



15 S Mallory Ave
Batavia, Illinois 60510

(630) 360-2087
info@hcunetworkamerica.org
<http://www.hcunetworkamerica.org>
Número de identificación fiscal: 81-3646006



Nos gustaría darle la bienvenida al maravilloso mundo de HCU Network America. Si recibe esta carta, su hijo/a o alguien de su familia ha sido diagnosticado/a con un defecto de cobalamina. Si el diagnóstico es reciente, puede ser un momento muy confuso, abrumador y aterrador para usted y toda su familia; pero le aseguramos que no está solo/a en este nuevo camino de la vida. Soy padre de un niño diagnosticado con defecto de Cobalamina C y estoy aquí para ayudarle junto con todos mis amigos de la Red HCU de América. La HCU Network of America está llena de valiosos recursos e información para ayudarle a navegar por este nuevo viaje en su vida.

Nuestra misión en la Homocystinuria Network of America es ayudar a los pacientes con homocistinuria y trastornos relacionados a controlar sus síntomas y mejorar su calidad de vida. Si revisa el "conjunto de herramientas de cobalamina" en la sección "Recursos" en el sitio web, obtendrá una visión general de la información que proporcionamos sobre las etapas del desarrollo y las expectativas desde la infancia hasta la edad adulta. Este sitio además incluye información sobre el manejo, investigación, experiencias de pacientes, educación especial y mucho más.



Brandon y su familia disfrutaron del tiempo juntos durante las vacaciones. A su hijo, Mason, se le diagnosticó cobalamina C.

Si bien muchas personas necesitan tiempo para asimilar toda esta nueva información, otras están ansiosas por aprender de inmediato sobre el defecto de cobalamina de su hijo/a. Independientemente de la etapa que esté atravesando, tiene que saber que no está solo/a y que estamos aquí para ayudarle. Los defectos de cobalamina se consideran una "enfermedad rara" y es posible que su hijo/a sea la única persona afectada en la comunidad donde vive. Gracias a la tecnología, tiene a su alcance a las familias de HCU Network America que han estado en la misma situación que usted y desean ayudarle.

Habrán días difíciles en los que sentirá que nadie comprende lo que le está pasando. Sepa que no está solo/a. No pierda la esperanza. Muchas de las familias de HCU Network America han pasado por lo mismo que usted y quieren ayudar. En estos momentos tan duros tiene que mantener una actitud positiva por su hijo/a y por el resto de la familia. También habrá otros días en los que su hijo/a hará algo verdaderamente increíble y que jamás pensó que fuera capaz de hacer.



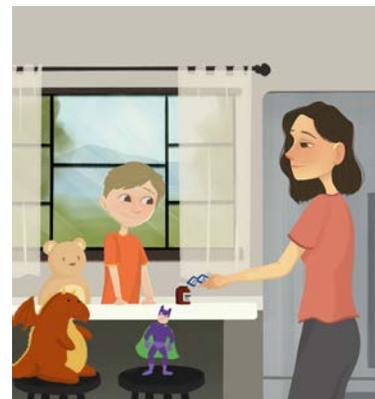
Brittany y Dana disfrutaron de un tiempo juntas durante la conferencia familiar de HCU Network en Maryland. Madres de Grayson y Carson diagnosticadas con cobalamina G.

Nunca subestime el poder del pensamiento positivo, y aproveche sus nuevas amistades dentro de HCU Network America.

Atentamente,

Comité Directivo de Cobalamina

CblSC@hcunetworkamerica.org



Una ilustración de «Time for a Shot». Una historia social publicada por el comité para apoyar a las familias que administran inyecciones a sus hijos.