



Alboraya 14 de marzo 2013

El Domingo 14 de Abril de 2013 " **TODOS CON AINHOA** "

Ese día, el grupo Scout San Cristóbal-170 de Alboraya, organizara una jornada festiva, ludica y solidaria con el fin de dar a conocer una de les enfermedades denominadas raras, "**SINDROME DE MIDAS**".



Esta enfermedad se caracteriza, entre otros, por malformación cerebral, defectos oculares y epilepsia resistente y esta relacionado con el cromosoma X y es letal en caso de niños varones.

Verónica y Miguel, son los padres de una niña de tres años, que sufre esta enfermedad, y reclaman que se investigue esta patología, catalogada de enfermedad rara y de la que, se conocen 50 casos en el mundo. La intención de los padres de la pequeña Ainhoa, cuyo caso es el único en España, es crear una asociación y recaudar fondos tanto para los tratamientos que la menor necesita, como para fomentar la investigación de la enfermedad.

Desde el grupo Scout San Cristóbal-170 queremos animar al conjunto de asociaciones de nuestro pueblo, con el fin de encontrarnos todos en un gran día festivo y solidario, y en este caso, en benefició de Ainhoa y con el objetivo de poder investigar sobre dicha enfermedad.

Para ese día estamos preparando, talleres y actividades dirigidas a los mas pequeños, actuaciones musicales, etc. pero, con vuestra ayuda, participación y propuestas, podremos llegar completar un amplio programa.

También es nuestro propósito hacer paellas para comer, a razón de 5,00 euros la ración + 1 bebida, y poder comer todos juntos en la plaza del Carmen de Alboraya.

Para la celebración de este evento, a día de hoy, contamos con la colaboración algunas asociaciones de Alboraya, tanto a la hora de realizar algún taller o actividad, como para hacer alguna de las paellas, y claro esta, nos alegraría mucho que desde vuestra asociación pudierais participar de alguna de estas formas, y al mismo tiempo lo difundierais y contagiaseis de entusiasmo a vuestros asociados, amigos y familiares.



GRUPO SCOUT SAN CRISTOBAL - 170 ALBORAYA

ASDE
España



www.tofolet.es

Los tickets para la ración de paella se podrán adquirir desde el día **20 de Marzo hasta el día 10 de Abril** en:

Papelería ABC. C/Pintor Valero, 1

Caixa Popular. Av/Ausias March, 28

Asociación Amas de Casa. C/Divino Maestro,1

Huevería Pepa. Mercado Municipal.

Estando de la Plaza. Plaza de la Constitución

Sanitat animal d'Alboraia (S.A.N.A.) Av/Ausias March 23

Para todas aquellas personas que quieran colaborar de otra manera, se ha creado una fila cero, con el numero de cuenta de **CAIXA POPULAR de Alboraya 3159 0032 95 2293416729**

Gracias por vuestra atención y a la espera de vuestras propuestas y participación.

Para contactar:

Telefono - Vicente Gimeno 687.921.070

Telefono - Vicent Julia 630.690.840

e-mail santcristofol170@hotmail.com

e-mail vicentjb@gmail.com

Todos con Ainhoa www.facebook.com/pages/Todos-con-Ainhoa/298275440290021

Evento todos con Ainhoa www.facebook.com/events/443210569094645/

Grupo Scout San Cristóbal-170