

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept 

7 вересня - Всесвітній день обізнаності хвороби Дюшенн. У цей день ми підвищуємо обізнаність про м'язову дистрофію Дюшенна і Беккера (МДД / МДБ) у всьому світі. Як завжди, у нас є особлива тема, яка заслуговує більшої уваги. В цьому році це «Доросле життя і Дюшенн»



ДОРΟΣЛЕ ЖИТТЯ І ДЮШЕНН

За останні десятиліття очікувана тривалість життя людей, які страждають на хворобу Дюшенна, значно збільшилася, дорослі з хворобою Дюшенна більше не є винятком. Доросле життя з хворобою Дюшенна пов'язане з новими проблемами і можливостями, а також, з новими аспектами зі здоров'ям. У цей Всесвітній день обізнаності про хворобу Дюшенна ми закликаємо всіх молодих дорослих з хворобою Дюшенна жити в повній мірі своїм життям.

ВЕСВІТНЯ ОРГАНІЗАЦІЯ ДЮШЕННА

7 вересня Всесвітня організація, по захисту пацієнтів з хворобою Дюшенна організовує онлайн-захід, на якому експерти поділяться своїми історіями та досвідом, пов'язаним з МДД / МДБ та їх дорослим життям. Цим ми прагнемо надихнути молодих людей з хворобою Дюшенна і їх сім'ї, дати їм можливість думати і будувати плани на майбутнє.

Запити для преси:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldduchenne.org

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

ЧОМУ 7 ВЕРЕСНЯ

Ген DMD, що кодує білок дистрофін, є найдовшим з відомих генів людини. Він складається з 79 екзонів. Ось чому 7 вересня - дата День обізнаності хвороби Дюшенна

Про МДД / МДБ

- Хвороба Дюшенна і Беккера - це рідкісні генетичні захворювання, що визначаються за м'язовій слабкості.
- М'язи з часом поступово слабшають.
- Це в результаті впливає на здатність дихати, а також на роботу серця, так як серце - це теж м'язи.
- Люди, народжені з Дюшенна і Беккера, протягом усього їхнього життя потребують догляду від різних медичних фахівців.

БІЛЬШЕ ІНФОРМАЦІЇ:

- worldduchenne.org
- worldduchenneday.org

 [worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)

 [duchenneday](https://twitter.com/duchenneday)
[worldduchenne](https://twitter.com/worldduchenne)

 [worldduchenne](https://www.instagram.com/worldduchenne)