

Festa a Bescanó en favor d'una nena que té una malaltia rara

Els pares volen recollir fons i donar a conèixer la síndrome de Leigh

Els pares d'una nena de vuit anys que té la síndrome de Leigh –una malaltia de les anomenades rares o minoritàries– han organitzat per avui, a les cinc de la tarda, a la sala polivalent de Bescanó, una festa solidària. La família Llausàs-Nadal ha explicat que, a causa de la síndrome de Leigh, la seva filla té tots els sentits minvats i greus afectacions cerebrals que li impedeixen, entre altres coses, comunicar-se, caminar i controlar els esfínters. Els pares han d'assumir unes despeses molt elevades per a la compra de suports tècnics per ajudar la nena en les seves tasques quotidianes. És per això que va sorgir la idea d'organitzar una festa que serveixi per recaptar fons per fer front a aquestes despeses, per destinar-ne una part a la investigació i alhora per sensibilitzar la població sobre l'existència d'aquest tipus de malalties. La festa té el suport de diverses entitats i institucions.

Publicat a:

-El Punt Avui. Comarques Gironines 04-10-2014 Pàgina 46

Font del document:

http://www.elpuntavui.cat/noticia/article/2-societat/5-societat/782596-festa-a-bescano-en-favor-duna-nena-que-te-una-malaltia-rara.html?piwik_campaign=rss&piwik_kwd=mes&utm_source=rss&utm_medium=mes&utm_campaign=rss