

# Bienvenido a GBS|CIDP Foundation International

GBS|CIDP Foundation International es una organización internacional sin ánimo de lucro que apoya a pacientes y familias afectados por el síndrome de Guillain-Barré (GBS), la polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (CIDP), la neuropatía motora multifocal (MMN) o afecciones asociadas mediante un compromiso con el apoyo, la educación, la investigación y la defensa.



## FOMENTANDO EL CAMBIO Y MEJORANDO VIDAS

### Somos

Infatigables en la mejora del diagnóstico precoz y preciso, y el acceso a una atención y tratamientos de calidad

### Somos un

Socio de confianza que empodera a los pacientes a recuperar sus vidas

### Somos

Adalides del cambio, promoviendo la concienciación, la defensa y la investigación para mejorar las vidas de nuestros usuarios

### Reunimos a

una comunidad mundial de expertos médicos y defensores del paciente para desarrollar la educación, financiar investigaciones de calidad y dar impulso a avances significativos

## MÁS INFORMACIÓN

### GBS|CIDP Foundation International

375 E. Elm Street Suite 101

Conshohocken, PA 19428

610.667.0131 tel

866.224.3301 tel

info@gsb-cidp.org

www.gsb-cidp.org



Sin ánimo de lucro 501(c)(3)



# Bienvenidos

Síndrome de Guillain-Barré

inflamatoria crónica

Polineuropatía desmielinizante

Neuropatía motora multifocal

SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT ED  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD  
SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDU  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD  
SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT ED  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD  
SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDU  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD  
SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT ED  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD  
SUPPORT EDUCATION RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDU  
RESEARCH ADVOCACY SUPPORT EDUCATION RESEARCH AD

Trabajar por un futuro en el que todas las personas afectadas por GBS, CIDP, MMN o una variante relacionada tengan acceso a un diagnóstico precoz y preciso, a un tratamiento adecuado y a servicios de apoyo bien informados.



## QUÉ HACEMOS

Somos un recurso esencial para pacientes y CarePartners que sufren GBS, CIDP o MMN.

### Eventos educativos virtuales y presenciales

Conferencias, webinarios, reuniones mensuales de apoyo en línea y reuniones capitulares para atender las necesidades de la comunidad y compartir las últimas investigaciones y tratamientos.

### Contactos de voluntarios

Acceso a voluntarios en su localidad que entienden los retos a los que debe hacer frente en su vida diaria.

### Programa de Centros de Excelencia

Centros sanitarios escogidos en todo el mundo especializados en el diagnóstico y tratamiento de GBS, CIDP y MMN.

### Consultas entre médicos

Apoyo para profesionales sanitarios por parte de nuestro equipo internacional de asesores médicos para mejorar los resultados de los pacientes.

### Noticias sobre investigación y programa de becas de investigación

Información sobre los últimos avances y ensayos clínicos, así como oportunidades para que los investigadores encuentren apoyo financiero a través de nuestro programa internacional de becas de investigación.

### Orientación sanitaria

Consulta personal para ayudar a los pacientes con cada paso del proceso, incluyendo derivaciones médicas, orientación sobre seguros, adaptaciones e identificación de recursos locales para la vida diaria.

## COMPRESIÓN DE LAS AFECCIONES

### Síndrome de Guillain-Barré (GBS)

Trastorno autoinmune infrecuente en el que el sistema inmunitario del cuerpo ataca a los nervios periféricos. Los síntomas incluyen debilidad, hormigueo y ocasionalmente parálisis. Un tratamiento precoz permite minimizar los efectos a largo plazo en la mayoría de los casos.

### Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (CIDP)

Afección crónica caracterizada por la inflamación continua de los nervios periféricos, lo que produce debilidad progresiva y cambios sensoriales. La CIDP requiere una gestión a largo plazo, pero es posible controlarla con las terapias adecuadas.

### Neuropatía motora multifocal (MMN)

Trastorno poco común de progresión lenta que afecta los nervios motores y produce debilidad asimétrica. A diferencia del GBS y la CIDP, la MMN no suele provocar cambios sensoriales. Hay tratamientos disponibles para gestionar eficazmente los síntomas.

*Nos aseguramos de que nadie tenga que pasar por esto solo*

Únase a nosotros



Ya sea usted paciente, CarePartner, proveedor de atención sanitaria o defensor, su participación supone una diferencia. Juntos, podemos:

- ✓ Aumentar la concienciación sobre GBS, CIDP y MMN.
- ✓ Promover la mejora de la atención a los pacientes.
- ✓ Fomentar la investigación y la innovación.
- ✓ Prestarnos voluntarios y apoyar a otros como nosotros

Para más información, visite nuestra página web: [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org), o llámenos al **866.224.3301**.

## Participar

### APOYO ENTRE PARES

Ya sea por teléfono, e-mail, Zoom o visitas en persona al hospital y reuniones capitulares locales, el apoyo entre iguales ofrece a los pacientes y CarePartners una conexión vital con otras personas que comprenden y ofrecen ánimo, experiencias compartidas y un sentido de comunidad en el camino hacia la recuperación.

### DEFENSA

Amplificamos las voces de nuestra comunidad de pacientes y CarePartners, defendiendo políticas de salud importantes. Esta defensa puede implicar escribir a legisladores, hacer llamadas, compartir sus historias o generar conciencia en las redes sociales: cada acción ayuda a generar un cambio.

### WALK & ROLL

Walk & Roll reúne a las comunidades para aumentar la concienciación sobre el GBS, la CIDP, la MMN y otras afecciones relacionadas. Puede organizar su propio evento local u ofrecerse como voluntario ese día para ayudar a que sea un éxito.

### JUNTA CONSULTORA

Los voluntarios de la Junta Consultora pueden unirse a paneles de pacientes con socios del sector para compartir sus historias y ayudar a dar forma a los esfuerzos de investigación, tratamiento y concienciación.

### AUMENTAR LA CONCIENCIACIÓN ↘

¡Únase a nuestra comunidad de Voluntarios para la Concienciación sobre la Atención Sanitaria! **Haga de puente con profesionales sanitarios locales** y centros de atención continua para ayudarles a conectar con recursos para sus pacientes con GBS, CIDP y MMN.



### REGISTRO ↘

Le invitamos a unirse a nuestro registro de pacientes y a visitar nuestro portal de investigación para ayudar a impulsar este trabajo fundamental.

