

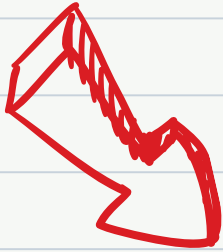
EZ KEXATU, ALDARRIKATU



# EZ AGUTZEN DUZU MALDITA VALINA?

Santos Junquera eta Zuriñe Lasagabaster

www.malditavalina.es  
@maldita\_valina  
655716176  
malditavalina@gmail.com



# EDUKIA

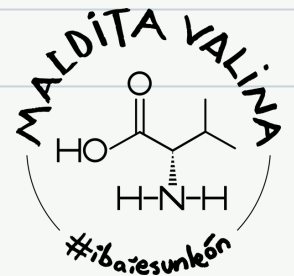
01. Sarrera

04. Helburuak

02. Taldea

05. Tresnak

03. Zer da HIBCH?



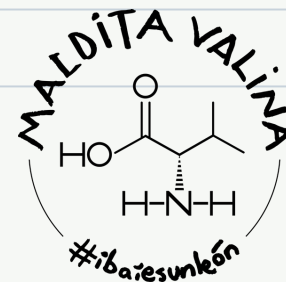
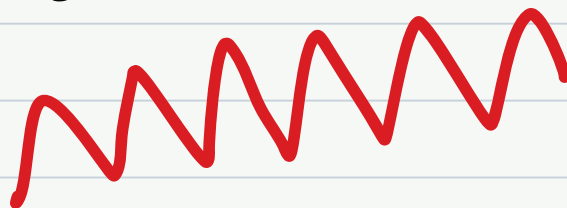
# SARRERA

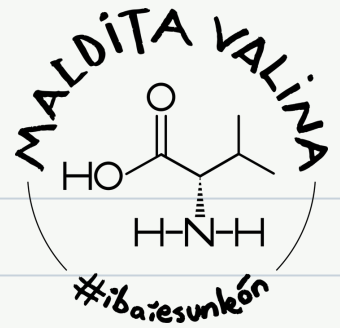


Maldita Valina irabazi asmorik gabeko elkarte bat da.

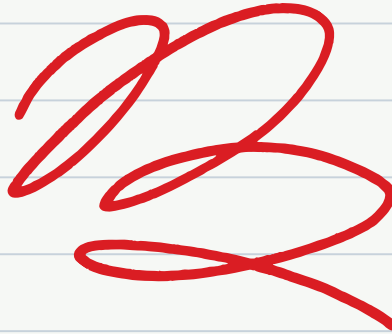
Hilabete batzuk pasatu diren honetan, gure logotipoaren arrakastari eta diseinatu dugun merchandisingari esker, % 100 originala eta solidarioa den marka bat sortu dugu, konturatu ere egin gabe. % 100 solidarioa dela diogu, onura guztiak Ibai lehoi txikiak behar dituen terapia, osagarri, aulki eta abarretara bideratzen direlako.

Elkarte moduan betetzen ditugun egitekoen artean daude beste familia batzuei orientazioa eskaintzea, dibulgazio eta sentsibilizazio lanak garatzea eta gaixotasunari ikusgarritasuna ematea.





EZ KEXATU, ALDARRIKATU



MALDITA VALINA TALDEA  
#ibaiesunkón





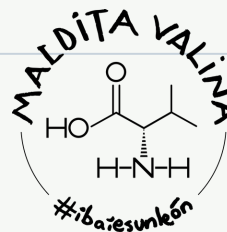
## JUNQUERA LASAGABASTER FAMILIA

Unax, Aimar eta Ibai gure semeak dira eta ez dute elkartearen eginkizunik betetzen. Santos eta biok (Zuriñe) gara diseinuak eta testuak prestatu, sareak, weba, eta liburuxkak eguneratu eta bestelako lanak egiten ditugunak. Eskoletako sentsibilizazioan neurratzen naiz (gizarte hezitzailea naizen aldetik) koordinazio lanak egin eta saioak antolatzeaz.

Familia osoak talde bat osatzen dugula esaten dugu, Unax eta Aimar ere oso inplikaturik daudelako. Beraien eskuzabaltasunik eta sentikortasunik gabe, proiektu hau ez litzatekeen posible izango. Gainera, logotipoa diseinatzen aktiboki parte hartu zuten, beraiek asmatu baitzituzten MALDITA VALINA izena eta #ibailehoibatda traola.

Momentuz gure elkartearen ez dago lbairaren gaixotasun bera duen beste familiarik, nahiz eta jakin badakigun Espainian beste kasu batzuk ere badaudela. Ea egunen batean elkar ezagutzeko aukera dugun.

Gaur egun, familia kolonbiar batekin daukagu harremana, Maldita Valinaren sareei esker. Gure argitalpen bat irakurri, eta mezu bat idatzi ziguten. Harrezkero, geure esperientziak partekatzen ditugu. Gainera, beren umea eta Ibai tratatzen dituzten espezialistak elkarrekin koordinatzen hasia lortu dugu. Oso eskertuta gaude Sofi txikiaren kasua ezagutzeaz eta elkarri ekarpenak egiteaz.



# ZER DA HIBCH?



Ibairen gaixotasuna hauxe da: neuroendekapena 3-hidroxisobutiril-CoA-hidrolasa urritasunagatik (laburtuta, HIBCH). Garapen motorraren atzerapena, hipotonia eta neuroendekapen progresiboa dira nahasdura honen ezaugarriak. Gaixotasun honek ez du ez sendabiderik ez tratamendurik. Botikak sintomak kontrolatzen saiatzeko dira.

Ahalegindu gaitezen azalpen errazago bat ematen:

Gure lehoi txikiaren gaixotasunak 2 zati dituela esan genezake.

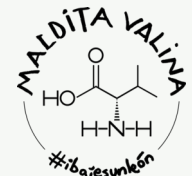
Bat neuroendekapenezkoa eta bestea metabolikoa.

Lehenengoari buruz ezer gutxi azaldu dezakegu. Ez dakigu zein errimotan garatuko den, burmuineko zein atali eragingo dion lehenago, edo zerk sortzen duen narriadura. Egia esan, horretan askorik ez pentsatzen saiatzen gara.

Alderdi metabolikoari buruz apur bat gehiago dakigu;

Ibaik ez du balina prozesatzen, aminoazido bat, bizitzeko funtsezkoa den proteina (hortik elkartearen izena).

Arriskurik handiena metabolikoki desorekatzea da. Halaxe gerta daiteke baldin eta dieta ondo kontrolatzen ez badugu edo gaixotu egiten bada. Horregatik, dieta oso zorrotza dauka eta birus, bakterio eta antzeakoetatik babesten saiatzen gara.




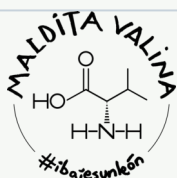


# HELBURU NAGUSIA

Egoera honen aurrean geldi geratuko ez garela eta datorrenari aurre egiteko prest gaudela esateko beharretik sortu zen Maldita Valina.

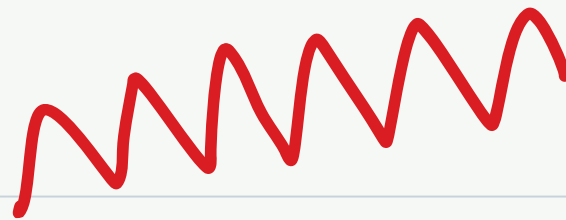
“Bi aukera genituen: amore eman eta gure txikiaren denbora nola pasatzen zen ikusi, edo aurrera egin eta borrokatu”.

Gure helburua IKUSEZINA IKUSGARRI BIHURTZEA da, HIBCH gaixotasunari ikusgarritasuna emateko borrokatzea, eta, ahalko balitz, hari buruz ikertu dadila lortzea. Halaber, ezagutzen diren 7.000 gaixotasun baino gehiagori ikusgarritasuna emateko modua ere bada. Horregatik, bazkide eta bidelagun gara ALER elkartean (Gaixotasun arraroen eta diagnostikorik gabekoen Leongo Elkarte). Beraiek eta FEDER (Gaixotasun Arraroen Espainiako Elkarte) izan dira lbairen diagnostikoaren berri izan genuenetik lagundu digutenak. Ezinbestekoa da gaixotasun horiei guztiei eta gaixoen familiok aurkitzen ditugun traba eta oztopoei ikusgarritasuna ematea.

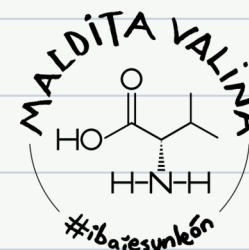
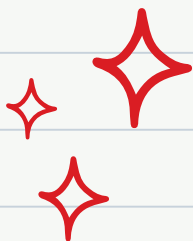


EZ KEXATU, ALDARRIKATU

# 1. HELBURUA



Dibulgazio lanaz gain, familia, eskola eta adingabeekin sentsibilizazioa lantzen dugu. Oraingoz, azken horiekin hasi gara, Aldeamayor de San Martin udalerriko Miguel Delibes Haur eta Lehen Hezkuntzako Ikastetxeko geletan lansaioak egiten. Bertan, gaixotasun arraroei, inklusioari, aniztasunari eta errespetuari buruz aritzen gara. Etorkizunean, guraso eskoletan eta irakasleen artean tailerrak egitea ere gustatuko litzaiguke. Edonola ere, horretarako beharrezkoa da saio hauetan lagunduko diguten boluntarioak izatea.





## 2. HELBURUA



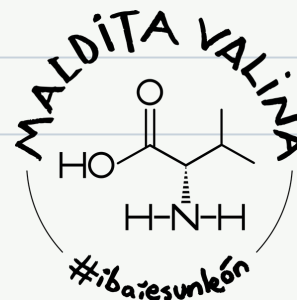
Gaixotasuna jasaten dutenentzako onura zuzena dakar helburu honek.

Lehen ere adierazi dugun bezala, oraingoz elkartearen barruan dagoen eta gaixotasun hau duen bakarra Ibai da. Metabolikoki desorekatzeko arriskua duenez, babestu egin behar dugu, eta, ahal den neurrian, birusak saihestu.

Birusak saihesteko, larrialdi eta ospitaleetara ahalik eta gutxien joaten saiatzen gara. Gaur gaurkoz, Ibai Valladolideko Rio Hortega Ospitaleko Aringarri Pediatrikoen programan dago, eta etxean jasotzen ditu ospitale zaintzak. Beraz, alde hori estalita dago.

Birusen arriskua murrizteko beste modu bat bere eskolaratzea atzeratzea izan da. Horretarako, behar bereziak dituzten umeentzako ikastetxe batean egingo lituzkeen terapiak modu pribatuan eman behar dizkiogu.

Gaur egun, Ibaik 2 urte ditu eta astero hidroterapia saio 1, 3 fisioterapia saio (1 arreta goiztiarrean eta 2 etxean) eta logopedia saio 1 jasotzen ditu. Aurrera egiten eta bere adinaren beharretara egokitzen jarraitzeko, terapia okupazionala, zentzumen anitzeko sala, musikoterapia... lantzen hasi beharko ginateke. Saio horien hileko aurrekontua oso altua da familiarentzat.





# TRESNAK

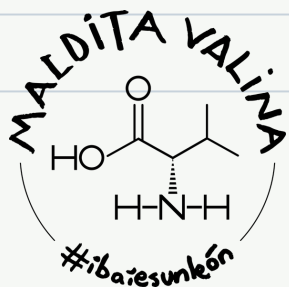


Zein tresna dauka Maldita Valinak helburuak lortzeko?

Helburu nagusirako: sare sozialak, webgunea, ekitaldiak, prentsako kontaktuak eta kolaboratzaileen sare sozial bat dugu (geroz eta handiagoa dena).

1. helbururako: ALER elkartearen laguntza dugu, beharrezko dokumentazio eta materiala ematen diguna (FEDER) sentsibilizazio saioak egiteko. Arlo sozial, sanitario eta hezitzailean prestakuntza duten boluntarioak dira falta zaizkigunak eta behar-beharrezkoak ditugunak.

2. helbururako: merchandisinga daukagu, ekitaldietan eta [www.malditavalina.es](http://www.malditavalina.es) dendan saltzen duguna. Gainera, ekintza solidarioetan parte hartzen dugu, inskripzio, rifa eta dohaintzen bidez dirua bilduz.





EZ KEXATU, ALDARRIKATU



# ESKERRIK ASKO!



[www.malditavalina.es](http://www.malditavalina.es)  
[@maldita\\_valina](https://twitter.com/maldita_valina)  
655716176  
[malditavalina@gmail.com](mailto:malditavalina@gmail.com)

