

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



7 września to Światowy Dzień Świadomości o dystrofii mięśniowej Duchenne'a. W tym dniu podnosimy świadomość społeczeństwa na temat dystrofii mięśniowej Duchenne'a i Beckera (DMD/BMD) na całym świecie. Jak co roku mamy specjalny temat, który zasługuje na więcej uwagi. W tym roku będzie to "Dorośle życie& Duchenne".



ŻYCIE DOROSŁE & DUCHENNE

W ciągu ostatnich dziesięcioleci średnia długość życia osób dotkniętych Dystrofią Mięśniową Duchenne znacznie wzrosła, a dorośli z Duchenne nie są już wyjątkiem. Dorośle życie z Duchenne wiąże się z nowymi wyzwaniami i możliwościami, a także z nowymi problemami medycznymi. W Światowy Dzień Świadomości o Dystrofii mięśniowej Duchenne'a na całym świecie zachęcamy młodych dorosłych i dorosłych z Duchenne, aby żyli pełnią życia.

ŚWIATOWA ORGANIZACJA DUCHENNE (WDO)

7 września Światowa Organizacja Duchenne'a (WDO) zorganizuje wydarzenie online, podczas którego eksperci podzielą się swoimi historiami i doświadczeniami związanymi z DMD/BMD i dorosłym życiem. Dzięki temu staramy się inspirować i wzmacniać młodych dorosłych z Duchenne i ich rodzinami do myślenia i planowania przyszłości.

ZAPYTANIA PRASOWE:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldduchenne.org
Suzie-Ann Bakker: suzieann.bakker@worldduchenne.org

DLACZEGO 7 WRZEŚNIA?

Gen DMD, kodujący białko dystrofiny, jest najdłuższym znanym ludzkim genem. Składa się z 79 egzonów. Dlatego 7/9 jest datą Światowego Dnia Świadomości o dystrofii mięśniowej Duchenne'a.

CO TO JEST DMD / BMD?

- Dystrofie Mięśniowe Duchenne i Becker są rzadkimi chorobami genetycznymi powodującymi osłabienie mięśni.
- Mięśnie z czasem stają się coraz słabsze
- To ostatecznie wpływa na zdolność oddychania oraz funkcję serca, ponieważ serce jest również mięśniem.
- Osoby urodzone z Duchenne i Beckerem przez całe życie wymagają opieki różnych specjalistów medycznych

WIĘCEJ INFORMACJI

- worldduchenne.org
- worldduchenneday.org



worldduchenne



duchenneday
worldduchenne



worldduchenne