

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

יום המודעות העולמי למחלת דושן
חל בתאריך 7.9 כיוון שגן הדיסטרופין
הקשור במחלה מורכב מ- 79 אקסונים
(מקטעים)

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

הגן המקודד לחלבון הדיסטרופין
וקשור במחלת דושן/בקר, הוא הגן
הארוך ביותר המופר בבני אדם

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

חשוב לדעת בדיוק מה סוג המוטציה
שבה נמצא הפגם הגנטי,
מאחר שחלק מהטיפולים החדשים
מתאימים למוטציות ספציפיות

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

היעדר דיסטרופין גורם לנזק בתאי
השריר. עם הזמן מתחלפת רקמת השריר
ברקמת צלקת ושומן

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

חלבון הדיסטרופין שחסר בשריר
ושגורם להרס שלו, חסר גם במוח

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

כיום, בזכות הסטנדרט הטיפולי במחלה,
חולי דושן יכולים לחיות עד תחילת
העשור הרביעי לחייהם ואף מעבר לכך

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

הבלון האדום מסמל את
יום המודעות העולמי למחלת הדושן,
מאז החל לראשונה בשנת 2014

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLDUCHENNE DAY.ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

בכל שנה, אחד מתוך 5,000 תינוקות
בנים נולד עם מחלת ניוון שרירים
מסוג דושן/בקר

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

היעדר מודעות למחלת דושן/בקר
בקרב מומחים בתחומי הטיפול השונים,
מהווה גורם משמעותי לעיכוב באבחון

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

הגיל הממוצע של אבחון המחלה
הוא 4.5 שנים.

ההורים מבחינים בסימנים מוקדם יותר,
כשהילדים עדיין קטנים מאוד

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

המוטציה בגן הדיסטרופין יכולה
לעבור מהאם, או להתרחש באופן

ספונטני

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DuchenneDay.ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

אישה שיש לה שינוי גנטי באחד משני
כרומוזומי ה-X שלה נחשבת ל'נשאית'
של מחלת דושן/בקר

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

בדיקה גנטית תאשש את האבחנה של
מחלת דושן/בקר, ותצביע על המיקום
המדויק של המוטציה בגן

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

לחולי ניוון שרירים מסוג דוֹשֵׁן יש חוסר
מוחלט של חלבון דיסטרופין

דוֹשֵׁן / בֵּקֶר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

לחולי ניוון שרירים מסוג בֵּקֶר
יש רמות נמוכות של חלבון הדיסטרופין,
או שהחלבון שלהם קצר יותר

דושן/בֵּקֶר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

הזמן הממוצע של תהליך האבחון
של מחלת ניוון שרירים דושן/בקר
(עיכוב באבחון) הוא שנתיים וחצי

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG

#WDAD2021

צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר



הידעת?

מחלת ניוון שרירים דושן/בקר
משפיעה על כל אחד באופן שונה.
אפילו בין אחים ישנה שונות
בהתקדמות המחלה

דושן/בקר.
מחלות ניוון שרירים

WORLD DUCHENNE DAY .ORG