

GRAN ÉXITO DE LA PRIMERA EDICIÓN DEL PASEO SOLIDARIO A FAVOR DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET



Madrid, noviembre 2011. El Paseo Solidario celebrado el pasado 5 de noviembre en Madrid, Burlada (Pamplona) y Lisboa (Portugal) se convirtió en un encuentro solidario en el que todos, amigos, familias y colaboradores disfrutaron del evento. A la cita de Madrid, en el Parque Juan Carlos I, se unieron María Garaña, presidenta de honor de la Fundación y presidenta de Microsoft España, y Juan Junquera, Secretario de Estado de Telecomunicaciones. El patrocinador del evento fue la Fundación BBK y entre los colaboradores figuraron el Ayuntamiento de Madrid, Fundación Real Madrid, Unidental, DLA Piper, Motiva Consulting, Pardetres, y Sapos y Princesas, el cuerpo de Voluntarios del Ayuntamiento de Madrid, entre otros.

Los cerca de 1.000 inscritos en las tres ciudades organizadoras participaron activamente en el paseo con un doble objetivo, por un lado, divulgar la enfermedad del síndrome de Dravet y otras epilepsias infantiles de difícil control; y por otro recaudar fondos para el proyecto "Regala una pipeta", consistente en la realización de un test genético que se hace de forma gratuita en el hospital La Paz de Madrid a cualquier niño del mundo. El diagnóstico de la enfermedad es muy importante. Los niños con este síndrome no deben tomar determinados fármacos antiepilepticos que están contraindicados y que empeoran su estado. Está demostrado que un diagnóstico temprano y una terapia adecuada pueden mejorar el desarrollo cognitivo de los niños.

El total de la recaudación obtenida se gestionará a través de la Fundación Síndrome de Dravet para financiar un gran número de kits genéticos que conseguirán que ningún niño se quede sin diagnóstico por falta de medios económicos.

Sobre la Fundación Síndrome de Dravet

Se trata de una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es la recaudación de fondos para la investigación del Síndrome de Dravet y otras epilepsias infantiles de difícil control (www.dravetfoundation.eu). La Fundación es la delegación en España de una Fundación americana. Son organizaciones independientes pero ambas trabajan con un mismo objetivo, encontrar la cura de la enfermedad. Actualmente la Fundación tiene proyectos de investigación en Estados Unidos y en Europa.