

SOCIAL DUCHENNE FEBRERO 2018

1 de febrero



¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

En Competa tienen una manera ejemplar de celebrar el Día de la Paz. Los alumnos del CEIP y IES buscan patrocinadores que donan una cantidad por cada vuelta que realizan corriendo, a un pequeño circuito. Así consiguen unos fondos que entregan a una Asociación este año han querido que fuese para Duchenne Parent Project España. Y allí se han dejado la piel para conseguir el mayor número de vueltas sabiendo porque lo hacían. Gracias al profesorado, alumnado, AMPA, Ayuntamiento de

Competa, Pako Subparke, Fali...

Allí montamos un stand y nos hemos sentido super acogidos viendo como el deporte fomenta grandes valores. [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#solidaridadinfantil](#)

1 de febrero



Para celebrar el 14 de Febrero en la Escuela Infantil "PRÍNCIPE FELIPE" (Rúa Montecelo, 12 de Pontevedra), prepararon unas jornadas solidarias en un marco que han bautizado ¡DÍA DE LAS PROFES ENAMORADAS!

Durante todo el mes hasta el 1 de marzo, todo aquél que quisiera colaborar con nuestra entidad, tan solo tenía que enviar un sobre al centro y realizar así sus pedidos solidarios de nuestros artículos de ¡merchandising!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ESTA

GRAN INICIATIVA!

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

1 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 neuromuscular con poca esperanza de vida...

TEAMING.NET

Nuestra experiencia en Teaming comenzó en el mes de Mayo del año 2013, una de nuestras socias [Monica Gonzalez Abril](#) arrancaba esta iniciativa de "micro-donaciones" mensuales para Duchenne Parent Project España. Compañeros como [Jose Villalobos](#) han trabajado fuertemente

por incrementar el número de teamers en nuestro grupo.

El pasado 30 de Enero, gracias a vuestras aportaciones, pudimos transferir 3201€ a nuestra cuenta, LLEVAMOS YA 5786€ desde que comenzó esta aventura en [Teaming](#)!

Todo el importe se destina íntegramente a los proyectos y recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker que en este momento tiene en curso nuestra asociación.

¡Queríamos agradecer a todos vuestro interés y compromiso mes a mes con nuestra causa!
¡MUCHÍSIMAS GRACIAS! (¿Aún no eres Teamer? [¡Accede aquí!](#))

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



5 de febrero



Quiero hacer una Donación

Todos los donativos a Duchenne Parent Project España se pueden deducir en la declaración del IRPF dentro de los límites que establece la Ley 49/2002. Para los particulares, en los primeros 150€ donados la desgravación es del 75% y un 30% adicional para

DUCHENNE-SPAIN.ORG

¿Quieres? ... ¡puedes!

¡Colabora con la investigación!
¡Nos haces falta!

Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de

Duchenne&Becker.

ÚNETE A NUESTRO DESAFÍO!!

#desafioduchenne #todossomosduchennebecker

6 de febrero



Ha finalizado la campaña "Operación Duchenne" en todas las comisarías que han querido colaborar con nosotros.

Una iniciativa promovida desde Galicia por el sindicato UPF de la Policía Nacional.

Y han sido muchas las micro donaciones recibidas con la recogida del euro solidario.

¡Tenemos que agradecer de corazón a todos los que habéis colaborado por esos más de 2000€ recaudados! ¡SEGUIMOS SUMANDO!

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

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

7 de febrero



¡PALENCIA! XII CENA SOLIDARIA organizada por el GRUPO SCOUT CASTILLA! ¡El pasado SÁBADO 24 DE FEBRERO!

¡Es sin duda la inconfundible CENA SOLIDARIA, que se celebra cada año para recaudar fondos destinados a diferentes asociaciones y este año HAN ELEGIDO LA NUESTRA!

Ya van 12 años desde que el Grupo comenzó con esta tradición tan bonita y solidaria, firmes en su empeño de ayudar a la sociedad... ¡Este año no puedes faltar!

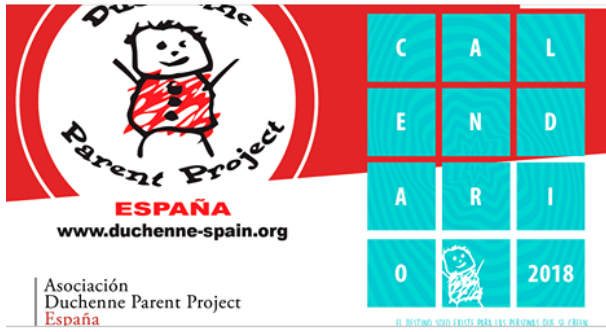
¡Y como siempre... todos los fondos recaudados fueron íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS CHIC@S POR PENSAR EN NOSOTROS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne



8 de febrero



¡Si... ya sabemos que estamos en febrero...
sí sí también sabemos que aún no tienes
nuestro calendario solidario... y Sí sí sí!
¡ÚLTIMAS UNIDADES!
¿Lo quieres? ¿Nos ayudas a acabarlos?
¡Puedes hacer tus pedidos en el siguiente
enlace, no te quedes sin él!
¡Para nosotros tiene un valor
incalculable... para ti serán solo 5€!
¡COLABORA! ¡SUMA ESPERANZA!

Calendario Solidario 2018

¡¡¡ Os presentamos nuestro CALENDARIO SOLIDARIO 2018 !!! Desde Duchenne Parent Project España queremos agradecer con todo nuestro cariño la participación de todas las personas que han colaborado para la elaboración de este calendario:...

#calendariosolidario2018#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

8 de febrero



¡Un nuevo evento solidario nos llevó de nuevo a
Guadacanal!
¡CONCIERTO DE MARCHAS PROCESIONALES en
favor de Duchenne Parent Project España!
Queremos agradecer a la "Cuadrilla de Costaleros de
Nuestro Padre Jesús Nazareno de Guadacanal" por pensar
en nuestra entidad para sumar esperanza.
¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!
#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

9 de febrero



¡SEGUIMOS SUMANDO!

¡El Regimiento de Guerra Electrónica nº 31 ha realizado una
importante aportación! ¡Con ello nos ayudan a seguir
sumando recursos para la investigación!

Han ingresado 1000€, fruto de la recaudación de la rifa de la
cesta de Navidad, en la que también han colaborado las
empresas CENCORE y FARO SECURITY SYSTEMS.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne



12 de febrero



Un agradecimiento nos lleva a Valencia y a [10K Valencia Ibercaja](#).

¡Gracias a las inscripciones en las actividades infantiles de ese evento, el pasado 14 de Enero, hemos sumado más de 800€! ¡Que añadidos a las ventas en el stand puesto por nuestras compañeras son casi 2500€ los recaudados!

¡¡Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TOD@S!

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

13 de febrero

A favor de la
Cocina Económica
y Cáritas

¡APÚNTATE
Y
COLABORA!
Fechas de inscripción
15 de febrero
al
9 de marzo
gastandosuela@amordediosoviiedo.es
www.amordediosoviiedo.es

Participan

Aprendizaje-Servicio
El Colegio Amor de Dios de Oviedo

Logos: Ayuntamiento de Oviedo, Arquitectura del Hombre, Duchenne Parent Project, Dirección de Salud Pública de Oviedo

¡OVIEDO, Asturias!

Los alumnos de 4 de la ESO del [Colegio Amor de Dios de Oviedo](#) organizan el próximo 17 de Marzo la Ruta Solidaria-Cultural GASTANDO SUELA

La Cocina Económica, Cáritas, Duchenne y Dravet gastarán suela para tomar contacto con los servicios sociales de la ciudad e invertir en solidaridad.

¡Porque muchas gotas hacen océano... Únete a nuestro camino!

[#aprendizajeservicio](#)
[#tejiendoredesdecompromisosocial](#)
[#aprendizajeservicio4ESO](#)
[#desafioduchenne](#)
[#todossomosduchennebecker](#)

16 de febrero



Con motivo de la celebración de la Ruta Solidaria-Cultural GASTANDO SUELA que tendrá lugar en Oviedo el próximo 17 de Marzo, organizada por el [Colegio Amor de Dios de Oviedo](#), se celebró esta mañana una charla-coloquio a cargo de nuestra vicepresidenta Mary Paz Hermida González con el fin de explicar a los alumnos qué es Duchenne y cuál es el fin de la asociación.

Recordad que podéis inscribiros en el siguiente enlace:

<https://docs.google.com/.../1FAIpQLSdV476mKnypHH9KpX.../viewform>

También vais a poder colaborar con la asociación en nuestro stand el día de la ruta, todo lo recaudado será destinado íntegramente a recursos de investigación.

Muchas gracias a los profesores Isabel García y Fran GF, a nuestra colaboradora Lucía Blanco Carreño y todos sus compañeros de 4ºESO por contar con nosotros para un evento tan especial.

[#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#aprendizajeservicio4ESO](#) [#tejiendoredesdecompromisosocial](#)



19 de febrero



luciahoyos7

¡MÁS APOYOS! ¡ MUCHÍSIMAS GRACIAS LUCÍA HOYOS
POR UNIRTE A NUESTRA CAUSA!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

20 de febrero

Alma contra Duchenne
y
SPANISH GARRISON
#desafioDuchenne

Deja salir tu Lado Oscuro?
¡únete a nuestro DESAFÍO!!!

El próximo sábado 3 de marzo te
esperamos en:

ZENIA BOULEVARD
EL CENTRO COMERCIAL DE ORIHUELA
CALLE JADE, 2 - ORIHUELA COSTA.

Horario de 10h a 14h y 16h a 18h

Todo lo recaudado irá íntegramente destinado a la investigación de la
distrofia muscular de Duchenne & Becker.

Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

¡LAS TROPAS DE LA LEGIÓN 501st SPANISH
GARRISON VUELVEN A LA CARGA CONTRA
DUCHENNE!

El pasado sábado 3 de Marzo en ZENIA BOULEBARD -
Centro Comercial- en la C/Jade 2 de Orihuela, Alicante.

¡Pudimos combatir a nuestro peor enemigo y contribuir
con ello a seguir sumando recursos para la investigación
de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

¡Por Alma y por todos los afectados MUCHÍSIMAS
GRACIAS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

21 de febrero

¡La historia de cómo comienza un reto es ésta!!

¡De primera mano uno de nuestros compañeros más activos cuenta en televisión de donde partió
la idea y el motivo!

Una maratón que será muy especial para [Rafael Lugo Vizcaíno](#) y un ejemplo de que querer es
poder si seguimos teniendo apoyos.

Un reto personal con una misión, cumplir un sueño y con ello recaudar fondos para la
investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

Os dejamos con uno de los protagonistas, él es [Javier Piñero](#).

: <http://ceutatv.com/.../duchenne-ceuta-a-200-euro-de-una-sill.../>

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!! y muchas gracias a Ceuta Televisión por cubrir esta noticia!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne



22 de febrero

MUESTRA DE FOTOGRAFÍA
"Estudio de la Luz y el Enfoque"
del 3 al 5 de Marzo de 2018

Expone: *Juan Vicente Rey*

Fotógrafo independiente, miembro de Word Express de 2014 y colaborador de grupos de fotografía, eventos deportivos y sociales.

La muestra de fotografía está dedicada a la Asociación Duchenne Parent Project enfermedad de las llamadas "raras". Para más información:

Asociación Duchenne Parent Project España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

<https://www.duchenne-spain.org>

Localización de la muestra:

Cafés VALIENTE
desde 1925
"LOS TERES"

C/ Barcelona 7 - Moncada
(junto a estación metro Seminario-CEU)

¡Un nuevo acto solidario nos lleva a MONCADA! Una muestra fotográfica en favor de Duchenne Parent Project España nos espera en "Cafés Valiente" (C/Barcelona 7).

¡Expone Juan Vicente Rey!! Y ha decidido que los beneficios que genere la muestra serán donados a nuestra entidad para contribuir con ello a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

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

25 de febrero

I CONGRESO NACIONAL DUCHENNE
PARENT PROJECT ESPAÑA

25.26.27 MAYO 2018 MADRID
RAFAEL HOTELES MADRID NORTE

I Congreso Nacional Duchenne Parent Project España sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker (25-26-27 mayo 2018)

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Durante los días 25, 26 y 27 de Mayo de 2018, en Rafael Hoteles Madrid Norte, un panel de expertos nacionales e internacionales brindarán su conocimiento sobre los tratamientos actualmente en estudio. Esperamos atraer a más de 250 integrantes, entre clínicos, terapeutas, investigadores, compañías biofarmacéuticas y familias. Simultáneamente a todas las actividades, se contará con un servicio de ludoteca y talleres de animación para los niños y niñas asistentes. La reunión concluirá el domingo con una mesa redonda sobre estas dos enfermedades en el adolescente y el adulto.

Si deseáis acudir al I Congreso Nacional sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker sólo tenéis que seguir las instrucciones del Formulario de Inscripción que os adjuntamos con esta información en el siguiente link a nuestra web:

<https://www.duchenne-spain.org/blog/i-congreso-nacional-duchenne-parent-project-espana-sobre-la-distrofia-muscular-de-duchenne-y-becker-25-26-27-mayo-2018/>

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#investigacion](#) [#duchenne#becker](#) [#congreso](#) [#avances](#) [#medicina](#) [#recursos](#) [#juntos](#)

¡Y ahora SI! Tenía que llegar y ha llegado.

I CONGRESO NACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE&BECKER

Un congreso Congreso en el que se analizarán principalmente las diferentes estrategias terapéuticas que existen hoy en día, además de los desafíos y prioridades clave para mejorar la calidad de vida en los niños, adolescentes y adultos con Distrofia Muscular de Duchenne y Becker.

26 de febrero



¡GUADALAJARA!

Un nuevo evento en favor de Duchenne: ¡¡MAGIA EN FAMILIA!!

El pasado 2 de Marzo tuvo lugar en el C.M.I EDUARDO GUITIAN este grandioso evento donde pasamos un rato lleno de magia e ilusión y aprovechamos con ello a contribuir con la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

26 de febrero



Dentro del marco de actividades que estos días se realizan en torno al Día Mundial de Las Enfermedades Raras también participaremos en charlas educativas.

Desde Vigo se nos darán visibilidad el próximo miércoles 28 de febrero en las "Escolas Infantiles Municipales" de Bouzas y Navia.

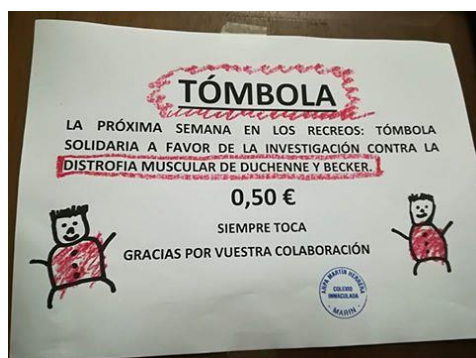
MUCHÍSIMAS GRACIAS por invitarnos y contribuir también así con una de nuestras campañas de recaudación de fondos.

¡DUBE Y DUCHENNE estarán presentes gracias a nuestros compañeros Beni y

Ramón allí!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne#DíaMundialEnfermedadesRaras #salud

27 de febrero



¡GESTOS! ¡ACTOS! ¡Un nuevo centro escolar se une a nosotros con una Tómbola Solidaria organizada por su AMPA!

L@s alumn@s del "Colegio La Inmaculada" en Marín (Pontevedra), han preparado esta tómbola.

La tendrán durante toda esta semana activa en su centro para contribuir con ello a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne



27 de febrero



¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS! ¡Por el trabajo realizado, por vuestro apoyo y por esa concienciación y solidaridad con nuestra causa!

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

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

28 de febrero



¡UN MILLÓN DE RAZONES PARA ACABAR CON DUCHENNE&BECKER!

¡Hoy Día Mundial de las Enfermedades Raras es el día escogido por nuestra entidad para lanzar este grito y esta realidad!

NOSOTROS LUCHAMOS CONTRA DUCHENNE ASÍ: **#INVESTIGACIÓN**

Muchos son los apoyos... mucho el tiempo dedicado a ell@s... muchas las personas que día a día buscan recursos y tocan puertas... y entonces... algunas se abren y este es el resultado!!

¡En estos últimos cuatro años nuestra entidad ha donado UN MILLON DE EUROS A ESA INVESTIGACIÓN!

¡Tiene que llegar! ¡Cuando las cosas se hacen con el corazón, SIEMPRE SE CONSIGUEN!!

¡No somos raros... somos poco frecuentes... y hoy debemos hacernos notar y GRITARLO MUY ALTO! ¡NO VAMOS A PARAR!

¡Gracias por darnos voz! ¡Gracias a todos por ser y por estar! Jaime... Ismael... Miguel Ángel... seguiremos luchando.

HOY MÁS QUE NUNCA

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne#DíaMundialDeLasEnfermedadesRaras #EERR #fuerza #unidad #duchenne#Becker #porell@s #rendirsenoesunaopción

¡GRACIAS A TODOS!

28 de febrero

¡Un día de pronto te das cuenta de que con tan solo 9 años se puede ser muy grande! Un día como hoy un niño ha querido hacernos llegar algo tan bonito como esto...

Una lucha que ha hecho suya... por él... por ell@s.

RAUL MARCOS BLÁZQUEZ, SIN PALABRAS...

¡No te quepa nunca la menor duda de que tu amigo y todos los afectados tendrán su recompensa y que siempre merece la pena luchar por ello!

Raúl es un crack del fútbol. ¡Pero sobretodo es un niño concienciado y emprendedor!

¡MIL GRACIAS CARIÑO! ¡sabemos que no ha sido fácil para ti hacer esta vídeo sorpresa!

¡Pero también sabemos que hoy eres un poco más feliz poniendo tu granito de arena!

Raquel... ¡GRACIAS!



Para los que queráis escucharle... podéis colaborar realizando una donación puntual (<https://www.duchenne-spain.org/.../quiero-hacer-una-donacion.../>) enviando un SMS con la palabra SUEÑO al 28014 (<https://www.duchenne-spain.org/tag/sms/>) o contribuyendo con 1 euro para la investigación en nuestro teaming

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

Hoy más que nunca...

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne#investigacion #duchenne #rarasreales #amigossonrazones#hermanosdevida #marcaleungoladuchenne #porel #porellos#1millonderazones #EER R #DíaMundialDeLasEnfermedadesRaras

28 de febrero



Enfermedades Raras: Distrofia Muscular de Duchenne - Farmacia Leganés

¿Sabías que la Enfermedad de Duchenne es la enfermedad muscular más común en niños que implica una debilidad muscular y que empeora rápidamente? Marisa...

FARMACIALEGANES.ES

¡DIFUSIÓN! ¡GRACIAS!

#duchenne #todossomosduchennebecker

#desafioduchenne #ellosellas

#DíaMundiaEnfermedadesRaras

#nosotros #difusion

28 de febrero



¡Hoy también nos llegan noticias desde Galicia! Todo este mes de febrero se ha llevado a cabo la Campaña Solidaria de la Escola Profesional Santo Cristo en Orense!!

Hoy, día 28 y coincidiendo con el #DíaMundiaEnfermedadesRaras nos han hecho entrega de un cheque por un valor de 4.200€!!! IMPRESIONANTE!

Un termómetro que hemos ido siguiendo día a día durante todo este mes y una aportación que será íntegramente destinada a recursos para la investigación de la distrofia muscular de

Duchenne&Becker.

Agradecer a la dirección de la Escola Profesional Santo Cristo por darnos la oportunidad de participar en esta campaña, a las empresas que han colaborado, pero sobre todo a los alumnos del centro educativo. MUCHÍSIMAS GRACIAS POR VUESTRO TRABAJO. En las imágenes: M^a José (Coordinadora de la Campaña en la Escola) entrega cheque a Mila Garrido (representante de DPPE).

Y el grupo de profesores con Ramón Soage y Mila Garrido.

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne#DíaMundiaEnfermedadesRaras

#solidaridad



28 de febrero

La Nueva España
www.lne.es

¡Y MÁS DIFUSIÓN!! Gracias La Nueva España Digital - LNE.es por darnos voz!!
[#DíaMundiaEnfermedadesRaras](#)
[#todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#)

Un millón de euros para curar la enfermedad de Duchenne y Becker

La asociación que trabaja para la encontrar la cura de la distrofia muscular de Duchenne Becker alcanzará este año el millón de euros invertidos en la...

LNE.ES

28 de febrero



¡Nuestro reto para este año!

¡Un evento sin precedentes organizado por primera vez por nuestro departamento de deportes y que va a dar MUCHO DE QUE HABLAR!

¡Muchas cosas nuevas para un año en el que Duchenne Parent Project España se ha afianzado como una de las entidades sin ánimo de lucro más fuertes en nuestro país! Ahora... te necesitamos para transformar todo esto en lo que buscamos! ¡RECAUDAR FONDOS PARA LA #INVESTIGACIÓN!

¡A POR ELLO!

[#deporteporduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#DíaMundiaEnfermedadesRaras](#)