

Un projecte per a la recerca de la síndrome d'Angelman, guanyador de la Beca Pau Massana

- **L'estudi, liderat per les investigadores Marta Moraleda i Débora Itzep, investigará els trastorns del son i del ritme circadiari de nens i adolescents amb aquesta patologia**
- **És la segona edició de la Beca que Cellers Maset entrega anualment a projectes de recerca de malalties minoritàries**

Aquest dimecres, 8 de maig, s'ha celebrat l'acte d'entrega de la segona edició de la Beca Pau Massana per a la investigació de malalties minoritàries de Cellers Maset, que permet finançar anualment un projecte de recerca de l'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí. L'esdeveniment ha tingut lloc a la seu central de l'empresa vinícola, situada a l'Alt Penedès.

Enguany, el projecte guanyador de la beca ha estat "Estudi dels trastorns del son i les alteracions cronobiològiques del ritme somni - vigília en nens i adolescents amb síndrome d'Angelman", liderat per les investigadores **Marta Moraleda** i **Débora Itzep**, ambdues del grup de recerca de [Trastorns del neurodesenvolupament de base genètica de l'Institut](#).

L'objectiu de la investigació és conèixer en profunditat el **funcionament i els trastorns tant del son com dels ritmes circadianis en un grup de població en edat pediàtrica amb aquesta síndrome**. Això és important perquè aquestes alteracions influeixen directament en el cicle son – vigília i tenen un impacte negatiu en el benestar físic, emocional i mental de la persona. "Tenir un bon son és bàsic per poder regular l'activitat neuroendocrina, tenir les funcions vitals adequades i un desenvolupament saludable. A través de qüestionaris i d'uns rellotges especials, mesurarem els ritmes circadianis d'aquests nens i adolescents per determinar la freqüència d'aquests trastorns del son i poder-los catalogar", explica Moraleda. Segons afegeix la investigadora, la intenció també és comprovar si es pot introduir tractament i fer seguiment per veure si s'ha produït una millora en la seva vida diürna, el son, el nivell cognitiu i la qualitat de vida de les famílies.

L'acte ha començat amb unes paraules de **Marc Massana**, propietari de Cellers Maset, qui ha volgut destacar la satisfacció de col·laborar un any més amb el Parc Taulí: "Quan vam decidir crear la beca ara fa dos anys, vam buscar un centre de referència per a la investigació de malalties minoritàries i no podíem anar a parar en millors mans. Esperem que aquesta sinergia pugui seguir molts anys més".

La investigadora **Marina Pedrosa** va exposar els resultats obtinguts en el seu projecte de recerca sobre la fibrosi quística, guanyador de la Beca Pau Massana l'any passat.

Tot seguit, s'ha dut a terme una taula rodona entre les diferents parts implicades en el diagnòstic i tractament de la Síndrome d'Angelman: **Víctor Martínez**, director del Centre de Medicina Genòmica, ha explicat l'aposta estratègica per a la investigació i l'assistència dels pacients amb la síndrome

d'Angelman; **Débora Coritza**, metgessa del Parc Taulí i referent en la síndrome d'Angelman, ha descrit la malaltia des del punt de vista assistencial; **Marta Moraleda**, neurofisiòloga experta en son i bioritmes, l'ha disseminat des del punt de vista neurofisiològic; i finalment, **Casilda Cebrián**, mare d'un nen amb síndrome d'Angelman, ha pogut aportar el seu testimoni vital i més personal sobre la malaltia.

La jornada ha clos amb unes paraules de la presidenta del Parc Taulí, **Dolors Costa**, qui ha subratllat la necessitat de comptar amb mecenatge com el de Cellers Maset per continuar competint al més alt nivell i impulsar la recerca.

La Beca Pau Massana és una iniciativa de Cellers Maset en col·laboració amb l'I3PT per recaptar fons i aportar cada any 25.000 € per a la investigació de malalties de baixa o molt baixa prevalença en la societat. Per arribar a aquest import, el celler va posar a la venda 2.500 ampolles del seu cava Solidari.

El nom de la beca és un sentit homenatge al fill petit de la família Massana, en Pau, qui a principis del 2000 va patir una malaltia minoritària pulmonar.

Contacte de premsa:

Mireia Córcoles Canet

Responsable de comunicació

Tel.: (+34) 93 723 10 10 - ext. 23102 / Mòbil: 654 743 744

Correu: mcorcoles@tauli.cat

Oriol Capell Grau

Comunicació

Tel.: (+34) 93 723 10 10 - ext. 23102

Correu: ocapell@tauli.cat

Sobre l'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT)

L'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT) potencia la recerca, la innovació i la docència en salut per impulsar la transferència de coneixement i generar valor afavorint el creixement social i econòmic. L'I3PT és reconegut a l'ecosistema d'R+D+I per la seva trajectòria en la promoció i implementació del seu model d'innovació, combinant els resultats de la recerca amb les necessitats clíniques de l'Hospital. Això li ha permès desenvolupar solucions a mida i implementar-les en el sistema sanitari i el mercat, a través de la col·laboració amb agents claus de l'ecosistema i el foment de polítiques i metodologies de treball específiques. L'I3PT és un institut CERCA i compta amb l'acreditació d'Instituto de Investigación Sanitaria de l'Instituto de Salud Carlos III.