



# MUÉVETE POR LA ATAXIA F.

## 1. LA IDEA

Esta surge a partir de la voluntad de unos compañeros de una persona cuyo hijo está afectado por la ataxia de Friedreich, ya que este festival nos parece una bonita idea de unir cultura con la posibilidad de financiar la investigación de dicha enfermedad que se realiza por dos equipos uno de Madrid y otro de Barcelona.

## 2. EL DESARROLLO

Para llevar a cabo la idea y aprovechando que varios de los organizadores viven en el barrio de San Pol de Mar en Madrid, hemos contactado con varios grupos de dicho barrio que son el núcleo central del festival, ni que decir tiene que todos actúan gratuitamente.

## 3. EL LUGAR

Dado que el grueso de las actuaciones son de gente del barrio, se contactó con la sala San Pol para poder realizar el festival en sus instalaciones, finalmente se celebrará en dicha sala el día 13/11/2015 de 20:00 horas a 22:00 horas. Siendo el coste de 1.500€ más I.V.A. en total 1.810€

## 4. LOS INGRESOS

Se recaudara por las entradas vendidas que saldrán a un precio de 15€ si bien si se compra anticipadamente será de 12€ y por otra parte fila 0 para que quien quiera pueda hacer una donación a esta causa.

Todos estos ingresos irán íntegramente a GENEFA (**Generando una cura para la Ataxia de Friedreich**) con el fin de que se avance en la investigación para el tratamiento de esta enfermedad.

## 5. GENEFA



## 6. LA ATAXIA DE FRIEDREICH

La **ataxia de Friedreich** es una [enfermedad neurodegenerativa hereditaria](#) que causa en quienes la padecen un deterioro progresivo con una pérdida de muchas de las funciones necesarias para una autonomía personal. Los afectados por esta enfermedad, en un tiempo más o menos corto, se ven obligados a utilizar una silla de ruedas y, progresivamente, cada día más, a depender de las atenciones y cuidados de sus familiares, pues acaban perdiendo toda autonomía personal.



**7. LA ESPERANZA** (Proyecto “Terapia génica para la ataxia de Friedreich basada en la modificación de vectores virales y no virales para mejorar su distribución a través de la barrera hematoencefálica.”)

Para estos pacientes una nueva esperanza ha aparecido, gracias a las investigaciones realizadas por 2 equipos:

- 1) Los investigadores del IRB Barcelona (han creado una molécula capaz de atravesar la barrera hematoencefálica, “lanzadera”) encabezada por el Doctor Ernest Giralt.
- 2) el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa de Madrid (encargados del tratamiento que irá en dicha molécula) encabezados por el Doctor D<sup>o</sup> Javier Díaz-Nido.

El objetivo es incorporar a la lanzadera un vector viral cargado con el gen del que carecen las células de estos pacientes, para así hacerlo llegar a las neuronas.

Hasta este momento, las familias de los afectados (agrupados en la Plataforma para la cura de la Ataxia de Friedreich GENEFA, que se encuentra dentro de la Asociación de Enfermedades Raras) hacían frente a parte de los costes necesarios para la investigación y en la actualidad ambas investigaciones precisan de grandes costes económicos que ni la administración (por los recortes actuales) ni las familias (ya que hablamos de cantidades demasiado grandes para ser asumidas por una familia normal) pueden afrontar.





## **8. POR QUÉ APOSTAR POR EL FESTIVAL**

Para poder continuar con dichas investigaciones y no ralentizar el resultado final, para recaudar fondos que irán destinados a GENEFA a fin de que sean usados en esta investigación que tiene lugar tanto en Madrid como Barcelona (ejemplo de trabajo en equipo) y que además nos pondría en cabeza a nivel mundial en la curación de enfermedades neurodegenerativas ya que los progresos podrían ser usados para el tratamiento de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, esclerosis múltiple, ELA, cáncer cerebral y un largo etc...

Por eso consideramos interesante la realización de este evento a fin de recaudar dinero para esta investigación que además redundaría en la creación de empleo del sector de la investigación tan duramente afectado por la crisis.

## **9. EL FESTIVAL**

En este festival habrá tres grupos de música con estilos diferentes, uno más pop y el otro de estilo más country y finalmente otro de bossa, contaremos con un gran maestro de la palabra que además nos deleitará con varios juegos de magia y también contaremos con un grupo coral formado por padres y profesores del instituto Ortega y Gasset así como vecinos del barrio.

## **10. EL PROGRAMA**

13 de noviembre de noviembre de 2015 a partir de las 20:00 horas programación provisional:

- Presentación del festival por nuestro inestimable Juanjo de la Iglesia con una amplia carrera profesional en el mundo de la comunicación y últimamente del espectáculo de la magia.



- Actuación de uno de los grupos emblemáticos de éste nuestro barrio “Ruta 66”.



Actuación en directo de Ruta 66

- Actuación de grupo coral bajo la dirección de David de la Gala, gran profesional por su versatilidad y por su amplia experiencia dentro del mundo de la dirección y de la enseñanza. “Coro I.E.S. Ortega y Gasset”.



Actuación del coro en el auditorio del I.N.E.F.

- Juanjo de la Iglesia



- Repertorio musical de Bossa a cargo del fantástico grupo Bossa Mayor



- Cierre de fiesta por **The Phenomenals MaryLou & Cia.** Grupo igualmente emblemático dentro del barrio Casa de Campo que son un gran espectáculo sobre el escenario.



Actuación de The Phenomenals MaryLou & Cia

Un saludo,