

# Èxit de la festa a favor de la nena afectada de Leigh



Els pares de la nena afectada per la síndrome de Leigh, amb la seva filla i el seu fill, dissabte, a la festa.

Prop de cinc-centes persones van assistir dissabte a la festa que es va fer a la sala polivalent de Bescanó a favor d'una nena de vuit anys que té la síndrome de Leigh, una malaltia de les anomenades rares o minoritàries. Els pares d'aquesta nena, la família Llausàs-Nadal, els promotors de la festa, estan molt satisfets de la resposta que va tenir la convocatòria entre les entitats i els veïns, als quals estan molt agraïts, i han destacat l'actuació desinteressada de Jordi Tonietti, així com el suport que van rebre de l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona i de l'Ajuntament de Bescanó. L'objectiu de la festa era doble: recollir fons per fer front a algunes de les despeses derivades de la malaltia i sensibilitzar la població sobre l'existència de la síndrome de Leigh, un desordre

neurodegeneratiu progressiu que provoca una dependència del 100%.

La família Llausàs-Nadal fa difusió del cas de la seva filla a través de les xarxes socials –tenen una pàgina al Facebook, Tots per la Martina–, del web [www.sindromeleigh.org](http://www.sindromeleigh.org) i tenen un número de compte obert per a les persones interessades (21000995770100436233).

Publicat a:

-El Punt Avui. Comarques Gironines 07-10-2014 Pàgina 35

Font del document:

[http://www.elpuntavui.cat/noticia/article/2-societat/5-societat/783378-exit-de-la-festa-a-favor-de-la-nena-afectada-de-leigh.html?piwik\\_campaign=rss&piwik\\_kwd=mes&utm\\_source=rss&utm\\_medium=mes&utm\\_campaign=rss](http://www.elpuntavui.cat/noticia/article/2-societat/5-societat/783378-exit-de-la-festa-a-favor-de-la-nena-afectada-de-leigh.html?piwik_campaign=rss&piwik_kwd=mes&utm_source=rss&utm_medium=mes&utm_campaign=rss)