

Qué debo conocer sobre Duchenne y Becker y sobre nuestra Asociación



DUCHENNE Y BECKER

Duchenne es una enfermedad rara, degenerativa y con poca esperanza de vida. Los afectados no generan distrofina, proteína que mantiene los músculos sanos, por eso sus músculos van perdiendo fuerza, hasta perder toda su funcionalidad.

Becker genera distrofina, pero no en la cantidad suficiente. Su evolución es más lenta.

¿CUÁNTOS AFECTADOS HAY?

Duchenne afecta a 1 de cada 4.500 varones en el mundo. 20.000 casos nuevos cada año. Estadísticamente, en España hay unos 700 afectados.

Becker afecta a entre 3 y 6 de cada 100.000 varones en el mundo. Estadísticamente, en España hay unos 2.000 - 2.500 afectados.

Tanto Duchenne como Becker pueden afectar también a niñas, pero hay casos aislados.



¿CÓMO SE TRANSMITE?

El gen de la DMD se encuentra en el cromosoma X.

La mutación de este gen se transmite, generalmente, de la madre al hijo.

Sin embargo, un 35% de los casos ocurren por mutación espontánea "de novo".

Puede ocurrir en cualquier familia, no conoce fronteras y afecta a todas las culturas y razas.

MIEMBROS

Formamos parte de la Asociación alrededor de 500 familias afectadas.



LA ASOCIACIÓN

De ámbito nacional, fue creada en 2008 con un fin:

Encontrar la cura de Duchenne y Becker

Forma parte activa de:



OBTENEMOS NUESTROS FONDOS A TRAVÉS DE:

Eventos
Cuotas de socios
Donaciones
Merchandising
Convocatorias de proyectos
Convenios de colaboración

RECAUDAMOS FONDOS PARA:

Promoción y financiación de la investigación clínica.
Servicios de atención psicosocial.
Proyectos de innovación tecnológica.
Campañas de sensibilización.
Programas educativos.



INVESTIGACIÓN

El 100% de los eventos se invierten en recursos para la investigación.

Más de 1.000.000€ invertidos desde 2014 en más de 15 proyectos de investigación.

Para colaborar entra en:

www.desafioduchenne.org



#desafioDuchenne