



(Исследовательский фонд болезни с полиглюкозановыми тельцами у взрослых APBD)

Открытое письмо
еврейскому сообществу, а также людям, у которых есть еврейские родственники
или еврейские друзья

Я страдаю от генетической болезни, известной по аббревиатуре APBD. Может ли она быть у вас или у вашего любимого человека? Конечно, может. APBD - болезнь с полиглюкозановыми тельцами у взрослых. Она поражает неопределенное число евреев ашкенази во всем мире и, как правило, не диагностируется.

Пациентам обычно говорят, что у них рассеянный склероз, боковой амиотрофический склероз, аденома простаты или другая болезнь, у которой есть симптомы, подобные APBD. Жизни превращаются в медицинские бедствия с костылями и инвалидными креслами, заполненные бесполезными операциями и несоответствующим лечением.

Те из нас, кто страдает от APBD, получили беспрецедентную возможность продвинуться к излечению.

Израильская стартап-компания рассмотрит возможность финансирования разработки и производства лекарства! Со своей стороны Исследовательский фонд APBD должен предоставить сведения о 200 пациентах с подтвержденным диагнозом.

200 пациентов. Даже если 1 из 68 евреев ашкенази имеет генетическую мутацию, которая может привести к APBD, регистрация пациентов не займет много времени. Мы должны выявить случаи, иначе рискуем потерять возможность, о которой все так мечтали.

Вот 4 индикатора, которые могут указать на того, кто начинает проявлять признаки APBD:

- еврей ашкенази по происхождению, возраст 40-60 лет и
- периферийная невропатия (нечувствительность, слабость или покалывание в пальцах ног, пальцах рук, руках и/или ногах) и
- слишком частое посещение туалета или трудность контроля деятельности мочевого пузыря и
- снижение энергии (может развиваться позже в ходе болезни).

Все мужчины или женщины, евреи ашкенази по происхождению, у которых не определен диагноз и которые соответствуют индикаторам, должны быть проверены на болезнь под названием APBD. Это просто. Образец слюны собирается дома и посылается для анализа в лабораторию Колумбийского университета в Нью-Йорке. Анализ подписывается Исследовательским фондом APBD.

Больше информации о регистрации и оборудовании для тестирования можно найти на сайте APBDRF.org.

Для продвижения разработки потенциально возможного лекарства, Еврейское сообщество должно отреагировать предельно быстро. Пожалуйста, распространите эту информацию! Она означает жизнь для меня и многих других.

Спасибо!

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
Gregory@apbdrf.org
(646) 580.5610
APBDRF.org