

DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA
CONCIENCIACIÓN DE



7 de septiembre

Traducción realizada por Duchenne Parent Project España

DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN DE DUCHENNE

#WDAD2022

PAQUETE INFORMATIVO

WORLDDUCHENNEDAY.ORG

¿QUÉ ES EL DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN DE DUCHENNE ?

El Día Mundial de la Concienciación de Duchenne es la campaña oficial anual para concienciar a las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne y Becker. Este día internacional se celebra cada año el **7 de septiembre**.

En este día involucramos a todas las partes interesadas para sensibilizar e inspirar la acción para mejorar la vida de las personas que viven con distrofinopatías. El Día Mundial de la Concienciación de Duchenne es una iniciativa coordinada por la World Duchenne Organization y lanzada en 2014.

METAS Y OBJETIVOS

1. Concienciar a nivel mundial sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD y DMB)
2. Involucrar y educar a todas las partes interesadas para que adopten estrategias eficaces para mejorar la vida de las personas que viven con DMD/DMB
3. Pedir acciones urgentes y sostenibles a todas las partes interesadas
4. Abogar por la adopción de las mejores prácticas en relación con los estándares de atención.

SOBRE DUCHENNE & BECKER MD

Las distrofias musculares de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras definidas por la debilidad muscular. Los músculos se debilitan con el tiempo. Esto acaba afectando a la capacidad de respirar, así como a la función del corazón, ya que éste también es un músculo.

Hay más de 250.000 personas en el mundo con distrofia muscular de Duchenne y Becker. Las personas que nacen con Duchenne y Becker

DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN DE
7 de septiembre 

necesitan atención de muchos especialistas a lo largo de su vida. Con los estándares actuales de atención, las personas con Duchenne pueden vivir hasta los 30 años o más.

¿QUÉ PUEDO HACER?

Hay muchas cosas que puedes hacer para difundir la concienciación antes y durante el Día Mundial de la Concienciación de la Duchenne, el 7 de septiembre. A continuación enumeramos algunos consejos, ¡pero no dudes en crear tus propias ideas!

1. Comparte el vídeo promocional oficial

El vídeo oficial de concienciación del Día Mundial de Duchenne 2022 se publicará el 1 de septiembre.

2. Participa en las redes sociales

Comparte el comunicado de prensa y los mensajes clave, y actualiza tu foto de perfil en las redes sociales con el globo rojo, símbolo del WDAD.

3. Crea una campaña de comunicación

Publicar en las redes sociales utilizando los materiales y etiqueta sus publicaciones con **#WDAD2022** y menciona a **@worldduchenne**.

4. Muestra tu solidaridad mediante donaciones

Apoya las actividades de las organizaciones de pacientes locales y mundiales para ayudar a las familias Duchenne: ¡realmente podemos marcar la diferencia juntos!

5. Promueve la educación y organiza una reunión

Comparte los materiales educativos disponibles en nuestra página web, organiza una reunión educativa o asiste a una iniciativa local.

6. Ilumina un monumento

Iluminar un monumento ayuda a concienciar al público en general. Unete a otros monumentos emblemáticos tiñendo de rojo tu monumento local el 7 de septiembre.

Si tienes preguntas o necesitas ayuda, ponte en contacto con suzieann.bakker@worldduchenne.org



WORLDUCHENNE.ORG

TEMA 2022

Además de la acción de concienciación general, hay un tema específico que merece más atención. Este año, el tema es **Mujeres y Duchenne**.

MUJERES DUCHENNE

Mediante la creación de materiales educativos específicos, la Organización Mundial de Duchenne destacará todos los aspectos relacionados con Duchenne y el mundo femenino:

- Portadoras: aspectos genéticos y clínicos
- Consideraciones sobre el cuidado de las mujeres portadoras
- Las madres como cuidadoras principales
- Niñas que viven con Duchenne
- Esposas y amigas
- Red de apoyo a las mujeres de la familia
- Mujeres en la ciencia
- Líderes femeninas de la defensa internacional

CONFERENCIA EDUCATIVA

El miércoles 7 de septiembre, la Organización Mundial de Duchenne organiza un evento online. Durante esta conferencia interactiva, se discuten múltiples aspectos de las mujeres y Duchenne. Además, en las entrevistas se muestran las historias de mujeres relacionadas con Duchenne en todo el mundo.

El **evento gratuito** será accesible para todo el mundo a través de Zoom, y está disponible con interpretación en vivo en español. Se publicará más información sobre cómo participar en los canales de medios sociales de la Organización Mundial de Duchenne.

DATOS CLAVE

Lista de datos clave sobre las portadoras y las niñas que viven con Duchenne.

- Las mujeres portadoras generalmente no están afectadas con Duchenne o Becker ya que pueden producir distrofina
- Sin embargo, pueden tener algunos síntomas, como cardiomiopatía, debilidad muscular leve, estar cansadas o tener calambres musculares y probablemente también problemas de aprendizaje
- La severidad de estos síntomas puede variar.
- Que una niña sea diagnosticada con Duchenne o Becker es muy raro, pero posible.

Visita worldduchenne.org para obtener más información y materiales.

MANTENTE CONECTADO

Mantente al tanto de la última información sobre el Día Mundial de la Concienciación de Duchenne y de la información y los materiales que se crean.

Sigue a la Organización Mundial de Duchenne en las redes sociales y suscríbete al boletín de noticias para recibir actualizaciones.

Para consultas, ponte en contacto con Suzie-Ann Bakker suzieann.bakker@worldduchenne.org



@worldduchenne



#WDAD2022

DUCHENNE

DÍA MUNDIAL DE LA
CONCIENCIACIÓN DE

7 de septiembre



WORLDDUCHENNE DAY.ORG