



#WDAD2025



- ਤੁਚੇਨ ਅਤੇ ਬੇਕਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟੋਫੀ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਪ੍ਰਗਤੀਸ਼ੀਲ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਟੁੱਟਣ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਦੀਆਂ ਹਨ।
- ਇਹ x-ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ 'ਤੇ ਇੱਕ ਪਰਿਵਰਤਨ ਕਾਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਮੁੱਖ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮੁੰਡੇ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।
- ਵਰਤਮਾਨ ਵਿੱਚ, ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਉਪਲਬਧ ਨਹੀਂ ਹੈ।
- ਹਰ ਸਾਲ ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਵਿੱਚ 5,000 ਵਿੱਚੋਂ 1 ਮੁੰਡਾ DMD ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।
- ਡੀਐਮਡੀ ਦੇ ਨਿਦਾਨ ਦੀ ਔਸਤ ਉਮਰ 4.5 ਸਾਲ ਹੈ।
- ਔਸਤਨ, ਲੱਛਣਾਂ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਪ੍ਰਗਟ ਹੋਣ ਅਤੇ ਨਿਦਾਨ ਹੋਣ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ 2.5 ਸਾਲ ਦੀ ਦੇਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।
- ਵਧੀਆ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਨਾਲ, DMD ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਆਪਣੀ 20 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਅਤੇ ਇਸ ਤੋਂ ਵੀ ਵੱਧ ਉਮਰ ਤੱਕ ਜੀ ਸਕਦੇ ਹਨ।

worldduchenne



ਡਚੇਨਰੇ



ਦਰਲਡਰਚੇਨ

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ 2025

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ 2025 ਦਾ ਥੀਮ "ਪਰਿਵਾਰ: ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਦਿਲ" ਹੈ।

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ (WDAD) 7 ਸਤੰਬਰ ਨੂੰ ਆਯੋਜਿਤ ਇੱਕ ਸਾਲਾਨਾ ਸਮਾਗਮ ਹੈ।

ਪਰਿਵਾਰ: ਦੇਖਭਾਲ ਦਾ ਦਿਲ

ਇਸ ਸਾਲ ਦੇ ਥੀਮ ਦੇ ਨਾਲ, ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ (WDAD) ਡਚੇਨ ਅਤੇ ਬੇਕਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟੋਫੀ ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਪਰਿਵਾਰਕ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦੀ ਭੂਮਿਕਾ ਨੂੰ ਉਜਾਗਰ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਡਚੇਨ ਮਾਸਕੂਲਰ ਡਿਸਟੋਫੀ (DMD) ਨਾਲ ਰਹਿਣਾ ਇੱਕ ਯਾਤਰਾ ਹੈ ਜੋ ਸਰੀਰਕ ਚੁਣੌਤੀਆਂ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਲਚਕਤਾ ਦੋਵਾਂ ਦੁਆਰਾ ਦਰਸਾਈ ਜਾਂਦੀ ਹੈ।

ਇਸ ਯਾਤਰਾ ਦੇ ਕੇਂਦਰ ਵਿੱਚ ਪਰਿਵਾਰ ਹੈ।

ਪਰਿਵਾਰ ਦੇ ਮੈਂਬਰਾਂ ਦਾ ਪਿਆਰ, ਸਮਰਥਨ ਅਤੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਇੱਕ ਮਹੱਤਵਪੂਰਨ ਭੂਮਿਕਾ ਨਿਭਾਉਂਦੇ ਹਨ - ਨਾ ਸਿਰਫ਼ ਦੇਖਭਾਲ ਵਿੱਚ, ਸਗੋਂ DMD ਨਾਲ ਰਹਿ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਦੇ ਜੀਵਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਤੰਦਰੁਸਤੀ ਨੂੰ ਆਕਾਰ ਦੇਣ ਵਿੱਚ ਵੀ।

ਡਚੇਨ ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਲਈ, ਮਾਪੇ ਅਕਸਰ ਉਨ੍ਹਾਂ ਦੇ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਧ ਸਮਰਥਕ ਅਤੇ ਸਭ ਤੋਂ ਵੱਧ ਸਮਰਪਿਤ ਦੇਖਭਾਲ ਕਰਨ ਵਾਲੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ: ਭੈਣ-ਭਰਾ ਸਾਥੀ ਅਤੇ ਜੀਵਨ ਭਰ ਦੇ ਦੋਸਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ: ਦਾਦਾ-ਦਾਦੀ, ਚਾਚੇ ਅਤੇ ਮਾਸੀ ਇੱਕ ਸਥਿਰ ਮੌਜੂਦਗੀ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਪਰਿਵਾਰ ਦੋਸਤ ਅਤੇ ਉਹ ਭਾਈਚਾਰਾ ਵੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ ਜਿੱਥੇ ਲੋਕ ਇੱਕ ਸੰਮਿਲਿਤ ਤਰੀਕੇ ਨਾਲ ਰਹਿੰਦੇ ਹਨ।

WDAD ਦਸਤਾਵੇਜ਼ੀ

7 ਸਤੰਬਰ ਨੂੰ ਵਰਲਡ ਡੁਚੇਨ ਆਰਗੇਨਾਈਜ਼ੇਸ਼ਨ ਇੱਕ WDAD ਦਸਤਾਵੇਜ਼ੀ ਲਾਂਚ ਕਰੇਗੀ।

ਇਹ ਸ਼ਕਤੀਸ਼ਾਲੀ ਦਸਤਾਵੇਜ਼ੀ ਦੁਨੀਆ ਦੇ ਵੱਖ-ਵੱਖ ਕੋਨਿਆਂ ਤੋਂ ਆਏ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਦੀ ਪਾਲਣਾ ਕਰਦੀ ਹੈ ਜਦੋਂ ਉਹ ਡਚੇਨ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟੋਫੀ ਨਾਲ ਜ਼ਿੰਦਗੀ ਨੂੰ ਨੇਵੀਗੇਟ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਗੁੜ੍ਹ ਇੰਟਰਵਿਊਆਂ ਅਤੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਦੇ ਪਲਾਂ ਰਾਹੀਂ, ਇਹ ਨਾ ਸਿਰਫ਼ ਡੀਐਮਡੀ ਦੀਆਂ ਡਾਕਟਰੀ ਅਤੇ ਭਾਵਨਾਤਮਕ ਚੁਣੌਤੀਆਂ ਨੂੰ ਪ੍ਰਗਟ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਸਗੋਂ ਡੂੰਘੇ ਪਿਆਰ, ਲਚਕੀਲੇਪਣ ਅਤੇ ਉਮੀਦ ਨੂੰ ਵੀ ਦਰਸਾਉਂਦਾ ਹੈ ਜੋ ਸਭਿਆਚਾਰਾਂ ਵਿੱਚ ਪਰਿਵਾਰਾਂ ਨੂੰ ਇਕਜੁੱਟ ਕਰਦੇ ਹਨ।

ਇੱਕ ਫਿਲਮ ਤੋਂ ਵੱਧ ਇਹ ਜਾਗਰੂਕਤਾ, ਸਮਝ ਅਤੇ ਏਕਤਾ ਲਈ ਇੱਕ ਵਿਸ਼ਵਵਿਆਪੀ ਸੱਦਾ ਹੈ।

ਤੁਸੀਂ ਕੀ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ

ਅਸੀਂ ਸਾਰਿਆਂ ਨੂੰ ਇਸ ਵਿਸ਼ੇ ਨੂੰ ਵਿਆਪਕ ਭਾਈਚਾਰੇ ਨਾਲ ਸਾਂਝਾ ਕਰਨ ਦੀ ਅਪੀਲ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਇਕੱਠੇ ਕੰਮ ਕਰਕੇ, ਅਸੀਂ ਡਿਸਟੋਫੀਨੋਪੈਥੀ ਵਾਲੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਇੱਕ ਵਧੇਰੇ ਸਮਾਵੇਸ਼ੀ ਅਤੇ ਸਹਾਇਕ ਸਮਾਜ ਬਣਾ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਡਚੇਨ ਮਸਕੂਲਰ ਡਿਸਟੋਫੀ ਅਤੇ ਵਰਲਡ ਡਚੇਨ ਆਰਗੇਨਾਈਜ਼ੇਸ਼ਨ ਬਾਰੇ ਵਧੇਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਲਈ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ worldduchenne.org 'ਤੇ ਜਾਓ ਅਤੇ

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



ਡਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ

7 ਸਤੰਬਰ



worldduchenne.org

ਪੁੱਛਗਿੱਛ ਲਈ, ਕਿਰਪਾ ਕਰਕੇ ਸੰਪਰਕ ਕਰੋ:

ਨਿਕੋਲੇਟਾ ਮਾਡੀਆ

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਸੰਗਠਨ

nicoletta.madia@worldduchenne.org

ਡੁਚੇਨ ਅਤੇ ਬੇਕਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟ੍ਰੋਫੀ ਬਾਰੇ

ਡੁਚੇਨ ਮਸਕੂਲਰ ਡਿਸਟ੍ਰੋਫੀ ਇੱਕ ਦੁਰਲੱਭ ਵਿਕਾਰ ਹੈ ਜਿਸ ਕਾਰਨ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਸਮੇਂ ਦੇ ਨਾਲ ਕਮਜ਼ੋਰ ਹੋ ਜਾਂਦੀਆਂ ਹਨ ਜਦੋਂ ਤੱਕ ਇਹ ਪੂਰੇ ਸਰੀਰ ਨੂੰ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਨਹੀਂ ਕਰਦਾ।

ਲਗਭਗ ਹਰ 5,000 ਮੁੰਡਿਆਂ ਵਿੱਚੋਂ ਇੱਕ ਇਸ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ। ਇਹ x-ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ 'ਤੇ ਪਰਿਵਰਤਨ ਕਾਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਮੁੱਖ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮਰਦ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।

ਪਹਿਲਾਂ ਤੁਰਨਾ ਮੁਸ਼ਕਲ ਹੋ ਜਾਂਦਾ ਹੈ, ਫਿਰ ਹੋਰ ਮੋਟਰ ਫੰਕਸ਼ਨ ਆਉਂਦੇ ਹਨ ਅਤੇ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਇਹ ਸਾਹ ਲੈਣ ਦੀ ਸਮਰੱਥਾ ਦੇ ਨਾਲ-ਨਾਲ ਦਿਲ ਦੇ ਕੰਮ ਨੂੰ ਵੀ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਕਿਉਂਕਿ ਦਿਲ ਵੀ ਇੱਕ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀ ਹੈ।

ਗੁੰਮ ਪ੍ਰੋਟੀਨ ਦਾ ਦਿਮਾਗ ਵਿੱਚ ਵੀ ਇੱਕ ਕੰਮ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਇਸ ਲਈ ਸਿੱਖਣ ਅਤੇ ਵਿਵਹਾਰ ਸੰਬੰਧੀ ਸਮੱਸਿਆਵਾਂ ਵੀ ਬਿਮਾਰੀ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਹੋ ਸਕਦੀਆਂ ਹਨ।

ਬੇਕਰ ਮਸਕੂਲਰ ਡਿਸਟ੍ਰੋਫੀ (BMD) ਨੂੰ DMD ਦਾ ਘੱਟ ਗੰਭੀਰ ਰੂਪ ਮੰਨਿਆ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ ਬਾਰੇ

ਵਿਸ਼ਵ ਡੁਚੇਨ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਦਿਵਸ (WDAD) 7 ਸਤੰਬਰ ਨੂੰ ਆਯੋਜਿਤ ਇੱਕ ਸਾਲਾਨਾ ਸਮਾਗਮ ਹੈ।

WDAD ਇੱਕ ਵਿਸ਼ਵਵਿਆਪੀ ਸਮਾਗਮ ਹੈ ਜਿਸਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਡੁਚੇਨ ਅਤੇ ਬੇਕਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟ੍ਰੋਫੀ ਬਾਰੇ ਜਾਗਰੂਕਤਾ ਪੈਦਾ ਕਰਨਾ ਹੈ।

ਇਹ ਦਿਨ ਤਿਸਟ੍ਰੋਫੀ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਲਈ ਜੀਵਨ ਦੀ ਗੁਣਵੱਤਾ ਵਿੱਚ ਸੁਧਾਰ ਕਰਨ ਲਈ ਸਿੱਖਿਆ, ਵਕਾਲਤ ਅਤੇ ਸਮਾਜਿਕ ਸ਼ਮੂਲੀਅਤ ਪਹਿਲਕਦਮੀਆਂ ਨੂੰ ਉਤਸ਼ਾਹਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਦੂਜਾ, ਇਹ ਬਿਮਾਰੀ ਨਾਲ ਜੀ ਰਹੇ ਲੋਕਾਂ ਦੀਆਂ ਨਿੱਜੀ ਕਹਾਣੀਆਂ ਅਤੇ ਅਨੁਭਵ ਸਾਂਝੇ ਕਰਨ ਲਈ ਇੱਕ ਪਲੇਟਫਾਰਮ ਪ੍ਰਦਾਨ ਕਰ ਰਿਹਾ ਹੈ।

- ਤੁਚੇਨ ਅਤੇ ਬੇਕਰ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਅਲ ਡਿਸਟ੍ਰੋਫੀ ਦੁਰਲੱਭ ਜੈਨੇਟਿਕ ਬਿਮਾਰੀਆਂ ਹਨ ਜੋ ਪ੍ਰਗਤੀਸ਼ੀਲ ਮਾਸਪੇਸ਼ੀਆਂ ਦੇ ਟੁੱਟਣ ਦਾ ਕਾਰਨ ਬਣਦੀਆਂ ਹਨ।
- ਇਹ x-ਕ੍ਰੋਮੋਸੋਮ 'ਤੇ ਇੱਕ ਪਰਿਵਰਤਨ ਕਾਰਨ ਹੁੰਦਾ ਹੈ, ਇਸੇ ਕਰਕੇ ਮੁੱਖ ਤੌਰ 'ਤੇ ਮੁੰਡੇ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਹੁੰਦੇ ਹਨ।
- ਵਰਤਮਾਨ ਵਿੱਚ, ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਉਪਲਬਧ ਨਹੀਂ ਹੈ।
- ਹਰ ਸਾਲ ਦੁਨੀਆ ਭਰ ਵਿੱਚ 5,000 ਵਿੱਚੋਂ 1 ਮੁੰਡਾ DMD ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦਾ ਹੈ।
- ਡੀਐਮਡੀ ਦੇ ਨਿਦਾਨ ਦੀ ਔਸਤ ਉਮਰ 4.5 ਸਾਲ ਹੈ।
- ਔਸਤਨ, ਲੱਛਣਾਂ ਦੇ ਪਹਿਲੇ ਪ੍ਰਗਟ ਹੋਣ ਅਤੇ ਨਿਦਾਨ ਹੋਣ ਦੇ ਵਿਚਕਾਰ 2.5 ਸਾਲ ਦੀ ਦੇਰੀ ਹੁੰਦੀ ਹੈ।
- ਵਧੀਆ ਦੇਖਭਾਲ ਦੇ ਨਾਲ, DMD ਵਾਲੇ ਵਿਅਕਤੀ ਆਪਣੀ 20 ਸਾਲ ਦੀ ਉਮਰ ਅਤੇ ਇਸ ਤੋਂ ਵੀ ਵੱਧ ਉਮਰ ਤੱਕ ਜੀ ਸਕਦੇ ਹਨ।

[worldduchenne](http://worldduchenne.org)



ਡੁਚੇਨਰੇ



ਦਰਲਡਰਚੇਨ

