

¡Bienvenidas Familias nuevas!

¡Nos alegra mucho conocerlos! Respiren profundo, ya no están solos. Ahora cuentan con la comunidad global de Jordan's Guardian Angels para apoyarlos en cada paso de esta jornada. Actualmente ya se encuentra en desarrollo una investigación para tratar de encontrar un tratamiento o cura para el Síndrome de Jordan, y la solución está más cerca que nunca. Mientras tanto, cuando estén listos, sigan estas sencillas instrucciones para conectarse con JGA. No duden en contactarnos, nuestro equipo está para ayudarlos.



Conéctese

1. Conéctese con los embajadores de su región:

Los Embajadores Regionales viven cerca, hablan su idioma y le ayudarán en su jornada. Envíe un email a connect@jordansguardianangels.org o llame al (601) 589-0533.

2. Únase a nuestra comunidad en Facebook:

Busque "PPP Families (PPP2R5D, PPP2R1A, PPP2R5C)"

3. Síguenos en las redes sociales

Infórmese

1. Escuche nuestro Podcast

'A Rare Reality' (Una realidad rara):

Específicamente la Temporada 1 Episodio 8, el episodio sobre las familias nuevas.

2. Lea:

Su carta de bienvenida y el paquete para las familias nuevas.

3. Visite nuestra página web:

jordansguardianangels.org

Refiérase al centro de recursos de JGA que incluye información sobre nuestros Estándares de Cuidados, el Paquete de Información para Familias Nuevas, Vivir con Síndrome de Jordan y mucho más.

Participe

(Cuando esté listo, no hay prisa.)

1. Regístrese en el directorio de familias: tinyurl.com/7b7a9kms

Hemos creado una base de datos para organizar la información de las familias. Utilizamos sus datos personales (nombre, número de teléfono, correo electrónico, etc.) para confirmar su identidad y diagnóstico al igual que para mantenerlo informado con boletines semanales y correspondencia adicional.

2. Únase a la investigación:

Es muy sencillo, solo visite la página Es

www.simonsearchlight.org

3. Envíe los reportes de sus EEG o IRM al Hospital Seattle Children's:

Al correo electrónico brainresearch@seattlechildrens.org

4. Participe como invitado a nuestro Podcast:

¡Nos encantaría escuchar su historia! Contacte a Christina Janes (Directora de Alcance y Concientización) al correo electrónico cjanes@jordansguardianangels.org

5. Sea parte de nuestro comité de proyectos especiales:

Ayúdenos a avanzar en nuestra misión, a resolver problemas y proponer e implementar soluciones para proyectos de suma importancia que beneficien a nuestra comunidad.

