

DUCHENNE ŚWIĄTOWY DZIEŃ

7 września



Światowy Dzień
Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a
(ŚDDMD)

Chorzy na DMD
i inne
choroby rzadkie
potrzebują
Waszej
akceptacji i wsparcia !



Fundacja StopDuchenne z Przyjaciółmi

<https://stopduchenne.pl/wdad/>



Organizator główny



Współorganizatorzy



administracji rządowej



Patronaty honorowe administracji samorządowej



uczelnii wyższych



Partner artystyczny



Partner merytoryczny



Patronaty



Patronaty medialne



My, chorzy na DMD i inne choroby rzadkie jesteśmy wśród Was!!!

- ▶ Jest nas od 1200 do 1500
- ▶ Zanikają nam mięśnie
- ▶ Tracimy mobilność między 9 a 12 rokiem życia
- ▶ Nasze serce choruje na kardiomiopatię
- ▶ Chorujemy na osteoporozę

Z upływem czasu mamy:

- problemy z oddychaniem
- nie możemy przetykać

Żyjemy średnio tylko 28 lat !!!

Co to jest DMD?

Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a (DMD) jest chorobą genetyczną, diagnozowaną najczęściej między 3 a 6 rokiem życia. Polega na zaniku wszystkich mięśni w organizmie (szkieletowych, mięśnia sercowego, mięśni gładkich). Chorują głównie chłopcy. Osłabienie mięśni prowadzi do tego, że w wieku 9-12 lat przestają chodzić. Z czasem pojawia się osteoporoza, problemy z sercem, oddychaniem i przetykaniem. **Obecnie nie ma leku na tę chorobę, ale trwają liczne badania kliniczne.**

Dlaczego 7 września obchodzimy Światowy Dzień DMD ? (World Duchenne Awareness Day).

Dzień obchodów związany jest z genem **Dystrofiny**, który jest najdłuższym genem w naszym organizmie. Składa się z 79 eksonów kodujących białko dystrofiny. **Dystrofina** jest niezbędna do utrzymania prawidłowego procesu regeneracji komórek mięśniowych - bez niej komórki zanikają. **Przyjęto, że 7 oznaczało będzie dzień, a 9 - miesiąc obchodów.**

Dlaczego czerwony balonik ?

Czerwony balonik symbolizuje nadzieję i solidarność z osobami chorymi na Dystrofię Mięśniową Duchenne'a (DMD) oraz marzenia, które dzieci wypuszczają w niebo z nadzieją na ich spełnienie. Reprezentuje także wolność i radość, której nie mogą doświadczyć z powodu swojego stanu.

