

Gala solidaria **“Tú sí que eres raro”**

Música folk y circo solidarios con los afectados de ataxia-telangiectasia

Burgos, 24 de octubre de 2015
Casa de la Cultura de Gamonal

Dossier de patrocinadores



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
ANTECEDENTES.....	4
DEFINICIÓN.....	5
ENTIDADES ORGANIZADORAS.....	5
Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT).....	5
Asociación “¡Que la Sierra baile!”.....	5
Aitzina Folk.....	6
OBJETIVOS.....	6
Dar a conocer la problemática de los afectados por AT.....	6
Promover la solidaridad y el compromiso de la sociedad burgalesa..	7
Promocionar la música folk en Burgos.....	7
PROGRAMACIÓN Y EMPLAZAMIENTO.....	7
Programación.....	7
Emplazamiento.....	8
Los grupos.....	8
PRESUPUESTO PRELIMINAR.....	10
CÓMO COLABORAR.....	11
CONTACTOS.....	13



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



ORGANIZAN



www.demandafolk.com



www.aefat.es



www.aitzinafolk.org

COLABORAN



Ayuntamiento
de Burgos



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



PATROCINAN

BARES COLABORADORES: El Soportal, Mesón Burgos, Maricastaña...



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



ANTECEDENTES

De todos es sabido que la música no sabe de fronteras, y en nuestro caso la música Folk, a través de dos festivales, el DEMANDAFOLK y el Aitzina Folk, se une para ser solidaria con los afectados por enfermedades poco frecuentes en una gala benéfica que hemos querido llamar **“Tú sí que eres raro”**.

DEMANDAFOLK (www.demandafolk.com) es un festival de música folk no convencional, un referente en los veranos de la sierra, con una trayectoria de ocho años. El Aitzina folk (www.aitzinafolk.org) es un festival joven, que se celebra en Vitoria-Gasteiz desde hace dos años y que basa su razón de ser en el apoyo a los afectados de ataxia-telangiectasia. Los dos festivales unen sus fuerzas para apoyar a este colectivo.

La Ataxia-Telangiectasia (AT) es una enfermedad neurodegenerativa de las consideradas raras o poco comunes. En España hay localizados unos 30 casos, dos de ellos en Burgos. La mayoría de familias afectadas se han organizado alrededor de AEFAT, la asociación de pacientes y sus familias para intentar conseguir una mejor calidad de vida para los pacientes y apoyar la investigación de la enfermedad, que de momento no tienen un tratamiento específico.



¿Y por qué en Burgos? La razón principal de que se celebre en Burgos es que en esta ciudad viven dos de los treinta afectados por la enfermedad y queremos buscar la solidaridad de sus vecinos.

¿Y por qué en octubre? La gala tendrá lugar en octubre aprovechando el encuentro anual que la asociación de afectados, AEFAT, realiza en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER) de Burgos. Este centro, dependiente del Imsero, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

DEFINICIÓN

“Tú sí que eres raro” quiere traer a Burgos música de raíz adaptada a los nuevos tiempos, único modo de asegurar su subsistencia. La gala nace con vocación de continuidad y con actitud solidaria ante un colectivo desfavorecido como el de los afectados por enfermedades raras. El nombre de la gala busca interpelar a la sociedad, buscar su complicidad y finalmente despertar su solidaridad con los afectados por enfermedades raras.

ENTIDADES ORGANIZADORAS

Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (AEFAT)

AEFAT (www.aefat.es) está formado por familiares y personas relacionadas con enfermos de ataxia telangiectasia de diferentes puntos de España. También mantenemos contactos y nos sentimos muy cercanos de familias de afectados a lo largo de toda Iberoamérica. Sus objetivos son:

- Servir de ayuda a los afectados por la ataxia-telangiectasia.
- Difundir información contrastada sobre la ataxiatelangiectasia.
- Favorecer la investigación sobre la enfermedad, tanto en sus aspectos básicos como más aplicados en la práctica médica.
- Pretendemos agrupar a los afectados de AT y a sus familiares, sensibilizar a la opinión pública y promover sistemas de ayuda y terapias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la AT.

Asociación “¡Que la Sierra baile!”

Asociación cultural burgalesa sin ánimo de lucro que, entre otras actividades, organiza desde hace 9 años el festival DEMANDAFOLK (www.demandafolk.com).

DEMANDAFOLK es un festival autogestionado, gratuito y para todos los públicos, que se celebra en agosto en la Sierra de la Demanda (Burgos). Es un proyecto cultural consolidado que persigue unos objetivos claros, y que año tras año se revela como un éxito de programación musical y actividades, así como un ejemplo de organización y control de impacto ambiental. Es un festival sostenible al cubo: social, medioambiental y económicamente. Por ello, en 2012 DEMANDAFOLK fue premiado con el Primer Premio Regional Fuentes Claras para la Sostenibilidad en Municipios Pequeños, y en 2013 recibió el Premio Provincial de Medio Ambiente.



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



Aitzina Folk

Este joven festival vitoriano mezcla música folk y solidaridad con los afectados por la enfermedad rara Ataxia-Telangiectasia (AT). La idea de organizar un festival de música folk en Vitoria-Gasteiz nace y madura en el seno de Aitzina lan taldea (www.aitzina.org), un grupo de apoyo a los afectados por AT perteneciente a AEFAT.

¿Y por qué un festival de música folk? Primero, porque un festival de este tipo de músicas tiene un hueco reservado en Vitoria-Gasteiz. Segundo porque los promotores de la idea, que son los padres de uno de los niños afectados estamos estrechamente relacionados con la música folk a través del grupo PARRADUST desde hace años.

OBJETIVOS

Dar a conocer la problemática de los afectados por AT

La Ataxia-Telangiectasia (AT) es una enfermedad genética de transmisión autosómica recesiva causada por una mutación en el gen AT (ATM).

La enfermedad se manifiesta progresivamente desde la infancia temprana, sin que nada la haga sospechar en el momento del nacimiento. En algún caso, hasta la aparición de las telangiectasias, puede confundirse con parálisis cerebral infantil u otra ataxia hereditaria.

La AT se caracteriza principalmente por:

- Ataxia cerebelosa, que conlleva una dificultad progresiva en el andar y en el habla.
- Telangiectasias, en ojos y piel.
- Inmunodeficiencia primaria, que resulta en una mayor susceptibilidad a infecciones sobre todo de vías respiratorias (sinusitis e infecciones pulmonares).
- Predisposición a tumores, especialmente linfomas, leucemias y tumores cerebrales.
- Sensibilidad anormal a las radiaciones ionizantes.

No todos los afectados experimentan el mismo conjunto de síntomas, ni tienen la misma evolución.

Por medio de la gala “Tú sí que eres raro” los burgaleses podrán poner cara a la problemática de las Enfermedades Raras, comprobar que suceden en su entorno y comprobar que se puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los afectados. Todo ello en un ambiente “de fiesta”, disfrutando de las mejores propuestas de la música folk y el circo.



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



Promover la solidaridad y el compromiso de la sociedad burgalesa

La Gala “Tú sí que eres raro” es, ante todo, comprometida y solidaria con los afectados por ataxia-telangiectasia y sus familias. El total de los beneficios obtenidos con la venta de entradas se destinará a financiar proyectos de investigación en ataxia-telangiectasia o a cubrir necesidades asistenciales de los afectados. La Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia firmó a primeros de 2014 un convenio con el Consejo Superior de investigaciones Científicas (CSIC) para subvencionar [un proyecto de investigación en AT](#) ya está empezando a dar sus [frutos](#). Durante el desarrollo de la gala daremos cuenta de los proyectos que están en marcha y los mismos investigadores nos contarán cómo se está desarrollando la investigación.

Promocionar la música folk en Burgos.

La experiencia de 2 de las entidades organizadores en la organización de eventos culturales relacionados con la música folk fue determinante a la hora de diseñar la intervención. La Gala solidaria “Tú sí que eres raro” pretende ser una actividad cultural con la marca de la ciudad de Burgos, promocionar las músicas de raíz entre sus habitantes y atraer a visitantes de otras provincias.

PROGRAMACIÓN Y EMPLAZAMIENTO

Programación

Fecha: Día 24 de octubre de 2015

- 13:00: Pasabares por el centro de Burgos, zona de la Senda. Animan: Grupo de gaiteros de Vitoria, Músicos del Centro Gallego de Burgos y Terapiclowns.

A partir de las 19:00, en la Casa de la Cultura de Gamonal:

- 19:00-19:10: Presentación de la Gala “Tu sí que eres raro”.
- 19:10-19:40: Espectáculo de circo “TERAPICLOWNS”.
- 19:40-20:00: Intervención 1 sobre Enfermedades Raras (Investigadores).
- 20:00-20:45: Parradust Ceol Project y amigos.
- 20:45-21:15: Descanso bar.
- 21:15-21:30: Intervención 2 sobre Enfermedades Raras (Asociación).
- 21:15-22:15: Diego Galaz y amigos.





Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



Emplazamiento

Salón de Actos de la Casa de la Cultura de Gamonal

La Casa de Cultura de Gamonal nace como respuesta a la demanda social que existe en el ámbito de la cultura y la ocupación del tiempo libre en la ciudad de Burgos.

Orientada a distintos grupos de edad, la oferta cultural en la Casa de Cultura de Gamonal presenta múltiples actividades de ocio y tiempo libre, de manera especial los sábados. Así, la programación abarca espectáculos de danza, teatro, cine, juegos, talleres, cuentacuentos, música, magia... que dinamizan la vida cultural del barrio de Gamonal, e invitan a los burgaleses a participar y disfrutar de actuaciones amenas y entretenidas.



El Salón de Actos tiene un aforo de 430 personas y dispone de todos los medios técnicos y humanos para llevar a cabo una Gala de estas características. De hecho, durante todo el año acoge una gran cantidad de conciertos, obras de teatro y otros eventos culturales. Destaca, por la similitud con la Gala “Tú sí que eres raro”, el afamado [Festival de Intérpretes e Instrumentos Insólitos](#).

Los grupos

“TERAPICLOWNS”



Un payaso de hospital es ante todo un profesional clown con una formación específica de adaptación del Arte del Payaso al medio hospitalario para reducir la tensión provocada por la hospitalización en los niños y sus familiares. La risa posee un gran poder terapéutico y no hay nadie mejor que un payaso para provocarla.

Esta profesión fue creada en 1986 por Michael Christensen que fundó el Big Apple Circus Clown Care Unit en New York, el primer programa de clown hospital del mundo.





Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



Desde entonces se han creado programas de payaso hospital en más de treinta países y existe una metodología de trabajo y un código deontológico común en todo el mundo.

Terapiclowns es un proyecto de intervención de Payasos en Centros Sanitarios de Burgos, desarrollado por la Asociación Cultural CCCclowns y Mmmúsica, fundada en el 2006 con el fin de realizar espectáculos clown_musicales. La idea de “Terapiclowns” fue una de las ganadoras en la primera edición de la “Factoría del Talento” en agosto del 2007, una experiencia multidisciplinar de jóvenes talentos, organizada por Caja de Burgos.

Desde enero del 2009, los miembros de Terapiclowns, conocidos por su nombre de payaso, intervienen en dos hospitales Burgaleses, siendo el primer programa de Payasos de Hospital de Castilla y León.

Parradust Ceol Project (<http://parradust.com/>)

Parradust: “me da igual” en el euskera de Aramaio. Desde 2009 un grupo de músicos unidos por la música tradicional de Irlanda y Euskadi. La alboka y el whistle, la triki y la uilleann juntos cabalgando sobre acordes de guitarra acústica y dobles cuerdas de violín. Amenizando las noches en distintas localidades del País Vasco.

Es de destacar su participación tanto en el Herri Urrats celebrado en Senpere en junio del 2012 así como su inclusión en la programación de las fiestas de Vitoria-Gasteiz de 2013.

Grupo anfitrión del aitzina folk, se encuentran grabando su primer trabajo de estudio. Se trata de un proyecto solidario en el que los beneficios de la venta de Cds se destinarán a la investigación de la AT.



- **Karlos Subijana Beobide:** Alboka, txirulas, percusión y txalaparta
- **José Martín** guitarra, letras y programaciones
- **Iñigo López de Santiago** trikitixa y bajo
- **María Jesús Artetxe** voz y letras
- **Xabi Martínez Otxagabia** violín
- **Alaitz Ayala** violín
- **Patxi Villén Ruiz** uilleann pipe y whistles
- **Txutxo Iturralde,** guitarra y banjo



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



Diego Galaz y amigos (<http://diegogalaz.com>)

Diego Galaz nace en Burgos en 1976. Comienza sus estudios de música clásica a la temprana edad de 6 años, teniendo como maestros al compositor Alejandro Yagüe y a la prestigiosa violinista Isabel Vilá. En Madrid estudia armonía moderna, guitarra y composición en la escuela musical IMT. En 1997 comienza a formar parte de la banda “La Cabra Mecánica”. Sus colaboraciones en giras y grabaciones con grupos y solistas son numerosas: Kroke, Kepa Junkera, Carlos Nuñez, La musgaña, Javier Paxariño, Eliseo Parra, Nacho Mastretta, Celtas Cortos... Galaz es el director y creador del 1er FESTIVAL DE INSTRUMENTOS E INTÉRPRETES INSÓLITOS de Burgos, único de este género en España.



Además de su carrera en solitario, pertenece a otras formaciones como el trío “La apasionante música del cine” junto a Cuco Pérez y Luis Delgado o “Fetén Fetén”, junto a Jorge Arribas, Zoobazar y violinista de la orquesta de Nacho Mastretta.

En la Gala “Tú si que eres raro” nos ofrecerá una actuación única rodeado de amigos (Miguel Ángel Azofra a la guitarra, Mario Mayoral a las percusiones, y muchísimas sorpresas), con lo que se vivirán momentos irrepetibles.

PRESUPUESTO PRELIMINAR

A continuación se muestra el presupuesto preliminar de gastos de la Gala:

Partida	Coste estimado
Alquiler del Salón de Actos, equipo de sonido y personal técnico	2.000 €
Gestión de la venta telemática de entradas	100 €
Cartelería y promoción	300 €
Cachés de grupos y gastos de manutención y alojamiento	2.610 €
Otros gastos de producción: seguros, imprevistos...	500 €
Recaudación mínima para investigación	3.000 €
TOTAL DE GASTOS PRELIMINAR	8.510 €



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



CÓMO COLABORAR

La Gala “Tú sí que eres raro” contará con varias vías de financiación.

- **La aportación de los asistentes con la compra de entradas:** se ha establecido un precio de 10€ por persona. Si se consigue colgar el cartel de “No hay entradas” se recaudarán unos 4.300€.
- **La aportación a través de la “FILA CERO”:** se habilitará un número de cuenta para que los interesados puedan hacer sus aportaciones.
- **La aportación de colaboradores en especie:** son muchas las necesidades de este tipo de eventos y muchas veces la aportación en especie puede ser tan válida como la económica. Hasta la fecha ya se han cerrado varias colaboraciones de este tipo:
 - El Ayuntamiento de Burgos, a través de su Instituto Municipal de Cultura y Turismo aportará el Salón de Actos de la Casa de la cultura de Gamonal, el equipo de sonido, el personal técnico y colaborará en la promoción de la Gala.
 - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER) colaborará con la cartelería y la promoción.
 - AitzinaFolk y DEMANDAFOLK colaboran gestionando desinteresadamente la organización del evento y donarán merchandising para vender durante la Gala. Lo recaudado se dedicará íntegramente a la financiación de la Gala.
 - Se espera poder contar con los bares de la zona de Gamonal, que ofrezcan descuentos/ofertas en las consumiciones a los que adquieran entradas de la Gala, haciendo más atractivo el evento para los asistentes.
- **La aportación económica de patrocinadores:** se ofrece a todo tipo de empresas, instituciones y entidades la posibilidad de colaborar económicamente con la Gala “Tú sí que eres raro” y asociar de este modo su nombre a un proyecto solidario y cultural que gozará de gran difusión y repercusión a nivel local, regional y nacional. Se han establecido 3 tipos de patrocinadores, con distintas contrapartidas en función de la aportación. Las colaboraciones en especie se “monetizarán” y se regirán por las mismas categorías.



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



PATROCINADOR ORO (a partir de 1.000 €)	PATROCINADOR PLATA (a partir de 500 €)	PATROCINADOR BRONCE (a partir de 250 €)
<ul style="list-style-type: none">- Logotipo destacado de tamaño grande en carteles (300).- Logotipo de tamaño grande en la web de AEFAT.- Logotipo de tamaño grande en la rueda de prensa de la Gala.- Cita en la rueda de prensa y en las entrevistas concedidas a los medios (radio, prensa...).- Visibilidad en las Redes Sociales de DEMANDAFOLK, Aitzina Folk y CREER.- Visibilidad en la Gala:<ul style="list-style-type: none">- Logotipo grande en pancarta elaborada por la organización.- Pancartas cedidas por el patrocinador.- 3 menciones por el presentador de la gala.	<ul style="list-style-type: none">- Logotipo de tamaño medio en carteles (300)- Logotipo de tamaño medio en la web de AEFAT.- Logotipo de tamaño medio en la rueda de prensa del festival.- Visibilidad en las Redes Sociales de DEMANDAFOLK, Aitzina Folk y CREER.- Visibilidad en la Gala<ul style="list-style-type: none">- Logotipo medio en pancarta elaborada por la organización	<ul style="list-style-type: none">- Visibilidad en las Redes Sociales de DEMANDAFOLK, Aitzina Folk y CREER.- Visibilidad en la Gala<ul style="list-style-type: none">- Logotipo pequeño en pancarta elaborada por la organización



Tú sí que eres raro. Gala solidaria

MUSICA FOLK Y CIRCO SOLIDARIOS CON LOS AFECTADOS DE AT.

Burgos, 24 de octubre de 2015



CONTACTOS

Asociación “¡Qué la Sierra baile!. Festival DEMANDAFOLK.

- Diego Serrano-Gómez.
- Teléfono: 699936340.
- Mail: demandafolk@gmail.com
- Web: www.demandafolk.com

AEFAT. Festival Aitzina Folk.

- Patxi Villén Ruiz
- Teléfono: 651563998
- Mail: info@aitzinafolk.org
- Web: www.aitzinafolk.com