

SOCIAL DUCHENNE AGOSTO 2019

2 de agosto



¡¡Hoy nuestro agradecimiento se va al Ayuntamiento de Pozaldez (Valladolid)!!

¡¡Por medio de la Asociación Cultural Piratas del Asfalto, nos han donado la cantidad de 315€!! Fondos obtenidos en la Comida de Hermandad de Peñas y Vecinos de la Fiesta de los Novillos 2019. Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR VUESTRO APOYO UNA VEZ MÁS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad

3 de agosto



¡¡STA. CRUZ DE TENERIFE!!

Los Llanos de Aridane, Estadio Municipal Aceró.
El pasado 10 de agosto.

Torneo de Fútbol, I MEMORIAL DE FÚTBOL VETERANO - JOSÉ ANTONIO GONZÁLEZ MÉNDEZ "COTO".

Donativo de entrada y nuestra mesa solidaria dieron el carácter benéfico para Duchenne Parent Project España.

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #fútbol #eventos#marcaleungoladuchenne

5 de agosto



¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

¡¡¡Seguimos sumando!!!

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

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad

6 de agosto

Por esto te necesitamos...Por esto cada euro es vital...

¡¡SIGAMOS AVANZANDO!!

<https://www.duchenne-spain.org/investigacion-actual/proyectos-financiados/?fbclid=IwAR06fB9x5UuyVHwOliSQTtesWZnW5V1WagakKyddVngZ1kc0bhRSB7GQ6Gc>

#transparencia #investigación #todossomosduchennebecker#desafioduchenne

7 de agosto

¡A un mes vista! 7 septiembre... Día Mundial por la Concienciación Duchenne.

¡Aporta tu luz para el Día Mundial de la Concienciación de Duchenne!

La Organización Mundial de Duchenne lanza la campaña para #wdad19 con un video que deriva de la espontaneidad de los niños, del poder de las emociones. A los niños se les pidió entrar en una habitación oscura, seguir un camino de luces y llegar a una caja, abrir y ver lo que pasaría. Al abrir la caja, la caja llena la habitación con una luz hermosa y de repente un globo rojo, el símbolo de este día mundial, vuela hacia arriba. Una sonrisa aparece en cada una de sus caras. Una sonrisa que viene de la luz que todo el mundo posee y puede dar a los demás. Todo el mundo puede aportar su propia luz para celebrar este día, para unirse a esta importante causa y hacer que una sonrisa aparezca en miles de caras.

¡Un agradecimiento especial a los niños de Duchenne Parent Project España que participaron en el video!

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/2335555889833384/>

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

7 de agosto



¡COMENZAMOS LA CUENTA ATRÁS!

¡¡Todo listo desde Jerez de la Frontera para la celebración de una gran fiesta el próximo 7 de Septiembre!!

La cita será en "La Ciudad de los Niños y las Niñas" de Jerez. SORTEOS, MÚSICA EN VIVO, ANIMACIÓN, ZUMBA, CUENTA CUENTOS... ETC...

Todo ello preparado para conmemorar el **#DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne** **#WDAD19**

¡¡¡UN EVENTO QUE NO OS PODÉIS PERDER!!!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS LOS PATROCINADORES Y COLABORADORES!! ¡¡SEGURO QUE SERÁ UN NUEVO ÉXITO!!

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

Duchenne&Becker.

¡¡TE ESPERAMOS!!

#Duchenne #Becker #todossomosduchennebecker #Desafioduchenne

8 de agosto



¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ESTA INICIATIVA!!!

500€ más que se suman a nuestro fondo para financiar recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡#SOLIDARIDAD en estado puro!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

9 de agosto

Puedes ayudar a Duchenne Parent Project España de muchas formas. Descubre cual se adapta mejor a tus posibilidades y únete al **#desafioDuchenne** para mejorar la calidad de vida a los afectados por la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y para ayudarnos a luchar contra esta terrible enfermedad.

¿Cómo puedes colaborar?

En el siguiente enlace de nuestra WEB te damos varias "pistas" para ello...

<https://www.duchenne-spain.org/mas-formas-de-colaboracion/>

¡¡ÚNETE A NUESTRO DESAFÍO!!

ACABEMOS JUNTOS CON DUCHENNE&BECKER

10 de agosto



¡¡UNKASTILLO corre por Duchenne!!!

¡¡¡17 de agosto en Unkastillo, Zaragoza!!!!

La VII Edición Carrera Popular, recorrió 10 km en favor de Duchenne Parent Project España y todo lo recaudado fue destinado íntegramente a recursos de investigación de la distrofia muscular de duchenne&becker.

#desafioduchenne #deporteporduchenne #run#todossomosduchennebecker

12 de agosto



Duchenne&Becker.

¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!

¡¡Han sido 364€ los recaudados en esta ocasión!! Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS Y MUCHÍSIMAS GRACIAS COMPAÑER@S POR REPRESENTARNOS UNA VEZ MÁS!!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #deporte #fútbol

14 de agosto



Hoy dan comienzo las fiestas de La Asunción en Viella (Siero), #ASTURIAS

¡¡La Asociación de Festejos nos invitó a poner nuestro stand solidario allí durante los 3 días!!

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

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

#fiestassolidarias #asturiassolidaria #todossomosduchennebecker#desafioduchenne

17 de agosto

#LecturaRecomendada

Pero no te la quedes... ¡Comparte!

https://eldesafiodepablo.wordpress.com/2019/08/14/metasy-suenos/?fbclid=IwAR27slcqnOoBgnzHjtYlpxTzLwsv0TdZMu_2CdXJyqHuktx7hQXVNsCk49M

#Todossomosduchennebecker #desafioduchenne

19 de agosto

[Fiesta de Viella](#)

La pasada semana tuvimos la suerte de ser invitados a poner nuestro stand solidario en una de las populares "fiestas de prao" de la pequeña comunidad de Viella en #Asturias.

Hoy tenemos que dar las gracias a [Fanny Amores](#) por llevarnos de la mano allí, a [Eva Maria Elias Granda](#) y [Bego Riestra](#) por su implicación en nuestro stand y a [Sagrario Fernández](#) por su colaboración.

Gracias a todos los que os acercasteis a conocernos, por vuestra colaboración, cariño e implicación en nuestra causa.

Por esos aplausos que impulsan a seguir y por vuestra sonrisa!!!

Fueron más de 850€ los recaudados en esta ocasión, fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

¡¡SEGUIMOS SUMANDO!!

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/364767524451920/>

#todossomosduchennebecker #desfioduchenne #asturiassolidaria

21 de agosto

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

Reportajes grabados en el último Congreso Internacional de Duchenne organizado por Duchenne Parent Project España y en los que podréis ver y escuchar la opinión de clínicos, familias, profesionales... Su lucha, su trabajo, su esperanza...

Fantástico el trabajo de nuestra compañera [Nurita Pérez](#) y [Pablo Gabandé](#) de [Yoquierounafoto](#)

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

Un reportaje de Pablo Gabandé.

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

21 de agosto

¡Nos siguen llegando apoyos e interés!

¡Muchas gracias DAVID BISBAL por tus palabras de cariño!

¡¡Gracias Rocio!!

<https://www.facebook.com/DPPSpain/videos/365474667714534/>

[#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

21 de agosto



¡TALAVERA DE LA REINA! [#Toledo](#)

El próximo 6 de septiembre de 19 a 21h. Os invitamos a participar de una concentración solidaria en favor de Duchenne Parent Project España con un fin, conmemorar el Día Internacional por la Concienciación Duchenne.

Por ello os ofrecemos una degustación de limonada y jamón al corte, leeremos nuestro manifiesto con vosotros y también os contaremos un testimonio.

¡Os esperamos en la Plaza del Pan!

¡No podéis faltar!

¡¡¡Muchas gracias!!!

[#DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne](#)

[#WDAD2019](#)

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

WorldDuchenneDay.org

22 de agosto

Hoy os proponemos ...

¡¡UN NUEVO RETO EN MI GRANO DE ARENA!!

¡Os pedimos colaboración, difusión y todo lo que esté en vuestra mano para conseguir que Alejandra logre su reto!

"Me llamo Alejandra Boixader (<https://www.instagram.com/alejandraboixader/>) y tengo 9 años. Este verano representaré a España el INTERNATIONAL KIDS en LAS VEGAS y el próximo noviembre en el EUROPEAN KIDS en Dublin.

El hermano de mi mejor amiga tiene Distrofia Muscular de Duchenne, una enfermedad rara y muy grave. Se trata de una debilidad muscular progresiva que se inicia desde la infancia. A veces además va acompañada de problemas cognitivos. Los niños van perdiendo poco a poco la capacidad de subir escaleras, de levantarse del suelo, de caminar, de mover los brazos.

Finalmente desarrollan problemas cardíacos y respiratorios. La esperanza de vida es muy corta. El dinero recaudado irá a la fundación Duchenne Parent Project España, una asociación que tiene como objetivo ayudar a encontrar una cura para la Distrofia Muscular de Duchenne."

<https://www.migranodearena.org/re.../20435/luchar-por-duchenne>

¡¡Ya es una campeona para nosotros solo por esto!!

¡¡¡VAMOS A POR ELLO!!!

¡¡Haz tu aportación en el siguiente link que acompaña la imagen y comparte entre tus seguidores!!

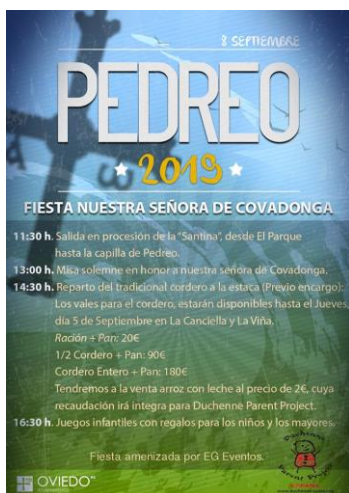
Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

"Me llamo Alejandra Boixader (<https://www.instagram.com/alejandraboixader/>) y tengo 9 años. Este verano representaré a España el INTERNATIONAL KIDS en LAS VEGAS y el próximo noviembre en el EUROPEAN KIDS en Dublín.

https://www.migranodearena.org/reto/20435/luchar-por-duchenne?fbclid=IwAR2F3w4CI_9ihVSHRdhJ19lzFOZ3MAjkMLJEj-7FGFl609D8Au50jU0fOM

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

23 de agosto



Y... ¿Dónde vamos a celebrar el Día Mundial por la Concienciación Duchenne en #Asturias?

¡¡NOS VAMOS A PEDREO (en el municipio de Oviedo) UN AÑO MÁS!!

En esta ocasión nuevamente será el 8 de septiembre, pasaremos el día con nuestra mesa informativa celebrando también la Fiesta de Nuestra Señora de Covadonga.

Muchas sorpresas a lo largo del día, fiesta amenizada por nuestro ya conocido [Marcos Alvarez](#) de EG EVENTOS, juegos infantiles con regalos para niños y mayores, cordero a la estaca (previo encargo), arroz con leche a precio de 2 euros (íntegramente destinados a investigación) y la lectura de nuestro manifiesto para finalizar. ¿TE LO VAS A PERDER?

¡¡¡NUEVAMENTE MUCHÍSIMAS GRACIAS POR INVITARNOS!!! [Pedreo](#) ¡¡¡ALLÍ NOS VEMOS!!!

#WDAD2019 #DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne#todossomosduchennebecker #desafioduchenne WorldDuchenneDay.org

25 de agosto

¡OTRO RETO A NUESTRO FAVOR!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS MIKEL!

¡RETO SOLITARIO Y SOLIDARIO!

Esta es su historia:

¡¡Moscú solitario

Como pequeño reto personal, y para colaborar con la asociación Duchenne Parent project realizaré un viaje en moto en solitario hasta Moscú desde Barcelona, pasando por 10 países en un plazo de 7 días sin autopistas en la medida de lo posible.!!

Si con 12 años tuvieras que ir en silla de ruedas, y te dijeran que tu esperanza de vida es de 30... ¿cómo te sentirías? Esto ocurre con la distrofia muscular Duchenne, y son más de 20.000 casos nuevos cada año.

Organizando este viaje al principio como un reto personal, quería intentar llevarlo más allá, colaborando con alguna ONG y que este esfuerzo sirviera de algo no sólo para mi. Pude hablar con un conocido en el ámbito laboral, pero que ya considero amigo, Ofir Arad, y me comentó la opción de colaborar con la asociación Duchenne Parent Project. No podría haber encajado mejor con lo que pensaba. Leyendo sobre el tema, te das cuenta de la suerte que tienes por tu salud y generalmente lo poco que la valoras. Lo injusto para tantos niños que tienen que sufrir esto te hace pensar en lo egoísta que es no aportar algo.

Ya de cara al viaje, tuve una generosa aportación por su parte para sacar adelante todo y arrancar así con el proyecto. De forma paralela, la cadena de radio Artegalia se ha ofrecido a hacer un seguimiento del proyecto y dar a conocer más la ONG, algo muy positivo para todos. El objetivo a recaudar no es alto, pero me gustaría sentar con esto un precedente para poder colaborar más y mejor con la asociación en un futuro próximo y aportar más de lo que normalmente hacemos.

¡¡COMPARTE!! ¡¡¡COLABORA!!!

<https://www.migranodearena.org/reto/20438/moscu-solitario?fbclid=IwAR3GYHHBLQ6Wf-EDFH5ez2Bmnm2gVjT0hYuZcKTQYHRyxyLYlrqaY1qXPHw>

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne migranodearena.org

26 de agosto



SAN VICENTE DE LA BARQUERA!!!

Ellos serán los primeros en abrir el ciclo de eventos conmemorativos para el #WDAD19

III FIN DE SEMANA SOLIDARIO "BOLOS POR DUCHENNE"

Viernes 30, sábado 31 y domingo 1 de septiembre, Bolera "El Parque"

Un amplio programa para los amantes de los bolos y para todos los que queráis acompañarnos visitando nuestro stand, disfrutando de las actuaciones, sorteos ... Etc

¡OS ESPERAMOS!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

27 de agosto



¿Y tú? ¿Qué vas a hacer ese día?

#7septiembre #WDAD2019

¡Ilumina tu ciudad! ¡Únete a nuestros eventos! ¡Muestra tu globo rojo en tu perfil!

Te necesitamos para crear conciencia!!

#DíaMundialporlaConcienciaciónDuchenne

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne WorldDuchenneDay.org

27 de agosto



#7Septiembre #WDAD2019 🐣🐣🐣
EN VALDEFUENTES (#Cáceres)

Ven con nosotros a conmemorar el #DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne en la Plaza de España a partir de las 20h!

Exhibición de Slalom en silla ruedas, Bingo solidario y una gran fiesta nos espera allí.

¡¡¡¡OS ESPERAMOS!!!!
UNETE A NUESTRO DESAFÍO!!

#desafioduchenne #todossomosduchennebecker WorldDuchenneDay.org

28 de agosto



#LEGANÉS

13, 14 Y 15 de septiembre

Recinto ferial.

¡HDC ROCKIN'FEST!

¡Nos han invitado y allí estaremos con nuestra mesa informativa y solidaria para todo aquel que quiera acercarse!

¡MUCHAS GRACIAS!

#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

29 de agosto



II TORNEO DE PÁDEL BENÉFICO

CONTRA LA Distrofia Muscular de Duchenne

13, 14 Y 15 SEPTIEMBRE RAQUETAS DE MIJAS

WELCOME-PACK: CLUB miembros, DUCHENNE: camiseta + pañuelo, agua + bebida isotónica, FRUTERÍA LOS PÁDCOS: fruta fresca.

CATEGORÍAS: 2^a, 2^a-4^a y 5^a MASCULINA, 2^a, 2^a-4^a y 5^a FEMENINA, MIXTO A, B y C, SUB 12.

TROFEOS Y PREMIOS: Menches del hotel, camisetas, bonos de spa, masajes, pasos en barcha y moto eléctrica, paracaídas, entradas para parque acuático y cine, etc...

RESERVAS: PadelManager / 666 800 961 / 20€ 1^a INSC. 15€ 2^a INSC. Y SUB12

II TORNEO DE PÁDEL BENÉFICO!!!

Raquetas de Mijas (Mijas)

13, 14 y 15 de septiembre.

¡MIRAD QUE CARTEL DE ACTIVIDADES!

No os lo podéis perder

¡¡Sorteos, zumba y nuestro stand solidario dentro de un contexto de deporte que cada vez es tiene más adeptos!!

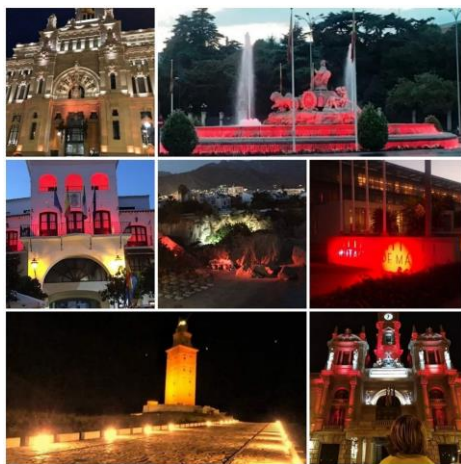
¡OS ESPERAMOS!

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS LOS ORGANIZADORES Y PATROCINADORES! SERÁ UN NUEVO ÉXITO

*Información y reservas en imagen adjunta.

#WDAD2019 #DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne #padelsolidario#todossomosduchennebecker #desafioduchenne

30 de agosto



Muchas serán las comunidades desde las que se va a respaldar en **#España** el próximo **#WDAD2019**

EL 7 de septiembre

#DíaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne edificios emblemáticos, fuentes, Ayuntamientos etc... harán del rojo su color.

¡¡El color de DUCHENNE!!

¡¡Ayúdanos a crear conciencia!! Madrid, Barcelona, Valencia, Orense, Motril, Zaragoza, Pamplona... CONFIRMADAS.

La Coruña, Oviedo, Fuensalida, Getafe, Granada, Roquetas de Mar, Pontevedra, Málaga, Granada, Torreveja...

TRAMITÁNDOSE.

Mas de una veintena de eventos con mesas solidarias, lecturas de manifiesto, ¡entrevistas, prensa, difusión en redes sociales y mucho más!

¿ESTÁS PREPARADO PARA ALZAR LA VOZ?

#Duchenne #Becker #todossomosduchennebecker #desafioduchenne#porellos [WorldDuchenne Day.org](http://WorldDuchenneDay.org)

31 de agosto

¡FAMILIAS! ¡ÚLTIMO TIRÓN!
¡HAY QUE SEGUIR VOTANDO!
¡COMPARTE!

<https://contigo50ymas.cinfa.com/asociaciones-detalle-fase.../...> ¡¡TOCA VOTAR!!
Abierta la fase de votaciones de “Contigo, 50 y más”.

Ya está abierto el periodo de votaciones de la iniciativa solidaria “Contigo, 50 y más”.

Cinfa, con motivo de su 50 aniversario, entregará 50 donaciones de 5.000 euros a 50 proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. En total, se han presentado más de 600 proyectos de toda España y los 50 más votados recibirán la aportación.

"Proyecto presentado: El cole es de todos"

Se realizarán acciones tendentes a facilitar la inclusión y adaptación de los niños afectados por las distrofias musculares de Duchenne y Becker en sus centros educativos. Se abrirá una vía de comunicación con el profesorado, implicado en la educación de niños afectados, para poder facilitarles información y orientación sobre las características de la enfermedad, las necesidades de adaptación del entorno físico, de los materiales o de las actividades escolares. De esta forma los niños y jóvenes, mejorarán la calidad de su proceso educativo y las relaciones dentro de este ámbito.

¡¡Vamos a por ello!!

Os animamos a compartirlo en redes sociales con el hashtag **#Contigo50yMásCinfa**.
#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #tenecesitamos