



Ein offener Brief

An die Jüdische Gemeinde, an Menschen mit jüdischen Verwandten,
an Menschen mit jüdischen Freunden

Wir haben eine genetische Erkrankung, die durch die Initialen APBD bekannt ist. Könnten Sie oder ein Nahestehender von Ihnen es auch haben? Definitiv. APBD – Adulte Polyglucosankörper-Erkrankung (*Englisch: Adult Polyglucosan Body Disease*). **Es befällt eine grosse Anzahl von aschkenasischen Juden überall auf der Welt und ist oft falsch diagnostiziert.**

Betroffenen wird oft gesagt, daß sie multiple Sklerose, amyotrophische Lateralsklerose, Prostataerkrankungen, periphere Neuropathien, zerebrale Gefäßkrankheiten oder andere Beschwerden haben, die ähnlich Symptome wie APBD haben. Leben werden zu medizinischen Katastrophen, mit nutzlosen Operationen, unnötigen medizinische Behandlungen, und Gehhilfen oder Rollstühlen.

Diejenigen von uns mit APBD wurde eine beispiellose Gelegenheit gegeben, ein Schritt hin zu einer Heilung zu machen.

Ein israelisches Startup-Unternehmen hat angeboten, einen Medikamententest durchzuführen und zu finanzieren. Seinerseits muss der APBD Research Foundation ein Register von 200 Patienten mit einer bestätigten Diagnose präsentieren.

200 Patienten. Obwohl einer von 68 aschkenasischen Juden die genetische Mutation trägt, die zu APBD führen kann, sind die Patientenregister sehr kurz. Wir müssen mehr Fälle identifizieren, sonst laufen wir Gefahr eine Gelegenheit zu verlieren, von der jeder von uns geträumt hat.

Um der jüdischen Gemeinde zu helfen, APBD in den frühen Stadien zu erkennen, schuf die APBD Research Foundation eine Gedächtnisstütze, die auf die Anfangsbuchstaben der Krankheit basiert ist:

A – Ashkenasische jüdische Herkunft; im Alter 40-60

P – Periphere Neuropathie (Taubheitsgefühl, Schwäche oder Kribbeln in den Zehen, Fingern, Händen und/oder Füßen)

B – Badezimmer Frequenz über das Normale hinaus, oder Schwierigkeiten mit Blasenkontrolle

D – Degressive Energie (kann sich im späteren Krankheitsverlauf entwickeln)

Jeder, der ashkenasisch-jüdischer Herkunft ist und auf der Suche nach einer Diagnose ist, der die A-P-B-D Indikatoren beinhaltet, soll sich für APBD testen lassen. Es ist einfach. Eine Speichelprobe wird zu Hause gesammelt und an ein Labor an der Columbia University in New York zur Analyse geschickt. Die Analyse wird von der APBD Research Foundation finanziert.

Weitere Informationen über den Register und as Test-Kit finden Sie unter APBDRF.org

**Die jüdische Gemeinschaft muss sich schnell engagieren, um diese mögliche Heilung voranzutreiben.
Bitte teilen Sie diese Informationen an andere weiter. Es bedeutet die Welt für uns und viele andere.**

Vielen Dank.

Yossi S.
APBD-Kranke
Israel

Sheila B.
APBD-Kranke
Minneapolis, MN, USA

Robert L.
APBD-Kranke
Chicago, IL, USA

David E.
APBD-Kranke
Silver Spring, MD, USA

Alma H.
APBD-Kranke
Berkely, CA, USA

Deborah G.
APBD-Kranke
New York, NY, USA

Avi G.
APBD-Kranke
Israel

Sheri A.
APBD-Kranke
Santa Barbara, CA, USA

Charles S.
APBD-Kranke
Portland, OR, USA

Dina A.
APBD-Kranke
Israel

APBD Research Foundation
Gregory Weiss, Präsident
Gregory@apbdrf.org
2710 Avenue S
Brooklyn, NY 11229
Vereinigte Staaten von Amerika
+1 646 580 5610
www.apbdrf.org