



María del Carmen, hija de Josefina, ha logrado ya varias medallas / ASIGAMA



Un afectado en un tivvivo / ASIGAMA



Las carreras son un ejemplo de superación / ASIGAMA



Con la plantilla del BM Ciudad Real, por un calendario solidario / ASIGAMA

gra, se les enseña el lenguaje de signos cuando lo necesitan, se les ofrece logopedia, fisioterapia, psicomotricidad...dentro de la patología hay mil casos diferentes, a cada uno le afecta de una manera distinta, pero muchos llegan a leer y escribir". Aún así, persiste la problemática de la administración, a la que se ven sometidos hasta los especialistas. "Actualmente nosotros estamos a la espera de varios estudios, uno relacionado con la enfermedad y el área de la oftalmología y otro con la odontología, pero estos profesionales necesitan de medios y tiempo, algo que la administración no proporciona". "Si tenemos en cuenta, que el cáncer que afecta a tantas personas, se investiga de la mano de las asociaciones, que son las que movilizan todo...Imaginense nosotros que somos cuarentientos afectados", asevera.

Este desconocimiento acentúa el sufrimiento de unas familias que tienen que sufragar tratamientos, desplazamientos y peregrinajes en búsqueda de resultados. Una inversión que no siempre es sinónimo de beneficio y que supone en muchos casos el 20% de sus ingresos. "Asistimos al Congreso sobre la enfermedad en Ginebra en diciembre del año pasado. De las pocas conclusiones que pudimos obtener destacó el suministrar al enfermo una isoflavona de la soja, una sustancia que en prin-

cipio llega a pasar la barrera hematoencefálica del cerebro, donde residen muchas de las causas de la enfermedad de la mucopolisacaridosis, ya que esta barrera impide que muchas sustancias tóxicas entren en nuestro cuerpo, y en nuestro caso están descompensada. Conseguir las dosis para tres meses ha supuesto 1.500 euros, entre otras cosas porque vienen de EEUU", comenta Muñoz. "Generalmente los padres se culpan, se preguntan qué han hecho mal y muchos matrimonios se divorcian porque son incapaces de soportarlo. Tener un hijo con enfermedades raras supone estar las 24 horas del día con él", sigue Porras. "Somos sus guardas espaldas", añade Muñoz.

Por todo ello, Feder trabaja duro para hacer el camino más fácil a todos ellos. "Si queremos mejorar la atención sanitaria de las personas afectadas con enfermedades raras, de lo primero que tenemos que hablar es de cómo designar unidades de referencia por tipos de enfermedades para aumentar el conocimiento.

**Quieren que, al menos, existan protocolos para que los médicos sepan cómo actuar**

Fomentar los protocolos de intervención.

Su entorno juega un papel fundamental para sentirse normales. "Es importante que tengan cubiertos todos sus espacios, por ejemplo el campo lúdico, como nos sucede al resto que no estamos toda la vida trabajando o cómodos en casa", explica Porras. "Y algo muy importante es no superproteger a nuestros hijos, ya que a veces los incapacitamos más de lo que están", concluye.

Y es que a pesar de todas las dificultades que se encuentran en el camino ellos siguen adelante. Los representantes de sendas organizaciones avivan la conciencia ciudadana y quieren destacar que ellos, las asociaciones, están presentes para apoyar, concienciar, divulgar e informar sobre la enfermedad.

Así el mensaje de este año en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, ha sido un lema conjunto y mundial que ha reivindicado la igualdad de oportunidades para las personas con patologías poco frecuentes. Se ha destacado la importancia de que estos enfermos y sus familias puedan recibir un trato justo, sin importar la rareza de su enfermedad y la ciudad o comunidad autónoma donde se viva.

Tres millones de personas sufren una enfermedad rara en España, la mayoría de ellas son de-

generativas e incurables, quinientas de estas dolencias apenas afectan a decenas de personas. Sin embargo, son ejemplos de lucha a los que se enfrentan a diario con la esperanza de un futuro que quizás les depara una solución. Son fuertes, tiene ganas de vivir y luchar, porque por encima de todo, tienen un objetivo: vivir.

**conducimos la energía**

**TECMOELECTRIC**

Polígono Industrial de Dalmeida  
Carretera Badajoz, parcela 40  
Calle Castrelos, 6  
13200 DALMEIDA (Ciudad Real)  
Tel. 924 862 002 Fax. 924 862 223  
E-mail: info@tecmoelctric.es  
www.tecmoelctric.net