

¿Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne?

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una Enfermedad Neuromuscular hereditaria de carácter recesivo ligada al cromosoma X. Se trata de la Distrofia muscular más común diagnosticada en la infancia y afecta a, aproximadamente, 1 de cada 3.500-6.000 niños en el mundo.

Está producida por la alteración de la distrofina, una de las principales proteínas encargadas del mantenimiento de la estructura de la fibra muscular, por lo que la musculatura se degenera de forma progresiva, perdiendo su función. Las personas con DMD pierden su autonomía progresivamente.

¿Qué es la Distrofia Muscular de Becker?

La Distrofia Muscular de Becker (DMB) es menos grave ya que la evolución de la enfermedad es mucho más lenta. Se diagnostican, aproximadamente, de 3 a 6 casos de cada 100.000 nacimientos.

En la actualidad, no existe cura para estas enfermedades, pero por primera vez, existen terapias prometedoras en investigación y tratamientos que pueden retrasar la progresión o prevenir complicaciones secundarias.

Reivindicamos:

Un compromiso firme y constante frente a la investigación, con un compromiso real de abordar la investigación como la pieza clave de la esperanza de los chicos afectados por Distrofia Muscular de Duchenne/ Distrofia Muscular de Becker y de sus familias.

Una atención sanitaria de calidad, con equipos multidisciplinares abordando desde el diagnóstico día a día las diferentes complicaciones y mejorando la asistencia sanitaria. Son enfermedades que no tienen cura, pero sí pueden ser tratadas.

Una educación llena de posibilidades, abierta a entender las necesidades específicas de los chicos, desde el inicio de la escolarización y en todo el proceso educativo. Ofreciendo los recursos necesarios para conseguir la tan reclamada educación inclusiva. Nuestros chicos quieren seguir formándose.

Derribar todas las barreras. Necesitamos una Accesibilidad Universal. Todos somos iguales, todos somos diferentes.

