

SOCIAL DUCHENNE JULIO 2020

1 de julio



¡Y llego el mes Julio!

Con la esperanza de que todo vuelva poco a poco a la normalidad, nuestros protagonistas del mes salen a escena!!

Juan Luis, Marcos, Daniel, Carlos, Carla, Victoria, Pablo, Héctor, Hugo, Nacho, Nerea, Eric, Mateo y David son nuestros destacados!!

Calendario Solidario Duchenne Parent Project España.

07 2020		JULIO					
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO	
		1	2	3	4	5	
6	7	8	9	10	11	12	
13	14	15	16	17	18	19	
20	21	22	23	24	25	26	
27	28	29	30	31			

Ilusiones y apuestas de futuro.

GRACIAS A TODOS!!

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

6 de julio

DUCHENNE-SPAIN.ORG
Home - Duchenne Parent Project España

¿Qué es [#duchenne?...](#)

¿Qué hacemos?...

¿Qué puedes hacer?...

Noticias... eventos... quienes somos... contactos...

Todo eso y más, totalmente actualizado en nuestra web!

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

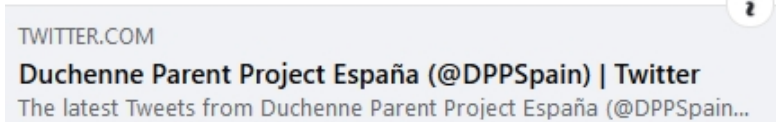
7 de julio



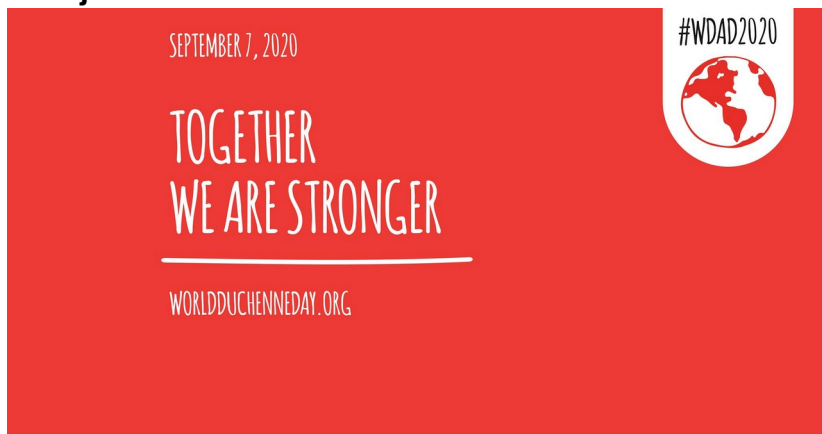
[#twitter](#)

Noticias actualizadas, información en tiempo real, todo el contenido que podemos ofrecer y más. SÍGUENOS!

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



8 de julio



La pandemia Covid-19 está teniendo un fuerte impacto en la vida de cada individuo y familia, modificando nuestro tiempo y hábitos. Cambió nuestra vida diaria a nivel mundial, pero no puede borrar nuestros proyectos y nuestra voz.

Únete al Día Mundial de la Concienciación de Duchenne 2020 📍

→ <https://www.facebook.com/events/713151709468314/>

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

9 de julio



Bodas... comuniones...
Mascarillas... y muchos productos!

Sencillamente QUIERO COLABORAR!!

Sea lo que sea! Aquí estamos!!

Muchas gracias a todos!!

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

10 de julio



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Tarjetas de Celebración Solidaria - Duchenne Parent Project España

¡¡Con nuestras Tarjetas Solidarias estaremos presentes ante todos tus invitados y estarás contribuyendo a encontrar una cura para la distrofia muscular de Duchenne y Becker!! Entra en nuestra web y descubre una nueva manera de colaboración!

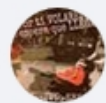
Sólo tienes que indicarnos en el campo Texto personalizable:

- * El diseño que prefieres
- * El nombre o nombres de la persona de la celebración
- * La fecha del evento.

Tienes hasta 6 diseños para que elijas la que más se adapte a tu celebración.

[#RegalosSolidarios](#) [#Todosomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

13 de julio



Carrera Solidaria Jaime Jimenez
Comunidad

Me gusta

Os recordamos que en Cantoria, **#ALMERÍA**, LO ESTÁN HACIENDO POSIBLE!! **#DeporteSolidario** ! Corremos por la investigación!!

Desde el pasado 15 de Junio hasta el próximo 2 de agosto puedes hacerlo!!

Te lo recordamos:

"Ya tenemos casi todo listo para la 9 Carrera de Jaime Jiménez aunque se una manera especial debido a las circunstancias.

También decir que la organización

se exime de cualquier tema derivado de las malas prácticas de los participantes. Aquí tenéis la ruta.

<https://es.wikiloc.com/rutas-carrera/cantoria-almanzora-rio-almanzora-el-marchal-50282907>

- Al ser una ruta circular, se puede salir desde donde se encuentra la pancarta de la Carrera de Jaime en el recinto ferial de Cantoria (junto a la antigua estación de ferrocarril), o desde la Plaza del Palacio de Almanzora.

-Explicación de la ruta:

Desde Cantoria salimos en dirección a Almanzora por el camino donde circulaba el ferrocarril, coincidiendo en algunos tramos con dos senderos homologados. Después de salir del primer Túnel, tenemos que tener cuidado porque nos desviamos por el camino cementado que llega hasta la puerta del cementerio. Andamos unos metros por la carretera hasta coger de nuevo la vía verde a la altura de la antigua casilla del ferrocarril. Todo recto hasta la calle inferior del merendero de Almanzora y nos desviamos a la derecha por el callejón del Bar Carrillo, y por la Avda. Estación hasta la Plaza del Palacio.

De la plaza del palacio nos bajamos al río por el camino del Molino del Marqués. Subimos por el centro del río (cuidado en algunos tramos que hay maquinaria pesada trabajando) hasta el puente de la carretera a la altura del Badil. Por encima del puente nos dirigimos al camino que da acceso a los bancales y que bordea el río por su izquierda. Más arriba, este camino desemboca al río de nuevo, no abandonando el camino hasta unos 200 metros donde están las indicaciones para desviarnos por el Camino Bajo del Marchal. Y de allí volvemos a coger la vía verde hasta Cantoria al recinto ferial. Puntos Selfie (señalizados con un cartel):

- 1-Salida junto a la pancarta de Jaime
- 2-Puente de la rambla la Jata
- 3-Plaza del Palacio de Almanzora
- 4-Camino del Marchal antes de subir a la vía verde".

TE UNES A NUESTRO RETO??

Hagámoslo juntos! Un nuevo reto con fines solidarios en lo que nuevamente 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](#)

15 de julio



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...

Más de 17000 euros recaudados.

404 teamers aportan 1 solo euro al mes y seguimos sumando!!

¿Y tú?

Te unes???

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

16 de julio



SEPTEMBER 7, 2020

#WDAD2020

TOGETHER
WE ARE STRONGER

WORLD DUCHENNE DAY.ORG

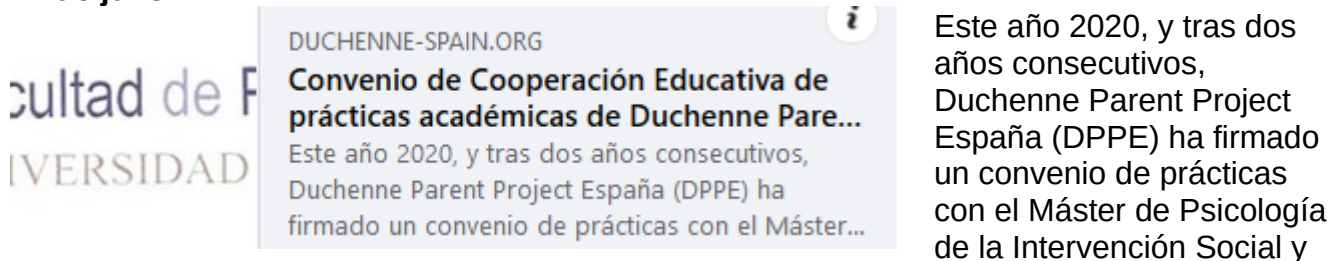
LUN., 7 DE SEP. A LAS 00:00 UTC+01

World Duchenne Awareness Day 2020

Around the globe 🌐🌐🌐

☆ Me interesa

17 de julio



DUCHENNE-SPAIN.ORG

Convenio de Cooperación Educativa de prácticas académicas de Duchenne Pare...

Este año 2020, y tras dos años consecutivos, Duchenne Parent Project España (DPPE) ha firmado un convenio de prácticas con el Máster...

Este año 2020, y tras dos años consecutivos, Duchenne Parent Project España (DPPE) ha firmado un convenio de prácticas con el Máster de Psicología de la Intervención Social y

Comunitaria de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla.

El objetivo de esta colaboración es dar la oportunidad a estudiantes del máster de conocer la importancia del papel del psicólogo en el ámbito de las enfermedades raras. Desde el Servicio de Atención Psicológica les enseñamos cómo es el trabajo con las familias afectadas por Duchenne y Becker, y les damos la ocasión de poner en práctica todo lo aprendido mediante su formación como profesionales de la psicología.

En [este siguiente enlace de nuestra web podéis](#) conocer más datos sobre este convenio y conocer a las personas que van a realizar las prácticas formativas.

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

20 de Julio



¡¡Ya es posible enviar desde la Central de Duchenne Parent Project España al pequeño Nando para su adopción!!

Que podáis adoptarle por una semana y llevarle con vosotr@s a cualquier rincón mágico y maravilloso que esconde nuestro país está en vuestras manos.

POR SOLO 5€!!!

Íntegramente para y por la investigación de esta devastadora enfermedad.

Si estás deseando de tenerme entre sus manos, no lo dudes.

Escríbeme a mi correo electrónico nandoviajero@duchenne-spain.org y te daré toda la información necesaria, para hacerme llegar a ti. 🤗🥰🍀

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

21 de julio



El [#Covid19](#) no puede frenar la iluminación de nuestros edificios más emblemáticos el próximo [#7deSeptiembre](#) [#Wdad2020](#) está a la vuelta de la esquina y la conmemoración del Día Mundial por la Concienciación Duchenne debe hacerse visible.

Muchos son los municipios que ya han confirmado su apoyo y para ello se iluminarán de rojo esa noche.

Ayuntamientos, edificios, fuentes, torres, puentes... todo vale y todo suma!!

Y tú? Ya has empezado a tramitarlo?

Si no sabes por donde empezar o como hacerlo, escríbenos a eventos@duchenne-spain.org y lo trataremos juntos. Es tan sencillo como dirigirte a tu ayuntamiento y solicitar su colaboración.

Recuerda que es una iniciativa a nivel mundial, y es una gran oportunidad para darnos voz a nivel mediático.

¡VAMOS A POR ELLO! [#endduchenne](#) [#awareness](#) [#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#porellos](#) [#Becker](#) [#duchenne](#) [#España](#)

22 de julio



"Recetas con Esperanza" es un libro de recetas creado desde Ceuta por iniciativa de Ana Arce.

Ella sigue adelante comercializando este libro de forma totalmente solidaria.

Hoy! 600€ más se suman a la investigación gracias a los miembros de la Cofradía de Medinaceli!!!! 🍊🍊🍊🍊

¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

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

23 de julio



¡¡Y aquí tenemos a Iván!!

Otro pequeño solidario que para su Primera Comunión también ha querido colaborar de forma solidaria con la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Así se lo hizo saber a sus invitados regalando una pulsera solidaria a cada uno y así de sonriente nos lo muestra a nosotros!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS PEQUEÑO!!

[#miprimeracomunion](#)

24 de julio



Nuestras mascarillas son TODO UN ÉXITO!!!

Y han sido nuevamente testadas, a tener en cuenta que en número máximo de ciclos de lavado en los que se garantiza el rendimiento protector óptimo de la mascarilla es de 50!!

2 capas de poliéster y 1 capa de algodón en interior, tamaños para niños y adultos y un diseño que te hará sentir protegido, cómodo y SOLIDARIO!!!

HAZTE CON ELLA!!! SON TODO UN ÉXITO!!!!

<https://www.duchenne-spain.org/product/mascarillas-reutilizables-adult-y-nin/>

¿Ya la tienes? [#Covid19](#) [#TodolraBien](#) [#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

28 de julio



29 de julio



Vais siguiendo las aventuras de Nando el Viajero??

Recuerda que tu también puedes "alquilarlo" y contarnos tu experiencia!!

Solicita toda la información en el mail nandoviajero@duchenne-spain.org y nuestro compañero Pepe Villalobos te contará como hacerlo!!

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

30 de julio



¡¡Nuevo contenido en la Web DuchenneYTU!!

La DMD no solamente afecta a los músculos del aparato locomotor, que permiten que nos movamos y nos desplazemos, sino también a aquellos músculos que forman parte del corazón, aparato respiratorio, aparato digestivo, etc. Todo esto implica que los pacientes con DMD lleguen a ser físicamente inactivos y puedan presentar problemas digestivos (estreñimiento, dificultad para tragar, etc.), entre otros. Por eso,

los requerimientos nutricionales de los pacientes con DMD no son los mismos que los de la población general.

Un buen artículo de interés!!

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

31 de julio

DIAGNÓSTICO Y MANEJO DE LA DISTROFIA
MUSCULAR DE DUCHENNE

GUÍA PARA FAMILIAS

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Guía para Familias. Diagnóstico y Manejo de la Distrofia
Muscular de Duchenne - Duchenne Parent Project España

Estamos encantados de anunciaros que la Guía para Familias basada en los Estándares de Atención para la distrofia muscular de Duchenne (DMD) de 2018 ya está disponible en español.

Gracias a Duchenne Parent Project España y a la Unidad de Tratamiento Integral de Patología Neuromuscular (UTIN) del Hospital Sant Joan de Déu en Barcelona se ha realizado la traducción, revisión y adaptación de este brillante recurso para que pueda usarse más ampliamente por toda la

comunidad [#Duchenne](#).

Podéis acceder a la guía en nuestra sección de Medios de Apoyo o pulsando en la imagen.