#WDAD2025

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept

विश्व ड्यूचेन जागरूकता दिवस 2025

विश्व ड्यूशेन जागरूकता दिवस 2025 का विषय है "परिवार: देखभाल का केंद्र"। विश्व ड्यूशेन जागरूकता दिवस (WDAD) ७ सितंबर को आयोजित होने वाला एक वार्षिक कार्यक्रम है।

परिवार: देखभाल का केंद्र

इस वर्ष की थीम के साथ, विश्व ड्यूशेन जागरूकता दिवस (WDAD) ड्यूशेन और बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी से पीड़ित लोगों के लिए परिवार के सदस्यों की भूमिका पर प्रकाश डालता है।

ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (डीएमडी) के साथ जीना एक ऐसी यात्रा है जो शारीरिक चुनौतियों और भावनात्मक लचीलेपन, दोनों से जुड़ी है। इस यात्रा के केंद्र में परिवार है। परिवार के सदस्यों का प्यार, समर्थन और दैनिक भागीदारी न केवल देखभाल में, बल्कि डीएमडी से पीड़ित लोगों के जीवन की गुणवत्ता और भावनात्मक कल्याण को आकार देने में भी महत्वपूर्ण भूमिका निभाती है।

ड्यूशेन रोग से पीड़ित व्यक्ति के लिए, माता-पिता अक्सर उनके सबसे प्रबल समर्थक और सबसे समर्पित देखभालकर्ता होते हैं; भाई-बहन साथी और आजीवन मित्र होते हैं; दादा-दादी, चाचा-चाची एक स्थायी उपस्थिति होते हैं। परिवार मित्र भी हो सकता है और वह समुदाय भी जहाँ लोग समावेशी तरीके से रहते हैं।

डब्ल्यूडीएडी वृत्तचित्र

७ सितंबर को, विश्व ड्यूशेन संगठन एक WDAD वृत्तचित्र लॉन्च करेगा। यह प्रभावशाली वृत्तचित्र दुनिया के विभिन्न कोनों के परिवारों को ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी के साथ जीवन जीने के तरीके पर आधारित है।

अंतरंग साक्षात्कारों और रोज़मर्रा के पलों के ज़रिए, यह न केवल डीएमडी की चिकित्सीय और भावनात्मक चुनौतियों को उजागर करती है, बल्कि उस गहरे प्रेम, लचीलेपन और आशा को भी उजागर करती है जो विभिन्न संस्कृतियों के परिवारों को एकजुट करती है। एक फ़िल्म से कहीं बढ़कर, यह जागरूकता, समझ और एकता का एक वैश्विक आह्वान है।

आप क्या कर सकते हैं

हम सभी से आग्रह करते हैं कि इस विषय को व्यापक समुदाय के साथ साझा करें। साथ मिलकर काम करके, हम डिस्ट्रोफिनोपैथी से पीड़ित लोगों के लिए एक अधिक समावेशी और सहायक समाज का निर्माण कर सकते हैं।

ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी और विश्व ड्यूशेन संगठन के बारे में अधिक जानकारी के लिए, कृपया देखें worldduchenneday.org and

WORLDDUCHENNEDAY.ORG

मुख्य तथ्य

- ड्यूशेन और बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी दुर्लभ आनुवंशिक बीमारियां हैं जो प्रगतिशील मांसपेशियों के टूटने का कारण बनती हैं।
- यह X-गुणसूत्र में उत्परिवर्तन के कारण होता है, इसलिए मुख्यतः लड़के इससे प्रभावित होते हैं।
- वर्तमान में इसका कोई इलाज उपलब्ध नहीं है।
- प्रत्येक वर्ष, विश्व भर में 5,000 लड़कों में से 1 लड़का डीएमडी के साथ पैदा होता है।
- डीएमडी के निदान की औसत आयु 4.5 वर्ष है।
- लक्षणों के पहली बार प्रकट होने और निदान के बीच औसतन 2.5 वर्ष की देरी होती है।
- इष्टतम देखभाल के साथ, डीएमडी से पीड़ित व्यक्ति 30 वर्ष या उससे भी अधिक आयु तक जीवित रह सकते हैं।

worldduchenne

duchenneday
worldduchenne

worldduchenne

#WDAD2025

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept

मुख्य तथ्य

- ड्यूशेन और बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी दुर्लभ आनुवंशिक बीमारियां हैं जो प्रगतिशील मांसपेशियों के टूटने का कारण बनती हैं।
- यह X-गुणसूत्र में उत्परिवर्तन के कारण होता है, इसलिए मुख्यतः लड़के इससे प्रभावित होते हैं।
- वर्तमान में इसका कोई इलाज उपलब्ध नहीं है।
- प्रत्येक वर्ष, विश्व भर में 5,000 लड़कों में से 1 लड़का डीएमडी के साथ पैदा होता है।
- डीएमडी के निदान की औसत आयु 4.5 वर्ष है।
- लक्षणों के पहली बार प्रकट होने और निदान के बीच औसतन 2.5 वर्ष की देरी होती है।
- इष्टतम देखभाल के साथ, डीएमडी से पीड़ित व्यक्ति 30 वर्ष या उससे भी अधिक आयु तक जीवित रह सकते हैं।

worldduchenne

duchenneday
worldduchenne

worldduchenne

worldduchenneday.org
For inquiries, please contact:
Nicoletta Madia
World Duchenne Organization
nicoletta.madia@worldduchenne.org

ड्यूचेन और बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी के बारे में

ड्यूचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी एक दुर्लभ विकार है जो मांसपेशियों को समय के साथ कमजोर होने का कारण बनता है जब तक कि यह पूरे शरीर को प्रभावित नहीं करता है। प्रत्येक 5.000 लड़कों में से लगभग एक बीमारी के साथ पैदा होता है। यह एक्स-गुणसूत्र पर उत्परिवर्तन के कारण होता है, यही कारण है कि मुख्य रूप से पुरुष प्रभावित होते हैं। पहले चलना मुश्किल हो जाता है, फिर अन्य मोटर कार्य होते हैं और अंततः यह सांस लेने की क्षमता के साथ-साथ हृदय के कार्य को भी प्रभावित करता है, क्योंकि हृदय भी एक मांसपेशी है। लापता प्रोटीन का मस्तिष्क में भी एक कार्य होता है, इसलिए सीखना- और व्यवहार के मुद्दे भी बीमारी का हिस्सा हो सकते हैं। बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (बीएमडी) को डीएमडी का कम गंभीर रूप माना जाता है।

विश्व ड्यूचेन जागरूकता दिवस के बारे में

विश्व ड्यूचेन जागरूकता दिवस (WDAD) ७ सितंबर को आयोजित एक वार्षिक कार्यक्रम है। WDAD एक वैश्विक कार्यक्रम है जिसका उद्देश्य ड्यूचेन और बेकर मस्कुलर डिस्ट्रॉफी के बारे में जागरूकता बढ़ाना है। यह दिन डिस्ट्रोफिनोपैथिस से पीड़ित लोगों के लिए जीवन की गुणवत्ता में सुधार के लिए शिक्षा, वकालत और सामाजिक समावेश की पहल को बढ़ावा देता है। दूसरे, यह बीमारी से पीड़ित लोगों की व्यक्तिगत कहानियों और अनुभवों को साझा करने के लिए एक मंच प्रदान कर रहा है।