



Duchenne PARENT PROJECT España

Informe de resultados del proyecto

Plataforma Integral de Pacientes Duchenne y Becker

Introducción

El proyecto “**Plataforma Integral de Pacientes afectados por las enfermedades raras Duchenne y Becker**” ha tenido como objetivo mejorar la coordinación entre pacientes, familias, profesionales sanitarios, investigadores y entidades implicadas en el desarrollo de terapias y ensayos clínicos para la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Durante el periodo de ejecución del proyecto se han desarrollado diferentes herramientas de coordinación, registro y difusión de información, orientadas a facilitar el acceso de los pacientes a ensayos clínicos, mejorar la información disponible para las familias y reforzar la colaboración entre los distintos agentes implicados en la atención y la investigación de la enfermedad.

Principales resultados del proyecto

El proyecto ha permitido consolidar una estructura de coordinación y gestión de la información que facilita la comunicación entre pacientes, hospitales, investigadores y entidades implicadas en el desarrollo de tratamientos.

Entre los principales resultados alcanzados destacan:

Implantación de un sistema CRM de coordinación

Se ha implantado un sistema de gestión (CRM) que permite integrar y estructurar la información asociativa, institucional y científica vinculada a la enfermedad.

Este sistema facilita la coordinación entre pacientes, hospitales, profesionales sanitarios, investigadores y entidades farmacéuticas implicadas en el desarrollo de tratamientos.



Duchenne

PARENT PROJECT España

Integración de actores clave en el sistema de coordinación

Durante el proyecto se han integrado en el sistema de gestión:

- **88 hospitales, servicios médicos y unidades asistenciales**
- **37 entidades farmacéuticas** vinculadas al desarrollo de terapias para Duchenne
- bases de datos estructuradas de donantes, voluntarios y colaboradores
- banco de proyectos de investigación y atención asociados a la enfermedad

Análisis y agrupación de pacientes mediante el Programa SARA

El proyecto ha permitido desarrollar procesos de análisis y clasificación de pacientes mediante el **Programa SARA**, que facilita la identificación de perfiles potencialmente elegibles para ensayos clínicos y proyectos de investigación.

Este análisis se realiza considerando variables relevantes como:

- edad
- estadio de progresión de la enfermedad
- características biomédicas relevantes
- situación funcional
- otros factores relacionados con la elegibilidad para ensayos clínicos

Este sistema contribuye a mejorar la coordinación con hospitales y equipos médicos en la identificación de posibles candidatos a estudios clínicos.

Acompañamiento psicológico y psicosocial

El proyecto ha incorporado actuaciones de acompañamiento psicológico y psicosocial dirigidas a pacientes y familias durante los procesos de acceso a ensayos clínicos y tratamientos en desarrollo.



Duchenne

PARENT PROJECT España

Durante el periodo de ejecución se realizaron:

- **58 pacientes atendidos psicológicamente**
- **166 acompañamientos realizados** a pacientes y cuidadores familiares

Estas intervenciones han permitido apoyar a las familias en los procesos de información, toma de decisiones terapéuticas y adaptación emocional vinculada a la participación en estudios clínicos.

Desarrollo de la aplicación móvil “El camino de Robi”

Como parte del proyecto se ha desarrollado la aplicación móvil “**El camino de Robi**”, dirigida a facilitar el acceso de la comunidad Duchenne a información actualizada sobre:

- avances científicos
- ensayos clínicos
- tratamientos en desarrollo
- noticias y eventos relacionados con la enfermedad
- servicios y recursos disponibles para pacientes y familias

La aplicación permite reforzar la comunicación directa con la comunidad Duchenne y Becker y mejorar el acceso a información fiable sobre la enfermedad.

Impacto del proyecto

Las actuaciones desarrolladas han contribuido a fortalecer la coordinación entre los distintos agentes implicados en la atención y la investigación de la distrofia muscular de Duchenne.



Duchenne

PARENT PROJECT España

El proyecto ha permitido:

- mejorar el acceso de pacientes y familias a información especializada
- facilitar la identificación de perfiles potencialmente elegibles para ensayos clínicos
- reforzar la colaboración entre pacientes, hospitales, investigadores y entidades científicas
- impulsar nuevas herramientas digitales de información y comunicación para la comunidad Duchenne.

Difusión del proyecto

Los resultados y actividades del proyecto se han difundido a través de diferentes canales, incluyendo:

- participación en congresos científicos y jornadas profesionales
- organización de eventos informativos dirigidos a pacientes y familias
- publicación de contenidos en la web institucional de Duchenne Parent Project España
- envío de comunicaciones informativas a la comunidad mediante newsletters
- difusión a través de la aplicación móvil del proyecto

Estas acciones han permitido presentar el proyecto y sus resultados a un número estimado de **más de 3.000 personas**, entre profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y familias.

Financiación

El proyecto “**Plataforma Integral de Pacientes afectados por las enfermedades raras Duchenne y Becker**” ha sido financiado por la **Dirección General de Agenda 2030 del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030**.