

# HAZTE SOCI@

# COLABORA CON

# AEFAT



Fundación y 1º Encuentro AEFAT Murcia, 2010"

## ¿Qué puedo hacer yo?

Si eres una persona afectada, familiar, médico, fisioterapeuta, logopeda... y quieres colaborar con nuestra asociación, contacta con nosotros. También puedes informar a tus pacientes de la existencia de esta asociación y ofrecerles posibilidad de asociarse y recibir apoyo.

## ESTAMOS EN:

ALICANTE



CADIZ

FERROL

MURCIA

TENERIFE

VALENCIA

VALLADOLID

VITORIA



## ATAXIA

## TELANGIECTASIA



## ASOCIACION ESPAÑOLA DE FAMILIARES

VISITA NUESTRA WEB

[www.aefat.es](http://www.aefat.es)

Tfno.: 651563998

web: [www.aefat.es](http://www.aefat.es)

facebook: AEFAT-Asociacion-Espanola-Familia-Ataxia-Telangiectasia

## ¿Qué es?

La ataxia telangiectasia (AT) es una enfermedad genética de transmisión autosómica recesiva causada por una mutación en el gen AT (ATM), que se localiza en el cromosoma 11 (11q22-23).

La enfermedad se manifiesta progresivamente desde la infancia temprana, sin que nada la haga sospechar en el momento del nacimiento. En algún caso, hasta la aparición de las telangiectasias, puede confundirse con parálisis cerebral infantil u otra ataxia hereditaria.

## La AT se caracteriza principalmente por:

- ✓ Ataxia cerebelosa, que conlleva una dificultad progresiva en el andar y en el habla.
- ✓ Telangiectasias, en ojos y piel.
- ✓ Inmunodeficiencia primaria, tanto humoral como celular e hipoplasia del timo, que resultan en una mayor susceptibilidad a infecciones sobre todo de vías respiratorias (sinusitis e infecciones pulmonares).
- ✓ Predisposición a tumores, especialmente linfomas, leucemias y tumores cerebrales.
- ✓ Sensibilidad anormal a las radiaciones ionizantes.

No todos los afectados experimentan el mismo conjunto de síntomas, ni tienen la misma evolución.

## Nuestros objetivos son:

Servir de ayuda a los afectados por la ataxia-telangiectasia.

Difundir información contrastada sobre la ataxia-telangiectasia.

Favorecer la investigación sobre la enfermedad, tanto en sus aspectos básicos como más aplicados en la práctica médica.

Pretendemos agrupar a los afectados de AT y a sus familiares, sensibilizar a la opinión pública y promover sistemas de ayuda y terapias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la AT.



*"...Si hace dos años me hubieran ofrecido la posibilidad de cambiar la vida que he tenido hasta ahora por otra sin enfermedad lo hubiera aceptado sin dudar. Para mí antes la enfermedad era como un gigante leñador, cuyos hachazos me provocaban heridas cada vez más profundas y difíciles de curar. Hoy en día, veo a la enfermedad como a un experto escultor que está utilizando todo su arte para modelarme hasta extraer todo lo bueno que hay en mí..."*

Juanjo (23 años), 2009. *Enfermedades raras, manual de humanidad*. Ed. Lo que no existe.

## HAZTE SOCI@:

### DATOS PERSONALES

NOMBRE Y APELLIDOS:

D.N.I.:

DIRECCIÓN:

CODIGO POSTAL:

POBLACIÓN:

PROVINCIA:

PAIS:

### CUOTA

TRIMESTRAL  22 €

SEMESTRAL  40 €

ANUAL  60 €

OTRA  
CANTIDAD:

€

### FORMA DE PAGO: Domiciliación bancaria

ENTIDAD: OFICINA: DC: Nº CUENTA:

### DONATIVOS: en nuestra cuenta

3035-0228-96-2280099996



Envía estos datos a: AEFAT, c/ Tecorise, 17 (La Piterita - La Cuesta) C.P. 38320 La Laguna (SC Tenerife)