



## La Historia de Isaías

Isaiah, de cuatro años, vive con deficiencia de arginasa 1. Es brillante y está lleno de vida y le encanta hablar, correr y jugar como cualquier niño sano. Pero a su madre, Ángela, le preocupa lo que pueda pasar si un día todo eso cambia y él ya no puede vivir su vida al máximo.

Para Angela e Isaiah, la parte más difícil de su día es administrar la comida. Ángela lucha por no saber qué le puede dar de comer sin poner en peligro su salud y su futuro. Ella sabe que los altos niveles de arginina que se acumulan en el cuerpo pueden causar numerosas cosas: espasticidad muscular, retraso intelectual o del desarrollo, y convulsiones. Y trabaja duro para ayudar a controlar los niveles de arginina de Isaiah con las limitadas opciones de tratamiento disponibles para ellos.

A veces, Isaías tiene dolor en las piernas. Aunque Ángela sabe que hay muchas cosas diferentes que pueden causar esto, incluso los dolores de crecimiento normales, todavía se preocupa porque sabe que podría ser una señal de que la deficiencia de arginasa 1 empeora.

Aunque Isaiah solo tiene cuatro años y, hasta ahora, lleva una vida bastante normal, ya puede ver el costo que la deficiencia de arginasa 1 está cobrando en toda la familia: ve a sus hijos preocupados. Angela cree que lo más difícil de vivir con deficiencia de arginasa 1 es que no solo te afecta a ti como padre, sino que también afecta a los otros hermanos.

Su mayor deseo para Isaiah y su futuro sería que él continuara viviendo como está viviendo y prosperando, para ser un joven exitoso.