



**ESTEVE**



## **Recorriendo la ruta de los Templarios para dar a conocer la mucopolisacaridosis unas enfermedades raras que afectan a niños**

**El periodista Carles Aguilar recorrerá la ruta *Templars Xtrek Trail* para sensibilizar sobre las mucopolisacaridosis, un grupo de patologías de efectos devastadores**

**El Síndrome de Sanfilippo y el Síndrome de Hunter forman parte de este grupo de enfermedades, cuyos afectados raramente superan la adolescencia, y que actualmente no tienen cura**

**Además de sensibilizar sobre las mucopolisacaridosis, el reto quiere apoyar la labor que la Asociación MPS España realiza con los afectados y sus familias**

**Barcelona, 5 de maig de 2017.-** Durante 3 días, el periodista y atleta de ultra distancia Carles Aguilar recorrerá los 190 km de la ruta de los templarios en solitario para sensibilizar sobre la realidad que viven los niños afectados por un grupo de enfermedades raras: las mucopolisacaridosis. Será el próximo mes de agosto en el reto solidario *Templars Xtrek Trail*, que también quiere apoyar la labor que se está llevando a cabo de la asociación MSP España, y con el patrocinio de ESTEVE.

Las mucopolisacaridosis (MPS) son un grupo de enfermedades genéticas catalogadas como raras debido a su baja prevalencia. Son devastadoras, degenerativas y, en los casos más graves, aparecen trastornos del comportamiento que evolucionan a retraso mental severo, problemas de movilidad, convulsiones o problemas respiratorios. Normalmente, los pacientes acaban sus días en un estado vegetativo. Y, aunque la esperanza de vida varía, la mayoría raramente logra superar la adolescencia.

El origen de las MPS es una mutación genética por la cual una determinada enzima encargada de degradar los mucopolisacáridos (carbohidratos complejos) a moléculas más simples no se fabrica o no funciona bien. Como resultado, los mucopolisacáridos se acumulan progresiva e irreversiblemente en las células de todos los órganos, sobre todo el cerebro, llenándolas hasta que dejan de funcionar y mueren. Por ahora no hay ninguna cura, sólo terapias paliativas que alivian los síntomas de los niños.

Por este motivo, el periodista y atleta Carles Aguilar ha decidido poner en marcha el reto solidario/deportivo *Templars Xtrem Trail*, que recorrerá en solitario el próximo mes de agosto. El objetivo es sensibilizar a la población sobre las MPS mediante una campaña de difusión en prensa, radio, televisión y redes sociales y, paralelamente, dar visibilidad a la Asociación MPS España, que trabaja para dar respuesta a las necesidades de los afectados y sus familias.

## **Un recorrido extremo y en solitario**

La ruta *Templars Xtrem Trail* se desarrollará en la provincia de Soria durante tres días salvando una distancia de 190km y un desnivel de 3.500m que asciende hasta el nacimiento del río Duero a través de una geografía con un paisaje muy heterogéneo, desde alta montaña hasta valles pasando por pastizales de verano, bosques y riachuelos, parajes solitarios y espacios naturales protegidos con las más variadas especies vegetales y animales. La principal dificultad del recorrido será la ascensión hasta la cima de los Picos de Urbión y el contraste de temperaturas de las Tierras Altas y la sierra entre el Moncayo y el Urbión, atravesada por innumerables puertos.

Se trata de la ruta de los Templarios, una de las órdenes militares cristianas más importantes de la Edad Media que formó parte de la Primera Cruzada con el objetivo de proteger las vidas de los cristianos que peregrinaban a Jerusalén tras la conquista de esta ciudad. En España, se establecieron en castillos militares defensivos por los reinos de Aragón, Castilla y Levante. Precisamente, en Castilla y León, en la provincia de Soria, se hallan reconocidos enclaves y territorios de dominio templario.

Todas las acciones y la información relacionada con el reto *Templars Xtrem Trail* se canalizarán a través de la web <http://carlesaquilar.wix.com/templarsxtremtrail> y del hashtag #TXT-MPSEspaña, creando diferentes sinergias entre los seguidores del reto solidario/deportivo y de las informaciones relacionadas con la mucopolisacaridosis. Además en el web oficial del proyecto existe un apartado para que las personas que lo deseen puedan realizar aportaciones económicas para ayudar en la investigación de estos síndromes.

ESTEVE será el promotor de *Templars Xtrem Trail*. que llevará a efecto Carles Aguilar. La compañía, actualmente está desarrollando un programa de I+D centrado en las MPS, concretamente de terapia génica con el grupo de investigación de la Dra. Fátima Bosch del Centro de Biología Animal y Terapia Génica de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), una de las líneas de investigación más complejas, pero también con mayor potencial para obtener un tratamiento efectivo contra las MPS.

Más información sobre la mucopolisacaridosis y la terapia génica en <https://www.esteve.es/es/investigacion-desarrollo/pipeline-portfolio/plataforma-de-terapia-genica>