

#WDAD2023



ASPETTI PRINCIPALI

- Le distrofie muscolari di Duchenne e Becker sono malattie genetiche rare che causano una progressiva degenerazione muscolare.
- Sono causate da una mutazione sul cromosoma X, motivo per cui sono colpiti principalmente i maschi
- Attualmente non è disponibile alcuna cura.
- Ogni anno, 1 bambino su 5.000 nasce con la DMD in tutto il mondo.
- L'età media della diagnosi di DMD è di 4,5 anni
- In media c'è un ritardo di 2,5 anni tra la prima comparsa dei sintomi e la diagnosi
- Con un'assistenza ottimale, le persone con la DMD possono vivere fino ai 30 anni e anche oltre.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE 2023

Il tema della Giornata mondiale 2023 è "Duchenne: Breaking Barriers". La Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne (World Duchenne Awareness Day - WDAD) è un evento annuale che si tiene il 7 settembre. La WDAD sostiene la creazione di una società che offra pari opportunità a tutti. Quest'anno l'evento è giunto alla decima edizione.

DUCHENNE: ROMPERE LE BARRIERE

Le persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) affrontano barriere fisiche, sanitarie e sociali. Ciò limita fortemente la loro capacità di partecipare pienamente alla vita e alle attività della comunità.

Il 7 settembre vi invitiamo ad assumervi la responsabilità di aiutare ad abbattere le barriere per le persone che vivono con la DMD/BMD. Solo insieme possiamo creare una società inclusiva e costruire un futuro migliore. Alcuni esempi di argomenti volti ad abbattere le barriere nella DMD includono:

- 1. Accesso alle cure:** garantire che le persone con DMD/BMD abbiano accesso a cure mediche complete e dai costi sostenibili per essere supportati nella gestione della patologia e migliorare la loro qualità di vita.
- 2. Accessibilità:** garantire che gli spazi pubblici, come scuole, luoghi di lavoro e altri spazi collettivi, siano accessibili alle persone con DMD/BMD.
- 3. Advocacy:** aumentare la consapevolezza sulle sfide affrontate dalle persone con DMD/BMD e sostenere politiche e programmi che promuovono l'inclusione sociale e le pari opportunità per le persone con disabilità.
- 4. Impegno della comunità:** incoraggiare le persone con DMD/BMD a partecipare alle attività della comunità e fornire risorse e supporto per aiutarle a farlo.
- 5. Opportunità di lavoro:** creare opportunità di lavoro per le persone con DMD/BMD e fornire loro supporto per trovare e mantenere un impiego.
- 6. Educazione inclusiva:** fornire opportunità alle persone con DMD/BMD di frequentare le scuole ordinarie e partecipare pienamente all'esperienza educativa.

UN DOCUMENTARIO PER LA WDAD

Il 7 settembre, la World Duchenne Organization lancerà un documentario in occasione della WDAD che ritrarrà la vita delle persone che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne in tutto il mondo, mostrando come ognuno di loro stia rompendo le barriere nella propria vita personale.

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2023



ASPETTI PRINCIPALI

- Le distrofie muscolari di Duchenne e Becker sono malattie genetiche rare che causano una progressiva degenerazione muscolare.
- Sono causate da una mutazione sul cromosoma X, motivo per cui sono colpiti principalmente i maschi
- Attualmente non è disponibile alcuna cura.
- Ogni anno, 1 bambino su 5.000 nasce con la DMD in tutto il mondo.
- L'età media della diagnosi di DMD è di 4,5 anni
- In media c'è un ritardo di 2,5 anni tra la prima comparsa dei sintomi e la diagnosi
- Con un'assistenza ottimale, le persone con la DMD possono vivere fino ai 30 anni e anche oltre.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

Utilizzando tecniche narrative, l'organizzazione mira a fornire informazioni sulle barriere che chi convive con questa patologia rara può incontrare e proporre modalità incoraggianti e stimolanti per superare queste sfide.

COSA PUOI FARE

Invitiamo tutti a condividere il tema con la comunità più ampia. Lavorando insieme, possiamo creare una società più inclusiva e solidale per le persone che vivono con le distrofinopatie.

Nei prossimi mesi, sul sito web saranno resi disponibili materiali che possono essere utilizzati per aumentare la consapevolezza sull'abbattimento delle barriere nella DMD/BMD. Questi materiali includono banner, elementi visivi, fatti chiave e storie.

Per ulteriori informazioni sulla distrofia muscolare di Duchenne e sulla World Duchenne Organization, è possibile visitare i siti worldduchenne.org e worldduchenneday.org

Per informazioni, contattare Suzie-Ann Bakker, World Duchenne Organization: suzieann.bakker@worldduchenne.org

Traduzione a cura di Parent Project aps

Informazioni sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia rara che provoca l'indebolimento dei muscoli nel tempo fino a colpire tutto il corpo. Circa un bambino maschio su 5.000 nasce con questa patologia. È causata da una mutazione sul cromosoma X, motivo per cui sono colpiti principalmente i maschi. Prima camminare diventa difficile, poi vengono intaccate altre funzioni motorie e infine la patologia influisce sulla capacità di respirare e sulla funzionalità cardiaca, poiché anche il cuore è un muscolo. La proteina mancante ha anche una funzione legata al cervello, quindi anche problemi di apprendimento e comportamento possono far parte della malattia. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è considerata una forma meno grave di DMD.

Informazioni sulla Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne

Il World Duchenne Awareness Day (WDAD) è un evento annuale che si tiene il 7 settembre, un evento globale volto a sensibilizzare sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La giornata promuove iniziative di educazione, advocacy e inclusione sociale per migliorare la qualità della vita delle persone affette da distrofinopatie. In secondo luogo, fornisce una piattaforma per condividere storie ed esperienze personali di coloro che convivono con la malattia.

WORLDUCHENNEDAY.ORG