

#WDAD2025




DUCHENNE AWARENESS
DAY
7 sept 

FEITJES & CIJFERS

- Duchenne (DMD) en Becker (BMD) spierdystrofie zijn zeldzame genetische aandoeningen die progressieve spieraftbraak veroorzaken.
- De ziekte wordt veroorzaakt door een mutatie op het X-chromosoom, waardoor het vooral jongens treft.
- Momenteel is er geen genezing mogelijk.
- Wereldwijd wordt 1 op de 5.000 jongens met DMD geboren.
- De gemiddelde leeftijd waarop DMD wordt vastgesteld, is 4,5 jaar.
- Gemiddeld duurt het 2,5 jaar voordat de symptomen zich openbaren en de diagnose wordt gesteld.
- Dankzij verbeterde zorg kunnen steeds meer mensen met DMD een leeftijd van 30 jaar of ouder bereiken.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY 2025

Het thema van Wereld Duchenne Dag 2025 is "Familie: het hart van de zorg". Wereld Duchenne Dag (WDAD) is een jaarlijks evenement op 7 september.

FAMILIE: HET HART VAN DE ZORG

Met het thema van dit jaar benadrukt Wereld Duchenne Dag (WDAD) de rol van familieleden voor mensen met Duchenne en Becker spierdystrofie.

Leven met Duchenne spierdystrofie (DMD) is een reis die gekenmerkt wordt door zowel fysieke uitdagingen als emotionele veerkracht. Familie staat centraal in deze reis. De liefde, steun en dagelijkse betrokkenheid van familieleden spelen een cruciale rol – niet alleen bij de zorg, maar ook bij het vormgeven van de kwaliteit van leven en het emotionele welzijn van mensen met DMD.

Voor iemand met Duchenne zijn ouders vaak hun meest fervente belangenbehartigers en meest toegewijde verzorgers; broers en zussen zijn metgezellen en levenslange vrienden; grootouders, ooms en tantes vormen een stabiele factor. Familie kan ook vrienden zijn en de gemeenschap waar mensen op een inclusieve manier samenleven.

WDAD DOCUMENTAIRE

Op 7 september lanceert de World Duchenne Organization (WDO) een WDAD-documentaire. Deze indrukwekkende documentaire volgt families uit verschillende delen van de wereld hoe ze hun leven met Duchenne spierdystrofie leiden.

Door middel van intieme interviews en alledaagse momenten onthult de documentaire niet alleen de medische en emotionele uitdagingen van DMD, maar ook de diepe liefde, veerkracht en hoop die families uit verschillende culturen verenigt. Het is meer dan een film: het is een wereldwijde oproep tot bewustzijn, begrip en eenheid.

WAT JIJ KUNT DOEN

We vragen iedereen om deze boodschap met de bredere gemeenschap te delen. Door samen te werken, kunnen we een meer inclusieve en ondersteunende samenleving creëren voor mensen met dystrofinopathie.

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

FEITJES & CIJFERS

- Duchenne (DMD) en Becker (BMD) spierdystrofie zijn zeldzame genetische aandoeningen die progressieve spieraafbraak veroorzaken.
- De ziekte wordt veroorzaakt door een mutatie op het X-chromosoom, waardoor het vooral jongens treft.
- Momenteel is er geen genezing mogelijk.
- Wereldwijd wordt 1 op de 5.000 jongens met DMD geboren.
- De gemiddelde leeftijd waarop DMD wordt vastgesteld, is 4,5 jaar.
- Gemiddeld duurt het 2,5 jaar voordat de symptomen zich openbaren en de diagnose wordt gesteld.
- Dankzij verbeterde zorg kunnen steeds meer mensen met DMD een leeftijd van 30 jaar of ouder bereiken.

Voor meer informatie over Duchenne spierdystrofie en de World Duchenne Organization zoekt u naar worldlduchenne.org en worldlduchenneday.org.

Voor vragen kunt u contact opnemen met:

Nicoletta Madia

World Duchenne Organization

nicoletta.madia@worldlduchenne.org

Over Duchenne en Becker spierdystrofie

Duchenne spierdystrofie is een zeldzame aandoening die ervoor zorgt dat spieren na verloop van tijd verzwakken en uiteindelijk het hele lichaam aantast. Ongeveer één op de 5000 jongens wordt met de ziekte geboren. De ziekte wordt veroorzaakt door een mutatie op het X-chromosoom, waardoor het voornamelijk jongens treft. Aanvankelijk wordt lopen moeilijk, daarna volgen andere motorische functies en uiteindelijk beïnvloedt het zowel de ademhaling als de hartfunctie, aangezien het hart ook een spier is. Het ontbrekende eiwit functioneert ook in de hersenen, waardoor leer- en gedragsproblemen ook bij de ziekte kunnen horen. Becker spierdystrofie (BMD) wordt beschouwd als een minder ernstige vorm van DMD.

Over World Duchenne Awareness Day

Wereld Duchenne Dag (WDAD) is een jaarlijks evenement op 7 september. WDAD is een wereldwijd evenement dat gericht is op het vergroten van de bekendheid van Duchenne en Becker dystrofinopathie. De dag promoot educatie, belangenbehartiging en initiatieven voor sociale inclusie om de kwaliteit van leven van mensen met dystrofinopathieën te verbeteren. Daarnaast biedt het een platform voor het delen van de persoonlijke verhalen en ervaringen van mensen die met de ziekte leven.



worldlduchenne



duchenneday
worldlduchenne



worldlduchenne

WORLDLDUCHENNEDAY.ORG