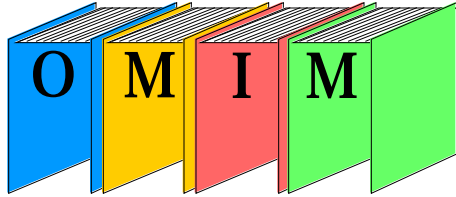


HAY MUCHA LITERATURA CIENTIFICA ACERCA
DEL LIGAMENTO DE X CROMOSOMAS CON
HIPOFOSFATEMIA.

Otra excelente de reciente observación está articulado:
"New Perspectives on the Biology and Treatment of X-
Linked Hypophosphatemic Rickets" escrito por:
Thomas O. Carpenter. Pediatric Clinics of North America
44(2):443-446 (1997)

Para una búsqueda completa de la literatura científica, vea
la XLH en "Online Mendelian Inheritance in Man"
(OMIM) en la línea de información de internet.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/htbin-post/Omim/dispim?307800>



Somos todos seres humanos muy preciosos que
hemos sido afectados por esta rara enfermedad
genética. Por favor conéctense si quieren conocer a
otras personas que tienen problemas y
preocupaciones. Nos podemos intercambiar
preguntas o si tienen algún temor de vivir con esta
condición. Toma información en diagnósticos,
tratamientos o búsquedas de cada día de interés.
Ayúdanos en la búsqueda de más familias y entre
todos que más podemos empujar más para la
búsqueda de información XLH y enfermedades
genéticas relacionadas con el desarrollo de los
huesos. Todos seguimos esperando por una
explicación de la raíz y causa de estos síndromes y
algún día la cura.

Esperamos que este folleto les traiga una
pequeña luz de alivio a las vidas de cada uno
que lo lea y les deseamos todo lo mejor a lo
largo de sus vidas.

EL GRUPO DE ESTUDIO EN LA INTERNET ACERCA XLH

¿Te gustaría saber más acerca de la XLH? Has estado frustrado
tratando de encontrar más información o estás viviendo un día
a día? Hay pocas personas que tienen mucha experiencia
personal que pueden ayudarlo con la enfermedad.
Desafortunadamente, hasta ahora muchas de las personas
afectadas nunca conocería a otras personas con esta enfermedad
fuera de la familia, y se sentían solos luchando con esta
enfermedad. En adición al aislamiento es difícil encontrar a un
especialista con la adecuada información a cerca de esta
enfermedad.

EL GRUPO DE ESTUDIO EN INTERNET ACERCA
XLH ESTA TRANTANDO DE CAMBIAR TODO ESTO.

Al principio de Noviembre de 1996 este grupo de voluntarios
internacionales afectados o interesados en conocer más sobre
XLH o asociados con otra enfermedad. Creciendo diariamente,
el grupo XLH ahora incluye más de 200 familias afectadas
alrededor del mundo, con la más reciente información o
diagnósticos, tratamientos localiza de especialistas y
investigadores médicos. Si tienes acceso internet es muy fácil
que puedas encontrarlos. La lista de discusiones es gratis en
internet y es llamada F-HYPDRR, ahora el principal método
para nosotros es conectarnos entre nosotros. Te puedes
contactar con nosotros con una carta por correo electrónico (e-
mail) a uno de los coordinadores:



Larry Winger (Larry.Winger@ncl.ac.uk)
Elaine Jacobson (emj@super.org)
Colin Steeksma (Colin_Steeksma@telus.net)



Si tienes acceso al Internet, puedes ver nuestra página pública,

<http://georgia.ncl.ac.uk/VitaminD/vitaminD.html>

Dónde vas a encontrar un cuerpo de información sobre XLH, y un enlace a un
espacio privado para los miembros del F-HYPDRR. Si tú te haces miembro a
nuestro vas a aprender cómo entrar en esta área especial, pero mucha de la
información es disponible a todos en la dirección de Internet que está encima.



¿No tienes acceso a internet? Entonces escribenos:



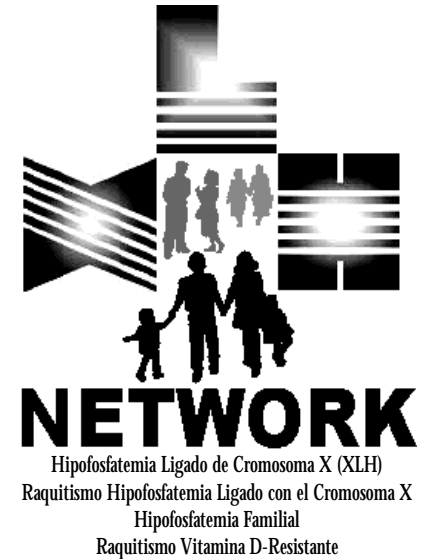
| | | |
|-----------------------|----------------------|-----------------|
| Larry Winger | Colin Steeksma | Elaine Jacobson |
| Elpha Green Cottage | 34640 Devon Crescent | 3517 Mase Lane |
| Sparta Lea, Allendale | Abbotsford, | Bowie, |
| Hexham, | British Columbia | Maryland |
| Northumberland | V2S 2X6 | 20715 |
| NE47 9UT | Canada | USA |
| United Kingdom | | |

¡Estamos esperando saber de ti!

La información presentada en este folleto de XLH es proporcionado solo para propósitos
educacionales. Todo paciente debe consultar a sus respectivos doctores y especialistas para
que le proporcionen con la mejor información individual específica según la condición o
tratamiento. El efecto en cada desorden genético de la familia puede ser diferente y único.

[V1.10 1/2/00]

EL GRUPO DE ESTUDIO EN LA
INTERNET ACERCA XLH
(XLH Network)



Estos son algunos de los nombres para una enfermedad bastante
rara que afecta 1 persona entre 20.000. El nombre que usan
típicamente los profesionales es el primero que está en la lista,
y generalmente referido como acronimo XLH. (En ingles
significa X-Linked Hypophosphatemia) XLH es un defecto
genético que se transmite hereditariamente.

La incorregión genética es llamada "X-linked" porque sucede en
el "cromosoma X". El resto del nombre identifica el primer y
más importante síntoma del XLH, que es el bajo nivel de fósforo
en la sangre, que es llamado Hipofosfatemia Raquitismo. Otro
síntoma, no siempre ocurre puede ser leve o severo en donde las
piernas llegan a ser encorvados de rodilla y piernas arqueados, se
llama raquitismo. Hay otras enfermedades genéticas de los
huesos que causan Hipofosfatemia que se llaman
"autosómico," y no son hereditarios ligado con cromosoma X.
Estas enfermedades y la enfermedad XLH tienen diferencias
sútiles, pero los efectos pueden ser similares.

Si hay alguna persona que usted conozca que ha
sido afectado por la Hipofosfatemia por favor lea
más información acerca de la enfermedad en este
folleto.