

## 1. ¿Quién soy?

Mi nombre es M<sup>a</sup> Ángeles López y soy la mamá de David Moreno. Mi hijo padece parálisis cerebral desde su nacimiento, y por ello necesita numerosos tratamientos y terapias que le ayuden a mejorar su calidad de vida, no obstante, mi lucha va más allá, ya que hay muchísimas personas más en su misma situación. Solo en la Región de Murcia, son más de 17.000\* las personas con algún tipo de discapacidad cuyas familias precisan, como yo, de ayudas externas para continuar luchando por su bienestar. Afortunadamente la ciencia avanza rápido, pero no a cualquier precio, se trata de proyectos de investigación científica muy costosos a los que hacer frente económicamente se hace todo un mundo de manera individual, por eso me he decidido a dar este importante paso e intentar reunir el máximo de ayudas posibles que favorezcan, no solo el apoyo económico que necesitamos, sino aumentar la concienciación social y el conocimiento de este tipo de patologías. Nuestros hijos merecen vivir, merecen mejorar, y entre todos podemos conseguirlo, por ello, mi primer paso ha sido respaldarme por una Fundación que está haciendo una labor encomiable y tiene proyectos en marcha en los que tengo puesta mi fe, y la confianza de que David puede continuar avanzando y progresando, se trata de la Fundación Sin Daño.

\*Fuente: CREM Región de Murcia

INE: encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud.

<http://econet.carm.es/web/crem/Inicio/-/crem/sicrem/PU317/sec15.html>

## 2. Presentación de la Fundación SIN DAÑO

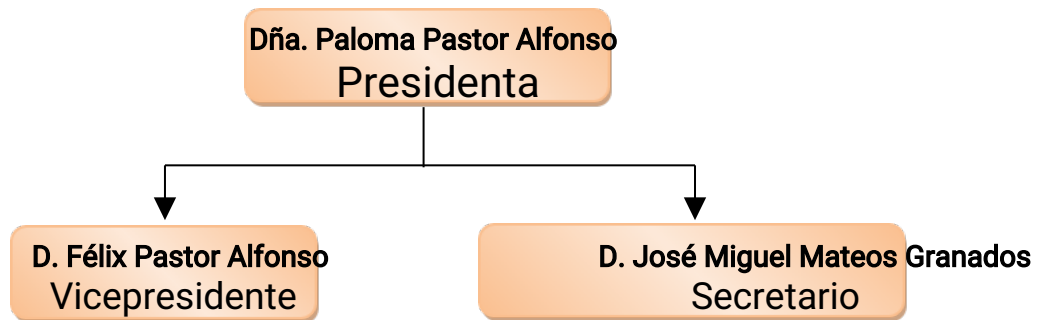


Se trata de una organización privada sin ánimo de lucro, que nace el 18 de febrero de 2017 y se encuentra inscrita en el registro de Fundaciones nº 2016 (domicilio C/Barquillo 30 3º derecha puerta B, Madrid). Su finalidad es el desarrollo de la investigación y estudio de la prevención y tratamiento del daño cerebral sobrevenido, en especial en la edad infantil y juvenil, así como la atención y ayuda a los afectados y sus familiares.

Esta Fundación está compuesta por un patronato que cuenta con un Comité Científico, como órgano consultivo para su asistencia y asesoramiento.

El Comité Científico, tiene, entre otras, las siguientes funciones: La selección y propuesta, para su posterior aprobación por el Patronato, de los distintos proyectos de investigación científica en materia de salud para ser apoyados por la Fundación Sin Daño. El seguimiento y evaluación de los resultados de las investigaciones que se vengán realizando en el ámbito de sus competencias y por cuenta de la Fundación, debiendo informar de ello al Patronato.

El patronato de la fundación está constituido por:



El comité científico lo forman:

- Dra. María Luz Ruiz Falcó: Hospital Niño Jesús. Neuropediatra
- Dr. Pedro de Castro. Hospital Gregorio Marañón Neuropediatra
- Dr. Rogelio Simón. Hospital 12 de Octubre. Neuropediatra
- Dra. Mercedes Martínez Moreno: Hospital La Paz. Médico rehabilitadora
- Dra. Olga Arroyo Riaño: Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Médico rehabilitadora
- Dra. Inés Folgado Torranzo: Hospital Beata Maria Ana. Médico rehabilitadora
- Dra. Beatriz Gavilán Agustí: Hospital Beata Maria Ana. Neuropsicóloga
- Dr. Sergio Lerma Lara. Fisioterapeuta. LAM H Niño Jesús
- Dr. Ignacio Martínez Caballero. Cirugía ortopédica y traumatológica. Hospital Niño Jesús

### **3. Proyecto actual**

A día de hoy la Fundación Sin Daño se encuentra apoyando un proyecto de investigación científica del Hospital Niño Jesús de Madrid, que tiene un coste aproximado de 300.000 € para su inicio.

El proyecto, que lleva por título “Terapia celular, una esperanzadora alternativa terapéutica en niños con daño cerebral” se está llevando a cabo por el equipo de Neuropediatría del Hospital, el cual trabaja en base a una terapia celular descrita en el proceso de introducir nuevas células (células madre) en un tejido para poder tratar una enfermedad o lesión.

#### **3.1. Objetivo del proyecto**

El objetivo principal del proyecto es evaluar la efectividad de la administración de células mesenquimales en niños con daño cerebral.

#### **3.2. Área geográfica donde se realizará**

Se realizará en el Hospital del Niño Jesús de Madrid, pero los niños serán de cualquier lugar de España.

#### **3.3. Resumen del proyecto**

Las células mesenquimales son células indiferenciadas, no hematopoyéticas, con capacidad de autorrenovación, multipotenciales, localizadas en diversos tejidos adultos o extraembrionarios y procedentes de la capa embrionaria del mesodermo. Han sido capaces de diferenciarse hacia miocitos, osteoblastos, condroblastos, tenocitos, cardiomiocitos, hepatocitos, células neuronales, endoteliales, fotoreceptoras, entre otras.

Presentan además la habilidad de migración y anidamiento hacia el lugar de la lesión.

La vía de administración se decidirá en cada paciente según sus características individuales, podrá ser intravenosa, intraarterial, intratecal (espacio subaracnoideo) o vía quirúrgica.

Este gran proyecto de Terapia celular en niños con daño cerebral, cuenta ya con los protocolos validados por la AEMPS (Agencia Española del medicamento y productos sanitarios) disponibles en la actualidad.

#### **Como objetivo primario:**

- Se evaluará la efectividad a nivel motor, a nivel cognitivo conductual, en la reducción de las crisis epilépticas y en la mejoría de la calidad de vida.

#### **Los objetivos secundarios del proyecto son:**

- Evaluar las situaciones clínicas con mejor respuesta a este tipo de intervención terapéutica (secuelas de traumatismos craneoencefálicos, secuelas de anoxia cerebral, secuelas de ictus cerebral...)
- Valorar las diferencias en cuanto al tiempo de evolución antes del tratamiento.

**Metodología:** se trata de un estudio prospectivo abierto fase-1 que se llevará a cabo en el hospital infantil universitario Niño Jesús de Madrid, se procederá a reclutar a todos aquellos pacientes con los siguientes criterios de inclusión:

- Niños y niñas menores de 18 años

Diagnóstico de:

- Daño cerebral adquirido (entendido por aquel debido secuelas de ictus, traumatismo craneoencefálico, cirugía sistema nervioso por tumor o epilepsia)
- Daño cerebral congénito (entendido por aquel debido a toda secuela que provenga de problemas durante la gestación y nacimiento del bebé)
- Enfermedades neurodegenerativas

Los criterios de exclusión vendrán determinados por enfermedades concomitantes que puedan aumenten el riesgo del procedimiento o interferir con el resultado y patologías en las que exista evidencia de ineficacia.

Todos los pacientes y/o sus representantes legales deberán firmar el consentimiento informado admitido por el Comité Ético del Hospital.

Los pacientes serán evaluados por la comisión formada para la inclusión de pacientes y podrá suspenderse la admisión de pacientes en caso de no poder continuar con la financiación del acondicionamiento de las células madres.

#### **4. Conclusión**

La Fundación Sin Daño apoya este gran proyecto de Terapia celular en niños con daño cerebral,

colaborando para conseguir los fondos necesarios y poder llevarse a cabo.

Su coste es muy elevado y, necesitamos de una alta colaboración y poder así abrir una importantísima línea de investigación para tantos niños, por ello me pongo en contacto con ustedes.

Cualquier ayuda que puedan prestarnos, ya sea la cesión de un espacio de forma gratuita para realizar cualquier acto benéfico; económica, con cesión de fondos; institucional, respaldando los eventos que llevemos a cabo de manera privada... toda ayuda es poca, y el agradecimiento infinito.

Sin más, agradezco su tiempo y quedo a la espera de su respuesta.

Gracias, un saludo



Paloma Pastor Alfonso

Mª Ángeles López Fernández