



La Fundación Síndrome de Dravet ha otorgado una nueva y estimulante subvención a los investigadores de Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) para entender las características genéticas y clínicas de los trastornos relacionados con *SCN1A* (SRD, por sus siglas en inglés).

Este programa es fundamental para comprender los riesgos y los factores genéticos subyacentes que explican por qué las personas con SRD pueden presentar síntomas y características diferentes entre sí. Podemos utilizar esta información para diseñar futuros ensayos clínicos, y mejorar la información que proporcionamos a las familias y las personas sobre cómo es la vida cuando se tiene un SRD.

La primera fase del estudio consiste en recopilar información clínica de los registros médicos y utilizar una tecnología genómica innovadora llamada secuenciación del genoma completo. Esta prueba puede realizarse cómodamente desde su hogar mediante un hisopado bucal.

Para más información, o si le interesara participar en el estudio, envíe un correo electrónico a scn1a@chop.edu con la siguiente información:

- El nombre de su hijo(a)
- La edad de su hijo(a)
- Dónde vive su familia

Nuestro equipo estará encantado de responder a sus mensajes de correo electrónico y preguntas lo antes posible.

¡Gracias, y esperamos conocerle!

Equipo del SCN1A