

SPG50 gaixotasun arraroaren aldeko RenHacer Jaialdiaren II. edizioa ate-joka!

Fundación Columbus fundazioak antolatutako RenHacer Jaialdia, irailaren 9tik 16ra izango dena, SPG50 gaixotasun arraroaren aldekoa izango da, eta bigarren edizioak Donostiako Orfeoia, Euskadiko Orkestra eta nazioarteko punta-puntako bakarlariak bilduko ditu.

11/09/08. Donostia. Fundación Columbus fundazioak RenHacer ongintzazko Jaialdiaren bigarren edizioa antolatu du **irailaren 9tik 16ra**. SPG50 (paraplegia espastikoa) gaixotasun arraroa duten pertsonen aldeko jaialdi honetan **Donostiako Orfeoia, Euskadiko Orkestra** eta nazioarteko **punta-puntako bakarlariak** izango dira.

Arantzazuko Santutegian emango zaio amaiera estreineko ekitaldiaren arrakasta gainditu nahi duen 2023ko RenHacer Jaialdiari. Aurten **bilduko den dirua terapia genikodun saiakuntza kliniko bat egiteko erabiliko da SPG50 gaixotasun arraroa duten gazteei itxaropena eskaintzeko sendabiderik ez duen gaitzaren aurrean.**

Jatorri genetikoa duten gaixotasun arraroak sendatzeko tratamenduen garapena bultzatzeaz gain, Fundación Columbus fundazioak musikaren gaitasun eraldatzailean errotutako kultur eta giza tradizioa ezarri nahi du. Jaialdia honen isla da, eta, hain justu, bertan erakutsiko du musika garapen- eta kohesio-sozialerako tresna izan daitekeela.

Itzal handiko partaideak bilduko ditu hitzorduak, hala nola, **Donostiako Orfeoia, Euskadiko Orkestra, Maria Jose Montiel** mezzo-sopranoa, **Miren Urbieta-Vega** sopranoa, edota **Angel Luis Quintana**, Espainiako Orkestra Nazionaleko txelo-jolea bakarlaria, 'Il Soldato' txeloaz lagunduta (1800. urtean egindako Guadagnini instrumentua da, eta Fundación Columbus fundazioarena dena). Halaber, **Vasko Vassilev** biolin-jotzaileak, **Miquel Estelrich** piano-jotzaileak eta **Jesus Mozo Colmenero** akordeoi-jotzaileak ere parte hartuko dute. Aurten, iaz bezala, **Ramon Tebar** maisuaren zuzendaritzapean arituko dira guztiak.

Jaialdiak lau kontzertu eskainiko ditu. Nabarmentzekoa da **"Berpizkundea" Mahlerren Bigarren Sinfoniarena, Kurzaalen** (Donostia, irailak 13, 19:30ean), eta **Arantzazuko Santutegiko Basilikan** (irailak 16, 19:00etan) interpretatuko dena Euskadiko Orkestraren, Donostiako Orfeoia, Maria Jose Montiel eta Miren Urbieta-Vegaren eskutik.

Irailaren 16ko egunari dagokionez, **Arantzazuko Santutegiko Kriptak** (12:00etan) Angel Luis Quintanaren eta Jesus Mozo Colmeneroren txelo- eta akordeoi-emanaldia ere hartuko du. Bestalde, Bilbon, irailaren 15ean (19:30ean), **Bilboko Elkarre Filarmonikoaren** egoitzan kontzertu lirikoa eskainiko dute Maria Jose Montielek, Vasko Vassilevek eta Miquel Estelrich; eta besteak beste, **Falla, Massenet, Guridi, Saint-Saëns, Bizet, Sarasate** eta **Hahn**-en obrak interpretatuko dituzte.

Aldiz, RenHacer jaialdia gune horietatik haratago ere joango da; izan ere, musika Euskadiko zaharren egoitzetara eta ospitaleetara ere iritsiko da.

PRENTSA OHARRA

«RenHacer jaialdia aukera paregabea da gaixotasun arraroak dituzten adingabeen bizitza errotik aldatzen laguntzeko. Edizio honetan bildutako dirua SPG50 tratatzeko saiakuntza klinikorako erabiliko da **Osakidetzaren sarean, Donostia Unibertsitate Ospitaleko Pediatria Zerbitzuan eta BioGipuzkoa** osasun-ikerketan institutuan abian jarrita. Oso eskertuta gaude jaialdi hau egiteko jaso dugun laguntzagatik, eta espero dugu jende asko mobilizatzea kontzertuez goatzeko eta gehien behar dutenei laguntzeko», adierazi du Javier Garcia Cogorro, Fundación Columbus fundazioko patronoa, idazkaria eta ko-sortzailea.

Lau kontzertuetarako sarrerak eskuragarri daude 10 eurotik aurrera fundazioaren webgunean:

<https://entradas.fundacioncolumbus.org/content>

Halaber, dohaintzak egin nahi dituztenentzat "0. LERROA" ere dago, eta ekarpenak ondorengo kontuen bidez egin daitezke:

BIZUM-a: **07707**

IBAN: **ES73 0049 6668 3424 1628 2325**

Sortu zenetik eta hona, Fundación Columbus fundazioak punta-puntako nazioarteko kontzertuak antolatzen ditu bere misioa gauzatzeko dirua-bilketaren bidez. Washington DC-n, Moskun, Valentzian, Bartzelonan, Madrilan, Sevillan, Santiago de Compostelan, Donostian, Ipar Carolinan eta beste hainbat tokitan emanaldi paregabeaz goatzeko aukera eskaini dute leku esanguratsutan kontzertuak antolatuta. Ekimen horiei esker gaixotasun arraroak dituzten hamarnaka haur Terapia Aurreratuekin artatuak dira, eta bizitza erabat aldatu zaie.

SPG50-az

SPG50 nahasmendu neuromuskularra da. Garapen globalaren atzerapena, adimen-urritasun moderatua/larria, hizketa asaldaturia edo hizketa gabea, mikrozeftalia edo buruaren tamaina txikia, konbultsioak eta sintoma motore progresiboak izan ohi ditu. Gihar-tonuan ematen diren arazoak direla eta, pazienteak gurpil-aulkia behar izatera eramaten du denborarekin. Espastizitate hori goiko gorputz-adarretara hedatu daiteke, eta horrek tetraplegia edo lau gorputz-adarren eta gorputz-adarraren erabileraren galera partziala edo erabatekoa eragin dezake.

Gaixotasunak ebakuntza egiteko prozesuan dauden hiru haurri bakarrik eragiten die Espainian, baina mundu osoan 80 haur inguru daude. Terapia genikodun tratamendu bakarra, emaitza oso itxaropentsuak ematen dituena, garapen-fasean dago Estatu Batuetan. Viralgen enpresa gipuzkoarrak ekoizten du gaixotasun hau duten adingabeak tratatzeko sendagaia.

PRENTSA OHARRA

Saiakuntza klinikoari buruz

Saiakuntza klinikoa Donostia Unibertsitate Ospitaleko pediatria-zerbitzuan egingo da, Osakidetzako Donostialdeko ESIan; eta neuropediatrian nahiz gaixotasun neuromuskularretan aditua den Itxaso Marti doktorea izango da ikertzaile nagusia. Martí doktoreak eta bere lantaldeak eskarmentu handia dute antzeko gaixotasunak dituzten haurrei arreta ematen, eta baita saiakuntzarako proposatutako tekniketari eta prozeduretan ere. BioGipuzkoako OIren Ikerketa Klinikoko Plataformaren laguntza izango dute, eta terapia aurreratuetako saiakuntza klinikoaren kudeaketan, laguntzan zein garapenean duten esperientzia aintzat hartuta, saiakuntza garrantzitsu honen sustatzaile gisa jardungo du Plataformak. Saiakuntza klinikoa gaixotasuna duten pertsonen probak egitean datza, produktuaren eraginkortasuna eta segurtasuna frogatzeko. Medikuntzako profesionalak gainbegiratuta, proba horiek zorrotzaz betearazten den protokoloa aintzat hartuta egiten dira.

Fundación Columbus fundazioaren inguruan

Fundación Columbus fundazioa Valentzian sortu zen 2017. urtean tratamendu onkologikoetarako eta jatorri monogenikoko gaixotasun arraroetarako berrikuntza medikoak garatzeko eta eskuragarri jartzeko, eta haurren arreta berezia jarrita. 2019an Fundazioak ateak ireki zituen Estatu Batuetan, Columbus Children's Foundation-en bidez.

Fundazioak kultura du aliatu gisa bere jardura hedatzeko eta dirua biltzen laguntzeko. Ezaugarri bereziak dituzten ongintzako kontzertuak antolatzen ditu kulturaren eta musikaren agertoki handietan, eta horietan guztietan goi-mailako artistek parte hartzen dute. Egitasmo horiek adin txikikoei zuzendutako zentro espezializatuak osasun tratamenduak eta beraien familiei laguntza emateko finantzaketa ahalbidetzen dute. Fundazioak 2021eko martxoan Objetivo10 programa abian jarri zuen hamar urtean hamar gaixotasun arraro sendatzeko xedez.

Informazio gehiago eskuratu nahiko bazenu, sar zaitez fundacioncolumbus.org atarira.

Informazio gehiagorako eta elkarrizketetarako:

Priscilla Assumpção

priscilla@sg-branding.com

+34 640 81 72 76