



# Mungia colabora con la Asociación Desafía Dravet

## Este síndrome afecta a un niño de 11 años de nuestra localidad

El pasado febrero se celebró en Torrebillera una sesión informativa sobre el Síndrome de Dravet y los avances en el proyecto de terapia génica.

**El proyecto, pionero a nivel mundial, ya está en marcha y supone un rayo de esperanza en la lucha contra esta enfermedad neurodegenerativa.**

Esta rara enfermedad afecta a Mikel, el hijo de 11 años de la pareja mungiarra que ha fundado la Asociación Desafía Dravet. Esta asociación, creada para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Dravet y enfermedades asociadas, así como promover proyectos de investigación para lograr una cura, fue la encargada de organizar la jornada.

**LA SESIÓN, A LA QUE ACUDIERON 70 PERSONAS, TUVO MUY BUENA ACOGIDA POR PARTE DE LA CIUDADANÍA.**

Además de explicar el origen de la enfermedad y sus consecuencias,

### Mungia "Desafía Dravet" alkarteari laguntzeko prest

Zezeilean Dravet Sindromeari eta horren terapia genikoak lortu dituan aurrerapenei buruzko jardunaldia egin zan Torrebillelan.

Mikelek, 11 urteko mungiarra, gaixotasun arraro hori dauka eta bere gurasoek "Desafía Dravet" alkartea sortu dabe gaixorik dagozan umeen bizi-kalidadea hobetzeko eta osatzeko bidea eskaintzen daben ikerketa-proiektuak bultzatzeko.

Gaixotasunaren barri emoteaz ganera, Iruñeko CIMA eta Nafarroako Unibertsidadeko Klinika terapia geniko bat garatzeko egiten dabilzan ikerketa-proiektua bere aurkeztu zan.

Udalak gaixotasunaren barri zabaltzen, herritarrak sentsibilizatzen eta ikerketara bideratutako proiektuak bultzatzen laguntzen deutso alkarteari.



Fueron muchas y muchos quienes tomaron parte en esta jornada; en la foto, Mikel Goñi, padre del niño afectado por Dravet, y el alcalde de Mungia, Ager Izagirre, quien hizo una introducción.

**El Ayuntamiento colabora con la asociación en su objetivo de difundir la enfermedad, sensibilizar a la ciudadanía e impulsar los proyectos encaminados a su investigación.**

se presentó un proyecto de investigación que busca desarrollar una terapia génica para el Síndrome de Dravet desarrollado por el CIMA (Centro de Investigación Médica Aplicada) de Pamplona en colaboración con la Clínica Universidad de Navarra.

## AMAtxu Saria 2017

El próximo 7 de mayo se hará entrega de la AMAtxu Saria 2017. Premio que este año será compartido. La asociación de mujeres Diz-Diz lo recibirá por haber creado espacios de relación entre mujeres, de intercambio de ideas y saberes desde 1995. Por todas las horas de charlas y talleres para el empoderamiento de sus socias. Por los días de ensayos y obras de teatro defendiendo los derechos de las mujeres y contra la violencia machista. Junto a la asociación recibirá el premio también Andina Pereira de Brito, vecina de Mungia, a la que el 17 de marzo de 2014 se le arrebató la vida. Una vida arrancada a una mujer que intentaba reformular su proyecto de vida, y que, como otras muchas, demuestran su valentía decidiendo romper con vínculos violentos y expresar su desacuerdo con el trato que reciben en la relación.

Por todo ello, proponemos que la AMAtxu 2017 vaya a manos de la Asociación de Mujeres Diz-Diz y de Andina Pereira de Brito.

Amatxu Sariak herriaren eragin sakona euki daben eta daukien hartzaile bi izango ditu aurten: DIZ-DIZ emakumeen alkartea, 1995etik hona egiten dauen lan handiagaitik; eta Andina Pereira de Brito, 2014an biolentzia matxistak erruki barik kendu euskun andra mungiarra.