GIRONA NOTICIES.COM
+ Periodisme

Congreso internacional de Duchenne

Actualidad Empresarial | 17/04/2025 | 00:00

2, 3 y 4 mayo, 2025 – CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE

El mayor evento de intercambio de conocimiento sobre las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

Duchenne Parent Project España celebrará los días 2, 3, y 4 de mayo su Congreso Internacional, en el hotel Novotel Madrid Center, el mayor evento de intercambio de conocimiento, experiencias y avances médicos entorno a las distrofias musculares de Duchenne y de Becker, que reúne a familias, especialistas médicos e investigadores.

Los principales objetivos de este congreso son:

La divulgación de las diferentes estrategias terapéuticas y avances científicos, encaminados a la cura y el tratamiento de las Distrofias Musculares de Duchenne y de Becker.

Fomentar el apoyo mutuo entre las familias y afectados, que viajan de toda España para conocerse, compartir experiencias y participar en las conferencias y actividades que tienen lugar durante todo el fin de semana

Profundizar en el terreno terapéutico, y en los estándares de cuidado, ya sea a nivel físico o emocional; aspectos clave en; la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por ambas distrofias.

El Congreso Internacional de Duchenne, reúne a científicos internacionales y a clínicos expertos de los hospitales de referencia y de las principales universidades españolas.

Las inscripciones están abiertas en la página web de la Asociación Duchenne Parent Project España duchenne-spain.org/inscripcion-congreso.html clave

Sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es un trastorno poco frecuente, producido por la falta de distrofina, que hace que los músculos se debiliten de forma progresiva en el tiempo. Primero

resulta difícil caminar y se van perdiendo otras funciones motoras y, por último, afecta a la capacidad de respirar y a la función del corazón. La proteína que falta también tiene una función en el cerebro, por lo que los problemas de aprendizaje y comportamiento también pueden formar parte de la enfermedad. La Distrofia Muscular de Becker (DMB) se considera una forma menos grave de DMD.

Sobre duchenne parent project España

Es una asociación nacional, sin ánimo de lucro, creada y dirigida por padres de niños con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y Becker (DMB), con el fin de encontrar la cura de estas enfermedades y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias mediante la promoción y financiación de la investigación clínica, servicios de atención psicosocial, campañas de sensibilización y programas educativos.

DPPE forma parte activa de FEDER, EURORDIS, TREAT NMD, y World Duchenne Organization.

Datos clave

Las distrofias musculares de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degradación muscular progresiva.

Están causadas por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones.

Actualmente no existe cura.

Cada año nacen en el mundo 1 de cada 5.000 niños con DMD.

La edad media de diagnóstico de la DMD es de 4,5 años.

Hay un retraso medio de 2,5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.

Con unos cuidados óptimos, las personas con DMD pueden vivir hasta los 30 años e incluso más.

Duchenne Parent Project España (DPPE) Si necesita más información, contacte con el departamento de prensa en gabineteprensa@duchenne-spain.com.

Desafioduchenne.org

Autor: Redacció

https://gironanoticies.com/empresarial/266510-congreso-internacional-de-duchenne.htm