



## SOCIAL DUCHENNE NOVIEMBRE 2019

### 1 de noviembre

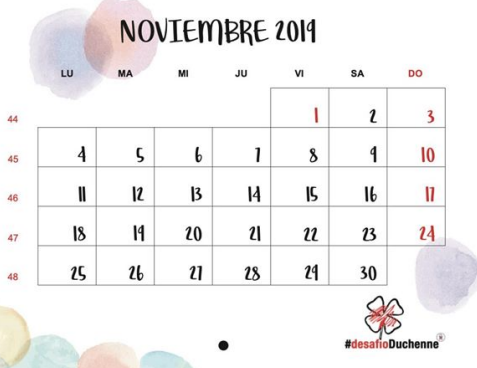


**#NOVIEMBRE** comienza con nuestros protagonistas del mes; Hugo, Carmen, Alma, María, Izan y Carolina!!

Nuestro **#CalendarioSolidario** es mucho mas que "12 meses".

RECUERDA QUE YA ESTÁ DISPONIBLE EN NUESTRA WEB EL CALENDARIO SOLIDARIO 2020!!

Puedes hacer tu pedido [AQUÍ](#)



¡NO TE QUEDES SIN EL!

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

### 4 de noviembre



¡FELIZ PRIMER CUMPLEAÑOS BLANCA!

Os presentamos a una pequeña muy querida por todos nosotros que ha cumplido 1 añito.

Los papás de Blanca, muy cercanos a nosotros y muy implicados en la causa, han decidido regalar a todos los invitados a este evento **#SOLIDARIDAD!**

De corazón y no solo por este gesto, MUCHÍSIMAS GRACIAS SARA Y JUAN!!

Y una vez más, MUCHÍSIMAS FELICIDADES PEQUEÑA!!

Gran ejemplo de familia.

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



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

5 de noviembre



¡1 DE DICIEMBRE!

Tenemos [#EventoSolidario](#) en la Ciudad de Torrevieja (Alicante)!!  
-DORSAL ZERO PRESENTA EL II ALMUERZO SOLIDARIO-

¡A partir de las 9:30 de la mañana tenemos un amplio programa que no os podéis perder!

Música en directo, barbacoa, paella Gigante, bebida, juegos moteros/castillo Hinchable, detalles

para los primeros asistentes, stunt, photocall, regalos a las peñas y mg, ruta por la ciudad, sorteos de regalos, go-go's, etc. CON ENTRADA LIBRE!!!

¿TE LO VAS A PERDER?

También podrás colaborar con nuestro stand solidario. Y todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

Con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de [Torrevieja](#).

¡OS ESPERAMOS!

AGENDANDO EVENTO!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!! [#motos](#) [#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

5 de noviembre



¡¡2760 EUROS DE DONACIÓN!!

UNCASTILLO ([#ZARAGOZA](#))

Los miembros del "Club de la Oca" han realizado labores para poder vender y recaudar con ello fondos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

Con ello han conseguido esa importante cantidad y nosotros no

tenemos más que darles MIL GRACIAS POR ESTE INCREÍBLE GESTO!!!

QUÉ BUENA GENTE!! VERDAD??

SEGUIMOS SUMANDO!!! [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!



6 de noviembre



¡Ellos son María y Jose Javier!

Otra pareja que se ha unido al reto [#MiBodaSolidaria!!](#)

Nuestras pulseras fueron en esta ocasión fieles testigos de esa boda y el detalle oficial para sus invitados.

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!!!

Y MUCHÍSIMA FELICIDAD!

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

6 de noviembre



¡¡¡TE NECESITAMOS!!!

Toca FIRMAR Y COMPARTIR!!

¡¡Porque la salud no debiera rogarse!!

- "ESTE ES MI HIJO PELAYO, CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE.

EL SESCAM NOS NIEGA LA MEDICACIÓN (ATALURENO) que tomaba como uso compasivo.

Muchos nos conocéis y ya sabéis que Duchenne les va quitando la vida a

nuestro hijo, le va arrebatando sus funciones motoras, dejándole en silla de ruedas sobre los 10/12 años, dejan de poder sus brazitos, su sistema respiratorio precisa más adelante ayuda para respirar, tienen dependencia total y la esperanza de vida es alrededor de 30 años. Sabemos que Ataluren no es una cura pero sí puede ralentizar el avance de la enfermedad. Por esto es de VITAL importancia para Pelayo que consigamos que nos concedan volver a darle la medicación. Se la retiraron (sin duda indebidamente)



hace unos 6 meses. Desde entonces el empeoramiento ha sido desmesurado, Por esto su médico ha solicitado volver a dárselo.

Ahora el SESCAM nos lo deniega. NECESITAMOS QUE SE LO VUELVAN A DAR, CON URGENCIA, para que no siga empeorando a este ritmo.

Os ruego a todos firmar este SOS para conseguir de nuevo su medicación. El derecho a la medicación en una enfermedad no debería negarse nunca. ¡ La vida no tiene precio!

GRACIAS POR VUESTRO APOYO"-

Lo hemos conseguido más de una treintena de veces! VAMOS A POR ELLO!!!

[Valle CG David Jiménez González](#) Ahora todos con PELAYO!

[#ataluren](#) [#ConLaSaludNoSeJuega](#) [#solidaridad](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)  
[#NoSomosRaros](#)

**6 de noviembre**



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Comunicado Roche: Suspensión del Programa de Desarrollo Clínico que estudia RG6206 (RO7239361) en...



Estimada Comunidad,

Lamentamos comunicaros la suspensión del Ensayo Clínico de la antimioestatina de Roche RG6206 para pacientes ambulatorios con Distrofia Muscular de Duchenne.

Es sin duda, una noticia que nos llena de profunda tristeza, sobre todo para los pacientes participantes en dicho ensayo clínico y sus familias.

Os pasamos el comunicado oficial de

Roche traducido en nuestra web, pero para cualquier duda podéis poneros en contacto con nuestro departamento de investigación donde trataremos de resolver vuestras dudas. [#investigación](#)

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

**6 de noviembre**



¡Tenemos que seguir adelante!

¡¡Un nuevo agradecimiento nos lleva a MORALEJA DE CÁCERES!!

1171 euros son los recaudados en el pasado evento del día 26 de octubre.

Asistimos en la Casa de Cultura a la representación teatral de la obra "Los Misterios Del Afilador Fantasma" y mucho tenemos que agradecer aquí.



En primer lugar a todas las empresas patrocinadoras que figuran en ese cartel, a Radio Interior por la difusión, al propio grupo de teatro por organizar este evento y sobretodo a toda la gente que ha asistido y, con su solidaridad ha permitido que esa cantidad sea destinada a seguir sumando recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!! [#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#solidaridad](#)

## 7 de noviembre



### Col·laboradors:

-Restaurant Campo Sol - C'an Matarino - Pescados Villa de Sóller - Exa Jero  
-Cooperativa Agrícola Sant Bartomeu - Sa Taleca des Pont - Bodegues Torres  
-Sa fàbrica de Gelats de Soler - C'an Gata

¡¡VOLVEMOS A MALLORCA!!

CENA SOLIDARIA!

Tenemos una cita en el Restaurante CAMPO SOL (Puerto de [Sóller](#)).

SÁBADO 16 DE NOVIEMBRE A PARTIR DE LAS 20:30h.

ENTRADAS YA A LA VENTA EN:

- Sa Taleca des Pont
- Can Gata
- Exa Jero

LIMITADAS!! HAZTE CON LA TUYA!!  
TE ESPERAMOS!

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

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

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

## 8 de noviembre



ELDIADIGITAL.ES

Atletismo y solidaridad se dan la mano en Argés contra la distrofia muscular

¡Difusión en [#prensa](#)!

Recordad que tenemos una cita con el [#deporte](#) y la [#solidaridad](#) en ARGÉS (Toledo) el próximo 16 de Noviembre!!

No puedes faltar!!

Muchas gracias!

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



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

**9 de noviembre**



CONCURSO.ARISTOCANTA.ES

**Aristo Canta por una buena causa**

Vota mi vídeo en Aristo Canta, el concurso musical solidario en el que ganan...

¡¡TOCA VOTAR!!

3000€ están en juego, y es una canción PRECIOSA!!

Por él, por ell@s!

Gracias José Carlos Moro por esta preciosa canción y vamos a por ello!!

¡¡Sólo te llevará menos de 1 minuto!!

[#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)

**10 de noviembre**



DUCHENNE-SPAIN.ORG

**Calendario Solidario 2020 - Duchenne Parent Project España**

¡¡DOS SON LAS VÍAS PARA ADQUIRIRLO!!

CALENDARIO SOLIDARIO POR DUCHENNE!!

Puedes realizar tu pedido en el siguiente enlace a nuestra tienda online (WEB) o en el mail [pedidos@duchenne-spain.org](mailto:pedidos@duchenne-spain.org)

¡¡Ya hemos empezado a distribuirlos!!

CORRE QUE VUELAN!!

No te quedes sin el!

Te necesitamos para seguir sumando.

Es un calendario ÚNICO!!

Entra en el link para más información.

[#CalendarioSolidario](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#investigacion](#) [#duchenne](#)  
[#Becker](#) [#porellos](#)



11 de noviembre



¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

Seguimos sumando!!

Han sido 440€ los recaudados en esta ocasión! 🙌🙌🙌🙌🙌

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

¡Gracias Motril!

[#todossomosduchennebecker](#)

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

11 de noviembre



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Próxima Webinar DPPE (26/11/19) "Reguladores de calcio como terapia para la distrofia muscular de Duchenne y..."

Próxima Webinar de Duchenne Parent Project España programada para el próximo 26 de Noviembre. "Reguladores de calcio como terapia para la distrofia muscular de Duchenne&Becker"

En este seminario web, se abordarán los beneficios que pueden suponer tratar la desregulación del calcio que existen en los músculos de pacientes con distrofia muscular de Duchenne&Becker.

El equipo del IIS Bionostia está interesado en el desarrollo de nuevas terapias farmacológicas que puedan retardar la progresión de estas enfermedades, mejorando la regulación del calcio en las fibras musculares y evitando su muerte por exceso de calcio.

Su expectativa es ayudar en la generación de tratamientos alternativos, basados en la regulación de la homeostasis del calcio.

Ponente: Dra. Ainara Vallejo. Instituto de Investigación Sanitaria Bionostia

Más información en la imagen con link a nuestra web:

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



12 de noviembre

www.escueladecatadores.es

Sábado  
16 Noviembre  
19:00 h.

Escuela de Catadores  
Campo de Criptana

Cata De  
Vinos

COOP.  
VINICOLA  
DEL CARMEN

Precio: 3 €

Destinado a:  
Distrofia Muscular  
de Duchenne.

Inscripciones:  
Escuela de Catadores  
Página web: [www.escueladecatadores.es](http://www.escueladecatadores.es)

Cooperativa Vinícola Virgen del Carmen

¡¡TENEMOS UN NUEVO EVENTO EN CAMPO DE CRIPTANA!!

Este fin de semana la Escuela de Catadores acogerá una cata de [#vino](#) de la Cooperativa Vinícola El Carmen.

Sábado 16 de noviembre a las 19h.

¿Te lo vas a perder?

Si quieres participar, puedes inscribirte en Escuela de Catadores y en [www.escueladecatadores.es](http://www.escueladecatadores.es)  
Os esperamos!!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!

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

12 de noviembre

DESAFIAMOS AL DESTINO

ASOCIACIÓN DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA: Distrofia Muscular de Duchenne(César Sandoval), a playlist by Fundacion\_Accenture on Spotify

Desde Fundación Accenture, la música tiene PREMIO!!

Suscríbete a nuestra playlist y nos ayudarás a conseguir una financiación adicional para el proyecto "Distrofia Muscular de Duchenne: Primer Impacto.

Acogida tras el diagnóstico"

Compártelo en las redes sociales (Whatsapp, Email, Facebook, Instagram, Twitter, etc.) y no olvides los siguientes tags: [#AyudánDONOS](#) [#FundaciónAccenture](#).

Con esta iniciativa, queremos lograr ser la entidad con mas seguidores y por tanto conseguir financiación extra para dicho proyecto!

SUSCRIBIROS Y NO OLVIDES COMPARTIRLO!

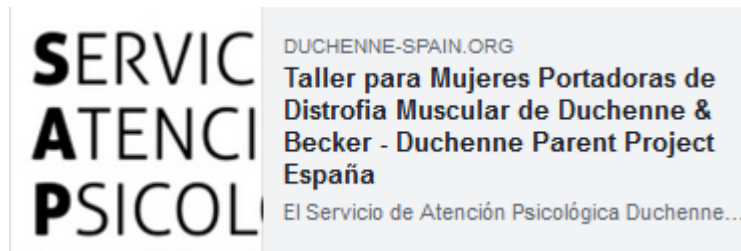
<https://open.spotify.com/playlist/32UIOmX5HBvABkUb54P1n0>

MUCHAS GRACIAS!!

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



## 12 de noviembre



El Servicio de Atención Psicológica de Duchenne Parent Project España (SAP DPPE), organiza un Taller para Mujeres Portadoras de Distrofia Muscular de Duchenne & Becker.

Para ello contamos con la colaboración de la Dra. Marisol Montolio (Directora Científica de Duchenne Parent Project España) junto a Sara Osuna y David Díaz-Pinto (Psicólogo@s del Servicio de Atención Psicológica de DPPE).

Este taller está destinado a mujeres portadoras de la enfermedad y sus parejas.

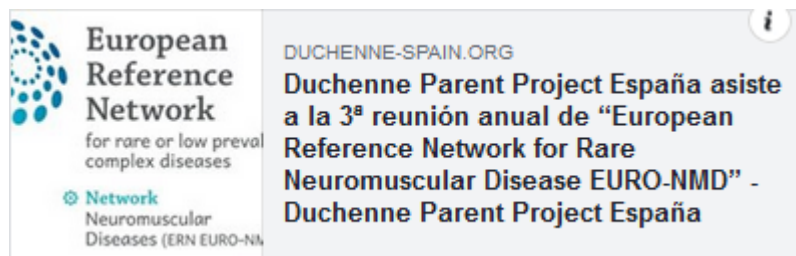
Se llevará a cabo mediante la plataforma online utilizada en Duchenne Parent Project España.

Disponible en dos franjas horarias:

- Jueves 28 de noviembre a las 12.00
- Jueves 28 de noviembre a las 18.00

Para participar en el Taller, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción (fecha tope 25 de noviembre). Si estás interesad@ en acudir al taller y aún no eres socio puedes hacerlo en el siguiente link: HAZTE SOCIO - <https://www.duchenne-spain.org/hazte-socio/>

## 13 de noviembre



Duchenne Parent Project España asiste a la 3ª reunión anual de “European Reference Network for Rare Neuromuscular Disease EURO-NMD”

Seguimos trabajando.

[#investigación](#) [#desafioduchenne](#)

Tenéis la información completa en el link de la imagen.



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

14 de noviembre



¡¡Volvemos a [#ASTURIAS!!](#)

Gijón! 3 y 4 de Diciembre, de 17h. a 20:30h.  
LIBRERÍA 4 LETRAS, C/ Asturias N°9.

¡¡III MERCADILLO SOLIDARIO POR  
DUCHENNE!!

Un evento que año tras año es un éxito y por el que un año más os tenemos que agradecer de corazón!!

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

OS ESPERAMOS!!

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

14 de noviembre



Solid Biosciences: actualización del programa SGT-001

[#investigación](#) [#desafioduchenne](#)

Tenéis la información completa en el link de la imagen.

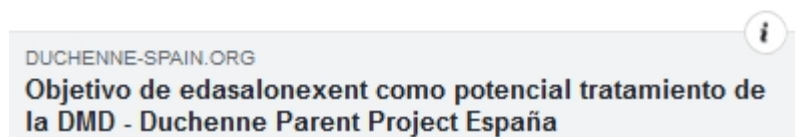
14 de noviembre



Objetivo de edasalonexent como potencial tratamiento de la DMD.

[#investigación](#) [#desafioduchenne](#)

Tenéis la información completa en el link de la imagen.





14 de noviembre



¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

Y TÚ??

Ya tienes tu rosa de la esperanza??  
Recuerda que hacen envíos y es un  
buen regalo!!

Tienes el contacto en el link de la  
imagen.

[#regalossolidarios](#)

[#Desafioduchenne](#)

15 de noviembre



Hoy es el Día Mundial de las  
Enfermedades [#Neuromusculares](#),  
hoy es un día de reivindicación y  
visibilidad. Todos los días del año  
debieran serlo.

Pero hoy, [#15deNoviembre](#) unidos a  
toda la comunidad mundial de Parent  
Project os hacemos llegar este vídeo.  
Te pedimos que nos dediques unos  
minutos...

La película narra las experiencias de  
familias y pacientes que viven con la

Distrofia Muscular de Duchenne y Becker: cómo cambia la vida y cómo se pueden cambiar las cosas. “Nuevas vidas: Historias vinculadas por la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker”, un documental producido por Parent Project aps – la organización italiana de pacientes y familias que viven con la enfermedad – ha sido seleccionado para participar en el festival de cine Disorder: The Rare Disease Film Festival, un evento cinematográfico dedicado a las [#enfermedadesraras](#), que ha tenido lugar en San Francisco, en el Mission Bay Conference Center, los días 9 y 10 de noviembre de 2019. “New lives” ha sido creado por Parent Project con el apoyo de la agencia Arimvideo y dirigido por Marco Fiata. A través de los testimonios de personas que conviven con la enfermedad en 7 países diferentes: Italia, Estados Unidos, España, Reino Unido, Países Bajos, Rumanía e Israel: la película



narra a la audiencia cómo cambia la vida después de recibir el diagnóstico de una enfermedad como la Distrofia Muscular de [#Duchenne](#) o [#Becker](#) y cómo, gracias al compromiso de muchas personas, las cosas pueden cambiar para la comunidad de pacientes.

Descubrir que un hijo tiene una enfermedad genética degenerativa, como la Distrofia Muscular de Duchenne o Becker, provoca una profunda crisis en los padres: las esperanzas y expectativas que tenían con respecto a su hijo cambian repentinamente, y deben reconstruir de nuevo, gradualmente, todos sus proyectos familiares.

En la película, algunos padres cuentan cómo trataron de canalizar su sufrimiento tratando de mejorar la vida de sus hijos; alentándolos a desarrollar todo su potencial, más allá de las limitaciones que lleva implícita la enfermedad.

Y cómo encontraron la fuerza para convertirse en promotores del cambio, generando un impacto positivo en la vida de otras personas a través de su activismo.

¡Os pedimos MÁXIMA DIFUSIÓN!

HOY TAMBIÉN [#todossomosduchennebecker](#) en nuestro [#desafioduchenne](#) [#rarasnoinvisible](#) [#Feder](#) [#delamano15N](#)

## 15 de noviembre



Queremos agradecer a todos los médicos e investigadores el trabajo, la constancia y la seriedad con la que tratan esta problemática.

¡Por Ell@s!

[#DíaMundialEnfermedadesNeuromusculares](#)  
[#15N](#) [#Duchenne](#) [#Becker](#) [#15Noviembre](#)  
[#delamano15N](#) [#todossomosduchennebecker](#)  
[#desafioduchenne](#)

## 15 de noviembre



Nos hacemos eco del vídeo realizado por Federación Asem porque

[#unidosomosmasfuertes](#).

[#delamano15N](#)

[#díamundialenfermedadesneuromusculares](#)

[#investigación](#)



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

**16 de noviembre**



Hoy os traemos esta fantástica entrevista a nuestro compañero [Francisco Javier Manrique Martin](#) !!! (podéis acceder a ella a través de la imagen). Él representa el [#deporte](#) [#solidario](#) por [#duchenne](#) y [#Becker](#) y no se puede hablar más claro!!



MUCHÍSIMAS GRACIAS TAMBIÉN A RADIO MARCA ALMERÍA [#BMWafondo](#) por darnos voz y vamos a por ese [#UltraTrail](#) y nuestro [#desafioduchenne](#)!! [#todossomosduchennebecker](#) [#difusión](#) [#retosolidario](#)

**18 de noviembre**



La Dra. Marisol Montolio, Directora Científica de Duchenne Parent Project España participa en la LXXXIV JORNADA FUINSA LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL SNS: Investigación, diagnóstico y

abordaje terapéutico el próximo 20 de Noviembre en Madrid.

Su participación será a las 9:50 h MESA 1: INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS con la charla “La investigación desde una Asociación de Pacientes”.

Tenéis toda la información del programa en el link de la imagen. [#investigación](#) [#desafioduchenne](#)

**18 de noviembre**



Tan fácil como contar tu realidad.  
Tan simple como esto:

[#GivingTuesday](#), un día dedicado a dar y a colaborar con causas sociales.

[#GivingTuesday](#) es un movimiento global que quiere incentivar la solidaridad y las buenas acciones de



las personas. El objetivo es dedicar un día entero en todo el mundo, este año el 3 de diciembre, a celebrar la acción de dar.

¿Qué es [#YoDonoPorque](#)? Es un concurso online donde lxs participantes tienen la oportunidad de compartir su experiencia altruista y las razones por las que apoyan la solidaridad, donan a proyectos sociales y colaboran con organizaciones.

Desde el 15 de octubre hasta el 3 de diciembre, cualquier persona puede explicar su historia y experiencia con la solidaridad demostrando la acción de dar (tiempo, dinero, ropa, alimentos, etc.) colgándola en la plataforma oficial online.

[#YoDonoPorque](#) es un concurso vinculado con la campaña [#GivingTuesday](#).

Este año, además de captar fondos, las organizaciones pueden promover que sus socios, socias y donantes participen en el concurso.

De esta manera, se fortalece su vínculo con la entidad, se reconoce su contribución y, al mismo tiempo se generan más donaciones.

Es una oportunidad para agradecer a socios, socias y donantes su colaboración y animarles a difundir entre sus amigos, familiares y conocidos la ocasión de colaborar con causas sociales.

¿Cuáles son los premios de [#YoDonoPorque](#)?

Los premios a las historias ganadoras serán los siguientes:

- Un premio de al relato de historia más inspiradora, que el/la ganador/a destinará a la organización sin fines de lucro que él/ella elija.
- Un premio de al vídeo testimonial más inspirador, que el/la ganador/a destinará a la organización sin fines de lucro que él/ella elija.
- Un premio de a la historia de mayor votación popular, que el/la ganador/a destinará a la organización sin fines de lucro que él/ella elija.

Los premios se anunciarán el 19 de diciembre a través de los canales de comunicación de [#GivingTuesday](#).

¿Qué os parece? Muchos de vosotros tenéis mucho que contar. Ese corazón grande, ahora puede hablar por [#Duchenne](#).

Espero que muchos os animéis y os propongo incluso que todos los que queráis nos mandéis esa misma historia a [eventos@duchenne-spain.org](mailto:eventos@duchenne-spain.org) para compartirla en el apartado de testimonios de nuestra web.

Eso también animará a más gente a interesarse por nosotros y a unirse a nuestro desafío.

Tenemos que seguir avanzando! No podemos permitir que la investigación no avance por falta de recursos económicos y nuestra entidad lleva invertido en recursos para ello más de ¡¡2 millones euros!!  
POR ELLXS

La información en su Web: <http://givingtuesday.es/> Para escribir tu experiencia testimonial y saber cómo hacerlo sigue este enlace:<http://givingtuesday.es/yodonoporque/>

¡¡VAMOS!! [#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)



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

19 de noviembre



¡¡ALBA Y JAVI!!

[#MiBodaSolidaria](#) por [#Duchenne](#)!!

Hace unos días asistimos nuevamente a una de esas bodas en las que la [#solidaridad](#) va por bandera y en esta ocasión de forma [#Medieval](#)!!

Nuestras pulseras fueron las protagonistas a la hora de agradecer a sus invitados la asistencia por parte de los novios. Por Uriel, por Alonso y por todos!

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS POR VUESTRO GESTO!! Y MUCHÍSIMA FELICIDAD!!

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

19 de noviembre



Santhera publica datos del ensayo SYROS, del uso a largo plazo de idebenona en la Distrofia Muscular de Duchenne

[#investigación](#) [#desafioduchenne](#)

Tenéis la información completa en el siguiente link de la imagen

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Santhera publica datos del ensayo SYROS, del uso a largo plazo de idebenona en la Distrofia Muscular de...

19 de noviembre



RECORDAD!! Mañana tenemos DESAYUNO SOLIDARIO EN ALCALÁ DEL VALLE!!!

Organizado por La Hermandad del Santísimo Cristo de la Misericordia.

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



MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!! [#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#solidaridad](#)

**20 de noviembre**



MÁS DE 2100€ es lo recaudado el pasado sábado en la carrera de San Eugenio de pasado 16 de noviembre en Argés (Toledo).

SOLO NOS QUEDA AGRADECER DE CORAZÓN A LA ORGANIZACIÓN POR PENSAR EN NOSOTROS Y, A TODOS LOS PARTICIPANTES POR SU SOLIDARIDAD!

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

Duchenne&Becker. [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

**20 de noviembre**



¡¡1000 EUROS MÁS SE SUMAN A LA INVESTIGACIÓN DE LA MANO DE INECO!!

“Como sabéis, hace unas semanas, Ineco

lanzó la Campaña ¡Tú Eliges!, para seleccionar tres ONGs a las que la empresa ayudará a financiar su actividad social.

Ya tenemos el resultado de vuestra votación:

- 1er premio (6.000 €): Centro de Parálisis Cerebral de Cruz Roja en Valencia Propuesta por Ángel Escrig. Este centro atiende a niñas y niños con necesidades educativas y asistenciales especiales muy amplias derivadas de graves trastornos neurológicos, que provocan una discapacidad múltiple. Puedes conocer más aquí.
- 2º premio (3.000 €): Asociación infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION). Propuesta por Nuria Bonilla y dedicada a contribuir a mejorar el estado de los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer y de sus padres, tanto en el plano médico, como psicológico, asistencial, etc... Más información aquí.
- 3er premio (1.000 €): Asociación Duchenne Parent Project. Propuesta por nuestra compañera Verónica Parra. Esta organización promueve y financia la investigación de esta enfermedad rara y mejora la calidad de vida de los afectados. Más información aquí.



Enhorabuena a las ONGs ganadoras así como a todos los que habéis participado en la campaña dando a conocer, al resto de vuestros compañeros, la excelente labor que las organizaciones prestan en su ayuda a los más necesitados.

En nuestro caso, MUCHÍSIMAS GRACIAS A NUESTRA COMPAÑERA VERÓNICA PARRA POR, UN AÑO MÁS REPRESENTARNOS!!!.

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!! [#todosomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

## 21 de noviembre



BIGASTRO [#ALICANTE!!](#)

Nuevamente [#deporte](#) y [#solidaridad](#) se unen contra [#Duchenne](#).

Domingo 1 de Diciembre, con salida y meta en el Auditorio Municipal Francisco Grau de Bigastro.

Organizado por la Peña Deportiva San Joaquín.

Inscripciones en: [www.asuspuestos.com](http://www.asuspuestos.com)

¡¡Y allí estaremos nosotros!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR INVITARNOS!!

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

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



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

22 de noviembre

La Zoganda Teatro

**EL RAPTO DE LAS CEBOLLITAS**

Dirigido por SANTIAGO FERNANDEZ & ANA G. GALAZZO  
PRODUCCIÓN: La Zoganda Teatro

**DÍA: 16 de NOVIEMBRE de 2019**

LUGAR: Casa de la Cultura, Daganzo  
HORA: 17:30 h y 19:00 h  
PRECIO: 2€

(AL SER UNA FUNCIÓN INFANTIL TANTO ADULTOS COMO NIÑOS TIENEN QUE TENER ENTRADA)  
Toda la recaudación de las funciones irá destinada a DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

Desafio Duchenne  
desafioduchenne.org

Y aquí tenemos a nuestro pequeño pirata Héctor, representando a todo Duchenne Parent Project España, recogiendo este cheque en el pasado evento de teatro en [Daganzo de Arriba](#) (Madrid).

EL RAPTO DE LAS CEBOLLITAS, una representación teatral que fue representada el pasado 16 de noviembre en la Casa de Cultura.

Allí también pusimos nuestro stand solidario y el resultado han sido casi 950€!!! Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

A la compañía de teatral LA ZOGANDA por su solidaridad, a todos los asistentes y a nuestra familia en la zona, Sheila e Iván por

representarnos!!!

SEGUIMOS SUMANDO!!! [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

25 de noviembre



¡¡¡Valencia!!!

MUCHAS GRACIAS!!

[#deporteporduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)



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

25 de noviembre



¡II JORNADA DE  
VOLUNTARIADO!

Mañana Duchenne Parent Project España asistirá a esta Jornada de [#Voluntariado](#) en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid!

¡Allí estaremos con nuestro stand solidario!

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS POR INVITARNOS!!

[#solidaridad](#) [#voluntariado](#) [#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

26 de noviembre



¡Hoy tenemos un agradecimiento!

El Ilustre Colegio de Abogados de Málaga, en su delegación de Torrox, ha querido contar con Duchenne Parent Project España y compartir con nosotros sus beneficios.

¡¡400€ ES EL RESULTADO DE LA DONACIÓN!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

Y por supuesto muchas gracias a nuestra compañera Mari Nieves por representarnos en esta ocasión.

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

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



27 de noviembre

11 y 12  
DICIEMBRE  
Hospital  
Infanta Sofía

Ven a nuestro  
**MERCADILLO  
SOLIDARIO**  
de  
**NAVIDAD**

A favor de la investigación  
contra la Distrofia Muscular  
de Duchenne y Becker

**#MADRID!!**

Hospital Infanta Sofía (San Sebastián de los Reyes).

La cita es para los próximos días 11 y 12 de Diciembre!!

**MERCADILLO SOLIDARIO POR DUCHENNE!!**

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

**OS ESPERAMOS!!**

**MUCHÍSIMAS GRACIAS** por vuestra colaboración!!

**#solidaridad #todossomosduchennebecker #desafioduchenne**

28 de noviembre

**MERCADILLO  
SOLIDARIO NAVIDEÑO**

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

**Del 5 al 8 de diciembre**

Jueves, viernes y sábado: 11:00-20:00  
Domingo: 11:00-14:00



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

Organiza:



Colabora:



¡VOLVEMOS A **#TOLEDO!**

Un año más MERCADILLO NAVIDEÑO SOLIDARIO EN EL **Hotel Carlos V Toledo!**

Todo listo para instalar nuestro stand del 5 al 8 de diciembre.

**¡¡OS ESPERAMOS!!**

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

Y un año más **MUCHÍSIMAS GRACIAS AL HOTEL CARLOS V POR MOSTRARNOS SU APOYO NUEVAMENTE!!**

**#todossomosduchennebecker #desafioduchenne #solidaridad**



29 de noviembre



¡¡MÁS BODAS SOLIDARIAS!!

Ellos son Jaime y Conchi, y ellos son otra pareja de novios que, para su boda, decidieron regalar a sus invitados [#solidaridad](#) en esta ocasión con nuestras velas aromáticas.

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS! Y MUCHÍSIMA FELICIDAD!!

Por Alma y por tod@s l@s afectad@s!!

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