

Reciclaje solidario

Autor Torremúsica

Como sabéis estamos recogiendo tapones de plástico para la asociación aitzina que apoya a los familiares y pacientes de una enfermedad rara llamada ataxia-telangiectasia. El dinero que se recauda con su venta se destina a la investigación de esta enfermedad.

Muchas gracias a todos y especialmente a Lorena, nuestra antigua alumna que se está encargando de recogerlos en el Colegio Francisco de Quevedo. Si pinchas en leer más, podrás conocer más a fondo la labor de esta asociación. Por cierto, aitzina significa ¡adelante!

Estimados amigos;

Somos AITZINA lan taldea, (www.aitzina.org) un grupo de trabajo de Vitoria-Gasteiz que apoya a los familiares y pacientes de una enfermedad rara llamada ataxia-telangiectasia; (www.aefat.es),

La AT es una enfermedad genética y degenerativa que afecta a unos 15 casos en todo el estado, en su mayoría niños. Uno de estos casos, el único localizado en el País Vasco es el de un niño de Vitoria-Gasteiz. Alrededor de este niño, Jon, de 8 años, nos hemos juntado sus padres, familiares y amigos en AITZINA, para hacer lo que este en nuestra mano para apoyarle a él y a todos los demás niños de la asociación.

Quizá hayais visto que se estaban recogiendo tapones de plástico para un niño de Lekeitio, este niño ya ha llegado a su objetivo con esta campaña junto con otras actividades y donaciones.

Desde Aitzina tomamos el testigo tras hablar con la madre del niño Lekeitiarra y a propuesta suya. Hemos empezado a recoger tapones de plástico primero en Vitoria y Santurce. Ahora en Septiembre arrancará la recogida en las localidades de otras familias con niños afectados por AT como Madrid (Alcalá de Henares y Fuenlabra) y Murcia. Los puntos en los que esta campaña se lleva a cabo están en www.aitzina.org "recogida solidaria" --> "puntos de recogida".

Así dicho parece que somos un montón, pero somos 3 en Aitzina los que sacamos algo de tiempo para esto, os envío el cartel de Vitoria para que veais dónde se recogen, también hay carteles elaborados para otras zonas en <http://www.aitzina.org/reciclaje-solidario/download/>, queremos que animéis a la gente a seguir la campaña y si lo veis interesante, a poner puntos de recogida en vuestros centros. Por el momento tenemos los puntos de recogida de la web pero hay una empresa con distintas delegaciones con la que podemos tratar para ver la posibilidad de ampliar a otras localidades. Tampoco queremos que nadie se quede almacenando tapones, nos organizaremos en la medida de lo posible.

Os daremos puntual información de la campaña para que podáis hacer un seguimiento en la web de Aitzina que ya tiene un artículo de la recogida de tapones. Así la gente puede informarse de qué puntos de recogida están cerca de su actividad diaria y quienes colaboran con la recogida. Podéis manteneros informados sobre nuestra web introduciendo un correo electrónico dónde recibir las noticias, pudiendo daros de baja en cualquier momento.

Nos parece una actividad interesante para hacer con los alumnos, porque con poco esfuerzo por vuestra parte y por la de los alumnos, se pueden trabajar los temas de reciclaje y solidaridad con los afectados por enfermedades raras, con un caso de otro niño, y además cada uno puede seguir la campaña a través de la web. También queremos terminar una presentación en power point para explicarlo mejor.

El objetivo es darnos a conocer y conseguir financiación para investigación. Desafortunadamente los avances en investigación se dilatan mucho en el tiempo y en este tipo de enfermedades el tiempo corre en nuestra contra. Aún no hay tratamientos efectivos que la detengan.

Al conocerse tan pocos casos se invierte poco en investigación, ya que no es rentable.

Del 26 al 30 de abril ha tenido lugar un encuentro con los médicos e investigadores que forman parte de nuestro comité de asesores científicos para analizar la situación actual en lo referente a investigación en AT, y para decidir qué proyectos queremos financiar. De la coordinación, gestión y promoción de los proyectos de investigación se va a encargar Bioef, (www.bioef.org). Fundación dependiente del Gobierno Vasco que se dedica a este tipo de labores. De esta manera queremos que la utilización del dinero que se recaude sea clara y esté en todo momento auditada.

En las webs hay más información, de la campaña en www.aitzina.org y de la enfermedad en www.aefat.es.

Si queréis hablar personalmente con nosotros;

Sara Sanz 656721599

Patxi Villén Tf. 651563998

Muchas gracias por vuestra atención,

Recibid un saludo de AITZINA.