

Преводот е овозможен од МДА Македонија

WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY 2022

#WDAD2022

ИНФОРМАТИВЕН ПАКЕТ

WORLDDUCHENNE DAY.ORG

СВЕТСКИОТ ДЕН ЗА ПОДИГАЊЕ НА
СВЕСТА ЗА ДУШЕН 2022 ГОДИНА

СВЕТСКИОТ ДЕН ЗА ПОДИГАЊЕ НА СВЕСТА ЗА ДУШЕН 2022 ГОДИНА НА ТЕМА: ЖЕНИТЕ И ДУШЕН

Годинава го славиме 9-тото издание на Светскиот ден на подигање на свеста за Душен.

Денот за подигање на свеста е глобален ден каде семејствата, организациите на пациентите, институциите и други активни чинители на полето на Душен ја подигаат свеста за мускулната дистрофија на Душен и Бекер.

Како и секоја година, покрај општата акција за подигање на свеста има и специфична тема која заслужува повеќе внимание. Оваа година темата е „Жените и Душен“.



Со креирање на специфични едукативни материјали Светската организација на Душен ќе ги истакне сите аспекти поврзани со жените и Душен.

- Носители: генетски и клинички аспекти
- Размислувања за грижа за женските носители
- Мајки примарен старател: психосоцијални аспекти
- Девојки и ДМД
- Женски членови на семејството: мрежа на поддршка
- Сопружници и девојки
- Жените во науката: ангажман на жените во истражување и клиничка нега
- Зајакнување на жените: женски меѓународни лидери за застапување



Во среда на 7 септември, Светот ќе биде домаќин на онлајн едукативен настан во Светската Организација на Душен. За време на оваа интерактивна конференција, повеќе аспекти на Жените ќе се разговара за Душен. Покрај ова, интервјуата ги прикажуваат приказните на жените со врска со Душен низ целиот свет.

Бесплатниот настан ќе биде достапен за сите преку Зум и е достапен на шпански во живо со толкување. Повеќе информации за тоа како да се придружите ќе бидат објавени наскоро.

ЗА СВЕТСКИОТ ДЕН ЗА ПОДИГАЊЕ НА СВЕСТА ЗА ДУШЕН

Светскиот ден за подигање на свеста за Душен е глобална иницијатива координирана од Светската Душен Организација. Главната цел на овој ден е да се подигне глобалната свест за Душен и Бекер мускулна дистрофија (ДМД и БМД).

Покрај подигањето на општата свест, секоја година а одредена област е избрана за да се истакнат важните аспекти. Ова се прави со ангажирање и едукација на сите засегнати страни да усвојат ефективни стратегии за подобрување на животот на луѓето кои живеат со DMD/BMD.



ДУШЕН & БЕКЕР; БЕКЕРОВА МУСКУЛНА ДИСТРОФИЈА

Duchenne и Becker MD се ретки генетски болести дефинирани со мускулна слабост. Мускулите стануваат се послаби со текот на времето. Ова на крајот влијае на способноста за дишење, како и на функцијата на срцето, бидејќи срцето е мускул. Луѓе родени со Душен и Бекер им е потребна грижа од многу специјалисти во текот на нивниот живот. Со сегашните стандарди за нега, луѓето со Душен можат да живеат до раните 30-ти и повеќе.

ЖЕНИТЕ И ДУШЕН

ДМД и БМД се болести поврзани со X, така што главно влијае на момчињата и на мажите. Жените можат да бидат носител на оваа мутација и имаат тешки симптоми или воопшто немаат симптоми. Превозниците можат да поминат за болеста на нивните синови, а мутираниот ген на нивните ќерки. Сепак не сите Мајките од Душен се носители, постои висока стапка на спонтани мутации. Во повеќе случаи женските носители не искусуваат никакви симптоми на болеста. Мајките обично дознаваат дека тие се носител штом на нивниот син му е дијагностицирана мускулна дистрофија Душен или Бекер.



@worldduchenne



#WDAD2022

I SUPPORT WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY

7 September 2022

WORLD DUCHENNE DAY.ORG

World Duchenne Awareness Day 2022

WOMEN & DUCHENNE EDUCATIONAL EVENT

7 Sept 2022 15:00 CEST | Online | Free

No registration needed



WORLDDUCHENNEDAY.ORG

DUCHENNE AWARENESS
DAY

7 sept



WORLDDUCHENNEDAY.ORG