

SOCIAL DUCHENNE AGOSTO 2024

1 de Agosto.



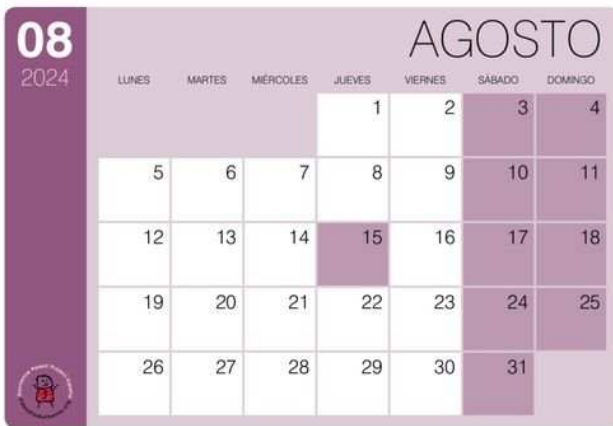
¡AGOSTO!

Llega otro mes cargado de sueños de futuro y de nuevos protagonistas en nuestro [#CalendarioSolidario!](#)

♥ Con Alejandro, Max, Erik, Izan y Alonso arrancamos!! ♥

De Mayor VOY A SER...

[#desafioduchenne](#)



2 de Agosto.



Aunque nuestra asociación nació con el objetivo de recaudar fondos para la promoción y financiación de proyectos de investigación, poco a poco, y según fuimos creciendo con nuevos socios, nuevos afectados, percibimos que a Duchenne/Becker no le podíamos combatir únicamente con la esperanza de que las líneas de investigación dieran sus frutos.

Porque Duchenne/Becker ataca de muchas maneras y, a parte del evidente desgaste físico, lleva acompañado un desgaste psicológico que hay que atender.



Duchenne
PARENT PROJECT
España

Además, percibimos que hay una gran demanda de información relativa a solicitud de ayudas, prestaciones, reclamaciones... Como conclusión, mientras acabamos con Duchenne/Becker, debemos atender a las familias en varios aspectos. ❤️ [#duchenne](#) [#becker](#) [#familias](#) [#apoyo](#)

3 de Agosto.

DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN DE
7 de septiembre

Duchenne España
PARENT PROJECT
desafioduchenne.org

12€

Este 7 de Septiembre apoyo la causa con mi camiseta roja y ROBI

PEDIDO PARA JEREZ VIA WHATSAPP 660 853 168

20€

P.D. Todo lo recaudado va destinado para y por la investigación de la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker

JEREZ DE LA FRONTERA!! Atentos!!

[#7deSeptiembre](#)
[#diamundialporlaconcienciacionduchenne](#)
[#Becker](#)

Jose Villalobos
1 de agosto · 🌐

¿COMENZAMOS? 🍀🍀🍀

Este 7 de Septiembre tod@s con la camiseta del Desafío Duchenne Roja y nuestro queridísimo ROBI.

Voy a realizar un pedido, para los míos, mi... Ver más

3 de Agosto.

dppspain
Reels · 3 de ago · 🌐

@LIONELMORALESGONZALEZ

Nuestro Robi siempre se rodea de los mejores y viajará a #París acompañando a nuestros atletas paralímpicos. 🇫🇷
Muchísimas gracias Lionel Morales González... Ver más

Audio original · dppspain

Nuestro Robi siempre se rodea de los mejores y viajará a [#París](#) 🇫🇷 acompañando a nuestros atletas paralímpicos.

Muchísimas gracias Lionel Morales González por darnos visibilidad y hacernos partícipes de tu gran aventura.

¡Mucha suerte y a por el oro! 🏆

[#triatlon](#) [#desafioduchenne](#)
[#juegosparalímpicos](#)



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

5 de Agosto.



El éxito estaba servido un año más en Cantoria!!!

Una vez más la [Carrera Solidaria Jaime Jimenez](#) nos ha llenado de emoción y de solidaridad!!

SEGUIREMOS INFORMANDO!!!
Os dejamos hoy un álbum de Carrera y pronto os traeremos más noticias desde Almería!!

A Joaquín, Juana y a toda esa familia tan bonita que tenéis... GRACIAS!!
El legado de nuestro JAIME sigue vivo gracias a vosotros.

♥ Siempre ♥

A todo Cantoria y a todos los que os habéis acercado a colaborar, participar y sumar:
GRACIAS! IMPRESIONANTES 🍊🍊🍊🍊🍊🍊🍊🍊🍊 SEGUIMOS SUMANDO!!!
[#desafioduchenne](#)

5 de Agosto.



ÚLTIMA LLAMADA!!!!!!!!!!!!!!

Hostal rural La Esperanza
5 de agosto
A sólo 1 día y medio para cerrar las inscripciones...
"V carrera nocturna Valle Hermoso" en Alcalá del Valle (Cádiz)
MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS NUESTROS COLAB... Ver más



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

5 de Agosto.



DUCHENNE-SPAIN.ORG
Entrevista a Isabel. Madre portadora asintomática - Duchenne Parent Project España
Este año el Día Internacional de Concienciación de Duchenne está dedicado a la mujer y su papel en una enfermedad considerada, mayoritariamente, masculina. Este 7 de septiembre pondremos el foco en su papel como cuidadora, como madre, como portadora y como afectada. Por eso queremos dar voz a va...

[#testimoniosreales](#)

Este año el

[#DíaMundialde laConcienciaciónDuchenne](#)

está dedicado a la mujer y su papel en una enfermedad considerada, mayoritariamente, masculina.

Este [#7deseptiembre](#) pondremos el foco en su papel como cuidadora, como madre, como portadora y como afectada.

Por eso queremos dar voz a varias mujeres para que nos cuenten cómo viven la enfermedad.

Hoy hablamos con Isabel, de Mancha Real, Jaen.

Isabel es madre de dos hijos, Claudia de 15 años y Sergio, de 6 años y diagnosticado con [#Duchenne](#)

Os dejamos el enlace para leer su historia.

Muchas gracias Isabel por abrir tu corazón para todos y contarnos tu experiencia.

<https://www.duchenne-spain.org/.../entrevista-a-isabel.../>

[#desafioduchenne](#)

6 de Agosto.



[#MiBodaSolidaria](#) tiene hoy dos nuevos protagonistas!!

😊 Jose y María 😊 son otra pareja fantástica que para el día de su boda decidieron poner su granito de arena en pro de la investigación de la distrofia muscular de Duchene y Becker!

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS Y MUCHÍSIMA FELICIDAD!!



[#desafioduchenne](#) Mariquichi LuJi ❤️



7 de Agosto.



8 de Agosto.

MUJERES

CON DISTROFINOPATÍAS

SOBRE LAS MUJERES CON DISTROFINOPATÍAS

- ### ¿QUÉ ES LA DISTROFINOPATÍA EN LAS MUJERES?

 - Las distrofinopatías, como la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y la distrofia muscular de Becker (BMD), afectan principalmente a los varones debido al patrón de herencia ligado al cromosoma X. Sin embargo, las mujeres también pueden verse afectadas por distrofinopatías, aunque con menor frecuencia y con afectaciones diferentes a las de los varones.
 - Es posible que las mujeres afectadas desarrollen síntomas debido a la inactivación de uno de los cromosomas X.
 - Sin embargo, los resultados presentados son contradictorios por lo que, saber el grado de inactivación del cromosoma X, no puede predecir el grado de afectación en la mujer.
 - No sólo las madres y hermanas de alguien con DMD están en riesgo, sino también las tías y primas del lado materno de la familia.
- ### ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS EN MUJERES CON DISTROFINOPATÍAS?

 - Las mujeres portadoras de una mutación del gen DMD pueden presentar diferentes características, desde ningún síntoma a síntomas severos o anomalías en pruebas de sangre o cardíacas (la mayoría).
 - Algunas no presentarán síntomas, pero sí un aumento de la creatina quinasa en sangre.
 - Algunas desarrollarán cardiomiopatía y otras dolor muscular y/o debilidad muscular.
 - En algunas mujeres, la debilidad muscular y las características cardíacas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida.
- ### CUIDADOS PARA UNA MUJER CON DISTROFINOPATÍA

 - Los estándares mínimos de cuidado deben incluir pruebas genéticas completas de todas las mujeres en riesgo de ser portadoras de una mutación genética de DMD.
 - Todas las mujeres que muestren ser portadoras de una mutación genética de DMD deben ser referidas a un especialista neuromuscular y cardiólogo para una evaluación adicional.
 - Existe una clara necesidad de aumentar la conciencia sobre el potencial de desarrollar síntomas en músculo y/o corazón entre las mujeres portadoras de una mutación del gen DMD.
- ### ¿HAY UNA CURA PARA MUJERES CON DISTROFINOPATÍAS?

 - Aunque no hay cura para las mujeres con distrofinopatías, hay intervenciones y tratamientos disponibles para manejar los síntomas y ralentizar la progresión de la enfermedad.
 - Hay una necesidad urgente de acelerar el ritmo de la investigación y la recopilación sistemática de datos, ya que hay muchas lagunas en la investigación y en el entendimiento actual de la enfermedad.

World Duchenne Organization | DUCHENNE PARENT PROJECT | World Duchenne Organization | worldduchenne.org

[#7deSeptiembre](#)

SOBRE LAS MUJERES CON DISTROFINOPATÍAS
¿QUÉ ES LA DISTROFINOPATÍA EN LAS MUJERES? ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS EN MUJERES CON DISTROFINOPATÍAS?

- Las distrofinopatías, como la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y la distrofia muscular de Becker (BMD), afectan principalmente a los varones debido al patrón de herencia ligado al cromosoma X. Sin embargo, las mujeres también pueden verse afectadas por distrofinopatías, aunque con menor frecuencia y con afectaciones diferentes a las de los varones.



- Es posible que las mujeres afectadas desarrollen síntomas debido a la inactivación de uno de los cromosomas X
- Sin embargo, los resultados presentados son contradictorios por lo que, saber el grado de inactivación del cromosoma X, no puede predecir el grado de afectación en la mujer.
- No sólo las madres y hermanas de alguien con DMD están en riesgo, sino también las tías y primas del lado materno de la familia.

[#día mundial de la concienciación duchenne](#)

9 de Agosto.

DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER (DMB)

1. ¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER?

- La Distrofia Muscular de Becker (DMB) es una enfermedad causada por mutaciones en el gen de la distrofina.
- La DMB está causada por una mutación en el gen de la distrofina localizado en el cromosoma X.
- La DMB ocurre aproximadamente en 1 de cada 30.000 nacimientos masculinos.
- En Becker, las mutaciones del gen hacen una proteína distrofina parcialmente funcional, no siendo así en la DMD, en cuyo caso no se produce distrofina.
- La mutación del gen DMB puede ser transmitida por la madre o puede ocurrir espontáneamente.
- Son "portadoras" las mujeres con el gen de la distrofina modificado en uno de sus dos cromosomas.
- La DMB no suele ser tan grave como la distrofia muscular de Duchenne (DMD), sin embargo la progresión de la enfermedad puede variar según la persona.

2. ¿CUÁLES SON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA DMB?

- Los síntomas de la distrofia muscular de Becker suelen comenzar en la adolescencia o a finales de la veintena.
- Los síntomas iniciales pueden incluir calambres y disminución de la resistencia durante el ejercicio.
- El deterioro muscular en caderas, pelvis, muslos y hombros lleva a caminar de puntillas con el estómago hacia delante.
- A menudo, las personas con DMB pueden seguir caminando hasta la edad adulta.
- La miocardiopatía (debilitamiento del músculo cardíaco) es una característica común.

3. ¿CÓMO SE CUIDA A UNA PERSONA CON DMB?

- Para cuidar a las personas que viven con DMB, es importante contar con un equipo de diferentes especialistas que puedan trabajar juntos. Ellos ayudarán a controlar los síntomas y problemas que conlleva la enfermedad.
- La monitorización y el control cardíacos de forma regular, son esenciales para controlar la función cardíaca y abordar cualquier complicación.

4. ¿EXISTE CURA O TRATAMIENTO PARA LA DMB?

- Aunque la distrofia muscular de Becker no tiene cura, existen intervenciones y tratamientos para controlar los síntomas y ralentizar la progresión de la enfermedad.
- Estos tratamientos pueden incluir fisioterapia, intervenciones ortopédicas, medicación, asistencia respiratoria y cuidados cardíacos.
- Los esfuerzos en investigación en DMB se centran en desarrollar terapias que ralenticen la patología muscular y aquellas que mejoren la regeneración muscular.

Ido Kaplan, con distrofia muscular de Becker. Foto de Little Steps Israel.

World Duchenne Organization | [world Duchenne.org](#)

[#7deSeptiembre](#)

¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER?

¿CUÁLES SON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA DMB?

- La Distrofia Muscular de Becker (DMB) es una enfermedad causada por mutaciones en el gen de la distrofina.
- La DMB está causada por una mutación en el gen de la distrofina localizado en el cromosoma X.
- La DMB ocurre aproximadamente en 1 de cada 30.000 nacimientos masculinos.
- En Becker, las mutaciones del gen hacen una proteína distrofina parcialmente funcional, no siendo así en la DMD, en cuyo caso no se produce distrofina.
- La mutación del gen DMB puede ser transmitida por la madre o puede ocurrir espontáneamente.
- Son "portadoras" las mujeres con el gen de la distrofina modificado en uno de sus dos cromosomas.
- La DMB no suele ser tan grave como la distrofia muscular de Duchenne (DMD), sin embargo la progresión de la

enfermedad puede variar según la persona.

[#día mundial de la concienciación duchenne](#) [#Becker](#)



9 de Agosto.

Parent Project Muscular Dystrophy
9 de agosto · 🌐

Avidity Biosciences, Inc. today announced positive data on muscle delivery, exon skipping, dystrophin production and creatine kinase from the company's Phase 1/... Ver más

Ver traducción

PARENTPROJECTMD.ORG
Avidity Biosciences Announces Positive Data From Phase 1/2 EXPLORE44™ Trial of AOC 1044 in Individuals Amenable to Exon 44 Skipping

9 de Agosto.

DISTROFIA MUSCULAR DE
DUCHENNE (DMD)

SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

1 ¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE?

- La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una forma rara y grave de distrofia muscular que afecta principalmente a los varones.
- Está causada por una mutación en el gen de la distrofina situado en el cromosoma X. La distrofina es importante para la estabilidad de las células musculares.
- Los músculos se debilitan con el tiempo hasta afectar a todo el cuerpo.
- Uno de cada 5.000 niños nacen con DMD en todo el mundo.
- La mutación del gen DMD puede ser transmitida por la madre o puede ocurrir espontáneamente.
- Son "portadoras" las mujeres con el gen de la distrofina modificado en uno de sus dos cromosomas.
- La DMD es una enfermedad progresiva. En primer lugar, andar se vuelve difícil y con el tiempo se ven afectadas otras funciones motoras hasta que, en última instancia, afecta a la capacidad de respirar, así como a la función del corazón.

Behrad Heidari, con distrofia muscular de Duchenne. Foto de Duchenne Parent Project Países Bajos.

2 ¿CUÁLES SON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA DMD?

- Los signos de DMD suelen reconocerse cuando los niños son muy pequeños. Sin embargo, el diagnóstico suele producirse a los 4 años o incluso más tarde.
- Los principales síntomas son la debilidad muscular progresiva, los problemas para caminar, caerse con frecuencia y mayor lentitud en lograr hitos funcionales como gatear o caminar.
- La falta de distrofina también puede afectar al cerebro, por lo que los problemas de aprendizaje y comportamiento también pueden formar parte de la enfermedad.
- Tener un diagnóstico concluyente, requiere de una serie de evaluaciones clínicas, exámenes físicos y pruebas genéticas.

3 ¿CÓMO SE CUIDA A UNA PERSONA CON DMD?

- El estándar actual de cuidado para DMD debe ser proporcionado por un equipo multidisciplinar, ya que incluye tratamiento con corticosteroides, terapia física y cuidado del corazón.
- Las Consideraciones de Cuidado de 2018 proporcionan a los clínicos el estándar de cuidado que ha de ser implementado cuando se atiende a personas que viven con DMD.
- Las personas con Duchenne necesitan ser extra cuidadosas si tienen una caída o chocan con algo, porque tienen mayor riesgo de Síndrome de Embolia Grasa (SEG) en caso de fractura.

4 ¿HAY CURA O TRATAMIENTO PARA LA DMD?

- Actualmente hay 9 tratamientos aprobados (condicionalmente) para la DMD que tienen como objetivo frenar la progresión de la enfermedad.
- No existe una "cura" definitiva para la DMD. El tejido muscular que se pierde no puede recuperarse.
- Los esfuerzos en investigación se centran en el desarrollo de terapias modificadoras de la enfermedad, por ejemplo terapia génica, omisión de exón y técnicas de edición génica, para restaurar o añadir la proteína distrofina faltante o defectuosa.

WORLD DUCHENNE ORGANIZATION | DUCHENNE | World Duchenne Organization | worldduchenne.org

#7deSeptiembre

SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE?

¿CUÁLES SON LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA DMD?

- La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una forma rara y grave de distrofia muscular que afecta principalmente a los varones.
- Está causada por una mutación en el gen de la distrofina situado en el cromosoma X. La distrofina es importante para la estabilidad de las células musculares.
- Los músculos se debilitan con el tiempo hasta afectar a todo el cuerpo.
- Uno de cada 5.000 niños nacen con DMD en todo el mundo.
- La mutación del gen DMD puede ser transmitida por la madre o puede ocurrir espontáneamente.
- Son "portadoras" las mujeres con el gen de la distrofina modificado en uno de sus dos cromosomas.

• La DMD es una enfermedad progresiva. En primer lugar, andar se vuelve difícil y con el tiempo se ven afectadas otras funciones motoras hasta que, en última instancia, afecta a la capacidad de respirar, así como a la función del corazón.

[#día mundial de la concienciación duchenne](#) [#desafioduchenne](#)

11 de Agosto.



¡VAMOS AMIGOS!

Nos vemos en Jaca el próximo 21 de Septiembre?????

GO!!

[#desafioduchenne](#)



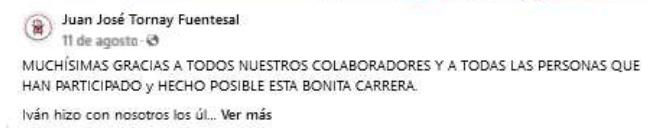
11 de Agosto.



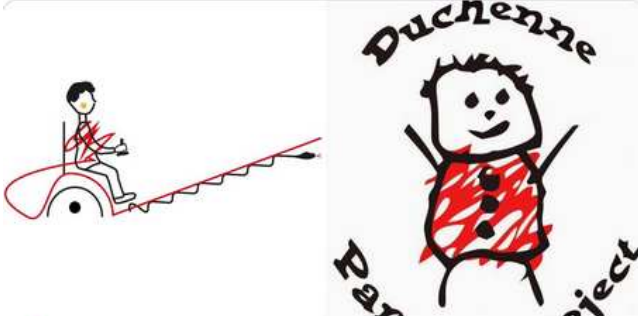
🏆🏆🏆 Fin de semana intenso y muy emocionante desde [ALCALA DEL VALLE OFICIAL!!](#)

Muchas gracias [Juan José Tornay Fuentesal!!](#)
(Seguiremos informando de este nuevo éxito deportivo)

[#desafioduchenne](#)



11 de Agosto.



Marc Alís González
11 de agosto · 🌐

Hoy os presento el logotipo de mi proyecto de emprendimiento orientado a la creación de espacios accesibles, especialmente para las personas con diversidad func... Ver más

12 de Agosto.



Hermandad Cristo De La Misericordia Alcalá Del Valle
12 de agosto · 🌐

COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN DUCHENNE
Nuestra Hermandad ha realizado un donativo a Juan José Tornay Fuentesal como representante de la Asociación Duchenne P... Ver más

Seguimos sumando!!

[#Solidaridad](#) [#PersonasExtraordinarias](#)
[#desafioduchenne](#)

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!❤️

13 de Agosto.



Esperanza para Daniel
13 de agosto · 🌐

En la noche de ayer pudimos asistir a la IV edición del Festival de Arte Entre Gigantes, [Arte entre gigantes](#) en la que actuaron la orquesta Ciudad de La Mancha ... Ver más

¡Seguimos sumando!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!👉👉👉👉❤️❤️

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT España

14 de Agosto.



[#INVESTIGACIÓN](#) [#desafioduchenne](#)

Hoy es un día triste para nuestra comunidad.

Desde Duchenne Parent Project España lamentamos profundamente el fallecimiento de Pablo y queremos trasladar a su familia nuestro más sincero pésame, nuestro acompañamiento y toda la fuerza posible para superar tan duro momento.

“Vuela alto joven Pablo” nunca dejaremos de luchar por acabar con esta pesadilla. Besos al cielo..

19 de Agosto.



colaboran siempre!!! ❤️❤️🍌🍌 SEGUIMOS SUMANDO!!!! [#desafioduchenne](#) [#gracias](#)

Hoy tenemos un nuevo agradecimiento que dar!!

El pasado viernes se celebró un año más en favor de Duchenne Parent Project España un Bingo con una jugada muy solidaria en Mijares (Ávila)!!

1310€ es el resultado!!! 🍌🍌🍌🍌🍌
1310€ llenos de solidaridad que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial para la distrofia muscular de Duchenne y Becker!

MUCHÍSIMAS GRACIAS de corazón tanto al Ayuntamiento de dicha localidad como a todos los vecinos que tanto nos apoyan y

20 de Agosto.



Hoy queremos agradecer a [BidaFarma](#) por su gran acogida a nuestra campaña [#robicontraduchenne](#) y la difusión entre su comunidad de nuestra causa buscando apoyos! ¡Muchas gracias por uniros a nuestra lucha! 🍌🍌

[#desafioduchenne](#) [#apoyos](#) [#solidaridad](#)



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

20 de Agosto.



¡TENEMOS CITA EN JACA!

[Jaca Lucha Contra Duchenne](#) a la carga!!

Entramos en la recta final para el gran evento!

UN MES!!

Te has inscrito ya?

Planifica con tiempo!! Te esperamos allí!!

[#desafioduchenne](#)

Organiza: Patrocina: Colabora:



Jaca Lucha Contra Duchenne

20 de agosto · 🌐

Nos vamos de fiesta! De Jueves a Sábado estaremos en la "Fiesta del comercio en la calle" organizado por [Acomseja](#) con la colaboración del [Ayuntamiento de Jaca](#) q... Ver más

22 de Agosto.



¡VOLVEMOS A MIJARES (AVILA) con otro gran agradecimiento!!

Esta vez destinado a las AMAS DE CASA DE MIJARES!!

Ellas organizaron este mercadillo solidario que ha dado como resultado 3000,59€!!!!!! 🍊🍊🍊🍊🍊🍊 Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial en Duchenne y Becker!! De corazón, MUCHÍSIMAS GRACIAS A TOD@S LOS QUE LO HAN HECHO POSIBLE Y HAN COLABORADO!!

[#desafioduchenne](#) [#solidaridad](#)



Laura Nuñez Gonzalez está con Ana Maria Fernandez Peña y 2 personas más.

22 de agosto · 🌐

Seguimos sumando colaboraciones! Esta vez queremos dar las gracias a las AMAS DE CASA DE MIJARES, que tuvieron la iniciativa durante varios días de recoger todo... Ver más

23 de Agosto.



¡Vivan los novios!

[#MiBodaSolidaria](#) hoy es para Rober y Débora!! 🍋🍋🍋🍋

Otra maravillosa y [#Solidaria](#) pareja que han pensado en hacer de su día más especial un guiño de apoyo contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker regalando entre sus invitados unos detalles muy especiales para contribuir con ello a sumar recursos para la investigación y ayuda psicosocial en Duchenne y Becker 🍋

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!! Y os deseamos muchísima felicidad!! ❤️

[#desafioduchenne](#)

[#todossomosduchennebecker](#)

26 de Agosto.



La Fortuna con DUCHENNE

7 DE SEPTIEMBRE
EN EL RECINTO FERIAL DE LA FORTUNA
(A PARTIR DE LAS 19:00 HRS)
2€/PERS. (DONACIÓN PARA DUCHENNE)

PHOTOCALL
TALLERES Y JUEGOS
MÚSICA Y BAILE
PUESTOS DE COMIDA Y BEBIDA
ANIMACION
Y.....SORPRESAS MUCHAS MAS SORPRESAS!!

ORGANIZA: Asociación de familias Ludoteca La Fortuna
COLABORA: Ayuntamiento de LEGANÉS
PARTICIPA: Los Dinos del Aire, Les Que Valtaban, AMPA

[#7deSeptiembre!](#)

Más [#eventos!!](#)

Para el

[#diamundialporlaconcienciacionduchenne](#)

tenemos un evento solidario en La Fortuna (Leganés-Madrid)

Os esperamos a todos en el Recinto Ferial a partir de las 19h para disfrutar de una tarde de:

TALLERES Y JUEGOS

MÚSICA Y BAILE.

PUESTOS DE COMIDA Y BEBIDA

ANIMACION

Y... SORPRESAS MUCHAS MAS

SORPRESAS!! 🎉🎉🎉🎉

NOS VEMOS ALLÍ!! 🍋🍋🍋

Muchísimas gracias!!

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

26 de Agosto.

5ª EDICIÓN BIRLE SOLIDARIO BOLOS POR DUCHENNE

SÁBADO 31 DE AGOSTO
San Vicente de la Barquera - Bolera "El Parque"

A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA, PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES DUCHENNE/BECKER. TODOS LOS FONDOS RECAUDADOS SE DESTINARÁN A LA INVESTIGACIÓN DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER.

De 10:00 a 21:00 h.

5ª Edición Birle Solidario Duchenne, Acércate y birla tres bolas en favor de Duchenne. ¡BIRLAR PARA DAR VIDA!

14:00 h.
Actuación de DAVID DELLERA - LOS BLUE YE-YÉS

Sorteos de comidas para dos personas durante toda la jornada para los participantes

Durante todo el evento dispondremos de: "Cafas Solidarias" Birle Solidario 2 €

ORGANIZA: Asociación Duchenne Parent Project España y Excmo Ayuntamiento de San Vicente de la Barquera

Especial agradecimiento a los siguientes colaboradores: Bar La Estación, Bar-Restaurante Puerto La Maza, Bar de Ispas La Rambla, Electrónica Liera, Folo San Vicente, Mercados y Frutas Hnos. Sánchez, Onda Occidental, P.B. Casa Cholo, Radio Foramontanos, Restauración Boga Boga, Restaurante El Bodegón, Restaurante El Pescador, Restaurante Las Redes, Restaurante Los Arcoz, Talleres Meroni, David Dellerre-Los Blue Ye-Yés

Electronica Liera
26 de agosto · 📍

¡Volvemos a la bolera!

Este Sábado 31 de Agosto, será un día grande. Os esperamos en la bolera de Sarvi, para celebrar la quinta edición del birle solidario en ... Ver más

ATENCIÓN!!!

Que este sábado 31 de Agosto nos vamos a SAN VICENTE DE LA BARQUERA!!!!

Un año más, tenemos tarde de Bolos!! 🍷🍷🍷
🍷🍷🍷

OS ESPERAMOS!!!

Muchísimas gracias a los organizadores!!

Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial en [#Duchenne](#) y [#Becker](#) [#desafioduchenne](#)

27 de Agosto.

TEATRO SOLIDARIO
LA VENGANZA DE DON MENDO
DE TEATRE DEL TALIÓ DE LLEIDA

Día internacional de Duchenne
7 de septiembre a las 20:00
Palacio de congresos
JACA

Venta de entradas
5, 6 y 7 de septiembre
de 17:00 a 20:00
en el palacio de congresos

Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

Ven a celebrar el próximo [#7deSeptiembre](#) desde Jaca con nosotros!!

Para el

[#DiaMundialPorLaConcienciaciónDuchenne](#)

a partir de las 20h en el Palacio de Congresos tenemos una cita con la cultura con una obra de teatro solidaria!

“La venganza de Don Mendo”.

Nos acompañas a disfrutar esta comedia?

Te esperamos!!!

Muchas gracias por organizar este evento!! 🍷

🍷🍷🍷 Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial en [#Duchenne](#) y [#Becker](#).



Duchenne
PARENT
PROJECT España

27 de Agosto.



27 de Agosto.



[#mibodasolidaria](#) hoy tiene nuevos protagonistas!!

Ellos son M^a Carmen y Juanan!!

Y nos llevaron a su boda en forma de [#RegaloSolidario](#)!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS CHICOS!!
OS DESEAMOS TODA LA FELICIDAD
DEL MUNDO!!

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



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

27 de Agosto.



(pshhh pshhhh)

Se acerca...

[#wdad24](#) [#7deSeptiembre](#)

[#diamundialporlaconcienciaciónduchenne](#)

[#DuchenneDay](#)

29 de Agosto.



Apoyos que se siguen sumando a [Jaca Lucha Contra Duchenne!!!](#)

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

¿Ya te has inscrito?!!!!

[#Jaca](#) [#Solidaridad](#) [#carrerasolidaria](#)
[#investigación](#) [#apoyo](#) [#desafioduchenne](#)
[Karlos Arguiñano](#)

Jaca Lucha Contra Duchenne
29 de agosto · 🌐

Nuestro amigo Guipuzcoano [Karlos Arguiñano](#) nos envió este precioso mensaje para seguir con nuestra lucha contra la enfermedad de Duchenne!
¡Te queremos Karlos!... Ver más

29 de Agosto.



[#UNIDOS](#)

[#desafioduchenne](#)

[#7deSeptiembre](#)

[#diamundialporlaconcienciaciónduchenne](#)

ASEM Catalunya
28 de agosto · 🌐

Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)?

La DMD és una malaltia neuromuscular que afecta principalment els infants, causant una debilitat progressiva del... Ver más

Ver traducción



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

29 de Agosto.



Familia!!! NOS VAMOS A [Bonamara Madrid](#)

Un año más, tenemos [#eventosolidario](#) en favor de Duchenne Parent Project España y 3 asociaciones más!

OS ESPERAMOS EL PRÓXIMO SABADO 14 DE SEPTIEMBRE EN LA FIESTA MÁS BONITA DEL MUNDO DE LA MANO DE [DJ NEIL](#) !!!

No os lo podéis perder!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS por contar con nosotros un año más!!

[#desafioduchenne](#)

29 de Agosto.



Hoy queremos agradecer a otra empresa colaboradora que se une a nuestra causa!

Un impulso más para seguir creciendo!! MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

¡¡Hoy es el turno para IVB Wellness!!

IVB Wellness Lab es un laboratorio español de complementos alimenticios avanzados y de máxima biodisponibilidad, creado con el propósito



Duchenne
PARENT PROJECT **España**

de optimizar el papel de nuestras hormonas y los procesos metabólicos que ocurren en cada instante de nuestro cuerpo.

Podéis conocer más sobre ellos en sus perfiles y web:

Instagram: <https://www.instagram.com/ivbwellnesslab/>

TikTok: <https://www.tiktok.com/@ivbwellnesslab>

YouTube: <https://www.youtube.com/channel/UCQHvOndiX6zNWh9O11g1Fvg>

Twitter: <https://x.com/ivbwellness>

Web: <https://ivbwellness.com/>

Seguimos sumando **#apoyos!!**

Seguimos creciendo por ell@s!

#desafioduchenne

30 de Agosto.



¡ALCALÁ DEL VALLE!

Tenemos plan solidario para mañana!!
No os lo podéis perder!! 🍊🍊🍊🍊

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#desafioduchenne

Juan José Tornay Fuentesal
30 de agosto · 🌐

Vaya planazo!!

Además de divertirse estarás colaborando con **Duchenne Parent Project España**, en su lucha por la cura de las enfermedades de Duchenne y Becker... Ver más

30 de Agosto.

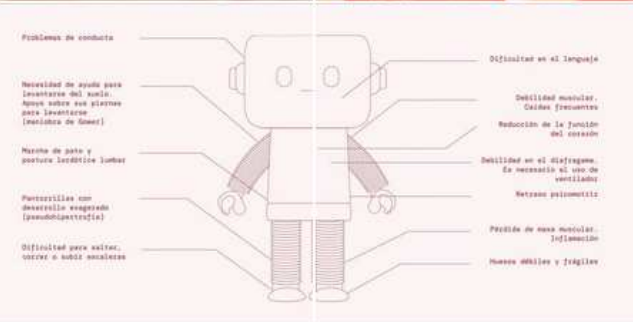


¡¡Robi sigue ganando amigos!!

MUCHAS GRACIAS!!!

#robicontraduchenne

#desafioduchenne



Manuel de la Huerga está en EP Finques
29 de agosto · Museros · 🌐

En EP Finques hemos fichado a Robi es un entrañable robot con obsolescencia programada. Alguien que podría representar a ese niño/a con **#Duchenne**. Un "maquina... Ver más



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

30 de Agosto.

11º DUCHENNE DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN DE
7 de septiembre #desafioDuchenne

VEN, UNETE, PARTICIPA, SOLIDARIZATE
7 DE SEPTIEMBRE EN JEREZ DE LA FRONTERA
PLAZA DEL MAMELÓN DE 20:30H. A 22:30H
DÍA MUNDIAL POR LA CONCIENCIACIÓN
DE DUCHENNE Y LA DE BECKER

Este año volvemos con nuestro stand de productos de merchandising
Exhibición y animación de bailes de salsa, merengue, bachata,...
Iluminación de edificios y monumentos emblemáticos de rojo
Lectura de Manifiesto de Duchenne y Becker con sorpresa
Necesitamos tu apoyo, en esta gran cita
Asiste con ropa y complementos rojo
para crear una marea roja

ME BEMBE, AMTRACA, Duchenne España, Ayuntamiento de Jerez, ROBI-Duchenne

¡JEREZ DE LA FRONTERA!

[#7deSeptiembre](#)

[#DiaMundialPorLaConcienciacionDuchenne](#)

ATENCIÓN AL CAMBIO DE UBICACIÓN!!!!

Os esperamos de 20:30 a 22:30 en la
PLAZA DEL MAMELÓN!!

ACOMPÁÑANOS!!

[#wdad24](#)

[#desafioduchenne](#)

30 de Agosto.

Hola! Soy Lucas Pintos Rodríguez y te invito a que me acompañes:
DÍA MUNDIAL Distrofia Muscular DE DUCHENNE
VIERNES, 6 SEPTIEMBRE
A LAS 20:00
PLAZA AYUNTAMIENTO,
GANDIA
¡PROHIBIDO RENDIRSE!

ME BEMBE, AMTRACA

¡GANDÍA!

El próximo

[#diamundialporlaconcienciacionduchenne](#)

[#7deSeptiembre](#) iluminamos la fachada del

Ayuntamiento y os esperamos EL DÍA 6 a

partir de las 20h en la Plaza del

Ayuntamiento!!

NO NOS FALTES!!

Muchas gracias!!

[#wdad24](#)

[#desafioduchenne](#)



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

30 de Agosto.



La [#investigacion](#) avanza, siempre hay que apostar fuerte para cuando al mirar atrás veamos los cambios, cojamos más impulso mirando siempre adelante para seguir luchando por ell@s!!

Se acerca el [#7deSeptiembre](#), [#diamundialporlaconcienciacionduchenne](#), seamos visibles! Hagamos ruido!! Debemos seguir apostando juntos por conseguir lo que tanto deseamos!

[#wdad24](#) [#alzatuvoz](#) [#desafioduchenne](#) #
EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD [#duchenne](#) [#Becker](#)
<https://youtu.be/E28ZHxw57lw?si=v5tmPBgNVF5LWN0W>

31 de Agosto.



Jaca Lucha Contra Duchenne
31 de agosto

Mucha gente nos pregunta sobre la comida de este año:

El Menu después del éxito del año pasado, nuevamente será paella el menu adulto cocinado en directo por P... Ver más

31 de Agosto.



September 7 | #WDAD2024

worldduchenne.org

WORLD DUCHENNE DAY.ORG

Download materials for WDAD

Download materials for World Duchenne Awareness Day: press kit, high resolution logo, visuals and...

¡Ayúdanos a que se nos oiga el [#7deseptiembre](#)!

Nos estamos acercando al 7 de septiembre, Día Mundial de la Concienciación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, y este año queremos hacer algo grande. Hoy compartimos contigo los materiales oficiales para que puedas ayudarnos a dar visibilidad a esta causa en tus redes sociales. 🗣️

🙏 ¿Cómo puedes ayudar?

Descarga los materiales que se han creado



y compártelos en tus redes sociales. Cada vez que alguien vea tu publicación, estaremos un paso más cerca de que más personas conozcan la realidad de quienes luchan contra Duchenne y Becker. ¡Queremos que este mensaje llegue lejos!

👉 Descarga aquí los materiales: <https://www.worldduchennday.org/download-materials/>

📱 Difunde el mensaje usando el hashtag [#DíaMundialporlaConcienciaciónDuchenne](#) [#Wdad24](#) y etiquétanos en:

📘 Facebook

📷 Instagram y 🐦 Twitter

Gracias por ayudarnos a que nuestras voces se escuchen! 🗣️👊

[#desafioduchenne](#)

31 de Agosto.



Utiliza temporalmente nuestro globo rojo oficial a nivel mundial y danos voz este próximo

[#díamundialporlaconcienciaciónduchenne!!](#)



[#wdad24](#) [#7deSeptiembre](#)

[#desafioduchenne](#)