

CISTINOSIS NEFROPÁTICA



CONTENIDO



Introducción a la Cistinosis 1

1. El cuerpo humano 2
2. ¿De qué están formadas las células? 5
3. ¿Cómo funciona el centro de reciclaje de la célula? 6

Los riñones y la cistinosis 11

4. Los riñones y la cistinosis 12

Cistinosis – ¿de dónde viene? 17

5. ¿Cómo “cogi” la cistinosis? 18
6. ¿Puedes “coger” la cistinosis de otra persona? 21
7. ¿Soy diferente de los demás? 21
8. Cuando sea mayor ¿tendré aún cistinosis? 21
9. ¿Voy a crecer como todo el mundo? 22

Medicinas 23

10. ¿Por qué tengo que continuar tomando medicinas? 24
11. Más sobre tomar medicinas 25
12. ¿Qué pasará si paro de tomar medicinas? 26
13. ¿De dónde vienen las medicinas para la cistinosis? 26

La vida cotidiana 27

14. ¿Puedo...? 28
15. ¿Qué necesitan saber las otras personas? 28

Médicos 29

16. ¿Qué hace un médico? 30
17. ¿Por qué me duelen los ojos cuando miro a la luz o salgo a la calle? 31
18. ¿Por qué el oftalmólogo me mira los ojos con una luz especial? 31

Palabras difíciles y lo que significan 32

Preguntas y respuestas 34

Este manual fue realizado conjuntamente por la **Cystinosis Foundation** y **Orphan Europe** y contó con la ayuda inestimable del **Dr. William van't Hoff** del **Gt. Ormond Street Hospital for Children**.

Introducción a la cistinosis



1. El cuerpo humano

¡Tu cuerpo es una cosa maravillosa! Está formado por un montón de partes diferentes como la piel, los huesos, los músculos, los ojos y los oídos. Cada una de estas partes está formada por un montón de células. Las células son tan pequeñas que no podemos verlas a menos que utilicemos una lupa muy potente.



2)



Cada célula hace trabajos especiales. Por ejemplo, hay células en tus ojos que te ayudan a ver y células en tu lengua que te permiten saborear las cosas dulces, como el azúcar, o las cosas agrias, como el zumo de limón. A veces algunas de estas células no funcionan correctamente. Por ejemplo, si algunas células de tu lengua no trabajaran bien, no serías capaz de saborear la dulzura del azúcar o de un caramelo.

En los niños con cistinosis, algunas de las células del cuerpo no funcionan correctamente y en este manual vamos a explicarte lo que sucede. Para entender lo que es la cistinosis, necesitamos ver cómo funcionan las células del cuerpo.

Vamos a echar un vistazo de cerca al interior de una célula. Imagínate la célula como una fábrica con un montón de partes diferentes, dando órdenes y haciendo cosas diferentes.

En el centro se encuentra la biblioteca de la célula (el “núcleo”), que es donde se guardan todas las instrucciones de cómo funciona la célula.

Hay libros que contienen mapas para los camiones que transportan cosas a las células y las instrucciones para hacer nuevas construcciones para las células del cuerpo. ¡Incluso hay instrucciones para el color de tu pelo!



En otra parte de tus células existe una línea de montaje en la que se pueden hacer ladrillos de la construcción y enviarlos a la célula para hacer partes nuevas. De esta manera las células pueden formar nuevas células o partes de ellas. Esto se hace para ayudarte a crecer, pero también para reparar células viejas o dañadas. ¡Así tu cuerpo puede estar en forma y saludable!

Por supuesto, toda buena fábrica tiene que deshacerse de su basura o desperdicios. Sucede como en nuestras casas cuando clasificamos la basura: una parte se va directamente al vertedero para ser eliminada, pero otra parte, como las latas, el vidrio y el papel, se llevan a los centros de reciclaje para su aprovechamiento. En la célula cualquier cosa que sea vieja o que ya no sea necesaria se lleva a un lugar especial, donde es degradada y la mayoría de los ladrillos de la construcción pueden ser reutilizados. Para poder hacer esto, todas las células tienen su propio centro de reciclaje. La célula tiene formas de llevar los residuos al centro de reciclaje, donde se trocean y se ordenan las partes que pueden ser reutilizadas, separándolas de las que deben ser eliminadas.



2. ¿De qué están formadas las células?

Las paredes que rodean las células y muchas de las partes especiales de su interior están hechas de proteínas. ¡Las proteínas están en todas partes! Carne, pescado, leche, pan y un montón de otros alimentos contienen muchas proteínas.

Los alimentos que comemos se descomponen en nuestro intestino, de forma que las proteínas pueden ser utilizadas por nuestro cuerpo. Nuestro cuerpo utiliza las proteínas de los alimentos para ayudar a construir nuevas células (esto es lo que nos ayuda a crecer).



6



PROTEÍNAS



Para que tu cuerpo use las proteínas de los alimentos que consumes, éstas deben ser “rotas” en los diminutos bloques, de los cuales están hechas. Estas partes de las proteínas se llaman “aminoácidos”, tienen diferentes formas y tamaños y uno de estos aminoácidos se denomina cistina. Encontrarás cistina en un montón de proteínas diferentes, en los alimentos y en nuestras células.

3. ¿Cómo funciona el centro de reciclaje de la célula?

Así como las proteínas de los alimentos se usan para construir las células, el cuerpo puede reutilizar los ladrillos de aminoácidos de las proteínas, que proceden de células viejas, para hacer nuevas células - piensa en cómo reciclamos plástico, latas y papel. Tal como te mostramos anteriormente en la imagen de la célula, el cuerpo ha fabricado máquinas de reciclaje. Este edificio de nuevas proteínas y el reciclaje de las viejas tiene lugar en las células...

continuamente, sin que ni siquiera pienses en ello. Así que la cistina en nuestro cuerpo proviene en parte de los alimentos que comemos y en parte del reciclaje de proteínas viejas del cuerpo.

Camiones de transporte especializados llevan las proteínas que las células ya no necesitan al centro de reciclaje. Cuando están descargadas, las proteínas se rompen dando lugar a sus ladrillos de construcción más pequeños: los aminoácidos. La ruptura de las proteínas necesita productos químicos potentes que deben mantenerse seguros en el centro de reciclaje –tal y como sucede cuando guardamos dentro de un armario cerrado los productos de limpieza peligrosos -. Como en cualquier centro de reciclaje, los aminoácidos separados se ordenan. Muchos aminoácidos están en buenas condiciones y pueden ser enviados a la fábrica de montaje de la célula para construir nuevas proteínas.



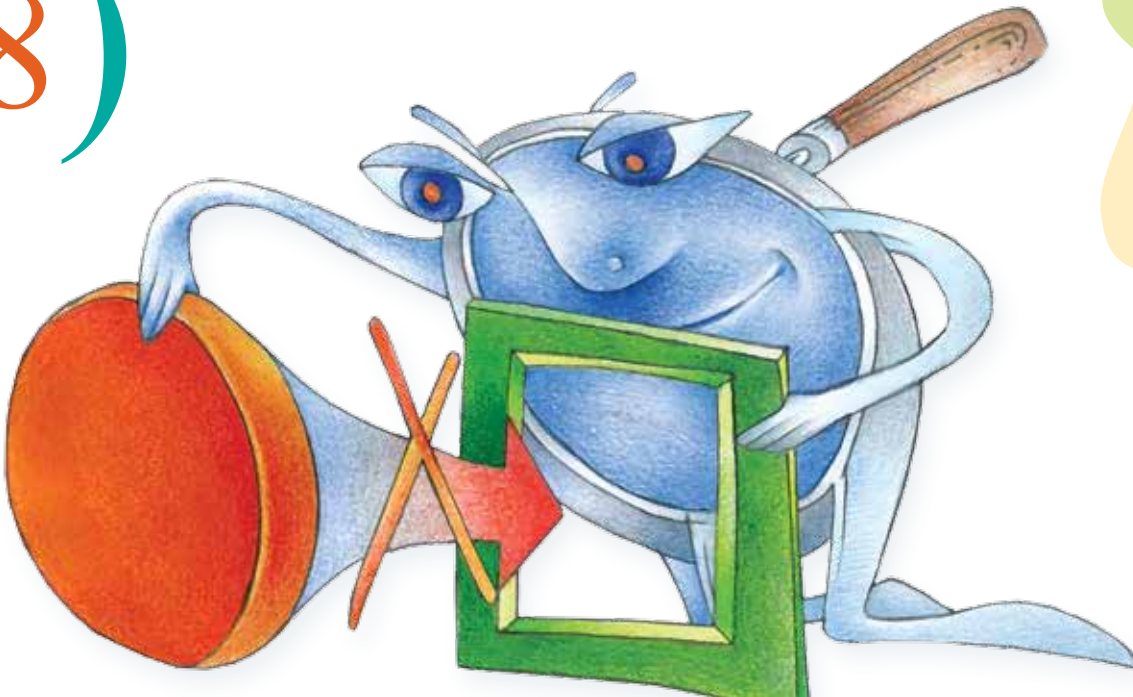
Para llegar allí, los aminoácidos necesitan salir del centro de reciclaje. Salen a través de unas puertas muy especiales, que mantendrán en el interior a los productos químicos peligrosos, dejando salir a los aminoácidos buenos. La forma de cada puerta asegura que sólo pueda pasar un tipo de aminoácidos. La cistina, por ejemplo, sólo puede salir por la puerta que tiene la forma de cistina.

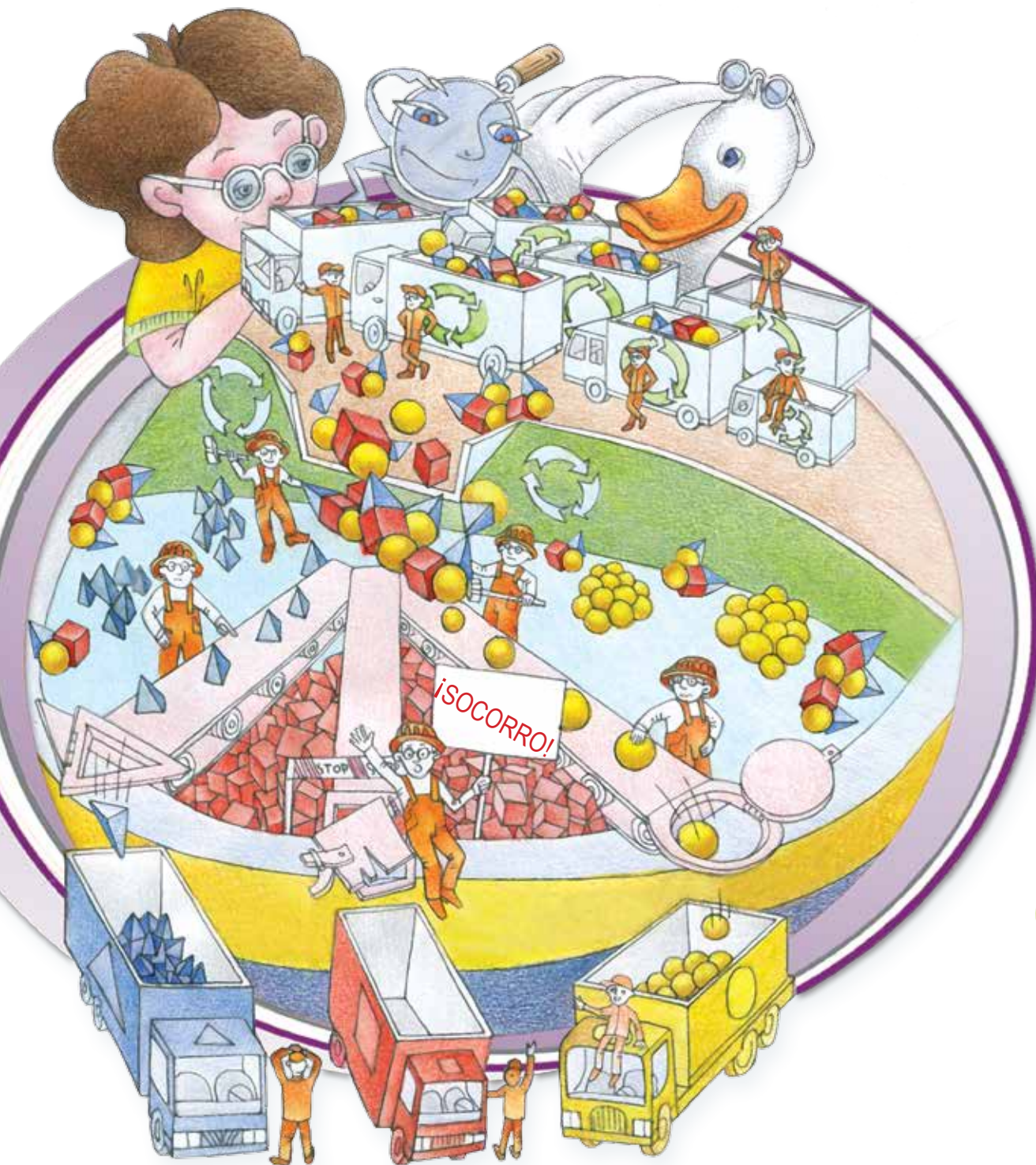
Al igual que una clavija redonda no se ajusta a un agujero cuadrado, la cistina sólo puede dejar el centro de reciclaje a través de la puerta de cistina.

Llevó mucho tiempo encontrar el problema que causa la cistinosis. Ahora sabemos que los centros de reciclaje en las células con cistinosis tienen un problema para conseguir que salga la cistina, como si la puerta de cistina no se pudiese abrir. Imagínate si tu no pudieras reciclar o tirar la basura en casa o en la escuela - ¡causarías un buen lío!

EL CENTRO
DE RECICLAJE
DE LA CÉLULA

8





Si la puerta del centro de reciclaje para cistina no funciona, cada vez queda retenida dentro más cistina y comienza a ocupar cada vez más espacio. En algún momento ocupará tanto espacio, que el centro de reciclaje ya no puede funcionar correctamente.

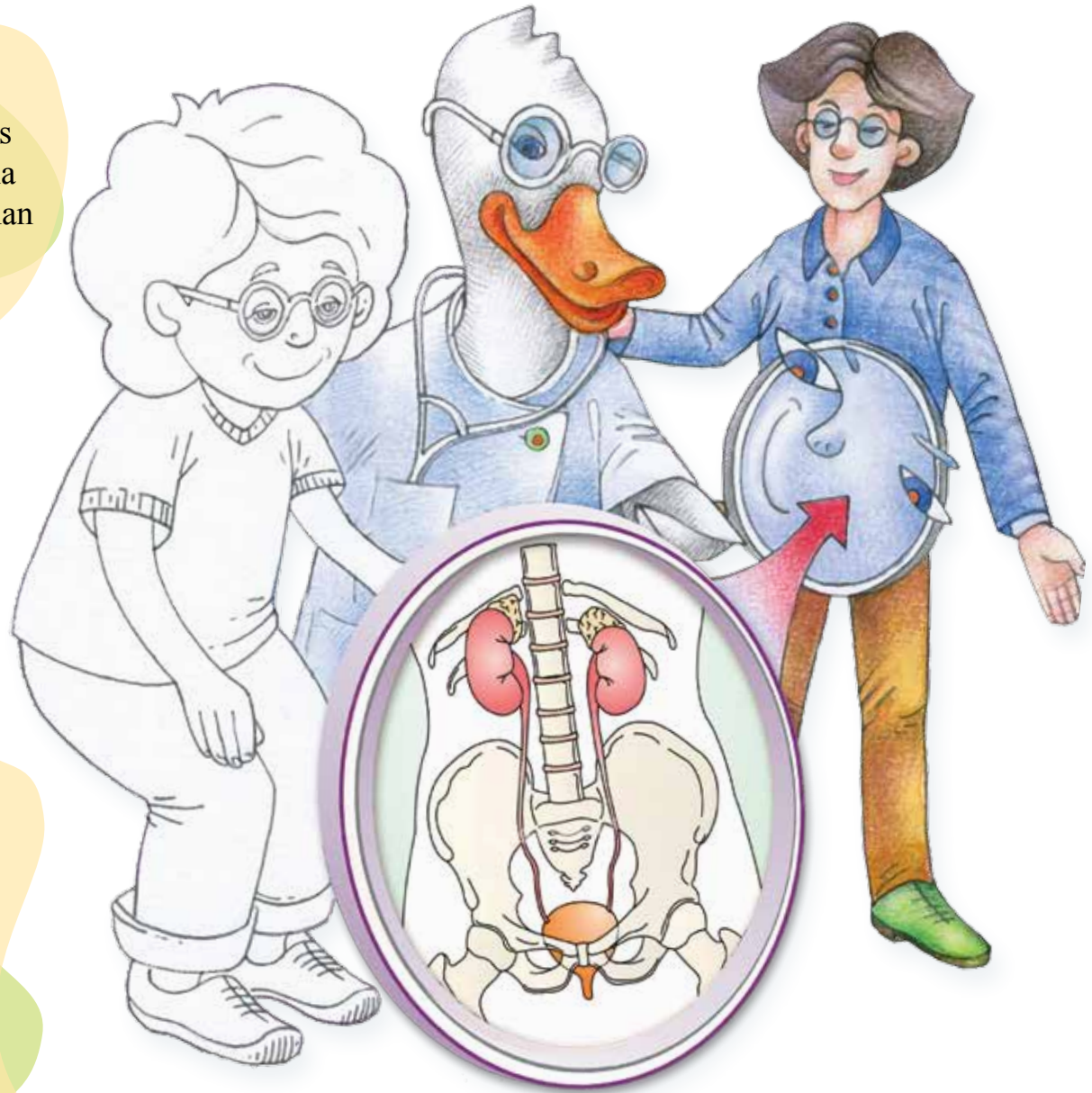
Y si el centro de reciclaje no trabaja, toda la célula se irá parando - como una fábrica llena de residuos, que no puede funcionar correctamente. Si muchas células dejan de funcionar correctamente, la parte del cuerpo formada por estas células no será capaz de funcionar tan bien.

Aunque los centros de reciclaje están presentes en cada una de las células del cuerpo, no todas las células se dañan en la cistinosis. Cuando la cistina se acumula, hay partes de tu cuerpo que se lesionan más que otras - como el riñón y parte de los ojos.

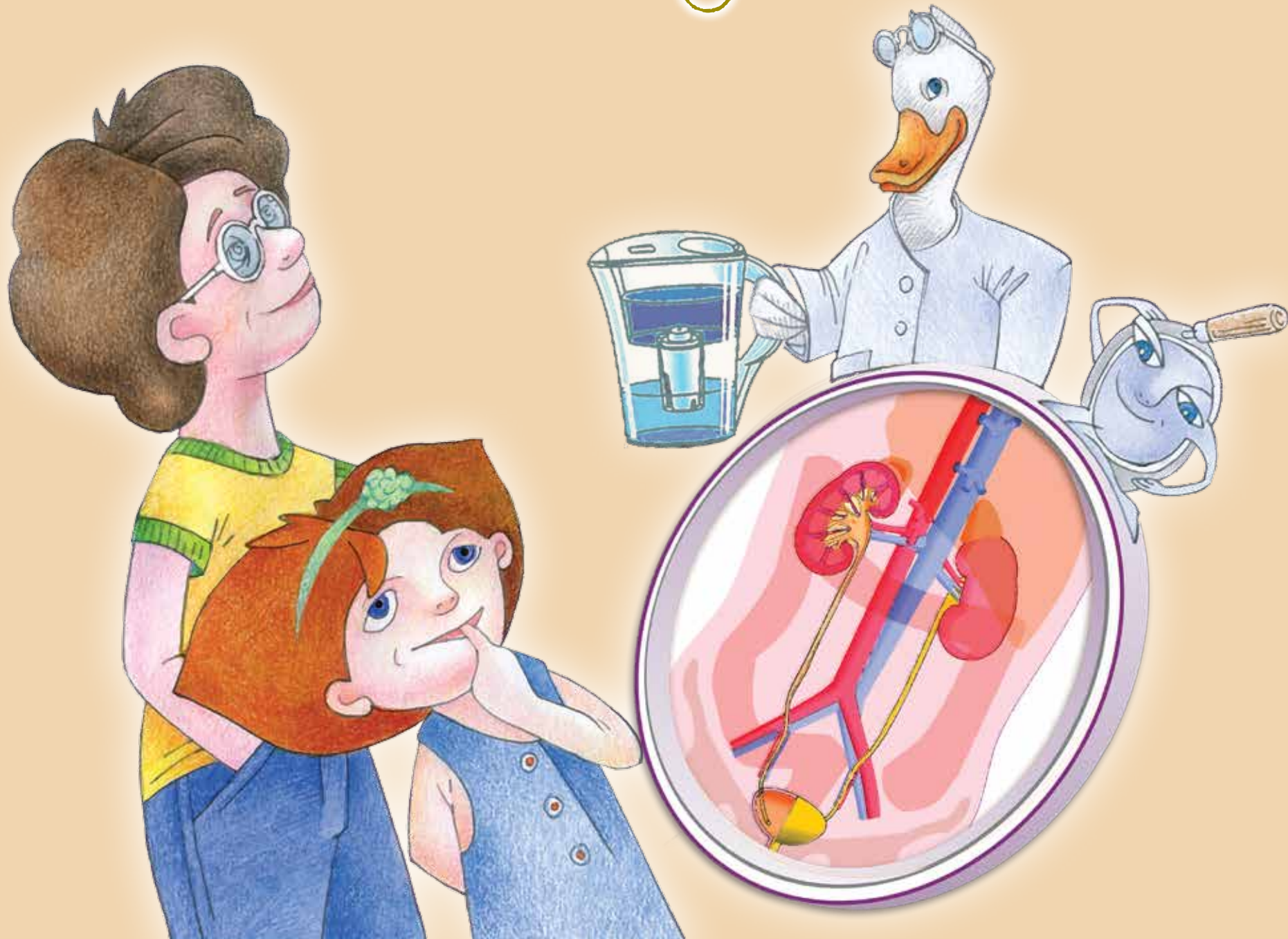


10)

Los riñones se dañan en la cistinosis porque las células de los riñones tienen muchos centros de reciclaje. Los niños con cistinosis a menudo saben que tienen cistinosis, en primer lugar, debido a que tienen problemas con sus riñones. Pero, a pesar de que estas células no funcionan tan bien y pueden hacer que te sientas mal, un montón de otras células de tu cuerpo están funcionando muy bien.



Los riñones y la cistinosis



(11

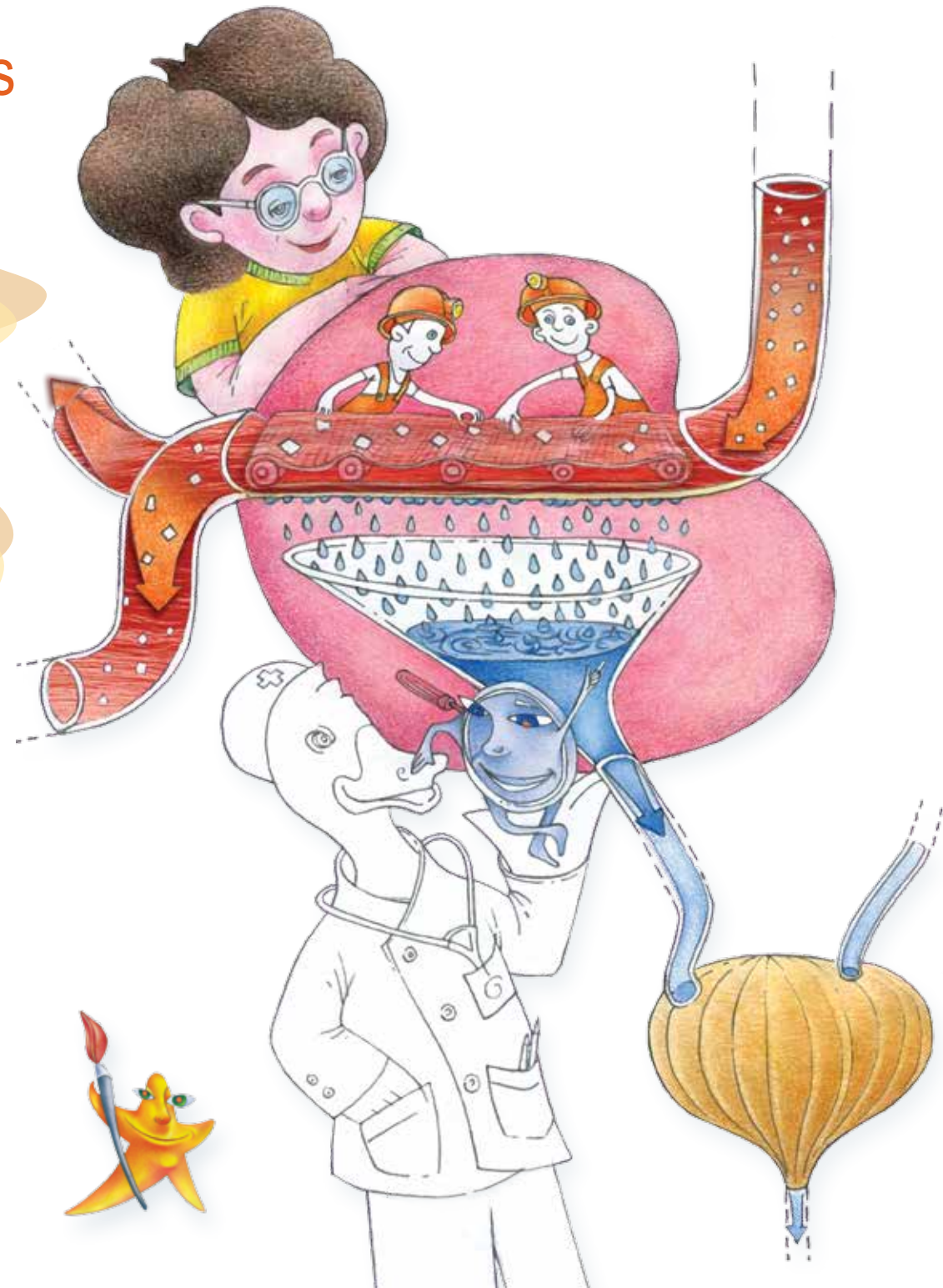
4. Los riñones y la cistinosis

Tu tienes dos riñones, uno a cada lado de tu cuerpo, que se encuentran justo debajo de tus costillas en la parte de atrás y que son del tamaño de un puño (una mano cerrada).

12)

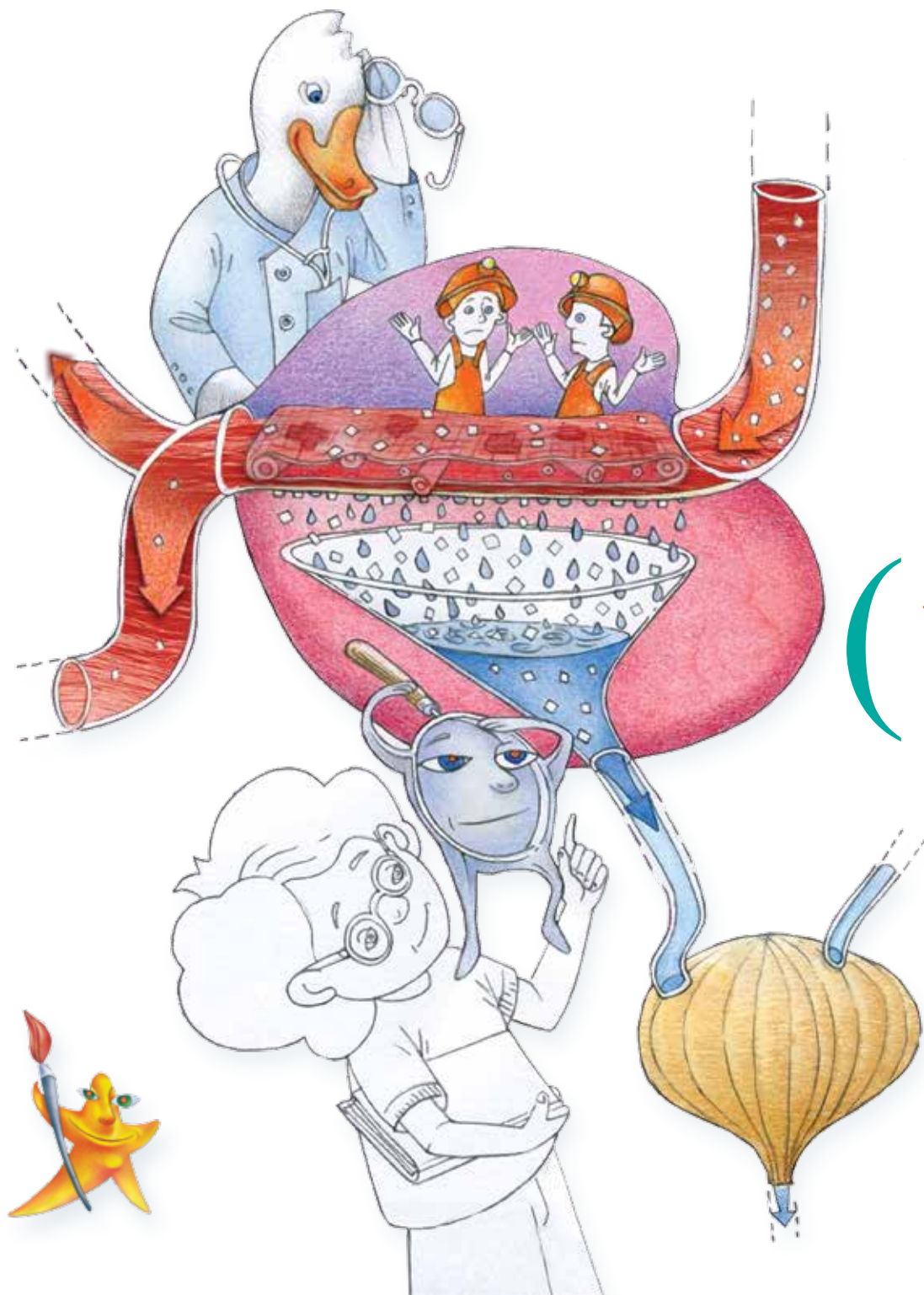
Los riñones son muy importantes porque realizan muchas tareas importantes que se deben hacer en el cuerpo. Por ejemplo, mantienen tu sangre limpia.

Tu sangre está circulando constantemente en tu cuerpo - aunque tu no lo sientas- tomando el oxígeno de los pulmones y los alimentos y el agua de tu intestino y llevándolos a donde se necesitan. Los riñones trabajan para limpiar la sangre, deshacerse de los residuos y ayudar al cuerpo a deshacerse del exceso de agua a través del pipí (orina).



Para hacer esto, los riñones contienen una gran cantidad de sangre que debe limpiarse. De hecho, ¡cada gota de tu sangre pasa a través de tus riñones varias veces al día! Los riñones funcionan como un filtro muy bueno, filtrando todos los residuos. Esto es parecido a los filtros de agua que algunas familias usan para que el agua del grifo sea limpia y gustosa.

Entonces, ¿a dónde van a parar los residuos en las células de nuestro cuerpo? Tienes razón: van a los centros de reciclaje. Esto incluye las células de los riñones. Si los centros de reciclaje no funcionan bien - como pasa en la cistinosis -, los riñones no pueden funcionar adecuadamente. En la cistinosis, esto significa que los riñones no pueden controlar tan bien los desechos y el agua, de manera que éstos se pierden por el pipí (orina). Incluso aquellos residuos que deberían de haberse reciclado, se llegan a eliminar por el pipí ya que los centros de reciclaje no son capaces de separarlos correctamente. Entre los residuos hay un poco de la sal del cuerpo y otras sustancias químicas que ayudan a mantenernos fuertes.



El pipí (orina) viaja desde los riñones hacia la vejiga. Allí se almacena hasta que ésta está llena. Entonces es cuando tienes que ir al baño.

Por lo tanto, debido que los niños con cistinosis acumuláis mucha agua en la vejiga, tenéis que ir al baño con más frecuencia para hacer pipí.

14)



Lo bueno es que únicamente no funcionan las pequeñas máquinas de reciclaje en tu cuerpo - ¡la mayoría de las demás cosas funcionan bien! Tu cuerpo sabe cuando se pierde demasiada agua. Te hace sentir sed y tu vas a querer beber más.

Además de la pérdida excesiva de agua, los riñones de las personas con cistinosis pierden una gran cantidad de sal que debería en realidad permanecer en la sangre. Además de saber la cantidad de agua que necesitas, tu cuerpo también trata de mantenerte con la cantidad de sal que necesitas. Por eso a los niños con cistinosis os gustan mucho los alimentos salados o sabrosos. Es vuestro “truco” para tener los niveles de sal correctos.

A veces alimentarse es difícil para los niños con cistinosis. Toda el agua que deben beber y los medicamentos que deben tomar pueden hacerlo aún más difícil.

Lo bueno es que una vez que ya sabes que tienes cistinosis, existen medicamentos que ayudan a que el cuerpo compense la pérdida de sales y otros medicamentos que evitan que la cistina se acumule en tu centros de reciclaje y dañe aún más tus riñones.

Uno de los medicamentos más importantes y necesarios que tomas, ayuda a eliminar la cistina de los centros de reciclaje. Para ello, disfraza la cistina, cambiando su forma para que pueda pasar a través de otra puerta.

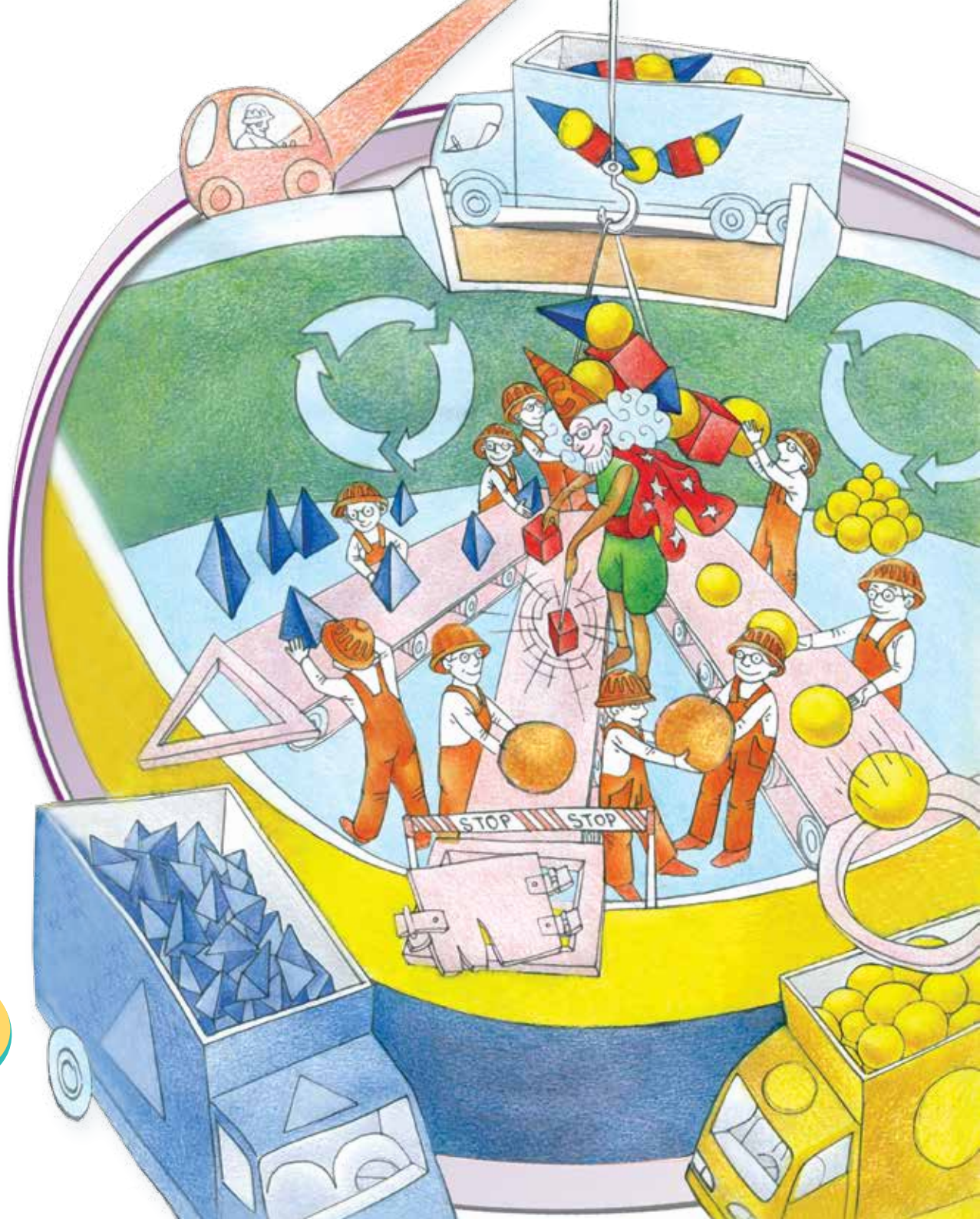
Tendrás que tomar el medicamento varias veces al día para que esto funcione adecuadamente - tu médico hablará contigo acerca de esto.

16)



MENSAJE IMPORTANTE:

Recuerda que debes tomar tu medicamento de manera regular para que la cistina pueda salir de tus células y para ayudar a cuidar de tus riñones.



Cístínosis – ¿de dónde viene?



(17

5. ¿Cómo “cogí” la cistinosis?

Aunque la cistinosis es muy especial, y solo unas pocas personas la tienen, ¡tú no eres la o él único! Otros niños y niñas en tu país y en todo el mundo también la tienen. La cistinosis se inicia cuando se está creciendo en el vientre de tu mamá.

18)

Las instrucciones que están en cada célula y que hacen que crezca un nuevo bebé se llaman genes. Los genes son los que nos dan nuestro color de pelo, color de ojos, el tamaño de la nariz y otras cosas. Los genes son tan pequeños que no se pueden ver con tus ojos. Piensa en los genes como un conjunto de instrucciones que obtienes al comprar un nuevo juguete desmontado, cuyas piezas debes encajar. Debes seguir las instrucciones para poder encajar el juguete correctamente, de lo contrario, no funciona. Así, las células del cuerpo tienen genes para ayudar a formar nuevas proteínas correctamente.



¿Te acuerdas de cuándo te hemos presentado a la célula anteriormente? Todos los genes están almacenados en la biblioteca de la célula en forma de esas grandes enciclopedias.

De hecho, normalmente tenemos dos copias de cada gen o instrucción. Tú obtienes una copia de tu papá y una de tu mamá.

A veces hay errores de ortografía en los genes - al igual que cuando tú haces una falta de ortografía en la escuela.

Incluso un pequeño error de ortografía puede hacer una gran diferencia. Mira la siguiente frase:

La vaca da leche

o

La faca da leche



Los errores de ortografía como esos significan que algo en tu cuerpo no se hará del todo bien. Uno de estos genes indica al cuerpo cómo debe hacerse la puerta de cistina en sus centros de reciclaje de la célula.

Como cada persona tiene dos copias del gen, un error en una copia de la instrucción de la puerta de cistina no importa, porque la otra copia le dirá al cuerpo cómo construirla correctamente. Las personas con una sola copia alterada a menudo ni siquiera saben que la tienen, porque no lo notan. Sin embargo, si ambas copias no son correctas, el cuerpo no sabrá cómo debe construir la puerta de cistina y esta persona tendrá cistinosis.

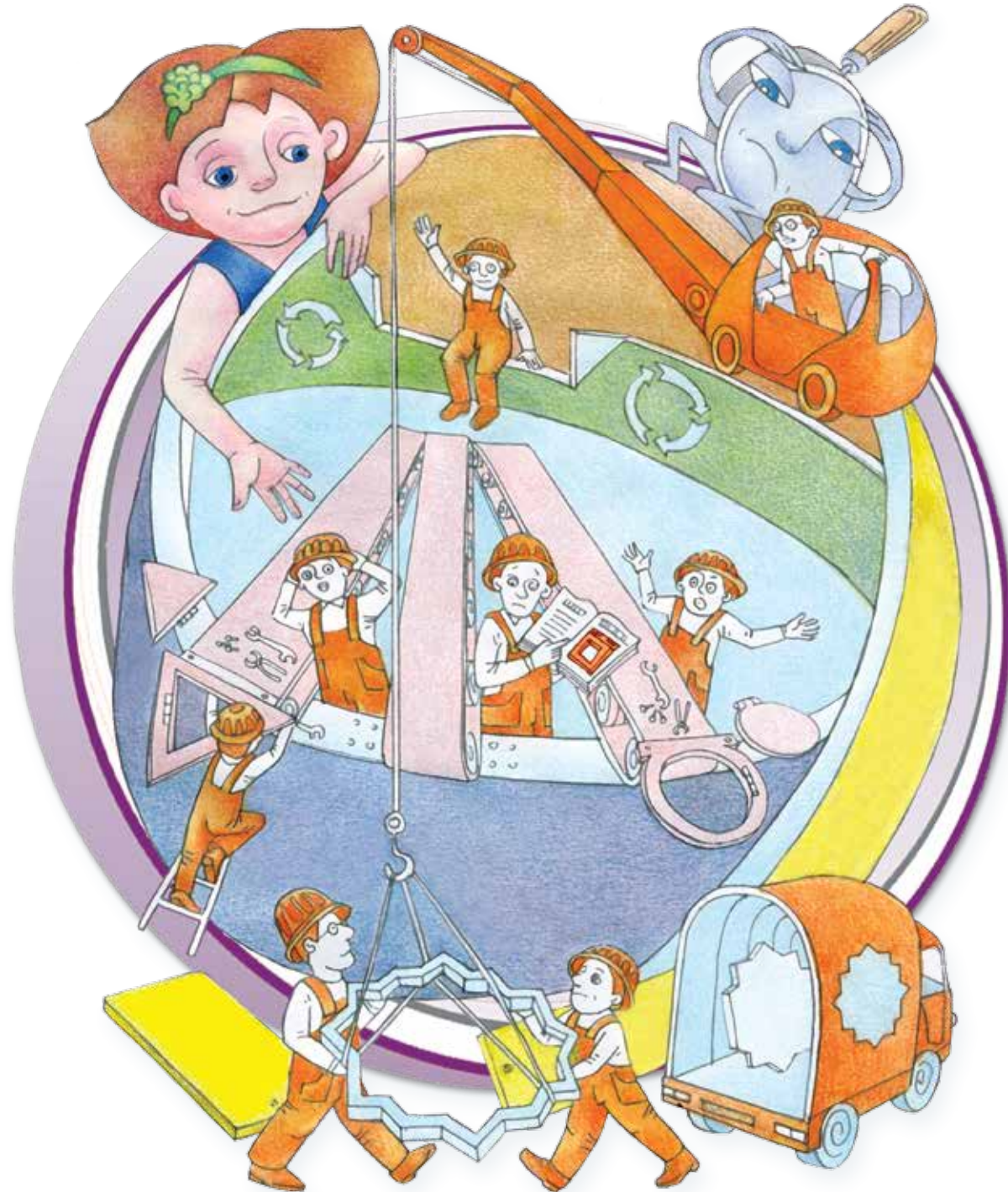


Esto es lo que te ha pasado. Tanto tu mamá como tu papá tienen un error de ortografía en el gen de la puerta de cistina. Cuando tu mamá y tu papá te hicieron, cada uno de ellos te pasó una serie de instrucciones para tu cuerpo. Por pura casualidad, tienes dos copias con errores de ortografía en la instrucción sobre cómo hacer la puerta de cistina para el centro de reciclaje (también llamado lisosoma).

20

No es culpa de nadie. En realidad, todo el mundo tiene algunos genes alterados, es sólo mala suerte si pasa esto. Debido a que son los genes los que tienen un error, la cistinosis se denomina una enfermedad genética, lo que significa que es algo con lo que se nace.

Los genes y las enfermedades genéticas son una cosa bastante complicada. Utiliza este libro para hablar con tu mamá y con tu papá o con tu médico, si necesitas ayuda para entenderlo.



6. ¿Puedes “coger” la cistinosis de otra persona?

No, tú no puedes coger la cistinosis como puedes coger un resfriado o una erupción.

No es por causa de un virus como la gripe, es debido a que es una enfermedad con la que has nacido. Cuando te sientes bien, ya puedes ir al colegio, jugar con tus amigos e ir a las fiestas sin ningún problema.

7. ¿Soy diferente de los demás?

Aparte de tener la cistinosis, ¡tú tienes las mismas diferencias que cualquier otro!

¡Mira a tu alrededor! Algunos niños son altos, algunos son pequeños y tu mejor amigo podría tener el pelo castaño o los ojos azules. Todo el mundo es especial y no hay dos personas en el mundo que sean exactamente iguales. Sólo unas pocas personas son tan especiales que tienen la cistinosis.



8. Cuando sea mayor ¿tendré aún cistinosis?

La cistinosis no desaparece como el sarampión, te acompañará durante toda la vida. Esto no se debe a un virus como la gripe, se debe a que está escrito en tus genes y por eso has nacido con cistinosis.

Cuando te sientes bien, puedes ir a la escuela, jugar con tus amigos e ir a todas partes sin ningún problema. Pero a veces, la cistinosis puede hacerte sentir mal y también te pasará cuando seas joven o más mayor. Así que siempre tendrás que seguir acompañado por tus médicos y seguir tomando tus medicinas.

(21



Pero si los tomas regularmente, los medicamentos te ayudarán a conservar la salud y ten por seguro que podrás disfrutar con tus amigos y familia.



22) 9. ¿Voy a crecer como todo el mundo?

Algunos niños con cistinosis pueden no ser tan altos como otros niños, y puede ser menores que sus amigos de la escuela que no tienen la cistinosis. Esto puede suceder porque el riñón pierde una gran cantidad de sales y otras cosas. A veces comer es

más difícil y el exceso de cistina puede hacer más difícil que las células del cuerpo funcionen bien. Si tu has descubierto, cuando eras joven, que tenías cistinosis y has tomado tus medicamentos, serás capaz de crecer tanto, como muchos de tus amigos.

Medicinas



(23

10. ¿Por qué tengo que continuar tomando medicinas?

Los medicamentos que tomas cada día están ayudando a tu cuerpo. Algunos medicamentos compensan las sales y el agua que los riñones están perdiendo y otros impiden la acumulación de cistina en tu cuerpo para que las células funcionen mejor.

24



Tomar medicamentos todos los días no es divertido, ¡pero estar enfermo es mucho peor! Lo importante que tomes tus medicamentos todos los días a la hora en que tu médico te ha dicho que los tomes. Esto se debe a que algunos medicamentos no actúan durante mucho tiempo y se necesita más cantidad de ellos. Piensa en ello, así como en beber líquidos. Es necesario beber muchas veces durante el día - ¡una bebida nunca sería suficiente para todo el día! Lo mismo ocurre con los medicamentos. Pero no en exceso - toma los medicamentos adecuados en el momento adecuado.

Tu médico y tus padres pueden ayudarte a recordar cuándo debes tomar tus medicamentos, pero tu eres el que tiene que tomarlos! Recuerda: lo importante que es el que los tomes, para que te mantengas saludable y detengas la acumulación de cistina en tu cuerpo.



11. Más sobre tomar medicinas

Tendrás que seguir tomando medicamentos durante mucho tiempo, pero qué medicamentos y con qué frecuencia probablemente variará a medida que te hagas mayor.

Tomar tus medicinas regularmente todos los días te asegurará que la cistina no se acumule demasiado en tus células y puedas seguir haciendo todas las cosas divertidas que haces ahora!

Pero, tomar montones y montones de pastillas varias veces todos los días no es agradable - especialmente si algunas te hacen sentir enfermo. Es posible que tengas un descuido – tal vez fuiste a casa de un amigo y te olvidaste de llevarlas contigo.

Sabemos que no es fácil tomar tantos medicamentos cada día, pero recuerda que es lo que te mantiene saludable!

(25



**MENSAJE
IMPORTANTE:**
¡Recuerda tomar
tus medicinas!



12. ¿Qué pasará si paro de tomar mis medicinas?

26)



No vas a notar cambio de inmediato, pero dentro de tu cuerpo se acumulará cada vez más la cistina, en el reciclaje, sin poder salir. La cistina llenará el centro de reciclaje y éste ya no podrá hacer su trabajo, dañando a las células. Con el tiempo, enfermarás y te sentirás mucho peor.

A veces todos nos olvidamos de algo y eso no es el fin del mundo. Solo debes tener cuidado de que esto suceda tan raramente como sea posible y que la mayor parte de las veces tomes tus medicinas en su horario.

13. ¿De dónde vienen las medicinas para la cistinosis?

Los medicamentos para la cistinosis provienen del mismo sitio que otras medicinas. Se elaboran cuidadosamente en fábricas especiales.



La vida cotidiana



(27)

14. ¿Puedo...?

¿Jugar con un ordenador? → La respuesta es sí!

¿Hacer deporte? → La respuesta es sí!

¿Comer todo lo que quiera? → Puedes comer todo lo que tu mamá y tu papá te digan que puedes y la comida sabrosa hecha para toda la familia.

¿Ir a fiestas y jugar con los amigos? → ¡La respuesta es definitivamente sí!

28

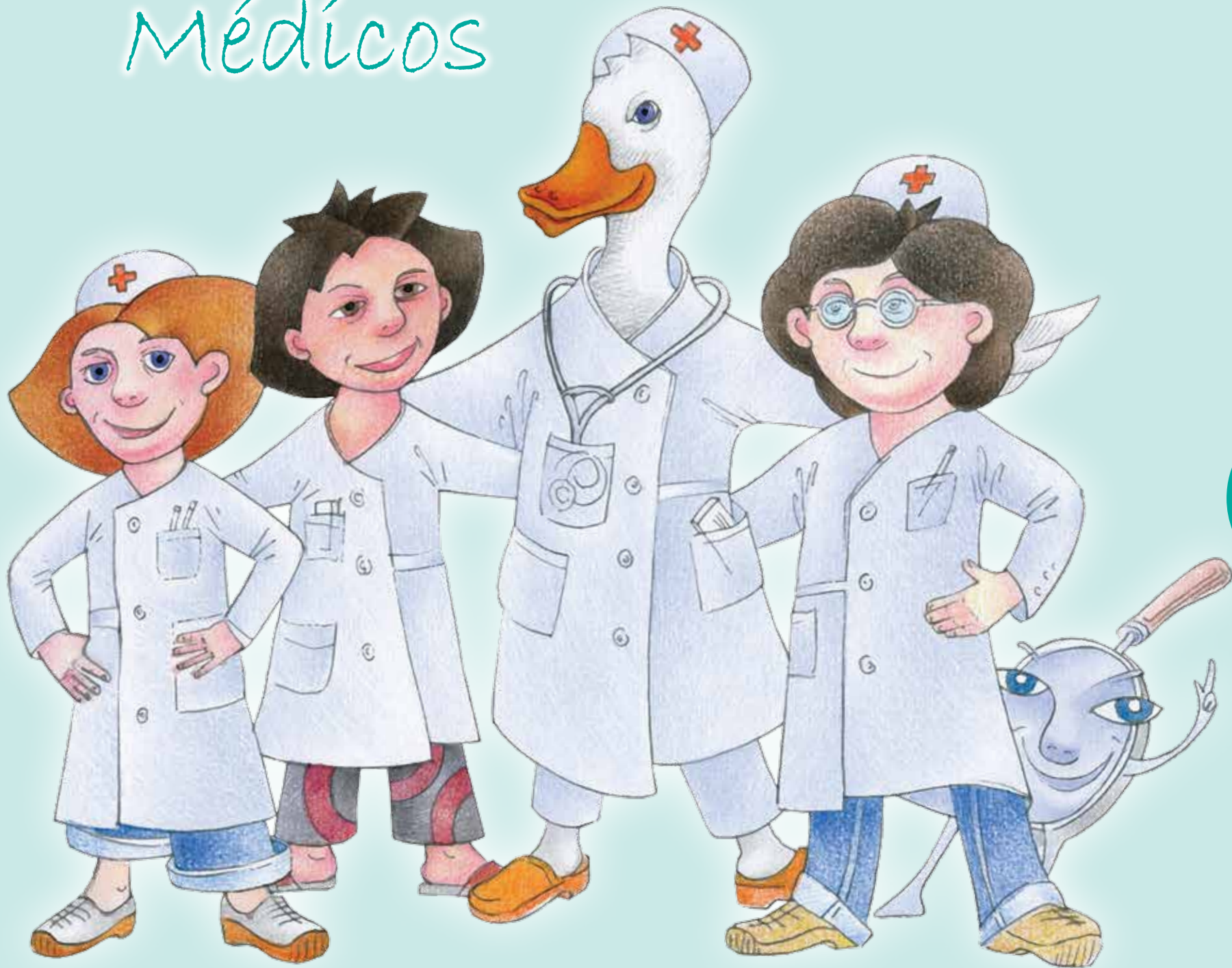
15. ¿Qué necesitan saber las otras personas?

Es mejor que tus profesores del colegio sepan que tienes cistinosis. Tus padres deben de hablar con ellos para pedirles su colaboración. Así se aseguran que tengas siempre una botella de agua cerca de ti y que te tomas tus medicinas.

Tú decides si se lo dices a tus amigos pero es mejor que lo sepan. Les ayudará a entender por qué tienes que tomar todos tus medicamentos varias veces al día y por qué a veces tienes que ir al médico. Recuerda, tú eres especial, sabes mucho sobre la cistinosis y cómo funcionan las células del cuerpo.



Médicos



(29

16. ¿Qué hace un médico?

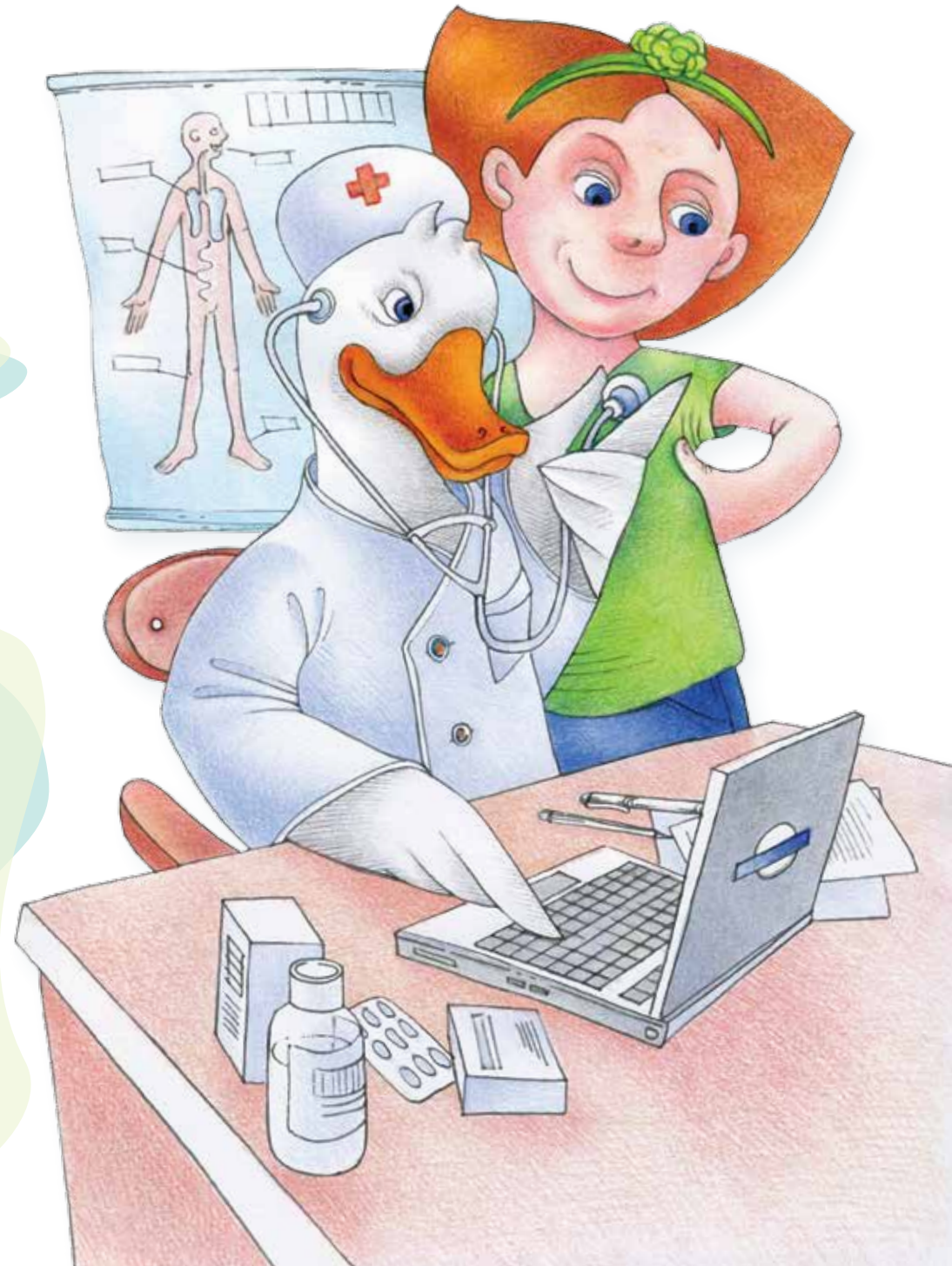
El médico y la enfermera saben todo sobre el cuerpo humano y sobre lo que puede hacer que te pongas enfermo. Y lo más importante: saben lo que es mejor para ti.

El médico y la enfermera están cerca de ti para asegurarse de que te mantengas sano y saludable. Ellos saben cómo cuidarte y qué medicinas debes tomar y para qué.

Y también son las personas más preparadas para responder a cualquier pregunta que te puedas hacer acerca de tu enfermedad.

Algunas enfermedades como la cistinosis necesitan una atención especial. Por esto hay médicos como los nefrólogos, que son los expertos en el riñón, que han estudiado mucho para conocer cómo funcionan las células en la cistinosis y qué es lo que necesitan para que funcionen mejor. Así, para asegurarse de que todo va bien, de vez en cuando, tu médico te medirá la estatura, el peso y te tomará muestras de sangre. Por favor, no te asustes, la enfermera se asegurará de no hacerte daño. Y con toda la información que obtenga en cada revisión, el médico adaptará tu medicación y te dirá si necesitas tomar más.

30



Otros doctores miran tus ojos. Tu oftalmólogo te examinará cuidadosamente cada ojo para ver si hay algo de cistina allí.

17. ¿Por qué me duelen los ojos cuando miro a la luz o salgo a la calle?

También tus ojos están formados por células, y éstas también tienen centros de reciclaje que no funcionan correctamente para eliminar la cistina. Como el medicamento que tomas cada día no puede llegar a los ojos (pero prácticamente a todas las otras partes del cuerpo), la cistina se acumulará en los centros de reciclaje de las células de los ojos y hará que tus ojos te duelan cuando mires a la luz. Puedes necesitar medicamentos, como gotas en los ojos para eliminar la cistina. Tu médico hablará contigo acerca de esto.

18. ¿Por qué el oftalmólogo me mira los ojos con una luz especial?

El médico te mira los ojos con una luz especial para ver si la cistina se ha acumulado en ellos. Esto ocurre en todas las personas con cistinosis. Por esto hay una medicina en forma de gotas que debes de ponerte en los dos ojos. Estas gotas se encargan de eliminar la cistina de tus ojos.

(31





Palabras difíciles y lo que significan

Células: Pequeñas partes de las que está formado tu cuerpo.

Lisosomas: Centros de reciclaje celular que tienen los productos químicos para el sistema de reciclaje de tu cuerpo.

Aminoácidos: Ladrillos de construcción en las células del cuerpo que tienen diferentes tamaños y formas.

Cistinosis: Nombre de una enfermedad que hace que los riñones y otras partes del cuerpo enfermen.

Cistina: Un aminoácido de tu cuerpo.

Riñones: Partes de tu cuerpo que filtran la sangre y la mantienen limpia.

Gen: Instrucciones de montaje de tu cuerpo.

Preguntas y respuestas



Pregunta: ¿Cómo se llaman las partes de tu cuerpo que filtran la sangre y la mantienen limpia?

Respuesta: Los Riñones.

Pregunta: ¿Cuál es el nombre de las instrucciones de montaje de tu cuerpo?

Respuesta: Los genes.

Pregunta: ¿De qué pequeñas partes está construido tu cuerpo?

Respuesta: Las células.

Pregunta: ¿Cuál es el nombre de los pequeños ladrillos de construcción de las células del cuerpo que tienen diferentes tamaños y formas?

Respuesta: Los aminoácidos.

Pregunta: ¿Qué partes de la célula se ven afectadas en la cistinosis?

Respuesta: Los centros de reciclaje de la célula (también llamados lisosoma).

33

34)



¡Vamos a colorear!





Si usted tiene alguna pregunta relacionada con cistinosis nefropática y su tratamiento, por favor, póngase en contacto con su médico.

Este manual fue producido conjuntamente por la **Cystinosis Foundation** y **Orphan Europe** y con la inestimable ayuda del **Dr. William van't Hoff “Gt. Ormond Street Hospital for Children”**. Agradecemos sinceramente a la **Dra. M^a Antònia Vilaseca Busca del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona** su inestimable ayuda en la traducción de esta Guía de Paciente al español.



Cystinosis Foundation

**58 Miramonte Dr.
Moraga, CA 94556
U.S.A.**

Tel: +1 888-631-1588
501 (C) (3) Charitable Organization
www.cystinosisfoundation.org



Orphan Europe (Headquarter)

**Immeuble “Le Wilson”
70, avenue du Général de Gaulle
92058 Paris La Défense
França**

Tel : +33 1 47 73 64 58
Fax : +33 1 49 00 18 00
www.orphan-europe.com