



## Saopštenje povodom obeležavanja međunarodnog dana Dišenove mišićne distrofije 07. septembra 2020.

### Pridružite se - ZAJEDNO SMO JAČI

Svake godine u celom svetu 7.9. obeležava se dan Dišenove mišićne distrofije. Širimo svest i činimo sve da pomognemo obolelim dečacima.

Tih 79 egzona u genu za protein distrofin nekome su sve. Nekome kao ti...

Kako smo ove godine zbog epidemiološke situacije sprečeni da organizujemo sve uobičajene i humanitarne aktivnosti i događaje, imamo nekoliko online dešavanja:

### Crveni balon nade za nekoga kao ti...

Puštanje crvenih balona nade ove godine ćemo izvesti preko društvenih mreža i ovim putem pozivamo sve prijatelje da naprave fotografiju, kratak snimak, crtež, kolaž...nešto po izboru sa motivom crvenog balona. Na našoj fejsbuk stranici kreiran je ovaj poziv i događaj, koji će trajati do kraja septembra kada ćemo napraviti i objaviti video sa svim radovima.

### Crveno osvetljenje za nekoga kao ti...

Iste večeri kada se bude upalilo noćno osvetljenje u nekoliko gradova Srbije u crvenu boju, koja je boja ovog dana, će biti osvetljene sledeće građevine : Kupola Narodne skupštine, Palata Albanija, Most na Adi, Brankov most i Avalski toranj u Beogradu, zgrada Narodnog pozorišta u Nišu, zgrade opština u Bečeju i Užicu. Planirano trajanje crvenog osvetljenja u Beogradu je od 07-14. septembra, osim Avalskog tornja - koji će svetleti 07. septembra kao i zgrade opštine u Bečeju i Užicu i Narodnog pozorišta u Nišu.

Ovaj vid akcije je pokrenula svetska DMD organizacija UPPMD, čija smo članica, još 2014. a mi smo u istu uključeni treću godinu zaredom.

Ove godine u organizaciji UPPMD-a postoji i **video koji prati ovu akciju -Zajedno smo jači** koji možete da pogledate na linku <https://www.youtube.com/watch?v=u2G6bM6Q-d4>

### Humanitarni koncert Neko kao ti...

Od samog osnivanja udruženja kao naše lično oružje u borbi protiv ove opake bolesti izabrali smo muziku i postali jedinstveni po tome.

Ove godine iz opravdanih razloga ne možemo organizovati koncert, već ćemo obeležiti kroz objedinjeni video snimaka sa koncerata Neko kao ti koji će do kraja septembra biti objavljen na našem sajtu i youtube kanalu.



Simbolično, pustićemo crvene balone i muziku za naše dečake i priključiti se svetskoj akciji Zajedno smo jači.

## Šta je Dišenova mišićna distrofija?

Dišenova mišićna distrofija (skraćeno DMD) je X-vezani recesivni poremećaj i jedno od najčešćih retkih neuromišićnih oboljenja. Ovo stanje je uzrokovano mutacijama u genu distrofina, koji kodira protein distrofin. Određeni deo DNK nedostaje, udvostručuje se ili se menja tako da ga telo ne može pravilno čitati.

Muškarci imaju samo jednu kopiju X hromozoma od svoje majke i jednu kopiju Y hromozoma od oca, zbog čega su ovim oboljenjem uglavnom pogođeni muškarci / dečaci. Za ženu koja ima genetsku promenu u jednoj od dve kopije, kaže se da je „nosilac Dišenove mišićne distrofije. Međutim, promene mogu nastati i kada se gen mutira spontano.

Karakteristika ove bolesti je ubrzano propadanje mišića usled nedostatka proteina distrofin u organizmu. Bolest se inače javlja kod 1 od 3500 muške novorođenčadi, a procenjuje se da u Srbiji od Dišenove mišićne distrofije trenutno boluje preko dve stotine dečaka.

Tok bolesti je takav da oboleli oko 12. godine počinju da koriste invalidska kolica, zbog propadanja mišića prva funkcija koju izgube je hod. Životni vek obolelih je do kasnih dvadesetih, ali velik broj ne doživi ni 20. rođendan.

## O udruženju

DMD Srbija je osnovano početkom 2017 godine. Organizacija je oformljena od strane roditelja čija deca boluju od DMD. Glavni ciljevi organizacije su podrška osobama obolelim od Dišenove mišićne distrofije i njihovim porodicama kao i povezivanje međunarodnih kliničkih ispitivanja sa dečijim relevantnim klinikama u Srbiji i uključivanje pacijenata iz Srbije u klinička ispitivanja lekova specijalizovanih za potencijalno lečenje Dišenove mišićne distrofije.

Klinička ispitivanja za dva leka su već pokrenuta na Klinici za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu u Beogradu, do kraja godine očekujemo još jedno. U organizaciji našeg udruženja a sa lekarima iz Novog Sada u Kliničkom centru Vojvodine organizujemo i još jedno istraživanje za lek koji se koristi za druge indikacije, ali je pokazao veliki boljitak kod dece koja su obolela od Dišenove mišićne distrofije. Želimo ovim putem da istaknemo da osim podrške lekara sa pomenutih klinika imamo i veliku podršku Agencije za lekove i medicinska sredstva i Ministarstva zdravlja Srbije.

Do sada smo od prikupljenih sredstava opremili Kliniku za Neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu u Beogradu za pokretanje studija i samim tim unapredili lečenje i negu za svu decu koja se prate na klinici.

Za sve dodatne informacije možete posetiti fb stranu udruženja DMD Srbija ili veb sajt [www.dmdsrbija.rs](http://www.dmdsrbija.rs)

Podržite našu akciju i postanite prijatelji u borbi za naše dečake jer:

Zajedno pobeđujemo  
Zajedno smo porodica  
Zajedno smo uvek blizu  
Zajedno istražujemo svet  
Zajedno smo jači



## KONTAKTI:

Biljana Lacmanović  
tel: 060/70 77 267  
email: lacmanovicbiljana@gmail.com

Olga Ćurković  
tel: 060/13 04 430  
email: olga.curkovic@gmail.com