



## महत्त्वाची माहिती

- डुशेन आणि बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफी हे दुर्मिळ आनुवंशिक आजार आहेत, जे हळूहळू स्नायूंचा न्हास करतात.
- हे X-गुणसूत्रावरील उत्परिवर्तनामुळे होते, म्हणूनच मुख्यतः मुलांमध्ये आढळते
- सध्या या आजारावर कोणताही उपचार उपलब्ध नाही.
- दरवर्षी सुमारे प्रत्येक 5,000 मुलांपैकी एक मुलगा DMD घेऊन जन्माला येतो.
- DMD चे निदान सरासरी 4.5 वर्षांच्या वयात होते.
- लक्षणे दिसू लागण्यापासून निदान होईपर्यंत सरासरी 2.5 वर्षांचा विलंब होतो.
- योग्य उपचार आणि काळजी घेतल्यास DMD असलेल्या व्यक्ती 30 वर्षांपर्यंत किंवा त्यापेक्षा जास्त काळ जगू शकतात.

## जागतिक डुशेन जागरूकता दिन २०२५

जागतिक डुशेन (Duchenne) जागरूकता दिन २०२५ ची थीम "कुटुंब: काळजीचे हृदय" आहे. जागतिक डुशेन जागरूकता दिन (WDAD) हा ७ सप्टेंबर रोजी आयोजित केला जाणारा वार्षिक कार्यक्रम आहे.

### कुटुंब: काळजीचे हृदय

या वर्षीच्या थीमसह, जागतिक डुशेन जागरूकता दिन (WDAD) डुशेन आणि बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफी असलेल्या लोकांसाठी कुटुंबातील सदस्यांची भूमिका अधोरेखित करतो.

डुशेन मस्क्युलर डिस्टॉफी (DMD) सोबत जगणे हा शारीरिक आव्हाने आणि भावनिक लवचिकता या दोन्ही गोष्टींनी भरलेला प्रवास आहे. या प्रवासाच्या केंद्रस्थानी कुटुंब आहे. कुटुंबातील सदस्यांचे प्रेम, पाठिंबा आणि दैनंदिन सहभाग ही केवळ काळजी घेण्यातच नव्हे तर डीएमडी (DMD) सोबत राहणाऱ्या लोकांच्या जीवनाची गुणवत्ता आणि भावनिक कल्याण घडवण्यात महत्त्वाची भूमिका बजावते.

डुशेन असलेल्या व्यक्तीसाठी, पालक हे त्यांचे सर्वात मोठे समर्थक आणि समर्पित काळजीवाहू असतात; भावंडं हे साथीदार आणि आयुष्यभराचे मित्र बनतात; आजोबा-आजी, काका-मामा व काकू-मावशा हे एक स्थिर आधार असतात. कुटुंब हे मित्र आणि समुदाय देखील असू शकते जिथे लोक सर्वसमावेशक पद्धतीने राहतात.

### WDAD माहितीपट (Documentary)

७ सप्टेंबर रोजी, वर्ल्ड डुशेन ऑर्गनायझेशन WDAD माहितीपटाचे प्रकाशन करणार आहे. हा प्रभावशाली माहितीपट जगाच्या वेगवेगळ्या कोपऱ्यातील कुटुंबांचे जीवन डुशेन मस्क्युलर डिस्टॉफीसोबत कसे पार पडते, हे दर्शवतो.

जिव्हाळ्याच्या मुलाखती आणि दैनंदिन क्षणांद्वारे, ते केवळ डीएमडी (DMD) च्या वैद्यकीय आणि भावनिक आव्हानांनाच प्रकट करत नाही तर विविध संस्कृतींमध्ये कुटुंबांना एकत्र आणणारे खोल प्रेम, लवचिकता आणि आशा देखील प्रकट करते. एका चित्रपटापेक्षाही हे जागरूकता, समजूतदारपणा आणि एकतेसाठी जागतिक आवाहन आहे.

### तुम्ही काय करू शकता

आपण सर्वांनी या थीमचा प्रसार व्यापक समुदायात करावा अशी आमची विनंती आहे. एकत्र काम करून, आपण डिस्ट्रोफिनोपथीने ग्रस्त लोकांसाठी अधिक समावेशक आणि सहायक समाज निर्माण करू शकतो.

डुशेन मस्क्युलर डिस्टॉफी आणि वर्ल्ड डुशेन ऑर्गनायझेशनबद्दल अधिक माहितीसाठी कृपया [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org) आणि [worldduchennday.org](http://worldduchennday.org) या वेबसाइट्सना भेट द्या.





## महत्वाची माहिती

- डुशेन आणि बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफी हे दुर्मिळ आनुवंशिक आजार आहेत, जे हळूहळू स्नायूंचा न्हास करतात.
- हे X-गुणसूत्रावरील उत्परिवर्तनामुळे होते, म्हणूनच मुख्यतः मुलांमध्ये आढळते
- सध्या या आजारावर कोणताही उपचार उपलब्ध नाही.
- दरवर्षी सुमारे प्रत्येक 5,000 मुलांपैकी एक मुलगा DMD घेऊन जन्माला येतो.
- DMD चे निदान सरासरी 4.5 वर्षांच्या वयात होते.
- लक्षणे दिसू लागण्यापासून निदान होईपर्यंत सरासरी 2.5 वर्षांचा विलंब होतो.
- योग्य उपचार आणि काळजी घेतल्यास DMD असलेल्या व्यक्ती 30 वर्षांपर्यंत किंवा त्यापेक्षा जास्त काळ जगू शकतात.

अधिक माहितीसाठी कृपया संपर्क साधा:

निकोलेटा माडिया

वर्ल्ड डुशेन ऑर्गनायझेशन

[nicoletta.madia@worldlduchenne.org](mailto:nicoletta.madia@worldlduchenne.org)

### डुशेन आणि बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफीबद्दल माहिती

डुशेन मस्क्युलर डिस्टॉफी (Duchenne Muscular Dystrophy) ही एक दुर्मिळ विकृती आहे जी हळूहळू स्नायूंना अशक्त करते आणि कालांतराने संपूर्ण शरीरावर परिणाम करते. अंदाजे प्रत्येक 5,000 मुलांपैकी एक मुलगा या आजारासह जन्म घेतो. ही विकृती X-गुणसूत्रावरील एका उत्परिवर्तनामुळे होते, म्हणूनच ही प्रामुख्याने पुरुषांमध्ये आढळते. सुरुवातीला चालणं कठीण होतं, नंतर इतर हालचालींच्या क्षमतेवर परिणाम होतो आणि अखेरीस हा आजार श्वास घेण्याची क्षमता आणि हृदयाच्या कार्यावरही परिणाम करतो — कारण हृदयसुद्धा एक स्नायू आहे. या आजारामध्ये जी प्रथिन (प्रोटीन) हरवलेली असते ती मेंदूमध्येही कार्य करते, त्यामुळे शिकण्याच्या व वर्तनाच्या समस्या देखील आढळू शकतात. बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफी (Becker Muscular Dystrophy - BMD) ही DMD ची सौम्य रूप मानली जाते.

### वर्ल्ड डुशेन अवेअरनेस डे बद्दल

वर्ल्ड डुशेन अवेअरनेस डे (World Duchenne Awareness Day - WDAD) हा दरवर्षी 7 सप्टेंबर रोजी साजरा केला जातो. हा एक जागतिक उपक्रम आहे जो डुशेन आणि बेकर मस्क्युलर डिस्टॉफीबाबत जनजागृती वाढवण्याचा उद्देश बाळगतो. या दिवशी शिक्षण, जनजागृती आणि सामाजिक समावेशन उपक्रम राबवले जातात, जे डिस्ट्रोफिनोपथीने ग्रस्त लोकांच्या जीवनमानात सुधारणा करण्यासाठी महत्वाचे ठरतात. तसेच, या दिवशी रुग्ण आणि त्यांच्या कुटुंबियांचे वैयक्तिक अनुभव आणि कहाण्या शेअर करण्यासाठी एक व्यासपीठही उपलब्ध करून दिले जाते.



worldlduchenne



duchenneday  
worldlduchenne



worldlduchenne