

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



Ngày 7 tháng 9 là Ngày Thế Giới nhận biết Loạn dưỡng cơ Duchenne. Vào ngày này, chúng tôi tăng nhận thức toàn cầu về bệnh Loạn dưỡng cơ Duchenne (DMD) & bệnh Loạn dưỡng cơ Becker (BMD). Mỗi năm chúng tôi tổ chức một chủ đề đặc biệt xứng đáng nhận được sự quan tâm chú ý nhiều hơn nữa. Chủ đề của năm nay sẽ là 'Cuộc sống Người trưởng thành & Duchenne'



CUỘC SỐNG NGƯỜI TRƯỞNG THÀNH & DUCHENNE

Qua hàng thập kỷ, kỳ vọng cuộc sống của mỗi cá nhân bị ảnh hưởng bởi bệnh Loạn dưỡng cơ Duchenne đã tăng lên đáng kể, và đối với những người trưởng thành với căn bệnh này cũng không ngoại lệ. Người mắc bệnh Duchenne khi trưởng thành phải đối mặt với những thách thức và cơ hội cũng như các vấn đề mới về sức khỏe. Vào Ngày Thế giới nhận thức về Duchenne lần này, chúng tôi mong muốn vận động toàn cầu nhằm giúp cho bệnh nhân Duchenne ở tuổi thanh thiếu niên và trưởng thành được sống cuộc sống trọn vẹn.

TỔ CHỨC DUCHENNE THẾ GIỚI

Vào ngày 7 tháng 9, Tổ chức Duchenne Thế Giới sẽ chủ trì một sự kiện trực tuyến nơi các chuyên gia chia sẻ những câu chuyện và kinh nghiệm xung quanh DMD/BMD và cuộc sống của người trưởng thành. Sự kiện này nhằm truyền cảm hứng và trao quyền cho những người trẻ tuổi mắc bệnh Duchenne và gia đình của họ để họ cân nhắc và lên kế hoạch cho tương lai.

Liên hệ đặt câu hỏi dành cho Báo chí

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldduchenne.org

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

VÌ SAO LÀ NGÀY 7 THÁNG 9?

Gen DMD, mã hóa cho protein dystrophin, được biết đến là đoạn gen dài nhất cơ thể người. Nó chứa đến 79 exon. Đó là lý do vì sao ngày 7 tháng 9 được chọn là Ngày Thế Giới nhận biết về Duchenne.

DMD/BMD LÀ GÌ?

- Loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker là bệnh hiếm gặp gây yếu cơ.
- Cơ tiến triển yếu dần theo thời gian.
- Cuối cùng bệnh ảnh hưởng lên khả năng hô hấp cũng như chức năng của tim, bởi vì tim cũng chính là cơ.
- Những người sinh ra với căn bệnh Duchenne và Becker cần nhận được sự chăm sóc từ nhiều chuyên gia y học trong các lĩnh vực khác nhau trong suốt cuộc đời của họ.

THÔNG TIN THÊM

- worldduchenne.org
- worldduchennday.org



worldduchenne



duchennday
worldduchenne



worldduchenne