



Duchenne
PARENT
PROJECT España

SOCIAL DUCHENNE FEBRERO 2022

1 de Febrero.



Alma, Mateo, Darío y Juan son los protagonistas de nuestro mes de febrero!!

¿Ya tienes el tuyo? ➡ <https://www.duchenne-spain.org/.../calendario-solidario.../>

Un año MÁS vamos a seguir desafiando a [#Duchenne](#) [#Becker](#) y peleando por la [#investigación](#).

Un año MÁS contamos contigo para ello.

Únete a nuestro [#desafio!!](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne #2022](#)



2 de Febrero.

HÉROES CONTRA DUCHENNE ALMERÍA

26 DE MARZO 2022

84,900 KM. +3.719M	54,000 KM. +2.561M	28,300 KM. +1.300M	12,500 KM. +525M
--------------------	--------------------	--------------------	------------------

🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌 ¡GO!

3 de Febrero.



Un nuevo agradecimiento nos lleva a Galicia!!

Bajo el nombre de "Miel Solidaria" surge la idea.

1° - Apicultores solidarios de A Vega se han propuesto donar su miel.

Muchas gracias por su generosidad. Sin vosotros, la miel solidaria no sería posible.

2° - 200 botes y 200 tapas para empaque, etiquetas y cuerda para decorar.

Querían que su miel solidaria fuera atractiva.

3° - Una vez realizada la obra, los tarros debían ser embalados cuidadosamente y transportados hasta su destino: IES Salvador de Madariaga.

La cuenta regresiva comenzaba...

Muchos alumnos quisieron hacer una donación desinteresada, sin llevar miel trajeron unos ahorros para la causa. La cosa fue creciendo y acabaron inventando la Flor Solidaria, un regalo para los más generosos.

RESULTADO;

Mucha solidaridad

Sensibilización social

Visualización del síndrome de Duchenne y Becker.

¡¡650 euros!!!

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

¡TODO UN ÉXITO!

Gracias a todos por hacer posible este humilde proyecto.

Gracias a los Contratos del Programa EMOCIÓN-T.

Gracias al IES Salvador de Madariaga.

Gracias a los profesores que colaboraron de alguna manera.

Gracias a las familias.

Y gracias a los alumnos .

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



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

7 de Febrero.



Tres fueron las cestas que hemos sorteado esta pasada [#Navidad](#).

¡¡Esta es la recaudación que hemos obtenido con la venta de rifas para el sorteo: 11.215€!!

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

Ahora bien...Una cesta sigue sin ser reclamada, EL NÚMERO 2536, por lo que hemos decidido sortearla nuevamente y publicaremos un nuevo número CADA LUNES.

Cesta 2 - Ha tocado en Uncastillo en Zaragoza, la ganadora es M^a Angeles Miral.

Cesta 3 - Ha tocado en La Cañada de San Urbano, Almería, la ganadora es Francisca del Pino.

Gracias a todas las empresas que por segundo año consecutivo colaboran con sus donaciones.

Y gracias a todos los que han colaborado vendiendo rifas, comprando ...

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

10 de Febrero.

ASEGURADOSSOLIDARIOS.COM

Atenciones Psicológicas Individuales – Asegurados Solidarios

Descripción: 24 sesiones ofrecidas por el Servicio de Atención Psicológica = 5.000. Beneficiarios niños y jóvenes entre 2 y 21 años y sus familiares.

Que apostamos por la investigación es un hecho, que promovemos la ayuda psicosocial es otro.

Por eso, allá donde podamos presentar solicitudes de aportaciones económicas para ello, nos presentamos!

[#seguimostrabajando](#) [#Duchenne](#) [#Becker](#) [#Ayuda](#) [#Help](#) [#Todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#)
[Espabrok - Ponsoda Correduria de Seguros S.L.](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

11 de Febrero.



DUCHENNEYTU.ES

La importancia de contar con una red de apoyo - Duchenne Y Tu

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad compleja por la fisiopatología de la p...

Nuevo e interesante contenido en el blog de Duchenne Y Tú!

Como siempre, gracias por estos post tan necesarios.

[#Apoyos](#) [#DuchenneYtu](#) [#Duchenne](#) [#Becker](#)
[#todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#)

14 de Febrero.



¡UN AGRADECIMIENTO MÁS!

-Nos agrada informaros que los trabajadores de "Coaliment Granollers i HD Covalco", os hacemos entrega de la cantidad recogida de 820,04 euros, desde la aportación que realizamos al asistir a las sesiones de fisioterapia en nuestra empresa.

De nuevo, esperemos que nuestro granito de arena sea una ayuda para vuestra labor e investigación.-

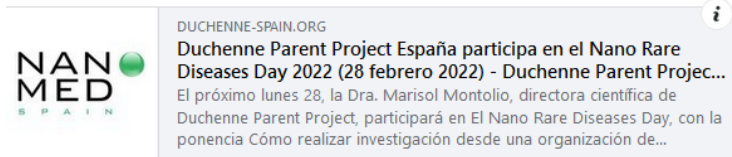
MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

De corazón agradecemos a todos los trabajadores que con sus aportaciones hacen crecer nuestra esperanza y por supuesto los fondos recaudados para invertir en recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.



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

14 de Febrero.



Duchenne Parent Project España participa en el Nano Rare Diseases Day 2022 (28 febrero 2022).

El próximo lunes 28, la Dra. Marisol Montolio, directora científica de Duchenne Parent Project, participará en El Nano Rare Diseases Day, con la ponencia Cómo realizar investigación desde una organización de pacientes: el modelo de Duchenne Parent Project España.

NanoRare Diseases Day es un evento organizado por NANOMED Spain y el Institut de Recerca Sant Joan de Déu en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias.

Durante esta jornada, expertos en Nanomedicina de diferentes campos (investigación, empresa, práctica clínica, autoridades sanitarias, pacientes, etc.), expondrán los últimos avances y nos darán la oportunidad de descubrir el progreso que la Nanomedicina significa para la salud como creador de nuevas oportunidades en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades minoritarias.

Podéis realizar la inscripción gratuitamente y ver el programa del acto en el siguiente link a nuestra web.

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

15 de Febrero.



Nos vemos en Torre Pacheco (Murcia)!!

2 pases en el CAES TORRE PACHECO el próximo 18 de Febrero en favor de Duchenne Parent Project España!!

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!

[#Solidaridad](#) [#MiColeMola](#)
[#Todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#)

17 de Febrero.



JUEVES LARDERO
2022 I.E.S. ÍTACA

24 DE FEBRERO
EN EL RECREO
BOCADILLO SOLIDARIO
DE LONGANIZA

SUBVENCIONADO A SOCIOS/AS
AMPA
1€ NO OLVIDES TRAER TU CARNET

RECAUDACIÓN DESTINADA A LA ASOCIACIÓN:
PARENT DUCHENNE PROJECT ESPAÑA

Trabajamos para encontrar una cura o tratamiento
para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker

[IES Itaca Zaragoza](#) Apa Itaca

21 de Febrero.



DUCHENNE
PARENT PROJECT
ESPAÑA

DUCHENNE

DUCHENNE-SPAIN.ORG
Congreso Internacional Duchenne Parent Project España (13-14-15 Mayo 2022) -
Duchenne Parent Project España

¡¡Un nuevo centro educativo nos muestra su apoyo!!

Jornada del Bocado Solidario en el IES ÍTACA DE ZARAGOZA!!

El próximo 24 de Febrero tienen un recreo de lo mas solidario el favor de Duchenne Parent Project España.

Además, instalaremos nuestro stand con merchandising para todo aquél que dentro del centro quiera colaborar.

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!

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

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

Congreso Internacional Duchenne Parent Project España (13-14-15 Mayo 2022)

¿TE LO VAS A PERDER?

RECUERDA!! INSCRIPCIONES ABIERTAS Y PLAZAS LIMITADAS!!!

No te quedes atrás!!

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

23 de Febrero.



SEVILLASOLIDARIA.SEVILLA.ABC.ES
El #RetoPichón 2022 ayudará a las 530 familias de Duchenne España • Sevilla Solidaria

Algo se está preparando...
Algo muy GRANDE!!!

[Juan Luis Muñoz Escassi](#) MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!!
VAMOS A POR ELLO!! 🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌🍌

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

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

23 de Febrero.



Seguimos sumando!!!

Muchas gracias!!

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

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

25 de Febrero.



WORLDDUCHENNE.ORG
Emergency situation in Ukraine for Duchenne and Becker MD families • World Duchenne

"NO ESTÁIS SOLOS".

Este es el mensaje de la Organización Mundial de Duchenne a las familias ucranianas Duchenne y Becker.

Toda la comunidad mundial vive horas de gran dolor debido al conflicto en curso en Ucrania.

“Como parte de la Organización Mundial de Duchenne, estamos muy preocupados por lo que está sucediendo en Ucrania. Abrazamos a toda la población afectada por el conflicto y en particular a nuestras familias Duchenne y Becker”, declara Elizabeth Vroom (presidenta).

El conflicto tiene un impacto aún mayor en las familias que tienen hijos con enfermedades complejas como la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

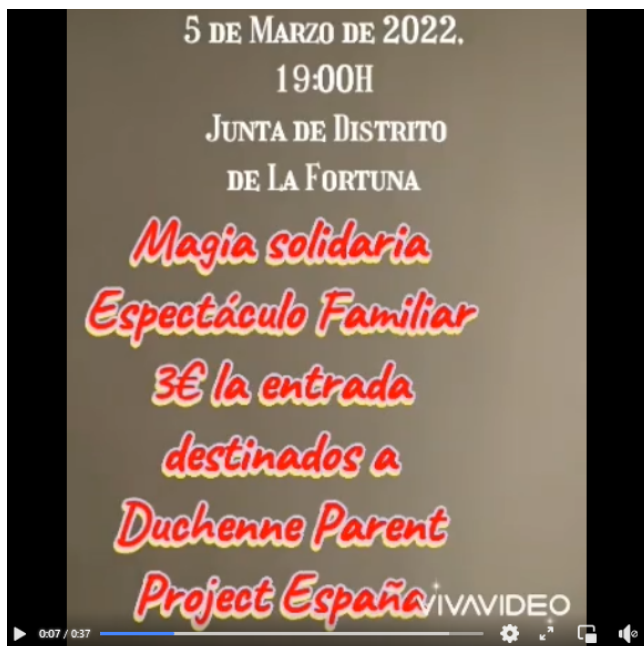
“Estamos en constante contacto con las organizaciones de pacientes ucranianos de Duchenne y Becker, escuchando sus necesidades y lo que están viviendo. Estamos distantes pero unidos y cercanos”, dice Nicoletta Madia, coordinadora comunitaria y gerente de proyectos del Programa de Emergencia.

La Organización Mundial de Duchenne está cerca de las familias afectadas por Duchenne y Becker MD en Ucrania. Instamos a las familias ucranianas a contactarnos.

Envíe cualquier información, actualizaciones y solicitudes a nicoletta.madia@worldduchenne.org.

[#Ucrania](#) [#Duchenne](#) [#desafioduchenne](#)


25 de Febrero.



¡LEGANÉS!

¡GALA DE MAGIA en favor de Duchenne Parent Project España!!

- ➔ Próximo 5 de Marzo
- ➔ 17h
- ➔ Junta de Distrito Fortuna

Información y venta de entradas en el vídeo adjunto.

¡¡¡NO OS LO PODÉIS PERDER!!!

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

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

27 de Febrero.



En la tarde de ayer la Chirigota "Lo Que Resudan Los Molinos" desde Campo de Criptana, nos hizo pasar un rato muy ameno y divertido, arrancando las risas y los aplausos de todos los allí presentes. 😊
😊😊😊

¡Nuestro pequeño Daniel y nosotros junto a él, disfrutamos muchísimo! 😊😊

Y como bien dicen ellos, el que va una vez

siempre repite y ahora sabemos porque. 😊😊

Risas aseguradas que tanta falta hacen después de pasar tantos tiempos difíciles.

Parte de la recaudación de este festival la han donado a nuestra asociación Duchenne Parent Project España: 600€ para invertir en recursos de investigación para nuestros hijos.

¡Muchísimas gracias por vuestra iniciativa, vuestra solidaridad y por regalarnos tan buenos momentos como estos! 🍌🍌🍌🍌

[#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#viviendoelcarnaval](#) [#siempreatulado](#)

27 de Febrero.



Openbank vuelve a colaborar con nosotros un año más con una donación de ¡¡¡20.000 euros!!!

Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de [#Duchenne](#) y [#Becker](#).

Esta aportación nos ayuda a seguir trabajando con el apoyo a las familias, la [#investigación](#) y a hacer que este proyecto de vida siga adelante.

UN IMPULSO NUEVAMENTE!!

Una vez más gracias a este banco, que a nosotros, siempre nos trae alegrías. Y sino, no tenéis más que ver la cara de nuestro pequeño Alonso que nos representa totalmente!!!

[Openbank](#) MUCHÍSIMAS GRACIAS!!! [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)

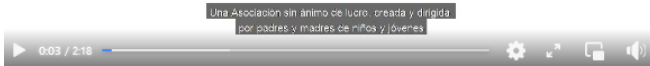
28 de Febrero.

¡RARAS SON LAS ENFERMEDADES, NO ELL@S!



Hoy, #DíaMundialDelasEnfermedadesRaras te pedimos #visibilidad.

Nuestra apuesta y nuestra esperanza es la #investigación.



¡Colabora!

- Organiza tu #EventoSolidario: eventos@duchenne-spain.org
- Compra en nuestra tienda: <https://www.duchenne-spain.org/shop/>
- Haz un donativo: <https://www.duchenne-spain.org/haz-un-donativo/>
- Bizum: 00949
- Hazte Socio, o Empresa Colaboradora: <https://www.duchenne-spain.org/hazte-socio/>

(Tu donación será notificada ante Hacienda antes del 31 de enero del próximo año, fecha en la que finaliza el plazo oficial para la presentación ante Hacienda de las donaciones efectuadas a esta Entidad, para que no necesite presentar ningún certificado. Si deseas la obtención del certificado de donación del EJERCICIO ANTERIOR puedes solicitarlo en tesoreria@duchenne-spain.org antes del 15 de Enero del año en curso.)

¡Y SOBRETUDO DANOS VOZ!
MUCHAS GRACIAS!

[#Desafioduchenne](#) [#Todossomosduchennebecker](#)

28 de Febrero.



¡Más apoyos como este!

MUCHÍSIMAS GRACIAS DIEGO POR TU APOYO!!

[#DíaMundialdelasEnfermedadesRaras](#)
[#28Feb](#) [ENCAMINA](#)
[#todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#)

28 de Febrero.



DUCHENNE-SPAIN.ORG

5 Razones por las que es MARAVILLOSO tener un Hermano con Duchenne -
Duchenne Parent Project España

[#Testimonios](#)

[#DíaMundialDelasEnfermedadesRaras](#)

[#28Febrero](#)

[#desafioduchenne](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)

28 de Febrero.



Hoy es el Día Mundial de las enfermedades raras y tú puedes marcar la diferencia para los niños y niñas con solo 1€ al mes.

Una enfermedad rara significa que muy

pocas personas se ven afectadas, pero también que los recursos privados son imprescindibles para investigar.

La investigación es la promesa de estos niños, niñas y sus familias para encontrarse mejor y paliar los síntomas de la enfermedad. Por los que la padecen ahora y por los que vendrán, porque sin investigación no hay fármacos que alivien los síntomas ni la esperanza de una cura.

¡COLABORA!

Únete a nuestro [Teaming](#)!! Puedes hacer mucho con solo 1 euro al mes!!.

[#DíaMundialdelasEnfermedadesRaras](#) [#28Feb](#) [#todossomosduchennebecker](#)
[#desafioduchenne](#) [#Duchenne](#) [#Becker](#)