



PRESENTADOR

Javier de Sola

Doctor en Comunicación, Máster en Marketing y Comunicación Corporativa y Licenciado en Periodismo. En el ámbito profesional, ha desarrollado su carrera en medios de comunicación escritos, radiofónicos y digitales. Actualmente, dirige un programa en la radio autonómica Aragón Radio. En el ámbito académico, sus investigaciones se centran en temas políticos e históricos, principalmente relacionados con Aragón, y dirige un taller de radio con jóvenes estudiantes del IES Ángel Sanz de Zaragoza.

Grupo «4 Voces»

Carmen Pardos (soprano), Ignacio Antomás (tenor), Sonia Salvador (contralto) y Pepo Salvador (bajo) forman un grupo vocal con amplia experiencia que busca ayudar a crear sensaciones especiales, a través de la música, en los momentos importantes de la vida. Su finalidad es hacer disfrutar con la música priorizando la voz como instrumento principal sin olvidar otros timbres. Dentro de su repertorio encontramos obras sacras y profanas, clásicas y modernas, villancicos; todas ellas capaces de animar y ambientar todo tipo de evento: bodas, aniversarios, cócteles, etc.



Corita Viamonte

Cantante y cupletista internacional, nació en una familia musical, siendo ella la tercera generación. Es autora de cuentos infantiles y canciones. En 1971 publicó su primer disco, titulado «12 hits de 1900», y en 2006 el último hasta la fecha, que incluye canciones como «Los nardos», «La pulga», «La violetera», «Soy de Aragón» o «A mi manera». En su carrera, ha sido galardonada con la Medalla Lenin a la mejor cantante extranjera en Rusia y la Medalla de Plata de la Ciudad de Zaragoza.



Grupo Folklórico «D'Aragón»

Desde su fundación (1991), la agrupación realiza una exhaustiva labor de investigación, tratando de sacar a la luz las raíces más profundas del folclore aragonés, entendiendo como tal el conjunto formado por el baile, canto y rondalla, sin olvidar que en ellas existe una continua evolución en la forma de interpretar las tradiciones. Asimismo fomenta una base fuerte y sólida, iniciándola en los componentes más jóvenes de edad, a través de sus Escuelas de Jota ubicadas en Zaragoza.



NO PUEDE ESPERAR.COM

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

CANCIONES PARA UNA NAVIDAD

PRESENTADO POR EL COMUNICADOR JAVIER DE SOLA



Y LA VIOLETERA DEL CIERZO
CORITA VIAMONTE



Si le ha gustado el concierto y desea reconocer el tiempo, esfuerzo y dedicación que hay detrás de él, puede realizar una donación de cualquier cantidad, por pequeña que sea, la cual será de gran ayuda para mejorar el bienestar diario de los niños Carlos, Mario y Sergio, y para investigar la enfermedad de Duchenne. Para ello, ingrese dinero en el sobre adjunto y entréguelo en la salida de la sala.

No me tires, recicla y mañana volveré a tus manos con algo nuevo que contarte. Conservemos el medioambiente.

Impresión solidaria por: Zaragoza Ayuntamiento

Más información del concierto, el rastrilo benéfico y Fila Cero en www.nopuedenesperar.com

La asociación Zaragoza Ciudadana, promotora y organizadora de la campaña solidaria «No Pueden Esperar», incluyendo sus actividades y página web, es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Departamento de Política Territorial e Interior del Gobierno de Aragón, con número de registro 01-Z-4287-2015, dada del alta en la Agencia Tributaria, con C.I.F. n° G-99440323, y con fichero registrado en la Agencia Española de Protección de Datos (código n° 2152780544).



LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la distrofia muscular más común, diagnosticada durante la infancia y que limita significativamente los años de vida de los que la padecen, afectando a 1 de cada 3.500 niños en el mundo (alrededor de 20.000 casos nuevos cada año).

Esta enfermedad provoca un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y, por lo tanto, los afectados terminan perdiendo totalmente su independencia. La enfermedad se produce por mutaciones en el gen de la distrofina, que es la proteína encargada de conectar los filamentos de actina con la matriz extracelular y, al producirse la mutación, las células musculares degeneran porque, al carecer de distrofina, ya no hay contacto entre la matriz y la lámina basal de la célula.

En consecuencia, van desapareciendo las células de las fibras musculares y apareciendo tejido adiposo en su lugar, llevando a problemas médicos graves, por lo que los niños necesitan sillas de ruedas alrededor de los 12 años, siendo la expectativa de vida alrededor de los 30 años, manifestándose primariamente en los varones, debido a que el gen de DMD se encuentra en el cromosoma X.

Actualmente, no existe cura para estas enfermedades pero, por primera vez, existen terapias promisorias en investigación y tratamientos que pueden retardar la progresión o prevenir complicaciones secundarias.

LA SITUACIÓN DE SERGIO, CARLOS Y MARIO

Actualmente, hay cerca de 4.000 niños españoles padeciendo la enfermedad rara de Duchenne y, de ellos, tan sólo 18 pueden recibir un tratamiento, denominado Ataluren, dado que tienen las condiciones concretas para ello.

La Agencia Europea del Medicamento (EMA) aprobó, en mayo de 2014, el Ataluren para su comercialización en la Unión Europea y, tras pasar el proceso médico pertinente, las familias de estos niños lo solicitaron inmediatamente. Pero se toparon con el problema de que el Ministerio de Sanidad no había determinado su precio y financiación en el Sistema Nacional de Salud, por lo que sólo se puede acceder a él a través de la modalidad de «uso de medicamentos en condiciones especiales» o «uso compasivo», que debe aprobar cada Comunidad Autónoma.

De esta manera, 15 de estos niños, residentes en las comunidades autónomas de Galicia, Madrid, Castilla-La Mancha, Andalucía, Valencia y Cataluña, lo están recibiendo actualmente, mientras que el Gobierno de Aragón se lo ha denegado, reiteradamente, a los otros tres restantes, Sergio (7 años) y los mellizos Carlos y Mario (9 años), que residen en las localidades de Zaragoza y Caspe.

PROGRAMA DEL CONCIERTO SOLIDARIO

Este concierto, dividido en dos partes sin descanso, tiene una duración estimada de una hora y media, gracias a la participación solidaria del grupo vocal «4 Voces», el grupo folklórico «D'Aragón» y la artista Corita Viamonte, así como del comunicador Javier de Sola y de los técnicos de sonido e iluminación de la entidad zaragozana Espectáculos Universo.

A lo largo del concierto, musicalmente conducido por los integrantes del grupo «4 Voces», escucharemos diversas canciones y villancicos navideños aragoneses, españoles e internacionales, como los que se enumeran a continuación:

GRUPO «4 VOCES»

Benedicat vobis

Verbum caro

Adeste fideles

El abeto

We wish you a merry Christmas

CORITA VIAMONTE

Blanca Navidad

Noche de Paz



GRUPO «4 VOCES»

Campana sobre campana

Los peces en el río

Ya viene la vieja

Tan-tan

Chiquiriquitín

Una pandereta suena

Joticas al niño

GRUPO FOLKLÓRICO «D'ARAGÓN»

Popurri de villancicos aragoneses (en primicia)

S'ha feito de nuei