

# Almería visibiliza las enfermedades raras conmemorando su Día Mundial

El Ayuntamiento junto a la Asociación Poco Frecuente se unen en una mesa informativa en Almería

## LA VOZ

El Ayuntamiento de Almería hizo suya la necesidad de dar mayor visibilidad a las enfermedades minoritarias o poco frecuentes a lo largo de todo el año y más, coincidiendo con la conmemoración este 28 de febrero del Día Mundial de unas patologías, más de 7.000 diferentes, que afectan a casi el 8% de la población. A través de subvenciones y otras ayudas, el Área de Familia, Igualdad y Participación Ciudadana quiere dar voz a quienes padecen una de estas enfermedades raras, a sus familiares, a los investigadores, a la red sanitaria y a los voluntarios que les acompañan

a lo largo de su vida con el objetivo de "normalizar" su vida y darle el mayor grado posible de calidad.

De ahí que la concejala delegada, Paola Laynez, se sumó a la mesa informativa que este sábado, en el marco del Rastro de Antigüedades celebrado en el Parque Nicolás Salmerón, instaló la Asociación Poco Frecuente para acercar a los almerienses la realidad de quienes conviven con una enfermedad minoritaria.

**Visibilización** Aprovechando el escenario que el último sábado de cada mes se abre en el Parque Nicolás Salmerón, a donde acuden muchos almerienses para ver el rastro, el Ayuntamiento de Almería colaboró

## El último sábado de cada mes se organiza un rastro en el Parque Nicolás Salmerón

con la asociación Poco Frecuente para hacer visible la asociación, la Fundación de asociaciones de enfermedades raras (Feder) y otras asociaciones de síndromes diferentes que tienen en común el hecho de que afectan a un número pequeño de personas, pero que, al ser tantas y tan diferentes, el conjunto es muy grande. La cifra se multiplica, además, con todos los afectados: familiares, centros educativos...



La mesa informativa sobre enfermedades raras. LA VOZ

**Concienciación** Así lo explicaron los miembros de la Asociación Poco Frecuente a quienes se acercaron a la mesa informativa instalada en el parque. Hasta allí se han acercado el alcalde, Ramón Fernández-Pacheco, que volvió a recordar a los miembros de las diferentes asociaciones de enfermedades raras que "pueden contar con el Ayuntamiento para dar a conocer qué son y para colaborar en actividades informativas, de concienciación, visibilización o para recaudar fondos dirigidos a la investigación".

Junto al alcalde, la concejala delegada de Familia, acompañada por Jesús Pablo Cañizares, vocal de la Asociación Poco Frecuente de Almería.

## e-distribución

Con motivo de los trabajos de mejora y ampliación de la red, nos vemos en la necesidad de interrumpir el suministro los días:

2 de marzo

Almería (14484561) : 06:00 a 08:30 PZ/ BALNEARIO SAN MIGUEL, C/ 1 C/ GIBRALTAR, C/ CARTAGENA, C/ GEZABEL, C/ GIBRALTAR ESPAÑOL, C/ JEREZ, C/ JOAQUÍN VAZQUEZ, PZ/ JOSE MIGUEL NAVEROS, C/ LUIS BRAILLE, PS/ MARITIMO, PS/ PLAYA CIUDAD LUMINOSA, C/ SAN MIGUEL, PZ/ SAN MIGUEL (PLAZA)

Terque (14518635) : 08:00 a 13:00 PZ/ ADELFA, LG/ ALFARERIAS, C/ ALMAZARA, C/ ANDALUCIA, C/ ANTONIO MACHADO, DS/ ARENAL, C/ BARRANCO, PZ/ BARRILEROS, C/ CALVARIO, C/ CAMINO ANCHO, C/ CAMINO DE LOS ARCOS, C/ CAMPOAMOR, PJ/ CERRO MARCHENA, C/ CERVANTES, C/ CID, C/ CLEMENTINA, C/ COLON, PZ/ CONSTITUCION, C/ CUEVAS, C/ EL AGUA, C/ LA ENCARNACION, C/ FUENTE, C/ HERNAN CORTES, C/ ISABEL LA CATOLICA, C/ LEPANTO, PE/ LOS MOLINOS, C/ MANANTIAL, DS/ MARCHENA, C/ NUEVA CREACION 1, BO/ PERAITE, C/ P.JE.LA LOMA DEL DEPOSITO DE TERQUE, P.J/ PLANETE, C/ POETA VILLAESPESA, C/ PORRAS, C/ POSTA, C/ PRINCESA, C/ REAL, AV/ ROSALIA DE CASTRO, C/ SAN JOSE, C/ SOLAR, PJ/ UMBRION, PZ/ VALERIANO RODRIGUEZ, C/ LAS VISTILLAS, C/ VULCANO

Vera (14492041, 14492043, 14492045) : 08:30 a 17:00 AV/ CIUDAD BARCELONA, AV/ CIUDAD DE BARCELONA, UR/ NATURA WORLD (SECTOR RT 1), UR/ VERA PLAYA, C/ ZONA NATURISTA

Trabajamos para mejorar la calidad del servicio eléctrico.

TELÉFONO DE AVERÍAS: 900849900

## Veinte jóvenes asisten a un curso de 'Adiestrador canino' para crear empleo

Esta actividad se encuentra dentro del programa municipal de nuevas oportunidades

### LA VOZ

El curso 'Adiestrador Canino' organizado por la Cámara de Comercio de Almería, en colaboración con el Ayuntamiento de la capital, se presenta como una oportunidad para que más de veinte jóvenes inscritos en Garantía Juvenil del SEPE, concretamente las personas desempleadas menores de 30 años que no estudian y no trabajan, encuentren una salida laboral, novedosa y con alta demanda, como sucede en este caso. Con este objetivo se ha creado curso, para ayudar a todos aquellos jóvenes que están en situación de desempleo.

**Aprendizaje** Durante dos meses, los alumnos aprenderán modificación de



Los participantes en el curso de adiestrador. LA VOZ

conducta canina, etología, adiestramiento, nutrición, primeros auxilios y otras materias que les permitirán obtener el título oficial de 'Adiestrador Canino', pudiendo encaminar su búsqueda de empleo en centros y clínicas veterinarias, centros de acogida canina e incluso de manera privada como adiestradores.

Junto a estas interesantes salidas laborales, se contempla también el trabajo

con perros para realizar sesiones de terapia asistida dirigida a personas que presenten algún tipo de discapacidad. La formación teórica se combina con una formación práctica donde se ponen de manifiesto los conocimientos adquiridos, cumpliendo así con lo marcado por la normativa que regula esta profesión.

**Empleo** Toda la actividad formativa está albergada

bajo el acuerdo de colaboración establecido entre la Cámara y el Ayuntamiento para mejorar el acceso al empleo de los jóvenes de nuestra ciudad, grupo que presenta unas elevadas tasas de desempleo.

**Motivación** El concejal de Economía y Función Pública, y responsable de Empleo, Juan José Alonso, que visitó a los jóvenes durante una de sus clases, considera que "a los jóvenes debemos motivarlos para que se sientan capaces de iniciar un proceso de búsqueda de empleo, a la par de facilitarles la formación, acorde a sus intereses y las demandas del mercado laboral, para lograr una mejora de la cualificación, lo que redundará en potenciar su empleabilidad". Estos cursos sirven también para motivar a los jóvenes para conseguir un empleo. La motivación es uno de los pilares fundamentales a la hora de conseguir un trabajo y de enfrentarse a un nuevo reto como este.

Junto a este curso, a lo largo del presente año se desarrollarán otros de diferentes temáticas, siempre orientadas al acceso al empleo en el marco de las nuevas oportunidades que ofrece el mercado de trabajo actual.

VERA

# Entregados los numerosos premios por la campaña de San Valentín

● La edil Ana Lourdes Ramírez entregó hasta nueve lotes de regalos tras el sorteo

Redacción VERA

La concejala de Comercio del Ayuntamiento de Vera, Ana Lourdes Ramírez, hizo entrega en un acto celebrado en el Ayuntamiento de los premios a los ganadores del sorteo que, con motivo de la campaña comercial por el Día de San Valentín, viene a premiar la fidelidad de los veratenes con los establecimientos comerciales del municipio.

La edil quiso destacar y agradecer la participación de todos los establecimientos, que representan a gran parte del tejido comercial de Vera, y felicitó a los ganadores de los diferentes lotes de regalos con los que se ha dotado la campaña, cedidos por distintas firmas del municipio.

En total, se establecieron nueve premios diferentes, a los que todos aquellos que realizaron una compra de un mínimo de 20 euros en las tiendas adheridas a la campaña pudieron optar.

El primer lote se compone de dos regalos sorpresa, un vale descuento y una sesión de spa para



Ana Lourdes Ramírez, junto a los premiados por comprar en el comercio local.

dos. El segundo regaló un bolso, una pulsera, un vale descuento y un regalo sorpresa. El lote 3 se compone de un desayuno, una tarjeta regalo, unos auriculares y un jersey. El lote 4 de esta campaña se compone de un cheque regalo, una coloniam, unas gafas de sol y un bono descuento de 15 euros. El lote 5 recoge otros regalos, como un chaleco, un cheque re-

galo, un reloj y un bono de descuento. Más premios en el lote 6, compuesto por un reloj, un cheque regalo, un kit de meditación y unos auriculares; mientras que en el lote 7 se encuentra otro cheque regalo, una gargantilla y un regalo sorpresa. La persona agraciada con el octavo lote consiguió tras el sorteo un bolso, una camiseta un cheque de descuento y un

bono también para realizar compras con rebaja. Por último, el noveno de los lotes establecidos como premio en esta campaña con motivo del Día de los Enamorados en Vera estuvo compuesto por una camisa, una manta-sofá, una tarjeta de regalo y un bono de 15 euros. La campaña ha resultado todo un éxito, según se expuso desde el Ayuntamiento.

## El municipio celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Redacción

Vera conmemorará en la jornada de este lunes, 28 de febrero, el Día Mundial de las Enfermedades Raras iluminando de color la Plaza Mayor y la fachada de la Parroquia de Nuestra Señora de la Encarnación así como las fuentes de la localidad.

De esta manera la concejalía de Salud se une a la iniciativa puesta en marcha por la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram (AEIASW), el Grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFyC) y la Asociación MásVisibles para dar visibilidad a todos los afectados por las Enfermedades Raras, por la equidad en las oportunidades sociales, la atención médica y el acceso a diagnósticos y terapias para las personas que viven con una enfermedad rara.

Esta iluminación mostrará la resiliencia y fuerza de Vera hacia un futuro más brillante, con el objetivo de que, unidos, se pueda mejorar la vida de los 300 millones de personas en todo el mundo que viven con una enfermedad rara.

## e-distribución

Con motivo de los trabajos de mejora y ampliación de la red, nos vemos en la necesidad de interrumpir el suministro los días:

2 de marzo

**Almería (14484561)** : 06:00 a 08:30 PZ/ BALNEARIO SAN MIGUEL, C/ 1 C/ GIBRALTAR, C/ CARTAGENA, C/ GEZABEL, C/ GIBRALTAR ESPAÑOL, C/ JEREZ, C/ JOAQUIN VAZQUEZ, PZ/ JOSE MIGUEL NAVEROS, C/ LUIS BRAILLE, PS/ MARITIMO, PS/ PLAYA CIUDAD LUMINOSA, C/ SAN MIGUEL, PZ/ SAN MIGUEL (PLAZA)

**Terque (14518635)** : 08:00 a 13:00 PZ/ ADELFA, LG/ ALFARERIAS, C/ ALMAZARA, C/ ANDALUCIA, C/ ANTONIO MACHADO, DS/ ARENAL, C/ BARRANCO, PZ/ BARRILEROS, C/ CALVARIO, C/ CAMINO ANCHO, C/ CAMINO DE LOS ARCOS, C/ CAMPOAMOR, PJ/ CERRO MARCHENA, C/ CERVANTES, C/ CID, C/ CLEMENTINA, C/ COLON, PZ/ CONSTITUCION, C/ CUEVAS, C/ EL AGUA, C/ LA ENCARNACION, C/ FUENTE, C/ HERNAN CORTES, C/ ISABEL LA CATOLICA, C/ LEPANTO, PE/ LOS MOLINOS, C/ MANANTIAL, DS/ MARCHENA, C/ NUEVA CREACION 1, BO/ PERAITE, C/ PJE.LA LOMA DEL DEPOSITO DE TERQUE, PJ/ PLANETE, C/ POETA VILLAESPESA, C/ PORRAS, C/ POSTA, C/ PRINCESA, C/ REAL, AV/ ROSALIA DE CASTRO, C/ SAN JOSE, C/ SOLAR, PJ/ UMBRION, PZ/ VALERIANO RODRIGUEZ, C/ LAS VISTILLAS, C/ VULCANO

**Vera (14492041, 14492043, 14492045)** : 08:30 a 17:00 AV/ CIUDAD BARCELONA, AV/ CIUDAD DE BARCELONA, UR/ NATURA WORLD (SECTOR RT 1), UR/ VERA PLAYA, C/ ZONA NATURISTA

Trabajamos para mejorar la calidad del servicio eléctrico.

**TELÉFONO DE AVERÍAS: 900849900**



ALBERTO GUTIÉRREZ

**CIRCUITO PROVINCIAL TRIATLÓN.** El Circuito Provincial de Triatlón 2022, que se compone de diez pruebas y organiza la Diputación Provincial,

tendrá una cita en Vera, además de en los municipios de El Ejido, Garrucha, Tijola (3), Cuevas del Almanzora y Almería capital.

# SOCIEDAD

## ENFERMEDADES RARAS

● Los expertos lamentan que cada vez se realizan menos estudios de las familias que han tenido un bebé con una mutación, la única posibilidad de prevención en la actualidad

# Una cuestión de genes

M. Rosa Lorca (Efe) ZARAGOZA

Las posibilidades de tener un hijo con una enfermedad rara por una mutación del ADN disminuirán conforme la población conozca su genética y la de su pareja, algo actualmente "inabordable", por lo que en la actualidad la única posibilidad es realizar los estudios de los familiares que han tenido un bebé con una mutación, algo que cada vez se estudia menos.

Así lo explica a Efe, con motivo de la celebración hoy del Día de las Enfermedades Raras, Julio Montoya Villarroya, catedrático de Bioquímica de la Universidad de Zaragoza e investigador del Centro de Investigación Biomédica en Red (Ciberer) en el ámbito de las enfermedades raras mitocondriales, aquellas que pueden estar causadas por mutaciones en el ADN mitocondrial o por genes nucleares (los más normales) que codifican proteínas de ámbito mitocondrial.

Según Montoya, estas mutaciones "causan todo tipo de enfermedades que se pueda imaginar", se desconoce el origen, no influyen factores ambientales y "no hay tratamiento de ningún tipo".

"Los niños mueren pronto y los que sobreviven fallecen en la veintena", salvo en aquellas enfermedades leves como sorderas o cegueras causadas por mutaciones, como es el caso de la neuropatía óptica hereditaria de Leber,



Julio Montoya Villarroya y Charo Osta, expertos de la Universidad de Zaragoza.

JAVIER CEBOLLADA / EFE

mientras son más graves las que afectan al sistema nervioso central y algunas "tremendamente devastadoras".

El ADN mitocondrial se hereda exclusivamente de la madre y el genoma nuclear procede de los dos, por tanto, precisa, las enfermedades mitocondriales pueden ser transmitidas por la madre o por ambos, en función de qué genoma esté afectado, "una complicación más que tenemos", lamenta Montoya, quien informa de que

en este tipo de enfermedades se sabe que hay una mutación cuando hay una persona afectada y una vez confirmado el caso se estudia a la familia "si se deja".

"Los familiares se estudian cada vez menos, salvo que sea una pareja muy joven que quiere tener más hijos, porque normalmente cuando tienen un hijo con un daño no quieren tener más", reconoce Montoya, para quien este hecho es "un problema porque has investigado para conocer una mu-

tación en un niño y ahí se ha quedado. Sabes por qué el niño está malo pero nada más" y por eso advierte de que en este campo "todavía queda mucho" por hacer.

En el diagnóstico genético "se ha avanzado muchísimo" y, según Montoya, la terapia génica es "el futuro" pero todavía está poco desarrollada y "se está aplicando en muy pocos casos, probablemente no más de diez, y en terapias muy concretas".

Se trata de terapias personali-

zadas, cuya investigación es "muy complicada" y que consiste en sustituir el gen dañado por uno normal para que pueda producir la proteína que codifica, pero el problema, subraya, es que "de momento no hay manera de controlar dónde se va a insertar en el ADN del individuo" y puede llegar a introducirse en "sitios malos" que pueden provocar, por ejemplo, un cáncer, o "en algún sitio que fastidie otro gen".

Importante es el desarrollo de terapias en enfermedades como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una patología de la que tampoco se conoce el origen y que tiene una media de esperanza de vida de 3 a 5 años una vez que se manifiesta, como apunta Charo Osta, catedrática de Genética en la Universidad de Zaragoza y miembro del grupo Lagenbio: Teragen-Regeneragen del Instituto de Investigación de Aragón del Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (Ciberred).

La ELA causa la muerte de las motoneuronas, responsables de las funciones musculares. Hay células de este tipo en la médula espinal y en el bulbo (una parte del cerebro) por lo que en función del comienzo de la enfermedad afecta en un primer momento a unas funciones u otras.

"El problema es que la evolución es diferente en cada enfermo y el planteamiento no es el mismo para una persona que va a vivir seis meses que el de una que puede vivir diez", señala Osta, quien explica que el trabajo de los investigadores se centra en descubrir biomarcadores moleculares para poder apoyar el diagnóstico de la enfermedad y pronosticar el tiempo de supervivencia.

## Detienen en Alicante a un prófugo ruso que defraudó un millón de euros

Sobre el arrestado pesaba una orden internacional de detención para su extradición

Efe ALICANTE

Agentes de la Policía Nacional han detenido en Torrevieja (Alicante) a un varón de nacionalidad rusa, de 53 años, sobre el que pesaba una orden internacional de detención para extradición por un delito contra la hacienda pública cometido en su país, don-

de había defraudado más de un millón de euros.

Los hechos ocurrieron entre el 1 de enero de 2007 y el 31 de diciembre de 2008, tiempo durante el que el arrestado se encontraba dirigiendo una empresa, según informaron fuentes policiales en un comunicado.

Durante esos años, el detenido estuvo presentando información falsa a la oficina local de inspección fiscal con respecto a la actividad comercial de la empresa, evadiendo impuestos sobre la suma de 32.859.628,88 rublos, el equivalente a 1.033.125,94 euros.



Momento de la detención.

## Interceptan un dron que introducía drogas en Marruecos desde España

La intervención se produjo a medianoche y se aprehendieron casi 1.500 pastillas

Efe CEUTA

La Guardia Civil de Ceuta detuvo ayer a dos personas e intervino un dron que era utilizado para introducir drogas en Marruecos procedentes del territorio nacional.

Según informó el instituto armado, la intervención se

produjo a las 00:35, cuando los agentes observaron un dron que despegaba desde la barriada fronteriza del Príncipe Alfonso, se dirigía a la zona del perímetro fronterizo y acabó cayendo en las proximidades de la pista del mismo.

Los agentes constataron la presencia cercana de un vehículo, en cuyo interior se localizó la estación de pilotaje de un dron que se encontraba conectado a un móvil. Localizada la aeronave, se comprobó que se activaba y vinculaba con la estación intervenida, aprehendiéndose un total de 1.493 comprimidos de clonazepam.