

114 persones col·laboren en la classe de zumba contra l'Atàxia de Friedreich.

Baix Empordà | 22-09-2014 | 12:22



Un total de 114 persones van col·laborar dissabte en la masterclass de zumba amb finalitats solidàries que va tenir lloc al pavelló de Calonge aquest dissabte a la tarda. La masterclass, a càrrec de Chus Valdés i Enric Masas, tenia com a objectiu recaptar fons per impulsar la investigació contra l'atàxia de Friedreich, una malaltia neurodegenerativa poc freqüent que pateix la Mireia Gómez, una veïna de 22 anys de Calonge. El preu per participar o col·laborar en aquesta masterclass era de 5 €, de manera que es van poder recaptar 570 euros que es destinaran a la Fundació Stop Fa.

Sota el lema Balla per la Mireia, la masterclass de zumba és la tercera de les activitats solidàries que s'organitzen a Calonge per recaptar fons per lluitar contra l'atàxia. La mobilització per donar suport a la Mireia Gómez, veïna de Calonge i pacient d'atàxia, va començar amb la presentació del projecte d'investigació a mitjans de juny, i la presentació d'un vídeo que explica les vivències de Mireia Gómez amb la malaltia.

Després de la presentació del projecte d'investigació a Calonge, Sant Antoni s'ha organitzat una Diada Esportiva Solidària, en la qual van participar unes 800 persones i una botifarrada popular per recaptar fons.

Els diversos actes organitzats per recaptar fons per la investigació per curar aquesta malaltia han comptat amb la participació de l'Ajuntament de Calonge.

Una malaltia poc freqüent

L'atàxia de Friedreich és una malaltia poc freqüent que causa la degeneració de les neurones de la mèdula espinal i del cerebel, provocant sobretot dificultats en el moviment, en la capacitat de caminar i que amb el temps deixa els pacients en cadira de rodes. Aquesta malaltia afecta unes 500 persones a Catalunya i comença a manifestar-se entre els 5 i els 15 anys. L'atàxia de Friedreich no té cura i ara l'Institut d'Investigació en Ciències de la Salut Germans Trias i Pujol de Badalona,

la Universitat Autònoma i pacients i associacions de tot l'Estat espanyol han apostat pel micromecenatge per poder finançar la investigació per curar aquesta malaltia. La Mireia Gómez, pacient d'atàxia, ha decidit lluitar contra la malaltia col·laborant en el projecte STOP-FA, iniciant la recollida de taps de plàstic, repartint cartells, flyers i guardioles als comerços de Calonge i Sant Antoni.

El projecte d'investigació contra l'atàxia està liderat pel doctor Antoni Matilla Dueñas, de la Unitat de Neurogenètica Bàsica i Traslacional de Germans Trias i Pujol. L'objectiu és generar uns virus modificats genèticament (virus adenoassociats) que, introduïts a les neurones, aconseguixin que la frataxina es produeixi de manera normal. Per això el projecte compta amb la participació de la UAB, liderat pel doctor Miguel Chillón, investigador ICREA del Departament de Bioquímica i Biologia Molecular de la Universitat i del CBATEG, que s'encarregarà de la fabricació d'aquests virus. La investigació s'iniciarà amb ratolins i es preveu que, abans de 5 anys, es facin els assajos clínics en humans. Aquest tractament es preveu que comporti una important millora de la qualitat de vida en les persones que tenen la malaltia avançada, i que eviti el desenvolupament de la patologia en aquelles altres persones a les quals s'acabi de diagnosticar.

Aquesta malaltia té una incidència de 2 casos cada 100.000 persones en poblacions d'origen europeu, i en canvi no afecta els ciutadans d'origen africà o asiàtic. Per la seva baixa incidència és considerada una patologia rara o minoritària. A Catalunya la pateixen unes 500 persones i a l'Estat unes 3.000.

Autor: Redacció