

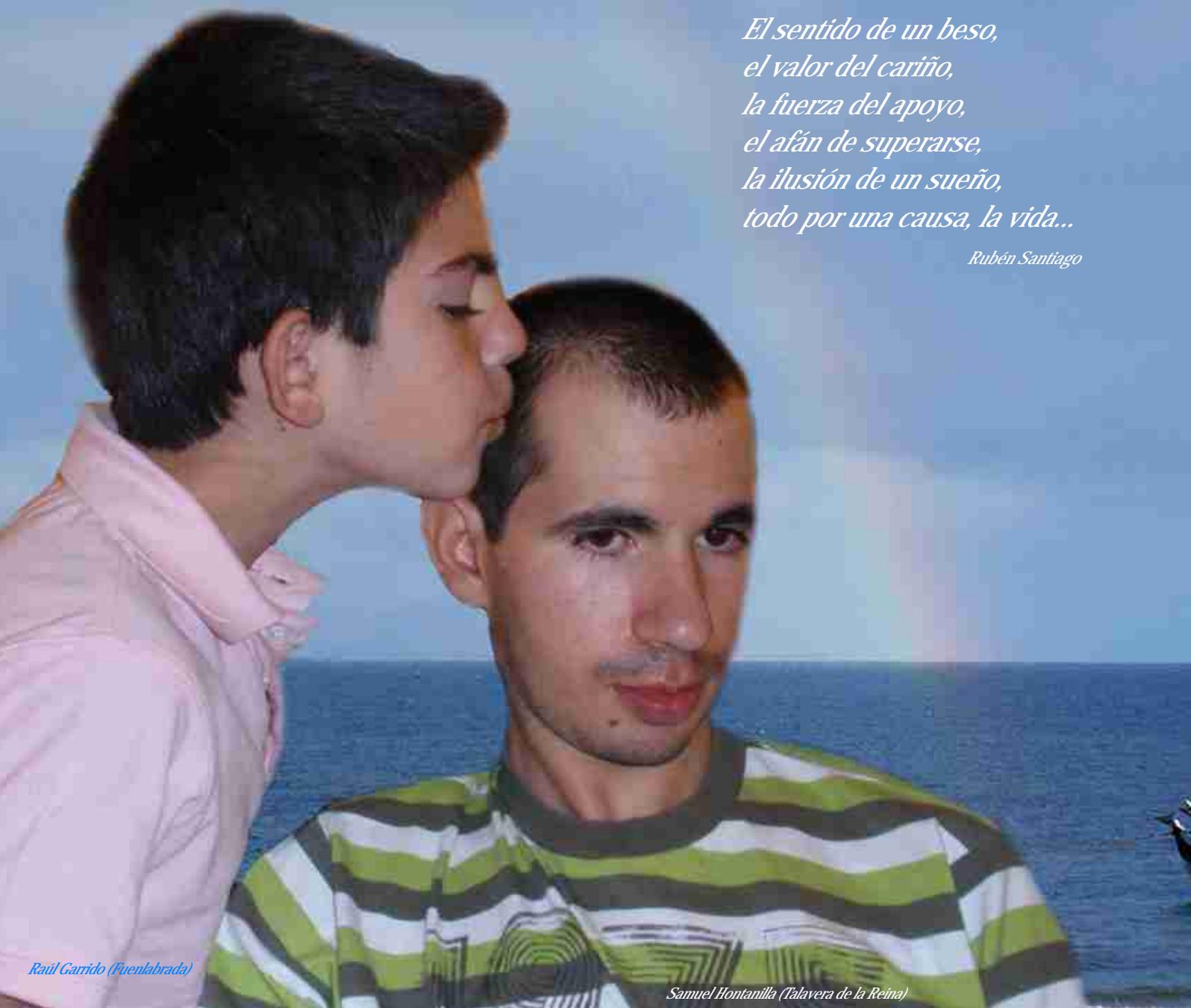


sen[s]aciones

Agosto 2010 · Número 10 · Periodicidad Anual

*El sentido de un beso,
el valor del cariño,
la fuerza del apoyo,
el afán de superarse,
la ilusión de un sueño,
todo por una causa, la vida...*

Rubén Santiago



Raúl Garrido (Fuenlabrada)

Samuel Hontanilla (Talavera de la Reina)



■ La constitución de la Alianza Internacional de Niemann Pick supone nuevos frentes de lucha, investigación y mucha esperanza

■ Un sueño hecho realidad. Gracias al diagnóstico prenatal han nacido 15 niñ@s libres de la enfermedad



La victoria de la vida

Corría el año 1980 cuando se empezó a fraguar nuestra entidad, 30 años ya de aquella locura que se convierte en pasión, amor, dedicación y trabajo para lograr victorias deportivas que al final solo quedarán reflejado en un papel y tan solo quedará en los anales de la historias.

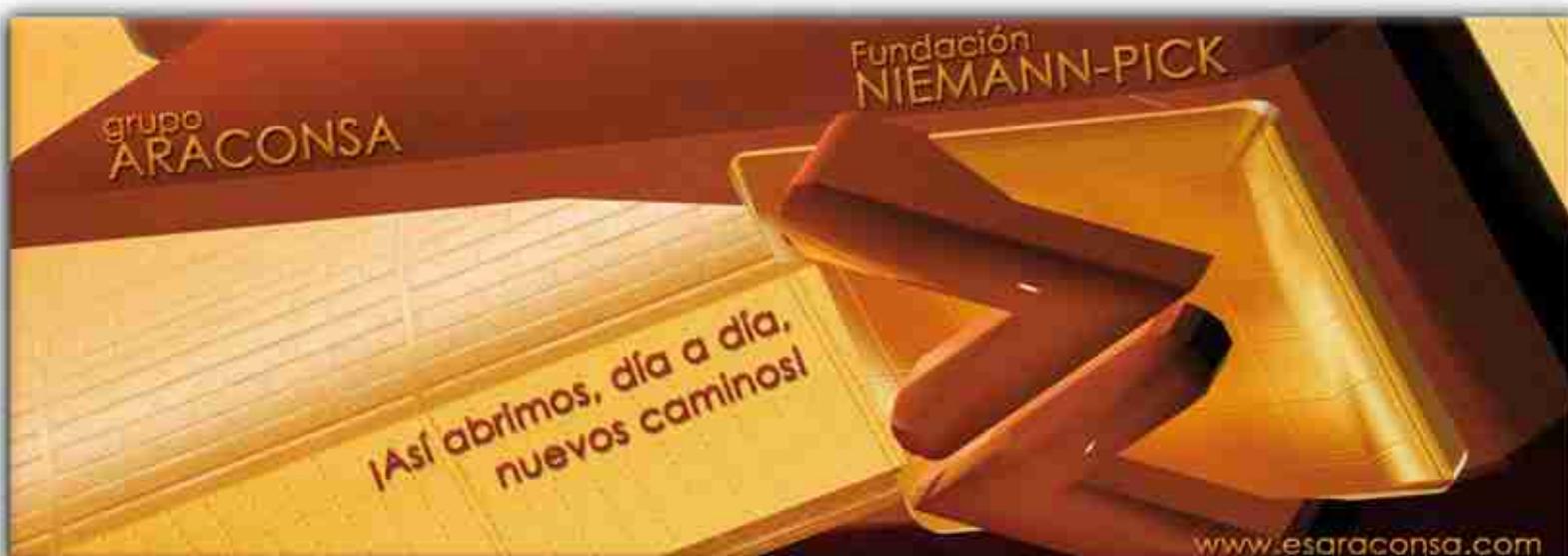
Cuánto trabajamos, cuánto luchamos para ganar... para conseguir la victoria partido tras partido y siempre con el mismo pensamiento, CONSEGUIR LA VICTORIA.

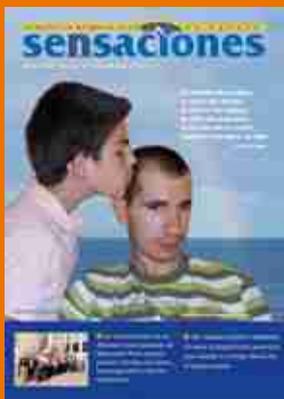
Pero después de fracasos, después de no conseguir esas victorias uno recapacita, piensa y analiza cuál es la mejor victoria, la deportiva o la que vosotros, que por uno u otro motivo, conseguís día tras día levantando vuestros corazones para ayudar a todas aquellas personas que son importantes en vuestras vidas. No hay victoria más importante que la de luchar día tras día, porque sin esfuerzo, sin trabajo, sin amor, sin dedicación, no habrá victorias.

Nunca quedará reflejado en ningún papel y en ningún libro de historia, como cada mañana levantáis el ánimo, las fuerzas y el coraje donde no lo hay, porque queréis luchar y ganar el partido más importante que tenéis y os ha tocado el peor rival posible, que no es otro que la propia vida. Pero que no quede reflejado en ningún sitio no significa que haya que desanimarse y tirar la toalla porque los papeles y los libros quedan en el olvido una vez leídos, sin embargo, la lucha, el orgullo y la fuerza por conseguir la victoria quedará para siempre guardado en un lugar mucho más importante como lo son vuestras memorias y vuestros corazones y, lo que es más importante aún, quedará guardado en la memorias y en los corazones de las personas por las que lucháis día tras día.

3 Puntos, 1 victoria, 5 goles... solo serán números, solo quedará eso... pero vuestra victoria si quedará grabado en los corazones de todos nosotros, conseguís día tras día la VICTORIA DE LA VIDA.

Edu Jimenez , Secretario de Payasos Crous



**Edita**

Fundación Niemann Pick de España, C/
Cronista Muntaner n° 27 - 1º - 1ª
25001 Lleida

Coordinación

Cristóbal Fernández (Cartagena)
Julia González (Lleida)
Sandra Rodríguez (Lleida)

Ilustraciones

Javier Meléndez
L@s Niñ@s de la Fundación
José Antonio Guerra Vega

Maquetación

Elena Mariño

Impresión

Gráficas Ezponda

Redacción**Sevilla:**

Juani Contreras, Javier Meléndez, Edu
Jimenez, Josefa González Caro, Juan
Pedrajas

Cartagena:

Cristóbal Fernández, Isabel Esteban Pérez
Ana María Molina,

Talavera de la Reina:

Isabel Hontanilla, Javier de la Cruz
Alumn@s del Colegio "BIOS"

Lleida:

Manuel Campos Valverde, Manoli Castro
Solana, Julia González Casado.

Almería:

Miguel López, María Sánchez, Casa
Hermandad de Almería,

Fuenlabrada:

Salud Guerra Vega, Mª Carmen Cortés
José Antonio Guerra Vega, Oscar
Campillo.

Escalonilla:

Núria Calvo, Sonia María Gómez,
Fernández, Profesores del CEIP
"Sagrados Corazones".

Ávila:

Ana Martín San José.

Estepa:

Jesús García, Fali Ramírez, José Joaquín
Luque Jurado, Mª Dolores Bastos.

Barcelona:

Sergio Vidal Pol, Mamen Juárez.

Igualada:

José María Hernández.

Vigo:

Equipo pedagógico de Graña.

San Fernando:

Rocío Herrera García.

Algeciras:

Isabel Fernández Sánchez.

Córdoba:

Rafael González de Caldas Marchal.

Huelva:

Rubén Santiago Osuna.



■ La constitución de la Alianza
Internacional de Niemann Pick
supone nuevos frentes de
lucha, investigación y mucha
esperanza

S U M A R I O



- 4 **Creadores de sueños**
- 5 **Un año más nuestro barco sigue navegando ...**
- 6 **X conferencia Científico- Familiar**
- 7 **Una lección de amor**
- 8 **La constitución de la Alianza Internacional**
- 9 **Los expertos de Niemann Pick opinan**
- 10 **Érase una vez.....nuestros ángeles**
- 11 **Cara y cruz de la vida**
- 12 **Siempre serás mi príncipe**
- 13 **Almería... "aún" seguimos caminando
Siete años, siete meses y quince días
Los reyes magos no llegaron a tiempo**
- 14 **Un angelito**
- 15 **Pajarillo de mazapán
Mercadillo solidario Colegio Madrigal**
- 16 **Dedicado a las personas que han estado a nuestro lado**
- 17 **Para mi princesa Alba**
- 18 **No sin él**
- 19 **Gala solidaria "Por una causa, la vida"**
- 20 **Y sigue amaneciendo
Poema**
- 21 **Gracias a todos**
- 22 **Murallas de grandeza**
- 23 **II Encuentro benéfico Fundación Niemann Pick
Mi sobrina Estefanía Piña Meléndez
Homenaje a Diego Girón**
- 24 **Orla**
- 26 **Un sueño hecho realidad**
- 27 **Nuestros Artistas**
- 28 **Día Nacional de Niemann Pick**
- 29 **Recogida de móviles**
- 30 **Cuento de esencia para Iker**
- 33 **Un homenaje a mi amigo Joaquín; Un gran luchador**
- 36 **Nutrición en pacientes con enfermedad de Niemann Pick**
- 38 **Maestros en la vida compañeros en el camino**
- 39 **Un mal que te saca el alma**
- 40 **Miglustat, Nueva Alternativa en el Manejo de la Enfermedad
de Niemann-pick Tipo C**
- 41 **"El milagro de un nacimiento es un tesoro único e irrepetible
para una mujer, es el principio de todo".**
- 42 **Terapia de la enfermedad**
- 43 **Una bonita historia para una niña que se lo merece todo**
- 44 **Conexión músculo-cerebro**
- 45 **Hola a todos**
- 46 **Notas de Familia
Agradecimientos**

Editorial

Creadores de sueños

Este Proyecto, nuestra Fundación, se inició en los últimos meses del año 2000. En este período comenzó a gestarse la idea de contribuir como fuera posible a dar la mayor dignidad y respuesta a un enorme desafío, la lucha por una enfermedad incurable, donde no había ni atención, ni orientación ni ningún tipo de investigación que diera la más mínima posibilidad de un tratamiento paliativo.

Sobre este folio en blanco, sobre este cuaderno de bitácora, se tradujeron las primeras líneas de una ruta que nos llevaría por singladuras que eran tan ilusionantes como desconocidas. Siempre un reto, una dificultad y siempre también un aliento. Aliento que venía en primer lugar de los padres y madres que engrosaban la tripulación de este buque y también de aquellos otros amigos y colaboradores que nos daban lo mejor que tenían de sí mismos.

No éramos ninguno navegantes, no sabíamos ni teníamos experiencia sobre lo qué hacer. Teníamos ilusión, respeto por las personas que nos tendían su mano y agradeciendo siempre su labor y estima a quienes en algún momento optaban por pasar alguna página.

Pero la comprensión mutua, el respeto que siempre hemos sentido unos por otros, y la humildad mostrada son las líneas de nuestra brújula en nuestro navegar y las que aceptadas por todos nos hizo formar un equipo.

El primer gran triunfo fue la comunicación entre familias, buscar iniciativas, sugerir posibilidades y un inicio de un rumbo nuevo en el futuro del Niemann Pick, que salía a los medios de comunicación social y llevaba consigo un mensaje. Lo imposible, lo incurable lo es, pero con un "todavía" por delante.

Pasaron pocos meses y ya teníamos en marcha el primer trabajo de investigación para determinar y localizar los genes causantes de ésta enfermedad entre posibles portadores, abarcando al propio árbol familiar.

Fue la segunda victoria sobre la enfermedad, poder prevenirla, evitarla y que nacieran nuevos niños y niñas en las familias que lo desearan con un diagnóstico prenatal 100% efectivo.

Los objetivos, los logros nunca lo son completamente. Son un inicio continuado de un nuevo reto, puertas que se abren y determinan otras posibilidades.

Los estudios de investigación realizados de forma continuada desde el 2002 hasta la fecha han sido publicados en las más prestigiosas revistas del mundo a nivel genética.

Somos hoy, con la investigación promovida por la Fundación Niemann Pick de España, el único país en el mundo junto a los Estados Unidos (Fundación Niemann Pick y Fundación Ara Parsaghian) que mantiene un nivel de investigación continuado desde el año 2002 y hasta la fecha.

Hemos crecido a nivel interno manteniendo un nivel de atención importante con un volumen afortunado de colaboradores que mantienen una cuota mensual que facilita que este proyecto tenga su capacidad operativa.

Hemos seguido navegando con la organización anual de una Conferencia Científico Médica de actualización, y siendo conscientes de la gran dicha que supone para esta Fundación contar con la Dras. Pineda y Coll que desinteresadamente nos han dado toda su colaboración desde el punto cero.

Doctoras que ya viajaron con la Fundación en el 2003 al segundo Congreso Médico Mundial sobre Niemann Pick en Tucson para comenzar a tejer un trabajo de coordinación con otros profesionales y caminar siempre sobre parámetros comunes y que hoy son Asesoras de la Fundación desde nuestro comité de orientación médico.

Comenzamos en España el ensayo con Zavesca por medio de protocolo médico inicial de la Dra. Pineda y permisos que puntualmente daba el Ministerio de Sanidad en cada Hospital donde la familia decidía que su hijo participara en el estudio sobre la posibilidad de medir la eficacia de ésta medicación. Y fue la conclusión de 4 años de estudio los que permitieron que el EMEA (Agencia Europea que regula la aplicación de la medicación en seres humanos) lo aprobara para toda Europa.

Ha sido una gran alegría en el campo del tratamiento, no curativo, pero sí que frena el avance de la enfermedad. Es una tercera gran victoria sobre la enfermedad.



Un nuevo sueño creado y hecho realidad.

Y por fin, ahora más recientemente estamos en el punto de inicio de la Alianza Internacional del Niemann Pick, formada por 9 países que ya nos hemos puesto de acuerdo en desarrollar objetivos comunes que serían posiblemente inalcanzables a nivel aislado de cada país, preferentemente en el campo de la investigación y posibilitar partiendo de realidades muy diversas, formar un frente común.

La primera realidad que intentamos, desde nuestra Fundación, consolidar es la creación de un Comité Médico Mundial, en el que estaremos obviamente representados y que marcará las líneas de trabajo para los próximos años.

Hemos globalizado la lucha, el esfuerzo y podemos ser mucho más eficaces todos a nivel mundial. Es un nuevo logro ilusionante

Hay muchas pesadillas en este navegar. No es fácil. No es este un artículo de autocomplacencia. Es un escrito de reconocimiento a esos logros de los que somos creadores todos, nuestras familias, amigos, doctoras y colaboradores. El futuro se escribe también en el presente. Y si hoy nuestro presente apunta a no perder nunca la imagen de esa pequeña brújula básica en nuestro navegar, tendremos en los años venideros también objetivos hoy casi impensables.

Cristóbal Fernández - Secretario



Un año más nuestro barco sigue navegando ...



El azar ha querido, como se comprueba en ésta revista, el hecho que la Fundación Niemann Pick de España va recogiendo sus frutos a la labor de estos años de trabajo en el estudio de la enfermedad. Como ya sabéis hemos asistido recientemente con gran satisfacción a la reunión de países en Edimburgo, asistimos nueve países; Reino Unido, Canadá, Argentina, Alemania, Francia, Italia, Países Bajos, Holanda y nosotros, España, con los que tuvimos la oportunidad de compartir y intercambiar ideas. Nuestros objetivos en común son el apoyo a las familias obtener información actualizada y sobre todo trabajar el tema de la investigación, muy difícil para muchos de ellos, dónde ni siquiera tienen un registro de los enfermos, o en el caso de otros dónde trabajan hasta cincuenta tipos de trastornos diferentes pero no exclusivo para el NIEMANN PICK.

Como verán el avance de España en el estudio de la enfermedad es sorprendente. En esta primera reunión internacional, el reconocimiento por parte de cada uno ellos de la gran profesionalidad de nuestras queridas doctoras Mercè Pineda y María José Coll en el campo de la investigación, hicieron que me sintiera aún más orgullosa, si cabe, de ellas dos y su trabajo, unos pilares imprescindibles para todos nosotros. Una vez más pensé ¡Qué suerte tenemos! Pero esto no hubiese sido posible si en el año 2001 varias familias desesperadas, amigos, tíos y socios no hubieseis creído en este proyecto. Por eso, este reconocimiento, tanto nacional como internacional, va dedicado a todos vosotros, queridos socios, a Juan Girón por poner en marcha un futuro cuando lo teníamos todo perdido, a mi patronato, a Julia por ser la mejor coordinadora que una Fundación puede tener de CORAZÓN. A Juan y M^a Carmen por querer tanto a Juan Antonio y a Joaquín, a todos los que no están con nosotros y confiaron, a los padres que juntos con los niños hacen posible que este barco siga navegando.

Juani Contreras



Querida mamá.

Desde la guardería del cielo celebramos la Navidad con mucha alegría, la señora Magdalena y Durama nos enseñan las villancicos, hemos hecho un portal de Belén en el que este año el niño Jesús será Joaquín, Carla, la Virgen, y Agustín dan José, Roberto y Paula serán los Ángeles, Arca la estrella, Melchor, José Antonio, Gaspar, Pablo, y Baltasar, Alberto, aunque las que mejor lo pasaremos somos las pastores y pastecillas, Sheyla, Diego, Diana, Cynthia, José Manuel, Carl, Ignacio, Álvaro, Pablo, Antonia Manuel, Javier, Raul y yo, Mamá, estamos todas revolucionadas pues Rafael el pastor mayor es el encargado de la mula y el buey, y meotras las peques de las ovejas, papa, habla con un señor llamado Noel y nos trae todas las animalitas, la señora M.^a Jesús y Mamserratt me paran panucitas ardén, y Gema nuestra cuidadora nos da muchas besitas, Pero creo que el que mas está disfrutando es papa, pues en el cara toca el tambor, desde el cielo nos deseamos Feliz Navidad y la representación de nuestro portal de Belén, va dedicada a nuestras papas, hermanas y abuelitas ahora nuestro profe Juan nos ha dicho que gritemos fuerte, Feliz Navidad.
¡Ah! y besos para nuestras papas.

X conferencia Científico- Familiar

Mi valoración de esta conferencia es positiva, a pesar de que a veces tenemos la sensación de estar parados, por la necesidad y el deseo que todos tenemos de tener resultados rápidos y visibles para la curación de esta enfermedad.

Todos somos conscientes de que la investigación es lenta y difícil, y seguramente tardaremos unos años en encontrar algún tratamiento realmente positivo que nos lleve a la curación que es lo que todos deseamos.

El tratamiento con ZAVESCA es un gran paso logrado en estos años de trabajo, que al menos nos da un poco de tiempo, para seguir trabajando e investigando hasta alcanzar nuestros objetivos.

Como siempre agradecer a nuestras doctoras su gran trabajo, incansables siempre buscando nuevas vías de trabajo y la maravillosa exposición de sus proyectos, trabajos realizados y de lo que es en sí esta enfermedad, pues no es fácil trasladar todo esto de manera clara y entendible, sin usar términos científicos y médicos, que casi siempre son de difícil comprensión para las familias afectadas. También agradecer su presencia al Sr. Pedro Vergara y la exposición sobre Fisioterapia Respiratoria, por ser un tema de máximo interés para todos nosotros por la problemática de los afectados.

También es ilusionante ver como poco a poco van saliendo nuevos proyectos, como la Plataforma Internacional de Niemann Pick. Creo que trabajar juntos y coordinados es un gran paso adelante, que nos permitirá avanzar un poco más en los tratamientos de la enfermedad, que en definitiva es lo que todos deseamos.

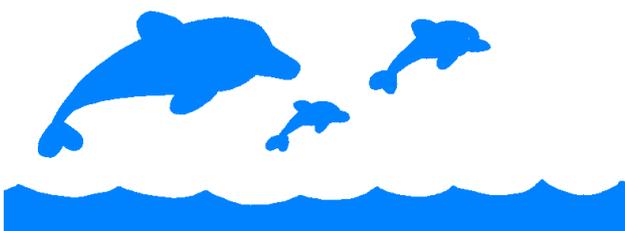
Son nuevos retos para este patronato renovado, que esperamos poder llevar a cabo con ilusión, aunque a veces nos resulte



Nuestro agradecimiento para el Hotel Oasis Talavera y a todos sus trabajadores por su buen trabajo y por el cariño manifestado hacia nosotros, y en especial a Cristina Gómez

difícil sobreponemos a la adversidad, en esta ocasión ha sido nuestro pequeño Joaquín, nos dejó el domingo por la mañana cuando esta conferencia tocaba su fin. En estos momentos te llenas de rabia, dudas y preguntas y piensas si merece la pena tanto esfuerzo, trabajo y desgaste emocional. Precisamente cuando piensas en todos nuestros niños en los que están y sobre todo en los que nos han dejado, la contestación es que si merece la pena todo esto y mucho más si es necesario para que algún día podamos tener la solución de este problema. Mucho ánimo para todos y seguir trabajando con la misma ilusión.

Isabel Hontanilla



Una lección de amor

Han pasado ya 10 años desde que comenzamos este gran proyecto que es la Fundación Niemann Pick de España y es hora ya de expresar lo que sentimos por todas las familias que nos han acompañado y continúan con nosotros en este duro camino que les ha tocado vivir.

El comienzo con cinco familias fue realmente impactante para nosotras. Nuestro primer encuentro tras meses de contacto telefónico nos hizo sentir que formaban parte ya de nuestras vidas, no les conocíamos físicamente y estábamos ya hermanados.

¡Dios mío! Cuánta incertidumbre, cuánta inseguridad, habíamos decidido aunar nuestras fuerzas para hacer realidad muchas ilusiones, sin conocer los pasos que teníamos que dar, sin saber que iba a resultar de todo esto. Para nosotras fue una verdadera lección de valor el abrazar a las cinco familias que llegaban de lejos, dos de ellas rotas por la pérdida de sus pequeños haciendo poco más de un mes de la pérdida del pequeñín de Juan y Juani y tan sólo 15 días del "chiquitín" de Agustín e Isabel.



Traían un equipaje de tristeza pero lleno de coraje porque a pesar de su pérdida habían continuado saliendo en los medios de comunicación y recaudando fondos para levantar ésta fundación, tal y como la conocemos hoy, todo para vencer la impotencia y la soledad que sintieron cada uno de ellos en el primer instante en el que supieron que sus hijos sufrían una enfermedad rara.

Durante los dos primeros años fueron llegando varias familias con el consuelo de tener una referencia dónde refugiarse, sabiendo que podían compartir su dolor y miedo pero al mismo tiempo recibir información y la seguridad de que ya no se encontrarían solos. Llegaron también familias que hacía tiempo que habían perdido a sus hijos y generosamente se unieron a nuestra lucha, otra lección de generosidad para nosotras.

Tres años después conseguimos ver más cerca nuestros primeros deseos; un medicamento que frenase la enfermedad y dar la oportunidad a las madres de volver a tener un hijo sano.

Hoy en la actualidad tenemos 11 niños.

Como una gran familia, como un gran equipo, hemos continuado estos años. Cada vez que ha llegado una nueva familia ha sido recibida con los brazos abiertos y un torrente de cariño.

De las familias que forman en la actualidad la fundación, más de la mitad están hoy como las dos que comenzaron el primer día, han perdido a sus niños y niñas, y a pesar del dolor siguen luchando con ahínco, dando aliento a las otras madres, sin desfallecer.

Por eso nosotras, que somos madres también, queremos rendir un homenaje a todos estos padres y madres que siguen con nosotros a pesar de todo. Gracias a; Juan y Juani, Isabel y Agustín, Magdalena y Antonio, Sergio y Mónica, Encarna y Rafael, Mari Carmen y a su esposo, Maite y Ernesto, Pascual y Tomasa, Julián y Esmeralda, Jose Antonio y Manoli, Juan Ramón e Inmaculada, Natalia, María Elena y Beatriz, Jesús y Sagrario, Waldy y Alicia, Antonio Manuel y Natalia, Loli y Jose, Ana, Rubén y Conchi, Rocío y Aarón, Sr. Miguel y María, Inmaculada y Juanjo, Ana María y Pedro José y Fali y Jesús.

Cada uno de vosotros nos habéis dado una lección de amor. Sin vuestra ayuda, sin vuestro cariño, sería muy difícil continuar un año más. Ahora sabemos porque vuestros hijos os eligieron como padres.

Gracias a todos por damos una lección de amor y coraje.

Manoli Castro y Julia Gonzalez



La mejor calidad de nuestros tomates se traduce en su sabor, su textura carnosa, su jugosidad, su perfecta madurez.

Oro rojo

CASI cuida sus tomates para que sus clientes lo aprecien con toda su calidad, todo su valor. El valor del oro rojo.



Carretera de Níjar - Los Partidores - 04129 La Cañada - Almería
ESPAÑA - Telf: 950 62 60 07 - Fax: 950 29 08 63 - www.casi.es

Especialistas en tomate
Exportar es calidad
CASI



La constitución de la Alianza Internacional

Los días 8 a 11 de Octubre del 2009 se celebró en Edimburgo la primera reunión Internacional de Fundaciones de Niemann Pick.

Estuvieron presentes la NNPDF de USA, la CCNNPDF de Canadá, NPC de Argentina, NPS de Alemania, VML de Francia, la AINPO de Italia, la VKS/NL de Holanda, la FNP de España y como anfitriona la NPDG de Reino Unido.

Así mismo asistieron en representación de la parte científica la Dra. Marie Vanier, el Dr. Marc Patterson y el Dr. Schuchman, quienes nos ilustraron sobre la actualidad en la investigación de NP.

También contamos con la presencia de los directores de investigación de los laboratorios farmacéuticos más implicados en los tratamientos de NP: Dr. Stefan Kolb y el Dr. Olivier Morand de Actelion (NPC), y los Dres. Betsy Bogard y Horacio Plotkin de Genzyme (NPB).

En representación de la Fundación Niemann Pick de España asistieron las Dras. M. José Coll y María Poyato junto a la Presidenta, Juani Contreras, y el que suscribe como coordinador del Comité Médico.

El Sr. Jim Green (presidente de la NPDF) dirigió y coordinó, en todo momento, esta primera reunión Internacional de Fundaciones de NP.

El contenido de la Reunión podríamos dividirlo en tres partes bien diferenciadas:

Presentación de cada una de las Fundaciones y el trabajo realizado hasta la fecha.

La parte científica dónde los diferentes doctores y empresas farmacéuticas expusieron diversos aspectos sobre NP y el proceso de obtención de un medicamento.

La creación de la Alianza Internacional de NP. INPDA.

Por nuestra parte, mediante una presentación en PowerPoint y por medio de traducción simultánea, explicamos todos y cada uno de los aspectos más relevantes de nuestra organización, así como el trabajo científico realizado durante estos años. Resaltamos las metas alcanzadas tanto en servicios a los enfermos y sus familias como en la divulgación y conocimiento de la enfermedad.

Podríamos destacar que el tratamiento con Miglustat (Zavesca) que nosotros iniciamos en el año 2004, que englobaba a todos los afectados por NPC sin distinción de edades y estado de salud, todavía hoy no está al alcance de todos los países. En Europa fue aprobado por la EMEA, para todos los países de Europa y dicho sea de paso, nuestra aportación como Fundación junto al estudio y la escala de discapacidad realizada por la Dra. Pineda han sido determinantes.

En el mismo sentido no todos pueden ofrecer un diagnóstico prenatal o un estudio de portadores a nivel familiar como actualmente, gracias al trabajo que la Dra. Coll, se está realizando en España.

Confiamos que a corto plazo la situación de NP sea homogénea en todos los países.

Comentamos que nos sentíamos orgullosos de todas las personas que forman nuestra Fundación y que cinco factores han sido claves para alcanzar nuestros objetivos:

La fuerza demostrada y ganas de luchar de todas las familias.
Un equipo médico totalmente involucrado con la enfermedad.
Asumir responsabilidades sin remuneración alguna.
Disfrutar de una Sanidad Pública.
Unidad de acto de todos los pertenecientes a la Fundación.

Cada país participante expuso que objetivos deberían definirse para la recién creada INPDA. Para nosotros, en base a los fines alcanzados ya en España, lo más importante era la creación de un Comité Médico Internacional. Comentamos que éste debería estar formado por todos y cada uno de los médicos más relevantes en la enfermedad de NP, y como mínimo debería haber uno por cada país representado.

El objetivo de este Comité Médico Internacional sería coordinar la investigación de NP, elaborar proyectos de investigación conjuntos y facilitar la ejecución SIMULTÁNEA de los ensayos clínicos en cada uno de los países que hayan participado en dicho Comité con la única limitación de las correspondientes legislaciones nacionales.

Finalmente se acordó crear la Alianza Internacional de Niemann Pick con las siglas INPDA. El coordinador será el Sr. Jim Green y cada país ha nombrado un representante, que en nuestro caso, el Patronato delegó en mi persona.

Considero que este es el inicio de una nueva etapa en la lucha contra el NP y que es la única forma de vencer esta cruel enfermedad. Soy consciente de las dificultades que nos encontraremos por el camino, pero este es el único que nos llevará a la consecución de nuestro objetivo más importante: la obtención de un tratamiento curativo de la enfermedad.

Por mi parte estoy totalmente convencido que la FNP de España tendrá un papel destacado en la nueva INPDA, y que todos unidos viviremos esta nueva etapa de esperanza.

*Sergio Vidal Pol
Coordinador Comité Médico.*

Los expertos en Niemann Pick opinan

A pesar de que en todos los países hay centros de referencia y profesionales expertos en la enfermedad de Niemann-Pick C, el manejo de los pacientes es muy variable entre países y especialistas. Esta situación se ha visto favorecida por la falta de tratamientos específicos de la enfermedad.

Recientemente un grupo de expertos a nivel mundial ha publicado unas Guías de Recomendación Clínica (1) para dar soporte y unificar criterios en el manejo del paciente con NPC. Fruto del trabajo de este equipo multidisciplinar, entre los que se encontraba la Dra. Mercè Pineda del Hospital San Joan de Déu, se publicó el pasado mes de junio en prestigiosa revista médica *Molecular Genetics and Metabolism* las primeras recomendaciones en el diagnóstico y manejo de la enfermedad de NPC.

Este documento revisa toda la bibliografía actual y relevante disponible sobre el manejo de todos los pacientes con NPC, niños, juveniles y adultos y, proporciona recomendaciones en base al consenso del grupo de expertos.

Uno de los aspectos que recoge la publicación es el papel tan importante que tienen las Asociaciones de Pacientes así como las Fundaciones de Investigación para dar soporte tanto a pacientes como familiares, al incrementar el conocimiento sobre la enfermedad y facilitar datos útiles y prácticos tanto a familiares como a profesionales.

A la hora de hablar de las terapias disponibles, se recoge toda la información respecto a tratamientos paliativos, nuevas terapias en estudio y desarrollo y por primera vez, del protocolo de inicio de tratamiento con miglustat.



Miglustat está autorizado por la EMA (Agencia Europea del Medicamento) como único fármaco con indicación en el tratamiento de las manifestaciones neurológicas progresivas en pacientes adultos y pediátricos con enfermedad de NPC.

Miglustat, a día de hoy está autorizado para el tratamiento de la enfermedad de NPC en todos los países de la Unión Europea, Korea del Sur, Brasil, Rusia, Australia y Canadá. Además, tiene presencia en otros muchos países como Estados Unidos, Canadá, Suiza, Turquía, Israel y Nueva Zelanda para el tratamiento de la enfermedad de Gaucher.

*Fuente:
Molecular Genetics and Metabolism 98 (2009)152-165
Comité de asesoramiento médico-científico de la Fundación Niemann Pick de España
Sergio Vidal e Isabel Hontanilla.*

Érase una vez.... nuestros Ángeles



Queridas familias y amigos, lo que ahora os voy a contar, aunque lo pueda parecer, no es un cuento o una antigua leyenda, no, es un hecho real que sucedió no hace mucho tiempo, comenzamos:

Un día estaba Dios muy triste, se había dado cuenta de que cada vez Satanás impartía más penas, enfermedades y desgracias, entonces tuvo una idea genial, congregó a un batallón de ángeles, los mejores, y les dijo: - Queridos míos, os he elegido para que bajéis a la tierra a defender del maligno a mis hijos, ellos os necesitan, emplear bien vuestras armas, el amor, la amistad, la paciencia, el sacrificio y todas la bienaventuranzas, yo os bendigo- y comenzaron la marcha.

Se repartieron por toda la tierra, uno de ellos llegó a Cartagena, a una familia que aquél hijo colmó todas sus alegrías, le llamaron Jose Agustín. Pronto apareció el demonio, José Agustín sólo tenía cinco años, pero, como Dios le había encargado luchó con bravura,

todo a su alrededor olía a amor y lucha, al inconformismo, su padrino, tocado por sus alas, contactó con otro ángel, Juan Antonio, en Sevilla, con la fuerza de ellos, padres, amigos y el amor en las miradas de estos niños, pronto comprendieron que no podían quedarse impasibles, que había que hacer "algo", había que hacerle frente, pero este demonio se los llevó con el nombre de Nieman Pick.

Siguió buscando más ángeles pero éstos ya estaban todos unidos con sus familias en un frente común, LA FUNDACION NIEMANN PICK, presentándole batallas y ganando la amistad, la generosidad, el trabajo, el que nunca nadie más esté solo..... fueron perdiendo algunos combates, el ángel Jose Antonio le hizo frente con su sonrisa mágica, pronto cayeron Monserrat, Diana, Diego, Sheila, Víctor....¡Qué luchador más incansable fue Antonio Manuel con esos ojos de alegría, o el cabezón de Pablo que...¡Tenía un genio; a Jose Manuel se le unió toda su familia en contra del demonio ¡Qué lucha sin cuartel!, Aroa le cedió el legado a su mamá, pues su batalla fue tan intensa que poquito duró, las pequeñas Ainhoa y Cari, siempre como princesitas y con esa sonrisa que te daban ganas de comértelas, marcharon juntas al cielo, Álvaro, un muchachote del Norte batalló y batalló, Rafa, el grande, todo el mundo lo quería y quien lo conoció siguió su estela de lucha encabezada por su madre y hermano que a veces pienso que son también ángeles disfrazados.

Dios, que observaba el trabajo minucioso de sus enviados a la tierra se dio cuenta que necesitaba a un gran capitán para dirigir a esta Guardería del Cielo, y al mismo tiempo los corazones humanos y decidió subirse a nuestro Juan a cuidar de todos ellos y así lo hizo.

Alberto también le hizo cara al Niemann Pick, un "izquierdazo" de sonrisas, un derechazo de amor; Roberto que era muy valiente tubo prisa por unirse a sus amigos y dejó en su lugar a sus papás y abuelos que sabían que había que seguir luchando y no rendirse. ¡Eh! esperame que yo también me voy a la guarda a buscar a Almudena, chilló el rubillo Nacho.

Magdalena, uno de los primeros ángeles en bajar del cielo también usó siempre la sonrisa, su bella sonrisa, su alegría por la vida, al igual que nuestra Carla, con esa marcha y con lo que le gustaba el baile seguro que los tiene a todos en el cielo sin parar de bailar el gorila, que tanto le gustaba.

Raúl fue siempre muy discreto, pero de armas tomar, al poquito se marchó María Jesús, cansada ya de tanto y tanto luchar, en la cabalgata de Reyes, si nos fijamos, la veremos a un lado como la niña sonriente, "pillina" y valiente que siempre fue. ¡Qué decir de Paula!, que se nos convirtió de repente en una mujercita suave y preciosa que era las delicias de todos, con su espada libró varias batallas y al final marchó también.

El último ángel caído fue el gladiador Joaquín, elegido de entre los elegidos por su valeroso rostro y gracioso salero.... Allí están todos, juntos y orgullosos porque por todos y entre todos hemos conseguido ganar algunas batallas, la más importante conseguir un medicamento que le planta cara al demonio del Niemann Pick y, por supuesto, estar siempre unidos en el amor, la comprensión, la paciencia, el trabajo duro y la amistad para poder, de una vez por todas GANAR LA BATALLA DEFINITIVA.

Que siempre siga esto VIVIENDO EN NUESTRA MEMORIA.

OS QUIERO A TODOS

Isabel Esteban Pérez - Cartagena

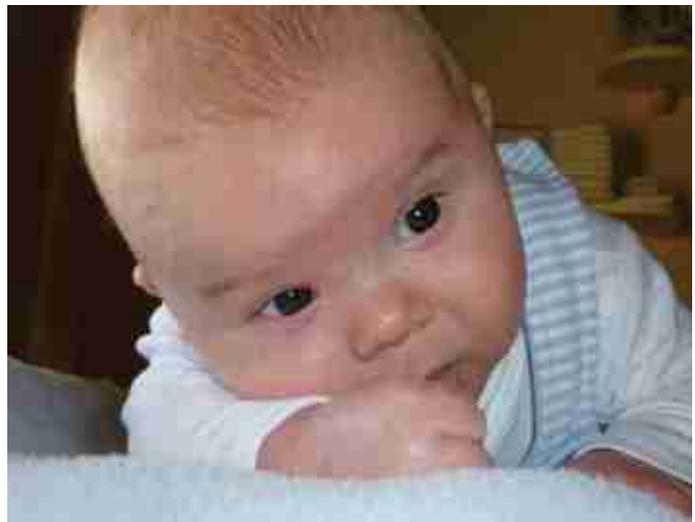
Cara y cruz de la vida

Intolerante gravedad..., una moneda lanzada al aire cae imparable sobre la palma de la mano de un destino incierto, ¡HA SALIDO CRUZ...! la vida modifica tu rumbo a su capricho.

Hundidos ante un cruel diagnóstico, solos ante a una bata blanca que habla en un idioma cierto que no alcanzamos a comprender, "...esto que dice no nos está pasando a nosotros, ¿verdad...?". Se nos rompe el alma, los decibelios de dolor recibidos superan el límite humano soportable, no existe norma que regule, es el momento del impacto... ¡duro, muy duro...! PODÍA HABER SALIDO CARA...

Piénsalo..., vuelve a tirar la moneda, piénsalo bien..., y sopla fuerte contra el movimiento simétrico y vertiginoso de la chapa ante su inevitable caída sobre la palma de la malsufrida mano, reticente y asustada... ¡HA SALIDO CARA...! De nuevo, como caprichosa veleta, la vida vuelve a cambiar tu norte, esta vez echa su mano sobre tu hombro.

Una doctora amable realiza un llamada telefónica, "...es un niño y está sano, no hay señal de la enfermedad en sus genes..." PODÍA HABER SALIDO CRUZ..., has sido valiente mujer, tu alma dolorida ha sabido reaccionar, elegir, optar por desarrollar una inteligencia emocional de gran coeficiente, ¡FELICIDADES MAMÁ!



De nuevo, hoy, colmado de peluchitos de llamativos colores, sonajeros, cariños y dulces caricias de un día pasado..., se abre el cajón de los juguetes de ALBERTO. Volverán a cumplir su misión motivadora, las sonrisas y balbuceos que generen conectaran a la vida a otro beneficiario, ahora le toca a MARCOS. Ya tienes tu compañero, ayúdale a ser buena persona, como tú demuestras serlo, ayúdale a ser tu hermano...

Toda la carga de pena y dolor de una experiencia de vida han servido para enriquecer otra nueva repleta de ilusión y futuro, como naturalmente tendría que haber sido..., como tiene que ser naturalmente...

Dejaría huérfano de sentido y sentimiento este escrito sino concluyera de la única manera que puede hacerlo, marcando en color de importancia la labor encomiable de un grupo de familias organizadas en una lucha común, así como el silencioso y continuo hacer profesional de un puñado de doctoras capaces de predecir un proyecto de vida con certero diagnóstico genético.

En generosa llamada una voz familiar me lo dijo: "¡este niño es un poco de todos nosotros...!"

Rubén Santiago



SABOR DE ALMERÍA

Nuevas Instalaciones
Ctra. de Níjar, Km. 8
Frente a aeropuerto

Tfnos.: 950 290 660
950 293 548
Fax: 950 292 310

Siempre serás mi príncipe

Hola mi príncipe,

La verdad es que no sé muy bien ni cómo ni por dónde empezar esta carta. Te escribo hoy por primera vez, nunca antes había podido hacerlo, no sé porqué, pero me resulta muy difícil hablarte a través de un papel, me gustaba más cuando te tenía en brazos y te cantaba, te contaba mis cosas y los planes de futuro que papá y yo teníamos para ti, y esas cosas que yo me llevaba todo el día contándote. Pero, en fin, aunque hoy también me resulta difícil, voy a intentarlo y te voy a ir contando todo lo que se me vaya pasando por la cabeza, ¿vale?

Cuando supe que estaba embarazada mi vida cambió completamente a mejor, era la persona más feliz del mundo: estaba casada con la mejor persona que hubiese podido encontrar y estaba esperando ser mamá!! Esos meses en los que estabas dentro de mí se hicieron muy largos, a todas horas soñaba con tu carita, tu naricita, tus orejitas, tus piecitos, etc., pero todo llega, y como no, el 27 de agosto de 2007, después de muchos dolores, ¡llegaste! Recuerdo aquel día con mucha alegría, deseaba tanto verte la carita y conocerte, me moría de ganas por ser madre, y cuando te vi no podía creérmelo, por fin estabas conmigo, por fin te tenía en mis brazos.

Ser madre es lo mejor que me ha pasado en la vida, sin duda. Cuando estabas con nosotros en la habitación me sentía llena de felicidad, venía la gente a conocerte y yo me sentía súper orgullosa de que TÚ fueses "mi niño". A todo el mundo le decía: este es mi niño, mi Roberto, se me llenaba la boca, bueno aún me sigue pasando.

Mientras estábamos en la incubadora lo pasé realmente mal, acababa de dar a luz y no podía tenerte a todas horas a mi lado, eso es muy duro. Papá, aunque nunca lo diga, también lo pasó fatal: a él no lo dejaban estar dentro contigo tanto tiempo como a mí, cuando pasaron unos días tuvo que dejarnos allí para volver al trabajo y eso le resultó muy difícil, nos dejaba en unas circunstancias muy malas y él se iba a 1000 kilómetros de distancia. Luego nos fuimos a Córdoba. Otro mal trago. Pero allí al menos teníamos un consuelo, te teníamos para nosotros solos. Allí fue donde por primera vez te di un baño.

Llegó el día de salir e imos a casa, después de casi tres meses salíamos a la calle. ¿Te acuerdas de los paseos que te daba al solecito todos los días, de cómo papá se levantaba todas las noches a prepararte el biberón, de los baños, de cómo jugabas al piano? Esos detalles son los que me hacen darle gracias a la vida por haberme dado la oportunidad de haberte conocido. Esa alegría nos duró poco, hasta que nos dijeron que tu hígado ya no funcionaba y te hicieron el trasplante. Aquel día es el día en el que más orgullosa me hiciste sentir, los médicos no confiaban en absoluto en tus posibilidades de salir de aquel maldito quirófano, pero TÚ demostraste qué tenías ganas de luchar, de salir adelante, de salir de aquello para estar con nosotros y saliste. Yo estaba convencida que la fuerza que te estaba mandando te ayudaría y así fue. Siempre estaré agradecida a la familia de tu donante, ahora



sé lo difícil que les resultaría tomar la decisión de donar, pero creo que personas como TÚ os lo merecéis, y que el esfuerzo de esa familia valió la pena. Los días que pasamos en la UCIP fueron la peor pesadilla que podíamos pensar, te veíamos tan malito, tan pequeñito y con tantas dificultades que superar, que en el fondo, creo que todos sabíamos que era demasiado para ti. El 27 de febrero de 2008 te fuiste de nuestro lado. Fue el peor día de mi vida. No podía creerme que nunca más iba a verte, a tocarte, a darte un beso. Despedirme de ti es lo más difícil que he hecho nunca: ¿qué decirle a mi príncipe por última vez?

Quiero que sepas que estoy muy orgullosa de ti, por muchas cosas, pero sobre todo porque luchaste hasta el último segundo de tu vida, porque luchaste con ganas.

Estar sin ti es tan duro mi niño... Siento dentro de mí una pena que no me deja respirar, que no me deja ser la misma persona que yo era antes. Necesito ver tus fotos, ver tus videos y escuchar tu vocecita diciendo "ajó". Eras un bebé tan diferente a los demás bebés que he conocido... Ahora sé por qué tenías esa sonrisa tan preciosa y ese imán que hacía fueras diferente: venias para irte, eras un ángel, ahora lo sé.

Ya hace un año y medio que no estás aquí. No ha sido nada fácil. He tenido momentos en los que no quería seguir viviendo sin ti, quería morirme para irme contigo, no era justo que tú no vivieras y yo sí, tenía mucho miedo de que tu imagen se borrara de mi cabeza, de olvidarme de ti, pero ahora sé que eso no ocurrirá nunca. He pasado mucho tiempo enfadada con el mundo, enfadada con la gente que más me quiere y encerrada en casa para no ver cómo el resto de la gente es feliz. Me ha costado mucho llegar a esta conclusión, pero tengo que aprender a vivir sin ti, aún me duele decírmelo a mí misma, ¿cómo vivir sin mi niño?, aún no lo sé, pero tengo que buscar el camino, tengo que empezar a rehacer mi vida, por mí, por papá y por los abuelos. Los tres han sufrido mucho viendo cómo yo estaba hundida y sin ganas de continuar, ahora les entiendo.

Quiero decirte que papá y yo hemos decidido tener otro hijo. Jamás te quitará tu sitio. Sólo queremos intentar volver a ser felices, cómo cuando te teníamos con nosotros. Si eso ocurre, puedes estar tranquilo que tanto papá como yo nos encargaremos de que lo primero que diga sea tu nombre y que cuando vea tus fotos te reconozca, ¿vale? Deséanos mucha suerte en este camino nuevo que empezamos, la necesitaremos.

Espero que ahí donde estés seas muy muy feliz. Yo algún día iré a reencontrarme contigo, y entonces ya nada nos separará: estaremos juntos para siempre. Mientras, sé que tengo mi propio ángel de la guarda, o como yo te llamo, mi estrella en el cielo. Sabes que lo digo desde mis adentros, pero no me importa repetírtelo mil veces: ¡TE QUIERO y estoy muy orgullosa de que cuando aún eras una lentejita me eligieses para ser tu mamá!;

Un achuchón y un besazo. Te quiere, mamá.

Almería... “aún” seguimos caminando



Miguel y María; Esta edición de nuestra Revista Sensaciones, la escribimos sin nuestra hija María Jesús, todos sabemos que ya no está entre nosotros, ahora sentimos ese grande vacío, solo nos queda sus entrañables recuerdos, ya que desde que vino a este mundo fue un ángel para nosotros y también para todas aquellas personas que la trataron. Sus sentimientos no fueron otros, sino preocuparse por los demás, su sensibilidad no le dejaba ver a nadie sufrir; siempre se compadecía de todas aquellas personas que por cualquier causa lo pasaban mal. Sin embargo, parte de su vida para ella fue un calvario llena de amarguras y sufrimientos, porque fueron los 23 años de lucha intentando salvar su vida. Hasta los últimos momentos de su existencia tenía mucha ilusión por vivir,

el día antes de su fallecimiento encamada en el Hospital, yo le preguntaba diciéndole, María Jesús tienes ya ganas de irte a casa y como no podía pronunciar palabras, con su cabeza me decía, que sí, que sí. En casa a nuestro lado era donde mejor se encontraba ya que en cada momento encontraba nuestro aliento y cariño que era lo que necesitaba, ya que para María Jesús no había otra medicación para curarla más que el cariño que siempre recibía. Para nosotros y creo que para todos aquellos padres que les ocurre lo mismo de perder a un hijo, sabemos el valor que tiene la vida.

María Jesús todos nosotros te queremos mucho, y todas aquella personas que te conocieron, porque tú te lo ganaste con el cariño que siempre regalabas. Por eso subiste al cielo, por ser un Ángel. Siempre te recordamos y estarás en nuestros corazones. D.E.P

Tus padres, Miguel López y María Sánchez.

Los reyes magos no llegaron a tiempo

Como cada año la noche del día 5 de enero los reyes Magos, partiendo de nuestra Casa-Hermandad, hacen el tradicional reparto de juguetes a los niños del barrio.

Ya, días antes, la Hermandad ha preparado como todos los años, un regalo muy especial; el osito de peluche para María Jesús, la primera visita que cada año hacen los Reyes

Magos, un regalo muy sencillo para María Jesús pero que siempre hacía brotar una sonrisa en su cara, una sonrisa de agradecimiento que también se expresaba en el brillo de su mirada, el mejor regalo que ella nos podía brindar.

Este año los Reyes Magos no llegaron a tiempo, María Jesús se nos fue el día 4 de enero 2009 un día antes los ángeles la llevaron su presencia.

El Osito de Peluche de María Jesús se quedó con nosotros como recuerdo imborrable de su sonrisa.



Siete años, siete meses y quince días

Mi pequeño Joaquín, ese es el tiempo que estuviste con nosotros, llegó el día de tu partida, qué dolor, qué sufrimiento. Hoy te escribo esta carta para darte las gracias porque mientras estuviste con nosotros fuiste un hijo ejemplar, un luchador, un niño envidiable, me hiciste la madre más feliz del mundo con tu sonrisa con la que conquistabas el cariño de tanta gente, tu dulzura, tu mirada, tu ternura, cuánto recibido, cuánto amor. No es fácil desde aquí seguir amándote sin verte, sin abrazarte, sin acariciarte, sin sentirte, sin mimarte, sin llamarte, ...y tantas cosas más. Cada día que pasa te echo más de menos aunque sé que en la otra vida, estés donde estés, estarás mejor que aquí. Con que poco te conformabas, con un simple paseo en tu silla junto a tus padres y hermano, en tu habitación rodeado de tus muñecos sonreías, qué injusta ha sido la vida contigo. Pasan los días, las semanas y los meses y tú ya no estás. Como sabes tú hermanito Jesús hace su primera comunión, ese día te necesitamos más que nunca. Sé que dónde quieras que estés nos acompañarás, a mamá le haces mucha falta, que ante tanta felicidad para tu hermano necesito que me des la fortaleza que siempre me dabas para seguir adelante.

Jesús se acuerda mucho de ti, me dice que tu ropita, tus juguetes y tus recuerdos que no se los dé a nadie, “tú recuerdo siempre estará presente en nuestros corazones”. Te echamos de menos y te queremos, no nos abandones, nosotros nunca lo haremos, seguiremos luchando por esta enfermedad. TE QUEREMOS

Tu familia y la hermandad Paz y Caridad, Grupo Joven.

Seguiremos luchando hasta ganar la batalla.

Gracias a todo el pueblo de Estepa.

Un angelito

Voy a contaros una historia:

Me llamo Anna, soy de Murcia y conocí a Isa de Cartagena, a su familia y a su angelito JOSÉ AGUSTÍN, de la peor manera que se puede conocer a una persona, en el hospital.

Era noviembre del año 1998, ingresaron a mi hijo, que por casualidad se llama Agustín, y allí estaba ese angelito correteando aunque con un poco de inestabilidad, con él estaba su padre que era el que se quedaba por las noches con él, pues su mamá tenía una bebé llamada Isa de 6 meses, aún recuerdo que José Agustín se asomaba por la ventana para ver a su hermanita que esperaba abajo mientras su mamá estaba con él. Iban sus tías, su abuela se quedó alguna noche (de eso no me acuerdo muy bien, pero creo que sí), recuerdo a su prima Leo y que le llevaban juegos para el aprendizaje y la estimulación. El ingreso de José Agustín, creo que fue, por la inflamación del hígado y mi hijo por bronquitis. Cuando nos dieron el alta nos dimos los teléfonos, nos llamábamos, incluso fui a Cartagena a comer con ellos cuando José Agustín cumplió cinco añitos, el 3 de enero de 1999, pero en Marzo de ese año me divorcí y perdí el teléfono de Isa, le perdí la pista.

El 23 de Julio de 2000, mi hijo sufre un grave accidente de tráfico de ciclomotor con su padre, mi hijo de tres años y medio estaba en la U.C.I sin muchas esperanzas. Por suerte al día siguiente lo bajaron a planta, a la habitación de neurología y me fui a hablar con el médico, pues era la hora de la información a las familias, estando en la sala de espera, vi una cara que me resultaba familiar, era ella, era Isa. Con sorpresa pronuncié su nombre y ella el mío, nos dimos dos besos y empezamos a comentar nuestra situación.

-Mi hijo tiene una enfermedad rara degenerativa - me comentó- si lo ves no lo conoces.

Por aquello del destino, allí estábamos las dos con nuestros hijos sin saber que sería de sus futuros. Cuando lo vi...no puedo explicar lo que sentí, ¿Dónde estaba su alegría? ¿Y su vitalidad? ¿Por qué no podía hablar, caminar, saltar, reír...? No, no lo entendía. Las dos con nuestros hijos en la misma habitación, otra vez, pero de peor manera, nos tirábamos horas largas hablando y poniéndonos al corriente de nuestras vidas. Tengo que decir que es admirable el comportamiento de esta mujer



en presencia de su hijo, pues mientras que yo estaba muy pesimista y llorando, ella hablaba con su hijo a carcajadas y diciéndole; -¡Qué hijo más guapo que tengo, me lo voy a comer con patatas fritas! Sin embargo tenía todo el dolor del mundo en su corazón, pero Isa que no quería que su hijo la viera mal, y tenía razón pues aunque no hablaba creo que se daba cuenta, pues yo le hablaba y me apretaba la mano.

Le dieron el alta unos días más tarde y después a mi hijo, que gracias a Dios sólo le ha quedado epilepsia y controles, doy las gracias, pues eso era lo mejor de todos los síntomas que me dijeron que podía dejar, desde el coma vegetal hasta la muerte, pues el golpe fue en la cabeza. Cuando ingresaban de nuevo a José Agustín, Isa me llamaba y yo cuando podía iba a verlos, como sabía que Isa no salía de la habitación para nada, me la bajaba a la cafetería para que comiera algo caliente y se despejara un poco.

Una mañana de marzo de 2001 sonó el teléfono de mi casa, me preguntaron si era Ana, dije que sí, acto seguido me dijo que era hermana de Maribel, pensé "yo no conozco a ninguna Maribel..."ya que yo la conocía como Isa. Me dio la peor noticia - El nene se ha ido esta madrugada. No me lo podía creer, me quedé helada, el angelito había terminado de sufrir, pero a su familia y a sus allegados nos había quedado un gran vacío.

A su hermanita Isa, sus padres le contaron que su hermano estaba en el cielo, pues cuando ella tenía 4 o 5 años y yo iba con mi hijo de visita, Isa (madre) le decía que iban a verlos Ana y Agustín, la niña, confundida, pensaba que al decir Agustín se refería a su hermanito, ya que como he comentado anteriormente, mi hijo también lleva ese bonito nombre.

Ahora han pasado casi diez años desde el segundo encuentro y seguimos siendo amigas, aunque no nos vemos todo lo que queremos, pues nos separan 50 kilómetros.

Por último decir, que conozco bastante a esta familia, que son estupendos todos, hermanos, padres, abuelos, tíos, primos, pero los que son dignos de admirar son José Agustín e Isa, pues son unos padres estupendos que supieron estar a la altura de las circunstancias.

Y a ti Isa decirte que no cambies nunca, que eres estupenda y que tu hijo, desde el cielo, estará orgulloso de ti. Ánimo y adelante.

Os quiero

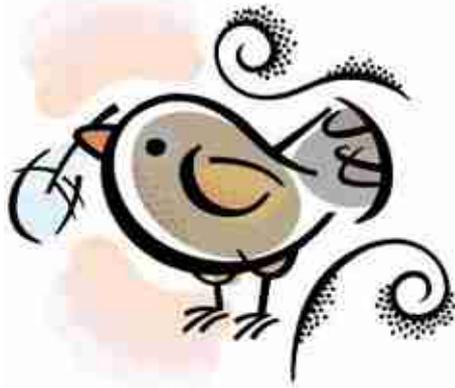
Ana Mª Molina



Avda. Alhambra, 18
ZAPILLO - ALMERÍA

Tel: 950 264 487

Pajarillo de mazapán



*Una suave brisa
entre las colinas de ESTEPA,
se pierde deprisa
en la mañana despierta.*

*Abriendo la ventana
un pajarillo se posó
entre cordeles de sábanas
el pajarillo me cantó....*

*Soy quién tú piensas
soy quién tú crees
soy JOAQUÍN de ESTEPA
soy quién tú ves.*

*Gracias mi JOAQUÍN
por venirme a visitar,
para recordarte chiquitín
como eras en realidad.*

*Nacistes en un pueblo divino,
donde te podré recordar,
entre rascos de vino,
mantecados y mazapán.*

*Fue grande el roce que me
diste,
sabiendo de tu dolor y tu pesar,
es tan grande el amor que
produjiste,
que mi corazón no te puede
olvidar.*

*Siempre estarás a nuestro lado,
porque tus recuerdos estarán,
en el rostro de tus padres,
y en el de tu hermano
tus sonrisas brillarán.*

*Tus ojos fueron remolones,
tus rizos de algodón,
tu sonrisa siempre alegre,
y tu piel de melocotón.*

*Se acabó el tiempo,
y te tienes que marchar,
gracias amigo JOAQUÍN*



*por volverme a visitar.
Vuela alto pajarillo,
y no dejes de volar,
vuela alto pajarillo,
pajarillo de mazapán.*

*Dedicado a JOAQUÍN que fue uno
de los niños que más se pegó a mi
corazón y que me demostró que la
vida es para vivirla, ya que él no
tuvo la oportunidad de vivirla se nos
fue para ser feliz.*

Siempre te recordaremos.

*Javier Meléndez - Amigo y
Colaborador de la Fundación*

MERCADILLO SOLIDARIO COLEGIO MADRIGAL

El pasado día 25 de Marzo el colegio de mi hijo volvió a sorprendernos, esta vez no sabíamos nada de que querían destinar, de nuevo, todo lo recaudado para la fundación Niemann Pick. Nos enteramos cuando fuimos a colaborar con el mercadillo y nos sorprendió gratamente que la directiva del colegio volviera a pensar en los niños con Niemann Pick.

Durante los días anteriores los niños llevaron sus juguetes, libros, películas y demás cosas que tenían olvidadas por casa y como la vez anterior, del los propios niños, profesores y padres colaboraron comprando estos artículos colaboraron con esta gran causa. La recaudación fue incluso algo mayor que la del año pasado, se consiguieron 1700€ batiendo el récord del año anterior.

No tengo palabras para agradecer todo lo que el colegio Madrigal está haciendo por mi familia y en especial por mi hijo Raul.

Gracias de todo corazón.
Salud Guerra.



Dedicado a las personas que han estado a nuestro



Anabel ya tiene 4 años y sigue siendo lo mejor que me ha pasado en la vida. Ya hace tres años que nos comunicaron que padecía Niemann Pick, nos informaron que podía ser el tipo infantil, juvenil o adulto. Al final resultó ser el infantil. Nos dijeron que su esperanza de vida era de 4 a 5 años, y ya tiene 4.

Hasta ahora las cosas han ido muy bien, pero ya no van tan bien. Como bien nos dijeron, es una enfermedad neurodegenerativa.

Anabel hasta hace poquito decía papá y mamá, aunque mucha gente no lo valore, es lo mejor que le puede pasar a un padre, oír a su hija decir PAPÁ. La primera vez que Anabel lo dijo, sabiendo la enfermedad que tenía, se me cayeron las lágrimas porque no sabía durante cuánto tiempo me lo iba a poder decir.

La enfermedad está avanzando y ya no lo dice, ni siquiera se aguanta sentada. Se me parte el alma cada vez que veo a los hijos de mis primos y a los de mis amigos, cuando los veo jugar y correr. Cuando veo a las hijas de mis primos, Miriam y Carla, hechas ya unas mujercitas. A Joan y Adrià, tan movidos, igual que nosotros a su edad, y piensas... ¿Qué he hecho yo? Veo a nuestra última muñeca de la familia, la hija de mi primo Jordi y su mujer Vanessa, Jana, que tiene 6 meses y ya pesa más que Anabel.

¡¡TODO ES TAN INJUSTO!!

Ahora Anabel lleva 2 meses ingresada en la UCI de San Juan de Dios. Ha estado muy malita, le han hecho hasta una traqueotomía y parece que le va bien, que puede respirar mejor.

Cuando las cosas van mal es cuando te das cuenta de quién es tu familia y quiénes son tus verdaderos amigos. No ha pasado ni un día que no me hayan dicho mis padres, mi hermano, mis tíos y primos, que estaban a mi lado y al lado de Anabel para

lo que hiciera falta, para cualquier cosa, al igual que mis amigos. Ahí se ve que no son solo amigos para las buenas sino también para las malas, las muy malas, son los que yo les llamo, amigos de verdad. Y cómo no, todas las familias de la Fundación de Barcelona y alrededores, han venido a ver a Anabel, o Inma y Juanjo desde Valencia cada 2 por tres, Carmelo y Pepi que se desviven por nosotros visitándonos todos los días, Sergio, fue a hablar con los pediatras, Ariadna y Álex, Rosa y José María, Mónica y muchos más... y Júlia que a modo personal y en representación de toda la fundación, para informar a las demás familias que se preocupaban por mi princesa desde muy lejos, me ha llamado todos los días, dos y tres veces para preguntarme por Anabel. Todo eso no hay dinero que lo pague.

Gracias a tod@s y cada un@ de vosotros porque cuando me habéis hecho falta habéis estado. No me quiero ni puedo olvidar de María Pérez Poyato, que ya es como de mi familia, que ha estado a diario pendiente de nosotros, quedándose hasta las 9 de la noche en el hospital y hablando con los pediatras de la UCI y l@s enfermer@s para poder informarnos. Y cómo no, agradecer a todo el equipo de pediatras y enfermer@s de la UCI de San Juan de Dios, que se han portado con nosotros como verdader@s profesionales, que es lo que son, no puedo decir ningún nombre porque tod@s han sido ¡¡geniales!!

GRACIAS ANABEL POR ESTAR CON NOSOTROS, EN MI VIDA HAY 2 PRINCESAS Y UNA ERES TÚ.

Jose María Hernández
(Igualeda)



Para mi princesa Alba

¡Hola!, soy la mamá de Alba, la niña más preciosa, encantadora, cariñosa, graciosa...y con todos los calificativos del mundo no se le podría describir; pero, sobre todo, es inocente como todos los niños que por desgracia padecen esta enfermedad. Es una inocencia que los envuelve a todos, los hace ser especiales, no saben fingir los sentimientos, son tal cual los vemos, hablan con su verdad y dan esas explicaciones que sólo ellos pueden entender y las personas que los rodean. A veces si no nos damos cuenta se alejan del mundo real pues se crean su propio mundo, por lo que hay que estar constantemente pendiente de ellos y observándolos. Y como madre, desde que mi niña estaba en preescolar y luego entró en primaria, pude observar que algo fallaba, que mi niña no respondía como los demás, poseía una inocencia y bondad que no era normal con respecto al resto de compañeros de esa edad. No tuve la ayuda de los educadores del colegio en ese momento ya que decían que era una obsesión mía, por lo que no le daban importancia al lento progreso escolar que observábamos sus padres en ella. Todo fue un largo peregrinaje que no voy a detallar.

Empecé a notar síntomas raros y fue cuando acudí a los médicos, los cuales nos comunicaron después de todas las pruebas realizadas la enfermedad de mi niña. Yo no sabía nada de lo que me estaban explicando los médicos, hasta que llegamos a casa y buscamos información en Internet, el silencio nos envolvía a su padre y a mí. Ahí fue cuando comprendimos lo que nos estaba pasando. No quiero recordar aquel momento, fue horrible, creía que mi vida y mi mundo se me acababan en ese instante, no se puede explicar, pero las madres que hayan pasado o estén pasando por esto o por una situación parecida con un hijo sé que me comprenderán. Inmediatamente llamé a la Fundación, hablé con Cristóbal, el cual me atendió con todo el cariño que en ese momento yo necesitaba. Luego llamé a Julia de la que sólo recuerdo palabras de aliento y afecto, la esperanza y tranquilidad que sólo ella sabe transmitir. Tengo que decir que la Fundación fue un punto de apoyo muy grande para nosotros donde encontramos personas que sentían el mismo dolor que nosotros. Su padre y yo no sabemos cómo agradecer el cariño tan grande que le dan a mi niña.

Desde esos momentos tan amargos hemos aprendido a vivir con la enfermedad, aunque el dolor tan grande que llevamos, lógicamente, no se aparta de nosotros. Pero comprendí que una no puede estar todo el día lamentándose o preguntándose ¿por qué a mi niña?. Hay que levantarse y dar las gracias todos los días que esté ella con nosotros e intentar hacerle la vida lo más feliz y agradable posible, y envolverla de amor y comprensión.

Tengo que dar las gracias a la familia de Raúl Garrido, otro ángel como Alba. Nos acogieron en su casa como si fuéramos de su familia, pasamos unos días muy emocionantes, los niños estuvieron muy felices y Alba disfrutó con la compañía de todos ellos. Fuimos a un musical juvenil en Madrid y Salud nos invitó a quedarnos en su casa. Es increíble como dos criaturas que sólo se han visto tres o cuatro veces puedan parecerse tanto. Salud (madre de Raúl) y yo nos quedábamos impresionadas al ver cómo actuaban de la misma manera. A ambos les encanta bailar y cantar.

El día del concierto fue muy bonito y emotivo, vimos a nuestros niños disfrutar y cómo se sabían todas las canciones de la serie de televisión llamada "Patito feo". Salud y yo estábamos muy emocionadas y a la vez destrozadas, es muy difícil de explicar pero son sentimientos que se cruzan sin poder evitarlo. Mi niña estuvo muy feliz en casa de Raúl y eso siempre lo agradeceré. Cuando nos veníamos, Alba no quería entrar en el coche, pasó todo el viaje preguntando si volvíamos a casa de Raúl. Esos días fueron inolvidables para mi niña y estoy segura que siempre los recordará.



Además de Alba, tenemos otra hija que se llama María de 18 años, es también nuestro tesoro, es una niña muy responsable. Ella también ha sabido aceptar la enfermedad aunque le ha costado, pero sabe cómo actuar con su hermana, darle el cariño que necesita y eso es muy importante para nosotros porque es una forma de compartir lo que estamos viviendo. Alba la quiere mucho y muchas veces su hermana es su tema de conversación aunque sólo sea para meterse con ella porque, como he dicho anteriormente, ella es muy sincera y espontánea, habla lo que siente y lo cuenta a su manera y hay veces incluso que hay que traducir lo que dice. Nosotros decimos que es un poco "maruja" porque habla como si tuviera más edad y sus expresiones y anécdotas hace mucha gracia a los demás. Una anécdota que podría contar ya que es muy reciente y graciosa ocurrió una mañana antes de ir a llevarla al colegio; su papá fuma tabaco de liar que se llama "Pepe", ya salíamos por la puerta y le dice al padre: "Papá coge al Pepe y el mechero que te lo dejas en la mesa". Otro día estaba mi hija mayor peinandome y ella entró en el cuarto de baño y le dijo al padre: ¡Anda papá mira qué guapa te están dejando a tu mujer!". Nos teníamos que reír porque lo dice de esa forma tan fresca y andaluza que la caracteriza. Bueno que más voy a decir de mi niña, me faltarían hojas porque son tantas cosas que ni se pueden escribir, pues son para vivirlas, algunas muy tristes, pero también nos da muchísimas alegrías y motivos para levantarse cada mañana y luchar por ella que es lo más grande junto con su hermana, son la razón de vivir, de luchar, de reír y, sobre todo, de seguir día a día. Es lo que vivimos los familiares de estos niños: un día a día sin pensar en un mañana.

Para mi niña, mi princesa, mi ángel, de su madre.
M^a Isabel Fernández Sánchez

No sin él

He intentado escribir este texto mil veces y no encuentro las palabras adecuadas para expresar todo lo que siento por ti y por tu madre, es un alud de sentimientos imposible de explicar. No obstante, hoy intentaré llegar hasta el final y no romper los folios como he hecho en otras ocasiones.

Llevo 3 años aproximadamente colaborando con la fundación, desde que a Iker se le diagnosticara Niemann Pick tipo A. Sé que mi ayuda es insignificante pero considero que es mi deber luchar contra esta perversa enfermedad. Sientes impotencia cuando ves que pasa el tiempo y las investigaciones no avanzan, que la enfermedad se lleva a los niños y no puedes hacer absolutamente nada para remediarlo, simplemente mirar. Cuando me siento junto a Iker me puede el odio, odio hacia esa enfermedad que no le deja vivir, que le degrada el cerebro y no le permite expresarse como a un niño más. Está prisionero en una cárcel por una condena absolutamente inmerecida. Supongo que la palabra injusticia la hemos escuchado mil y una veces pero creo que no hay otro término que defina mejor esta situación.

Son muchas las sensaciones que me invaden cuando él me mira, un mal día se convierte en el mejor, olvido todo lo malo que me ha podido pasar, mis grandes preocupaciones se evaporan. Su mirada es una fuente de alegría y esperanza. Nunca se rinde y lucha estoicamente sin descanso. Nos da fuerzas a todos y nos enseña a saborear la vida. Me sorprende como una persona tan pequeña puede tener tanta fuerza, demostrando unas enormes ganas de vivir a cada segundo. Solo hay una palabra para describirle: INCREIBLE. Su sonrisa es la más bonita y sincera que me han ofrecido jamás, imposible de olvidar. Aún recuerdo la primera sonrisa que me regaló, no la borraré nunca de mi cabeza, puesto que es el regalo más bonito que un ser humano



me ha podido ofrecer.

Si hablo de Iker no puedo olvidarme de Ariana, su madre, una de las personas más fuertes que he conocido. Está las 24 horas del día pendiente de su campeón, no se aleja nunca de él, como si fueran una única persona, una única alma. Siempre le digo que es mi "mamá coraje" preferida: su vida es Iker. El único objetivo es ofrecerle a su hijo la mejor calidad de vida y estoy totalmente convencida que si Iker no hubiera tenido una madre así, no estaría hoy con nosotros. A parte de una gran madre es también una enorme amiga. A pesar de sus dificultades siempre está ahí para lo que necesite. Incluso es capaz de animarme en mis momentos de debilidad, lo que hace que en muchas ocasiones me sienta pequeña a su lado.

Me han preguntado qué me ha enseñado la convivencia con Iker y la verdad es que cada día que estoy con él aprendo algo nuevo. Sobretudo me ha enseñado a dar valor a todo aquello que se lo merece y restar importancia a las cosas o personas que te hacen daño. He aprendido a saborear la vida y vivir el día a día, dejando atrás el pasado y evitando los miedos del futuro. Mis lazos con él se han ido estrechando y fortaleciendo hasta tal punto que no puedo imaginarme una vida sin él. Simplemente el hecho de observarle o tocarle me proporciona una inmensa sensación de bienestar y felicidad. Me ha robado el corazón y no quiero que nunca me lo devuelva, espero que siempre lo lleve con él, ya que no he conocido un alma tan pura y llena de luz.

Finalmente me gustaría hacer hincapié en tres palabras: compasión, solidaridad y esperanza.

Compasión entendida como la madurez del amor hacia uno mismo y hacia el prójimo. Debemos ser más conscientes de la realidad que nos rodea y poner de nuestra parte para mitigar cualquier resquicio de injusticia que encontremos en este camino llamado vida.

Solidaridad, primero a nivel individual y luego colectiva para percatarse de que resulta absurdo no investigar una enfermedad simplemente por el hecho de afectar a pocas personas, ya que la vida humana debería siempre anteponerse a los beneficios económicos.

Esperanza en que la situación actual va a mejorar de forma ostensible gracias a la ayuda de todos.

Por último me gustaría dar todo mi cariño y apoyo a todas las familias que se encuentran en la misma situación que Ariana o similar, a todos aquellos que han aprendido el verdadero significado de la palabra vivir y a luchar por lo que realmente importa.

Mamen Juárez



Gala solidaria “Por una causa, la vida”



El pasado 20 de Marzo, el pueblo de Corrales respaldó sin dudas la causa que mueve a las familias de Niemann Pick. Las 226 butacas que conforman el aforo del Teatro Cinema de Corrales, en el municipio de Aljaraque (Huelva), se ocuparon en su totalidad para disfrutar de un espectáculo variado que presentaron l@s jóvenes corraleñ@s, mostrando de esta manera tan palpable la calidad humana que caracteriza a la gente de esta localidad. También se habilitó una FILA CERO de solidaridad y se realizó el sorteo de una caja de percusión donada por el grupo local “Amor Flamenco”, ambas iniciativas funcionaron con generosidad, llegándose a alcanzar una recaudación total de 1.641,70€.

El programa estuvo compuesto por varias coreografías de actualidad, canción moderna y copla española, un teatrillo familiar interpretado por “Abuela, nieto y Compañía...”, una pausa poética y, por último, el cierre del espectáculo corrió a cargo del Tablao “Cantando a mi pueblo”.

La dirección escénica corrió a cargo de Dolores Macías, la dirección coreográfica fue llevada a cabo por Antonia Gallardo; a la guitarra, Antonio Presa, en música y sonido estuvo Alejandro Rebollo y como coordinadora del acto, Eva Carrasco. El reparto lo constituyeron: Carmen Rocío García, Regina Cruz, María Luisa García, Marta Rebollo, Diego López, Ana María Rivera, Carla López, Diego López, Cinta Ramírez, María Domínguez, Lara Rivero, Patricia Rodríguez, Luisa Limón, Rubén Santiago Jr., Manuel García Jr., Mario Ramírez, Paco Santiago y José Manuel Carrión. Como colaboradores operativos estuvieron Manuel García, Joaquín Leal, Felisa García, Bárbara Mora y Maribel Hernández, sin olvidar a todas las madres de artistas, las cuales, estuvieron preocupadas por la confección del vestuario utilizado en la gala de manera totalmente desinteresada.

Tanto la Corporación Local en pleno, como los representantes de todas las agrupaciones políticas del municipio estuvieron presentes en el acto. Acción admirable que se agradece a todos, en especial, a la Alcaldía y a las Concejalías de Cultura y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Aljaraque.

Desde la Fundación agradecemos enormemente a todas aquellas personas que han hecho posible este acontecimiento, desde su papel activo en la puesta en escena, como a todos los asistentes al acto, así como a todos aquellos, que sin estar presentes, respaldaron la iniciativa con su aportación a la FILA CERO. SIN DUDA, GENTE NOBLE DONDE LAS HAYA...!

MUCHAS GRACIAS A TOD@S...!
Rubén Santiago

**Taller de cerrajería
Fabricación y Montaje
Cubiertas
Prelacados en paramentos de fachadas**

Telefono 925 709 794
Móvil 609 863 902
45600 Talavera de la Reina

TALLER
C/Portiña, parcela 50
(Polígono Valdefuentes)
45638 Pepino

AJESME S.L.



Y sigue amaneciendo

No hace falta ponerle una bombilla al sol para que brille y nos de luz, porque como ya sabemos sale cada amanecer.

Sí, debemos disfrutar cada momento de ese nuevo día; si nos va bien para vivirlo y si nos va peor para planificar el próximo día con más fuerzas.

No hace falta que nos pongamos de acuerdo todos bajando las persianas, y provocando que se haga la noche, porque ya sabemos que ella nos visita siempre al caer la tarde.

Sí, debemos dejar la noche para que descansen nuestras ideas; si el día ha sido bueno para soñar con él y si no lo ha sido tanto para poder olvidarlo.

No hace falta que abramos los paraguas esperando que la lluvia nos visite, porque ya sabemos que vendrá cuando las nubes lo decidan.

Sí, debemos tener paciencia, e ir preparando el terreno para que cuando caiga el agua sepamos utilizarla.

No hace falta que gritéis para que la gente conozca Niemann Pick, lo sabéis hacer en cada momento:

Motivados por la luz de un nuevo día.

Aguantando el "apagón" de las, a veces, traicioneras noches. Compartiendo todos el agua cuando nos cae.

M^a Carmen Cortés

Poema

*Perdí batallas para no llegar a la guerra
perdí la esperanza de no repetir la historia
en el fondo de un vaso me dejé la memoria
¿Cómo aguantar sino esta vida tan pesada?*

*A base de ostias perdí la fe
ya la buscaré cuando tenga un momento
perdí el culo por llegar a tiempo
perdí el tren y llegué tarde otra vez*

*La perdí de vista un instante
perdí la salud cuando se llevó sus besos
tal día hará un año de eso
se fue con alguno... ¡para qué contarte!*

*Perdí la cabeza, olvidé los motivos
perdí los papeles, las formas, los modos,
las llaves, el móvil, la cartera, todo...
Se me escapa la vida cada vez que te miro.*

*¿A dónde van las cosas que perdimos?
tira miguitas si tuvieras que irte
que sean bien grandes para que no me despiste
para que no me pierda siguiendo tu camino*

*Para poder encontrarte deja un lucero encendido
que soy como un pez que salió a pasear
tú eres la ola que me devuelve al mar
si tú te vas yo me voy contigo.*

José Antonio Guerra Vega



Gracias a todos



Queridos amigos:

Soy Nuria, la mamá de Tania una niña afectada por la enfermedad de Niemann- Pick, tipo B.

Es el primer año que me decido a escribir una líneas en esta revista, es una tarea difícil, pero a la vez estoy muy agradecida de que me hayáis invitado a participar.

Tania tiene ahora 11 años, fue diagnosticada en el año 2000, con tan sólo 16 meses de vida.

Bueno, ¿Y qué puede decir una madre sobre su hija? Es encantadora, luchadora y sobre todo llena de mucho AMOR, es lo que nos transmite día a día.

Tania me da fuerzas cada día para seguir luchando sin descansar por ella y por todos los demás niños de la Fundación. Me ha enseñado el valor de la vida sin esperar nada a cambio, a ser mejor persona, a valorar las cosas más insignificantes que la vida nos ofrece y sobre todo, a vivir el presente a su lado sin desperdiciar ni un solo segundo del Amor tan grande que tiene y que nos transmite cada día.

Tengo muy claro que vivir con un niño que tiene la enfermedad de Niemann-Pick, nos hace a los padres aprender muchas cosas positivas.

Los primeros años, fueron de mucha angustia, de buscar información sobre la enfermedad pero sobre todo, mucha impotencia de querer curar a mi hija y no poder hacer nada, solo nos quedaba esperar...

En el año 2003, por fin conocimos a nuestra Fundación Niemann-Pick de España, para mí fue como encontrar la salida para escapar de ese pozo tan hondo y oscuro en el que estaba metida.

Es admirable, como un grupo de personas que ni siquiera tienen hijos afectos, puedan luchar tanto por estos niños. ¡¡¡ Compañeros vuestra labor es impagable!!!



Tanto la Fundación como las Doctoras que llevan la Investigación, han hecho posible que pudiera arriesgarme a tener un nuevo hijo.

Hace dos años nació mi hijo Héctor, un niño sano y NO portador. ¿Qué mayor alegría la pueden dar a una madre cuando oye estas palabras? ¡¡¡¡SANO Y NO PORTADOR!!!

Pero deciros que mi mayor impulso a escribir estas líneas, es para dar las Gracias a dos personas muy cercanas y especiales para mí. Mi MADRE y MI HERMANA.

Sé que la palabra GRACIAS tiene un valor muy grande, pero no lo suficiente para valorar lo que vosotros me ofrecéis, a pesar del sufrimiento que vosotros también tenéis.

Gracias a mi PADRE, que aunque no está ya con nosotros, sé que ÉL allá donde esté, está cuidando de nuestros Niños en La Guardería del Cielo y me da fuerzas para poder levantarme cada día.

Muchísimas GRACIAS al grupo de padres y madres de 5º de primaria del Colegio Sagrados Corazones de Escalonilla. Habéis hecho una gran labor! y sobre todo Gracias porque sé que estáis ahí para cuando os necesite. Desde aquí, os doy mi enhorabuena por ser como sois y por querer seguir luchando por los niños de la Fundación.

El equipo de profesores del colegio Sagrados Corazones... ¿Qué deciros? no puedo explicar con palabras cómo tratan a Tania. ¡¡¡¡Cuánta dulzura!!!!

Rubén, no me puedo olvidar de ti, porque desde que conociste a Tania, no has dejado de luchar contra viento y marea para aportar tu granito de arena.

Eres un gran organizador de maratones pero sobre todo, eres una Gran persona con un GRAN corazón.

Muy especialmente, quiero dar las GRACIAS a Tania, porque ella me ha hecho sentir el verdadero AMOR.

Gracias a todos en general.

Espero poder seguir luchando contra viento y marea... y algún día poder decir muy fuerte, ¡¡¡¡NIEMANN-PICK, TE HEMOS DERROTADO!!!!

Nuria, la mamá de Tania.

Murallas de grandeza

*No es más buen hombre el que da más,
sino el que da menos pero con amor.
No es más trabajador el que aporte más,
sino el que con su ayuda trabaja en equipo.
No es mejor amigo el que llora contigo,
sino el que te hace reír cuando estás mal.*

Dijo una vez el hombre que me dio la vida, que hombre no es el más fuerte, ni el más alto, ni el que pega más rápido, sino el que tiene un par de pelotas para sacar adelante a toda su familia con todos sus problemas.

Esa es la grandeza por la cual dedico este artículo a todos los padres de los niños enfermos de NIEMANN PICK. Vivís con la grandeza de tener la fuerza día a día de luchar por la vida de vuestros hijos, lucha que se convierte en las murallas cargadas de problemas y dificultades, como son por ejemplo: las murallas de la desesperación, de la soledad, de la desilusión, de la impotencia y del dolor amargo de un sentimiento cargado de desconsuelos.

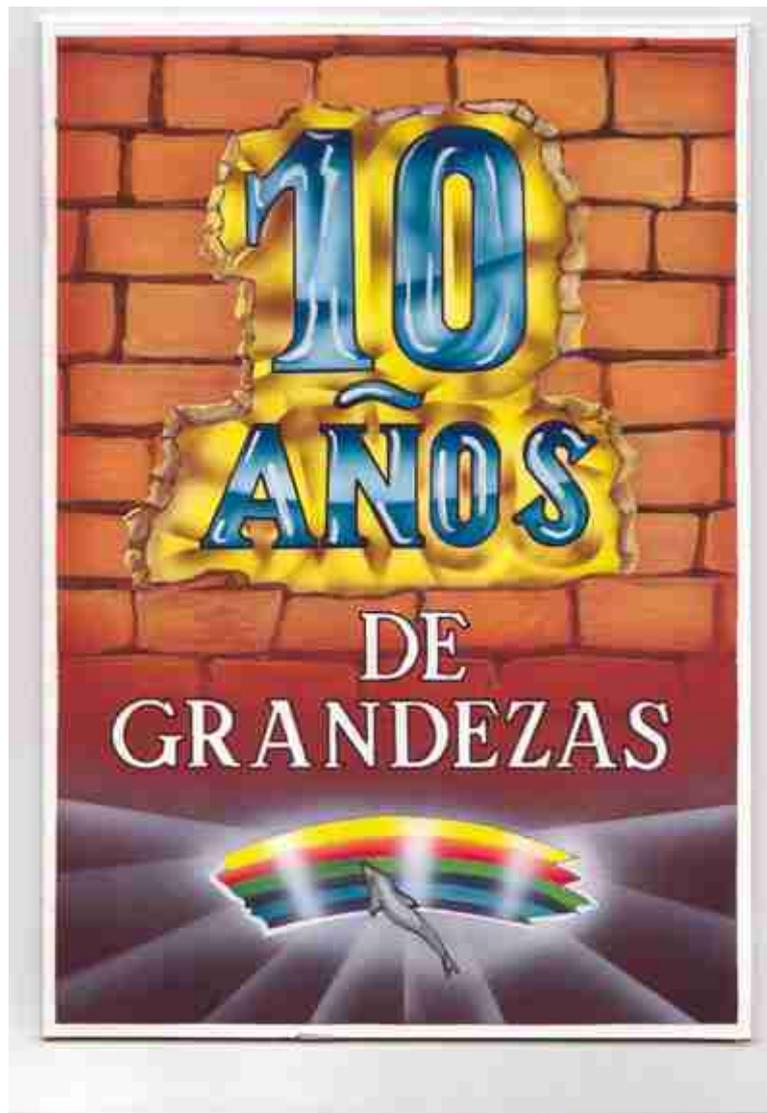
Pero aun así quisiera homenajear de alguna manera a esos padres que desde lo más hondo de sus sentimientos y habiendo perdido la vida de sus hijos, siguen poniendo su esfuerzo y apoyo a ésta fundación con el único pretexto de ayudar al resto de familias que seguís sufriendo los malos abrazos de esta cruel enfermedad.

En el año 2001 nació nuestra fundación, de la cual entonces habían cuatro familias que empezaron una larga lucha por tratar de ayudar al resto de familias que fueron encontrando en adelante mes a mes y año tras año teniendo en cuenta de que ellos perdieron a sus hijos en esos momentos.

Esa son las murallas de grandeza de las que quiero destacar a todos los padres que perdieron a sus hijos y que siguen con nosotros. Son grandes como personas porque nos demuestran día a día la entereza de sus corazones de los cuales algunos de estos padres confiaron en esta fundación y que por medio de ella y un tratamiento han devuelto las esperanzas y las ilusiones de traer niños sanos a estas familias.

Esa fue una de las murallas de grandeza que hizo realidad nuestro presidente fundador Juan Girón, pero no solo hizo eso antes de marcharse a la guardería, también consiguió hacer conocer a la fundación por toda España por medios de televisión, radio y prensa cuando aun no se conocía esta enfermedad. Hizo murallas de grandeza por conseguir una beca en su nombre para la fundación, hizo que los laboratorios ACTELION colaboraran desde el principio junto con las doctoras Coll y Pineda de forma totalmente altruista. Nuestro presidente consiguió muchas murallas de grandeza, pero no las pudo realizar sin la ayuda incansable de Juani su esposa, algunas familias afectadas y de socios colaboradores de los cuales pertenecen al patronato actual.

Desde esos años hasta ahora se han conseguido muchas cosas de las que la fundación ha estado recibiendo, por mediación de los padres afectados, socios y colaboradores, que han hecho cenas benéficas, loterías y eventos sociales. También quisiera destacar la muralla de grandeza de esta gran familia comprendida por todo estos padres que en la actualidad siguen forjando las esperanzas de seguir en la lucha por vencer a esta enfermedad. A todos ellos les deseo la mayor de las suertes porque aunque parezca mentira durante estos 10 años de



fundación no se ha hecho otra cosa que no sea el tratar de ayudarles en todo lo que sea necesario. En estos 10 años la fundación no ha dado malos pasos, sino que ha abierto caminos, no ha tirado la toalla, porque siempre la recoge, no os ama pero sí os quiere, no disputa pero sí os habla. Quisiera decirles a todos los padres de la fundación que cuando entré en ella, de manos de Juan Pedrajas y Juan Girón, lo hice cerciorándome bien de que lo hacía cómo socio, pero no tenía bastante y pensé que debía hacer más. Así que me ofrecí para todo lo que fuera necesario y ahora soy un colaborador más, con mis cuadros, vender lotería, participar en eventos benéficos etc. Esta es la muralla de grandeza que yo siempre ofrecí a la fundación y creo que es lo que seguiré haciendo porque a cambio recibí de todos ustedes amor, satisfacciones, fuerza, amistad y un enorme abrazo de calor que no olvidaré nunca.

MURALLAS DE GRANDEZAS, por la lucha incansable de vuestros hijos que aún padeciendo la enfermedad siguen regalando su sonrisa.

MURALLAS DE GRANDEZAS, por la confianza que nuestros socios han ido depositando en la fundación y que siendo la mayoría de ellos desconocidos nos demuestran que día a día hemos podido contar con ellos.

MURALLAS DE GRANDEZAS, porque llevamos 10 años en la pugna por conseguir la meta de acabar con la enfermedad teniendo en cuenta que esa lucha sigue siendo persistente.

MURALLAS DE GRANDEZAS, por esos colaboradores y amigos que no aparecen en ningún sitio pero que sabemos que siempre estarán ahí para apoyarnos en todo momento.

Estas son para mí las grandezas que he podido disfrutar de alguna manera en estos años dentro de la fundación. Una fundación donde no hay malos momentos porque vivimos lo positivo, donde no se quita nada porque lo damos todo, no nos cansamos de trabajar porque trabajamos por la vida, por la esperanza, por caminar juntos por caminos desolados para convertirlos en senderos de glorias.

No me quisiera despedir de este artículo sin decir antes a estos profesionales de la medicina, que para la fundación, las murallas de grandezas que representáis son las de la lucha, la perseverancia de vuestros estudios médicos, la fe que nos dais, y como no, la seguridad de vuestro trabajo que os hace cada día más grande como profesionales.

Los caminos que nos encontramos a nuestro paso nos dicen que antes que nosotros ya hubo alguien allí, pero los caminos que nos dejamos atrás nos dicen que antes también estuvimos en otro sitio. Con esto quiero decir que si ésta fundación se abre camino a la lucha por la vida de los niños de NIEMANN PICK es precisamente para que sigamos sus pasos dando lo positivo.

Seremos los primeros, ó quizás, los segundos pero lo que sí sé es que llevamos 10 años de grandezas tratando de luchar, de convivir, de compartir deseos, de trabajar por unos ideales, de aliviar a nuestros niños y a sus padres, de damos a conocer en todo el mundo, que saben que estamos aquí y que no cederemos ante las derrotas, los altibajos o cualquier desajuste que nos pueda destrozar la fuerza de seguir luchando por la vida.

Ánimo amigos míos, tratemos de seguir juntos, que aún nos necesitamos para que con nuestra lucha nos podamos sentir orgullosos de esta fundación y de sus murallas de grandezas.

Javier Meléndez

Amigo y Colaborador de la Fundación



ESTEFANÍA PIÑA MELÉNDEZ



Hoy quisiera dar las gracias a mi sobrina ESTEFANÍA PIÑA MELÉNDEZ, por darnos a toda la familia una lección de vida. Una vida que volvió a nacer después del accidente, y nos demostró a todos que no sólo salvó la suya, sino que también salvó la de todos cargándola de esfuerzos, cariño y esperanzas. Es la estrella que ilumina los caminos que tanto mi familia como yo hemos vivido.

Doy las gracias a la fundación por interesarse por mi sobrina. Desde la Fundación mucho ánimo y recupérate pronto.

Javier Meléndez

II encuentro benéfico Fundación Niemann Pick



Celebrado el día 19 de enero de 2010 en el centro deportivo Los Mares (Pino Montano) Sevilla con el objetivo de recaudar fondos y con la participación desinteresada de los equipos: Asociación de la prensa de Sevilla y Asociación de veteranos del Real Betis Balompié.

La Fundación Niemann Pick de España agradece profundamente la colaboración de D. Guillermo Caballero y su esposa Paqui por su gran corazón solidario, así como a D. Camilo Pérez y a la Asociación



DIEGO GIRÓN



Nuestro homenaje póstumo a Diego Girón, padre de Juan Girón, nuestro presidente, nos dejó el pasado 24 de Julio. Siempre muy unido a la Fundación y a la lucha, colaborador, socio y amigo. Desde aquí transmitimos nuestro más sentido pésame y un abrazo muy grande a la familia y amigos.

Fundación Niemann



**Ainhoa
Avila**



**Alba
Algeciras**



**Roberto
San Fernando
Cádiz**



**Iker
Badalona
Barcelona**



**Rosa María
Viladecans
Barcelona**



**M^a Jesús
Almería**



**Samuel
Talavera de la Reina
Toledo**



**Pablo
Petrer - Alicante**



**Alberto
Huelva**



**Juan Antonio
Sevilla**



**Raúl Blasco
Valencia**



**Xian
Vigo - Pontevedra**



**Sheila
Tenerife**



**María de la O
Plasencia
Cáceres**



**María Inmaculada
Plasencia
Cáceres**



**Jose Antonio
Aracena
Huelva**



**Rafa
Lerez
Pontevedra**



**José Manuel
Los Dolores
Murcia**

Pick de España por ellos



Joaquín
Sevilla



Mónica
Madrid



Alberto Manuel
Granada



Raúl Garrido
Fuenlabrada
Madrid



Magdalena
Quesada - Jaen



Carla
Barcelona



Aroa,
ojos de su madre
Ávila



José Agustín
Cartagena
Murcia



Diego
Salamanca



Anabel
Igualada - Barcelona



Kosta
Valladolid



Caridad Carmen
Burujón - Toledo



Luis Miguel
Ourense



Monserrat
Ourense



Paula
Murcia



Tania
Escalonilla
Toledo



Alvaro
San Sebastián



Antonio Manuel
San Fernando
Cádiz

Un sueño hecho realidad

Quince rayos de luz, Quince colores distintos.
Así tenemos la esperanza de que todos los niños que nazcan de nuestras familias incorporen nuevos colores hasta llegar al infinito, como un arcoíris sin fin.

Estos niños son un empuje de esperanza y de ilusión para todos los miembros de la fundación.



Héctor (Escalonilla)



Celia (Madrid)



Álex (Petrer)



Alba y Katia (Ávila)



Hugo (San Fernando)



Marcos (Huelva)



Sara (Madrid)



Álex y Francesc (Barcelona)



Dani, Clara y Guille (Madrid)



Yarey (Ávila)



Blanca (San Fernando)

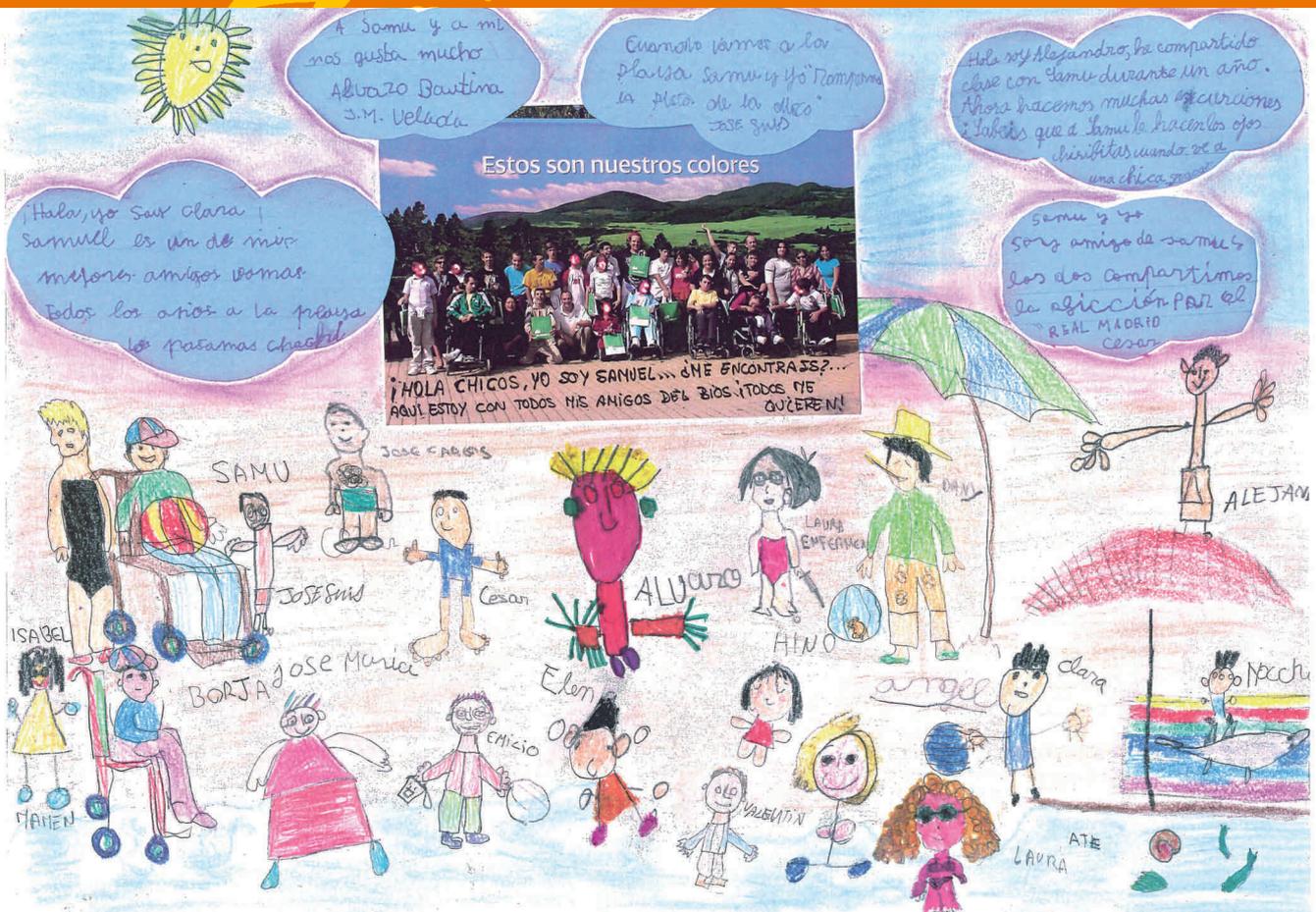


M^a Jesús (Aracena)

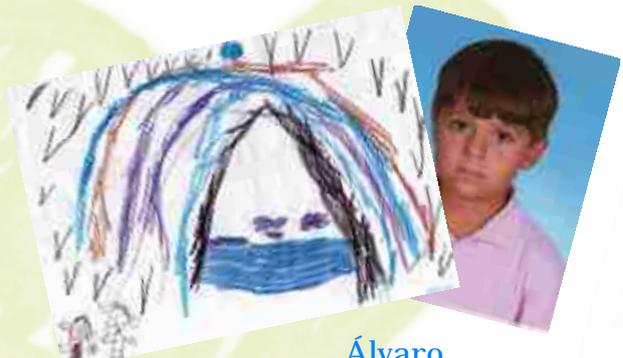


Álvaro (Cartagena)

Todas estas caritas angelicales han dado un rayo de luz y de esperanza a las familias de la fundación y a sus integrantes. Gracias a la labor de un diagnóstico prenatal han nacido libres de la enfermedad.



nuestros artistas



Álvaro,
hermano de José Agustín



Alba



Isa,
hermana de José Agustín



Tania



Jesús,
hermano de Joaquín

Querida familia:

Desde mi modesta posición como Alcaldesa de Escalonilla, os quiero contar mi experiencia como “una de las madres de Tania”, ya que así es como nos consideramos el grupo de personas que en este momento represento, y así es como quiero que me veáis, no como dirigente del pueblo, sino como una madre de las que formamos el grupo de colaboración con la fundación.

Hace ya algunos años que me impliqué con vosotros, surgió del grupo de madres de cole: “¡Queremos hacer algo para ayudar a la familia de Tania!, ¿hacemos calendarios?, ¿vendemos camisetas?... ¿y por que no organizamos una cena benéfica?, ¡uff que lío!, ¿como se hace eso?, ¿quién nos ayuda?, ¿en que restaurante?, ¿la gente responderá?, ¡en el pueblo no se ha hecho nunca! Pues sin darnos cuenta, las incógnitas, dudas, temores, fueron desapareciendo como por arte de magia, viajes a Toledo, a la tele, a la radio, prensa escrita, delegaciones, ayuntamientos cercanos, recogida de regalos para la tómbola, gestiones para conseguir buenos precios en el menú, contactos para un buen espectáculo musical (bueno como podéis observar, la magia llevo aparejado bastante trabajo, pero muy gratificante). De pronto nos vimos cambiando de restaurante, habíamos logrado vender mas de trescientas cincuenta invitaciones en una semana, que era el aforo máximo, sino recuerdo mal, a nuestra primera cena asistieron mas de setecientas personas, después de esta primera cena, todo lo que pensábamos hacer nos parecía poco.

Cada día me alegro más, vosotros, “mi familia” me habéis hecho ver las cosas de otro modo, me habéis enseñado a valorar cosas que, cuando vives el día a día, con el ritmo de vida que llevamos nos alcanzas a ver.

Hoy me basta con ver la carita de “Mi Tañiti” y recordar al resto de niños (no me olvido de Samuel) y familias de la fundación, para pararme siquiera un instante a pensar, que la vida tiene muchas cosas buenas por las que luchar, y por las que dar lo mejor de uno mismo en favor de los demás.

Desde estas líneas quiero daros las gracias por ser como sois, me alegro muchísimo de haberos conocido y de que me hayáis aceptado y acogido en vuestra casa, no os rindáis seguid luchando por estas personitas que tanto os necesitan, y quiero que sepáis que para mi sois un claro ejemplo de superación, y un modelo a seguir para muchas asociaciones.

Sabed que en Escalonilla tenéis a “las madres de Tania” y a sus compañeros del cole para lo que necesitéis. Contad siempre con nuestro Stsmo. Cristo de la Cruz a Cuestas, que es que verdaderamente, el que nos ayuda a luchar con vosotros y al que siempre nos encomendamos, para dar y recibir AMOR, con amor se consigue todo.

Seguiremos trabajando por y para vosotros, dentro de nuestras modestas posibilidades, con nuestras virtudes y nuestros defectos, pero siempre lo haremos desde el corazón.

Un abrazo.

Sonia María Gómez Fernández



Día Nacional de Nieman Pick



El día 20 de Febrero con motivo del día nacional de Nieman Pick, nos reunimos un grupo de 26 amigos en el gimnasio Wellness Center de Talavera de la Reina en una sesión maratoniana de Spinning que duró 3 h.

Pasamos una tarde amena acompañados de nuestros amigos Isabel, Antonio y el más importante Samuel, que nos motivó para no dejar de pedalear hasta el último minuto.

Cada participante contribuyó haciendo una donación a la asociación Nieman Pick, en total 430 €, una pequeña ayuda hecha con mucha ilusión.

El año que viene repetiremos esta gratificante experiencia.

Javier de la Cruz

Recogida de móviles

Estimado /a Sr./Sra.:

Desde hace unos meses, la Hermandad de Paz y Caridad, a través de la Diputación de Caridad y de su Grupo Joven, ha venido organizando diversas actividades benéficas en favor de la Fundación Niemann Pick de España desde que tuvo conocimiento de la grave enfermedad que padecía nuestro joven vecino Joaquín.

En este sentido, y dado que nuestra Hermandad no es un colectivo que viva de recuerdos, sino personas activas para las cuales los más desfavorecidos siempre están presentes en su vida de hermandad, de nuevo surgió la idea de ayudar a Joaquín y a la Fundación Niemann Pick de España a través de un evento inédito en nuestro municipio. Y así, confiados por los buenos resultados obtenidos en las actividades organizadas con anterioridad, y alentados por la excelente acogida del pueblo de Estepa, aprobamos la realización de una campaña de recogida de móviles averiados o en desuso cuyos beneficios, reiteramos, irán a la citada Fundación, cuyo objetivo primordial es fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y tratamientos de esta enfermedad que al ser de las denominadas "raras" por su bajo incidencia en la población, su investigación no resulta rentable para los laboratorios, aunque su índice de mortalidad, actualmente, es del 100%, realidad que, desgraciadamente, puesta en marcha la campaña, nos ha alcanzado con todo su crudeza ya que hace unos días nuestro vecino Joaquín nos dejó para siempre para gozar, seguro estamos, de la presencia de Ntro. Señor Jesucristo y de su Madre Bendita.

Sin duda, que esta noticia nos heló a todos el corazón, pero no por ello debemos cejar en nuestro empeño por ayudar a esta Fundación en su objetivo de conseguir un futuro mejor para los niños y niñas que padecen esta enfermedad, y que tanto bien hizo a nuestro vecino Joaquín en su lucha por la vida.

Deciros que esta campaña se va a llevar a cabo en colaboración con la empresa BIOTEL, empresa española de ámbito nacional, con amplia experiencia en el sector, dedicada a la compra de terminales móviles averiados, obsoletos o en desuso para su posterior reciclaje y reutilización y que es quien, de forma totalmente gratuita, nos ha suministrado los contenedores de cartón para depositar los móviles, contenedores que los miembros de nuestro Grupo Joven pretenden distribuir por los establecimientos comerciales de todo tipo, así como, sedes de instituciones públicas y privadas de la localidad, cajas de ahorros y bancos y en nuestra propia Casa de Hermandad cita en C/Roya, 21 facilitando, de

esta manera, el acceso a dicha campaña a todos los usuarios de dichas sedes y establecimientos.

La idea no es otra que, al mismo tiempo que se promueve el cuidado del medio ambiente dando salida a estos teléfonos en desuso de una manera ecológica, conseguir, a través de esta actuación conjunta con BIOTEL, la mayor recaudación de fondos posibles para la Fundación Niemann Pick de España ayudándoles así en la financiación de sus objetivos. En este sentido, la obtención de los fondos vendrá por la compensación económica que la citada empresa abone a nuestra Hermandad por los terminales recogidos, los cuales serán valorados según su estado, de ahí la importancia de ubicar cuanto más contenedores mejor, para que esta campaña medio-ambiental, pero sobre todo SOLIDARIA., resulte lo más eficaz posible. En cuanto a la duración de la campaña, esta se extenderá hasta el mes de Febrero de 2010.

Y sin más, solo me queda, en mi nombre y en el de la Hermandad de Paz y Caridad que represento, expresarle nuestro más sincero agradecimiento por su altruista colaboración, ya que el éxito de este tipo de acciones no sería posible sin la ayuda de todos y todas.

Sin otro particular, recibe un cordial saludo en Cristo, María Inmaculada y Ntra. Madre de la Esperanza.

José Joaquín Luque Jurado
Hermano Mayor

Campaña de recogida de Teléfonos Móviles Usados
a favor de la Fundación
Niemann Pick de España

!!Dale al móvil que ya no
utilices un uso solidario!!

Campaña organizada por el Grupo Joven de Paz y Caridad



¡¡¡PROXIMAMENTE!!!

Reunión en Estepa y Cena Benéfica; un pueblo al que la
Fundación tiene mucho que agradecer

Cuento de esencia para Lker



Había una vez un lugar de maravilla, a años luz de nosotros, se escondía y en él vivían unos seres de luz que aprendían cada día las cosas que servirían y que esperaban con impaciencia, pues querían todos en el lugar conocer lo que era el querer, sentirse protegido, amado y cuidado, que por fin un día el momento llegó.

Las estrellas del lugar, eran muy diferentes a las que nosotros conocemos, son mucho más grandes y las hay de mil colores diferentes, por la noche afinan sus largos y brillantes brazos, mientras en el fondo de sus corazones acunan a los niños que allí viven, cuando se despiertan las estrellas cuando ya es de día, se agrupan formando un enorme círculo, todas unidas están y cubren con su bella luz los frondosos e inmensos valles, llenos de gigantescos árboles, que siempre estuvieron allí, con sus troncos dorados y sus hojas color violeta, son los más sabios del lugar y enseñan en su interior las cosas de la humanidad y del planeta al que denominan tierra, las colasas son muy emocionantes y nos dejan ver la historia que hay que saber, y como premio a los niños más aplicados y que mejor nota han sacado, se les transporta en una noche viajando por el interior del tronco más anciano, hasta llegar al cordón umbilical, que nos unirá a la mejor pareja de papás, así un 20 de Mayo del año 2006 a las 19 horas de la tarde, mi ilusión se cumplió y a vuestro mundo llegué, me habían hablado tan bien, de todo lo que me sucedería y conocería que en fin, por fin todo llega en esta vida, sería el regalo más grande.



Era fantástico el viaje y sentir tantas emociones y experiencias nuevas que otros compañeros del lugar me habían comentado, pues la última asignatura es práctica, no podemos saber lo que es el amor, el roce, los achuchones y besos que los mayores dan a los pequeños cuando son bebés y niños. Las cosquillas, cómo no, eran algo especialmente geniales, todo lo aprendería rápido y bien, todos los baños de espuma y el ponerme crema que olía a perfume con unas manos que acariciarían mi cuerpecito que se iría haciendo mayor, aunque no mucho porque debemos regresar al lugar de maravilla que es nuestro hogar, para que otros nuevos niños como nosotros también aprendan, esas cosas del querer que en los libros e imágenes no puedes aprender. Mi viaje y el tiempo que estaría con mi nueva familia, también me informaron que sería corto y difícil pero que a cambio habían escogido para mí una familia que me enseñaría tanto amor que no cabía en el cielo infinito dónde yo vivía.

Pues bien, una vez aprendidas todas las premisas y aunque sabía el reto que ello supondría, acepté, valía la pena aprender de la entrega, el amor, el cariño, y la ternura de unos papás y familia que estarían esperando mi llegada, con ternura y dedicación desde el primer momento de mi concepción, estaría 9 meses viendo como se transformaban mi cuerpecillo e iba adquiriendo los rasgos de mis papás, notaría la savia que impulsaría los latidos de mi corazón y un buen día en un torrente de ilusión, por fin vería a mis papás, a los que ya conocía su voz, pues me hablaban sin parar, de los preparativos que debían encargar, para que estuvieran listos cuando yo naciera.

Fue un torbellino la experiencia del nacer pero al final valió la pena.

podíamos descubrirlo, ni decirles el lugar de dónde procedíamos.

En la fundación me han dedicado en Internet, vaya herramienta, llega hasta nuestro mundo, un poema a mi nombre dice para lker, qué especial he sido, lo sé, y qué suerte he tenido, de que me tratarais y cuidarais fantásticamente bien, para que pudiera estar más tiempo con vosotros.

Mi aspecto era especial, sería guapo, ¡precioso! como decían los más cercanos de mi familia. Tenía unos grandes ojos, que les expresaban sin palabras cuánto les quería, eran de color claritos para poder observarles mejor, como en el cuento de la caperucita y el lobo, mi piel blanca y el pelo cortito castaño y un poco para arriba, como un héroe, todos me verían, sería valiente, no me asustaría el dolor e intentaría estar el máximo tiempo posible con mis papás y familia, mis abuelas, Isa y Afri, cada día compartiría con ellas, los besos y achuchones que suelen dar las abuelas, pues entre nosotros os he de confesar que las abuelas como la mamá, ah! por cierto no os he dicho que mis labios eran clavaditos a los de mi mamá, y que lo que me gustaba sin parar y siempre que podía, era envolver mis deditos entre su precioso pelo. Pues bien, como os iba diciendo, ellas tenían todo el día para poderme acicalar.

Cuántas palabras cada día aprendía, y que me gustaban todas sin excepción, acicalar, bañar, el masajito, el olor de la rica comida que preparaban mis abuelitas junto a mi mamá, el cuento, pues siempre había una historia que enamoraba, los paseos, cuando me decían vamos a pasear al parque, ¡qué fiesta! Me gustaban los globos de colores y qué delicia notar el aire acariciando mis sonrojadas mejillas, escuchar a otros niños, sus voces, sus risas, cuánta información de primera mano me llevaría.

Por fin estaba experimentando en vivo y directo, las historias de otros niños que como yo primero, habían viajado, y aunque tengo mucha imaginación, hasta que no lo has vivido, no puedes hacerte idea de lo especial y grande que es sentirte querido.

Un día casi me desmayo, mi papá con sus fuertes y grandes manos, acostumbradas al trabajo duro, casi no sabía cómo coger, el regalo que me trajo en mi primer cumpleaños. No os lo vais a creer, era un perrito de verdad, no de peluche como siempre regalan a los niños a esa edad.

Era como el de los cuadros de los reyes que había estudiado que hay en los museos, acordaros que soy muy culto y que saqué la mejor nota para ahora poder sentir la inmensidad del querer, pues bien en el tronco de mi árbol favorito, el árbol de historia, que tanto me gustaba consultar, había visto el mismo perrito que mi papá Álex me regaló, era un Carlino, sí señor, y le llamaríamos Lucas, menos mal que entre toda la familia de primos, primas y demás miembros, nadie se llamaba Lucas sino... ¡Caray! Qué conflicto a la hora de saber a quién se quiere llamar, si los dos, quiere la casualidad que estén a la vez, en el mismo lugar.

Reconocía la música cada día que de una grabación sonaba y así de bonita y dulce se escuchaba, era la canción del Color Esperanza, me hubiera gustado conocerte ... cuál sería en mi mundo el color esperanza, lo consultaré al llegar, escuchémosla...





No creáis que ha sido fácil, para mí tener que emprender el viaje de regreso al lugar de donde vine, me resistía muchísimo pues me gustaba sentir el amor de todos.

Tenía tantas cosas y tanto amor, qué bien me sentía, de donde venía no sabía el placer que se siente al quedarse dormido después de compartir alegría, besos, mimos y caricias.

Estos recuerdos no los olvidaré nunca, aunque mi viaje en el tiempo sea una eternidad, voy siempre a recordar, el cariño y la ternura que se siente cuando las personas de tu alrededor te cuidan y miman hasta la saciedad.

Siento que lloréis, es triste, pero debía marchar, tenía que estar dos años y me han dejado hasta 4, debo regresar a ese lugar maravilloso donde no existe la pupita y donde guardamos en una estrella todo el amor aprendido para que nos guíe entre sabanas doradas, nubes de violetas y ríos de mariposas volando entre la calma y la paz de tanto amor repartido por toda la eternidad.

Y si un día otr@ niñ@ a vuestra casa ha de llegar, yo le daré las mejores referencias, no habrá bebe, hasta llegar a viejecito, más querido, os lo puedo asegurar, si me preguntan allá arriba cuántos puntos os he de dar, no hay suficientes para calificar, en toda la eternidad.

Mi pequeña personita se lleva en su esencia el sello del cariño y el amor grabado para siempre en vuestro corazón, lo he grabado con fino hilo mágico que no se borra ni se marchita y en mi corazón también lo grabé con el mismo hilo, es una maravilla imposible de olvidar, perder o deshacer, creedme, lo sé.

Ésta ha sido mi historia, han sido 4 años maravillosos para guardar en el recuerdo de mi espacio infinito, donde las flores son de púrpura, los pájaros de miel, las nubes de plata y el mar del querer guarda estrellas de luz que destellan amor y bien, escuchando la canción del Héroe, que he sido, lo sé, para todos vosotros, para dormir de regreso a mi hogar, en la paz del beso, del cariño y del aprender lo que es el querer, el amor incondicional.

Héroe

Un homenaje a mi amigo Joaquín; Un gran luchador

Al igual que una madre de la fundación narró en un artículo de la revista un precioso cuento en el que las personas que morían sólo contaban el tiempo de vida durante el que habían sido felices, mi querido Joaquín vivió feliz prácticamente toda su vida, es decir 7 años y 8 meses reales. Únicamente eliminaría los últimos 7 u 8 días, antes de su despedida, pues durante ellos hubo sufrimiento.

He sido fisioterapeuta de Joaquín desde que tenía 2 años hasta 5 días antes de su final, prácticamente he compartido con él y su entorno casi toda su vida. Me refiero a su entorno más cercano, pues le he acompañado en su guardería, su colegio y su casa, siendo su madre, hoy en día, una apreciada amiga para mí. Nuestra relación no solo ha sido profesional si no humana. Y como madre me pongo en su lugar, y para mí ha sido una madre ejemplar en el cuidado y dedicación hacia su hijo.

Recuerdo la primera entrevista con la familia, a través de la funcionaria del PAIT de Estepa. Fue en su casa, conocí a Joaquín muy contento, jugando en una alfombra, manoteando sus juguetes, agarrándose a su madre, andando por el salón, jugando y riendo con su hermanito, que gracias a Dios era sano.

Antes de conocerles, sabía que tenía una enfermedad desconocida y grave llamada Niemann Pick, en su caso tipo C, pero nunca me pude imaginar que fuese tan injusta: el final del niño sería durante la primera década tras un deterioro progresivo motor y funcional, aún se estaban investigando las causas, se estaba ensayando con un tratamiento llamado Zavesca, el cual era carísimo..., qué os voy a contar qué no sepáis. Me marché de allí triste, impotente, preocupada, porque no sabía qué hacer para evitar, en la medida de mis posibilidades, que nunca ocurriese nada de lo que me comentó esa madre. Pero también me fui pensando en Joaquín, un niño precioso, alegre, inocente, que quería jugar, disfrutar de la vida, y yo quería ser partícipe de sus cuidados y apoyar a su familia, no podía defraudarles.

Compartí con Joaquín sus travesuras en la guardería durante un curso; durante los ejercicios de movilizaciones activas y pasivas que realizábamos en la alfombra, a veces se me escapaba detrás de la pelota, se reía con cualquier personal de la guardería que le hacía un comentario como - "Joaquinete", ¿Qué haces con Mariló? No le gustaba hacer ejercicios frente al espejo, se enfadaba, ni le gustaba subirse en un balón gigante para trabajar el equilibrio del tronco, tampoco le gustaba que le dijera "adiós" cuando me marchaba. Pero yo le obligaba, y pensaba que todo aquello le debía servir para mantenerse fuerte durante más tiempo, y no perder capacidades básicas como comer con cuchara, subir escaleras o lanzar su pelota. También lo veía realizar

otras actividades junto a sus amiguitos como jugar en el patio, disfrazarse en Carnaval, bailar en el teatro Navideño, celebrar cumpleaños...

Después pasamos al colegio, era el curso 2005/2006. Sus padres estaban preocupados de cómo iba a ser su escolarización, y Dios les ayudó porque fue a parar a una clase cuya maestra ha sido muy buena con el niño, dedicaba mucho tiempo a su cuidado, hacía que los demás niños no vieran a Joaquín diferente, le daban besos, le gritaban cuando se metía plastelina o los colores en la boca, le acercaban los juguetes, hacían palmas a su lado, igualmente le acompañaban durante los cumpleaños que se celebraban en clase y las fiestas del colegio. Ante estos estímulos Joaquín reaccionaba con pataleos, gorgogeos, se le salían los ojos mirándolo todo, estaba contento. Las sesiones de fisioterapia eran diarias. Las realizábamos fuera de clase: estiramientos, juegos con objetos como pelotas, sonajeros, ejercicios de fortalecimiento de miembros, caminar en paralelas y fuera de ellas con ayuda. Cuando caminaba fuera de ellas le colocábamos un casco protector en la cabeza para evitar que se hiciese daño ante una caída. En otras ocasiones nos quedábamos en clase porque hacía frío y tratábamos de evitar un catarro o cuando la madre comentaba que Joaquín estaba delicado ese día, para ayudarnos entre la tutora y yo, o decidir si llamar a la madre cuando el niño entraba en crisis y no respondía durante cierto tiempo (otras veces lo que sucedía era que se estaba durmiendo por cansancio). Tomaba medicamentos para las crisis de ausencia.

En ese entonces, con tres años y poco, comenzó el tratamiento Zavesca, siendo uno de los niños de la fundación con el que se iba a ensayar ese medicamento para ver si se podía detener los síntomas de la enfermedad. Además empezó a venir al cole en silla adaptada pues ya tenía mayor dificultad para caminar (a partir de los 4 años y medio). Recuerdo que hubo que preparar un listado de medicamentos de cada alumno de integración, y la madre presentó una lista que impresionaba; además del Zavesca, tomaba ansiolíticos, antiepilépticos, para las diarreas que le provocaba el Zavesca,...para tantísimas cosas. ¡Tan pequeño y dependía de un montón de medicamentos! ¡Qué gasto tan tremendo para la familia! Gracias que existía la fundación Niemann Pick de España para apoyar y asesorar a la familia, porque si no cómo puede llevar esta familia una lucha tan grande, no sólo frente al cuidado de Joaquín, es que son tantos problemas; viajes a Sevilla al especialista, pañales, cremas, medicamentos, adaptaciones como en la





silla, en el baño, una cama especial, la alimentación, aspirador de mucosidades, y más tarde, bomba de alimentación sondas para la gastrostomía, pulsioxímetro, oxigenoterapia, humidificador, etc...

En definitiva, era muy complicada la integración del niño en el colegio, pero fue posible, durante el tiempo que estuvo allí, pues estuvo junto a un grupo de niños que le dieron cariño de amigos, y él lo aceptó y recibió con alegría, y sobre todo, hubo alrededor del niño un grupo de profesionales bien coordinados y volcados en el cuidado del niño. En su colegio, nunca le faltó de nada, el colegio puso a disposición de la familia todos los recursos que fueron posibles, desde pedagogos, cuidadores, logopedas, educadores y fisioterapeutas. Y aunque en algunas ocasiones existieron discusiones respecto a algunas cuestiones, estoy segura que tanto la familia como el colegio deseaban lo mejor para Joaquín. Todos y todas los que conocieron a Joaquín, aportaban un granito de amor hacia él, y él fue feliz, se sentía.

A partir de enero del 2008, Joaquín tuvo un problema de salud, que le mantuvo unos meses sin asistir al colegio. Fue entonces cuando comencé a aplicarle la fisioterapia a domicilio. Igualmente iba todos los días a su casa, y realizaba con él ejercicios de fortalecimiento general, los cuales aprendió la familia para realizarlos el fin de semana y durante las vacaciones. A Joaquín nunca le faltó el servicio de fisioterapia, proporcionado desde el ayuntamiento de Estepa, el cual siempre ha sido solidario con el niño y la fundación y ha colaborado con la familia en muchas ocasiones.

Por motivos personales, no estuve junto a Joaquín desde marzo hasta septiembre del 2008, aunque sé que hubo otra compañera que igualmente trabajó con él. No dejé de llamar a la madre durante el verano, y supe que le hicieron una gastrectomía en el mes de junio, pues tenía dificultades para la alimentación. Se alimentaba a través de sondas directas al estómago.

Empezó el curso 2008/2009, y aunque el niño iba a ser escolarizado en la modalidad de aula específica, por falta de ciertos recursos materiales en el colegio y la preocupación por parte de los padres del estado de salud del niño, permaneció en casa, así que hasta allí iba diariamente a realizar mi trabajo,

más centrado en la fisioterapia respiratoria, pues el niño presentaba una bronquiectasia crónica con frecuentes bronquitis llegando a neumonía en alguna ocasión.

En octubre del 2008 le colocaron el botón y desde entonces se alimentaba a través de la bomba de alimentación. La comida que tomaba se la pasaba la seguridad social, eran unos batidos nutricionales bastante completos para sus necesidades, además de otros alimentos que le daba la madre como zumos o lácteos. Recuerdo que la madre me comentaba que algunas veces le daba yogur con una chuchara, y a Joaquín no le gustaba, hacía muchos mohines.

La fisioterapia respiratoria consistía en colocar al niño en posiciones de drenaje

bronquial, y en cada postura específica se aplicaba clapping, para favorecer el despegue de la mucosidad de la pared bronquial y posterior eliminación hacia el exterior. Antes de la sesión la madre ya había dado al niño los mucolíticos para ayudar a fluidificar la mucosidad, su alimento para que no vomitara durante la sesión, había colocado el humidificador en la habitación, le había tomado la temperatura corporal y tenía colocado el pulsioxímetro para ver la saturación del oxígeno en cada momento. Esa madre era una auténtica enfermera y estaba más preparada en el seguimiento de su hijo que una verdadera profesional, pues era quién mejor lo conocía. Por supuesto que la madre tenía aprobada la ley de Dependencia, pues le dedicaba al niño las 24 horas del día.

Pasó el invierno "bien" con su tratamiento médico preventivo basado en antibióticos como el Augmentine o el Zitromax, junto con los aerosoles a través del inhalador. En primavera del 2009, tuvo al menos dos cuadros de neumonía, en las cuales los especialistas nunca le aseguraban a los padres que las fuera a superar, pero Joaquín era luchador y se sobreponía, incluso esa capacidad de lucha se la transmitía a sus padres.

El niño, casi todos los días tenía unas décimas de fiebre, y eso a la madre le preocupaba, pero tanto el pediatra como yo, le aseguramos que eso era normal en la enfermedad, pues se iba alterando el sistema termorregulador del cuerpo y para el niño era normal esa temperatura más elevada.

A partir de las frecuentes neumonías, no recuerdo bien la fecha, creo que desde marzo, Joaquín dependía de la bombona de oxígeno. Nunca le vi quejarse de las gafitas que necesitaba para poder respirar y que parecían tan incómodas. Igualmente no se quejaba de nada, ni cuando tenía el culete mal por la fortaleza de los antibióticos. Con el paso del tiempo la casa parecía más un hospital con tantos aparatos médicos diferentes y tantos medicamentos.

Me marche de vacaciones preocupada, pues no veía al niño muy bien por ese entonces, sobre junio. Pude ver al niño a mediados de julio y me tranquilicé un poco, pues parecía encontrarse mejor, iba con sus padres dando un paseo, incluso la madre me riñó porque guiándose por mi consejo solicitaron

una silla demasiado grande para Joaquín, que tuvieron que cambiar por otro modelo más pequeño. En varias ocasiones que los llamé, supe que había estado ingresado por motivos respiratorios. En agosto, estuve bastante mal, hasta que los médicos dieron con la intoxicación de CO₂ que tenía el niño, y le pusieron un bypass por la noche. Y esa familia pendiente del niño día y noche, entre unas cosas y otras, apenas descansaban.

Ya en septiembre, la familia ni se planteó llevar al niño al colegio, pues estaba el peligro de la gripe A. Por supuesto que seguí tratando al niño en su habitación, que ya era tan familiar para mí, conocía sus peluches, su jeringuilla que siempre sujetaba para mordisquear, sus santos protectores que tenía bajo la almohada, y que yo tiraba todos los días. Incluso le cantaba canciones durante las sesiones, y el niño a veces protestaba, bromeaba la madre que era porque cantaba mal y no le gustaba a su "niño del alma". Los días que el niño no estaba bien me dedicaba a masajearle suavemente y cantarle despacito, para que se relajase, y me miraba dulcemente como si me diera las gracias. Me miraba con unos impresionantes ojos oscuros y grandes, de largas pestañas, era guapísimo por dentro y por fuera.

Casi estoy terminando de contar mi experiencia con Joaquín. El mes de Octubre, mejor ni recordarlo, con frecuentes bronquitis, cada dos por tres iban con él al hospital, aunque estuvo una semana, a mediados de mes, que mejoró bastante, qué iba a pensar lo que se avecinaba. Durante esas fechas se le cayó una paleta, iba a ir de visita al dentista, pero no llegó a ir, pues ese día amaneció resfriado y no era conveniente sacarlo de casa. Yo bromeando le llamaba "mi risitas".

Aunque a la madre nunca se lo comenté, y eso que hablábamos todos los días de cualquier cambio en el niño, en cuanto si comía más o menos, la temperatura un poco elevada, la saturación del oxígeno, etc... los datos del pulsioxímetro no eran buenos, tenía baja saturación de oxígeno en relación a la cantidad de litros de oxígeno que le entraban y las pulsaciones las tenía descontroladas, con tendencia a ser elevadas. No me gustaba para nada esa situación, pero no quería pensar en lo peor, iba a su casa con buena cara para tratar de transmitirle ánimos a la madre y también al padre, pues aunque lo veía menos porque trabajaba, quería apoyarles ante el empeoramiento de su hijo. En el colegio me preguntaban diariamente muchos maestros sobre el niño, y en general todo el pueblo de estepa se preocupaba por él, estaban muy pendientes de su evolución.

Fui a visitar a Joaquín durante su último ingreso hospitalario, y tras agotar todas las posibilidades de mejorar el estado de salud,

habiendo llegado a una insuficiencia respiratoria crónica, la familia consiguió llevarse a su hijo para cuidarle en casa, ya con antibióticos intravenosos, siendo la madre capaz de administrárselos sin necesidad de que asistiese un profesional a su domicilio. Eso era lo último que podían hacer por él, pues la familia nunca quiso llegar a intubar al niño, no viendo necesario alargar el sufrimiento del niño cuando llegara el fatal desenlace. Yo respeto y comparto esta decisión, pues se trata de dar al niño una muerte digna, lo más natural posible, junto a sus seres queridos, y así ocurrió, se fue apagando lenta y tranquilamente en casa.

El último día que vi a Joaquín con vida, fue tremendo; la madre ya le había administrado el mucolítico, le aspiramos y no respondía, tenía altas las pulsaciones y baja la saturación de oxígeno, y le noté que tenía los pies hinchados, estaba reteniendo líquidos, tenía bastante mucosidad, los labios cianóticos, ... se ahogaba. Me marché diciéndole a la madre que me llamase para lo que necesitara, pero ya no me llamó más, no tenía tiempo, se estuvo despidiendo de su hijo durante esos días. Yo tenía noticias a través de familiares y amigos, no quería molestar, y ellos fueron quienes tristemente me dieron la noticia de la muerte de Joaquín me quedé helada, en blanco, no me lo creía, aunque hacía días que lo sospechaba. No sigo, no sigo recordando esos momentos porque prefiero recordar otros muchísimos momentos que nunca olvidaré junto a mi amigo Joaquín. Ahora bien, la última imagen que tengo de él es en su última camita acompañado por su peluche favorito y su jeringuilla que siempre le acompañaba para dormir. Era un angelito en un jardín y así siempre se encontrará. No me despedí de él para siempre, pues no le gustaba el "adiós" sino que le dije "hasta luego".

Estoy segura que mi experiencia con Joaquín refleja la vida de las familias de la Fundación, pues he narrado la evolución por la que pasan todos vuestros hijos, en general.

Por él ya no puedo más que llevarle en mi corazón, sólo me queda decirle a su familia que seguiré ayudándoles en lo que necesiten, que vivan tranquilamente pues han luchado por su hijo todo lo que han podido y que disfruten de su otro hijo, que merece toda la dedicación que no le han podido dar hasta ahora, y que desde el cielo serán protegidos y bendecidos por su querido Joaquín. Gracias a esa familia que le ha dado una linda y feliz vida a Joaquín

En memoria de Joaquín y en homenaje a sus padres y familiares.

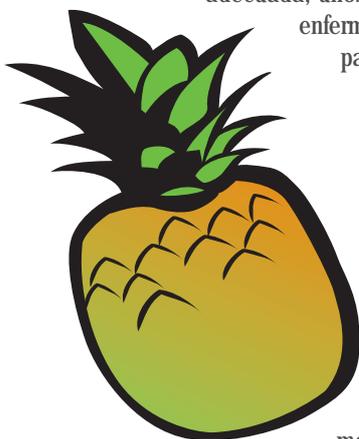
M^a Dolores Bastos.



Nutrición en pacientes con enfermedad de Niemann – Pick

Dra. Josefa González Caro. Unidad de Nutrición y dietética. Hospital Infantil. H.U. Virgen del Rocío – Sevilla.

Todas las enfermedades del tipo que sean se benefician de un buen estado nutricional, que se logra con una actuación nutricional adecuada; unos directamente, porque la causa de la enfermedad está ligada a los nutrientes, como pasa en la mayoría de las Enfermedades Metabólicas, en las que en ocasiones hay que dar suplementos de algún nutriente que está deficitario y por el contrario en otras hay que restringir determinada sustancia que puede ser tóxica o acumularse en cantidad excesiva produciendo lesiones en órganos. En otras ocasiones este beneficio viene dado porque al tener un buen estado nutritivo, el paciente está en condiciones mejores para superar la enfermedad, y evitar complicaciones, a la vez que mejora el estado general y la calidad de vida.



La enfermedad del Niemann-Pick, (por la mayoría de lectores de esta publicación conocida), es una Enfermedad Metabólica de depósito, hay un trastorno en el metabolismo de determinados lípidos, la esfingomilienasa, que al carecer del enzima que la metaboliza, la esfingomilienasa lisosomal se deposita en determinados órganos, lo que se van a condicionar la diferente sintomatología, según cuál sea el órgano afectado. Se describen 4 tipos:

Tipo A: Afectación neuro-visceral severa, de carácter progresivo, que hace el paciente vaya perdiendo funciones ligadas al desarrollo psicomotor.

Tipo B: Afectación visceral severa de carácter crónico.

Tipo C: Afectación neurológica y visceral severa, con ataxia, distonía y convulsiones, por un defecto de transporte de Colesterol exógeno, que provoca acumulo de colesterol en el interior celular (Lisosomas) dándoles aspecto de células espumosas.

Tipo D: Es una variante genética del tipo C que se da en pacientes en Nueva Escocia.

Alimentación en N.P.

En general no difiere de la de cualquier niño en cuanto a los aportes de nutrientes; energía, principios inmediatos, vitaminas y minerales, ya que los requerimientos son los mismos que

cualquier paciente. Ni siquiera los afectados por los tipos C y D, en que hay un trastorno del metabolismo del colesterol necesitan dieta especial baja en este Lípido, pues no conlleva cambios en el depósito del mismo ni en la evolución del paciente.

La nutrición en estos pacientes difiere solo en la forma en que podemos dar los alimentos según las posibilidades de cada uno y del estado de la enfermedad en que se encuentre. Cuando comienza a aparecer trastornos motores en la deglución o disfagia, en principio esta Disfagia es a los lípidos, por lo que está comprometido el aporte de agua que necesita. En estos casos la alimentación se hace triturada, con el grumo más o menos grueso según la tolerancia del paciente y el aporte de líquidos se realiza añadiendo espesantes a los mismos (RESOURCE polvo, NUTILIS, etc...), hasta que adquiera la textura y consistencia que el paciente tolere, o bien emplear agua gelificada preparada comercialmente con textura gel, saborizada o no, con la misma acción hidratante que el agua líquida.

En el avance de la enfermedad si la función deglutoria se va perdiendo se pasan a técnicas más invasivas, como son la utilización de sondas naso enterales (a estomago o duodeno) que deben ser de carácter transitorio pues las complicaciones de un uso prolongado de más de 6 meses no son deseables en estos pacientes, como son el aumento de secreciones respiratorias que favorecen los procesos infecciosos como son Neumonías y Bronquitis de repetición; tendencia a reflujo gastroesofágico o tenerlas que poner a veces de manera reiterada porque son expulsadas por vómitos o tos, con la consiguiente molestia para el niño.

Lo recomendado en estos casos es la Gastronomía Endoscópica Percutánea (PEG) y la implantación de botón gástrico, de la cual tienen información detallada en la publicación de Junio del 2008.

Con esta técnica permite que los nutrientes lleguen directamente al estomago evitándose o al menos minimizando las complicaciones de la sonda nasogástrica.

Tanto con sonda nasogástrica transitoria, como son gastrostomía los productos que se deben utilizar son fórmulas líquidas completas, denominadas poliméricas, que aportan todos los nutrientes de forma equilibrada. Tienen la ventaja que nos



permite dar las cantidades adecuadas a los pacientes en función de su peso, superficie corporal, gastoenergético, etc... y darlas al ritmo y velocidad adecuada a las capacidades y tolerancia del paciente, fraccionándola en varias tomas al día, o en casos de poca tolerancia o vaciamiento gástrico lento en débito continuo. En ambas situaciones se controla el ritmo con bombas de perfusión.

No es recomendable emplear triturados para introducir por esta vía, en primer lugar porque puede alterar la funcionalidad del botón al quedar restos alimenticios en la válvula del mismo y además porque el cálculo de requerimiento es difícil ya que nunca la preparación de la comida va a ser igual y necesita estar muy diluida para ser introducida por esta vía con lo que pierde la concentración de los nutrientes y habría que dar grandes volúmenes.

Estas fórmulas poliméricas en general aportan 100kcal./c.c y en otros casos 150kcal./ml, lo que nos permite dar más o menos volumen con el mismo aporte dependiendo de la tolerancia del paciente. Existen para todas las edades, desde lactantes y niños con bajo peso, hasta adultos e incluso para situaciones especiales con escasa tolerancia digestiva, en que se pueden dar hidrolizadas y elementales.

En resumen, la alimentación de estos pacientes no es diferente al resto de los niños en cuanto a su requerimiento y los tipos de alimentos, sino que es diferente en función de la capacidad del paciente para deglutir e ir empleando en cada momento la técnica más adecuada que nos permita la ingesta de alimentos en cantidad adecuada y suficiente en cuanto a nutriente y de forma equilibrada, que nos permita mantener o recuperar el estado nutricional óptimo.

Maestros en la vida, compañeros en el camino



Siempre que hablamos de la fundación, tenemos presente a las familias, los niños junto a sus padres y hermanos, en las convivencias, hablamos de logros que hemos conseguido entre todos en estos años, hablamos también de los colaboradores que nos dan soporte.

Desde nuestros comienzos, en la revista Sensaciones hablamos de las familias, de los sentimientos que provocan las pérdidas, de las convivencias y conferencias y de las ayudas de todos los que generosamente colaboran con nosotros.

Hablamos de los logros conseguidos en estos años, de los últimos avances médicos. Nuestras queridas doctoras al frente, sin embargo en esta edición, me gustaría hablar de mis compañeros de camino.

Comenzó siendo un acto voluntario para ayudar a más padres en unos momentos difíciles, pero a medida que han pasado los años, he visto como esa relación se ha convertido en una gran amistad ¿Quién ayuda a Quién?, he visto como en momentos complicados de mi vida, ellos han respondido interesándose

por mi estado de ánimo, han respondido como sólo una gran familia lo hace, con cariño y preocupación.

Cuando nos encontramos en alguna reunión he visto el cariño en sus brazos y miradas y he comprobado, como cuando hay algún padre y alguna madre que en ese momento están sufriendo, se acrecientan para ayudarles y hacerles menos difíciles esos momentos aunque para ellos no siempre es fácil, por sus propias experiencias vividas.

Me han enseñado el verdadero valor de la vida, como se anteponen las verdaderas prioridades rente a pequeñeces que yo creía importantes, y lo que significa la verdadera amistad entre personas que viven a muchos kilómetros de distancia.

Gracias amigos porque, tal vez vosotros ni siquiera os dais cuenta pero sois verdaderos maestros en el arte de vivir.

Estas palabras son sólo un sencillo homenaje a mis amigos, a los que quiero con todo el corazón.

Manolo Campos

Promociones inmobiliarias



*Dehesa de
Palomarejos*

Carretera Nacional, 5 Punto Km 112,900 • 45600 Talavera de la Reina (Toledo) • Telf.: 925 81 85 51

Un mal que te saca el alma

Un buen día a Inmaculada le costó abrocharse un botón. No acertaba a colocarlo en el ojal, pero tampoco le dio más importancia al asunto. Andaba por los 18 y estudiaba para auxiliar de enfermería.

Tras ese primer aviso, que nadie sabía lo que era, empezó a tener problemas para caminar, perdía el equilibrio... Años atrás, en casa tampoco interpretaron como una señal de alerta que cuando estaba en octavo de EGB, la niña, que destacaba por inteligencia y buenas notas, acusara un ligero cambio. "Parece que se cansa", le contaban los profesores a su madre. Damiana Martín, una mujer tan fuerte, que a pesar de tener dos hijas con Niemann Pick no deja de dar gracias a Dios por ellas.

Se trata de las hermanas Inmaculada y María de la O, de 41 y 36 años. Vecinas de Plasencia, son las afectadas con más edad entre la veintena de españoles que padecen una de las enfermedades catalogadas como raras, para la que solo hay un tratamiento paliativo. Los familiares de los afectados, unidos desde el 2001 en la Fundación Niemann Pick, luchan para que se amplíe la investigación; ofrecen apoyo y orientación familiar y se esfuerzan por divulgar la enfermedad (son los elegidos para ilustrar el cupón de la Once el día 17 de Febrero, día Nacional del Niemann Pick). "Un mal que te saca el alma y al mismo tiempo te llena de fortaleza", asegura Cristóbal Fernández, secretario de la Fundación.

Basta conocer a Damiana para darse cuenta de la certeza de tal aseveración.

Niemann y Pick son los nombres de los primeros expertos que describieron esta alteración genética, en 1914 y 1927 la enfermedad puede manifestarse en la infancia y en la adolescencia, los que la padecen tienen padres portadores y la consecuencia es que sufren una acumulación anormal de colesterol en el cerebro, hígado, bazo y riñón. El resultado es degenerativo, con reducción de la capacidad para andar, hablar y tragar que acaba convirtiéndoles en vegetativos.

Cuatro ayudantes

Personas absolutamente dependientes, como Inmaculada y María, que tienen que estar acompañadas incluso durante el sueño. La probabilidad de padecer Niemann Pick es una entre un millón "por eso - dice el secretario de la Fundación- a la industria farmacéutica no le interesa".

A Inmaculada se le diagnosticó la enfermedad hace diez años, en el Hospital de Plasencia, con una punción medular. Ocurrió después de que la familia llevase años intentando averiguar



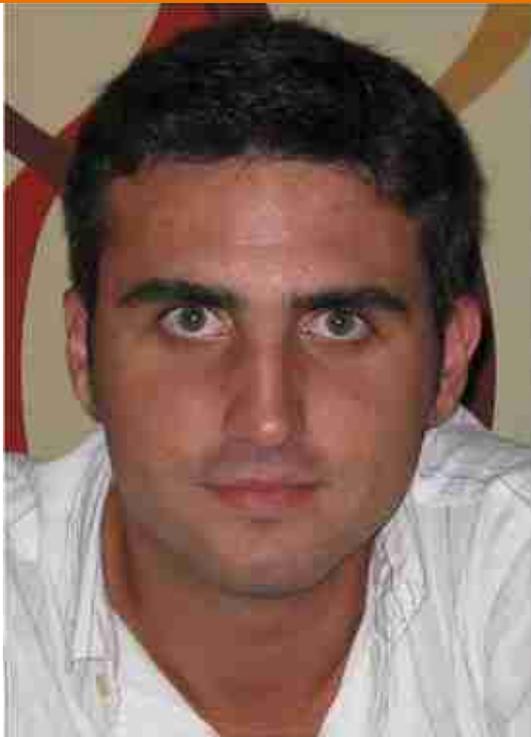
que le ocurría a la joven, que estuvo en tratamiento psiquiátrico en Madrid, pensando que su depresión tenía ese origen. "Mi hija además de los nervios, tiene algo más", repetía la madre, antes de saberlo. Seis años después a la hija pequeña le diagnosticaron lo mismo.

Se lo veía venir Damiana Martín, muy atenta a María de la O desde que empezó a tener fuertes crisis nerviosas. En casa de esta mujer hay cuatro personas encargadas permanentemente de las chicas. Además de ella, uno de sus hijos, que tuvo que dejar de trabajar para ayudarla y otras dos mujeres. Es otro de los problemas que genera esta enfermedad, el gran gasto en personas para la atención del enfermo. Una inversión superior a la de aerosoles, anti convulsionantes, tranquilizantes, anti espesantes de la comida y agua, sondas, gasas, guantes, y pañales, que se utilizan a diario.

Inmaculada ya no camina y tiene sonda y María anda cada vez peor. Si tosen hay que incorporarlas para que no se ahoguen y con el frío, hay que evitar que se constipen porque una neumonía sería fatal. Por eso se nota tanto el calor en casa de Damiana, nada más atravesar la puerta.

Es el calor de la calefacción y el brasero, pero también el del corazón corajudo de una madre que no quiere compasión. "Lo llevo con resignación y tranquilidad". Lo que quiere es que se investigue, que se avance en la búsqueda de tratamientos como el de Zavesca, una medicina que acaba de ser aprobada por la Agencia Europea del Medicamento y que servirá para frenar el avance de la enfermedad. La lucha de la Fundación en pro de este objetivo ha convertido España en el único país europeo que investiga un mal que te hace fuerte.

Artículo publicado el 17 de Febrero del 2010 en "<http://www.hoy.es>" www.hoy.es escrito por *Pilar Armero*.



Miglustat, Nueva Alternativa en el Manejo de la Enfermedad de Niemann-pick Tipo C

Rafael González de Caldas Marchal,

Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Unidad de Gestión Clínica de Pediatría y sus Áreas Específicas. Hospital Materno infantil Reina Sofía de Córdoba.

La Enfermedad de Niemann-Pick tipo C es una enfermedad producida por el depósito de un tipo de grasa es decir, lípidos, los glicosfingolípidos, que por error en la cadena de transporte en el interior de las células comienzan a acumularse provocando daños progresivos en órganos tan importantes como el cerebro o el hígado. Según la severidad y velocidad de este depósito las formas de expresión de la enfermedad pueden variar un poco. Como todos ya conocemos es la variante más frecuente de la Enfermedad de Niemann-Pick (ENP), y a su vez podemos subdividirla en 4 subtipos: La Infantil Precoz que se desarrolla antes de los 2 años de edad; la Infantil Tardía entre los 3 y 5 años de edad; la Juvenil de los 5 a los 16 años y la forma Adulta a partir de los 16 años.

En nuestro anterior artículo hablábamos sobre las características clínica así como los métodos diagnósticos y las opciones terapéuticas en relación a la ENP tipo C. uno de los hallazgos más recientes ha sido la aprobación de un nuevo fármaco Miglustat (Zavesca®, Actelion Pharmaceuticals) para su uso en pacientes afectos de esta enfermedad. A finales de 2009 tenía lugar en Berlín la presentación de este medicamento a nivel mundial para el tratamiento de dicha enfermedad. Desde entonces son ya algunos los trabajos publicados, algunos de ellos por grupos españoles, en los que se presenta la experiencia clínica obtenida con el Miglustat en el tratamiento de pacientes pediátricos afectos de la enfermedad.

El Miglustat (N-butil Desoxinojiramicina, NB-DNJ) es un inhibidor de la glucosilceramida sintetasa, esta es una enzima que está en el interior de nuestras células y constituye uno de los primeros eslabones en la cadena de procesamiento de los glucolípidos, su efecto global es una disminución en la formación de esos lípidos que son los que se acumulan en el interior de las células en esta enfermedad. Hemos de recordar que el problema en la ENP tipo C no es un problema de sobreproducción o eliminación, como si ocurre en la enfermedad de Gaucher tipo I, sino que se trata de un problema en el transporte dentro de la célula con lo que se acumulan en su interior. Al formarse menos, consecuentemente se acumulan menos, con lo que podríamos

enlentecer el avance de la enfermedad. Eso es otro hecho que hemos de destacar, el Miglustat no cura la enfermedad únicamente enlentece su progresión. Otro elemento a tener en cuenta es la capacidad que tiene este fármaco para atravesar la barrera hematoencefálica, es decir que puede llegar al tejido cerebral y actuar sobre los síntomas y signos a este nivel. Esto hace que el efecto que tiene el Miglustat sea casi exclusivamente sobre la enfermedad neurológica.

Como datos puramente farmacéuticos señalar que se presenta en capsulas de 100mg y la dosis habitual en el adulto y adolescente es de 200mg tres veces al día, en caso de los niños, la dosis es la misma pero se ajusta por superficie corporal pudiendo llegar desde la misma dosis del adulto hasta 100mg una única vez al día en el caso de los niños más pequeños. El fármaco se elimina casi exclusivamente por la orina y entre sus efectos secundarios más frecuentes destacan dolor abdominal, flatulencia, diarrea, pérdida de peso y temblores. En algunos pacientes también podemos ver disminución en el número de plaquetas, fatiga e insomnio aunque estos son algo menos frecuentes. En el caso de los niños hay menos experiencia, pero en los estudios que refería antes se han detectados menos efectos secundarios que se centrarían casi exclusivamente en los síntomas digestivos referidos al inicio de la terapia (diarrea, flatulencia y dolor abdominal) sin llegar a afectar al desarrollo del niño.

Estamos asistiendo a una época en que la ciencia avanza a pasos agigantados. Primero el conocimiento del defecto genético de la enfermedad ha permitido en los últimos años la realización de consejo genético y el nacimiento de los primeros niños libres de enfermedad y ya disponemos de un primer medicamento que nos permite frenar algo la progresión de los síntomas neurológicos de la enfermedad dando una mayor calidad y esperanza de vida a nuestros pacientes pero también quiero hacer una reflexión sobre aspectos más "terrenales". Creo que es importante saber que el tratamiento con esta terapia puede llegar a costar del orden de 14.000 Euros mensuales. Es cierto

que esta cifra se nos antoja escandalosa y abusiva pero hay que tener en cuenta que estamos hablando de un proceso de investigación y desarrollo que cuesta millones de euros y años de trabajo además que van a ser muy pocas personas en el mundo los que puedan "consumir" este medicamento. Por mucho que no queramos hemos de reconocer el derecho a las empresas a rentabilizar sus productos ya que si no irían a la ruina y actualmente las maltrechas economías de los países industrializados difícilmente podrían asumir semejante gasto farmacéutico, que decir de aquellos países más desfavorecidos. Y es en este momento cuando tenemos que brindar por este sistema de salud nuestro, más bien por los profesionales que lo componen que con su sacrificio y a veces "maltrato" diario

permiten que tengamos un sistema que aunque no del todo perfecto, procura dejar satisfechas las necesidades de nuestra población sin importar raza, religión o estamento social.

Pese a los obstáculos que a veces cruzan en nuestro camino gobiernos, políticos, empresas y la propia enfermedad; es gracias a la voluntad de todos que conseguiremos lo imposible y que mejor ejemplo que la extraordinaria y desinteresada labor que realizan todas las personas de esta asociación. Mi más sincera enhorabuena a todos, juntos lo conseguiremos.

“El milagro de un nacimiento es un tesoro único e irrepetible para una mujer, es el

Hace ya algún tiempo, me recomendaron un disco, para que escuchara una canción en especial, es el disco de MAGO DE OZ el título es "Leyenda de una llorona", es preciosa, tiene mucho significado y la verdad es que llega muy adentro, alguien que ya no está entre nosotros te pide que por favor rehagas tu vida, que trates de volver a ser feliz, que él está bien y lo único que quiere es que vuelvas a sentir las ganas de vivir, de luchar, tener motivos por los que seguir adelante.

Hoy puedo decir que sí..... que desde hace un tiempo siento todo esto, vuelvo a querer luchar, sentir, tengo dos motivos por los que levantarme cada mañana, algo que hace unos años era impensable.

Tengo a mi lado a una persona maravillosa, especial, que ha conseguido dar un giro de 360° a mi vida, toda la gente que me conoce sabe lo reacia que era para dar el paso de rehacer mi vida algo que para mí era inimaginable, desde aquí quiero agradecerle todo lo que ha hecho y encima me ha dado lo más valioso que se le puede dar a una mujer..... la dicha de ser madre, de sentir durante 9 meses a tu hijo como va creciendo, como se mueve, esa personita por la que si hiciera falta ya sin conocerle darías la vida.

Un hijo es irremplazable e insustituible pero con la llegada de un nuevo hijo cuando ya la vida te ha quitado uno, sientes mucho miedo, temor de que en cualquier momento alguien te va a venir a dar de nuevo un mazazo, y es que la cabeza da muchas vueltas aunque no quieras, pero de algo estoy segura y es de que voy a vivir mi maternidad como lo que es.... el estado más bonito por el que una mujer puede pasar, ver crecer a tu hijo, levantarte cada mañana y verle en su cunita, darle sus paseos, besarle, acariciarle, noches en vela, cumpleaños.....tantas y tantas cosas que se pueden compartir con un hijo y que en muchas ocasiones no somos conscientes y en otras se nos arrebató la oportunidad de hacerlas.

Yarey (así se llama mi hijo), junto a (Javi) su padre, son lo más bonito que me ha pasado en mucho tiempo, y desde aquí quiero darles las gracias por hacer que entre los dos sea la mujer más feliz del mundo, junto a mis luceros, os quiero.



La vida es una oportunidad, aprovéchala.

La vida es una belleza, admírala.

La vida es buena venturanza, saboréala.

La vida es sueño, hazlo realidad.

La vida es desafío, enfréntalo.

La vida es un deber; cúmplelo

La vida es juego, juégalo.

La vida es un tesoro, cuidalo.

La vida es una riqueza, consérvala.

La vida es amor, gózalo.

La vida es misterio, descúbrela.

La vida es una promesa, realízala.

La vida es tristeza, supérala.

La vida es himno, cántala.

La vida es lucha, acéptala.

La vida es una aventura, arriésgate.

La vida es felicidad, merecéla.

La vida es vida, defiéndela.

Nuestra mayor gloria no está en no caer jamás, si no en levantarnos cada vez que caemos.

Ana Martín San José

Terapia de la enfermedad

El Centro de Educación Integral Graña Saúde se encuentra en el centro de la ciudad de Vigo, es una casa antigua totalmente rehabilitada que cuenta con 1500 m² de instalaciones orientadas a la realización de un trabajo multidisciplinar con nuestros pacientes llevadas a cabo por un equipo profesional de psicólogos, logopedas, psicomotricistas, fisioterapeuta así como pedagogos.

En abril del año 2008 llega hasta nosotros un chico que en aquella fecha contaba 16 años de edad llamado Xian y que a partir de ese momento se hizo figura indispensable en el paisaje de la Graña, tanto para sus compañeros como para los profesionales que aquí realizan su labor.

Conocemos a Xian por iniciativa de su madre, Julia, muy preocupada por el rápido deterioro general sufrido desde que dos años antes le había sido diagnosticado el síndrome de Niemann Pick.

Desde un primer momento nos planteamos un trabajo reeducativo basado en ralentizar en la medida de lo posible el proceso de la enfermedad así como proporcionar un desarrollo armónico y global priorizando siempre en su grado de satisfacción y bienestar.

Es para nosotros primordial que Xian lleve a cabo una normalización en su vida en cuanto a la asistencia a un Centro en el que cada día le espera un grupo de gente y en el que él encuentra una exigencia en la asistencia, puntualidad y trabajo desarrollado. Desde el primer momento se ha valorado e incentivado en forma especial la relación con los iguales, Xian se mostró a su llegada como una persona con grandes habilidades sociales y con una marcada empatía, por ello siempre estuvo integrado con distintos grupos de niños y jóvenes en los que la actividad se adapta pero se mantiene al igual que los demás. La parte social era en el caso de Xian básica para nosotros desde el comienzo, que él sienta por una parte que el trabajo que se realiza tiene una utilidad, no acude al Centro cada día para entretenerse ni para que nadie le cuide, y por otra mantener una relación con chicos de su edad con intereses, bromas e incluso el lenguaje propio de la misma. La ideología que marca el funcionamiento de la Graña viene marcado por esta apuesta, los grupos son completamente heterogéneos en cuanto a las edades y las problemáticas pero en todos los casos se busca una integración, no se etiqueta en función del problema. En el caso de Xian encontramos una vez más como se le ha acogido por parte de la totalidad de sus compañeros y en varios de ellos se ha establecido una relación de especial afecto y complicidad.

Debido a la irregularidad en su capacidad de trabajo, sobre todo en los últimos meses y provocada en gran medida por los cambios en la medicación, cada mañana vamos adaptando el plan de trabajo a dichos cambios y buscamos la actividad en la que podemos encontrar mayor receptividad y aprovechamiento. También hay que señalar que en ocasiones es Xian el que se tiene que adaptar y de hecho se adapta.

El trabajo programado a realizar con Xian se basa en:

- Logopedia centrada en praxias bucofonatorias, respiración, deglución y control del babeo así como conservación del lenguaje espontáneo y vocabulario. También consideramos en este momento importante el mantenimiento de la intencionalidad del lenguaje, la dificultad que a día de hoy supone para Xian hace que su esfuerzo decaiga, lo que propicia aislamiento y dificultad para trabajar otras áreas.
- Psicomotricidad fina y gruesa, en este momento en lo que

trabajamos en mayor medida es en la coordinación óculo-manual, ya que el movimiento, desplazamiento y equilibrio aunque se trabaja de forma semanal no lo podemos llevar a cabo de forma tan continua, no todos los días es factible.

- Terapia multisensorial. En el aula en la que se lleva a cabo esta terapia encontramos diferentes espacios: el visual en el que trabajamos con espejos y diferentes contrastes de luces, los objetivos básicos que nos hemos propuesto en este momento son la fijación de la mirada y seguimiento de la misma así como la percepción; el espacio de proyección es aquel en donde sobre paredes blancas se proyectan efectos con mayor y menor intensidad; espacio de olores para trabajar la combinación de olores, luces y efectos ópticos. EL espacio táctil, mediante la interiorización de diferentes texturas se realizan ejercicios de sensibilización y desensibilización táctil, este sentido mantiene una estrecha relación con el sistema nervioso central. Por último dentro del espacio auditivo trabajamos con diferentes instrumentos básicos la creación de sonidos y su ausencia, también nos sirve este espacio para practicar sesiones de relajación. Dentro de este apartado le damos especial importancia a la terapia vestibular donde se busca la interacción entre el cuerpo y el espacio en el que se encuentra.

- Conservación de las capacidades intelectuales: memoria, cálculo básico, razonamiento, atención y concentración: dentro de esta área nos estamos centrando básicamente en la memoria, razonamiento y tiempos de atención sostenida. El nivel de rendimiento de Xian es mucho mayor cuando las tareas las proponemos a partir de material que despierta en él interés, el tema puede ser cualquiera, apreciamos que llevar a cabo estas tareas buscando una base académica como se hacía en un principio generaba en Xian un rechazo absoluto pues no veía correspondencia entre él y la realización de trabajos de primaria, que eran los que en la mayor parte de las ocasiones se aproximaban más a su capacidad resolutoria.

- Psicoterapia subliminal enfocada a la aceptación emocional de la situación.

- Autonomía personal, directamente relacionada con aquellos procesos que pueden llevarse a cabo dentro del Centro, a día de hoy aunque necesitamos la supervisión constante y adaptaciones (lugar de trabajo, material...) Xian se incorpora a todas las actividades grupales así como al tiempo de recreo con sus compañeros.



Xian y Christian

Una bonita historia para una niña que se lo merece todo

Siempre vi en Tania algo que me fascinaba, un algo en sus manos o quizás en su mirada. Cuando te acercas, es como un pajarillo de campo, hecho con musgo y arcilla. Es tan frágil, que parece que guarde en su interior un huevecillo de proyectos y esperanzas. Al verla por primera vez me fijé en sus manos pequeñas, cuando me acerqué ya no estaba y en su lugar me pareció ver un gazapillo indefenso de seda desteñida. ¡Nunca vi algo tan lindo!; Y con solo un retazo de su mirada!

Todo es misterio en esta niña, en su andar maltrecho, en el halo desconocido que la acompaña, en el sonido de su voccecilla lejana, en lo profundo de sus ojos cuando no habla.

Nadie entra en tu sombría soledad, ¡siempre ajena!. Algún retazo con tus maestros, entonces, pequeña Tania, ¡que bella!. Tal pareces, entonces, un jardincillo de amapolas en primavera. Te quise con tan solo un recreo, tú en tu sillita, el sol en tu cara, con el frío... ¡dentro!. Algún paseo con tus maestros, andar tranquilo contigo en tus silencios. Ese llevarte tus galletitas a la boca, con cuidado, atenta, ¡tan sólo eso importaba!.

Por fin suena el timbre, se acaba el frío. Buscas a tu maestra sin mirarla. Siempre de la mano, parece que encuentres un nido en el que cobijar tus andares, tu alma indefensa. Siempre tus manos. ¡Cuánto interrogante en esas manos!, en tu mirada, en tu sonrisa. Cuanta bondad cuando miras, cuando hablas, cuando otorgas. ¡Qué difícil oírte hablar! Tu timidez es una virtud extraña en tu alma, una puerta que se abre a tu soledad. También es un sufrimiento enorme, ¡ya lo sé!, pequeña Tania.

A la entrada todos los maestros te saludan, si nos acordamos del colegio, ¿en quién piensas?. En el sol que nos acompaña, que nos consuela y es que siempre vi en ti, Tania, algo que me fascinaba, un algo en tus manos o quizás en tu mirada.

Casto Corsino.

Los profesores del CEIP " Sagrados Corazones " de Escalonilla (Toledo) vamos a intentar reflejar lo que significa Tania en nuestro colegio, aunque seguramente nos quedemos cortos en elogios hacia su persona y forma de ser.

Desde el primer día ha estado muy integrada, a pesar de sus dificultades en su clase. Ha sido aceptada por sus compañeros ofreciéndole todo su cariño y apoyo tanto dentro del colegio como fuera del mismo.

Su comportamiento es muy adecuado, respetando todas las normas tanto con sus compañeros como con los profesores. Es una niña muy callada, dulce, alegre y educada. Al trabajar en clase, Tania solamente participa si el profesor se dirige a ella. Simplemente con su actitud, el profesorado, después de tantos años tratando y trabajando con ella, entiende si tiene alguna necesidad o dificultad.

Hemos tenido en cuenta el criterio de socialización por estar tan apegada al grupo de compañeros con el que lleva tantos años. Todos los profesores buscamos la mejor forma para favorecer su participación y la mayor integración en todas las actividades propuestas, como: Festivales de Navidad y Fin de curso, juegos en Educación Física, bailes y danzas en Música, canciones en Inglés, oraciones en Religión... procurando adaptar las actividades de la forma más adecuada a sus posibilidades sin que presenten ninguna dificultad.

Debemos agradecer y destacar que es una niña con mucha fuerza de voluntad, no se queja de nada y por nada, aunque esté cansada ella no lo comunica, se mantiene callada y saca fuerzas para terminar todas las tareas que se la mandan.

Por su dulzura, su buen hacer, es siempre el centro de atención, lo que agradece con una bonita sonrisa.

Todos los profesores estamos muy atentos de su evolución e intentamos favorecer que su escolarización sea lo más fructífera y satisfactoria.

Es curioso en una niña de tan temprana edad, su conversación tan fluida con personas mayores, principalmente cuando se encuentra a solas. Aprovecha en los momentos del día en los que necesita



ayuda del adulto, para mantener una conversación o contar sus experiencias vividas durante el fin de semana, salidas a la calle, visitas, anécdotas con su hermano, fiestas que le preparan sus compañeros-as...

Es una niña que se conforma con poco, no exige nada y lo que más le gusta es llevar consigo un muñequito, que es para ella su amuleto y le ofrece seguridad.

Por eso, Tania, para que tu bonita sonrisa nunca se borre, el colegio te dedica este poema, con el permiso de la autora D^a.Almudena María Puebla, para que rías con fuerzas todos los días y siempre te acuerdes de todos tus profesores y compañeros que te quieren de verdad.

TANIA

Es una niña
de nariz chatita,
ojos negros y redondos,
pelo negro y muy largo
¡parece una princesita!
Su nombre es Tania.
Aprende inglés conmigo
los lunes, martes y miércoles.
Tiene un acento gracioso,
pronuncia muy bien inglés.
Ama los libros y la biblioteca,
lee incansablemente
para aprender cosas nuevas.
Todos sus compañeros
la ayudan a terminar la tarea.
Y ella disfruta
fabricando
pulseritas para todos.
Nunca se aburre
siempre está contenta.
Su mente viaja feliz
entre historias
que ella se inventa.
Le gustan los dulces
y el chocolate,
junto a ella
siempre la acompañan
sus pequeños muñequitos.
Sabe un montón de cosas
¡Enseñarle es un placer!
Cada día nos ofrece
la mejor de sus sonrisas
y nos alegra el corazón
con su dulzura de niña.

¡¡ESPERO QUE TE HAYA GUSTADO!!

Conexión músculo - cerebro

En anteriores encuentros hemos hablado de cómo se ha tratado a Raúl en cuanto a su atrofia muscular. Recordar que hacíamos una serie de ejercicios para fortalecer los grupos musculares que creíamos necesarios, bien por la atonía muscular que presentaba o bien por lo que observamos en su comportamiento (arrastrar un pié al caminar, hombro caído, dificultad en movilizaciones de un lado, etc.). Según lo visto en Raúl y lo hablado con algunos de vosotros, el mayor deterioro físico se nota más en un lado que en otro, por lo que podemos pensar que hay una afectación desde el origen del recorrido neuromuscular, es decir, en un hemisferio cerebral. Observado lo anterior así como la evolución de Raúl a medida que íbamos introduciendo ejercicios, llegamos a la conclusión de que el ejercicio físico no mejoraba la musculatura en sí por la acción física, sino que también mejoraba porque al hacer los ejercicios estábamos logrando una activación de las funciones neuromusculares, o dicho de manera más simplificada, le estábamos recordando al cerebro que tenía una serie de músculos de los que se había olvidado.

Sé que este es un razonamiento poco científico y sólo basado en la observación. Aún así, fuimos haciendo una progresión en los ejercicios, de manera que no sólo hubiese una acción física, sino que implicaran una dificultad que obligara al cerebro a activarse y a funcionar. Os ponemos el siguiente ejemplo con las manos:

Acción física: abrir y cerrar las manos.

Primera dificultad que obliga a activar al cerebro y reafirmar el recorrido neuromuscular: colocar en una mesa tres pelotas de goma de diferente color, ordenarle coger una pelota de un color y apretarla cinco veces, haciéndolo con las dos manos. De esta manera no sólo se hace la acción física, sino que se obligaba al cerebro a tener que discernir y tomar decisiones.

Segunda dificultad: tocar en un piano o teclado la escala musical de Do a Si. Se realiza con una mano y luego con la otra, de manera ascendente y de manera descendente. Con este ejercicio se potencia más la actividad cerebral que la física, siendo muy recomendable porque el niño en cuanto suena una nota mal se da cuenta del fallo.

Con esta progresión en los ejercicios se logra una activación y una mejora en la función neuromuscular. Además de mejorar el músculo (la parte final del proceso de contracción) y después de mejorar el mecanismo neuromuscular (la transmisión desde el cerebro al músculo), ¿podemos mejorar el origen, es decir, el cerebro? ¿Por qué nos centramos en el músculo y no en quien controla dicho músculo? Por muy buenos neumáticos que tenga nuestro coche, si no le ponemos un motor que genere la fuerza para moverlas, no llegaremos a ningún lado.

Tomada la idea de querer mejorar el cerebro, ¿se puede lograr sin efectos secundarios y de manera que no interactúe con los

fármacos que ingieren? Gracias a la naturaleza la respuesta es que sí. Existen varias maneras de alimentar nuestro cerebro y evitar su envejecimiento, mejorando por tanto su rendimiento. A continuación os anotamos algunos alimentos que tienen una probada eficacia. Aunque por internet existe bastante información sobre ello, lo cierto es que no existen los suficientes ensayos clínicos. El motivo es que al ser productos naturales, no se pueden patentar, con lo que la inversión en este campo a las compañías farmacéuticas no les interesa del todo (sobre lo de que a la industria farmacéutica le interesa el dinero y no la salud, creo que ya sabéis lo suficiente). A continuación os proponemos dos fuentes, los ácidos grasos esenciales omega 3 y los antioxidantes.

Ácidos grasos esenciales: estos ácidos son esenciales tomarlos en la dieta, ya que el cuerpo humano no es capaz de generarlos por sí mismo. Al igual que las células del resto de órganos, las del cerebro renuevan sus componentes continuamente. Así pues, las células de mañana están hechas de lo que comemos hoy. Además, el cerebro está formado, en un 60%, por ácidos grasos, de los que el 40% es DHA, uno de los principales compuestos del Omega 3. Son los componentes básicos de la membrana de las células nerviosas, su envoltorio, a través del que se producen las comunicaciones entre todas las células nerviosas en todas las regiones del cerebro y del cuerpo. Lo que comemos se integra directamente en estas membranas y constituye la trama. Si sobre todo consumimos grasas saturadas – las que, como la mantequilla o las grasas animales, permanecen sólidas a temperatura ambiente –, su rigidez se refleja en las de las células del cerebro. Si, por el contrario, comemos sobre todo grasas poliinsaturadas – líquidas a temperatura ambiente –, las células del cerebro serán más fluidas, más flexibles, y la comunicación entre ellas más estable. Sobre todo si se trata de ácidos grasos omega-3. Las principales fuentes de ácidos grasos esenciales omega-3 son las algas y el plancton, que nos llegan a través del pescado y el marisco, que los acumulan en sus tejidos grasos. Los pescados azules más ricos en grasa son la mejor fuente de omega-3. No obstante, los pescados de piscifactoría son menos ricos en omega-3 que los salvajes. Además de en la dieta, existen en el mercado múltiples suplementos en forma de cápsulas o perlas con ácidos grasos omega. Hay numerosos estudios que incluso están accesibles en internet, que demuestran su eficacia en algunos tipos de depresión, demencia (incluido el Alzheimer), déficit de atención e hiperactividad en niños, que favorecen el desarrollo cerebral en bebés, etc.

Antioxidantes: como su nombre indican, evitan la oxidación. Esto nos vale para evitar la muerte de nuestras células por oxidación. La principal fuente de antioxidantes son las vitaminas A, C y E y el mineral Selenio. Estos los podemos encontrar en suplementos en forma de comprimidos o cápsulas o encontrarlos en plantas medicinales o alimentos. Dos ejemplos son el Ginkgo Biloba y las bayas de Goji.



Estracto de Ginko Biloba: mejora la insuficiencia circulatoria cerebral, aumentando el flujo de sangre al cerebro lo que reduce los desordenes de la memoria, de la atención, la concentración, la depresión y la ansiedad entre otras cosas aumentando la capacidad cognitiva a corto plazo. Es un antioxidante poderoso, protege el cerebro controlando la acción deletérea de los radicales libres debido al envejecimiento. Favorece la captura de los radicales libres a nivel cerebral.

Bayas de Goji: entre otras cosas contiene 18 aminoácidos esenciales, 21 oligoelementos, antioxidantes carotenoides, vitaminas A, B1, B2, B6, C y E, ácidos grasos Omega 3 y Omega 6. Por ello se utiliza como antioxidante, además de ayudar a recuperar la memoria y desarrollar el crecimiento muscular.

Sin profundizar, espero que os sirva de orientación, reflexión y debate, el cual recomiendo extender a vuestro alrededor para rebatir y mejorar esta idea y opinión, siempre con el objetivo de encontrar soluciones prácticas que mejoren la calidad de vida de vuestros hijos y la vuestra.

Oscar Campillo.

Hola a todos:

Somos los compañeros de Samuel en el colegio de Educación Especial "BIOS" de Talavera de la Reina. Es un placer poder contaros a todos qué es lo que hacemos en nuestro colegio.

En el colegio somos 52 niños y niñas que estamos en 8 clases con nuestros profesores.

Pero además de las clases, también tenemos muchas cosas más. Tenemos una piscina climatizada, un gimnasio, una sala de motricidad, otras de estimulación sensorial, un aula hogar,...

Entre la muchas actividades que hacemos en el centro está el taller de cerámica, que es uno de los que más nos gusta. En él hacemos platos, vasijas, cuencos, flores, cuadros,... todos de cerámica; que después Maribel, la profesora, cuece en el horno.

También nos gusta mucho el taller de floristería, su profesor, José Carlos, nos enseña a hacer cuadros de flores secas, bolsas aromáticas, a plantar semillas y, lo mejor de todo, a cultivar el huerto. En él tenemos sembrados tomate, lechugas, acelgas, judías, ajos, cebollas, rábanos, zanahorias,...; que después cogemos y nos comemos.

En el aula hogar también nos lo pasamos muy bien, porque allí celebramos los cumpleaños. Solemos hacer nosotros la comida, con la ayuda de Laura, que cocina muy bien. Lo que más nos gustan son las pizzas, las empanadas y las tartas de chocolate.

A Samuel lo que más le gusta es la piscina y estar con José Antonio en fisioterapia. Pero con lo que más disfruta es viendo los videos de Álvaro Bautista en el ordenador.

A todos nos gusta mucho la música, especialmente Juanes, Estopa, Fity,... El otro día estuvimos en la Cadena Ser en los estudios de los 40 Principales escuchando nuestra música preferida.

Desde aquí os invitamos a que visitéis nuestra pagina web buscando: "Colegio Público de Educación Especial BIOS" para que nos conozcáis mejor.

Por descontado, si deseáis venir a visitarnos, estaremos encantados de recibirlos.

Un fuerte abrazo de todos los compañeros de Samuel.



Notas de familia



Deseamos hacer una mención especial a nuestra querida asesora Elvira Rita García Roca, su hija Natalia, ha tomado la comunión en junio.

Querida Elvira, gracias por tu apoyo, por tu comprensión y por el cariño que pones en todo lo referente a nuestra Fundación que es tuya también.

¡Enhorabuena a las dos!

Sandra Rodríguez González, nuestra

compañera y trabajadora social de la Fundación, celebró el 13 de Mayo las Orlas de la Licenciatura de Administración y Dirección de Empresas por la Universidad de Lleida. Desde aquí felicitar a sus padres, cómo no a sus tíos, Manolo y Júlia, y a ella por su recién Licenciatura y sobre todo por el trabajo que desarrolla en nuestra Fundación. ¡Enhorabuena Sandra!



Agradecimientos

DESDE ALMERÍA

Organizaciones sociales, Colaboradores entre sí conjuntamente; ARGAR (niños oncológicos). ALCER (riñón). AEMA (esclerosis). FUNDACIÓN NIEMANN PICK. NUEVO FUTURO (menores protección). AFIAL (fibromialgia). AMAMA (mujeres masetomizadas). ADEAL (espondilitis). ALAL (lupus). AECAP (enfermos de corazón). AECC (cáncer). FQAL (fibrosis quística).

Medios Públicos de Comunicación

- Emisora de T.V INTERALMERÍA.
- Cadena de Radio la COPE
- CANAL SUR T.V
- CANAL 28 T.V
- RADIO NACIONAL DE ESPAÑA
- PERIÓDICO DIARIO "LA VOZ DE ALMERÍA"

Otros

- Cooperativa agrícola San Isidro C.S.I por su colaboración que siempre nos presta.
- AGRUPALEMRÍA S.A por su colaboración que siempre nos presta
- COMERCIAL ALCAZABA por su colaboración que siempre nos presta.
- Universidad de Almería, por su colaboración que mantiene con esta fundación.
- FOTOS LEIVA por la colaboración con nosotros.
- Don Fernando González Cique aparejador, por sus ayudas a esta Fundación.
- Imprenta Gutemberg por sus atenciones que tiene con nosotros.
- Don Antonio Jesús Ruano Tapia y su novia Sta. Núria, por sus atenciones .
- Pinturas Píncel, por toda su colaboración con esta Fundación.
- Dña. Mª del Mar, Trabajadora Social Hospital Bola Azul, por su labor con nosotros.
- Dña. Encarna Rodríguez por su labor con nosotros.
- A la empresa de transportes Urbanos de Almería SURBÚS, por los servicios que nos prestan.
- A la Academia de baile danzaría, por su colaboración que nos prestan.
- A la Hermandad del Gran Poder, por las atenciones que tenían con María Jesús.
- A la Farmacia Zapillo, por sus atenciones con nosotros.
- A todos en general un fuerte abrazo y muchas gracias.

Miguel López Castillo

DESDE CÁDIZ

- Ayuntamiento de San Fernando

DESDE ESCALONILLA

• El grupo de padres y madres del colegio de Tania (Sagrados Corazones de Escalonilla), por estar todos los años pensando y ayudando en hacer algo para nuestra Fundación. Por su apoyo diario, por la fuerza que me transmiten en mis malos momentos para seguir luchando.

• A la Empresa ALMA Distribuciones y Logística. S.M, porque a pesar de que ellos también entran en el grupo de padres y madres del colegio, desde su

empresa, siempre nos ofrecen los productos los cuales necesitamos.

- Rubén Lozano, que cada año nos dedica mucho de su tiempo para la organización de maratones.
- A la empresa constructora de Escalonilla- Construcciones Pinel Alía Jimenez por sus donativos y por estar siempre muy pendiente de nuestra Fundación.

• A la Asociación Cultural la Estameña, porque sabemos que están siempre ahí para prestamos su ayuda en todo lo que esté en su mano. Lo demuestran en todos los eventos que hemos organizado, con su presencia y ofreciéndonos su granito de arena.

¡¡¡Gracias a todo el pueblo en general!!!

DESDE FUENLABRADA

- Al Colegio Madrigal
- A la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Fuenlabrada
- Jose Pedro Prados (El Fundi)
- Salones Capilla Real
- Ibercaja
- Federación Española de Fútbol
- Oscar Hebra Gil por su Colaboración en la Página Web.
- A todos los asistentes a la Cena Benéfica que año tras año nos acompañan.

DESDE SEVILLA

- Ayuntamiento de Sevilla
- Asociación de la Prensa Sevillana
- Asociación de Veteranos del Real Betis
- Asociación deportiva "Los Mares".
- Centro Deportivo "Los Mares".
- D. Guillermo Caballero y Señora
- D. Camilo Pérez
- COPE Radio
- José Antonio Hoyos Sánchez "Seple".
- C.D Payasos Crouss y en especial a su Secretario Eduardo J. Jiménez Barragán.

DESDE VILADECANS

Queremos agradecer enormemente la reiterada colaboración anual que realiza el ayuntamiento de Viladecans a la Fundación.

DESDE LA SECRETARÍA Y COORDINACIÓN FAMILIAR.

Agradecer enormemente a Salvador Montoya Guillamón por su colaboración con nosotros desde Cartagena (secretario de Cristobal Fernandez)

Agradecemos especialmente a:

- La Asociación de Niemann Pick de Talavera de la Reina.
- La Asociación de Niemann Pick de Fuenlabrada



Fundación Niemann Pick de España

La Fundación Niemann Pick de España se constituyó el 30 de marzo de 2001

La actividad y objetivos fundacionales son:

- El fomento de la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para la enfermedad Niemann Pick.
- Asesoramiento, apoyo e información a las familias afectadas por la enfermedad.
- Promoción de seminarios, conferencias y actos públicos para favorecer el intercambio de conocimientos y su divulgación entre el personal médico, científico y los pacientes.
- Promoción en general, de actuaciones de carácter preventivo, y concretamente de aquellas que eviten la transmisión genética de la enfermedad.
- Los beneficiarios de las actividades son los enfermos de Niemann Pick y sus familias.

Fundación Niemann Pick
de España



www.fnp.es

Tel.: 973 20 61 17

Donaciones "La Caixa", 2100 4770 12 0200090316

Nombre y apellidos: DNI y letra:

Dirección: C. Postal: Población:

Teléfono de contacto: e-mail:

Banco o Caja de Ahorros:

20 dígitos de la cuenta (C.C.C.):

Aportación: 6€ 12€ 18€ 30€ Otra cantidad _____ €

Periodicidad: Mensual Trimestral Semestral Anual

Firma

Los datos recogidos en este impreso serán exclusivamente para ser tratados por la Fundación Niemann Pick de España quedando protegidos por la Ley 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter Personal (L.O.P.D.).





¡Te esperamos en
Sant Boi del Llobregat

XI Conferencia Científico Familiar 12 y 13 de Noviembre

Fundación Niemann Pick
de España



A partir de Septiembre encontraréis en la página web el boletín de inscripción para que podáis compartir con nosotros estas jornadas. ¡Os Esperamos!