



AFASW

Alianza de Familias Afectadas
por el Síndrome de Wolfram



<https://afasw.com/>

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WOLFRAM?

- Es una enfermedad genética ultra-rara.
- Afecta a 1 de cada 500.000 nacidos.
- Es neurodegenerativa, progresiva y muy invalidante, afectando gravemente a la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- La esperanza de vida es corta y con muchas limitaciones.

¿CÓMO LO VIVIMOS?

- Revisiones, pruebas e intervenciones médicas, hospitalización.
- Hipoglucemias con tendencia a graves. Vigilancia continua.
- Múltiples inyecciones diarias. Dormir con un respirador.
- Autosondajes, rehabilitación física y logopédica, psicólogos.
- Horarios de comidas, algunos con nutrición enteral.
- Uso de audífonos, andadores, sillas de ruedas, bombas de nutrición, ayudas técnicas para la falta o ausencia de visión.

NOS GUSTA VIVIR

- Estudiamos, somos muy inteligentes. Algunos tenemos carreras universitarias y destacamos en lo nuestro.
- Leemos libros aunque por la pérdida de visión terminamos escuchándolos.
- Montamos en bici, caminamos, practicamos deporte... Pero la ataxia hace que cambiemos la bici por el andador y después por la silla de ruedas.
- Amamos, reímos y disfrutamos de las personas aunque algunos nos rechazan por nuestras limitaciones y diferencias.



PRINCIPALES OBSTACULOS

- No todos los medicamentos están financiados.
- Suplementos alimenticios muy costosos.
- Ley de dependencia muy lenta en dar respuestas y ayudas.
- Falta de conocimiento de personal médico y sanitario.
- Falta de conocimiento y apoyo de profesores y centros educativos.
- Incomprensión, rechazo social, exclusión social y familiar, aislamiento.
- Falta de centros de rehabilitación y de ocio.

NECESITAMOS TU AYUDA

- Necesitamos ayuda de voluntarios.
- Necesitamos que nos ayudes a ser visibles, difundiendo nuestras publicaciones en tus redes sociales y hablando de nosotros a las personas de tu entorno.
- Puedes colaborar con nosotros donando 1€ al mes en nuestro grupo de Teaming: <https://www.teaming.net/alianzadefamiliasafectadasporelsindromedewolfram-afasw->
- Puedes apoyar las Investigaciones que financiamos donando a través de nuestra web o haciendo ingreso en nuestro número de cuenta:



CAJA MAR ES30 3058 0979 9127 2001 2933