



**Une lettre ouverte
A la communauté juive, à ceux qui ont de la famille juive,
à ceux qui ont des amis juifs**

J'ai une maladie génétique connue par ses initiales, APBD. Pourriez-vous, ou un être cher, être atteint également? Oui, absolument. APBD « Adult Polyglucosan Body Disease » touche un nombre incalculable de Juifs Ashkénazes dans le monde entier, et elle est généralement mal diagnostiquée.

On dit souvent aux victimes qu'ils ont une sclérose en plaques, une SLA, une maladie de la prostate, ou d'autres affections qui présentent des symptômes semblables à ceux de l' APBD. Leurs vies deviennent des catastrophes médicales, pleines de chirurgies inutiles et de médicaments inappropriés, avec des déambulateurs et des chaises roulantes.

A ceux d'entre nous porteurs de l' APBD il a été donné une occasion sans précédent de progresser vers la découverte d'un remède.

Une start up israélienne a accepté de financer le développement d'un médicament, qui pourrait guérir cette maladie, si la Fondation de recherches sur l'APBD peut présenter une liste de 200 patients avec un diagnostic confirmé.

200 patients. Bien que 1 sur 68 Juifs Ashkénazes porte une mutation génétique qui peut conduire à l'APBD, la liste des patients est trop courte. Nous devons identifier les cas, sinon nous risquons de perdre une occasion dont tout le monde a rêvé.

4 indicateurs qui peuvent faire suspecter le commencement de cette maladie

- Origine juive Ashkénaze et âge 40 à 60 ans.
- Neuropathie périphérique (engourdissement, faiblesse, ou picotement dans les orteils, les doigts, les mains, et/ou les pieds).
- Fréquence pour aller uriner supérieur à la norme, ou difficultés à contrôler la vessie.
- Baisse de l'énergie (pouvant se développer plus tard dans le processus de la maladie).

Tout homme ou femme d'origine juive Ashkénaze qui cherche un diagnostic et qui reconnaît ces indicateurs devrait se faire tester pour la maladie appelée APBD.

C'est simple. Un échantillon de salive est recueilli à la maison et envoyé à un laboratoire à l'Université de Columbia à New York pour y être analysé. L'analyse est payée par la Fondation de recherches sur l' APBD.

Vous pouvez trouver des informations supplémentaires, sur le registre et le kit de test, à APBDRF.org

La communauté juive doit s'engager rapidement pour qu'un traitement soit trouvé. Ayez la gentillesse de diffuser ces informations. C'est urgent et essentiel pour nous et beaucoup d'autres.

Merci.

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 Barbara, CA, USA

Charles S.
APBD Patient
Portland, OR, USA

Dina A.
APBD Patient
Israel

APBD Research Foundation
Gregory Weiss, President
info@apbdrf.org
1 (646) 580.5610
APBDRF.org