

104km Madrid - Segovia

RETO SOLIDARIO

CON SÍNDROME DE TOURETTE

18 SEPTIEMBRE 2021

**"NO ERES LO
QUE LOGRAS,
ERES LO
QUE SUPERAS"**

POR LA CONCIENCIACIÓN Y AYUDA A
FAMILIAS AFECTADAS CON HIJOS CON
SÍNDROME TOURETTE.

Pepe Méndez,
afectado por síndrome tourette

Toda una vida viviendo con tourette:

- Experiencias vitales
- Difusión inclusiva
- Ayuda a jóvenes





Hola, **soy Pepe Méndez**, vengo a presentaros un **RETO PERSONAL: una carrera de 100 km de Madrid a Segovia**.

El **OBJETIVO** de dicha carrera es múltiple. En primer lugar, **VISIBILIZAR** la enfermedad neurológica de la que estoy afectado: Síndrome de Guille de la Tourette. Una enfermedad de las llamadas raras o poco prevalentes, que afecta al 2% de la población. Mayoritariamente aparece en la edad infantil y como consecuencia del desconocimiento de la sociedad, provoca a los niños y sus familias múltiples dificultades en el día a día.

Con esta carrera quiero participar de la labor que realiza la asociación a la que pertenezco: Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA). Que da asesoramiento, atención y apoyo a las familias y personas asociadas en los ámbitos sanitarios y escolares, donde encontramos dificultades ocasionadas por la falta de información e investigación.

En segundo lugar, quiero **CONSEGUIR FONDOS** para destinarlos a la **INVESTIGACIÓN** de esta enfermedad, que ha marcado toda mi vida y por la que me he jubilado anticipadamente de la unidad de rescate de montaña del cuerpo de la guardia civil. Esta enfermedad no tiene tratamiento específico. Se nos trata con fármacos de otras enfermedades, que ayudan a paliar algo la sintomatología, y que, actualmente, no tiene cura.

Este reto entraña dificultades porque esta enfermedad me pone unos límites que a otras personas no, por eso, demostrando normalidad, este reto es un **RETO INCLUSIVO**, porque atendiendo mis peculiaridades, mis necesidades, voy a poder llevar a término esta carrera. De ahí la bandera de la misma:

'NO SOMOS LO QUE LOGRAMOS, SINO LO QUE SUPERAMOS'

Queremos que la sociedad conozca la existencia de esta enfermedad y nuestras complicaciones vitales. Para ello llevo a cabo esta carrera por el Camino de Santiago. 100 km Madrid-Segovia.

Por último, **OS PIDO VUESTRO APOYO Y VUESTRA COLABORACIÓN ECONÓMICA** para, como ya he dicho, destinarla a la investigación y difusión de esta enfermedad.

Gracias.



La Asociación Andaluza Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA) nace en 2020. Es de ámbito andaluz pero también contiene personas asociadas de otras comunidades autónomas.

<https://www.tourette.es/>

NIF: G14566988

Nuestro socio José Antonio Méndez Galiano, vocal de Málaga, ha puesto en marcha este reto solidario. El papel de ASTTA es el de colaborar en la difusión del mismo y ser la beneficiaria de los patrocinios conseguidos por cada km.

¿Cómo patrocinar un km?

Ingresando en la siguiente cuenta bancaria la cantidad mínima de 50€.

ES42 2100 2631 8302 1001 9457

CONCEPTO: 100K Madrid-Segovia. Pepe Méndez

¿Cuál es la contraprestación que recibe cada empresa?

1. Publicidad del patrocinio en las redes sociales de la asociación.
2. Certificado de participación, que es desgravable a efectos fiscales.

¿Cómo contacto?

Teléfono: 627573706

e-mail: tourette@tourette.es

¿Qué tengo que enviar de mi empresa?

Nombre y Logo

CIF

Contacto

Redes sociales

Redes sociales de ASTTA:

<https://www.facebook.com/ASTouretteTA>

<https://www.instagram.com/astta2021/?hl=es>

La organización de la Carrera y todo lo referente a la misma lo pueden ver en el enlace siguiente:

<http://100kmadridsegovia.com/>

<http://100kmadridsegovia.com/12a-madrid-segovia-6a-madrid-mataelpino/>

Fdo.: Sergio M. Dorantes Bermudez
Presidente de ASTTA