

Participan:



# «Financiamos la investigación para que los resultados lleguen a nuestros hijos lo antes posible»

El pasado lunes se celebró el Día Nacional de la Epilepsia, que es en realidad un grupo de trastornos. Entre ellos se encuentra el desconocido e infrecuente síndrome de Dravet, una forma rara de epilepsia que comienza en el primer año de vida. Las familias impulsan proyectos de investigación a través de una fundación y reclaman más inversión en ciencia

ZARAGOZA Todo el mundo la conoce como Obi. Es como ella dice su nombre: María de Obarra le resulta demasiado difícil de pronunciar. Le encantan los animales y celebrar cumpleaños. También disfruta mucho en el colegio de educación especial al que asiste, Alborada, «y en la piscina y en la montaña...; es muy disfrutona», resume su madre, Julia Iglesias. Tiene 8 años y, cuando tenía 1, tras haber sufrido varias convulsiones, una prueba genética les confirmó que padece síndrome de Dravet, también llamado epilepsia mioclónica severa de la infancia. De tan baja incidencia –uno de cada 16.000 nacimientos– que es considerada una enfermedad rara.

Julia explica que se trata de un tipo de epilepsia refractaria, «es decir, que no responde a la medicación», y con importantes consecuencias, pues «afecta al habla y causa problemas motores y de desarrollo cognitivo». Las familias «vivimos con la angustia de las crisis epilépticas constantes; mi hija sufre cinco a la semana, pero otros tienen tres al día o una al año, depende de cada niño».

Obi necesita «una atención permanente, día y noche, porque las crisis no se paran solas, sino que hay que poner una medicación de rescate. Es, además, una enfermedad con un riesgo de muerte súbita muy alto». Todo ello hace que sea una dolencia «muy limitante, para ella y para nosotros».

La frecuencia de las crisis «hace que los cuidadores, ya sean los padres o los educadores, siempre tengamos que estar vigilantes»,



Obi, de paseo junto a sus padres, Ricardo Lázaro y Julia Iglesias. OLIVER DUCH

## Ilumina el Dravet

■ El próximo 1 de junio comienza el mes de Concienciación del Síndrome de Dravet, una enfermedad que se origina por la mutación de un gen, el SCN1A, y comienza a manifestarse en el primer año de vida del niño, con crisis desencadenadas por fiebre, seguida de una epilepsia resistente a los fármacos. Ocasiona graves retrasos cognitivos, motores y del habla, así como problemas conductua-

les y alto riesgo de mortalidad prematura. Ya ha comenzado la campaña del Dorsal Solidario 2021, a través de Reto Dravet.

■ El 23 de junio se celebra el Día Internacional del Síndrome de Dravet. Uniéndose a la campaña Ilumina el Dravet, organismos públicos y entidades privadas iluminarán de morado edificios y monumentos emblemáticos para concienciar sobre este síndrome.

señala el padre de Obi, Ricardo Lázaro. «Las noches se te pueden hacer interminables y pasarlas en vela, los días no sabes cómo van a comenzar y no puedes planificar viajes ni actividades», describe.

Obi recibe tratamientos de fisioterapia y logopedia «y también terapia con caballos, hacemos lo que el cuerpo le da –dice su madre, que está con reducción de jornada–, porque las crisis y la medicación la dejan agotada».

Sus padres saben que, si no hubiera sido por la Fundación Sí-

drome de Dravet, a la que pertenecen, «hubiéramos estado muy perdidos; ayuda mucho conocer a otros padres en tu situación y tener el apoyo de la fundación». En el grupo de Whatsapp de Aragón hay ocho familias, «pero debe de haber muchos más», porque uno de los problemas es el diagnóstico. En Aragón podría haber alrededor de 70-75 pacientes con este síndrome, estima el presidente de la fundación, José Ángel Aibar.

## Invertir en ciencia

La Fundación Síndrome de Dravet fue creada en 2011 por un grupo de padres con niños afectados por esta enfermedad rara. Reclaman «más inversión en ciencia que evite en el futuro que sean los propios pacientes quienes financien sus tratamientos y terapias en desarrollo». Julia insiste en que se necesita más investigación para tener alternativas terapéuticas y avanzar hacia la curación «porque, al afectar solo a un gen, puede ser curable». Algunos medicamentos han ido llegando. «Nosotros mismos financiamos la investigación para que los resultados lleguen a nuestros hijos lo antes posible –señala–, si no, no llegarían ni a los ensayos».

Ante la falta de fondos públicos para investigación, esta fundación dedica gran parte de sus recursos a financiar proyectos de alto interés, como uno sobre una terapia con aplicación nasal y un estudio para mejorar la seguridad y eficacia de la terapia génica para el síndrome de Dravet.

MARÍA PILAR PERLA MATEO

## Foro virtual sobre innovación en personas con trastorno del espectro del autismo

El proyecto a-Autismo, de Atades-Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual organiza, el próximo 7 de junio, a las 18.00, un foro virtual sobre 'Autismo: tecnología, investigación, detección y atención temprana'. Expertos en Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se darán cita en este encuentro 'online', gratuito y abierto a través de [www.ata-des.com](http://www.ata-des.com). Su objetivo es informar a los profesionales y familias de personas con TEA, en el ámbito nacional y países de habla hispana, así como exponer los avances



Actividad en un aula TEA. ATADES

en tratamiento, atención temprana y detección del autismo. Además, el encuentro pretende ayudar y resolver dudas a quienes, en su día a día, trabajan o conviven con personas con TEA.

Participará Narcís Parés, director del Full-Body Interaction Laboratory de la Universidad Pompeu Fabra, quien basará su ponencia en 'Interacción de cuerpo entero mediante realidad mixta aplicada al TEA'. Desde el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, intervendrán María Díez-Juan, psicóloga infantojuvenil, y Aritz Aranbarri, neuropsicólogo clínico, que hablarán sobre '¿Por qué temprano? Actualización en la detección e intervención del TEA en

los primeros años'. Por parte de a-Autismo de Atades, participará su directora Yanira Vallejo, psicóloga experta en autismo, que centrará su intervención en 'a-Autismo, un referente en atención integral para las personas con TEA en todo su ciclo vital'.

## Los pictogramas de Arasaac mejorarán la accesibilidad en las Cortes de Aragón

Los pictogramas de Arasaac, un sistema de comunicación universal creado en 2007 en Aragón para ayudar a comunicarse a aquellas personas con algún tipo de di-

ficultad cognitiva, llegarán a las dependencias de las Cortes de Aragón en virtud de un convenio firmado la semana pasada entre el consejero de Educación, Cultura y Deporte, Felipe Faci, y el del Parlamento Autonómico, Javier Sada. Gracias a esta herramienta, las Cortes podrán disponer de los recursos creados por Arasaac, que aportará asimismo asesoramiento en su uso para la aplicación de este sistema, contribuyendo a su accesibilidad universal. Para continuar haciendo más accesible las Cortes, el Gobierno de Aragón pone a su disposición este banco de pictogramas de acceso universal y libre que en apenas 15 años se ha extendido por todo el mundo.

# #Sin Barreras

## Ibercaja entrega los premios 'Impulso Solidario' edición covid

ZARAGOZA 'Impulso Solidario' es una iniciativa de Ibercaja dirigida a sus empleados en el marco de su propósito corporativo con el fin de «ayudar a las personas a construir la historia de su vida, porque será nuestra historia». Su finalidad es potenciar la razón de ser de la entidad, el compromiso social, mediante la colaboración y la participación de su plantilla, trasladando a los más necesitados la solidaridad de las personas que integran Ibercaja, su Fundación y su Grupo Financiero.

Después de tres ediciones celebradas, el pasado mes de julio se lanzaba una convocatoria extraordinaria con la finalidad de ayudar a paliar los efectos de la crisis sanitaria, económica y social provocada por la covid-19.

Las asociaciones ganadoras han sido seleccionadas por la plantilla de Ibercaja y Fundación

Ibercaja entre los 24 proyectos que han sido propuestos también por sus empleados, dirigidos a ayudar a las personas y colectivos más vulnerables a esta crisis sanitaria y social. En concreto se han registrado 1.164 votos.

### Tres proyectos

Los tres proyectos premiados han sido 'Distrofia muscular de Duchenne', de la Asociación Duchenne Parent Project España (Madrid); 'La covid no ha acabado con la leucemia', de la Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura; y 'Ahora te entiendo', una iniciativa de la Asociación de Familias y Personas Sordas en Valencia.

Cada una de las entidades ha recibido una ayuda de 10.000 euros para el desarrollo de su labor, otorgada por Ibercaja Banco, Fundación Ibercaja, Ibercaja Pensión (colaboración del



La entrega de premios se celebró de forma virtual desde Ibercaja Patio de la Infanta. FUNDACIÓN IBERCAJA

Plan Ibercaja de Pensiones Sostenible y Solidario) e Ibercaja Gestión (colaboración del Fondo de Inversión Sostenible y Solidario).

El acto de entrega de los premios 'Impulso Solidario, especial Covid-19' se ha celebrado de manera virtual y ha contado con

los mensajes del presidente de Ibercaja, José Luis Aguirre; del director general de Fundación, José Luis Rodrigo; la directora del Área de Personas del Banco, Ana Sangrós; la directora de Marca, Reputación y Sostenibilidad, María Campo; y el adjunto al consejero delegado, Rodri-

go Galán. La periodista Pilar Estopiñá ha conducido la sesión, en la que también han intervenido los representantes de las asociaciones que han sido galardonadas y los empleados que propusieron sus candidaturas a los premios.

HERALDO

### #COLABORACIÓN

## Formación de líderes digitales con la Fundación Vodafone



Este miércoles ha finalizado en Plena inclusión Aragón la formación de personas discapacidad intelectual como líderes digitales.

En este proyecto, Plena inclusión Aragón ha colaborado des-



Personas con discapacidad intelectual son ahora líderes digitales. PIA

de el año pasado con la Fundación Vodafone.

Con el proyecto Líderes Digitales se ha diseñado y realizado un curso por internet para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Estas personas se han convertido en expertas en accesibilidad cognitiva en medios digitales.

Por ejemplo, han aprendido cómo tiene que hacerse una página web para que sea accesible para todo el mundo.

55 personas de varias entidades de Plena inclusión Aragón han participado en esta formación.

Este proyecto se ha hecho en 6

## @Plena inclusión

federaciones de Plena inclusión de 6 comunidades autónomas.

En el proyecto han participado las federaciones de Aragón, Asturias, Castilla y León, La Rioja, Madrid y Murcia.

Los materiales podrán usarlos después otras federaciones y entidades de discapacidad intelectual para formar a más personas.

Plena inclusión y la Fundación Vodafone llevan más de 5 años colaborando.

Gracias a esta colaboración, las personas con discapacidad intelectual aprenden a utilizar tecnologías digitales de comunicación.

(Texto en Lectura Fácil)

### #CREACIÓN

## XXVIII Certamen Literario de Narrativa, Poesía y Relato Corto Juvenil

Un año más, el Centro de Actividades Socioculturales de Fundación DFA convoca su tradicional Certamen Literario, que en esta ocasión celebra su vigésimo octava edición, con algunas novedades.

En esta edición, se convocan las categorías Narrativa y Poesía para personas adultas (diri-

gida para mayores de 18 años) y un género juvenil de Relatos Cortos (para participantes de 12 a 17 años). La participación en este concurso está abierta a toda la ciudadanía, tengan o no discapacidad, con la condición de residir en España. La fecha límite de presentación de obras es el viernes 18 de junio.



Cartel del concurso literario.

La temática de las obras que se presenten a concurso es libre, deben ser originales, inéditas y estar escritas en lengua castellana.

En cuanto a su extensión máxima, a doble espacio, en la categoría de Narrativa es de cinco folios, en Poesía no hay límite y, en Relato Corto Juvenil, la extensión máxima es de dos folios. Además, se establece un límite de una obra por cada género y participante.

La participación es con el sistema de plica: el autor o autora enviará dos archivos en formato

PDF. El primero contendrá la obra bajo pseudónimo y en el segundo se indicará el título de la obra, el pseudónimo, el nombre y apellidos del autor o autora, la dirección, el teléfono y una dirección de correo electrónico de contacto. Estos archivos se enviarán por 'email' a ocio@fundaciondfa.es indicando en el asunto 'Participación en el 28 Certamen Literario'. Los ganadores o ganadoras de cada una de las categorías recibirán como premio un lote de libros y un vale-menú para dos personas en el restaurante Dfabula.

## @Fundación DFA