

DUCHENNE AWARENESS  
DAY

---

7 sept 

Bản dịch được thực hiện bởi Duchenne Việt Nam

# NGÀY THẾ GIỚI NHẬN THỨC BỆNH DUCHENNE

#WDAD2022

TÀI LIỆU THÔNG TIN

WORLDDUCHENNE.ORG



# NGÀY THẾ GIỚI NHẬN THỨC BỆNH DUCHENNE

Ngày Thế Giới Nhận Thức Bệnh Duchenne là chiến dịch toàn cầu được tổ chức mỗi năm nhằm nâng cao nhận biết về bệnh nhân loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker. Ngày quốc tế diễn ra vào **ngày 7 tháng 9** hàng năm.

Vào ngày này, tất cả những cá nhân, tổ chức liên quan cùng tham gia trong việc nâng cao nhận thức và kêu gọi hành động nhằm cải thiện chất lượng sống của những người mang bệnh lý trên gen Dystrophy. Ngày Thế Giới Nhận Thức Bệnh Duchenne lần đầu được tổ chức bởi Tổ chức Duchenne Thế giới vào năm 2014.

## MỤC TIÊU

1. Nâng cao nhận biết toàn cầu về bệnh Loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker (DMD và BMD)
2. Gắn kết và truyền tải thông tin đến các cá nhân, tổ chức liên quan để xây dựng các chiến lược hiệu quả trong việc cải thiện đời sống của bệnh nhân DMD/BMD.
3. Kêu gọi các cá nhân, tổ chức liên quan hành động khẩn cấp và bền vững.
4. Vận động ứng dụng thực hành các tiêu chuẩn chăm sóc.

## VỀ LOẠN DƯỠNG CƠ DUCHENNE & BECKER

Loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker là bệnh di truyền hiếm gặp, bệnh tiến triển và gây yếu cơ dần theo thời gian. Bệnh gây ảnh hưởng đến khả năng hô hấp và chức năng tim, vì tim cũng có cấu tạo là cơ.

Trên thế giới có hơn 250.000 người mắc bệnh loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker. Bệnh nhân Duchenne và Becker cần sự chăm sóc từ nhiều chuyên gia y tế khác nhau xuyên suốt cuộc đời. Với các tiêu chuẩn chăm sóc hiện nay, tuổi thọ của bệnh nhân Duchenne và Becker có thể kéo dài đến hơn 30 tuổi.



## CHÚNG TA CÓ THỂ LÀM GÌ?

Có rất nhiều việc mà bạn có thể giúp chúng tôi trong việc lan truyền nhận thức trước và trong Ngày Thế Giới Nhận Thức Bệnh Duchenne vào ngày 7 tháng 9. Chúng tôi liệt kê một số việc dưới đây, hoặc bạn cũng có thể sáng tạo theo cách riêng của mình.

### 1. Chia sẻ video quảng cáo chính thức

Video chính thức nâng cao nhận thức về Ngày Thế Giới Nhận Thức Bệnh Duchenne 2022 sẽ được công bố vào ngày 1 tháng 9.

### 2. Tham gia truyền thông xã hội

Chia sẻ thông cáo báo chí và thông điệp chủ đạo, và cập nhật ảnh đại diện của bạn trên truyền thông xã hội với biểu tượng trái bóng đỏ, tượng trưng cho WDAD.

### 3. Thiết kế chiến dịch truyền thông

Post Đăng tải tài liệu trên truyền thông xã hội kèm hashtag **#WDAD2022** và đề cập **@duchenneday** hoặc **@worldduchenne**.

### 4. Thể hiện tình đoàn kết bằng cách quyên góp

Hỗ trợ các hoạt động của các tổ chức trong nước và quốc tế giúp các gia đình bệnh nhân Duchenne: chúng ta hoàn toàn có thể cùng nhau tạo nên sự khác biệt!

### 5. Khuyến khích giáo dục và thiết lập một buổi gặp gỡ

Chia sẻ tài liệu giáo dục sẵn có trên website của chúng tôi, tổ chức một buổi gặp gỡ mang tính giáo dục hoặc tham dự vào một sáng kiến tại địa phương.

### 6. Thắp sáng một cột mốc

Thắp sáng đài kỷ niệm giúp tăng nhận diện cho cộng đồng. Tham gia cùng với các đài tưởng niệm biểu tượng khác bằng cách thắp đèn màu đỏ tại cột mốc địa phương vào ngày 7 tháng 9.

Cần thắc mắc hay hỗ trợ, vui lòng liên hệ [suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org)

# CHỦ ĐỀ 2022

Bên cạnh hành động nhận thức là chủ đề cụ thể cần được quan tâm. Chủ đề của năm nay là **Phụ nữ và bệnh Duchenne**.



Bằng việc xây dựng tài liệu mang tính giáo dục cụ thể, Tổ chức Duchenne Thế giới sẽ làm nổi bật tất cả các chủ đề liên quan đến bệnh nhân Duchenne và những người phụ nữ:

- Người mang gen bệnh: chủ đề về di truyền học lâm sàng.
- Chăm sóc phụ nữ mang gen bệnh
- Người mẹ là người chăm sóc chính
- Bệnh nhân Duchenne nữ
- Người vợ và người bạn gái
- Mạng lưới hỗ trợ các thành viên nữ trong gia đình
- Phụ nữ và khoa học
- Người dẫn đầu vận động quốc tế là nữ giới

## HỘI THẢO GIÁO DỤC

Vào thứ tư, ngày 7 tháng 9, một sự kiện trực tuyến được điều phối bởi Tổ chức Duchenne Thế giới. Trong hội thảo tương tác này, nhiều chủ đề về Phụ nữ và Duchenne sẽ được thảo luận. Ngoài ra, những câu chuyện của những người phụ nữ có quan hệ với bệnh nhân Duchenne khắp thế giới sẽ được chia sẻ.

Hội thảo tham gia tự do không giới hạn qua Zoom, có phiên dịch tiếng Tây Ban Nha. Thông tin về cách thức tham gia sẽ được công bố trên các kênh truyền thông xã hội của Tổ chức Duchenne Thế giới.

**DUCHENNE** AWARENESS DAY  
7 sept 

## SỰ KIỆN CHÍNH

Danh sách các sự kiện chính về người mang gen bệnh là nữ và bệnh nhân Duchenne nữ

- Người mang gen bệnh là nữ thường không bị ảnh hưởng bởi bệnh Duchenne hay Becker bởi vì cơ thể họ vẫn tạo ra dystrophin
- Tuy nhiên, họ có thể có các triệu chứng như bệnh cơ tim, yếu cơ nhẹ, mệt mỏi hoặc co cứng cơ và cũng có thể gặp khó khăn trong học tập.
- Mức độ của các triệu chứng này có thể khác nhau.
- Bệnh nhân Duchenne hay Becker nữ rất hiếm gặp nhưng vẫn có.

Tham khảo thêm thông tin và tài liệu tại [worldduchennday.org](http://worldduchennday.org).

## GIỮ KẾT NỐI

Cập nhật thông tin mới nhất về Ngày Thế Giới Nhận Thức Bệnh Duchenne và các thông tin, tài liệu liên quan.

Theo dõi Tổ chức Duchenne Thế giới trên truyền thông xã hội và đăng ký nhận bản tin để nhận được thông tin cập nhật.

Mọi thắc mắc vui lòng liên hệ Suzie-Ann Bakker [suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org).



@worldduchenne



#WDAD2022

WORLDUCHENNDAY.ORG

# DUCHENNE AWARENESS DAY

---

7 sept



[WORLDDUCHENNEAWARENESSDAY.ORG](http://WORLDDUCHENNEAWARENESSDAY.ORG)