

# DUCHENNE AWARENESS DAY

## 7 sept



Syyskuun 7. on Maailman Duchennen tietoisuuspäivä. Tänä päivänä lisäämme tietoisuutta Duchennen sekä Beckerin lihasdystofiasta (DMD/BMD) maailmanlaajuisesti. Kuten joka vuosi, meillä on erityinen teema joka kaipaa enemmän huomiota. Tänä vuonna se on 'Aikuiselämä & Duchenne'.



## AIKUISELÄMÄ & DUCHENNE

Viimeisien vuosikymmenien aikana, elinajanodote Duchennen lihasdystofiaa sairastavilla henkilöillä on noussut merkittävästi, aikuiset joilla on Duchenne, ei ole enää poikkeus. Aikuiselämä Duchennen kanssa tuo uusia haasteita, uusia mahdollisuuksia sekä uusia lääketieteellisiä kysymyksiä. Tänä vuonna Duchennen tietoisuuden päivänä kannatamme maailmanlaajuisesti sitä että nuoret aikuiset ja Duchennea sairastavat aikuiset elävät täysipainotteisesti.

## WORLD DUCHENNE ORGANISAATIO

Syyskuun 7, World Duchenne Organisaatio isännöi online tapahtuman, jossa asiantuntijat jakavat tarinoitaan ja kokemuksiaan DMD/BMD:stä ja aikuiselämästä. Tällä pyrimme innoittamaan ja voimaannuttamaan Duchennea sairastavia nuoria aikuisia ja heidän perheitään ajattelemaan ja suunnittelemaan tulevaisuutta.

Tiedustelut:

Suzie-Ann Bakker: [suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org)

## MIKSI SYYSKUUN 7?

Dystrofiiniproteiinia koodaava DMD-geeni on pisin tunnettu ihmisen geeni. Se koostuu 79 eksoonista. Siksi 7.9. on maailman Duchennen tietoisuuden päivä.

## MIKÄ ON DMD / BMD

- Duchennen ja Beckerin Lihasdystrofiat ovat harvinaisia geneettisiä sairauksia jotka määrittävät lihasheikkoudella.
- Lihakset heikkenevät vähitellen ajan myötä.
- Tämä vaikuttaa lopulta kykyyn hengittää sekä sydämen toimintaan, koska myös sydän on lihas.
- Duchennen ja Beckerin kanssa syntyneet ihmiset tarvitsevat hoitoa eri lääketieteen asiantuntijoilta koko elämänsä ajan.

## LISÄÄ TIETOA

- [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org)
- [worldduchennday.org](http://worldduchennday.org)



worldduchenne



duchennday  
worldduchenne



worldduchenne