

”

Uno su un milione...

La FIL è una malattia ultra-rara. Infatti pochissime persone al mondo ne soffrono.

Ma io ho fatto amicizia con persone con FIL che vengono da tante parti del mondo.



FILfamily

Limited Edition

In un

MONDO

dove puoi essere tutto ciò che desideri

scegli la  
GENTILEZZA

Vuoi saperne di più  
sulla FIL e sulle PROS?

Visita

[www.wonderFILsmiles.com](http://www.wonderFILsmiles.com)

[www.associazione-nazionale-macrodattilia.org](http://www.associazione-nazionale-macrodattilia.org)



WonderFIL  
smiles

Questa brochure è stata realizzata da WonderFIL smiles. Il nostro obiettivo è fornire supporto alle persone con FIL, una malattia dello spettro PROS, e alle loro famiglie e inoltre aiutarle a diventare empowered, cioè informate, consapevoli, unite e coinvolte nel processo di cura. La brochure è stata gentilmente tradotta dall'Associazione Italiana Macrodattilia e PROS, AIMP. WonderFIL smiles e AIMP sono enti no profit.

Scrivici a [info@wonderfilsmiles.com](mailto:info@wonderfilsmiles.com) o [info@associazione-nazionale-macrodattilia.org](mailto:info@associazione-nazionale-macrodattilia.org)



WonderFIL  
smiles

Traduzione in italiano a cura di



# FIL sta per Facial Infiltrating Lipomatosis

## Nati così

Limited Edition

La FIL è una malattia ultra-rara che si ha dalla nascita, ma non la si può ereditare dai genitori o passare ai figli. È del tutto casuale ed è causata da una mutazione nel gene PIK3CA di alcune cellule del corpo, che fa lavorare questo gene a tutta velocità e fuori controllo.



La mutazione ha effetti completamente diversi su ciascuna persona. La Lipomatosi infiltrante del viso (FIL) fa parte dello spettro da iperaccrescimento correlato a PIK3CA (PROS), una famiglia di sindromi tutte con la stessa causa genetica. Ecco perché è possibile avere la FIL da sola o con altre malattie dello spettro.



Perché hai una guancia gonfia e perché i dottori non te la fanno diventare più piccola?

Sono nata così. Il nostro corpo è fatto di milioni di minuscole cellule che all'interno hanno una ricetta chiamata DNA. Nel mio corpo il DNA di alcune delle cellule di una metà del mio viso ha un messaggio leggermente diverso che le fa crescere più velocemente di come dovrebbero



Spesso la chirurgia non funziona perché la crescita può riprendere. Le cellule sono cocciute (proprio come me ogni tanto ;). Non c'è una cura per la FIL ma ci sono ricercatori che stanno tentando di inventare una medicina. Purtroppo per queste cose ci vuole tempo.



«So di non poter cambiare il mio aspetto. Ma forse, solo forse... gli altri possono cambiare il loro modo di vedere. Così vedrebbero che siamo tutti straordinari!»

Quote from the children's book "We're all wonders" by R.J. Palacio

Le persone con FIL hanno male?

No, solitamente chi ha la FIL non ha dolore, ma deve andare in ospedale più spesso del normale. Per noi può essere molto difficile avere un aspetto diverso dagli altri.



Non fissarmi, dimmi ciao! Se hai una domanda, fammela.

Non trattarmi in modo diverso solo perché ho un aspetto un po' diverso.