GIRONA NOTICIES.COM + Periodisme

La Regata Carla presenta una segona edició solidària

Esports | 23/02/2017 | 23:41

Els diners recaptats es destinaran a la recerca sobre la Síndrome de Rett

Aquest matí s'ha presentat a la Diputació de Girona la segona edició de la Regata Carla, de Sant Feliu de Guíxols, que tindrà lloc els dies 4 i 5 de març al municipi baixempordanès. L'esdeveniment inclourà activitats paral·leles destinades a tots el públics, com per exemple una concentració de food trucks i diversos concerts a l'aire lliure. La presentació ha estat a càrrec d'Artur Griñó, impulsor de la regata; Maribel Vela, gerent del Club Nàutic Sant Feliu de Guíxols; David Oliveras, regidor d'Esports i Joventut de l'Ajuntament de Sant Feliu de Guíxols, i Sònia Guil, directora del Projecte de Recerca Rett a l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).

La Regata Carla té com a objectiu donar a conèixer la Síndrome de Rett, sensibilitzar la societat sobre les dificultats que aquesta malaltia comporta, recaptar recursos econòmics per a la recerca sobre la Rett i promoure els valors de la solidaritat i del compromís entre els regatistes i assistents a la trobada. Els fons recaptats durant la jornada es destinaran a IDIBELL, que compta amb un projecte de recerca destinat a la investigació sobre la Síndrome de Rett. La primera edició de la Regata, que va tenir lloc l'any passat, va comptar amb gairebé 500 assistents d'arreu de Catalunya i va aconseguir recaptar 7.000 €, aproximadament, que es van donar a IDIBELL. «Tots els diners que es donen a aquest laboratori es destinen íntegrament a la recerca i en fan un ús al cent per cent transparent», ha explicat Artur Griñó.

Dolors Aixalà i Artur Griñó són els pares de Carla, una nena que patia la Síndrome de Rett. Amb la intenció d'homenatjar-la, Dolors i Artur van plantejar la idea de la Regata a Gonzalo de Maqua, antic president de l'Associació Catalana de la Classe Internacional Optimist (ACCIO), que va endegar el projecte. Després, s'hi van sumar la resta de col·laboradors: el Club Nàutic Sant Feliu de Guíxols, l'Associació Catalana de la Síndrome de la Rett i l'Ajuntament de Sant Feliu de Guíxols. Maribel Vela ha subratllat que «per fer possible una segona edició d'un esdeveniment com aquest cal més coratge», motiu pel qual, David Oliveras ha fet palesa la necessitat de fer arribar a més gent la Regata Carla. Com ha exposat el regidor d'Esports i Joventut de Sant Feliu de Guíxols, «la iniciativa va més enllà d'un esdeveniment esportiu; es tracta d'una jornada lúdica amb activitats dinamitzadores destinades a tots els públics». «No és només una jornada esportiva, sinó que també és una gran festa per a tothom que promou els valors propis de la pràctica de la vela, com el compromís, l'esforç, l'esperit de superació», ha dit Maribel Vela.

La Síndrome de Rett

Durant la presentació Sònia Guil també ha defensat que «moltes famílies tiren endavant iniciatives com la Regata Carla de manera privada. És molt important el suport públic a la recerca, perquè és el que garanteix el desenvolupament favorable de la societat».

La Síndrome de Rett és una malaltia genèrica que afecta el desenvolupament neurològic, sobretot de les nenes. La malaltia apareix entre els sis i els divuit mesos per la mutació del gen MECP2, un gen epigenètic que controla l'activitat de molts altres gens. Aquesta mutació provoca un trastorn neurològic complex que produeix una degeneració psicomotora, pèrdua del llenguatge, problemes respiratoris, escoliosi, etc.

Es tracta d'una síndrome sense cura, encara que durant les darreres dècades hi ha hagut avenços científics que deixen entreveure la possibilitat de revertir la malaltia.

Autor: Redacció

https://gironanoticies.com/noticia/43051-la-regata-carla-presenta-una-segona-edicio-solidaria.htm