



PROYECTO ESCUELA
“**Kilómetros de
Solidaridad**”



FUNDACIÓN VIOELIA

NIÑOS CONTRA LA
DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA
POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

“MUÉVETE POR EL COLÁGENO VI”

La **Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI**, es una enfermedad **rara**, **degenerativa** a nivel muscular y **sin cura** a día de hoy.

Una enfermedad que se caracteriza por una **debilidad muscular** generalizada, impidiendo a los niños que puedan correr y saltar, **robándoles**, no sólo la fuerza para levantar los brazos y la **capacidad de caminar**, sino incluso la de **respirar**.

Una **enfermedad que no espera**, por tanto, una enfermedad que **va a contrarreloj**.

QUIENES SOMOS

La **Fundación Noelia**, es una entidad española, sin ánimo de lucro, constituida en 2015, de carácter internacional que representa y acoge a las personas afectadas por la Distrofia Muscular congénita por déficit de colágeno VI y a sus familias.

Desde Fundación Noelia trabajamos directamente con la comunidad científica, tanto a nivel nacional como internacional, con el objetivo de promover y financiar líneas de investigación que puedan contribuir en el desarrollo de tratamientos para la cura de esta enfermedad, así como en el conocimiento de la misma.



Desde **FUNDACIÓN NOELIA**

Apoyamos la investigación en



National Institute of
Neurological Disorders
and Stroke



SJD

Sant Joan de Déu
Institut de Recerca

**biocruces
bizkaia**

osasun ikerketa institutua
instituto de investigación sanitaria

Colaboramos con



Global Registry for COL6-related
dystrophies



cureCMD
a cure is among us



er ciberer

**Muscular
Dystrophy UK**

Fighting muscle-wasting conditions



**Representantes oficiales
de DMC-Col6 en**



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

orphanet

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

PROYECTO “KILÓMETROS DE SOLIDARIDAD”

Pretende concienciar a la comunidad educativa (alumnos, maestros, familia...) de la existencia de las ER, así como de importancia de su implicación para hacer posible la investigación, a través de la organización de **carreras solidarias** en los centros escolares.

¿Porque y para qué?

Las enfermedades raras (ER), carecen de recursos públicos que financien la investigación, es gracias a las organizaciones de pacientes y al apoyo de la sociedad, que estas enfermedades pueden algún día alcanzar una cura.

¡La cura es posible, si hacemos posible la investigación!

¿Qué valores aporta esta iniciativa a los alumnos?

Solidaridad, empatía, esfuerzo, compromiso, responsabilidad, etc..

“KILÓMETROS DE SOLIDARIDAD”

ELIGE Y CONFIRMA UNA FECHA

Cualquier fecha es buena, aunque la podéis enmarcar en alguna fecha señala :

15 noviembre: Día de las Enfermedades Neuromusculares

29 febrero: Día Internacional de las Enfermedades Raras

QUIEN PUEDE PARTICIPAR

Toda la comunidad educativa

CONTACTA CON NOSOTROS

Infórmanos:

-Fecha elegida

-Núm. de alumnos y otras personas que participarán en la carrera

BÚSQUEDA DE PATROCINADORES

-El **alumno** tendrá que **buscar** como **mínimo 5 patrocinadores** (familia, amigos, vecinos...)

-15 días antes de la carrera, Fundación Noelia os proporcionará un **documento informativo** para entregar a cada alumno.

- El alumno, tendrá 2 semanas para **buscar a sus patrocinadores** y los irá registrando en el documento

-Cada **patrocinador** aportará **un mínimo de 1€**

RECAUDACIÓN DE FONDOS

-**Dos días antes** de la carrera, los alumnos entregarán la cantidad recaudada de los patrocinadores al tutor/a o a la persona que el centro considere oportuno.

-El centro hace el **recuento** para ponerlo en el **cheque simbólico** el día de la carrera, momento en que se dará a conocer la cantidad total recaudada.

“KILÓMETROS DE SOLIDARIDAD”

MATERIAL PROPORCIONADO por Fundación Noelia

DOCUMENTO INFORMATIVO para
todos los alumnos

DALE FUERZA, DALE VIDA!
FUNDACIÓN NOELIA

MIS PATROCINADORES
Cualquier persona puede patrocinar tus vueltas solidarias. Cuantos más consigas, mayor será tu recaudación y tu ayuda. Cada patrocinador podrá aportar la cantidad que quiera a partir de 1€:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

La cura es posible, si hacemos posible la investigación.
Cada pequeño gesto suma
¡Gracias por ayudarnos!
fundacionnoelia.org

FUNDACIÓN NOELIA
NIÑOS CONTRA LA Distrofia Muscular Congénita por Déficit de Colágeno VI

FECHA DE LA CARRERA

KILÓMETROS DE SOLIDARIDAD
“Con mi solidaridad, mi compromiso, mi esfuerzo y mi empatía, puedo contribuir en la investigación de la Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI, y ayudar a encontrar una cura para los niños afectados por esta grave enfermedad”
Voy a participar, junto al resto de mis compañeros, en la carrera que tendrá lugar en mi centro educativo. Gracias a mis patrocinadores y la suma de todos, ayudaremos a la Fundación Noelia a conseguir su objetivo
fundacionnoelia.org

CEIP EDUARDO SANCHIZ
TARAZONA DE LA MANCHA

**Yo no puedo, pero tú sí.
¡¡CORRE POR MÍ!!**

DORSALES para todos los
participantes



CHEQUE SIMBÓLICO con la
cantidad recaudada

FUNDACIÓN NOELIA
NIÑOS CONTRA LA Distrofia Muscular Congénita por Déficit de Colágeno VI

eur.....

Por el presente cheque el **[COLEGIO/CENTRO]** hace entrega a **FUNDACIÓN NOELIA** la cantidad de

.....recaudados en la **CARRERA SOLIDARIA**
para la investigación de la DMC por déficit de Colágeno VI.

27 de octubre de 2023

fundacionnoelia.org

DALE FUERZA, DALE VIDA!

EJEMPLO DE UNA DE LAS CARRERAS



2.856€ del CEIP Eduardo Sanchiz de Tarazona la Mancha

🕒 abril 3, 2023 📄 Noticias

El CEIP Eduardo Sanchiz, de Tarazona la Mancha, en Albacete, se une para contribuir en la investigación de la Distrofía Muscular por déficit de colágeno VI, enfermedad que padece Beltran, uno de sus alumnos. Sus compañeros corrieron por él y por todos los afectados de colágeno VI, y consiguieron recaudar 2.856€.

[Leer más](#)

<https://fundacionnoelia.org/actualidad/2-856e-del-ceip-eduardo-sanchiz-de-tarazona-la-mancha/>



<https://www.youtube.com/watch?v=Kia5Gat8nog>

*Se necesita acceso a internet para acceder a los enlaces

CONTACTA CON NOSOTROS, ¡VUESTRA ESCUELA TAMBIÉN PUEDE!

Todos los fondos recaudados serán íntegramente
destinados a la investigación de la
**Distrofia Muscular
por déficit de colágeno VI.**

¡GRACIAS!

La cura es posible,
si hacemos posible la investigación

Noelia Canela

Presidenta

noelia@fundacionnoelia.org

Cristina Latorre

Administración

hola@fundacionnoelia.org

Telf.: +34 657 303 705



FUNDACIÓN NOELIA

NIÑOS CONTRA LA
DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA
POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

FUNDACIÓN NOELIA - NIÑOS CONTRA LA DISTROFIA
MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI
G55664387

www.fundacionnoelia.org