

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



Στις 7 Σεπτεμβρίου είναι η Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne. Αυτή την ημέρα, μεγιστοποιούμε τις προσπάθειές για την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Becker (DMD/BMD) σε όλο τον κόσμο. Κάθε χρόνο, διαλέγουμε μία συγκεκριμένη θεματική που χρειάζεται περισσότερη προσοχή. Φέτος, συγκεντρωνόμαστε στην Ενήλικη Ζωή με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne.



ΕΝΗΛΙΚΗ ΖΩΗ & ΜΥΙΚΗ ΔΥΣΤΡΟΦΙΑ DUCHENNE

Τις τελευταίες δεκαετίες, το προσδόκιμο ζωής των ατόμων που ζουν με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne έχει αυξηθεί σημαντικά και οι ενήλικες με DMD δεν αποτελούν πλέον εξαίρεση. Η ενήλικη ζωή με DMD έχει νέες προκλήσεις και διαφορετικά ιατρικά προβλήματα. Αυτή την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne, ενθαρρύνουμε παγκοσμίως τους ενήλικες με DMD να ζήσουν τη ζωή τους στο έπακρο.

WORLD DUCHENNE ORGANIZATION

Στις 7 Σεπτεμβρίου, ο Παγκόσμιος Οργανισμός για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne οργανώνει μια διαδικτυακή εκδήλωση όπου οι ειδικοί θα μοιραστούν τις ιστορίες και τις εμπειρίες τους σχετικά με την DMD/BMD και την ενήλικη ζωή. Στόχος μας είναι να εμπνεύσουμε και να ενδυναμώσουμε τους νέους ενήλικες με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και τις οικογένειές τους για να σκεφτούν και να σχεδιάσουν το μέλλον.

Πληροφορίες Τύπου:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldduchenne.org

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

ΓΙΑΤΙ 7 ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΥ;

Το γονίδιο DMD, που κωδικοποιεί την πρωτεΐνη δυστροφίνη, είναι το μακρύτερο γνωστό ανθρώπινο γονίδιο και αποτελείται από 79 εξόνια. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο η 7/9 είναι η ημερομηνία για την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ DMD;

- Η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και η Μυϊκή Δυστροφία Becker είναι σπάνιες γενετικές ασθένειες που προκαλούν μυϊκή αδυναμία.
- Οι μύες εξασθενούν προοδευτικά με την πάροδο του χρόνου
- Αυτό επηρεάζει και την ικανότητα αναπνοής καθώς και τη λειτουργία της καρδιάς, καθώς και η καρδιά είναι μυς.
- Τα άτομα που γεννιούνται με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne ή με Μυϊκή Δυστροφία Becker απαιτούν φροντίδα από διαφορετικούς ιατρούς καθόλη τη διάρκεια της ζωής τους.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

- worldduchenne.org
- worldduchennday.org



worldduchenne



duchennday
worldduchenne



worldduchenne