

Gracias a la Appi por darnos esta oportunidad

Mi nombre es Javier y soy el padre de un niño de 2 años diagnosticado con una enfermedad rara llamada sintaxin binding protein 1, causada por la mutación del gen STXBP1. Tras una ardua lucha, nuestro hijo fue diagnosticado hace unos meses. La encefalopatía stxbp1 es una enfermedad rara y grave que a día de hoy no tiene cura. En 2015 tan solo habían diagnosticados 154 casos a nivel mundial.

A raíz del diagnóstico, nos pusimos en contacto con otras 6 familias españolas con niños afectados por esta encefalopatía epiléptica. Junto a ellas, el 8 de Octubre de 2016, tuvimos nuestra primera reunión donde definimos los objetivos de la asociación entre los que se encuentran dar a conocer esta enfermedad, ayudar a otras familias afectadas, promover la investigación y la formación de profesionales conocedores del síndrome STXBP1.

Una vez constituida la **Asociación Síndrome STXBP1 (www.stxbp1.es)**, me puse en contacto con Romina, gerente de Appi, para organizar una carrera benéfica en el polígono, ya que con anterioridad he participado en carreras solidarias y me parece una magnífica idea para dar a conocer la enfermedad. La respuesta de Romina no pudo ser mejor proponiéndome, junto a otra asociación, organizar la **“Carrera Solidaria por las ENFERMEDADES RARAS Hipertensión Pulmonar y Síndrome STXBP1”**. Este será el primer evento público que realizaremos y estamos muy ilusionados ya que representará un hito muy importante para nuestra Asociación.

Prácticamente la totalidad de los miembros fundadores han confirmado su asistencia, viniendo desde todos los rincones de España para apoyar la carrera y dar la máxima difusión posible. Estaremos informando acerca de la enfermedad, la asociación, nuestros objetivos y formas de colaboración. Además tendremos la presencia de figuras del deporte y personajes públicos que apoyan nuestra causa y que desean prestarnos su apoyo.

A nivel personal quiero transmitir que nuestro hijo es un súper héroe que ha tenido que enfrentarse a convulsiones continuas, duros tratamientos y que a pesar de todo, lucha por superarse día tras día. Su lucha es mi lucha y como runner, cada kilómetro que recorro lo hago pensando en él. Por ello me gustaría que nos acompañárais el próximo **5 de marzo en la Carrera Solidaria por las ENFERMEDADES RARAS Hipertensión Pulmonar y Síndrome STXBP1**.

Encontrar una cura a la enfermedad de nuestro hijo será una carrera de fondo, danos tu apoyo.
#apoyosintaxina

Javier Tolosa · info@stxbp1.es · www.stxbp1.es
www.facebook.com/stxbp1 · @stxbp1
www.instagram.com/stxbp1



APPI PROVEEDORES



Edificio Manuel Borso · Parque Empresarial Táctica · C/ Botiguers, 5-2º · 46980 Paterna · Telf. 961 537 018 · Enrique Cortina Pérez · Móvil: 627 511 335 · valencia@ibergest.net · www.ibergest.net

Interactiva Ibergest, con más de 40 años aportando valor en el sector de Servicios Integrales para Empresas, ofrece soluciones de Limpieza y Mantenimiento para todos y cada uno de sus clientes en base a un análisis personalizado de sus instalaciones.

Además de los servicios más habituales de Limpieza y Mantenimiento, Interactiva ofrece una serie de Actuaciones Especiales que cubren cualquier tipo de eventualidad, sea cual sea la actividad de su negocio.

No dude en contactar con nosotros, y le realizaremos un estudio gratuito sobre cómo mejorar y optimizar rendimientos y costes, además de tener acceso a una serie de condiciones especiales para todas aquellas empresas pertenecientes a la APPI.