



# Ayuntamiento de Jumilla

**Jumilla regalará globos para concienciar sobre el síndrome de Duchenne**

03/09/2019

**El acto se realizará el sábado a las 19 horas en el Paseo Lorenzo Guardiola y se iluminará de rojo la fachada del Ayuntamiento con motivo de la conmemoración del Día Mundial de esta enfermedad muscular rara** Este sábado (7 de septiembre) se conmemora el Día Mundial de la Concienciación de Duchenne y Jumilla tomará parte en el mismo iluminando de rojo la fachada del Ayuntamiento desde la medianoche del viernes y realizando un acto de entrega de globos el sábado a las 19 horas desde el Paseo Lorenzo Guardiola. El objetivo de esta iniciativa es dar visibilidad a las personas afectadas por esta enfermedad rara. Se trata de un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y por lo tanto los afectados terminan perdiendo totalmente su independencia. Una variante es el la distrofia muscular Becker, que es menos grave porque su progresión es más lenta. Afecta a uno de cada 5.000 niños en el mundo y en Jumilla se sabe que la padecen al menos tres personas. Sus familias serán las encargadas de realizar la entrega de globos del sábado, representando a la Asociación Duchenne Parent Project España, que lucha contra la enfermedad. Instalarán, además, una mesa informativa donde informarán sobre la misma.