****

**LA ASOCIACIÓN DUCHENNE PARENT PROJECT, CON LA COLABORACIÓN DE ANGY Y CARLOS JEAN, LANZA LA CAMPAÑA #ELSUEÑODERAFA**

* **El objetivo de esta campaña es concienciar a la población sobre la enfermedad de Duchenne y recaudar fondos para la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos a través del envío de un mensaje de texto (SMS) al número 28014. Visita la página web www.elsueñoderafa.org**
* **Se estima que esta enfermedad afecta aproximadamente a 250.000 niños en todo el mundo, (20.000 casos nuevos cada año), y en España hay unos 4.000 afectados**

**Madrid, XX de diciembre de 2015.** La Asociación Duchenne Parent Project España pone en marcha la campaña #ElSueñoDeRafa, un proyecto para concienciar a la población sobre la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), así como para recaudar fondos para la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos. Para ello, cuenta con la participación de la cantante y actriz Angy Fernández, como parte integrante y una de las imágenes de la iniciativa, y el músico y compositor Carlos Jean, quien ha cedido su música como banda sonora de la campaña.

El eje principal de esta iniciativa gira en torno a un vídeo en el que el protagonista es Rafa, un chico sevillano de 21 años con Distrofia Muscular de Duchenne, que a pesar de las limitaciones que le supone la enfermedad, quiere conseguir su sueño: ser periodista deportivo. Durante el trascurso del vídeo Rafa cuenta sus proyectos, sus ilusiones, sus esperanzas pero también sus dificultades en el día a día y cómo a medida que pasa el tiempo y progresa la enfermedad las limitaciones son cada vez mayores.

Al final del vídeo el espectador tiene en su mano poder actuar y decidir el final de la historia de Rafa a través del envío de un mensaje de texto (SMS) al número 28014. La campaña permanecerá hasta el próximo mayo de 2016, se difundirá en internet y redes sociales, y contará con la página web www.elsueñoderafa.org. Los fondos recaudados irán destinados a la investigación sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y el desarrollo de nuevos tratamientos y terapias efectivas para esta enfermedad.

“*Desde la Asociación Duchenne Parent Project España iniciamos esta campaña solidaria para* *seguir avanzando en la lucha contra la enfermedad, mejorar la calidad de vida de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne y poder conseguir una posible cura. Hacemos un llamamiento a toda la sociedad para que nos ayuden a que afectados como Rafa puedan llevar una vida cotidiana lo más normal posible”,* afirma Silvia Ávila, presidenta de la Asociación Duchenne Parent Project España. *“Además, es un placer contar con la colaboración de artistas como Angy Fernández y Carlos Jean, a quienes estamos muy agradecidos por su implicación en este proyecto”,* añade Silvia Ávila*.*

En este sentido, Angy Fernández, también ha querido señalar que *“estoy muy ilusionada por participar en esta iniciativa y poder ayudar* *a dar a conocer esta enfermedad. Con proyectos como estos no cuesta nada ser solidario y contribuyes a* *mejorar la vida de las personas con Distrofia Muscular de Duchenne”.*

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular, degenerativa y poco frecuente que afecta a los varones (y a algunas mujeres) desde la primera infancia, y su esperanza de vida no suele superar los 30 años. Entre los principales síntomas de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) se encuentran debilidad muscular, dificultad para caminar (casi todos los niños dejan de caminar entre los 7 y los 12 años de edad y en la adolescencia las actividades que involucran los brazos, las piernas o el tronco requieren de ayuda o de apoyo mecánico), saltar, correr o subir escaleras. También tienen caídas frecuentes, retraso en el habla y problemas de conducta, según datos de la Comunidad de Duchenne. Se estima que afecta aproximadamente a 250.000 niños en todo el mundo, (20.000 casos nuevos cada año), y en España se estiman 4.000 afectados por la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker (incluyendo Mujeres Portadoras).

Para conocer más acerca de la historia de Rafa y contribuir a esta causa solidaria, puedes visitar la página www.elsueñoderafa.org.

**ACERCA DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)**

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es un trastorno muscular progresivo causado por la falta de la proteína distrofina funcional que afecta principalmente a varones. La distrofina es fundamental para la estabilidad estructural de los músculos esqueléticos, el diafragma y el miocardio. En los pacientes que presentan DMD, la manifestación más grave del trastorno, es la perdida de la capacidad de caminar a la temprana edad de siete-diez años y sufren complicaciones cardiovasculares y respiratorias potencialmente mortales a finales de su adolescencia y en la veintena. Se calcula que la mutación sin sentido es la causa de la DMD en aproximadamente el 13 % de los pacientes, o aproximadamente 2000 pacientes en Estados Unidos y 2500 pacientes en la Unión Europea. Encontrará más información sobre la DMD a través de Duchenne Parent Project España ([www.duchenne-spain.org](http://www.duchenne-spain.org)) Muscular Dystrophy Association (www.mdausa.org), Parent Project Muscular Dystrophy (www.parentprojectmd.org), Action Duchenne (www.actionduchenne.org), United Parent Projects Muscular Dystrophy (uppmd.org), Muscular Dystrophy Campaign (www.muscular-dystrophy.org) y la AFM (l’Association française contre les myopathies) ([www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)).

**Para más información:**

Agencia de comunicación Edelman

Isabel.lopez@edelman.com / Angela.prieto@edelman.com

91 556 01 54 / 695 90 22 44