

SOCIAL DUCHENNE DICIEMBRE 2023

1 de Diciembre.



¡HA LLEGADO DICIEMBRE!

Tenemos a nuestros últimos protagonistas del año!



Pronto comenzaremos con un nuevo calendario que ya tienes disponible en <https://www.duchenne-spain.org/.../calendario-solidario.../>

NO TE QUEDES SIN EL!!! y sigue cumpliendo meses con nosotros!!

[#desafioduchenne](#) [#calendariosolidario](#)
[#muchomasquedocemeses](#)

2 de Diciembre.



TOCA VOTAR!

“La empresa de seguros de agencias de viajes Bujaldon realiza una campaña de Navidad de donación y cada agencia ofrece. Nosotros, shiva viajes elegimos Duchenne y es una de las finalistas...”

¿Nos ayudáis a votar por Duchenne que es la asociación que hemos elegido nosotros para la candidatura nacional?”

GRACIAS!!

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

2 de Diciembre.



El 23 de noviembre tuvo lugar la 4ª edición de “Biofuturos” una iniciativa de la Facultad de Biología, Universidad de Barcelona, donde se organizó una mesa redonda con diferentes perfiles profesionales que explicaron su experiencia.

La Dra. Marisol Montolio, directora del departamento de investigación y departamento de innovación tecnológica de Duchenne Parent Project España, fue

invitada para explicar y destacar la importancia de la Dirección Científica en las Organizaciones de Pacientes.

[#investigacion](#) [#desafioduchenne](#)

4 de Diciembre.

DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA
CONCIENCIACIÓN DE
7 de septiembre



Las Naciones Unidas designan oficialmente el 7 de septiembre como Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne

La adopción de la resolución Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne (WDAD) es el primer reconocimiento formal de la ONU de un día dedicado a una enfermedad rara. Así, las Naciones Unidas marcaron, el pasado 29 de

noviembre, un hito trascendental para toda la comunidad mundial de enfermedades raras.

Silvia Ávila, presidenta de Duchenne Parent Project España (DPPE), afirma: “que la ONU, la mayor organización internacional constituida, como garante y promotor de los derechos humanos, haya reconocido el 7 de septiembre como día mundial de Duchenne, es uno de los mayores logros a nivel de visibilidad y divulgación que hayamos conseguido. Nos sentimos orgullosos de haber sido uno de los países peticionarios a través de nuestra asociación. La comunidad [#Duchenne](#) de España a través de DPPE, está y estará allá donde se requiera un impulso para el reconocimiento y captación de interés de cualquier organismo sobre nuestras necesidades, prioridades y derechos”

Las organizaciones de pacientes, a nivel mundial, hemos desempeñado un papel crucial a la hora de conseguir apoyo para la resolución, empleando tácticas como escribir a los Representantes Permanentes de los diferentes países ante la ONU. Desde España, fue DPPE quien mandó la carta a la Representante Permanente de la ONU en España, la

excelentísima Sra. Esther Monterrubio Pinar expresando la importancia para la comunidad de enfermedades raras.

Mientras celebramos este logro trascendental, desde DPPE queremos utilizar este reconocimiento para continuar con la educación a todos los niveles en la distrofia muscular de Duchenne.

[#desafioduchenne](#)

4 de Diciembre.



Hoy en [#micolemola](#) volvemos al [Colegio Amor de Dios de Oviedo](#)!!

Un año más han empezado los preparativos para su evento solidario anual GASTANDO SUELA!!

Este año han vuelto a decidir qué Duchenne Parent Project España sea una de las entidades beneficiadas!! 🎉🎉🎉
MUCHISIMAS GRACIAS!!!

Podéis seguirles en [Instagram](#) y [Tiktok](#)

Una ruta cultural y solidaria por la ciudad de Oviedo que este año nos llevará por los comercios más emblemáticos de esta ciudad y su historia!! (Pronto publicaremos el enlace de inscripción)

Organizada por los alumnos de 4 de la ESO cada año, este año tiene un “aliciente” especial, nuestro pequeño Alejandro forma parte de ese gran equipo de organización y seguro nos sorprenderán con otro éxito sin precedentes!!

Por ello, esta mañana fuimos invitados a hablarles de Duchenne. Una charla que ha sido sobre todo muy emotiva para nuestra Coordinadora de Eventos [Maria Paz HG](#) ya que es su colegio y “sus niños”.

Desde aquí queremos agradecer tanto a alumnos como a profesores el cariño en la acogida, los aplausos y su disposición.

Aprendizaje/Servicio!!

¡VAMOS A POR ELLO [CHIC@S](#)!

[#tejiendoredesdecompromisosocial](#) [#gastandosuelaV](#) [#AprendizajeServicio](#) [#oviedo](#)
[#Asturias](#) [#comerciosconhistoria](#) [Creo en Oviedo](#)



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

4 de Diciembre.

FESTIVAL SOLIDARIO
Navidad 2023

Participan: Organiza: Asoc. Mujeres de Serantes
Folkonexion
Coro Ecos de Castropol
Coro San Martín de Mohías
Coro Parroquial Tapia-Mántaras
Coro Asoc. Mujeres de Serantes

Colabora: Ayto. Tapia de Casariego

09/12/2023
Auditorio Tapia de Casariego
20:30 horas
Entrada: Donativo

A favor de la Asociación Duchenne España (Asociación de padres y madres de niños con distrofia muscular)

[#Asturias!](#)

Tenemos [#evento](#) en vista para el próximo 9 de Diciembre!!

Nos vemos en el Auditorio de Tapia de Casariego!!

Muchas gracias a la [Asociación Mujeres de Serantes](#) por pensar en nosotros!!

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

OS ESPERAMOS!!

[#desafioduchenne](#)

5 de Diciembre.

PRESIDENTA Silvia Ávila Ramírez presidencia@duchenne-spain.org	ATENCIÓN DUCHENNE
VICEPRESIDENTA Mary Paz Hermida González vicepresidencia@duchenne-spain.org	A LAS FAMILIAS Carmen M. Ventura García at.familias@duchenne-spain.org M.Ángeles Alonso Fernández atencion.familias@duchenne-spain.org
SECRETARIA Carmen M. Ventura García secretaria@duchenne-spain.org	RECAUDACIÓN DE FONDOS Y COMUNICACIÓN
TESORERA Mila Garrido Pumar tesoreria@duchenne-spain.org	COORDINADORA DE RRSS Y EVENTOS Mary Paz Hermida González eventos@duchenne-spain.org
MÉDICO ASESOR Belén Carnero Pinto in.investigacion@duchenne-spain.org	COMUNICACIÓN Susana Carreño González comunicacion@duchenne-spain.org
INTERNACIONAL Alejandra Pereda Alonso in.internacional@duchenne-spain.org	GABINETE DE PRENSA Nuria Pérez Sanz
	ASESOR DE TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN Ofir Arad Hadar tecnologia@duchenne-spain.org Joan Lobo Prat tecnologia2@duchenne-spain.org +5 Aarón Vuelta tecnologia3@duchenne-spain.org
	COORDINADOR TECNOLÓGICO Sebastián Idelsohn Zielonka

Hoy 5 de Diciembre es el Día Internacional del [#Voluntariado](#).

Desde Duchenne Parent Project España queremos agradecer a todas esas personas que colaboran con nuestra entidad de forma totalmente comprometida y darles las gracias por su esfuerzo y su trabajo por el bien de todos y la búsqueda de nuestro principal objetivo.

Personas que nos regalan lo más valioso que se puede dar, su tiempo.

Horas y horas impagables que hacen que nuestra entidad funcione y siga adelante!



Duchenne
PARENT PROJECT
España

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR VUESTRA DEDICACIÓN!! 🍊🍊🍊🍊

Y por supuesto agradecer también de corazón a tantos cientos de personas que organizan o colaboran con eventos solidarios. Que dan charlas, que muestran su cara y que nos llevan por bandera!! Sin vosotros nada de esto sería posible!

Gracias a vosotros estamos un paso más cerca de conseguirlo!

[#DiaDelVoluntariado](#) [#desafioduchenne](#) [#DPPS](#)

7 de Diciembre.

MERCADILLO NAVIDEÑO

PRODUCTOS ARTESANALES

**DEL 6 AL 9 DE DICIEMBRE
ABIERTO DE 11 A 19 HORAS**

Venta de decoraciones navideñas, bisutería, productos de la asociación y más regalos...

Todo lo recaudado se destinará a los afectados por la Distrofia muscular de Duchenne y Becker

hotel carlos V

Hotel Carlos V: Plaza Horno de la Magdalena, 4º (Toledo)

[#TOLEDO](#)

Os recordamos que un año más tenemos instalado nuestro mercadillo en el Hotel Carlos V.

Estaremos desde el 6 de diciembre al 9 en horario de 11:00 a 19:00 h.

OS ESPERAMOS!!!

Queremos agradecer un año más al Hotel, por cedernos este espacio y a todos los que nos acompañáis año tras año.

[#desafioduchenne](#)

7 de Diciembre.



JACA!!!

Os estamos esperando con nuestro mercadillo solidario y nuestras estupendas voluntarias!!!

MUCHAS GRACIAS!!! [#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

7 de Diciembre.



[#TOCINA](#)-Sevilla

Os esperamos los próximos días 14 y 15 de diciembre con nuestro mercadillo solidario en la C/Juan Carlos I.

En esta ocasión queremos dar las gracias a los comerciantes participantes de Tocina-Los Rosales por invitarnos!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

Os esperamos!!! [#desafioduchenne](#)

7 de Diciembre.



XUNQUEIRA DE ESPADAÑEDO - Orense (Galicia).

Todo listo para el próximo 23 de Diciembre!!

La asociación OS XUNCOS un año más nos han preparado un Concierto Solidario de Navidad en el salón de actos del Concello de Xunqueira de Espadañedo.

Así que nos veremos allí a partir de las 17:30h.

Concierto y sorteos!!! NO PODÉIS FALTAR!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR SEGUIR CON NOSOTROS!! [#desafioduchenne](#)

11 de Diciembre.



MUCHÍSIMAS GRACIAS ASTURIANOS!!
👉👉👉👉

1161€ más que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker!!

Gracias por vuestra solidaridad!

[Asociacion Mujeres de Serantes](#) 👉👉👉👉
❤️❤️❤️❤️



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

12 de Diciembre.



Próxima Webinar DPPE (14/12/2023):

**ENSAYOS CLÍNICOS PARA LAS
DISTROFIAS MUSCULARES DE
DUCHENNE Y BECKER**

Únase a un seminario web con nosotros el 14 de Diciembre de 2023 a las 18:30 CET. Este seminario web es exclusivo para socios y se abordarán temas relacionados con los Ensayos Clínicos y Registro de Pacientes.

Para participar en el Seminario, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción (fecha tope 14 de diciembre). Si estás interesad@ en acudir al seminario y aún no eres soci@ puedes hacerlo en el siguiente link: <https://www.duchenne-spain.org/hazte-socio/>

Ponente:

Dra. Marisol Montolio. Directora Científica de Duchenne Parent Project España y Profesora Asociada de la Universidad de Barcelona

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

12 de Diciembre.



La pasada semana viajamos a Andalucía para asistir a una reunión en el PARLAMENTO DE ANDALUCIA con representantes del Grupo Parlamentario VOX.

En esa reunión solicitamos su apoyo para diferentes temas:

Área Sanitaria:

- Mejora de la asistencia y coordinación de la asistencia sanitaria
- Fisioterapia
- Acceso a fármacos innovadores

-Área Social:

- Discapacidad y Dependencia
- CUME
- Asistente personal

-Área Educación:

- Fisioterapia centros escolares
- PTIS (personal técnico de integración social)
- Productos de apoyo
- Adaptación curricular
- Accesibilidad

Una reunión muy interesante en la que nos han mostrado su apoyo y su interés firme por ayudar.

Gracias por interesarnos en nosotros!!! Y gracias a nuestra Directora Social [Esther Sabando](#) por representarnos una vez más. [#AvanzandoJuntos](#) [#desafioduchenne](#)

12 de Diciembre.



ENTRADAS A LA VENTA EN >>> [fourvenues](#)

#EVENTO

Y el Sábado 30 de Diciembre nos vamos a la sala Kumarah en Madrid con [DJ NEIL](#) !!!!

Os esperamos a todos a partir de las 17:30!!!

Música, sorteos, juegos y muchísima diversión en un festival electrónico sin comparación!!!!!!

NO TE LO PUEDES PERDER!!!

Muchísimas gracias DJ NEIL por pensar en nosotros un año más!!! 🎉🎉🎉

[#desafioduchenne](#)

13 de Diciembre.



Somos [#IMPARABLES](#) !!!

Ayer asistimos a la II GALA DE PREMIOS IMPARABLES SANITARIOS organizada por [Grupo Italfarmaco España](#)

Gracias al embajador de Italia excelentísimo Sr Giuseppe María Buccino Grimaldi que nos abrió la puerta de su embajada, y a todo el equipo de Italfarmaco, con especial mención a su Director Don Álvaro Acebrón, podemos tener en nuestras manos el premio "Imparables Sanitarios" por nuestro cuidado de pacientes con enfermedades raras.



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

No nos hemos quedado cruzadas de brazos esperando a que algo ocurriera en ningún momento, si no que, con cada adversidad, hemos seguido empujando, sin rendirnos y siempre con vosotr@s. Por eso nos sentimos tan llenas de fuerza y acompañadas en este duro camino.

Y justo en este 15 cumpleaños, nos han regalado... Reconocimiento.

Hemos recibido el premio al mejor proyecto de «Servicio Integral Telemática a las personas afectadas de distrofia muscular de Duchenne y Becker y sus familiares» de parte de AELMHU, la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos.

Recientemente el Grupo Italfármaco, nos ha galardonado con el premio Imparables Sanitarios, en su segunda edición en la categoría de “Cuidado de Pacientes con Enfermedades Raras”, donde estuvimos acompañados por su director general y por el excelentísimo embajador de Italia en la embajada italiana.

Además, uniendo fuerzas con el resto de organizaciones de Duchenne Parent Project, hemos conseguido un hito trascendental para la comunidad mundial de enfermedades raras al designar las Naciones Unidas oficialmente el 7 de septiembre como Día Mundial de Concienciación sobre Duchenne, primer reconocimiento formal de la ONU de un día dedicado a una enfermedad rara.

Todo esto se consigue a base de esfuerzo, trabajo, solidaridad, ganas y saber que tenemos un horizonte que quizás esté más lejos de lo que deseáramos, pero que no lo está tanto, y nos hace coger impulso una y otra vez.

Los ensayos clínicos que han finalizado con resultados positivos no hacen más que llenarnos de esperanza que queremos trasladar a todas las familias, afectados y afectadas, para que podáis seguir mirando al futuro con fuerza. Nuestr@s hijos e hijas se merecen una pelea diaria contra el tiempo, mientras ell@s pelean diariamente contra dificultades que jamás imaginaríamos, es nuestro deber no fallarles, no rendirnos, seguir luchando con fuerza y esperanza.

Y a aquell@s que colaboráis con nosotr@s, ya sea a través de solidaridad, ciencia, divulgación, etc., pediros que lo sigáis haciendo, que vuestra compañía, vuestro aliento, nos ayuda a conseguir los resultados que podéis ver año tras año. Y es una ayuda emocional que no se ve, pero que es imprescindible para seguir.

Como presidenta, en mi nombre, en nombre de la Junta Directiva y todo el equipo de Duchenne Parent Project España, os deseamos unas Felices Fiestas. Que el 2024 sea un año cargado de buenas noticias y de la energía suficiente para disfrutar merecidamente de ellas.

[#desafioduchenne](https://www.instagram.com/desafioduchenne)

21 de Diciembre.



Vamos llegando al final de año y comienzan las SAN SILVESTRES!!

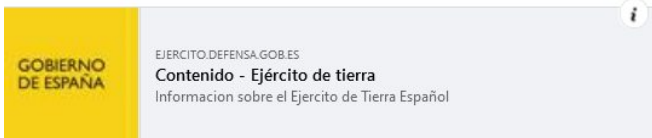
Hemos arrancado en Almería, y de la mano de Francisco directos a agradecer al C.E.I.P. JOSE DIAZ DIAZ, en Pechina (Almería) por la organización de su IV San Silvestre Solidaria en esta ocasión en favor de Duchenne Parent Project España.

Se han recaudado 399 euros!! Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!! Y en especial a Sergio Rodríguez Varela por su ayuda!! 🍊🍊🍊

[#JuntosAvanzamos](#) [#desafioduchenne](#)

23 de Diciembre.



APADRINA UN PINGÜINO!!

Si si!! Hacerlo es posible!

Sigue leyendo👉

EL EJÉRCITO DE TIERRA PROPONE APADRINAR UN PINGÜINO, CON UN

GUIÑO A LA LUCHA CONTRA DUCHENNE

Comienza la XXXVII Campaña Antártica del Ejército de Tierra. Una edición en la que el nombre de Jaca estará muy presente a través de los tres militares destinados en la ciudad que participan en la misma. Pero no sólo por ello. Este año, el apadrinamiento de pingüinos que tradicionalmente va aparejado a la campaña es un guiño a la lucha contra la enfermedad de Duchenne. Una batalla en la que el jacetano Quique Grávalos y la propia ciudad de Jaca tienen mucho que decir.

En pocas horas dará comienzo la XXXVII Campaña Antártica. Participan en ella 13 militares -tres mujeres y nueve hombres-. De ellos, tres están destinados en Jaca: el teniente coronel Ángel Alberto Prado; el subteniente Adriano Martín y el capitán Pablo Álvarez. En su trigésimo séptima edición, no se puede obviar que se trata de la más antigua de las misiones que desarrolla España en el exterior, y es considerada un modelo de colaboración entre científicos y militares.

En Isla Decepción, los componentes de la campaña se enfrentarán a condiciones extremas de aislamiento, a temperaturas de 20 grados bajo cero a apenas cien kilómetros de la Antártida; a 13.000 de España y a mil de la civilización. Son los profesionales mejor



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

preparados de las Fuerzas Armadas para esta misión. En la Base Gabriel de Castilla pasarán el verano austral velando por la seguridad de los científicos que trabajan en este territorio hostil. Resultan un factor clave para el desarrollo de importantes proyectos de investigación, que serían impensables sin su apoyo, en el marco de la operación en el exterior más antigua del Ejército de Tierra

LOS PINGÜINOS DE LA ANTÁRTIDA Y JACA LUCHA CONTRA DUCHENNE

Al mismo tiempo, cada año, coincidiendo con el despliegue en la Campaña Antártica, se desarrolla la campaña de apadrinamiento de pingüinos. Una iniciativa que pretende transmitir a la sociedad el compromiso de la misión y del Ejército con el medio ambiente. Y al mismo tiempo, contribuir a dar visibilidad y colaborar con distintas causas sociales o humanitarias.

Tal y como recuerda el Ejército de Tierra, la persona que adopta pingüinos de Isla Decepción, «se unirá a esta iniciativa y ayudará a difundir el compromiso con el cuidado del medio ambiente, para que de esta forma, entre todos podamos hacer del planeta Tierra un lugar más limpio, saludable y equilibrado con la naturaleza». El pingüino apadrinado conseguirá sobrevivir y convertirse en un pingüino adulto, capaz de procrear y cuidar de sus polluelos, cumpliendo así una de las fases de su ciclo vital, explica el ET. En cada campaña se llegan a apadrinar hasta 400.000 pingüinos.

Para apadrinar un pingüino -es totalmente gratuito- sólo hay que rellenar un sencillo formulario y enviarlo. A cambio, el padrino recibe un diploma con su nombre, el elegido para el pingüino y su foto.

Aparte de ello, al padrino se le ofrece la posibilidad de hacer una aportación voluntaria en favor de una causa social. Esta vez Jaca estará muy presente en la agenda de la Antártida. Por un lado, a través del personal que forma parte del equipo. Y por otro, por la entidad vinculada al apadrinamiento, que en esta ocasión es Duchenne Parent Project España. El 100% de la cantidad recaudada irá destinada a esta asociación, a la que la ciudad está muy vinculada gracias a la labor que, desde hace unos años, desarrolla el jacetano Quique Grávalos, afectado por la enfermedad, y materializada en la iniciativa Jaca lucha contra Duchenne.

La noticia ➡ [https://jacetaniaexpress.com/el-ejercito-de-tierra.../...](https://jacetaniaexpress.com/el-ejercito-de-tierra.../)

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS PARA ESTA BONITA INICIATIVA!!!

VAMOS A APADRINAR UN PINGÜINO CADA UNO!! Venga!!!

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

26 de Diciembre.



¡Mercadillo navideño del Consejo Sectorial de Salud Leganés!

Gracias a tod@s los que pasasteis a colaborar, a todas las asociaciones que forman parte del consejo, a sus organizadores y al Ayuntamiento de Leganés.

209€ serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker gracias a vosotros!!! 🍊🍊🍊🍊🍊

[Ayto Leganes](#)

MUCHAS GRACIAS!!

[#desafioduchenne](#)

26 de Diciembre.



Desde el CPI Ana Mª Navales en Zaragoza nos hacen llegar 612€ de su mercadillo solidario con los materiales, juguetes y juegos que fueron recopilando!

Y por ello queremos deciros muy alto:

¡Gracias a todos por vuestra participación y solidaridad!



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

[#desafioduchenne](#)

[#micolemola](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

26 de Diciembre.



Se acaba un año lleno de **#esperanza** y pequeños avances, un año importante para el crecimiento de nuestra entidad formada por personas llenas de ilusión que solo buscan desafiar a un destino incierto y pelear día a día contra **#Duchenne** y **#Becker**.

Cerraremos nuestro calendario de 2023 con una hoja importante. Todos ellos nos han acompañado mes a mes para recordarnos la importancia de no rendirse, de seguir adelante y de que lo único imposible es aquello que no se intenta.

Gracias a todos los que habéis participado dando la cara en este entrañable calendario.

Abriremos en pocos días un nuevo calendario, uno lleno de proyectos.

Un desafío a la vida, lleno de declaraciones de intenciones.

Lo hemos titulado “De Mayor VOY A SER”

No puedes quedarte sin el, y la primera tirada de 3000 calendarios YA ESTÁ AGOTADA!!

Te necesitamos para seguir cumpliendo sueños. No nos falles.

Puedes hacer tu pedido en nuestra web <https://www.duchenne-spain.org/.../calendario-solidario.../>

O en el mail pedidos@duchenne-spain.org

Aún estás a tiempo de incluirlo en tu carta a los Reyes Magos!!!

No nos falles.

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT España

26 de Diciembre.

CHOCOLATADA SOLIDARIA

PLAZA de LA GLORIETA

28 de DICIEMBRE

17:00H - 20:00H

ORGANIZA: JSPV PSOE Santa Pola

COLABORA: Duchenne Parent Project ESPAÑA

[#eventossolidarios](#)



27 de Diciembre.

Ven a correr a Teverga

San Silvestre

31 de diciembre a las 16:00h

Las inscripciones a las 16:00h en "El hogar"
La carrera comienza a las 17:00h

Organiza: TEVERGA TURISMO AYUNTAMIENTO DE TEVERGA ASOCIACIÓN DE MUJERES DE TEVERGA

Colaboran: edp MarLab

Más San Silvestres por Duchenne!!

Un año más volvemos a Asturias y acabaremos el año en Teverga!!

Organizan su tradicional San Silvestre y allí estaremos!!

Os esperamos!!!!

Podéis inscribiros a partir de las 16h de ese mismo día en "El Hogar"

Muchísimas gracias!!

[#eventossolidarios](#) [#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

28 de Diciembre.

DUCHENNE-SPAIN.ORG

Hazte socio - Duchenne Parent Project España



Desde nuestro el Servicio de Atención Psicológica (SAP) Duchenne Parent

Project España (DPPE), siempre se mira por el bienestar emocional de todas las personas que formáis parte de esta gran familia.

En esta ocasión, os informamos de que el pasado 27 de diciembre se realizó uno de nuestros Grupos de Ayuda Mutua (GAM) más especiales, el GAM para los afectados/as más jóvenes: GAM infantil juvenil.

GAM que contó con la participación de numerosos chic@s afectad@s de DMD&B de edades comprendidas entre los 8 y los 14 años.

Desde el SAP, somos conscientes de la importancia de crear un espacio para que ell@s puedan compartir momentos con personas que viven el día a día de manera parecida.

GAM, con el único objetivo de que los niños y niñas pasarán un rato divertido, reencontrándose con amig@s conocid@s, haciendo nuev@s amig@s y trabajando algunos aspectos emocionales.

Si estáis interesados en participar en el próximo GAM → <https://www.duchenne-spain.org/hazte-socio/>

ÁNIMO!!

[#desafioduchenne](#)

28 de Diciembre.



San silvestre solidaria san vicente de la barquera
6 de diciembre de 2023

¡¡INSCRIPCIONES ABIERTAS!!

Ya podéis inscribiros para participar en la próxima San Silvestre de San Vicente De La Barquera el próximo 31 de diciembre... Ver más

OTRA SAN SILVESTRE SOLIDARIA POR DUCHENNE!!

Nos vamos a la [San silvestre solidaria san vicente de la barquera](#) en Cantabria!!
PERO YA!!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!!!

San Vicente de la Barquera siempre tan solidaria!!

[#desafioduchenne](#) [#InscripcionesAbiertas](#)

29 de Diciembre.



Matilde Aldeguer
28 de diciembre de 2023 a las 22:03

Gracias por esta jornada solidaria en favor de [Duchenne Parent Project España](#), a todos los que os habéis volcado en colaborar y dar visibilidad la Distrofia Muscular de duchenne.

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!



Seguimos sumando!!

[#desafioduchenne](#)

29 de Diciembre.



Éxito rotundo en el Mercadillo Solidario de Tocina-Sevilla!!!

Un mercadillo que tuvo lugar los pasados 14 y 15 de Diciembre, con un resultado de 1670€ de recaudación más 122€ de la hucha solidaria!!!

Incluido el sorteo de dos Cestas Navideñas!!!!

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS LOS QUE OS HABÉIS ACERCADO!!!

Y en especial, muchísimas gracias a Ana, Barbara y nuestro pequeño Alvaro!! 🍊🍊🍊

Seguimos sumando!! [#desafioduchenne](#) 🌲