# SOCIAL DUCHENNE MARZO 2024

**1 de Marzo.**

#Marzo!!

Nuevo mes y nuevos protagonistas!!! Darío, Santi, Mateo y nuestro joven arquitecto Marc!! Sueños de futuro a cumplir por nuestros chicos!!

❤️De Mayor Voy a Ser!❤️

Nuestro #calendariosolidario son mucho más que 12 meses!

Todos con #Duchenne y #Becker!! #desafioduchenne

**4 de Marzo.**

OION (Álava)

#EventoSolidario en favor de Duchenne Parent Project España!!

TORNEO BENÉFICO 3*3 TIKI TAKA

👏👏👏👏

Domingo 17 de Marzo a partir de las 9:30!

Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial de la distrofia muscular de Duchenne y Becker. MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

#desafioduchenne #solidaridad #RiojaAlavesa

**5 de Marzo.**

Os dejo un pequeño resumen de lo vivido en la semana de las Enfermedades Raras. Aunque el día fue el 29, estuvimos de lunes a viernes dándonos visibilidad en redes, en las mesas informativas, en el Concierto y cerrando con un programa de radio.

¡Gracias a todos los que han hecho posible que esta jornada del #DíaMundialEnfermedadesRaras haya sido única! 💚

JUNTOS dando #Visibilidad a las asociaciones que trabajamos por la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por una #EnfermedadPocoFrecuente 💚

Asociación Española de Enfermos con DAVDE Duchenne Parent Project España, Artrogriposis España, Afuveva, Wolf-Hirschhorn, Participa Vicálvaro

Muchas gracias!!! #visivilidad #DiaMundialEnfermedadesRaras #desafioduchenne

**5 de Marzo.**

Hoy queremos lanzar un agradecimiento a un gran club, C.D. Leganés

Un agradecimiento de corazón por ese acto celebrado el pasado domingo en su campo para conmemorar el #DiaMundialEnfermedadesRaras Muchísimas gracias por contar con nosotros una vez más!! Por llevar a nuestros pequeños Uriel y a Alonso representando a todo Duchenne Parent Project España, por invitarnos a poner nuestro stand y por darnos visibilidad. Acciones como estas os hacen ser a vosotros también personas únicas y excepcionales!!

Sois sin duda alguna DE PRIMERA!! (Ojalá sirva de ejemplo)

Gracias por formar parte de nuestro #desafioduchenne 👏👏👏👏👏

“💜 El C.D. Leganés, más solidario que nunca con las #PersonasÚnicas que sufren #EnfermedadesRaras.

🥰 ¡Gracias, pepineros, por participar en una noche inolvidable!
➡️ https://tinyurl.com/4h7u492r “
MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS!!

**5 de Marzo.**

#Evento en Arévalo! (Ávila)

Todo preparado para el 10 de Marzo y nos vamos por estas tierras a la IV CICLOMARCHA TIERRA DE ARÉVALO!!

Organizado por el Club Ciclista Bosco Arévalo, han decidido donar 1€ por inscripción 👉 INSCRIPCIÓN y además estaremos allí con nuestro stand solidario.

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR PENSAR EN NOSOTROS!!!

#deporteporduchenne #desafioduchenne

**6 de Marzo.**

El pasado 5 de marzo, tuvimos el privilegio de asistir al acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Sevilla organizado por FEDER, que coincide con la celebración de su 25 aniversario.
El evento fue presidido por S.M. la Reina Doña Letizia en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla.

Allí hemos podido encontrarnos con otras asociaciones para dar visibilidad a las Enfermedades Raras.
La apertura fue realizada por el grupo musical “Siempre Así” que nos deleitó con uno de sus temas más conocidos.
La directora de Feder, Isabel Motero cogía el relevo en ese momento para dirigir una gala en el que hemos contado con las palabras de Juan Carrión, Presidente de Ferder y Lluis Montoliú, Investigador Científico del CNB-CSIC.
La presencia de S.M. la Reina, ha sido un honor para todos y nos ha motivado a seguir luchando y no rendirnos.
Asistían al mismo otras autoridades, como la Ministra de Sanidad Mónica García, el Presidente de la Junta de Andalucia JuanMa Moreno y el Alcalde de Sevilla, Jose Luis Sanz.
Se han premiado a 6 entidades Feder que empezaban su trayectoria hace 25 años, en representación de las 416 asociaciones anexadas.
Para terminar hemos disfrutado de un break, donde S.M. la Reina, el resto de autoridades, profesionales y asociaciones, hemos podido compartir experiencias.
Doña Letizia ha estado en todo momento cercana y atenta a todos los afectados y sus familias y se ha interesado por conocer sus historias y problemas.
Por nuestra parte, ha asistido para representarnos MAria Angeles Alonso Fernandez, del departamento de Att a Familias de Duchenne Parent Project España.
¡Muchas gracias por invitarnos! Ha sido todo un honor para nosotros asistir.
#desafioduchenne #DíaMundialDeLasEnfermedadesRaras

**6 de Marzo.**

Iniciativas de #apoyo y #visibilidad que nos llegan desde tierras asturianas de la mano de Marcos y Nico!!

Duchenne Parent Project España ya corre en Rallyes por todo Asturias!!👏👏👏👏

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!

Y mucha suerte chicos!
#desafioduchenne

**7 de Marzo.**

El pasado 21 de febrero nuestros compañeros Esther Sabando (Directora Social de DPPE) y Álvaro Lavandeira (Departamento Jurídico de DPPE) fueron los encargados de representarnos en el acto organizado por Vinces e Italfarmaco.

Hemos participado en el ilusionante proyecto el “Camino de Duchenne” donde profesionales sanitarios, industria farmacéutica, administración y pacientes unimos fuerzas para avanzar en mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con Duchenne.

¡Muchas gracias por invitarnos! #desafioduchenne #nosmovemosparaavanzar

**7 de Marzo.**

Es un goteo incesante, una ola de solidaridad que recorre varios puntos de nuestra geografía y que de manera continua nos hacen llegar. Nuestras #HuchasSolidarias funcionan!!!

Hoy nuestro agradecimiento se va a la Farmacia Gallego de Águilas (Murcia).

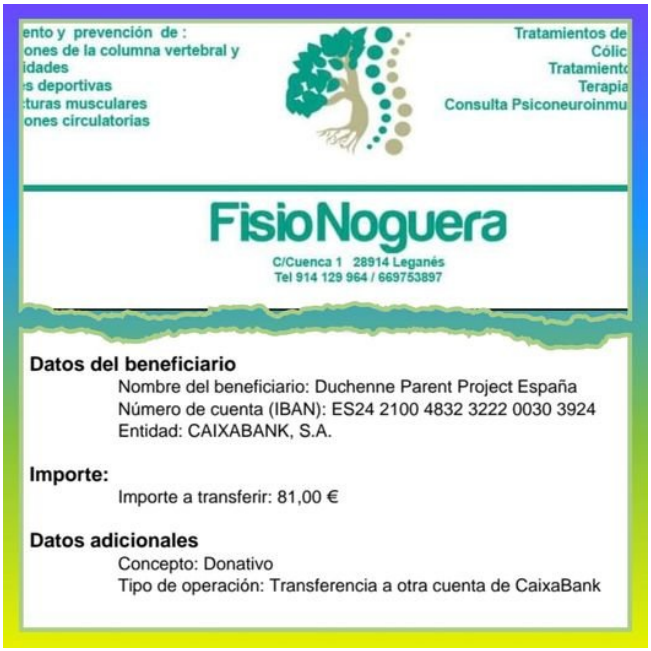
MUCHÍSIMAS GRACIAS POR ELLO!!

134€ más que suman esperanza y recursos para la investigación y ayuda psicosocial para Duchenne y Becker!!

Seguimos sumando!!👏👏👏

#desafioduchenne

**11 de Marzo.**




Buenos días!!

Comenzamos la semana con un nuevo agradecimiento a Fisio Noguera de Leganés por su nueva donación de 81€ con nuestras hucha solidaria!!

👏👏👏👏👏👏

Seguimos sumando!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#desafioduchenne

**12 de Marzo.**

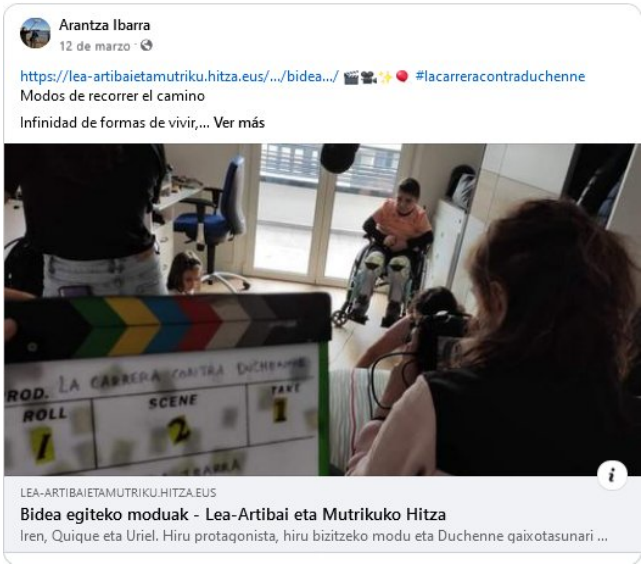
Muchas gracias!!!

Seguimos sumando!!!

👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏👏

#desafioduchenne

**12 de Marzo.**




#Difusion
Nuestro cortometraje empieza a ser noticia!!
👏👏👏👏👏
Entrevista a Arantza Ibarra directora del corto:
Entrevista 🎬📽️✨🎈
#lacarreracontraduchenne
Modos de recorrer el camino
Infinidad de formas de vivir, de sufrir, de amar y de progresar. Todas útiles y un objetivo fijo: combatir la enfermedad Duchenne y darle visibilidad.
Iren, Quique y Uriel. Tres protagonistas, tres formas de vivir y tres puntos de vista para hacer frente a la enfermedad de Duchenne. Son las raíces del documental La carrera contra Duchenne, que desde la mirada de la directora ondarrutarra Arantza Ibarra han dado visibilidad a su historia y enfermedad.
La distrofia muscular Duchenne es una enfermedad incurable que afecta principalmente a los niños. Con tres vivencias como hilo conductor, Ibarra ha trabajado el documental He querido mostrar, de primera mano, su vida y ofrecerles la posibilidad de entenderla. Al

tratarse de una enfermedad genética, no hay tratamiento curativo, el objetivo es reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida.
Arantza Ibarra ha realizado un trabajo sobre la enfermedad de Duchenne, una enfermedad genética para la que no hay tratamiento curativo.
Uno de los protagonistas, en concreto, ha tomado como eje vertebrador del documental una carrera puesta en marcha por Quique, a la que también hace referencia el título. La carrera, que tiene como base la recaudación para impulsar la investigación, unirá las tres vías que Ibarra nos mostrará para llevar adelante la enfermedad. Los protagonistas del proyecto se encuentran en diferentes etapas de la enfermedad, por lo que ofrecerá la oportunidad de conocer diferentes puntos de vista. Tres formas de vivir se representan diferentes formas de afrontar la enfermedad, precisamente porque se encuentran en diferentes momentos de la vida y de la enfermedad.
El primer protagonista es el ya citado Quique, que vive en Jaca. Quique es el mayor enfermo de Dunchenne del Estado español, tiene 41 años. Quique ha organizado una carrera para conseguir financiación y dar visibilidad a la enfermedad. Quique cuenta sus vivencias desde una madurez y experiencia.
Por otro lado, Iren está en Azpeitia; tiene 11 años, y con el objetivo de reflejar su vida, la directora pasó un fin de semana con él: «Atrapé su vida un fin de semana, estar con sus familiares y conocerle desde primera línea».
Por otro lado, se presenta el caso de Uriel, un niño de 9 años de Leganés que aún no está en silla, pero que ya está con medicación. También se menciona, la experiencia de Alejandro, de 14 años y residente en Oviedo, para dar a conocer, en concreto, la operación de Aquiles.
Testimonio de primera mano. La idea de Duchenne Parent Project ha sido llevarlo a cabo, y siendo una asociación creada por un grupo de padres que sufren la enfermedad, tienen unos objetivos claros: pedir ayuda a las farmacéuticas y, especialmente, llevar a cabo investigaciones. Ibarra también forma parte de la asociación, ya que su hijo también padece la misma enfermedad. La enfermedad me afecta directamente, porque mi hijo también la tiene. Te cambia toda la vida de la noche a la mañana, haces proyectos de futuro en la cabeza y de repente, cuando te dan una noticia así, te cambia la vida. Por ello, hacemos todo lo posible para visibilizar la enfermedad e impulsar la investigación.
El punto de vista ha sido muy importante en la película, precisamente por la cercanía de Ibarra: También los protagonistas saben que entiendo bien su situación y se han sentido tranquilos conmigo. Además de los tres protagonistas, también aparece reflejado el punto de vista de los padres, así como el de algunos médicos. A menudo son los padres los que aparecen hablando; los más jóvenes no lo hacen porque no son conscientes de todo lo que supone la enfermedad que padecen. Son niños y hay que tener en cuenta cuándo y cómo se les informa, hay que tener mucho cuidado, no olvidemos que son niños.
La ondarrutarra reconoce que le queda poco para dar por finalizada la obra y tiene claro cuál es el camino a seguir tras su finalización: «En estos momentos acabo de terminar la postproducción, y estamos haciendo los subtítulos en inglés. En cuanto terminemos, empezaremos a dar visibilidad y el primer paso será enviarlos a festivales.
#desafioduchenne
#cortometraje
#duchenne

**12 de Marzo.**

Hoy en #MiColeMola nos desplazamos hasta Motril (Granada)!!

Nuestro agradecimiento a esa jornada de la “Tostada Solidaria” fue todo un éxito!!

220€ se suman así a recursos para la investigación y ayuda psicosocial para nuestros chicos y sus familias!!👏👏👏👏

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

Os dejamos en imágenes a unas mamás muy implicadas entre las que se encuentra Mari, la mamá de nuestro pequeño Ricardo. Seguimos Sumando!!! #desafioduchenne

**13 de Marzo.**

¡¡Otro agradecimiento!!

Finalizamos el año con la fiesta más bonita del año!! #enfamiliabydjneil.

Este año ,una vez más, volvieron a invitarnos junto a 2 asociaciones y el resultado fueron más de 1500€👏👏 recaudados!! A lo que tenemos que sumar 117,50€ de nuestro stand solidario gracias a todos los que se acercaron a conocernos!

Nos lo pasamos genial y como siempre la mejor música y el mejor ambiente está vez en @kumarahclub que nos cuidaron muchísimo gracias!

Desde aquí gracias a DJ NEIL y a los innumerables Dj que pincharon desisteresadamente para recaudar fondos para ayudarnos❤️❤️

Muchas gracias Marisa, Carlos y nuestro pequeño Uriel por representarnos una vez más!! 👏👏

Todos los fondos recaudados serán íntegramente destinados a recursos para investigación y ayuda psicosocial para Duchenne y Becker.

Seguimos sumando!!

#desafioduchenne

**13 de Marzo.**

Tenemos un ganador en el calendario Congen y su dibujo será la imagen de Septiembre.

Además!! Todavía puede optar a un premio en metálico, que en caso de resultar el mejor dibujo, lo donará a su asociación. (DPPE)

Enhorabuena Daniel!! Eres un gran artista!!!👏👏👏👏👏👏

Muchas gracias Congen por estas iniciativas solidarias que nos dan visibilidad!!👏👏👏👏👏👏

Esperanza para Daniel gracias por representarnos!!

#actosnopalabras #desafioduchenne

**14 de Marzo.**

Cómo ya sabéis en Duchenne Parent Project España tenemos un COMITÉ ASESOR DE ADULTOS formado por afectados Duchenne&Becker.

https://www.duchenne-spain.org/comite-asesor-de-adultos/

El Comité Asesor de Adultos de Duchenne Parent Project España implementa programas e iniciativas para educar, alentar y movilizar a los adultos jóvenes en la lucha contra DMD y DMB.

Así desde este área trabajamos para promover el estatus económico, educativo, social y fomentar la investigación científica y tecnológica que nos ayude con los problemas que afectan a estas enfermedades.

Marc, Oriol, Miguel Angel, Fran y… Hoy queremos presentaros (Aunque seguro que todos le conocéis) a Quique Gravalos!!

No podía ser de otra manera y ya forma parte muy activa en nuestro comité desde hace algún tiempo.

Un equipazo de voluntarios que trabajan y colaboran en varios departamentos y que para todos es un lujo tener.

¡¡MUCHAS GRACIAS CHICOS!!

Por cierto!! Quique es el más longevo de todos ellos, y mañana cumple 42 años. Así que aprovechamos este post de presentación tuya para felicitarte por tu día!

¡Bienvenido al equipo! 🥰

Vuestra experiencia y consejos son fundamentales para nosotros!👏👏👏👏👏

#desafioduchenne #Becker #comiteadultoasesor #tejiendoredesdecompromisosocial

**14 de Marzo.**

≅3.000.000€ en Investigación invertidos en la promoción y financiación de proyectos de investigación.
-Apoyo Psicosocial a los afectados y sus familias para mejorar su calidad de vida.
-Campañas de Sensibilización sobre la distrofia muscular de Duchenne y Becker para concienciar a la población.
-Programas Educativos para profesionales de la salud, de la educación y para las familias afectadas.
-Innovación Tecnológica con diversos proyectos activos para favorecer y mejorar el día a día de los afectados.
-Apoyo y orientación jurídica.

Todo eso es GRACIAS A TI Y A TÚ COLABORACIÓN!!

Recuerda que somos de utilidad pública! Y que te necesitamos para seguir avanzando!
Hazte socio, haz un donativo, colabora con nosotros!!
Y aunque lo hagas desde el corazón, también puedes beneficiarte fiscalmente por ello.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS POR SEGUIR A NUESTRO LADO!
ÚNETE A NUESTRO #desafioduchenne https://www.duchenne-spain.org/haz-un-donativo/

**14 de Marzo.**

#disfusion

Qué importantes son las acciones cuando se hacen desde el corazón, verdad?

Hoy os traemos una de esas acciones que nos encantan y nos aportan esperanza y respaldo.

Desde Asturias un equipo de aventureros, Marcos y Nico, han emprendido una cruzada llamada Llurera Clasicos (Podéis seguirles en Instagram en el perfil https://www.instagram.com/llueraclasicos?

Un coche de rallye, un equipo solidario, una empresa que respalda y hoy la televisión del Principado de Asturias que se ha hecho eco de esta bonita iniciativa y de nuestra entidad.

Desde Duchenne Parent Project España representados por Mary Paz y nuestro joven Alejandro hemos pasado una tarde fantástica junto a la Radiotelevisión del Principado de Asturias y a @omeganorte BIGmart

Os traemos un pequeño resumen de lo que hemos vivido hoy, porque sería muy extenso para contar, y ojo!! que prometen muchas paradas por toda España para alcanzar a muchos de nuestros protagonistas!!

MUCHÍSIMAS GRACIAS POR TODO!! GRACIAS A TODOS POR UNIROS A NUESTRA LUCHA! Y... vamos a por esta aventura!!

Aplaudiros es poco! #desafioduchenne #duchenne #motor #asturiassolidaria

**15 de Marzo.**

TODO LISTO PARA MAÑANA EN #ALMERIA!!

Arranca una nueva edición de Reto contra Duchenne!!

#duchenneheroes SUERTE Y FUERZA A TODOS!!!!

👏👏👏👏👏👏👏👏

Y un año más…
MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!!
#desafioduchenne #Becker

**15 de Marzo.**

Desde la Cátedra de Enfermedades Raras de la Universidad de Barcelona, y mediante el programa de cátedra kids, se está llevando a cabo una campaña de sensibilización sobre enfermedades raras en varios colegios.

Este importante esfuerzo busca aumentar la conciencia y el conocimiento sobre estas enfermedades poco comunes entre los estudiantes.

Un aspecto destacado de esta campaña es la colaboración con Duchenne Parent Project España, gracias a esta, la Distrofia Muscular de Duchenne está sirviendo como ejemplo para educar a los estudiantes sobre las complejidades y desafíos que enfrentan quienes viven con enfermedades raras.

A través de charlas educativas, material informativo y actividades interactivas, los estudiantes están aprendiendo sobre la importancia de la inclusión, el apoyo a quienes viven con enfermedades raras y la búsqueda de soluciones para mejorar su calidad de vida.

Esta iniciativa refleja el compromiso de la comunidad educativa y las organizaciones de pacientes en la lucha contra las enfermedades raras, y demuestra cómo la educación y la sensibilización pueden marcar la diferencia en la vida de quienes las padecen.

Hoy #MiColeMola desde el colegio Amor De Dios de Barcelona!!
#FundacionEducativaAmordeDios
MUCHAS GRACIAS!!

#desafioduchenne #difusion #visibilidad #tejiendoredesdecompromisosocial

**15 de Marzo.**

Desde el Servicio de Atención Psicológica (SAP) queremos ayudar a los chic@s a conocer más sobre habilidades sociales, en concreto vamos a trabajar un tema muy habitual: la vergüenza social.

Para ello, desde el SAP junto con Estafenía Paz (alumna en prácticas) vamos a llevar a cabo un Taller infanto – juvenil con chic@s que padezcan DMD&B. En dicho taller les aportaremos información, hablaran en grupo sobre esta temática y se les ofrecerá herramientas y recursos para fortalecer sus habilidades sociales.

Os animamos a inscribir a vuestr@s hij@s, ya que la participación activa en estos talleres les ayudará a entender qué es la vergüenza social, motivo por el que surge y que mediante una serie de dinámicas grupales lúdicas lleguen a normalizar la situación y a sentirse escuchad@s y comprendid@s por otr@s chic@s que viven el día a día de manera parecida a ell@s.

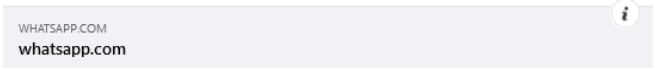
¿Quién podrá asistir?
Tod@s l@s niñ@s afectad@s y soci@s DPPE de edades comprendidas entre los 8 años a los 16 años.

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?
Miércoles 27 de marzo (a elegir en dos franjas horarias):
12:00 – 13:30
16:00 – 17:30

¿Cómo se llevará a cabo?
Se llevará a cabo mediante la plataforma online utilizada en DPPE (GoToMeeting).
https://www.duchenne-spain.org/.../taller-psicoeducativo.../
#SocialDuchenne #desafioduchenne

**20 de Marzo.**




Seguimos innovando porque creemos firmemente que la comunicación es esencial entre nosotros.
Desde hoy ya puedes seguirnos también en nuestro CANAL DE COMUNICACIÓN vía WhatsApp.
Por esta vía os iremos contando muchos detalles sobre nosotros, nuestros fines y nuestra forma de trabajar en beneficio de todos.
Una información detallada, consejos, tips, vídeos y muchas cosas que seguro son de vuestro interés!
Este canal os ofrece total privacidad al seguirnos y no os comprometemos a nada con el.
Uno de nuestros compromisos es la transparencia y la comunicación.
Y con esto abrimos paso a una nueva vía para hacerlo.
¿Nos sigues?

https://whatsapp.com/channel/0029VaRprY29cDDYqpSdpJ30

#desafioduchenne

**20 de Marzo.**

Este finde “toca fútbol” en Cortegana (Huelva)👏👏👏👏

Tenemos un torneo benéfico organizado por el Club Atlético Cortegana en favor de Duchenne Parent Project España!

El dinero recaudado con las entradas será íntegramente destinado a recursos para la investigación y ayuda psicosocial de Duchenne y Becker.

MUCHÍSIMAS GRACIAS!!!

#desafioduchenne #deportesolidario

**21 de Marzo.**

Hoy en #MiColeMola tenemos #visibilidad #apoyoescolar y #evento !!!

Muchísimas gracias!!! Y que vaya muy bien mañana en esa carrera!!

👏👏👏👏👏👏👏👏👏

#desafioduchenne

**21 de Marzo**.

¡NOS MOVEMOS!

Ayer nuestra Presienta Silvia Ávila compareció ante la Asamblea de Madrid , en el acto institucional con motivo del Dia Mundial de las Enfermedades Raras, donde tuvo la oportunidad de reclamar ante los diferentes grupos políticos y representantes de la administración las necesidades más importantes de las familias Duchenne y Becker.

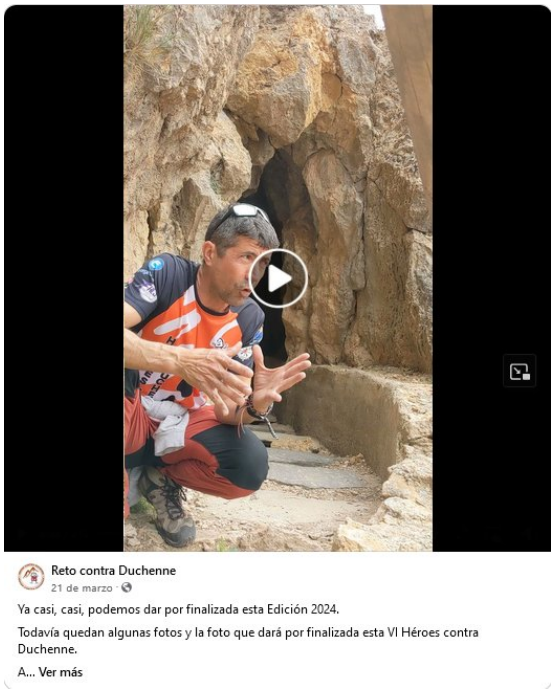
Necesidades tan básicas como la importancia de una atención integral y multidisciplinar en unidades de referencia, incluir en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud la rehabilitación como tratamiento continuado, acelerar el acceso a los fármacos innovadores , así como una educación más inclusiva.

Nos sentimos muy orgullosos de tus palabras y de tu gran intervención Silvia! Muchas gracias!

Os dejamos un pequeño fragmento de su exposición, podréis ver el vídeo completo , junto a otras muchas novedades, que publicaremos en nuestro canal de WhatsApp ➡️

CANAL WHATSAPP #PorTodosParaTodos #desafioduchenne

**21 de Marzo.**




Reto contra Duchenne

Os dejamos hoy un resumen de nuestro compañero Francisco Manrique, principal responsable de este gran éxito año tras año que se ha rodeado de un equipo impresionante!!!

En su página hay ya colgadas cientos de fotos de este evento, y pronto os daremos cuenta del resultado.

IMPRESIONANTES AÑO TRAS AÑO!! No nos queda más que daros las gracias!!!

Y quedamos emplazados para vernos de nuevo el año que viene en una nueva edición!!👏👏👏👏👏👏👏👏

Seguiremos informando!!
❤️Hay mucho que agradecer ❤️

#HeroesContraDuchenne #desafioduchenne

**22 de Marzo**.

Taller para mujeres portadoras de Distrofia Muscular de Duchenne & Becker

Desde el Servicio de Atención Psicológica Duchenne Parent Project España (SAP DPPE) os informamos que vamos a llevar a cabo un taller para mujeres portadoras de Distrofia Muscular de Duchenne & Becker. Creemos que es muy importante que podáis encontrar un espacio donde hablar de este tema y conocer más en profundidad, tanto aspectos biológicos como su parte emocional.

Para ello contamos con la colaboración de la Dra. Marisol Montolio, Directora Científica de Duchenne Parent Project España (DPPE), Sara Osuna Macho, Psicóloga y responsable del Servicio de Atención Psicológica DPPE y de David Díaz-Pinto, Psicólogo del Servicio de Atención Psicológica DPPE.

¿Qué temas se tratarán?
Cómo se heredan las Distrofias Musculares de Duchene/Becker y qué probabilidad hay de que pueda pasarse a los hijos.
Plantear alternativas reproductivas mediante consejo genético reproductivo para madres portadoras debido a un mayor riesgo genético que otras mujeres de edad y hábitos similares. Riesgos y alternativas.
Información mediante consejo genético de las consecuencias médicas y psicológicas que puede conllevar los resultados del test.
Cuidados médicos preventivos de las portadoras.
Aspectos psicológicos y emocionales implicados en la portabilidad. La culpa.
Reacciones psicológicas ante el diagnóstico.
Estrategias de afrontamiento emocionales y cognitivas. Autoestima.

¿Quién puede participar?
Este taller está destinado a mujeres portadoras de la enfermedad (DMD&B) y a cualquier socio que pueda estar interesado en esta temática.
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 este link

¿Cuándo se realizará?
A elegir una de las dos franjas horarias propuestas:
– Martes 2 de abril a las 11:00 – 13:00
– Martes 2 de abril a las 18:00 – 20:00

¿Dónde se llevará a cabo?
Se llevará a cabo mediante la plataforma online utilizada en DPPE (GoToMeeting).
Pudiendo acceder con el enlace que se enviará previa inscripción.

https://www.duchenne-spain.org/.../taller-para-mujeres.../ #desafioduchenne

**23 de Marzo.**

📆➡️ 10-11 y 12 DE MAYO

✍️ Recuerda que ya puedes inscribirte en nuestro CONGRESO INTERNACIONAL DUCHENNE PARENT PROJECT!!

Una gran oportunidad para estar al día en la actualidad de los avances científicos, resolver de primera mano tus dudas junto a los representantes de los mejores laboratorios, así como también aprender a trabajar en la mejora de los estándares de cuidados en Duchenne y Becker por parte de los clínicos más referentes. Y como no, también es una gran oportunidad para compartir un fin de semana conociendo o encontrándonos con todas las familias Duchenne y Becker.

Durante el fin de semana, se realizarán valoraciones de fisioterapia a todas las familias interesadas por parte de fisioterapeutas y logopedas especializados en Duchenne y Becker. Se habilitará una mesa para todo el que esté interesado y reservar cita.

Paralelamente al Congreso, se realizará una jornada multidisciplinar destinada a todos los profesionales que intervienen en los tratamientos de nuestros chicos. Más adelante facilitaremos más información al respecto, para que podáis trasladar la información a todos los profesionales que atienden día a día a nuestros chicos.

Y podrás encontrar a una comunidad unida y fuerte dispuesta a ir a por todas!!
Quieres más información?
Te dejamos un correo:
congreso@duchenne-spain.org
Os pasamos el enlace de nuestra web donde encontrarás más información y el enlace para la inscripción:
https://www.duchenne-spain.org/.../congreso.../

UN REFERENTE SIN DUDA EN NUESTRO PAÍS. TE ESPERAMOS!

#congresodppe24 #desafioduchenne

**25 de Marzo.**

Con noticias así de bien explicadas, poco más hay que añadir!!

IMPRESIONANTES!!!👏👏👏👏👏👏👏👏

MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS POR VUESTRA IMPRESIONANTE APORTACIÓN!!

Fondos que serán íntegramente destinados a recursos para la investigación de la Distrofia Muscular de Duchenne/Becker y ayuda psicosocial para nuestr@s chicos y sus familias.

De corazón, muchísimas gracias por pensar en nosotros!!!

👏👏👏

#desafioduchenne #solidaridad

**25 de Marzo.**

Y desde OYÓN - Álava, nos hacen llegar más buenas noticias!!

Nuestro stand en el torneo TIKI TAKA fue todo un éxito!!

Muchísimas gracias a todos los que os habéis acercado a colaborar en nuestra mesa! Han sido 402€ llenos de solidaridad los que nos habéis hecho llegar!!

Muchas gracias a nuestra familia, Iratxe, David y el pequeño Aratz y a todo el equipo que tienen a su lado por representarnos!!👏👏👏

Todos los fondos serán íntegramente destinados a recursos para la investigación y ayuda psicosocial en Duchenne y Becker!!

Seguimos sumando!! #desafioduchenne

**28 de Marzo.**

Próxima Webinar DPPE (04/04/2024): «La Ley de Dependencia y promoción de la autonomía personal». ▪ DUCHENNE AL DÍA ▪
LA LEY DE DEPENDENCIA Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.
Puedes unirte al seminario web con nosotros el 04 de Abril de 2024 a las 18:30 CET.
En este seminario web se abordarán aspectos relevantes como:

- Qué es la ley de la dependencia y como tramitarla.
- Requisitos y prestaciones.
- Grados de dependencia.
- Plazos y reclamaciones.

Será impartida por el Dr. Álvaro Lavandeira abogado y asesor legal de Duchenne Parent Project España.

Para participar en el Seminario, LAS PERSONAS INTERESADAS DEBEN SER SOCI@S de Duchenne Parent Project España para poder hacer la inscripción (fecha tope 03 de abril de 2024). 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/

📌Miércoles 04 de Abril de 2024.
⏰Horario: 18:30 – 19:30 hr.
💻 Se llevará a cabo mediante la plataforma online utilizada en DPPE (GoToMeeting). Se aconseja que los participantes estén en un entorno tranquilo para que puedan prestar atención al contenido de la webinar.

¡ESPERAMOS PODER AYUDARTE, ANÍMATE Y PARTICIPA!
➡️ https://www.duchenne-spain.org/.../proxima-webinar-dppe.../
#desafioduchenne #AvanzandoJuntos

**29 de Marzo.**

¡ATENCIÓN GALICIA!

Recordad que la cita es mañana en BAÑOS DE MOLGAS – ORENSE!!

XII ANDAINA SOLIDARIA

en favor de Duchenne Parent Project España!!

NO TE LO PUEDES PERDER!!!

Os estaremos esperando!! MUCHÍSIMAS GRACIAS!!

#desafioduchenne #Galicia #solidaridad

**30 de Marzo.**

Hoy queremos agradecer a la Comparsa “Las Maravillas de Alicia” de Los Gallardos - Almería por el gesto tan bonito y significativo que han tenido con nosotros!

Ganadores de un premio de 100€ no han dudado en donarlo a nuestra entidad para contribuir así a seguir sumando recursos para la investigación y ayuda psicosocial para Duchenne y Becker.👏👏

100€ que representan mucho más que eso! Porque su buen hacer es el reflejo de las personas tan extraordinarias que forman esta comparsa!!

¡¡¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!!! Seguimos sumando!!

#solidaridad #desafioduchenne

**31 de Marzo.**

El pasado jueves asistimos como invitados al Torneo de Fútbol “Copa de la Comunidad Región de Murcia” organizado por Elitec Tecnificación de Élite

Allí pusimos nuestro stand que tuvo una gran acogida!!

223€ es el resultado de nuestra acción gracias a nuestra familia; Antonio, Ana y el pequeño Iván! 👏👏👏

Hoy queremos daros las gracias a todos por vuestra solidaridad y sobretodo a Albertini (Director) por invitarnos!!

Seguimos sumando!

#desafioduchenne #Solidaridad