

CARTA PARA PADRES DE LOS COMPAÑEROS

FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA, 2010



© Fundación ALPE Acondroplasia

Los artículos de la biblioteca de la Fundación ALPE, sean de elaboración propia o de colaboradores, son de distribución gratuita y libre. Es nuestro objetivo difundir conocimiento. Contamos con el reconocimiento y mención de la autoría y la referencia de la página de la Fundación ALPE por parte de quien los utilice y difunda.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

En _____, _____ de _____ de _____

Estimados padres y madres de alumnos del Colegio _____ :

Habrán notado que _____ es físicamente diferente. Nació con una displasia ósea llamada acondroplasia, una forma de enanismo que afecta, principalmente, el sistema óseo. Ni limita su esperanza de vida ni tampoco afecta sus capacidades intelectuales. No hay nadie más como él en nuestra familia y las estadísticas señalan que esta mutación genética aleatoria ocurre espontáneamente en aproximadamente 1 de cada 20.000 nacidos vivos en todos los grupos de población.

Más específicamente, seguramente también habrán notado que _____ tiene una cabeza relativamente mayor, que sus extremidades son cortas para su edad y su torso regular. Esto significa que cuando está sentado, es más o menos del mismo tamaño que los demás niños, pero cuando está de pie, se nota una gran diferencia.

No obstante, _____ es un niño/niña muy feliz y normal. Es extremadamente importante que sea tratado con la dignidad y el respeto que su edad, y no su talla, demanda. La gente, en el pasado, lo ha relacionado inadvertidamente con un bebé.

Vuestro hijo puede preguntarse por el por qué _____ es tan pequeño. Por favor, explique que nació así, simplemente. Es bajo, pero es como todos sus amigos en cualquier otro aspecto. Tiene un gran corazón.

Desde un punto de vista práctico, _____ puede requerir un taburete para alcanzar las cosas, puede ser un poco más lento caminando y corriendo, y puede ocasionalmente cansarse con facilidad.

El gen de la Acondroplasia fue descubierto en 1994. Actualmente y a partir de este descubrimiento se ha hecho mucho progreso en la investigación sobre posibles tratamientos para las personas de talla baja.

En estos momentos, la cirugía de alargamiento de miembros, llevada a cabo en los primeros años de la adolescencia está disponible y, con técnicas muy mejoradas, se está haciendo muy popular.

Si tienen más preguntas, estaremos encantados de responderles.

El colegio tiene más documentación sobre la acondroplasia que les hemos proporcionado. Siéntanse libres de preguntar a cualquier hora.

Atentamente,

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª