

# “DA UN PASO CON RODRIGO”



## ***ASOCIACIÓN STOP- SANDHOFF***

***Numero de cuenta***

***ES48 2100 0207 5302 0039 3713 (La Caixa)***

**MAS INFO EN:**

***FACEBOOK: DA UN PASO CON RODRIGO***

***TWITTER: DAUNPASOCONMIGO***

***EMAIL: daunpasoconrodrigo@gmail.com***

***https://www.teaming.net/daunpasoconrodrigo***

***Tel.: 630 109 177 Ainhoa***

***638 454 558 Ricardo***



*Da un paso con Rodrigo nace de la desesperación como padres por dar a conocer nuestra historia, más bien la pesadilla que estamos viviendo desde que el pasado 17 de junio diagnosticaran a nuestro hijo Rodrigo que nació el 29 de enero de 2009 de una enfermedad rara llamada **enfermedad de Sandhoff**. Familia y amigos unidos en la lucha decidimos formar una Asociación llamada Stop- Sandhoff. La finalidad de ésta es conseguir financiar la investigación de la cura de esta devastadora enfermedad y recaudar fondos para un posible tratamiento, todo esto lo haremos a través de eventos, donaciones y una recogida de tapones de plástico que ya está en marcha.*

*Para que entendáis un poco mejor, el monstruo al que nos enfrentamos se llama **enfermedad de Sandhoff** o Gangliosidosis GM2, es de herencia genética y afecta al sistema nervioso central. Existe una ausencia de una enzima esencial que va causando un **daño irreversible en las células que deriva en desórdenes neurológicos progresivos**. Gradualmente los niños se van deteriorando, perdiendo sus habilidades para caminar, comer y comunicarse.*

*Los niños afectados por estas enfermedades no tienen ninguna esperanza a menos que recaudemos fondos para ayudar en el avance de las investigaciones que ya están encaminadas hacia una terapia génica. En España no la investigan por lo que todas nuestras esperanzas están puestas en el Profesor Cox y su equipo de la Universidad de Cambridge en el Reino Unido.*

*Os pido difusión para que esta enfermedad se conozca y sobretodo para concienciar al mundo de que no por ser enfermedades raras se tiene que dejar de investigar e invertir en su tratamiento y **cura definitiva**. Ya que si se encuentra la cura para ésta significaría también una cura para más de 70 enfermedades de depósito lisosomal, así como para otras condiciones neurológicas tales como Parkinson, Alzheimer o la esclerosis múltiple.*

*Podeis seguir nuestra historia a través de Facebook Da un paso con Rodrigo y en Twitter Da un paso conmigo.*

*Para colaborar con nuestra causa podeis uniros a nuestro grupo de teaming, en [www.teaming.net/daunpasoconrodrigo](http://www.teaming.net/daunpasoconrodrigo).*

*CUENTA SOLIDARIA ES48 2100 0207 5302 0039 3713 (LA CAIXA)*

**“Mientras hay vida hay Esperanza, no nos rendiremos jamás.”**

**Muchas gracias**