

# CMDIR

## Congenital Muscle Disease International Registry

Leading the Way to a Treatment and Cure



El Registro Internacional de Enfermedades Musculares Congénitas (CMDIR) fue creado para identificar la población de pacientes con enfermedad muscular congénita a nivel global, y con el fin de concientizar a dicha población, establecer tratamientos de referencia, desarrollar ensayos clínicos y en un futuro, encontrar un tratamiento o una cura.

En pocas palabras, no podremos encontrar un tratamiento exitoso sin saber quiénes son los individuos afectados, cuál es su diagnóstico y cómo los afecta la enfermedad.

El registro incluye preguntas sobre datos demográficos, la enfermedad y el diagnóstico. El CMDIR además le brinda soporte online y consejeros genéticos para responder cualquier inquietud. Si usted aún no tiene confirmación genética de la enfermedad, los consejeros del CMDIR pueden ayudarlo a encontrar un laboratorio y así determinar su mutación genética.

El registro incluye individuos con Distrofia Muscular Congénita, Miopatía Congénita, y Síndrome Miasténico Congénito, y registra el espectro completo hasta la aparición tardía de la enfermedad en estos grupos afectados. No es necesario que usted tenga un diagnóstico genético para participar. Visite la página web del CMDIR para ver una lista completa de diagnósticos registrados.

### Regístrese hoy

**Se requieren individuos afectados registrados para:**

- ⇒ Ensayos clínicos
- ⇒ Inversión farmacéutica
- ⇒ Intervención y financiación gubernamental

Concientización y defensoría

**Al registrarse, usted recibirá:**

- ⇒ El boletín anual de CMDIR
- ⇒ Pautas de consenso y Tratamientos de referencia
- ⇒ Notificación de ensayos clínicos disponibles que coincidan con su perfil registrado
- ⇒ Notificación de terapias disponibles que coincidan con su perfil registrado, cuando éstas estén disponibles

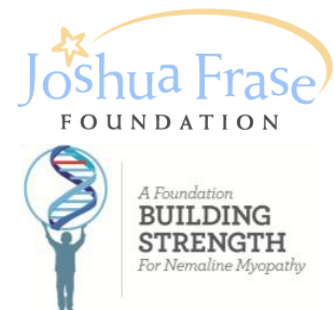
**Para registrarse, por favor visite**  
**[www.cmdir.org](http://www.cmdir.org)**

Para más información, por favor contáctese con  
**Rachel Alvarez, Directora adjunta**

CMDIR	<a href="mailto:counselor@cmdir.org">counselor@cmdir.org</a>
1712 Pelican Ave.	+1-323-250-2399
San Pedro, CA 90732 USA	<a href="http://www.cmdir.org">www.cmdir.org</a>



Congenital Muscular Dystrophy



A Foundation  
**BUILDING  
STRENGTH**  
For Nemaline Myopathy