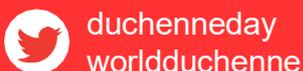


#WDAD2025



POINTS CLES

- Les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker (DMD) sont des maladies génétiques rares provoquant une dégradation progressive des muscles.
- Elles sont causées par une mutation sur le chromosome X, c'est pourquoi elles touchent plutôt les garçons.
- Actuellement, il n'existe pas de traitement curatif.
- Chaque année, dans le monde, 1 garçon sur 5 000 naît avec une DMD.
- L'âge moyen de diagnostic de la DMD est de 4,5 ans.
- En moyenne, il y a un délai de 2,5 ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.
- Avec des soins optimaux, les personnes atteintes de DMD peuvent vivre jusqu'à 30 ans et même au-delà.



JOURNEE MONDIALE DUCHENNE 2025

Le thème 2025 de la Journée mondiale de sensibilisation aux dystrophies de Duchenne et Becker (WDAD) est « **La famille : au cœur des soins** ». Cette journée mondiale est un événement annuel qui se tient le 7 septembre.

LA FAMILLE : AU COEUR DES SOINS

Avec le thème de cette année, la Journée mondiale de sensibilisation à Duchenne (WDAD) met en lumière le rôle clé des membres de la famille pour les personnes vivant avec une dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker.

Vivre avec une dystrophie musculaire de Duchenne ou Becker (DMD) est un parcours marqué par des défis physiques et une résilience émotionnelle. Au centre de ce parcours se trouve la famille. L'amour, le soutien et l'implication quotidienne des membres de la famille jouent un rôle essentiel, non seulement dans les soins, mais aussi dans la qualité de vie et le bien-être émotionnel des personnes vivant avec une DMD.

Pour une personne atteinte de Duchenne ou Becker, ses parents sont souvent ses plus fervents défenseurs et ses soignants les plus dévoués ; les frères et sœurs sont des compagnons et des amis pour la vie ; les grands-parents, oncles et tantes sont une présence rassurante. La famille peut également inclure les amis et la communauté où les personnes vivent de manière inclusive.

DOCUMENTAIRE WDAD

Le 7 septembre, l'Organisation mondiale Duchenne (WDO) diffusera un documentaire poignant qui illustre la vie de familles de différents coins du monde vivant avec la dystrophie musculaire de Duchenne/Becker.

À travers des interviews intimes et des moments du quotidien, ce film révèle non seulement les défis médicaux et émotionnels des DMD/B, mais aussi l'amour profond, la résilience et l'espoir qui unissent les familles dans toutes les cultures. Bien plus qu'un documentaire, c'est un appel mondial à la sensibilisation, à la compréhension et à l'unité.

Que pouvez-vous faire ?

Nous invitons tout le monde à faire connaître ce thème auprès de sa communauté au sens large. En travaillant ensemble, nous pouvons créer une société plus inclusive et plus solidaire pour les personnes vivant avec des dystrophinopathies.

Pour plus d'informations sur les dystrophies musculaires de Duchenne et Becker et sur l'Organisation mondiale Duchenne, consultez son site internet : worldduchenne.org et aussi :

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025



DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

POINTS CLES

- Les dystrophies musculaire de Duchenne et de Becker (DMD) sont des maladies génétiques rares provoquant une dégradation progressive des muscles.
- Elles sont causées par une mutation sur le chromosome X, c'est pourquoi elles touchent plutôt les garçons.
- Actuellement, il n'existe pas de traitement curatif.
- Chaque année, dans le monde, 1 garçon sur 5 000 naît avec une DMD.
- L'âge moyen de diagnostic de la DMD est de 4,5 ans.
- En moyenne, il y a un délai de 2,5 ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.
- Avec des soins optimaux, les personnes atteintes de DMD peuvent vivre jusqu'à 30 ans et même au-delà.

worldduchenneday.org

Pour toute question, prenez contact avec :

Nicoletta Madia

World Duchenne Organization

nicoletta.madia@worldduchenne.org

À propos de la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker

La dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie rare qui provoque un affaiblissement progressif des muscles jusqu'à toucher l'ensemble du corps. Environ un garçon sur 5 000 naît avec cette maladie. Elle est causée par une mutation du chromosome X, ce qui explique pourquoi elle touche principalement les hommes. La marche devient d'abord difficile, puis d'autres fonctions motrices sont touchées, et finalement, la capacité à respirer ainsi que le fonctionnement du cœur sont affectés, car le cœur est également un muscle. La protéine manquante a également une fonction dans le cerveau, de sorte que des troubles de l'apprentissage et du comportement peuvent également faire partie de la maladie.

La dystrophie musculaire de Becker (BMD) est considérée comme une forme moins grave de la DMD.

À propos de la Journée mondiale de sensibilisation à la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker

La Journée mondiale de sensibilisation à la dystrophie musculaire de Duchenne (WDAD) se tient chaque année le 7 septembre. Cette journée dénommée WDAD est un événement mondial visant à sensibiliser le public à la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker. Cette journée promeut des initiatives d'éducation, de défense des droits et d'inclusion sociale afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de dystrophinopathies. Elle offre également une plateforme pour partager les histoires et expériences personnelles des personnes atteintes de ces maladies.

 [worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)

 [duchenneday](https://twitter.com/duchenneday)
[worldduchenne](https://www.facebook.com/worldduchenne)

 [worldduchenne](https://www.instagram.com/worldduchenne)

WORLDUCHENNEAWARENESSDAY.ORG