

Guía para nuevas familias CCDS

Sobre la asociación Association for Creatine Deficiencies (ACD):

ACD es una organización sin fines de lucro, liderada por madres y padres de niños/as con alguna de las tres Deficiencias de Creatina (CTD, GAMT, AGAT). La misión de ACD es brindar educación para familias y el público general sobre las Deficiencias de Creatina, abogar por el diagnóstico temprano por medio de la pesquisa neonatal, y promover y financiar la investigación médica para tratamientos y curas de los Síndromes de Deficiencia de Creatina Cerebral. Para más información, visita: creatineinfo.org.

Únete al grupo de apoyo para familias CCDS en Facebook:

Si tu, tu hijo/a o familiar fue diagnosticado/a con Síndrome de Deficiencia de Creatina Cerebral (SDCC o en Inglés CCDS: CTD, GAMT, AGAT), únete a otras madres y padres en el [Creatine Deficiency Facebook Support Group](#) (busca "Creatine Deficiency Support Group" en Facebook). Este grupo es privado y exclusivo para familias con CCDS, para conectarse en un espacio seguro y confidencial. Puedes conectarte con familias de todo el mundo. Utilizamos la función de traducción en el grupo para el intercambio de mensajes. Aquí compartimos experiencias y desafíos. Este grupo provee de apoyo e información.

¿Qué son los Síndromes de Deficiencia de Creatina Cerebral?

Los Síndromes de Deficiencias de Creatina Cerebral son un grupo de errores congénitos del metabolismo que afectan a la síntesis y al transporte de creatina. La creatina es necesaria para proveer de energía a todas las células del cuerpo y es crucial para el desarrollo del cerebro. Se conocen tres Deficiencias de Creatina: AGAT, CTD, and GAMT. Para conocer los síntomas y más sobre cada una visita nuestra pagina creatineinfo.org/ccds-overview/

Sobre la página creatineinfo.org: El idioma original de la página y sus contenidos es inglés. Para poder brindar información en otros idiomas, se utiliza un traductor (puedes visualizar las banderas en la esquina derecha). La traducción no es perfecta pero colabora con el acceso a la información. Ante cualquier duda puedes comunicarte con el equipo de la asociación quienes estarán allí para orientarte y acompañarte.

Otros recursos disponibles:

- **Folletos y Novedades en Español:** Aquí compartiremos recursos educativos traducidos al español.
- **2018 Creatine Deficiency Educational Video:** Este video es un trabajo de familias e investigadores realizado con el objetivo de educar a la población sobre las Deficiencias de Creatina. (Video en Inglés)
- **The Insider eNews:** Suscríbete al correo de novedades de ACD.
- **Creatine Community Blog:** Este blog está escrito por familias de la comunidad de Deficiencias de Creatina.
- **Redes Sociales:** Síguenos en redes sociales: ACD @creatineinfo