

► INNOVACIÓN

# Convenio para la investigación y formación en enfermedades raras

● El SAS y Sobi rubrican un acuerdo general del que se desprenderán proyectos concretos

R. S. B.

El Servicio Andaluz de Salud (SAS) y Swedish Orphan Biovitrum (Sobi), empresa biofarmacéutica internacional especializada en el ámbito de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, han firmado un convenio de colaboración para propiciar la realización de actividades de promoción, investigación y formación en salud para la consecución de mejoras en el tratamiento de algunas enfermedades que afectan a la ciudadanía de Andalucía, así como para mejorar la calidad de los espacios de los centros sanitarios en orden a su confortabilidad y humanización, y siempre ajustándose a lo establecido en la legislación vigente. De manera específica, está previsto el desarrollo de actividades vinculadas con las enfermedades raras o poco frecuentes.

En concreto, este acuerdo marco contempla colaborar en la realización de proyectos y programas de investigación e innovación, a desarrollar en los centros o unidades dependientes del sistema sanitario público andaluz, siempre que sean de interés compartido para las partes; promover la puesta en marcha de convocatorias de ayudas para el desarrollo de proyectos de investigación e innova-



El acuerdo aspira a desarrollar algunos proyectos en centros dependientes del SSPA.

Una de sus metas es establecer canales que faciliten la transferencia tecnológica

ción y la mejora del capital humano en salud; el asesoramiento recíproco, apoyo mutuo e intercambio de información en temas de fomento, desarrollo y seguimiento de actividades científicas y técnicas; el establecimiento de canales

de relaciones que faciliten la transferencia tecnológica y la innovación, y la mejora de la calidad de los espacios de los centros sanitarios en orden a su confortabilidad y humanización.

De este protocolo se desprenderán acuerdos específicos que se enmarcan en el objetivo del SAS de establecer relaciones de colaboración con los sectores socioeconómicos para asegurar uno de los principales fines de la investigación científica, como es la innovación y modernización del sistema productivo, poten-

ciar la formación del capital humano de la sanidad pública andaluza, así como para mejorar la calidad de los espacios de los centros sanitarios en orden a su confortabilidad y humanización.

Este acuerdo pretende fomentar la colaboración público-privada con el fin de mejorar la vida de las personas con enfermedades raras, promoviendo la humanización con un abordaje estratégico y un enfoque multidisciplinar de estas patologías con medidas dirigidas a los pacientes, sus asociaciones y los profesionales sanitarios.

► CÁNCER DE MAMA

## Asociaciones de pacientes, más cerca de las líderes en investigación

Redacción

Daiichi Sankyo y AstraZeneca se han unido para impulsar *Mamanet*, una iniciativa que surge de la necesidad de coordinar todos los esfuerzos existentes entre todos los implicados en cáncer de mama: asociaciones de pacientes, sociedades científicas, grupos de investigación e industria. La idea es abordar las necesidades que requieren medidas urgentes y que pone el foco en la investigación, la educación y el apoyo a los pacientes.

*Mamanet* cuenta con diversas asociaciones de pacientes y está coordinado por dos oncólogas: la doctora Ana Lluch, coordinadora de Investigación del área de Cáncer de Mama en el Instituto de Investigación Incliva y catedrática emérita de medicina; y la doctora Ana Casas, oncóloga médica del Hospital Universitario Virgen del Rocío, en Sevilla, y presidenta de la Fundación Actitud frente al Cáncer.

“Actualmente contamos con diferentes asociaciones y entidades centradas en el cáncer de mama, con diferentes voces que, o bien tienen unos objetivos o fines diferentes, o bien representan a un grupo específico del cáncer de mama”, detalla la doctora Lluch. “Más que un punto de encuentro, *Mamanet* busca incluir la visión de estas entidades en una visión holística, institucional e integradora”, añade la doctora Ana Casas.

# EL MELANOMA CUTÁNEO AUMENTA EN ESPAÑA

La salud es lo que importa



www.bartolomebeltran.com

A incidencia de melanoma cutáneo en España está aumentando. Entre 2002 y 2022, la tasa de incidencia anual ajustada por edad por cada 100.000 personas se ha incrementado tanto en hombres como en mujeres. En concreto, ha pasado de 10,5 a 16,3 casos en mujeres y de 10,8 a 14,6 en hombres, lo que supone un incremento anual del 2,5% y del 1,6% respectivamente, según refleja la infografía sobre *Melanoma cutáneo*

en España elaborada, coincidiendo con la época estival, por la Red Española de Registros de Cáncer (Redecan) y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Este cáncer de piel, a pesar de ser uno de los de mayor incidencia en el ser humano, la Clínica Universidad de Navarra (CUN) destaca que tiene carácter prevenible y curable.

Tal y como recoge esta sociedad científica, se estima que en 2022 se contabilizarán 7.474 casos nuevos de melanoma cutáneo, lo que supone una incidencia de 16 casos por cada 100.000 personas al año. Así, se estima que 4.097 mujeres y 3.377 hombres serán diagnosticados de esta patología, lo que sitúa al melanoma cutáneo co-

mo el 9º cáncer más frecuente en las mujeres y el 11º en los hombres. Por edades, el grupo que se estima que tendrá una mayor incidencia es el de 65 o más años con un 44% de los casos, seguido del de 45 a 64 años con un 39% y, por último, el de 0 a 44 años con un 17%.

La exposición excesiva al sol y los factores genéticos son las causas principales del melanoma, “por ello, tanto haber tomado mucho el sol como la presen-

La supervivencia de los pacientes ha ido creciendo progresivamente

cia de antecedentes familiares por cánceres cutáneos son motivos para someterse a un chequeo para reducir el riesgo de desarrollar este tipo de cáncer se debe limitar la exposición directa a la luz solar y usar siempre protección solar.

De esta manera, se podrán extirpar precozmente las lesiones premalignas o aquellos nevos que presenten alteraciones que sugieran una malignización incipiente. La radiación solar causa daño al ADN de las células, que al no ser reparado por la maquinaria intracelular, crea una mutación en los genes celulares que se expande sin control” señala la CUN.

Respecto a la mortalidad cabe destacar que en 2020 se contabilizaron 1.079 defunciones por

melanoma cutáneo (2,3 por cada 100.000 personas/año), 655 en hombres y 424 en mujeres. Estas cifras sitúan al melanoma cutáneo como el 18º cáncer más mortal en mujeres y en el 21º en hombres. Además, se observa que en los hombres la tasa de mortalidad ha aumentado un 0,4 por ciento anual entre 2002 y 2020 mientras en las mujeres ha disminuido un 0,4%.

Por último, la SEOM concluye que se puede observar que la supervivencia de los pacientes con este tipo de cáncer, ha aumentado en el período 2008-2013 respecto al período 2002-2007 tanto en hombres como en mujeres. Una enfermedad que, con una autoexploración mensual de la piel, se puede detectar y tratar precozmente. Seguro.



El matrimonio formado por Cayetano Cirre y Sabrina Iglesias con sus hijos Mirian y Tano. A la derecha, el benjamín de la familia. LA VOZ

# Tano, un ángel almeriense de dos años y “edición limitada”

Una familia de Huércal se vuelca en visibilizar la situación del pequeño, con Síndrome de Angelman

MIGUEL CABRERA

Tano se presenta en la redacción de La Voz como un ciclón. Guapo y simpático como él solo, no para de moverse de acá para allá, de sonreír, y cualquiera puede concluir que es la indiscutible alegría de la casa, o “un ángel de edición limitada”, como le definen al alimón su mejor fisioterapeuta, su hermana Mirian, de ocho años, y su padre, Cayetano Cirre.

Tano tiene dos años, y ha sido diagnosticado con el Síndrome de Angelman, un trastorno genético que causa un retraso en el desarrollo, problemas del habla y el equilibrio, discapacidad intelectual y, a veces, convulsiones.

Como nos precisa su madre, Sabrina Iglesias, el pequeño, que nació el 2 de julio de 2020, aún en los primeros meses de la pandemia, tiene una “deleción en el cromosoma 15 por falta del gen materno UB3A producido al azar

están preparados, junto a Mirian, para poner todo lo que esté en su mano para que su pequeño ángel pueda vivir “una vida plena y feliz”. “Va a ser capaz de hacer muchas cosas; queremos que la gente sepa que aunque Tano tenga una condición genética distinta, es un niño como cualquier otro”, dice Cayetano. “Y si a lo mejor nunca puede hablar, es posible que alguna vez diga una palabra”, tercia Mirian, quien ya se presenta como la cuidadora oficial de su hermano, a sus ocho años y que ya se prepara para empezar tercero de Primaria.

**La enfermedad es un trastorno genético que causa un retraso en el desarrollo, problemas de habla y de equilibrio**

**“Tano va a ser capaz de hacer muchas cosas; queremos que la gente sepa que es un niño como cualquier otro”**

del que nace un bebé de cada 20.000”. Cayetano y Sabrina explican que la literatura médica no les hace ser muy optimistas respecto a cuestiones como el futuro desarrollo del lenguaje o a una posible mejoría en su severa discapacidad intelectual, pero a la vez se rebelan y no están dispuestos a poner un solo límite a su evolución, y sobre todo

**Sin tratamiento** Las personas con el síndrome de Angelman suelen tener una expectativa de vida casi normal, pero el trastorno no se puede curar con ningún tratamiento médico, aunque su estado sí puede mejorar con distintas terapias.

Mientras sus familiares hablan y nos explican que su pretensión es visibilizar en todo lo posible esta enfer-

medad rara, Tano continúa riendo sin cesar, otra de las características de quienes tienen este síndrome, junto a su imposibilidad para hablar, hasta el punto de que el 95% de ellos nunca desarrollan el lenguaje, aunque pueden comunicarse de otras formas. “Si él quiere algo, agua por ejemplo, me coge de la mano y me lleva hasta donde está, él sabe perfectamente lo que quiere”, dice Sabrina.

Para impulsar estos medios de comunicación alternativos, la familia tiene cita este mismo jueves con ‘La fábrica de palabras’, un centro especializado en sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación y nuevas tecnologías. De momento, también lleva ya un año en clases de atención temprana a través de la FAAM “que le ayuda muchísimo” y la intención de la familia es que pueda ir en el futuro al mismo colegio que su hermano.

Y para dar la mayor visibilidad posible a los afectados

**AGRADECIMIENTO A UN PADRE DE SABADELL**

**Para los padres de Tano ha sido especialmente importante la ayuda de Óscar San Nicolás, padre de Leo, un niño de Sabadell que va a cumplir seis años con síndrome de Angelman. “Desde el primer día nos ha ofrecido su apoyo incondicional y hablamos todas las semanas. Él ha sido el que más nos ha ayudado a dar visibilidad y hacer todo esto con motivación”, dicen.**

**Dentro de estos pasos para dar a conocer la situación de su hijo, la familia también ha puesto a la venta unas pulseras que pueden adquirirse en distintos puntos de Almería y de su cinturón, que pueden consultarse en el blog.**

por este síndrome y a al propio Cayetano, en definitiva “para ayudar a que pueda tener un inclusión normal en la sociedad”, la familia ha creado un blog en Facebook e Instagram (“Tano es mi ángel, síndrome de Angelman”), en el que ofrecen información, imágenes y vídeos casi a diario.

**Ayuda** “La gente nos está ayudando mucho”, dicen orgullosos los padres, que destacan el apoyo por parte de Vera Import, la empresa donde trabaja Cayetano, empezando por el fundador de la compañía, José Antonio Flores, y continuando por María José Flores; José María Morales, José María Caparrós y Paola Flores, directivos del grupo, así como todos los trabajadores.

Y dentro de su larguísima lista de agradecimientos, Cayetano y Sabrina recuerdan a los padres de los compañeros de Miriam, “que durante todo el invierno han sido un apoyo emocional importante”.