

#WDAD2023




DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

DATOS CLAVE

- La distrofia muscular de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degradación muscular progresiva.
- Está causada por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones.
- Actualmente no existe cura.
- Cada año, 1 de cada 5,000 niños nacen con DMD en todo el mundo.
- La edad promedio de diagnóstico de la DMD es de 4.5 años.
- Hay un retraso promedio de 2.5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.
- Con los cuidados óptimos, las personas con DMD pueden vivir hasta los 30 años e incluso más.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE DUCHENNE 2023

El tema del Día Mundial de la Concientización sobre Duchenne 2023 es "Duchenne: Rompiendo barreras". El Día Mundial de la Concientización sobre Duchenne (WDAD, por sus siglas en inglés) es un evento anual que se celebra el 7 de septiembre. Con ello, el WDAD apoya a la creación de una sociedad que ofrezca igualdad de oportunidades para todos. Este año organizamos la 10ª edición.

DUCHENNE: ROMPIENDO BARRERAS

Las personas con distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD/DMB) se enfrentan a barreras físicas, de salud y sociales. Esto limita gravemente su capacidad para participar plenamente en la vida y las actividades de la comunidad.

El 7 de septiembre les pedimos que asuman su responsabilidad y ayuden a derribar las barreras para las personas con DMD/DMB. Sólo juntos, como sociedad, podremos crear una sociedad inclusiva y construir un futuro mejor. Algunos ejemplos de temas dirigidos a romper barreras en la DMD incluyen:

- 1. Acceso a la atención médica:** Garantizar que las personas con DMD/DMB tengan acceso a una atención médica integral y accesible para manejar su enfermedad y mejorar su calidad de vida.
- 2. Accesibilidad:** Garantizar que los espacios públicos, como escuelas, lugares de trabajo y centros comunitarios, sean accesibles para las personas con DMD/DMB.
- 3. Defensa del paciente:** Aumentar la concientización sobre los retos a los que se enfrentan las personas con DMD/DMB y abogar por políticas y programas que promuevan la inclusión social y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- 4. Participación de la comunidad:** Animar a los individuos con DMD/DMB a participar en actividades comunitarias y proporcionar recursos y apoyo para ayudarles a hacerlo.
- 5. Oportunidades de empleo:** Crear oportunidades de empleo para las personas con DMD/DMB y proporcionarles apoyo para encontrar y mantener un empleo.
- 6. Educación inclusiva:** Proporcionar oportunidades para que las personas con DMD/DMB asistan a escuelas convencionales y participen plenamente en la experiencia educativa.

DOCUMENTAL WDAD

El 7 de septiembre, la Organización Mundial de Duchenne lanzará un documental sobre la WDAD que retrata las vidas de personas con Distrofia Muscular de Duchenne de todo el mundo y cómo cada una de ellas está rompiendo barreras en su vida personal.

WORLDUCHENNEDAY.ORG


#WDAD2023



DATOS CLAVE

- La distrofia muscular de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degradación muscular progresiva.
- Está causada por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones.
- Actualmente no existe cura.
- Cada año, 1 de cada 5,000 niños nacen con DMD en todo el mundo.
- La edad promedio de diagnóstico de la DMD es de 4.5 años.
- Hay un retraso promedio de 2.5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.
- Con los cuidados óptimos, las personas con DMD pueden vivir hasta los 30 años e incluso más.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

Mediante el uso de técnicas narrativas, la organización pretende dar a conocer las barreras a las que se enfrentan las personas que padecen esta rara enfermedad, y ofrecer formas alentadoras e inspiradoras de superarlas.

QUÉ PUEDES HACER TÚ

Instamos a todos a compartir el tema con la comunidad en general. Trabajando juntos, podemos crear una sociedad más inclusiva y solidaria para las personas que viven con distrofinopatías.

En los próximos meses, materiales que pueden ser utilizados para crear conciencia para romper las barreras en DMD/DMB estarán disponibles en el sitio web. Estos materiales incluyen carteles (banners), visuales, datos clave e historias.

Para más información sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y la Organización Mundial de Duchenne, visite worldduchenne.org y worldduchenneday.org.

Para cualquier consulta, póngase en contacto con
Suzie-Ann Bakker
Organización Mundial de Duchenne
suzieann.bakker@worldduchenne.org

Traducción posible gracias a The Akari Foundation

Sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker

La distrofia muscular de Duchenne es un trastorno poco frecuente que hace que los músculos se debiliten con el tiempo hasta afectar a todo el cuerpo. Aproximadamente uno de cada 5,000 niños nace con esta enfermedad. Está causada por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones. Primero caminar se vuelve difícil, luego otras funciones motoras y finalmente afecta la capacidad de respirar y la función del corazón, que también es un músculo. La proteína que falta también tiene una función en el cerebro, por lo que los problemas de aprendizaje y comportamiento también pueden formar parte de la enfermedad. La distrofia muscular de Becker (DMB) se considera una forma menos grave de DMD.

Acerca del Día Mundial de la Concientización sobre Duchenne

El Día Mundial de la Concientización sobre Duchenne (WDAD, por sus siglas en inglés) es un evento anual que se celebra el 7 de septiembre. El Día Mundial de la Concientización sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker es un acontecimiento mundial cuyo objetivo es concientizar sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker. El día promueve iniciativas de educación, defensa e inclusión social para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con distrofinopatías. En segundo lugar, proporciona una plataforma para compartir historias y experiencias personales de quienes viven con la enfermedad.

WORLDUCHENNEDAY.ORG