

#WDAD2020



7 SEPTEMBRE, 2020

JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

ENSEMBLE, NOUS SOMMES PLUS FORTS



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



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



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

Une initiative coordonnée par le
World Duchenne Organization

Traduction La Force DMD
et AFM-Téléthon

WWW.WORLDDUCHENNE DAY.ORG



À PROPOS DE LA DMD/DMB

Les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker sont des maladies génétiques rares définies par la faiblesse musculaire. Les muscles s'aggravent progressivement avec le temps et affectent finalement le cœur et les poumons. Les personnes nées avec ces maladies ont besoin de soins médicaux tout au long de leur vie.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- Promouvoir la vidéo de la campagne «Ensemble, nous sommes plus forts»
- Mettre une lumière rouge à votre fenêtre ou éclairer un bâtiment en rouge
- Communiquer avec vos médias locaux pour les sensibiliser
- Organiser un événement éducatif virtuel ou de collecte de fonds
- Montrer votre solidarité en libérant un ballon virtuel



worldduchenne



duchenneday
worldduchenne



worldduchenne

ENSEMBLE, NOUS SOMMES PLUS FORTS

La pandémie actuelle de COVID-19 a un impact profond sur notre vie quotidienne. Elle change notre façon de vivre, en modifiant nos habitudes. Bien qu'elle change notre vie quotidienne, elle ne peut ni empêcher nos projets ni faire taire nos voix.

En tant que communauté DMD, nous sommes très conscients de l'impact de cette situation en termes d'isolement, de situation d'urgence et d'adaptation. Nous connaissons les mots comme la peur, la douleur et la distance. Cependant, nous essayons de transformer la peur en espoir, la douleur en résilience et la distance en proximité.

En cette Journée mondiale de sensibilisation aux myopathies de Duchenne et de Becker 2020, nous partageons un message que beaucoup de gens ont vécu, et vivent encore : « Ensemble, nous sommes plus forts ». Même après la pandémie, notre cause sera toujours présente, notre engagement est toujours là et nous avons besoin de votre soutien à tous.





POINT CLÉS

- Les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker sont des maladies génétiques rares définies par la faiblesse musculaire.
- La protéine de dystrophine ne peut pas être synthétisée en raison d'une erreur sur le chromosome X.
- Actuellement, il n'existe aucun traitement pour ces maladies incurables.
- La DMD affecte principalement les garçons, à raison d'un nouveau-né sur 5 000 chaque année
- Le manque de sensibilisation contribue à un retard moyen de diagnostic de 2,5 ans

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

LA DMD ET LE CERVEAU

Le 7 septembre est la Journée mondiale dédiée à la DMD. Ce jour-là, nous sensibilisons les gens à la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker (DMD et BMD) dans le monde entier. Comme Chaque année, nous choisissons un thème spécifique. Cette année, ce sera la DMD et le cerveau.

La même protéine qui manque dans le muscle, provoquant une dégradation musculaire, est également absente du cerveau. Dans certains cas, cela peut entraîner des problèmes tels que des difficultés d'apprentissage et comportementales. Pour de nombreuses familles, ces problèmes entraînent plus de stress et de soucis dans la vie quotidienne que les problèmes physiques.

Cet aspect neurologique crucial de la DMD/DMB a déjà été reconnu en 1861, quand Duchenne de Boulogne a décrit pour la première fois cette condition neuromusculaire. Au cours des dernières décennies, la plupart des efforts de recherche ont porté sur l'amélioration des résultats liés à la faiblesse musculaire. Les impacts sur le cerveau ont été moins explorés.

C'est pourquoi nous demandons un dépistage précoce, des tests appropriés, plus de recherche et des soins plus adaptés sur cet aspect de la maladie. Cela est nécessaire pour que chacun atteigne son plein potentiel.

À PROPOS DE LA DMD/DMB

Les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker (DMD et DMB) sont deux maladies rares d'origine génétique qui touchent le muscle. Elles se manifestent par une faiblesse musculaire progressive. Ces deux maladies ont pour origine des mutations dans le gène de la dystrophine. Une certaine partie de l'ADN est manquante, dupliquée ou modifiée de sorte que le code ne peut pas être lu correctement par le corps. Cela conduit à l'absence de la protéine dystrophine, qui joue un rôle important dans les muscles et dans le cerveau.

Sans la dystrophine, les cellules musculaires sont facilement endommagées, entraînant une perte de ces cellules et, par conséquent, de la fonction musculaire. Cela peut également se produire dans le cerveau, où la dystrophine peut également être absente.

Là où les personnes atteintes de myopathie de Duchenne ont un manque complet de dystrophine, celles atteintes de dystrophie musculaire de Becker ont des niveaux inférieurs ou une version plus courte de cette protéine.

Contacts presse:
 nicoletta.madia@worldduchenne.org
 suzieann.bakker@worldduchenne.org