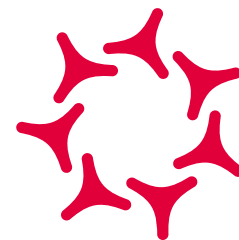


Fundación Jesús Serra

La Revista



Enero 2016 N.º 7

10.

8º Trofeo de Esquí Fundación Jesús Serra

*La Fundación Jesús Serra
une deporte y formación*

12.

Entrevista al Dr. Pedro Mata

*Presidente de la Fundación
Hipercolesterolemia Familiar*

20.

Fotciencia

*Certamen que acerca
la ciencia y la tecnología
a la sociedad*

34.

Ojos de Mali

*Atención oftalmológica
para la población de
la región de Mopti*



Lo usual en este tipo de introducciones, como la que ahora pretendo escribir con más o menos fortuna, es despedirse con un párrafo de agradecimientos. En esta ocasión me gustaría invertir el esquema y empezar precisamente por dar las gracias a todos los que hacen posible el trabajo de nuestra fundación. No en vano nos acercamos al décimo aniversario de la conversión de la Fundación Catalana Occidente en Fundación Jesús Serra, con una redefinición de objetivos y tareas que son los que ahora tenemos.

Son muchos colectivos, y es de justicia empezar por los que trabajan en la propia fundación, con el máximo entusiasmo e interés y con un historial de obra bien hecha poco corriente. Además, por supuesto, al Grupo Catalana Occidente, que con su apuesta decidida por ejercer en parte su responsabilidad social corporativa a través de FJS nos permite llevar a buen puerto muchos proyectos que seguramente serían inalcanzables de otra forma.

Y en la lista de reconocimientos, los que se deben por la colaboración de todas aquellas entidades con quienes llevamos a cabo nuestra tarea, sean otras fundaciones, asociaciones o colaboradores externos. Evidentemente, y con trascendental importancia, el colectivo que ejecuta nuestros proyectos, incluidos los de voluntariado, y todos nuestros seguidores, cuya aceptación nos hace sentir que lo que hacemos es útil para la sociedad.

Mirando atrás, nada menos que diez científicos de reputación internacional han venido a trabajar con sus colegas del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, dentro del marco del Programa de Investigadores Visitantes Fundación Jesús Serra. Programa que se ha extendido al Centro Nacional de Investigación Cardiovascular, que ya ha recibido a su primer participante en el programa, y al Instituto de Astrofísica de Canarias, con cuatro visitantes de altísimo nivel.

En estos años hemos patrocinado veintitrés conciertos en los que ocho ganadores del Concurso de Piano Maria Canals han dado muestras de su categoría y contribuido a promover la afición por la gran música, a la que también está



Federico Halpern
Presidente

aportando mucho la acción “pianos en la calle” que hemos llevado a cabo en diez ocasiones entre Barcelona, Madrid, Bilbao y Sevilla y que extenderemos a otras ciudades, como Cádiz y Salamanca. La acogida del público a esta iniciativa ha sido muy gratificante.

En otras áreas, van a cumplir también diez años el Campeonato Escolar de Tenis de Cataluña, el Memorial de Esquí FJS y el Concurso de poesía, actividades coetáneas de la fundación tal como es hoy día.

Y, en fin, para no extenderme, una serie de nuevos proyectos, como el solidario “Trailwaker”, la colaboración con Banco de Alimentos o el estudio de campo sobre hipercolesterolemia familiar, a cuyo responsable se entrevista en este número de La Revista.

También en este número destacar actividades que no hemos tratado en anteriores ocasiones, como el programa Comfuturo, el concurso Fotciencia o las jornadas “deportes para todos” de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física. Y muchas otras que sería largo enumerar y, que, por otra parte, podrán conocer mejor si nos hacen el honor de seguir leyendo.

Es una pincelada de lo hecho, pero la satisfacción mayor no debe estar en lo logrado, sino en sostener y mejorar en lo posible la actitud de dar lo mejor de nosotros mismos.

Un cordial saludo a todos.





**Fundación
Jesús Serra**
Catalana Occidente

Enero 2016 n° 7

www.fundacionjesusserra.org

FUNDACIÓN JESÚS SERRA

Presidente: Federico Halpern

Directora: Laura Halpern

Coordinadora: Susana Codina

Revista Fundación Jesús Serra:

Av. Alcalde Barnils, 63

08174 Sant Cugat del Vallés - Barcelona

Tel. 902 344 000

fundacion@fundacionjesusserra.org

Edición: Grupo Catalana Occidente

Redacción: BE Content Marketing

Diseño y Maquetación: Alternativas Publicitarias, S.L.

Impresión: Impuls 45

Depósito Legal: B.2245-2010

La revista no se hace responsable de las opiniones de terceros expresadas en sus artículos.

© Grupo Catalana Occidente. Prohibida su reproducción, edición o transmisión total o parcial por cualquier medio y en cualquier soporte sin la autorización escrita del Grupo Catalana Occidente.



ACCIÓN SOCIAL

Rayos de luz en la oscuridad

La ONG Manos Unidas con la colaboración de la Fundación Jesús Serra, ayudan a las regiones más pobres del mundo afectadas por desastres meteorológicos.

9

ACCIÓN SOCIAL

Un mundo laboral más integrativo

10

DEPORTE

8° Trofeo de Esquí Fundación Jesús Serra

12

INVESTIGACIÓN

Entrevista al Dr. Pedro Mata Presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar



INVESTIGACIÓN

Certamen de fotografía FOTCIENCIA

Acercar la ciencia y la tecnología a la sociedad es el objetivo de este certamen, convocado por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, con el apoyo de la Fundación Jesús Serra.



ACCIÓN SOCIAL

Trailwalker contra la pobreza

6 equipos compuestos por empleados del Grupo Catalana Occidente participan en estas carreras solidarias organizadas por la ONG Oxfam Intermón y patrocinadas en 2015 por la Fundación Jesús Serra.



ARTE Y CULTURA

Pianos en las calles de Barcelona, Sevilla y Madrid

El OFF Maria Canals es un programa de actividades musicales, que se organiza paralelamente al Concurso Internacional de Música Maria Canals.

17 ACCIÓN SOCIAL

“Tu mejor golpe solidario” golf por la ELA

18 ACCIÓN SOCIAL
Deporte para todos

30 ACCIÓN SOCIAL
Golf contra el
síndrome de West

32 ACCIÓN SOCIAL

El Centro Santiago Masarnau premiado por su labor social

34 ACCIÓN SOCIAL
Ojos de Mali

36 INVESTIGACIÓN
Investigadores
ComFuturo





Rayos de luz en la oscuridad

Terremotos, tifones, huracanes... Cuando estos fenómenos meteorológicos azotan las regiones del mundo más pobres, el resultado es desolador: ciudades reducidas a escombros y miles de vidas humanas perdidas. La ONG Manos Unidas trata de llevar luz en medio de tanta oscuridad. Y la Fundación Jesús Serra colabora con ella para ofrecer una vida mejor a todos los afectados.

Cuando tenemos la enorme suerte de vivir cómodamente y en un lugar del planeta seguro, nos sobrecogen las historias de las personas que viven en la absoluta miseria o que lo han perdido todo por el paso de un huracán o un terremoto. En esos momentos, la solidaridad humana consigue aliviar, aunque sea un poco, el dolor y la desolación de tantas personas.

Este reportaje no pretende contar las desgracias que suceden en el mundo, sino relatar cómo instituciones y ONG trabajan con gran optimismo para reconstruir ciudades, alimentar estómagos vacíos y curar a enfermos.

El tifón Yolanda

En noviembre de 2013 el tifón Yolanda (Haiyan) arrasó las débiles ciudades costeras de Filipinas, particularmente las islas de Samar Oriental y Leyte. Las ciudades quedaron reducidas a escombros y las calles se convirtieron en un amasijo de árboles, muebles, chapas de tejados y cadáveres. Once millones de personas quedaron damnificadas y nume-

*La solidaridad humana
consigue aliviar,
aunque sea un poco,
el dolor y la desolación
de tantas personas*

rosas infraestructuras destruidas. Desde entonces, Manos Unidas, apoyada por la Fundación Jesús Serra, trabaja allí para reconstruir las viviendas, restablecer los suministros de agua y luz y poner en marcha de nuevo las actividades económicas, especialmente la agricultura y la pesca.

Uno de los proyectos que se están llevando a cabo en esta región es la reconstrucción de la escuela St. Anthony's Academy, un colegio donde estudiaban 204 alumnos que vieron interrumpido bruscamente su curso escolar. Cuando el proyecto finalice, los estudiantes dispondrán de una nueva escuela y de todo el mobiliario y material necesario para su formación.

Un hospital sin equipación

Al oeste de la India, en el distrito de Chandrapur, la miseria se palpa en el ambiente: niños descalzos, enfermos y desnutridos y familias que carecen de condiciones básicas como agua potable, electricidad, carreteras o centros de salud a los que asistir. En los conocidos como *slums* o barrios de chabolas,





esta pobreza se ve incrementada, al igual que las enfermedades como la tuberculosis, la malaria, la lepra o el sida.

En 2002 la financiación de Manos Unidas permitió levantar el Christ Hospital, un centro médico que atiende gratuitamente cada día a 200 pacientes, entre internos y externos. La mayoría de su personal son monjas de distintas congregaciones. En el momento de su construcción se equipó con el material sanitario básico, pero en la actualidad requería de nuevos equipos para poder atender a un mayor número de pacientes y más eficazmente. Por ello, Manos Unidas puso en marcha un proyecto, en el que participa la Fundación Jesús Serra, para adquirir nuevo material sanitario, como un ventilador para cuidados intensivos de la UCI infantil, un brazo para operaciones ortopédicas, un analizador de sodio y potasio, monitores para valores cardíacos y de presión, entre otros. Así como, máquinas de electrocardiogramas y otras herramientas médicas básicas que evitan a los enfermos tener que desplazarse 160 kilómetros hasta otro hospital para realizarse las pruebas diagnósticas y recibir tratamiento.

Además de la adquisición de estos equipos, la ONG ha construido un pozo para obtener el agua necesaria en el hospital y ha renovado la pintura del edificio, que se encontraba muy deteriorada.

Haití, el país más pobre del Caribe

En enero de 2010 Haití sufrió el peor terremoto de su historia, que se saldó con más de 200.000 muertos y un millón y medio de desplazados. Seis años después, el país continúa en reconstrucción. El agua corriente y la electricidad no llegan a toda la población y muchas familias no pueden ofrecer estudios a sus hijos, en especial en las zonas rurales, donde las escuelas escasean o están masificadas.

La sacudida del terremoto destruyó muchos colegios y hay niños que llevan seis años sin poder asistir a clase. Para paliar esa situación, la Fundación Jesús Serra junto a Manos Unidas ofrece su ayuda a las Hermanas de María Auxiliadora, una congregación de monjas que trabaja en el país y acoge a huérfanos y estudiantes. Las Hermanas elaboraron un plan de reconstrucción de sus infraestructuras que finalizará en 2016 y que consiste en edificar un campus educativo que incluye un orfanato, una escuela de educación primaria, otra de formación profesional, una universidad y campos de cultivo para el mantenimiento de los huérfanos. En concreto, la ayuda aportada por la Fundación ha ido destinada a la construcción y equipamiento de la escuela de educación preescolar, infantil y primaria, que acoge a 250 niños y niñas cada curso escolar, 150 de ellos del orfanato atendido por las Hermanas en el mismo recinto.

La dignidad de la persona

Manos Unidas lleva más de 50 años tratando de erradicar el hambre y la pobreza y, sobre todo, devolviendo la dignidad a las personas.

Los países más empobrecidos del mundo se encuentran entre sus objetivos y allí colaboran firmemente para favorecer el desarrollo de los pueblos, su educación, su alimentación y su atención sanitaria.

Esta lucha la canalizan a través de dos líneas de trabajo prioritarias: la financiación de proyectos de desarrollo en los países del sur y la sensibilización de la población española.

Su filosofía se resume en afirmaciones como esta: "El desarrollo de los pueblos depende, sobre todo, de que se reconozcan como parte de una sola familia".

Un mundo laboral más integrativo

La Fundación Jesús Serra colabora con Femarec para facilitar la integración laboral de personas con discapacidades.

Unos veinte usuarios con discapacidades físicas o mentales han recibido apoyo y formación para incrementar sus posibilidades de inserción en el mundo laboral.



El Proyecto Social Femarec nace en 1991 con el objetivo de construir una sociedad más justa, solidaria y respetuosa, para lo que lucha contra la exclusión presentando nuevas propuestas de integración social, laboral y cultural con diversos proyectos. El Programa de Orientación, Acompañamiento y Apoyo a la Inserción de Personas con Discapacidad (SIOAS) es un claro ejemplo de su trabajo social.

La Fundación Jesús Serra apoya el SIOAS y colabora con Femarec para facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidades, un colectivo en aumento que cuenta con una alta tasa de inactividad. Para ello, lo primero que hace el SIOAS es analizar en profundidad la situación.

Los usuarios, tutelados por profesionales

Cuatro técnicos con experiencia en situaciones de exclusión son los encar-

gados de tutelar a los usuarios. Tras un primer contacto con el tutor, se diseña un itinerario laboral. Con la finalidad de unificar esfuerzos y agilizar el proceso, el tutor también trabaja con los servicios sociales a disposición de los desempleados. Además, se vinculan empresas interesadas con los procesos de integración.

El SIOAS ha beneficiado a unas veinte personas con discapacidad, la mayoría de las cuales residentes en Barcelona. Los usuarios presentan limitaciones, como el desconocimiento de las TIC, la falta de competencias personales y sociales o la poca conciencia de sus afectaciones y capacidades, por lo que tras realizar las entrevistas de orientación laboral, se construye un programa de trabajo personalizado.

Bajo la atención de la coordinadora, que cuenta con experiencia en el ámbi-

to de la inserción y orientación laboral, se realizan tutorías individuales que sirven para establecer un vínculo entre el técnico y el usuario, además de definir el perfil profesional y personal. Se llevan a cabo todo tipo de talleres que ayudan a analizar la situación y facilitan que el usuario reciba nuevos conocimientos.

Los resultados del SIOAS son muy positivos, dado que el índice de inserción laboral entre los participantes es del 30%. Además, todos los usuarios han mejorado su conocimiento del mercado laboral y de los recursos institucionales relacionados con la búsqueda de trabajo. Las posibilidades de inserción laboral se ven aumentadas, pues el servicio aporta confianza y seguridad a las personas con discapacidad.

El SIOAS ha beneficiado a unas veinte personas con discapacidad



8º Trofeo de Esquí Fundación Jesús Serra



El Trofeo de Esquí Fundación Jesús Serra tiene como objetivo unir el mundo del deporte con el de la formación mediante la práctica del esquí, un deporte al que estuvo muy vinculado Jesús Serra, fundador del Grupo Catalana Occidente, no solo como promotor de la estación de esquí de Baqueira Beret, sino también como practicante y apasionado de este deporte.

El pasado mes de marzo tuvo lugar la octava edición del Trofeo de Esquí Fundación Jesús Serra en Baqueira Beret. Se trata de una carrera *open* de esquí alpino en la que pueden competir tanto corredores federados que aspiren a una beca de estudios como aficionados que busquen diversión y deporte.

Un tiempo espléndido y la calidad de la nieve permitieron celebrar el sábado el gigante popular y el domingo el clasificatorio para el paralelo, donde los mejores compitieron para conseguir las becas de estudios. Anna Esteve, del Centro de Tecnificación del Valle de Arán y estudiante de Derecho de la UPF, se proclamó campeona en la categoría femenina. La segunda clasificada fue la barcelonesa Mireia Martorell (GRANUEC). La tercera en el podio fue Núria Tornero, una joven de 17 años del club LMCE. En la categoría masculina, Pol Carreras, del LMCE y miembro de la Real Federación Española de Deportes de Invierno, quedó primero. En segundo lugar quedó el joven Albert Ortega (LMCE), seguido de otro joven, Miguel Mateu, también del LMCE. Pol Carreras explicó que iniciativas como esta deben apoyarse de forma incondicional por ser eventos que ayudan muchísimo a estudiantes y deportistas. Por su parte, Laura Halpern, directora de la Fundación



Jesús Serra, agradeció la participación y el apoyo de todos los presentes e hizo hincapié en la importancia del Trofeo Fundación Jesús Serra, que integra la vertiente popular de la primera jornada con participantes infantiles y veteranos, con el paralelo del último día, en el que compiten jóvenes que aspiran a llegar a profesionales.

Gran aceptación

Esta prueba, que siempre ha tenido mucha aceptación por su carácter profesional y al mismo tiempo festivo, a lo largo de los años ha conseguido la participación de esquiadores de alto nivel como son los olímpicos Andrea Jardí y Paul de la Cuesta; y también Pol Rocamora, Xavier Salarich, Laura Jardí y otros esquiadores que en algún momento han estado en el equipo nacional de la Real Federación Española Deportes de Invierno (RFEDI). Asimismo, han pasado por la carrera otros excorredores de nivel internacional y que ya son licenciados universitarios, como Laura Rodríguez, Edu Puente o Mireia Clemente, que ha podido financiar su carrera gracias a las becas de estudios conseguidas como ganadora de varias ediciones del Trofeo Fundación Jesús Serra. Junto con ellos se han podido también medir muchos esquiadores que realizaban su primera carrera disfrutando de la sensación de esquiar contra el crono por el magnífico estadio de Beret.



Dr. Pedro Mata,
*presidente de la Fundación
Hipercolesterolemia Familiar*



El objetivo de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar es concienciar a la población sobre la existencia de esta enfermedad genética, ayudar a las familias que la tienen, informar y educar. Su presidente el Dr. Pedro Mata nos explica los proyectos que está desarrollando.

¿Qué es la hipercolesterolemia familiar?

La hipercolesterolemia familiar (HF) es, sin duda alguna, la enfermedad genética más frecuente en los seres humanos. Es la alteración de un gen que disminuye los receptores de LDL, responsables de la eliminación del colesterol en sangre, por lo que este será muy elevado desde el nacimiento y durante toda la vida. Este trastorno genético se expresa desde el nacimiento y se transmite a la mitad de la descendencia, independientemente de ser hombre o mujer.

¿En qué grado afecta a la población española?

En la actualidad hablamos de que puede afectar a una de cada 300 o 400 personas, por lo que en España habría más de 100.000 personas con HF.

¿Qué efectos produce?

Aunque se expresa desde el nacimiento con elevados niveles de colesterol, la HF se hace patente en la edad adulta con, principalmente, enfermedades coronarias prematuras. Habitualmente, si tenemos alrededor de 200 mg/dl de colesterol en sangre, estas personas alcanzan el doble y, en la infancia, podemos ver niños con colesterol superiores a los 300 mg/dl. Por regla general, a edades tempranas, no ofrece síntomas, pero el colesterol, a lo largo de la vida, se va depositando en las paredes de las arterias, produciendo un estrechamiento de las mismas y originando enfermedades cardiovasculares. Según nues-

tros datos, de los nacidos en la década de los 50 con HF, el 55% de los varones y el 24% de las mujeres en la década de los 50 años con HF han experimentado ya un infarto de miocardio. Incluso hemos visto ya en nuestro registro infartos entre los 20 y los 30 años.

¿Cómo se puede luchar contra la HF?

En la actualidad no podemos curar un trastorno genético, pero sí prevenir los trastornos que puede provocar. Así pues, la principal arma es el diagnóstico precoz seguido de un tratamiento adecuado que incluye, sobre todo, hábitos de vida saludable y un tratamiento crónico con fármacos para reducir el colesterol, que básicamente son las estatinas.

Esa detección precoz, ¿sería ya en la infancia?

Así es, aunque no siempre es posible porque la familia desconoce ese problema. Siempre decimos que hay que detectar a la población a partir de los 2 años y antes de los 8. ¿Por qué?. En esa edad es donde se adquieren los hábitos saludables, educando a la población infantil en aspectos clave como la dieta, mantener el peso adecuado y realizar actividad física. Y, sobre todo, cuando se llega a la adolescencia, intentar evitar el hábito del tabaquismo porque la asociación de la HF con el consumo de tabaco es tremenda. Este acelera el depósito del colesterol y favorece la obstrucción de las arterias.



¿Qué pasos deben seguirse para la detección precoz?

Por regla general, hay que prestar atención a adultos, por encima de 18 años, que tengan un colesterol superior a 300 mg/dl. El mismo médico de atención primaria puede abordar el problema realizando una historia familiar, detectando antecedentes familiares que hagan sospechar que estamos ante una HF. Después se realiza el diagnóstico genético que confirma la sospecha clínica y, tras ello, se realiza la cascada familiar, que sería el diagnóstico en los familiares, primero de primer grado y luego de segundo.

¿Son eficaces los tratamientos farmacológicos que existen?

Por supuesto, pero hay que tener muy en cuenta que en las personas con HF el tratamiento es crónico, de por vida, no vale descansar porque tengo mejor el colesterol. Las estatinas han demostrado la disminución de la mortalidad cardiovascular en todo tipo de pacientes con problemas cardiovasculares, incluyendo a los que padecen HF. Un estudio realizado en Holanda ha demostrado que las personas con HF ya tratadas que llegan a los 55 años sin haber tenido un episodio coronario van a tener la misma esperanza de vida que la población de esa edad sin HF. Con la medicación y tratamiento adecuado estamos igualando la esperanza de vida.

Aunque la principal afectación de la HF es al corazón, ¿también se manifiesta en otras partes del cuerpo?

Así es, y en especial en el cerebro ya que todo lo que es malo para el corazón también lo es para el cerebro. Actualmente, la comunidad sanitaria se centra en enfermedades que afectan al deterioro cognitivo del cerebro, que sería el primer paso de lo que ahora conocemos como enfermedad de Alzheimer. Ese deterioro cognitivo

muchas veces viene de la mano de la arterioesclerosis cerebrovascular, que si es muy marcada puede derivar en un infarto vascular, pero si es en pequeños vasos lo que produce es un deterioro cognitivo. Tenemos datos de que las personas de en torno a 55 años con HF tienen más deterioro cognitivo que las personas de su misma edad sin HF. Pero también estamos hablando de que el colesterol afecta al sistema vascular periférico. En cifras, podríamos decir que en personas con HF un 90% tienen enfermedad coronaria, un 7-8% enfermedad periférica y un 9-10% han desarrollado un ictus.

¿Cuándo y por qué se creó la Fundación Hipercolesterolemia Familiar?

La fundación se creó en 1997. Fue singular en su momento, ya que aunaba esfuerzos y desvelos tanto de pacientes como de profesionales sanitarios.

En un primer momento se constituyó legalmente como una asociación de pacientes, pero luego nos transformamos en una fundación, sobre todo para adaptarnos a las leyes españolas de mecenazgo, una figura sin la cual no podríamos obtener la colaboración necesaria para seguir con nuestra labor.

Hay que tener en cuenta que entre nuestras actividades también está la investigación, y para ello necesitamos fondos que provienen tanto de las arcas públicas como de las ayudas de mecenas como la Fundación Jesús Serra.

El objetivo de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar fue y sigue siendo concienciar de la existencia de este problema, ayudar a las familias que lo tienen, informar y educar.

Educar también a los profesionales sanitarios, puesto que sigue habiendo un vacío en nuestra profesión, un vacío que nace incluso en el currículum de las facultades de medicina, en donde la HF no es ni mucho menos bien conocida.

Hay que tener en cuenta que entre nuestras actividades también está la investigación, y para ello necesitamos fondos que provienen tanto de las arcas públicas como de las ayudas de mecenas como la Fundación Jesús Serra



Parece, entonces, que aún queda mucho camino que recorrer para que la HF sea reconocida a nivel social.

Hemos dado pasos muy importantes en los últimos años. De hecho, en España somos punta de lanza a nivel mundial junto a Holanda, con programas específicos para la HF. Pero, es cierto, aún queda mucho por hacer si tenemos en cuenta que en general menos del 5% de los pacientes están diagnosticados y tratados en Europa. Ello no quiere decir que no estén tratándose por su médico por tener el colesterol alto, pero ignoran que es HF, que es crónico y la repercusión que tiene en su planificación familiar y la probabilidad de transmisión a sus hijos.

En España, ¿en qué punto estamos?

En 2002, tras llevar unos años trabajando desde la Fundación HF, conseguimos que el Parlamento sacara adelante un real decreto para la aportación reducida al tratamiento crónico de estas personas. Hasta entonces tenían que pagar el 40% de los medicamentos, en contraposición a otras enfermedades crónicas, como la diabetes o la hipertensión, en el que había un tope máximo de 5 € al mes. Fue una de las primeras reivindicaciones que hicimos y que sacamos adelante.

Actualmente, en el ámbito de la prevención, el diagnóstico genético se está realizando en la mitad de las comunidades autónomas y tenemos el compromiso político de establecer, a través del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad, una estrategia nacional de detección de la HF.

Hemos observado con optimismo que empieza a haber sensibilidad entre los políticos y esperamos que esto se apruebe antes de que termine la legislatura, lo que nos convertiría en un país puntero, al no existir en ninguna otra parte del mundo una estrategia similar con respecto a la HF.

Una pieza básica de la labor de la Fundación HF en España es lo que se ha denominado el proyecto SAFEHEART.

¿Qué es exactamente?

El SAFEHEART (Spanish Familial Hypercholesterolemia



Cohort Study) es, básicamente, un proyecto de investigación traslacional, un registro pionero y continuo de un segmento de población española con HF, muy útil para saber en el tiempo si estamos actuando bien y si se pueden mejorar las estrategias que se implementan con respecto a la HF.

En este estudio/registro tenemos incluidas a 4.150 personas de toda España, lo que serían aproximadamente 750 familias, con edades medias de 46 años. Se empezó a trabajar en ello en 2004, y actualmente tenemos una media de seguimiento de cada persona de 6 años. Lo que hacemos es realizar un seguimiento telefónico de la salud de esas personas.

Gracias a los datos que hemos ido acumulando, hemos detectado que la mortalidad por enfermedades cardiovasculares es superior en personas con HF, pasando de 1/3 –que es el nivel en la población general– a 2/3.

La repercusión de los datos que vamos publicando es a nivel internacional y pretendemos que el registro siga alimentándose con más pacientes y continúe en el tiempo indefinidamente.

Para que esa continuidad esté asegurada nos gustaría que tuviera un paraguas institucional. Hasta ahora hemos



tenido fondos del Instituto de Salud Carlos III y del propio Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC). Ahora mismo se está valorando desde el Ministerio de Sanidad nombrar este registro de interés sanitario para compartir datos, pero siempre con un seguimiento realizado desde la fundación, ya que hemos establecido una relación casi personal con los pacientes registrados.

Y en Europa, ¿se entiende la importancia de la detección y tratamiento de la HF?

Se están dando los primeros pasos. De hecho, en Bruselas habrá una rueda de prensa en la que miembros del Parlamento Europeo junto con asociaciones de pacientes, entre las que estará la Fundación HF, realizarán “una llamada a la acción sobre la HF” con el objetivo de concienciar a los gobiernos y a los profesionales sanitarios de la importancia de la detección y tratamiento precoz para evitar el desarrollo de enfermedad cardiovascular en edades jóvenes. Es la consecuencia de un duro trabajo en el que estamos participando activamente. En diciembre pasado se organizó una mesa redonda en Bruselas sobre la importancia de la detección y tratamiento precoz de la HF en Europa. Nuestra fundación fue la encargada de informar sobre cómo se puede influir en las políticas sociales y sanitarias, incluyendo incluso un estudio económico sobre el impacto de estas estrategias, los costes sociales y las vidas que podrían salvarse.

¿Qué otras vías de colaboración realiza a nivel internacional la fundación?

La más importante surgió en 2013, cuando creamos la Red Iberoamericana de HF siguiendo el ejemplo de España. En ella estamos integrados España, Portugal, Brasil, México, Uruguay, Argentina, Chile y ahora se incorpora Colombia. Realizamos una reunión anual que este año es en Chile. Con esta red pretendemos aunar esfuerzos, concienciar a las autoridades sanitarias y a los profesionales médicos de

la existencia de una patología que se puede diagnosticar fácilmente, desde atención primaria.

¿Qué colaboración existe actualmente entre la Fundación Jesús Serra y la Fundación Hipercolesterolemia Familiar?

Es muy estrecha e importante. Concretamente, nos han ayudado en el diagnóstico genético que realizamos a las familias dentro del proyecto SAFEHEART. Realizamos periódicamente jornadas en hospitales con las familias en las que se ha localizado previamente posibles casos de HF, y para su detección genética contamos con la inestimable ayuda de la Fundación Jesús Serra, que en su compromiso social, ha entendido la importancia de la HF como un problema de salud pública, que causa una importante disminución de la esperanza de vida de miles de personas.



Perfil

Madrid, 1947. Doctor en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid. Ejerce en la Fundación Jiménez Díaz desde 1982 y, desde 1994, ha sido jefe asociado de Medicina Interna. Su dedicación a la investigación

en hipercolesterolemia lo ha llevado a instaurar la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, que preside actualmente. Asimismo, es miembro y fundador de la Red Europea de Hiperlipemias Familiares HEART EU (entidad que integran España, Holanda, Noruega y Reino Unido). También es presidente de la Red Iberoamericana de HF.

Cabe destacar también su participación en el Comité Científico de la Fundación para el Desarrollo de la Dieta Mediterránea, así como en la Comisión de Expertos del Proyecto Integrado sobre Aceite de Oliva (Plan Nacional de I-D. CICYT) y en el Consejo Oleícola Internacional.

En el ámbito de la docencia, ha sido profesor asociado de Patología Médica en la Universidad Autónoma de Madrid y profesor visitante de la Universidad Valparaíso de Chile.



“Tu mejor golpe solidario”, golf por la ELA

El VI Torneo de Golf por la ELA, celebrado en el Centro Nacional de Golf Emma Villacieros de Madrid, aporta fondos a la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) para la ayuda de los afectados por la enfermedad.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), en colaboración con la Fundación Jesús Serra, organizó el pasado mes de mayo su VI Torneo de Golf por la ELA. Con el lema “Tu mejor golpe solidario”, el torneo sirve para recaudar fondos destinados a la asistencia de los afectados por esta enfermedad.

Los fondos recaudados facilitan la continuidad de los programas de asistencia para los pacientes ofrecidos por adELA, que incluyen la ayuda en el desplazamiento de enfermos, su comunicación y la realización de actividades cotidianas con normalidad.

El torneo contó con cuatro categorías

El torneo se celebró en el Centro Nacional de Golf Emma Villacieros de Madrid el pasado 28 de mayo. La periodista experta en golf María Acacia López Bachiller fue la encargada de entregar los premios de las categorías scratch: caballeros (divididos en dos divisiones) y damas. Laura Halpern, directora de la Fundación Jesús Serra, también asistió al acto, junto con otras personalidades.



Laura Halpern, directora de la Fundación, en la entrega de los premios.

AdELA, fundada en 1990, es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la ELA. La prioridad de la organización es mejorar la calidad de vida de los individuos que sufren ELA u otras enfermedades de la motoneurona (neurona del sistema nervioso central), que afectan a unas 3.800 personas en España.





Deporte para **todos**

La Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF) se unió a la Fundación Jesús Serra para organizar tres jornadas deportivas en colegios, con el fin de sensibilizar a la población infantil del día a día que viven los niños discapacitados. Los escolares se pusieron en la piel de otros niños con limitaciones físicas y practicaron deportes en silla de ruedas o con los ojos vendados.



Marina tiene 12 años. Nació sana y llevaba una vida normal hasta que, poco después de cumplir los 8, le diagnosticaron un tumor cerebral que le presionaba el nervio óptico. A pesar de la delicada intervención quirúrgica a la que fue sometida, perdió la visión a los 10 años. A partir de ese momento, su familia sacó fuerzas para normalizar su vida y adaptar sus rutinas diarias a la nueva situación. La afición con la que más había disfrutado siempre era el fútbol. Antes de su ceguera jugaba en una liga infantil femenina y cuando se reincorporó al colegio, su entrenador animó a los padres a buscar un equipo de fútbol para deficientes visuales. Desde entonces, Marina juega de la misma forma que antes, pero prestando toda su atención al sentido auditivo: el nuevo balón lleva cascabeles dentro.

Este es uno de los muchos casos de niños con alguna discapacidad que practican deporte adaptado y disfrutan como cualquier otro. Para ayudar

a entender esta situación, nuestra fundación y la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FEDDF) han querido acercar el deporte adaptado a tres colegios madrileños, celebrando las “Jornadas Fundación Jesús Serra –Grupo Catalana Occidente, Deporte para Todos– FEDDF”.

Una experiencia enriquecedora

Niños con discapacidad física y sin ella jugaron al baloncesto en silla de ruedas, al fútbol para invidentes y al *handbyke* o bicicleta impulsada con las manos. De esta forma, los pequeños sin discapacidad pudieron concienciarse de las dificultades y las barreras que encuentran los compañeros con alguna limitación.

Después de los alumnos, las personas que más disfrutaron esos días fueron los voluntarios del Grupo Catalana Occidente, empleados que colaboraron en las actividades dando apoyo a los

niños y garantizando que nadie se quedase sin participar.

Con sus goles y canastas, los niños emocionaron a todo el personal del Grupo Catalana Occidente que comprobó con gran admiración el esfuerzo, la voluntad y el empeño que tienen los deportistas discapacitados.

Acortar distancias

El objetivo final de jornadas como estas es acortar distancias y conseguir que no existan diferencias entre unos deportistas y otros. En definitiva, que no sea necesario calificar estos deportes como “adaptados” o “para discapacitados”. Así lo explica José Alberto Álvarez García, presidente de la FEDDF: “Trabajamos para que el deporte adaptado esté equiparado al deporte general, al deporte sin adjetivos. Además, debemos intentar que las barreras suplementarias que surgen a raíz de nuestra discapacidad (arquitectónicas, de transporte, medios técnicos, etc.) se eliminen y cada persona, con o sin discapacidad, tenga las mismas condiciones y oportunidades para practicar deporte”.

En estas jornadas quedó demostrado que la ceguera, la sordera o la falta de piernas no son impedimento para disfrutar con la actividad física y lograr el éxito. El mismo que en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012 permitió a nuestros deportistas discapacitados alcanzar 42 medallas, 8 de ellas de oro en ciclismo, judo, atletismo y natación. Un ejemplo de esfuerzo y superación.

Beneficios del deporte en los niños

Practicar ejercicio físico es siempre positivo. En el caso de personas discapacitadas, se pueden resumir todos los beneficios que aporta en tres grupos: **físicos** (mejora las capacidades y habilidades físicas, y ayuda a desarrollar la resistencia, la fuerza y la flexibilidad), **psicológicos** (fortalece la autoestima, mejora el estado de ánimo y la confianza en uno mismo, y reduce la ansiedad) y **sociales** (favorece las relaciones entre personas y la integración social, evitando el aislamiento). En definitiva, el objetivo principal del deporte adaptado es favorecer la salud del que lo practica y, por tanto, su calidad de vida. Además cuenta con un valor añadido importante para quienes no tenían discapacidad y por una enfermedad o accidente ahora la padecen: es un camino para aceptar que su vida, aunque ha cambiado en algunos aspectos, puede ser tan completa como antes.



Certamen de fotografía **FOTCIENCIA**



Acercar la ciencia y la tecnología a la sociedad es el objetivo de FOTCIENCIA, un certamen de fotografía científica convocado por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), con el apoyo de la Fundación Jesús Serra.





FOTCIENCIA es un concurso de referencia nacional, abierto a toda la sociedad, que tiene como objetivo hacer a la ciudadanía más participe de la actividad científica y tecnológica utilizando como medio la fotografía. La fotografía ha resultado ser una herramienta de primer orden para la ciencia, no solo para registrar lo que el ojo percibe, sino también, en muchos casos, aquello que resulta imposible ver. Así se apreció en las más de 700 fotografías que participaron en la duodécima edición del certamen, de

entre las que la organización seleccionó una muestra de 49 que integran una exposición itinerante que ha recorrido distintos lugares de la geografía española durante 2015.

En esta selección están incluidas las ocho imágenes que un jurado experto e independiente ha fallado como ganadoras, teniendo en cuenta principalmente tres aspectos fundamentales: originalidad, calidad artística y contenido científico y divulgativo. Se trata de una visión artística y estética sugerida a través de imágenes científicas y un



comentario escrito del hecho científico que ilustran.

En la categoría General recibió el primer premio la fotografía “Flamenco vs. Ibis”, cuyo autor es Tomeu Canyellas Moragues. Con ánimo divulgativo, esta fotografía se tomó durante el estudio y catalogación de cráneos de aves. Por lo que respecta a la categoría Micro, la fotografía ganadora fue “Tirabuzón”, cuya autora es María Carbaio Sánchez. El “tira-

buzón” de la fotografía no es otra cosa que restos de un xilema, vasos conductores del sistema vascular de las plantas encargados de transportar la savia bruta (agua y nutrientes minerales) desde las raíces hasta las hojas.

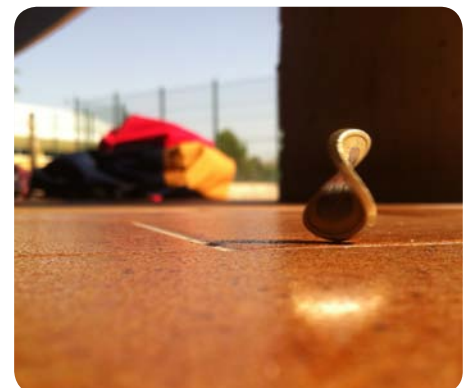
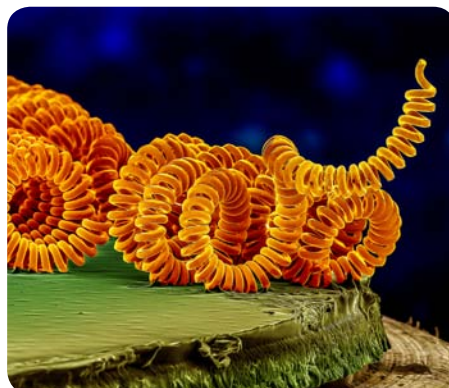
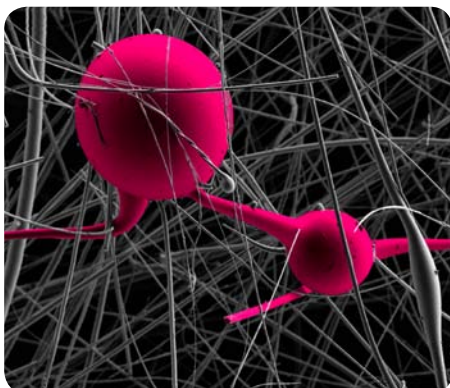
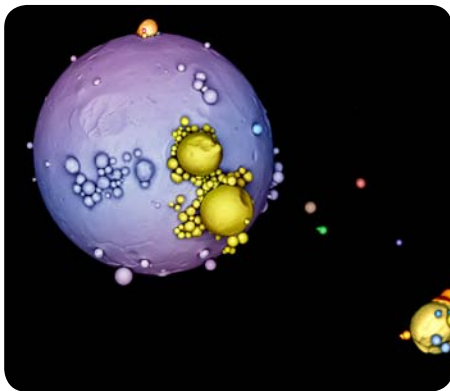


Dos mundos, una sensibilidad

Las imágenes, sorprendentes y de gran belleza, nos acercan a la ciencia y la tecnología desde un ángulo diferente: los cráneos de aves parecen joyas de un catálogo; las esferas de cobalto nos recuerdan a un sistema planetario; o tenemos el placer de observar una planta de cardo en pleno proceso de polinización.

FOTCIENCIA concede varios premios en distintas categorías. Las dos principales son Micro y General, pero, además, se otorgan también premios especiales, como el dedicado al Año Internacional de la Luz, al Año de la Biotecnología en España, un premio especial del Instituto de Agricultura Sostenible del CSIC y una categoría denominada “La ciencia en el aula” dirigida a alumnos y alumnas de Secundaria y de ciclos formativos.

La próxima exposición de FOTCIENCIA13 estará disponible a partir de marzo de 2016.



Trailwalker contra la pobreza

Desde hace cinco años la ONG Oxfam Intermón organiza en España una carrera solidaria por equipos. Las dos ediciones de 2015 se celebraron en Girona y Madrid y en ellas participaron seis equipos compuestos por empleados del Grupo Catalana Occidente.

*El objetivo
de esta hazaña no es
conseguir un premio,
sino recaudar
fondos*

Trailwalker es un reto deportivo que va más allá de la actividad física. Los participantes deben recorrer 100 kilómetros en menos de 32 horas por una ruta de montaña, debiendo empezar y acabar juntos todos los miembros del equipo. El objetivo de esta hazaña no es conseguir un premio, sino recaudar fondos que permitan a Oxfam Intermón hacer realidad numerosos proyectos de desarrollo que acaben con la pobreza y el hambre en el mundo.

Para participar es necesario formar un equipo de seis personas, cuatro de ellos son los marchadores y dos son el personal de apoyo, cuya misión es acudir en coche a los puntos de avituallamiento para ofrecer a sus compañeros lo que necesiten durante la carrera: agua, comida, ropa limpia, etc.

Desafío solidario

La Trailwalker se celebra anualmente en varios países del mundo con el objetivo de recaudar fondos para una causa solidaria.

En la Trailwalker 2015 la Fundación Jesús Serra cubrió el importe de inscripción a los seis equipos de empleados de empresas del Grupo Catalana Occidente que participaron, tres en Girona y tres en Madrid.

Muchos equipos particulares consiguen recaudar lo necesario para poder participar organizando actos solidarios entre sus amigos y familiares hasta conseguir los 1.500€ necesarios para ello. De esta misma forma, muchos equipos de empresas consiguen aumentar la contribución aportada por su empresa.

La responsable de eventos deportivos de Oxfam Intermón y responsable de la Trailwalker, Elena Rodríguez, explica que la cantidad de 1.500€ "al principio asusta, pero en realidad son solo 250€ que cada participante debe conseguir organizando cenas solidarias, vendiendo camisetas, haciendo rifas... Cada año la cantidad media que recaudan los equipos supera con creces esa cifra. Este año los equipos de Girona han recaudado de media 1.900€. ¡ Y alguno ha superado los 9.000 !", comenta orgullosa.

Energía positiva

Quienes han participado aseguran que Trailwalker es un reto lleno de energía positiva. El espíritu festivo, de esfuerzo y compromiso que se vive durante los meses previos a la carrera y el mismo día de su celebración, “no se puede explicar con palabras”. La ilusión, el entusiasmo y la pasión de los participantes se contagian. Familiares, amigos y compañeros de trabajo se suman generalmente a la corriente solidaria.

Oxfam Intermón ha recopilado numerosos testimonios de participantes y personas relacionadas con la Trailwalker en el libro digital *Mis kilómetros cambian vidas*. Al leerlos, queda patente el espíritu de esta prueba. “Cuando descubrí la Trailwalker y decidí participar empecé a dar la lata a mis amigos para que se apuntaran conmigo. Yo buscaba tres compañeros de equipo ¡y logré convencer a once personas!, así que formamos tres equipos. Esto te demuestra que cuando haces algo con ilusión, todo es más fácil”, explica Alma Obregón, una de las corredoras.

A lo largo de estos años han quedado demostrados los beneficios de la Trailwalker como herramienta de *teambuilding* entre compañeros de trabajo. Es una forma muy eficaz de crear buen ambiente laboral y unión entre los miembros del equipo.

La Trailwalker no sería lo mismo sin la ayuda de los voluntarios. Uno de ellos, José Eraña, cuenta en el libro editado por Oxfam Intermón que “Decidí apuntarme como voluntario en un puesto de control durante unas horas. Desde que llegué, percibí que aquello era más que una prueba solidaria. Las caras de los participantes, de los organizadores, de los voluntarios... allí se creó una energía de las que sabes que te va a dejar huella. Se respiraba ilusión. Olía a emoción”, relata este voluntario que ya ha participado en dos ediciones de la prueba.

Un fenómeno mundial

El origen de la Trailwalker se encuentra en Hong Kong. Allí, los militares lo realizaban como parte de su entre-

La causa: agua para todos

En 2015 los proyectos de Oxfam Intermón a los que se ha destinado el millón de euros recaudado por Trailwalker en España son proyectos para garantizar el acceso a agua potable a miles de familias de Chad.

Con solo abrir el grifo nosotros disponemos de agua limpia en nuestros hogares, pero 748 millones de personas en el mundo no tienen esa suerte. Miles de mujeres y niñas en Chad caminan hasta 6 horas cada día para conseguir agua. Mientras lo hacen, las mujeres no pueden cultivar y las niñas no pueden ir a la escuela. Esto hace que su situación de pobreza empeore. Además, cada año mueren 1,5 millones de niños y niñas por enfermedades asociadas con la falta o la mala calidad del agua. Por eso, en Oxfam Intermón gritan este lema: ¡Si caminas, ellas no tendrán que hacerlo y tus kilómetros cambiarán muchas vidas!

namiento. Fue en 1981 cuando traspasó los muros de los cuarteles para convertirse en una carrera solidaria que celebra Oxfam Intermón cada año en 11 países: Hong Kong, Gran Bretaña, Japón, Nueva Zelanda, Australia, Bélgica, Irlanda, Francia, Alemania, India y España.

Las rutas recorren lugares espectaculares como el árido paisaje australiano o un parque nacional volcánico en Japón, donde la carrera termina al pie del monte Fuji.

En nuestro país la primera edición tuvo lugar en 2011 y desde entonces ya han participado 1.133 equipos que han recaudado más de 2,5 millones de euros. Se celebra en dos provincias, Girona y Madrid. En 2015 el recorrido de Girona transcurrió a través de la Via Verda Pirineu –Costa Brava–, y en Madrid tuvo lugar por la zona del Valle de Lozoya y Sierra de Guadarrama.

La corriente Trailwalker se extiende por el mundo y si sumásemos todos los kilómetros recorridos por los participantes hasta ahora, ¡se podría dar la vuelta a la Tierra más de cien veces! Sin duda, un fenómeno mundial. ¿Aceptas el reto?

*Quienes han
participado aseguran
que Trailwalker
es un reto lleno de
energía positiva*



Oriol Camarasa

“Ha sido una experiencia personal inolvidable, muy rica deportivamente y en cuanto a compañerismo. La Trailwalker está muy bien organizada y el reto personal que significaba para todos, además de la causa solidaria por la que participábamos, nos motivó. Es una experiencia muy bonita a repetir, sin duda. En nuestro equipo practicamos deporte de forma habitual, individualmente. Pero gracias a esta oportunidad que nos brindó la FJS nos juntamos los cuatro compañeros corredores y ahora quedamos también para entrenar juntos. Nosotros trabajamos en distintos departamentos, aunque sabíamos de las aficiones compartidas de forma que nos animamos para participar y empezamos a entrenar juntos. Tengo que decir que íbamos a ciegas porque nunca habíamos hecho un reto tan grande y tan largo. Pero una vez allí el escenario es impresionante y estás muy motivado para acabar. Son 100 km pero como cuentas con tu equipo de soporte y hay puestos de avituallamiento en cada pueblo, puedes hacerlo a tu manera, gestionando los tiempos para que todo el equipo llegue de la mejor forma. Cuando los compañeros me preguntan les digo que todos con entrenamiento previo y buenos propósitos pueden hacerlo, aunque sea andando.

Nosotros la hicimos en 21 horas, pero la idea es repetir e ir más preparados para rebajar la marca”.



Equipo GCO - Seguros Catalana Occidente

Julián Herrera

“Somos un grupo de compañeros y amigos que solemos hacer deporte a la hora de comer, vamos al Parque del Retiro. Cuando salió la noticia lo comentamos como una fantasía, pero fue tomando forma y nos animamos. Al principio nos pareció complicado encontrar a las dos personas de soporte pero los compañeros se animaron y resultó fácil. El equipo estaba formado por un especialista de este tipo de pruebas, un velocista que tiene gran nivel y otros dos maratonianos, de forma que estábamos entenados pero tuvimos que hacer entrenamientos más largos porque la prueba lo requería. Sólo una persona del equipo se había enfrentado a una distancia tan larga y la experiencia fue dura en términos físicos. En el kilómetro 30 un miembro del equipo se lesionó. Estuvimos ayudándole, haciendo descansos más largos e hizo un esfuerzo sobrehumano para correr unos 35 km más, pero era una lesión de rodilla importante y lo tuvo que dejar. Continuamos el resto del equipo y creo que la aventura tuvo un poco de todo, porque saboreamos la gloria los 25 primeros kilómetros yendo los primeros, y después de la lesión nos fueron pasando el resto de equipos. Pero fue muy interesante para el equipo pasar por momentos de euforia, momentos de bajón...en 21 horas hay tiempo para todo...Vamos a volver a hacerlo y lo recomiendo a todos por el ingrediente solidario que es muy atractivo, la aventura, el entorno, la superación y el trabajo en equipo”.



Equipo Plus Ultra Seguros





Equipo Crédito y Caución



Equipo sucursal Girona de Seguros Catalana Occidente



Equipo sucursal Sabadell de Seguros Catalana Occidente



Equipo CGO - Consultores Vida Madrid

Los equipos del Grupo Catalana Occidente

Entre la recaudación de los equipos del Grupo Catalana Occidente y la aportación de la Fundación Jesús Serra se han sumado 10.000 euros que servirán para acercar agua potable a más de 3.000 familias en Chad, donde el 65% de la población no tiene acceso al agua potable y donde cada 20 segundos muere un niño por falta de agua limpia.

Estos fueron los participantes, los tres primeros en Girona y los tres siguientes en Madrid:

Equipo sucursal Sabadell de Seguros Catalana Occidente: Jordi Prat Baqué, Francesc Vila López, Marta Plana Nasarre, Àlex Miquel Miralles, Pedro González Nofuentes y Jordi Cano Fernández.

Equipo CGO Seguros Catalana Occidente: Oriol Camarasa Marsol, Teo Garcés Pérez, Pablo Poza Serrano, Eduard Morató Casassas, Miguel Sánchez y Domingo José Valentín.

Equipo sucursal Girona de Seguros Catalana Occidente: Miquel Salva Muñoz, Jordi Esparraguera Fors, Josep Carreras Mante, Xavier Rodríguez Carra, Agustí Pares y Jordi Torres.

Equipo Plus Ultra Seguros: Álvaro Soriano Clariana, Julián Herrera García, Óscar Alonso Ordóñez, Javier Muñoz López, Marina Martín Aznar y Gerardo Gumiel Collar.

Equipo CGO Consultores Vida Madrid: Fernando García Palencia, Félix Carlos Gutiérrez Alarcón, Gonzalo Sellés Aranda, César García García, Iván Carrasco Salas y Carlos González Santamaría.

Equipo Crédito y Caución: Paula Díez Olleros, Julián Sánchez Gutiérrez, Sylvia Fernández López, Paula Nafría Lorenzo, Guillermo Molina Martín y Belinda Cintas Ros.





Pianos en las calles de Barcelona, Sevilla y Madrid

El OFF Maria Canals es un programa de actividades musicales de carácter social, educativo y divulgativo, que se organiza paralelamente al Concurso Internacional de Música Maria Canals y que busca hacer más accesible la música clásica en vivo a la sociedad.

Gracias a la Fundación Jesús Serra, desde profesionales hasta aficionados, pasando por curiosos y novatos, han podido sentarse y tocar un piano de cola en las zonas céntricas de Barcelona, Madrid y Sevilla.



Barcelona

El pasado mes de abril se pudo disfrutar de la acción “El paseo de Gracia trae cola”, que fue un éxito absoluto. Todos los viandantes pudieron tocar o disfrutar de la música de los diez pianos de cola repartidos por el paseo de Gracia en Barcelona, en puntos tan emblemáticos como bajo la Pedrera o junto a plaza Catalunya. La constante afluencia de músicos de todo tipo y espectadores curiosos por la iniciativa cumplieron con todas las expectativas. Una jornada exitosa que finalizó con la estrella internacional Yoko Suzuki, que dio un recital en el piano situado en Els Jardinetes de Gràcia.

Sevilla

Tras ser reconocida en la categoría de música como primera Ciudad Creativa por la UNESCO el pasado 2006, la capital hispalense lleva a cabo acciones de sensibilización relacionadas con la música, y una de ellas es la jornada “Sevilla se llena de pianos”. Con el objetivo de acercar el instrumento a todo tipo de personas y fomentar el conocimiento y la práctica de la música clásica entre la población, el Concurso Maria Canals y la Fundación Jesús Serra también repartieron siete pianos por el centro de Sevilla.

La concertista catalana Cristina Rabell inauguró la jornada, que más adelante amenizaron, entre otros, el violinista sevillano Pablo Ramírez acompañado por el pianista Carlos Caliani. Fueron muchas las personas que se acercaron a interpretar piezas bajo la atenta mirada de los sorprendidos viandantes.

Madrid

Madrid fue la última de las ciudades en sumarse a la iniciativa, acogiendo el pasado 15 de octubre un “Madrid se llena de pianos”, que llevó ocho pianos a la zona más céntrica de la capital. La mayoría de pianos estaban repartidos por la calle Serrano, además del piano situado en la plaza de las Cortes.

A lo largo de toda la jornada los viandantes curiosos pudieron acercarse y tocar o bailar a la música de los pianos, y actuaciones como la de Stanislav Khristenko (ganador de



la 59ª edición del Concurso Maria Canals) o la del dueto formado por el pianista Juan Antonio Simarro y el violinista Sergey Maiboroda amenizaron todavía más la espléndida jornada. El acto de clausura se celebró en el Auditorio Nacional, donde la Orquesta Sinfónica de Madrid interpretó diferentes piezas con la colaboración de Stanislav Khristenko.

Laura Halpern, directora de la Fundación Jesús Serra, señaló que el piano sigue siendo considerado un instrumento elitista y que actividades como éstas ayudan a que el público lo conozca, consiguiendo el objetivo de las jornadas: acercar la música a la gente.

Danylo Saienko, ganador del Concurso Internacional Maria Canals

En la 61ª edición del Concurso Internacional de Música Maria Canals el ucraniano Danylo Saienko se impuso en una apretada final a Misung Lee (Corea) y Caterina Grewe (Alemania). El concurso se celebró el pasado marzo en Barcelona, donde 82 jóvenes talentos de 22 países distintos mostraron sus habilidades con el piano. La sala de conciertos del Palau de la Música albergó a los futuros talentos del piano a nivel mundial, lo que garantiza una gran diversidad de estilos interpretativos.



Golf contra el síndrome de West

El Torneo de Golf Benéfico “Toreros vs. Periodistas” ayuda a la Fundación Síndrome de West a recaudar fondos para la lucha contra esta enfermedad. Los periodistas se impusieron en una jornada cuya prioridad era el apoyo a los niños afectados.

La Fundación Síndrome de West, en colaboración con la Fundación Jesús Serra, organizó el pasado mes de marzo su tradicional Torneo de Golf Benéfico “Toreros vs. Periodistas” en el Club de Campo de Madrid. Cada año toreros y periodistas se enfrentan en dicho torneo para recaptar fondos destinados a la Fundación Síndrome de West, que vela por la atención a los niños afectados por esta enfermedad. Los doscientos participantes disfrutaron de una estupenda jornada en la que los periodistas vencieron a los toreros.

Programa Respiro

Las ayudas para la Fundación Síndrome de West se destinan al Programa Respiro de la misma, enfocado a la organización de eventos y actividades para los afectados. Entre otras actividades, se realizan campamentos de verano, conferencias, mesas redondas con padres, charlas con profesionales y eventos deportivos y culturales.

El síndrome de West es una enfermedad perteneciente al grupo de las encefalopatías epilépticas catastróficas. La característica más común es la aparición de espasmos infantiles que afectan a niños menores de un año. Existen

Las ayudas para la Fundación Síndrome de West se destinan al Programa Respiro

dos grupos de pacientes: los sintomáticos, que muestran previamente signos de afectación cerebral, y los criptogénicos, en los cuales se intuye una causa sintomática pero que está oculta y no se puede demostrar.

El síndrome de West o de los espasmos infantiles pertenece al grupo de las llamadas enfermedades raras y no cuenta con ninguna organización que dé cobertura a sus afectados. La Fundación Síndrome de West tiene como



principales objetivos el apoyo a las familias, la investigación y la divulgación de la enfermedad.

Los famosos muestran su apoyo

El torneo contó con la presencia de muchas personalidades que quisieron apoyar la causa de la Fundación Síndrome de West. Deportistas como Bernd Schuster, Lorenzo Rico y Jesús García o artistas como Pablo Carbonell, Verónica Mengod o Sinacio no quisieron perderse la jornada. Manuel Piñero fue galardonado con el premio al Mérito Golfístico por su larga trayectoria y su labor como pionero del golf en España.

La comida fue amenizada por el humorista Dani Delacámara, que arrancó las carcajadas de los participantes con su actuación. Otro humorista, Sinacio, llevó a cabo una rifa de regalos cedidos por patrocinadores y colaboradores.

IX Concurso de Poesía Fundación Jesús Serra

Deja volar tu imaginación

**Presentación de poemas
del 1 al 21 de marzo de 2016**

Infórmate en www.fundacionjesusserra.org

Envía tu poema a www.poesiafjs.com



**Fundación
Jesús Serra**
Catalana Occidente



Sociedad de San Vicente de Paúl
Centro de Integración Social
Santiago Masarnau



El Centro de Acogida e Integración Social Santiago Masarnau, galardonado por su **labor social**

Tras reconocer la impresionante tarea del Centro Santiago Masarnau de Madrid, la Fundación Jesús Serra proporciona ayuda económica a la entidad para que lleve a cabo nuevos proyectos enfocados a las necesidades de las personas inmigrantes.

Respuesta a nuevas necesidades

El Centro Santiago Masarnau es una obra social creada en 1998 con el objetivo de atender a las personas sin techo. Durante estos años la tarea de atención social se ha llevado a cabo con especial cuidado hacia los vecinos del distrito de La Latina, en Madrid, que es donde se encuentra ubicado el centro. Tras observar un alto incremento de personas de origen extranjero, la entidad se ha adaptado y ha puesto en marcha un proyecto que da respuesta a las necesidades específicas de las personas inmigrantes.

Bernardo López, director del Centro Santiago Masarnau, explica que durante las últimas fechas se ha reducido el número de inmigrantes. A pesar de ello, confirma que los inmigrantes siguen siendo mayoría en el centro, por lo que desde la dirección tratan de acondicionar al máximo tanto las instalaciones como las actividades a las personas extranjeras.

El centro, gestionado por la Sociedad de San Vicente de Paúl, cuenta con servicios de todo tipo: talleres formativos, atención social, servicios de comedor y ropero, asistencia sanitaria y de enfermería, asistencia jurídica, orientación laboral, educación para adultos, cursos de natación y hasta un equipo de fútbol.

Más de 250 personas acuden cada día allí para recibir formación en la búsqueda de empleo, atención social y ayudas más básicas como el servicio de comedor o de ropero.

Pero el Centro de Integración Social Santiago Masarnau no atiende solamente las necesidades primarias de los que allí acuden, sino que también les acompaña en su camino hacia la integración social. Se realiza un trabajo social personalizado y se organizan talleres ocupacionales que fortalecen las habilidades laborales y sociales, buscando mitigar las barreras para la obtención de empleo.



Ojos de Mali

Para muchas personas volver a ver es recuperar la vida. Y la Fundación Ojos del Mundo pone todos los medios de que dispone para hacerlo posible.

Miles de personas de países pobres sufren problemas oculares a causa de la desnutrición, deficiencias higiénicas y sanitarias, condiciones climáticas adversas y traumatismos sufridos durante conflictos bélicos. Estas enfermedades limitan la capacidad de ser autosuficiente, trabajar o atender a las familias. Con el objetivo de llegar a los países más pobres, donde no hay recursos ópticos ni oftalmológicos y donde los problemas y patologías

oculares son muy frecuentes, Ojos del Mundo ha llevado a cabo diversos programas de cooperación. El último de ellos es Ojos de Mali, con el que colabora la Fundación Jesús Serra.

Atención oftalmológica para la población de la región de Mopti

Este proyecto se desarrolla en la región de Mopti, donde la ceguera tiene una prevalencia estimada de 1,2%, entre 6

y 7 veces superior a la de los países del entorno. Es una pesada carga para los individuos y las familias afectadas que actúa negativamente sobre la productividad económica y el desarrollo de la población. Y aunque existen algunos servicios públicos y privados de atención ocular, no siempre son accesibles geográfica y financieramente para la gran mayoría de las personas enfermas. Por ello, desde 2008, Ojos de Malí ha centrado sus actividades en ofrecer:

Atención oftalmológica a partir de comisiones medicoquirúrgicas formadas por personal local que diagnostica, trata y opera a pacientes de la región, así como campañas de cirugía de triquiasis para eliminar el tracoma.

La fundación sigue trabajando para erradicar la ceguera, con más de 10.000 consultas y 1.000 intervenciones de cataratas anuales

Formación del personal local con cursos de especialización en oftalmología para residentes del Instituto de Oftalmología Tropical de África.

Creación y dotación de equipamientos y materiales en la unidad oftalmológica del Centro de Referencia de Bancas, la óptica del Hospital Sominé

Doló y la unidad de retina del IOTA.

Talleres de sensibilización en higiene ocular básica para mujeres y niños, así como la formación para maestros de escuelas primarias sobre detección precoz de deficiencias visuales en los niños, incidiendo en la agudeza visual y la colocación de tablas optométricas en las aulas.

Con todo ello han conseguido grandes resultados, y el Centro de Salud de BanKass cuenta desde 2013 con un especialista en patología ocular, el Dr. Siaka Diakité, que se incorporó después de cuatro años de formación gracias a una beca otorgada por Ojos del Mundo.

Entre 2008 y 2013 se han realizado 32 expediciones, 3.727 intervenciones y 43.447 consultas. Y, desde entonces, la fundación sigue trabajando para erradicar la ceguera, con más de 10.000 consultas y 1.000 intervenciones de cataratas anuales.

Ojos del Mundo

La Fundación Ojos del Mundo fue creada en el año 2001 por parte del actual presidente, Rafael Ribó, y del vicepresidente, Borja Corcóstegui. El embrión de este nacimiento proviene de medio año atrás, como consecuencia de su viaje a los campamentos de refugiados saharauis de Argelia para realizar un proyecto asistencial de ayuda humanitaria a la población desplazada. Ya en aquella primera experiencia de seis días, el equipo de médicos oftalmólogos y personal sanitario que les acompañaba realizó 200 visitas y 35 intervenciones, además de dotar el Hospital de Rabuni de material instrumental y farmacológico.

Al año siguiente, la organización puso en marcha un programa en Mozambique y, el año 2003, uno en Bolivia, países que, según las Naciones Unidas, tienen un índice de desarrollo humano muy bajo.

También en el año 2003, en el marco de un proyecto de la Organización Mundial de la Salud, iniciaron un programa en Gaza (Palestina), pese a que sus actividades fueron suspendidas a causa del conflicto político y bélico que se vive en la zona.

La Fundación Ojos del Mundo cuenta con una red de unos 700 voluntarios, entre oftalmólogos, instrumentistas, optometristas, técnicos de equipos y otros profesionales procedentes de diferentes ciudades del Estado español y de Portugal. Todos ellos aportan de forma solidaria sus conocimientos y su trabajo en beneficio de las personas con deficiencias oculares, aunque la tarea de estos profesionales sobre el terreno es posible gracias al gran número de instituciones, empresas privadas y personas que colaboran y apoyan su trabajo.



Laura Halpern directora de la Fundación con Nuria Ramon, directora general de la Fundación Ojos del Mundo





Investigadores ComFuturo

ComFuturo es un programa creado para ofrecer una oportunidad de trabajo a jóvenes científicos españoles. Su impulsora ha sido la Fundación General CSIC, una entidad sin ánimo de lucro que coopera con el CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas) para recaudar fondos que complementen los recursos públicos destinados a investigación. La primera convocatoria de ComFuturo arrancó en septiembre y la Fundación Jesús Serra ha colaborado con esta iniciativa.



Para que el trabajo de un investigador dé sus frutos se necesita vocación, entusiasmo y mucha dedicación. Pero también son fundamentales los recursos que permitan hacer realidad los proyectos. De lo contrario, los científicos suelen marcharse fuera de sus fronteras en busca de una oportunidad de trabajo.

Para aprovechar todo el talento de los mejores investigadores jóvenes de nuestro país y evitar la “fuga de cerebros”, la Fundación General CSIC ha puesto en marcha el proyecto ComFuturo, una iniciativa que busca financiación para hacer realidad los proyectos de investigación de 14 jóvenes altamente cualificados. Se trata de una financiación que no sustituye a los fondos públicos destinados a esta materia, sino que los complementa.

Esa financiación proviene de empresas o instituciones privadas, como la Fundación Jesús Serra, comprometidas con la investigación que contribuyen económicamente a hacer viables los proyectos.

La primera convocatoria

La primera convocatoria de ComFuturo –acrónimo de “Un compromiso público-privado con la ciencia y el futuro”– ya está en marcha. El pasado mes de septiembre los 14 investigadores seleccionados de entre las 293 candidaturas presentadas comenzaron su andadura en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Este organismo ha acogido en sus centros e institutos a los investigadores y ha puesto a su disposición sus infraestructuras.

En cuanto al candidato, los requisitos para optar a este programa han sido tener la nacionalidad española o la residencia permanente en España, así como estar en posesión del grado de doctor sin que hayan transcurrido más de 12 años desde que se obtuvo.

Y respecto al proyecto de investigación, se ha exigido que este buscara respuesta a problemas de entidad a través de planteamientos y/o técnicas innovadoras. También ha sido requisito imprescindible que los proyectos se pudiesen ejecutar en centros o institutos del CSIC en un plazo máximo de tres años.

Los actores implicados

En este proyecto son cuatro los actores principales: los investigadores, la Fundación General CSIC, el CSIC y las entidades privadas.

Los investigadores ganadores del programa ComFuturo son los encargados de desarrollar en exclusiva el proyecto por el que han sido seleccionados. Además, deben elaborar memorias de los progresos y tener disponibilidad total. A cambio, se les ofrece un contrato laboral con un salario de 31.600 € brutos anuales.

Por su parte, la Fundación General CSIC se encarga de gestionar el programa (crear la convocatoria, realizar las evaluaciones de las candidaturas, etc.). También realiza el seguimiento a los proyectos y revisa las memorias.

El CSIC emplea a los investigadores y les cede sus laboratorios e instalaciones para que puedan trabajar con los medios necesarios. Además, aporta anualmente 5.000 € por cada investigador para los gastos del proyecto.

Previamente, antes de realizar la solicitud, los candidatos debieron conseguir la aceptación de un centro o instituto CSIC donde poder ejecutar su proyecto.

Por último, las entidades privadas realizan una aportación de 50.000 € anuales durante tres años para cubrir el contrato laboral del investigador y añaden una dotación de otros 5.000 € anuales para gastos.

Compromiso con la sociedad

Los 14 proyectos seleccionados ofrecen respuestas a problemas actuales en distintos sectores. De la física a la medicina, pasando por la agricultura, todos son muy interesantes.

Dolores Fernández, una de las investigadoras de ComFuturo, doctora en Biología, nos cuenta que su proyecto sobre fungicidas en las plantaciones de fresas permitirá conocer la resistencia a los fungicidas que tienen determinados patógenos (como los hongos) que atacan a la fresa: “De forma rápida y fiable el agricultor sabrá qué fungicidas son o no eficaces en una determinada plantación de fresa, pudiendo tener un plan de actuación rápido. Así se evitarán costes económicos innecesarios y se usarán más fungicidas





específicos (menos tóxicos que los fungicidas genéricos). Con este proyecto se va a contribuir a una agricultura más sostenible y productiva, evitando daños en las cosechas, el suelo, el agua y la calidad ambiental”.

Continuamos hablando con los investigadores y descubrimos que su creatividad e ideas están al nivel de los grandes científicos. Por poner otro ejemplo, Íñigo Bretos, doctor en Ciencia y Tecnología de Materiales, está trabajando para crear la primera línea de investigación en piel electrónica de España. “Este proyecto propone la introducción de una clase excepcional de materiales inorgánicos –óxidos metálicos cristalinos– para ofrecer nuevas funcionalidades y un mejor rendimiento a la piel electrónica. De este modo, podríamos imaginar un reemplazo protésico que proporcione al paciente el sentido táctil nuevamente, unos guantes quirúrgicos ultrasensibles que faciliten la destreza del médico en operaciones complicadas o un robot que, además de levantar toneladas de peso, pueda sostener un huevo sin romperlo”, relata orgulloso.

Verdadera vocación

Para alcanzar el nivel científico y técnico que tienen todos los doctores ComFuturo se necesitan dos componentes clave: formación y vocación.

Jordi Isern-Fontanet, físico de formación y oceanógrafo por vocación, está trabajando en un método que permita conocer las corrientes marinas a partir de observaciones por satélite como las del Meteosat. “Si tenemos éxito –nos explica– deberíamos poder reducir las emisiones de CO2 del transporte marítimo, que, por cierto, es uno de los objetivos que se ha marcado la UE, y aumentar la seguridad de las actividades marítimas, por ejemplo mejorando el rescate de naufragos”.

Priscila Monteiro, doctora en Químico-Física, habla con pasión de su proyecto, cuyo objetivo es desarrollar una nueva técnica para la detección precoz del cáncer de mama cuando los síntomas aún no se han desarrollado. Se trata de un sensor capaz de detectar el cáncer mediante un análisis de sangre. “Es un sensor de nanotecnología con sensibilidad suficiente para encontrar marcadores en la sangre sin necesidad de hacer biopsia. El proyecto va a usar el cáncer de mama como modelo, pero la tecnología podrá ser aplicada a otros tipos de cáncer”, concluye la investigadora.

A todos estos jóvenes científicos les deseamos el mayor éxito. Sin duda, sus proyectos servirán como estímulo a otros investigadores que deseen concursar en la segunda convocatoria de ComFuturo.

El CSIC

La agencia estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) es la mayor institución pública dedicada a la investigación en España y la tercera de Europa. Su objetivo fundamental es desarrollar y promover investigaciones en beneficio del progreso científico y tecnológico.

El motor de la investigación lo forman sus centros e institutos, distribuidos por todas las comunidades autónomas, y sus más de 15.000 trabajadores, de los que más de 3.000 son investigadores en plantilla y otros tantos son doctores y científicos en formación.

Su actividad cubre todos los campos del conocimiento: humanidades y ciencias sociales, biología y biomedicina, recursos naturales, ciencias agrarias, ciencia y tecnologías físicas, ciencia y tecnología de materiales, ciencia y tecnología de los alimentos y ciencia y tecnologías químicas.





**Fundación
Jesús Serra**
Catalana Occidente