#WDAD2020



7 EYLÜL, 2020

DÜNYA DUCHENNE FARKINDALIK GÜNÜ

BIRLIKTE DAHA GÜÇLÜYÜZ

worldduchenne

duchenneday
worldduchenne

worldduchenne

World Duchenne Organization
tarafından koordine edilen girişim

DMD Turkiye
tarafından çevrildi

WWW.WORLDDUCHENNEDAY.ORG

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept

#WDAD2020



DMD / BMD HAKKINDA

Duchenne ve Becker kas distrofisi, kas zayıflığı ile tanımlanan nadir genetik hastalıklardır. Kaslar zamanla giderek kötüleşiyor ve nihayetinde kalbi ve akciğerleri etkiliyor. Duchenne ve Becker ile doğan kişiler, yaşamları boyunca birçok tıbbi hizmet sağlayıcıdan bakıma ihtiyaç duyacaklardır.

NE YAPABILIRSIN

- "Birlikte Daha Güçlü" kampanya videosunu tanıtın
- Bir yer işaretini veya binayı kırmızı renkte aydınlatın
- Farkındalığı artırmak için yerel medyayla iletişime geçin
- Sanal bir eğitim veya para toplama etkinliği düzenleyin
- Sanal bir balon bırakarak dayanışmanızı gösterin



worldduchenne

duchenneday
worldduchenne

worldduchenne

BIRLIKTE DAHA GÜÇLÜYÜZ

Mevcut Corona salgını günlük hayatımızı derinden etkiliyor. Alışkanlıklarımızı değiştirerek zaman geçirme şeklimizi değiştirir. Günlük hayatımızı değiştirse de projelerimizi ve sesimizi geçersiz kılamaz.

Duchenne topluluğu olarak, bunun bizi izolasyon, acil durumlarla yüzleşme ve adaptasyon açısından ne kadar güçlü etkilediğinin farkındayız. Korku, acı ve mesafe gibi sözcüklere aşinayız. Bununla birlikte, korkuyu ümide, acıyı dirençliliğe ve mesafeyi yakınlığa dönüştürmeye çalışıyoruz.

Bu Dünya Duchenne Farkındalık Günü 2020, birçok insanın deneyimlediği ve hala deneyimlediği bir mesajı paylaşıyoruz: Birlikte daha güçlüyüz. Acil durum bittikten sonra bile, davamız hala orada olacak, angajmanımız hala orada ve her bir kişinin dahil olmasına ihtiyacımız var.



WORLDDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2020

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept

DUCHENNE VE BEYIN

7 Eylül, Dünya Duchenne Farkındalık Günü. Bu gün, tüm dünyada Duchenne ve Becker kas distrofisi (DMD ve BMD) için farkındalık yaratıyoruz. Her yıl olduğu gibi daha fazla ilgiyi hak eden özel bir temamız var. Bu yıl Duchenne ve beyin olacak.

Kas yıkımına neden olan kasta eksik olan protein beyinde de eksiktir. Bu, öğrenme güçlüğü gibi sorunlara ve ADD, DEHB, OKB ve otizm gibi davranışsal sorunlara neden olabilir. Birçok aile için bu sorunlar fiziksel sorunlardan çok günlük yaşamda daha fazla stres ve endişeye neden olur.

DMD / BMD'nin bu önemli nörolojik yönü, Duchenne de Boulogne bu nöromüsküler durumu ilk kez 1861'de tanımladığında zaten tanınmıştı. Bununla birlikte, son yıllarda, çabaların çoğu kas güçsüzlüğüyle ilgili sonuçları iyileştirmeye odaklandı. Beyin tutulumu daha az ilgi gördü.

İstediğimiz şey erken tarama, uygun testler, daha fazla araştırma ve hastalığın bu yönüyle ilgili daha iyi bakımdır. Herkesin tam potansiyeline ulaşması için bu kesinlikle gereklidir.

DMD / BMD HAKKINDA

Duchenne ve Becker kas distrofisi (DMD ve BMD), iki kas kaybı durumudur. Her ikisi de distrofin genindeki mutasyonlardan kaynaklanır. DNA'nın belirli bir kısmı eksik, kopyalanmış veya değiştirilmiş, bu nedenle kod vücut tarafından düzgün bir şekilde okunamıyor. Bu, kas ve beyinde önemli bir rol oynayan distrofin proteininin yokluğuna yol açar.

Distrofin olmadan, kas hücreleri kolayca hasar görür ve bu hücrelerin kaybına ve dolayısıyla kas fonksiyonunun kaybolmasına neden olur. Bu, distrofinin eksik olduğu beyinde de olabilir.

Duchenne'li bireylerde tam bir distrofin eksikliği olduğunda, Becker kas distrofisinden etkilenen kişiler bu proteinin daha düşük seviyelerine veya daha kısa bir versiyonuna sahiptir.

Presseanfragen:
nicoletta.madia@worldduchenne.org
suzieann.bakker@worldduchenne.org

ANA UNSURLAR

- Duchenne ve Becker kas distrofisi, kas güçsüzlüğü ile tanımlanan nadir genetik hastalıklardır.
- Distrofin proteini, X kromozomundaki bir hata nedeniyle yapılamaz.
- Şu anda, bu ölümcül hastalığın tedavisi yoktur.
- Her yıl, yeni doğan 5.000 erkek çocuktan 1'i DMD tanısı almaktadır
- Farkındalık eksikliği, ortalama 2,5 yıllık tanı gecikmesine katkıda bulunur

worldduchenne

duchenneday
worldduchenne

worldduchenne