

Nuestros Programas y Avances

CONOCE DUCHENNE

INFÓRMATE Con información educativa mejoramos la condición de vida de niños y sus familias con distrofia muscular Duchenne

CONOCE DUCHENNE

UPA! desarrolla este programa como respuesta a la falta de información en español, sobre la distrofia muscular Duchenne.

Busca apoyar a la comunidad hispanoparlante interesada en Duchenne a disponer de una fuente de información confiable y actualizada de fácil acceso y concentrada en un solo sitio. Para ello creamos el sitio de UPA!

www.upaduchenne.org

Sitio web UPA!

UPA! como respuesta a la falta de información en español, sobre la distrofia muscular Duchenne, desarrolla este programa.

Busca apoyar a la comunidad hispanoparlante interesada en Duchenne a disponer de una fuente de información confiable y actualizada de fácil acceso y concentrada en un solo sitio. Para ello creamos el sitio de UPA! www.upaduchenne.org

La gama de temas incluye información sobre aspectos médicos - evolución de Duchenne, causas, diagnóstico, tratamientos, terapias, cuidados, genética - avances en investigación de nuevos tratamientos, noticias relevantes, eventos, programas de ayuda.

Además, secciones como Biblioteca Digital, Videoteca, Noti UPA! - boletín de noticias-, Directorio de Recursos.

A mayo de 2011

- Sitio con reconocimiento internacional en Duchenne
- Recibe vistas de más de 30 países
- 850 suscriptores al boletín de noticias Noti UPA!
- Foro interactivo de padres y profesionales de la salud
- Un espacio para niños y jóvenes con Duchenne

Jornada UPA! Duchenne

Evento dirigido a comunidad médica y profesionales de la salud, pacientes y familiares con el propósito de difundir los estándares de tratamiento y diagnóstico de la distrofia muscular Duchenne/Becker.



Dr. José Manuel Echeverría, Dr. Gerardo Jiménez, P. José María Sabín, Dr. Cuauhtémoc Sánchez, Dra. Guadalupe Franco, MBA Annel Guzmán

1ª Jornada UPA! Duchenne en colaboración con **Universidad Anáhuac Mayab. Apoyado por Banamex y CRIT Yucatán.** Mayo de 2011.

- Asistencia de 180 profesionales de la salud
- 36 niños y jóvenes recibieron sesiones de terapia física
- Se dieron 22 consultas y valoraciones con especialistas médicos en Duchenne a pacientes
- 34 familias recibieron capacitación y orientación de los especialistas y participaron en los talleres de fisioterapia
- 40 profesionales y pasantes de la licenciatura de rehabilitación recibieron capacitación sobre el protocolo de estiramientos y ejercicios de fisioterapia



Conferencias y Talleres

UPA! ha impartido conferencias, cursos, talleres y programas de educación y auto-cuidado para el abordaje diagnóstico, mantenimiento terapéutico, manejo y cuidados en casa, de niños y jóvenes con distrofia muscular Duchenne.



Simposio de Distrofias musculares dirigido a médicos



UPA! imparte conferencias sobre distrofia muscular Duchenne a Asociación de Médicos Generales y Familiares