

## SOCIAL DUCHENNE MARZO 2019

### 1 de marzo

¡¡¡Vamos a terminar el día cómo lo hemos empezado, pidiendo vuestro voto para lograr este reto!!! ¡¡1000€ en juego en favor de la investigación!!

<https://premios.migranodearena.org/categoria/151/>

#difusión ¡¡MUCHAS GRACIAS AL PERIÓDICO LA RAZÓN POR HACERSE ECO DE ELLO!!

#pocofrecuentes #DíaMundialDeLasEnfermedadesRaras#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #porellos #investigación#vida #Duchenne #Becker

### 1 de marzo



¡¡Comienza la cuenta atrás para el Desfile Solidario por Duchenne en #Oviedo!!

¡¡¡Arrancamos con un casting infantil el próximo lunes 4 de marzo!!! Esperamos a vuestros peques en La Sidrería Tierra Astur de Colloto a partir de las 18h.

¡¡Qué no te lo cuenten!! ¡¡Será otro exitazo!! Podéis seguir todas las noticias sobre este evento en nuestro perfil creado para ello:

[https://m.facebook.com/Desfile-Solidario-Por-Duchenne-Investigar-Para-Dar-Vida-1474949846051061/?locale2=es\\_ES](https://m.facebook.com/Desfile-Solidario-Por-Duchenne-Investigar-Para-Dar-Vida-1474949846051061/?locale2=es_ES)

#AsturiasSolidaria #casting #Oviedo #desafioduchenne#todossomosduchennebecker

### 5 de marzo



¡¡Muchísimas gracias a Openbank y Circlassica por vuestra ayuda!! Una vez más colaboran con Duchenne Parent Project España en nuestros proyectos de investigación. Al acto acudió nuestra presidenta Silvia Ávila y su familia para recibir la entrega del cheque solidario. Nuevamente mil gracias!



**6 de marzo**



Natural, realista, sincera, espontánea y siempre dispuesta a darnos voz.  
¡¡GRACIAS MARISA!!  
FANTÁSTICA ENTREVISTA!!

Muchas gracias a 103.3 LGN (Radio Leganés) por la **#difusión**.

**#todossomosduchennebecker**

**#desafioduchenne**

**7 de marzo**



¡¡Volvemos al cole!! ¡Almería! CEIP MIRA SIERRA

Allí se realizó un mercadillo solidario y tanto alumnos, como profesores decidieron donar los beneficios del mismo a nuestra entidad y seguir sumando con ellos recursos para la investigación de la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker.

¡¡Casi 700€ son los que suman en esta ocasión!!  
MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS.

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad**

**8 de marzo**



Os lo habíamos anunciado hace días, ¡¡ahora ya es posible adquirirla!!! La Rosa de la Esperanza de Duchenne. (De momento solo es posible adquirirla en reparto en Madrid).

Una iniciativa que surgió de aquel evento en Alcorcón. Nuestro concierto "Rock - Choir Good Vibrations".

Una idea de La Floristería "Las Camelias" por la que, nos donarán 6€ con cada una que vendan. ¡Así que aquí os dejamos el enlace por si tenéis que hacer un regalo especial!

¡Muchísimas gracias por vuestro apoyo!

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne**



## 9 de marzo



¡¡¡Y así arrancaba en Oviedo la cuenta atrás para el próximo Desfile Solidario del 24 de marzo... CON UN CASTING SIN IGUAL!!!

Nuestro fotógrafo [Jorge Cantos Chicon Kromlua](#) [fotografía](#) ha realizado un trabajo IMPRESIONANTE para que todo quede bien documentado!!¡¡MIL GRACIAS JORGE!!!

¡¡MAS DE 70 NIÑOS DESFILARÁN POR

DUCHENNE EN MENOS DE 15 DÍAS!!

Y más de 600€ son los recaudados, solamente del casting, que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡Seguiremos informando!!

Las actitudes son más importantes que las aptitudes.

Álbum completo <https://www.facebook.com/media/set/...>

[#actitud](#) [#kids](#) [#duchennemuscular dystrophy](#) [#moda](#) [#solodaridad](#) [#kianiro](#) [#todossomos duchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

## 10 de marzo

¡¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!! [Orona](#) (ORONA FUNDAZIOA)

Hoy tenemos que dar las gracias a Elena Martín de Eugenio por la implicación y el interés por combatir a Duchenne junto a nosotros, es la forma de decirnos que no estamos solos y sentimos el cariño que nos mostráis.

Gracias a Alonso Rebollo hemos conseguido de Orona una donación de 731,73€.

Donación que será íntegramente destinada a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!

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



## 11 de marzo



¡Campo de Criptana!

Previo a los días de Semana Santa, se acerca el cine socio-religioso, del 7 al 11 de abril. Organizado por la hermandad del Stmo. Cristo de la Expiración y María Stma. de la Esperanza, será a beneficio de Duchenne Parent Project y Aérea.

Disponibles dos pases por día, a las 20:00 y a las 22:00. El domingo 7 de abril podremos ver la peli para niños: Los increíbles 2, a las 17:00 de la tarde.

Bono: 15€

Entradas individuales: 4,50€

Entrada infantil con chuches: 4€

Entradas disponibles con cualquier miembro de la hermandad o también directamente conmigo.

Os esperamos en el Teatro Cervantes de Campo de Criptana, para disfrutar de una buena película y colaborar con dos asociaciones: Duchenne Parent Project y Aérea, por el futuro de nuestros hijos.

¡¡Todos los fondos recaudados serán repartidos entre ambas asociaciones!!

¡¡Muchísimas gracias a la hermandad del Cristo de la Expiración y María Stma!! ¡¡De la Esperanza por haber pensado en nosotros!!

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

[#Aerea](#)

[#caminandojuntos](#)

## 12 de marzo

¡¡¡ÚLTIMO TIRÓN!!!

¡¡¡TENEMOS QUE INTENTARLO!!! ¿¡Has votado ya!?

Haz clic en el siguiente enlace y vota la candidatura de [#marcaleungoladuchenne](#) en los [#premiosMGDA](#)

<https://premios.migranodearena.org/categoria/151/>

🔍 Juntos sumando recursos para la investigación de Duchenne&Becker

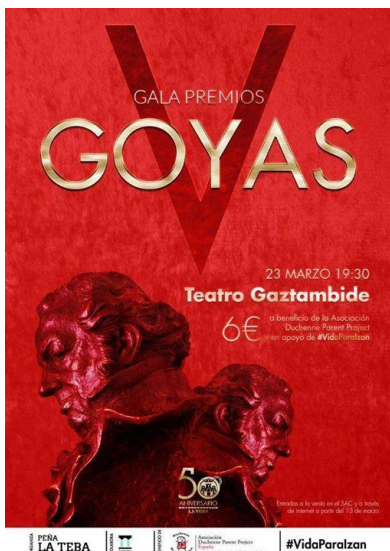
Hasta el 13/3 cada voto suma y os necesitamos a todos!!

[#peleaconnosotros](#)

[#desafioduchenne](#) [#solidaridad](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#marcaleungoladuchenne](#)



## 13 de marzo



Tudela! #NAVARRA !!!

Un evento solidario nos llevó allí el próximo 23 de marzo a partir de las 19:30h.

Organizado por "La Peña La Teba".

Edición a beneficio de la Asociación Duchenne Parent Project España en apoyo de #VidaParaIzan Teatro Gaztambide Tudela.

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

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR VUESTRO APOYO!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #eventos #Solidaridad

## 14 de marzo



¡¡UN NUEVO RETO

EN [migranodearena.org](http://migranodearena.org) PARA EL QUE TAMBIÉN OS PEDIMOS COLABORACIÓN Y DIFUSIÓN!!

¡CAMINO DE SANTIAGO! (PRIMITIVO).

¡Desde #Oviedo a #Finisterre por una buena causa!

"¡Hola a todos!

Somos Isaac Camacho y Jose Camacho (Safir Team), primos y amigos, que el 13 de abril

iniciaremos un reto solidario recorriendo el camino de Santiago Primitivo, desde Oviedo hasta llegar a Finisterre, pasando por Santiago de Compostela (412km en 8 días).

El motivo de esta aventura es dar visibilidad y ayudar a la Asociación Duchenne Parent Project España. Ellos luchan por encontrar un tratamiento para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, mediante la promoción y financiación de la investigación clínica, servicios de atención psicosocial, campañas de sensibilización y programas educativos.

Conocemos la asociación a través de un familiar cercano que padece esta enfermedad y que mejor manera de cumplir el reto que ayudando en la investigación de su enfermedad y todos aquellos que la padecen."

¡¡VAMOS A POR ELLO!!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad



15 de marzo



¡MUCHÍSIMAS GRACIAS! ¡Seguimos sumando!  
#todossomosduchennebecker  
#desafioduchenne #solidaridad

15 de marzo



¡¡SANTIAGO DE COMPOSTELA!!  
¿Te animas a pasar una tarde con Samuel?

¡CROSS SOLIDARIO EN FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN!

Te esperamos el próximo sábado 23 de marzo en el Parque de Salgueiriños de 16h. a 19:30h.

Pondremos nuestra mesa solidaria y disfrutaremos de una tarde de fiesta y deporte!!

¡¡NO PUEDES FALTAR!!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #deporteporduchenne#porellos

17 de marzo



¡6º MILLA URBANA! #MORALEJA (Cáceres).

¡¡Tenemos un nuevo evento donde tu aportación es totalmente voluntaria en favor de Duchenne Parent Project España!!

¡INSCRÍBETE! ¡COLABORA!

[www.deportesmoraleja.es](http://www.deportesmoraleja.es)

[deportes@moraleja.es](mailto:deportes@moraleja.es)

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

¡¡PARTICIPA!! ¡¡COLABORA!!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #deporteporduchenne#porellos



17 de marzo



¡¡UN AÑO MAS!!  
CALENTANDO MOTORES POR  
DUCHENNE en HUÉRCAL DE  
ALMERÍA!!!

¡¡DOMINGO 24 DE MARZO!!

¡¡Sector Trail de Almería vuelve a la carga  
un año más y tuvo preparado un evento sin  
igual!!!

¡¡¡Os dejamos el enlace del evento donde tenéis toda la información y esperamos un  
año más que sea otro gran éxito gracias a la participación de todos!!!!

¡¡ÚNETE!! ¡¡COLABORA!!!

¡Una moto... un motivo!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad #eventos

18 de marzo



EN #OVIEDO UNA QUINTA GALA QUE  
PROMETIO!!!!

DOMINGO 24 DE MARZO  
TEATRO FILARMÓNICA

Música, magia, baile, sorteos...

¡¡¡Casi 40 personas trabajan en la organización de  
este evento que fue muy MUY SONADO!!!

¡¡¡Casi 80 niños desfilaron por DUCHENNE!!!

Ilusión y solidaridad.

Legea, @Versus, Andrea Milano, Sese y La Ormiga  
, y un pase muy especial de niños vestidos por  
Duchenne Parent Project España, fueron las tiendas  
de moda que vestieron a nuestros modelos.

Contaremos con la actuación del Gran Adrián Conde  
, el Show de Susana y el grupo de baile Zumbenergy.

Nuestro director de escena, Marcos Álvarez de EG Eventos hizo que todo funcionará a  
la perfección.

Presentado un año más por nuestra fantástica María Álvarez, MARY TRENDY.

Fotografías de la mano de Kromlua fotografía

Estética y peluquería por Yolanda Galán Calzón de La Pelu de Yoli.

Patrocinado por el Ayuntamiento de Oviedo y Kia

Y un laaaaaargo etc..

¡¡Como cada año, muchos regalos para sortear!!  
Decenas de donaciones que han aportado tanto tiendas participantes como  
colaboradores.



Puedes seguir todo lo que acontece a este evento, donaciones, instrucciones, noticias, etc... en la página creada para ello:

[https://m.facebook.com/Desfile-Solidario-Por-Duchenne-Investigador-Para-Dar-Vida-1474949846051061/?locale2=es\\_ES](https://m.facebook.com/Desfile-Solidario-Por-Duchenne-Investigador-Para-Dar-Vida-1474949846051061/?locale2=es_ES)

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

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #asturias #desfilesolidario**

### 19 de marzo

Desde que hace más de 9 meses Duchenne Parent Project España, entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, activó la posibilidad de Recaudar fondos a través de la propia plataforma de Facebook, ¡más de 15000 euros han sido donados gracias a gestos como estos!

Facebook solo es el transmisor, todo el dinero que se recauda de esta manera llega íntegramente a nuestra asociación y con ello seguimos sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular deDuchenne&Becker!

¡¡Gracias, GRACIAS A TODOS LOS QUE HABÉIS ARRANCADO VUESTRA CAMPAÑA-CUMPLEAÑOS!! ¡¡A TODOS LOS QUE HABÉIS HECHO ALGUNA APORTACIÓN A ESOS CUMPLEAÑOS Y A LOS QUE VAN A HACERLO!!

SEGUIMOS SUMANDO!!!

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #cumpleañossolidario**

### 20 de marzo



Escribía "Pablo" ayer...

"Este año, el mejor regalo del día del padre, no se lo he hecho yo. Se los han hecho sus compañeros de trabajo, en su último día en la empresa antes de mudarnos. Su antiguo equipo había ganado un premio de mil libras en unos premios de la empresa, y entre ellos decidieron donarlo a la asociación Duchenne Parent Project España, para

ayudarme a mí y a todos los niños con Duchenne. Y como si no fuera suficiente, la empresa decidió duplicar el importe. ¡¡Con lo que tenemos 2.000£ más para acelerar la investigación!!

Muchas gracias amigos de William Hill!!!"

¡¡¡Y nosotros nos unimos!!!

¡¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!!!

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad**





## 21 de marzo

¡¡¡#DIFUSIÓN!!!

[https://www.europapress.es/andalucia/sabores-almeria-01014/noticia-carrera-heroes-contra-duchenne-almeria-utiliza-deporte-becar-nuevos-estudios-enfermedad-20190320150812.html?fbclid=IwAR2RCwTfPY7\\_i7PqKqLL7mIKrPn-k6fXbfjjNo2rXHUXiibetn-yUs6T-eE](https://www.europapress.es/andalucia/sabores-almeria-01014/noticia-carrera-heroes-contra-duchenne-almeria-utiliza-deporte-becar-nuevos-estudios-enfermedad-20190320150812.html?fbclid=IwAR2RCwTfPY7_i7PqKqLL7mIKrPn-k6fXbfjjNo2rXHUXiibetn-yUs6T-eE)

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #deporteporduchenne#porellos #investigacion #heroesporduchenne

## 22 de marzo

El pasado sábado asistimos un año más con nuestro stand a la ruta solidaria organizada por los alumnos de 4º de la ESO del colegio Amor de Dios de Oviedo.

¡¡Casi 700€ fueron los recaudados en esta ocasión para seguir con ello sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker!!!  
¡¡Y MUCHA MUCHA DIFUSIÓN!!

Hoy nuestro pequeño Alejandro ha querido de esta manera agradecerles su apoyo y, de manera personal entregarles un diploma por ello.

¡¡Y así le han recibido!!  
¡MUCHAS GRACIAS UNA VEZ MÁS POR VUESTRO CARIÑO!

Agradecer también a Susana, María José, Lucía y Raúl, el trabajo de ese sábado representando a Duchenne Parent Project España.

¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad#tejiendoredesdecompromisosocial #aprendizajeservicio #AsturiasSolidaria#micolemola #inclusión

## 25 de marzo

7.8.9 JUNIO 2019

MADRID

HOTEL: EUROSTARS  
MADRID CONGRESS \*\*\*\*



CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE  
PARENT PROJECT  
ESPAÑA

¡Ha llegado el momento!

Duchenne Parent Project España organiza el Congreso Internacional 2019 sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, donde las familias y los afectados podrán conocer los últimos avances en la lucha para acabar con la DMD/DMB.

En el Congreso se analizarán 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.

Se trata de una oportunidad para reunirse con familias que están viviendo un viaje similar al tuyo, generando fuertes lazos. Durante los días 7, 8 y 9 de junio, en el Hotel Eurostars Madrid Congress\*\*\*\*, un panel de expertos nacionales e internacionales brindarán su conocimiento sobre los tratamientos actualmente en estudio.

Esperamos atraer a más de 300 integrantes, entre clínicos, terapeutas, investigadores, compañías farmacéuticas y familias. Simultáneamente a todas las actividades, se contará con un servicio de ludoteca y talleres de animación para los niños y niñas asistentes.



Si deseáis acudir al Congreso Internacional sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker sólo tenéis que seguir las instrucciones del Formulario de Inscripción que encontraréis en este enlace así como el programa provisional.

<https://www.duchenne-spain.org/blog/congreso-internacional-duchenne-parent-project-espana-7-8-9-junio-2019/?fbclid=IwAR3fKrcEzMPzFX5iJsbZfO-D4YFLjAO6Y1gK0Gmxm8gPnYiS55ieulz58M>

¡Os esperamos!

#congresodppspain #todossomosduchennebecker #desafioduchenne #investigacion #duchenne #Becker

## 26 de marzo



### #DIFUSIÓN

El Servicio de Atención Terapéutica de Fundación Esfera ha reunido a las familias en el V Foro 'Sumando fortalezas: a por un nuevo amanecer', para compartir vivencias y extraer valores positivos que animen a seguir avanzando.

La directora del área infanto-juvenil, Maite Echegaray, recuerda que se trata de un espacio de información y canalización de emociones para familiares y para aquellos implicados en la crianza de los pequeños con algún tipo de dificultad. Además destaca la naturalidad de las ponencias porque han sido los propios familiares quienes han expuesto sus vivencias de una forma valiente y comprometida.

<https://satesfera.com/los-participantes-del-v-foro-de-fami.../>

¡¡¡Y ALLÍ ESTUVIMOS REPRESENTADOS!!!

¡¡Marisa, Carlos, MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

## 27 de marzo

¡¡CON TODO EL AFORO COMPLETO!! El próximo día 6 de abril, nos vamos a #Almería de cena!

Cena Benéfica en el [Salón-Restaurante Capillero](#) A partir de las 21h.

Animación, sorteos, y muchas sorpresas para pasar una velada entre amigos llena de #solidaridad.

Contaremos con la actuación de "Los Vinilos". Mesa solidaria y un menú que no dejará a nadie indiferente.

Muchísimas gracias compañeros y mucho éxito!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne