

Se trata de un proyecto de la Asociación BabelFamily con la colaboración de COGAMI y los beneficios de la novela irán destinados a la investigación de la enfermedad de Ataxia de Friedreich

LA FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE ACOGE ESTA TARDE LA PRESENTACIÓN DE LA NOVELA “EL LEGADO DE MARIE SCHLAU”

- **SE TRATA DE UNA NOVELA ÚNICA ESCRITA POR 13 AUTORES DE TODO EL MUNDO QUE PADECEN ATAXIA DE FRIEDREICH Y QUE SE PRESENTA EN PRIMICIA EN GALICIA EN LA FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE**
- EN LA JORNADA INTERVENDRÁ LA NEURÓLOGA SUSANA SOBRIDO Y MARI LUZ GONZÁLEZ Y EVA PLAZA, DOS DE LAS AUTORAS. ACTUARÁN TAMBIÉN EL CÓMICO VÍCTOR GRANDE Y EL CANTANTE CARLOS BAU

A Coruña, 18 de octubre de 2014.- La Fundación María José Jove acogerá esta tarde 18.00 horas la presentación de la novela “El Legado de Marie Schlau”, cuyos beneficios irán destinados a la investigación biomédica para curar la ataxia de Friedreich, una enfermedad neurodegenerativa que afecta a 1 de cada 20.000 habitantes, aunque la prevalencia en España es mayor. Se trata de una novela única en el mundo escrita por 13 autores de diferentes países que padecen esa enfermedad y que se presenta en primicia en Galicia en la Fundación María José Jove.

El acto, en el que colabora COGAMI, dará comienzo a las 18.00 horas, con una charla de la neuróloga Susana Sobrido en la que explicará lo que es la Ataxia de Friedreich. Tras su intervención, actuará el cómico Víctor Grande, que dará paso a una charla de Mari Luz González y Eva Plaza, dos de las escritoras que participan en la novela. El acto concluirá con la actuación musical del cantante Carlos Bau. La entrada al acto es libre.

17 autores de todo el mundo, 13 de ellos con ataxia de Friedreich

En diciembre de 2010 María Blasco Gamarra, escritora y afectada de ataxia de Friedreich se puso en contacto con la asociación BabelFamily para plantearles una ambiciosa idea: escribir una novela con otros autores de cualquier parte del mundo que padecieran ataxia de Friedreich como ella y destinar los beneficios a investigación. Cuatro años después, ese sueño se convirtió en realidad y vio la luz la novela “El Legado de Marie Schlau”.

“El legado de Marie Schlau” narra una historia con la ataxia de Friedreich como hilo conductor, llena de intriga, emociones y giros inesperados. Sus autores son Fátima D’Oliveira (Portugal), Marguerite Black (Sudáfrica), María Pino Brumberg, Eva y Diego Plaza González, Ramón Roldán Herrerueta, Inmaculada Priego Priego, Pilar Ana Tolosana, Kristina Zarrantz Elizalde y M^a Luz González Casas (España), Jamie Leigh Hansen y Susan C. Allen (EEUU), Nicola Batty y Sarah Allen (Reino Unido) Claudia Parada (México) y Rebecca Stant (Australia). Cada autor redactó uno o varios capítulos de la obra siguiendo una trama muy sencilla a modo de hilo conductor que confiere unidad al relato sin constreñir la libertad creadora ni el estilo de cada autor. Durante los años que les ha llevado escribir la novela, los autores han compartido ilusiones y alegrías, además de múltiples vivencias personales y enriquecedoras experiencias literarias, pero también han llorado la muerte de la escritora Nicola Batty, que lamentablemente no pudo superar la última crisis causada por la ataxia de Friedreich.

BabelFamily y la Ataxia de Friedreich

La ataxia de Friedreich es una enfermedad neurodegenerativa hereditaria que produce lesiones progresivas en el sistema nervioso ocasionando síntomas que oscilan entre debilidad muscular y problemas de habla, hasta cardiopatías. Se la llama por el nombre del médico Nikolaus Friedreich, que describió inicialmente la condición hacia 1860. "Ataxia", significa alteración en la capacidad de coordinar los movimientos.

La ataxia de Friedreich, aunque rara, es relativamente frecuente, afectando a una de cada 20.000 personas. Hombres y mujeres son igualmente afectados. Se trata de una patología neurológica hereditaria y progresiva que se diagnostica mayoritariamente durante la niñez, en edades comprendidas entre los 5 y los 15 años. Los síntomas son: fatiga, falta de reflejos, escoliosis agresiva, problemas cardíacos, diabetes, falta de equilibrio y coordinación, problemas de habla y visión.

BabelFamily es una asociación sin ánimo de lucro formada por un grupo de voluntarios que apoya a toda la comunidad de afectados por la ataxia de Friedreich, pacientes, doctores, investigadores, científicos y asociaciones con el objetivo de encontrar tratamientos y curación para esta enfermedad.

Para más información:

- **BABELFAMILY.** www.babelfamily.org/es/
Tel. 916321409

- **FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE.** Belén Rey Asensio, Directora de Comunicación
Tel. 981 25 74 81 / 628 12 82 58 brey@fundacionmariajosejove.org
www.facebook.com/fundacionmariajosejove/ / twitter.com/funfmji

- **COGAMI:** www.cogami.es
Tel. 981 574 698 prensa@cogami.es