Tlačová správa 19.05.2010

Projekt CARE-NMD pre Duchennovu muskulárnu dystrofiu financovaný v rámci druhého akčného programu Spoločenstva v oblasti zdravia sumou jeden milión Eur

Projekt CARE-NMD je vedený Univerzitným lekárskym centrom vo Freiburgu a pomôže zlepšiť liečbu pacientov s Duchennovou muskulárnou dystrofiou v celej Európe

Duchennova muskulárna dystrofia, alebo skrátene DMD, je jednou z najviac rozšírených muskulárnych dystrofií s incidenciou výskytu približne jedného chlapca z 3 500 narodených. Ako vysvetľuje Nick Catlin, otec chlapca s DMD: "DMD je zdrvujúce ochorenie. Deti vidia, ako im chradnú svaly a rodiny zápasia s diagnózou a dennodenným zvládaním situácií súvisiacich s ochorením. Mladí muži s DMD zomierajú v mladom veku pred dovŕšením 20 roku života, alebo sú pripútaní k invalidnému vozíku neschopní pohybu bez cudzej pomoci."

Aj keď centrá starostlivosti pre pacientov so svalovými ochoreniami sú rozšírené vo viacerých krajinách Európy, mnoho pacientov stále nemá prístup k liečbe založenej na najnovších štandardoch a odporúčaniach. Týka sa to predovšetkým východnej Európy, kde nedostatok informácií a nedostatočný prístup k odborným zákrokom a diagnostike vytvára konkrétne nerovnosti vedúce ku zníženiu kvality života a životných vyhliadok pacientov s DMD.

Projekt CARE-NMD s názvom Rozširovanie a implementácia štandardov starostlivosti o pacientov s Duchennovou muskulárnou dystrofiou v Európe bol vybraný Executive Agency for Health and Consumers spomedzi 257 žiadostí o grant. Projekt má celoeurópsky charakter. Partnerské inštitúcie a pacientske organizácie sú z Bulharska, Dánska, Nemecka, Spojeného Kráľovstva, Poľska, Maďarska a Českej republiky (sú to tzv. financované organizácie), ako aj z Chorvátska, Francúzska, Írska, Macedónska, Holandska, Bieloruska, Rumunska, Ruska, Srbska, Slovenska, Švédska a Ukrajiny (spolupracujúci partneri)

Pod vedením Dr. Janbernda Kirschnera (Oddelenie neuropediatrie a svalových ochorení vo Freiburgskom Univerzitnom lekárskom centre, riaditeľ je Prof. Rudolf Korinthenberg), budú jestvujúce štandardy liečby a jej dostupnosť v týchto krajinách vyhodnocované a pomocou špeciálnych tréningov a iných opatrení postupne zlepšované: "So zabezpečením možnosti diagnostikovania a zodpovedajúcou liečbou bude možné pomôcť deťom s DMD a ich rodinám získať oveľa lepšie vyhliadky na dlhší a kvalitnejší život." vysvetlila profesorka Kate Bushbyová z Univerzity v Newcastli v Spojenom Kráľovstve. "Lepší prístup k špeciálnej starostlivosti bude výhodný aj pre pacientov s inými formami nervovo svalových ochorení po celej Európe."

Pre viac informácií o projekte navštívte stránku www.care-nmd.eu

Kontakt:

Dr. J. Kirschner
Consultant Paediatric Neurologist
Dept. of Neuropaediatrics and Muscle Disorders
Center for Paedriatics and Adolescent Medicine
UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Tel.: +49 761 270 4375
E-mail: janbernd.kirschner@uniklinik-freiburg.de