

07.09.2021 Birlikte DMD'yi Yenelim 7 Eylül Dünya Duchenne Farkındalık Günü

Birlikte DMD'yi Yenelim

7 Eylül Dünya Duchenne Farkındalık Günü

DMD (Duchenne Muscular Dystrophy), genetik geçişli olmakla birlikte çocuklarda 3 ila 5 yaşları arasında bulgu veren, ilerleyici kas yıkımı ve zayıflığına neden olan genetik nadir bir hastalıktır. Her 3 bin 500 - 4 bin erkek çocuktan birinde rastlanan DMD'de kız çocukları taşıyıcı olmakla birlikte taşıyıcı olan kız çocuklarda da nadiren çeşitli semptomlar görülebilmektedir. DMD'nin ne yazık ki hâlihazırda bilinen bir tedavisi bulunmamaktadır. Pek çok bilim insanı, hastalığa karşı etkin tedaviler geliştirebilmek için araştırmalarını sürdürmektedir.

DMD, çok ciddi bakım ve destek gerektiren bir hastalıktır. Binlerce çocuğu ve ailesini etkilemektedir. Bu sebeple özellikle DMD farkındalığı için mücadele eden ailelerin kurdukları dernekler, organizasyonlar desteklenmelidir. DMD'li çocukların ve ailelerinin seslerini duyurmaya gayret edilmelidir.

Tüm DMD hastalarımızın daha iyi sağlık hizmetlerine ulaşmaları ve tedavide yaşanan yeni gelişmelerden mümkün olan en kısa sürede yararlanmaları adına kamu otoritesine de büyük görevler düştüğünü hatırlatmak isteriz. Özellikle nadir hastalıklara yönelik ilaçların bulunması, üretimi ve hastaya erişimi konusunda tüm dünyanın daha duyarlı olması ve AR-GE çalışmalarına kaynak aktarımı konusunda daha fazla çaba sarf etmesi gerekir. Türk Eczacıları Birliği olarak bu konudaki tüm paydaşlarımızı da ortaklaşmaya ve DMD hastalarının aileleri ile dayanışmaya davet ediyoruz.

TÜRK ECZACILARI BİRLİĞİ

