

WSPÓLNY APEL ORGANIZACJI DZIAŁAJĄCYCH NA RZECZ OSÓB Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ DUCHENNE'A (DMD)

Szanowni Państwo,

7 września obchodzony jest na całym świecie, również w Polsce, World Duchenne Awareness Day – Światowy Dzień Świadomości Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (DMD).

Z tej okazji zwracamy się do Państwa z serdeczną prośbą, aby – w miarę możliwości – tego dnia na Państwa antenie, stronie internetowej, portalu lub w mediach społecznościowych pojawił się czerwony balonik, będący międzynarodowym symbolem World Duchenne Awareness Day, wraz z krótką informacją o obchodach tego dnia.

W 2024 roku Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych oficjalnie ustanowiło 7 września Światowym Dniem Świadomości Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a.

Każdego roku tego dnia na całym świecie odbywają się wydarzenia i inicjatywy poświęcone osobom żyjącym z DMD. Również w Polsce rodziny, organizacje, fundacje i stowarzyszenia spotykają się i podejmują działania, aby wspólnie zaznaczyć ten szczególny dla społeczności DMD dzień.

Chcielibyśmy, aby informacja o nim mogła dotrzeć również do osób, które na co dzień nie mają styczności z dystrofią mięśniową Duchenne'a.

Nie zwracamy się do Państwa z prośbą o wsparcie finansowe ani prowadzenie zbiórki. Chcielibyśmy po prostu, aby 7 września było o tych osobach trochę głośniejsze.

Dla dzieci i dorosłych żyjących z DMD oraz dla ich rodzin ogromne znaczenie ma świadomość, że nie są sami i że poza najbliższymi jest wokół nich również społeczeństwo, które ich dostrzega, pamięta o nich i jest z nimi.

Czasami wystarczy naprawdę niewiele. Czerwony balonik w rogu ekranu, grafika na stronie internetowej, krótka informacja w programie czy post w mediach społecznościowych. Dla odbiorcy może to być mały symbol, ale dla osoby zmagającej się każdego dnia z chorobą i dla jej bliskich może znaczyć znacznie więcej.

Chcielibyśmy, aby 7 września czerwony balonik pojawił się w jak największej liczbie polskich mediów – nie jako element zbiórki czy kampanii finansowej, ale jako prosty znak pamięci, solidarności i obecności.

Aby maksymalnie ułatwić Państwu włączenie się w obchody, wszystkie materiały związane z World Duchenne Awareness Day udostępniamy w jednym miejscu. Dostęp do nich znajduje się pod linkiem oraz poprzez kod QR zamieszczony na końcu pisma.

Będzie nam bardzo miło, jeśli 7 września zechcą Państwo włączyć się w obchody World Duchenne Awareness Day i symbolicznie zaznaczyć ten dzień w swoich mediach.

Zwracamy się z tą prośbą wspólnie – w imieniu dzieci i dorosłych żyjących z dystrofią mięśniową Duchenne'a, ich rodzin i bliskich, a także organizacji, wolontariuszy i wszystkich osób, które każdego dnia są częścią społeczności DMD.

Z wyrazami szacunku,

Fundacja StopDuchenne



Fundacja StopDuchenne

Ul. Hoża 86 lokal 410, 00-682 Warszawa
NIP 7011123603, REGON 524106483

KRS 0001011424

<https://stopduchenne.pl>

Prezes Zarządu

Dariusz Żebrowski
Dariusz Żebrowski

Fundacja Salemander

FUNDACJA SALEMANDER

55-075 Wrocław, Hauke-Borsaka 6/14

NIP 8941048533 KRS 0000475021

www.salemander.org

salemander.wroclaw@gmail.com

fundacja



**STOWARZYSZENIE
„OGNIWA NADZIEI”**

ul. Królowej Jadwigi 12. 62-300 Września

NIP: 789-180-98-81 KRS: 0001221499

REGON: 54391492300000

Stowarzyszenie „Ogniwa Nadziei”

Ogniwa Nadziei
STOWARZYSZENIE WSPIERAJĄCE
RODZINY Z CHOROZAMI RZADKIMI

Razem Przeciwko DMD



**RAZEM PRZECIWO DMD
Fundacja**

tel. +48 453 245 195

Spółdzielca 7/1 95-200 Pabianice
NIP: 7312093392 KRS: 0001191892

Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy

**FUNDACJA PARENT PROJECT
MUSCULAR DYSTROPHY**

ul. Łeśna 17. 83-331 Przyłąż

NIP 9571015695, REGON 220756680

KRS 0000325747



Adrian Jerzak

Prezes Zarządu Fundacji

Jerzak Adrian

tel. +48 453 245 195

NIP: 7312093392, KRS: 0001191892

KONTAKT I KOORDYNACJA

W przypadku pytań dotyczących akcji, materiałów prosimy o kontakt:

Koordinator akcji: Aneta Lamik

Telefon: 501 400 677

E-mail: alamik@interia.pl

MATERIAŁY DLA MEDIÓW



Wszystkie przygotowane materiały są dostępne po zeskanowaniu poniższego kodu QR lub bezpośrednio poprzez link do folderu Google Drive.

https://drive.google.com/drive/folders/1fTOKKUAZYkCKW9W5_k8jvID4zQyV6qgP?usp=sharing

<https://tiny.pl/v95-40mpd>

W folderze znajdują Państwo czerwony balonik – symbol World Duchenne Awareness Day, przygotowane materiały graficzne do wykorzystania w mediach, informacje dotyczące obchodów 7 września oraz podstawowe informacje o dystrofii mięśniowej Duchenne'a (DMD).