

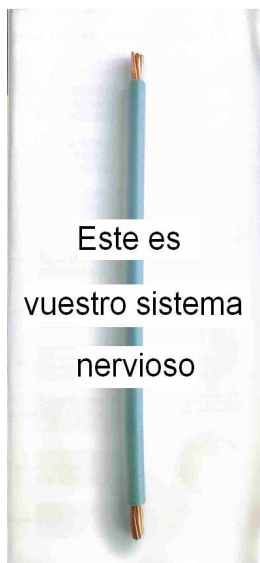
PONTE TUS ZAPATILLAS Y VENCE A LA ENFERMEDAD



- ❑ *Una operación ciudadana en los centros escolares*
- ❑ *Un proyecto educativo interdisciplinario*
- ❑ *Un evento deportivo y solidario*
- ❑ *Una acción que revaloriza la igualdad entre los jóvenes*

LEUCODISTROFIAS

ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DEL CEREBRO



Causa: Las Leucodistrofias son una enfermedad genética que destruye la sustancia blanca que recubre los nervios (mielina), del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Al verse dañada esta sustancia los mensajes nerviosos se ven interrumpidos.

Síntomas: Todas las funciones vitales se ven afectadas. Parálisis, pérdida de la vista, la audición, la palabra, la memoria... siendo el orden de aparición de los síntomas aleatorio.

Dos grandes formas:

- malformación de la mielina: los síntomas aparecen desde el nacimiento
- degeneración de la mielina: los síntomas comienzan a aparecer cuando la mielina comienza a degradarse

Edad de aparición: variable del nacimiento a la edad adulta. Frecuentemente, los primeros síntomas aparecen en el colegio, siendo los profesores quienes alertan a los padres de un cambio de comportamiento

Enfermedades raras y huérfanas:

Cada semana en Europa, de 20 a 40 niños nacen afectados por esta terrible enfermedad.

Las Leucodistrofias identificadas y otras a descubrir: en función de los genes implicados, de los estudios clínicos y de los defectos constatados, especialmente sobre el metabolismo, los médicos han identificado ya una quincena de Leucodistrofias diferentes. Un grupo importante (30% de los casos) de Leucodistrofias, se encuentra aun sin identificar, pues las causas son a día de hoy desconocidas.

Tratamientos específicos: inexistentes

Enfermedades emparentadas:

La esclerosis múltiple y las otras enfermedades de la mielina.

La corriente pasa con ELA

Cada semana entre 20 y 40 niños nacen afectados por esta terrible enfermedad.

El objetivo de ELA España es financiar la investigación médica y ayudar a las familias afectadas.

Dos criterios para depositar en nosotros su confianza:

- ELA España se ha constituido como una entidad sin ánimo de lucro.
- ELA España está dirigida y gestionada por padres y pacientes directamente afectados por la enfermedad.

Para más información puede visitar la página: www.elaespana.com

ELA Francia
53 cours Léopold
BP 267
54005 NANCY CEDEX

ELA Luxemburgo
12 rue Lucien Wercollier
3554 Dudelange

ELA Bélgica
BP 20
1160 Bruxelles

ELA Suiza
Case Postale 53
1228 Plan-Les-Ouates
Genève

ELA España
Centro Cívico "El Cerro". C/ Manuel Azaña s/n. 28822 Coslada (Madrid)

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

Devolver a la Asociación Española Contra la Leucodistrofia por e-mail (leuco@asoleuco.org / elaespana.aso@gmail.com).

EL CENTRO

Colegio Instituto Enseñanza de Régimen Superior
Tipo: Público Privado Concertado
Nombre:

.....
.....

Dirección :

.....
.....

Código postal: Localidad:

Teléfono: Fax:

E- mail: @

Web: http://

Nombre y Apellidos del Director del Centro:

.....
.....

LA MANIFESTACIÓN

Fecha:

Lugar:

Horario:

Número de participantes:

Comentario:

.....
.....

.....

PERSONA DE CONTACTO

Profesor Educación Física:

Teléfono Fijo: Teléfono móvil:

E-mail: @

Para cualquier cuestión puede contactar con:

ALE-ELA España
Gema Pérez Valencia
Giselle Martínez Rey
Tlf. 91 297 75 49
91 298 69 69
leuco@asoleuco.org
elaespana.aso@gmail.com

