

II CARRERA SOLIDARIA UN MAR DE ALEGRÍA

Normativa.-

1-La ASOCIACION UN MAR DE ALEGRIA, presenta esta carrera en la playa de Sanlúcar De Barrameda el día 20 de septiembre de 2025, para recaudar fondos en pro de la investigación de la enfermedad rara SYNGAP-1. A continuación le presentamos esta discapacidad y el significado de UN MAR DE ALEGRIA.

El 28 de enero de 2020 llegó a esta vida MAR. MAR, es una niña, que con tan solo mirarla te alegra la vida, de ahí que se creara su asociación UN MAR DE ALEGRÍA. El embarazo fue con total normalidad y el parto en ningún momento presentó riesgo. Pero con el paso de los meses, sus padres Manuel y Paula, vieron como su pequeña presentaba síntomas distintos a los que vivieron con su primer hijo Leo. No mostraba respuestas ante sonidos, no tenía un seguimiento visual ante cualquier estímulo, cuando llegó el momento del gateo presentaba dificultades de equilibrio, lateralidad... Un Mar de alegría S Y N G A P 1 Sus padres se recorrieron todos los hospitales existentes, y después de una larga lucha, de citas médicas que nunca llegaban, una pandemia, etc ...por fin pudieron saber el diagnóstico de su pequeña. MAR tenía una enfermedad denominada “RARA” llamada SYNGAP1. De reciente descubrimiento, el síndrome de SYNGAP 1 es un trastorno genético que provoca una discapacidad intelectual de diferente grado y un retraso madurativo general de diferente intensidad en cada caso. El primer caso fue diagnosticado en 2009 y se calcula que a nivel mundial hay de 1 a 4 casos por cada 10.000 personas. En España, según la Asociación SYNGAP 1 España, actualmente hay alrededor de 30 personas diagnosticadas con el síndrome SYNGAP 1. Sin embargo, esta cifra podría ser superior, ya que el diagnóstico es uno de sus principales retos y en algunos casos se llega a confundir con otros trastornos, como el autismo. Con el objetivo de fomentar su conocimiento y concienciación, la entidad internacional Syngap Global Network organiza, desde 2020, cada 21 de junio el Día Internacional de SYNGAP. El síndrome de SYNGAP 1 y sus retos en el diagnóstico El síndrome SYNGAP 1 está provocado por una mutación genética del gen SYNGAP 1 que interfiere en la producción de la proteína del mismo nombre, clave para la comunicación efectiva de las neuronas. El gran reto actualmente es su complicado diagnóstico. Existe un amplio abanico de síntomas asociados a esta enfermedad y no todos ellos están presentes en las personas afectadas por esta mutación. Esta variabilidad de la sintomatología, unido a ser una patología descubierta recientemente y la falta de conocimiento de la misma constituyen una de las principales dificultades en su diagnóstico.z Hoy en día MAR ha evolucionado mucho gracias a la lucha diaria de sus padres, su hermano, familia y amigos que juntos han constituido esta asociación llamada UN MAR DE ALEGRÍA. MAR sigue siendo totalmente dependiente, día y noche, sufre crisis febriles que le

lleva a crisis epilépticas y otras patologías típicas de esta discapacidad. Pero no perdemos la fe, y seguiremos luchando para mejorar la calidad de vida de MAR, llevándola a distintas terapias, estudios y así poder también ayudar a niños y niñas que nazcan con SYNGAP1. Puedes contactar con nosotros a través de nuestro Instagram @unmardeslegria o los teléfonos +34 625 20 45 90 /+34 667 99 85 13/ +34600631033. GRACIAS POR SU ATENCIÓN.

2-La celebración de la prueba tendrá lugar el día 20 de septiembre de 2025, la carrera comenzará a las 10:30 horas, en el Plaza Señorita Sudor de Bajo de Guía. Carrera que consta de 7000 metros (pendiente de la medición del circuito). Situado a 3500m habrá un avituallamiento (Liquido y Solido) para todos los participantes. Prueba a la que tendrá acceso cualquier persona, sin necesidad de poseer licencia federativa, ni distinción de sexo o nacionalidad. Esta prueba cuenta con la colaboración de empresas de la localidad

3-El precio de la inscripción será de 10 €, al agotarse los dorsales no habrá opción a inscribirse el día de la prueba. La organización en el formulario de inscripciones dará las opciones de colaborar de forma solidaria con 2€, 5€ y 10€ a todos los participantes que lo deseen al inscribirse, donativo que ira destinado a la Asociación UN MAR DE ALEGRIA.

Los inscritos después del día 14 de septiembre no se les asegura camiseta.

Se creará un dorsal solidario para todas esas personas que quieran colaborar con la Asociación y no participar en la prueba SE LE DARÁ CAMISETA CONMEMORATIVA DEL EVENTO, al igual que los corredores. NO SE LE ENTREGARA DORSAL Las camisetas se retiraran antes de las 11 de la mañana del día de la prueba.

LA PRUEBA TIENE UN FIN SOLIDARIO. No se podrán cancelar inscripciones.

En la línea de meta se instalará una barra solidaria con precios populares.

4- La entrega de trofeos tendrá lugar a partir de las 13.00 h junto a la meta, entregándose los siguientes premios:

- Los tres primeros clasificados de la general masculina y femenina.
- Primeros clasificados de cada categoría masculina y femenina.
- Primer local masculino y femenino de la general.
- Agrupación o Club con más inscritos finalizados.

Las categorías sub 12 y sub 15 se les entregara medalla a la primera y primer clasificado

LOS PRIMEROS DE LA GENERAL TENDRÁN UN PREMIO DONADO POR LOS COLABORADORES DE LA ZONA

Los trofeos **no serán acumulativos**, prevaleciendo el de mayor categoría. La no presencia en el acto de entrega de trofeos se entenderá como la renuncia a los mismos. Toda delegación en otra persona, por parte de los ganadores deberá ser conocida y autorizada por la organización, como mínimo media hora antes de dicha entrega.

5- Las inscripciones y el cronometraje de la prueba estará controlada por la empresa www.river2time.com El cronometraje se realizará con el sistema de CHIP ELECTRONICO.

6- Todo corredor que participe declara encontrarse en buen estado de salud, no padeciendo enfermedad que le impida tomar parte en esta prueba, siendo el único responsable en caso de accidente al no cumplir la normativa.

Las categorías menores de 18 años deberán aportar una autorización firmada por padre o tutor el día de la prueba, estará disponible a la hora de recoger los dorsales.

7- Las CATEGORÍAS masculina y femenina quedan establecidas de la siguiente forma:

SUB 12 nacidos entre 2015 - 2013 (de 10 a 12 años)

SUB 15 nacidos entre 2012-2010 (de 13 a 15 años)

SUB 17 nacidos entre 2009-2008 (de 16 a 17 años)

JUNIORS nacidos entre 2005, 2006, 2007 (de 18 a 20 años)

SUB 23 nacidos entre 2002,2003 y 2004 (de 21 a 23 años)

SENIOR nacidos entre 1989 y 2001. (de 24 a 36 años)

VETERANO A entre 1978 y 1988. (de 37 a 47 años)

VETERANO B entre 1967 y 1977. (de 48 a 58 años)

VETERANO C de 1966 y anteriores. (de 59 años y mayores)

Todos los atletas deberán acreditar su edad presentando licencia, DNI o pasaporte.

8- Las reclamaciones deberán dirigirse a la organización de la prueba dentro de la media hora de haberse facilitado los resultados.

9- La organización se reserva el derecho de modificar alguno de los apartados anteriores, tales como recorrido, premios, etc.

10- La Organización, tendrá facultades para retirar de la prueba a cualquier corredor que no acate el presente reglamento, o bien que no lleve el dorsal original durante toda la carrera (el dorsal es personal e intransferible, si se realiza algún cambio lo tiene que autorizar la organización). Asimismo, podrán descalificar a todo aquel corredor que entre en la meta sin el mismo, que manifieste actitudes antideportivas o que no realice

el recorrido completo. También se realizará un control de dorsales a lo largo de la prueba que confirme el paso de todos los corredores/as.

11- De acuerdo a los intereses deportivos, de promoción, distribución y explotación de la prueba (reproducción de fotografías de la prueba, videos, etc. etc.) mediante cualquier dispositivo (internet, publicidad, etc.) y sin límite temporal, los inscritos ceden de manera expresa a la organización el derecho a reproducir cualquier imagen en dicha prueba.

Todos los participantes que se inscriban, aceptan y se someten formalmente al presente reglamento de la prueba y las indicaciones de la organización.