

# KIT DE RECURSOS PARA MIOPATÍAS NEMALÍNICAS

## EN BREVE:

Si usted o alguien que conoce ha sido diagnosticado con miopatía nemalínica (MN), este kit de recursos es para usted. Fue creado por la [fundación "AFBS"](#), una organización sin fines de lucro dedicada al descubrimiento de tratamientos biomédicos para MN, este kit proporciona recursos e información útiles para las personas afectadas y sus familias. Haga clic en los enlaces de este texto para obtener información adicional.

## ¿QUÉ ES LA MIOPATÍA NEMALÍNICA?

La miopatía nemalínica (MN) es un trastorno genético causado por mutaciones en uno de los más de 12 genes que afecta principalmente a los músculos esqueléticos, que se utilizan para el movimiento. La debilidad muscular suele ser más grave en los músculos de la cara, el cuello, el núcleo del cuerpo y los músculos cercanos al centro del cuerpo (músculos proximales), como los de la parte superior de los brazos y piernas. El trastorno también suele afectar a otros órganos y sistemas del cuerpo.

## HERRAMIENTAS PARA POTENCIAR SU SALUD

**Conectarse con otras personas con una condición similar es un apoyo poderoso. Juntos nos hacemos más fuertes. Puedes unirte a la comunidad de MN de muchas maneras:**

### SÍGUENOS + ÚNETE

- Sigue a AFBS en [Facebook](#) + [Instagram](#)
- Sigue la [página de miopatías nemalínicas](#)
- Únete al grupo soporte en Facebook: [Comunidad de miopatías nemalínica y congénita](#)

### PARTICIPA

- Entérate de los [encuentros sociales de AFBS](#) + otros [eventos](#)
- Asiste a una [Conferencia Científica + Familiar](#)
- Participa en [webinars](#)
- 

### CONÉCTATE CON AFBS

- [Inscríbete](#) para recibir el boletín informativo con actualizaciones en investigaciones, eventos, noticias y más
- Completa el [formulario de contactos de AFBS](#)

### DESCARGA

- Descarga [El Cuidado de miopatía congénita: Una guía para las familias](#)
- Descarga e imprime [Tarjetas de Concientización de MN](#) para dar a tus conocidos y divulgar la existencia de MN



# KIT DE RECURSOS PARA MIOPATÍAS NEMALÍNICAS

## APOYA EL AVANCE DE LAS INVESTIGACIONES EN MIOPATÍA NEMALÍNICA

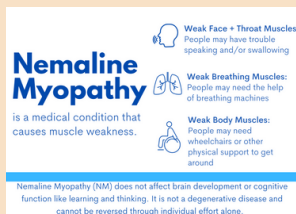
El camino hacia el tratamiento comienza CONTIGO. AFBS está removiendo las barreras para el desarrollo de tratamientos. Toma las siguientes medidas para avanzar en la investigación de MN:

- 1** **Inscríbete en el Registro Internacional:** contribuye con tu información, necesaria para la investigación en MN.
- 2** **Hazte el testeo genético para confirmar tu diagnóstico:** para comenzar completa este corto formulario. Ponte en contacto con [stacy@buildingstrength.org](mailto:stacy@buildingstrength.org) si necesitas ayuda.
- 3** **Dona Muestras de Tejido**  
Ponte en contacto con [Stacy.Cossette@childrens.harvard.edu](mailto:Stacy.Cossette@childrens.harvard.edu) para los pasos a seguir.
- 4** **Asegúrate que tus proveedores de salud usen el código médico para miopatía nemalínica: G71.21 (en Estados Unidos).** Averigua el de tu país.

Recuerda que el camino hacia el tratamiento comienza contigo. Toma el control de tu salud y accede a los recursos provistos por AFBS para empoderarte a ti y a tus seres queridos.

### TARJETAS DE CONCIENTIZACIÓN DE MN

Las Tarjetas de Concientización de MN sirven para compartir con curiosos, nuevos contactos, o cualquiera que no sepa que es la MN. Esta tarjeta ayudará a crear mas conciencia sobre la MN en tu comunidad. Pide tus tarjetas, sin cargo.



### EL CUIDADO DE MIOPATÍA CONGÉNITA: UNA GUÍA PARA LAS FAMILIAS

AFBS provee importantes recursos para ayudarte a obtener el mejor cuidado posible. La guía El Cuidado de miopatía congénita: Una guía para las familias es un recurso completo y gratuito para quienes padecen cualquier forma de MN. Consolida los conocimientos y la experiencia de los profesionales médicos y las familias afectadas de distintas partes del mundo en una guía útil.



[www.buildingstrength.org](http://www.buildingstrength.org)



[info@buildingstrength.org](mailto:info@buildingstrength.org)

