



Nota de prensa

Acto benéfico para la investigación del

Palma de Mallorca, 1 de enero de 2011.// La iniciativa **Fondo BioRett** y **La Fundación San Juan de Dios** (Barcelona) han organizado la presentación del libro “*Criaturas de otro planeta*”, un testimonio personal que sobre el síndrome de Rett ha escrito Elisabet Pedrosa, madre de Gina, afectada por esta severa enfermedad. El evento tendrá lugar en el Centre de Cultura “*Sa Nostra*”, Carrer de la Concepció, 12, 07012 Palma (Mallorca), tef. 971 72 52 10, el próximo martes 25 de enero de 2011, a las 19 h.

Al evento asistirán personalidades de la vida pública, representantes políticos y particulares sensibilizados con el trastorno genético que desean ofrecer su colaboración. También serán los familiares de los afectados los que de forma directa brindarán testimonio de sus experiencias personales con la enfermedad. El evento ha sido posible a la ayuda desinteresada e imprescindible del *Rotary Club Ramon Llull*, *Rotary Club Junipero Serra*, *Rotary Club Pollença de Palma de Mallorca*, y *Rotary Club Puerta del Sol de Madrid*.

ACERCA DEL SÍNDROME DE RETT. El síndrome de Rett es una grave enfermedad neurológica que afecta sobre todo a niñas. Aunque sea poco conocida es la causa de retraso mental más frecuente en niñas, después del Síndrome de Down. Concretamente, afecta a 1 de cada 10.000 niñas nacidas vivas. Se calcula que en España pueda haber 2.400 afectadas. A nivel mundial pueden ser 300.000 los casos confirmados. Es considerada como una enfermedad rara o de baja prevalencia. Son niñas que, a pesar de nacer aparentemente bien, tienen una mutación genética que, cuando se manifiesta a los 18 meses, les impide tener control sobre su cuerpo: no tienen ninguna autonomía, y se sumergen en un proceso autístico. No hablan, no pueden usar las manos, muchas ni andan, no entienden, tienen crisis epilépticas, escoliosis, problemas digestivos, trastornos del sueño, y un largo etc...El avance progresivo de la enfermedad las lleva inexorablemente a una total dependencia. El deterioro cognitivo y motor es de tal magnitud que son consideradas pluridiscapacitadas. En la mayoría de los casos el trastorno es debido a la mutación del gen MECP2, un potente regulador de otros muchos genes que provoca detención

prematura del desarrollo. Por ello, a partir de los 18 meses van perdiendo poco a poco los hitos del desarrollo adquiridos desde su nacimiento. Dejan de hablar, de andar, y de comprender. Eso provoca un enorme sufrimiento a las familias.

ACERCA DEL FONDO BIORETT. En mayo de 2009, un grupo de padres y madres con hijas afectadas por el Síndrome de Rett firmaron un acuerdo de colaboración a la investigación con la Fundación San Juan de Dios de Barcelona (www.fsjd.org). La iniciativa denominada **Fondo BioRett** (www.fondobiorett.es) pretende articular una respuesta unitaria, directa y concreta con el fin de captar recursos para investigación genética de este síndrome. Con esta acción, la Fundación San Juan de Dios ha situado al Síndrome de Rett a la altura investigadora del cáncer y la diabetes infantil. Es la primera vez que un grupo de padres de forma independiente toman la iniciativa de establecer un frente común, con el único fin de lograr que se activen investigaciones sobre el Síndrome de Rett. Con este Fondo BioRett “pretendemos conseguir fondos económicos para que los proyectos de clínica genética y básica desarrollados en el laboratorio sigan su curso, y con ello alimenten las esperanzas de un futuro en el que podamos aliviar los múltiples síntomas que causa este terrible síndrome en nuestras hijas”, asegura uno de los padres fundadores del Fondo BioRett.

ACERCA DE LA FUNDACIÓN SAN JUAN DE DIOS. La Fundación San Juan de Dios (Barcelona) tiene como finalidad la promoción de la investigación, la ciencia y la docencia en los ámbitos biomédicos y asistencial. Esta institución pretende convertirse en un auténtico taller de proyectos donde la investigación y la innovación adquieren la misma prioridad. Potenciando la investigación y la búsqueda se potencian a la vez todas las áreas de la medicina y la biología, de la salud mental, de la docencia y de la innovación médica. Según aseguran responsables de la Fundación “la búsqueda es, de entre todos, nuestro objetivo más importante”.

Contacto prensa:

Sr. Juan Luis Salom;.....juanluis@fondobiorett.es (658 99 37 12)

Sr. Sebastián Sánchez Castillo;.....sebastian@fondobiorett.es (676 33 33 30)

Contacto Web:

www.fondobiorett.es

info@fondobiorett.es

Fundación San Juan de Dios.
Edificio Docente. Santa Rosa,
39-57 08950 Esplugues del Llobregat (Barcelona)
Tel: 936 00 97 51.Fax: 936 00 97 71.
info@fsjd.org