

ДЮШЕННЕ

ДЕНЬ
ОСВЕДОМЛЕННОСТИ
0

7 сент.



7 сентября - Всемирный день осведомленности о Дюшенне. В этот день мы повышаем осведомленность о мышечной дистрофии Дюшенна и Беккера (МДД / МДБ) во всем мире. Как всегда, у нас есть особая тема, заслуживающая большего внимания. В этом году это «Взрослая жизнь и Дюшенн».



ВЗРОСЛАЯ ЖИЗНЬ И ДЮШЕНН

За последние десятилетия ожидаемая продолжительность жизни людей, страдающих Дюшенном, значительно увеличилась, взрослые с Дюшенном больше не являются исключением. Взрослая жизнь с Дюшенном сопряжена с новыми проблемами и возможностями, а также с новыми аспектами со здоровьем. В этот Всемирный день осведомленности о Дюшенне мы призываем всех молодых взрослых с Дюшенном жить в полной мере своей жизнью.

ВСЕМИРНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ДЮШЕННА

7 сентября Всемирная организация Дюшенна проведет онлайн-мероприятие, на котором эксперты поделятся своими историями и опытом, связанным с МДД / МДБ и взрослой жизнью. Этим мы стремимся вдохновить молодых людей с Дюшенном и их семьи, дать им возможность думать и строить планы на будущее.

Запросы для прессы:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldlduchenne.org

Suzie-Ann Bakker: suzieann.bakker@worldlduchenne.org

ПОЧЕМУ 7 СЕНТЯБРЯ

Ген DMD, кодирующий белок дистрофин, является самым длинным из известных генов человека. Он состоит из 79 экзонов. Вот почему 7 сентября - это дата Всемирного дня осведомленности о Дюшенне.

О МДД / МДБ

- Дюшенн и Беккер МД - это редкие генетические заболевания, определяемые по мышечной слабости.
- Мышцы со временем постепенно становятся слабее.
- Это в конечном итоге влияет на способность дышать, а также на работу сердца, так как сердце - это тоже мышца.
- Люди, рожденные с Дюшенном и Беккером, на протяжении всей их жизни требуют ухода от разных медицинских специалистов.

БОЛЬШЕ ИНФОРМАЦИИ

- worldlduchenne.org
- worldlduchenneday.org



worldlduchenne



duchenneday
worldlduchenne



worldlduchenne