



Pies de sirena

CONCIERTO BENÉFICO

5 de abril de 2024

aeps
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PIES DE SIRENA
AFECTADOS ALTERACION CROMOSOMA X TIPO BAIN


ARAGÓN SOLIDARIO
ASOCIACIÓN POR LA CULTURA



Clara, o mejor dicho, "**Clarita**" -tal y como llama Beatriz Cortés a su hija- es una niña risueña, extrovertida y muy habladora. Su sonrisa se transmite con más fuerza que una carcajada o un bostezo.

Hace tan solo tres años le diagnosticaron una alteración genética del cromosoma HNRNHP2 tipo Bain, "una enfermedad rara dentro de las enfermedades raras", asegura la madre.

Para dar a conocer que existen este tipo de pacientes, sus padres, músicos profesionales, luchan cada día por darle una mayor visibilidad a la enfermedad y lograr el apoyo del tejido social.





Pies de Sirena

¿A QUÉ SE DEDICA?

La **Asociación Pies de Sirena** es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional, dedicada a apoyar a familias afectadas por la alteración cromosómica X - Tipo BAIN. A continuación, se detallan los principales aspectos de nuestra asociación y los proyectos que hemos emprendido:

Origen y Registro:

La solicitud de registro de la Asociación Pies de Sirena se presentó el 8 de septiembre del año pasado y se oficializó en diciembre.

Nuestra organización está comprometida con la atención de pacientes y familias que enfrentan esta rara afección genética.

Nombre de la Asociación:

Nuestra denominación actual es **“Asociación Pies de Sirena Afectados por la Alteración Cromosómica X - Tipo BAIN”**.

Es importante destacar que el nombre podría sufrir modificaciones a medio plazo, según la dirección que tome la asociación y la participación de los pacientes.

Estado Actual:

Actualmente, colaboran con la asociación tres familias afectadas en toda España.

Si bien la **Asociación Pies de Sirena** es relativamente joven, estamos comprometidos en nuestro trabajo, aunque este año nuestras actividades se vieron limitadas debido a las intervenciones médicas de Clara.

Proyectos Científicos:

2ª Gala Pro Asociación Pies de Sirena programada para el próximo 25 de noviembre. Se espera la participación de las otras

aeps
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PIES DE SIRENA
AFECTADOS ALTERACIÓN CROMOSOMA X TIPO BAIN


ARAGÓN SOLIDARIO
ASOCIACIÓN POR LA CULTURA

Pies de Sirena

¿A QUÉ SE DEDICA?

dos familias, lo que permitirá un encuentro en persona. Estudio individualizado sobre Clara, gestionado por el HMS (Hospital Miguel Servet de Zaragoza y que se publicará en el momento oportuno.

Inclusión del Síndrome en futuras Jornadas para pediatras dirigidas desde el HMS, con el objetivo de aumentar la conciencia y comprensión de esta afección.

Proyectos de la Asociación:

Actualmente la asociación ya cuenta con perfil en Facebook e Instagram (Asociación Española Pies de Sirena - AEPS - Síndrome de Bain) pero tenemos como objetivo el conseguir crear una página web que nos permitiera vincularnos vía link a la página de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) con el fin de facilitar el contacto para aquéllos padres que estén buscando información sobre esta alteración genética.

Facilitar el contacto de los niños afectados con el servicio médico de biogenética en Zaragoza.

La Asociación Pies de Sirena agradece el apoyo de sus miembros y amigos en la consecución de estos proyectos. Si necesitas más información o deseas colaborar en nuestras actividades, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estamos aquí para responder a tus preguntas y preocupaciones.


aeps
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PIES DE SIRENA
AFECTADOS ALTERACIÓN CROMOSOMA X TIPO BAIN


ARAGÓN SOLIDARIO
ASOCIACIÓN POR LA CULTURA



Aragón Solidario

¿QUIENES SOMOS?



Aragón Solidario es una asociación sin ánimo de lucro que nace de la iniciativa de un grupo de empresas, dedicados principalmente a la energía eólica, de ayudar e impulsar iniciativas sociales.

Su misión es impulsar el cambio y mejorar la calidad de vida de quienes más lo necesitan, poniendo especial énfasis en la Comunidad Autónoma de Aragón.

¿Cómo lo logramos? Nuestro objetivo es ayudar a diferentes grupos sociales con necesidades concretas a través de eventos de música solidaria, eventos sociales y proyectos de apoyo comunitario.

En Aragón Solidario, creemos que el cambio positivo es posible cuando nos unimos con un propósito común. Juntos, construimos un futuro solidario para Aragón.

aeps
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PIES DE SIRENA
AFECTADOS ALTERACIÓN CROMOSOMA X TIPO BAIN


ARAGÓN SOLIDARIO
ASOCIACIÓN POR LA CULTURA



Evento

CONCIERTO BENÉFICO

Concierto de zarzuela
con banda de música

A collage of musical notes, flowers, and paper scraps on a brown paper background. The collage includes a pink heart, a blue leaf, a yellow leaf, a pink flower, a blue flower, and a piece of paper with the text "SOCIETY ISLANDS (French)".

Concepto evento

Este evento nace de la idea de ofrecer un concierto de gran calidad dentro de la música lírica en beneficio de la "Asociación Pies de Sirena" para todos aquellos afectados por la Alteración Cromosómica X - Tipo BAIN.

Este evento que promete ser una experiencia única que no solo deleitará los oídos, sino que también tocará los corazones de todos los asistentes, reúne a talentosos artistas, incluyendo un destacado tenor, una soprano de excepción y un coro magistral, quienes compartirán su arte en un escenario lleno de emotividad.

El propósito de este evento no es solo ofrecer una noche de entretenimiento, sino ser parte de este gesto de amor y apoyo.

A collage of musical notes, paper scraps, and drawings on a brown paper background. The collage includes a pink heart, a blue leaf, a yellow leaf, a pink flower, a blue leaf, a yellow leaf, a pink flower, and a blue leaf. The text "Concepto evento" is written in a bold, black, serif font over the collage.

Concepto evento

5 de abril de 2024

Auditorio de Zaragoza

20:00 horas

1,500 asistentes

Precio entrada: 12 euros

Participantes evento



**Beatriz
Cortes**
SOPRANO



**Javier
Hostaled**
TENOR



**Madalit
Lamazares**
PIANISTA



**Union Musical
Villanueva de Gállego**



**Hiberi
Voces**



**Templanza
aragonesa**

Participantes evento



Ars Liricae

Ars Liricae es un duo profesional integrado por la Soprano Beatriz Cortés, el Tenor Javier Hostaled y un Maestro Pianista dedicados en cuerpo y alma al género lírico: Zarzuela, Ópera y Canción Lírica.

Su andadura comienza en el año 2001 y entre sus actuaciones más destacadas cabe resaltar: Teatro Romea (Murcia), Auditorio de Zaragoza, Sala CAI Luzán, Diputación de Huesca, Museo de Teruel, Palacio de Festivales de Santander, Ateneo de Madrid, Instituto Cervantes de Gibraltar, Semana Lírica de Cáceres, Edimburgo (Escocia), Sheffield (Inglaterra), Lyon, región del Midi-Pyrinèes (Francia) y por supuesto en muchos municipios de nuestra amada tierra: Aragón.

Sus programas de concierto recogen los fragmentos más destacados y bellos de la historia de la lírica, complaciendo y divirtiendo a todo tipo de público. Además de esta vertiente cánora, Ars Liricae dedica sus esfuerzos a recuperar repertorio de compositores olvidados y a compilar datos de las biografías de grandes cantantes como Miguel Fleta o Antonio Aramburo y desde hace más de 12 años imparte clases en su Estudio de Canto sito en el centro de Zaragoza. “ Nuestro amor por este género es global, nos gusta enseñarlo, investigarlo e interpretarlo. Es un género maravilloso

Procuramos siempre interpretar el repertorio más hermoso de este género con el fin de mantener y divulgar nuestro amor por el mismo.

Participantes evento



Madalita Lamazares Pianista

Nació en La Habana (Cuba), en 1952. Comenzó sus estudios musicales en su ciudad natal. Posteriormente se trasladó a Venezuela y obtuvo el título de Profesora Ejecutante de Piano. Paralelamente, se graduó como Licenciada en Letras en la Universidad Católica Andrés Bello.

Fue maestra repetidora y profesora de repertorio en Caracas y en 1994 fue contratada por el Teatro Avenida de Buenos Aires como directora musical. Desde el curso 2000-2001 es Profesora Pianista Acompañante de la Cátedra de Canto 'Alfredo Kraus' de la Fundación Ramón Areces en la Escuela Superior de Música Reina Sofía, con Tom Krause, actual Profesor Titular de la Cátedra, y con Manuel Cid. También ha trabajado con Teresa Berganza, Profesora Titular de la Cátedra entre 1999 y 2002.

Participantes evento



Unión musical

Villanueva de Gállego

La Unión Musical de Villanueva de Gállego hizo su presentación el 15 de mayo de 1982 de la mano de su director fundador D. Jesús Peralta Macaya.

En sus más de 40 años de vida ha participado en diferentes actos benéficos y conmemorativos, destacando:

13 de abril de 2013, concierto a favor de la Asociación Parkinson Aragón junto con la Coral Zaragoza CAI, la Banda de Gaitas de Boto Aragonesas y José Luis Urbén, en la Sala Mozart del Auditorio de Zaragoza.

15 de diciembre de 2013, concierto a favor de la Asociación TALITA Aragón junto a la Coral Zaragoza CAI en el Teatro de la Esquinas de Zaragoza.

04 de junio de 2016 organiza, en Villanueva de Gállego, un concierto benéfico a favor de Diego Alcañiz Fernández, con ocho bandas de música de Zaragoza y Teruel.

De mayo de 2021 a mayo de 2022 los actos conmemorativos del centenario de la muerte del pintor Francisco Pradilla Ortiz, con tres grandes conciertos en su honor, con el coro Amici Musicae, el coro de la Fundación Excelencia de Madrid y los solistas Beatriz Gimeno, Nacho del Río y José Luis Urbén. que culminan el 24 de marzo de 2022 en el Auditorio Nacional de Madrid.

Desde 2010 hasta la actualidad está dirigida por D. Vicente Murillo Puig, natural de Polinyà de Xúquer (Valencia,) asumiendo a su vez desde 2013 la dirección de la banda de educandos y la de su propia escuela de banda.

Participantes evento



Hiberi Voces Coro de musica

La Asociación “Coro Hiberi Voces” nació en enero de 2017 por iniciativa de un numeroso grupo de amigos con amplia experiencia y trayectoria en el mundo coral cuyos objetivos eran muy claros: dar forma a un proyecto musical que contase desde el principio con un buen trabajo de la técnica vocal, el desarrollo de la sensibilidad musical de todos sus componentes a partir del trabajo minucioso en las obras de su repertorio y la ampliación de su cultura artística y musical. Todos ellos residen en Zaragoza (de ahí el nombre elegido, cuya traducción literal es “las Voces del Ebro”).

En Hiberi Voces pensamos que el trabajo bien hecho no está reñido con todo lo positivo que el componente social de un grupo tan numeroso puede aportar a cada individuo, por lo que los valores de trabajo en equipo, compañerismo y constancia colectiva son las máximas de nuestro coro, tanto dentro de los ensayos como fuera de los mismos.

Hiberi Voces ha cantado en Murcia y Cartagena en sendos conciertos de Año Nuevo junto a la Orquesta Sinfónica de la Región de Murcia (formando parte, junto a otras agrupaciones, del Coro Reino de Aragón), y ha dado un importante número de conciertos en nuestra Comunidad Autónoma, abordando diferentes repertorios como la Missa Brevis para banda y Coro de Jacob de Haan, el Réquiem de Gabriel Fauré y recitales de producción propia, como “Anima, soul, alma” e «Hiberi Rocks».

Participantes evento



Templanza aragonesa

Grupo de jotas

“Templanza Aragonesa” es un destacado grupo de jotas reconocido en la región de Aragón. Este conjunto artístico se distingue por su dedicación a la preservación y difusión de la rica tradición de las jotas aragonesas, una forma musical y de danza folklórica típica de esta comunidad autónoma en España.

“Templanza Aragonesa” demuestra un profundo amor por las jotas, manifestándolo a través de sus interpretaciones llenas de energía y emoción. Su compromiso con la autenticidad y la tradición es evidente en cada actuación.

El grupo cuida meticulosamente su vestuario, respetando la estética tradicional aragonesa. La coreografía es otro aspecto destacado, combinando movimientos precisos con la expresividad necesaria para transmitir la esencia de las jotas.

“Templanza Aragonesa” ha participado en numerosos eventos locales, regionales y nacionales, llevando consigo el folclore aragonés a distintos públicos. Su presencia es solicitada en festivales, celebraciones culturales y encuentros folklóricos.



Patrocinio

CONCIERTO BENÉFICO

Colaboración de empresas,
entidades y particulares



Aragón Solidario se complace en presentar el evento benéfico “Pies de Sirena”, una experiencia musical única que busca recaudar fondos para la “Asociación Pies de Sirena Afectados por la Alteración Cromosómica X - Tipo BAIN”.

Este evento contará con la participación de destacados artistas, entre ellos la pianista Mandalit Lamazares y La Unión Musical de Villanueva de Gállego.

Con el fin de conformar un **tejido social fuerte y comprometido**, se ofrece la posibilidad a todas las entidades públicas, empresas y particulares en formar parte de este evento y de aportar su granito de arena.

Todos los **patrocinadores y colaboradores** pasarán a formar parte de “Notas de esperanza para Pies de Sirena”, un programa de patrocinio que muestre la unión de fuerzas que entre todos vamos a lograr.

De aquí en adelante se muestran las oportunidades a todas las personas interesadas en participar:



Se presentan **tres categorías generales de patrocinio o colaboración** que muestran las oportunidades para los interesados:

Instituciones y grandes empresas

Co-organizadores
o patrocinadores
principales

Presencia 360 en el plan
de marketing

Aportaciones
económicas y/o especie

Patrocinadores

Empresas
comprometidas con el
evento.

Presencia en el plan de
marketing

Aportaciones
económicas de 150€

Colaboradores

Empresas
comprometidas con el
evento.

Presencia en el plan de
marketing

Aportaciones económicas
de hasta 150€



Instituciones y grandes empresas

Patrocinadores principales

Aportaciones económicas o en especie

Marketing

- Programa
- Soportes propios del lugar de celebración del evento
- Toda la cartelería
- Materiales distribuidos en el concierto
- Todas las comunicaciones sobre el concierto
- Notas de prensa sobre el concierto
- Vídeo resumen del concierto

Beneficios

- 60 invitaciones al concierto
- Sitio preferencial para los responsables de la empresa o institución.

Coste

Aportación económica desde 1.500 euros o aportaciones en especie como espacio de celebración o materiales clave para el concierto.



Patrocinadores



Patrocinadores

Aportaciones economicas

Marketing

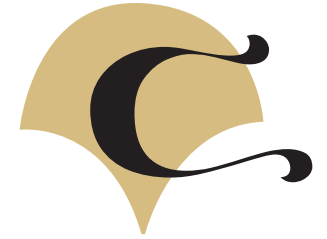
- Programa como patrocinadores
- Materiales distribuidos en el concierto
- Notas de prensa sobre el concierto

Beneficios

- 5 invitaciones al concierto

Coste

Aportación económica de 150€.



Colaboradores

Patrocinadores

Aportaciones economicas

Marketing

- Materiales distribuidos en el concierto
- Notas de prensa sobre el concierto

Beneficios

- 2 invitaciones al concierto

Coste

Aportaciones menores de 150€.



Condiciones generales

1. El contrato u hoja de compromiso para la participación como patrocinador o colaborador deberá estar firmada antes del 28 de febrero de 2024.
2. El pago de la aportación económica o la aportación en especie deberá estar realizada antes del 10 de marzo de 2024.
3. Los materiales gráficos para aparecer en la campaña publicitaria deberá ser enviada a patrocinio@aragonsolidario.com antes del 28 de febrero de 2024.
4. Una vez firmado el acuerdo de participación como patrocinador y/o colaborador no se devolverá la aportación pactada.

CONTACTO

Dudas y solicitud de patrocinio

Gonzalo Entrena

722 304 561

comunicacion@dbholding.net