



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

**Excmo. Alcaldesa**

Duchenne Parent Project España (<https://www.duchenne-spain.org/>) somos una asociación sin ánimo de lucro, dedicada a la investigación en la Distrofia Muscular de Duchenne /Becker y a la atención de las familias de niños afectados con estas terribles enfermedades, con CIF G25647587, registrada y legalmente reconocida por el Registro Nacional de Asociaciones e inscrita con número de registro 590049 en Madrid con fecha 12 de febrero de 2008 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha 16 de octubre de 2014.

Trabajamos para encontrar una cura o tratamiento para la Distrofia Muscular de Duchenne y mejorar la calidad de vida de nuestros niños y sus familias. Esta grave enfermedad hace que nuestros niños dejen de caminar hacia los 10 años y su esperanza de vida esté en torno a los 25 años.

El 7 de septiembre se celebra a nivel internacional el día de la concienciación de Duchenne. Una forma simbólica con la que nos vienen acompañando muchas ciudades durante varios años es iluminando sus monumentos o edificios institucionales más destacados. Por ello volvemos a pedirle su colaboración para celebrar este 7 de septiembre la lucha contra esta enfermedad. Nos encantaría ver iluminados de color ROJO, si es posible la fachada del Ayuntamiento y/o algún monumento.

Para nosotros tiene mucha importancia involucrar a todos los agentes públicos y sociales, así como a la Administración, en sus distintos niveles, para llegar al máximo de población, tanto a los sectores afectados que puedan necesitar ayuda, como a la población en general, con el fin de dar visibilidad a la enfermedad y promover el debido reconocimiento y respeto por los afectados

Esperando que pueda colaborar con nuestras familias, reciba cordial saludo.

Atentamente

Esther Sabando

Directora



