



## SOCIAL DUCHENNE ABRIL 2022

1 de Abril.



¡¡Ya estamos en Abril!!

Y tenemos nuevos protagonistas en nuestro [#CalendarioSolidario](#)

Eyal, Iren, Marcos e Iván son los chicos del mes!!

Mucho más que 12 meses!

[#desafioduchenne](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)



1 de Abril.



MUY GRANDE [Juan Luis Muñoz Escassi](#) !!!!

Primer reto!!! Duro, difícil, pero por [#Duchenne](#)!!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS AMIGO!!!

Te seguimos de cerca!!

[#RetoPichon2022](#) [#desafioduchenne](#)  
[#Todossomosduchennebecker](#)

**4 de Abril.**



MUCHÍSIMAS GRACIAS A TI [Juan Luis Muñoz Escassi](#)

Ya son mas de 1200€ los recaudados y LO QUE QUEDA POR LLEGAR!!!

Un [#retopichon](#) que va a dar mucho que hablar durante todo este año.

Gracias por pensar en nosotros.

Gracias por apoyar a la investigación y por permitirnos seguir sumando recursos para encontrar un futuro mejor ante Duchenne y Becker.

Gracias por la total difusión que estás generando.

En definitiva... GRACIAS POR LLEGAR A NUESTRAS VIDAS!!!

Merecido descanso ahora, recupera fuerzas y recuerda que nuestro ejercito está pendiente de ti y te sigue de cerca y con mucha esperanza!!

MUY GRANDE!!! 🍌🍌🍌🍌

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

**5 de Abril.**



Hoy os traemos más noticias sobre nuestro Congreso Internacional Duchenne Parent Project España.

Aprovechamos para presentaros a Esther Sabando (Directora de DPPE) y a Irene Verdú (Trabajadora Social de DPPE). Juntas desde nuestra sede os quieren animar a asistir!!

Los próximos 13, 14 y 15 de Mayo de 2022 volveremos a estar con todos vosotros, para analizar principalmente las diferentes estrategias terapéuticas que existen.

En el siguiente enlace tienes a tu disposición el formulario de inscripción y el programa provisional:

<https://www.duchenne-spain.org/.../congreso.../>

➡ RECUERDA QUE LA FECHA LÍMITE PARA LA INSCRIPCIÓN ES EL 1 DE MAYO Y QUE SÓLO PODEMOS GARANTIZAR LOS PRECIOS DE LAS HABITACIONES HASTA EL 15 DE ABRIL ⬅

¡NO PUEDES FALTAR A ESTA CITA!

[#Todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#) [#CongresoDPPS22](#)

**7 de Abril.**



**#DIFUSIÓN**

Es bien triste tener que utilizar la vía judicial para obtener lo que por derecho pertenece y se deniega sistemáticamente por algunas administraciones...

"La Justicia obliga a la Junta de Andalucía a reconocer el 75% de minusvalía a dos hermanos con Duchenne.  
(...)"

La Consejería andaluza a pesar de la gravedad de la patología, de las severas limitaciones que padecen los menores y de los informes médicos que indicaban la avanzada progresión de la enfermedad, denegaron la calificación de discapacidad.  
(...)

Por este motivo, la familia interpuso, a través del servicio jurídico de Duchenne Parent Project España (DPPE), una demanda judicial solicitando el reconocimiento del grado de discapacidad, ya que la resolución denegatoria de la Junta de Andalucía vulneraba los derechos de los menores, y que la resolución de la Consejería era manifiestamente injusta y no ajustada a derecho al no reflejar la difícil realidad de los menores.

Los juzgados consideran en sus respectivas sentencias que las secuelas que padecen los menores son acreedoras de un 75 por ciento de discapacidad y movilidad reducida, debido a las secuelas que padecen, por las limitaciones graves, derivadas de su dolencia principal de tipo degenerativo Distrofia muscular Duchenne, a raíz de las cuales les resultan dificultosas o imposibles de realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria.

Síndrome de Duchenne FOTO: JOSÉ MALUENDA LA RAZON

En sede judicial "se evidenció la incorrección de la valoración realizada por la Junta de Andalucía de forma palmaria, objetiva e indubitada, en atención a la detallada explicación proporcionada en los informes forenses y periciales, los numerosos informes médicos y fundamentalmente en la exploración del menor; frente a la inmotivada valoración efectuada por la Junta de Andalucía, donde se evidenció la incorrección de la valoración realizada por la Consejería de forma palmaria, objetiva e indubitada".

Según lamentan desde Duchenne Parent Project España “asistimos a repetidas decisiones injustas de los servicios sociales que son desvirtuadas en los juzgados y tribunales. DPPE considera injusto que el reconocimiento de discapacidad tenga que hacerse en muchas ocasiones en sede judicial ante la falta de sensibilidad de los servicios sociales. Ello supone un largo y duro camino para los menores y sus familias”.

“Además de tener que convivir con una enfermedad tan grave como es la distrofia muscular de Duchenne, donde día a día nos muestra las limitaciones en nuestros hijos, nos vemos obligados en ocasiones a demostrar ante la administración que esas limitaciones existen, como si no fueran ya de por sí visibles. Crea mucha impotencia tener que luchar por lo que nos corresponde por derecho. No obstante, la noticia y el trabajo de nuestra asociación son dignos de ser celebrados hoy” comenta Silvia Ávila, presidenta de Duchenne Parent Project España.

La falta de compromiso y sensibilidad de las administraciones sanitarias y sociales con los pacientes de Duchenne tiene que ser evitada por el Poder Judicial al objeto de evitar estas situaciones injustas y discriminatorias, aplicando un enfoque de derechos humanos acorde con los principios inspiradores de la normativa sobre discapacidad, atendiendo a la integración y a los derechos de los menores en la aplicación e interpretación de las normas jurídicas.

Desde Duchenne Parent Project defienden que “tal y como antedicen las referidas sentencias que la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad muy compleja, con importante afectación donde subyace una enorme dificultad en todos los niveles en la vida diaria de la persona afectada. Sin embargo, “encontramos una total incomprensión y desconocimiento de la patología y sus consecuencias por parte de los órganos valoradores de discapacidad, que no valoran en su completa dimensión todas las limitaciones que para la vida diaria supone padecer Duchenne, afectando a todos los niveles: clínico, físico, sanitario, social, psicológico o emocional”.

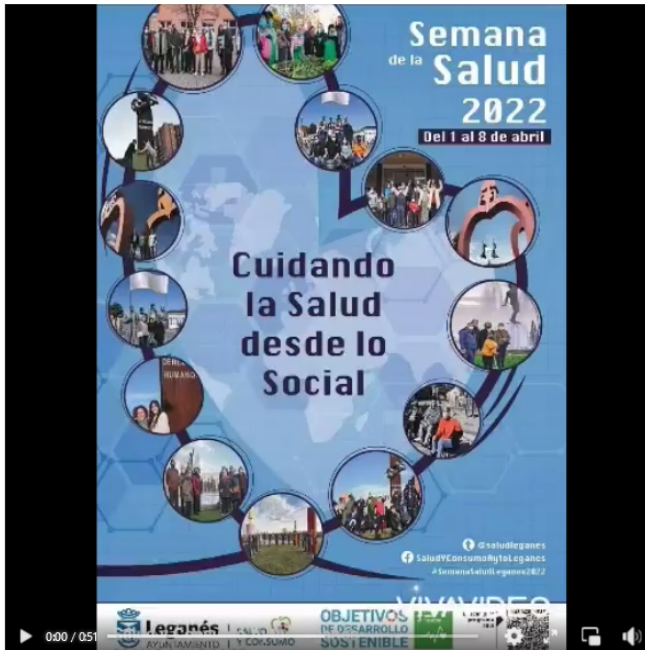
Por ello, solicitan de los órganos valoradores de la discapacidad que “sea valorado el conjunto de limitaciones de la enfermedad, concediendo los grados de discapacidad que los menores con Duchenne merecen, sin tener que acudir a los tribunales de justicia a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales”

...

¡¡Gracias [larazon.es](http://larazon.es) por hacerse eco de la injusticia y del logro conseguido!!

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

**7 de Abril.**



El pasado Sábado 2 de Abril se celebraba el fin de la Semana de la Salud de Leganés, (Madrid).

Fuimos invitados a participar con nuestro stand solidario y el resultado fue de casi 200€ que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Gracias a Salud Leganés (Ayto Leganés) por organizar este tipo de actos para concienciar sobre las enfermedades. Y sobretodo por pensar una vez más en nosotros.

**MUCHÍSIMAS GRACIAS POR VUESTRA COLABORACIÓN!!**

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

**12 de Abril.**



Poco más de un mes queda para nuestro CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA!

Hoy os queremos comunicar que ha sido avalado por:

- SEPAR (Sociedad Española de

Neumología y Cirugía Torácica).

- SENP (Sociedad Española de Neumología Pediátrica).
- SENEP (Sociedad Española de Neurología Pediátrica).
- AEF (Asociación Española de Fisioterapeutas).
- SECARDIOPED (Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas).
- SERMEF (Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física)

¿Aún estás dudando si asistir?...

Recuerda: 1 DE MAYO ÚLTIMO DÍA DE INSCRIPCIÓN.

Programa e inscripciones: <https://www.duchenne-spain.org/.../congreso.../>

NO TE LO PUEDES PERDER.

¡ES IMPORTANTE!

[#CongresoDPPS22](#) [#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)



**Duchenne**  
PARENT PROJECT **España**

**14 de Abril.**

PIEDRAYLLORA.COM

Piedra Yllora - Jiménez Rodríguez Jaime

Una lección de vida

En nuestro recuerdo.

SIEMPRE

[#desafioduchenne](#)

Seguimos luchando Jaime, tal y como te prometimos.



**18 de Abril.**



www.newmedicaleconomics.es

33

Cuestión de Justicia

Cuestión de Justicia

## El derecho a la protección de la salud: Derechos de los Pacientes

Álvaro Lavandeira Hermoso

El pasado día 18 de abril se celebró el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes. Se creó con el objetivo de acceder a los servicios de salud que precise cada persona, sin discriminación en función de los recursos, lugar de residencia o enfermedad.

Pero, ¿cómo se configuran los derechos de los ciudadanos respecto de la protección de su salud? ¿conocen realmente los pacientes los derechos que les asisten? ¿conocen como se conforma este derecho? ¿cuáles son sus límites?

La protección de la salud es uno de los principios fundamentales en los Estados modernos. Es un principio que se configura en la actualidad, como un derecho de todo ciudadano a exigir un número de prestaciones sanitarias conforme a la dignidad humana y al nivel de desarrollo social y económico de cada Estado.

Nuestra Constitución proclama en su artículo 43 en su apartado 1 que "se reconoce el derecho a la protección de la salud"; reconocimiento de protección que es norma de vinculación directa, dado que la Constitución es norma jurídica y todos sus preceptos tienen esa dimensión y eficacia. Por tanto, corresponde al legislador hacer efectivo este derecho a través de las leyes, debiendo la Administración pública ejecutar y cumplir tales leyes.

La Constitución consagró el derecho a la protección de la salud mediante una fórmula concisa y sin duda abierta a una interpretación gradual o

progresiva y adaptable a las cambiantes circunstancias de cada momento histórico.

Mediante este precepto constitucional queda plasmado el compromiso político y jurídico de los poderes públicos con la protección de la salud de la población, tanto en su vertiente colectiva como en la individual. Este es un compromiso que se materializa en nuestro país vinculado a la idea del Estado social.

El derecho contemplado en el artículo 43 CE es un derecho de contenido marcadamente prestacional que implica sobre todo, un mandato de actuación para los poderes públicos y, en primer lugar, al poder legislativo. Esta característica sitúa a este derecho en el polo opuesto de las normas constitucionales completas y de efectos inmediatos (como la fijación de la mayoría de edad en los dieciocho años).

El derecho a la protección de la salud como derecho social que es, tiene que ver con el aseguramiento a toda la población de las condiciones y medios indispensables para una vida digna y, requiere a tal efecto, de manera ineludible, la creación y funcionamiento de unas estructuras sanitarias al servicio de los ciudadanos que absorben necesariamente un cuantioso volumen de recursos públicos.

Se trata de un derecho de prestaciones, cuya efectividad requiere la creación, organización y sostenimiento financiero de un servicio público. De ello se deriva una consecuencia capital: su eficacia ya no depende tan solo de la voluntad

Día Mundial de los Derechos de los Pacientes.

El 18 de abril se celebra el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes en virtud de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes elaborada en Roma en 2002, que incluye una lista de 14 derechos de los ciudadanos:

Derechos a medidas dirigidas a prevenir la enfermedad. Derecho al acceso.

Los servicios sanitarios deben garantizar un acceso equivalente para todos.

Derecho a la información sobre nuestro estado de salud, los servicios sanitarios y cómo utilizarlos, así como a todo lo que la investigación científica y la innovación tecnológica puedan proporcionar. Derecho al consentimiento, a recibir toda la información necesaria para que se pueda participar en las decisiones que conciernan a nuestra salud.

Derecho a la libre elección.

Derecho a la privacidad y a la confidencialidad. Derecho al respeto del tiempo del paciente, a recibir el tratamiento necesario en un periodo predeterminado y

rápido en cada fase del proceso.

Derecho al cumplimiento de estándares de calidad, que deben ser precisos.

Derecho a la seguridad, a estar libre del daño causado por el propio funcionamiento de los servicios de salud, los errores médicos y la negligencia profesional.

Derecho a la innovación.

Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesario. Derecho a un tratamiento personalizado.

Derecho a reclamar si ha sufrido un daño y a recibir una respuesta o información adicional.

Derecho a la compensación suficiente en un periodo de tiempo razonable cuando haya sufrido un daño por un tratamiento proporcionado en un servicio de salud.

Al respecto, recuperamos sendos artículos publicados en el New Medical Economics sobre el derecho a la protección de la salud y los derechos de los pacientes.

Fantástico artículo de Álvaro Lavandeira (Departamento Jurídico de Duchenne Parent Project España, Abogado, Asesor Sección Derecho Farmacéutico ICAM. Derecho sanitario y social. Profesor. Articulista.)

[#Desafioduchenne](#)

[#derecho](#) [#salud](#) [#derechosdelospacientes](#)


**19 de Abril.**



[#Evento](#) en Leganés (Madrid).

 CEIP GONZALO DE BERCEO

 6 de Mayo

 De 17:30 a 20:30

FERIA DE ABRIL en favor de Duchenne Parent Project España.

NO TE LO PUEDES PERDER!!!

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

[#Desafioduchenne](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)

**22 de Abril.**

DIARIODELALTOARAGON.ES

Quique Grávalos impulsa una carrera en Jaca a favor de los afectados por la distrofia de Duchenne



[#DIFUSIÓN](#)

¡¡Que bueno es que la prensa se haga eco de las grandes iniciativas

en pro de la [#investigación](#)!!

Evento a la vista!!!

JACA! A POR ELLO!!!

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS!

23 de Abril.

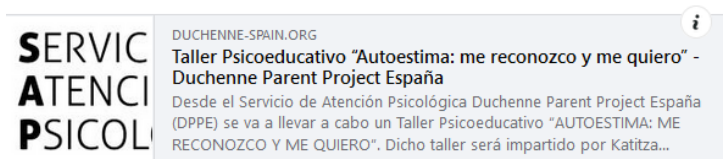


🍋🍋🍋🍋🍋 MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

[#retopichon](#) [#todossomosduchennebecker](#)

[#desafioduchenne](#)

25 de Abril.



Desde el Servicio de Atención Psicológica Duchenne Parent Project España (DPPE) se va a llevar a cabo un Taller Psicoeducativo "AUTOESTIMA: ME RECONOZCO Y

ME QUIERO". Dicho taller será impartido por Katitza Miskulin Gilardi, psicóloga, en colaboración con Sara Osuna y David Díaz-Pinto, psicólogos de DPPE

Entre los objetivos que se abordarán:

Manejar conceptos básicos de la autoestima y relacionarlo consigo mismo.

Lograr una autopercepción positiva, que se construya a partir del reconocimiento de las fortalezas personales, intereses e interacción social.

Reconocer características personales y su influencia en el ámbito emocional.

Reforzar creencias saludables de sí mismo, a partir de una visión integral.

Entre otros...

¿Quién puede participar?

Este taller irá destinado a niños/as que padezcan Distrofia Muscular de Duchenne & Becker de edades comprendidas entre 7 años a 11 años socios de Duchenne Parent Project España. 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 soci@ puedes hacerlo en el siguiente link:

<https://www.duchenne-spain.org/hazte-socio/>

¿Cuándo se realizará el taller?

Viernes 29 de abril a las 17.00 hr.

¿Cómo se llevará a cabo?

Se llevará a cabo mediante la plataforma online utilizada en DPPE (GoToMeeting).

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

26 de Abril.



**III MASTER CLASS DE ZUMBA SOLIDARIA A FAVOR DE**  
Desde Cantabria

**Duchenne Parent Project España**  
desafioduchenne.org

SHIRLEY BETSY VASQUEZ RUBÉN HERRERA NIEVES REBANAL JHON GALARZA MARISOL MENA

**Desde Asturias**

**FECHA:**  
30-04-2022  
18:30h.

GABY MEDIAVILLA TONY PÉREZ JENNY GÓMEZ

**Lugar: Avd. Antonio Garelly San Vicente de la Barquera**

ANÍMATE ... VEN, PARTICIPA Y MÚEVETE PARA DAR VIDA

Organiza Colaboradores:

ALFEM ASOCIACIÓN FAMILIAR EL MUJUDO

CANTABRIA STARDANCE

#desafioDuchenne

Obra Social 'la Caixa'

Fila 0: ES06 2100 2626 3002 1020 4342

2€ DONATIVO

[#Evento](#)

El ZUMBA SOLIDARIO VUELVE A SAN VICENTE DE LA BARQUERA!!!

¡¡¡¡¡POR FIN!!!!

El Sábado de Folia, en la Rampla, eventazo!!!!  
Tercera Master Class de Zumba en favor de Duchenne Parent Project España. ¡BAILAR PARA DAR VIDA!


No te lo puedes perder.

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

[#desafioduchenne](#)

[#Todossomosduchennebecker](#)

29 de Abril.



**DUCHENNE**  
PARENT PROJECT  
ESPAÑA

DUCHENNE

DUCHENNE-SPAIN.ORG

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

¡¡¡ ATENCIÓN !!!

Os recordamos que el día 1 de mayo, SE CIERRAN LAS INSCRIPCIONES PARA EL CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA 2022. (Para todos los que estáis inscritos, tendréis en vuestro correo un email informativo sobre detalles del Congreso y un formulario de inscripción con los diferentes talleres que se llevarán a cabo durante el fin de semana.)

LOS QUE NO LO ESTÁIS AÚN, YA NO LO DEJÉIS MÁS!!

📞 ÚLTIMA LLAMADA 📞 NO PUEDES FALTAR!!

[#CongresoDPPS22](#) [#todossomosduchennebecker](#) [#desafioduchenne](#)