



La World Duchenne Organization anuncia el Programa de Centros Duchenne Acreditados

Ámsterdam, 4 de octubre de 2022: la World Duchenne Organization se complace en anunciar el lanzamiento del Programa de Centros Acreditados de Duchenne. Este programa global es parte del desarrollo único de una acreditación mundial para los Centros Duchenne. Consiste en un desarrollo continuo del proceso de criterios y visitas que conducen al derecho a ser nombrado Centro Duchenne Acreditado.

Este Programa no solo acreditará a los Centros de Atención de Duchenne que brindan atención multidisciplinaria de acuerdo con las últimas Normas de Atención y recomendaciones de Atención, sino que también brindará capacitación sobre la atención óptima de Duchenne y apoyo para los centros de Duchenne que aún no pueden cumplir con los criterios de acreditación.

Para los Centros Acreditados, se proporcionará educación y capacitación continua, incluidos módulos sobre los últimos conocimientos de investigación y la preparación para la terapia génica. Además, como parte del programa, se realizará una conferencia anual sobre el cuidado de Duchenne.

El equipo del programa está formado por la Dra. Imelda de Groot (líder del programa), la Dra. Merel Jansen (directora del programa), Elizabeth Vroom (Organización Mundial de Duchenne), Suzie-Ann Bakker (apoyo del programa). Un Consejo Asesor multidisciplinario con representación internacional presidido por la profesora Nathalie Goemans.

El proceso de acreditación en sí consistirá en visitas a los centros, después de una evaluación previa exhaustiva a través de cuestionarios para médicos, terapeutas aliados y familias. El Programa de Centros Acreditados de Duchenne contará con el apoyo de Duchenne Data Foundation, y tendrá como objetivo abrir solicitudes para convertirse en un Centro Acreditado para diciembre de 2022.

Acerca de la World Duchenne Organization

La World Duchenne Organization (WDO) es una organización paraguas global de 52 organizaciones nacionales de pacientes de 39 países. WDO se dedica a encontrar una cura y tratamientos viables para la distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD/BMD), promover buenos estándares de atención y entregar información a los padres de todo el mundo. A través de la colaboración internacional, WDO tiene como objetivo empoderar a las organizaciones para garantizar que, donde quiera que se encuentren en el mundo, las personas que viven con esta enfermedad puedan beneficiarse de un estándar de atención de excelencia, donde se utilicen las mejores prácticas de los mejores médicos de todo el mundo.

Acerca de la distrofia muscular de Duchenne

La Distrofia Muscular de Duchenne es un trastorno genético poco común, que afecta principalmente a los niños, causado por la ausencia de distrofina, una proteína necesaria para la estabilidad de la pared celular de las células musculares. Los músculos se debilitan progresivamente con el tiempo, la mayoría de los pacientes están en silla de ruedas a la edad de 12 años y, en última instancia, la enfermedad afecta al corazón (que también es un músculo) y disminuye la capacidad para respirar, lo que la convierte en una enfermedad mortal. La falta de distrofina también afecta al cerebro y esto puede causar problemas de comportamiento y aprendizaje. Las personas nacidas con Duchenne y la forma más leve de Becker requerirán atención de muchos especialistas médicos diferentes, preferiblemente en un equipo de atención multidisciplinario, durante toda su vida.

Para consultas:

Suzie-Ann Bakker

suzieann.bakker@worldlduchenne.org