Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen (https://www.presseportal-schweiz.ch)

27.08. 2020

7. September: Tag der Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne

Von Mathilde Esche...



Bild Rechte
Mathilde Escher Stiftung

(Zürich)(PPS) **Jedes Jahr am 7. September ist internationaler Duchenne-Tag oder auf Englisch World Duchenne Awareness Day. Seit 2014 wird an diesem Datum die Öffentlichkeit für Muskeldystrophie Duchenne und für die etwas mildere Muskeldystrophie Becker sensibilisiert.**

Auch in der Schweiz teilen wir an diesem World Duchenne Awareness Day 2020 eine Botschaft, die viele Menschen in den letzten Monaten erlebt haben und noch erleben: Gemeinsam sind wir stärker.

79 rote Luftballons: Gemeinsam sind wir stärker

Die Mathilde Escher Stiftung, Progena und Duchenne-Schweiz sind Organisationen, die sich für Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne einsetzen. Gemeinsam werden sie mit Betroffenen und Unterstützenden am 7. September 79 Luftballons durch die Schweiz fliegen lassen. Aus 79 kurzen Clips wird eine Videokette zusammengestellt,

die auf sozialen Medien auf den Duchenne-Tag aufmerksam macht.

Muskeldystrophie Duchenne entsteht durch Mutationen auf den 79 Exons des Dystrophin-Gens. Darum ist der World Duchenne Awareness Day jedes Jahr am 7.9. und deshalb werden 79 Clips verwendet. Seit der ersten Austragung ist ein roter Luftballon das Symbol des Duchenne-Tages. Mit dem Ballon soll Duchenne aus der Welt fliegen.

Muskeldystrophie Duchenne und Becker

Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie (DMD und BMD) sind progrediente neuromuskuläre Krankheiten. DMD tritt bei 1 pro 3500 neugeborenen Knaben auf, BMD bei 1 pro 20'000. Die Krankheiten werden durch Mutationen im Dystrophin-Gen verursacht. Da sich die Mutation auf dem X-Chromosom befindet, bricht die Krankheit bei Mädchen und Frauen nicht aus. Sie können aber Trägerinnen sein und die Mutation vererben. Dies führt bei DMD zur Abwesenheit des Proteins Dystrophin. Fehlt Dystrophin, wird die Muskelfunktion stark beeinträchtigt. Bei BMD fehlt das Dystrophin nicht vollständig, ist aber verringert.

Duchenne und das Gehirn

Am diesjährigen Duchenne-Tage legt die World Duchenne Organization den Fokus auf die Auswirkungen von Duchenne auf das Gehirn. Das gleiche Protein, das im Muskel fehlt und den Muskelabbau verursacht, fehlt auch im Gehirn. Dies kann zu Problemen wie Lernschwierigkeiten und Verhaltensproblemen wie ADS, ADHS, Zwangsstörungen und Autismus führen. Vielen Familien bereiten diese Auffälligkeiten mehr Probleme im täglichen Leben als die körperlichen Einschränkungen. Dieser entscheidende neurologische Aspekt von DMD / BMD wurde bereits 1861 erkannt, als Duchenne de Boulogne diesen neuromuskulären Zustand erstmals beschrieb. In den letzten Jahrzehnten konzentrierten sich die meisten Bemühungen jedoch auf die Verbesserung der Ergebnisse im Zusammenhang mit Muskelschwäche. Die Beteiligung des Gehirns erhielt weniger Aufmerksamkeit. In Bezug auf diesen Aspekt der Krankheit sind frühzeitige Screenings, geeignete Tests, mehr Forschung und adäquate sozial- und heilpädagogische Interventionen erforderlich, damit Betroffene ihr volles Potenzial entfalten können.

Weitere Informationen zur Aktion und zum World Duchenne Awareness Day finden sich auf www.duchenne.info.

Für Interviews und Porträts können Kontakte zu Betroffenen vermittelt werden.

Über die Organisation:

Mathilde Escher Stiftung

Die Mathilde Escher Stiftung verfolgt die Vision einer Welt, in der Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne selbstbestimmt und autonom leben.
Diesem Ziel sind die Angebote in den Bereichen Bildung, Wohnen, Therapie, Freizeitgestaltung und Arbeit verpflichtet.
Die Stiftung wurde 1865 von Mathilde Escher gegründet und ist heute in der Schweiz die einzige Institution mit Spezialisierung auf Muskeldystrophie Duchenne.

Progena Swiss Duchenne Foundation

Progena ist eine gemeinnützige Schweizer Stiftung, deren Ziel es ist, die Familien und Betroffenen mit Information über die Krankheit , deren Verlauf und die Forschung zu unterstützen. Progena ist eine Patientenorganisation und Mitglied der World Duchenne Organization, WDO. Unter anderem ist Progena Organisatorin der Schweizer Duchenne-Konferenz.

Duchenne-Schweiz

Duchenne-schweiz.ch ist eine Plattform von Betroffenen für Betroffene und alle Interessierten. Ziel ist, möglichst umfassende Informationen in komprimierter Form zur Verfügung zu stellen.

Pressekontakt:

Lukas Fischer
Mathilde Escher Stiftung
Leiter Werkstätte & Kommunikation
Lengghalde 1
8008 Zürich
044 389 62 57
l.fischer @ mathilde-escher.ch

Maria Fries
Progena Swiss Duchenne Foundation
Eventmanagerin
Brume 2
1110 Morges
079 511 62 48
m.fries @ progena.ch

Robert von Rosen, Präsident Duchenne-Schweiz
robert.vonrosen @ duchenne-schweiz.ch

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/7-september-tag-der-menschen-muskeldystrophie-duchenne*