

Un estudi de musicoteràpia per a infants i adolescents amb síndrome X fràgil guanya la Beca Pau Massana

- **El projecte analitzarà com la música pot influir en el benestar físic, mental i emocional de les persones que pateixen aquesta malaltia minoritària**

La síndrome X Fràgil (SXF) és la causa hereditària de base genètica més comuna de discapacitat intel·lectual. És causada per una alteració en un gen del **cromosoma X** que afecta la producció d'una proteïna essencial per al desenvolupament del sistema nerviós. Aquesta condició pot manifestar-se de manera diferent en cada persona i pot influir en el llenguatge, la comunicació social, la cognició i la regulació de les emocions.

Per contribuir a millorar el coneixement i l'abordatge d'aquesta síndrome, Cellers Maset col·labora un any més amb l'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT) a través de la **Beca Pau Massana**, que des de fa quatre edicions dona suport econòmic a la **recerca i el desenvolupament de projectes que milloren la qualitat de vida de les persones afectades per les malalties minoritàries.**

"Sabem què significa conviure amb la impotència de no saber què li passa a algú que estimes ni com ajudar-lo. La recerca mèdica és una esperança per tenir un futur millor, perquè allò que avui no té resposta pugui tenir-la demà", ha destacat **Marc Massana**, responsable de Cellers Maset.

Enguany, el projecte guanyador de la beca ha estat "**Musicoteràpia com a eina per modular ansietat social, nivell de llenguatge i comunicació en infants i adolescents amb la síndrome X Fràgil**", liderat per la investigadora i cap del grup de recerca en trastorns del neurodesenvolupament de base genètica de l'I3PT, **Ana Roche**.

La música i el seu potencial per millorar la qualitat de vida

El projecte té com a objectiu analitzar **com la música pot influir en el benestar físic, mental i emocional dels infants i adolescents** que pateixen aquesta malaltia minoritària. Per fer-ho, l'equip investigador avaluarà els participants abans i després de la teràpia musical. Es mesuraran indicadors com el nivell cognitiu, les habilitats de

llenguatge i comunicació i els nivells d'ansietat social, per poder determinar si hi ha canvis significatius atribuïbles a la musicoteràpia.

“Volíem dissenyar un projecte que fos directament aplicable a la qualitat de vida dels pacients amb síndrome X Fràgil”, ha apuntat Ana Roche, neuropediatra i investigadora principal del projecte guanyador d'aquesta edició. En aquest sentit, “ens semblava interessant l'ús de la musicoteràpia en persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA), amb el qual la síndrome X Fràgil comparteix diversos trets clínics”.

La musicoteràpia no es basa només en escoltar música. A través d'elements com el ritme o els sons es poden treballar aspectes com la regulació de les emocions, l'atenció, la concentració i el control dels impulsos.

El Parc Taulí, centre de referència en X Fràgil

El Parc Taulí és un centre de referència en el diagnòstic, seguiment i abordatge de la síndrome X Fràgil. Des dels anys 90, un equip multidisciplinari format per professionals de neuropediatria, neuropsicologia, genètica clínica i genètica molecular del Parc Taulí vetlla per una atenció continuada a les persones afectades al llarg de les diferents etapes de la vida.

“Treballar amb aquests pacients ens permet connectar directament la pràctica clínica amb la recerca. El que observem en el dia a dia ens ajuda a investigar millor, i el que descobrim ho podem traslladar després a la millora de l'atenció”, ha explicat la investigadora.

Una part essencial d'aquest treball són les famílies que segueixen el seu tractament al centre, com la de l'Adrián, que fa anys que es visita al Parc Taulí i que ha participat en l'acte de lliurament de la Beca Pau Massana.

“Per a les famílies, és important sentir-se acompanyades per l'hospital i les associacions. Les doctores coneixen l'Adrián des que tenia 18 mesos i han pogut veure com ha anat evolucionant fins ara, amb 14 anys”, ha relatat la **Lídia**, mare de l'Adrián i presidenta de l'Associació Catalana de la síndrome X Fràgil. “La musicoteràpia pot ajudar els infants, perquè la música els connecta i pot ser útil en determinats moments de la seva vida”.

Pacients, familiars, professionals de la salut i entitats. “És el treball conjunt entre totes les parts implicades el que permet avançar en el coneixement i millorar la vida dels pacients amb la síndrome X fràgil”, ha conclòs la presidenta del Parc Taulí, Dolors Costa, en el

discurs de tancament de l'acte. "La recerca només avança quan hi ha coneixement, compromís i persones disposades a sumar".

Contacte de premsa:

Mireia Córcoles Canet

Responsable de comunicació

Tel.: (+34) 93 723 10 10 - ext. 23102

Mòbil: 654 743 744

Correu: mcorcoles@tauli.cat

Sobre l'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT)

L'Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT) potencia la recerca, la innovació i la docència en salut per impulsar la transferència de coneixement i generar valor afavorint el creixement social i econòmic. L'I3PT és reconegut a l'ecosistema d'R+D+I per la seva trajectòria en la promoció i implementació del seu model d'innovació, combinant els resultats de la recerca amb les necessitats clíniques de l'Hospital. Això ha permès a l'Institut desenvolupar solucions a mida i implementar-les en el sistema sanitari i el mercat, a través de la col·laboració amb agents claus de l'ecosistema i el foment de les polítiques i metodologies de treball específiques. L'I3PT és un institut CERCA i compta amb l'acreditació d'Instituto de Investigación Sanitaria de l'Instituto de Salud Carlos III.