

#WDAD2024



## KLJUČNE ČINJENICE

- Duchenne and Becker mišićna distrofija su rijetke genetske bolesti koje dovode do progresivnog propadanja mišića. Uzrokovane su mutacijom na X-kromosomu uslijed čega oboljevaju uglavnom muška djeca. Trenutno ne postoji dostupan lijek. Svake godine diljem svijeta prosječno se 1 od 5.000 dječaka rađa s DMD-om. Prosječna dob u trenutku dijagnoze DMD je 4,5 godine.
- U prosjeku postoji kašnjenje od 2,5 godine između prve pojave simptoma i postavljanja dijagnoze.
- Uz adekvatnu skrb životni vijek osoba s DMD nastavlja se produžavati.



worldduchenne



duchenneday  
worldduchenne



worldduchenne

DUCHENNE SVJETSKI DAN SVJESNOSTI  
7. Rujna 

## SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O DUCHENNEU 2024

Tema Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji 2024. je 'Podigni svoj glas za Duchennea'. Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD) godišnji je događaj koji se održava 7. rujna. Ovogodišnjom temom podržava se stvaranje društva koje pruža jednake mogućnosti za sve. Ove godine organiziramo 11. izdanje.

### PODIGNI SVOJ GLAS ZA DUCHENNE

Ovogodišnja tema naglašava važnost jačanja glasova za zagovaranje prava, uključenosti i dobrobiti osoba s DMD i drugim distrofinopatijama. Dana 7. rujna pozivamo sve, bez obzira na njihovu osobnu povezanost s DMD, da se pridruže stvaranju inkluzivnijeg svijeta u kojem su osobe s invaliditetom osnažene da napreduju.

### DOKUMENTARNI FILM

World Duchenne Organization (Svjetska organizacija osoba s DMD) će 7. rujna premijerno prikazati dokumentarni film "Raise Your Voice for Duchenne" koji prikazuje živote osoba s DMD diljem svijeta te će podijeliti njihova životna putovanja, izazove i uspjehe. Dokumentarac prikazuje otpornost i odlučnost Duchenne zajednice u svakodnevnom stvaranju pozitivnih promjena.

### ŠTO MOŽETE UČINITI

Pozivamo sve da podijele temu sa širom zajednicom. Radeći zajedno, možemo stvoriti inkluzivnije društvo koje pruža više podrške za osobe s distrofinopatijama. Za više informacija o DMD i World Duchenne Organization posjetite [worldduchenne.org](http://worldduchenne.org) i [worldduchenneday.org](http://worldduchenneday.org)

Za dodatne informacije kontaktirajte:

Suzie-Ann Bakker (World Duchenne Organization)  
[suzieann.bakker@worldduchenne.org](mailto:suzieann.bakker@worldduchenne.org)

[WORLDUCHENNEDAY.ORG](http://WORLDUCHENNEDAY.ORG)

#WDAD2024



**DUCHENNE** SVJETSKI DAN  
SVJESNOSTI  
7. Rujna 

## KLJUČNE ČINJENICE

- Duchenne and Becker mišićna distrofija su rijetke genetske bolesti koje dovode do progresivnog propadanja mišića. Uzrokovane su mutacijom na X-kromosomu uslijed čega oboljevaju uglavnom muška djeca. Trenutno ne postoji dostupan lijek. Svake godine diljem svijeta prosječno se 1 od 5.000 dječaka rađa s DMD-om. Prosječna dob u trenutku dijagnoze DMD je 4,5 godine.


U prosjeku

postoji kašnjenje od 2,5 godine između prve pojave simptoma i postavljanja dijagnoze.

Uz adekvatnu skrb

životni vijek osoba s DMD nastavlja se produžavati.

 worldduchenne

 duchenneday  
worldduchenne

 worldduchenne

### O Duchenne i Becker mišićnoj distrofiji

Duchenne mišićna distrofija (DMD) rijedak je poremećaj koji s vremenom uzrokuje slabljenje mišića sve dok ne zahvati cijelo tijelo. Otprilike jedan od svakih 5000 dječaka rađa se s tom bolešću. Uzrokuje ga mutacija na X-kromosomu uslijed čega oboljevaju uglavnom muška djeca. Najprije otežava hodanje, zatim slijedi slabljenje ostalih motoričkih funkcija, a naposljetku utječe na sposobnost disanja kao i na rad srca jer je i srce mišić. Protein koji kod ove bolesti nedostaje također ima funkciju u mozgu tako da problemi s učenjem i ponašanjem također mogu biti dio DMD. Becker mišićna distrofija (BMD) smatra se lakšim oblikom DMD-a.

### O Svjetskom danu svjesnosti o DMD

Svjetski dan svjesnosti o DMD godišnji je događaj koji se održava 7. rujna. U pitanju je globalni događaj čiji je cilj podizanje svijesti o Duchenne i Becker mišićnoj distrofiji. Dan promiče obrazovanje, zagovaranje i inicijative za socijalnu uključenost za poboljšanje kvalitete življenja osoba s distrofinopatijama. Uz to, obilježavanje ovog dana pruža platformu za dijeljenje osobnih priča i iskustava onih koji žive s tom bolešću.

WORLDDUCHENNEDAY.ORG