

#WDAD2025




DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept 

КЛУЧНИ ФАКТИ

- Мускулната дистрофија Душен и Мускулната дистрофија - Бекер се ретки генетски заболувања кои предизвикуваат прогресивно мускулно распаѓање.
- Тие се предизвикани од мутација на X-хромозомот, па затоа главно се погодени момчињата.
- Во моментот, нема достапен лек.
- Секоја година, 1 од 5.000 момчиња се раѓаат со DMD во светот.
- Просечната возраст на дијагностицирање на DMD е 4,5 години.
- Во просек има доцнење од 2,5 години помеѓу појавата на симптомите и поставувањето на дијагнозата.
- Со оптимална грижа, лицата со DMD можат да живеат до 30-тите години, па дури и подолго.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

СВЕТСКИ ДЕН ЗА БУДЕЊЕ НА СВЕСТА ЗА ДУШЕН 2025

Со овогодишната тема, Светски ден за будење на свеста за Душен ја истакнува улогата на членовите на семејството за луѓето кои живеат со мускулна дистрофија на Душен и Бекер.

СЕМЕЈСТВО: СРЦЕТО НА ГРИЖАТА

Живеењето со мускулна дистрофија на Душен (DMD) е патување обележано со физички предизвици и емоционална отпорност. Во центарот на ова патување е семејството. Љубовта, поддршката и секојдневното вклучување на членовите на семејството играат витална улога - не само во грижата, туку и во обликувањето на квалитетот на животот и емоционалната благосостојба на луѓето кои живеат со DMD.

За лице со Душен, родителите често се нивните најжестоки застапници и најпосветени старатели, браќата и сестрите се придружници и пријатели кои го поддржуваат животот, бабите и дедовците, чичковците и тетките се стабилно присуство. Семејството може да биде и пријатели и заедницата каде што луѓето живеат на инклузивен начин.

СВЕТСКИ ДЕН ЗА БУДЕЊЕ НА СВЕСТА ЗА ДУШЕН ДОКУМЕНТАРЕЦ

На 7 септември, Светската организација на Душен ќе лансира документарец за будење на свеста за Душен. Овој моќен документарец ги следи семејствата од различни делови на светот додека се справуваат со животот со мускулна дистрофија на Душен.

Преку интимни интервјуа и секојдневни моменти, тој ги открива не само медицинските и емоционалните предизвици на ДМД, туку и длабоката љубов, отпорност и надеж што ги обединуваат семејствата низ културите. Повеќе од филм, тој е глобален повик за свест, разбирање и единство.

ШТО МОЖЕТЕ ДА НАПРАВИТЕ?

Ги охрабруваме сите да ја споделат темата со пошироката заедница. Со заедничка работа, можеме да создадеме поинклузивно и поподдржувачко општество за луѓето кои живеат со дистрофиопатии.

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

КЛУЧНИ ФАКТИ

- Мускулната дистрофија Душен и Мускулната дистрофија - Бекер се ретки генетски заболувања кои предизвикуваат прогресивно мускулно распаѓање.
- Тие се предизвикани од мутација на X-хромозомот, па затоа главно се погодени момчињата.
- Во моментот, нема достапен лек.
- Секоја година, 1 од 5.000 момчиња се раѓаат со DMD во светот.
- Просечната возраст на дијагностицирање на DMD е 4,5 години.
- Во просек има доцнење од 2,5 години помеѓу појавата на симптомите и поставувањето на дијагнозата.
- Со оптимална грижа, лицата со DMD можат да живеат до 30-тите години, па дури и подолго.

За повеќе информации за мускулната дистрофија на Душен и Светската организација на Душен, посетете ги страниците worldduchenne.org и worldduchennday.org

За прашања, контактирајте ја :
Nicoletta Madia
World Duchenne Organization
nicoletta.madia@worldduchenne.org


За мускулната дистрофија на Душен и Бекер

Мускулната дистрофија на Душен е ретко нарушување кое предизвикува мускулите да ослабнат со текот на времето сè додека не го зафати целото тело. Приближно едно од секои 5.000 момчиња се раѓа со оваа болест. Таа е предизвикана од мутација на X-хромозомот, затоа се засегнати главно мажите. Прво одењето станува тешко, потоа следат други моторни функции и на крајот влијае на способноста за дишење, како и на функцијата на срцето, бидејќи срцето е исто така мускул. Протеинот што недостасува има функција и во мозокот, па затоа проблемите со учењето и однесувањето исто така можат да бидат дел од болеста. Бекеровата мускулна дистрофија (БМД) се смета за помалку тешка форма на ДМД.

За Светски ден за будење на свеста за Душен

Светски ден за будење на свеста за Душен е годишен настан што се одржува на 7 септември. Светски ден за будење на свеста за Душен е глобален настан насочен кон подигање на свеста за мускулната дистрофија Душен и Бекер. Денот промовира едукација, застапување и иницијативи за социјална инклузија за подобрување на квалитетот на животот на лицата што живеат со дистрофинопатии. Второ, обезбедува платформа за споделување лични приказни и искуства на оние што живеат со оваа болест.

 [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