

Проект Care-NMD (забота о больных DMD) для мышечной дистрофии Дюшенна (Duchenne) профинансирован второй программой общественного действия в области здоровья Евро Союза одним миллионом евро.

Проект Care- NMD возглавляется медицинским центром университета Фрайбург (Freiburg) и поможет улучшить лечение больных мышечной дистрофии Дюшенна во всей Европе.

Мышечная дистрофия Дюшенна или DMD наиболее распространённая из мышечных дистрофий, поражающая приблизительно одного из 3.500 новорождённых мальчиков. Как объясняет Ник Катлин, отец мальчика болеющего DMD: "DMD - болезнь, разрывающая сердце. Дети видят как их мышцы высыхают и семьи борются, чтобы справиться с диагнозом и повседневным обслуживанием такого состояния. Молодые люди болеющие DMD умирают рано, в подростковом возрасте, или остаются привязанными к инвалидной коляске и неспособными двигаться без посторонней помощи."

Несмотря на то, что в большинстве европейских стран существуют центры для ухода за пациентами с нервно-мышечными расстройствами, много пациентов всё ещё не получают лечения согласно современным принципам и рекомендациям. Особенно это касается восточной Европы, где отсутствие информации, доступа к диагностике и квалифицированной помощи создаёт особенное неравенство и, как результат, приводит к снижению качества жизни и средней продолжительность жизни для пациентов с DMD.

Care-NMD (Распространение и внедрение стандартов ухода за больными мышечной дистрофией в Европе) был избран для финансирования Исполнительным агентством Здоровья и Потребителей (Executive Agency for Health and Consumers (ЕАНС)) из 257 претендентов. Проект охватывает Европу, с партнёрскими организациями и общественными организациями пациентов в Болгарии, Германии, Великобритании, Польше, Венгрии, и Чехии (профинансированные партнёры), также Хорватии, Франции, Ирландии, Македонии, Нидерландах, Беларуси, Румынии, России, Сербии, Словакии, Швеции и Украине (партнёры по сотрудничеству).

Под руководством доктора Janbernd Kirschner (Отделение Нейропедиатрии и мышечных расстройств медицинского центра университета Фрайбурга, директор Prof. Rudolf Korinthenberg), существующие стандарты лечения и их наличие в указанных странах будут оценены и улучшены через индивидуальные обучающие сессии и другие мероприятия. "С правильным диагнозом и соответствующим лечением, дети DMD и их семьи могут ожидать более долгую продолжительность жизни и улучшение качества жизни" - объясняет профессор Kate Bushby, университет Ньюкасл, Великобритания. Наличие улучшенного квалифицированного ухода также принесет пользу пациентам с другими формами нейромышечных заболеваний в Европе."

Для более детальной информации о проекте обращайтесь www.care-nmd.eu

Контакты:

Доктор J.Kirschner

Консультант, детский невролог

Отделение Нейропедиатрии и мышечных расстройств

Центр педиатрии и подростковой медицины

UNIVERSITÄT KLINIKUM FREIBURG

тел.: +49 761 270 4375

email: janbernd.kirschner@uniklinik-freiburg.de