

Estimado amigo, estimada amiga.

Toma nota de esta fecha y de este lugar: Domingo 14 de abril de 2013 en la plaza del Carmen de Alboraya " **TODOS CON AINHOA** "

Ese día, el grupo Scout San Cristóbal-170 de Alboraya, al cual pertenezco, organizará una jornada festiva, lúdica y solidaria con el fin de dar a conocer una de las enfermedades denominadas raras, " **El Síndrome de Midas** ".

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

Verónica y Miguel, a los que he tenido la oportunidad de conocer y hablar con ellos, 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 junto con otras asociaciones de Alboraya, estamos preparando para ese día, talleres y actividades dirigidas a los más pequeños, actuaciones musicales, etc. así como paellas para comer, a razón de 5,00 euros la ración más una bebida, y es por eso que me dirijo a ti para decirte que me gustaría que participaras como lo has echo en otras ocasiones y nos viéramos ese domingo en la plaza del Carmen de Alboraya.

Los tickets para la ración de paella los puedes adquirir desde el día **20 de marzo hasta el día 10 de abril en:**

El estanco de la Plaza. Plaza de la Constitución

Huevería Pepa. Mercado Municipal.

Asociación Amas de Casa. C/Divino Maestro,1

Papelería ABC. C/Pintor Valero, 1

Caixa Popular. Avda/Ausias March, 28

y en Sanitat animal d'Alboraya (S.A.N.A.) Avda/Ausias March 23

Si no puedes asistir ese día, también puedes colaborar de otro modo. Se ha creado una fila cero, con el número de cuenta de **CAIXA POPULAR de Alboraya 3159 0032 95 2293416729**

Gracias otra vez por tu atención y a la espera de vernos el próximo **domingo 14 de abril en la plaza del Carmen de Alboraya.**

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

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

Hazlo llegar a tus contactos y contagia de entusiasmo a familiares y amigos.

Una fuerte abrazo.