

## Clínicas CdLS en todo el país

### **Una gran variedad de especialistas está disponible en una nueva clínica CdLS en Hospitales Shriners**

Hospitales Shriners para Niños en Salt Lake City, Utah convocará su primera clínica anual para el Síndrome de Cornelia de Lange el miércoles, 9 de marzo de 2016 de 8:00 a 12:00, con una variedad de especialistas disponibles solo para niños con CdLS (18 y menores). Sus especialidades son: ortopedia pediátrica; ojos nariz, oído y garganta (otorrino); digestivo; pediatría; neurología y genética. También estará disponible el laboratorio de ortótica y prótesis, y servicios de terapia ocupacional.

Hospitales Shriners para Niños en Salt Lake City lleva desde 1925 ayudando a los niños con necesidades ortopédicas, independientemente de su nivel económico. Si le interesa participar en esta clínica, póngase en contacto con Lynn Audette, L.M.S.W., Coordinadora de servicios para familias, llamando al 1.800.753.2357 o enviando un correo electrónico a [families@CdLSusa.org](mailto:families@CdLSusa.org).

### **Clínica CdLS en Santa Clara Valley Medical Center**

A partir de diciembre de 2014, esta clínica CdLS ubicada en San José, CA, brinda un equipo central que incluye un genetista, un asesor genético, un neurólogo, un gastroenterólogo, un psiquiatra, una enfermera y un trabajador social. También hay disponible un ginecólogo. La clínica se lleva a cabo dos veces al año y está abierta a todas las edades. Además, asiste un voluntario capacitado por la Fundación. Se requiere una autorización de un seguro médico. Si le interesa participar en esta clínica, póngase en contacto con Lynn Audette, L.M.S.W., Coordinadora de servicios para familias, llamando al 1.800.753.2357 o enviando un correo electrónico a [families@CdLSusa.org](mailto:families@CdLSusa.org).

La próxima clínica se convocará el lunes, 11 de abril de 2016.

### **El Centro para el Síndrome de Cornelia de Lange y diagnósticos relacionados del Children's Hospital of Philadelphia (CHOP)**

El Centro para el Síndrome de Cornelia de Lange y diagnósticos relacionados (The Center for Cornelia de Lange Syndrome and Related Diagnoses) del Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) proporciona un ámbito en el cual las personas pueden recibir atención coordinada, servicios completos y la oportunidad de convertir la investigación clínica y del laboratorio en el desarrollo de una gestión y terapéutica mejoradas. Un componente importante de la atención clínica del Centro es la clínica multidisciplinaria que tiene lugar el tercer jueves de cada mes. Los pacientes que asistan a esta clínica tienen la oportunidad de reunirse con especialistas en genética, gastroenterología y fisioterapia durante una tarde. Los pacientes también podrán reunirse con especialistas adicionales de otros campos, dependiendo de sus necesidades específicas. Para poder



aportar la mejor atención médica posible, el equipo trabaja en conjunto para abarcar muchas especialidades y que cada paciente tenga un plan de atención personalizado que optimice su calidad de vida.

Desde la primavera de 2014, los padres de la región de Filadelfia que tienen hijos con CdLS han sido capacitados por la Fundación como representantes voluntarios para la Fundación. Los voluntarios capacitados asisten a las clínicas multidisciplinarias mensuales en CHOP, donde sirven como un recurso para las familias, brindando un apoyo emocional y explicando los servicios disponibles a través de la Fundación CdLS. Las familias tienen la oportunidad de asistir un almuerzo pre-clínico para conocer a los voluntarios de la Fundación CdLS y a las otras familias que asisten a la clínica ese día. Beth Patitucci y Liz Geraghty, dos madres voluntarias, se han convertido en un invaluable recurso para las familias en las clínicas, proporcionando un sentimiento único de comodidad y apoyo para nuestra clínica.

CHOP, con sus tremendos recursos clínicos, de investigación y administrativos, ha adoptado la visión del Centro y, con su colaboración y apoyo, han puesto en marcha la misión y facilitado el crecimiento del Centro. El Centro, en su sexto año de operación, sigue con su compromiso de proporcionar un apoyo continuo a través de una atención médica administrada y la investigación científica. Si le interesa participar en esta clínica, póngase en contacto con Justyna Wawrzonek, L.M.S.W., Coordinadora de servicios para familias, llamando al 1.800.753.2357 o enviando un correo electrónico a [familyservice@CdLSusa.org](mailto:familyservice@CdLSusa.org).

### **Clínica multidisciplinaria para adolescentes y adultos en el Greater Baltimore Medical Center**

Esta clínica gratuita, gestionada por la Fundación CdLS, se convoca dos veces al año en el centro médico Greater Baltimore Medical Center (GBMC) en Baltimore, MD. La Directora médica de la Fundación, Dra. Antonie Kline, M.D., Directora de la genética pediátrica en GBMC, ha dirigido estas clínicas gratuitas desde 2001. Cualquier persona a partir de los 12 años con CdLS puede asistir con su familia. Las clínicas tienen lugar cada primavera y otoño, y tienen capacidad para ocho personas.

Los participantes reciben consultas individuales con especialistas de oftalmología pediátrica, ginecología, odontología pediátrica, genética, gastroenterología, nutrición, psiquiatría y psicología del comportamiento. Un Coordinador de servicios para familias de la Fundación siempre asiste para dar apoyo.

Si le interesa participar en esta clínica, póngase en contacto con Deirdre Summa, L.M.S.W., Gerente de servicios para familias, llamando al 1.800.753.2357 o enviando un correo electrónico a [familysupport@CdLSusa.org](mailto:familysupport@CdLSusa.org).



"Estamos muy agradecidos a todas las personas del Centro por su ayuda, apoyo y orientación, mientras nosotros, como muchas familias, seguimos con este viaje con nuestros niños. El Centro es un invaluable recurso para el equipo sanitario local de nuestros niños, y para nosotros y otros padres que siempre tienen preguntas o preocupaciones".

- Madre de un niño de 19 meses con CdLS.

Reaching Out: Invierno de 2016

