

- Fundada en 1980
- 40 000 familias de pacientes, 72 000 miembros en todo el mundo
- Más de 400 consultas sobre atención respondidas al mes
- La experiencia combinada de nuestros 21 miembros
Junta Consultora Médica Mundial
- 60 Centros de Excelencia, entre ellos
22 Centros internacionales
- 220 Redes regionales de apoyo
Voluntarios en 44 países
- 75 Reuniones capitulares al año
- “Charlas con Café” mensuales por Zoom, y
Webinarios “Serie de Ponentes” desde marzo de 2020
- 30 Años de Simposios bienales, 2 Años de
Cumbres virtuales con 2700
participantes de 29 países
- Más de 50 Reuniones de defensa con
Personal del Congreso y 250 cartas
enviadas por Defensores desde 2019
- 120 Eventos “Walk & Roll” para recaudar fondos
desde 2016, con más de 6000 participantes
- Más de 2000 inscritos en el registro de pacientes



SEDE DE LA FUNDACIÓN

375 East Elm Street
Suite 101
Conshohocken, PA 19428

ESCANEE PARA MÁS
INFORMACIÓN



A diciembre de 2024



Trabajamos por un futuro en el que ninguna persona con Síndrome de Guillain-Barré (GBS), Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (CIDP) o afecciones asociadas, como la Neuropatía motora multifocal (MMN), tenga que sufrir sola, y en el que todos tengan acceso al diagnóstico y el tratamiento correctos con rapidez.

[gbs-cidp.org](https://www.gbs-cidp.org)

APOYO // EDUCACIÓN // INVESTIGACIÓN // DEFENSA

GBS

- Afecta a 2 de cada 100 000 personas
- Es un trastorno inflamatorio de los nervios del exterior del cerebro y la médula espinal
- Se caracteriza por la rápida aparición de entumecimiento, debilidad y otras parálisis del cuerpo
- Se suele tratar mediante IVIg o Recambio Plasmático
- La recuperación puede durar de seis meses a años o más; muchos pacientes sufren efectos residuales a largo plazo
- Se desconocen las causas, aunque cerca del 50 % de los casos de GBS se presentan poco después de una infección vírica o bacteriana

CIDP

- Afecta a nada menos que 9 de cada 100 000 personas
- Se produce cuando el sistema inmune del cuerpo ataca al recubrimiento de los nervios, o mielina
- Es una afección crónica que puede requerir tratamientos como inmunoglobulina, corticosteroides u otras terapias inmunomoduladoras o un recambio plasmático
- Si no se trata, el 30 % de los pacientes terminan en una silla de ruedas. Con el tratamiento correcto, el 90 % de los pacientes puede caminar sin ayuda
- El GBS y la CIDP pueden afectar a cualquiera, a cualquier edad, aunque se presenta más comúnmente en adultos de 45 a 64 años, sin ser ninguna afección de origen genético.

MMN

- El propio sistema inmune ataca las áreas focales de múltiples nervios motores
- Su prevalencia se estima en 0,6 casos por cada 100 000 personas
- Se caracteriza por debilidad en brazos y piernas, que a menudo afecta a un lateral del cuerpo más que al otro
- Se suele tratar mediante inmunoglobulina intravenosa o subcutánea (IVIg o SCIg)
- Otros tratamientos incluyen la ciclofosfamida, los corticosteroides y el recambio plasmático
- La MMN puede afectar a cualquiera, a cualquier edad, aunque aparece más comúnmente en adultos de 40-60 años.