



Fabricio padece una enfermedad genética escasa la « leucodistrofia metacromática »

Hoy ningún tratamiento puede curarle. Pero la investigación progresa y no hay que perder esperanza.

Queremos ayudarle a esperar la solución clínica.

Por eso debe integrar un programa de reeducación en Inglaterra.

Eso implica cuatro o cinco viajes anuales de una semana ; luego, al volver dos o tres horas diarias de ejercicios.

Los gastos engendrados por la enfermedad de Fabricio son muy grandes (aparatos médicos, adaptación de la casa)

Sus donativos financiarán este programa y todo lo que puede mejorar su vida cotidiana .

GRACIAS POR EL

La Leucodistrofia Metacromática es una enfermedad metabólica

Su modo de transmisión es autosómico recesivo, lo que significa que los dos progenitores son portadores sanos de una anomalía genética.

Cantidad de personas llevan anomalías de este tipo sin consecuencia, mientras existen sólo en un solo progenitor.

Las estadísticas indican que si los genitores son portadores, uno de sus cuatro hijos será tocado por la enfermedad (existen otras muchas patologías muy diversas que tienen este tipo de transmisión).

En el caso de la Leucodistrofia Metacromática, las células del enfermo no producen una enzima específica « arilsulfatasa A »

El papel de esta enzima es tratar algunos lípidos « los sulfatidos »

Su carencia provoca una acumulación excesiva en las células.

Estos lípidos van a provocar la destrucción progresiva de la mielina, la « manga » de los nervios que permite el flujo nervioso.

Esta enfermedad cuyos primeros síntomas pueden aparecer incluso en la edad adulta es silenciosa en un primer tiempo, luego va a paralizar poco a poco todo el sistema nervioso del enfermo.

En el caso de Fabricio, los primeros síntomas aparecieron a los 2 años de edad.

La primera regresión afectó su motricidad luego perdió la facultad de hablar.

Si la evolución presenta diferentes casos, el término es siempre el mismo : pérdida de todas las funciones motrices, de la palabra, de la vista, del oído... de la vida.

Hoy ningún tratamiento existe.

Sólo el trasplante de médula puede intentarse si el diagnóstico es precoz, y eso resulta pocas veces posible.

Para participar destaque este cupón o cópielo y mándelo a

**Association ELFE
Ferme de Paraulette
09500 Mirepoix
FRANCE**

Nombre

Dirección.....

.....

.....

E.mail.....

Indicar en el cuadro
El tipo de adhesión elegido

Adhiero a l'asociacion Elfe

15€ por ano y por persona

20€ para una pareja

o / y, hago un donativo de :

Gracias por enviar el cheque
'L'Association ELFE'.

*Al recibir su pago una tarjeta de miembro le será enviada y estará informado de todas las actividades de la asociación.

Fecha...../...../.....

A.....

Firma

Si quiere inscribirse como benévolo o participante en la asociación contáctenos a

Tel: +33(0)5-61-67-39-91
E-mail: asso.elfe@ml.free.fr

Fabricio es un muchacho de cuatro años .

Nació en Noviembre del año 2000, colmando a sus padres de felicidad.

Es un niño muy vivo que habló muy pronto, con mucha prisa de preguntar, interesado por el mundo que le rodea.

Un modo de andar poco seguro incitó a sus padres a consultar a un especialista.

Se diagnosticó rápidamente una patología alcanzando los nervios periféricos.

Lo que perjudicará ligeramente a Fabricio según se dice a los padres.

Pero la evolución es mucho peor que lo previsto y a principios del años 2003 Fabricio pierde la autonomía de andar.

A pesar de lo singular de esta evolución el diagnóstico no cambia.

A fines de 2003 Fabricio ya no puede mantenerse de pie, luego aparecen, dificultades para dominar su salivación.

Los padres dudan entonces considerablemente y tienen que luchar para que se hagan unas investigaciones más profundas.

El 18 de Mayo de 2004, al cabo de dos días de hospitalización cae el terrible diagnóstico,

Fabricio tiene una « Leucodistrofia Metacromática »

Aquella semana, Fabricio que era « limpio » desde muchos meses necesita de nuevo un pañal.

Desde entonces, Fabricio no puede mantenerse sentado, ha perdido casi totalmente el uso de sus manos. Tiene muchas dificultades para comer y ya no puede hablar.

A pesar de todo, conserva su sonrisa a cada momento, lo que llama la admiración de cuantos le ven.

www.elfe.free.fr

asso.elfe@ml.free.fr



Asociación de finalidad no lucrativa
ELFE

« Ensemble contre la Leucodystrophie de Fafa notre Ecrin »

« Juntos contra la Leucodistrofia de Fabricio, nuestra Joya »

Ferme de Paraulette
09500 Mirepoix

tel : +33(0)5-61-67-39-91

Declarada según la ley del primero de Julio de 1901 y el decreto del 16 de Agosto de 1901.

Impreso por nuestra parte

Ensemble contre la Leucodystrophie de Fafa, notre « Ecrin »
Juntos contra la Leucodistrofia de Fabricio, nuestra « Joya »



Association ELFE

Ferme de Paraulette

09500 Mirepoix

FRANCE

Tel: +33(0)5-61-67-39-91

+33(0)6-22-10-20-93

E.mail: asso.elfe@ml.free.fr



Ayúdenos a sostener a

FABRICIO

www.elfe.free.fr