



## SINDROME Di NOONAN?

### CHE COS'È LA SINDROME DI NOONAN?

Si tratta di una sindrome **genetica** che ho da sempre.  
*Nel mio corpo, ci sono molte cellule.  
In ogni cellula c'è una ricetta per fabbricarmi.  
Il medico ha prelevato un po' del mio sangue  
e ha trovato una differenza nella cellula.*

La sindrome di Noonan fa parte di un gruppo di sindromi che presentano segni simili.

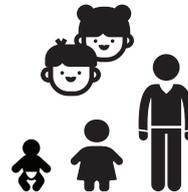
Riguarda sia le **ragazze che i ragazzi**.

I medici riscontrano la sindrome:

- durante la gravidanza
- nei neonati
- nei bambini
- negli adulti.

Disturba il **funzionamento e lo sviluppo del mio corpo**.

I **segni** possono essere **diversi a seconda della persona**.



### LA SINDROME È VISIBILE?

La sindrome è spesso invisibile.

Infatti, ci sono condizioni che non possono essere **necessariamente viste, come ad esempio:**

- > malattie cardiache
- > difficoltà a vedere
- > difficoltà di udito
- > problemi cerebrali
- > problemi ai reni
- > problemi ai testicoli
- > talvolta tumori

E a volte ci **sono segni che possono essere visti dall'esterno:**

- > una bassa statura
- > un volto tipico della sindrome di Noonan
  - orecchie basse
  - palpebre cadenti
  - fronte ampia
  - occhi sporgenti
- > denti a volte mal impiantati
- > anomalie dello scheletro o della pelle.



## HO DELLE DIFFICOLTÀ?

Tutti hanno difficoltà ma sono diverse per ogni persona.

Potrei avere:

- > **difficoltà a mangiare da bambino**
- > **difficoltà a tenermi in piedi e a muovermi**
- > **difficoltà a parlare**
- > **ritardi e difficoltà di apprendimento**



## LA MIA VITA QUOTIDIANA È DIVERSA?

Sì, perché posso :

- > **stancarmi facilmente**
- > **avere dolori alle gambe e alle articolazioni**
- > **ho bisogno di aiuto per vestirmi, per muovermi.**



Per aiutarmi, posso avere:

- > **visite mediche o appuntamenti con i medici per monitorare la mia salute**



- > **trattamenti medici per la:**

- **crescita**
- **il cuore**
- **l'attenzione e la concentrazione**



- > **un aiuto nella scuola, materiali adatti, un aiuto quotidiano per me e per i miei genitori.**



Posso incontrare:

- > **un logopedista.** Può aiutarmi a comunicare, parlare e comprendere, a scrivere, leggere, contare, ma anche masticare, deglutire, mangiare.
- > **un terapista occupazionale.** Può aiutarmi adattando attrezzature e strumenti o guidandomi a fare ciò che voglio o devo fare in modo sicuro e in autonomia a scuola, a casa o al lavoro.
- > **un psicomotricista.** Mi aiuta a muovermi meglio con il mio corpo e a gestire meglio le mie emozioni.
- > **un ortottista.** Riabilita i miei occhi. Controlla se riesco a vedere bene. Può prescrivermi degli occhiali.



## DEVO ANCHE SAPERE CHE:

- > **non è contagiosa.**
- > **può cambiare nel tempo.**
- > **non c'è una cura, ma ci sono soluzioni che possono aiutarmi ad avere meno difficoltà.**
- > **non mi impedisce di avere degli amici e delle amiche.**



Posso farmi aiutare da:

- **la mia famiglia**
- **amici**
- **medici**
- **l'associazione Noonan.**

