



ring 20
research & support



@Ring20ResearchandSupportUK



@ring20epilepsy



@Ring20UK



@ring20-research-support-uk



@ring20researchandsupportuk73



Conectemos

Teléfono

+44 (0) 7385 292797

Sitio web

www.ring20researchsupport.co.uk

Correo electrónico

ring20@ring20researchsupport.co.uk

Comunidad Ring20

Muchas familias encuentran muy útil y reconfortante hablar con otras personas en una situación similar. Estaremos más que felices de ayudarles a conectarse con otras familias de la comunidad Ring20 para simplemente escuchar, charlar o compartir experiencias para apoyarse mutuamente.

Hay muchas maneras de conectarse...

- Únete a la conversación a través de uno de nuestros foros de chat privados.
- conéctate con otras familias a través de nuestro mapa Ring20
- Ven a uno de nuestros eventos online en línea o presenciales.

Tú eliges lo que es adecuado para ti.



Apoyo a las
familias

ring 20
research & support



Servicios de información y soporte
Haciendo conexiones, apoyando a las familias

Acerca de Ring20

Quiénes somos...

Ring20 Research and Support (AnilloRing20) es un grupo de apoyo para familias establecido en 2014. Tenemos nuestra sede en el Reino Unido pero nuestro alcance es mundial.

Nuestro objetivo clave es brindar apoyo a personas, familias y profesionales de la salud que se ven afectados o que entran en contacto con el síndrome del cromosoma 20 en anillo 20, síndrome r(20), un síndrome de epilepsia poco común.

El síndrome r(20) es una enfermedad ultra rara con síntomas difíciles de tratar, que incluyen convulsiones y, a veces, deterioro cognitivo y trastornos del comportamiento.

Nuestra visión es promover la investigación, la educación y el apoyo continuo en torno a la epilepsia r(20) no diagnosticada o mal diagnosticada.

Lo que hacemos...

- **Familias de apoyo**

Ofrecemos una amplia gama de servicios para satisfacer tus necesidades. Entendemos que recibir un diagnóstico de síndrome r(20) puede ser difícil de entender y afrontar, por lo que es posible que tengas muchas preguntas. Si bien no brindamos asesoramiento médico sobre tratamientos, estamos aquí para darte mucha información sobre el síndrome r(20), incluido de qué se trata, qué esperar y dónde obtener ayuda.

Te invitamos a llamarnos o enviarnos un correo electrónico. Contamos con chats grupales en línea, videollamadas 1:1 o incluso puedes asistir a uno de nuestros eventos en persona.

Entendemos que todos tendremos una experiencia diferente y estaremos en una etapa diferente de su propio viaje con r(20), razón por la cual, Ring20 está aquí para ayudarte en cada paso del camino.

- **Promoción de la investigación**

La investigación es importante para ampliar nuestro conocimiento sobre el síndrome r(20) y cómo se puede mejorar la vida de los afectados.

Esto se logra encontrando tratamientos más efectivos y entendiendo cómo se pueden satisfacer mejor las necesidades del individuo y sus familias.

Ring20 participa activamente en la concienciación sobre el síndrome r(20) trabajando con investigadores, neurólogos y compañías farmacéuticas, además de exhibir y hablar en conferencias y eventos a nivel mundial para ayudar a educar a quienes lo necesitan o a quienes tienen curiosidad.

Buscamos continuamente socios de todo el mundo para colaborar con nosotros y ayudar a identificar nuevas oportunidades de investigación y fondos para ayudar a iniciar proyectos de investigación básica.

Obtener información...

Puede encontrar una gran cantidad de información en nuestro sitio web con traducción automática en muchos idiomas diferentes. Si quieres saber más sobre el síndrome r(20), echa un vistazo aquí:

www.ring20researchsupport.co.uk

Aquí también puedes suscribirte a nuestra lista de correo. Una vez registrado, nos comunicaremos contigo para ver cómo podemos ayudarte más y enviarte un paquete de bienvenida gratuito.

