CHI SIAMO

- L'ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI è sorta nel giugno 1991 per volontà di alcuni genitori di bambini MPS; dal 1994 l'Associazione segue anche alcune malattie affini: le Oligosaccaridosi, le Gangliosidosi e le Mucolipidosi. Ha un Comitato Scientifico composto da 10 membri tra medici e scienziati.

I NOSTRI SCOPI

- Aiutare le famiglie ed i pazienti colpiti da Mucopolisaccaridosi.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica per renderla consapevole dell'esistenza di questa malattia e dei problemi sanitari, sociali, socio-assistenziali da questa derivanti.
- Raccogliere fondi per la ricerca di terapie efficaci nel combattere le MPS e perfezionare i test sui portatori.

I NOSTRI OBIETTIVI

- Informare le famiglie sulla malattia, sui diritti sanitari, scolastici e socio-assistenziali.
- Favorire i contatti tra le famiglie per mettere fine all'isolamento in cui si vengono a trovare per la rarità e la gravità della malattia.
- Individuare e potenziare i Centri di Diagnosi, far sorgere strutture che possano concorrere a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.
- Promuovere incontri tra genitori, familiari di pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici.
- Divulgare il più possibile le conoscenze scientifiche e tecniche, le novità nella ricerca, sia italiane che estere.

LA RICERCA, LA TERAPIA, L'AIUTO ALLE FAMIGLIE COSTANO DENARO E SACRIFICI... AIUTACI, ADERISCI!

- **L'adesione all'Associazione è gratuita** per le persone colpite e per i Soci Collaboratori che decidono di aiutarci.
- Per i Soci Ordinari (i parenti del paziente) la quota è di 20 € l'anno.
- Per i Sostenitori c'è una quota minima di 10 €.
- C'è poi un contributo annuo di 15 € per chi desidera ricevere i quattro numeri annui del nostro bollettino trimestrale.

Conto Corrente Postale N.ro 17527433
Nuove coordinate bancarie: BIC BCITITMM
IBAN IT63 I030 6901 6331 0000 0001 800

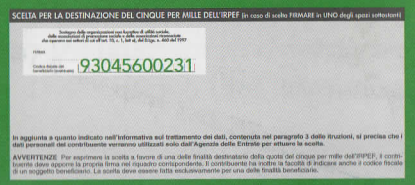
5x1000

nella Dichiarazione dei redditi
ricordati questo numero:

93045600231

non è alternativo all'8x1000

scegli e
fai scegliere
A.I.MPS
(onlus)
per il tuo
5x1000

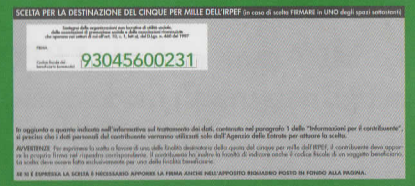

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93045600231

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 3 delle Istruzioni, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinatarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.


SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93045600231

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 3 delle "Informazioni per il contribuente", si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinatarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.

SE SI È ESPRESSA LA SCELTA È NECESSARIO APPORRE LA FIRMA ANCHE NELL'APPOSITO RIQUADRO POSTO IN FONDO ALLA PAGINA.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

(per scegliere, FIRMARE in UNO SOLO dei riquadri. Per alcune delle finalità è possibile indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario)

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93045600231

In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

Firma nel riquadro relativo alle onlus, volontariato, associazioni e fondazioni.

RICORDA DI INSERIRE
IL NOSTRO CODICE FISCALE
93045600231

I denari già detratti dal tuo reddito andranno ai nostri bambini anzichè disperderli nei budget statali!

A.I.MPS (ONLUS)
sede operativa nazionale
Via Volta, 291 - 20030 Senago (MI)
Tel. 02.99010188 - Fax 02.99486016
sito: www.mucopolisaccaridosi.it
e-mail: info@mucopolisaccaridosi.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA
MUCOPOLISACCARIDOSI
MPS
ONLUS

360.300258G
BECCARIA SILVANA

www.mucopolisaccaridosi.it
www.aimps.it

Con te, la speranza diventa più forte.

ASSOCIAZIONE ITALIANA
MUCOPOLISACCARIDOSI
E MALATTIE AFFINI (ONLUS)

VIA VOLTA, 291 - 20030 SENAGO (MI)
Tel. 02.99010188 - Fax 02.99486016
Numero Verde Nazionale 800 091 001
e-mail: info@mucopolisaccaridosi.it

COSA SONO LE MUCOPOLISACCARIDOSI?

Sono rare malattie genetiche del metabolismo codificate come MPS I, MPS II, MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII, MPS IX; oppure, più comunemente denominate con il nome del medico che per primo ne descrisse la diagnosi:

MPS I - Sindrome di HURLER, SCHEIE, HURLER/SCHEIE
MPS II - Sindrome di HUNTER
MPS III - Sindrome di SANFILIPPO
MPS IV - Sindrome di MORQUIO
MPS VI - Sindrome di MAROTEAUX-LAMY
MPS VII - Sindrome di SLY
MPS IX - deficit di IALURONIDASI

QUALE NE È LA CAUSA?

- Nel corpo umano c'è un continuo processo di ricambio delle sostanze necessarie per le varie funzioni metaboliche.
- Questo processo, molto spesso, è facilitato dalla presenza di **ENZIMI**, molecole altamente specializzate nel riconoscere delle sostanze particolari: i **SUBSTRATI**.
- Se viene a mancare un enzima, il processo si altera e di conseguenza si ha un accumulo di una particolare sostanza: i **MUCOPOLISACCARIDI**. Questo fenomeno colpisce i bambini: si diagnostica con l'esame delle urine.
- I mucopolisaccaridi (detti anche glicosaminoglicani o GAG) sono grosse molecole che svolgono importanti funzioni nel tessuto connettivo; se nella loro via metabolica viene a mancare un determinato enzima i mucopolisaccaridi si accumulano nelle cellule, nei tessuti e negli organi creando uno stato patologico molto grave: le MPS o Mucopolisaccaridosi appunto.
- I **BAMBINI** che nascono con questa malattia subiscono così **GRAVISSIMI DANNI**, che peggiorano col passare del tempo a causa del progressivo ed inarrestabile danneggiamento delle cellule del loro corpo.

COME SI EREDITANO?

- Le **MPS** sono malattie **EREDITARIE** trasmesse ai figli da genitori inconsapevoli d'essere portatori sani.
- Tranne che per la MPS II, o Sindrome di Hunter, in cui è portatrice la madre (come avviene per l'emofilia); nelle altre MPS sono portatori sia i maschi che le femmine.
- Se entrambi i genitori sono portatori sani di questo carattere, c'è una possibilità su quattro per ogni gravidanza (il **25%** di probabilità) che il bambino sia affetto dalla malattia (il **50%** di probabilità nella MPS II).
- **I genitori di un bambino malato, in una successiva gravidanza, possono chiedere un esame specifico prenatale per sapere se il feto è affetto da MPS.**

QUALI NE SONO LE CONSEGUENZE?

- **La tragedia di questi bambini è che la loro vita va a ritroso.**
- Alla nascita sembrano sani: la malattia si manifesta con il passare del tempo ed in certi casi, solo tardivamente.
- Le conseguenze variano da una Sindrome all'altra.
- Alcuni pazienti possono essere colpiti lievemente, ma la maggior parte soffre di gravissimi handicap.
- Spesso la crescita è limitata e vi possono essere ritardi psichici.
- In alcune forme sono persi alcuni apprendimenti: bambini che camminavano, parlavano, vedevano, sentivano... purtroppo non lo possono fare più, non comunicano più.
- Soffrono di gravi disturbi cardiaci, respiratori, visivi, uditivi, motori, digestivi.

E' DURO ACCETTARE CHE, NELLA MAGGIOR PARTE DEI CASI, ESSI DEBBANO MORIRE PRIMA DI DIVENTARE ADULTI.

ESISTE UNA CURA?

- Importante è la **DIAGNOSI PRECOCE** per aiutare in tempo utile i bambini affetti da quelle forme per le quali esiste una speranza di una terapia (la Terapia di Sostituzione Enzimatica o ERT e il trapianto di midollo osseo).
- Si attendono risultati anche dalla terapia genica.
- Per il momento è altrettanto importante che i pazienti siano aiutati con terapie di sostegno per lenire i sintomi: fisioterapia respiratoria, logopedia, psicomotricità, metodiche nutrizionali, interventi chirurgici (ortopedici, respiratori, neurologici, PEG).