



18<sup>th</sup>-19<sup>th</sup> April 2013  
Budapest



# CARE-NMD project

---



- EU Health Programme 2008-2013 (DG Public Health)
  - Promote health – including the reduction of health inequalities
  - Generate and disseminate health information and knowledge
- CARE-NMD receives funding for 3 yrs (May 2010)
- Total budget of 1.6 Mill. (EU-contribution: 0.9 Mill.)

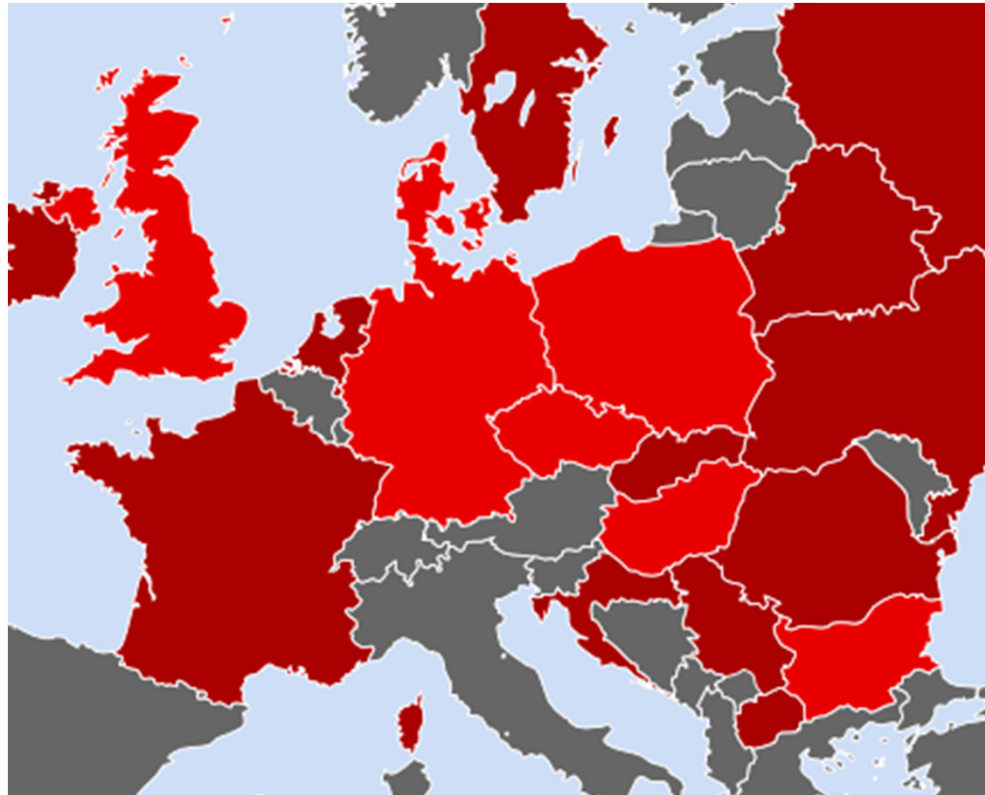
# Objectives of CARE-NMD

---

- Evaluate current care practice across Europe
- Identify reasons for non-compliance with recommendations
  - Lack of knowledge/training
  - Professional attitude
  - Financial reasons
  - Social/ethical reasons
- Assess impact on quality of life of patients with DMD
- Dissemination and Training
- Establish a reference network of care centres

# CARE-NMD partners

---



**University Medical Center  
Freiburg, Germany**

**University of Newcastle,  
United Kingdom**

**Sofia Medical University, Bulgaria**

**University Hospital Brno,  
Czech Republic**

**Hungarian Institute of  
Environmental Health, Hungary**

**Medical University of Warsaw,  
Poland**

**The National Danish  
Rehabilitation Centre for  
Neuromuscular Diseases,  
Denmark**



# Partners (associated and collaborating)



# Key Achievements of CARE-NMD

---

- Dissemination of information material for DMD care using TREAT-NMD and CARE-NMD website
  - Family guide, scientific publications, smartphone application (beta)
  - Power point slide set for training activities, video for stretching exercises
- Assess current medical and social status of more than 1,000 people with DMD in seven European countries
- Assess impact on quality of life of patients with DMD
- Training workshops for professionals and families in participating countries
- Expand network of neuromuscular centres based on the TREAT-NMD Care and Trial Site registry

# Dissemination and training

**CARE-NMD** A Duchenne izomdisztrófiás betegellátás javítása

English  
Deutsch  
Български  
Dansk  
Polski  
Čeština  
✓ Magyar  
日本語  
Español

## Nemzetközi CARE-NMD

- A CARE-NMD Bemutatása
  - A projekt célkitűzései
  - Partnerek
  - Kapcsolatok
- 2013 International Conference on DMD
- Részvétel
- A DMD
- Gondozási Sztenderdek
- Családi Kézikönyv
- Implementation Workshops
- Training Workshops
- Training Resources
- Betegszervezetek
- Betegegyesületek

### A CARE-NMD Bemutatása

A 3 évig tartó CARE-NMD projekt azzal a céllal alakult, hogy a legjobb minőségi sztenderdeknek megfelelő gyakorlatot vezesse be a Duchenne izomdisztrófiás betegek ellátására Európában.



A legelismertebb gondozási centrumok hálózatát építi fel, hogy értékelje a kezelések gyakorlatát és bevezesse a legújabb nemzetközi konszenzuson alapuló gondozási ajánlásokat. Ugyanígy értékelné fogja az ajánlások alkalmazásának a betegek életminőségére gyakorolt hatását is.

# Dissemination and training

**CARE-NMD** A Duchenne izomdisztrófiás betegellátás javítása

**CARE-NMD** デュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療向上

Nemzet  
CARE-N

A CARE-N  
A projekt  
Partner  
Kapcsolat

2013 Inter  
Conferen  
Részvétel

A DMD  
Gondozó  
Családi K  
Implement  
Training V  
Training R  
Betegségi  
Betegvil

**CARE-NMD** 国際版

**CARE-NMD について**

プロジェクトの目的  
パートナー  
連絡先  
免責事項

**2013 International Conference on DMD**

ご協力ください

**DMDについて**

治療の基準

家族向けガイド

**Implementation Workshops**

**Training Workshops**

**CARE-NMD について**

CARE-NMDはヨーロッパ全体にデュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療の最良の実施（ベストプラクティス）基準を導入する3年プロジェクトです。

言語を選択してください  
日本語



主要な治療機関のネットワークにより、既存の治療法を評価し、治療に関する





18<sup>th</sup>-19<sup>th</sup> April 2013  
Budapest



Üdvözöljük!

Bonjour!

Herzlich Willkommen!

Bienvenido!

Vítejte!

Bem-vindo!

Hoşgeldiniz!

Добро пожаловать

Benvenuto!

ຍິນດີຕ້ອນຮັບ

Chào mừng!

Welcome!

Witamy!

欢迎光临

Selamat datang!