

MUNDUAK GUZTIONTZAT BEHARKO LUKE

SANFILIPPO SINDROME DUN UMEN EUSKAL ELKARTEA

Sanfilippo sindromea duten
haurren familiak asteburua
pasatzeko elkartu dira. Mesede
egiten die elkarrekin egoteak.



elkarlanean



Intza, egin
ezazu gaztelu
erraldoi bat
hondarrarekin!

Intza
dagoeneko
ez da ibiltzen,
ezta?

Ez, gurpil
aulkia erabiltzen
dugu orain.



Gure seme-alabak gero eta
okerrago daude. Atzera egiten
ari dira eta terapia ez
da iristen.

Egia da. Eta
denbora ezin
dugu geratu.

Egoera gero eta
zailagoa da, baina ezin
dugu errenditu. Eutsi egin
behar diogu.

Kaixo, Mikel.
Gogoratzen zara Patakon eta
nirekin? Herriko liburutegian
ezagutu genuen elkar.

Zer moduz
dago Intza? Oraindik
eskailerak igotzen
al ditu?

Kaixo,
bikote! Gogoratzen
naiz, noski! Intza ondo
dago, baina dagoeneko
ez ditu eskailerak
igotzen.

Oso
gogorra iruditzen
zait Sanfilippo sindromea.
Sekulako indarra
daukazu.

Tira, badakigu
ez dela erraza. Baina
inguruan jende ona daukagu.
Horrek eta gure seme-alaben
irribarreak ematen
digu indarra.



Eta terapia nola doa?

Terapia genikoarekin Estatu Batuetan zein Europan dagoeneko frogak egin dira eta Galiziako Santiagoko ospitalean haur txikiekin egiten ari dira.

Beldur gara gure haurrengana ez dela iritsiko edo beranduegi iritsiko dela.



Irabazi asmorik gabeko elkartea da. Bilbon dauka egoitza eta Sanfilippo gaitza duten haurren lagun eta gurasoek osatzen dute. Gaur egun, zazpi kasu daude EAEn diagnostikatuta. 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.



HARREMANETARAKO
Web orrialdea: sanfilippo.eus
Emaila: info@sanfilippo.eus
Telefona: 657537251