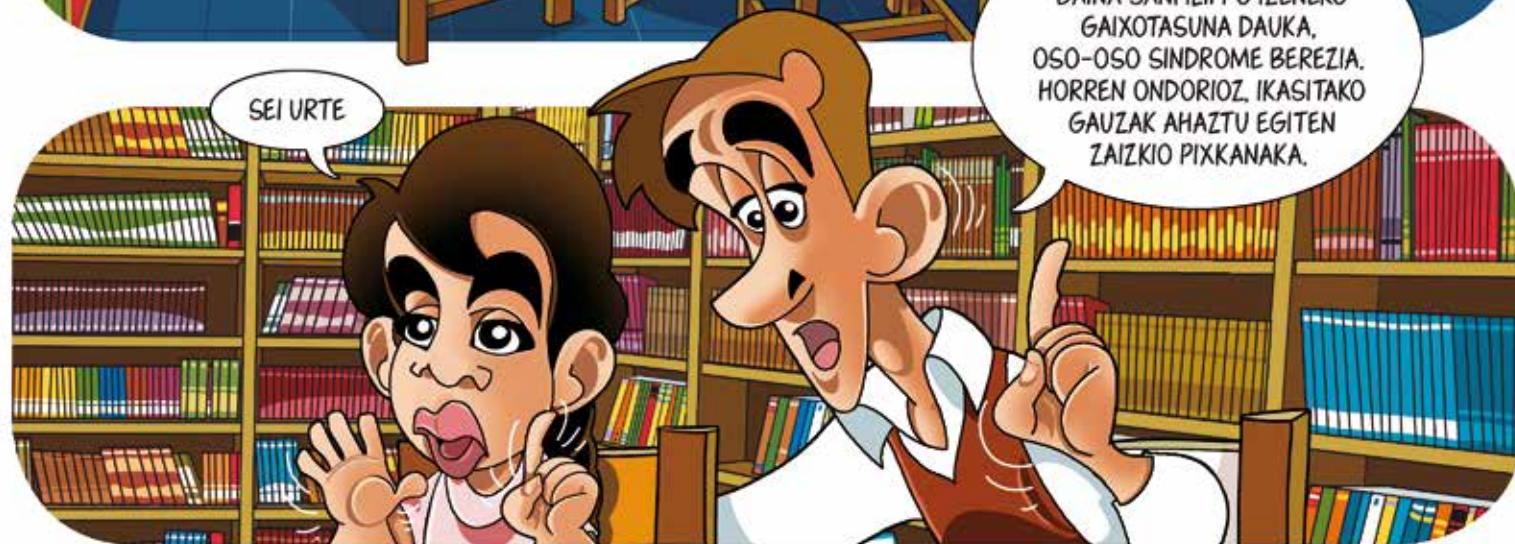


MUNDUAK GUZTIONTZAT BEHARKO LUKE

SANFILIPPO SINDROME DUN UMEEN EUSKAL ELKARTEA

Ane Pirata eta Patakon herriko liburutegira joan ohi dira ostiralero. Liburu artean ematen dute arratsaldea. Bertan ezagutu dituzte Intza eta bere aita, Mikel.





SANFILIPPO SINDROME
DAUKATEN HAURREK ENTZIMA
BAT FALTA DUTE.
ENTZIMA HORI ARDURATZEN DA
GORPUTZAK BEHAR EZ DITUEN
HONDAKINAK GARBITZEAZ.
ONDORIOZ, HONDAKINAK
PILATZEN JOATEN DIRA
GORPUTZEKO ZELULETAN.



LEHEN URTEETAN ZELULETAN EZ DA HONDAKIN ASKORIK
BILTZEN ETA HAURREK HIZKETAN, IBILTZEN,
BIZIKLETAN IBILTZEN... DENETARIK EGITEN IKASTEN DUTE.



BAINA, URTEAK AURRERA JOAN AHALA, HONDAKIN GEHIAGO
PILATZEN DA ZELULETAN ETA IKASITAKO GAUZA ASKO
AHAZTEN HASTEN DIRA. INTZARI, ESATERAKO,
BIZIKLETAN IBILTZE AHAZTU EGIN ZAIO ETA IBILTZEKO ERE
ARAZOAK DITU, OREKA ERRAZ GALTZEN DUELAKO.





Sanfilippo

Irabazi asmorik gabeko elkarte da. Bilbon dauka egoitza eta Sanfilippo gaitza duten haurren lagun eta gurasoak osatzen dute.



Gaur egun zazpi kasu daude EAEn diagnostikatu. Gerta daiteke diagnostikatu gabeko kasuak ere egotea, ez baita batere gaixotasun ohikoa eta diagnostikoa askotan berandu etortzen da.



Orain artean gaixotasunak ez du sendabiderik eduki. Orain, baina, terapia genikoarekin frogak egiten dira AEBetan eta emaitzak baikorrak dira. Espero da terapia genikoa laister iritsiko dela Europara, tartean Bilboko Gurutzetako Ospitalera. Une hauetan elkartearen erronka nagusia terapia hori lortzea da.



info@sanfilippo.eus
Telefonoa: 657537251
sanfilippo.eus