



Carta Abierta  
a la Comunidad Judía, a Personas con Familiares Judíos,  
a Personas con Amigos Judíos

**Yo tengo una enfermedad genética conocida por sus iniciales: APBD. ¿Sería posible de que usted o algún ser querido también la tenga? Absolutamente Si. APBD o Adult Polyglucosan Body Disease es una enfermedad que aflige a una cantidad desconocida de Judíos Askenazi en el mundo, y es por lo general diagnosticada incorrectamente.**

Los que la sufren son diagnosticados como que tienen MS (Multiple Sclerosis – Esclerosis Múltiple), ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis – Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedad prostática, neuropatías periféricas, enfermedad vascular cerebral, u otras dolencias que tienen síntomas similares al APBD. La vida de los que la padecen se transforma en un desastre médico lleno de cirugías innecesarias y tratamientos inapropiados, incluyendo necesidad de andadores y sillas de rueda.

**Quienes tenemos APBD hemos recibido una oportunidad sin precedente para encaminarnos hacia una cura.**

Una nueva compañía (startup) Israelí ha ofrecido proveer los fondos y llevar a cabo la prueba de una nueva droga. La Fundación de Investigación del APBD, por su parte, debe presentar un registro de 200 pacientes con diagnóstico confirmado.

200 pacientes: aun cuando 1 de cada 68 Judíos Askenazi tienen la mutación genética que puede llevar a tener APBD, el censo de pacientes es reducido. Necesitamos identificar más casos ya que de no hacerlo nos arriesgamos a perder la oportunidad con la que todos nosotros hemos estado soñando.

Para ayudar a la comunidad Judía a reconocer el APBD en sus etapas iniciales, la Fundación de Investigación del APBD provee 4 indicadores que pueden alertar a quien comienza a tener signos de APBD:

1. Judío de origen Askenazi, edad entre 40-60, y
2. Neuropatía Periférica (adormecimiento, debilidad, o cosquilleo en los dedos de las manos o de los pies, en las manos y/o en los pies, y
3. Necesidad de orinar más frecuentemente que lo normal, o dificultad de controlar la vejiga, y
4. Energía reducida (puede ocurrir más tarde en el proceso de la enfermedad)

Cualquier hombre o mujer de descendencia Judía Askenazi que esté buscando un diagnóstico y observe los indicadores de APBD en sí mismo debe ser testado por la enfermedad llamada APBD. Esto es simple: una muestra de saliva tomada en su casa es

enviada a un laboratorio en la Universidad de Columbia en Nueva York para su análisis. El análisis está avalado por la Fundación de Investigación del APBD.

Más información acerca del registro y del kit para hacer el ensayo (tomar la muestra de saliva) puede ser hallada en APBDRF.org

**La comunidad Judía debe involucrarse pronto para poder avanzar la posibilidad de esta cura. Haría usted el favor de pasar esta información? Es de mucha importancia para mí y muchos otros.**

**Muchas Gracias,**

Yossi S.  
APBD Patient  
Israel

Sheila B.  
APBD Patient  
Minneapolis, MN, USA

Robert L.  
APBD Patient  
Chicago, IL, USA

David E.  
APBD Patient  
Silver Spring, MD, USA

Alma H.  
APBD Patient  
Berkeley, CA, USA

Deborah G.  
APBD Patient  
New York, NY, USA

Avi G.  
APBD Patient  
Israel

Sheri A.  
APBD Patient  
Santa Bárbara, CA, USA

Charles S.  
APBD Patient  
Portland, OR, USA

Dina A.  
APBD Patient  
Israel

APBD Research Foundation  
Gregory Weiss, President  
Gregory@apbdrf.org  
(646) 580.5610  
APBDRF.org