



## Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) Charity Number SC040399

The Chromosome 18 Registry and Research Society (europa) es una nueva organización europea nacida para encargarse de ayudar a aquellos con una cromosomopatía del 18, a sus padres, hermanos y familiares. Como sugiere el nombre, está estrechamente asociado con Chromosome 18 Registry and Research Society en San Antonio, Texas. Teniendo también estrechos lazos con otras asociaciones de toda Europa que tratan con todos los desordenes cromosómicos raros (así como Unique en el Reino Unido, Valentin-APAC en Francia y Leona E.V. en Alemania). Fue registrada como asociación benéfica en Escocia en Abril del 2009.

Dos de los miembros fundadores asistieron a conferencias que dio la asociación Chromosome 18 Registry and Research society en EEUU. Estaban tan convencidos de la utilidad de esos encuentros que los han querido reproducir en diferentes lugares de Europa cada dos años, para aquellos que no pueden viajar a América. Estas conferencias y talleres serán para gente con afecciones en el cromosoma 18 involucrando, a los miembros de su familia- cuidadores, padres, hermanos y abuelos- junto con genetistas, terapeutas, expertos en educación y otros profesionales expertos en discapacidades relevantes. Para hacer la conferencia accesible toda la gente de Europa, hemos planeado tener traducción simultanea en los idiomas que los participantes soliciten al registrarse para su asistencia.

Uniéndote a The Chromosome 18 Registry and Research Society (Europa) te daremos acceso a los foros que te proveerán de un lugar donde los afectados pueden discutir cuestiones importantes, hacer preguntas y compartir sus conocimientos. Hay foros de los siguientes grupos : 18p-, 18q-, anillo 18, trisomía 18p, y uno en español. Nuestra intención es implantar otros foros en idiomas europeos aparte del inglés y el español, y así traer esa ayuda y apoyo a toda Europa.

Hasta ahora hemos lanzado la página web (<http://www.chromosome18eur.org>) que está empezando a reclutar miembros de toda Europa y a buscar financiación, así como a organizar la primera conferencia. Esperamos que esta tenga lugar en Escocia del 30 de Julio al 1 de Agosto de 2010.

Si eres uno de los afectados por las cromosomopatías del 18, padre o familiar de uno de ellos y te gustaría unirse a esta nueva asociación europea, por favor rellena el formulario de inscripción en la web o contáctanos en [secretary@chromosome18eur.org](mailto:secretary@chromosome18eur.org) y te mandaremos un formulario para que te inscribas.

Cuando te unes a Chromosome 18 Registry and Research Society (Europa) automáticamente te conviertes en miembro de Chromosome 18 Registry and Research Society (EEUU). La suscripción anual es de 30 euros o 25 libras. Si te lo puedes permitir suscríbete, y si no te lo puedes permitir, suscríbete de todos modos.



**Para solicitar ser miembro,** por favor completa este formulario:

Nombre	<input type="text"/>	Apellido	<input type="text"/>
Nombre	<input type="text"/>	Apellido	<input type="text"/>
Institución o departamento ( <i>si procede</i> )	<input type="text"/>		
Dirección	<input type="text"/>		
Postal	<input type="text"/>		
Completa	<input type="text"/>		
País	<input type="text"/>	(Other)	<input type="text"/>
Teléfono de casa	<input type="text"/>	Teléfono de trabajo	<input type="text"/>
E-mail	<input type="text"/>		
Relación con la persona afectada	<input type="text"/>		

**La Red de Padres** es una lista de nombres, direcciones de e-mail de los padres que desean comunicarse entre ellos. Está solo disponible para los miembros que se unan a la red.

Por favor añádeme a la Red de Padres

### Persona afectada

Nombre	<input type="text"/>	Apellido	<input type="text"/>
Síndrome	<input type="text"/>	Fecha de nacimiento	<input type="text"/>
(Otro)	<input type="text"/>	Hombre o mujer	<input type="text"/>

La persona afectada ha fallecido

Los **foros (List-serves)** son grupos de internet en el portal de Yahoo que proporcionan un lugar para que los miembros registrados compartan cuestiones y asuntos de importancia para ellos por medio de e-mails. Actualmente hay cuatro foros de síndromes: 18q-, 18p-, anillo 18, y trisomía del 18. A parte de éstos, hay foros de grupos especiales: uno para familiares y otro para hispano hablantes.

Si te gustaría unirse a algún grupo, por favor indica cual.

Esperamos tener foros en otros idiomas. Si esto te ayudara, por favor indica el idioma que necesitas.

Para devolver este formulario completo, por favor apriete Submit (procesar) para enviarlo a nuestra web o envíelo por correo a:

The Treasurer, Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)  
1 Chancellery Mews, Bury St Edmunds, Suffolk, IP33 3AB.

## Pagos internacionales

Por favor haz el pago de la afiliación ( 30 Euros o 25 Libras) en una transferencia de banco internacional a nuestra cuenta de banco usando nuestro número IBAN.

Los datos de la cuenta bancaria de Chromosome 18 Registry and Research Society (Europa) son:

**Banco** – HSBC City Corporate Banking Centre

**Número de cuenta** – 72138549

**Código corto** – 40-05-30

**SWIFT BIC Código** – MIDLGB2141W

**IBAN número** – GB48MIDL40053072138549

**Nombre de la cuenta** – CAF Bank Ltd

**Para crédito a ( inscribirse en el campo 72) – Chromosome 18 Europe A/C 00018616**

Nota: El campo 72 es a menudo conocido como el campo de referencia. Para que el dinero llegue correctamente a nuestra cuenta, debe contener el formulario reducido del nombre de la organización y el número de cuenta.

Ayudaría si cuando hayas hecho el pago en tu banco le mandaras un e-mail al tesorero:

Treasurer [chromosome18eur.org](mailto:chromosome18eur.org)

Solo diciendo que has realizado el pago (por tu seguridad no des ningún detalle).