

#WDAD2020



7 בספטמבר 2020

יום המודעות הבינלאומי למחלת הדושן

יחד אנו חזקים יותר



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



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



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

נכתב על-ידי ארגון הדושן העולמי
תורגם על-ידי עמותת צעדים קטנים

WWW.WORLDDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2020



DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept

אודות מחלת דושן-בקר

דושן-בקר היא מחלה גנטית המאופיינת בהיחלשות השרירים. שרירי השלד נחלשים באופן הדרגתי, עם התקדמות המחלה ובהמשך היא משפיעה גם על הלב והריאות. הילדים הנולדים עם המחלה יזדקקו לטיפול תומך רב ציוותי לאורך חייהם.

מה ניתן לעשות כדי לסייע להעלאת המודעות למחלה?

- לקדם את הסרטון שמלווה את קמפיין יום המודעות "חזקים יותר ביחד"
- ניתן ליצור קשר עם התקשורת המקומית כדי להעלות מודעות
- לארגן הרצאה בבית הספר או בכל ארגון אחר
- העלאת תמונת פרופיל עם הבלון לרשתות החברתיות



worldduchenne
@littlestepsorg



duchenneday
worldduchenne



worldduchenne

ביחד אנחנו חזקים יותר

מגפת הקורונה משפיעה בצורה משמעותית על חיי היומיום שלנו ואף שינתה את צורת הביטוי ואת ההרגלים שלנו. למרות שהקורונה משנה את חיי היומיום שלנו, היא לא יכולה להפסיק את הפעילות והקולות שלנו.

קהילת הדושן-בקר יודעת היטב עד כמה זה משפיע עלינו בהיבט של בדידות, מצבי חירום וההתאמות הנדרשות מאיתנו. אנחנו מכירים מילים כמו פחד, כאב ומרחק. יחד עם זאת, אנו מנסים להפוך פחד ל - תקווה, כאב ל - חוסן ומרחק ל - קרבה.

ביום המודעות העולמי לדושן 2020, אנו משתפים מסר שאנשים רבים חוו, ועדיין חווים: יחד אנו חזקים יותר. גם היום וגם כאשר מצב החירום יסתיים, אנו תמיד נפעל למען חולי דושן-בקר. העזרה והמעורבות שלך חשובים לנו מאוד.



דושן והמרח

ה - 7 בספטמבר הוא יום המודעות הבינלאומי למחלת ניוון שרירים - דושן-בקר (DMD - Duchenne and Becker muscular dystrophy - BMD).
השנה בחרנו נושא מיוחד הראוי לתשומת לב רבה יותר: דושן-בקר והמוח.

אותו החלבון שחסר בשרירים וגורם לפירוק השריר, חסר גם במוח.
המחסור הזה יכול לגרום לבעיות כמו קשיי למידה ובעיות התנהגות כמו ADD, ADHD, OCD ואוטיזם.
עבור משפחות רבות, בעיות אלו גורמות ללחץ נוסף ולדאגות רבות בחיי היומיום אפילו יותר מאשר הבעיות הגופניות.

ההיבט הנירולוגי של דושן-בקר כבר הוכר בשנת 1861, כאשר החוקר דושן דה-בולון תיאר לראשונה את המצב הנירומוסקולרי הזה, אך בעשורים האחרונים מרבית המאמצים התמקדו בשיפור המענים הקשורים לחולשת שרירים הגוף וההשפעה על המוח קיבלה תשומת לב מועטה.

אנו שואפים לקדם את האבחון המוקדם, הבדיקות הרלוונטיות, מחקרים וטיפול טוב יותר, בהיבט הזה של המחלה. כל זה נחוץ כדי שכל אחד מהחולים יצליח למצות את הפוטנציאל שלו.

אודות מחלת דושן-בקר

ניוון שרירים דושן - בקר היא מחלה גנטית הנובעת משינוי בגן של חלבון הדיסטרופין, חלבון החיוני לתפקוד השרירים בגוף.
בקרב חולי דושן חלבון הדיסטרופין לא מיוצר. בקרב חולי בקר מיוצרת גרסה מקוצרת של הדיסטרופין.

ללא דיסטרופין, תאיהשריר נפגעים בקלות, ולכן תפקוד השרירים הולך ופוחת, השרירים הולכים ונחלשים עם הזמן ובסופו של דבר ישנה השפעה גם על תפקוד הלב והריאות. לחלבון הדיסטרופין יש תפקיד חשוב בשרירים וגם במוח.

מספר עובדות:

- ניוון שרירים דושן-בקר היא מחלה גנטית נדירה המאופיינת בחולשת שרירים.
- חלבון הדיסטרופין לא מיוצר בגוף בעקבות שגיאה בכרומוזום X.
- נכון לעכשיו, אין ריפוי למחלה קשה זו.
- בכל שנה, 1 מכל 5,000 תינוקות שנולדים מאובחן עם דושן-בקר.
- חוסר מודעות תורם לעיכוב ממוצע של כ-2.5 שנים באבחון המחלה.



worldduchenne
@littlestepsorg



duchenneday
worldduchenne



worldduchenne