CaixaBank obre una campanya de crowdfunding a favor de la Fundació Noèlia per a les famílies de nens amb distròfia muscular congènita

Tarragona | 01/04/2019

Ja s'han obtingut 10.000 euros, gràcies al donatiu realitzat per l'Obra Social "la Caixa". I amb aquesta campanya es pretén aconseguir els 2.500€ restants que encara són necessaris per fer realitat aquest projecte

CaixaBank, amb la col·laboració de l'Obra Social "la Caixa", ha posat en marxa una campanya de micromecenatge (crowdfunding solidari) amb l'objectiu de què particulars i empreses, clients o no clients de l'entitat, se sumin a la iniciativa d'aconseguir la inversió necessària per fer possible 1.000 hores d'assistència per a menors afectats per distròfia muscular congènita per dèficit de col·làgen VI i les seves famílies. La iniciativa s'ha presentat avui a l'oficina Store Valls de CaixaBank.

L'Obra Social "la Caixa", ja ha realitzat una aportació de 10.000 euros per aconseguir un servei de suport als afectats i familiars en el moment de detecció d'aquesta malaltia incurable, que els acompanyi i informi en les fases inicials de dol. Els 2.500 euros restants són l'aportació econòmica que CaixaBank espera recollir a través de les seves oficines a l'Alt Camp i la Conca de Barberà, donatius que qualsevol ciutadà o empresa pot realitzar des de qualsevol dels caixers automàtics de la població, a través de Caixabank Now o a través del portal www.caixabank.cat, garantint que el 100% de les aportacions s'abonaran al projecte.

Si s'assoleix l'èxit d'aquesta acció solidària, l'entitat beneficiaria, la Fundació Noèlia podrà garantir l'assistència, informació i acompanyament als nens afectats i als seus familiars.

Fundació Noèlia

La Fundació Noèlia és una organització sense ànim de lucre que té com a objectiu recaptar fons per avançar en la recerca per a que els infants que pateixen Distròfia Muscular Congènita per Dèficit de Col·làgen VI (DMC), malaltia molt greu dins de les malalties rares o minoritàries i que actualment no té cura.

La DMC és una malaltia degenerativa que afecta als músculs, causada per una mutació en alguns dels 3 gens implicats en la síntesi de col·làgen (COL6A1, COL6A2, COL6A3).

Es presenta des del naixement i es caracteritza per falta de to muscular, hiperlaxitud dels dits, mans i peus, contractures, escurçament dels tendons, sobretot del tendó d'Aquil·les, debilitat muscular i rigidesa espinal.

La majoria dels afectats poden caminar fins als deu anys, però el problema més greu és que abans de la pèrdua de la marxa apareix una insuficiència respiratòria que s'instal·la progressivament fins al punt de necessitar un suport ventilatori nocturn, fet que suposa una causa potencial de mort.

L'objectiu de la Fundació Noèlia és donar a conèixer la malaltia i buscar recursos econòmics per a fer front als costos de la recerca.

Autor: Redacció