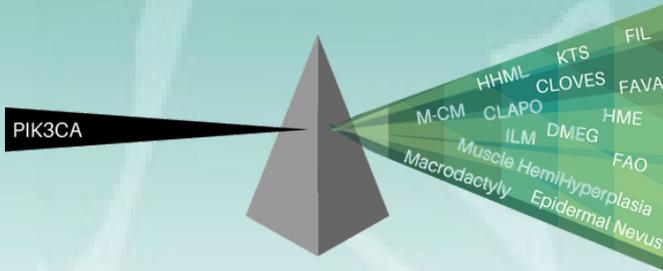


”

Edizioni limitate...

Le PROS sono molto rare. Infatti poche persone al mondo ne soffrono. Alcune ricevono una diagnosi generica di PROS, mentre alle altre viene diagnosticata una (o più di una) delle malattie dello spettro.



Ecco alcune delle malattie associate allo spettro da iperaccrescimento correlato a PIK3CA (PROS).

- CLAPO
- FAO
- FIL
- HME / DMEG
- KTS
- Macroductilia
- Emi-iperplasia muscolare
- Lesioni cutanee - nevo epidermico, cheratosi lichenoida benigna o cheratosi seborroica
- CLOVES
- FAVA
- HHML
- ILM
- M-CM / MCAP

In un MONDO

dove puoi essere tutto ciò che desideri

scegli la GENTILEZZA

Vuoi saperne di più sulle PROS?

Visita

www.wonderFILsmiles.com

www.associazione-nazionale-macroductilia.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 Macroductilia e PROS, AIMP. WonderFIL smiles e AIMP sono enti no profit.

Scrivici a info@wonderfilsmiles.com o info@associazione-nazionale-macroductilia.org



WonderFIL
smiles

Traduzione in italiano a cura di



PROS sta per PIK3CA Related Overgrowth Spectrum



Nati così



Le PROS sono una famiglia di sindromi che hanno tutte la stessa causa: una mutazione nel gene PIK3CA. Una stessa mutazione, che fa lavorare il gene a tutta velocità e fuori controllo, causa molti diversi problemi, da lesioni alla pelle alla crescita eccessiva di una gamba.

La mutazione ha effetti completamente diversi su ciascuna persona. È un evento casuale che avviene nelle prime fasi dello sviluppo e non in tutte le cellule del corpo (tranne in una manciata di persone con M-CM). Non si conoscono ancora casi confermati dove la mutazione viene ereditata dai genitori.



Perché hai una guancia gonfia e un piede grosso e perché i dottori non te li fanno diventare più piccoli?

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 di queste cellule ha un messaggio leggermente diverso che le fa crescere più velocemente di come dovrebbero



Non c'è una cura per le PROS, 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

Le persone con PROS hanno male?

Sì, in alcuni casi di PROS si può sentire dolore, e in genere si 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.