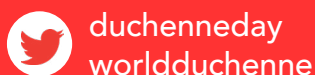


#WDAD2025



## DATOS CLAVE

- Las distrofias musculares de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degeneración progresiva del músculo.
- Están causadas por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a niños varones.
- Actualmente, no existe una cura disponible.
- 1 de cada 5.000 niños nace con DMD en todo el mundo.
- La edad media de diagnóstico de la DMD es de 4,5 años.
- En promedio, hay un retraso de 2,5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.
- Con un cuidado óptimo, las personas con DMD pueden vivir más allá de los 30 años



# DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE DUCHENNE 2025

El tema del Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne 2025 es: "La familia: el corazón del cuidado". El Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne (WDAD) es un evento anual que se celebra el 7 de septiembre.

## LA FAMILIA: EL CORAZÓN DEL CUIDADO

Con este tema, el WDAD 2025 pone en valor el papel fundamental de la familia en la vida de las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Vivir con distrofia muscular de Duchenne (DMD) es un viaje marcado por desafíos físicos y resiliencia emocional. En el centro de este viaje está la familia. El amor, el apoyo y la implicación diaria de los miembros de la familia son fundamentales, no solo en el cuidado, sino también en la calidad de vida y el bienestar emocional de quienes viven con DMD.

Para una persona con Duchenne, los padres suelen ser sus principales cuidadores y defensores; los hermanos, compañeros y amigos de toda la vida; abuelos, tíos y tías, una presencia constante. La familia también puede incluir amistades cercanas y la comunidad, cuando se vive en un entorno inclusivo.

## DOCUMENTAL DEL WDAD

El 7 de septiembre, la World Duchenne Organization presentará un documental con motivo del WDAD. Este poderoso documental sigue a familias de diferentes partes del mundo mientras enfrentan el día a día con distrofia muscular de Duchenne.

A través de entrevistas íntimas y momentos cotidianos, el documental revela no solo los desafíos médicos y emocionales del DMD, sino también el amor profundo, la resiliencia y la esperanza que unen a las familias a través de todas las culturas. Más que una película, es una llamada global a la concienciación, comprensión y unidad.

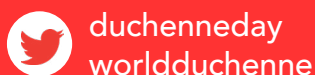
WORLDLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



## DATOS CLAVE

- Las distrofias musculares de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degeneración progresiva del músculo.
- Están causadas por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a niños varones.
- Actualmente, no existe una cura disponible.
- 1 de cada 5.000 niños nace con DMD en todo el mundo.
- La edad media de diagnóstico de la DMD es de 4,5 años.
- En promedio, hay un retraso de 2,5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.
- Con un cuidado óptimo, las personas con DMD pueden vivir más allá de los 30 años



## ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ?

Invitamos a todos a compartir este tema con su comunidad. Trabajando juntos, podemos crear una sociedad más inclusiva y solidaria para las personas que viven con distrofinopatías.

Para más información sobre la distrofia muscular de Duchenne y World Duchenne Organization, visita: [www.worldlduchenne.org](http://www.worldlduchenne.org) y [www.worldlduchenneday.org](http://www.worldlduchenneday.org)

Para más información contacta con  
Nicoletta Madia  
[nicoletta.madia@worldlduchenne.org](mailto:nicoletta.madia@worldlduchenne.org)

### DATOS CLAVE SOBRE DUCHENNE Y BECKER

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad rara que provoca un debilitamiento progresivo de los músculos de todo el cuerpo. Aproximadamente uno de cada 5.000 niños nace con esta enfermedad. Está causada por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones. Primero, caminar se vuelve difícil; luego se ven afectadas otras funciones motoras y, con el tiempo, también la capacidad de respirar y el funcionamiento del corazón, ya que el corazón también es un músculo. La proteína ausente cumple también una función en el cerebro, por lo que los problemas de aprendizaje y comportamiento pueden formar parte de la enfermedad. La distrofia muscular de Becker (DMB) se considera una forma menos grave de la distrofia muscular de Duchenne.

### SOBRE EL DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE DUCHENNE

El Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne (WDAD) es un evento anual que se celebra cada 7 de septiembre. Se trata de una iniciativa global cuyo objetivo es aumentar la concienciación sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker. Este día promueve la educación, la defensa de derechos y la inclusión social, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con distrofinopatías. Además, ofrece una plataforma para compartir historias personales y experiencias de quienes conviven con la enfermedad.

[WORLDLDUCHENNEDAY.ORG](http://WORLDLDUCHENNEDAY.ORG)