



DETALLES SOLIDARIOS A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN MIRADAS QUE HABLAN DUPLICACIÓN MECP2



En Pizteretas nos sumamos a los **detalles solidarios**, y por ello ponemos a vuestra disposición las pulseras a beneficio de la **Asociación Miradas que Hablan Duplicación Mecp2**.

El Síndrome de Duplicación Mecp2 es una enfermedad genética minoritaria.

En el mundo existen aproximadamente 300 casos diagnosticados (40 de ellos en España), y otros aún no detectados y camuflados bajo diagnósticos erróneos. La esperanza de vida es de 25 años y muchos de estos niños ni siquiera llegan a la edad adulta.

No existe tratamiento, ni cura en la actualidad.

Algunos de los síntomas que estos niños padecen son:

- Desarrollo motor seriamente retrasado o deteriorado
- Trastorno del desarrollo intelectual
- Infecciones respiratorias
- Epilepsia
- Limitación o ausencia del lenguaje y comportamiento autista
- Regresión

Los fundadores de la Asociación, Ana y José, tras años de lucha con su hijo Aitor por saber qué le pasaba, y tras pasar inicialmente por varios diagnósticos equivocados, se sintieron aliviados al descubrir cual era el problema real que Aitor tenía, pues ya podían ponerle un nombre. Pero comenzaba así una **intensa lucha por conseguir fondos** para que algún médico y hospital estuviera dispuesto a iniciar la investigación que diera con una cura para la enfermedad, conscientes de que tal vez su hijo no podrá beneficiarse de ella, pero valientes y esperanzados porque en un futuro otros niños sí puedan tenerla.

El **hospital Sant Joan de Déu**, de Barcelona, es el encargado de la investigación gracias a los fondos recaudados por ellos y por otras familias que poco a poco van siendo diagnosticadas con este síndrome y se suman a la causa.

Gracias a nuestra iniciativa, tienes la oportunidad de colaborar con la investigación de la cura de este síndrome que padecen Aitor y otros pequeños para poder darles en un futuro una vida mejor.

¿EN QUE CONSISTE NUESTRO DETALLE SOLIDARIO, QUE INCLUYE Y CUÁNTO CUESTA?

El precio de nuestro detalle solidario es de **3 eur**, de los cuales:

2 van directamente a la asociación (con la compra de las pulseras) y 1 eur se destina a la elaboración y diseño de la tarjeta personalizada con vuestros nombres y fecha del evento y al montaje del regalo (incluido material).

Se presenta dentro de una bolsa de papel celofán de aproximadamente 9x13 cm con un texto donde se le explica a vuestros invitados el motivo por el que habéis decidido hacer este regalo y un poco la historia de la asociación.

Por el otro lado se incluye la pulsera y los datos de la asociación, junto con su logo y el del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Hay dos medidas para las pulseras: 180mm y 202 mm

El pago se realiza por adelantado, y junto con la factura de las tarjetas solidarias, **recibiréis** un recibo de la asociación con el comprobante de vuestra aportación mediante las pulseras.

¿NOS AYUDAS A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE ESTOS SUPERHÉROES SIN CAPA?