


#WDAD2025



INFORMAZIONI CHIAVE

- La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che causa il progressivo cedimento dei muscoli
- È causata da una mutazione sul cromosoma X, che è il motivo per cui sono colpiti soprattutto i maschi
- Attualmente non esiste una cura
- Ogni anno, nel mondo, 1 bambino maschio su 5.000 nasce con la DMD
- L'età media alla diagnosi di DMD è di 4,5 anni
- In media c'è un ritardo di 2,5 anni tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi
- Con un'assistenza ottimale, le persone con la DMD possono raggiungere e superare i 30 anni di vita.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA DUCHENNE 2025

Il tema della Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne 2025 è La famiglia: il cuore della cura. La Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne (WDAD) è un evento annuale che si tiene il 7 settembre.

LA FAMIGLIA: IL CUORE DELLA CURA

Con il tema di quest'anno, la Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne (WDAD) sottolinea il ruolo dei familiari per le persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Convivere con la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è un viaggio segnato sia da sfide fisiche che da resilienza emotiva. Al centro di questo viaggio c'è la famiglia. L'amore, il sostegno e il coinvolgimento quotidiano dei membri della famiglia svolgono un ruolo fondamentale non solo nell'assistenza, ma anche nel plasmare la qualità della vita e il benessere emotivo delle persone con la DMD.

Per una persona con la Duchenne, i genitori sono spesso i loro più accaniti difensori e i più devoti assistenti; i fratelli e le sorelle sono compagni e amici per la vita; nonni, zii e zie sono una presenza rassicurante. La famiglia può anche essere costituita da amici e dalla comunità in cui si vive in modo inclusivo.

IL DOCUMENTARIO WDAD

Il 7 settembre, la World Duchenne Organization lancerà il documentario WDAD. Questo potente documentario segue le famiglie di diversi angoli del mondo mentre affrontano la vita con la distrofia muscolare di Duchenne.

Attraverso interviste intime e momenti di vita quotidiana, il film rivela non solo le sfide mediche ed emotive della DMD, ma anche l'amore profondo, la resilienza e la speranza che uniscono le famiglie di tutte le culture. Più che un film, è un appello globale alla consapevolezza, alla comprensione e all'unità.

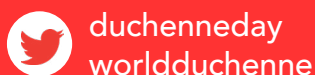
WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



INFORMAZIONI CHIAVE

- La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che causa il progressivo cedimento dei muscoli
- È causata da una mutazione sul cromosoma X, che è il motivo per cui sono colpiti soprattutto i maschi
- Attualmente non esiste una cura
- Ogni anno, nel mondo, 1 bambino maschio su 5.000 nasce con la DMD
- L'età media alla diagnosi di DMD è di 4,5 anni
- In media c'è un ritardo di 2,5 anni tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi
- Con un'assistenza ottimale, le persone con la DMD possono raggiungere e superare i 30 anni di vita.



COSA POTETE FARE

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

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

Per informazioni, potete contattare:
Nicoletta Madia
World Duchenne Organization
nicoletta.madia@worldlduchenne.org

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker

La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia rara che causa l'indebolimento progressivo dei muscoli, che arriva a riguardare 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 ne sono affetti soprattutto i maschi. In una prima fase diventa difficile camminare, poi la patologia si estende ad altre funzioni motorie e infine colpisce la capacità di respirare e la funzione del cuore, poiché anche il cuore è un muscolo. La proteina mancante ha anche una funzione che riguarda il cervello, quindi anche problemi di apprendimento e di comportamento possono talvolta far parte della malattia. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è considerata una forma meno grave di DMD.

La Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne

La Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne (WDAD) è un evento annuale che si tiene il 7 settembre. La WDAD è un evento globale volto a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La giornata promuove iniziative di educazione, advocacy ed inclusione sociale per migliorare la qualità della vita delle persone con distrofinopatie. Inoltre, fornisce una piattaforma per condividere le storie personali e le esperienze di coloro che convivono con la patologia.

WORLDLDUCHENNEDAY.ORG