

#WDAD2020



7. SEPTEMBER, 2020

WELT DUCHENNE-TAG

ZUSAMMEN SIND WIR STÄRKER



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



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



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

Initiative koordiniert von
World Duchenne Organization

Übersetzung von
Progena Schweiz

WWW.WORLDDUCHENNE DAY.ORG



ÜBER DMD/BMD

Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie sind seltene genetische Erkrankungen, die durch Muskelschwäche definiert sind. Die Muskeln werden mit der Zeit immer schlechter und wirken sich letztendlich auf Herz und Lunge aus. Menschen, die mit Duchenne und Becker geboren wurden, müssen zeitlebens von vielen medizinischen Anbietern betreut werden.

WAS DU TUN KANNST

- Bewerben Sie das Kampagnenvideo „Gemeinsam stärker“
- Beleuchten Sie ein Wahrzeichen oder Gebäude in Rot
- Wenden Sie sich an Ihre lokalen Medien, um das Bewusstsein zu schärfen
- Organisieren Sie eine virtuelle Bildungs- oder Spendenaktion
- Zeigen Sie Ihre Solidarität, indem Sie einen virtuellen Ballon loslassen



worldduchenne



duchenneday
worldduchenne



worldduchenne

ZUSAMMEN SIND WIR STÄRKER

Die aktuelle Corona-Pandemie hat tiefgreifende Auswirkungen auf unser tägliches Leben. Es verändert die Art und Weise, wie wir Zeit verbringen, und verändert unsere Gewohnheiten. Obwohl es unser tägliches Leben verändert, kann es unsere Projekte und Stimmen nicht außer Kraft setzen.

Als Duchenne-Gemeinschaft sind wir uns sehr bewusst, wie stark uns dies in Bezug auf Isolation, Notfälle und Anpassung betrifft. Wir kennen Wörter wie Angst, Schmerz und Distanz. Wir versuchen jedoch, Angst in Hoffnung, Schmerz in Belastbarkeit und Distanz in Nähe zu verwandeln.

An diesem World Duchenne Awareness Day 2020 teilen wir eine Botschaft, die viele Menschen erlebt haben und noch erleben: Gemeinsam sind wir stärker. Auch nach dem Ende des Notfalls wird unsere Sache immer noch da sein, unser Engagement ist immer noch da und wir brauchen jede einzelne Person, die involviert ist.



#WDAD2020



WICHTIGE FAKTEN

- Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie sind seltene genetische Erkrankungen, die durch Muskelschwäche definiert sind.
- Das Dystrophin-Protein kann aufgrund eines Fehlers auf dem X-Chromosom nicht hergestellt werden.
- Derzeit gibt es keine Heilung für diese tödliche Krankheit.
- Jedes Jahr erhält 1 von 5.000 Neugeborenen die Diagnose DMD.
- Mangelndes Bewusstsein trägt zu einer durchschnittlichen Verzögerung der Diagnose von 2,5 Jahren bei

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

DUCHENNE UND DAS GEHIRN

Der 7. September ist der World Duchenne Awareness Day. An diesem Tag sensibilisieren wir weltweit für Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie (DMD und BMD). Wie jedes Jahr haben wir ein spezielles Thema, das mehr Aufmerksamkeit verdient. Dieses Jahr wird es Duchenne und das Gehirn sein.

Das gleiche Protein, das im Muskel fehlt und den Muskelabbau verursacht, fehlt auch im Gehirn. Dies kann zu Problemen wie Lernschwierigkeiten und Verhaltensproblemen wie ADS, ADHS, Zwangsstörungen und Autismus führen. Für viele Familien führen diese Probleme zu mehr Stress und Sorgen im täglichen Leben als die körperlichen Probleme.

Dieser entscheidende neurologische Aspekt der DMD / BMD wurde bereits 1861 erkannt, als Duchenne de Boulogne diesen neuromuskulären Zustand erstmals beschrieb. In den letzten Jahrzehnten konzentrierten sich die meisten Bemühungen jedoch auf die Verbesserung der Ergebnisse im Zusammenhang mit Muskelschwäche. Die Beteiligung des Gehirns erhielt weniger Aufmerksamkeit.

Wir plädieren für ein frühzeitiges Screening, geeignete Tests, mehr Forschung und eine bessere Behandlung dieses Aspekts der Krankheit. Dies ist unbedingt erforderlich, damit jeder sein volles Potenzial entfalten kann.

ÜBER DMD/BMD

Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie (DMD und BMD) sind zwei Muskelschwundzustände. Beide werden durch Mutationen im Dystrophin-Gen verursacht. Ein bestimmter Teil der DNA fehlt, wird dupliziert oder geändert, sodass der Code vom Körper nicht richtig gelesen werden kann. Dies führt zur Abwesenheit des Dystrophin-Proteins, das eine wichtige Rolle in Muskel und Gehirn spielt.

Ohne Dystrophin werden Muskelzellen leicht beschädigt, was zu einem Verlust dieser Zellen und damit zur Muskelfunktion führt. Dies kann auch im Gehirn passieren, wo auch Dystrophin fehlt.

Wenn Duchenne-Individuen einen vollständigen Mangel an Dystrophin haben, haben Menschen, die von Becker-Muskeldystrophie betroffen sind, niedrigere Spiegel oder eine kürzere Version dieses Proteins.

Presseanfragen:

nicoletta.madia@worldduchenne.org

suzieann.bakker@worldduchenne.org

WORLDUCHENNEDAY.ORG