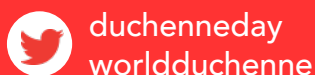




SỰ KIỆN CHÍNH

- Loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker là bệnh di truyền hiếm gặp gây ra sự phân hủy cơ dần dần.
- Nó được gây ra bởi một đột biến trên nhiễm sắc thể X, đó là lý do tại sao chủ yếu là các bé trai bị ảnh hưởng.
- Hiện tại, không có cách chữa trị.
- Mỗi năm, cứ 5.000 bé trai sinh ra thì có 1 bé trai mắc chứng DMD trên toàn thế giới.
- Độ tuổi chẩn đoán DMD trung bình là 4,5 tuổi.
- Trung bình có một sự chậm trễ là 2,5 năm kể từ khi các triệu chứng đầu tiên xuất hiện và khi chẩn đoán được thực hiện.
- Với sự chăm sóc tối ưu, những người mắc chứng DMD có thể sống ở độ tuổi 30 và thậm chí hơn thế nữa.



NGÀY NHẬN THỨC DUCHENNE THẾ GIỚI 2023

Chủ đề của Ngày Nhận thức về Duchenne Thế giới năm 2023 là 'Duchenne: Phá vỡ các rào cản'. Ngày Nhận thức về Duchenne Thế giới (WDAD) là một sự kiện thường niên được tổ chức vào ngày 7 tháng 9. Với sự kiện này, WDAD hỗ trợ tạo ra một xã hội mang lại cơ hội bình đẳng cho tất cả mọi người. Năm nay chúng tôi tổ chức lần thứ 10.

DUCHENNE: PHÁ VỠ RÀO CẢN

Những người sống chung với chứng loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker (DMD/BMD) phải đối mặt với các rào cản về thể chất, chăm sóc sức khỏe và xã hội. Điều này hạn chế nghiêm trọng khả năng tham gia đầy đủ vào đời sống và hoạt động cộng đồng của họ.

Vào ngày 7 tháng 9, chúng tôi kêu gọi bạn đảm nhận trách nhiệm và giúp phá vỡ các rào cản đối với những người mắc chứng DMD/BMD. Chỉ cùng nhau như là một xã hội, chúng ta mới có thể tạo ra một xã hội hòa nhập và xây dựng một tương lai tốt đẹp hơn. Một số ví dụ về các chủ đề nhằm phá vỡ các rào cản trong DMD bao gồm:

1. **Tiếp cận dịch vụ chăm sóc:** Đảm bảo rằng những người mắc bệnh DMD/BMD được tiếp cận với dịch vụ chăm sóc y tế toàn diện và giá cả phải chăng để quản lý tình trạng của họ và cải thiện chất lượng cuộc sống.
2. **Khả năng tiếp cận:** Đảm bảo rằng các không gian công cộng, chẳng hạn như trường học, nơi làm việc và trung tâm cộng đồng, có thể tiếp cận được đối với những người mắc bệnh DMD/BMD.
3. **Vận động chính sách:** Nâng cao nhận thức về những thách thức mà những người mắc chứng DMD/BMD phải đối mặt và ủng hộ các chính sách và chương trình thúc đẩy hòa nhập xã hội và cơ hội bình đẳng cho người khuyết tật.
4. **Sự tham gia của cộng đồng:** Khuyến khích những người bị DMD/BMD tham gia vào các hoạt động cộng đồng và cung cấp các nguồn lực cũng như hỗ trợ để giúp họ làm điều đó.
5. **Cơ hội việc làm:** Tạo cơ hội việc làm cho những người bị DMD/BMD và hỗ trợ họ tìm và duy trì việc làm.
6. **Giáo dục hòa nhập:** Tạo cơ hội cho những người mắc chứng DMD/BMD được học tại các trường bình thường và tham gia đầy đủ vào trải nghiệm giáo dục.

PHIM TÀI LIỆU WDAD

Vào ngày 7 tháng 9, Tổ chức Duchenne Thế giới sẽ ra mắt một bộ phim tài liệu WDAD miêu tả cuộc sống của những người mắc chứng Loạn dưỡng cơ Duchenne trên toàn cầu và cách mỗi người phá vỡ các rào cản trong cuộc sống cá nhân của họ.



SỰ KIỆN CHÍNH

- Loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker là bệnh di truyền hiếm gặp gây ra sự phân hủy cơ dần dần.
- Nó được gây ra bởi một đột biến trên nhiễm sắc thể X, đó là lý do tại sao chủ yếu là các bé trai bị ảnh hưởng.
- Hiện tại, không có cách chữa trị.
- Mỗi năm, cứ 5.000 bé trai sinh ra thì có 1 bé trai mắc chứng DMD trên toàn thế giới.
- Độ tuổi chẩn đoán DMD trung bình là 4,5 tuổi.
- Trung bình có một sự chậm trễ là 2,5 năm kể từ khi các triệu chứng đầu tiên xuất hiện và khi chẩn đoán được thực hiện.
- Với sự chăm sóc tối ưu, những người mắc chứng DMD có thể sống ở độ tuổi 30 và thậm chí hơn thế nữa.



worldduchenne



duchennday
worldduchenne



worldduchenne

Sử dụng các kỹ thuật kể chuyện, tổ chức nhằm mục đích cung cấp cái nhìn sâu sắc về những rào cản mà một người sống với tình trạng hiếm gặp này có thể gặp phải, đồng thời cung cấp những cách khuyến khích và truyền cảm hứng để vượt qua những thách thức này.

BẠN CÓ THỂ LÀM GÌ

Chúng tôi kêu gọi mọi người chia sẻ chủ đề với cộng đồng rộng lớn hơn. Bằng cách làm việc cùng nhau, chúng ta có thể tạo ra một xã hội toàn diện và mang tính hỗ trợ hơn cho những người mắc chứng loạn dưỡng cơ.

Trong những tháng sắp tới, các tài liệu có thể được sử dụng để nâng cao nhận thức về việc phá bỏ các rào cản đối với DMD/BMD sẽ được cung cấp trên trang web. Những tài liệu này bao gồm biểu ngữ, hình ảnh, sự kiện chính và câu chuyện.

Để biết thêm thông tin về Chứng loạn dưỡng cơ Duchenne và Tổ chức Duchenne Thế giới, vui lòng truy cập worldduchenne.org và worldduchennday.org

Mọi thắc mắc vui lòng liên hệ Suzie-Ann Bakker, tổ chức Duchenne Thế giới suzieann.bakker@worldduchenne.org

Bản dịch được thực hiện bởi [Duchenne Vietnam]

Giới thiệu về chứng loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker

Chứng loạn dưỡng cơ Duchenne là một chứng rối loạn hiếm gặp khiến các cơ trở nên yếu dần theo thời gian cho đến khi nó ảnh hưởng đến toàn bộ cơ thể. Khoảng một trong số 5.000 bé trai được sinh ra với căn bệnh này. Nó được gây ra bởi một đột biến trên nhiễm sắc thể X, đó là lý do tại sao chủ yếu là nam giới bị ảnh hưởng. Đầu tiên việc đi bộ trở nên khó khăn, sau đó các chức năng vận động khác cũng theo sau và cuối cùng nó ảnh hưởng đến khả năng thở cũng như chức năng của tim, vì tim cũng là một cơ bắp. Protein bị thiếu cũng có chức năng trong não, vì vậy các vấn đề về học tập và hành vi cũng có thể là một phần của bệnh. Chứng loạn dưỡng cơ Becker (BMD) được coi là một dạng DMD ít nghiêm trọng hơn.

Giới thiệu về Ngày Nhận thức về Duchenne Thế giới

Ngày Nhận thức về Duchenne Thế giới (WDAD) là một sự kiện thường niên được tổ chức vào ngày 7 tháng 9. WDAD là một sự kiện toàn cầu nhằm nâng cao nhận thức về chứng loạn dưỡng cơ Duchenne và Becker. Ngày này thúc đẩy các sáng kiến giáo dục, vận động chính sách và hòa nhập xã hội để cải thiện chất lượng cuộc sống cho những người mắc chứng loạn dưỡng cơ. Thứ hai, nó đang cung cấp một nền tảng để chia sẻ những câu chuyện và kinh nghiệm cá nhân của những người sống chung với căn bệnh này.