**La Asociación** **Pequeños superhéroes**, está integrada por familias cuyos niños padecen una enfermedad rara englobada en las miopatías centronucleares y miopatía miotubular, que les impide hacer la vida cotidiana de peques de su edad. No pueden tragar ni moverse normalmente, lo que implica la dedicación plena hacia ellos las 24 horas del día.

Como no representan un porcentaje elevado en nuestro país, estos padres se encuentran con muchas trabas burocráticas y se desviven por encontrar fondos y abrir líneas de investigación o continuar alguna que está abierta, para poder darles a sus hijos una mejor calidad de vida. Emplearían el dinero recaudado en investigación, pues, es imprescindible para dar una solución a su enfermedad.

Las noches de estos padres están marcadas por un despertador que suena cada tres horas para hacer cambios posturales a sus hijos y estar pendientes de los respiradores y pulsómetros que les ayudan a seguir latiendo y a poder sonreír.

Toda la información que se requiera se puede encontrar en su página web: <https://pequenossuperheroes.org/>

Muchas gracias por la oportunidad de presentar propuestas y que nuestros niños corran por causas tan importantes y, a veces, tan invisibles.