



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

## SOCIAL DUCHENNE OCTUBRE 2023

**1 de Octubre.**



Ha llegado Octubre!!

Y tenemos nuevos protagonistas en escena!!!



Nuestro calendario solidario es mucho más que doce meses!!

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)



**2 de Octubre.**



Hoy en [#MiBodaSolidaria](#) os presentamos a Elena y Guillermo!

Se casaron el pasado 26 de Agosto y han querido repartir solidaridad entre sus invitados llevando de la mano a Duchenne Parent Project España.

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!!!

Y mucha felicidad!!!

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

**3 de Octubre.**



Duchenne Parent Project España participa en el 11th International Meeting on Biotechnology (BIOSPAIN) que se ha celebrado en Barcelona del 26-28 de septiembre.

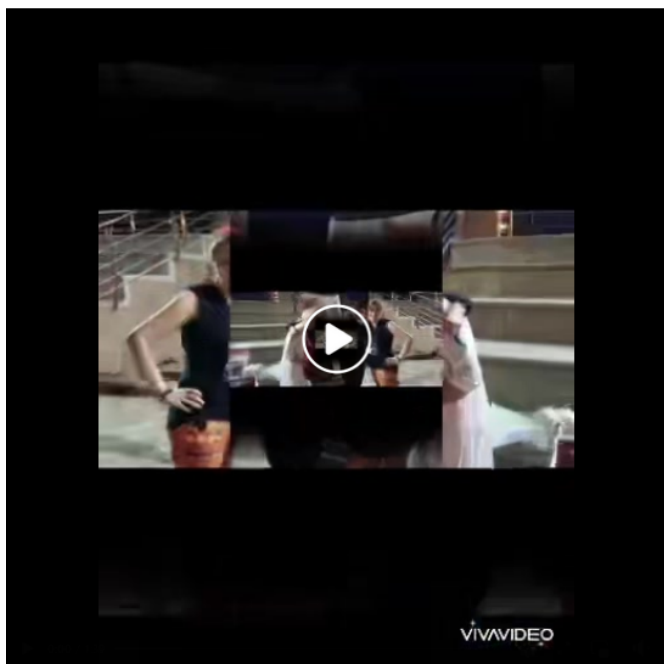
Duchenne Parent Project, mediante la Directora del Departamento de Investigación y Tecnológico, Marisol Montolio, participó en la mesa redonda Nuevas regulaciones de la UE: superar los desafíos para brindar los productos

medicinales de terapia avanzada a los pacientes que lo necesitan.

En la mesa redonda, compuesta por Chus Castillo (Alira Health), Robert Fabregat (Biocat HUB Advanced Therapies Cataluña), Isabel Pineros (Farmaindustria), Gonzalo Calvo Rojas (Hospital Clínic de Barcelona), Marisol Montolio (Duchenne Parent Project), Beatriz González (Jansen), se analizó cómo el nuevo marco influirá en los ya exigentes estándares necesarios para llevar los productos medicinales de terapia avanzada a los pacientes que lo necesitan.

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

**3 de Octubre.**



**¡1378€!**

El pasado 9 de septiembre La Fortuna en Leganés volvió a demostrar una solidaridad impresionante!!

Hoy queremos agradecer a La Asociación de familias de la ludoteca de la Fortuna por qué lo han vuelto a hacer!!

La Fortuna con Duchenne.  
1.367€ recaudados directos a investigación!!  
Gracias a todos los que lo hicistes posible de nuevo.  
Asociación de familias de la ludoteca de la Fortuna  
Peña Tiki-taka

Peña los que faltaban



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

APV La Fortuna  
Red de acogida de Leganés.  
AMPA Gonzalo de Berceo  
Peña Falix  
Ayuntamiento de Leganés  
Pilar Purpurina  
David Zazo  
Familia y [amig@s](#)  
MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!!  
SEGUIMOS SUMANDO!!!  
[#desafioduchenne](#) [#todossomosduchennebecker](#)

**4 de Octubre**

**Día de la bicicleta**  
**BUENDÍA**  
SALIDA A LAS 11:00H DESDE EL FRONTÓN



**Sábado 14 de Octubre**  
Apúntate para disfrutar de unas riquísimas migas ,bocadillo y bebida.  
5€ por persona.

**Vero: 627 78 09 50. Cris:665 20 54 22.**  
Durante la jornada se realizará un mercadillo solidario en  
beneficio de la asociación

**Organizan:**    **Duchenne**  
PARENT  
PROJECT **España**

Tenemos un nuevo evento al que nos han invitado a poner nuestra mesa de merchadising preparado para el próximo Sabado 14 de Octubre!!

Buendía – Cuenca!!  
Día de la Bicicleta!!  
Inscripción e información en el cartel adjunto.

**NO TE LO PUEDES PERDER!!  
TE ESPERAMOS EN NUESTRO  
STAND!!**

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

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

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

**4 de Octubre.**



[#desafioduchenne](#)

Y tenemos otro agradecimiento que dar dentro del marco de [#mibodasolidaria!!](#)

Ellos son Isidro y Elena!! Un pareja de novios que también ha querido repartir solidaridad entre sus invitados en un día tan especial como de su boda.

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!!

Y muchas felicidades!!

[#todossomosduchennebecker](#)

**6 de Octubre.**



secundaria y bachillerato para poder facilitarles información y orientación sobre las características de la enfermedad, las necesidades de adaptación del entorno físico, de los materiales, de las actividades escolares, etc.

De esta manera, se incentivará la inclusión y adaptación de l@s niñ@s afectad@s por la distrofia muscular de Duchenne y Becker en sus centros educativos.

Este proyecto está dirigido a todos l@s niñ@s afectados/as por Distrofia Muscular de Duchenne y Becker cuyas familias sean soci@s de DPPE, y se llevará a cabo desde el inicio del curso escolar hasta su finalización en Junio 2024.

Si estáis interesados en participar tenéis toda la información en el siguiente link a nuestra web:

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

[#APS](#) [#tejiendoredesdecompromisosocial](#)

[#desafioduchenne](#) [#duchenne](#) [#Becker](#) [#ElColeEsDeTodos](#) [#MiColeMola](#) [#Duchenne](#)  
[#Becker](#)

6 de Octubre.



¡ÚNETE AL DESAFÍO!

[#desafioduchenne](#)

Ayúdanos a seguir adelante!

[#investigacion](#)

<https://www.duchenne-spain.org/haz-un-donativo/>

7 de Octubre.



Os recordamos que este fin de semana estamos en la X Muestra de Asociaciones de Bormujos (Sevilla) 2023 (en el parque los Álamos 2.)

Estaremos allí hasta mañana domingo 8 al medio día.

OS ESPERAMOS!!

[Ayuntamiento de Bormujos](#) MUCHAS GRACIAS POR INVITARNOS!  
[#desafioduchenne](#)



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

9 de Octubre.

**XII ANDAINA SOLIDARIA**  
*Baños de Molgas*

**A favor de:**  
Duchenne España

**PERCORRIDO**  
**19 KILOMETROS** (Dificultade media/alta) | **11 KILOMETROS** (Dificultade media)

**INFORMACIÓN**  
Protección Civil de Baños de Molgas (Pepe): 699 92 08 92  
Concello de Baños de Molgas: 988 43 00 00

**DOMINGO 29 OUTUBRO 2023**

**SAÍDA:**  
Estación FFCC. Estaciones Vivas - Inorde  
As 09:00 h. para todos os percorridos  
Deberán estar media hora antes da saída para confirmar asistencia e recoller o dorsal.

**INSCRIPCIÓNS:**  
**INDIVIDUAL:** APP Saudeter ou no Concello de Baños de Molgas: Tel. 988 43 00 00  
**GRUPOS:** No Concello de Baños de Molgas: Tel. 988 43 00 00 ou no correo administración@concelloodemolgas.es  
Para efectuar de forma correcta a inscrición (agás as feitas por a App de Saudeter), deberán indicar o percorrido no que se participa e remitir o xustificante de pago ao e-mail: administración@concelloodemolgas.es aportando nome e apelidos.  
Tamén poderán entregar o xustificante do ingreso media hora antes da saída.

**CUOTA: 10€** (gastos e donativo)  
**Nº DE CONTA:** ES88 2080 0419 11 304 000 2686

**Organiza:** Baños de Molgas  
**Colaboran:** EROSKI, Fito-wan, SUPERMERCADO ELENA, NOCER, etc.

**Sorteos por cortesía de:** LUND, DEQUIP, etc.

29 de Octubre!!

Baños de Molgas! (Órense-Galicia)

ANDAINA SOLIDARIA POR DUCHENNE!!

Llega una nueva edición de la caminata más solidaria en Galicia!

No te lo puedes perder!! Y llegada a meta con un pequeño ágape para los asistentes y grandes sorteos!!

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

OS ESPERAMOS!!

Muchísimas gracias a los organizadores por pensar en nosotros un año más!!

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

9 de Octubre.

**Colabora:** PRAVIA  
**Organiza:** TENEMOS CARPA

**VIERNES 29**  
17:00 Apertura Inscritos  
Bolsa detalle + CAMISETA  
Café de bienvenida  
19:00 Charla  
22:00 Fiesta Motera Bienvenida

**SÁBADO 30**  
09:00 Prueba de velocidad  
Bolsa detalle + CAMISETA  
10:00 Prueba de velocidad  
11:00 Prueba de velocidad con obstáculos  
12:00 Comida en la carpa  
13:00 Prueba de velocidad  
14:00 Prueba de velocidad  
15:00 Prueba de velocidad  
16:00 Prueba de velocidad  
17:00 Prueba de velocidad  
18:00 Prueba de velocidad  
19:00 Prueba de velocidad  
20:00 Prueba de velocidad  
21:00 Prueba de velocidad  
22:00 Prueba de velocidad

**DOMINGO 01**  
09:00 Prueba de velocidad  
Bolsa detalle + CAMISETA  
10:00 Prueba de velocidad  
11:00 Prueba de velocidad con obstáculos  
12:00 Comida en la carpa  
13:00 Prueba de velocidad  
14:00 Prueba de velocidad  
15:00 Prueba de velocidad  
16:00 Prueba de velocidad  
17:00 Prueba de velocidad  
18:00 Prueba de velocidad  
19:00 Prueba de velocidad  
20:00 Prueba de velocidad  
21:00 Prueba de velocidad  
22:00 Prueba de velocidad

**Inscríbete**  
Pre-Inscripción completa 35€  
PLAZAS LIMITADAS  
Solo Domingo: 20€  
ASTURIAS

Un nuevo agradecimiento nos lleva a [#Pravia](#) - Asturias de la mano de [Solidaridad Sobre Ruedas Asturias](#)

En su pasada edición del fin de semana del 1 de Octubre nos invitaron a asistir con nuestro stand a su X MOTOENCIENTRO SOLIDARIO. Y allí estuvimos!!

329€ es el resultado que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS UN AÑO MÁS!!

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

**10 de Octubre.**



**Franco** !! 🍌🍌🍌🍌🍌

Hoy os queremos hablar de una gran iniciativa a cargo de la [Fundación Asturiana de la Energía](#)

Con su campaña “Menos huella, Más planeta” van a recorrer 12 ayuntamientos asturianos con lo que pretenden acercar a los ciudadanos qué es y en que consiste la transición energética.

En el marco de la campaña llevarán dos bicicletas solidarias, en las cuales mediante la participación de la gente, cada ayuntamiento suma kilómetros a fin de ganar una competición entre ellos, como un “FAEN Prix”.

Todos los ayuntamientos tendrán premio, pero será mayor para los 3 ayuntamientos que sumen más kilómetros, y ese premio irá destinado a una ONG o Asociación que elija cada corporación.

Hemos tenido la gran suerte de ser los escogidos por el [Ayuntamiento de El](#)

Así es que el próximo martes 17 de octubre, se realizará la actividad de sensibilización ciudadana sobre ahorro y transición energética, a partir de las 16.00 h en la plaza del Ayuntamiento, y con ello:

- \* Un pequeño escenario móvil, donde se ofrece material informativo sobre el proceso de transición energética y cómo se puede ahorrar energía.
- \* Una actividad artística dirigida a niños y niñas con distintas partes, relacionadas con la energía.
- \* Una actividad deportiva para todo el mundo en formato competición con los otros 11 ayuntamientos participantes en la que dispondremos de dos bicicletas para pedalear y acumular km.

Recordad! 🙌 El ayuntamiento que acumule más km en el tiempo habilitado (unas 3 horas) será el que reciba el primer premio (premio económico de FAEN).

También habrá premio para segundo, tercero, cuarto y quinto.

Para nosotros ya sois ganadores solo por pensar en nosotros y en la [#investigacion](#)

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

¡Os esperamos! 🏆🚴🚴🚴

ASTURIAS A PEDALEAR POR [#Duchenne](#) y [#Becker](#)

[#desafioduchenne](#) [#FAEN](#) [#transiciónenergética](#) [#ahorroenergético](#)

[#AyuntamientodeElFranco](#)

**13 de Octubre.**



YOUTUBE.COM

Congreso Internacional Duchenne Parent Project España 2023 - Organización  
Congreso Internacional Duchenne Parent Project España 2023 - Organización

Hoy vamos a animaros a conocer un poco más quienes somos y, para ello, abrimos una pequeña ventana en nuestro canal de YouTube con un vídeo de una parte de nuestro pasado CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA.

En este vídeo, compartimos con todos vosotros las opiniones vertidas sobre la organización tanto del congreso como de nuestra entidad por parte de:

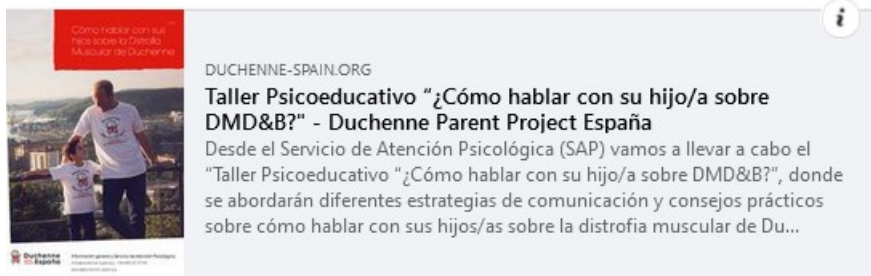
- Elisabeth Vroom - World Duchenne Organization
- Conni Pelicaen - Parent Project Belgium
- Dra. Karolina Podolska - Parent Project Czech Republic
- Nicoletta Madia - World Duchenne Organization
- Graziela Mendez - Distrofia Muscular Duchenne Becker México
- Sara Osuna - Departamento de Atención Psicológica de Duchenne Parent Project España
- Dra. Marisol Montolio - Directora del Departamento Científico y Tecnológico de Duchenne Parent Project España
- David Díaz Pinto - Departamento de Atención Psicológica y Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España
- Dr. Ofir Arad - Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España
- Silvia Ávila - Presidenta de Duchenne Parent Project España

Todos ellos nos cuentan cosas muy interesantes tanto de su vivencia durante los días del congreso, como de lo que ven en nosotros.

Esperamos que os guste.

[#congresointernacionaldpps23](#) [#desafioduchenne](#)

**17 de Octubre.**



Desde el Servicio de Atención Psicológica (SAP) vamos a llevar a cabo el "Taller Psicoeducativo" el próximo 26 de octubre a las 18:30.

**¿Cómo hablar con su hijo/a sobre DMD&B?"**

En este taller se abordarán diferentes estrategias de comunicación y consejos prácticos sobre cómo hablar con sus hijos/as sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker. Todas las personas socios/as 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/>

Tenéis toda la información en el siguiente link a nuestra web:

<https://www.duchenne-spain.org/.../taller-psicoeducativo.../>

[#desafioduchenne](#) [#duchenne](#) [#Becker](#)

**17 de Octubre.**



Charla-Conferencia divulgativa de mano del Doctor Jesús Cabezas Jiménez.

Os invitamos a asistir el próximo jueves 19 de Octubre a las 20h en el Centro Cultural Caja

Granada de Motril a esta conferencia sobre la Distrofia muscular de Duchenne.

Estará acompañado en este acto por nuestra compañera Mari, mamá de Ricardo y os esperamos a todos!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

[#difusion](#) [#duchenne](#) [#becker](#) [#desafioduchenne](#)



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

**19 de Octubre.**



**Deseadnos suerte!!!** 🍀

Muchísimas gracias a todos los que habéis colaborado!! Y a [Eventos Ayuntamiento de El Franco](#) por su apoyo!!! 🍋🍋🍋

[#desafioduchenne](#) [#asturias](#)

**20 de Octubre.**



Hoy os traemos un agradecimiento muy especial a todas estas personitas EXTRAORDINARIAS!!

Desde Fuencaliente (Ciudad Real) un grupo de pequeños solidarios han preparado su propio mercadillo solidario en favor de la distrofia muscular de Duchenne y Becker.

Con donaciones y artículos que ellos mismos confeccionaron han recaudado 200€!!

Con ello ponen su granito de arena para la investigación de la enfermedad que padece su amigo Darío y tod@s nuestr@s [chic@s](#).

MUCHÍSIMAS GRACIAS !!! 🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋🍋

Lo que habéis hecho es mucho más que aportar dinero. ❤️

[#pequeñossolidarios](#) [#desafioduchenne](#)



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

23 de Octubre.



26 de Octubre.



Hoy a modo de recuerdo os traemos un nuevo vídeo de nuestro pasado CONGRESO INTERNACIONAL.

En el realizamos varias entrevistas de forma más privada y hoy os compartimos lo que nos han contado sobre la historia natural de Duchenne, Terapias Génicas, avances, acceso a medicamentos y derechos.

Los protagonistas son neuropediatras de la altura de Dra. Francina Munell y el Dr. Andrés Nascimento, también podemos ver las opiniones del Dr. Cesar Hernández (Director General del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, Ministerio de Sanidad), D. Carlos García Collado (Subdirector de Farmacia y Prestaciones del SAS) y del Dr. Álvaro Lavandeira (Abogado de Duchenne Parent Project España, Asesor Sección Derecho Farmacéutico ICAM. Derecho sanitario y social. Profesor.)

Interesante vídeo!!

[#congresodpps23](#) [#investigacion](#) [#desafioduchenne](#)

30 de Octubre.

RESERVA ESTA FECHA

10.11.12 MAYO 2024

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*\*



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



**CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA ●

Vamos a por una nueva edición de nuestro [#CongresoInternacional!!](#)

RESERVA EN TU AGENDA la fecha!!

- 📅 10, 11 y 12 de Mayo.
- 📍 Novotel Madrid Center

¡Seguiremos informando!

[#congresodpps24](#) [#desafioduchenne](#)