

SOLDADOS DE AINARA

LUCHANDO CONTRA EL SÍNDROME DE CACH



Memoria 2014/15



Juntos hacia un futuro para vwm (cach)



ÍNDICE

1. CARTA DEL PRESIDENTE
2. DATOS PRINCIPALES
3. VISIBILIDAD Y ACTIVIDADES
4. LOGROS Y OBJETIVOS
5. COLABORADORES

1. CARTA DEL PRESIDENTE

El año 2014 ha sido un año corto pero muy intenso para nosotros , desde la creación de soldados de Ainara , unos comienzos difíciles pero con muy buenos resultados , mi principal objetivo y de toda la junta directiva ha sido dar a conocer la problemática de la enfermedad , buscar apoyo y promover la investigación científica de la misma , para ello , nos hemos posicionado en redes sociales , creo que es una parte fundamental para poder cumplir nuestros objetivos, además se ha creado la página web de la asociación: www.soldadosdeainara.com siendo la primera en España en ofrecer información sobre publicaciones científicas en avances de investigación sobre el Síndrome de Cach. Siendo de gran ayuda para las familias afectadas.

Os invito a que conozcáis en profundidad, a través de esta memoria el trabajo realizado por soldados de Ainara en el año 2014.

Quiero finalizar agradeciendo vuestro apoyo, vuestro cariño hacia nosotros, sin vosotros nada de todo esto hubiera sido posible. Muchas gracias

Francisco Reina Meroño

Presidente de soldados de Ainara

2. DATOS PRINCIPALES

QUIENES SOMOS

Soldados de Ainara es una Asociación sin ánimo de lucro creada en Octubre 2014 , en la Región de Murcia , para hacer visible el gran problema de salud que conlleva la leuco encefalopatía de la sustancia blanca evanescente , más conocido como **Síndrome Cach** en familiares y afectados , cuyo **objetivo principal** es motivar la acción conjunta , e impulsar la investigación científica de la misma.

El **Síndrome Cach** es una enfermedad neurodegenerativa de origen genético sin tratamiento ni cura, con un promedio de vida de entre 5 y 10 años de evolución desde los primeros síntomas, normalmente exacerbado o acelerado tras traumatismo craneoencefálico o infección viral, Lo que supone un gran impacto en familiares y afectados.



3. VISIBILIDAD

Visibilidad en la Prensa:

1. Francisco Reina: “Ainara es una niña feliz que vive en un cuento y queremos que el cuento continúe”.

Aquí y Ahora entrevista a Francisco Reina, padre de Ainara, una niña con una enfermedad rara llamada síndrome de Cach. Una afección neurodegenerativa que afecta al sistema central nervioso y que provoca la muerte entre cinco y diez años después de la aparición de los primeros síntomas.

Para ayudar a Ainara, su familia ha creado la asociación ‘Soldados de Ainara’. Una alianza dedicada a la distribución de una serie de productos en colaboración con una empresa de Alicante a través de su web. En la página destaca una muñeca parecida a la niña, de la cual dice su padre que “juega y duerme con ella. A su manera es consciente de todo el movimiento, pero vemos que es una niña feliz y todas estas cosas contribuyen a que esté más contenta” además, añade que la niña “vive en un cuento” y quieren que “ese cuento siga así”.

En la entrevista, Francisco declara que se siente “abandonado por el Estado” y que ve la luz gracias a un convenio con una farmacéutica de Israel, a la cual se destinará el 50% de lo recaudado por la asociación para que la investigación siga adelante. Una recaudación basada en donaciones, ya que los productos ofrecidos en la página web “no se compran, si no que se regalan a cambio de un donativo de 11.95”, aclara el padre de Ainara.

Se conocen 148 casos en todo el mundo de enfermos de síndrome de Catch, en España 21 de ellos. Puedes ayudar a Ainara, el paciente número 21, entrando en www.soldadosdeainara.com.



2. Un laboratorio israelí trabaja en un tratamiento para su dolencia

20 noviembre 2014 01:53 48

Hace un mes, el 20 de octubre, se constituyó la primera asociación en España del síndrome Cach, bajo el nombre de Soldados de Ainara. En febrero firmará un convenio de colaboración con la Universidad de Tel Aviv, en Israel. En el laboratorio que dirige la doctora Orna Elroy Stein ha conseguido clonar genéticamente el primer ratón de laboratorio con la enfermedad de Cach.

En virtud del convenio, la asociación Soldados de Ainara se compromete a donar el 50% de lo que recaude al citado laboratorio para que siga investigando en la dolencia. Además, suscribirán acuerdos de colaboración con otras asociaciones con fines similares. Tras una conversación con la doctora Stein, ésta le trasladó su optimismo, después de conseguir algunos fármacos que podrían frenar el deterioro cognitivo. No obstante, la investigación requiere su tiempo. «Creemos que en tres o cuatro años habrá un tratamiento experimental», indica Reina. Durante un tiempo, esta familia murciana se aferró a la posibilidad de aplicar un medicamento -el interferón beta- que protege el sistema inmunológico y se está utilizando en otras enfermedades con deterioro neurológico, como la esclerosis múltiple. Pero a Ainara no se le está aplicando porque, según le dicen a la familia, no cumple el protocolo al no existir el paciente cero.

Los 'Soldados de Ainara' se unen para luchar contra la enfermedad de Cach
JUAN LUIS VIVAS | MOLINA



La pequeña Ainara, junto a sus padres y la muñeca hecha a su medida. / F. MANZANERA / AGM

- **El grupo Café Quijano, el actor Jesús Olmedo y la diseñadora Nerea Garmendia aparecen en un corto para concienciar sobre las necesidades que tiene esta niña de Puente Tocinos**

- JUAN LUIS VIVAS | MOLINA

4 diciembre 2014⁸

'Carta de Ainara' es el título de un vídeo que se estrenó este miércoles en la página web de la asociación 'Soldados de Ainara'. El cortometraje narra, en primera persona, las necesidades que tiene Ainara Reina, una niña de 5 años que sufre la enfermedad de Cach. En el vídeo se pide la ayuda de la sociedad española para que la pequeña pueda pagar las costosas terapias que recibe, ya que de no contar con el dinero suficiente tendrá que suspender los tratamientos.

A Ainara le diagnosticaron en agosto de 2013 una enfermedad llamada leucoencefalopatía de la sustancia blanca evanescente -conocida como Síndrome de Cach-. La dolencia está catalogada como enfermedad rara, pues apenas hay 148 casos en todo el mundo y, en la Región, solo el de la pequeña Ainara, según explica el doctor Manuel Carrillo en el vídeo⁵⁸

La enfermedad es degenerativa. Los padres, Francisco y Sonia, son portadores de un gen defectuoso que, en función de la mutación, puede provocar la enfermedad en un 25% de los casos, como ha ocurrido con Ainara.

Café Quijano

Además de Francisco y Sonia, padres de Ainara, y del doctor Carrillo, en el corto que se estrenó este miércoles por la noche también aparecen algunos rostros famosos, como el del actor Jesús Olmedo y su pareja, la también actriz y diseñadora Nerea Garmendia, una campaña a la que también se sumaron los componentes de Café Quijano, que piden colaboración para ayudar a la pequeña de Puente Tocinos. En el vídeo se invita a comprar la muñeca ideada a medida de Ainara.

La familia mantiene abierta una cuenta corriente de ayuda en Cajamar y ofrece todo tipo de información a través de su página web, en redes sociales y en otros medios.

Visibilidad Actividades:

1. CHOCOLATADA SOLIDARIA:

El pasado 23 de diciembre a las 18:00h en la Calle Trapería (Murcia), tuvo lugar una chocolatada solidaria patrocinada por Confiterías Roses. El objetivo de esta chocolatada es recaudar fondos para financiar la investigación en la enfermedad del Síndrome de Cach. La investigación la lleva a cabo en Israel.

A la chocolatada se acercaron más de 100 personas para colaborar con la asociación y tomarse un buen chocolate y ser informados tanto de la enfermedad de Cach como de donde iba a ir la recaudación.



2. Evento solidario AIRSOFT Madrid

El pasado 4 de noviembre en Madrid tuvo lugar el evento solidario AIRSOFT organizado por los militares en concreto el Equipo de Airsoft "Black Beard Ranger". Con la colaboración del ayuntamiento de Loeches y protección civil.

Los pequeños que vinieron acompañados de sus familias al evento pudieron disfrutar un amplio abanico de actividades, gymkana, camuflaje, taller de pintura, exhibición de réplicas, galería de tiro, y partida simulada en el exterior.

Desde la asociación queremos darles las gracias tanto a los organizadores como a los patrocinadores por hacer posible este evento.



4. INVESTIGACIÓN

DESARROLLO DE MEDICAMENTO SINDROME DE CACH

"Desarrollo de medicamentos" o "fases de un ensayo de la droga", siempre comienza con la etapa de "descubrimiento". Descubrimiento comienza con la identificación de objetivos - la elección de un mecanismo bioquímico implicado en un estado de enfermedad. Aquí es donde estamos, en este momento. El paso de detección se realiza a menudo por los científicos en la academia, donde la mayoría de la investigación científica que se está haciendo. Luego viene los pasos de "desarrollo" que se realizan en las empresas farmacéuticas. Estos pasos requieren muy diferente know-how y experiencia. Yo no soy un experto en estos pasos. Yo sólo puedo ser responsable de la etapa de "descubrimiento".

Ofrecemos para probar fármacos candidatos para su interacción con el blanco de la droga. Creemos que hemos encontrado una diana de fármaco muy prometedor (el fruto de 5 años de investigación, se centró en la comprensión de la etiología de la enfermedad VWM). Ahora planeamos someter a más de 10.000 moléculas (potenciales candidatos a fármacos) a un riguroso proceso de selección.

Una vez que confirmamos una influencia satisfactoria de un potencial candidato de la droga en nuestro objetivo hipotético, tenemos la intención de mejorar aún más esta interacción mediante métodos químicos. Esta es la esencia del proyecto propuesto. Si tiene éxito (aproximadamente 3 años), podremos comprobar si el fármaco tiene una actividad que se refiere a la condición de la enfermedad utilizando nuestros ratones (1-2 años) y sólo entonces todo el resto de las etapas de desarrollo de fármacos se espera que sea realizado en una empresa farmacéutica

5. COLABORADORES

Las empresas y entidades que han colaborado con la asociación son:

