

▶ 40.000 euros del Maestrat per a crear un banc de mostres d'immunodeficiències

EMILI FONOLLOSA



El grup de recerca del Pacient Pediàtric Immunodeprimit i el grup d'Immunologia del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) han començat a recopilar mostres de sang a pacients amb immunodeficiències primàries i als seus familiars que ja formen part del Banc d'Immunologia del Biobanc HUVH.

L'objectiu dels grups és convertir-lo en el biobanc de referència de Catalunya en aquestes malalties minoritàries i en la creació del qual ha contribuït la campanya solidària de mecenatge "Tots amb Didac" que s'ha desenvolupat i de fer encara continua en bona part de la comarca del Baix Maestrat, havent ja aconseguit vora 40.000 euros.

Aquesta campanya que porta el nom de Didac Gauxax, un xiquet de Vinaròs pacient d'aquell Hospital, ha ajudat en la formació del Biobanc ja que ha portat a cap nombroses accions solidàries aconseguint nombroses ajudes econòmiques. Les ajudes rebudes des de Vinaròs amb aquesta campanya, que té la seua web a <http://www.totsambdidac.com> han permès la contractació d'una biòloga a temps parcial per ajudar a la Unitat de Patologia Infecciosa i

Immunodeficiències de Pediatria (UPIIP) i al biobanc i també s'ha pogut comprar material de laboratori. La UPIIP és la que tracta la malaltia de Didac i els seus metges i investigadors han creat el nou banc.

Els investigadors recolliran mostres dels tres tipus de pacients que atenen a la UPIIP: pacients amb història clínica compatible i confirmació genètica de la malaltia, pacients amb immunodeficiències primàries en els que el gen causant de la malaltia no ha estat identificat i pacients amb algun tipus d'immunodeficiència sense determinar. Totes les mostres s'extrauran aprofitant les anàlisis de sang rutinàries dels menors i sempre amb l'autorització dels pares. En aquest cas, els investigadors també oferiran als familiars més propers l'oportunitat de ser estudiats per poder dur a terme estudis genètics amb major capacitat diagnòstica.

Els metges d'aquest hospital han aconseguit recentment descobrir la mutació que generava la malaltia de Didac amb la qual cosa ja s'ha decidit fer-li un trasplantament del moll de l'os, quan es trobe un donant adequat; aquesta operació podria garantir la salvació del xiquet.



Amb les mostres recollides de manera estandarditzada al recent creat banc, els científics podran investigar aquestes malalties minoritàries, optimitzar el seu diagnòstic i oferir consell genètic a familiars i pacients, en col·laboració amb l'Àrea de Genètica Clínica i Molecular del Vall d'Hebron. Aquest projecte rep el suport de l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP), la Fundació BCN-PID i la campanya de mecenatge "Tots amb Didac", que ha aconseguit recaptar vora 40.000 euros per a la recerca al VHIR d'aquestes malalties minoritàries.

Entre les noves activitats programades per la causa solidària, com ja vam destacar al VINARÒS



NEWS, cal remarcar el sorteig d'una samarreta del Real Madrid signada per Cristiano Ronaldo (en el seu dia ja se'n sortejaren d'altres futbolistes com Messi i Jordi Alba). A més, es compta amb la participació de Dens Dentis que durant 6 mesos (de gener a juny), de cada higiene dental hi destinarà 10 euros i de cada implant, 20 euros.

La campanya solidària consistent en la venda de cornucòpies s'ha saldat amb una recaptació final de 4.810 euros. . S'han repartit durant l'any passat un miler de targetes cornucòpies, a 5 euros de donatiu cadascuna. Ara en tots els sortejos de loteria, al llarg d'aquest 2015, els posseïdors de les noves cornucòpies que s'han posat en marxa podran optar a premis de l'EUROMILLONES, segons la combinació del seu número. Són en total 52 setmanes de participació, per tant 106 oportunitats de premi ja que aquest joc es fa cada dimarts i divendres.

Les immunodeficiències primàries al Vall d'Hebron

La UPIIP és la unitat de referència a tot l'estat en les immunodeficiències primàries a pediatria: compta amb prop de 500 pacients pediàtrics diagnosticats i ha estat recentment acreditada com a centre formatiu oficial de la societat europea que investiga les aquestes malalties (ESID). Les immunodeficiències primàries són un grup de malalties rares causades per alteracions en el sistema immunitari que globalment afecten un de cada 2.000 nounats vius. Els malalts són susceptibles de patir infeccions de gravetat variable que, si no són tractades de forma adient, poden ser fatals o deixar seqüeles que empitjorin la seva qualitat de vida.

