Econòmic

# Marimar De Heras: “El momentàs de la Milla, quan les nenes amb síndrome Rett i càncer infantil passen la meta”

07/02/2017
Suport Tercer Sector – Econòmic
**Autor/a:** Júlia Hinojo



Font:




Font:




Font:



Font:




Font:




Font:

# Marimar De Heras: “El momentàs de la Milla, quan les nenes amb síndrome Rett i càncer infantil passen la meta”

07/02/2017
**Autor/a:** Júlia Hinojo

Suport Tercer Sector – Econòmic

**Resum:**
Marimar De Heras és una de les impulsores de la Milla Monmanyesa, la carrera solidària de Sant Feliu de Llobregat que per tercer any recaptarà fons per investigar la síndrome de Rett i el càncer infantil.

El **2 d’abril**, a les 10 del matí, **Sant Feliu de Llobregat** acull per tercer any consecutiu la Milla Monmanyesa, una jornada que segons **Marimar De Heras**, responsable de la comissió de solidaritat de l’AMPA de l’Escola Josep Monmany, **“va començar com una festa d’escola i ha acabat sent una festa de ciutat”**.

Aquest any, un **miler de persones** podran participar a la **cursa**. Les inscripcions valen **set euros** i ja estan **obertes** tant per a les persones que vulguin córrer, com per a aquelles que vulguin contribuir a la causa sense suar, a través del **dorsal zero**. Les **inscripcions presencials** es faran els dies 8, 10, 13, 16 i 17 de febrer de 17h a 18h al centre educatiu.

S’organitzen **tres curses per a infants –**una per l’alumnat de P3 a P5, una altra per al de 1r a 3r, i una última per al de 4t a 6è– i dues per a persones **adultes**.

**A banda de l’Open**, que és la milla en si, **d’1,8 quilòmetres**, la carrera més emotiva és la que **caminen** les **nenes** que pateixen la **síndrome**, algunes en **cadira de rodes**, i totes acompanyades per les seves famílies.

Són famílies que sovint venen de l’**Hospitalet de Llobregat**, **Sant Boi de Llobregat** i **Torrelles**, però en edicions anteriors, també han vingut persones des de **Mallorca** i **València**.

**De qui va sorgir la idea de crear la Milla?**

A **l’AMPA** de l’Escola Monmany vaig coincidir amb Lluís Fontseca. Teníem una experiència en comú: un **familiar amb càncer**. En el seu cas, la seva germana; en el meu, el meu pare. La germana del Lluís ja està curada. El meu pare no va guanyar la **batalla**.

A més, a l’escola hi ha la Carla, que està en **tractament** per càncer. Tothom a l’escola està molt sensibilitzat amb el tema del **càncer infantil**, una malaltia que encara que no ho sembli, es considera **minoritària**, pel volum de persones que afecta.

La Carla, afortunadament, ja ha superat el càncer. El seu tiet, l’Isidro Naranjo, va anar informant del **dia a dia** de la Carla a través de la pàgina de Facebook Princesa Carla.

Així, tots quatre, també amb la **Lourdes Bonet**, una altra mare de l'AMPA, vam començar a idear la Milla.

**Qui són els i les protagonistes de la jornada?**

Les veritables **protagonistes** són les nostres **princeses** i tots els infants que han patit tant **càncer** com la **síndrome de Rett**, una malaltia **rara** causada per **mutacions** al **cromosoma X**. La pateixen sobretot les **nenes** i afecta en total prop de **3.000 persones** a **l’Estat espanyol**.

Des que a la filla d’una veïna li van diagnosticar la **síndrome de Rett**, la batalla de la **Martina** i de la seva mare, **Margarita Martínez**, s’ha convertit per a mi en una **lluita diària**.

Està clar que la Milla no es podria haver fet sense el suport de **l’escola**, de **l’AMPA**, de l’Ajuntament de Sant Feliu i les persones voluntàries. El **voluntariat** és **l’ànima de la milla**.

**Quin és el millor moment de la Milla Monmanyesa?**

**Quan les nenes Rett i la Carla passen la meta**. Aquest és el moment, **el momentàs de la Milla**. És molt emotiu. Quan **acaben el recorregut** els fem el passadís al final i les rebem amb molt ‘carinyo’ i intentant fer el **menys soroll** possible, perquè les nenes Rett **s’espanten** amb els sons forts.

També vull destacar que aquest any la Milla està **dedicada** a totes les **persones valentes i lluitadores** que **no han pogut guanyar la batalla**. És per aquest motiu que en gran part dels dibuixos de la jornada hi ha uns **centelleigs**.

**El lema de la Milla és “Ajudar és guanyar”. Cada any guanyeu una mica més. Quines són les expectatives d’aquesta edició?**

El primer any ens vam posar el límit de **500 persones** i ja ens semblava una barbaritat. Al final hi van córrer **560**.

L’any passat hi van prendre part **850 persones** i vam recaptar **8.400 euros.** Cada any ve més gent de la que esperem.

Aquest any ens plantegem arribar-hi a **1.000** i pensem que **no podem sobrepassar la xifra**, perquè ens hem d’assegurar que podem tramitar les assegurances de cada participant i donar-los una samarreta.

Qui no corri pot igualment participar en algun **taller**, com en la ‘**masterclass’ de zumba** que es farà abans de la cursa com a **escalfament**, o pot comprar alguna cosa al **bar** de la Milla.

Una de les novetats d’aquest any és que hem dissenyat dos models de **tapaboques** que es poden comprar per només **tres euros**. A més, al final es farà un **sorteig** pel número de dorsal, amb regals d'establiments de la ciutat.

**Tot el que es recapta va directament a l’Hospital Sant Joan de Déu d’Esplugues?**

Sí. Els costos de les **samarretes**, **l’assegurança** esportiva de cada participant i la **publicitat** són despeses **cobertes per les entitats patrocinadores**. Les **donacions** de la jornada, tot el que es recapta de les **inscripcions**, de la participació als **tallers**... es dona **íntegrament** a l’Hospital Sant Joan de Déu d’Esplugues.

Entre tots i totes estem fent que la **investigació** sigui **més ràpida**, que com a mínim, **no s’aturi**. I si de moment no aconseguim la **cura** definitiva, almenys aconseguim que la seva vida sigui més fàcil.

**Informacions relacionades:**

Margarita Martinez: “S'ha d'avançar en la investigació, per si alguna vegada toca puguis plantar-li cara i batallar”**.**

**Etiquetes:** captació de fons, salut, Sindrome de Rett, càncer infantil, infància i joventut i família, salut i discapacitat

**URL d'origen:** https://xarxanet.org/economic/noticies/marimar-de-heras-el-momentas-de-la-milla-quan-les-nenes-rett-passen-la-meta