

DATOS CLAVE

- Las distrofias musculares de Duchenne-Becker son enfermedades genéticas raras que provocan una degradación muscular progresiva.
- Están causada 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 2025

DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE DUCHENNE

LA FAMILIA: EL CORAZÓN DEL CUIDADO

Este 7 de septiembre **Duchenne Parent Project España** se suma a la 12ª 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)-Becker (DMB)**, y que cuenta con el reconocimiento oficial de la ONU.

Lema 2025: “La familia: el corazón del cuidado”

En esta ocasión, el lema elegido para la campaña global es: “**La familia: el corazón del cuidado**”

Un mensaje que pone en el centro **el papel fundamental de las familias, auténtico sostén y motor de la vida diaria** de las personas que conviven con Duchenne-Becker. Padres y madres que luchan sin descanso, hermanos que acompañan como los mejores amigos, abuelos y tíos que ofrecen estabilidad y apoyo, así como amistades y profesionales que, con el tiempo, se convierten en familia.

Con este lema queremos rendir homenaje a todas esas familias que, con amor, **dedicación y resiliencia**, hacen posible que niños, adolescentes y jóvenes puedan vivir con más bienestar, cuidados y esperanza, a pesar de los enormes retos que implica esta enfermedad.

NOTA DE PRENSA

En palabras de **Silvia Ávila, presidenta de Duchenne Parent Project España** “**Vivimos día a día Duchenne-Beker en nuestras casas, en nuestras vidas.** El 7 de septiembre trata de visibilizar todo ese camino. Cómo **Duchenne-Becker limitan la calidad de vida de nuestros hijos, jóvenes y adultos.** Además, este año, la familia como el centro del cuidado se muestra como un conjunto de fuerza y energía que rodea al afectado y a sus cuidadores más directos. Duchenne-Becker **necesitan visibilidad, investigación y acceso a los derechos en igualdad de condiciones que el resto de enfermedades**”.

EVENTOS DE CONCIENCIACIÓN

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 **#wdad25**, **#7deSeptiembre**, **#diamundialporlaconcienciacionduchenne**.

Además, como cada año, pueblos y ciudades de toda la geografía española se iluminarán sus 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**.

Un año más, se celebrará el Workshop sobre la Transferencia del Conocimiento Científico en la **Distrofia Muscular de Duchenne**, que este año alcanza su 10ª 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-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.

Un encuentro de unión y visibilidad en España

Con motivo de esta conmemoración, Duchenne Parent Project España organizará **un acto en su sede en Madrid**, donde las familias compartirán un almuerzo y **actividades especialmente pensadas para los más pequeños**. Este encuentro simbolizará la unión, la fuerza colectiva y la importancia de visibilizar a quienes conviven con Duchenne-Becker.

Para la asociación, este tipo de actos tienen un doble objetivo: por un lado, fortalecer los lazos entre familias, y por otro, reivindicar los derechos de las personas afectadas, recordando que solo desde la unión es posible avanzar en atención, cuidados y acceso a tratamientos innovadores.

SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE-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)-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 POP, FEDER, EURORDIS, TREAT NMD, y World Duchenne Organization.

Los materiales oficiales de la campaña 2025 están disponibles para medios, entidades y ciudadanos en el siguiente enlace, con el objetivo de facilitar su difusión y participación activa:

https://drive.google.com/drive/folders/16OE45ZKITDW_O_rE3bHt_Kkt79gp2nQJ?usp=drive_link