



PRESS RELEASE

SVĚTOVÝ DEN DUCHENNEOVY SVALOVÉ DYSTROFIE

Dne 7. září 2014 se uskuteční první celosvětový den Duchenneovy svalové dystrofie (DMD). Rodičovské organizace po celém světě organizují akce ke zvýšení povědomí o této vzácné nemoci s cílem zlepšit budoucnost všech dětí, chlapců a mladých mužů postižených DMD.

DMD je závažné onemocnění, které postihuje přibližně 250.000 dětí po celém světě. V České republice je odhadován počet nemocných DMD na 400 – 500 osob. Drtivá většina pacientů s DMD jsou chlapci a mladí muži. Těmto pacientům postupně ochabují svaly a oni nakonec na tuto krutou nemoc umírají. DMD je jednou z nejčastějších smrtelných genetických poruch, ovlivňuje v průměru 1 z každých 3500 narozených chlapců, u dívek se DMD vyskytuje výjimečně.

Chlapci s DMD v průběhu dětství ztrácí schopnost chůze, později také ztrácí schopnost používat ruce, nejsou schopni vykonávat běžné každodenní činnosti, nejsou schopni psát, nemohou se sami najíst a v průběhu dospívání jim slábnou dýchací svaly. Chlapci s DMD umírají na selhání srdce nebo plic často dříve než se dožijí osmnácti let.

Pacienti s DMD naléhavě potřebují kvalitní lékařskou péči. Ta nejen zvyšuje nejen kvalitu jejich života, ale je také prokázáno, že prodlužuje délku života o dalších 10 až 20 let. Jak poskytovat kvalitní péči pacientům s DMD je známo, ale většina chlapců s DMD stále nemá přístup ke kvalitní péči a nemá k dispozici potřebná zařízení pro zdokonalení péče a prodloužení života. Musíme najít způsob, jak zlepšit situaci všech pacientů s DMD. Pacientské organizace po celém světě se ve spolupráci s odborníky a veřejností snaží tuto situaci zlepšit. V České republice působí pacientská organizace Parent Project www.parentproject.cz již od roku 2001.

V současné době neexistuje lék na DMD, ale několik nadějných léků je ve vývoji. V Evropě již první lék pro DMD dostal podmíněčné schválení. Nyní musíme zajistit, aby všichni naši pacienti mohli benefitovat z nejnovějších poznatků péče a léčby!

V České republice realizujeme na podporu Duchenneovy svalové dystrofie řadu aktivit v průběhu celého roku. Jednou ze stěžejních připravovaných aktivit naší pacientské organizace Parent Project se stane výstava v Senátu PČR, která bude zahájena 19. 11. 2014. Rodiče chlapců s DMD z celého světa vytvořili společně film "Mnoho tváří Duchenne", aby ukázali, co tato nemoc způsobuje jejich synům a rodinám: www.worldduchenneawarenessday.org. Budeme rádi, když shlédnete toto video spolu s námi a zašlete odkaz těm, které může oslovit.

Více informací:

www.worldduchenneawarenessday.org

www.parentproject.cz

Jozef Suchý, předseda pacientské organizace Parent Project
e-mail: parentproject@parentproject.cz, tel: 776 001 206

René Břečtan, člen výkonného výboru Parent Project
e-mail: brectan.rene@gmail.com, tel.: 724 603 202