

DUCHENNE AWARENESS DAY

7 sept



7 september is het World Duchenne Awareness Day. Op deze dag vragen we wereldwijd aandacht voor Duchenne en Becker Spierdystrofie (DMD/BMD). Zoals elk jaar hebben we een speciaal thema dat meer aandacht verdient. Dit jaar is dat 'Volwassen leven & Duchenne'.



VOLWASSEN LEVEN & DUCHENNE

In de afgelopen decennia is de levensverwachting van mensen met Duchenne Spierdystrofie aanzienlijk toegenomen, en volwassenen met Duchenne zijn geen uitzondering meer. Het volwassen leven met Duchenne brengt nieuwe uitdagingen en kansen met zich mee, evenals nieuwe medische problemen. Deze World Duchenne Awareness Day pleiten we wereldwijd voor jonge volwassenen en volwassenen met Duchenne om hun leven ten volle te leven.

WORLD DUCHENNE ORGANIZATION

Op 7 september organiseert de World Duchenne Organization een online evenement waar experts hun verhalen en ervaringen delen over DMD/BMD en het volwassen leven. Hiermee willen we jonge volwassenen met Duchenne en hun families inspireren en in staat stellen om na te denken en te plannen voor de toekomst.

Persvragen:

Nicoletta Madia: nicoletta.madia@worldlduchenne.org

Suzie-Ann Bakker: suzieann.bakker@worldlduchenne.org

WAAROM 7 SEPTEMBER ?

Het gen dat bij Duchenne geen functioneel dystrofine aanmaakt is precies 79 exonen lang. Daarom is 7 september (7/9) gekozen als datum voor de World Duchenne Awareness Day.

WAT IS DMD / BMD

- Duchenne en Becker MD zijn zeldzame genetische ziekten die worden bepaald door spierzwakte.
- Spieren worden in de loop van de tijd steeds zwakker
- Dit beïnvloedt uiteindelijk zowel het vermogen om te ademen als de functie van het hart, aangezien het hart ook een spier is.
- Mensen geboren met Duchenne en Becker hebben hun hele leven zorg nodig van verschillende medisch specialisten.

MEER INFORMATIE

- worldlduchenne.org
- worldlduchenneday.org



worldlduchenne



duchenneday
worldlduchenne



worldlduchenne