

SOCIAL DUCHENNE JULIO 2019

2 de julio



¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!
¡¡¡Seguimos sumando!!!
¡¡Otro éxito de evento!! Y por supuesto todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad #porellos

5 de julio



¡¡¡Nos fuimos de FINDE SOLIDARIO!!!

La cita fue en A Caridá, Asturias, el 13 y 14 de Julio. Un montón de actividades y sobre todo mucha solidaridad.

Carrera de Rollos de Herba Seca, Concurso de Tortillas, Fiesta Remember, Exhibición de Ceterería, Sesión vermú y Mercado Solidario en el que estuvimos presentes recaudando fondos para investigación de la Distrofia muscular Duchenne&Becker.

#desafioduchenne

#Becker #asturiasporduchenne #solidaridad

5 de julio



¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

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

¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!

#solidaridad #eventos #todossomosduchennebecker #desafioduchenne

8 de julio



¡¡CANTORIA!!!

Sábado 27 de Julio, VIII CARRERA SOLIDARIA "JAIME JIMÉNEZ ".

Varias modalidades en carrera y una ruta de senderismo si prefieres participar caminando.

Camiseta, mochila y avituallamiento por tan solo 10€ y contribuiste a la lucha contra la Distrofia muscular Duchenne&Becker.

#desafioduchenne

#deporteorduchenne #porellos #Becker #run

10 de julio



¡¡SIN PALABRAS NOS HAN DEJADO!!

¡¡MAS DE 15000 EUROS ES EL RESULTADO DE ESTE EVENTO!!

¡¡[Uncastillo de arena](#) IMPRESIONANTE!!

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS LOS QUE LO HABÉIS HECHO POSIBLE!!!

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

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad

10 de julio



¡Un nuevo agradecimiento se va a #CUENCA!

En este caso queremos dar las gracias a las Hermandades de la Semana Santa de Cuenca participantes en el torneo benéfico de fútbol por el donativo de 900€.

Fondos que se invertirán en recursos para la investigación de la distrofia muscular de

Duchenne&Becker!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

¡¡Importante aportación e inesperada!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #futbolporDuchenne

11 de julio

Angela Santos Mairata
10 jul. a las 14:59 · 🌐

Gràcies a tots els que ho fèreu possible. Avui, ingrès de 588,30€ a Duchenne Parent Project, de la festa a l'Associació de la **Tercera Edat de Sóller**, organitzada per la nostra amiga Nendy.

Gracias a todos los que lo va posible. Hoy, entrada de € 588,30 al proyecto de padres de Duchenne, de la fiesta a la asociación de la **Tercera Edat de Sóller**, organizada por nuestro amigo nendy.

Califica esta traducción



¡¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!!
¡Eventos que nos siguen haciendo sumar!!

¡¡Desde Sóller, MALLORCA!!
Desfile de moda por Duchenne-

¡¡Gracias por hacerlo posible!!

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

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad #eventos

15 de julio



¡Hoy tenemos un agradecimiento enorme para una pequeña de 7 años de Santander!

Blanca celebró su cumpleaños de una manera un tanto especial...

¡PREPARANDO SU MERCADILLO SOLIDARIO!
Todos aquellos juguetes que ya "no le hacían falta" sirvieron para montar su pequeño stand y con ello recaudar fondos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

¡¡Una iniciativa propia, muy avalada por su familia¡¡¡,
¡¡amigos y por supuesto por nosotros!!!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS GUAPA!

#pequeñoscorazones #grandesvalores
#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad

15 de julio

¿Quiénes dijo que la fibra óptica era cara? i-movil Te da la Oportunidad de colaborar con...
Fibra óptica 20€
100 MEGAS simétricos por 20€
VENTE a la fibra de i-movil

Te da la Oportunidad de colaborar con...
100 minutos 3€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
100 minutos 3€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€

combina tu fibra con la mejor tarifa móvil
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€

¡Te da la Oportunidad de colaborar con...
100 minutos 3€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€

¡Te da la Oportunidad de colaborar con...
100 minutos 3€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€
tarifa SÚPER 7€

¿ESTÁS PENSANDO EN CAMBIAR DE COMPAÑÍA TELEFÓNICA?

¡i-movil puede ser una buena opción!

Puedes darte de alta o realizar la portabilidad de tu número, i-móvil se compromete a donar 5€ por cada nuevo cliente y un porcentaje del 5% mensualmente de la tarifa que contrates.

¿Te interesa?

Contacta con ellos, deja que te llamen y no olvides indicar que colaboras con Duchenne Parent Project

España para acogerte a su increíble promoción y colaborar con nosotros.

(Más información y contacto en los carteles que adjuntamos).

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#telefonía #solidaridad #todossomosduchennebecker #desafioduchenne

16 de julio

Hay quien y está preparando este próximo 7 de septiembre- Día Mundial de la Concienciación Duchenne.

¡¡¡DIFUSIÓN!!!

Aquí tenemos esta fantástica entrevista a nuestro compañero [Jose Villalobos](#).

<https://www.youtube.com/watch?v=WQK33KLKh5s&feature=youtu.be&fbclid=IwAR2iCvILGi-vUIRlxSJfyyWcZc1QwMyKKUJd85vXvyyYa5lioVnAeqN4cI>

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

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

16 de julio



¡¡AGRADECIMIENTO!!

Los trabajadores de la sede en Sevilla de la empresa CWT (<https://www.mycwt.com/es/es/>) realizaron unas jornadas solidarias, en favor de nuestra asociación recientemente.

La primera jornada se compuso de unas charlas sobre Duchenne Parent Project España y gracias a nuestros compañeros Juanlu y Raquel se habilitó un stand solidario donde se sacaron 462€. En la segunda jornada hicieron una merienda solidaria y sumaron 263€ más.

Han sido un total de 725€ que se suman a la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker y una importante visibilidad.

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

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

17 de julio



¡OTRO AGRADECIMIENTO PARA LA COMUNIDAD DE “A CARIDAD” EN ASTURIAS!

El pasado sábado 13 de Julio retomamos el Mercadillo Solidario que el día 9 de junio fue suspendido a causa de la lluvia.

Además, se añadió a ello la ya tradicional Carrera de Herba Seca, obteniendo como resultado 856'41€ y toda la solidaridad que siempre hemos recibido, fondos que irán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la enfermedad de Duchenne&Becker.

Muchas gracias a la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de El Franco por seguir organizando estos eventos tan importantes y como no, a todos los colaboradores y participantes.

Y muchas gracias a nuestro [Manuel Solis](#) por representar a nuestra entidad una vez más!!!

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

18 de julio



¡¡HAN SIDO MÁS DE 2200 EUROS!! ¡¡¡Y un trabajo IMPRESIONANTE!!!

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

¡¡Queremos agradecer sobre todo a [Eurodiscap](#) el haber contado con nosotros para esto!!

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

¡¡Seguiremos informando... que este evento ha tenido mucho para contar!!

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

18 de julio



Hoy os presentamos a Amaia, Amaia y su familia son de esos amigos que cada vez que ven la oportunidad colaboran con nosotros, en la manera que pueden, ¡lo hacen!

Amaia es otra de las niñas que para su Primera Comunión quiso compartir su solidaridad con todos sus invitados!!!

¡¡¡Y por eso te damos las gracias, pequeña!!!

[#pequeñosolidarios](#)

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

18 de julio

Una comunidad unida, fuerte y firme, camina sin miedo hacia la consecución de un sueño.

La esperanza crece, la investigación avanza y es importante que sigamos adelante...

Por ell@s...

Juntos somos fuertes... ¡¡UNIDOS SEREMOS INVENCIBLES!!

Os traemos el primero de una serie de reportajes sobre nuestro CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA - MADRID 2019 -

Los vídeos hablan por sí solos... no necesitarán más presentación...

https://www.youtube.com/watch?v=jIZirP_Elyk&feature=youtu.be&fbclid=IwAR2gMdPuEZtrWCDFhAb6f6SbPOLYseCt6c_9SwX6YXPxXjWqSI2JvMk4KU

Un reportaje de [Pablo Gabandé](#).

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#congresodppspain](#)[#Duchenne](#) [#Becker](#) [#investigación](#)

19 de julio



JOSTUR VIAJES 429-188882
y AUTOCARIBES ROMEROS S.L.U.
C.I.F. B-18888201
C/Alfonso San Sebastián 475
Motril (Granada) C.P. 18400
Telf.: 951 421 420 (Fax) 951 421 081
jostur@josturviajes.com

VIAJE BENEFICO AL PARQUE WARNER
3 DIAS 2 NOCHES DEL 28 al 30/06/2019

1. Viajes: Madrid - Motril.
Salida: 28/06/19 a las 17:00. Retorno: 30/06/19 a las 17:00. Salgo al hotel, asesoramiento, transporte y asistencia en aeropuerto.

2. Alojamiento: Parque Warner.
Reserva y salida hacia el Parque de la Warner. Estancia de parque incluida. A la hora acordada regreso al hotel alojamiento.

3. Desayuno Parque Warner: Madrid.
Desayuno y salida hacia el Parque de la Warner. Estancia de parque incluida. A la hora acordada regreso al hotel alojamiento.

4. Desayuno al hotel y 2. Comidas.
Desayuno y salida hacia el Parque Warner. Estancia de parque incluida. A la hora acordada regreso al hotel alojamiento.

INCLUYE:

- Alojamiento Hotel 3* alrededores de Madrid
- Régimen AD
- Asistencia durante todo el trayecto.
- Seguro de viaje.
- Entradas al Parque Warner 2 días consecutivos.

NO INCLUYE:

- Gastos extras.
- Entradas a monumentos.
- Entradas en el hotel, llamadas telefónicas...

DONATIVO SE POR PERSONA A FAVOR DE
Duchenne
PROYECTO
España

152€
por persona

FILA "DONACIONES DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA"
CCV: 4596 2100 2100 9890 0000 76 4 C.A.B.A. S.A.
OPERA SU NO FUEZOS ASISTE DE FUEZOS QUEREROS CALABARRA.

¡¡¡¡GRACIAS!!!!

¿Recordáis esta iniciativa?

[Jostur Viajes](#) organizó un viaje con carácter benéfico desde Motril (Granada) al parque Warner de Madrid.

5 euros por cada reserva serían los donados a nuestra entidad...

¡La respuesta fue masiva!!! ¡¡¡¡¡Y hoy hemos recibido la donación de 1142,75!!!!

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

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad

22 de julio



Teníamos pendiente agradecer al Hospital [Quironsalud](#) de Toledo la organización de su pasado Torneo Solidario de Pádel!!

¡¡¡Un total de casi 1000€ fue lo recaudado en esta ocasión!!! Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS POR REPRESENTARNOS!!!

¡¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #padelsolidario #eventos#solidaridad #Toledo

23 de julio



Puerto Naos, Los Llanos de Aridane, ¡¡¡LA PALMA!!!

Tenemos un agradecimiento para los organizadores y patrocinadores de la pasada edición de NAO RACE.

¡¡¡Un evento lleno de diversión, amigos, obstáculos, superación y solidaridad!!!

Mas de 600€ es el resultado de lo conseguido allí, fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

Toni Acosta Concejal de Deportes del Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane, Rene Pérez Obgenoth, Andrea Martin Francisco, Lucia Viña González, Goretí Afonso Llamas, Gabriela Martin Francisco, Desiree Martin Francisco, y por parte Sano Sano, Alvaro, entre otros MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

¡¡Nos vemos en la próxima!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

24 de julio

#difusión

A pocos días de celebrarse el evento, la prensa se hace eco de la Carrera Solidaria "Jaime Jiménez" en Cantoría, #Almería!!

<https://www.teleprensa.com/>

¡¡Muchas gracias!!

#deporte #desafioduchenne #todossomosduchennebecker

25 de julio

Nuevo e interesante vídeo en el blog "Duchenne y Tú".

CONSEJOS PARA EVITAR COMPLICACIONES MUSCULARES CON LA ENFERMEDAD DE #DUCHENNE

La Doctora Julita Medina, de la Unidad de Rehabilitación del Hospital San Joan de Deu, nos detalla una serie de pautas que podemos llevar a cabo con la finalidad de evitar las complicaciones de la distrofia muscular de Duchenne. En esta enfermedad, el tratamiento temprano puede ayudar a retrasar su progresión y mejorar la calidad de vida del paciente. Entre las recomendaciones que nos indica la doctora, cabe destacar:

Practicar de forma regular los tipos de estiramientos que te enseñarán los profesionales médicos. El hecho de que los padres ayuden a sus hijos a realizar estiramientos de forma diaria es muy importante.

Hacer ejercicio desde la primera infancia. Uno de los deportes que nos aconseja la doctora Julita Medina es la natación, un ejercicio que, además de que los pacientes de Duchenne podrán practicar durante un período largo de tiempo, implica al cuerpo en su totalidad, favoreciendo y fomentando el ejercicio con los compañeros.

Ejercicios de tipo respiratorio. Una vez que el paciente de Duchenne alcanza la adolescencia, es probable que necesite algún tipo de asistencia respiratoria, ya que los músculos encargados de dicha función se ven debilitados por la enfermedad. Debido a este motivo, los fisioterapeutas y médicos encargados de la rehabilitación enseñarán a los padres cuáles son los procedimientos adecuados a la hora de afrontar situaciones que afecten al aparato respiratorio como puede ser un episodio de tos. En estos casos los médicos enseñarán la técnica correcta para que cuando un paciente no cuente con la suficiente fuerza para sacar el moco, al final consiga hacerlo con facilidad.

Si quieres ampliar información al respecto, no dejes de consultar las recomendaciones de la Doctora Julita Medina en el siguiente vídeo:

<https://www.youtube.com/watch?v=hMSF798H7iA&feature=youtu.be&fbclid=IwAR17M63qDRmp2weUL2znfY5zyv7bGREzk50KqSEhGPqluRfv4Y-yidjq7sc>

#testimonios #consejos #todossomosduchennebecker #desafioduchenne

30 de julio

¿Sabes que estamos presentes en las principales redes sociales?

¡¡Síguenos!! ¡¡Y no te pierdas nada de todo lo que se “mueve” en DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA!!

https://www.instagram.com/dppspain/?igshid=1qb02fbyd0u6&fbclid=IwAR0lipdwMKSKAXY3jhbte_xWQcAW1vKR4pt39CEOzlroXwKLgbbdF48rhDM

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad #rrss

31 de julio

¡¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS UNA VEZ MÁS!!!!

¡¡¡IMPRESIONANTE!!!

<https://www.facebook.com/Eurodiscap/videos/2555283648032461/>

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

26 de Julio

Asimilar la noticia del diagnóstico de la distrofia muscular de **#Duchenne** y entender lo que supone esta enfermedad puede ser difícil para todos los miembros de la familia, pero especialmente para los niños.

Es importante que los padres hablen con su hijo sobre el diagnóstico de Duchenne tan pronto como sea posible y le ayuden a entender y comprender la enfermedad, siempre teniendo en cuenta la necesidad de hablarles de forma que ellos lo puedan entender. Los niños serán más capaces de afrontar la situación si comprenden lo que les pasa y de esta forma, podrán involucrarse, expresar mejor sus sentimientos y hablar con sus compañeros y amigos sobre la enfermedad.

Para los niños más pequeños, puede ser de ayuda utilizar recursos como el siguiente comic titulado “Hugo y los guardianes de la galaxia”, donde el protagonista, Hugo, descubre que tiene Duchenne. A través de este comic, los más pequeños aprenden a poner nombre a lo que les pasa, lo que es de gran ayuda, aun cuando no lleguen a comprender completamente en qué consiste la enfermedad. La forma de hablar sobre la enfermedad irá cambiando y evolucionando a medida que los niños vayan creciendo y alcancen nuevas etapas en su desarrollo.

Se trata de un recurso que los padres pueden utilizar para iniciar la conversación con su hijo, utilizando un lenguaje sencillo y que se centra en la información práctica que los niños necesitan saber es ese momento.

Os dejamos el comic en el siguiente enlace:

<http://duchenneytu.es/comic-sobre-la-distrofia-muscular-de-duchenne/?fbclid=IwAR32kdPFoDjVBSQvjVsEhUINt2TmA5pRSkE0oqPwqdLsSWkDF1IkJKU0y2A>

#recursos #duchenne #Becker #todossomosduchennebecker#desafioduchenne

29 de julio

¡ÚNETE A NUESTRO DESAFÍO!

En Duchenne Parent Project España trabajamos desde diversas líneas de actuación, todas ellas con el fin de ofrecer el mejor apoyo a las personas afectadas y sus familias, avanzar en todas aquellas mejoras que incrementen su calidad de vida y dedicar todos los recursos posibles a proyectos de investigación para lograr una cura para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker.

#HazteSocio #desafioduchenne #todossomosduchennebecker