



## Información general

Acerca de la IPPF

Desde 1994, la IPPF ha sido una fuente principal de Información y apoyo a los afectados por pénfigo y penfigoide.

### ¡Ya no estás solo!

Sabemos que no es ninguna solución "un tamaño cabe todos" para ayudar a las personas afectadas por una enfermedad rara. Por esta razón ofrecemos varias formas de conectar con nosotros. De discusiones de par salud entrenador uno-a-uno, privado a abrir debates ot online por correo electrónico, usted elige cómo desea conectar con alguien que entiende.

## Comuníquese con nosotros hoy

¿Qué es?

Pemphi-¿qué?

Cada año, un estimado 42,000 personas en el mundo serán diagnosticadas con pénfigo o pemphigoid. Pénfigo y penfigoide (P/P) son raros, automimmune ampollas enfermedades afectando la piel o membranas mucosas. Autoanticuerpos de su cuerpo atacan el "pegamento" que mantiene las células juntas. Esta separación de las células ocasiona ampollas que no sanan. P/P se trata típicamente con inmunes suprimir medicamentos que reducen la producción de autoanticuerpos anormales.

Uno se estremece al ser diagnosticado con una enfermedad rara como penfigoide bullar P/P. Algunos médicos nunca han visto p/p y mucho menos tratados. La IPPF es una lista mundial de profesionales médicos y pacientes dispuestos a ayudar. Con más de los médicos de bien informado 400 P/P, podemos ayudarle encontrar uno cerca de usted, o conectar al doctor con un experto que puede consultar con ellos. Nuestra comunidad extiende por más de 100 países y está conformada por pacientes, cuidadores, amigos y miembros familiares. No importa qué pregunta ypur, la respuesta está ahí y podemos ayudarle a encontrarlo.

## Las enfermedades P/P

Pénfigo vulgar (PV)

Pénfigo Foliacous (PF)

Paraneoplastic Pénfigo (PNP)

Penfigoides Bullares (BP)

Ocular cicatricial y la membrana mucosa penfigoide (OCP/MMP)

## Promoción

Trabajo para el cambio.

Muchos pacientes nunca han oído hablar de pénfigo o penfigoide P/persona antes de su diagnóstico. Lo mismo pasa con los funcionarios electos. La IPPF trabaja con varias organizaciones para informar a legisladores sobre P/P y cómo afecta a las personas. Nuestras prioridades incluyen el acceso a atención, financiamiento y conocimiento de la

investigación. La IPPF continúa a firmar en apoyo de o en oposición de la legislación que afecta a pacientes de P/P. También hacemos un llamamiento a nuestra comunidad para llegar a sus funcionarios electos y ayudarnos a nivel local. Juntos, podemos impactar positivamente las vidas de todos los afectados por P/P.

## Educación

Ayudar a todos a entender.

De pacientes a los cuidadores, amigos, familia, personal de enfermería a los médicos, la IPPF proporciona información sobre cuestiones de estilo de vida para mejorar la calidad de vida paciente y tratamientos. La IPPF proporciona información para ayudar a los pacientes y su médico elija la mejor opción de tratamiento.

Conferencia anual de pacientes

Paciente educación teleconferencias con expertos de P/P médica profesional educación

Materiales informativos

Compañeros entrenadores de salud (PHC)

Apoyo

Restaurar la esperanza de una persona en un momento.

Pénfigo y penfigoide toma un peaje en la vida diaria normal de un paciente. P/P también puede afectar a personas cercanas al paciente. Nuestro personal y entrenadores proporcionan personas de apoyo y ayuda de primera línea comprender mejor sus enfermedad y opciones de tratamiento.

Conferencia anual de pacientes

Galardonado boletín trimestral

EBlast mensual

Apoyar grupos y foros de discusión de Q & una llamadas de conferencia

Grupo de discusión de correo electrónico

Compañeros entrenadores de salud (PHC)

¡Nuestros entrenadores de salud compañeros son pacientes como tú!

Antes de que estaban ayudando a los pacientes, nuestros PHCs fueron patients themselves aprender a vivir con P/P. PHCs proporciona soporte único, uno a uno por teléfono o correo electrónico y ayudar a los pacientes encontrar a un médico, obtener respuestas a sus quesrions y restaurar la esperanza.

## Investigación

Alentando a tratamientos seguros.

La IPPF fomenta el desarrollo de investigación y tratamiento de P/P. IPPF conferencias científicas en el año 2000, 2005, 2010 dio lugar a varios artículos publicados en revistas médicas. Estos papeles standadized enfermedad terminología y ayudó a impulsar desarrollo de drogas. Registro de enfermos de la IPPF alberga más de 1,000 registros individuales sobre su enfermedad y tratamiento. Patrocinar sesiones de reunión, trabajamos con las compañías farmacéuticas y apoyar equipos de investigación para fomentar y promover la investigación. La IPPF está comprometida a

encontrar mejor, más seguros tratamientos mientras trabajamos hacia una cura para el pénfigo y penfigoide.

Llame hoy mismo a la IPPF

"Es maravilloso tener a alguien con quien hablar con quien también tiene este problema. El apoyo es la única respuesta que nos ayude a mental y emocionalmente a través de esta horrible enfermedad." Paciente PV

Estudios e investigaciones IPPF han demostrado tarda más de 10 meses 5 médicos para diagnosticar

74% de los pacientes son mujeres

46% de los pacientes de PV tienen solamente lesiones de la boca o la garganta

75% están limitado en sus actividades diarias

\* basado en IPPF y estudios de terceros y el registro de la IPPF



**International Pemphigus and Pemphigoid Foundation (IPPF)**

1331 Garden Highway, Suite 100 | Sacramento, CA 95833

**(855) 4PEMPHIGUS** ([855-473-6744](tel:855-473-6744)) | Fax: ([916](tel:916-922-1458)) 922-1458

Direct: [916-922-1298](tel:916-922-1298) x105 |

[website](#) | [awareness](#) | [map](#) | [email](#) | [living with p/p](#) | [facebook](#) | [twitter](#) | [linkedin](#)

**A COMMON HOPE | AN UNCOMMON BOND**

Serving those affected by pemphigus and pemphigoid since 1994.