

#WDAD2020



7 SEPTEMBER, 2020

WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY

SAMEN STAAN WE STERKER



[worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)



[duchennday](https://twitter.com/duchennday)
[worldduchenne](https://twitter.com/worldduchenne)



[worldduchenne](https://www.instagram.com/worldduchenne)

Initiatief gecoördineerd door
World Duchenne Organization

Vertaling door
Duchenne Parent Project Nederland

WWW.WORLDDUCHENNEDAY.ORG

OVER DMD/BMD

Duchenne en Becker spierdystrofie zijn zeldzame genetische aandoeningen die gekenmerkt worden door spierzwakte. Spieren worden in de loop van de tijd steeds slechter, en uiteindelijk worden ook de hartspier en spieren die voor ademen nodig zijn, zwakker. Mensen geboren met Duchenne en Becker hebben gedurende hun leven veel en intensieve zorg nodig van verschillende medische zorgverleners.

WAT JIJ KUNT DOEN

- Promoot de campagnevideo 'Samen staan we sterker'
- Verlicht een belangrijk gebouw in het rood
- Neem contact op met lokale media om bewustzijn te creëren
- Organiseer een virtueel educatief evenement of fundraiser
- Laat zien dat je solidair bent en laat een virtuele ballon op



worldlduchenne



duchenneday
worldlduchenne



worldlduchenne

SAMEN STAAN WE STERKER

De huidige Corona epidemie heeft een grote impact op ons dagelijks leven. Het verandert de manier waarop wij onze vrije tijd spenderen. Ondanks dat het ons leven verandert, kan het niet onze projecten en onze stem overschaduwen.

Als Duchenne en Becker community zijn we ons er zeer van bewust hoe sterk dit ons beïnvloedt in termen van isolatie, noodsituaties en aanpassingsvermogen. We zijn bekend met woorden als angst, pijn en afstand. We proberen angst om te zetten in hoop, pijn in veerkrachtigheid, en afstand in nabijheid.

Deze World Duchenne Awareness Day 2020, delen we een boodschap die veel mensen ervaren: samen staan we sterker. Zelfs nadat deze noodsituatie voorbij is zal ons doel er nog steeds zijn, onze input is er nog steeds en we hebben iedereen nodig om hierbij betrokken te zijn.

#WDAD2020



WORLDLDUCHENNEDAY.ORG



BELANGRIJKE FEITEN

- Duchenne en Becker spierdystrofie zijn zeldzame genetische ziekten die worden gekenmerkt door spierzwakte
- Het dystrofine-eiwit kan niet worden gemaakt vanwege een fout op het X-chromosoom
- Op dit moment is er geen medicijn voor deze dodelijke ziekte
- Elk jaar krijgt 1 op de 5.000 pasgeboren jongens de diagnose DMD
- Gebrek aan kennis draagt bij aan een gemiddelde vertraging van de diagnose van 2,5 jaar

DUCHENNE EN HET BREIN

Op 7 september is het World Duchenne Awareness Day. Op deze dag vragen we internationaal aandacht voor Duchenne en Becker spierdystrofie (DMD en BMD). Ieder jaar is er een speciaal thema dat meer aandacht verdient. Dit jaar is dat 'Duchenne en het brein'.

Hetzelfde eiwit dat in de spieren ontbreekt en spieraafbraak veroorzaakt, ontbreekt ook in de hersenen. Dit kan leer- en gedragsproblemen veroorzaken zoals ADD, ADHD, OCD en autisme. Voor veel gezinnen leiden deze problemen voor nog meer stress en zorgen in het dagelijks leven dan de fysieke problemen.

Dit cruciale neurologische aspect in DMD en BMD was al beschreven in 1861, toen Duchenne de Boulogne deze spierziekte voor het eerst omschreef. Echter, in de laatste tien jaar is de meeste nadruk gelegd op het verbeteren van uitkomsten gerelateerd aan afnemende spiersterkte. Het brein kreeg minder de aandacht.

Waar we voor pleiten is tijdig en juist testen, meer onderzoek en betere zorg voor dit aspect van de ziekte. Dit is hard nodig voor een langere en betere kwaliteit van leven.

OVER DMD/BMD

Duchenne en Becker spierdystrofie (DMD en BMD) zijn twee ziektes waarbij de spieren afbreken. Beide worden veroorzaakt door een mutatie in het gen dat dystrofine aanmaakt. Een deel van het DNA mist, is gedupliceerd of veranderd waardoor de code niet goed gelezen kan worden door het lichaam. Hierdoor wordt er geen dystrofine eiwit aangemaakt, welke een belangrijke rol speelt in de spieren en de hersenen.

Zonder dystrofine kunnen spiercellen makkelijker beschadigen. Dit leidt tot een verlies van deze cellen, en een afname in spierfunctie. Dit kan ook voorkomen in de hersenen, waar ook dystrofine ontbreekt.

Waar mensen met Duchenne een volledig gebrek aan dystrofine hebben, hebben mensen met Becker spierdystrofie een lager niveau, of een kortere versie van dit eiwit.

Meer informatie:

nicoletta.madia@worldduchenne.org

suzieann.bakker@worldduchenne.org

