



CAMINATA SOLIDARIA GODELLA

A beneficio de la Asociación Síndrome de Coffin-Siris Godella
· 17 de mayo de 2026

1. INTRODUCCIÓN

La Asociación 11K Solidaria Náquera junto con la Asociación Española del Síndrome Coffin-Siris organizan la **Caminata Solidaria por la huerta de Godella**, un evento cuyo objetivo es dar visibilidad al síndrome y recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

1.2 SOBRE EL SÍNDROME DE COFFIN-SIRIS

El síndrome de Coffin-Siris (SCS o CSS en inglés), registrado en Orphanet, es un trastorno genético raro del neurodesarrollo de herencia autosómica dominante.

Se trata de un síndrome multisistémico, formado por diferentes alteraciones genéticas, lo que provoca que pueda afectar a múltiples órganos y sistemas del organismo, manifestándose de forma desigual en cada persona.

Esto implica que:

- No todas las personas presentan los mismos síntomas
- No todas desarrollan las mismas patologías asociadas
- El grado de afectación puede variar desde leve hasta grave

Por este motivo, resulta más adecuado hablar de un "espectro del síndrome de Coffin-Siris", en el que cada caso presenta características propias.

2.2 Tratamiento y abordaje

Debido a la gran variabilidad clínica del síndrome, no existe un tratamiento único ni curativo.

El abordaje debe ser multidisciplinar, individualizado y continuo a lo largo de toda la vida, adaptándose a las necesidades específicas de cada persona.

Este enfoque incluye:

- Atención médica especializada
- Terapias de apoyo (logopedia, fisioterapia, estimulación temprana, etc.)
- Seguimiento neurológico y del desarrollo
- Apoyo educativo y social

Cómo identificar el síndrome de Coffin-Siris

Aunque cada persona afectada presenta características diferentes, existen una serie de rasgos clínicos y síntomas frecuentes que pueden orientar su identificación.

Desarrollo y capacidades

Una de las manifestaciones más características es el retraso en el desarrollo cognitivo, psicomotor y del lenguaje, que en muchos casos también se acompaña de retraso en el crecimiento.

La mayoría de las personas afectadas presentan discapacidad intelectual y física, en distintos grados (de leve a grave), lo que condiciona su nivel de autonomía.

- La autonomía completa es poco frecuente
- El grado de dependencia varía en cada caso

En cuanto al lenguaje:

- Puede existir ausencia total de lenguaje expresivo
- En otros casos, el lenguaje se limita a sonidos o sílabas

Además, es frecuente la presencia de trastornos del espectro autista (TEA) o rasgos compatibles con el mismo, que afectan a:

- La comunicación
- La interacción social
- La conducta

2.3 Complicaciones médicas asociadas

El síndrome de Coffin-Siris puede conllevar múltiples complicaciones adicionales, entre ellas:

- Problemas de alimentación
- Trastornos digestivos
- Dificultades respiratorias
- Alteraciones cardiovasculares
- Problemas visuales y auditivos

También son frecuentes:

- Episodios de hipotermia nocturna
- Hipersudoración excesiva en las primeras fases del sueño

Además, pueden presentarse diversas malformaciones, como:

- Alteraciones del paladar
- Anomalías genitourinarias
- Malformaciones cerebrales (como el síndrome de Dandy-Walker)

2.3 Importancia del apoyo y la investigación

El síndrome de Coffin-Siris es una enfermedad rara que requiere:

- Atención especializada continua
- Apoyo familiar y social • Intervención temprana

Por ello, la investigación, la visibilidad y el apoyo a las familias son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

3.LA ASOCIACIÓN

La Asociación Española Síndrome Coffin Siris (AESCS) nace en 2019 de familias que, como la tuya, tienen seres queridos con el síndrome de Coffin-Siris (SCS o CSS en inglés). Su iniciativa crea un espacio de apoyo y respuestas para necesidades comunes. Tratamos de ofrecer apoyo emocional con nuestro Gabinete psicológico especializado, ofrecemos toda la información que puedan solicitarnos tanto médicos, especialistas, colegios y por supuesto las familias de nuevos afectados. También ayuda en la financiación de las terapias, siendo un refugio donde las familias afectadas encuentran comprensión y apoyo mientras luchamos por que nuestro síndrome sea incluido en el Real Decreto que nos reconozca como una enfermedad grave.

.Aquí, la experiencia se transforma en conocimiento compartido, y la fortaleza colectiva es clave para abordar los desafíos diarios.

La AESCS (NRN 619531, parte de FEDER) está conformada por más de 80 familias de afectados. Somos un puente vital entre vivencias individuales y soluciones colectivas. Desde divulgación médica hasta eventos educativos, la asociación enriquece la calidad de vida de quienes afrontan el síndrome. Colaboramos además con expertos (pediatras, genetistas, terapeutas, profesores), asociaciones y fundaciones para que, juntos, contribuyamos a mejorar la calidad de vida de los afectados y el avance del conocimiento y la investigación del síndrome.

Cada paso refleja el compromiso de las familias fundadoras, abriendo puertas para nuevas familias.

En resumen, la AESCS es un faro de esperanza y unidad, iluminando el camino para las generaciones que padecen el síndrome de Coffin-Siris. A través de la colaboración y comprensión, la asociación promete un futuro más brillante, recordándonos que la unión nos da la fuerza para superar desafíos.

"No elegimos la vida que nos toca, pero sí cómo encararla"

Os animamos desde la asociación a seguirnos en todas redes para visibilizar el síndrome:

-Instagram:

Coffinsiris_spain_official

https://www.instagram.com/coffinsiris_spain_official?igsh=MTk0ZW82MWF2aXc5eg%3D%3D&utm_source=qr

-Twitter:

@CoffinSirisES

<https://twitter.com/CoffinSirisES>

-LinkedIn AESCS

<https://www.linkedin.com/company/asociaci%C3%B3n-espa%C3%B1ola-s-%C3%ADndrome-coffin-siris/>

4. El evento.

El recorrido está adaptado para realizar la carrera en silla de ruedas. Podrán participar atletas que empujen sillas de running con personas. Este recorrido está adaptado para personas con discapacidad intelectual y/o física, con el objetivo de integrar a todos sus miembros.

La prueba tendrá lugar el domingo 17 de Mayo de 2026 siendo la salida de la Caminata a las 10:00 horas terminará a las 12:00 horas; siendo el tiempo máximo de la prueba de 2 horas.

- CADETE JUVENIL, 15-17 años

- JUNIOR, 18 años

- SENIOR, 19-34 años

- VETERANOS A, 35-44 años

- VETERANOS B, 45-55 años

- VETERANOS C, mayores de 55 años

- INFANTIL DE 3 A 14 años

Las inscripciones

Se podrán realizar hasta el Viernes 15 de Mayo de 2026 hasta las 20:00 horas, a través de la plataformas:

www.megustacorrer.com, www.carreraspopulares.com, www.sportmaniacs.com

por un precio:

- 10 €. con Paella y bebida.
- 5 €. sólo Caminata.
- 3 €. Caminata Virtual y dorsal 0.
- Los dorsales en mesa tendrán un coste de 8 €.
- La paella de 5 €. Estará limitada a 100 plazas.

ENTREGA DE DORSALES

La entrega de dorsales y tickets tendrá lugar en la Puerta del ayuntamiento él 17 de mayo de 8:00 a 9:30 horas.

Se podrán realizar inscripciones hasta el viernes 15 de mayo a las 20:00 horas, vía plataformas. Aquellos que no realicen la inscripción a través de las Webs, las Tendrán que realizar como máximo 30 minutos antes de la caminata en la zona de salida. Para retirar el dorsal será obligatorio presentar el DNI, pasaporte o carnet de conducir. Se prevé una participación de unos 700 caminantes.

SERVICIOS A ATLETAS

Ambulancias y médicos para asistir la prueba, ubicados. en la Plaza del Ayuntamiento de Godella. Y coche de organización "escoba" para servicio de los participantes.

Wc. portátiles ordinarios y adaptados.

Los únicos vehículos autorizados a seguir la prueba serán los autorizados por la organización.

La organización dispondrá de una póliza de seguro de Responsabilidad Civil de las Sillas De Running. La organización declinará toda responsabilidad sobre los daños que la participación en esta prueba pueda causar, causarse a sí mismo, o derivar de ella, a cualquier participante. No obstante, todos los atletas participantes quedarán cubiertos por un seguro de responsabilidad civil y de accidentes suscrito al efecto.

La seguridad y control estará dirigido y coordinado desde el Ayuntamiento de Godella por medio de su personal técnico y de la organización del Evento. Asociación "11K solidaria Náquera", y Asociacion Española del síndrome COFFIN-SIRIS,

El servicio de ambulancia será ofrecido por la Asociación "11K Solidaria Náquera". Todos los inscritos, por el hecho de participar libre y Voluntariamente, aceptan las normas y el presente reglamento, declarando encontrarse en buenas condiciones físicas y asumiendo el riesgo derivado de la práctica deportiva.

PROHIBICIONES

Queda totalmente prohibido seguir a los atletas en Moto, bicicleta o cualquier otro vehículo. La policía local tendrá permiso para retirarlos del circuito en evitación de accidentes.

La vía debe quedar libre para quien necesite poder hacerlo con silla de ruedas o andadores.

COMISARIOS

Director Deportivo y de Carrera

- Antonio Navarro Martínez

Asociación española del Síndrome COFFIN-SIRIS

- Alejandra Paredes

AMICS VOLUNTARIS DE L'ESPORT VALENCIA

- Manu Zafra

Comisarios de Recorrido

- Alberto Gallego Bravo
- Manuel Carretero Pérez

Comisario de Cronómetro y Speaker

- Tomás Jesús Rivas Ruiz

Director Médico

- Carlos Velert Chanut

Jefe de Voluntarios

- Israel Torralba Estreder

Director de Informática y Redes Sociales

- Juan José Álvarez Gómez

Tesorería

- Alberto Rosillo Martín

DISPOSICIÓN FINAL

Todo lo no previsto en el presente Reglamento, se regirá por las Normas Generales Deportivas y Competición.

El recorrido estará totalmente indicado con flechas de dirección además de voluntarios en todos los cruces y giros. En los cruces con necesidad de cortar el tráfico rodado se encargará la Policía Local de Godella.

●PRESUPUESTO PREVISTO

- SERVICIO AMBULANCIA - 240 EUROS.

- WC. PORTATILES ORDINARIOS Y ADAPTADOS - 344 EUROS. + IVA

●ORGANIZACIÓN

●PARTICIPANTES INVITADOS

●HORARIO DE ACTIVIDADES

●PLANOS Y RUTÓMETRO.

Por gentileza de panaderías/hornos y restaurantes de Godella, se reparará avituallamiento al finalizar la caminata para todos los participantes e invitados, los distribuidores facilitarán avituallamiento de café, comida y bebida.

ORGANIZACIÓN

Para el buen funcionamiento de la caminata.

La asociación "11k Solidaria Náquera", dispondrá de peñas ciclistas, del mundo fallero de Godella y de voluntarios de la asociación española de COFFIN-SIRIS y Amics Voluntaris de L'Esport Valencia, habrá voluntarios en las huertas por donde transcurre la Prueba.

Para el pistoletazo de salida, Contaremos con el Sr. Alcalde de Godella y la Corporación Municipal y la presidenta de la asociación española de COFFIN-SIRIS.

Así mismo, contaremos también con la colaboración de la Concejalía de Deportes del Municipio.,

A la entrega del dorsal, se entregará a todos los participantes una mochila gentileza de Cajamar con la camiseta conmemorativa, con detalles de los patrocinadores una botella de agua y fruta.

Eventos solidarios como esta caminata contribuyen de forma directa a:

- **Dar visibilidad al síndrome**
- **Fomentar la inclusión** • **Impulsar la investigación** • **Apoyar a las familias**

COLABORADORES Y PATROCINADORES



PLANO. . RUTOMETRO

-Horarios -

Cortes de tra fico por ayuntamiento.

Voluntarios

Policí a Local

Proteccio n civil

Recogida de Dorsales de 08:30 a 09:45 en puerta del ayuntamiento

- Salida 10:00 desde la puerta del ayuntamiento, pistoletazo de Salida Alejandra con Jose Marí a Musoles, de compan í a Delfi.

Salimos de Calle Major en direccio n a la Iglesia de San Bartolome , en cruce con Calle del Matadero, corte por Policí a Local, Proteccio n Civil o un Voluntario, en el Matadero tenemos un voluntario para indicar el giro hacia camino de huerta, paralelo a Acequia de Moncada y un foto grafo y dron para 1km y 3km.

- 01 Km Paso del primero a 10:05 y paso del u ltimo participante 10:20

Pasado el primer kilo metro a derecha a Camí del Roll d' en Ferris, al llegar a Camí de la Barsa del Palau giramos a izquierda, con un voluntario para indicar el giro, este voluntario juega con dos gorras.

Cuando llegamos al final tomamos el Cami del Roll del Flares.

- 02 kms Paso del primero 10:10 paso del u ltimo participante 10:40.

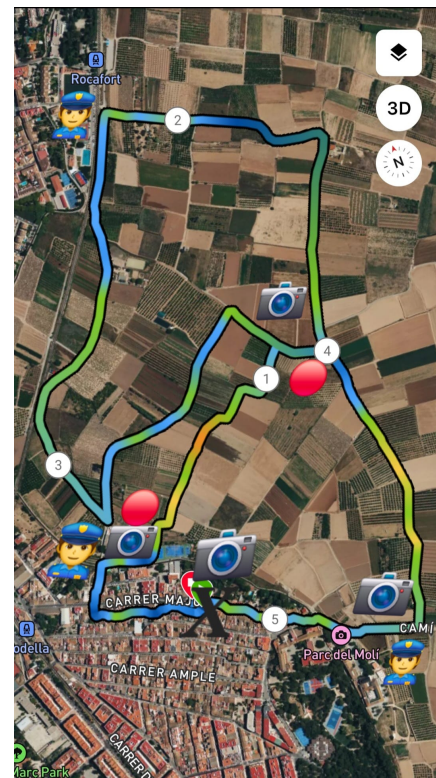
Llegamos al polideportivo de Rocafort y giramos a izquierda para tomar el cinturo n verde , allí un Policí a Local o Proteccio n Civil , para corte de trafico .

- 03 kms Cinturo n Verde , pa1° 10:15 paso u ltimo participante 11:00.

Llegamos al Matadero y el voluntario que esta allí indica el giro a Calle dels Sodats , junto con el foto grafo y dron .

Llegamos al final y giramos a derechas al Camí del Roll D' Ferris donde un Voluntario indica el giro , con un foto grafo y Dron .

Hasta llegar a Camí de la Barsa del Palau .



-04 Cami de la Barsa del Palau Paso 1º 10:20 paso de u ltimo participante 11 :20

Lo seguimos hasta el final ,al llegar a Camino viejo de Godella o Camí de Foms giramos a derechas , estara cortada por policí a local desde el cruce de camino de Borboto hasta la calle Sagrado Corazon, en la Parra tomamos la calle Mayor, subimos la rampa para llegar a Meta 05 kms 1º 10:25 paso u ltimo participante 11:40 en Meta, con foto grafo.

Cortes de calles

- c/ Mayor / c/ Pepe Ca rcava desví o hacia c/ Sagrado Corazon.
- c/ Sagrado Corazon desví o hacia Avda. Vicent Ferrer.
- c/ San Bartolome con c/ Mayor.
- Corte en estacio n de Rocafort.
- Corte cruce camino viejo de Godella con Borboto •
Corte cruce ctra Masarrojos con ctra. Burjassot

PRESUPUESTO CAMINATA SOLIDARIA POR LA HUERTA DE GODELLA PARA EL SI NDROME DE COFFIN-SIRIS.

- Plataformas de inscripción: *Me gusta correr

- Carreras Populares
- Sportmaniacs

•Vehiculo de inicio

•Arco Salida/ Meta

•Notificavion SMS

- Megafonía
- Speaker

1.200€

-700 Dorsales. 1.500€

-700 Camiseta Detalle

Ayuntamiento: 2.500€ - Photocall. 300€

• Mesas y Sillas

• Escenario

0€

- Ambulancia Medicalizada 350€

- Seguro de Responsabilidad Civil

700€

- Inodoros. 650€

- Agua Participantes y Voluntarios 1400 botellas. 1400€

- Cartelería y Spots. 300€

- Paella Solidaria. 3.000€

- Bandas Guardarropa. 700€

- Pintura Recorrido. 200€

- Imprevistos. 1.500€

TOTAL GASTOS

13.800€