



Estimados:

El pasado 13 de diciembre se celebró la Marató de TV3 que en esta oportunidad ha sido dedicada a las enfermedades minoritarias. Durante 15 horas consecutivas se hizo un gran trabajo de difusión y sensibilización en televisión sobre el impacto que en su conjunto, provocan las enfermedades minoritarias en la sociedad. Igualmente se expusieron las problemática más importante para los afectados y familiares: el desconocimiento generalizado sobre ellas, la ausencia de tratamientos adecuados y la poca investigación médica que permita mejorar la calidad de vida del paciente. Una de las enfermedades que se destacaron fue el síndrome de Gilles de la Tourette, con la colaboración del escritor Quim Monzó, que además es Presidente Honorífico de la APTT.

Hasta ahora se han recaudado fondos por el orden de los **6 millones de euros** que irán destinados a investigación biomédica. Dichas investigaciones han de ser lideradas por proyectos diseñados por equipos interdisciplinarios de científicos. Para el mes de febrero la Fundación Marató hará pública las bases de la convocatoria de ayudas para proyectos de investigación sobre enfermedades raras o minoritarias. Los detalles de la convocatoria salen publicados en el siguiente enlace:

[http://www.tv3.cat/marato/recerca\\_biomedica](http://www.tv3.cat/marato/recerca_biomedica)

Como parte de la **misión de la Asociación** se encuentra la promoción de la investigación en el Síndrome de Tourette, enfermedad poco conocida y

que actualmente no cuenta con un tratamiento específico. Consideramos que esta es una **excelente oportunidad** para impulsar la investigación del Síndrome de Tourette y ***os animamos a trabajar en una propuesta de investigación sobre esta enfermedad neurológica.***

Desde la asociación tenemos la voluntad de incentivar, apoyar, y si es preciso coordinar, así como apoyar cualquier iniciativa de investigación con el objetivo de optar a los recursos obtenidos en la Marató. Si hay algún proyecto de investigación que se desee poner en marcha y relacionado con el Síndrome de Tourette esta es la oportunidad para conseguir los fondos necesarios.

Sin más quedamos a la espera y podéis contar con nosotros para dar todo el apoyo que esté a nuestro alcance a nivel de coordinación.

Cordialmente



Àngels Bayés Rusiñol

Presidenta APTT



María Mercedes García Díaz

Coordinadora APTT

Gran Via de les Corts Catalanes 562, ppal 2<sup>a</sup>

08011, Barcelona

Tel. 93 451 49 88

[www.astourette.com](http://www.astourette.com)

[aptt@astourette.com](mailto:aptt@astourette.com)