Genètica contra les atàxies hereditàries

Celebraran una jornada a Girona per informar sobre aquest grup de malalties

MÒNICA CABRUJA / **Girona**

● Les atàxies hereditàries són un grup de malalties que es caracteritzen per la degeneració dels sistemes funcionals de la medul·la cerebral i, a vegades, d'òrgans dels sentits. El tema de la genètica relacionada amb les atàxies centrarà els dies 12 i 13 de maig unes jornades que se celebraran a Girona, amb la presència d'experts molt reconeguts. Jaume Rivera, exbomber i delegat a Girona de l'Associació d'Atàxies Hereditàries, ha explicat a aquest diari com viu la malaltia.



Jaume Rivera, delegat a Girona de l'Associació d'Atàxies Hereditàries. / LLUÍS ROMERO.

Jaume Rivera té 44 anys i des dels 30 conviu amb valentia amb una malaltia, una atàxia que els tècnics coneixen com degeneració olivopontocerebel·losa i que es desenvolupa quan una persona ja és adulta, a diferència d'una altra de les atàxies més freqüents, la de Friedreich, que apareix durant la infància o pubertat. Rivera va poder fer vida normal fins que va notar que la seva feina de bomber li provocava un cansament superior a l'habitual i li mancava equilibri. El 1993 li van diagnosticar la malaltia, que ja havien patit alguns membres de la seva família, i va haver de plegar. Es va dedicar durant dos anys a altres feines i ara és pensionista. Tot i això continua en actiu dins l'àmbit social. La seva lluita per difondre l'atàxia que pateix —que a l'Estat espanyol afecta unes 8.000 persones— es veurà reflectida el dia 13 de maig durant la seva intervenció en les jornades, com a persona afectada. El mateix dia hi intervindrà un expert de gran prestigi, el doctor Víctor Volpini, del departament de Genètica Molecular de l'Institut de Recerca Oncològica (ICO). Josep Maria Terricabras, catedràtic de Filosofia de la UdG, farà una reflexió bioètica.

Les jornades, organitzades per Mifas, pro-UdGi (Grup de Discapacitats de la UdG) i l'Associació d'Atàxies Hereditàries, es portaran a terme al Centre Mercadal de la UdG i s'iniciaran el dia 12, amb la intervenció de diferents especialistes.

Rivera, que és delegat a Girona de l'Associació d'Atàxies Hereditàries, reclama més recursos públics per a la investigació, ja que considera que actualment «es fa bé, però és anecdòtica». Segons explica, el seu problema està produït per una proteïna que espatlla el gen SCA-1, situat al cromosoma 6. Aquest gen el va localitzar el 1993 un investigador de Houston i és una porta de l'esperança oberta per aquesta malaltia, que no té cura ni se'n pot aturar ara com ara l'evolució. «Només hi ha tècniques pal·liatives. Actualment a mi em tracta un neuròleg i un fisioterapeuta que em fa reflexoteràpia i em va molt bé, sobretot per la parla (que també li ha quedat afectada)», explica Rivera. L'evolució de la malaltia depèn de cada persona i Rivera ho assumeix de manera positiva ja que manté que els factors psicològics són molt importants. Destaca que les persones que la pateixen han unit dues ciències: la neurologia i la genètica. «Aquesta ha estat la clau, ja que el problema és que avui en dia la medicina està molt fragmentada», remarca. La descoberta de diversos gens responsables d'algunes atàxies permetrà identificar els afectats i prendre mesures per prevenir-les. També és possible realitzar el diagnòstic prenatal al començament de l'embaràs, sempre que existeixi un antecedent.

Rivera fa la següent reflexió: «Bertrand Rusell ha deixat dit: 'gran part de les dificultats que té el món són degudes al fet que els ignorants estan completament segurs i els intel·ligents plens de dubtes'. Entre tots, fem que aquesta afirmació del gran filòsof britànic deixi de ser un problema. Vencerem les atàxies hereditàries, no n'hem de tenir cap dubte. I un primer pas per aquest camí és el coneixemenet. És en aquest sentit que cal entendre les jornades, ja que la difusió del problema és una excel·lent eina per a la seva definitiva solució.» Rivera, que és membre de Mifas, també batalla per millorar el món dels discapacitats. «S'ha avançat en el tema de les barreres arquitectòniques gràcies a les reivindicacions, però queda molt per fer, sobretot en edificis i transport públics», indica.

Suspenen llicències a la zona d'Empuriabrava on se centrarà el futur creixement urbanístic

R.C. / **Castelló d'Empúries**

● L'Ajuntament de Castelló d'Empúries ha acordat suspendre llicències d'obres durant un any a la zona d'Empuriabrava on el nou pla general crearà un dels principals punts de creixement futur de la població. «L'expansió lògica és en aquesta zona, per complir amb l'objectiu d'anar acostant cada vegada més Empuriabrava al nucli de Castelló d'Empúries», indica l'alcalde, Xavier Sanllehí, el qual argumenta que «amb la suspensió s'evita que mentre s'està acabant de redactar el pla general es pugui arribar a fer alguna construcció en aquesta zona que entri en conflicte amb el creixement desitjat».

El portaveu de Convergència i Unió —a l'oposició—, Jordi Bórràs, va lamentar que «s'estigui fent el nou pla general al gust de l'equip de govern i la resta no en tinguem cap constància». Respecte a aquest punt, Sanllehí manté que «quan hi hagi una proposta més madurada, es buscarà el consens».

D'altra banda, la darrera sessió plenària també va acordar prorrogar fins a final d'any la concessió d'ús de la plaça de les Palmeres al Club Nàutic. En aquest punt, que recentment va tornar a passar a mans municipals, el consistori hi planejava fer un saló permanent del vaixell d'ocasió, possibilitat que les nàutiques locals van descartar. El Grim, a l'oposició, proposa ara fer-hi un museu d'àncores, una capella per a la gent de la mar i dos estanys per a maquetes fluvials.

Sopar de beneficiència a Girona per a la síndrome de Rett

● **Girona.** L'Associació Catalana de la Síndrome de Rett ha organitzat per divendres vinent un sopar de beneficiència proinvestigació d'aquesta malaltia, que se celebrarà a l'hotel Husa Fornells Park. Aquesta malaltia infantil que afecta només les nenes —en total n'hi ha actualment unes 50 a Catalunya que la pateixen— és un trastorn neurològic que necessita urgentment de la investigació científica. En aquest sentit, l'objectiu del sopar que es portarà a terme el pròxim divendres és aconseguir recursos econòmics per impulsar els estudis. L'Associació espera que a l'acte hi assisteixin unes 250 persones, que hi col·laborin a títol individual o com a representants d'entitats i empreses. L'acte estarà presidit per la dona del president de la Generalitat, Marta Ferrusola, i es comptarà amb la presència de la doctora Eugènia Monrós, que és la genetista que porta a terme la investigació d'aquesta síndrome a l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. El preu del sopar és de 5.000 pessetes i per qualsevol informació o per reservar tiquet es pot trucar al (972) 40 15 65. / M.C.

El jutjat d'Olot també denega la llibertat de Ramon Ullastre

● **Olot.** La jutgessa Pilar Castillo ha denegat també la petició de llibertat de Ramon Ullastre, l'exvigilant de Sant Pere de Torelló empresonat pel segrest de Maria Àngels Feliu. El risc de fuga i la gravetat del delicte que se li imputa són els principals arguments de la jutgessa per mantenir-li la privació de llibertat. També han estat denegades les peticions de llibertat de Josep Lluís Paz *Pato* i de Toni Guirado, els advocats dels quals han presentat recurs contra les resolucions del jutjat d'instrucció que haurà de resoldre l'Audiència de Girona.

Coincidint amb l'aniversari de l'empresonament, totes les defenses dels quatre empresonats van sol·licitar-ne la llibertat. Ahir El Punt no tenia constància que s'hagués resolt el recurs presentat per la defensa de Sebastià Comas *Iñaqui*. D'altra banda, Alipio Gonzalez, l'advocat de la dona de Ramon Ullastre, Montserrat Teixidor, també havia sol·licitat que se li retirés la fiança de 500.000 pessetes que s'ha imposat a la imputada. En aquest cas, també, l'Audiència de Girona li ha denegat la petició de la defensa. / T.S.



Punt, El, 2000-05-02, p. 15.
Servei de Gestió Documental, Arxius i Publicacions de l'Ajuntament de Girona (www.girona.cat/sgdap)