

1 de Febrero



RETO POR MARCOS Y JESÚS - migranodearena
RETO POR MARCOS Y JESÚS es un reto solidario para Duchenne Parent Project España o DPPE
MIGRANODEARENA.ORG

Necesitamos tu apoyo!!! Por ell@s!!

<http://www.migranodearena.org/es/reto/13986/reto-por-marcos-y-jess/>

1 de Febrero



Llenos de agradecimiento hoy podemos decir que el cheque por el importe de la venta de los calendarios de los Bomberos Ourense ya se ha realizado como donación a Duchenne Parent Project España.

Agradecerles a ellos el gesto, el trabajo y la colaboración, agradecer a todos los comercios y voluntarios que han vendido este calendario, agradecerte a ti por adquirirlo y agradecer la difusión de los medios de comunicación por hacerse eco de ello y darnos toda la difusión posible.

Han sido 6700€ de solidaridad que irán íntegramente destinados a recursos para la investigación, y ha sido una campaña muy bonita. Gracias a todos por vuestros votos y por conseguir que con ello llegásemos a ser una de las asociaciones a las que se destinasen los beneficios de esta campaña.

MUCHÍSIMAS GRACIAS

Una vez más [#todossomosduchennebecker](#)

2 de Febrero



De nuevo volvemos a Mallorca de la mano de una de nuestras socias más activas.

Àngela Santos Mairata muy bien acompañada por Marc!!! Y a él es a quien le debemos este agradecimiento. Marc se ha convertido en un apoyo muy importante para nosotros desde Fornalutx (Mallorca), realizando varios eventos para buscar apoyos y con ello contribuir a recaudar fondos para invertirlos en recursos para la investigación. El último de ellos nos ha llegado hoy en forma de 500€ de solidaridad..

¡¡No tenemos más que palabras de agradecimiento para ti Marc!! Así que no podemos hacer otra cosa que invitar a todo el mundo a conocerte, que nadie pase por esta isla sin visitar [@lacuinadenmarc](#).

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!

5 de Febrero



El pasado viernes, 3 de febrero, se iniciaron las reuniones de trabajo, con el equipo de subdirección de información y atención al paciente de la Comunidad de Madrid.

Nuestra presidenta Silvia Avila Ramirez y nuestra compañera Bea Gar (en representación de madres y padres) nos indican que se sintieron escuchadas y comprendidas, con una gran demostración de empatía por parte del equipo de la Consejería de Sanidad, quienes atendieron nuestras propuestas de buen grado y

con quienes seguimos trabajando.!! Os mantendremos informando de avances ¡¡Seguimos!!

¡MUCHAS GRACIAS CHICAS!


6 de Febrero



DUCHENNE

¡QUE NADIE SE OLVIDE! ¡TENEMOS UN EVENTO IMPORTANTE ESTA SEMANA!

9 DE FEBRERO
EN LA SALA
CAFÉ BERLÍN

 Asociación
Duchenne Parent Project

6 de Febrero



La Lotería de Navidad no sólo ha reportado ese euro solidario conseguido gracias a cada una de las papeletas vendidas... Este año la Lotería de Navidad también nos ha hecho llegar una nueva colaboración en forma de donativo. ¡ALGO QUE NO ESPERÁBAMOS Y QUE TENEMOS QUE CONTAR!

Desde nuestra asociación queremos AGRADECER a la empresa RIVERA FERNÁNDEZ E HIJAS, S.L., administración de loterías, su apoyo a la investigación de las enfermedades neuromusculares de Duchenne/Becker con su significativo donativo. Es para nosotros una satisfacción contar con colaboradores como vosotros. ¡Muchas gracias

por vuestra solidaridad!

Además, indicaros que como nuestra asociación está declarada de Utilidad Pública, como contraprestación, Hacienda le realizará una deducción del 35%, con un límite del 10% de su base liquidable, en el impuesto de sociedades, al aportar el Certificado de Donación que les hemos hecho llegar. Este tipo de deducciones además de a empresas es aplicable en particulares en su declaración de la renta. ¡Quien se anime a ayudarnos tendrá esta doble recompensa!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS DE CORAZÓN!

[#todossomosduchennebecker](https://www.instagram.com/todosomosduchennebecker)

7 de Febrero



Celia Vergara canta por los enfermos de Duchenne

La cantante y compositora Celia Vergara presenta su disco "Time to Play", en esta ocasión en un concierto benéfico cuya recaudación se destinará a los...

LARAZON.ES

¡DIFUSIÓN! MUCHÍSIMAS GRACIAS [Celia Vergara larazon.es](https://www.larazon.es)
[#todossomosduchennebecker](https://twitter.com/todossomosduchennebecker)

7 de Febrero



Gran vía 6 de febrero- Con Kissy Chandiramani y José Carlos Cruzado - Entrevista a Javier Mata

Gran vía 6 de febrero - Tertulia con Kissy Chandiramani y José Carlos Cruzado - Entrevista a...

YOUTUBE.COM

Tenemos un nuevo libro que ofreceremos... Un libro creado con Esperanza... ¡Más de dos años recopilando recetas han llevado a una de nuestras "abuelitas" a crear esta iniciativa! **RECETAS CON ESPERANZA!!**

<https://youtu.be/mqzHAoctFb0>

Recetas con Esperanza, nace de la ilusión, nace de la esperanza de una mujer luchadora que no cesa en su empeño por colaborar y buscar financiación para la investigación que nos atañe.

Ella es una gran mujer, [Esperanza Miguez Aguilar](#) es la persona que ha puesto en marcha esta iniciativa gracias una vez más a la colaboración de todos sus compañeros del Taller de Cerámica Arco Iris del Centro Asesor de la Mujer. ¡VOLVEMOS A CEUTA!

En esta fantástica entrevista, un gran [Fco Javier Mata Jiménez](#) explica perfectamente los detalles de la creación y los porqués de este libro. (Muchos le recordaréis por su participación en ese Proyecto Ell@s, que tanto ha impulsado a nuestra asociación y por su difusión en competiciones deportivas siempre con nuestra camiseta). ¡GRACIAS COMPAÑERO!

El libro ya está a la venta en Ceuta, en ese Centro Asesor de la Mujer, y en breves días lo tendremos a vuestra disposición en nuestra tienda solidaria. Recetas de cocina que nos harán disfrutar aún más de nuestros platos diarios. ¡Id preparando vuestros pedidos que se agotarán pronto!

Esperanza, una vez más... ¡MIL GRACIAS! ¡Eres fantástica! ¡Gracias Mimi por esas ilustraciones! Agradecer a todas las empresas colaboradoras, a los que habéis aportado vuestra receta y a la editorial Dalia de San Fernando por todas las facilidades ofrecidas para la edición de este libro. ¡Impresionante trabajo de colaboración! Toda la recaudación obtenida con este libro será íntegramente destinada a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!

[#todossomosduchennebecker](https://twitter.com/todossomosduchennebecker)

8 de Febrero



Escúchame! (04/02/17)

Conocemos uno de los pocos casos detectados en Extremadura de distrofia muscular de Duchenne. Además, analizamos las mejoras en accesibilidad que han experimentado los hoteles Las Lomas y Mérida Palace de la capital...

CANALEXTREMADURA.ES

¡DIFUSIÓN! Hoy os presentamos a otra gran familia, otro de nuestros guerreros y una fantástica entrevista en un gran programa, "ESCÚCHAME" de Canal Extremadura. ¡Queremos aprovechar para dar las gracias a este programa por apoyar a nuestra entidad con ello! ¡GRACIAS! Escúchame Canal Extremadura Televisión

África, Antonio y Fernando son los protagonistas, ellos nos dan voz y hablan claramente sobre la vida de una familia afectada por Duchenne.

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!! ¡QUE NADIE SE QUEDE SIN VERLA!

Una vez más... [#todossomosduchennebecker](#) [#duchenne](#)

10 de Febrero

¡Difusión!

Quedan pocos días! Sigamos apoyando a esta gran familia en su reto por Duchenne!



[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

<http://sevilla.abc.es/.../sevi-padre-familia-correra-maraton-...>

Un padre de familia correrá el maratón de Sevilla para recaudar fondos para sus hijos con distrofia muscular

«Para mí, esta carrera supone dar calidad de vida a mis hijos y a ser posible encontrar una cura para su enfermedad», ha asegurado

SEVILLA.ABC.ES

12 de Febrero



Uniendo CABOS es una iniciativa de Jorge Aguirre, él recorrerá la península ibérica en su viejo Citroen Dyane 6.

Unir en su viejo Citroen Dyane 6 los principales cabos de la península ibérica que estudiamos cuando eramos niños. Con esta idea arrancaba Jorge Aguirre desde el Cabo San Agustín, en Ortiguera, esta aventura tan personal. Peñas, Ajo, Machichaco, Gata, Ceuta, Melilla, y así hasta 23 destinos en un viaje de 8.000 kilómetros a recorrer en cerca de 40 días. Sin más objetivo que disfrutar del viaje, Aguirre, circulará por las viejas carreteras nacionales en su vehículo de 40 años y completamente equipado para la ocasión, para hacer esta aventura

lo más cómoda posible. Cruzar España a caballo o hacer el camino de Santiago con doce años son, sólo, dos de las particulares hazañas de un hombre que saborea cada segundo de la vida. "Atando cabos y uniendo amigos" es un sueño de carretera, geografía y humanidad convertido en realidad por la gracia de un dos caballos.

¡Pues bien... que vemos en ese coche! ¡Su desafío también apoya al nuestro! MUCHÍSIMAS GRACIAS JORGE !

[#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)

13 de Febrero



El pasado 9 de Febrero tuvimos la suerte de asistir a la presentación del nuevo disco de Celia Vergara "Time to Play" en la Sala Café Berlín (Madrid). Un evento con carácter a la par benéfico en que, toda la recaudación por asistencia fue donada a nuestra entidad para apoyar con ello a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne/Becker.

¡Hemos de agradecerte Celia tu gesto, la difusión en redes, en medios de comunicación, tu interés por nosotros y tu cariño!! ¡Te deseamos el mayor de los éxitos porque la verdad es que lo mereces! ¡IMPRESIONANTE! ¡GRACIAS!

¡Queremos agradecer a Javier San Jorge todas las gestiones realizadas para conseguir esto, tu buen hacer y tu ilusión! ¡Un placer trabajar con tus ideas! ¡GRACIAS!

Agradecer a nuestro compañero Isaac Jimenez Abanades, encargado en esta ocasión de representarnos, por darnos voz y ser uno de nuestros mejores embajadores. ¡Eres un gran padre Isaac, GRACIAS!

¿Y cómo no? ¡Agradeceremos a todos los asistentes por eso mismo!! ¡Por asistir a nuestra llamada y por vuestro apoyo!

¡Os traemos un pequeño resumen del evento!

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1286730894707950/>

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

14 de Febrero



Buenos días, cómo ya sabéis alguno de vosotros, mi tercera hija Alma ha sido diagnosticada de una distrofia muscular de Duchenne.

Esto es una enfermedad de las llamadas "raras", genética degenerativa ligada al cromosoma X que la padecen niños varones, pero inexplicablemente Alma es una excepción para colmo de males. Esta enfermedad por el momento no tiene cura. Si no lo remediamos sobre los ocho o diez años necesitará una silla de ruedas para desplazarse y un respirador gran parte del día, su esperanza de vida es de 20 a 30 años.

La única manera que tengo de ayudarla es fomentando la investigación de su horrible enfermedad. Por eso me he unido a un grupo de padres con niños que comparten su futuro si no lo remediamos. Entre todos nos hemos propuesto recaudar fondos con el único fin de que se sigan realizando estudios para acabar con esta enfermedad. Mi hija Alma y el resto de niños en este país que luchan contra este monstruo llamado Duchenne lo merecen.

En www.duchenne-spain.org podéis encontrar toda la información que necesitéis, y por supuesto sabéis dónde encontrarme si queréis saber más.

Solo me queda pedirlos, que nos ayudéis, os podéis hacer socios colaboradores con la cantidad que elijáis, hacer una donación o simplemente entrar en la tienda solidaria. Si queréis yo puedo hacer de intermediaria.

Sé que es atrevido, pero mi hija Alma necesita de vuestra solidaridad. Al igual que todos los que tenéis hijos o algún día tendréis, me encantaría, y lo deseo con todas mis fuerzas verla crecer, ser feliz, correr, soñar y ansiar un futuro, que a día de hoy no tiene claro. Solo me queda agradecer vuestra atención, y esperar que lo hagáis llegar a vuestros contactos. Con un pequeño gesto de muchos el futuro de Alma y sus compañeros en esta lucha puede cambiar.

El destino es para los cobardes que no tienen valía para enfrentarse, luchar y cambiar el futuro.

MIL GRACIAS!!!!



Ella es Alma... y esta es la carta de unos padres que definen perfectamente lo que todos pedimos a gritos... Necesitamos vuestra ayuda!!! Y sí... ¡ELLA ES ALMA! Y ELLA TIENE DUCHENNE... no hablamos de una niña portadora... hablamos de una niña afectada...

DUCHENNE es mucho más agresivo de lo que alcanzamos a pensar... ¡Tenemos que aunar esfuerzos, conseguir apoyos y seguir luchando!

#todossomosduchennebecker

¿Nos ayudas?

15 de Febrero



**XV CONFERENZA INTERNAZIONALE
SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E
BECKER**
17 - 19 febbraio 2017
Ergife Palace Hotel, Roma - Italia

¡ALLÁ VAMOS! XV Conferencia Internacional sobre la Distrofia Muscular de Duchenne/Becker. ¡ITALIA!

¡¡Estamos en camino!!

#todossomosduchennebecker

15 de Febrero



¡NOS QUEDAN APENAS 4 DÍAS! ¡NECESITAMOS LLEGAR A ESOS 6000€!

<http://www.migranodearena.org/.../13.../reto-por-marcos-y-jesus/> ¡VAMOS A POR ELLO!

Además... Jose Maria Diaz no estará solo... una vez más a su lado tendrá 3 grandes apoyos que harán que cumplir su reto el próximo domingo sea más fácil...

¡Carmen Granados Salas Fco Javier Mata Jiménez y Lolo García Domínguez serán sus apoyos en esta carrera! ¡Fuera de ella... todos estáis aún a tiempo de hacer vuestra donación! Por ell@s.. por todos los afectados! Y para ayudarnos con ello a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!! ¡No lo dejes pasar... todo lo recaudado con este reto irá destinado a investigación!

Difusión en redes... apoyos personales... medios de comunicación implicados... QUEDA POCO TIEMPO!!!! ¡VAMOS, demostremos una vez más... que juntos podemos! Queremos dar las gracias también a José Manuel Rincón González ... eres grande!! ¡Amigo y compañero... fantástico artículo!

#desafioduchenne #todossomosduchennebecker

16 de Febrero



¡Y AQUÍ ESTAMOS TAMBIÉN! ¡Os traeremos toda la información posible! ¡MUCHAS GRACIAS CHICAS!

#todossomosduchennebecker

18 de Febrero



Parent Project Spain on Twitter

'Mesa redonda sobre disponibilidad, proceso y optimización de nuevas terapias para DMD y DMB #conFFP17'

¡Esta y otras noticias en tiempo real, podéis seguirlas en nuestro perfil de twitter!!!!

¿Ya nos sigues?

18 de Febrero



¡A falta de solo 50€! ¡La “delegación” de apoyos directos a José Mari ya han llegado a Sevilla! ¡ÚLTIMO ESFUERZO! ¡SÓLO NOS FALTAS TÚ!

#desafioduchenne #todossomosduchennebecker

www.migranodearena.org/.../reto/13986/reto-por-marcos-y-jesus/

19 de Febrero



6270€!!!! ¡RETO SOLIDARIO MÁS QUE CONSEGUIDO! ¡Estamos en estos momentos viviendo la segunda parte!

¡EN CARRERA! ¡VAMOS! ¡Ahora es tu momento Jose Maria Diaz y no corres solo! ¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

migranodearena.org #ZurichMaratonSevilla17 #desafioduchenne#nuncacorrerassolo #todossomosduchennebecker

20 de Febrero



Maratón heroico en Sevilla: los padres que empujan a niños discapacitados

11 niños con diferentes discapacidades completan la prueba reina gracias al impulso de un grupo de corredores, que sacrifican su marca por vivir la...

Sin palabras...

21 de Febrero



62 km sobre ruedas contra Duchenne - migranodearena

62 km sobre ruedas contra Duchenne es un reto solidario para Duchenne Parent Project España o DPPE
MIGRANODEARENA.ORG

¡No podemos parar de luchar ni un solo minuto!
¡Un nuevo reto se abre camino... Él es Fran...
NUESTRO Fran Rabal Segura! Un luchador, un joven que afronta su vida con esperanza, uno de nuestros chicos...

Este es su reto:

"Me llamo Fran, tengo 26 años y sufro Distrofia Muscular de Duchenne, una enfermedad rara degenerativa muy grave e incapacitante. Tiene una esperanza de vida promedia de unos 30 años y los

afectados vamos necesitando una silla de ruedas hacia los 12 años y entre los 20 y 25 años la mayoría ya necesitamos ayuda para absolutamente todo e incluso un respirador, que en mi caso necesito usar constantemente desde los 21 años.

No existe actualmente ninguna cura para Duchenne y por eso me he propuesto llevar a cabo este reto y donar la cantidad de dinero conseguida con el mismo a la asociación Duchenne Parent Project España, gracias a la cual se está investigando la enfermedad en España, algo muy costoso y muy necesario para encontrar lo más pronto que se pueda una cura o tratamiento que retrase o detenga el avance de Duchenne.

A causa de Duchenne solamente puedo mover mi silla de ruedas eléctrica con un pulsador muy sensible para un dedo de la mano derecha, que va conectado a un sistema de control especial por barrido. En el siguiente vídeo puede verse en acción este sistema: <https://www.facebook.com/franrabalsegura/posts/10153529347181536>

El reto consiste en realizar, junto a mi madre, 62 km con mi silla de ruedas eléctrica a lo largo de todo el mes de mayo en mi localidad de residencia (Águilas, Murcia), divididos en 25 etapas de 2,5 km cada una. Al no poder conducir mi silla de otra forma necesitaré de la ayuda de mi madre para girar y no tener que pararme a cada momento para hacer giros, así como también necesitaré de su ayuda para superar cualquier barrera arquitectónica que pueda encontrarme. Antes de cada etapa tengo que prepararme, sentarme en la silla y colocar todo lo que necesito, lo que requiere entre 20 y 30 minutos.

Cada etapa la grabaré y subiré a mi página de Facebook (Nunca te rindas)."

¡TERCERA PROPUESTA EN MI GRANO DE ARENA! ¡VAMOS A POR ELLO!

¡ESTAMOS CONTIGO FRAN! ¡MUCHÍSIMAS GRACIAS! ¡A ti y a esa gran madre que tienes! ¡Te unes a este nuevo [#desafioduchenne#todossomosduchennebecker](#)

21 de Febrero



¡MADRID! ¡Un nuevo evento solidario nos lleva de nuevo a esta ciudad!!

COMPETICIÓN DE NATACIÓN SOLIDARIA CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE/BECKER

¡25 de marzo! Centro Deportivo Municipal "Marqués de Samaranch"...

Contaremos con la presencia de Teresa Perales, nadadora paralímpica española y ganadora de 26 medallas paralímpicas. Actualmente es una de las deportistas con más medallas en la historia de los Juegos Paralímpicos.

También nos acompañarán los deportistas paralímpicos Loida Zabala (Halterofilia), Luis Sánchez Montoro (Esgrima) y Héctor Cabrera (Lanzamiento de jabalina), además de los paralímpicos junior del Centro de Alto Rendimiento de Madrid, que estarán con todos los competidores en la piscina.

Además, contaremos con la participación de los jueces de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física.

Queremos agradecer esta fantástica iniciativa a los organizadores y colaboradores que una vez más unidos han conseguido organizar este gran evento solidario. Todos los fondos recaudados han sido íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne / Becker.

[#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)

23 de Febrero



Desde el Servicio de Atención Psicológica os ofrecemos un nuevo taller.

Taller “El arte de sentir”, que se llevará a cabo en el mes de Marzo.

Esta vez, hemos querido hacer algo exclusivo, dónde los soci@s os sintáis identificad@s con la temática a trabajar, sintiéndose entendid@s y comprendid@s en cada experiencia y situación vivida.

Para enriqueceros al máximo, tenemos el gusto de contar con la colaboración de dos profesionales Katerina Srbkova, Coterapeuta y madre de un niño con Distrofia Muscular de Duchenne y con Sara Osuna, Responsable de los Servicios Psicológicos Duchenne Parent Project España.

Nuestro objetivo, además de ayudar a sobreponerse con ciertas situaciones vividas, os ayudaremos a llegar a ser más completo y creativamente vivo liberándoos de los bloqueos que disminuyen vuestra satisfacción óptima, vuestra autorrealización y crecimiento personal.

Se llevará a cabo mediante nuestra plataforma online DPPE, a elegir uno de los dos días propuesto a continuación:

-Viernes 3 de Marzo 19.00-21.00

-Viernes 10 de Marzo 11.00-13.00

Podéis inscribiros en el plazo del 22 de Febrero al 2 de Marzo.

24 de Febrero

¡Otro de los actos conmemorativos en los que participaremos con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras será en Oviedo, Asturias!

Bajo el lema "La investigación nuestra esperanza", la asociación Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias - ChySPA organizó para mañana Sábado 25 de Febrero, en el Teatro Filarmónica de esta ciudad, una gala de sensibilización, solidaridad y visibilización de varias enfermedades asociadas a distintas patologías.

¡Duchenne Parent Project España fue invitada y allí estuvimos! MUCHÍSIMAS GRACIAS Varios medios de comunicación de esta región ya se hicieron eco del acto y se han interesado por conocer más de cada enfermedad.

Dar las gracias también a Ignacio Alvarez Villar por darnos voz en esta ocasión y por su buen hacer.

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1297422503638789/>

#todossomosduchennebecker #DiaMundialER #EnfermedadesRaras

24 de Febrero

21 ABRIL 2017

Crece Cantando
con Duchenne Parent Project

Invitados especiales *Coro Griseras*

SALA AL ÁNDALUS - FIBES SEVILLA 20:30 h
ENTRADAS A LA VENTA EN TICKETEA.COM 10 €
Fila 0 ES06 2100 2626 3002 1020 4342

Con la colaboración de:

Coca-Cola LANVA FARMEDIO Obra Social "la Caixa"

¡SEVILLA! ¡Haciendo hueco en las agendas! ¡21 de Abril! ¡EVENTO EN MARCHA!
CRECER CANTANDO CON DUCHENNE PARENT PROJECT!!

¡VIERNES 21 DE ABRIL! 20:30H. FIBES (Palacio de Congresos y exposiciones de Sevilla)!

Entradas ya disponibles en:

www.ticketea.com/entradas-concierto-crece-cantando-con-du.../

¡Un precioso evento, muy elaborado y con mucho cariño! Crece Cantando, Crece Soñando es un proyecto educativo que nació hace diez años. Actualmente lo conforman cinco instituciones de diferentes localidades y regímenes educativos y más de 150 alumnos y alumnas que conforman este coro. El coro ha sido I Premio Nacional de

Coros Escolares por el Ministerio de Educación, y ha sido seleccionado para representar a España en el ISME, el más prestigioso Congreso Internacional de Educación musical, en Glasgow el verano pasado.

El grupo vocal lo forma alumnado del IES Las Encinas de Valencina de la Concepción, del Conservatorio Elemental de Música de Osuna, de la Escuela Municipal Ian Murray de Aracena, del IES Cavaleri de Mairena del Aljarafe, y el Conservatorio Elemental de Música de la Palmera.

El proyecto es más que un proyecto musical, trabajamos valores, la integración y la cohesión del grupo. Y no sólo participa el alumnado sino también las familias que colaboran con un gran entusiasmo y compromiso.

Este curso escolar celebran su décimo aniversario y para la ocasión han querido colaborar con la Asociación Duchenne en la celebración de un concierto para recaudar fondos, con la colaboración del coro de Griseras, de Tudela que fue finalista del Primer Premio Nacional de Coros Escolares de Ministerio de Educación.

¡A todos ellos mil gracias por volcarse en este evento! ¡A los patrocinadores que nos han sufragado cualquier gasto posible GRACIAS! ¡Y a ti [Rosario Villa-Zevallos Romero](#), compañera, buen trabajo! ¡MUCHAS GRACIAS! ¡VAMOS A LLENAR! Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

OS ESPERAMOS!!!

[#todossomosduchennebecker](#)

27 de Febrero



**XV CONFERENZA INTERNAZIONALE
SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E
BECKER**
17 - 19 febbraio 2017
Ergife Palace Hotel, Roma- Italia

Como muchos de vosotros sabéis, la semana pasada estuvimos en la XV Conferencia Internacional sobre la Distrofias Musculares de Duchenne y Becker. Esta conferencia se realiza desde hace años en Roma a cargo de Parent Project Onlus, Italia. Es uno de los mayores eventos para nuestra comunidad, donde se reunieron alrededor de 700 personas entre Farmacéuticas, Asociaciones de diferentes

países, Académicos, Científicos y Pacientes.

Y como lo prometido es deuda... aquí os traemos el resumen de lo allí acontecido.

Nuevamente dar las gracias a [Mónica Fernández Moret](#) y [Marisol Montolio](#) (Departamento de investigación) y a [Mila Garrido Pumar](#) (Vocal y Merchandaising DPPE) por representarnos y traernos toda la información bien detallada!!!!

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

28 de Febrero

Hoy, día Mundial de las Enfermedades Raras, todos somos uno. Porque la investigación es nuestra esperanza nos hace falta visibilidad y solidaridad...todos sabemos que lamentablemente, aún en los tiempos que corren, en lo que concierne a investigación no nos tenemos más que a nosotros mismos y a los que aún sin sufrirlo se ponen en nuestra piel.

¡Debemos seguir luchando, es duro, no es fácil, pero es lo que sabemos y debemos hacer... SEGUIREMOS!

Atrás irán quedando las noches a medio dormir... las puertas que se cierran una y otra vez y la poca empatía del que del mirar hacia otro lado cree una salvación... ¡No importa! siempre habrá una madre, un padre, un niño, un joven... que seguirán confiando en nosotros, su día a día como el nuestro es un día a día de constante lucha.

¡Prueba de ello es este vídeo que hoy os traemos, sirva el mismo como nuestro pequeño homenaje a todos los valientes guerreros por los que bien valen mil batallas! Hoy Día Mundial De Las Enfermedades Raras os lo dedicamos a todos vosotros.

https://youtu.be/mGt0NFy_Cmw

Estamos seguros de que os emocionará, tanto como a nosotros, el resultado final de este vídeo editado por Ce Consultores. ¡MUCHAS GRACIAS POR ESTE FANTÁSTICO REPORTAJE!

¡Agradecer desde aquí a 3 magníficas madres! Valle CG , Maria Fernández y Bea Gar por haber explicado mejor que nadie lo que es esta vida y transmitir que pese a todo, siempre merece la pena seguir!

¡A nuestra presidenta una vez más, Silvia Ávila Ramírez, por tu buen hacer y tu disposición siempre positiva para con todos!

No podemos dejar pasar la colaboración de prestigiosos facultativos médicos que ya forman parte de nuestra comunidad, el Dr. Juan Vilchez (Jefe de la Unidad de Neurología del Hospital "La Fé" de Valencia), el Dr. Marcos Madruga (Neuropediatra en el Hospital Universitario "Virgen Del Rocio" de Sevilla.) y el Dr. José Luis Poveda (Jefe de Farmacia del Hospital "La Fé" de Valencia.) ¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

¡Sabemos que sois conscientes de lo mucho que os lo agradecemos!!

¡Para terminar... agradecer sobre todo a nuestros valientes! ¡Nuestros chicos! ¡Que son una vez más referente y ejemplo a seguir!! ¡Ellos son los verdaderos protagonistas de este reportaje! ¡Marcos, Jesús, Alex, Pelayo y Rafael Lugo Vizcaíno! Por ellos y por todos los afectados por Duchenne&Becker...

Chicos... ¡GRANDES! ¡MIL GRACIAS!

#duchenne #todossomosduchennebecker #EnfermedadesRaras#DiaMundialER #Enfermedadespocofrecuentes#ataluren #nuncacorrerassolo #desafioduchenne #rarediseaseday

28 de Febrero



Duchenne Parent Project España - Grupo Teaming

Duchenne Parent Project España. Somos una asociación de padres de niños afectados por una enfermedad poco frecuente, degenerativa...

TEAMING.NET

¿Hablamos de números?

1 de cada 3500 nacidos ... ¡NECESITAN TU AYUDA!

#lainvestigacionnuestraesperanza

¡1 EURO DE CADA UNO DE NOSOTROS

AL MES... PUEDE SER MUCHO MÁS QUE UNA PUERTA A LA ESPERANZA!

#duchenne #todossomosduchennebecker #EnfermedadesRaras#DiaMundialER #Enfermedadespocofrecuentes#nuncacorrerassolo #desafioduchenne #rarediseaseday

¡DOÑA VIDA!

28 de Febrero

¡SÓLO TE CUESTA!	TE PESGRAVAS	¡SÓLO TE CUESTA!
10 € / 120 € AL MES / AL AÑO	90 € AL AÑO	30 € AL AÑO
15 € / 180 € AL MES / AL AÑO	121,5 € AL AÑO	58,5 € AL AÑO
20 € / 240 € AL MES / AL AÑO	139,5 € AL AÑO	100,5 € AL AÑO

¿Hablamos de Duchenne Parent Project?

MÁS DE 600000€ invertidos en recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker solo en España!!!

GRACIAS A LA AYUDA DE TODOS!!!!

¡ÚNETE A NOSOTROS! APOYA NUESTRA CAUSA!!!

Hazte socio desde 5€ al mes!!!

#lainvestigacionnuestraesperanza #duchenne#todossomosduchennebecker #EnfermedadesRaras #DiaMundialER#Enfermedadespocofrecuentes#nuncacorrerassolo #desafioduchenne #rarediseaseday

28 de Febrero



Hoy #diadelasenfermedadesraras, me gustaría que conocierais a Pablo. Él tiene Distrofia Muscular de Duchenne, una enfermedad minoritaria neuromuscular degenerativa, que afecta a su calidad de vida y que acorta notablemente su esperanza de vida. A día de hoy no hay cura, pero tenemos una esperanza: la investigación, y por eso luchamos cada día.

Si tenéis un ratito, y queréis conocer la #distrofiamusculardeduchenne que afecta a 4.000 niños como nuestro Pablo, os dejo una web www.duchenne-spain.org

Gracias!!

Y si queréis conocer más sobre Pablo, podéis seguirle en su blog: <http://www.eldesafiodepablo.wordpress.com>

#desafioduchenne #raredisease #diamundialenfermedadesraras #diadelasenfermedadesraras #rarediseaseday #cureduchenne #todossomosduchennebecker #investigacion #duchenne #lainvestigacionnuestraesperanza

28 de Febrero



¡SÍGUENOS!

Únete a nuestra red de lucha y solidaridad!!!!

#duchenne #todossomosduchennebecker #EnfermedadesRaras# DiaMundialER #Enfermedadespocofrecuentes #nuncacorrerassolo #desafioduchenne #rarediseaseday #lainvestigacionnuestraesperanza

28 de Febrero

La causa del mes
Obra Social "la Caixa"

En migranodearena.org y Obra Social 'la Caixa' pensamos que las entidades solidarias juegan un papel clave en nuestra sociedad. Serán a cabo una gran labor para mejorar la calidad de vida de los colectivos más vulnerables y, además, promover la colaboración de toda su entorno.

Con el premio de **La causa del mes** queremos reconocer y premiar el esfuerzo que realizan las ONG y entidades sociales para hacer de avanzar de su causa. A la vez, queremos animar a colaborar a un elevado número de personas y, en definitiva, a construir una sociedad mejor.

La causa del mes será aquella que haya conseguido movilizar a más donantes en los retos abiertos a su favor en migranodearena.org durante el mes y recibirá un premio de 500€ donados por Obra Social 'la Caixa' como reconocimiento a su buena labor durante el mes y una "medalla virtual" que será visible en todos los retos que publique en migranodearena.org.

La organización se reserva el derecho a descalificar a las ONG participantes en el caso de detectar prácticas poco éticas en las donaciones. Los detalles sobre las bases se pueden consultar [aquí](http://migranodearena.org).

El ranking de las 5 causas con más donativos de este mes es el siguiente:

	Duchenne Parent Project España a DPPE	4765 €	123	Donar Ahora
	Fundación Josep Carreras contra la leucemia	3276 €	91	Donar Ahora
	Fundación Aladina	1226 €	85	Donar Ahora
	Fundació Miquel Valls	1569 €	75	Donar Ahora
	Fundación Instituto de Investigación Oncológica Vall Hebrón (IIVO)	6495 €	71	Donar Ahora

¿Hablamos de solidaridad en retos personales?

¿Conoces nuestra ventana a la solidaridad en migranodearena.org ? ¡MÁS DE 20000€ recaudados gracias a todos los retos propuestos por nuestros socios y colaboradores! ¡OS RECORDAMOS QUE ACTUALMENTE TENEMOS 2 RETOS

ACTIVOS!!! <https://www.migranodearena.org/.../duchenne-parent-project-e.../>

Os animamos a hacer HOY vuestra donación de apoyo a alguno de ellos ya que... ¡VAMOS EN PRIMER LUGAR en las causas con más donativos recibidas!!! ¡El veredicto se hará oficial mañana! ¡El premio se cierra HOY A LAS 00:00H. EN JUEGO 500€ MÁS!

¡ENTRA, COLABORA Y COMPARTE!

[#lainvestigacionnuestraesperanza](#) [#duchenne](#)[#todossomosduchennebecker](#) [#EnfermedadesRaras](#) [#DiaMundialER](#)[#Enfermedadespocofrecuentes](#)
[#nuncacorrerassolo](#) [#desafioduchenne](#) [#rarediseaseday](#)

28 de Febrero



**REGISTRO DE PACIENTES
DUCHENNE Y BECKER ESPAÑA**

¡Si no estamos... no contamos! ¡ES MUY IMPORTANTE REGISTRARSE! ¡Sólo así haremos que el interés por investigar aumente! ¡HAZTE NOTAR! ES POR NOSOTROS!!! ES SOBRETODOPOR ELL@S!

[#lainvestigacionnuestraesperanza](#) [#duchenne](#)[#todossomosduchennebecker](#) [#EnfermedadesRaras](#) [#DiaMundialER](#)[#Enfermedadespocofrecuentes](#)
[#nuncacorrerassolo](#) [#desafioduchenne](#) [#rarediseaseday](#)

28 de Febrero

... por ell@s!!!

Alguien quiere decirnos algo!!

Desde Canarias.. un guerrero!!! ¡Él es ADRIAN!!!!

Lo conseguiremos!!!!

Gracias!!!!!!!!!!!!

Otra forma de colaborar!!!! <https://www.duchenne-spain.org/.../pulsera-cinta-ana-pezteg.../>

[#lainvestigacionnuestraesperanza](#) [#duchenne](#)[#todossomosduchennebecker](#) [#EnfermedadesRaras](#) [#DiaMundialER](#)[#Enfermedadespocofrecuentes](#)
[#nuncacorrerassolo](#) [#desafioduchenne](#) [#rarediseaseday](#)

28 de Febrero

Vamos acabando el día... y vamos haciendo memoria de todas las cosas que han pasado durante este mes dedicado a las enfermedades raras... No hace mucho... uno de nuestros compañeros realizó un reto en Sevilla... todos los recordamos... gracias a la ayuda de Rafael Villalobos y las fotos de Jesús Carmona hemos creado este montaje en agradecimiento para ti José María. Más de 6000€ se recaudaron con tu reto y no ha sido solo brutal a nivel económico, mediático y personal. Ha sido también una nueva demostración de la unión que

existe entre familias, amigos y médicos que, junto a ti han colmado de emoción para todos esos momentos.

A nuestros seguidores os traigo sus propias palabras de agradecimiento:

"¡Llevo toda la tarde aquí sentado, intentando asimilar todo, viendo una y otra vez el reportaje, el vídeo, la cara de Marcos cuando dice que quiere ser médico y que, por su cara, está pidiendo a voces que lo encuentren para no tener que estudiarlo... el gesto final... cabizbajo... joder! Se me parte el alma, el reportaje en sí, es precioso, grandes sentimientos, grandes verdades, orgulloso de mis niños. ¡En la maratón, momentos dulces, la gente animando, muchos avillatamiento, los compañeros, tanto de Carros de Fuego, como de Club Deportivo Antelo y por supuesto Duchenne, sobresaliente!

Jesus, Asus, Lolo, Pepe, Rocio, Marcos, Gonzalo, Christoph, Nuria ...gracias por venir, por participar en este reto tan importante para mí. Carmen ese gel milagroso.... tu sonrisa.... haces más ameno todo, Javi, que voy a decirte que no sepas, en mi momento más bajo, supiste estar conmigo, sabias lo que necesitaba, supiste guiarme, supiste conseguir que subiera el ánimo, que llegara a la meta, joder ¡eres una máquina. ¡En definitiva, soy muy feliz de teneros como amigos, compañeros!

Y qué decir de mis niños, que se portaron pufff, ejemplares, no dieron ruido ninguno, supieron comprender la situación en todo momento, disfrutaron, dejaron que disfrutáramos con ellos, y mi querida Mariangeles, ella sabe todo lo que he sufrido para llegar medio bien a la maratón, ella sola se ha quedado a solas cenando con los peques mientras yo iba a entrenar, tantas noches, tantos días, y apoyo cuando me lesioné con el isquio y cuando me torcí el tobillo, sus masajes para que recuperara, su cariño.... Resumiendo, ¡MUCHAS GRACIAS A TODOS! ¡SOIS ENORMES !"

¡A todos los que una y otra vez habéis compartido el reto en redes sociales buscando seguir sumando GRACIAS! ¡A TODOS LOS QUE DE UNA MANERA U OTRA LO HABÉIS VIVIDO COMO NOSOTROS GRACIAS!

Y por último... José Mari, sois una familia muy querida por nuestra comunidad. ¡Esta fuerza y este empuje que sirva como ejemplo para todos!!! Ahí va nuestro regalo para ti!!!!

<https://youtu.be/UxdgkwriWFE>

[#lainvestigacionnuestraesperanza](#) [#duchenne#todossomosduchennebecker](#) [#EnfermedadesRaras](#) [#DiaMundialER#Enfermedadespocofrecuentes](#)
[#nuncacorrerassolo](#) [#desafioduchenne](#) [#rarediseaseday](#)

28 de Febrero

Vamos a terminar con una sola petición...

Ellos le plantan cara...

Nosotros ponemos el alma...

¡PON TÚ LA ESPERANZA!

¡DONA VIDA! <https://www.duchenne-spain.org/.../quiero-hacer-una-donacion.../>

[#lainvestigacionnuestraesperanza](#)
[#duchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#EnfermedadesRaras](#) [#DiaMundialER](#) [#Enfermedadespocofrecuentes](#) [#nuncacorrerassolo](#) [#desafioduchenne](#) [#rarediseaseday](#)