

## Edizioni limitate...

La macrodattilia è una malattia rara o persino ultra-rara. Infatti poche persone al mondo ne soffrono.



In Europa una malattia è detta rara se ne soffre meno di 1 persona su 2.000.

## Scarpe, che problema!



Eh già, le scarpe sono un bel problema per i bambini con macrodattilia del piede. Oltre a cambiarle come o più spesso dei coetanei, devono anche comprarne due paia diverse. Ci sono bambini che hanno indossato le prime scarpe a 2 anni di età, dopo 3 interventi chirurgici! :-)

# In un MONDO

dove puoi essere tutto ciò che desideri

## scegli la GENTILEZZA

Vuoi saperne di più  
sulla macrodattilia?

Visita

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



Questa brochure è stata realizzata in collaborazione da WonderFIL smiles e dall'Associazione Italiana Macrodattilia e PROS, AIMP.  
WonderFIL smiles e AIMP sono enti no profit.

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



La parola **macrodattilia** deriva dalle parole greche “macro” che significa grande e “daktylos”, cioè dita.

## Nati così



La macrodattilia è una malattia 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 macrodattilia 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 macrodattilia da sola in una mano o un piede o con altre malattie dello spettro.



Perché hai una mano più grande 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 della mia mano 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 macrodattilia 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!»

Citazione dal libro per bambini "Siamo tutti Wonder" di R.J. Palacio

Chi ha la macrodattilia ha male?

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



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

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