



Caro(a) amigo(a),

Embora o diagnóstico que você recebeu não seja o desejado, saiba que não está sozinho(a). Somos uma comunidade de famílias e indivíduos pronta para apoiar você neste momento difícil. É possível levar uma vida feliz, saudável e relevante com LBSL, e a esperança de uma cura fica cada dia mais próxima. Esta fundação foi criada em 2013, pouco depois de nossa filha mais velha Ellie (na época com três anos) ter sido diagnosticada com LBSL. O que começou como um esforço para ajudar uma menina se transformou em uma campanha internacional que reúne famílias, médicos e pesquisadores do mundo todo. Nossa comunidade diversificada de pacientes representa todas as idades, etnias e manifestações da LBSL, incluindo o início na primeira, segunda ou terceira infância e na idade adulta. Nossa missão é fornecer apoio, aumentar a conscientização e fomentar a pesquisa por uma cura para a LBSL. Fazemos isso por meio de fóruns on-line, conferências de pacientes, campanhas de arrecadação de fundos, recursos on-line e apoio individual. Acreditamos que pacientes capacitados são pacientes mais saudáveis, e que juntos somos mais fortes. Estamos felizes de criar este vínculo com você e ajudar você nesta jornada.

Atenciosamente,

Beth e Mike McGinn

Fundadores da Cure LBSL

Telefone: +1 (202) 487-4235

E-mail: info@curelbsl.org

Site: www.curelbsl.org

Endereço: 3520 South Wakefield Street Arlington, VA 22206 EUA