

¡Bienvenido a nuestro grupo! Nuestras familias provienen de todas partes del mundo y nuestros niños tienen diferentes edades y capacidades. Somos una red familiar en la que continuamente aprendemos unos de otros. ¡Estamos felices de conectarnos con usted! Esperamos que este grupo le resulte tan útil como lo fue para cada una de nuestras familias.

SOBRE ESTE GRUPO

Este grupo se conforma de familias con seres queridos diagnosticados con PPP2R5D, PPP2R1A o PPP2R5C. Brindamos apoyo emocional e información según corresponda.

Conozca los rostros de nuestro grupo: <https://vimeo.com/393562467>

Obtenga más información sobre nuestro grupo: <https://www.youtube.com/watch?v=rNUhvSLTK3M&app=desktop>

¿QUÉ ES JORDAN'S GUARDIAN ANGELS?

Jordan's Guardian Angels es una organización sin fines de lucro que dirige un proyecto de investigación a gran escala para conocer todos los impactos de PPP2R5D, PPP2R5C y PPP2R1A. La fundación fue fundada por Joseph y Cynthia Lang y lleva el nombre de su hija, Jordan.

Jordan fue diagnosticada con la mutación PPP2R5D en 2015. Puede obtener más información sobre la fundación en www.jordansguardianangels.org.

¿QUÉ INVESTIGACIÓN SE ESTÁ REALIZANDO?

La investigación busca un tratamiento para reducir los impactos de la mutación o incluso revertirla. Se ha reunido un equipo de los mejores y más brillantes de 10 instituciones para ayudar a resolver el misterio del síndrome a través de métodos tecnológicos de vanguardia.

Lea más sobre la investigación: <http://jordansguardianangels.org/research-details-impacts/>

Conozca al equipo de investigación: <https://jordansguardianangels.org/our-research-team/>

¿CÓMO PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN?

Puede participar en esta investigación uniéndose a Simons Search Light. El proceso completo se describe a continuación:

1. Cree una cuenta en simonssearchlight.org
2. Cree perfiles para su hijo(a) con el cambio genético y cualquier otro hermano(a) menor de 18 años que desee que participe.
3. Responda el cuestionario Simons Search Light Connect
4. Llene el formulario de consentimiento propio y de todos los niños participantes
5. Envíe a Simons Search Light los resultados de las pruebas genéticas de su hijo(a)

Una vez completados los pasos 1 a 4, la familia se pone en contacto con Ashley para realizar una llamada telefónica sobre el historial médico y las encuestas de referencia asignadas. Los resultados de las pruebas genéticas no retrasan este proceso, pero son necesarios antes de que se considere inscrita a una familia.

Inscripción = Consentimiento del padre y/o madre e hijo(a) con el cambio genético, cuestionario Simons VIP Connect completo y resultados de laboratorio genético confirmados.

¿CÓMO INGRESAR A LA BASE DE DATOS DE FAMILIAS?

Para organizar la información dentro de las familias, mantenemos una base de datos en línea. Puede unirse a nuestra base de datos llenando el formulario: <https://forms.gle/z5AmCC54ZCoEkXvG7>

Puede conectarse con las familias uniéndose al grupo privado de Facebook en "PPP Families (PPP2R5D, PPP2R1A, PPP2R5C)"

¿QUÉ RECURSOS ESTÁN DISPONIBLES?

Puede acceder a la página de recursos familiares en: <https://jordansguardianangels.org/family-resources/>

¡NO ESTÁ SOLO!

Este ha sido un viaje de esperanza para nuestras familias; hay mucha emoción en marcha. Si está interesado, podemos conectarle con otra familia según la ubicación, idioma, edad y/o variación. Cualquier pregunta o comentario, contáctenos en info@jordansguardianangels.org o por teléfono/whatsapp al 1-720-725-1727.