

PROYECTO TRANSFRONTERIZO PIREPRED ENTRE ARAGÓN, FRANCIA Y ANDORRA

Las enfermedades genéticas en bebés, detectadas de forma precoz

Una base de datos tras un cribado permitirá analizar todas las mutaciones

ANA LAHOZ
alahoz@aragon.elperiodico.com
ZARAGOZA

Su nombre es Pirepred y su objetivo es descubrir, lo antes posible, una enfermedad genética en neonatos (recién nacidos) para evitar que esta se desarrolle. Para ello, hospitales y centros de investigación de España, Francia y Andorra desarrollarán un único programa de cribado neonatal, coordinado por la Universidad de Zaragoza, que dará lugar a una base común de datos donde estarán todas las mutaciones detectadas.

Las nuevas tecnologías permiten diagnosticar más de 50 enfermedades genéticas diferentes en una única muestra de sangre en papel tomada al recién nacido. Sin embargo, no todas las mutaciones pueden ser interpretadas fácilmente. En muchas ocasiones, se carece de los materiales y las técnicas necesarias. Aquí



NURIA SOLER

► De izquierda a derecha, García, García Vinuesa y Sancho, ayer.

es donde jugará un papel fundamental el Instituto de Investigación de Biocomputación y Físicas de Sistemas Complejos (BIFI) del campus aragonés.

«Son métodos más finos que nos ayudarán a ser más precisos, ya que los actuales no prestan atención a las distorsiones de la

proteína, sino a los cambios químicos, por lo que se desaprovecha cierta información», explicó ayer Javier Sancho, director del BIFI.

Muchas de las enfermedades cribadas son enfermedades raras y la escasez de pacientes dificulta su comprensión. Por eso resul-

ta necesario combinar resultados y unificar datos de distintos hospitales para disponer de un número suficiente de mutaciones que permitan poner a prueba las herramientas bioinformáticas de interpretación de Pirepred, que recopilará información sobre las mutaciones.

827.000 EUROS // El proyecto, que se desarrollará durante tres años, cuenta con una financiación global de 827.000 euros y, además de los investigadores de cada centro, se contratará personal doctorado o postdoctoral.

Según explicó la doctora Inmaculada García, pediatra del hospital Miguel Servet, por cada 2.000 nacimientos se detecta uno con enfermedad genética. «En Aragón y en La Rioja atendemos unos 15.000 niños al año y, de ellos, solo en Aragón hay 70 diagnóstico de alguna variación», explicó García. «Tratamos ya a todos los pacientes presintomáticos. Este proyecto nos ayudará a saber a quién tratar y a quien no de forma temprana.

«Haremos un informe de cada mutación que nos llegue al instituto y una información para la familia», añadió Sancho. ≡

DÍA MUNDIAL DE LA PATOLOGÍA

Afectados de parálisis cerebral piden tratamiento y ayudas gratis

Reclaman que Salud, Bienestar y Educación estén coordinados

J. O.
ZARAGOZA

Las personas con parálisis cerebral reivindicaron ayer la coordinación entre las áreas públicas de Salud, Bienestar social y Educación, pues las familias viven una «auténtica descoordinación» durante los primeros años

de vida de la persona con parálisis cerebral. Y, una vez que la parálisis cerebral es diagnosticada, el colectivo solicita la gratuidad de las ayudas técnicas y los tratamientos prescritos.

Así lo reivindicaron ayer en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, en el que reclamaron su derecho a poder formar su propia familia y vivir independientes con sus parejas, para lo que solicitan «apoyos técnicos, humanos y económicos por parte de

las distintas administraciones públicas.

En un manifiesto suscrito por los 230 centros especializados de atención a la parálisis cerebral que conforman el colectivo Aspace –entre ellos el de Huesca–, la organización expuso que «formar una familia es nuestro derecho, y sin embargo todavía constituye un tema muy alejado de la realidad normalizada. Lo mismo sucede con nuestra posibilidad de emancipación, contando con

los apoyos técnicos y humanos para vivir independientes como pareja en una vivienda, que supone una utopía».

La asociación aseguró, en este sentido, que «a una de cada 500 personas se les está negando, por acción u omisión, su derecho a formar una familia».

Por ello, demandan servicios y medidas que garanticen desde las administraciones públicas la conciliación laboral y la debida atención familiar, así como el derecho a una igualdad de oportunidades para todas las familias, «independientemente de la comunidad donde vivan, o si lo hacen en el núcleo urbano o en el medio rural», así como libertad a la hora de elegir el tipo de vivienda o residencia más adecuada. ≡

UNIVERSIDAD

Más protestas para exigir la reforma de Filosofía

J. O.
ZARAGOZA

Los alumnos preparan un calendario de movilizaciones para exigir la reforma urgente de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Zaragoza. A través de los sindicatos estudiantiles, las protestas incluirán, por ejemplo, actuaciones como clases en la calle, recogida de firmas o concentraciones como la que tuvo lugar la pasada semana a las puertas de la facultad.

La medida se encuentra todavía en fase de estudio, aunque los estudiantes tienen claro que no van a parar en su lucha por acelerar una reforma que, en principio, no empezará a acometerse antes del 2018. Pero los universitarios confían en que el proceso se lleve a cabo por el procedimiento de urgencia, lo que permitiría adelantar el inicio de los trabajos al próximo año.

Además, el precedente de la Facultad de Educación, cu-

Los alumnos preparan recogida de firmas o clases en la calle

ya reforma tuvo que paralizarse en su recta final debido a la falta de dinero, aumenta el recelo de los alumnos. «Nos tememos que con Filosofía y Letras pueda pasar lo mismo y ya sería el colmo», advertía ayer el portavoz de una organización sindical.

El pasado 23 de septiembre, el edificio sufrió el último de los derrumbes acaecidos en los últimos años, lo que obligó a trasladar a más de 300 alumnos a otros recintos universitarios y a cerrar dos plantas de la facultad. Los profesores pueden acceder a sus despachos mientras duran las obras de acondicionamiento, pero siempre que lo hagan con casco, esquivando grietas y móvil en mano. ≡



NISSAN QASHQAI

EXISTEN LOS CROSSOVERS Y EXISTE EL
CROSSOVER



YOU+NISSAN

NUESTRO COMPROMISO TU EXPERIENCIA

Descubre en detalle el programa Promesa Cliente en nissan.es/promesacliente o en nuestra red oficial de concesionarios.

ARVESA

Avda. Alcalde Caballero, 50 - 50014 Zaragoza - Tel. 976 471 112 | Ctra. de Madrid, km. 316 - 50012 Zaragoza - Tel. 976 318 443 - www.nissanzaragoza.com
Consumo mixto: 3,8-6 l/100km. Emisiones de CO₂: 99-138 g/km.