

DATOS CLAVE

- Las distrofias musculares de Duchenne y Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degradación muscular progresiva.
- Están causadas por una mutación en el cromosoma X, por lo que afecta principalmente a los varones.
- Actualmente no existe cura.
- Cada año nacen en el mundo 1 de cada 5.000 niños con DMD.
- La edad media de diagnóstico de la DMD es de 4,5 años.
- Hay un retraso medio de 2,5 años entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico.
- Con unos cuidados óptimos, las personas con DMD pueden vivir hasta los 30 años e incluso más.

DESAFIODUCHENNE.ORG

7 DE SEPTIEMBRE 2024

DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE DUCHENNE

ALZA TU VOZ POR DUCHENNE

Duchenne Parent Project España se suma a la 11ª edición del **Día Mundial de la Concienciación de Duchenne (WDAD)**, una importante iniciativa creada y coordinada por World Duchenne Organization con el objetivo de concienciar sobre las **distrofias musculares de Duchenne (DMD) y Becker (DMB)**, y que cuenta con el reconocimiento oficial de la ONU. Se celebra mundialmente el 7 de septiembre.

El tema de este año, **“Alza tu voz por Duchenne”**, enfatiza la importancia de defender los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne (DMD) y otras distrofinopatías.

Por eso, la Asociación invita a todos, independientemente de su conexión personal con Duchenne, a unirse para crear un mundo más inclusivo donde las personas que viven con discapacidades se sientan empoderadas y no sientan mermadas sus oportunidades de desarrollar su vida como desean.

Para ofrecer una imagen real de cómo es la vida con **Distrofia Muscular de Duchenne**, la Organización Mundial Duchenne lanzará un documental donde personas con **DMD** de todo el mundo hablarán sobre sus desafíos vitales, sus éxitos y su día a día. El documental captura la resiliencia y determinación de la comunidad Duchenne en la construcción de un cambio positivo todos los días.

En España, **Duchenne Parent Project España** cuenta además con Robi, un pequeño robot que se ha convertido en juguete solidario y que fue el protagonista del audiovisual **“Robi contra Duchenne”**.

En palabras de **Silvia Ávila, presidenta de Duchenne Parent Project España**, *“hay que hacer ver que muchas veces las personas con Duchenne y Becker no solo ven mermados sus derechos, por ejemplo, falta de adaptaciones escolares, dificultades para entrar en la Universidad o escasas oportunidades laborales; sino que también ven reducidas sus oportunidades de ocio o de desarrollo personal.”*

“Queremos trasladar a la sociedad cómo es la vida de las personas con Duchenne, sus deseos, ambiciones, desafíos y sueños, para que la sociedad se dé cuenta, y entienda la lucha que supone acceder a lo que para el resto de la sociedad se da por supuesto.”

EVENTOS DE CONCIENCIACIÓN: EL MUNDO SE VISTE DE ROJO

Coincidiendo con este **Día Mundial de la Concienciación de Duchenne**, **Duchenne Parent Project España** llenará de nuevo las redes sociales de rojo, para mostrar su solidaridad con las personas con **DMD** y **DMB**. La **Asociación** invita a toda la sociedad a que se vistan con una prenda roja y suban fotos a las redes con los comentarios: **“Yo lucho contra Duchenne”** o **“Voy de rojo por Duchenne”**, añadiendo los hashtags **#wdad24**, **#7deSeptiembre**, **#diamundialporlaconcienciacionduchenne**.

Un año más, se celebrará el Workshop sobre la Transferencia del Conocimiento Científico en la **Distrofia Muscular de Duchenne**, que este año alcanza su 9ª edición. El evento tendrá lugar en la Facultad de Biología de la Universidad de Barcelona, con la colaboración de la Cátedra de Enfermedades Raras de la Universidad de Barcelona. El objetivo de esta reunión es poder establecer vías de comunicación y colaboración entre la comunidad científica que está investigando las **Distrofias Musculares de Duchenne y Becker** en España, facilitando así las herramientas para un rápido avance en estas enfermedades raras. **Duchenne Parent Project España** proporciona una serie de herramientas de investigación vitales para que la comunidad científica **Duchenne** pueda abordar los desafíos de este campo y avance hacia la generación de una terapia.

Además, como cada año, pueblos y ciudades de toda la geografía española se iluminarán su principales edificios y monumentos de rojo, mostrando su apoyo y solidaridad. Entre otros, la Fuente de la Cibeles en **Madrid**, la Torres Glories en **Barcelona**, las fuentes de Plaza de España y D. Juan de Austria en **Sevilla**, el Ayuntamiento y la Plaza del Mar en **Valencia** o el Ayuntamiento de **Málaga**.

[Ver listado completo.](#)

LA CIUDADANÍA, VOLCADA CON DUCHENNE A TRAVÉS DE UN REGALO SOLIDARIO



Para dar a conocer la enfermedad, Duchenne Parent Project España ha realizado el **audiovisual 'Robi contra Duchenne'**, protagonizado por un robot que ya se ha convertido en juguete solidario. Robi es un entrañable "máquina" lleno de energía que ve cómo sus circuitos se debilitan progresivamente. La Asociación ha conseguido concienciar sobre Duchenne de forma creativa y también ha encontrado un nuevo aliado para apoyar a las familias. Su lanzamiento es muy reciente y ha recibido el apoyo de miles de personas, por lo que en la asociación ya se habla de Robi como "el regalo más solidario de las próximas navidades".

*"Con el alumbrado de los monumentos, se quiere recordar que Duchenne está presente todo el año en la vida de miles de **personas dependientes que requieren de una atención constante y cercana**; personas que sufren cada día el progresivo deterioro de sus músculos y que merecen el acceso a tratamientos que pueden frenar la evolución de su enfermedad".* Así lo expresa Mary Paz Hermida, coordinadora de Duchenne Parent Project España, deseando que **"el 7 de septiembre no sólo se iluminen cientos de monumentos, sino que también iluminemos el rostro de miles de familias"**.

SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER

La **Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)** es un trastorno poco frecuente, producido por la falta de distrofina, que hace que los músculos se debiliten de forma progresiva en el tiempo. Primero resulta difícil caminar y se van perdiendo otras funciones motoras y, por último, afecta a la capacidad de respirar y a la función del corazón. La proteína que falta también tiene una función en el cerebro, por lo que los problemas de aprendizaje y comportamiento también pueden formar parte de la enfermedad. La **Distrofia Muscular de Becker (DMB)** se considera una forma menos grave de DMD.

SOBRE DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

Duchenne Parent Project España es una asociación nacional, sin ánimo de lucro, creada y dirigida por padres de niños con **Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y Becker (DMB)**, con el fin de encontrar la cura de estas enfermedades y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, mediante la promoción y financiación de la investigación clínica, servicios de atención psicosocial, campañas de sensibilización y programas educativos.

DPPE forma parte activa de FEDER, EURORDIS, TREAT NMD, y World Duchenne Organization.