



Sánchez Martos asiste al desfile solidario a favor de la investigación de la Distrofia Muscular de Duchenne

La Comunidad refuerza su compromiso de trabajo y visualización de las enfermedades poco frecuentes

- Cuenta con cuatro Unidades de Experiencia Pediátrica para la atención a pacientes con distrofia muscular
- La Consejería de Sanidad trabaja con la Federación de Enfermedades Raras para facilitar la atención a este tipo de pacientes

27 de noviembre de 2016.- El consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, ha reforzado el compromiso de trabajo y visualización que la Comunidad de Madrid mantiene con las enfermedades poco frecuentes con su asistencia y respaldo al desfile de moda solidario organizado para recaudar fondos a favor de la investigación de la Distrofia Muscular de Duchenne. Se trata de una enfermedad poco frecuente que se manifiesta precozmente en los niños entre los 3-4 años mediante debilidad en las piernas.

La Comunidad de Madrid cuenta en su red de hospitales con cuatro Unidades Multidisciplinares de Experiencia Pediátrica en atención a los pacientes de Distrofia Muscular en los hospitales La Paz, Gregorio Marañón, Niño Jesús y 12 de Octubre. Estas unidades cuentan con especialistas de diferentes patologías, como neurólogos, genetistas, rehabilitadores, cirujanos, ortopedistas, gastroenterólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas y pediatras, que trabajan de manera coordinada con los servicios sociales, centros especializados, la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares y la Asociación Duchenne Parent Project España en la atención de estos pacientes, gestionando los casos en su globalidad a través de los diferentes médicos especialistas.

En la Comunidad de Madrid hay más de 400.000 personas inscritas en el Registro Autonómico de Enfermedades poco frecuentes, SIERMA, de las cuales 520 estaban inscritas como Distrofia Muscular Progresiva Hereditaria, un tipo de enfermedad poco frecuente en la que se engloba la Distrofia Muscular de Duchenne.

Desde la Consejería de Sanidad se trabaja con el firme propósito de Humanizar la Asistencia Sanitaria, y en el proceso son clave los pacientes y las



Comunidad de Madrid

Gabinete de Comunicación

Asociaciones que los representan. Por ello, en el mes de octubre la Consejería y la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), firmaron un convenio para promocionar las actuaciones dirigidas a mejorar la atención de las personas con este tipo de enfermedades.



Gabinete de Comunicación
Puerta del Sol, 7. - 28013 Madrid - 91 580 20 70

comunicacion@madrid.org - www.madrid.org



facebook.com/comunidadmadrid



twitter.com/comunidadmadrid