

AFEN - Projeto de Assistência a Enfermidades

Oi! Nossos nomes são **Júlia e Helena**

Somos irmãs, nascemos respectivamente em 21/3/2012 e 4/2/2014, e somos portadoras da **SÍNDROME DE LEIGH**, também chamada de **encefalomiopatia mitocondrial**.

A **Síndrome de Leigh** ou Doença de Leigh é uma doença neurodegenerativa hereditária e rara, que afeta o sistema nervoso central (músculos e cérebro). É caracterizada por atraso e perda progressiva das capacidades mentais e motoras, podendo levar à morte nos primeiros três anos de vida. A doença de Leigh afeta crianças e, em casos raros, pode afetar adolescentes e adultos. Ainda não há cura.

A **Síndrome de Leigh** é causada por uma alteração genética que pode ser herdada do pai e da mãe (mesmo que os pais não tenham a doença, mas existam casos na família). Por isso, é recomendado que pessoas com casos da doença na família façam aconselhamento genético para saber qual as chances de ter um filho com este problema.

A **Síndrome de Leigh** afeta 1 em cada 40.000 nascidos vivos.

Moramos com os nossos pais no bairro de Vicente de Carvalho no Rio de Janeiro. Devido às nossas necessidades e cuidados especiais, minha mãe não pode trabalhar e a renda da nossa família vem do nosso pai que é motorista de aplicativo e de um salário mínimo que recebemos do governo federal. Mas nossos gastos com medicações e insumos para os procedimentos são altos, além da alimentação especial, vestimenta, moradia e outros gastos.

Precisamos da sua ajuda para continuarmos a ter uma vida com menos sofrida.

Podemos contar com a sua ajuda?



FAÇA SUA DOAÇÃO:

Caixa Econômica Federal
Ag: 4064 | Op: 003 | CC: 1837-0

PIX: CNPJ

35.027.389/0001-43

Instituto Anjinho Feliz

Rua Heitor Carrilho, 145
Cidade Nova - Rio de Janeiro/RJ
presidencia@anjinhofeliz.org.br

MAIS INFORMAÇÕES

📞 21 96424-3413

📞 21 97310-7798

📞 21 3215-3148

**EU
APOIO** 

Visite nosso site:
www.anjinhofeliz.org.br

