

Valeria y su hermano mellizo, Hugo. // FdV



SONIA, MADRE DE VALERIA / AFECTADA DE UNA ENFERMEDAD RARA SIN DIAGNOSTICAR

Genma, junto a su hijo Miguel Ángel. // Facebook



GENMA Y MIGUEL / AFECTADO DE LEUCODISTROFIA METACROMÁTICA

**“A nadie le gusta pedir dinero y piensas que es denigrante dar a conocer lo que le pasa a tu hija”**

**“Hacemos lo posible para mejorar su calidad de vida. No se trata de dar pena sino de visibilidad”**

sición mediática de su enfermedad y sus propias vidas porque es la manera más eficaz de conseguir el apoyo de las administraciones a través de la presión que ejercen los medios de comunica-

ción. Tratar de despertar la solidaridad de los demás no es una tarea sencilla, ya que implica renunciar a su privacidad a costa de dar visibilidad a enfermedades por ahora “invisibles”.

Pese a su enfermedad, se considera una “privilegiada” por vivir en una comunidad donde Soliris se financia ya que en otras no es así. “Te replanteas muchas cosas. ¿Mi vida no vale 300.000 euros? Sé que es mucho dinero pero no pueden poner precio a mi vida”.

te como a niños “invisibles”. Frente a ello abrió una página de Facebook desde la que cuenta los progresos de Miguel, que ya tiene 15 años, y también vende productos artesanales para cubrir necesidades diarias y “las que surjan en un futuro”. “Requiere un esfuerzo muy grande que ninguna familia trabajadora puede asumir. Hacemos todo lo posible para mejorar su calidad de vida pero tratamos de no sobreexponerle demasiado en la prensa. En la página de Facebook cuentas lo bonito, lo que quieres contar; no se trata de dar pena, sino de dar visibilidad”, subraya.

## una enfermedad rara

públicas sus dolencias para presionar a la Administración o pedir ayudas

El caso de Valeria, una pequeña de Verín que cumplió ocho años en enero, es también complejo porque su enfermedad no está diagnosticada. “Tiene síntomas de muchas enfermedades y le han hecho multitud de pruebas, es una niña muy estudiada pero no sabemos qué tiene ni lo que nos espera”, explica Sonia, su madre. Valeria tiene un trastorno del desarrollo y su familia afronta su día a día con multitud de tratamientos que no cubre la sanidad pública. “Acude dos veces a la semana a fisioterapia, otras dos a terapia ocupacional, dos al logopeda, otra sesión de psicomotricidad, piscina...” relata Sonia, que dejó de trabajar cuando los niños (Valeria tiene un mellizo, Hugo) cumplieron ocho meses. Solo en terapias la familia precisa más de mil euros mensuales, por lo que además de apoyos familiares y de asociaciones tomaron la decisión de solicitar ayuda a la Fundación Amigos de Galicia (FAG), que con una campaña de recogida de tapones ayudó a sufragar un año de tratamiento. “Vendemos rifas, organizamos partidos de fútbol... cosas así. Tienes que buscarte la vida y es una mezcla de sentimientos porque a nadie le gusta pedir dinero y piensas que es denigrante dar a conocer lo que le pasa a nuestra hija, pero todo es por ella”, subraya.

Mostrar la enfermedad y lograr fondos para investigarla es también la tarea en la que embarcó hace dos años Eva Martínez, de Tui, que creó la Asociación Síndrome Deleción 1p36. “Es muy importante que los organismos se comprometan en darles los derechos que se merecen. Los padres nos sentimos agotados de reclamar como si fuese una limosna”, manifiesta Eva. Los afectados tienen una pérdida en el cromosoma 1 que provoca retraso psicomotor, cardiopatías, problemas digestivos y respiratorios, convulsiones, rasgos faciales distintivos o discapacidad intelectual. No todos sufren los mismos síntomas y de hecho Eva sostiene que muchos afectados ni siquiera han sido diagnosticados o han recibido un diagnóstico erróneo. “Hace dos años éramos cinco y ahora somos 34 socios de toda España”, precisa. Por este motivo, el objetivo fundamental de la asociación es lograr fondos para una línea de investigación abierta para el estudio de la enfermedad que padece, entre otros, su hija Marta, de ocho años. “Nuestros hijos no pueden ir a una guardería porque no hay personal especializado y como migaja nos dan media hora de estimulación temprana dos días a la semana. Por otra parte es imposible compaginar nuestro trabajo con su cuidado. No tenemos los medios necesarios para poder hacer una vida normal”, reivindica.



Juan José y Alejandra, junto a su hijo Miguel. // FdV

ALEJANDRA, MADRE DE MIGUEL / AFECTADO DE SÍNDROME DE MORQUIO

**“El tratamiento de Miguel cuesta 300.000 euros al año o, lo que es lo mismo, 6.000 euros por cada dosis semanal”**

años fue diagnosticada, tras ingresar de urgencias. “Me dijeron que la sangre que tenía no me llegaba para vivir esa noche. Estuve tres meses ingresada y ahí comencé la diálisis”, explica Rocío, que a partir de ahí comenzó una odisea de ingresos y hasta dos trasplantes de riñones que no llegaron a funcionar. En 2012 supo de la existencia del Soliris. “Empezamos a luchar para conseguir que me lo financiase el Sergas, no sabíamos a quién acudir, te encuentras desamparado y no sa-

bes qué hacer. Hablamos con varias asociaciones, entre ellas Feder, y tras tres años lo logramos. Tuvimos malas rachas pero nunca me di por vencida, sabía que había que seguir peleando”, explica.

La batalla incluyó un llamamiento a través de los medios de comunicación mientras los nefrólogos que seguían su caso también trataban, de forma paralela, de presionar para conseguir el ansiado fármaco para que su cuerpo no rechazase un tercer trasplante. “Empecé

en 2015 y en noviembre de 2016 me trasplantaron por tercera vez y desde entonces mi vida ha cambiado por completo”. Tras doce años conectada, pudo dejar la diálisis. Su unión “de por vida” con el Soliris implica una visita al hospital cada quince días para recibir el tratamiento durante 40 minutos. “Hasta que no llego no lo pueden preparar, solo dura 24 horas y es tan costoso que hasta lo ‘miman’ cuando lo traen. Lo llevan como si fuese oro”, indica Rocío, de 32 años.

Un paso igual de duro tuvo que dar Genma, la madre de Miguel Ángel, que padece leucodistrofia metacromática, una enfermedad neurodegenerativa que merma progresivamente sus capacidades físicas y psíquicas. “Miguel no tiene tratamiento y cuando se lo diagnosticaron le daban dos años de vida. Llevamos ocho rompiendo las estadísticas”, presume. Ha sufrido ya, como todos, dos recortes en la Ley de Dependencia y lamenta que se les tra-