



Dos niños señalan una de las fotografías de la muestra inaugurada ayer en el centro Carlos Santamaría. :: LOBO ALTUNA

La familia vizcaína de los niños con Sanfilippo recoge firmas para un nuevo tratamiento

:: TERRY BASTERRA

SAN SEBASTIÁN. En diciembre se cumplirán seis años desde que Naiara García de Andoin y José Ángel García dieron un paso más. Querían hacer partícipe a la sociedad vasca de la lucha por la vida de sus tres hijos. Necesitaban la ayuda de miles de personas anónimas. Les pedían que les ayudasen a recaudar fondos para colaborar en la investigación contra el síndrome de Sanfilippo, una enfermedad rara degenerativa conocida como el 'alzhéimer infantil' y a la que los pequeños Araitz, Ixone y Unai le pusieron cara en Bizkaia y el ibartarra Oier Iribarren en Gipuzkoa. Más de 2.000 días han pasado desde que estos padres decidieron acudir a los medios por primera vez. Muchas cosas han cambiado desde entonces.

Las investigaciones han avanzado en estos años y ya hay adelantos destacables. En 2016 la compañía Abeona Therapeutics realizó el primer tratamiento a una niña de Carolina del Sur. Naiara destaca que los resultados fueron satisfactorios y que estabilizó la enfermedad degenerativa de aquella pequeña de seis años. De forma paralela el laboratorio Esteve prueba en Cataluña otra terapia similar. Pero ninguna de las dos farmacéuticas han querido ensayar con Araitz, Ixone y Unai sus tratamientos experimentales. «Quieren niños de menos de cinco años que apenas hayan desarrollado la enfermedad», dice.

El tiempo juega en contra de estos tres críos de 13, 10 y 8 años. Su madre lo sabe y se niega a aceptarlo sin luchar. Va a pelear para que les administren el fármaco de forma compasiva, un uso autorizado por la Agencia Española del Medicamento para productos sin autorización comercial en caso de riesgo de muerte. El suyo. «Hace un año solicitamos a Esteve a través del Servicio de Farmacia Hospitalaria de Cruces que tratase a mis hijos, pero nos dijeron que era demasiado pronto; que habían elaborado la cantidad justa de fórmula para los experimentos y dijeron incluso que desconocían la dosis a suministrar», asegura. Para esta bilbaina aquellos argumentos no son más que «largas» de una compañía que «tiene en marcha desde hace años una investigación de la que no publican ni dicen nada a nivel oficial». Para lograr que la farmacéutica dé su brazo a torcer Naiara acaba de poner en marcha una recogida de firmas en Change.org. Desde el viernes ya han sido más de 10.000 las personas que le han dado su apoyo para que Esteve reconsidere su postura. El verano ha sido duro para esta familia. «Ninguno de mis tres hijos puede andar ya solo», detalla su madre. Solo el pequeño Unai es capaz de caminar con ayuda.

Ciencia y creatividad desterrando mitos

Una exposición que realza la pasión del trabajo científico prelude el festival Passion for Knowledge del DIPC

:: IKER MARÍN

SAN SEBASTIÁN. Es cierto que la famosa expresión '¡Eureka!' del matemático griego Arquímedes o la Ley de Gravitación Universal del físico y matemático inglés Isaac Newton se formularon en un momento epifánico, en un momento de lucidez científica fuera de lo común. Pero también es verdad que estos grandes hallazgos históricos no se hubieran podido producir sin un importante trabajo de preparación, reflexión y maduración de la idea. Es decir, sin esfuerzo y una gran determinación no hay genios que valgan. Esta es la idea que quiere transmitir la exposición 'Creativium', proyecto que analiza y retrata la creatividad científica en cable artístico-literario que se puede ver hasta el 5 de octubre en el Centro Carlos Santamaría de la UPV-EHU. Organizado por el Donostia International Physics Center (DIPC), dentro de los actos del festival Passion for Knowledge que comienza el día 30, esta exposición agrupa 41 fotografías en blanco y negro divididas en cuatro áreas. Están distribuidas en base a cada etapa del proceso creativo en la ciencia: la preparación, la incubación, la iluminación y la verificación. Los protagonistas de la muestra son científicos y científicas que trabajan en el DIPC,

Centro de Física de Materiales y Nanogune. Las instantáneas están captadas en su actividad cotidiana.

Los responsables de la muestra consideran que estamos ante una muestra «bastante particular». Explica Gustavo Ariel Schwartz, coordinador del proyecto, que la exposición «no muestra la mirada habitual de lo que la gente se cree que es la ciencia, el científico en bata blanca trabajando en el laboratorio». Han apostado por destacar «una mirada muy humana de la ciencia. Los científicos son personas normales, que tienen ilusiones, frustraciones, ideas, éxitos y fracasos. Y es eso lo que queremos transmitir, toda la pasión y esfuerzo que hay detrás de la creatividad científica».

Tanto en la muestra como en el libro que han publicado con el mismo título y que ya está a la venta. Paula Arbide es la autora de todas las fotos, Kris Meraki se ha encargado del diseño de la exposición, Joseba Roncal de la del libro y el propio Ariel Schwartz de los textos que acompañan a las fotos.

Tejer puentes

Más allá del título seleccionado para la exposición, es muy ilustrativa y significativa la definición elegida por los autores para definir la muestra: 'Una mirada creativa de la ciencia, una mirada científica de la creatividad'. «Buscamos tejer puentes entre las ciencias y las humanidades, perseguimos un camino de ida y vuelta entre ambas», explica Ariel Schwartz. Todo ello, con un objetivo claro, «desterrar mitos y falsas creencias muy asentados en el imaginario social, como que la creatividad está más asociada con el arte



Un momento de la presentación. :: LOBO ALTUNA

DATOS DE LA MUESTRA

Título: 'Creativium'.

Lugar: Centro Carlos Santamaría de la UPV-EHU.

Fecha: Hasta el 5 de octubre.

Autores: Paula Arbide, Kris Meraki y Gustavo Ariel Schwartz.

«La idea de 'genio' es ya un desacertado lugar común dentro de nuestro imaginario»

y la literatura y que no tiene nada que ver con la ciencia, cuando no es así. ¡La creatividad es consustancial a la ciencia!», quiere dejar claro el responsable de la exposición. No solo eso, en opinión de los orga-

nizadores de la muestra «la creatividad científica es un proceso que se puede desarrollar, fomentar y estudiar». De ahí que insistan en que «la idea de 'genio' es ya un desacertado lugar común dentro de nuestro imaginario».

Este nuevo proyecto, enmarcado en el programa 'Mestizajes' del DIPC, propone explorar la creatividad científica desde una mirada multidisciplinar que permita avanzar en la comprensión de los procesos creativos. Esta fusión entre ciencia, arte y literatura busca indagar acerca varios interrogantes relacionados con las grandes ideas en ciencia, sobre los ambientes físicos o psicológicos que favorecen la creatividad, la creación en solitario frente al trabajo colaborativo, la conexión emocional con el problema, el humor y creatividad o las posibilidades y limitaciones de la imaginación.