

el motor
de tus
pasos

El Motor de tus Pasos, nace en diciembre de 2018 como Asociación sin ánimo de lucro para dar visibilidad a la enfermedad rara Charcot Marie Tooth y recaudar fondos para su investigación.

Los fundadores de esta Asociación somos Alfredo y Eva (papás de Olivia) y Álvaro.

Unos años después del diagnóstico de nuestra hija Olivia sentimos la necesidad de crear *El Motor de tus Pasos* para dar a conocer esta enfermedad y aportar recursos para su investigación ya que, a pesar de padecerla cerca de 18.000 personas en España, es muy desconocida y por lo tanto, poco investigada por lo que no tiene tratamiento ni cura.

Pero, ¿qué es Charcot Marie Tooth o CMT?

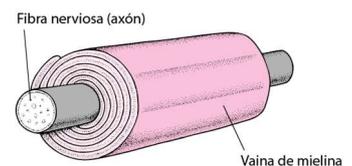
La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth es un grupo de trastornos hereditarios que causan lesiones en los nervios. Este daño es mayor en los brazos y las piernas (nervios periféricos). La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth se conoce también como neuropatía motora y sensitiva hereditaria.

La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth provoca que los músculos sean más pequeños y más débiles. Es posible que tengas pérdida de sensibilidad y contracciones musculares, y dificultad para caminar. También son comunes las deformidades de los pies, tales como los dedos en martillo y los arcos plantares altos. Los síntomas suelen comenzar en los pies y las piernas, pero a la larga pueden afectar las manos y los brazos.

Los síntomas de la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth suelen aparecer en la adolescencia o en la adultez temprana, pero también pueden manifestarse en la mediana edad.

La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth es una afección genética hereditaria. Se produce cuando existen mutaciones en los genes que afectan los nervios de los pies, las piernas, las manos y los brazos.

A veces, estas mutaciones lesionan los nervios. Otras mutaciones dañan el revestimiento protector que rodea al nervio (vaina de mielina). Ambas hacen que los mensajes entre las extremidades y el cerebro sean más débiles.



La gravedad de las complicaciones de la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth varía de una persona a otra. Los problemas más graves suelen ser las anomalías en los pies y la dificultad para caminar. Los músculos pueden debilitarse, y puedes lesionarte las partes del cuerpo en las que has perdido sensibilidad. En ocasiones, los músculos de los pies pueden no recibir la señal cerebral de contraerse, por lo que es más probable que tropieces y te caigas.

¿Qué hacemos para conseguir nuestros objetivos?

Participando en eventos deportivos, principalmente carreras de MTB, logramos que poco a poco el nombre de esta enfermedad se escuche en distintos medios audiovisuales (tv, radio, prensa...).

En el año 2019 nos presentamos a las Becas Gaes “Persigue tus Sueños” donde conseguimos quedar en el primer puesto. Esa Beca nos ayudó a participar en la PilgrimRace, prueba de MTB que recorre en 7 etapas los kilómetros que separan Madrid de Santiago de Compostela por parte del Camino de Invierno.

En esta prueba, Olivia con su e-tribike, recorrió los últimos kilómetros de cada etapa junto al equipo y por supuesto, llegó a la Plaza del Obradoiro.

En esta ocasión, como en otras posteriores, nos acompañó el actor Sergio Pazos, lo que nos dio mucha visibilidad y repercusión en los medios gallegos, llegando a protagonizar una portada de La Voz de Galicia.



En septiembre participamos en la Non Stop Madrid-Lisboa donde se recorren más de 700 kilómetros de día y de noche con relevos. Antena 3 televisión nos entrevistó para la sección de deportes en los informativos del fin de semana.



También Antena 3 se hizo eco de nuestra participación en la Carrera Ponle Freno de Madrid, donde conseguimos un equipo de runners que acompañaron a Olivia durante los kilómetros de la prueba, subiendo al pódium de la mano del maratoniano Martín Fiz.



Todo este esfuerzo fue reconocido por el Ayuntamiento de Cabanillas del Campo, donde premiaron a Olivia en la Gala del Deporte 2019, entregándole el premio Don Vicente del Bosque.





El complicado 2020 no nos lo puso fácil, pero tampoco nos paró. En julio, bajo el lema #investigacionesvida y acompañados por la asociación Cris Cáncer, volvimos a realizar el Camino de Santiago. En esta ocasión Sergio Pazos nos volvió a acompañar, dándonos la oportunidad de ser entrevistados en varios programas de radio.

El año 2021, también marcado por la pandemia, nos dio un poco de respiro.

Los tres, junto con la asociación DisCamino, hicimos las tres últimas etapas del Camino de Santiago desde Vigo, una experiencia muy enriquecedora ya que gracias a las bicis que esta asociación nos dejó, Olivia pudo hacer las tres etapas enteras consiguiendo la Compostela.



Este año, Olivia se presentó a las becas Where Is The Limit con el proyecto Marruecos On Bike, carrera de MTB que se desarrolla en Marruecos durante 5 días. Fue una de las ganadoras de la beca pero finalmente ella no pudo acompañar al equipo por una operación que tuvieron que practicarle en septiembre.



Con motivo de esta participación el diario El Mundo le hizo una entrevista a Alfredo.

EL MUNDO Menú

ENTRE GATAS Y GATOS

La historia del padre coraje que recorre España (y más) para dar a conocer la enfermedad rara de su hija

Alfredo García nunca había montado en bici, pero la dolencia de Olivia (el síndrome de Charcot-Marie-Tooth) le llevó a subirse sobre dos ruedas. Ahora participa en todo tipo de carreras para concienciar e impulsar la investigación. ¿Su siguiente reto? Marruecos



Alfredo García, equipado para competir, en el centro de Madrid.
BERNARDO DÍAZ

En Noviembre participamos en la prueba Non Stop Madrid-Murcia, de nuevo con el lema #investigaciónesvida y acompañados por la Asociación Caminando con Aitana y Cris Cáncer. Esta prueba consiste en realizar el recorrido de Madrid a Murcia en MTB en el menor tiempo posible sin parar. En esta ocasión TVE en su canal Teledeporte nos hizo un hueco en el documental sobre esta prueba.

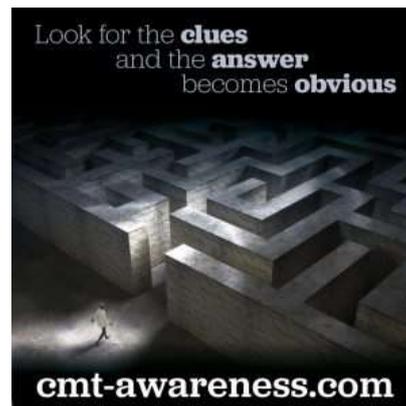


A lo largo de estos años hemos participado en varios proyectos sociales, dando a conocer el Charcot Marie Tooth y la discapacidad mediante charlas en institutos, jornadas divulgativas sobre la discapacidad organizadas por el Ayuntamiento de Cabanillas, presentación de GNDiario (primer diario 100% accesible)...

¿Dónde destinamos el dinero recaudado?

Durante tiempo buscamos un proyecto de investigación en España, al no encontrar nada, nos pusimos en contacto con la European CMT Federation quien nos remitió al investigador francés Nicolas Tricaud que a través del Laboratorio Invivex están investigando sobre una posible terapia génica para curar el CMT-1A. A finales de 2020 realizamos una donación que ha servido para financiar una primera fase del proyecto. Con la pandemia y la falta de ayudas por parte del Fondo Europeo, la marcha de la investigación se ha visto ralentizada.

A día de hoy pertenecemos European CMT Federation y colaboramos en campañas de sensibilización sobre el CMT



Proyectos 2022

Los proyectos previstos para 2022 hasta ahora son, de nuevo participar en la Pilgrim Race, prueba de la que somos embajadores y en la que nos sentimos como en casa. Las facilidades que desde la organización nos dan para que Olivia nos pueda acompañar y participar en los últimos kilómetros, hace que esta prueba sea muy especial para nosotros. De momento el equipo ya se compone de 10 integrantes, Sergio Pazos entre ellos, además de personas afectadas por CMT o padres como nosotros que quieren aportar su grano de arena a nuestra causa.

Este año se celebrará del 26 de junio al 3 de Julio.

En Noviembre participaremos en la Titan Desert Almería, el que sea en nuestro país nos facilita que Olivia pueda también acompañarnos. Para nosotros es muy importante que ella sea una más del equipo y mostrar que con CMT se pueden hacer muchas cosas si te facilitan los medios.



Con la asociación Discamino nos gustaría realizar el Camino de Santiago desde Bayona con personas afectadas de Charcot Marie Tooth.



¿Cómo puedes ayudarnos?

Si tienes una empresa y quieres involucrarte en nuestro proyecto puedes hacerlo de distintas maneras.

A lo largo de estos años, algunas empresas han colaborado económicamente.

Otras han querido conocer desde dentro nuestra historia y además del patrocinio, se han unido a nuestro equipo participando en distintas pruebas de MTB.

En otras ocasiones, han regalado a todos sus empleado nuestras camisetas y como acción social nos han invitado a sus instalaciones para que explicásemos en qué consiste el CMT y qué hacemos desde El Motor de tus Pasos .

Empresas y marcas del sector del deporte colaboran con nosotros a través de sus productos, haciéndonos embajadores de la marca.

Si lo que te apetece es colaborar con tu trabajo, también es posible.

Contacta con nosotros y seguro que llegamos a la manera más beneficiosa para los dos.

Visita nuestra página web www.elmotordetuspasos.com o nuestras redes sociales (@elmotordetuspasos y El Motor de tus Pasos en Facebook) para saber más sobre nosotros.

elmotordetuspasos