

# ¿Por qué hacemos esto?

Este es nuestro por qué...  
Conocimos a Cindy y su familia cuando vinieron a nuestra oficina en Houston para una visita. Su nieto Mason estaba en el hospital y ellos luchaban por navegar una montaña rusa de emociones y preguntas. Nuestro personal y los expertos de Clinical Care Network pudieron conseguirles una cita con el Dr. Steve Roach, un experto líder en SWS, para formar un plan de atención integral.

¡Estábamos tan emocionados de conocerlos a todos en la Conferencia Familiar, unos años después y saber que nuestra intervención hizo una gran diferencia en sus vidas! Mason se divirtió mucho conociendo a otras personas como él en nuestro campamento para niños y fue tan emocionante verlo reír y aprender.

**Este es nuestro POR QUÉ. ¡Y estamos aquí para ti también!**



Defendiendo derechos en el Capitolio



Karen y Keelin Ball

## KAREN Ball

Fundadora y directora ejecutiva de la Fundación Sturge-Weber

Ya sea que nos conectemos en persona o en línea, la familia SWF es como un árbol perenne, que resiste tiempos difíciles o trae esperanza renovada e inspirándonos a crecer y aprender siempre unos de otros. Dependemos del apoyo continuo de nuestros socios para involucrar a pacientes, investigadores, familias y cuidadores para mejorar la calidad de vida de quienes amamos.

Nos ganamos la vida con lo que ganamos, pero hacemos una vida con lo que compartimos y cómo cuidamos.

¿Nos ayudarías a crear un impacto duradero hoy y mañana? Escanee el código QR a continuación para convertirse en socio de SWF.

Iluminemos el camino para las futuras generaciones. Somos más fuertes porque estamos más unidos.

Con amor, fe y esperanza,

*Karen L. Ball*



STRONGER BECAUSE WE ARE

**UN**TED

Más fuertes porque estamos unidos.

### LA FUNDACIÓN STURGE-WEBER

6105 S. Main Street, #200 • Aurora, Colorado 80016

973-895-4445

contact@Sturge-Weber.org

Sturge-Weber.org



La Fundación Sturge-Weber es una organización sin fines de lucro 501 (c) (3).



Campamento para niños Foto de Karen Imágenes



Por una razón, una temporada o toda una vida...  
*estamos aquí para TI.*

**PASADO LA ANTORCHA A LAS FUTURAS GENERACIONES**



## ¿Por qué apoyar nuestra misión?

Por que cuando usted apoya a la fundación The Sturge-Weber, está marcando una diferencia para poder continuar apoyando a las familias y los pacientes, a la vez que se llevan a cabo importantes esfuerzos de investigación y concientización.

### Para los pacientes y los cuidadores



En 1987, la fundadora, Karen Ball, inició THE SWF para su hija, Kaelin, y otras familias que necesitaban desesperadamente obtener información, por medio de recursos y apoyo para sus hijos nacidos con SWS. Con los años, hemos crecido y así auxiliar a adultos con SWS, a los cuidadores y los proveedores de atención médica en todo el mundo.

### Para la investigación

La fundación The Sturge-Weber está comprometida con la investigación y la ciencia. Fomentamos y facilitamos económicamente becas y programas de investigación durante todo el año.



## Nuestros programas

La Fundación Sturge-Weber atiende a pacientes con síndrome de Sturge-Weber (SWS), síndrome de Klippel-Trenaunay (KT), marcas de nacimiento de vino Oporto (PWB), glaucoma y convulsiones.

**Asesoría en defensa de tus derechos:** Se dá de muchas maneras, incluso a nivel estatal y federal, en cuestiones de seguros y en asuntos personales urgentes.

**Redes de atención clínica:** La fundación Sturge-Weber tiene más de 25 centros que brindan atención integral necesaria para tratar a adultos y niños con SWS, síndrome de Klippel-Trenaunay y marcas de nacimiento de vino Oporto.

**Caminata de un millón de millas de la Fundación Sturge-Weber:** Todos los miembros se reúnen para caminar un millón de millas para La SWF. Se lleva a cabo desde el mes de abril hasta junio de cada año.

**Mes de concientización de la SWF:** ¡Mayo es nuestro mes! Durante todo el mes de Mayo tenemos eventos y concientización patrocinada.

**El mundo de Webster's:** Nuestra mascota Webster viaja por todo el mundo, para dar abrazos a los niños durante o después de una estadía en el hospital.

**Conferencia familiar:** Nuestra Conferencia internacional familiar se lleva a cabo cada dos años y brinda una oportunidad para que los pacientes y los cuidadores se reúnan, conozcan amigos, asistan a seminarios educativos y al campamento para niños.

**Jardín conmemorativo de SWF:** Esta página web está dedicada a quienes han perdido un ser querido a causa de SWS, al que nunca olvidaremos.

**Reunión de campeones:** En este evento se celebra a uno de nuestros guerreros profesionales de SWF y se lleva a cabo una vez al año.

**Eventos virtuales:** Durante todo el año se llevan a cabo mini-cumbres educativas, charlas para cuidadores y pláticas para pacientes adultos y adolescentes.

## Nuestra investigación

**Los logros de la investigación:** El aumento de la comprensión de la biología del síndrome de Sturge-Weber y la patología del glaucoma, las convulsiones, la calcificación, la hormona del crecimiento, las migrañas y más se han visto facilitados y en muchos casos, financiados por subvenciones iniciales (de \$5000 dólares) y subvenciones y becas de investigación básica y clínica completas (de \$10 000 a \$50 000 dólares). Sí, se necesita dinero y nuestro apoyo es necesario y sobre todo muy apreciado. Esta investigación es vital para comprender el síndrome de Sturge-Weber antes de que podamos encontrar una cura.

**Nueva investigación:** Actualmente, la investigación en modelos de pez cebra y ratón está trabajando para comprender la biología del síndrome de Sturge-Weber y descubrir nuevos tratamientos.

**Gen GNAQ:** En el año 2013, nuestro director científico, el doctor Matthew Shirley, que trabajó en el laboratorio del doctor Jonathan Pevsner junto con la Dra. Anne Comi, investigó y descubrió la mutación del gen GNAQ responsable del síndrome de Sturge-Weber. La SWF apoya su trabajo para comprender cómo estas mutaciones causan tanto el SWS como las marcas de nacimiento de vino Oporto con el fin de identificar posibles tratamientos.

**Registro SWS:** Con la ayuda de nuestros pacientes, los investigadores y los médicos tienen acceso a datos clínicos precisos para comprender cómo afecta el SWS a los pacientes, lo que permite una mejor calidad y atención.

**Para nuestros profesionales:** Red de investigación internacional de la Fundación Sturge-Weber y la red de atención clínica del SWF están diseñadas para unir la ciencia básica y la clínica para aumentar el ritmo de los descubrimientos y las curas.

