

GRAN BARCELONA ▶ El protocol per alta contaminació pren forma → P. 38



DISTRICTES ▶ La Casa de Murcia, una entitat de l'Eixample amb 88 anys → P. 46

<<<

JOAN CORTADELLAS



## el pas següent

### LA COMERCIALIZACIÓ

## Possible extensió de l'aparell a altres hospitals

L'enginyera Elena García relata el llarg procés que el seu equip ha hagut de seguir fins avui. Marsi-Bionics és una *startup* que durant cinc anys ha peregrinat per hospitals i possibles inversors fins a trobar la col·laboració de l'Hospital de Sant Joan de Déu i l'enginyeria Escribano, que és qui ha desenvolupat i finançat el projecte. «S'ha donat el còctel perfecte: la combinació dels metges i d'empreses que hi han col·laborat de forma altruïsta», valora el director d'Innovació i Investigació de l'hospital, Jaume Pérez Payarols.

Per arribar fins aquí hi ha hagut a més la participació econòmica de la Comissió Europea, a través d'EXO-

«Es tracta d'unes inversions milionàries», explica Elena García, enginyera de Marsi-Bionics

Trainer, a més del Centre d'Automàtica i Robòtica, organisme mixt del Centre Superior d'Investigacions Científiques (CSIC) i la Universitat Politècnica de Madrid, entre altres. «Estem parlant d'inversions milionàries», encaixa García, que avança que el pas següent és finalitzar les certificacions que permetin comercialitzar-lo.

Aquest no és un tràmit fàcil. En el camp sanitari la vigilància encara és més severa, opina, i de moment l'exoesquelet es pot usar als hospitals amb l'autorització dels seus comitès ètics. Tenen moltes comandes, sobretot de particulars, i la intenció és aconseguir l'homologació que els permeti distribuir el robot a partir del gener a Europa.

No obstant, com que es tracta d'una màquina que es va adaptant al cos del nen, es faria amb règim de lloguer, que podria rondar els 2.800 euros mensuals. «El cost podria anar a la baixa en funció de la demanda», creu l'enginyera després d'aplaudir la implicació de la firma que l'ha desenvolupat. El seu director, Àngel Escribano, assegut al seu costat, assenteix per revelar que treballen en altres robots que podrien facilitar la vida a altres pacients, com als que han patit un ictus.

## NORMALITZACIÓ D'UNA MALALTIA

# Els nens de 'Wonder'

Zaira Sardina, afectada per la síndrome de Treacher Collins com el protagonista de la pel·lícula, parla de l'assetjament escolar que ha superat

ELISENDA PONS



►► Convidada ▶ Zaira Sardina, dimarts a CaixaForum amb motiu de la preestrena de 'Wonder'.

GEMMA TRAMULLAS  
BARCELONA

Amb l'experiència que li donen els seus 15 anys, Zaira Sardina té claríssim quina escena de la pel·lícula *Wonder*, que s'estrena demà, la commou més: «El moment en què uns nois de l'escola es fiquen amb el protagonista i ell torna plorant a casa». La Zaira s'identifica amb la situació perquè l'ha viscut. Massa vegades. Va néixer amb la mateixa malformació craniofacial que afecta l'August, el protagonista del film, i va haver de canviar d'escola després de diversos episodis greus d'assetjament.

La Zaira va ser una de les convidades a la preestrena de la pel·lícula protagonitzada per Julia Roberts i Owen Wilson, que va tenir lloc dimarts a la tarda al CaixaForum de Barcelona, en el marc del festival de cine i discapacitat Inclús. Ella dona nom a l'Associació Nacional de la Síndrome de Treacher Collins, amb seu a la seva Pamplona natal, i el seu testimoni no només descriu l'aïllament emocional que pateixen aquests nens, sinó també la lluita per perdre la por i afrontar l'assetjament.

«Vaig repetir curs i els nous companys es ficaven amb mi» -explica- va la Zaira, que va assistir a la gala convidada per la Fundació Grup Sífu-. Jo mai els ho explicava als

meus pares. Callava per por. Tot em feia por». Ni tan sols quan la van tocar a ella i a un alumne amb síndrome de Down en un bany es va atrevir a explicar-ho a ningú. Van ser unes noies d'una altra classe les que van donar la veu d'alarma.

Avui la Zaira és una adolescent de 15 anys que estudia segon de l'ESO, ha passat per 16 operacions i de gran vol ser perruquera o cirurgiana maxil·lofacial. Ja no es talla quan algú es fica amb ella: «He après a saber en qui puc confiar. Si algú es fica amb mi o passo d'ell, o li dic que calli, o li tiro l'estoig al cap». També conserva com un tresor l'amistat amb els companys que sortien en defensa seva i la consola-

«Vaig repetir curs i els companys es ficaven amb mi. No els ho explicava als meus pares»

El film, adaptació del 'best-seller', està protagonitzat per Julia Roberts i s'estrena demà

ven quan la trobaven plorant al pati.

*Wonder* és la versió cinematogràfica del *best-seller* del mateix títol escrit per J. R. Palacio i publicat el 2012. La història va connectar amb milers de nens i joves i es va convertir en lectura obligatòria en moltes escoles, on va donar peu a tractar el tema de l'assetjament escolar a partir de l'empatia.

Eva Puga i la seva filla Laura també van assistir a la preestrena a CaixaForum. Mare i filla, que viuen a Girona, van néixer amb la síndrome de Treacher Collins i l'Eva treballa per normalitzar la malaltia a través de xerrades als instituts i una pàgina de Facebook en què explica el seu dia a dia: «La pel·lícula és molt real i m'hi he sentit molt identificada, tant en les meves vivències de petita com en les de mare -afirma-. La recomano a tots els públics. ¿Qui no ha anat a l'escola i l'han molestat per ser gras o per portar ulleres?»

L'Eva està convençuda que l'èxit del llibre i de la pel·lícula ajudarà els afectats. «Som una minoria, però potser a partir d'ara podré sortir al carrer i la gent podrà dir amb naturalitat: 'Mira, té la síndrome de Treacher Collins'. Això és el que m'agradaria aconseguir, que siguem visibles amb tota normalitat». ≡