



মূল তথ্য

- ডুচেন আৰু বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি হৈছে বিৰল জিনীয় ৰোগ যিয়ে পেশীৰ ক্ৰমান্বয়ে বিভাজন ঘটায়।
- ইয়াৰ কাৰণ ক মিউটেচনৰ ওপৰত এক্স-ক্ৰম'জম, সেইবাবেই মূলতঃ ল'ৰাৰ ওপৰত ইয়াৰ প্ৰভাৱ পৰে।
- বৰ্তমান ইয়াৰ কোনো নিৰাময় পোৱা নাই।
- প্ৰতি বছৰে বিশ্বজুৰি প্ৰতি ৫,০০০ ল'ৰাৰ ভিতৰত ১ জন ডিএমডি ৰোগত আক্ৰান্ত হয়
- ডি এম ডি ধৰা পৰাৰ গড় বয়স হ'ল ৪.৫ বছৰ।
- গড়ে ২.৫ পলম হয় লক্ষণসমূহ প্ৰথম দেখা পোৱা আৰু ৰোগ নিৰ্ণয় হোৱাৰ মাজৰ বছৰ।
- অনুকূল যত্ন ল'লে ডিএমডি ৰোগীয়ে ৩০ বছৰ বয়সলৈকে আৰু তাৰ পিছতো জীয়াই থাকিব পাৰে।

বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱস ২০২৫

বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱস ২০২৫ৰ বিষয়বস্তু হৈছে “পৰিয়াল: যত্নৰ হৃদয়”। বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱস (WDAD) হৈছে ৭ ছেপ্টেম্বৰত অনুষ্ঠিত হোৱা বাৰ্ষিক অনুষ্ঠান।

পৰিয়াল: যত্নৰ হৃদয়

এই বছৰৰ বিষয়বস্তুৰ সৈতে বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱস (WDAD)-এ ডুচেন আৰু বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি ৰোগত আক্ৰান্ত লোকসকলৰ বাবে পৰিয়ালৰ সদস্যৰ ভূমিকাক আলোকপাত কৰে।

ডুচেন মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি (ডিএমডি)ৰ সৈতে জীয়াই থকাটো শাৰীৰিক প্ৰত্যাহ্বান আৰু আৱেগিক স্থিতিস্থাপকতা দুয়োটাৰে চিহ্নিত কৰা এক যাত্ৰা। এই যাত্ৰাৰ কেন্দ্ৰবিন্দুত আছে পৰিয়াল। পৰিয়ালৰ সদস্যসকলৰ মৰম, সমৰ্থন আৰু দৈনন্দিন জড়িততাই এক গুৰুত্বপূৰ্ণ ভূমিকা পালন কৰে—কেৱল যত্ন লোৱাত নহয়, ডিএমডি ৰোগত আক্ৰান্ত লোকসকলৰ জীৱনৰ মানদণ্ড আৰু আৱেগিক মংগল গঢ় দিয়াতো।

ডুচেন ৰোগীৰ বাবে পিতৃ-মাতৃয়েই প্ৰায়ে তেওঁলোকৰ আটাইতকৈ উগ্ৰ সমৰ্থক আৰু আটাইতকৈ নিষ্ঠাবান যত্ন লোৱা ব্যক্তি; ভাই-ভনীসকল সংগী আৰু জীৱন্ত বন্ধু; ককা-আইতা, ককাক আৰু পেহীয়েকৰ এক স্থিৰ উপস্থিতি। পৰিয়ালটোও বন্ধু আৰু মানুহে বাস কৰা সমাজ হ'ব পাৰে।

WDAD ডকুমেণ্টৰী

৭ ছেপ্টেম্বৰত বিশ্ব ডুচেন সংস্থাই ডব্লিউ ডি এ ডিৰ তথ্যচিত্ৰ মুকলি কৰিব। এই শক্তিশালী তথ্যচিত্ৰখনে ডুচেন মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফিৰ সৈতে জীৱন যাপন কৰাৰ সময়ত বিশ্বৰ বিভিন্ন কোণৰ পৰা পৰিয়ালসমূহক অনুসৰণ কৰে।

অন্তৰংগ সাক্ষাৎকাৰ আৰু দৈনন্দিন মুহূৰ্তৰ জৰিয়তে ই কেৱল ডিএমডিৰ চিকিৎসা আৰু আৱেগিক প্ৰত্যাহ্বানই নহয়, সংস্কৃতিৰ মাজত পৰিয়ালসমূহক একত্ৰিত কৰা গভীৰ প্ৰেম, স্থিতিস্থাপকতা আৰু আশাকো উন্মোচন কৰে। এখন ছবিতকৈও অধিক ই সজাগতা, বুজাবুজি আৰু ঐক্যৰ বাবে এক বিশ্বব্যাপী আহ্বান।

আপুনি কি কৰিব পাৰে

আমি সকলোকে থিমটো বহল সমাজৰ লগত শ্বেয়াৰ কৰিবলৈ আহ্বান জনাইছো। একেলগে কাম কৰি আমি ডিষ্ট্ৰফিনোপেথী ৰোগত আক্ৰান্ত লোকসকলৰ বাবে অধিক অন্তৰ্ভুক্ত আৰু সহায়ক সমাজ গঢ়ি তুলিব পাৰো।





মূল তথ্য

- ডুচেন আৰু বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি হৈছে বিৰল জিনীয় ৰোগ যিয়ে পেশীৰ ক্ৰমান্বয়ে বিভাজন ঘটায়।
- ইয়াৰ কাৰণ ক মিউটেচনৰ ওপৰত এক্স-ক্ৰম'জম, সেইবাবেই মূলতঃ ল'ৰাৰ ওপৰত ইয়াৰ প্ৰভাৱ পৰে।
- বৰ্তমান ইয়াৰ কোনো নিৰাময় পোৱা নাই।
- প্ৰতি বছৰে বিশ্বজুৰি প্ৰতি ৫,০০০ ল'ৰাৰ ভিতৰত ১ জন ডিএমডি ৰোগত আক্ৰান্ত হয়।
- ডি এম ডি ধৰা পৰাৰ গড় বয়স হ'ল ৪.৫ বছৰ।
- গড়ে ২.৫ পলম হয় লক্ষণসমূহ প্ৰথম দেখা পোৱা আৰু ৰোগ নিৰ্ণয় হোৱাৰ মাজৰ বছৰ।
- অনুকূল যত্ন ল'লে ডিএমডি ৰোগীয়ে ৩০ বছৰ বয়সলৈকে আৰু তাৰ পিছতো জীয়াই থাকিব

ডুচেন মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি আৰু বিশ্ব ডুচেন সংস্থাৰ বিষয়ে অধিক তথ্যৰ বাবে অনুগ্ৰহ কৰি worldduchenne.org আৰু worldduchennday.org চাওক

সোধা-পোছাৰ বাবে যোগাযোগ কৰক:

নিকোলেটা মাডিয়া

বিশ্ব ডুচেন সংস্থা nicoletta.madia@worldduchenne.org

ডুচেন আৰু বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফিৰ বিষয়ে

ডুচেন মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি নামৰ এটা বিৰল বিকাৰৰ ফলত সময়ৰ লগে লগে পেশীবোৰ দুৰ্বল হৈ পৰে যেতিয়ালৈকে ই গোটেই শৰীৰটোক প্ৰভাৱিত নকৰে। প্ৰায় প্ৰতি ৫,০০০ ল'ৰাৰ ভিতৰত এজন ল'ৰাৰ জন্মতে এই ৰোগ হয়। এক্স-ক্ৰম'জমৰ মিউটেচনৰ ফলত ইয়াৰ সৃষ্টি হয়, সেইবাবেই প্ৰধানকৈ পুৰুষৰ আক্ৰান্ত হয়। প্ৰথমে খোজ কঢ়াটো কঠিন হৈ পৰে, তাৰ পিছত আন মটৰ কাৰ্য্যই অনুসৰণ কৰে আৰু শেষত ই উশাহ লোৱাৰ ক্ষমতাৰ লগতে হৃদযন্ত্ৰৰ কাৰ্য্যতো প্ৰভাৱ পেলায়, কিয়নো হৃদযন্ত্ৰও এটা পেশী। হেৰাই যোৱা প্ৰটিনৰ মগজুতো এটা কাম থাকে, গতিকে শিক্ষণ- আৰু আচৰণৰ সমস্যাও ৰোগৰ অংশ হ'ব পাৰে। বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফি (BMD)ক ডিএমডিৰ কম গুৰুতৰ ৰূপ বুলি ধৰা হয়।

বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱসৰ বিষয়ে

বিশ্ব ডুচেন সজাগতা দিৱস (WDAD) হৈছে ৭ ছেপ্টেম্বৰত অনুষ্ঠিত হোৱা বাৰ্ষিক অনুষ্ঠান। WDAD হৈছে ডুচেন আৰু বেকাৰ মাঙ্কুলাৰ ডিষ্ট্ৰফিৰ বিষয়ে সজাগতা সৃষ্টিৰ লক্ষ্যৰে এক বিশ্বব্যাপী অনুষ্ঠান। এই দিৱসটোৱে ডিষ্ট্ৰফিনোপেথী ৰোগত আক্ৰান্ত লোকসকলৰ জীৱনৰ মান উন্নত কৰাৰ বাবে শিক্ষা, পোষকতা, আৰু সামাজিক অন্তৰ্ভুক্তিৰ পদক্ষেপক প্ৰসাৰিত কৰে। দ্বিতীয়তে, এই ৰোগত আক্ৰান্ত লোকসকলৰ ব্যক্তিগত কাহিনী আৰু অভিজ্ঞতা ভাগ-বতৰা কৰাৰ এক মঞ্চ প্ৰদান কৰা হৈছে

