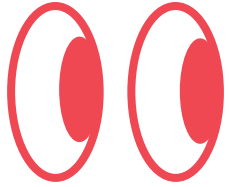


¿Qué es FSHD Spain

Es la organización de pacientes con FSHD de referencia en España.

Una organización sin ánimo de lucro formada por personas con FSHD (Distrofia Muscular Facioescapulohumeral), sus familias, profesionales médicos y sanitarios.

La principal impulsora de promover, fomentar y financiar la investigación científica y médica hacia una cura para la FSHD en España.



¿Qué es la FSHD?

La FSHD es una enfermedad rara, neuromuscular degenerativa, genética y hereditaria. A veces hay más de un afectado dentro de una misma familia.

Provoca debilitamiento progresivo y pérdida de fuerza de los músculos esqueléticos, dificultad para caminar, afectaciones cardíacas, pérdida de audición, problemas oculares, dificultad para sonreír...

¿Qué necesitamos?

Necesitamos un Registro de Pacientes con FSHD en España:

- Un registro de pacientes es una base de datos que recopila, de manera sistemática y estructurada, información sociodemográfica, genética y clínica de personas con FSHD en España.

Está alineado con los estándares internacionales para registros de pacientes con enfermedades neuromusculares.

¿Para qué serviría este registro?

- Permitirá ampliar y aumentar el conocimiento de la enfermedad.
- Favorecerá la participación de los pacientes españoles en ensayos clínicos.
- Facilitará el acceso de los pacientes españoles a nuevos tratamientos futuros.

El proyecto ya está en marcha, pero el proceso es laborioso ...

Los neurólogos que atienden a personas con FSHD son los encargados de introducir la información de los pacientes que se encuentra en el historial médico de los enfermos.

Recopilar los datos de los pacientes e introducirlos en el registro es muy laborioso, pues al tratarse de una enfermedad compleja y crónica sus historiales clínicos son muy extensos.

Los pacientes no podemos esperar

Los cuerpos de los pacientes y sus vidas se van deteriorando cada día que pasa, especialmente los de aquellos que padecen las formas más graves de la enfermedad y los casos infantiles.

Es fundamental conseguir que los datos de los pacientes se incorporen con la mayor rapidez posible para que puedan estar disponibles para los proyectos y estudios de investigación que ya están llegando y los pacientes españoles puedan beneficiarse de ellos cuanto antes.

Ahora mismo, participar en un ensayo es la única vía de acceder a un posible tratamiento.



Nos hace falta ayuda económica para completar el equipo...

Necesitamos financiar la contratación de uno o más profesionales para introducir en el registro los datos plasmados en las historias clínicas por el médico.



¿Qué barreras hay en la investigación de la FSHD?

- ✗ No se sabe cuántos pacientes hay en realidad en España, dónde están, ni cómo están, porque no existe un Registro de Pacientes con FSHD en España.
- ✗ Es difícil encontrar una muestra significativa y homogénea de pacientes adecuada para los trabajos de investigación o ensayos clínicos.
- ✗ Hay poco conocimiento y comprensión de muchos aspectos de la enfermedad.
- ✗ Las farmacéuticas tienen dificultades para la identificación de los pacientes más adecuados para participar en los ensayos médicos en España.

¿Hay motivos para la esperanza para los pacientes con FSHD?

Más de veinte laboratorios farmacéuticos tienen **líneas de investigación** abiertas para la FSHD.

Hay **varios ensayos clínicos en marcha** o en fase de puesta en marcha.

Las **empresas farmacéuticas** tienen los fondos y voluntad de encontrar el medicamento que **cure la FSHD**.

Hay un gran interés por parte de las empresas farmacéuticas por **traer los ensayos clínicos a España**.

¡POR ESO NECESITAMOS TU AYUDA!

Página web: www.fshd-spain.org

Correo electrónico:
administrador@fshd-spain.org

Teléfono: 642941219

Facebook: www.facebook.com/fshdspain

X: @fshd_spain

Instagram: @fshd_spain

LinkedIn:
<https://www.linkedin.com/in/fshd-spain/>

TEAMING: Plataforma de microdonaciones. Puedes donar 1€ al mes para financiar el registro de pacientes con FSHD.



También puedes colaborar a través de:

Bizum: Donar a ONG al número: 01238

Transferencia Bancaria:
ES34 0073 0100 5705 0574 3829

FSHD SPAIN

