WWW.LGSFOUNDATION.ORG



LGS FOUNDATION®GUÍA A LOS PROGRAMAS

Investigación • Concientización Educación • Apoyo

UN MENSAJE DE NUESTRO DIRECTOR FJECUTIVO

Le damos la bienvenida a la LGS Foundation. Usted no está solo. No importa dónde se encuentre en su camino con el síndrome de Lennox-Gastaut (SLG). estamos aquí para apoyarlo.

En 1995, nuestra hija Savannah, que se encontraba sana y tenía un desarrollo normal, tuvo su primera convulsión a los dos años. Durante los siguientes 16 años tendría más de 40,000 convulsiones. Nuestra familia permaneció impotente mientras observábamos cómo las convulsiones se convertían en SLG y causaban cada vez más daño en el cerebro de nuestra pequeñita. Nos sentíamos muy aislados y solos. En 2008 se fundó la LGS Foundation. Se creó para que familias como la mía no estuvieran solas. Nuestra familia estaba muy feliz de al fin encontrar una comunidad de apoyo para el LGS.

Como muchas familias que viven con el LGS, no hubo nada que no intentáramos para detener las convulsiones de nuestra hija. Movimos cielo y tierra. Lamentablemente, la ciencia y la medicina no pudieron ayudarla. Estudié doce años en la universidad buscando la causa de la epilepsia y finalmente obtuve mi doctorado en Neurociencia. Entonces, un día, llegaron las respuestas. Encontramos la causa genética de las convulsiones de Savannah. Esto nos llevó a probar un medicamento dirigido a sus mutaciones genéticas y esto cambió nuestras vidas. Las convulsiones disminuyeron drásticamente con este nuevo tratamiento y Savannah comenzó a aprender y desarrollarse de nuevo.

Aunque Savannah hoy está mejor, cada día escucho más y más historias de la devastación que provoca el SLG. ¡Es hora de que eso cambie!

En la LGS Foundation trabajamos día con día para encontrar nuevos tratamientos y curas para el SLG. Trabajamos por una mejor atención médica. Y construimos una fuerte comunidad de apoyo que les brinda a nuestras familias programas que tienen impacto. Es hora de poner fin al sufrimiento y la devastación que causa el SLG.

Con esperanza,

[FIRMA]

Tracy Dixon-Salazar, doctora en medicina Mamá de Savannah, mujer adulta que vive con SLG





EDUCACIÓN

- Kits de bienvenida para nuevas familias
- Centro de enseñanza y recursos sobre el SLG
- · Serie de videos sobre cómo lidiar con el SLG
- Kits sobre los tratamientos para el SLG

APOYO FAMILIAR

- · Apoyo en línea para el SLG
- · Reuniones en persona
- Programa Elevate de ayuda al paciente
- Navegadores y embajadores del SLG

PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN

- Programa de becas de investigación Cure LGS 365
- Encuentro de Mentes de Investigación del SLG
- Base de datos para aprender de todos los pacientes con SLG

ACTIVIDADES DE CONCIENTIZACIÓN Y EVENTOS EDUCATIVOS

- Conferencia internacional para familias y profesionales
- Walk 'n' Wheel para la investigación del SLG
- Día Internacional de Concientización sobre el SLG
- · Defensores ante el SLG

EDUCACIÓN

KIT DE BIENVENIDA PARA NUEVAS FAMILIAS



Los kits de bienvenida para nuevas familias son para las familias recién llegadas al SLG y la LGS Foundation. Cada kit ofrece materiales educativos e información de dónde encontrar ayuda.

ESCANEE CON
LA CÁMARA DE SU
TELÉFONO PARA
CONOCER MÁS
SOBRE CADA
PROGRAMA



CENTRO DE APRENDIZAJE Y RECURSOS PARA EL SLG



Consulte el Centro de aprendizaje y Recursos para el SLG en nuestro sitio web. Esta excelente herramienta tiene una gran cantidad de información sobre temas relacionados con el SLG.



SERIE DE VIDEOS SOBRE CÓMO LIDIAR CON EL SLG



La LGS Foundation está a la vanguardia de la educación sobre el SLG. Estos videos de expertos de todo el mundo le ayudarán a encontrar su camino en el laberinto del SLG.



ACERCA DE LOS KITS DE TRATAMIENTOS DEL SLG



Los kits sobre los tratamientos para el SLG son para familias que se preguntan cuál es el siguiente en el tratamiento. El kit está lleno de tratamientos actuales, información sobre ensayos clínicos y consejos de cómo maximizar su tiempo con los proveedores de atención médica.



APOYO FAMILIAR

Obtenga más información con códigos QR:

Abra la cámara de su teléfono, apunte la cámara al código QR y abra el enlace en su navegador web.

APOYO EN LÍNEA PARA EL SLG



Obtenga el apoyo emocional que necesita de otras personas en circunstancias similares y obtenga consejos prácticos sobre cómo manejar el SLG en este espacio libre de juicios.



PRÓXIMOS EVENTOS Y ACTIVIDADES



Consulte nuestro calendario y acompáñenos en uno de nuestros eventos en persona, como nuestra caminata anual, nuestra cena de concientización o nuestra conferencia para familias. Los eventos en persona permiten que las familias se conecten verdaderamente.



PROGRAMA ELEVATE DE AYUDA AL PACIENTE



Este programa brinda asistencia financiera a personas con SLG para ayudar a pagar el equipo médico duradero que las aseguradoras no cubren



NAVEGADORES DE PACIENTES CON SLG Y EMBAJADORES DE FAMILIAS



Conéctese hoy con un navegador y embajador del SLG. Estos cuidadores voluntarios comparten sus conocimientos sobre el manejo del SLG con otras personas.



PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN

¡Escanéeme!

BECAS DE INVESTIGACIÓN CURE LGS 365



Los científicos pueden solicitar subvenciones de investigación los 365 días del año mientras buscamos mejores tratamientos y curas para el SLG. Los proyectos podrían recibir un financiamiento de entre \$25,000 y \$75,000.



ENCUENTRO DE MENTES DE INVESTIGACIÓN DEL SLG



Esta conferencia bienal reúne a nuestra Red de Investigación del SLG de expertos científicos, médicos y familiares para analizar cómo avanzar en la investigación en el SLG.



BASE DE DATOS PARA APRENDER DE TODOS LOS PACIENTES CON SLG



Esta importante base de datos recopila expedientes médicos y datos de estudios para documentar el impacto del SLG en la salud de una persona a lo largo de su vida. ¡Comparte tus datos hoy mismo para que podamos aprender de todos y cambiar el futuro!



SEA DUEÑO DE SUS EXPEDIENTES MÉDICOS



FASE 1

RESPONDA PREGUNTAS SOBRE SU CAMINO CON EL SLG



FASE 2

COMPARTA LOS EXPEDIENTES DE SUS CONSULTAS MÉDICAS



FASE 3

CONCIENTIZACIÓN Y EDUCACIÓN iEscanéenos

CONFERENCIA PARA FAMILIAS Y PROFESION



Esta es una reunión educativa bienal. integral y de tres días de duración en la que se reúnen cientos de asistentes y profesionales de la epilepsia. ¡Reunirse en persona de mucha importancia para nuestra comunidad!



para conocer más

CAMINA Y RUEDA PARA LA INVESTIGACIÓN DEL SLG



Acompañe a nuestras familias en nuestro camino juntos hacia la cura. Cientos de familias se unen a esta caminata, paseo v carrera anual para recaudar dinero destinado a encontrar curas para el SLG.



INTERNATIONAL LGS AWARENESS DAY®



El 1.º de noviembre es el Día Internacional de Concientización sobre el SLG. Cada año, la fundación organiza eventos presenciales y en línea en todo el mundo.



DEFENSORES ANTE EL SLG



Los defensores ante el SLG llevan la voz de los pacientes y sus familias a los miembros de los gobiernos federal y estatales, y abogan por una mejor investigación y atención a las personas con SLG.



LGS FOUNDATION LENNOX-GASTAUT SYNDROME

Nuestravisión

Para poner fin al sufrimiento y la devastación que causa el SLG.

Nuestra misión

La Lennox-Gastaut Syndrome Foundation ('Fundación contra el Síndrome de Lennox-Gastaut') es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar las vidas de las personas afectadas por el SLG promoviendo la investigación, la concientización, la educación y el apoyo familiar.

Visite el sitio web de la LGS Foundation

El SLG es difícil. Encontrar recursos e información no debería serlo.

Si bien no existe cura para el SLG, existe un camino esperanzador hacia adelante. En nuestro sitio web encontrará información y recursos útiles y, lo más importante, una comunidad de apoyo.

www.LGSFoundation.org





Suscríbase a nuestro boletín informativo



Síganos en redes sociales













Comuníquese con nosotros

LGS Foundation® 6030 Santo Road Suite 1, Unit 420878 San Diego, CA 92142

info@lgsfoundation.org