


#WDAD2025



KLJUČNE ČINJENICE

- Duchenneova i Beckerova mišićna distrofija rijetke su genetske bolesti koje uzrokuju progresivno propadanje mišića.
- Uzrokuje ih mutacija na X-kromosomu zbog čega uglavnom oboljevaju dječaci.
- Lijek još uvijek ne postoji.
- Svake godine se u svijetu 1 na 5.000 dječaka rodi s Duchenneovom mišićnom distrofijom.
- Prosječna dob u kojoj se Duchenne dijagnosticira je 4 i pol godine.
- U prosjeku prođe 2 i pol godine između prvih simptoma bolesti i postavljanja dijagnoze.
- Uz kvalitetnu skrb oboljeli od Duchennea mogu doživjeti dob od 30 i više godina.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O DUCHENNEOVOJ MIŠIĆNOJ DISTROFIJI 2025

Tema Svjetskog dana svjesnosti o Duchenneu u 2025. godini je "Obitelj: srce brige". Svjetski dan svjesnosti o Duchenneu održava se 7. rujna svake godine.

OBITELJ: SRCE BRIGE

Ovogodišnjom temom Svjetski dan svjesnosti o Duchenneu ističe ulogu obitelji u životima oboljelih od Duchenneove i Beckerove mišićne distrofije.

Život s Duchenneovom mišićnom distrofijom (DMD) je putovanje obilježeni fizičkim i emocionalnim izazovima. Obitelj je u samom središtu tog putovanja. Ljubav, podrška i svakodnevni angažman članova obitelji igraju ključnu ulogu - ne samo u pružanju srbi već i u oblikovanju kvalitete života i emocionalne dobrobiti oboljelih od DMD-a.

Za oboljele od Duchennea roditelji su njihovi najsrčaniji zastupnici i najposvećeniji skrbnici; braća i sestre su doživotni suputnici i prijatelji; bake i djedovi i šira obitelj su stalna prisutnost u njihovim životima. Obitelj mogu biti i prijatelji i zajednica u kojoj se živi na inkluzivan način.

DOKUMENTARAC O SVJETSKOM DANU SVJESNOSTI O DUCHENNEU

Svjetska organizacija za Duchenne će 7. rujna ove godine prikazati dokumentarni film o Svjetskom danu svjesnosti o Duchenneu. Ovaj snažan dokumentarac prikazuje obitelji s raznih strana svijeta kako se nose s izazovima života s Duchenneom mišićnom distrofijom.

Kroz intimne razgovore i svakodnevne trenutke, film otkriva ne samo medicinske i emocionalne izazove vezane uz DMD već i duboku ljubav, upornost i nadu koja ujedinjava ljude različitih kultura. Više od filma, ovo je univerzalni poziv na svjesnost, razumijevanje i jedinstvo.

ŠTO VI MOŽETE NAPRAVITI

Voljeli bismo da podijelite ovu temu unutar svoje šire zajednice. Kroz zajedničku suradnju možemo stvoriti društvo koje je inkluzivnije i koje pruža veću podršku ljudima oboljelih od distrofinopatija.

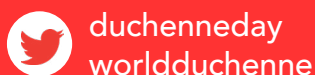
WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



KLJUČNE ČINJENICE

- Duchenneova i Beckerova mišićna distrofija rijetke su genetske bolesti koje uzrokuju progresivno propadanje mišića.
- Uzrokuje ih mutacija na X-kromosomu zbog čega uglavnom obolijevaju dječaci.
- Lijek još uvijek ne postoji.
- Svake godine se u svijetu 1 na 5.000 dječaka rodi s Duchenneovom mišićnom distrofijom.
- Prosječna dob u kojoj se Duchenne dijagnosticira je 4 i pol godine.
- U prosjeku prođe 2 i pol godine između prvih simptoma bolesti i postavljanja dijagnoze.
- Uz kvalitetnu skrb oboljeli od Duchennea mogu doživjeti dob od 30 i više godina.



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

Za više informacija o DMD-u i Svjetskoj organizaciji za Duchenne, posjetite worldlduchenne.org i worldlduchenneday.org.

Za sve upite molimo Vas obratite se:

Nicoletta Madia

World Duchenne Organization

nicoletta.madia@worldlduchenne.org

O Duchenneovoj i Beckerovoj mišićnoj distrofiji

Duchenneova mišićna distrofija je rijetka bolest koja uzrokuje postupno propadanje mišića i utječe na cijelo tijelo. Otprilike 1 na 5.000 dječaka se godišnje rodi s Duchenneom. Uzrokuje ju mutacija na kromosomu X i zbog toga su oboljeli uglavnom dječaci. Najprije se pojavljuju poteškoće s hodaњem, zatim i s ostalim motornim funkcijama, a naposljetku bolest pogađa disanje i rad srca, jer je i srce mišić. Protein koji nedostaje također utječe na mozak, tako da i problemi s učenjem i ponašanjem mogu biti dio bolesti. Beckerova mišićna distrofija (BMD) smatra se blažim oblikom DMD-a.

O Svjetskom danu svjesnosti o Duchenneu

Svjetski dan svjesnosti o Duchenneu obilježava se 7. rujna svake godine. To je globalni događaj kojemu je cilj podizanje svijesti o Duchenneovoj i Beckerovoj mišićnoj distrofiji. Ovaj dan promovira edukaciju, širenje informacija i inicijative društvene inkluzivnosti koje su usmjerene na poboljšanje kvalitete života ljudi koji boluju od distrofinopatija. On također služi kao platforma za razmjenu osobnih priča i iskustava ljudi koji žive s ovom bolešću.

WORLDLDUCHENNEDAY.ORG