

DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE DUCHENNE

7 septiembre 2022

DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA
CONCIENCIACIÓN DE
7 de septiembre



Fuente Imagen: <https://www.verywellhealth.com/duchenne-muscular-dystrophy-overview-5210008>

¿Qué es el Síndrome Duchenne?

El síndrome de Duchenne está considerado como una enfermedad poco frecuente, siendo su prevalencia de 1 caso por cada 3.500-9.300 nacimientos, afectando principalmente a varones. Se debe a la mutación en el gen DMD en el cromosoma X y que se encarga de la síntesis de la proteína distrofina. La enfermedad debuta en la primera infancia, observando retraso psicomotor global, sobre todo en la marcha. Así mismo, va acompañado de retraso en el habla. Una vez iniciada la marcha, esta suele ser anserina y para ponerse de pie realiza la maniobra de Gowers. Tienen dificultad para subir escaleras, correr y seguir el ritmo de sus compañeros. Se trata de una enfermedad evolutiva, en la que el paciente va perdiendo progresivamente capacidades motoras. Y más adelante, se ve afectada la capacidad respiratoria y el músculo cardíaco. Esto es lo que hace que lleve a la muerte a partir de la treintena. Es necesario que estos niños asistan a los servicios de Atención Temprana para recibir apoyo en el desarrollo psicomotor y logopédico. Así mismo, en edad escolar es fundamental que se les realice las adaptaciones oportunas.

<https://www.orpha.net/>

Día mundial de concienciación del Síndrome Duchenne desde AELFA-IF

La labor de la **investigación** y de los y las **logopedas** es crucial para contribuir a mejorar la calidad de vida y de comunicación de las personas con síndrome de Duchenne.

Desde AELFA-IF nos unimos a la acción y la investigación para construir **oportunidades de comunicación, salud y calidad de vida para todas las personas con Síndrome Duchenne en todos los entornos.**



www.aelfa.org



@AELFA-IF



Asociación AELFA-IF



@aelfaif