


#WDAD2023



KLÍČOVÁ FAKTA

- Duchennova a Beckerova svalová dystrofie jsou vzácná genetická onemocnění způsobující progresivní rozpad svalů.
- Jsou způsobeny mutací na chromozomu X, proto jsou postiženi především chlapci.
- V současné době není k dispozici žádný lék.
- Každý rok se jeden z 5000 chlapců narodí s Duchennovou svalovou dystrofií.
- Průměrný věk diagnózy DMD je 4,5 roku.
- Doba od prvních příznaků ke stanovení diagnózy je v průměru 2,5 let.
- Při optimální péči se jedinci s DMD mohou dožít více než 30 let.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

SVĚTOVÝ DEN POVĚDOMÍ O DUCHENNOVĚ SVALOVÉ DYSTROFII 2023

Tématem Světového dne povědomí o Duchennově svalové dystrofii (DMD) je pro rok 2023 "Duchenne: Prolomení bariér". Světový den povědomí o DMD probíhá každý rok 7. září a tato celosvětová iniciativa vybízí společnost k vytváření rovnocenných příležitostí pro všechny. Letos jde o 10. ročník.

DUCHENNE: PROLOMENÍ BARIÉR

Lidé žijící se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD) čelí fyzickým, zdravotním a sociálním překážkám. To výrazně omezuje jejich schopnost plně se zapojit do společenského života a aktivit.

Vyzýváme vás, abyste 7. září převzali odpovědnost a pomohli prolomit bariéry pro lidi s DMD/BMD. Pouze společně můžeme vytvořit inkluzivní společnost a budovat lepší budoucnost. Mezi témata, kterými upozorníme na nutnost prolomení bariér, patří:

- 1. Dostupnost péče:** Zajištění komplexní a cenově dostupné péče pro pacienty s DMD/BMD, která povede ke zlepšení kvality života.
- 2. Přístupnost:** Zajištění přístupnosti veřejných prostor, jako jsou školy, pracoviště a komunitní centra, pro osoby s DMD/BMD.
- 3. Advokacie:** Zvyšování povědomí o problémech, kterým čelí osoby s DMD/BMD, a prosazování takové politiky a programů, které podporují sociální začlenění a rovnocenné příležitosti pro osoby se zdravotním postižením.
- 4. Zapojení komunity:** Povzbuzování osob s DMD/BMD k účasti na komunitních aktivitách a poskytování zdrojů a podpory, které jim v tom pomohou.
- 5. Pracovní příležitosti:** Vytváření pracovních příležitostí pro osoby s DMD/BMD a podpora při hledání a udržení zaměstnání.
- 6. Inkluzivní vzdělávání:** Umožnit lidem s DMD/BMD navštěvovat běžné školy a plně se zapojit do vzdělávání.

DOKUMENT KE SVĚTOVÉMU DNI POVĚDOMÍ O DMD

Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie (WDO) uvede 7. září dokumentární film, který zachycuje životy lidí s Duchennovou svalovou dystrofií po celém světě a to, jak každý z nich překonává bariéry ve svém osobním životě.

Těmito příběhy chce organizace poskytnout vhled do situací, kterým čelí lidé žijící s tímto vzácným onemocněním, a poskytnout povzbudivé a inspirativní způsoby, jak různé výzvy překonat.

WORLDDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2023



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

KLÍČOVÁ FAKTA

- Duchennova a Beckerova svalová dystrofie jsou vzácná genetická onemocnění způsobující progresivní rozpad svalů.
- Jsou způsobeny mutací na chromozomu X, proto jsou postiženi především chlapi.
- V současné době není k dispozici žádný lék.
- Každý rok se jeden z 5000 chlapců narodí s Duchennovou svalovou dystrofií.
- Průměrný věk diagnózy DMD je 4,5 roku.
- Doba od prvních příznaků ke stanovení diagnózy je v průměru 2,5 let.
- Při optimální péči se jedinci s DMD mohou dožít více než 30 let.

CO MŮŽETE UDĚLAT

Vyzýváme všechny, aby o tématu překážek spojených s těmito nemocemi mluvili se svým okolím. Společnými silami můžeme vytvořit inkluzivnější a vstřícnější společnost pro lidi žijící s dystrofinopatií.

V nadcházejících měsících budou na webových stránkách zpřístupněny materiály, které lze využít ke zvýšení povědomí o tématu bariér v oblasti DMD/BMD. Půjde o bannery, vizuální materiály, klíčová fakta a příběhy.

Další informace o Duchennově svalové dystrofii a Světové organizaci Duchennovy svalové dystrofie najdete na stránkách worldduchenne.org a worldduchennday.org.

V případě dotazů se obračejte na:
Suzie-Ann Bakker
World Duchenne Organization
suzieann.bakker@worldduchenne.org

Překlad připravil Parent Project, z.s.


Duchennova a Beckerova svalová dystrofie

Duchennova svalová dystrofie je vzácné onemocnění, které způsobuje postupné ochabování svalů, postihující postupně celé tělo. S tímto onemocněním se rodí přibližně jeden z 5 000 chlapců. Je způsobeno mutací na chromozomu X, proto jsou postiženi především muži. Nejprve se ztíží chůze, poté další pohybové funkce a nakonec i dýchací svaly a srdce. Chybějící bílkovina hraje důležitou roli také v mozku, takže součástí onemocnění mohou být i problémy s učením a chováním. Beckerova svalová dystrofie (BMD) je považována za méně závažnou formu DMD.

O Světovém dni povědomí o Duchennově svalové dystrofii

Světový den povědomí o Duchennově svalové dystrofii (WDAD) je každoroční akce připadající na 7. září se zaměřením na zvyšování povědomí o Duchennově a Beckerově svalové dystrofii. Tento den podporuje vzdělávání, obhajobu a iniciativy v oblasti sociálního začleňování s cílem zlepšit kvalitu života lidí žijících s dystrofinopatií. Také poskytuje platformu pro sdílení osobních příběhů a zkušeností lidí žijících s tímto onemocněním.

 [worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)

 [duchennday](https://twitter.com/duchennday)
[worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)

 [worldduchenne](https://www.instagram.com/worldduchenne)

WORLDUCHENNEDAY.ORG