

Benvenuto/a in questo gruppo! Le nostre famiglie provengono da tutto il mondo e i nostri figli variano per età e livelli di capacità diversi. Siamo un gruppo di famiglie che imparano continuamente gli uni dagli altri. Siamo felici di entrare in contatto con te! Ci auguriamo che troverai questo gruppo utile come lo è stato per ciascuna delle nostre famiglie.

A PROPOSITO DI QUESTO GRUPPO

Questo gruppo è composto da famiglie in cui una persona cara ha ricevuto diagnosi di PPP2R5D, PPP2R1A o PPP2R5C. Forniamo supporto emotivo e informativo a seconda delle necessità.

Guarda i tanti volti del nostro gruppo: <https://vimeo.com/393562467>

Scopri di più sul nostro gruppo: <https://www.youtube.com/watch?v=tNUhvSLTK3M&app=desktop>

COS'È JORDAN'S GUARDIAN ANGELS?

Jordan's Guardian Angels è una organizzazione no profit che coordina un progetto di ricerca su larga scala per studiare tutti gli impatti di PPP2R5D, PPP2R5C e PPP2R1A. L'organizzazione è stata fondata da Joseph e Cynthia Lang e prende il nome dalla loro figlia, Jordan. A Jordan è stata diagnosticata la mutazione PPP2R5D nel 2015. Puoi sapere di più sulla Fondazione su www.jordansguardianangels.org.

CHE TIPO DI RICERCA VIENE CONDOTTA?

Si sta cercando un trattamento farmacologico per ridurre gli impatti della mutazione, o addirittura invertirla. Per cercare di risolvere il mistero della Sindrome di Jordan è stato creato un team di ricerca che riunisce i migliori e più brillanti ricercatori provenienti da 10 diversi enti (9 negli USA, 1 in Belgio).

Leggi di più sulla ricerca: <http://jordansguardianangels.org/research-details-impacts/>

Incontra il team di ricerca: <https://jordansguardianangels.org/our-research-team/>

COME PUOI UNIRTI ALLA RICERCA?

Puoi unirti a questa ricerca iscrivendoti a Simons Search Light. Il processo completo è descritto di seguito:

1. Crea un account su simonssearchlight.org
2. Crea profili per il tuo figlio/figlia con la mutazione genetica, e per tutti i fratelli/sorelle minori di 18 anni che vorresti partecipassero.
3. Completa il questionario "Simons Search Light Connect"
4. Compila il consenso per te stesso e per tutti i figli partecipanti
5. Invia a Simons Search Light i risultati dei test genetici di tuo figlio/figlia

Una volta completati i passaggi da 1 a 4, la famiglia viene messa in contatto con Ashley per la telefonata anamnestica e vengono assegnati i sondaggi di riferimento. L'invio dei risultati dei test genetici è un requisito essenziale perché la famiglia possa essere considerata iscritta.

Iscrizione = compilato consenso del genitore + compilato consenso del figlio/figlia con la patologia genetica + completato questionario "Simons VIP Connect" + risultati dei test genetici confermati.

COME ESSERE INSERITI NELLA BANCA DATI DELLE FAMIGLIE?

Per organizzare le informazioni tra le famiglie, teniamo aggiornato un database online. Puoi iscriverti al nostro database compilando il form <https://forms.gle/z5AmCC54ZCoEkXvG7>

Puoi connetterti con le altre famiglie unendoti al gruppo Facebook privato "PPP Families (PPP2R5D, PPP2R1A, PPP2R5C)"

QUALI RISORSE CI SONO A DISPOSIZIONE?

Puoi accedere alla pagina delle risorse per le famiglie tramite il seguente link: <https://jordansguardianangels.org/family-resources/>

SAPPI CHE NON SEI SOLO!

Questo è stato un cammino di speranza per le nostre famiglie, ed è tuttora un percorso molto emozionante. Se vuoi possiamo metterti in contatto con altre famiglie vicino a te, che parlano la tua stessa lingua, con la stessa età e/o variante di tuo figlio/figlia. Per qualsiasi domanda o commento, contattaci all'indirizzo info@jordansguardianangels.org o per telefono/whatsapp al numero 1-720-725-1727.