ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

www.artfordent.es

A Asociación

Nace en maio de 2021 a iniciativa dun grupo de familias galegas con nenos afectados pola enfermidade de Dent.

Coñecedores da existencia dunha investigación en marcha, e do proxecto Art for Dent en Galicia para dar visibilidade a esta doenza minoritaria, deciden unirse para sumar esforzos e axudar na financiación desta investigación.

A iniciativa xurde de **4 familias galegas** con nenos afectados en Lugo, Muros, Pontevedra e Brión.

Xuntos conseguiremos máis e tamén nos apoiaremos para sobrelevar as incertidumes e dúbidas que nos afectan como pacientes e familiares.

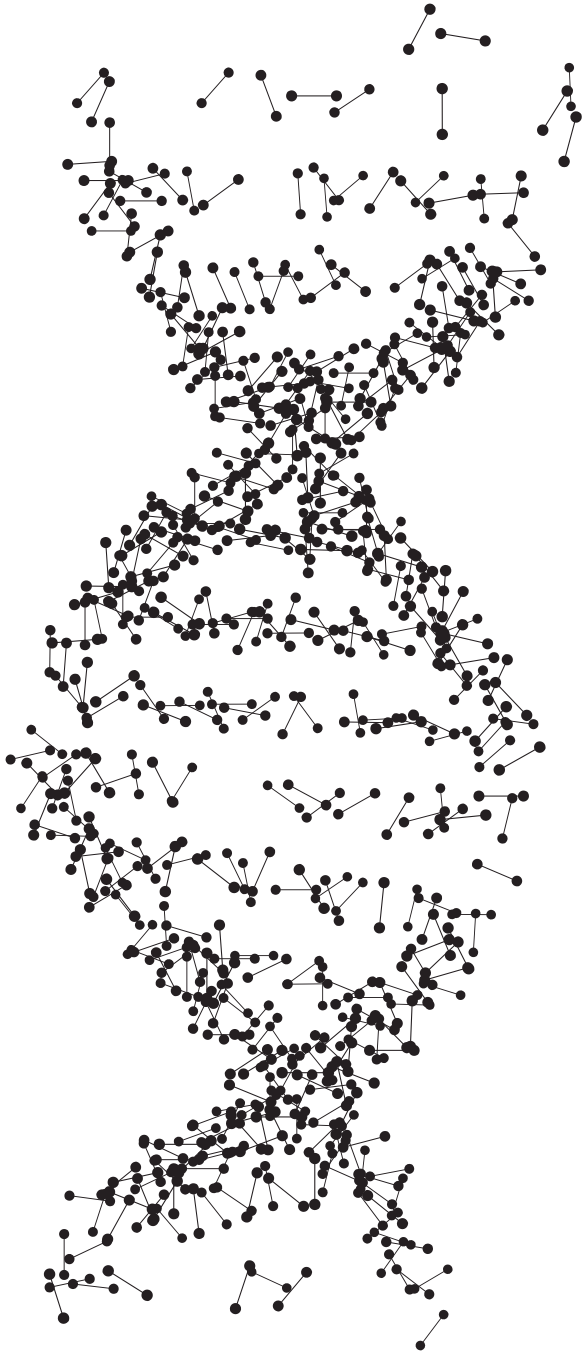
ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

A enfermidade

A **enfermidade de Dent** está recoñecida como minoritaria. É unha doenza xenética provocada por unha mutación no cromosoma X que afecta gravemente ás funcións habituais dos riles.

Éstos deixan de facer grande parte do seu traballo e desencadea que o organismo non asimile elementos básicos para a vida como o potasio, magnesio, proteínas, vitaminas, calcio,...

A día de hoxe, esta doenza non ten cura nin tratamento, e o noso obxectivo como asociación é acadar unha solución que poida mellorar ou solucionar este problema. **Apoiar a investigación**.



A investigación

O noso obxectivo primordial, ademáis de dar a coñecer esta enfermidade minoritaria, é conseguir fondos e axudar na financiación da investigación desta enfermidade aos grupos de investigación referentes:

- **NefroChus** (Hospital Clínico de Santiago de Compostela)
  www.nefrochus.com

- **Vall d´Hebrón** (Barcelona).
  Instituto de Investigación: www.vhir.org

ART FOR DENT

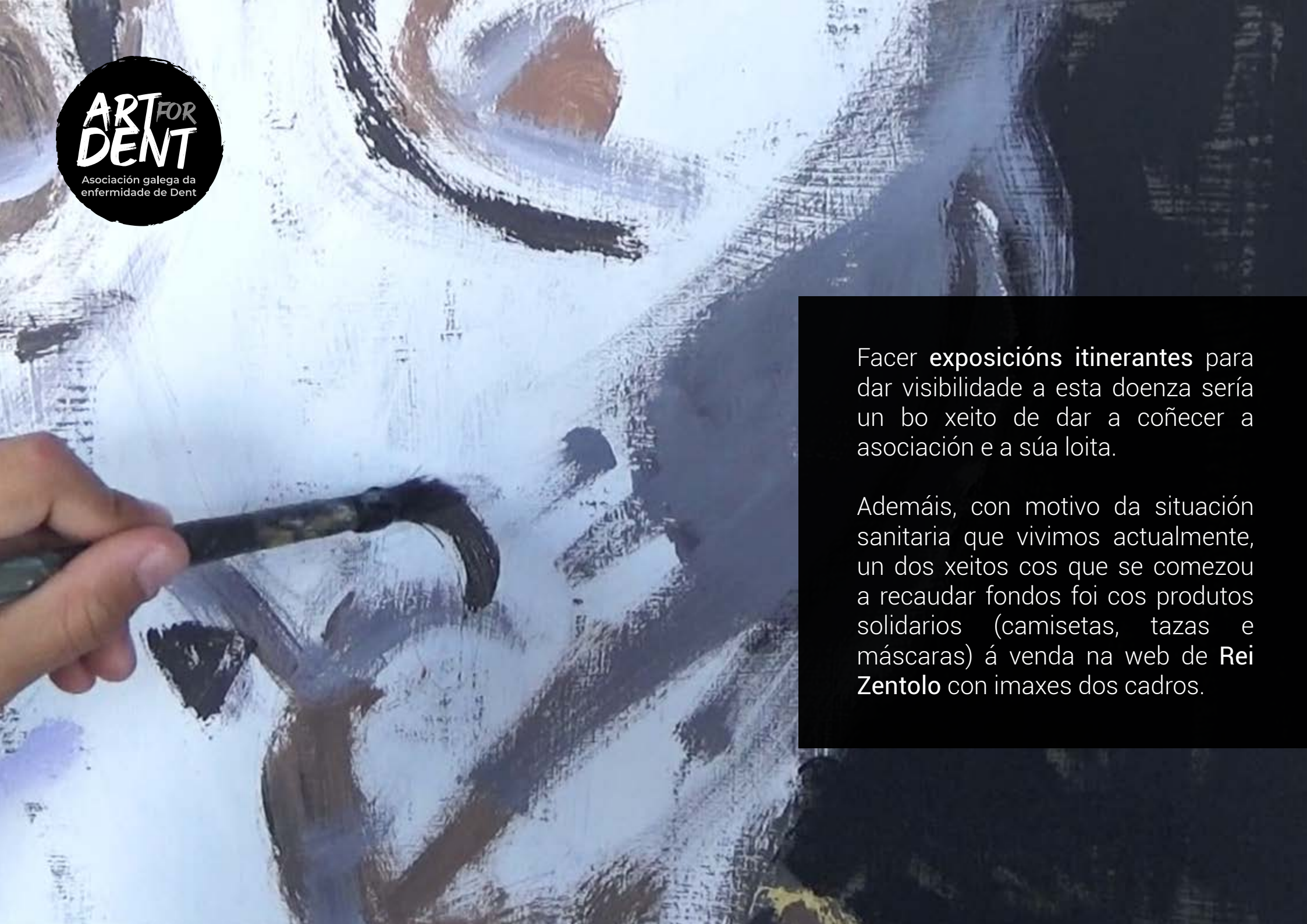
Asociación galega da enfermidade de Dent

Proxecto artístico

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

Art for Dent é un proxecto artístico e 100% solidario que naceu en maio de 2020, en pleno confinamento da man de Hugo e a súa familia.

Hugo, o neno de Brión afectado pola enfermidade de Dent, comezou a pintar con seu pai como unha terapia e decidiron empregar esta creatividade como un xeito de promoción e un recurso para dar visibilidade a esta doenza.



Facer **exposicións itinerantes** para dar visibilidade a esta doenza sería un bo xeito de dar a coñecer a asociación e a súa loita.

Ademáis, con motivo da situación sanitaria que vivimos actualmente, un dos xeitos cos que se comezou a recaudar fondos foi cos produtos solidarios (camisetas, tazas e máscaras) á venda na web de **Rei Zentolo** con imaxes dos cadros.

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

Ladrón de Sueños II
160 X120 cms.
Acrílico
2020

En la playa tomando el sol
120 x 80 cms./ unidad (tríptico)
Acrílico
2020

La enfermedad naranja
120 x 80 cms./ unidad (tríptico)
Acrílico
2020

Ladrón de Sueños I
200 x 160 cms.
Acrílico
2020

Myselfie

200 x 160 cms.
Acrílico
2020

Cara Oculta
180 x 160 cms.
Acrílico
2020

Despertando del sueño
240 x 120 cms.
Acrílico
2021

Vomitando sombras
160 x 120 cms./ unidad (tríptico)
Acrílico
2021

ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

Exposición "MySelfie"

Estudo/Obradoiro Arturo Álvarez

Exposición "**Myselfie**"
Estudo / Obradoiro Arturo Álvarez

Exposición "**Myselfie**"
Estudo / Obradoiro Arturo Álvarez

ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

Campaña promoción camiseta “Rallo”

Establecementos solidarios

Clínica de Fisioterapia (Bizkaia)

Peluquería Milenio (Santiago)

Farmacia (Brión)

Kratos Restaurante (Brión)

Bianco Moda (Padrón)

Estanco San Pedro (Santiago)

Restaurante Varela (Lugo)

Escola Infantil Santa Marta (Santiago)

CristalBox (Lugo)

Sicilia in Bocca Pizzería (Santiago)

Clínica Alameda (A Estrada)

Establecementos solidarios

Arquisip inmobiliaria (Milladoiro)

CEIP Pedrouzos (Brión)

Librería Miranda (Bueu)

Escola Infantil Municipal Brión

Escola Infantil Municipal Brión

O Garaxe Hermético (Pontevedra)

ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

Murais Urbanos Solidarios “Rallo”

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

Outra iniciativa desta asociación para conseguir visibilidade foi comezar con **murais urbanos solidarios**.

En outubro de 2020 facíase un mural solidario nunha vivenda de Brión, gracias ao patrocinio de **Procolor** e **Grúas Estación**.

procolor

TRANSPORTES Y GRÚAS ESTACIÓN

procolor
PROCOFLEX MIX BA

ART FOR DENT
BY HUGO

Genie
336

ART FOR DENT
BY HUGO

Noticia no Telexornal TVG coa información do mural:

https://fb.watch/3N0XToVIfY/

Mural urbano realizado nas instalacións de Procolor en Santiago de Compostela.

Procolor facilita o material necesario para realizar todos os murais solidarios de Art for Dent.

ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

Murais Urbanos Solidarios "aDENTrARTE"

Unha viaxe solidaria polo mundo da Arte

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

En abril de 2021 comezamos unha nova iniciativa mural dentro da campaña "aDENTrARTE". Consiste en vestir a nova camiseta "Pepe" solidaria a obras de arte recoñecidas mundialmente.

O primeiro mural realizouse en Padrón, Rosalía coa posición da Mona Lisa.

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent
procolor
MIX
Proakril
Liso
garantía
renova

ART FOR DENT
GRUAS ESTACION

ART FOR DENT
Asociación galega da enfermidade de Dent

O 23 de maio de 2021 presentouse o mural de Rosalía en Padrón e ademáis presentouse a Asociación Galega da enfermidade de Dent.

La Voz de Galicia

139 AÑOS

EDICIÓN DE SANTIAGO 1,30 EUROS | DEPÓSITO LEGAL C-2684-2003 | Hoy Santiago 16°/ 10° | Mañana 19°/ 6° | Pasado 20°/ 8° | NÚMERO 46.595 AÑO CXXXIX | LUNES 24 DE MAYO DEL 2021

ENCUESTA DE SONDAXE A DOS AÑOS DE LAS ELECCIONES MUNICIPALES

El desempleo es la primera preocupación en Santiago, muy por delante del covid

Bugallo agradece el apoyo en tiempo de crisis, que «levan por diante gobernos»

La oposición dice que el próximo año endurecerá el tono 2, 3, L1 y L2

El PSOE se afianza en las ciudades, y el BNG atrae a los votantes de las Mareas

El PP aparece con más fortaleza en Lugo y Ferrol

Tres de las familias que promovieron la asociación contra la enfermedad de Dent, frente a un mural en Padrón que da a conocer la dolencia. MERCE ARES

Unidos contra una enfermedad rara L3

INMOBILIARIO 8

O Salnés y la Costa da Morte concentran la mayor proporción de viviendas turísticas

SANIDAD 4

Los colegios médicos piden que se acelere la reforma de la atención primaria

SUBVENCIÓN 8

Más de 350 peticiones de ayudas para combatir el feísmo en Galicia

LA LUCHA CONTRA EL CORONAVIRUS 22 a 24

Feijoo ve viable relajar los límites a las reuniones en el interior y en exteriores

El presidente de la Xunta anunció ayer que en la próxima reunión del comité clínico, que previsiblemente se celebrará mañana, se abordará «unha relaxación dos grupos» tanto para reuniones en espacios cerrados como al aire libre. Y es que Galicia, pese a tener una de las menores tasas de incidencia del país, mantiene las restricciones más severas a las reuniones sociales en toda España. Sobre la retirada de la mascarilla en exteriores, Feijoo ve «razoable» que pueda producirse en julio.

PATRIMONIO 6

La Xunta inicia la declaración de la Casa Cornide como bien de interés cultural

LA VOZ DE SANTIAGO

La Policía Local refuerza los controles en la zona de la nueva estación de buses para evitar atascos L6

Las tres familias que ayer presentaron la asociación de Dent, el alcalde de Padrón y el mural pintado para dar a conocer la enfermedad. M. ARES

Familias unidas contra una dolencia minoritaria diagnosticada a sus niños

Afectados por la enfermedad de Dent se asocian para ayudar a la investigación

I. C., U. L. SANTIAGO / LA VOZ

Rodrigo Jiménez tiene 15 años y hace tres le diagnosticaron la enfermedad de Dent, una dolencia rara sin cura ni tratamiento específico que provoca insuficiencia renal crónica y que tiene otras consecuencias, en especial sobre los huesos por déficit de calcio. Rodrigo sufre una deformidad en la pierna derecha que le obligó a abandonar la práctica de su deporte favorito, el fútbol, y que le provocaba fuertes dolores hasta que en diciembre del año pasado fue intervenido quirúrgicamente en la rodilla. «Ahora no me encuentro mal y, por lo menos, ya no me duele», dice este adolescente que pertenece a la primera familia gallega, residente en Pontevedra, en la que fue diagnosticada esta patología. Rodrigo tiene un hermano, Mateo, de 12 años, que es asintomático, y otro no afectado por esta dolencia hereditaria, provocada por una mutación en un gen del cromosoma X (la padecen los varones). Otros dos diagnosticados en esta familia son adultos, uno de ellos trasplantado de riñón y en diálisis.

La familia de Rodrigo es una de las cuatro que promueven la Asociación Galega da Enfermidade de Dent, constituida la semana pasada para dar un salto adelante en la visibilización de esta dolencia y en el apoyo, mediante la recaudación de fondos con iniciativas solidarias, a los trabajos de investigación, que en España es liderada por la especialista del Hospital Universitario Vall D'Hebron de Barcelona por la doctora Gema Ariceta.

La asociación gallega se presentó ayer en Padrón con la inauguración de un mural solidario pintado en la fachada de un edificio de Iría Flavia, que representa a Rosalía de Castro en posición de Mona Lisa y vestida con la camiseta *Pepe*, un diseño de Hugo, el niño de Brión que padece esta enfermedad, a la que hace año y medio, cuando tenía 6 y acababa de ser diagnosticado, le puso rostro por primera vez en Galicia mediante la movilización de sus padres, María Castelao y Fernando Yáñez. Primero fue la recogida de tapones —ya son 35 toneladas— y luego vinieron algunas donaciones directas de empresas y la iniciativa Art for Dent, en la que Hugo ha demostrado sus habilidades, tutelado por su padre, artista y profesor de Secundaria. Todos los fondos que se recaudan van directos a financiar la investigación de la enfermedad.

Actualmente Hugo tiene una vida todo lo normal que le permite una función renal del 49 %, y su madre, así como el padre de Rodrigo, José Luis, se muestran esperanzados en que la asociación sirva para empujar en la lucha contra esta «enfermedad silenciosa» cuyos pocos casos diagnosticados en España y en el mundo pueden ocultar una incidencia elevada, que a día de hoy se desconoce.

Beatriz Veiga e Isaac Gallego, padres de Enzo, de 3 años, saben que su hijo, diagnosticado de Dent hace un año pero asintomático, padece cistinuria (cálculos en el riñón), y en su caso se investiga, partiendo también prácticamente de cero, la posibilidad de una relación entre ambas dolencias. Estos vecinos de Lugo manifiestan el sentir agradecido de las familias por el «excelente» trato que están recibiendo de la sanidad pública.

Art for Dent, murales urbanos que dan visibilidad a esta patología

Los padres de Hugo Yáñez pusieron en marcha hace un año el proyecto cien por cien solidario Art for Dent, que ahora confluye en la Asociación Galega da Enfermidade de Dent, promovida por cuatro familias de Brión, Muros, Pontevedra y Lugo, que decidieron unirse y apoyarse, al tiempo que quieren darle más visibilidad a esta dolencia y conseguir fondos para su investigación. De esta forma, apoyarán también el trabajo científico que desarrolla el Hospital Clínico de Santiago a través del NefroChus, el laboratorio de Nefrología que se encarga de estudios genéticos de enfermedades renales y de Dent.

Dentro del proyecto solidario se enmarca la campaña en redes sociales denominada aDENTrARTE, un viaje solidario por el mundo del arte para vestir la camiseta *Pepe* a obras artísticas universales. De esta manera, en el mural urbano con la imagen de Rosalía que se puede ver antes llegar a Padrón, «todo se fixo grazas aos patrocinadores», dice María Castelao, la madre de Hugo. Fue pintado por el padre del niño, Fernando Yáñez, en una pared del edificio de Transportes Luis Tarela, con pintura facilitada por Procolor y con la grúa que prestó Grúas Estación. El Ayuntamiento de Padrón —cuyo alcalde, Antonio Fernández Angueira, asistió ayer a la presentación— colaboró con los permisos y con el movimiento de cables, entre otras gestiones.

Ya habían realizado otro mural urbano en Brión, y habrá más para darle visibilidad a la enfermedad, a la asociación y para conseguir fondos para la investigación. El festival de Las Meninas de Canido, en Ferrol, será uno de sus próximos objetivos, en la primera semana de septiembre.

Con la iniciativa Art for Dent colabora también ReiZentolo, que tiene a la venta, a través de su página web, camisetas, tazas y mascarillas solidarias.

Una unidad del CHUS sigue a más de 600 pacientes de distintas afecciones raras

El de las enfermedades raras es un campo tan amplio como complejo en su investigación. En parte de ellas, Galicia es referencia a nivel internacional a través de la unidad de diagnóstico y tratamiento de patologías metabólicas congénitas que dirige la pediatra Luz Couce en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, a donde llegan casos de distintos países. Esta unidad, que está reconocida como centro de referencia estatal y europeo, hace seguimiento a más de seiscientos pacientes de enfermedades minoritarias, de las que muchas no tienen un tratamiento concreto y a otras se les aplican terapias experimentales.

Durante la pandemia de covid-19, en la unidad realizan su trabajo a pleno rendimiento, potenciando las consultas telemáticas pero manteniendo la presencialidad, como demuestra el hecho de que solo en el último año diagnosticaron 52 casos nuevos.

Al igual que sucede con los diagnosticados de la enfermedad de Dent, la mayor parte de los pacientes a los que siguen en esta unidad del Hospital Clínico son niñas y niños, pero cada vez hay más adultos, actualmente más de doscientos, ya que aumenta la supervivencia de los pacientes en edades más avanzadas. Estos continúan su seguimiento en la unidad de enfermedades minoritarias del Servicio de Medicina Interna.

Deporte en As Pontes para sensibilizar contra las Grinpatías

Junto a la enfermedad de Dent, otras patologías raras que poco a poco se van conociendo por el esfuerzo de las familias que tienen menores afectados son las Grinpatías, un conjunto de dolencias debidas a mutaciones patogénicas que se producen en alguno de los genes denominados Grin. Las proteínas Grin son las que conforman un receptor del glutamato, un neuroreceptor crucial para la memoria y el aprendizaje, según explica la Asociación Española de Grinpatías, de reciente constitución y presidida por Andrés Domínguez Silva, un vecino de Negreira cuya hija, Julia, sufre esta enfermedad detectada desde hace pocos años, mediante pruebas genéticas, en niños y adolescentes. En su incansable trabajo para sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías y para recaudar fondos destinados a la investigación, Andrés Domínguez prepara su participación, el próximo 27 de junio, en la prueba deportiva Northwest Triman de As Pontes

Noticia no Telexornal TVG coa presentación do mural e da Asociación:
https://www.crtvg.es/tvg/a-carta/telexornal-seran-fds-5111090?t=2110

A finais de agosto de 2021 presentouse un novo mural de Rosalía en Lugo, frente á igrexa de San Roque.

ART FOR DENT
ADENTRARTE
torneiro
procolor
WWW.ARTFORDENT.ES

Os días 3, 4 e 5 de setembro de 2021 participamos no Festival de Arte Urbano “Meninas de Canido”, con outro mural solidario.

procolor
ART FOR DENT
ADENTARTE
Mural solidario en apoyo á Asociación Galega da Enfermidade de Dent
WWW.ARTFORDENT.ES
@artfordent

ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

Produtos solidarios

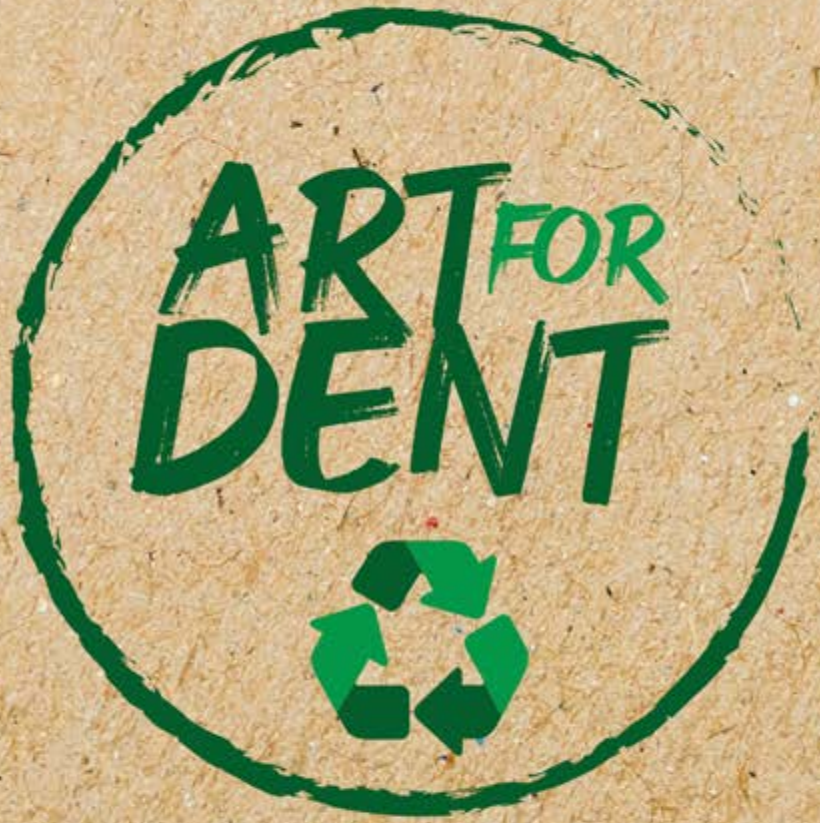
ART FOR DENT

Asociación galega da enfermidade de Dent

REI ZENTOLO

Produtos solidarios á venda na web de **www.reizentolo.es** e nos puntos de venda

O **100% do beneficio** que se recauda gracias á empresa galega **Rei Zentolo** vai destinado íntegramente á conta que o Vall d´Hebrón ten para esta investigación.



Asociación galega da enfermidade de Dent

Proxecto reciclaxe

TAPÓNS SOLIDARIOS

RECICLA E AXUDA!

Alcer
Asociación para a Loita
Contra as Enfermidades de Ril
www.alcercoruna.org
Eu son de...
RADIO MONFORTE
7.000 Kg. de TAPONES
GRACIAS

Proxecto reciclaxe

En febreiro de 2020 comezamos coa recollida e campaña de tapóns solidarios grazas á Sociedade Deportiva Esclavitud e ao Concello de Padrón. No Novo Campo do Doce recibimos, almacenamos e seleccionamos as máis de 30 toneladas de tapóns que xa conseguimos enviar á recicladora e que se convertiu en aportación económica para a investigación.

A día de hoxe achégannos tapóns desde moitos puntos de Galicia: Pontevedra, Muros, Lugo, Coruña, Ourense,...
GRAZAS A TOD@S!

Desde o comezo foron moitas persoas, clubes, concellos, clínicas, empresas, entidades,... que colaboran con nós e nos fan chegar os tapóns solidarios.

MOITÍSIMAS GRAZAS POLA AXUDA DE TOD@S!

Vídeo de todo o proceso de selección e envío dos tapóns solidarios

https://youtu.be/VVYgNPkEVcs

AXÚDASNOS?

Colabora coa **Asociación galega da enfermidade de Dent**
e axúdanos a apoiar a investigación.

@artfordent

www.artfordent.es