

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

Traducción realizada por ADM Argentina

DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE DUCHENNE

#WDAD2022

PAQUETE DE INFORMACIÓN


WORLD DUCHENNE DAY.ORG

¿QUÉ ES EL DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE DUCHENNE?

El Día Mundial de la Concientización sobre Duchenne es la campaña oficial anual para concientizar sobre las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne y Becker. Este día internacional tiene lugar cada año el **7 de septiembre**.

En este día involucramos a todas las partes interesadas para sensibilizarlas e inspirar su acción para una mejora de la calidad de vida de las personas que viven con distrofinopatías.

El Día Mundial de Concientización sobre Duchenne es una iniciativa coordinada por la World Duchenne Organization y lanzada en 2014.

METAS Y OBJETIVOS

1. Concientizar a nivel mundial sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD y BMD)
2. Involucrar y educar a todas las partes interesadas para que adopten estrategias eficaces para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con DMD/BMD
3. Pedir acciones urgentes y sostenibles a todas las partes involucradas
4. Abogar por la adopción de las mejores prácticas en relación con los estándares de cuidado.

SOBRE LA DUCHENNE Y BECKERMD

La distrofia muscular de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas poco frecuentes caracterizadas por la debilidad muscular.

Los músculos se debilitan con el tiempo, afectando a la capacidad de respirar, así como a la función del corazón, ya que éste también es un músculo.

Hay más de 250.000 personas en el mundo con distrofia muscular de Duchenne y Becker. Las personas que nacen con Duchenne y Becker



necesitan a lo largo de su vida de la atención de muchos especialistas. Con los estándares actuales de cuidado, las personas con Duchenne pueden vivir más de 30 años.

¿QUÉ PUEDO HACER?

Hay muchas cosas que puedes hacer para difundir la concientización antes y durante el Día Mundial de Duchenne, el 7 de septiembre. A continuación enumeramos algunas sugerencias, ¡pero no dudes en crear tus propias ideas!

1. Comparte el vídeo promocional oficial

El vídeo oficial de concientización del Día Mundial de la Duchenne 2022 se publicará el 1 de septiembre.

2. Participa en las redes sociales

Comparte el comunicado de prensa y los mensajes clave, y actualiza tu foto de perfil en las redes sociales con el globo rojo, símbolo del WDAD.

3. Cree una campaña de comunicación

Publica en las redes sociales utilizando los materiales y etiqueta tus publicaciones con **#WDAD2022** y menciona a **@duchenneday** o **@worldduchenne**.

4. Muestre su solidaridad mediante donaciones

Apoya las actividades de las organizaciones de pacientes locales y mundiales para ayudar a las familias de Duchenne: ¡realmente podemos marcar la diferencia juntos!

5. Promueve la educación y organiza una reunión

Comparte los materiales educativos disponibles en nuestra página web, organiza una reunión educativa o asiste a una iniciativa local.

6. Ilumina un monumento

Iluminar un monumento ayuda a concientizar. El 7 de septiembre ilumina de rojo los monumentos emblemáticos de tu ciudad.

Si tiene preguntas o necesita ayuda, póngase en contacto con suzieann.bakker@worldduchenne.org



TEMA 2022

Como todos los años, además de la acción de concientización general, se elige un tema específico que merece más atención. Este año, el tema es **Mujeres y Duchenne**.



Mediante la creación de materiales educativos específicos la World Duchenne Organization destacará todos los aspectos relacionados con la Enfermedad de Duchenne y el mundo femenino:

- Portadoras: aspectos genéticos y clínicos
- Consideraciones sobre el cuidado de las mujeres portadoras
- Las madres como cuidadoras principales
- Niñas que viven con Duchenne
- Esposas y amigas
- Red de apoyo a las mujeres de la familia
- Mujeres en la ciencia
- Mujeres líderes en el escenario Duchenne internacional

CONFERENCIA EDUCATIVA

El miércoles 7 de septiembre, la World Duchenne Organization organiza un evento online. Durante esta conferencia interactiva, se discuten múltiples aspectos de la Mujer y Duchenne.

Además, en las entrevistas se muestran las historias de mujeres relacionadas con Duchenne en todo el mundo.

El **evento gratuito** será accesible para todo el mundo a través de Zoom, y está disponible con interpretación en vivo en español. Se publicará más información sobre cómo participar en los canales de medios sociales de la World Duchenne Organization.

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept 

DATOS CLAVE

Lista de datos clave sobre las portadoras y las niñas que viven con Duchenne.

- Las mujeres portadoras generalmente no son afectadas con Duchenne o Becker ya que pueden producir distrofina
- Sin embargo, pueden tener algunos síntomas, como cardiomiopatía, debilidad muscular leve, estar cansadas o tener calambres musculares, y probablemente también problemas de aprendizaje
- La severidad de estos síntomas puede variar.
- Que una niña sea diagnosticada con Duchenne o Becker es muy raro, pero posible.

Visita worldduchenneday.org para obtener más información y materiales.

MANTENTE CONECTADO

Mantente al tanto de la última información sobre el Día Mundial de la Concientización sobre la Enfermedad de Duchenne y de la información y los materiales que se crean.

Sigue a la World Duchenne Organization en las redes sociales y **suscríbete al boletín** para recibir actualizaciones.

Para consultas, ponte en contacto con Suzie-Ann Bakker suzieann.bakker@worldduchenne.org



@worldduchenne



#WDAD2022

Traducción realizada por ADM Argentina

WORLDUCHENNEDAY.ORG

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



WORLDDUCHENNEAWARENESSDAY.ORG