

SOCIAL DUCHENNE MARZO 2020

1 de marzo



Carla, Sergio, Alba, Hugo, María, Carla, Jon, Iker, Borja, Nicolás y Lucas dan la bienvenida al mes de marzo en nuestro [#CalendarioSolidario!!](#)

Aún estás a tiempo de adquirir el tuyo!!

Con más de 4200 calendarios vendidos, muy poquitos son los que quedan en existencia!!
HAZ TU PEDIDO EN:
pedidos@duchenne-spain.org

No te quedes sin el!

[#todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne #12meses](#)



3 de marzo



¿Nos vamos de "Show Room"?

Euphoria nos invita el próximo 21 de Marzo a las 16:30h.

Solidario y con sorteos en favor de Duchenne Parent Project España, os esperan en Roquetas de Mar (Avda. Juan Carlos I, 113, Roquetas, Almería)!

Te esperamos!!
Muchas gracias!!

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



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

4 de marzo

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Home - Duchenne Parent Project España

Únete al #DesafíoDuchenne para poner fin a la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker. Y que saltar, levantarse o correr dejen de ser un reto diario para nuestros niños. Quiero donar bajar +2.000.000€ en Investigación...



Recuerda que nuestra Web se actualiza día a día con todas las novedades que pueden ir surgiendo.

Todo cuanto sabemos sobre Duchenne y Becker está ampliamente explicado en

ella. ¡No dejes de visitarla y conocernos un poco mejor!

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

5 de marzo



Un pueblo volcado!! Una firme propuesta de [#solidaridad](#)!!

[#INVESTIGACIÓN](#)

IMPRESIONANTE [#UNCASTILLO](#) en Zaragoza!!

¿Qué estarán tramando esta vez?

¡¡QUÉ BONITO VÍDEO!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

[#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)

6 de marzo



Ingreso en cuenta ajena

Datos de identificación del beneficiario	
Identificador cuenta IBAN	ES06 2100 2626 3002 1020 4342
Beneficiario	DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA
Datos de la operación	
Operación	Importe
IMPOSICIÓN EN EFECTIVO	325,00 EUR
Por cuenta de	NIF
Juan Jose Tornay Fuentesal	
Concepto	DESY SOLI INSTITUTO FUENTE GRANDE + HERMANO "BLANCO"
Remite	JUAN JOSE TOINAY FUENTESAL
Condiciones de ejecución del servicio	
El titular de la cuenta bancaria destinataria podrá disponer de los fondos en el mismo día en que CaixaBank reciba la orden de ingreso, será informado del concepto del ingreso que, en su caso, hubiera indicado el ordenante, y se pondrá a su disposición una copia digital de este documento.	
El IBAN de la cuenta y/o el nombre del beneficiario, es la información o el identificador único que el ordenante debe especificar para la correcta ejecución del ingreso. Si detecta cualquier deficiencia en la ejecución del ingreso, debe comunicar a CaixaBank, dicha circunstancia sin tardanza injustificada y, en todo caso, antes de que transcurran 13 meses, para que, en su caso, CaixaBank pueda subsanarla y/o reintegrarle los fondos de acuerdo con la ley. Salvo indicación expresa por parte del ordenante, en caso de que la persona indicada como beneficiario fuese titular de más de una cuenta bancaria en CaixaBank, el abono de los fondos procedente de la orden de ingreso se realizará en la cuenta bancaria en que el beneficiario sea titular único, en su defecto, en una cuenta en la que el beneficiario pueda disponer del saldo de forma inmediata y si no existen ninguna que reúna los requisitos anteriores, en cualquier otra cuenta, incluso si la forma de disposición de la misma es conjunta o de cualquier otra forma está restringida.	
Tiene a su disposición las condiciones generales aplicables a las órdenes de pago en cualquier oficina de CaixaBank o en la siguiente dirección: http://www.CaixaBank.es/	
Las entidades de crédito están obligadas a retirar de la circulación los billetes y monedas que hayan recibido y cuya validez les conste o puedan suponer fundamento.	
Tratamiento de datos de carácter personal	
El responsable del tratamiento es CaixaBank, S.A., con NIF A-08603619	
Datos de contacto del Delegado de Protección de datos: www.CaixaBank.com/SeguimientoProteccionDatos	
Los datos solicitados son necesarios para la gestión y ejecución de la operación, servicio y/o contratación, y serán tratados con dicha finalidad; así mismo, serán tratados para cumplir con las obligaciones normativas requeridas, en especial con la legislación de blanqueo de capitales y financiación del terrorismo.	
Estos datos podrán ser comunicados a autoridades y organismos públicos, para el cumplimiento de una obligación legal requerida, así como a proveedores de servicios y bancos necesarios para la gestión y ejecución de las relaciones derivadas del servicio y/o contratación.	
Los datos serán tratados mientras permanezcan vigentes las relaciones derivadas del servicio y/o contratación establecidas, y serán conservados durante el plazo de prescripción de las acciones derivadas de dichas relaciones) a los únicos efectos de cumplir las obligaciones legales requeridas, y para la formulación, ejecución o defensa de reclamaciones.	
Ejercicio de derechos y reclamaciones ante la Autoridad de protección de datos	
El titular de los datos podrá ejercer los derechos en relación a sus datos de carácter personal de acuerdo con la normativa vigente, en las oficinas de CaixaBank en el APARTADO DE CORREOS 209-0080 VALÈNCIA o en www.CaixaBank.com/sercioderechos .	
Servicio de Atención al Cliente	
Usted podrá dirigir sus quejas o reclamaciones derivadas del servicio al Servicio de Atención al Cliente de CaixaBank, Carrer Pintor Sorolla, 24, 46002, València, al Defensor del Cliente de la Confederación Española de Cajas de Ahorro, C/Alameda de Buenaes 21, 28008 Madrid. Habiendo transcurrido dos meses desde la fecha de presentación de la reclamación sin que la misma haya sido resuelta, o si fue denegada su admisión o desestimada su petición, usted podrá formular la misma ante el Servicio de Reclamaciones del Banco de España, Calle Alcalá, 10, 28014 Madrid.	
Fecha y hora	Oficina
12-02-2020 10:36:57	04999
Referencia de la operación	
12022020-262603102043-1788	
CaixaBank, S.A. Carrer Pintor Sorolla, 24, 46002 València, NIF A08603619 Institució en el Registre Mercantil de València, número 10270, SIRE 3, I.N.D. Valencia y 170263, Inscripción 2ª	

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

325€ que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne&Becker.

Seguimos sumando!!

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

[#solidaridad](#)

9 de marzo



VERKAMI.COM

Participa en el Crowdfunding "Publicación del libro
Uniendo Cabos. Vuelta a la península Ibérica en un...

¡¡Publicación del libro Uniendo Cabos.
Vuelta a la península Ibérica en un Dyane
6!!!

TODOS LOS FONDOS RECAUDADOS
SERÁN ÍNTEGRAMENTE DESTINADOS
A RECURSOS PARA LA INVESTIGACIÓN
DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE&BECKER

Haz tu Pre-Reserva [AQUÍ](#)
Selecciona tu manera de colaborar y
saquemos este gran proyecto de Jorge

Aguirre en favor de Duchenne Parent Project España.

Libro en versión impresa sobre su viaje de más de treinta días por toda la península ibérica,
Ceuta y Melilla, uniendo todos los cabos.

¿Te lo vas a perder? Ayúdanos a compartir!! [#lectura](#) [#solidaridad](#)
[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

10 de marzo



DIFUSIÓN!!

Os traemos hoy, desde Radio
Fuensalida (Toledo), la
fantástica entrevista a nuestra
compañera Joana.

Todo preparado para que en
Semana Santa se realice el
Certamen Benéfico organizado
por la Banda de CCTT de Santa
Cecilia Cristo Resucitado.

Todos los fondos recaudados

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS por el evento!

Muchas gracias a la radio por darnos voz!

Y muchas gracias Joana por representarnos tan bien!!!

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

11 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Sinopsis de la guía "COVID-19 (Novel Coronavirus) Plan and Preparation Guide for Adults Living with Neuromuscular..."

Podéis acceder [aquí](#) a la sinopsis de la guía "COVID-19 (Novel Coronavirus) Plan and Preparation Guide for Adults Living with Neuromuscular Disabilities" publicada por NMD United Volunteers.

11 de marzo



LGNRADIO.COM

10-03-20 Entrevista a Marisa, David y Miguel – Proyecto solidario

Más [#DIFUSIÓN!!](#)

En esta ocasión nos vamos a [#LEGANÉS!](#)

Desde [LGNRADIO.COM](#) nos llevan al Distrito de La Fortuna donde nuestra compañera Marisa Parra nuevamente nos da voz.

Con motivo de la exposición solidaria de arte, nuevamente desde allí, recibimos todo el cariño y el apoyo que siempre

nos han prestado en esta región. ¡¡¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!!!

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

13 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG
Carta a la comunidad de Duchenne:
Actualización de datos y ensayos
clínicos IGNITE DMD - Duchenne Parent
Project España
Estimada comunidad de Duchenne: Esta mañana...

Carta a la comunidad de Duchenne: Actualización de datos y ensayos clínicos IGNITE DMD

Esta mañana emitimos un comunicado de prensa que

proporciona una actualización comercial, que incluye datos de pacientes nuevos de IGNITE DMD, el ensayo clínico de fase I / II de Solid de SGT-001.

Buenas noticias que podéis leer [en el siguiente enlace a nuestra web](#).

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

13 de marzo



Coronavirus (COVID-19):
Recomendaciones para Pacientes Duchenne y Becker. Accede al enlace de la noticia [aquí](#)

15 de marzo



Con motivo de la alerta sanitaria COVID-19 y por las medidas aplicadas para contener la propagación del virus, os comunicamos que en beneficio de la salud pública y por responsabilidad social, hemos decidido CERRAR TEMPORALMENTE nuestra SEDE SOCIAL EN MADRID durante el periodo que el Gobierno y las autoridades sanitarias establezcan como adecuado y necesario para el bienestar de todos.

Así mismo tanto el departamento de eventos como nuestra tienda solidaria paralizan su actividad.

Mientras tanto puedes comunicarte con nosotros el los teléfonos y correos electrónicos que figuran en nuestra WEB o a través de nuestras redes sociales.

Muchas gracias y lamentamos las molestias ocasionadas, debemos pensar en la seguridad, salud y bienestar de todos.

Junta Directiva Duchenne Parent Project España.
[#desfioduchenne](#)

Queridos amigos y familias, con motivo de la alerta sanitaria COVID-19 y por las medidas aplicadas para contener la propagación del virus, os comunicamos que en beneficio de la salud pública y por responsabilidad social, hemos decidido CERRAR TEMPORALMENTE nuestra SEDE SOCIAL EN MADRID durante el periodo que el Gobierno y las autoridades sanitarias establezcan como adecuado y necesario para el bienestar de todos.

Así mismo tanto el departamento de eventos como nuestra tienda solidaria paralizan su actividad. Pero seguiremos trabajando en favor de [nuestr@s](#) [guerrer@s](#) desde nuestras casas!

Mientras tanto puedes comunicarte con nosotros en los teléfonos y correos electrónicos que figuran en nuestra WEB www.duchenne-spain.org o a través de nuestras redes sociales.

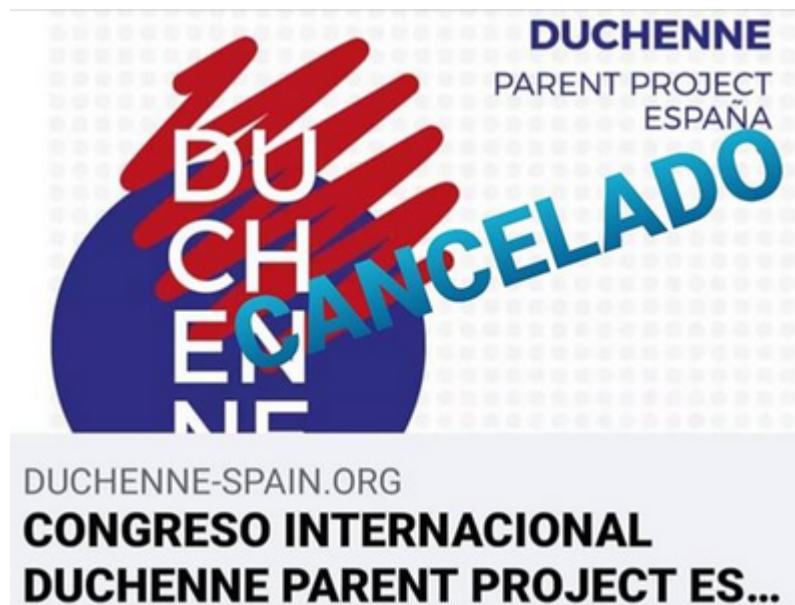
Muchas gracias y lamentamos las molestias ocasionadas, debemos pensar en la seguridad, salud y bienestar de todos.

Ahora toca cuidarse! Estamos a disposición de todos y alerta para cualquier novedad que surja.

Un fuerte abrazo a todos!

[#Covid19](#) [#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#salud](#)
[#YoMeQuedoEnCasa](#) [#QuedateEnCasa](#)

16 de marzo



COMUNICADO OFICIAL Y DEFINITIVO.

Informamos que en el contexto de la actual pandemia de COVID-19, y de acuerdo con las directrices de la OMS, la próxima Conferencia Internacional de Duchenne Parent Project España se CANCELA este año 2020 definitivamente.

Nuestra principal preocupación es la salud y la seguridad de todos los interesados que participan en nuestra Conferencia, especialmente la de nuestros

chicos/as y familias.

En la actualidad nos resulta imposible prever cómo estará la situación en los próximos meses y es nuestra responsabilidad que la asistencia al Congreso sea completamente segura para todos.

Los responsables de la organización se pondrán en contacto con todos los que ya habéis efectuado reservas.

Equipo Duchenne Parent Project España.

[#Covid19](#) [#Congreso](#) [#Desafioduchenne](#)

17 de marzo



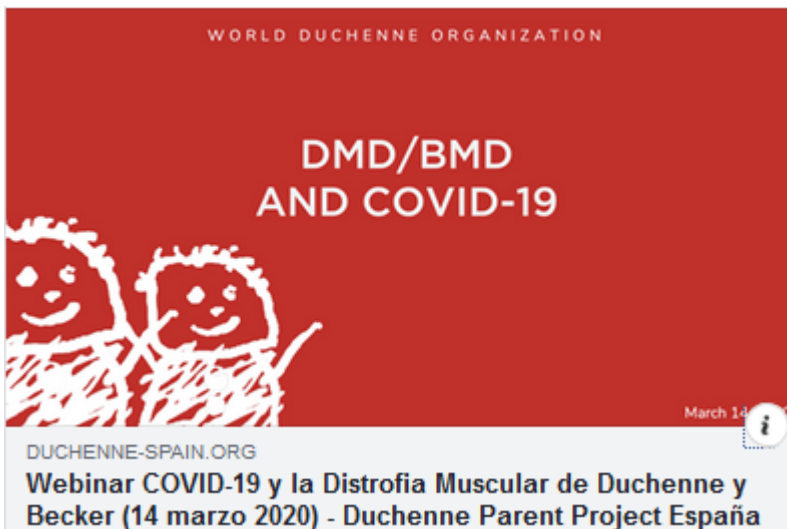
Ahora que todos nos quedamos en casa, es importante que los padres hagamos de la mejor manera posible el trabajo que nuestros fisioterapeutas han realizado siempre con ell@s.

Estamos trabajando para ampliar toda esta información, pero mientras tanto os dejamos un vídeo muy interesante que puede ayudarnos a todos.

[#fisioterapia](#) [#Duchenne](#) [#Becker](#)

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

18 de marzo



¡IMPORTANTE!

Este seminario web fue creado para facilitar las preguntas a los médicos sobre el brote actual de Coronavirus y cómo esto podría afectar a la comunidad de la distrofia muscular de Duchenne y Becker. Hemos recopilado las preguntas frecuentes y las hemos agrupado. Luego le pedimos a los expertos de DMD que nos dieran su opinión.

El seminario web fue organizado por Elizabeth Vroom (presidenta) y Suzie-Ann Bakker (coordinadora de comunicaciones) de la Organización Mundial de Duchenne. Los médicos que brindaron sus conocimientos son el Prof. Dr. Eugenio Mercuri, el Prof. Dr. Francesco Muntoni, el Prof. Dr. Jonathan Finder y el Prof. Dr. Nathalie Goemans.

Tenéis todo el resumen [en el siguiente enlace a nuestra web.](#)

[#Covid19](#) [#TodoIraBien](#) [#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

19 de marzo

#desafioduchenne



Nunca sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es la única opción.

¡¡Felicidades papás!!

[#diadelpadre](#)

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

19 de marzo



TAM DMD

DUCHENNE-SPAIN.ORG

COVID-19 & TAM DMD - Duchenne Parent Project España

INFORMACIÓN IMPORTANTE, POR FAVOR, LEER CON ATENCIÓN -...

COVID-19 & TAM DMD - Newsletter
Nº 14

INFORMACIÓN IMPORTANTE

Tenéis la noticia completa en el [siguiente link a nuestra web.](#)

[#investigación](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)

19 de marzo



SAREPTA
THERAPEUTICS

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Comunicación de Sarepta sobre el COVID-19 - Duchenne
Parent Project España

Comunicación de Sarepta sobre el
COVID-19.

Tenéis la noticia completa en el [siguiente link a nuestra web.](#)

[#investigación](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)

21 de marzo



Recauda dinero para Duchenne Parent Project España

Create a fundraiser on Facebook in a few quick steps.

No te rindas!

Siempre hay una manera de colaborar, y tu cumpleaños puede ser una de ellas, pero no necesitas ya esperar a esa fecha.

¡Crea una recaudación de fondos solidaria!

Las campañas de Recaudación de fondos a través de Facebook, son totalmente seguras y fiables. Te invitamos a hacerlo!!

Crea tu propia recaudación de fondos! Deja que tus amigos y seguidores te regalen solidaridad!

Seguimos adelante!! La investigación no puede detenerse ahora. ¿Sumas?

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

<https://www.facebook.com/fund/DPPSpain/>

21 de marzo



Un reto solidario puede ser incluso "Quedarse en casa"

Tienes una idea?

Crea tu reto, cuéntanos como lo vas a hacer, comparte en tus redes sociales tus logros... y haz que todo ello sea solidario!!

Cada grano de arena cuenta.

Migranodearena.org

MigranodearenaDPPE

21 de marzo



IMPORTANTE E INTERESANTE
WEBINAR!!

Próxima Webinar DPPE (24/03/20)
"Manejo Respiratorio en Pacientes
con DMD / DMB (Y Relación con
COVID-19)".

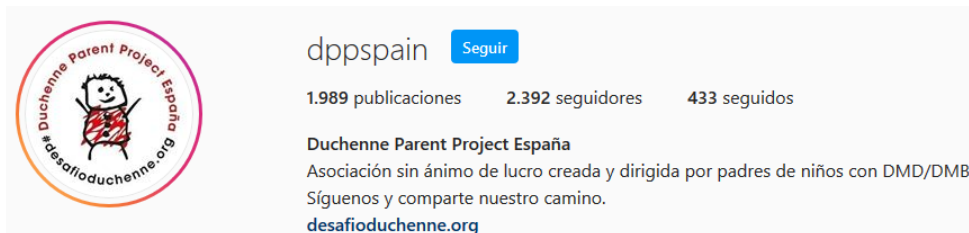
En este seminario web, se abordarán los beneficios del Manejo Respiratorio en pacientes con distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Ponente:

Dra. Emilia Barrot Cortés. Servicio Neumología, UGC de Enfermedades Respiratorias, del Hospital Universitario Virgen Rocío de Sevilla

[#Covid19](#) [#TodolraBien](#) [#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

22 de marzo



 dppspain [Seguir](#)
1.989 publicaciones 2.392 seguidores 433 seguidos
Duchenne Parent Project España
Asociación sin ánimo de lucro creada y dirigida por padres de niños con DMD/DMB.
Síguenos y comparte nuestro camino.
desafioduchenne.org

¡¡Ya nos sigues en Instagram!!

Únete a nuestra comunidad en esta plataforma y ÚNETE A

NUESTROS RETOS CHALLENGER!!!

¿SUMAMOS?

[#home4duchenne](#) [#home4becker](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)
[#solidaridad](#) [#instagram](#)

[Instagram DPPE](#)

22 de marzo




DUCHENNE-SPAIN.ORG
Próxima Webinar DPPE (27/03/20) "Tratamiento Rehabilitador en pacientes con DMD / DMB" - Duchenne...

NUEVA WEBINAR! Seguimos trabajando por el bien de todos!!

Próxima Webinar DPPE (27/03/20)
"Tratamiento Rehabilitador en pacientes con DMD / DMB"

En este seminario web, se abordarán los beneficios del Tratamiento de Rehabilitación en pacientes con distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Ponente:

Dra. Julita Medina Cantillo. Servicio de Rehabilitación y Medicina Física del Hospital Sant Joan de Dèu. Barcelona

[#Covid19](#) [#TodolraBien](#) [#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

23 de marzo

**SERVICIO
ATENCIÓN
PSICOLÓGICA**

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Taller Psicoeducativo: Estrategias de afrontamiento psicológico ante el COVID-19 - Duchenne Parent Project España

El Servicio de Atención psicológica (SAP)...

El Servicio de Atención Psicológica (SAP) Duchenne Parent Project (DPPE), con el objetivo de ofrecer pautas y herramientas para gestionar las emociones ante la situación provocada por el COVID-19, ha

organizado un Taller Psicoeducativo: Estrategias de afrontamiento psicológico ante COVID-19.

Para participar en el Taller, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción. Si estás interesad@ en acudir al taller y aún no eres socio puedes hacerlo en el [aquí](#).

[#Covid19](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

23 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Grabación Webinar DPPE (17/03/20) "Aspectos Cognitivos de la Distrofia Muscular de Duchenne & Becker" ...

Compartimos con todos vosotros el taller impartido el pasado 17 de Marzo por nuestro departamento del SAP.

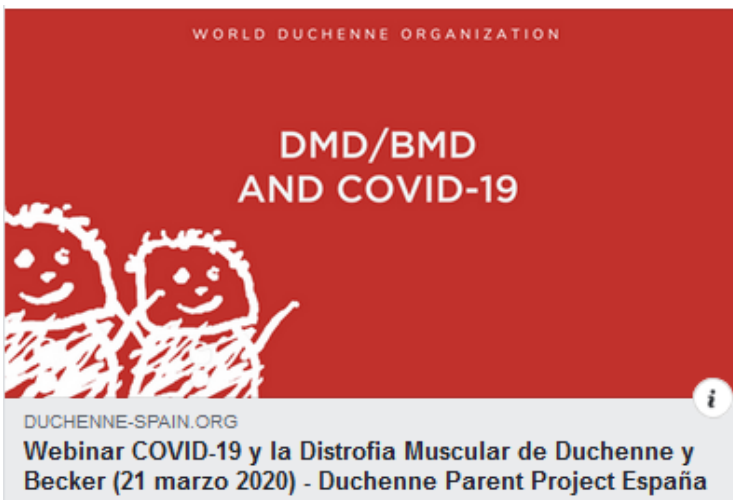
[Grabación Webinar DPPE \(17/03/20\) "Aspectos Cognitivos de la Distrofia Muscular de Duchenne & Becker"](#)

Muchas gracias Sara y David por el gran trabajo realizado!

¡Un interesante taller!

[#información](#) [#cognitivos](#) [#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

24 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Webinar COVID-19 y la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker (21 marzo 2020) - Duchenne Parent Project España

Webinar COVID-19 y la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker (21 marzo 2020).

En la última webinar, tuvimos al Dr. Mercuri, Dr. Muntoni, Dr. Finder y Dr. Goemans para compartir sus opiniones sobre las preguntas que reunimos de

la comunidad duchenne. Puedes encontrar toda la información en nuestra web. Se crearon una lista de 15 cosas que sabemos hasta ahora sobre COVID19 en relación con la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Hasta ahora, había mucha incertidumbre con respecto a cómo la EMA y la FDA abordarían los problemas relacionados con los ensayos clínicos. Ambas agencias han compartido documentos para proporcionar orientación sobre cómo gestionar la realización de ensayos clínicos en COVID-19. También los patrocinadores y compañías han publicado sus planes.

Tenéis el resumen completo en el [siguiente enlace de nuestra web](#).

[#Covid19](#) [#TodoIraBien](#) [#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

25 de marzo



TEAMING.NET
Duchenne Parent Project España - Grupo Teaming
Duchenne Parent Project España. Padres y madres de toda España, conocedores de la gravedad de nuestros hijos, decidimos luchar por darles un...

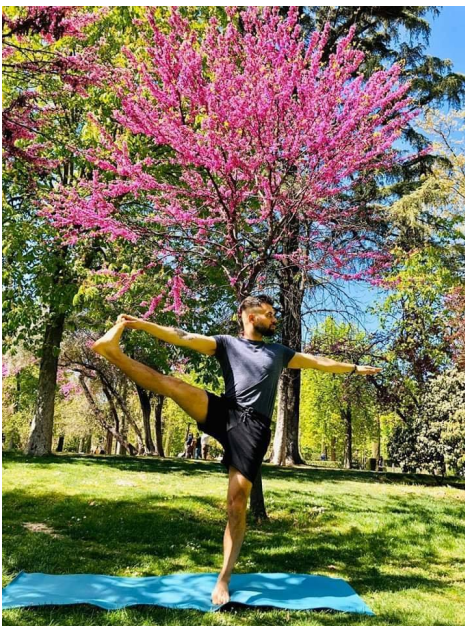
Lo poco que puede hacer un euro al mes... Y lo mucho que hace para otros!!

ÚNETE A NUESTRO TEAMING!!!

Ayúdanos a poner fin a la Distrofia Muscular de Duchenne&Becker.

[#Todossomosduchennebecker](#) [#Microdonaciones](#) [#desafioduchenne](#) [Teaming](#)

26 de marzo



Desde el Departamento de Eventos hemos pensado en crear algún evento en que todos podamos participar, ya que debido a la situación actual todos estamos en casa vamos a trabajar un poco en nosotros mismos.

Gracias a la colaboración de David Parra, Instructor de Yoga, Pilates, Hipopresivos y monitor de Fitness, ponemos a vuestra disposición dos talleres de Yoga y Mantenimiento.

Os invito a participar de ellos y que juntos pasemos un rato de relajación y ejercicio.

Para participar en los Talleres, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción. Si estás interesad@ en acudir a los talleres y aún no eres

socio puedes hacerlo en el siguiente [aquí](#).

El taller se llevará a cabo ONLINE, mediante la plataforma utilizada en Duchenne Parent Project España (GoToMeeting).

¡ESPERAMOS PODER AYUDARTE, ANÍMATE Y PARTICIPA!

[#eventos](#) [#duchenne](#) [#becker](#) [#todosomosduchennebecker](#) [#desfioduchenne](#)
[#YoMeQuedoEnCasa](#)

27 de marzo



Queremos invitar a toda la Comunidad Duchenne a secundar esta iniciativa!!

Hoy os presentamos a [#Sevilla](#)!!

[#Quedateencasa](#)
[#YoMeQuedoEnCasa](#)
[#desafioduchenne](#) [#TodoIraBien](#)
[#todossomosduchennebecker](#)

28 de marzo



[#Asturias](#) se suma a esta iniciativa!!

[#QuedateEnCasa](#) nos llega también desde [#Oviedo](#)!!

Muchísimas gracias a todos!!

¿Quién es el siguiente?

[#YoMeQuedoEnCasa](#) [#TodoIráBien](#)
[#DesafioDuchenne](#)
[#TodosSomosDuchenneBecker](#)
[#Home4Duchenne](#) [#Home4Becker](#)

[World Duchenne Organization](#)

28 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG
Taller de Fisioterapia en Casa - Duchenne Parent Project España

Desde el Departamento de Atención a Familias de Duchenne Parent Project España, ponemos en marcha un Taller de Fisioterapia con el fin de brindar apoyo a todas las familias que en estos momentos no cuentan con sus fisioterapeutas debido a los momentos que estamos viviendo por el COVID-19. Gracias a la colaboración de Lidia Parra, fisioterapeuta pediátrica y terapeuta Bobath, ponemos a

vuestra disposición este taller que tendrá lugar el Lunes 30 de marzo a las 18 hr.

Para participar en este taller, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción. Si estás interesad@ en acudir a los talleres y aún no eres socio puedes hacerlo en el siguiente [aquí](#).

El taller se llevará a cabo ONLINE, mediante la plataforma utilizada en Duchenne Parent Project España (GoToMeeting).

¡ESPERAMOS PODER AYUDARTE, ANÍMATE Y PARTICIPA!

[#eventos](#) [#duchenne](#) [#becker](#) [#todosomosduchennebecker](#) [#desfioduchenne](#)
[#YoMeQuedoEnCasa](#) [#home4duchenne](#) [#home4becker](#)

30 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG
Grabación Webinar DPPE (24/03/20) “Manejo Respiratorio en Pacientes con DMD / DMB (Y Relación con COVID-19)”...

Os traemos hoy la [grabación de la pasada Webinar “Manejo Respiratorio en Pacientes con DMD / DMB \(Y Relación con COVID-19\)”](#).

Este seminario web aborda los beneficios del Manejo Respiratorio en pacientes con distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Ponente:

Dra. Emilia Barrot Cortés
Servicio Neumología, UGC de

Enfermedades Respiratorias, del Hospital Universitario Virgen Rocío de Sevilla.

[#Covid19](#) [#TodoIráBien](#) [#Home4Duchenne](#) [#Home4Becker](#) [#DesafioDuchenne](#) [#Duchenne](#)
[#Becker](#) [#TodosSomosDuchenneBecker](#)

31 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Grabación Webinar DPPE (27/03/20) "Tratamiento Rehabilitador en pacientes con DMD / DMB" - Duchenne...

Compartimos con vosotros la [grabación de la Webinar "Tratamiento Rehabilitador en pacientes con DMD / DMB"](#)

En este seminario web, se abordaron los beneficios del Tratamiento de Rehabilitación en pacientes con distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Ponente:

Dra. Julita Medina Cantillo
Servicio de Rehabilitación y

Medicina Física del Hospital Sant Joan de Dèu. Barcelona.

[#Covid19](#) [#TodoIráBien](#) [#Home4Duchenne](#) [#Home4Becker](#) [#DesafioDuchenne](#) [#Duchenne](#)
[#Becker](#) [#TodosSomosDuchenneBecker](#)

31 de marzo



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Comunicado de Italfarmaco para las familias que participan en el ensayo clínico Givinostat ante el...

[Comunicado](#) de Italfarmaco para las familias que participan en el ensayo clínico Givinostat ante el COVID-19

[#información](#) [#investigación](#)

[#Covid19](#) [#TodoIraBien](#)

[#Desafioduchenne](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)