

DUCHENNE

DÍA MUNDIAL DE LA
CONCIENCIACIÓN DE

7 de septiembre



El 7 de septiembre es el Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne. En este día, creamos conciencia sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD / BMD) en todo el mundo. Como cada año, tenemos un tema especial que merece más atención. Este año será "Vida Adulta Y Duchenne".



VIDA ADULTA Y DUCHENNE

Durante las últimas décadas, la esperanza de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Duchenne ha aumentado significativamente y los adultos con Duchenne ya no son una excepción. La vida adulta con Duchenne viene con nuevos desafíos y oportunidades, así como con nuevos problemas médicos. En este Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne, estamos abogando a nivel mundial para que los adultos jóvenes y adultos con Duchenne vivan sus vidas al máximo.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE DUCHENNE

El 7 de septiembre, la Organización Mundial de Duchenne organizará un evento en línea donde los expertos compartirán sus historias y experiencias en torno a la DMD / BMD y la vida adulta. Con esto, nuestro objetivo es inspirar y capacitar a los adultos jóvenes con Duchenne y a sus familias para que piensen y planifiquen el futuro.

Preguntas de la prensa:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldduchenne.org

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

¿POR QUÉ EL 7 DE SEPT?

El gen DMD, que codifica la proteína distrofina, es el gen humano más largo conocido. Consta de 79 exones. Es por eso que el 7 de Septiembre es la fecha del Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne.

¿QUÉ ES DMD / BMD?

- Duchenne y Becker MD son enfermedades genéticas raras definidas por debilidad muscular.
- Los músculos se debilitan progresivamente con el tiempo
- En última instancia, esto afecta la capacidad de respirar, así como la función del corazón, ya que el corazón también es un músculo.
- Las personas que nacen con Duchenne y Becker requieren atención de diferentes especialistas médicos a lo largo de su vida.

MÁS INFORMACIÓN

- worldduchenne.org
- worldduchennday.org



worldduchenne



duchennday
worldduchenne



worldduchenne