



National Ataxia Foundation

Registro de Pacientes con Ataxia Episódica

Gracias por su interés en el Registro de Pacientes con Ataxia Episódica. El propósito de este registro es ofrecer a las personas con este raro (muy poco común) trastorno la oportunidad de inscribirse y recibir información sobre los estudios realizados por la Investigación Clínica de Canalopatías Neurológicas (CINCH), con el esfuerzo y colaboración de doctores, organizaciones de pacientes, incluyendo la Fundación Nacional de Ataxia, y las agencias federales de salud, que desean conocer más acerca de esta enfermedad para así poder ofrecer mejores tratamientos a los pacientes. CINCH es parte de la *Red de Investigaciones Clínicas de Enfermedades Raras (RDCRN)*. Usted también conocerá sobre los avances que se están llevando a cabo por los investigadores especializados en esta enfermedad.

Las **ataxias episódicas** se caracterizan por ataques de torpeza y pérdida del equilibrio que son producidos por factores como estrés o fatiga. La ataxia episódica tipo 1 se caracteriza por episodios de pérdida del equilibrio con pequeñas sacudidas o espasmos musculares que son difíciles de ver excepto en músculos pequeños de la mano y la cara; pero que se pueden detectar con electromiografía. La ataxia episódica tipo 2 se caracteriza por episodios de alteración del habla y del equilibrio al caminar, así como de disfunción de los movimientos del ojo.

Debido a la rareza de la enfermedad, a menudo los investigadores tienen dificultad para encontrar suficientes pacientes para estudiar, comprender, y curar la ataxia episódica.

Al inscribirse en el Registro de Contactos de Enfermedades Raras, usted puede ayudar a encontrar una cura para la ataxia episódica. Se le pedirá información sobre usted o su hijo y de cómo podemos comunicarnos con usted. El registro utilizará esta información para ponerse en contacto con aquellas personas que califican para participar en un estudio investigativo. Es posible que sus datos de contacto sean usados para hacerle llegar información sobre el tratamiento y otras fuentes de información.

Por favor, visite <http://rarediseasesnetwork.epi.usf.edu/cinch/espanol/index.htm> para más información y para inscribirse en el Registro de Contactos de Enfermedades Raras, o descargar el formulario adjunto. Si tiene alguna pregunta, puede comunicarse con nosotros en la Fundación Nacional de Ataxia.

Ofrecido por:
The National Ataxia Foundation
2600 Fernbrook Lane N, Suite 119
Minneapolis, MN 55447-4752
763-553-0020
www.ataxia.org naf@ataxia.org