

**DUCHENNE** AWARENESS  
DAY   
7 sept

Traduction rendue possible par l'AFM-Téléthon

# JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

#WDAD2022

PACK D'INFORMATION

WORLDDUCHENNEDAY.ORG

# QU'EST-CE QUE LA JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À LA MYOPATHIE DE DUCHENNE ?

La Journée Mondiale de Sensibilisation à la dystrophie musculaire de Duchenne est la campagne mondiale annuelle officielle qui vise à une prise de conscience autour de thématiques concernant les personnes vivant avec une dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker (DMD et BMD). Cette journée internationale a lieu chaque année **le 7 septembre**.

Ce jour-là, nous impliquons toutes les parties prenantes pour sensibiliser et inspirer des actions afin d'améliorer la vie des personnes vivant avec les dystrophinopathies. La Journée Mondiale de Sensibilisation à la dystrophie musculaire est une initiative coordonnée par la World Duchenne Organization (WDO) qui l'a lancée en 2014.

## BUTS ET OBJECTIFS

1. Sensibiliser le monde entier aux dystrophies musculaires de DMD et BMD.
2. Engager et former toutes les parties prenantes afin qu'elles adoptent des stratégies efficaces pour améliorer la vie des personnes vivant avec la DMD/BMD.
3. Appeler à des actions urgentes et durables de la part de toutes les parties prenantes
4. Plaider pour l'adoption des meilleures pratiques en matière de protocoles de soins

## A PROPOS DE LA MD DUCHENNE & BECKER

La dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker est une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Les muscles s'affaiblissent avec le temps. Cela affecte finalement la capacité à respirer ainsi que la fonction cardiaque, car le cœur est aussi un muscle.

Plus de 250 000 personnes dans le monde vivent avec la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker. Les personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker ont besoin des soins de nombreux spécialistes tout au long de



leur vie. Avec les protocoles de soins actuels, les personnes atteintes de la maladie de Duchenne peuvent vivre jusqu'à 30 ans et plus.

## QUE PUIS-JE FAIRE ?

Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire pour sensibiliser le public avant et pendant la Journée mondiale de sensibilisation à la maladie de Duchenne (JMSD), le 7 septembre.

### 1. Partagez la vidéo de promotion officielle

La vidéo officielle de la JMSD 2022 sera publiée le 1er septembre.

### 2. Participez à travers les réseaux sociaux

Partagez le communiqué de presse et les messages clés, et mettez à jour votre photo de profil sur les réseaux sociaux avec le ballon rouge, symbole de la JMSD.

### 3. Créez une campagne de communication

Publiez des messages sur les médias et réseaux sociaux en utilisant le matériel proposé, et marquez vos messages avec **#WDAD2022** et mentionnez **@worldduchenne**.

### 4. Montrez votre solidarité en faisant un don

Soutenez les actions des associations de patients locales et mondiales pour aider les familles concernées par DMD/BMD: ensemble, nous pouvons vraiment faire la différence !

### 5. Promouvoir l'information et organiser une réunion

Partagez le matériel éducatif disponible sur notre site web, organisez une réunion d'information ou participez à une initiative locale.

### 6. Illuminez un monument

Illuminer un monument permet de sensibiliser le grand public. Rejoignez d'autres monuments emblématiques en allumant votre monument local en rouge le 7 septembre.

Pour toute question ou assistance, veuillez contacter [suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org) ou le groupe d'intérêt Duchenne/Becker en France.



# THÈME DE 2022

Outre l'action de sensibilisation générale, il existe chaque année un thème spécifique pour cette journée. En 2022, le thème est le suivant:

**Les Femmes et Duchenne.**



En créant de la documentation spécifique, la World Duchenne Organization mettra en lumière tous les aspects liés à la maladie de Duchenne et aux femmes:

- Femmes transmettrices de la mutation génétique : aspects génétiques et cliniques
- Considérations relatives aux soins des femmes transmettrices
- Les mères en tant que soignantes principales
- Filles vivant avec la maladie de Duchenne
- Conjointes et amies
- Réseau de soutien des femmes membres de la famille
- Les femmes dans le monde scientifique
- Femmes leaders en matière de plaidoyer international

## CONFÉRENCE DE SENSIBILISATION

Le mercredi 7 septembre, une conférence interactive en ligne est organisée par la World Duchenne Organization. Au cours de celle-ci, de multiples aspects concernant les femmes et la maladie de Duchenne et Becker seront abordés. En outre, des interviews présenteront des histoires de femmes ayant un lien avec la maladie de Duchenne dans le monde entier.

**L'événement gratuit** sera accessible à tous via Zoom, et sera disponible avec traduction simultanée en espagnol. De plus amples informations sur les modalités de participation seront publiées via les réseaux sociaux de la World Duchenne Organization.



## POINTS CLÉS

Liste de points clés sur les transmettrices et les filles vivant avec la maladie de Duchenne.

- Les femmes transmettrices ne sont généralement pas affectées par la maladie de Duchenne ou de Becker, car elles peuvent produire de la dystrophine.
- Cependant, elles peuvent présenter certains symptômes, tels que la cardiomyopathie, une légère faiblesse musculaire, la fatigue ou des crampes musculaires, et aussi, parfois, des difficultés d'apprentissage.
- La gravité de ces symptômes peut varier.
- Le diagnostic de la maladie de Duchenne ou de Becker chez une fille est très rare, mais possible.

Visitez le site [worldduchenneday.org](http://worldduchenneday.org) pour plus d'informations et de matériel.

## RESTEZ EN CONTACT

Restez informés des derniers développements concernant la Journée Mondiale de Sensibilisation à la Dystrophie Musculaire de Duchenne et du matériel de communication mis à votre disposition.

Suivez la World Duchenne Organization sur les réseaux sociaux et abonnez-vous à la newsletter pour recevoir les dernières actualités.

Pour toute demande de renseignements, veuillez contacter Suzie-Ann Bakker [suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org).



@worldduchenne



#WDAD2022

WORLDUCHENNEDAY.ORG

# DUCHENNE AWARENESS DAY

---

7 sept



[WORLDDUCHENNE DAY.ORG](http://WORLDDUCHENNE DAY.ORG)