

# La myopathie de Duchenne

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique caractérisée par une perte progressive de la force musculaire. Cette maladie est due à une absence de dystrophine, une protéine qui aide à garder les cellules du muscle intactes.

La maladie affecte 1 garçon sur 3500 (environ 20.000 nouveaux cas chaque année dans le monde). Très rarement, la maladie touche aussi les filles (environ 1 sur 50 millions). Dans un tiers des cas, la mutation est spontanée chez l'enfant, ce qui veut dire que Duchenne peut affecter n'importe quelle famille.

Bien qu'il y ait des traitements pouvant parfois freiner la progression de cette maladie, cette dernière est incurable et fatale dans 100% des cas.

Nous n'avons jamais été aussi proches d'un traitement pouvant changer la qualité de vie des patients de manière significative



Belgium

#ENDDUCHENNE

Pour soutenir les personnes atteintes de la myopathie de Duchenne, vous pouvez faire un don sur le compte IBAN: BE84 7370 2218 5559 (BIC: KRED BE BB) au nom de "Nema vzw" avec la communication "Duchenne Parent Project" (il est très important de ne pas oublier la communication).

Attestation fiscale à partir de 40€

Merci !



## L'impact de Duchenne



### Perte de la marche

Le diagnostic est généralement établi entre 3 et 5 ans. La majorité des patients sont en chaise roulante avant 12 ans.

### L'espérance de vie

Elle est d'environ 30 ans en Belgique, même si certains garçons n'atteignent pas la vingtaine. Le décès est généralement dû à une insuffisance cardiaque ou respiratoire.

### Difficultés à l'école

Le risque d'avoir des difficultés d'apprentissage ou des troubles de l'attention est plus important. Cependant, avec un accompagnement adéquat, il est généralement possible de suivre un enseignement classique.

### Un futur avec Duchenne

Faire des études supérieures, travailler ou avoir une vie amoureuse ne sont plus des rêves hors d'atteinte. Avec le soutien nécessaire, il est possible de trouver une place active dans la société.