



முக்கிய தகவல்கள்

- டுசென் மற்றும் பெக்கர் தசை சிதைவு நோய்கள் என்பது மரபணுக்களால் ஏற்படும் அபூர்வமான நோய்கள் ஆகும், இவை மெதுவாகக் கசங்கும் தசை அழிவை ஏற்படுத்துவது.
- தற்போது எந்தவொரு சிகிச்சையும் இல்லை.
- ஒவ்வொரு ஆண்டும், உலகம் முழுவதும் 5,000 ஆண்குழந்தைகளில் ஒருவர் டியூசென் தசை மோச்சம் (DMD) நோயுடன் பிறக்கின்றார்.
- Th DMDக்கு சராசரி நோயறிதல் வயது 4.5 ஆண்டுகள் ஆகும்.
- சராசரியாக, அறிகுறிகள் முதலில் தோன்றும் நேரத்திலிருந்து நோயறிதல் உறுதி செய்யப்படும் வரை சுமார் 2.5 ஆண்டுகள் ஆகிறது.



worldlduchenne



duchennday
worldlduchenne



worldlduchenne

உலக டுசென்

விழிப்புணர்வு நாள் 2025

உலக டுசென் விழிப்புணர்வு நாள் 2025 இன் தீம்: "குடும்பம்: பராமரிப்பின் இதயம்"
உலக டுசென் விழிப்புணர்வு நாள் (WDAD) என்பது ஒவ்வொரு ஆண்டும் செப்டம்பர் 7ஆம் தேதி நடைபெறும் ஒரு விழிப்புணர்வு நிகழ்வாகும்.

குடும்பம்: பராமரிப்பின் இதயம்

இந்த ஆண்டின் தீம் படி, உலக டுசென் விழிப்புணர்வு நாளில் (WDAD) டுசென் மற்றும் பெக்கர் தசை சிதைவுடன் வாழும் ஆட்களுக்காக குடும்ப உறுப்பினர்களின் பங்களிப்பு முக்கியத்துவம் பெறுகிறது.

டுசென் தசை நழுவல் நோயுடன் (DMD) வாழும் வாழ்க்கை என்பது உடல்நல சவால்களும், உணர்வுப் பொறுமையும் நிரம்பிய ஒரு பயணமாகும். இந்த பயணத்தின் மையத்தில் உள்ளது – குடும்பம். குடும்ப உறுப்பினர்களின் அன்பும், ஆதரவும், மற்றும் நாள்தோறும் அவர்களது ஈடுபாடும் மிக முக்கியப் பங்கு வகிக்கின்றன. அவர்கள் பராமரிப்பில் மட்டுமல்லாது, டுசென் தசை குறைபாடு உடன் வாழும் நபர்களின் வாழ்க்கை தரத்தையும், உணர்வுப்பூர்வ நலத்தையும் வடிவமைப்பதில் பெரிய பங்கு வகிக்கின்றன.

ஒரு டுசென் நோயுடன் வாழும் நபருக்கு, பெற்றோர் அவர்களின் தீவிரமான ஆதரவாளர்களாகவும், அர்ப்பணிக்கப்பட்ட பராமரிப்பாளர்களாகவும் இருப்பார்கள்; சகோதரர்கள் தோழர்களாகவும், வாழ்நாள் நண்பர்களாகவும் இருப்பார்கள், பாட்டி, தாத்தா, மாமா, மாமி போன்றவர்கள் ஒரே மாதிரியான உறுதிச் சின்னங்களாக இருப்பார்கள். குடும்பம் என்பது நண்பர்களாகவும், ஒரு உள்ளடக்கிய முறையில் மக்கள் வாழும் சமூகமாகவும் இருக்கலாம்.

WDAD ஆவணப்படம்

செப்டம்பர் 7ஆம் தேதி, உலக டுசென் அமைப்பு (World Duchenne Organization) ஒரு WDAD ஆவணப்படத்தை வெளியிட உள்ளது. இந்த சக்திவாய்ந்த ஆவணப்படம், டுசென் தசை சிதைவு நோயுடன் (Duchenne muscular dystrophy) வாழும் குடும்பங்கள் உலகின் பல்வேறு மூலைகளிலிருந்து எவ்வாறு தங்களுடைய வாழ்க்கையை கடந்து செல்கிறார்கள் என்பதை பதிவு செய்கிறது.

உணர்வுப்பூர்வமான நேர்காணல்கள் மற்றும் நாளைய நிகழ்வுகளின் வழியாக, இது டுசென் தசைமங்கை குறைபாட்டின் (DMD) மருத்துவ மற்றும் உணர்ச்சி சார்ந்த சவால்களையே, பல பண்பாடுகளைக் கடந்தும் குடும்பங்களை ஒன்றிணைக்கும் ஆழமான அன்பு, துணிச்சல் மற்றும் நம்பிக்கையையும் வெளிப்படுத்துகிறது. இது ஒரு திரைப்படத்தைவிட அதிகம் – இது விழிப்புணர்வுக்கான, புரிந்துகொள்ளலுக்கான மற்றும் ஒருமித்த தன்மைக்கான உலகளாவிய அழைப்பு.

நீங்கள் செய்யக்கூடியது"

நாம் அனைவரும் இந்தத் தலைப்பை பரந்த சமூகத்துடன் பகிர்ந்து கொள்ள வேண்டுகிறோம். இணைந்து பணியாற்றுவதன் மூலம், டிஸ்ட்ரோபினோபதிகளுடன் வாழும் நபர்களுக்கு மேலும் உள்ளடக்கமான மற்றும் ஆதரவான ஒரு சமுதாயத்தை உருவாக்க முடியும்.

டுசென் மஸ்யூலர் டிஸ்ட்ரோபி மற்றும் உலக டுசென் அமைப்பைப் பற்றி மேலும் தகவலுக்கு, தயவுசெய்து worldlduchenne.org என்ற இணையதளத்தை பார்வையிடுங்கள்.

WORLDLDUCHENNDAY.ORG

#WDAD2025



DUCHENNE AWARENESS
DAY
7 sept 

முக்கிய தகவல்கள்

- டுசென் மற்றும் பெக்கர் தசை சிதைவு நோய்கள் என்பது மரபணுக்களால் ஏற்படும் அபூர்வமான நோய்கள் ஆகும், இவை மெதுவாகக் கசங்கும் தசை அழிவை ஏற்படுத்துவது.
- தற்போது எந்தவொரு சிகிச்சையும் இல்லை.
- ஒவ்வொரு ஆண்டும், உலகம் முழுவதும் 5,000 ஆண்குழந்தைகளில் ஒருவர் டியூசென் தசை மோச்சம் (DMD) நோயுடன் பிறக்கின்றார்.
- Th DMDக்கு சராசரி நோயறிதல் வயது 4.5 ஆண்டுகள் ஆகும்.
- சராசரியாக, அறிகுறிகள் முதலில் தோன்றும் நேரத்திலிருந்து நோயறிதல் உறுதி செய்யப்படும் வரை சுமார் 2.5 ஆண்டுகள் ஆகிறது.

worldduchennday.org

வினவல்களுக்கு, தயவுசெய்து தொடர்புகொள்ளவும்:

நிகொலெட்டா மதியா

வேர்ல்ட் டுசென் அமைப்பு

nicoletta.madia@worldduchenne.org

டுசென் மற்றும் பெக்கர் தசை சிதைவு நோய்கள்

டுசென் மஸ்குலர் டிஸ்ட்ரோஃபி (Duchenne Muscular Dystrophy) என்பது ஒரு அரிதான நோயாகும், இது தசைகள் காலப்போக்கில் பலவீனமாகி, முடிவில் உடலின் முழுமையான செயல்பாடுகளையும் பாதிக்கும். இது ஒரு எவ்வாய்ப்பு 5,000 ஆண்குழந்தைகளில் ஒருவருக்கு ஏற்படுகிறது. இந்த நோய் X-குரோமோசோமில் உள்ள மியூட்டேஷன் (மாற்றம்) காரணமாக ஏற்படுகிறது, அதனால் பெரும்பாலும் ஆண்கள் தான் இந்த நோயால் பாதிக்கப்படுகிறார்கள். முதலில் நடப்பது கடினமாகிறது, அதன் பின் மற்ற இயக்க திறன்களும் பாதிக்கப்படுகின்றன. இறுதியில் இந்த நோய் சுவாசிக்கும்போதைய திறனை மற்றும் இதயத்தின் செயல்பாட்டையும் பாதிக்கிறது, ஏனெனில் இதயமும் ஒரு தசைதான். இக்குறைவான புரதம் மூளையிலும் ஒரு முக்கிய பங்கு வகிக்கிறது, அதனால் கற்றல் மற்றும் நடத்தை தொடர்பான சிக்கல்களும் இந்த நோயின் ஒரு பகுதியாக இருக்கலாம். பெக்கர் மஸ்குலர் டிஸ்ட்ரோஃபி (Becker Muscular Dystrophy - BMD) என்பது டுசென் மஸ்குலர் டிஸ்ட்ரோஃபிக்கு விடக் குறைவான தீவிரம் கொண்டதாக கருதப்படுகிறது.

உலக டுசென் விழிப்புணர்வு நாள் (WDAD) என்பது ஒவ்வொரு ஆண்டும் செப்டம்பர் 7ஆம் தேதி கொண்டாடப்படும் ஒரு விழிப்புணர்வு நிகழ்வாகும். WDAD என்பது டுசென் மற்றும் பெக்கர் தசை சிதைவு நோய்கள் குறித்து விழிப்புணர்வை ஏற்படுத்தும் உலகளாவிய நிகழ்வாகும். இந்நாள், கல்வி, வழிகாட்டல் மற்றும் சமூக உட்சேர்ப்பு நடவடிக்கைகள் மூலம் டிஸ்ட்ரோபினோபதிகளுடன் வாழும் மக்களின் வாழ்க்கைத் தரத்தை மேம்படுத்துவதை நோக்கமாகக் கொண்டுள்ளது. அதே நேரத்தில், இந்த நோயுடன் வாழும் நபர்களின் தனிப்பட்ட கதைகள் மற்றும் அனுபவங்களை பகிர்வதற்கான ஒரு மேடையையும் வழங்குகிறது.



worldduchenne



duchennday
worldduchenne



worldduchenne

WORLDUCHENNEDAY.ORG