

1 de Junio



Nova Padel presenta la fase final del Torneo solidario a beneficio de DPPE

¡DIFUSIÓN! ¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!
#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

<http://torreviejaradio.com/nova-padel-presenta-la-fase-final-del-torneo-solidario-a-beneficio-de-dppe/>

2 de Junio

MERCADILLO SOLIDARIO

a favor de la investigación de
la distrofia muscular de
Duchenne y Becker



www.duchenne-spain.org

Del 14 al 17 de Junio
Horario: 11:00- 20:00

Lugar: Hotel Carlos V
Plaza Hornos de la Magdalena, nº 4
(Toledo)

Ayúdanos a seguir avanzando en la
investigación de la distrofia muscular de
Duchenne y Becker



Nos fuimos a Toledo!!!!

Del 14 al 17 de junio se celebró un mercadillo solidario en el Hotel Carlos V de Toledo.

Muchísimas gracias a Joana y al hotel por su compromiso con la asociación y por dejarnos poner nuestro stand en el que tuvimos todos nuestros productos solidarios y muchas más sorpresas.

#desafioduchenne

#todossomosduchennebecker

2 de Junio



62 Km Sobre Ruedas Contra
Duchenne

Me llamo Fran, tengo 26 años y sufro Distrofia
Muscular de Duchenne, una...

¡¡¡LO HA CONSEGUIDO!!!

Fran Rabal Segura ha logrado, con la ayuda de todos vosotros, dar un paso más en su desafío al destino. Él y su madre [Paqui Segura Moya](#) han superado el reto de recorrer 62km sobre ruedas en contra de Duchenne. Enhorabuena y gracias a todos los que habéis puesto vuestro grano de arena.

#desafioduchenne

#todossomosduchennebecker

2 de Junio



¿UNA MÁS? ¡VAMOS A POR OTRO RETO!
JUNTOS PODEMOS! ¡GRACIAS CHICOS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

NUESTRO RETO SOLIDADIO...

Hoy comienza la cuenta atrás...solo 3 meses para afrontar y vivir un día que sin duda marcará nuestras vidas. ¡Nada más y nada

menos que 28 KM A NADO!

En esta ocasión voy a tener la suerte de poder compartir la experiencia con dos cracks, dos pedazos de amigos que sin duda harán más llevaderas las cerca de 10 horas en el agua...

Los niños de Duchenne nos necesitan y volvemos con más fuerza que nunca para darles nuestro apoyo haciendo lo que más nos gusta, que es nadar.

¿Nos ayudas a conseguir nuestro reto?
JUNTOS LO VAMOS A LOGRAR!!!

2 de Junio

IV JORNADAS DE LA TERNERA ASTURIANA

Jueves 15 de Junio 2017 18:00h.

CEBADERO
DE TERNEROS
"LAS BUIÑAS - VALLES DEL OSO"

En PROAZA (Polideportivo y Casa Cultura)

PARRILLADA SOLIDARIA

Recaudación íntegra a favor de LA ASOCIACIÓN DUCHENNE:

Con la mejor carne doblada por IGP Ternera Asturiana, y la mejor sidra de Asturias DOP, invita por su Consejo Regulador, la colaboración de la comunidad de Prensa y el buen hacer de los habitantes de la zona.

A las 6 de la tarde, mientras se preparan los brócoli, CHARLA con José Manuel Lobo Hernández y Mary Paz Hernández González (Coordinadora nacional de eventos), en el Salón de Actos de la Casa de Cultura de Proaza.

¡ASTURIAS se va de PARRILLADA SOLIDARIA!
El Jueves 15 de Junio 2017 a partir de las 18:00h. en Proaza se celebró una parrillada solidaria con motivo de las IV JORNADAS DE LA TERNERA ASTURIANA del Cebadero Ubiñas La Mesa.

Por tan sólo 3€ pudieron disfrutar de la mejor carne asturiana y colaborar con nuestra causa.

¡GRACIAS!

#desafioduchenne

#todossomosduchennebecker

4 de Junio



DIFUSIÓN EN LOS "COLES"!!!!!!
FANTÁSTICAS CHICAS!!!! MUCHÍSIMAS
GRACIAS!!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

5 de Junio



ESTEPONA SOLIDARIA!!!! ¡GRACIAS A TODOS!

Por el #desafiodepablo por el #desafioduchenne
Por TODOS!!! ¡MIL GRACIAS UNA VEZ MÁS!
#todossomosduchennebecker

6 de Junio



Duchenne Parent Project España celebra el III Encuentro de familias en Madrid

La asociación Duchenne Parent Project España celebrará el fin de semana del 9 al 11 de junio de...

LARAZON.ES

¡DIFUSIÓN! ¡NOS VIMOS EN MADRID FAMILIAS!

MUCHÍSIMAS GRACIAS AL periódico [larazon.es](http://www.larazon.es) por darnos voz!!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

<http://www.larazon.es/sociedad/duchenne-parent-project-espana-celebra-el-iii-encuentro-de-familias-en-madrid-NF15321815>

6 de Junio



Ayer comenzó el Curso de Verano que Eurordis celebra cada año en Barcelona: Express yourself 2017.

Este año hemos podido asistir mediante la participación de nuestra Directora Científica, Marisol Montolio.

Se trata de un programa de capacitación de los representantes de los pacientes y los investigadores sobre la información y el acceso a los medicamentos huérfanos, pediatría, terapias avanzadas y la evaluación de la tecnología de la salud.

9 de Junio

¡ENCUENTRO DE FAMILIAS!



Recepción de bienvenida y entrega de acreditaciones

#encuentrodefamilias #duchenne #todossomosduchennebecker#desafioduchenne #investigacion #investigacioneinnovacion

10 de Junio

Direcció Insular d'Esports
Departament de Cultura,
Patrimoni i Esports
Consell de Mallorca

SERRA DE TRAMUNTANA
MALLORCA

Esports

Fornalutx
10 de juny
de 17:30 a 19:30 hores
Lloc poliesportiu
Sa Ruttana
Infants i joves
de 0 a 17 anys
Distàncies
de 150 a 4.500 metres
Opcional
Tantafit en diferents dies de Mallorca fins a
Fornalutx (Inscripcions a este dispositiu
punt de trobada: 10:00 hores, davant la banda
esportiva Triada Sabina, carrer de Sant
Cristò d'Infolutx, s/n - 07100, Fornalutx)
Bona nit pinguins de Fornalutx! La zona
de pinguins del poble de Fornalutx us
recomanem anar-hi amb el teu...

Circuit Curser Infantil Serra de Tramuntana

inscripcions gratuïtes a: www.elitechip.net

Ajuntament de Fornalutx, Departament d'Esports, Departament de Cultura, Patrimoni i Esports, Consell de Mallorca, cmes, tribe

10 de Junio CARRERA SOLIDARIA a las 17:30 en el Polideportivo Sa Ruttana.

Una tarde para las carreras infantiles promocionales, no competitivas y benéficas donde reino el compañerismo y la solidaridad.

#desafioduchenne

#todossomosduchennebecker

11 de Junio



¡MUCHÍSIMAS GRACIAS

ATODOS! #todossomosduchennebecker#desafioduchenne

11 de Junio

¡Y así... como quien no quiere la cosa... vamos terminando este encuentro de familias y volviendo a nuestras casas... vamos a empezar por daros las gracias a todos! ¡Por asistir, por vuestras sonrisas y por vuestra ilusión!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

#encuentrodefamilias #investigacioneinnovacion #duchenne#todossomosduchennebecker

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1421738487873856/>

11 de Junio



¡GRACIAS NICOLETTA! ¡Gracias a ti por acompañarnos y por compartir tu experiencia con nosotros! #encuentrodefamilias #investigacioneinnovacion #duchenne#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

12 de Junio



Uno de los agradecimientos debe hacer alusión sin duda a nuestros compañeros [Jose Villalobos](#) y [Mila Garrido Pumar](#) del departamento de tienda solidaria por Duchenne!!!

¡Nuestro stand estaba más repleto que nunca! ¡Y nuestro Pepe no dejó pasar a nadie impasible ante esa mesa! ¡Siempre ayudado por su mujer Rocío!! ¡Sois geniales!

¡Gracias a la solidaridad de todos los presentes en este encuentro hemos añadido 1377€ a nuestra cartera de fondos para la investigación!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS! #todossomosduchennebecker#desafioduchenne #encuentrodefamilias #investigacioneinnovacion#duchenne

12 de Junio



¡ALICANTE! ¡I CONCIERTO SOLIDARIO “CANTA Y SUEÑA POR ELLOS”!!!

El pasado 16 de Junio, 19:30h. Auditorio Fco. Grau (C/Ecequia s/n, Bigastro)

Contamos con unas actuaciones muy especiales como la orquesta y banda elemental de la sociedad musical «La Paz» de San Juan(Alicante).

Un total de 55 niños nos sorprendieron con un programa precioso.

La actuación del bailarín Borja Larrosa (Conservatorio Superior de Danza de Alicante) y por supuesto todos los alumnos de la Escuela de Música y Artes Mozarteum.

¡Todos ellos colaboraron con nuestra causa! Ayudar a la investigación de la enfermedad Duchenne&Becker).

En especial le dedicaron este gran concierto a nuestra pequeña Alma Navarro y a toda su familia por la lucha y entrega que llevan con esta enfermedad.

El concierto finalizó con la actuación especial de los niños del colegio «La Paz», colegio «San José de Calasanz» y la escuela «Mozarteum» con la canción «El Príncipe de los Ingenios»(Musicaeduca).

Todo el concierto estuvo dirigido por el Speaker y gran profesional Javier Espina.
¡¡¡Fue un concierto cargado de emociones e ilusión!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A LOS ORGANIZADORES Y COLABORADORES DE ESTE GRAN EVENTO!!!

(todos los fondos recaudados fueron íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker)

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#investigacion](#) [#duchenne](#)

13 de Junio



InterActúa en el Congreso Nacional de Duchenne Parent Project España 2017

CD manual (que adjuntamos en la bolsa de inscripción) y Fisioterapia Respiratoria".

Llegaba el turno de Lidia Parra Sánchez y María Luque (fisioterapeutas). Acompañadas por Cabeza a Dos Reis (Santhera).

¡Agradecemos también el apoyo de Mónica López (Centro Apansa), Mónica Tirado y Ana Guadan (Centro Napsis) su colaboración!!

¡Los talleres fueron de lo más interesantes!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR EL GRAN TRABAJO REALIZADO! ¡VUESTRA AYUDA HA SIDO IMPRESIONANTE!

Os dejamos en el siguiente enlace su propio post con el resumen de su vivencia.

[#encuentrodefamilias](#) [#investigacioneinnovacion](#) [#duchenne](#)[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

13 de Junio

Ha estado presente en los mejores momentos de este encuentro..

Ha unido sonrisas..

Ha sido un marco ejemplar..

Y ha sido UN REGALO!!!! ¿Quién no tiene su foto con él?

NUESTRO PHOTOCALL!!!!!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS [Ramsés Benítez](#) Y MARÍA DE [iIMAGECREATIVE](#) POR ESTE REGALO!!!!!!

NOS HA ENCANTADO!!!!!!

Tienes una foto??? Súbela con el hastagh [#encuentrodefamilias](#)[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

Os dejamos unas poquitas de adelanto en este breve vídeo!

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1423682257679479/>

13 de Junio



Tuvimos la suerte de contar con alguien muy importante dentro de la Comunidad Duchenne.

NICOLETTA MADIA -Gerente de Area- de Parent Project Onlus!! Nos acompañó en este encuentro de familias y quiso entrevistarse con dos de nuestras familias. Ellas con sus palabras le hicieron ver el sentir de todos

nosotros.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ACOMPAÑARNOS!!! ¡Y MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ESTA PUBLICACIÓN!!!

#encuentrodefamilias #investigacioneinnovacion #duchenne#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

<https://www.duchenne-spain.org/blog/madres-coraje/>

14 de Junio



Ternera asturiana para luchar contra distrofia de Duchenne

Mary Paz Hermida y José Manuel Lobo son padres de dos niños que padecen distrofia muscular de Duchenne, una grave enfermedad rara que produce un...

LAVOZDELTRUBIA.ES

Volvemos a hablar del evento de mañana en Asturias..

Os mostramos la difusión en prensa con un fantástico artículo de Beatriz Álvarez-Quiros- en la edición de hoy de lavozdetrubia.es

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ESTE APOYO Y POR DARNOS VOZ!

14 de Junio



¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!

¡TENEMOS que dar un cariñoso agradecimiento a un club de fútbol Ovetense!

¡Desde Asturias, el club Atlético de la Florida han decidido donar a nuestra entidad los beneficios obtenidos durante esta temporada!

¡Seguimos sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

¡Seguimos sumando apoyos y esperanza!

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

15 de Junio



Nos presentamos... Como comenzó la lucha

Mamá siempre dice que "todo en la vida pasa por algo". Soy Alma, tengo tres añitos y creo que mi historia podrá ayudar a otras familias que se sientan perdidas como mis papas se sintier...

ALMACONTRADUCHENNE.COM

Ella es Alma.. nuestra chiquitina...

¡Hoy os presentamos un nuevo blog a seguir!!

Os aseguro que no os dejaré indiferentes.

Para los que hemos tenido la suerte de conocer a esta familia este fin de semana ha sido emocionante verla! ¡Para los que no la conocéis... no dejéis de seguirla!

ALMA CONTRA DUCHENNE

#duchenne #todossomosduchennebecker #desafioduchenne

16 de Junio



¡Volvimos al C.P. Santa Bárbara de Lugones, ASTURIAS!

El 19 de Junio, a las 16:00 se celebró la Carrera Solidaria de fin de curso, con la donación de todo el dinero recaudado con los dorsales fueron destinados para recursos de investigación. Además pusimos nuestro stand y hubo múltiples actividades para disfrutar de una tarde solidaria.

#desafioduchenne

#todossomosduchennebecker

16 de Junio



¡Un agradecimiento nos lleva a Zaragoza! ¡Seguimos sumando apoyos!

La gran María Frisa vuelve con nuevas aventuras de Sara, la protagonista de la saga de los 75 consejos, su último título, " 75 consejos para sobrevivir a las redes sociales", ha sido presentado en la tarde de ayer en el aula magna del Paraninfo de la Universidad de Zaragoza.

Nos hemos acercado a ella para obsequiarle con un par de nuestras preciosas pulseras de Duchenne Parent Project, aquí podéis ver qué bien las luce...

¡Gracias Maite Murillo por hacerlo posible! ¡Gracias por tu apoyo!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

16 de Junio

¡MADRID! ¡En Villarejo de Salvadanés tuvimos un evento para vosotros!

¡2º FESTIVAL DE DANZA BENÉFICO FIN DE CURSO!

En La Sala de Artes Escénicas "La Fábrica" los días 24-25 de Junio a partir de las 12h.

Y recordad que todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A Zona 20, Lidia y Cristina por la organización y su implicación!!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

16 de Junio

¡Os recordamos que en Toledo tuvimos de Mercadillo solidario en el Hotel Carlos V!

¡Y también la prensa se ha hecho eco de ello! ¡Solidaridad y difusión!

<http://www.encastillalamanca.es/cultura/183894/>

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

17 de Junio

II Torneo de Waterpolo Solidario
Duchenne y Becker

De la mano nuevamente de [Lara De Saa Iglesias](#) VOLVEMOS A PONTEVEDRA (Galicia)!

II TORNEO DE WATERPOLO SOLIDARIO
DUCHENNE&BECKER

Sábado 1 de Julio, Piscina CGTD Pontevedra, de 11 a 14 y de 16 a 21h.

MUCHISIMAS GRACIAS A TODOS LOS ORGANIZADORES Y COLABORADORES Y muchas gracias a ti Lara! ¡Una vez más!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

17 de Junio



Hay un apartado en nuestra web preparada para todos vosotros!!! Queremos recordaros que ahí tienen cabida todas las historias que queráis compartir de experiencias personales con el día a día contra Duchenne&Becker!!!

Blogs como .. "Desde mi silla de ruedas", "Uniendo fuerzas contra Duchenne", "La huella de Jaime", "El desafío de Pablo" y nuestra última incorporación "Alma contra Duchenne" os esperan allí.

Historias como "Lorien en su Cole", "Madres coraje", "Teresa y Nicolás", "Mari Ángeles en la sede del Parlamento Andaluz".. etc.. También!!!

¡ENVÍANOS TU HISTORIA! ¡COMPARTE TU EXPERIENCIA!

¡Puedes hacerlo en info@duchenne-spain.org y la publicaremos!

Porque [#todossomosduchennebecker](#) vamos a por un nuevo [#desafioduchenne!!!!](#)

¡Esperamos vuestras vivencias!

MUCHAS GRACIAS!!!

17 de Junio

EVENTO BENEFICO A FAVOR de la Asociación Duchenne Parent Project España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

MASTERCLASS

Sábado 1 de Julio:
- Mañan de Pilates - 9:00 a 10:00
- Mañan de Functional Training (para Hombres) - 10:00 a 12:00
- Mañan de Yoga, Stretching, meditación
- Mañan de Triatlón - 10:00 a 12:00
- Mañan de Carrera - 10:00 a 12:00

Domingo 2 de Julio:
- Triatlón - 10 a 12h
- Carrera a las 10h, Abierta a las 10h, Masculina 10:15h
- Mañan de Baile Africano estilo - 11:00h
- Mañan de baile - 11:00h

*Para participar en este evento debes pagar antes de plaza. Plaza limitada.

TODO EL DINERO RECAUDADO IRA ÍNTEGRAMENTE DESTINADO A LA ASOCIACIÓN DUCHENNE

Para más info en este evento ir a www.duchenne-spain.org o llama al 91 271 04 45

Más información en Centro Deportivo Astercam
Avda Constitución de Chile 3, Leganés, 28914 Madrid. 91 271 04 45
www.astercam.com

¡SEGUIMOS CON MÁS EVENTOS!

¡VOLVIMOS A LEGANÉS!

Centro Deportivo [Centro Deportivo-Formación Astercam](#), Sábado y Domingo 1 y 2 de Julio.

¡MENUDO PROGRAMA!; MASTERCLASS SOLIDARIA!

Pilates, Training, Yoga, Stretching, Meditación y Cuentos Tibetanos, Master de Zumba, Triatlón, Carrera, Maratón, Máster de Bailes, Máster de Ciclo.. etc!!!!

¡TREMENDO!!! ¡Y por sólo 5€!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS POR ESTE EVENTO!!!

Todos los fondos recaudados iran íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!!

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

18 de Junio



HAZ TEAMING POR DUCHENNE!!!!!!

Por la investigación!! POR ELL@S!

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

20 de Junio



Nuestro agradecimiento hoy va para el C.P. Santa Bárbara de Lugones, Asturias que en la tarde del 19 de Junio celebró el fin de curso con una carrera solidaria en favor de Duchenne con una recaudación final que ascendió a 1337.73 euros que serán íntegramente destinados a investigación.

Gracias al AMPA Santa Bárbara por su gran trabajo y un especial agradecimiento a los alumnos de 6º de primaria que con gran ilusión prepararon un mercadillo artesanal donando toda la recaudación a la asociación.

Gracias una vez más a nuestros colaboradores Paula, María José, Susana, Lucía, Raúl y Dani.

JUNTOS LO CONSEGUIREMOS!!!!

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

21 de Junio



El pasado lunes la Dra. Marisol Montolio (nuestra directora científica) fue invitada por la Sección de Ciencias Biológicas del Instituto de Estudios Catalanes a dar una conferencia sobre la Distrofia Muscular de Duchenne.

http://www.iec.cat/activitats/veure.asp?id_agenda=3950

En ella, explicó la problemática de la Distrofia Muscular de Duchenne como enfermedad rara y a nivel

de tratamientos, dando también a conocer el panorama internacional y el papel de Duchenne Parent Project España.

¡No podemos más que agradecerte nuevamente MariSol toda tu labor!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#investigacion](#) [#duchenne](#)

21 de Junio



¡La colaboración y la unión siempre han sido imprescindibles para que todo funcione!; Cada día somos más y cada día más personas trabajamos, pensamos y actuamos con el fin de mejorar y conseguir objetivos!

Es por ello que ponemos a tu disposición este Buzón de Sugerencias donde podrás hacernos llegar cualquier idea, propuesta, recomendación o iniciativa que consideres oportuna.

Por ejemplo:

◆◆ Te gustaría colaborar con nosotros como voluntario en algún área profesional específica.

- ◆◆ Trabajas en una empresa donde hay una convocatoria de ayudas a asociaciones sin ánimo de lucro.
- ◆◆ Tienes una propuesta que crees puede encajar en los proyectos en los que ya trabajamos.
- ◆◆ Tienes una idea o recomendación sobre cómo mejorar la calidad de los servicios que ofrecemos.

Para ello sólo tienes que escribirnos a atencion.socios@duchenne-spain.org, analizaremos tu propuesta de modo objetivo y valoraremos la posibilidad de ponerla en práctica con los recursos que disponemos actualmente. Te contestaremos a la mayor brevedad posible.

¡A veces... tenemos herramientas en la mano, y no sabemos cómo utilizarlas, os aseguramos que de ideas o aportaciones espontáneas han llegado a salir grandes proyectos!

¡NO LO DUDES! ¡ESCRÍBENOS!

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

21 de Junio

Y aquí tenemos el programa del próximo "Curso de Verano: ENFERMEDADES RARAS, Del Paciente a la Cura" que se impartirá del 10 al 14 de Julio en la Universidad de Barcelona coordinado por nuestra Directora Científica, Marisol Montolio!

El programa está estructurado en cinco bloques diferentes, uno por día. En el primero se tratarán los problemas que surgen para el diagnóstico, un segundo donde se tratará el tema de la investigación en las enfermedades raras, un tercer bloque del papel de las farmacéuticas en las enfermedades raras seguido del bloque de ensayos clínicos y para acabar de manera específica el papel de las asociaciones de pacientes.

MUCHÍSIMAS GRACIAS NUEVAMENTE MARISOL!

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#investigacion](#) [#duchenne#eerr](#)

21 de junio



y la Asociación "DUCHENNE" PAREN PROYECT ESPAÑA contra la distrofia muscular de Duchenne, de ALCALÁ DEL VALLE recibirá una ayuda económica*

*Superando el peso de envases recogidos en tu localidad en un 10% más que los meses de junio, julio y agosto del anterior.

Campana impulsada por el Ayuntamiento de Alcalá del Valle y el Ayuntamiento de Alcalá de Henares. Ayuntamiento de Alcalá del Valle y Alcalá de Henares (A.L.V.). www.alcaladelvalle.es



¡Tenemos que volver a Alcalá Del Valle!! ¡Con un nuevo reto solidario para toda esta comunidad!!!

¡Ya lo han logrado una vez! ¡Nos dan la oportunidad de intentar conseguirlo nuevamente!!!

¡Contamos con vosotros! MUCHÍSIMAS GRACIAS!
[#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)

22 de Junio

Esta tarde una compañera ha tenido la oportunidad de ser "pregonera" en las fiestas de su barrio en Leganés.

Una emocionada Marisa Parra.. ha hablado por todos nosotros ante sus vecinos y amigos agradeciendo los apoyos de esta comunidad para con nuestra causa y agradeciendo el apoyo del Ayuntamiento de Leganés por su incondicional apoyo y ayuda.

Os traemos una parte de su discurso. Y... ¡BRAVO MARISA! MUCHÍSIMAS GRACIAS POR DARNOS VOZ!!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #investigacion #duchenne

<https://www.facebook.com/lafortunaymas/videos/1357583121024189/>

22 de Junio

¡UNA NUEVA INICIATIVA PARA SEGUIR SUMANDO!!!!

Si vas a viajar a Madrid, no busques más y reserva uno de los apartamentos más solidarios de la ciudad! 5% de los beneficios de cada reserva irán a parar a la Asociación Duchenne Parent Project España para seguir buscando cura para las distrofias DMD y DMB. Además de recuerdo te llevarás la pulsera más demandada de este verano, así podrás sumarte al #desafioDuchenne!

<https://www.airbnb.es/rooms/18880856>

<https://www.airbnb.es/rooms/7059846>

<https://www.airbnb.es/rooms/18840680>

Uno de nuestros socios ha puesto esta nueva modalidad en marcha!!! Así que .. por si os viene bien saberlo!!!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!#todossomosduchennebecker

23 de Junio



Un nuevo agradecimiento nos lleva a una empresa que muchos de vosotros conoceréis ya por que no es la primera vez que colabora con nuestra entidad...

¡Volvemos a JEREZ!;Y A [Cosmewax Empresa](#)!!!

Una iniciativa gracias a Sandra Borg, una de las trabajadoras de dicha empresa.

¿Su idea? Elaborar sus riquísimos "caskeis" con el fin de venderlos entre sus compañer@s de trabajo,

a cambio quien quisiera, podría aportar un donativo por ello. Pretendiendo demostrar a dos compañeras suyas, que sus compañer@s siempre están apoyándoles.

¡La sorpresa llegó incluso para ella! ¡Ha tenido que más realizar de 400 unidades! ¡Y con la ayuda de Loly Perez convirtieron su solidaridad en 376€!!!

¡La historia no terminó ahí... COMEWAX ha querido una vez más, aportar su granito de arena y ha doblado su cuantía para que el “pico” se quede igual para cada una de ellas!

Las dos entidades para las que se realizó esta iniciativa: Duchenne Parent Project España y Fundación Síndrome de Dravet.

Muchas gracias Sandra Borg, Loly Perez, Cosmewax y a tod@s l@s trabajadores de dicha empresa.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

¡Gran gesto y gran empresa!

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

Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

23 de Junio



¡YA SOMOS 300! 300 teamers que, con la donación de tan sólo 1 euro al mes cada uno, harán llegar mensualmente 300€ a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!!

¿Os imagináis que los casi 9700 seguidores de esta página... hicieran teaming por Duchenne??

Un euro al mes... ¡NO TE SUPONE NADA! ¡Y para nosotros es un mundo abierto a la esperanza!

Entra

en <https://www.teaming.net/duchenneparentprojectespana>

¡Infórmate! ¡ÚNETE! ¡Es mucho más sencillo y transparente de lo que crees!
GRACIAS A TODOS POR COLABORAR EN ESTE [#desafioduchenne](#)

Y un agradecimiento muy especial a un compañero que ya no podrá leerlo...

[Marcio Fernandes Pimenta](#) desde donde estés.. seguimos peleando!! Gracias por estos carteles!

Ahora nos apoyas desde otro lado... pero sigues con nosotros.

[#todossomosduchennebecker](#)

25 de Junio



¡Una nueva iniciativa de colaboración nos lleva a Ceuta nuevamente!!!!

De la mano de Jesús Galán y Javier Martín desde su Taller de Chapa y Pintura!!!

Esta empresa, del ámbito de la reparación de chapa y pintura, pone en manos de todos aquellos clientes que lleven sus vehículos a reparar la posibilidad de colaborar con nuestra asociación.

Por cada cliente que acuda al taller e indique que quiere colaborar, se destinará un 2% de la mano de obra de la reparación de su vehículo a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!

Así que si eres un ceutí solidario... ¡YA SABES DONDE TIENES UNA NUEVA MANERA DE COLABORAR si tienes necesidad de arreglar tu vehículo.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR UNIRNOS DE ESTA MANERA A NOSOTROS!!!!
[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

26 de Junio



Hace ya varios días de nuestro encuentro de familias en Madrid.. No por ello es fácil olvidar lo que allí vivimos todos los que nos reunimos...

La prueba son estas fotografías que tuvimos la suerte de obtener gracias a un gran profesional que, de manera totalmente voluntaria, realizó un gran reportaje fotográfico, que bien da cuenta de algunos de los mejores momentos. Juanma.. el primero de los agradecimientos es para ti, tengo tu trabajo en la mano desde ese domingo y no

solo es perfecto!! sino que es más que reseñable agradecerte tu tiempo, tu cariño y tu apoyo. Desde aquí os invitamos a todos a conocer algo más de su perfil en : <http://www.ilusionopticafotos.com/> <https://www.instagram.com/juanmix/>
JuanMix

Dicho esto...

Un buen resumen debe de empezar con los agradecimientos a todos los ponentes... en cambio nosotros somos diferentes.. y queremos empezar por dar las gracias a las más de 200 personas que nos reunimos allí, con nuestros hijos o sin ellos, pero mostrando la unidad que supone nuestra causa, la ilusión y en muchos casos el esfuerzo por compartir una convivencia que solo puede realizarse una vez al año.

¡GRACIAS A TODOS POR ASISTIR!

Seguimos entonces en este recorrido por aquel fin de semana con los agradecimientos a nuestros ponentes, gracias de corazón por vuestras charlas y por abrir un poco más de esperanza a nuestra lucha.

A todos:

INVESTIGACIÓN:

- *Dra. Vanessa Dos Reis - Santhera
- *Dra. Inma Herrero - Mowoot
- *Rimeporide - Dr.Jordi Díaz Manera
- *Ataluren - Dr.Juan Vilchez
- *Idebenona - Dr.Xavier Lloria
- *Giviniostat - Dr.Concepción Nieto
- *Exon skipping 45, 53 - Dr.Jordi Díaz

DEPARTAMENTO TECNOLÓGICO:

- *Ofir Arad
- *Sebastián Idelsonh

FISIOTERAPEUTAS:

- *Lidia Parra y María Luque, Centro Interactúa.
- *Mónica López Enríquez

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA:

*Mónica López y la Dra. Vanessa Dos Reis - Santhera

*Colaboración en el desarrollo de los talleres - Ana Guadan y Mónica Tirado, fisioterapeutas, Centro Nápsis

No podemos olvidar y mucho menos no agradecer a [Hoteles Avant](#) concretamente al Hotel Avant Torrejón y a su Directora Marga Romero.

Todo fueron facilidades y cooperación desde el minuto cero. AMENAZAMOS CON VOLVER!!. Gracias de corazón por vuestra ayuda.

COLABORACIONES:

Taller de magia:

*Lorenz de Parla, y Nerea Díez Luengo.

*Empresa de animación infantil:

Todo por vivir www.todoporvivir.es

VOLUNTARIOS:

*David y Yasmin Bravo, animación infantil tarde del sábado.

*Deloitte ,Bankia

*David Díaz-Pinto

Agradecer nuevamente a [Nicoletta Madia](#) de Parent Project Onlus por acompañarnos, tanto por sus consejos como por sus felicitaciones. ¡Un placer tenerte con nosotros!!!

Agradecer a [Sara Osuna Macho](#) y a Alicia León López.. no solo por su trabajo en Dppe.. sino por la coordinación y la responsabilidad de ocuparse de que fuera de la sala de conferencias, a nuestros pequeños no les faltase nada! ¡y coordinar, pese a no ser su trabajo, a todos los voluntarios y animadores que trabajaron para nuestros chicos! ¡FANTÁSTICAS! ¡GRACIAS!

Duchenne Parent Project España tiene la suerte de contar en sus filas con la Doctora MariSol Montolio, directora de nuestro departamento científico.

Tu trabajo en este encuentro de familias no tiene descripción posible. ¡GRACIAS POR TODO!!

¡A nuestra administrativa, Nuria Vega, no podríamos ser lo que somos sin ti!

Y aunque me ha pedido que no lo haga.. asumo el riesgo...

Gracias Carmen Mari.. Bordas cada evento que tocas, puedo dar fé de ello... ¡Por tu dedicación, por tu tiempo, por tu paciencia, por tu trabajo... pero sobretodo... por tu sonrisa!! es un lujo trabajar a tu lado compañera.

Seguro que olvidaré algo o a alguien... pero... aún tengo muchas fotos que compartir con vosotros y seguiremos informando!!!

Yo que tú.. el año que viene... no me lo perdería!!!!

¡MIL GRACIAS A TODOS EN NOMBRE DE TODA LA JUNTA DIRECTIVA DE DPPE Y EN NOMBRE DE TODOS LOS SOCIOS!

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



27 de Junio

MÁS APOYOS!!!! [Fito & Fitipaldis](#) MIL GRACIAS!!!!

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

Ayúdanos a cambiar
el final de esta historia



27 de Junio

¡RENOVAMOS CAMPAÑA!

¡Ha sido un éxito! ¡VOLVAMOS A ELLO!

Envía la palabra "SUEÑO" al 28014

¡Únete a nuestra lucha con un solo SMS!!!

*Coste 1,20€ para apoyar a la investigación (donación íntegra del SMS para la Asociación Duchenne). Servicio de SMS para recaudación de fondos en campaña de tipo solidario operado por Altiria TIC, www.altiria.com y la Asociación Española de Fundraising, www.aefundraising.org, nº. atn. cliente. 902 00 28

98, apdo. correos 36059 – 28080 Madrid. Colaboran Movistar, Vodafone, Orange, Yoigo y Euskatel.

Política y protección de datos: Al enviar el SMS, su número de teléfono será incorporado a un fichero automatizado cuya titularidad pertenece a Duchenne Parent Project España, con domicilio en Alcorcón, Madrid, Calle Las Adelfas 5, con el fin de gestionar su donación, así como mantenerlo informado sobre cuestiones relativas a nuestra actividad. En cualquier momento, podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos mediante solicitud escrita y firmada, acompañada de Documento Nacional de Identidad o equivalente y dirigida a la dirección anterior o a través de la web www.duchenne-spain.org.

¡COMPARTE! ATACAMOS DE NUEVO!!!!

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

28 de Junio

¡ASÍ BAILARON POR DUCHENNE LOS PEQUEÑOS SOLIDARIOS!!!!

¡Tenemos un agradecimiento que mandar hoy! ¿Recordáis el evento de “Zona 20” del pasado fin de semana en Villarejo de Salvanes?

¡Pues con una entrada de 2 euros han recaudado 900€!!! Recaudación que será íntegramente destinada a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker !!!

Agradecemos de corazón al Ayuntamiento Villarejo de Salvanes y a la Concejalía de Cultura Villarejo de Salvanes por hacerlo posible.

¡A todo el público asistente por este importante apoyo!

Y sobre todo a LOS ALUMNOS DE ZONA20!!!! A los

Padres y Madres que han colaborado en la elaboración de trajes y el decorado!

¡Y Antonio, técnico de luces y sonido, al que no se le ha escapado ningún detalle!

Gracias Lidia y Cris .. ¡Gracias por vuestra colaboración!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

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

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1439842359396802/>

29 de Junio

¡FANTÁSTICA! ¡SIEMPRE QUE PUEDE ESTÁ CON NOSOTROS!

¡Esto ha pasado hace sólo unos minutos en el programa PASA PALABRA DE TELECINCO!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS [AngyFdz](#) !

¡GRACIAS POR TU APOYO Y SOLIDARIDAD!
CAMPAÑA SMS!

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

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/1441328089248229/>



30 de Junio

Él ya no está con nosotros... pero su legado y su familia siguen luchando contra Duchenne.

¡Un año más! CANTORIA SE VUELCA CON DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA!!!

En "pro" de la investigación!! ¡VI CARRERA SOLIDARIA "JAIME JIMENEZ"!

¡SÁBADO 29 DE JULIO! 19:00 horas.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS una vez más a todos los organizadores... colaboradores... participantes... y sobretodo... a la familia de JAIME!

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