

Nuestros Programas y Avances

Ubica, Acerca y Registra

Muchos niños y adolescentes tendrán una mejor opción de vida cuando reciban el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado

¿Dónde están los niños y jóvenes con Duchenne?

Es prioritario para UPA! ubicar y poder aglutinar a los niños y sus familias, que hoy están completamente dispersos, desatendidos, sin orientación, sin saber adónde acudir para obtener información, apoyos, sin acceso a conocer sus expectativas ni mejor calidad de vida.

Con este programa UPA! trabaja para darles atención a estos niños, para lo cual requiere localizarlos y mantener y hacerlos partícipes del conocimiento y oportunidades de una mejores condiciones de vida.

Se requieren campañas de difusión, visitas de campo, encuestas, practicar diagnóstico diferencial.

Modelo de Detección y localización en campo

Objetivo



Programa de UPA! que surge de la necesidad de localizar e identificar a los niños con Duchenne de entre las personas que presentan algunas manifestaciones clínicas comunes y que carecen de diagnóstico o han sido diagnosticados erróneamente.

Modelo para abordar la identificación de posibles casos en una región que pueda ser replicado e instrumentado en otras regiones del país.

Se instrumentarán brigadas para recorrer poblaciones sub-urbanas y rurales, en la región de la Península de Yucatán, México, en busca de alianzas con las unidades de salud locales para que actúen como centro de concentración de personas con algún trastorno que pudiera confluir en un caso de distrofia muscular Duchenne.

A mayo de 2011

- Se formula el plan para definir la estrategia que conducirá a la instrumentación del proyecto.

Registro UPA! Duchenne

Es una base de datos que integra información clínica de los pacientes. Constituye el primero y único registro nacional de pacientes con distrofia muscular Duchenne en español,

Objetivo

Registrar a todas las personas que padecen Distrofia Muscular Duchenne/Becker, en una base de datos segura, confiable y protegida, con el propósito de brindar información a los pacientes sobre tratamientos, investigación y estudios clínicos; y a los investigadores, médicos y científicos una herramienta para la orientación y planificación de sus programas de investigación



A través del análisis de la información recopilada en esta base de datos estaremos descubriendo cómo los patrones de comportamiento de la población de México y otros países de América Latina con distrofia muscular Duchenne, se comparan con otras poblaciones enlazando así a nuestra región a las bases mundiales.

Oportunidad a los niños y jóvenes de nuestra región para participar en los estudios clínicos y nuevos tratamientos en desarrollo en el mundo.

La base de datos fue programada y estructurada en la plataforma compatible con el Sistema Nacional de Salud. Para facilitar la inscripción, se instaló el sistema en la página de UPA! con módulos de captura digital. Creamos una página web nueva dedicada al registro. www.registroupaduchenne.org



A mayo de 2011

- 580 registros de pacientes de 18 países.
- Reconocido por TREAT-NMD, PPMD y otras organizaciones en el mundo
- Registro nacional para México
- Registro América Latina y población de habla hispana
- 12 módulos de captura de información en línea
- Enlace con base de datos mundial
- Apoyado con recursos federales de México de INDESOL

REGISTRO UPA DUCHENNE

Ubicación física del servidor: Estados Unidos
Ubicación del centro operativo del registro: México
Alcance del registro: Mundial, presencia en los 5 continentes y con visitas de 60 países




Aliados INDESOL otorgó a UPA! calificaciones de excelencia en la evaluación del cumplimiento de metas y objetivos, impacto social, transparencia en el manejo de los fondos, entre otros parámetros evaluados, con base en los resultados demostrados. UPA! recibió recursos federales de INDESOL para apoyar sus proyectos.



La transparencia en el manejo de recursos y el cumplimiento de metas es nuestra convicción



<p>Indesol Instituto Nacional de Desarrollo Social</p>	<p>PERSONAS CON DISCAPACIDAD (PD)</p>	<p>SEDESOL SECRETARÍA DE DESARROLLO SOCIAL</p> 	
Programa de Coinversión Social 2010	Programa de Coinversión Social 2010	Programa de Coinversión Social 2010	Programa de Coinversión Social 2010

CÉDULA DE OBSERVACIONES Y/O RECOMENDACIONES FINALES
(Evaluación Final 2010)

El presente resultado de la evaluación final del proyecto “Generación de información y conocimiento sobre la Distrofia Muscular Duchenne en la población de México a través de la creación - fortalecimiento de las herramienta para la recopilación y proceso de información de los pacientes” ejecutado por la ASOCIACIÓN denominada “Upa! Cura Duchenne México, A.C.”, muestra que los compromisos han sido cumplidos, en los términos del convenio suscrito y del numeral 4.2.14 segundo párrafo de las Reglas de Operación del Programa de Coinversión Social 2010; por tal motivo, sólo da por concluidas las acciones del proyecto, pero la ASOCIACIÓN no queda liberada de las responsabilidades que pudieran ser determinadas por las Instancias de Control y Vigilancia, sobre el ejercicio y comprobación de recursos o por incumplimientos no detectados a las obligaciones establecidas en el Instrumento Jurídico.



Bienvenido al Registro UPAI Duchenne...

El registro UPAI Duchenne contribuye a los esfuerzos mundiales de establecer bases de datos que permita concentrar información sobre la distrofia muscular Duchenne y otros padecimientos neuro-musculares.

Si tiene un hijo o familiar o conoces a alguna persona que esté afectado por distrofia muscular Duchenne/Becker le invitamos a participar en el Registro UPAI Duchenne, con el fin de conformar una base de datos nacional y de Ibero América que será compartida con las bases de datos mundiales de organizaciones dedicadas a la investigación de la Duchenne. [Inscríbete Ahora!](#)

Antes de iniciar quizás le interese leer la siguiente información:
[Qué justifica desarrollar el Registro UPAI](#)
[Preguntas frecuentes del Registro](#)

Registro Duchenne

Usuario

Contraseña

VISITA EL BLOG  Visítanos en  Contáctanos  info@registroupaduchenne.org www.upaduchenne.org  UPAI cura Duchenne  también en YouTube 

©2011 Cura UPAI Duchenne A.C.
 Design by Fragonoff.com



Homepage | Membership | Newsletter | Events | Contact

All about the network | Team and infrastructure | Scientific and clinical | Global best practice | Service overview

The UPAI Duchenne Registry serving Latin America and Spanish speaking community patients is managed and supported by the association UPAI cura Duchenne. It is a combination of self-report and professional-report registry to provide greater flexibility. The registry is comprised of sections to collect data on several aspects such as diagnosis, genetics, natural history, bone, cardiac and respiratory evolution, treatment and therapies.

To register online please visit us at webpage www.upaduchenne.org or contact the registry at [here](#).

The contact persons are Leslie Guzman and Dr. Guadalupe Franco.



El Registro UPAI Duchenne para América Latina y la comunidad Duchenne de habla hispana es administrado y financiado por UPAI cura Duchenne, A.C. Es una combinación de reporte directo de los pacientes o de los profesionales de la salud para proporcionar mayor flexibilidad. El Registro se compone de secciones para coleccionar la información sobre varios aspectos, tales como: diagnóstico, genética, historia natural, evolución de los sistemas óseo, cardíaco y respiratorio, tratamiento y terapias.

Para registrarse por favor visitarnos a www.upaduchenne.org o contacta al registro en [here](#).

Contacto: Leslie Guzmán y Dra. Guadalupe Franco.