

#WDAD2023



DUCHENNE AWARENESS DAY  
7 sept 

## IDEI PRINCIPALE:

- Distrofia musculară Duchenne și Becker sunt boli genetice rare care cauzează degradarea progresivă a mușchilor.
- Este cauzată de o mutație a cromozomului X, de aceea sunt afectați în principal băieții.
- În prezent, nu există nici un tratament disponibil.
- În fiecare an, 1 din 5.000 de băieți se naște cu DMD în întreaga lume.
- Vârsta medie de diagnostic pentru DMD este de 4,5 ani.
- În medie, există o întârziere de 2,5 ani între momentul apariției primelor simptome și momentul punerii diagnosticului.
- Cu îngrijire optimă, persoanele cu DMD pot trăi până la 30 de ani și chiar mai mult.

# ZIUA MONDIALĂ DE CONȘTIENTIZARE DUCHENNE 2023

Tema Zilei Mondiale de Conștientizare Duchenne din 2023 este „Duchenne: Depășirea barierelor”. Ziua Mondială a Conștientizării Duchenne (WDAD) este un eveniment anual care are loc pe 7 septembrie. Prin aceasta, WDAD sprijină crearea unei societăți care oferă șanse egale pentru toți. Anul acesta organizăm a 10-a ediție.

## DUCHENNE: SPARGEREA BARIERELOR

Persoanele care trăiesc cu distrofie musculară Duchenne și Becker (DMD/BMD) se confruntă cu bariere fizice, de asistență medicală și sociale. Acest lucru limitează sever capacitatea lor de a participa pe deplin la viața și activitățile comunității.


Pe 7 septembrie, vă solicităm să vă asumați responsabilitatea și să ajutați la înlăturarea barierelor pentru persoanele care trăiesc cu DMD/BMD. Numai împreună ca societate putem crea o societate incluzivă și putem construi un viitor mai bun. Câteva exemple de subiecte care vizează înlăturarea barierelor în DMD :

1. **Accesul la îngrijire:** Asigurarea faptului că persoanele cu DMD/BMD au acces la îngrijire medicală cuprinzătoare și la prețuri accesibile pentru a-și gestiona starea de sănătate și a-și îmbunătăți calitatea vieții.
2. **Accesibilitate:** Asigurarea că spațiile publice, cum ar fi școlile, locurile de muncă și centrele comunitare, sunt accesibile pentru persoanele cu DMD/BMD.
3. **Advocacy:** Creșterea gradului de conștientizare cu privire la provocările cu care se confruntă persoanele cu DMD/BMD și susținerea politicilor și programelor care promovează incluziunea socială și egalitatea de șanse pentru persoanele cu dizabilități.
4. **Implicarea comunității:** Încurajarea persoanelor cu DMD/BMD să participe la activități comunitare și oferirea de resurse și sprijin pentru a le ajuta să facă acest lucru.
5. **Oportunități de angajare:** crearea de oportunități de angajare pentru persoanele cu DMD/BMD și oferirea de sprijin pentru găsirea și menținerea unui loc de muncă.
6. **Educație incluzivă:** Oferirea de oportunități pentru persoanele cu DMD/BMD de a frecventa școlile de masă și de a participa pe deplin la experiența educațională.

## DOCUMENTAR WDAD

Pe 7 septembrie, Organizația Mondială Duchenne va lansa un documentar WDAD care prezintă viețile persoanelor care trăiesc cu distrofie musculară Duchenne de pe tot globul și modul în care fiecare înlătură barierele în viața lor personală.

 worldduchenne

 duchenneday  
worldduchenne

 worldduchenne

WORLDDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2023



DUCHENNE AWARENESS DAY  
7 sept 

## IDEI PRINCIPALE:

- Distrofia musculară Duchenne și Becker sunt boli genetice rare care cauzează degradarea progresivă a mușchilor.
- Este cauzată de o mutație a cromozomului X, de aceea sunt afectați în principal băieții.
- În prezent, nu există nici un tratament disponibil.
- În fiecare an, 1 din 5.000 de băieți se naște cu DMD în întreaga lume.
- Vârsta medie de diagnostic pentru DMD este de 4,5 ani.
- În medie, există o întârziere de 2,5 ani între momentul apariției primelor simptome și momentul punerii diagnosticului.
- Cu îngrijire optimă, persoanele cu DMD pot trăi până la 30 de ani și chiar mai mult.

Folosind tehnici de povestire, organizația își propune să ofere o perspectivă asupra barierelor pe care le poate întâmpina cineva care trăiește cu această afecțiune rară și să ofere modalități încurajatoare și inspiratoare de a depăși aceste provocări.

## CE POTI SA FACI?

Îndemnăm pe toată lumea să împărtășească tema cu o comunitate mai largă. Lucrând împreună, putem crea o societate mai incluzivă și mai susținătoare pentru persoanele care trăiesc cu distrofinopatii.

În lunile următoare, materialele care pot fi folosite pentru a crește gradul de conștientizare pentru depășirea barierelor în DMD/BMD vor fi disponibile pe site. Aceste materiale includ bannere, imagini, fapte cheie și povești.

Pentru mai multe informații despre distrofia musculară Duchenne și Organizația Mondială Duchenne, vă rugăm să vizitați [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org) și [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org)

Pentru întrebări, vă rugăm să contactați:  
Suzie-Ann Bakker ([suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org))  
World Duchenne Organization

Isabela Tudorache ([ppromania@hotmail.com](mailto:ppromania@hotmail.com))  
Parent Project Romania


### Despre distrofia musculară Duchenne și Becker

Distrofia musculară Duchenne este o afecțiune rară, care face ca mușchii să devină mai slabi în timp, până când afectează întregul corp. Aproximativ unul din 5.000 de băieți se naște cu această boală. Este cauzată de o mutație a cromozomului X, de aceea sunt afectați în principal bărbații. Mai întâi mersul devine dificil, apoi urmează alte funcții motorii și în cele din urmă afectează capacitatea de a respira, precum și funcția inimii, deoarece inima este și ea un mușchi. Proteina lipsă are, de asemenea, o funcție în creier, astfel încât problemele de învățare și de comportament pot fi, de asemenea, parte a bolii. Distrofia musculară Becker (DMB) este considerată a fi o formă mai puțin severă de DMD.

### Despre Ziua Mondială de Conștientizare Duchenne

Ziua Mondială a Conștientizării Duchenne (WDAD) este un eveniment anual care are loc pe 7 septembrie. WDAD este un eveniment global care vizează creșterea gradului de conștientizare cu privire la distrofia musculară Duchenne și Becker. Ziua promovează inițiative de educație, advocacy și incluziune socială pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu distrofinopatii. În al doilea rând, oferă o platformă pentru a împărtăși poveștile și experiențele personale ale celor care trăiesc cu boala.

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

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

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

[WORLDUCHENNEDAY.ORG](http://WORLDUCHENNEDAY.ORG)