Buenos días, soy Esther Movilla, madre de Ían Otero (2º de primaria) y de Mayra Otero (Infantil 3 años).

Me gustaría presentar una propuesta para la carrera solidaria: se trata de la asociación **Pequeños superhéroes**, 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 papás 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. En investigación, pues, imprescindible para dar una solución a su enfermedad, emplearían el dinero recaudado.

Las noches de estos papás 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 de la información se puede encontrar en su página web: pequenossuperheroes.org.

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