

DUCHENNE AWARENESS
DAY

7 sept 

WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY 2022

#WDAD2022

ΔΕΛΤΙΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

WORLDDUCHENNEDAY.ORG



Τι είναι η Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne;

Η 7 Σεπτεμβρίου, έχει οριστεί ως Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne. Στα πλαίσια αυτής, διοργανώνεται μια καμπάνια για την ευαισθητοποίηση του κοινού για όσους ζουν με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Becker.

Κάθε χρόνο, κάνουμε έκκληση σε όλα τα ενδιαφερόμενα μέλη και φορείς να ευαισθητοποιήσουν το ευρύτερο κοινό για να βελτιώσουμε τις συνθήκες ζωής όλων όσων ζουν με δυστροφιοπάθειες. Η Παγκόσμια ημέρα θεσπίστηκε το 2014 και οργανώνεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό για τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker (World Duchenne Organization – WDO).

ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΙ

1. Η παγκόσμια ευαισθητοποίηση για τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker
2. Η επιμόρφωση όλων των ενδιαφερόμενων ατόμων και φορέων για την υιοθέτηση πρακτικών που θα βελτιώσουν τη ζωή των ανθρώπων που ζουν με δυστροφιοπάθειες
3. Η έκκληση στα ενδιαφερόμενα άτομα για την διενέργεια δράσεων που επείγουν
4. Η υποστήριξη για την υιοθέτηση καλύτερων πρακτικών για την φροντίδα και ιατρική περίθαλψη (Πρότυπα Φροντίδας)

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΜΥΙΚΕΣ ΔΥΣΤΡΟΦΙΕΣ DUCHENNE ΚΑΙ BECKER

Οι Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker είναι σπάνιες γενετικές παθήσεις που χαρακτηρίζονται από μυϊκή αδυναμία. Οι μύες ατροφούν με το πέρασμα του χρόνου. Σε προχωρημένα στάδια, η πάθηση επηρεάζει επίσης τους πνεύμονες καθώς και την καρδιά.

Περισσότερα από 250.000 άτομα στον κόσμο ζουν με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Becker. Οι άνθρωποι αυτοί χρειάζονται φροντίδα από διαφορετικούς ειδικούς κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Με τα τωρινά Πρότυπα Φροντίδας, το προσδόκιμο επιβίωσης ξεπερνά τα 30 χρόνια.



ΠΩΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ;

Μπορείτε να συνδράμετε με πολλούς τρόπους σε αυτή την προσπάθεια ευαισθητοποίησης του ευρύτερου κοινού για όσους πάσχουν από τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker. Παραθέτουμε μερικά παραδείγματα παρακάτω, αλλά σας προσκαλούμε να δημιουργήσετε και τις δικές σας ιδέες!

1. Μοιραστείτε με το δίκτυο σας το βίντεο που θα δημιουργηθεί ειδικά για την Παγκόσμια Ημέρα

Το επίσημο βίντεο για την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker θα κυκλοφορήσει την 1η Σεπτεμβρίου.

2. Δώστε το παρόν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης

Μοιραστείτε το δελτίο τύπου και το σχετικό εκπαιδευτικό υλικό. Αντικαταστήστε την εικόνα του προφίλ σας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με το κόκκινο μπαλόνι, σύμβολο της ημέρας Ευαισθητοποίησης.

3. Δημιουργήστε μία επικοινωνιακή καμπάνια

Δημιουργήστε αναρτήσεις με το υλικό που παρέχουμε χρησιμοποιώντας το **#WDAD2022** καθώς και **@worldlduchenne** στις δημοσιεύσεις σας.

4. Κάντε μία δωρεά

Υποστηρίξτε με μια δωρεά τις τοπικές ή διεθνείς οργανώσεις για να στηρίξετε τις οικογένειες με Duchenne!

5. Υποστηρίξτε την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση

Μοιραστείτε τα εκπαιδευτικά υλικά που είναι διαθέσιμα στον ιστότοπο μας και οργανώστε ένα εκπαιδευτικό σεμινάριο ή παρακολουθήστε μία συνάντηση τοπικής οργάνωσης για τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker.

6. Συμβολική φωταγώγηση αξιοθέατων

Με την συμβολική φωταγώγηση μνημείων ή σημαντικών σημείων στις πόλεις, πετυχαίνουμε την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού. Στις 7 Σεπτεμβρίου φωτίζουμε πολλαπλά μνημεία στον κόσμο.

Εάν έχετε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την Suzie-Ann Baker: suzieann.bakker@worldlduchenne.org



ΤΟ ΘΕΜΑ ΓΙΑ ΤΟ 2022

Εκτός από την γενική ευαισθητοποίηση που πετυχαίνουμε με την διοργάνωση της Ημέρας Παγκόσμιας Ευαισθητοποίησης, κάθε χρόνο επιλέγουμε ένα συγκεκριμένο θέμα προς ανάλυση. Για το 2022, επικεντρωθήκαμε στις **Γυναίκες και Duchenne**.



Με τη δημιουργία ειδικών εκπαιδευτικών υλικών, βάζουμε στο προσκήνιο ό,τι αφορά στις γυναίκες και την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Becker:

- Γυναίκες φορείς του γονιδιού: γενετική και κλινική οπτική
- Ιατρική φροντίδα για τις γυναίκες φορείς
- Οι μητέρες ως ο βασικός φροντιστής
- Κορίτσια που ζουν με Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker
- Σύζυγοι και σύντροφοι
- Ομάδες υποστήριξης γυναικών
- Οι γυναίκες στην επιστήμη
- Γυναίκες που ασχολούνται με την παγκόσμια ευαισθητοποίηση για την πάθηση

ΕΠΙΜΟΡΦΩΤΙΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ

Στις 7 Σεπτεμβρίου, ο WDO οργανώνει μία επιμορφωτική ημερίδα όπου θα παρουσιάσουμε όλα τα θέματα που αφορούν τις γυναίκες και Duchenne καθώς και συνεντεύξεις γυναικών από όλο τον κόσμο που σχετίζονται με την πάθηση.

Η ημερίδα θα είναι δωρεάν για όλους τους συμμετέχοντες, με απευθείας μετάφραση στα Ισπανικά και μπορείτε να την παρακολουθήσετε μέσω Zoom. Περισσότερες πληροφορίες θα είναι σύντομα διαθέσιμες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του WDO.



ΜΕΡΙΚΑ ΣΗΜΑΝΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Μερικά στοιχεία για τις γυναίκες φορείς καθώς και για τα κορίτσια που ζουν με Μυϊκές Δυστροφίες:

- Οι γυναίκες φορείς δεν επηρεάζονται συνήθως από τις Μυϊκές Δυστροφίες Duchenne και Becker καθώς παράγουν την δυστροφίνη.
- Παρόλα αυτά, μπορούν να παρουσιάσουν κάποια συμπτώματα όπως μυοκαρδιοπάθειες, ήπια μυϊκή αδυναμία, μυϊκές κράμπες και πιθανόν μαθησιακά προβλήματα.
- Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο.
- Είναι εξαιρετικά σπάνιο να διαγνωστεί ένα κορίτσι με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne ή Becker αλλά είναι πιθανό.

Επισκεφθείτε τον ιστότοπο worldduchennday.org για περισσότερες πληροφορίες και το σχετικό εκπαιδευτικό υλικό.

ΣΥΝΔΕΘΕΙΤΕ ΜΑΖΙ ΜΑΣ

Ακολουθήστε το WDO στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και εγγραφείτε στο newsletter για να λαμβάνετε τα νέα μας.

Εάν έχετε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την Suzie-Ann Baker: suzieann.bakker@worldduchenne.org



@worldduchenne



#WDAD2022

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



WORLDDUCHENNE DAY.ORG