

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

Переклад здійснений ГО "Дюшенна України"

ВСЕСВІТНІЙ ДЕНЬ ОБІЗНАНОСТІ ПРО ДЮШЕНН 2022

#WDAD2022

ІНФОРМАЦІЙНІ МАТЕРІАЛИ


WORLDDUCHENNE.ORG

ЩО ТАКЕ ВСЕСВІТНІЙ ДЕНЬ ОБІЗНАНОСТІ ПРО ДЮШЕНН ?



Всесвітній День Обізнаності про Дюшенн – офіційна світова щорічна кампанія для покращення обізнаності для людей, що мають дистрофію Дюшенна та Беккера. Міжнародний день відзначається щороку **7 вересня**.

В цей день ми залучаємо всі зацікавлені сторони для того, щоб покращити обізнаність та надихнути на дії з покращення життя людей, що мають дистрофінопатії. Всесвітній День Обізнаності про Дюшенн – ініціатива, яку координує Всесвітня Організація Дюшенна, що була започаткована у 2014 році.

ЦІЛІ ТА ЗАДАЧІ

1. Покращити обізнаність про дистрофію Дюшенна та Беккера (МДД та МДБ) у світі
2. Залучити та надати освіту всім зацікавленим сторонам з метою прийняття ефективних стратегій з покращення життя людей, що живуть з МДД та МДБ
3. Заклик до негайних та стійких дій всіма зацікавленими сторонами
4. Виступати за прийняття найкращих практик щодо Стандартів догляду

ПРО ДИСТРОФІЮ ДЮШЕННА ТА БЕККЕРА

М'язова дистрофія Дюшенна та Беккера – рідкісне генетичне захворювання, що відзначається м'язовою слабкістю. М'язи стають слабкішими з часом. Це зрештою впливає на здатність дихати, а також на функцію серця, оскільки серце також є м'язом.

У світі понад 250 000 людей живуть із дистрофією Дюшенна та Беккера. Люди, народжені з Дюшенна та Беккера потребують догляду багатьох спеціалістів протягом їх життя. З нинішніми стандартами догляду, люди, що живуть з Дюшенна, можуть доживати до 30 та більше років.

ЩО Я МОЖУ ЗРОБИТИ?

Існує багато речей, які ви можете зробити для покращення обізнаності до та під час Всесвітнього Дня Обізнаності про Дюшенн 7 вересня. Ми навели деякі поради нижче, але не вагайтеся створювати власні ідеї!

1. Поділитись офіційним промо-відео

Офіційне відео для покращення обізнаності до Всесвітнього Дня Обізнаності про Дюшенн 2022 буде опубліковано 1 вересня.

2. Залучайтесь у соціальних мережах

Поділіться прес-релізом та ключовими повідомленнями, оновіть свій профіль у соціальних мережах, використовуючи червоні кульки, символ Всесвітнього Дня Обізнаності про Дюшенн.

3. Створіть комунікаційну кампанію

Робіть публікації в соціальних мережах з використанням матеріалів та тегу **#WDAD2022** а також зазначайте **@duchenneday** або **@worldduchenne**.

4. Продемонструйте вашу солідарність роблячи пожертвування

Підтримуйте діяльність місцевих та глобальних пацієнтських організацій щоб допомогти сім'ям з Дюшенна: ми справді можемо досягти змін разом!

5. Сприяйте навчанню та організуйте зустріч

Поділіться навчальними матеріалами на нашому веб-сайті, організуйте навчальну зустріч або відвідайте місцевий захід.

6. Підсвітіть визначну пам'ятку

Підсвічення пам'ятника допомагає покращити обізнаність громадськості. Доєднайтеся до загальної ініціативи підсвічування пам'яток підсвітивши місцеву пам'ятку червоним світлом 7 вересня.

З питаннями та за підтримкою, будь ласка, звертайтеся suzieann.bakker@worldduchenne.org



ТЕМА 2022

Окрім загальної обізнаності існує вузька тема, що потребує більшої уваги. Цього року темою є **ЖІНКИ ТА ДЮШЕННА**.



Створюючи призначені навчальні матеріали Світова Організація Дюшенна висвітлить всі аспекти, пов'язані з Дюшенна та світом жінок:

- Носії: генетичні та клінічні аспекти
- Рекомендації догляду для жінок-носіїв
- Матері як основні доглядальники
- Дівчата з Дюшенна
- Дружини та подружки
- Жіноча мережа сімейної підтримки
- Жінки в науці
- Жінки-лідери міжнародної адвокації

НАВЧАЛЬНА КОНФЕРЕНЦІЯ

В середу, 7 вересня, Всесвітньою Організацією Дюшенна буде проведено онлайн захід. Під час інтерактивної конференції будуть обговорені різноманітні аспекти теми Жінки та Дюшенна.

На додачу до цього, інтерв'ю розкажуть історії жінок, пов'язані з Дюшенна у світі.

Безкоштовний захід буде доступним для всіх в Zoom, з перекладом іспанською. Більше інформації про те, як приєднатися до заходу буде опубліковано в соціальних мережах Всесвітньої Організації Дюшенна.

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept 

КЛЮЧОВІ ФАКТИ

Список ключових фактів стосовно носіїв та дівчат, що живуть з Дюшенна.

- Зазвичай, на жінок-носіїв не діє Дюшенна чи Беккера, оскільки вони можуть виробляти дистрофін
- Втім, вони можуть мати деякі симптоми, такі як кардіоміопатія, помірна м'язова слабкість, втома або м'язові судороги, а також, можливо, складнощі із навчанням
- Тяжкість цих симптомів може варіюватись
- Дівчата із діагнозом Дюшенна або Беккера трапляються дуже рідко, та все ж існують

Відвідайте worldduchennday.org для отримання більше інформації та матеріалів.

ЗАЛИШАЙТЕСЬ НА З'В'ЯЗКУ

Отримуйте останню інформацію про Всесвітній День Обізнаності про Дюшенна і матеріали, що створюються.

Стежте за Всесвітньою Організацією Дюшенна в соціальних мережах та **підпишіться та розсилку** для отримання оновлень.

Для питань, будь ласка, зв'яжіться з Сюзі-Енн Баккер suzieann.bakker@worldduchenne.org



@worldduchenne



#WDAD2022

WORLDUCHENNEDAY.ORG

ІСТОРІЯ ПОХОДЖЕННЯ ВСЕСВІТНЬОГО ДНЯ ОБІЗНАНОСТІ ПРО ДЮШЕН

Перший Всесвітній День Обізнаності про Дюшен розпочався у 2014, коли Елізабет Врум та Ніколетта Мадіа захотіли покращити всесвітню обізнаність про дистрофію Дюшенна та Беккера.

Не дивлячись на те, що хвороба мязова дистрофія Дюшенна була описана більше 150 років тому, є небагато людей, які розуміють вплив цієї хвороби безпосередньо на життя людей з Дюшенна, їх братів/сестер а також всієї сім'ї.

Більша обізнаність серед ширшої аудиторії допоможе уникнути затримки в постановці діагнозу, сприятиме кращому розумінню проблем пацієнтів, покращенню медичного догляду та більшій підтримці загалом.

Маючи це на меті, Президент Всесвітньої Організації Дюшенна Елізабет Врум та Координатор організації Ніколетта Мадіа ініціювали у 2014 році перший Всесвітній День Обізнаності про Дюшен, що відбувся 7 вересня. Протягом років ця подія переросла в **міжнародний захід** з учасниками з усіх континентів.

«Світовий День Обізнаності про Дюшенн розпочався як план і стає чимось чарівним»— каже Ніколетта Мадіа. «Я використовую слово чарівний тому що коли ви бачите, що світ об'єднаний для однієї мети, коли ви бачите силу громади, активізм, ви розумієте, що реальність перевищує ваші очікування».

«Всесвітній День Обізнаності про Дюшен дійсно став всесвітнім рухом, настільки потужним та об'єднаним, що я можу бути тільки щасливою та вдячною», - говорить Елізабет Врум. «Це настільки зворушливо для мене, як матері пацієнта з Дюшенн, усвідомлювати, що ми **сильніші разом**. Так багато батьків почуваються самотніми після діагнозу, але вони побачать під час Всесвітнього Дня Обізнаності про Дюшенн, наскільки ми мильні разом».



DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



WORLDDUCHENNEAWARENESSDAY.ORG