

The logo for 'A Cure for Ellie.org' features the text 'A Cure for Ellie.org' in a green, cursive font. The word 'Ellie' is significantly larger than the other words. A pink crown is positioned above the 'E' in 'Ellie'.

A Cure for Ellie.org

**Patient
Engagement**



CURE LBSL

Patient
Engagement

Melody Kisor, MS

Director of Patient Engagement

A Cure For Ellie / Cure LBSL

- **Education**

- BA in Public Health
- MS in Biomedical Ethics (maternal/child & genetic ethics)

- **Related Experience**

- Birth defects surveillance, registry, & research
- IRB and research ethics
- Perinatal health educator

- **Personal**

- Leukodystrophy sister
- Mother of two (one is longtime KKI patient)
- US Navy wife
- Long-time supporter of A Cure for Ellie



Goals

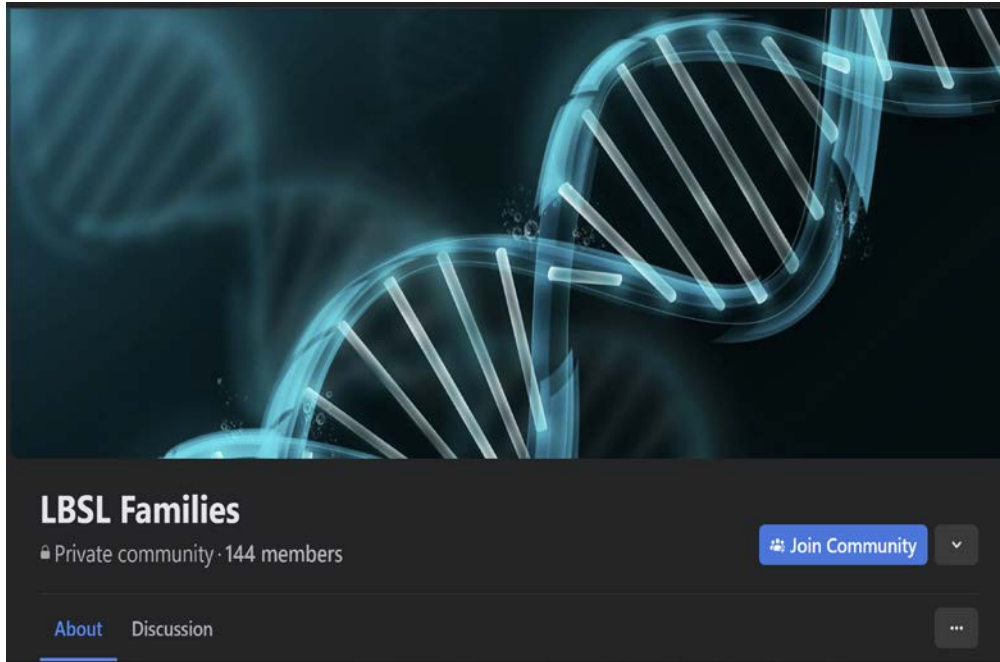
- Connect patients & families**
- Promote CureLBSL**
- Collect and create resources**
- Expand access to research**
- Get FDA ready for treatments and cures**





Connect Patients & Families

Connect Patients & Families



Čeština

Deutsch

English

Español

Français

Italiano

Português

Srpskohrvatski

Türkçe

Русский

فارسی

日本語

Українська (в стадії розробки)

We can now connect with international families with automatic translation to their choice of 13 languages



RareConnect.org





s.

около 2 лет назад

Оригинал написан на Французский языке



Здравствуйтесь и спасибо. Не только во Франции я ищу во всех странах мира семью с очень маленьким ребенком, затронутым этой болезнью.



♥ ОЦЕНИТЬ



r.

8 месяцев назад

Оригинал написан на Чешский языке



Здравствуйтесь, у нас есть дочь с LBSL. Она старше, ей 15 лет. Мы живем в Чехии ...



♥ 1 ОЦЕНИТЬ



Cure LBSL ✓

11 дней назад · Edited

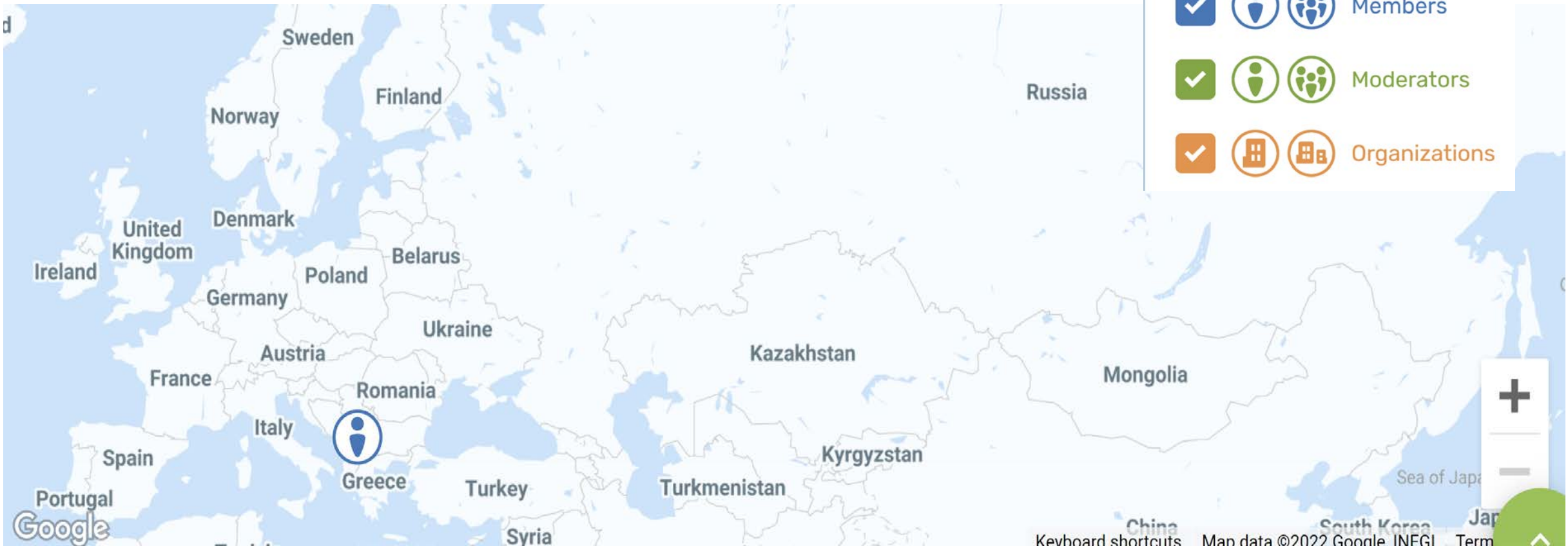
Оригинал написан на Английский языке



RareConnect.org



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE



RareConnect.org





Promote CureLBSL with Partners

Partner Organizations



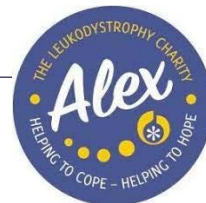
Already connected

- NORD
- MitoAction
- GLIA



Pending connections

- MedLine Plus
- NIH – GARD
- United Mitochondrial Disease Foundation
- Leukodystrophy Family Forum
- Eva Foundation
- Hunter's Hope



New connections

- EURORDIS
- RareConnect
- Disease InfoSearch
- United Leukodystrophy Foundation
- Alex TLC - The Leukodystrophy Charity
- Global Genes / Genetic Alliance
- Gene Reviews

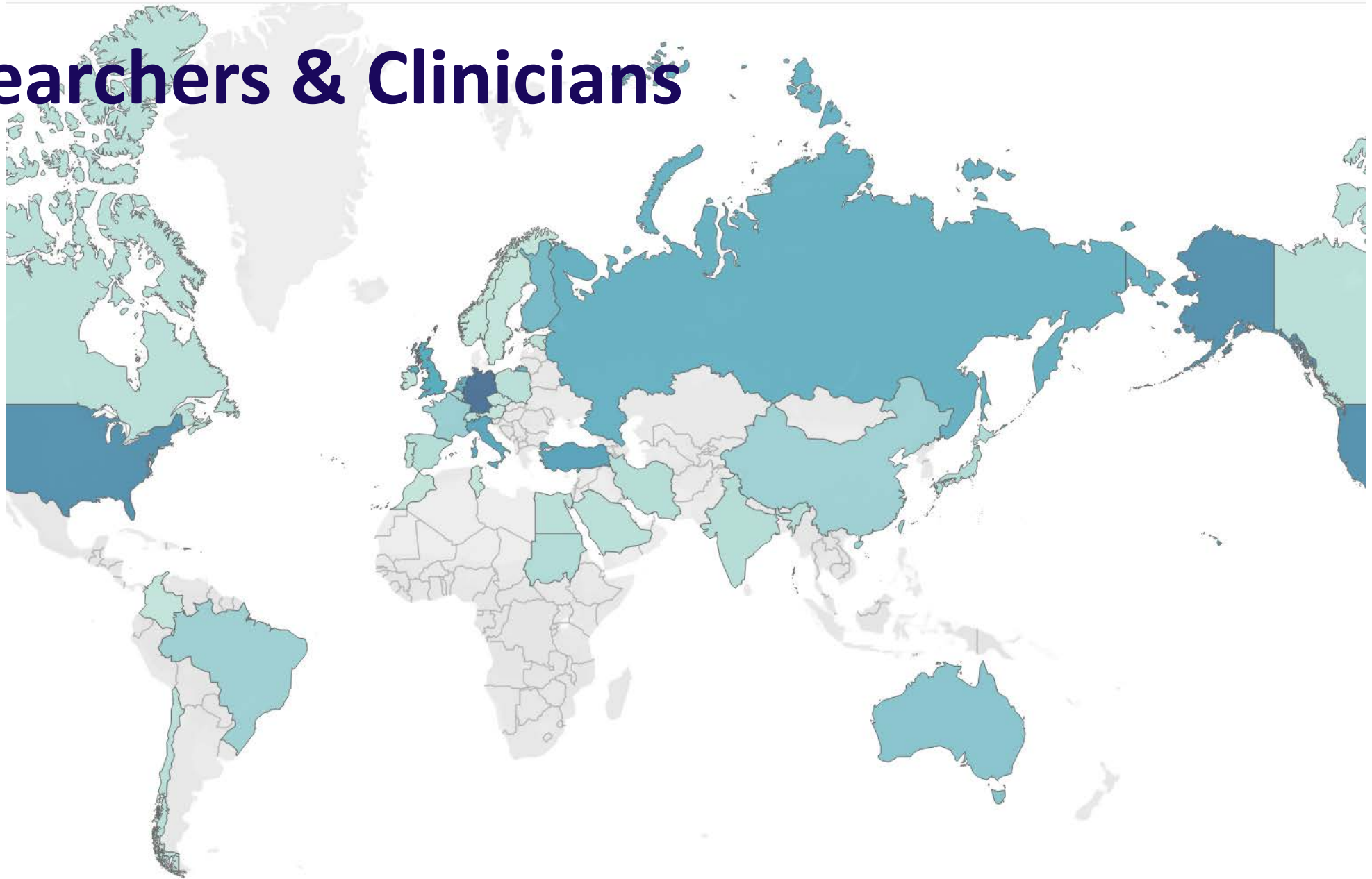


Future connections

- OrphaNet
- Human Disease Genes
- ELA
- Who are we missing? Please connect if you know of other international partners.



Researchers & Clinicians





Create Resources for
Patients and Clinicians

Sick & Emergency Protocols



Vomiting Protocol



**Fever & Infection
Protocol**



**IV Fluid & Surgery
Protocol**



School Advocacy, Healthcare and IEP/504 Plans

Does your child or student have mitochondrial
disease or complex medical needs?
Do you know how to help?

1

“Energy for Education”
*IEPs, Health Care Plans and school
survival tips for kids with complex
medical conditions*

Cristy Balcells RN MSN
Executive Director

Kirsten Casale
Chair, Education & Advocacy
www.MitoAction.org



This presentation may not be copied or reproduced without permission. © Balcells & Casale 2012



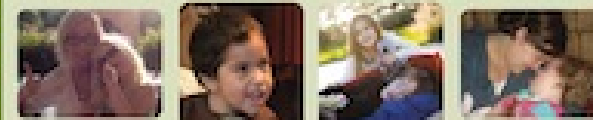
Newly Diagnosed Action Plans



Comprehensive Patient Care Guides

The Care of Congenital Myopathy

A Guide for Families





Expand Access to Research

International Contact Registry



International Patient Registry & Biorepository

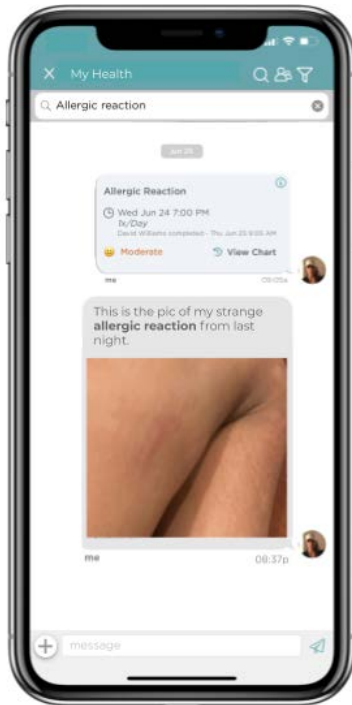


GLOBAL
LEUKODYSTROPHY
INITIATIVE

A Rare Diseases
Clinical Research
Network Consortium



LBSL Patient App





Get “FDA Ready” for
Treatments & Cures



We proudly provide free language assistance.

If you need interpreting or translation services, please point to your language. Language assistance will be provided at no cost to you.

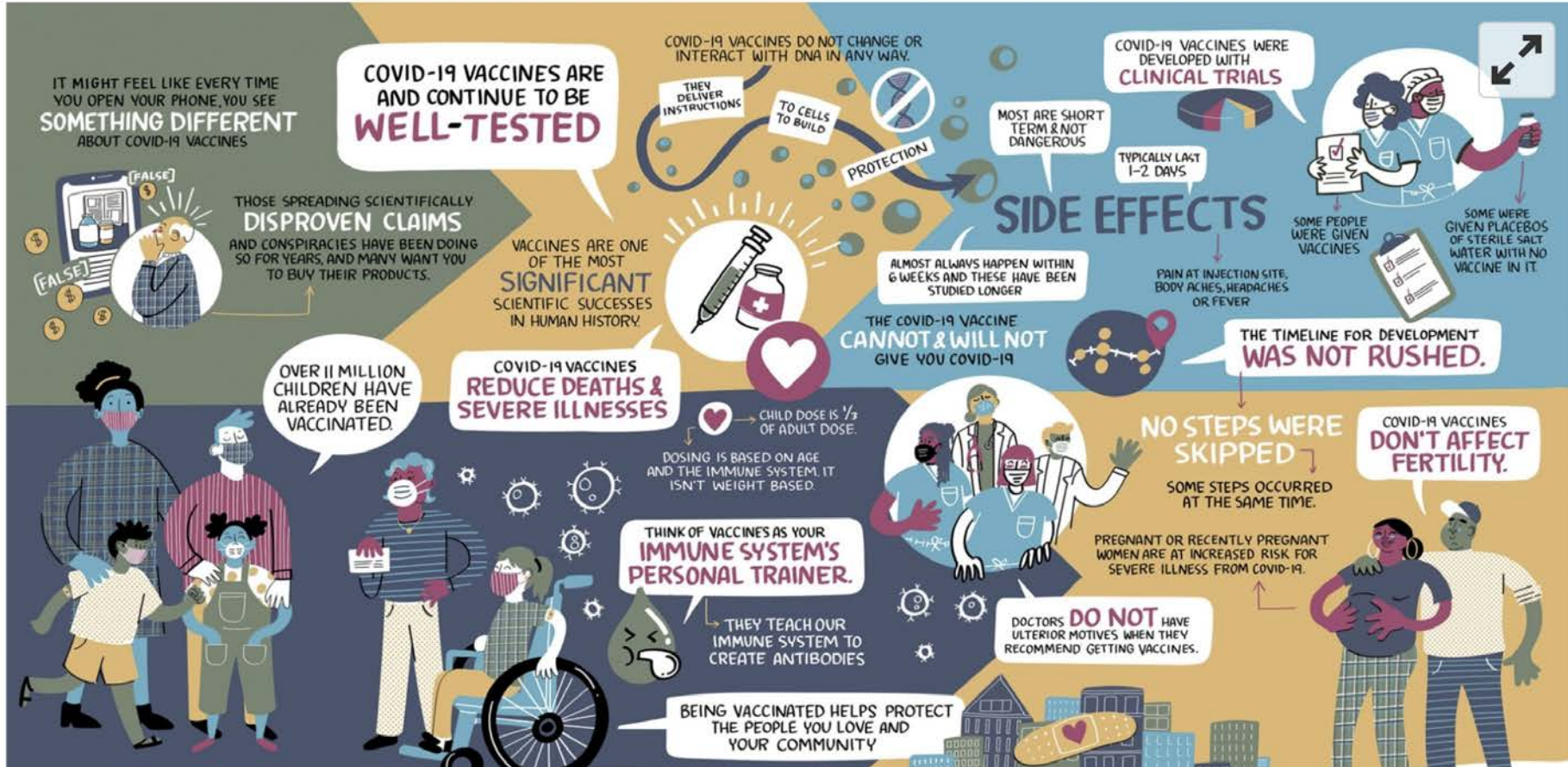
Albanian Nëse keni nevojë për shërbime përkthimi dhe interpretimi, tregoni gjuhën tuaj. Ndiheha gjuhësore do të ofrohet pa kosto për ju.	Shqip Nëse keni nevojë për shërbime përkthimi dhe interpretimi, tregoni gjuhën tuaj. Ndiheha gjuhësore do të ofrohet pa kosto për ju.	Gujarati જો તમને ટ્રાન્સલેશન સેવાઓની જરૂર હોય, તો કૃપા કરીને તમારી ભાષા તરફ ચેપી. કોઈપણ અર્થ કયાં વિના તમને ભાષા સહાય પૂરી પાડવામાં આવશે.	Russian Если Вам требуются услуги устного или письменного перевода, укажите свой язык. Помощь переводчика будет предоставлена Вам бесплатно.	Русский Если Вам требуются услуги устного или письменного перевода, укажите свой язык. Помощь переводчика будет предоставлена Вам бесплатно.	
Arabic إذا كنت بحاجة إلى خدمات ترجمة، من فضلك أشر إلى لغتك. سوف تقدم لك المساعدة اللغوية دون مقابل.	عربي إذا كنت بحاجة إلى خدمات ترجمة، من فضلك أشر إلى لغتك. سوف تقدم لك المساعدة اللغوية دون مقابل.	Haitian Creole Si w bezwen sèvis entèprèt oswa tradiksyon, montre ki lang ou pale. Y ap ba w èd nan lang ou pale a gratis.	Kreyòl Si w bezwen sèvis entèprèt oswa tradiksyon, montre ki lang ou pale. Y ap ba w èd nan lang ou pale a gratis.	Spanish Indique su idioma si necesita servicios de traducción o interpretación. Se le brindará asistencia de idioma sin cargo.	Español Indique su idioma si necesita servicios de traducción o interpretación. Se le brindará asistencia de idioma sin cargo.
Armenian Եթե Ձեզ անհրաժեշտ են լեզուաբան կամ թարգմանիչ ծառայություններ, խնդրում ենք ցույց տալ Ձեր լեզուն: Զեզ անհրաժեշտ լեզուաբան կամ թարգմանիչ ծառայությունները կատարվեն Ձեզ համար առանց փողի:	հայերեն Եթե Ձեզ անհրաժեշտ են լեզուաբան կամ թարգմանիչ ծառայություններ, խնդրում ենք ցույց տալ Ձեր լեզուն: Զեզ անհրաժեշտ լեզուաբան կամ թարգմանիչ ծառայությունները կատարվեն Ձեզ համար առանց փողի:	Hebrew אם אתה זקוק/ה לשירותי מתורגמנות או תרגום, אנא הצבע/י על השפה שלך. השירות יסופק לך חינם אין כסף.	עברית אם אתה זקוק/ה לשירותי מתורגמנות או תרגום, אנא הצבע/י על השפה שלך. השירות יסופק לך חינם אין כסף.	Tagalog Kung kailangan ninyo ng mga serbisyo sa pag-iinterpretar o pagsasalin, ituro ang inyong wika. Ang tulong sa wika ay ibibigay na wala kayong babayaran.	Tagalog Kung kailangan ninyo ng mga serbisyo sa pag-iinterpretar o pagsasalin, ituro ang inyong wika. Ang tulong sa wika ay ibibigay na wala kayong babayaran.
Bengali যদি আপনার দোস্তাষী বা অনুবাদ পরিষেবার প্রয়োজন হয়, তাহলে অনুগ্রহ করে আপনার ভাষা কোন্টি তা দেখিয়ে দিন। আপনারকে বিনামূল্যে ভাষাসহ সাহায্য দেয়া হবে।	বাংলা যদি আপনার দোস্তাষী বা অনুবাদ পরিষেবার প্রয়োজন হয়, তাহলে অনুগ্রহ করে আপনার ভাষা কোন্টি তা দেখিয়ে দিন। আপনারকে বিনামূল্যে ভাষাসহ সাহায্য দেয়া হবে।	Hindi यदि आपको अनुवाद या दुभाषिया सेवा की ज़रूरत हो, तो इशारे से अपनी भाषा दिखा दें। भाषा सहायता उपलब्ध कराई जाएगी और आपसे पैसे नहीं लिए जाएंगे।	हिंदी यदि आपको अनुवाद या दुभाषिया सेवा की ज़रूरत हो, तो इशारे से अपनी भाषा दिखा दें। भाषा सहायता उपलब्ध कराई जाएगी और आपसे पैसे नहीं लिए जाएंगे।	Thai หากคุณต้องการร่วมหรือบริการแปลเอกสาร โปรดเลือกที่ภาษาของคุณ คุณจะได้รับความช่วยเหลือด้านภาษาโดยไม่มีค่าใช้จ่าย	ไทย หากคุณต้องการร่วมหรือบริการแปลเอกสาร โปรดเลือกที่ภาษาของคุณ คุณจะได้รับความช่วยเหลือด้านภาษาโดยไม่มีค่าใช้จ่าย
Bosnian Ako su vam potrebne usluge tumača ili prevodioca, označite vaš jezik. Prevodiлаčke usluge će vam biti obezbijeđene besplatno.	Bosanski Ako su vam potrebne usluge tumača ili prevodioca, označite vaš jezik. Prevodiлаčke usluge će vam biti obezbijeđene besplatno.	Hmong Yog tias koj xav tau kev pab txhais lus los yog txhais ntawv, thawv tes rau koj hom lus. Kev pab txhais lus rau koj yuav pab dawb xwb.	Hmoob Yog tias koj xav tau kev pab txhais lus los yog txhais ntawv, thawv tes rau koj hom lus. Kev pab txhais lus rau koj yuav pab dawb xwb.	Urdu اگر آپ کوترجمانی یا ترجمہ کی خدمات کی ضرورت ہے، تو برائے کرم اپنی زبان کی طرف اشارہ کریں۔ زبان سے متعلق مدد آپ کو کسی ادائیگی کے بغیر مہیا کی جائے گی۔	اردو اگر آپ کوترجمانی یا ترجمہ کی خدمات کی ضرورت ہے، تو برائے کرم اپنی زبان کی طرف اشارہ کریں۔ زبان سے متعلق مدد آپ کو کسی ادائیگی کے بغیر مہیا کی جائے گی۔
Italian Se avete bisogno di servizi di interpretariato o traduzione, puntate alla vostra lingua. L'assistenza linguistica vi verrà fornita gratuitamente.	Italiano Se avete bisogno di servizi di interpretariato o traduzione, puntate alla vostra lingua. L'assistenza linguistica vi verrà fornita gratuitamente.	Japanese 翻訳または通訳をご希望の場合は言語を指定してください。翻訳通訳サービスは無料です。	日本語 翻訳または通訳をご希望の場合は言語を指定してください。翻訳通訳サービスは無料です。	Vietnamese Nếu quý vị cần dịch vụ thông dịch hoặc phiên dịch, vui lòng chỉ vào ngôn ngữ của quý vị. Quý vị sẽ được miễn phí về hỗ trợ ngôn ngữ.	tiếng Việt Nếu quý vị cần dịch vụ thông dịch hoặc phiên dịch, vui lòng chỉ vào ngôn ngữ của quý vị. Quý vị sẽ được miễn phí về hỗ trợ ngôn ngữ.
Farsi در صورت نیاز به خدمات ترجمه شفاهی یا کتبی، لطفاً زبان مورد نظر خود را مشخص کنید. کمک های زبانی به صورت رایگان به شما ارائه خواهد شد.	فارسی در صورت نیاز به خدمات ترجمه شفاهی یا کتبی، لطفاً زبان مورد نظر خود را مشخص کنید. کمک های زبانی به صورت رایگان به شما ارائه خواهد شد.	Korean 통역 및 번역 서비스가 필요한 언어를 선택하십시오. 본 언어 서비스는 무료로 제공됩니다.	한국어 통역 및 번역 서비스가 필요한 언어를 선택하십시오. 본 언어 서비스는 무료로 제공됩니다.	Yiddish אויב איר דארפן איבערזעצונג אדער שפראך באדינונגען, ביטע אנווייזן צו דיין שפראך. שפראך הילף וועט זיין צוגעשטעלט און קיין קאסט צו איין.	יידיש אויב איר דארפן איבערזעצונג אדער שפראך באדינונגען, ביטע אנווייזן צו דיין שפראך. שפראך הילף וועט זיין צוגעשטעלט און קיין קאסט צו איין.
French Si vous avez besoin de services de traduction ou d'interprétation, indiquez votre langue. Une assistance linguistique vous sera fournie gratuitement.	Français Si vous avez besoin de services de traduction ou d'interprétation, indiquez votre langue. Une assistance linguistique vous sera fournie gratuitement.	Polish Jeśli chcial(a)by Pan/i uzyskać pomoc w zakresie tłumaczeń ustnych lub pisemnych, prosimy wskazać swój język. Pomoc językowa będzie udzielona Pan/i bezpłatnie.	Polski Jeśli chcial(a)by Pan/i uzyskać pomoc w zakresie tłumaczeń ustnych lub pisemnych, prosimy wskazać swój język. Pomoc językowa będzie udzielona Pan/i bezpłatnie.	Chinese Traditional 如果您需要口譯或翻譯服務，請指向您的語言。為您提供的語言協助是免費的。	Chinese Simplified 如果您需要口译或笔译服务，请指向您的语言。为您提供提供的语言协助是免费的。
German Wenn Sie Dolmetsch- oder Übersetzungsdienstleistungen benötigen, dann zeigen Sie bitte auf Ihre Sprache. Die Sprachunterstützung wird Ihnen kostenlos zur Verfügung gestellt.	Deutsch Wenn Sie Dolmetsch- oder Übersetzungsdienstleistungen benötigen, dann zeigen Sie bitte auf Ihre Sprache. Die Sprachunterstützung wird Ihnen kostenlos zur Verfügung gestellt.	Portuguese Se necessita de serviços de interpretação ou tradução, indique seu idioma. Será fornecida assistência gratuitamente.	Português Se necessita de serviços de interpretação ou tradução, indique seu idioma. Será fornecida assistência gratuitamente.	Cantonese 廣東話	廣東話 广东话
Chaochow 潮州話	潮州話 潮州话	Fukienese 閩南語	閩南語 闽南语	Mandarin 國語	普通話 普通话
Shanghai 上海話	上海話 上海话	Taiwanese 臺語	臺語 台语	Toisanese 臺山話	台山話 台山话

Please note: This list is only a sample of the 150+ languages available. If you do not see your language listed, please ask for assistance.



- On-demand telephone interpreting in over 150 language, 24/7/365
- Video call interpreters
- Translation of documents, emails, website content, etc.
- Voice-overs and subtitles for videos







Melody Kisor, MS
Director of Patient Engagement
CureLBSL

mkisor@curelbsl.org

www.curelbsl.org

www.linkedin.com/in/melodykisor





CURE LBSL