

#WDAD2023



DUCHENNE AWARENESS DAY  
7 sept 

## КЛЮЧОВІ ФАКТИ

- М'язова дистрофія Дюшенна і Беккера - рідкісні генетичні захворювання, що викликають прогресуючу втрату м'язів.
- Викликається мутацією в Х-хромосомі, тому хворіють переважно хлопчики.
- Наразі ліків не існує.
- Щороку 1 із 5000 хлопчиків у всьому світі народжується з МДД.
- Середній вік встановлення діагнозу МДД становить 4,5 роки.
- У середньому між появою перших симптомів і встановленням діагнозу проходить 2,5 роки.
- При оптимальному догляді люди з МДД можуть жити до 30 років і навіть більше.

## ВСЕСВІТНІЙ ДЕНЬ ОБІЗНАНОСТІ ДЮШЕННА 2023

Тема Всесвітнього дня обізнаності Дюшенна у 2023 році – «Дюшенн: долаючи бар'єри». Всесвітній день обізнаності Дюшенна (WDAD) — це щорічна подія, яка проводиться 7 вересня. Цим WDAD підтримує створення суспільства, яке забезпечує рівні можливості для всіх. Цього року ми організуємо 10-й випуск.

### ДЮШЕНН: ЛАМАЮЧИ БАР'ЄРИ

Люди з м'язовою дистрофією Дюшенна та Беккера (МДД/МДБ) стикаються з фізичними, медичними та соціальними перешкодами. Це серйозно обмежує їх здатність брати повну участь у житті та діяльності громади.


7 вересня ми закликаємо вас взяти на себе відповідальність і допомогти подолати бар'єри для людей, які живуть з МДД/МДБ. Тільки разом, як суспільство, ми можемо створити інклюзивне суспільство та побудувати краще майбутнє. Деякі приклади тем, спрямованих на подолання бар'єрів у МДД, включають:

1. **Доступ до медичної допомоги:** забезпечення доступу осіб з МДД/МДБ до комплексної та доступної медичної допомоги для лікування їхнього стану та покращення якості життя.
2. **Доступність:** забезпечення того, щоб громадські місця, такі як школи, робочі місця та громадські центри, були доступними для людей з МДД/МДБ.
3. **Адвокація:** підвищення обізнаності про проблеми, з якими стикаються люди з МДД/МДБ, і адвокація процедур і програм, які сприяють соціальній інтеграції та рівним можливостям для людей з обмеженими можливостями.
4. **Залучення громади:** заохочення людей з МДД/МДБ брати участь у громадських заходах і надання ресурсів і підтримки, щоб допомогти їм це зробити.
5. **Можливості працевлаштування:** створення можливостей працевлаштування для людей з МДД/МДБ та надання їм підтримки в пошуку та підтримці роботи
6. **Інклюзивна освіта:** надання можливостей для людей з МДД/МДБ відвідувати звичайні школи та повною мірою брати участь у навчанні.

### ДОКУМЕНТАЛЬНИЙ ФІЛЬМ WDAD

7 вересня Всесвітня організація Дюшенна представить документальний фільм WDAD, який описує життя людей з м'язовою дистрофією Дюшенна по всьому світу та те, як кожен з них долає бар'єри у своєму особистому житті.

 worldduchenne

 duchenneday  
worldduchenne

 worldduchenne

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2023



**DUCHENNE** AWARENESS  
DAY   
7 sept

## КЛЮЧОВІ ФАКТИ

- М'язова дистрофія Дюшенна і Беккера - рідкісні генетичні захворювання, що викликають прогресуючу втрату м'язів.
- Викликається мутацією в Х-хромосомі, тому хворіють переважно хлопчики.
- Наразі ліків не існує.
- Щороку 1 із 5000 хлопчиків у всьому світі народжується з МДД.
- Середній вік встановлення діагнозу МДД становить 4,5 роки.
- У середньому між появою перших симптомів і встановленням діагнозу проходить 2,5 роки.
- При оптимальному догляді люди з МДД можуть жити до 30 років і навіть більше.

Використовуючи методи оповідання історій, організація має на меті надати розуміння бар'єрів, з якими може зіткнутися людина, яка живе з цим рідкісним захворюванням, і надати обнадійливі та надихаючі способи подолання цих проблем.

## ЩО ВИ МОЖЕТЕ ЗРОБИТИ

Ми закликаємо всіх поділитися цією темою з широкою спільнотою. Працюючи разом, ми можемо створити більш інклюзивне та сприятливе суспільство для людей, які живуть з дистрофінопатіями.

У найближчі місяці на веб-сайті будуть розміщені матеріали, які можна буде використати для підвищення обізнаності щодо подолання бар'єрів у МДД/МДБ. Ці матеріали включають банери, візуальні матеріали, ключові факти та історії.

За додатковою інформацією про м'язову дистрофію Дюшенна та Всесвітню Організацію Дюшенна, будь ласка, звертайтеся на [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org) та [worldduchennday.org](http://worldduchennday.org)

З питаннями звертайтеся до:

С'юзі-Енн Беккер

Всесвітня Організація Дюшенна

[suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org)

Переклад зробили завдяки ГО «Дюшенна України»

### Про м'язову дистрофію Дюшенна та Беккера

М'язова дистрофія Дюшенна — це рідкісне захворювання, яке з часом призводить до ослаблення м'язів, аж поки воно не вражає все тіло. Приблизно один з кожних 5000 хлопчиків народжується з цим захворюванням. Це викликано мутацією в Х-хромосомі, тому хворіють переважно чоловіки. Спочатку стає важко ходити, потім вражаються інші рухові функції, і, зрештою, це впливає на здатність дихати, а також на роботу серця, оскільки серце також є м'язом. Відсутній білок також виконує функцію в мозку, тому проблеми з навчанням і поведінкою також можуть бути частиною захворювання. М'язова дистрофія Беккера (МДБ) вважається менш важкою формою МДД.

### Про Всесвітній День Обізнаності про Дюшенн

Всесвітній день обізнаності Дюшенна (WDAD) - щорічний захід, що проводиться 7 вересня. WDAD - глобальний захід, спрямований на підвищення обізнаності про м'язову дистрофію Дюшенна і Беккера. День сприяє просвітницькій, адвокаційній та соціальній інклюзії ініціативам щодо покращення якості життя людей, які живуть з дистрофінопатіями. По-друге, це платформа для обміну особистими історіями та досвідом тих, хто живе з хворобою.

 [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](http://WORLDUCHENNEDAY.ORG)