NO EXISTE NINGÚN TRATAMIENTO, NI NINGÚN FÁRMACO EN LA ACTUALIDAD.

Al tratarse de enfermedades poco conocidas, los esfuerzos de investigación y de difusión son mínimos, los hospitales no suelen disponer de la especialización ni de programas para diagnosticarlas, por lo que **resulta vital aumentar los esfuerzos para continuar en la búsqueda de un tratamiento curativo y es por ello por lo que necesitamos tu apoyo, ya que en la actualidad existen líneas de investigación con resultados esperanzadores.**

Se intenta mejorar la calidad de vida a través, de la fisioterapia y la natación terapéutica, con los ejercicios de rehabilitación se pueden prevenir y retrasar las limitaciones y deformaciones.

Red Española de Padres Solidarios

Apoyo a la investigación de las Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras



Tfno: 666 52 99 95 - 627 80 13 21
reddepadressolidarios@gmail.com
www.reddepadressolidarios.com

Quienes somos

Somos un colectivo de Padres que luchamos para encontrar una cura a las enfermedades neuromusculares (**ENFERMEDADES RARAS**) que padecen nuestros hijos, para lo cual realizamos distintas campañas de concienciación y recaudación de fondos con el único fin del apoyo a la investigación.

Nuestra fuerza comienza por la mayor agrupación posible de los pacientes con estas afecciones, ellos son los únicos beneficiarios de nuestra labor.

Objetivos

- Búsqueda de recursos, subvenciones y ayudas de toda clase con el fin de fomentar la investigación.
- Dar a conocer estas terribles enfermedades, para concienciación de la sociedad.

Clasificación ENM

- Distrofia muscular (Duchenne, Becker, Steiner, Cintura, Facio-escapulo-humeral).
- Miopatía de Bethlem.
- Esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
- Amiotrofias espinales (AME).
- Síndrome de Isaac.
- Paquigiria.
- Charcot Marie Tooth.

Que son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)

Son enfermedades de origen genético que afectan a la estructura neurológica y muscular del individuo. Se trata de enfermedades progresivas, de gravedad muy diversa, que pueden provocar la muerte por las dificultades cardíacas y respiratorias asociadas.

A pesar de su variabilidad, el efecto que las caracteriza es la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de músculos y nervios. Los afectados mantienen un nivel cognitivo y una capacidad intelectual normal, aunque en algunos casos puede observarse un discreto déficit intelectual.

En la mayoría de los casos, las personas afectadas pierden su deambulación y necesitan ayuda asistencial de terceras personas para realizar las tareas cotidianas vitales debido a la dependencia que provocan.

Se encuentran dentro del grupo de las denominadas "**ENFERMEDADES RARAS**", minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes, tienen peligro de muerte o de invalidez crónica con una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 hatitantes.