




sensaciones

Febrero 2003 · Número 3 · Periodicidad Semestral

Sede social: C/ Avda Alacant, 1, piso 2º pta. 1ª Lleida · www.fundniemannpick.org · Teléfono 902 12 200

Huellas de una enfermedad rara

- 
- Actualización clínica y genética en la enfermedad Niemann Pick tipo C
 - Celebración de la III Conferencia familiar en Barcelona
 - Primera victoria, la Prevención
 - 17 de Febrero, 1º día Nacional del Niemann Pick

Edita

Fundación Niemann Pick de España
Avda. de Alacant, 2 · Lleida

Maquetación

Estudio Creativo - Fernando Martínez
Wssell de Guimbarda, 29
Cartagena

Coordinación

Cristóbal Fernández

Impresión

I.G. Libecrom
Pol. Ind. Oeste
Murcia

Redacción

Lleida:

Julia González, Manoli Castro

Sevilla:

Juan Girón, Javier Meléndez
José Manuel Barbero
Juan Martín

Aracena · Huelva:

Manoli Rodríguez, Manuel Jesús
Ángel Rey

Quesada · Jaén:

Antonio Pérez Fernández

Almería:

Miguel López, María Sánchez

Petrel · Alicante:

Alicia Muñoz

Barcelona:

Mónica Muñoz

Viladecans:

Rosa Mª Hoya

Lérez · Pontevedra:

Encarna Sánchez

Plasencia · Cáceres:

Fco. Javier Martín

Talavera de la Reina · Toledo:

Isabel Ontanilla

Cartagena:

Cristóbal Fernández
María José Angosto

Salamanca:

Mª Teresa González

San Sebastián, Guipúzcoa:

Sagrario Fernández

San Fernando, Cádiz:

Natalia Muñoz Benítez

COLABORACIONES:

Mercé Pineda
M.J. Coll
Susan Green
Ivana Polic
José Ibarra



Niemann Pick



- 3 Fotografía dedicada a la Fundación de S.M. la Reina Sofía de España.**
- 4 Carta de la Casa Real
Las claves de la enfermedad Niemann Pick**
- 5 Editorial. Nuestra aventura para la Vida.**
- 7 Ilustres Ayuntamientos**
- 8 Sevilla. Agradecimiento a Casa Márquez
Sones para la vida**
- 9 Primera victoria la prevención
Día Nacional del Niemann Pick**
- 10 III Conferencia familiar. Barcelona**
- 12 Album de fotos. Conferencia familiar**
- 13 Almería. Actividades de sensibilización y divulgación.**
- 15 Poesía. Tú estabas allí**
- 16 Solidaridad con Galicia
Vida social**
- 17 Agradecimientos**
- 18 Dibujo de Carla Vidal
Me gustaría contaros cómo es Carla.**
- 19 Parte de un largo camino**
- 20 Soñar**
- 21 Confidencias
Nuestro Homenaje póstumo
Reconocimiento público de una madre**
- 22 Actualización clínica y genética en la enfermedad de Niemann Pick, tipo C**
- 24 Orla de los niños**
- 26 En Honor, In Memoriam**
- 27 Hazte socio.
Toda tu vida
Carta de Alvaro**
- 28 Contradicciones**
- 29 Carta a María Teresa Campos
Carta de un Padre**
- 30 Organigrama de la Fundación
Agradecimiento al pueblo de Quesada
Organigrama de la Fundación**
- 31 La Fundación, un proyecto en desarrollo**
- 32 Nuestros socios opinan
Agradecimiento de una madre**
- 33 Viladecans. Festival de solidaridad**
- 34 La guardería del cielo**
- 35 Velero Fundación Niemann Pick de España**
- 36 Rafa tiene una enfermedad rara**
- 37 Diario de Pontevedra. Agradecimiento**
- 38 Reconocimiento público de una madre**
- 39 La batalla de la vida ya ha comenzado
Campaña recogida de firmas**
- 40 Huellas de mi hijo, José Antonio Barragán**
- 42 Carta a Joselin**
- 43 Poesías. Los Niños. Para María José**
- 44 Palabras para Julia**
- 45 Niemann Pick en el mundo
Asociación Niemann Pick de Inglaterra**
- 46 Miriam Polic. Estados Unidos**
- 47 Presupuesto 2003.
Destinado de cada € recaudado.**



A la Fundació Miquelam Pick
con afecto

Sofia R.

2002



CAMA DE S. M. EL REY
EL JEFE DE LA SECRETARÍA
DE S. M. LA REINA

Palacio de la Zarzuela
Madrid, de septiembre de 2002

Señor Don
JUAN GIRÓN SÁNCHEZ
C/ José María Pemán, 28
41013 DOS HERMANAS (Sevilla)

Muy señor mío:

Me complace acusar recibo de la atenta carta que recientemente ha dirigido a S.M. la Reina, en la que expone la problemática que existe en nuestro país con la prevención y el tratamiento de la enfermedad "Niemann Pick", de cuya Fundación en España es usted Presidente, al tiempo que solicita el apoyo de Su Majestad a esta Fundación.

Su Majestad ha dado el encargo a esta Secretaría de que se traslade su petición a la Fundación Reina Sofía, para que se estudie con el mayor interés el asunto que expone, por si existiera alguna posibilidad de ayudarles.

De esa forma hemos procedido, y lamento comunicarle que la Fundación Reina Sofía no puede prestarles ayuda directa en este asunto, ya que tiene actualmente dedicados sus fondos a la atención de otros proyectos sociales de gran necesidad aún en desarrollo.

No obstante, siguiendo las instrucciones de Su Majestad, hemos enviado su escrito y dossier adjunto al Ministerio de Sanidad y Consumo, con la finalidad de que estudien la posibilidad de prestarles apoyo.

Tengo el placer de remitirle la fotografía que Su Majestad la Reina ha tenido a bien dedicar a la Fundación Niemann Pick, con Sus mejores deseos para el futuro de la misma.

Atentamente

JOSÉ CABRERA GARCÍA

gd.

Las claves de la Enfermedad.

El Niemann-Pick es una enfermedad incurable en los niños, es de origen genético, se presenta en la edad juvenil o infantil de la persona.

Se caracteriza por:

- Deterioro neurológico progresivo.
- Afectación del andar.
- Afectación del lenguaje.
- Afectación de la nutrición.
- Declive intelectual.

Provoca una severa minusvalía en el afectado, dando lugar a un desenlace fatal en edades tempranas de la vida.

Al ser minoritaria no existe interés financiero por parte de los laboratorios para su investigación.



Editorial.

Nuestra aventura para la Vida



Sale a la luz el III número de nuestra revista Sensaciones, fruto de un trabajo con profesionalidad, dedicación y sensibilidad. Recogemos nuestro día a día más relevante y reflexiones de quienes expresan su interior más humano.

Continua nuestra travesía, nuestra aventura para la Vida, el destino nos está ofreciendo la oportunidad de crecer en nuestro interior, conocer esos otros aspectos que la vida nos ofrece, intentar salvar la vida de unos niños y la seguridad que estamos salvando la vida de unos padres.



Acabamos de celebrar nuestra III Conferencia familiar en Barcelona, de la cual podemos destacar varios aspectos: un paso más hacia la consolidación de nuestro proyecto, la convivencia directa, el intercambio de nuestras experiencias, la satisfacción de conocer a nuevas familias: los papás de Pablito, el gran paso dado por Julián, papá de Ainhoa, conocer a Álvaro y a sus padres, y también a Carlita, Francés, Rosa María y el grupo humano de Viladecans..., las conclusiones de nuestro primer año de investigación, el compromiso adquirido por los allí presentes para que nuestro proyecto siga creciendo....

Avances y logros, gracias a un grupo humano comprometido, los cuales hacen que podamos seguir soñando con un futuro mejor.

Son varias las líneas en las que Nuestra Fundación se dirige para su consolidación, las cuales a su vez nos indican que vamos creciendo.

Vamos aprendiendo y la experiencia nos ayuda a mejorar, así debido a la dispersión de los casos, con las Delegaciones estamos realizando una labor de difusión y de concienciación, y a su vez, generando solidaridad.

Permitiéndonos acceder a las administraciones Locales, realizando presentaciones ante Ayuntamientos y Comunidades Autónomas. Ocurre así que la proximidad a un caso afectado y a la familia, sean y estén siendo semillas para nuestro crecimiento, se genera una actividad por la misma Delegación, la cual actúa de forma autónoma en el fomento de nuestro desarrollo global, accediendo de esta manera, a mociones, subvenciones, difusión, festivales y muestras de solidaridad diversa.

En el desarrollo de actividades, estamos ampliando esa necesidad de acceder con nuestra problemática a todos los ámbitos de la sociedad, habiéndose presentado nuestra Fundación, ante las diferentes Instituciones o administraciones, Central, autonómica, local, ahora estamos en los inicios y por lo tanto, quedando mucha labor que realizar en este aspecto. Desde el punto de vista, que va a depender de nosotros, la tarea de convencimiento, con las medidas que en cada momento veamos oportunas, para que la cobertura de la Administración, no atiendan solo a aquellas problemáticas, como se nos dice, con un alto impacto social.

Es esta una premisa que posiblemente, con frecuencia, este presente en la justificación de los responsables de la Administración. Por lo tanto deberemos de insistir en que el dolor por el impacto social, no es mayor, al que cada una de nuestras familias tiene ante un proceso incurable en su hijo.

Es acaso poco impactante, la pérdida de salud progresiva de un niño, sin tratamiento por falta de interés financiero por parte de los laboratorios y además sin haber ni siquiera, la posibilidad de algún proyecto de investigación oficial, ¿Esto es, repito, poco impactante?.



Por ello reitero y os invito para que cada uno de nosotros, desde los ámbitos locales, acerquemos nuestra dura realidad a las entidades públicas o privadas, infiltrándola en el tejido de la sociedad, a los consistorios, llevándoles al compromiso de conocer que posición tienen con respecto a nuestra singular problemática, desde la Fundación facilitaremos el material de presentación de nuestra realidad e intentar conseguir los mejores compromisos de apoyo posible.

Afortunadamente ya hemos obtenido fruto por parte de determinados Ayuntamientos, donde se ha concretado muestras de apoyo del tipo: mociones plenarias, subvención, organización de festivales benéficos, etc. además del compromiso de mantener una línea de continuidad en la colaboración con nuestra Fundación.

Pero quedan muchos con el que intentar realizar esta gestión y desde aquí os animo para que se realicen, a bien seguro tenemos mucho que ganar y muy poco que perder, creo que nuestra causa y a los que representamos se lo merecen.

Por otro lado, quiero aprovechar para realizar un ejercicio de reconocimiento especial, y va dirigido, a la figura del socio de nuestra Fundación, ellos se merecen, mi mas profunda admiración.

Los socios tienen un hueco especial dentro de nuestras estructuras de mantenimiento, son personas que apuestan por un futuro mejor para los afectados de esta enfermedad, gracias a ellos disponemos de confianza en las maniobras de cada ejercicio, ellos apuestan por la vida y haciéndolo de forma constante, fieles a nuestra causa.

En la medida en que vallamos creciendo en este apartado fundamental, será más y mejor la calidad que le podremos ofrecer a nuestros afectados, desde aquí animo al proceso de asociación, seréis los socios los que nos podéis permitir que nuestras miras en el horizonte de la lucha contra esta enfermedad sean más amplias y que el apoyo a nuestros afectados sea más consistente.



Las enfermedades raras están en un momento, de especial difusión, parece que empieza a considerarse la necesidad de una mejor atención hacia ellas. Esta circunstancia nos favorece a todos, y es un momento especial para que nuestra Fundación este en la vanguardia de toda la actividad que se pueda iniciar desde las diferentes administraciones, iniciándose por nuestra parte, en este sentido, el proceso de inclusión en la FEDER, pudiéndonos favorecer de aquellas atenciones especiales por parte, de la Administración hacia las enfermedades raras, en su conjunto. Existen decisiones a cerca de esta problemática, por parte de la Unión Europea y es en esos foros donde EURODIS como única voz nos puede representar.



Cumplió nuestro proyecto de investigación su primer año, y en Barcelona hemos visto la importancia de éste, las Dras. Pineda, Coll, y nuestras becarias Eva y Cristina, nos han dado a conocer los resultados que vamos obteniendo de su trabajo.

No quiero dejar de expresar en estas líneas, mi reconocimiento a la labor llevada a cabo por las Doctoras, esta es una enfermedad rara, además con unas dificultades añadidas en lo referente a su heterogeneidad, que le hace ser compleja para su estudio. Sin embargo, nuestro proyecto de investigación nos sitúa en la vanguardia en el ámbito mundial, con respecto a la identificación de portadores, la posibilidad de consejo genético, diagnóstico prenatal y la relación de estos genotipos con la expresión de la enfermedad en nuestros niños, gracias a una metodología, dedicación e interés por parte de las Doctoras.

De ahí nace también el interés para que nuestro trabajo genere un nuevo fruto importante, la presencia médica, en la figura de nuestras Dras, en la próxima reunión científica bianual en Estados Unidos, que organiza la Fundación de ese país en el 2003, donde por primera vez, estará representada nuestra Fundación, en el que sin duda, es el foro de la elite científica contra la enfermedad de Niemann-Pick.

Pediros vuestra fidelidad y colaboración mantenida en este proyecto por la VIDA, que todos y cada uno de nosotros sigamos unidos en él, hasta que alcancemos el horizonte añorado de la curación y será así como nunca el Niemann-Pick nos vencerá.

Existe alguien que después de conocer la realidad de estos niños, no le tenga al menos reservado un pequeño lugar, en ese espacio para lo humano de nuestros corazones.

*Juan Girón
Presidente.*

Ilustres Ayuntamientos

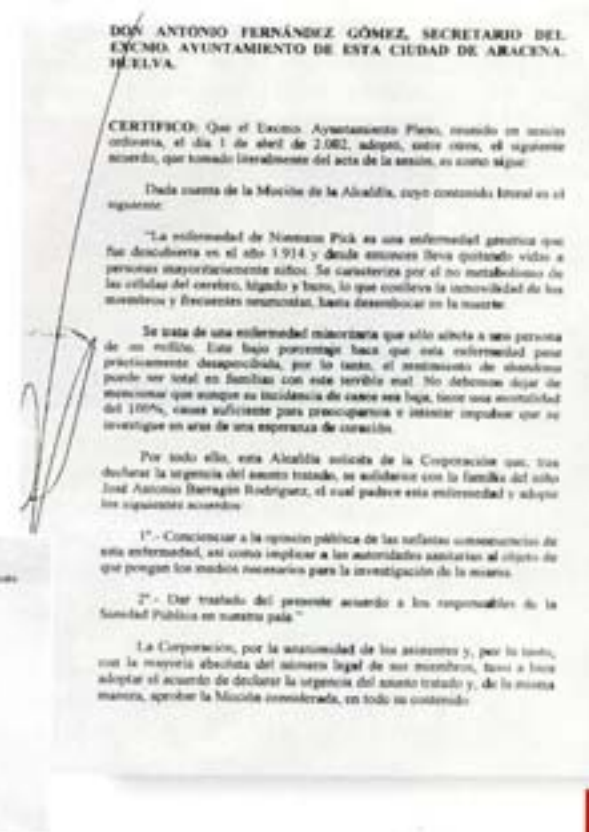
Durante el presente año cuatro Ilustres Ayuntamientos en mociones aprobadas en sus plenos respectivos han aportado cantidades varias que nos ayudan en nuestra labor de investigación de ésta enfermedad y a que la Fundación pueda desarrollar sus fines fundacionales.

nazareno, con su Alcalde al frente Sr. D. Francisco Toscano Sánchez, se ha mostrado una actitud de colaboración y de máxima sensibilidad hacia nuestra causa, fruto de la cual han tenido a bien facilitar una subvención de 3000 € desde la delegación de Asuntos Sociales, gracias al interés prestado por el Concejal Delegado de la misma Sr. Morales Zurita, aprobada para facilitarnos la financiación de nuestro proyecto de investigación. A su vez, desde la Delegación de Cultura y Fiestas, dirigida por el Concejal Delegado D. José Román, se nos aportó todo el apoyo y medios materiales para celebrar con gran éxito, el festival de Coros Nazarenos en el teatro municipal "Juan Rodríguez Romero" de la localidad nazarena. Siendo este un evento de importante repercusión para nuestro proyecto, tanto en el capítulo de solidaridad con nuestra causa, como en la gran difusión social en el pueblo de Dos Hermanas.

Junto al Excmo Ayuntamiento de Quesada (Jaén), que fue el pionero en librar una subvención y al de Dos Hermanas (Sevilla), se han pronunciado también el de Viladecans (Barcelona) y el de Aracena (Huelva)

A estas Corporaciones municipales pioneras en apoyo y solidaridad, en nombre de estos niños y sus familias, gracias por esa mano tendida.

El Excmo. Ayuntamiento de Dos Hermanas está teniendo una actitud digna de elogio, hacia la Fundación Niemann-Pick de España. Desde la presentación de nuestra Fundación ante los responsables del consistorio



Agradecimiento a Casa Márquez

D: Guillermo Márquez Hahn, persona de relieve en el mundo empresarial sevillano, vuelve a demostrar la sensibilidad de siempre hacia la causa de nuestros niños, colaborando en el impulso de desarrollo de nuestra Fundación, habiendo aportado una importante suma para la adquisición de participaciones de lotería. Guillermo, deseamos que su ejemplo pueda cundir entre las empresas y gracias en el nombre de todas estas familias, por confiar en que se puede alcanzar el milagro de la curación.



Juan Girón entrega nuestro logotipo a Guillermo Márquez en agradecimiento por su continuada colaboración con la Fundación.

Sones de Vida

El pasado 21 de Junio se celebró en el Teatro Municipal de la ciudad de Dos Hermanas un magnífico Festival de Coros Rocieros, con el eslogan " Coros nazarenos luchan por dar vida", Festival que fue gestado desde la Delegación de Cultura y Fiestas del Excmo. Ayto. de Dos Hermanas.

Con la participación de los siguientes coros:

- Coro El Palmarillo
- Coro Amanecer
- Coro Verdes Jarales
- Coro Consolación
- Toma que Toma
- Coro Ntra. Sra. Del Rocío
- Coro San Rafael
- Coro Las Portadas
- Coro Las Infantas

Y la presentación del evento llevada por los profesionales de la radio: José Luis Suárez, Pepe Saldaña, Jesús López y José Carrasco.



Los nueve coros y la Delegación de Cultura dieron ejemplo aportando todo el apoyo posible y los medios materiales y lo mejor de su repertorio –los coros- de forma altruista para que se celebre el primer festival en beneficio de la Fundación Niemann-Pick de España en Andalucía.

Una noche emotiva que sirvió como homenaje, a nuestro pequeño de Aracena José Antonio, que había fallecido recientemente. Asistió una representación de su pueblo con Manoli su mamá al frente y un grupo nutrido de onubenses acompañándola para seguir dando esperanzas.

Al final de cada actuación de los coros se les entregó un azulejo agradeciéndoles –en nombre de un niño afectado- su colaboración y esfuerzo.

De esa buena relación nació el compromiso de organizar una gala similar en Aracena que contará con la presencia de los nueve coros nazarenos que se han comprometido a actuar próximamente.



Luisi y Angeles, directoras y representantes de los coros, dos mujeres que gracias a ellas, se fueron sumando fuerzas necesarias para realizar el evento, recorrieron nuestra ciudad, pidiendo la ayuda de los que más lo necesitan, gracias a ellas, se pudo vivir las sorpresas más agradables. Trabajo silencioso, eficaz y sensible, que sólo quien te puede entender lo realiza. Luisi, tiene un hijo Lolo, el amor de su vida, sufre parálisis cerebral desde el nacimiento. Me decía esta mujer, Juan cuanto aprendo cada día de mi hijo, gracias a él, cuánto crece mi persona.

Tenemos que tener un apartado especial para personas así entre nosotros.



Primera Victoria, la prevención.

Se hace difícil sentarse delante de un papel en blanco, y tratar de reflejar en él, de alguna manera, el sentimiento y las sensaciones que a ratos vienen a mi mente y a mi corazón. Pero he creído que tenía que hacerlo porque, entre otras muchas de estas sensaciones, muy íntimas, también aparece, de vez en cuando, cierto sentimiento de deuda. Deuda de gratitud hacia todos vosotros, amigos y amigas, que formáis parte de la tripulación de esta nave, que es la Fundación Niemann Pick de España.

Y esta deuda viene contraída porque, gracias al tesón, convencimiento, trabajo duro y abnegado, y sobre todo, al cariño que estáis demostrando tener hacia estos niños. Tere y yo podemos hacer realidad un deseo que desde hace algún tiempo albergábamos; no es ni más ni menos, que la posibilidad de ser padres.

Quizá alguno se preguntará el por qué, y como sois parte de esta acontecimiento, la respuesta es que hace unos días, Tere hizo la entrega de muestras para el análisis genético, con esto, creo que comprenderéis lo dicho.

Pero también quería confesaros un sentimiento, que de vez en cuando aparece en mi interior, es la idea de que quizás, el día que nazca nuestro bebe, SI DIOS QUIERE, será la culminación de una etapa del camino, la prueba de que, al fin, hemos vencido una batalla a esta enfermedad.

Quisiera que sintierais que, gracias a vuestra dedicación y espíritu de lucha, habéis conseguido abrir esa otra puerta a la esperanza, esperanza en que generaciones venideras no lamentaran otros casos de NIEMANN PICK.

Podréis sentir que nuestros hijos serán los "otros niños del NIEMANN PICK", los que gracias a vosotros vencieron a la enfermedad.

Sin duda alguna, los padres de estos niños estaremos eternamente agradecidos a este puñado de personas cuyo corazón, capacidad de amar, y convencimiento en una idea, han hecho posible este pequeño gran milagro. A todos vosotros, de todo corazón, por siempre, GRACIAS.

José Manuel Barbero

Día Nacional del Niemann Pick 17 de Febrero.

Nuestra Fundación es de ámbito estatal con presencia en nueve comunidades autónomas y pretendemos que con motivo de ésta jornada, que será anualmente el 17 de Febrero, realizar una actividad conjunta a nivel nacional con la relevancia que podamos tanto en medios de comunicación social como con respecto a nuestros niños afectados, socios colaboradores de la Fundación y la sociedad en general, estimulando las actitudes solidarias.

Es un día de homenaje y reconocimiento a todos los niños y a sus familias, un día de apoyo a nuestro trabajo, de divulgación en nuestro entorno social y de acercamiento de la Fundación a nuestros colaboradores inmediatos.

El 17 de Febrero de 2000 es la fecha conmemorativa de nuestra Acta constitucional y marcó el inicio de nuestra actividad fundacional.

Este mismo día se presentó nuestra Fundación en Lérida, en un acto celebrado en el auditorio Enric Granados en el marco de un festival

memorable (Lluvia de estrellas) que llenó al completo este auditorio.

Fue un día de enorme emotividad personal para todos los que iniciábamos el proceso de la Fundación. Allí, en Lérida estuvimos todos con nuestra voz.

De esta forma, el 17 de Febrero del 2000 se terminó con casi 100 años de soledad, de abandono e ignorancia con respecto a ésta enfermedad y sus secuelas, desde que en 1.914 se había diagnosticado por primera vez.

La madrina de honor de éste año será la niña cantante Melodi, colaboradora de la Fundación



III Conferencia Científico Familiar Barcelona 8 y 9 de Noviembre de 2002



La Fundación cumplirá el próximo mes de Marzo su II Aniversario. En éstos casi dos años transcurridos celebramos la I Conferencia en Lérida, entonces sólo 6 familias arropadas por la solidaridad y el cariño de un grupo de colaboradores y amigos de ésta ciudad. Allí se vivieron gestas de gran detalle y solidaridad humana con la Fundación y allí, en Marzo del 2001, en reconocimiento a esta labor se puso la primera piedra de nuestro proyecto.

| Programa | III Conferencia Familiar |
|---|---|
| <p>8 de Noviembre</p> <p>9:00h. Inauguración</p> <p>9:30h. Desayuno</p> <p>10:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>11:30h. Almuerzo</p> <p>13:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>14:30h. Almuerzo</p> <p>16:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>17:30h. Almuerzo</p> <p>19:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>20:30h. Almuerzo</p> <p>22:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> | <p>9 de Noviembre</p> <p>9:00h. Inauguración</p> <p>9:30h. Desayuno</p> <p>10:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>11:30h. Almuerzo</p> <p>13:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>14:30h. Almuerzo</p> <p>16:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>17:30h. Almuerzo</p> <p>19:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> <p>20:30h. Almuerzo</p> <p>22:00h. Conferencia: "El Niemann Pick y sus secuelas"</p> |

Fue en Octubre también del 2001 cuando nos volvimos a reunir, esta vez en Cartagena y volvimos a vivir con emoción momentos intensos de contacto, trabajo y planificación de todo el trabajo que organizativamente la Fundación tenía que acometer.

Ya habíamos crecido, éramos 14 familias. Esta nave de la esperanza iba recogiendo en su singladura los naufragos que el Niemann Pick y sus secuelas siembra en las familias.

El dato más importante fue presentar el proyecto de investigación dirigido y coordinado por las Dras. Mercé Pineda y M.J. Coll.

Para nosotros un sueño, el poder cumplir uno de los fines más esenciales de la Fundación y un reto, por la dificultades que suponen siempre los temas económicos.

Y llegamos a Barcelona los pasados 8 y 9 de Noviembre. Aquí nos encontramos de nuevo con renovada ilusión.

Fueron dos jornadas de apretada agenda de trabajo. Pese al rigor de un programa necesario, la perfecta organización del evento nos hizo cumplir con todos los programas previstos.

Toda Conferencia tiene dos dimensiones. Una humana, de contacto, de abrazo entre familias, de conocer a personas que sólo has tratado a través del teléfono, de convivencia e incorporación de nuevas familias que vienen a conocer mucho mejor la labor fundacional.

La otra es de trabajo. Revisar y hacer balance de éste año vivido. Año de importante crecimiento y desarrollo interno. Un año que nos ha ido planteando determinados retos que era necesario superar. Este tema se centraba básicamente en la reunión del Patronato de la Fundación el día 8 y en el posterior encuentro entre todas las familias.

En éste esquema de trabajo abordamos:

- El Presidente, Secretario, Tesorera y nuestra Coordinadora familiar presentaron la Memoria de lo que ha sido el año en sus respectivas responsabilidades..

- Se debatieron y aprobaron los presupuestos para el próximo año y la Memoria de Actividades previstas para éste ejercicio.

- Análisis de los principales problemas de atención y ayuda familiar necesaria y cómo cada Comunidad Autónoma responde, siendo siempre necesaria una gran presión familiar para que las respectivas administraciones te atiendan.

- Toma de compromisos tanto organizativos como de apoyo a la labor de difusión y divulgación que hacemos ante la sociedad, que se han entregada a cada familia en una hoja resumen de los acuerdos tomados. Estos compromisos se revisarán en los próximos meses.

- El Día Nacional del Niemann Pick, que celebraremos con diversas actividades en toda España el próximo 17 de Febrero y si la fecha no coincidiera con fin de Semana, se traslada al siguiente Sábado.



- Potenciar las actividades que puedan generar los necesarios ingresos para mantener el cumplimiento de nuestros fines como organización. Ahí incidimos en la necesaria incorporación de Socios que den un soporte estable económicamente a la Fundación y en ver posibles nuevas iniciativas o sugerencias para que podamos seguir desarrollando medios propios de financiación.

- Potenciar la comunicación interna con nuestros socios colaboradores incorporando en nuestro organigrama interno éste servicio.

- Desarrollo de las Delegaciones abiertas en Castilla León, Castilla La Mancha, Murcia, Andalucía, Extremadura y Galicia que aglutinarán las actividades de cada Comunidad e incidirán en sus respectivas administraciones autonómicas tanto en labores de información como de solicitudes de apoyo o colaboración.



La siguiente gran actividad que centró nuestra mayor atención fue la exposición que las doctoras Mercè Pineda, M.J. Coll y sus becarias las Dras. Eva y Cristina nos hicieron como resumen de éste primer año de trabajos e investigación genética.

El coloquio fue amplio. Nos centramos sobre todo en la posibilidad de nuevas terapias, tratamientos actuales donde surge la tarea fundacional con la colaboración de las Dras. de realizar un Procedimiento de información médica para orientación de los diversos profesionales que tratan a niños con Niemann Pick.

Se observa el desconcierto de muchos médicos y cómo aplican de forma heterogénea tratamientos muy diferentes.

El Sábado fue una mañana abierta al contacto y a la asistencia a la conferencia de un nutrido grupo de amigos y colaboradores de Barcelona y Viladecans, incluido un representante de éste último Ayuntamiento que colabora de forma distinguida con nosotros cediéndonos un local con servicio de fax, teléfono y correo electrónico y que el pasado mes de Julio otorgó en un pleno una subvención para la Fundación.



También nos acompañó invitado por la Fundación, el Dr. Verdú de Toledo, que trata en su consulta tres casos de Niemann Pick y que ha realizado una gran labor de acercamiento de la Fundación a éstas familias, hoy con nosotros, y se ha interesado mucho por conocer el desarrollo funcional de nuestro proyecto de investigación.

En la comida, las madres de nuestros niños les ofrecieron un detalle a cada una de las Dras. que aumentó la emotividad de la jornada, con palabras de agradecimiento y reconocimiento a su esfuerzo.

También tuvimos dos niños que estuvieron con nosotros, Alvaro y María.

El contacto con ellos, el abrazo y su mirada nos acompañó en ésta celebración donde ellos reconocían instintivamente que también estaban con su familia.

El domingo por la mañana marcaba el inicio del regreso. La mente y las carpetas encerraban más documentos. El corazón seguro que todavía si es posible más abierto.

Las nuevas familias que por primera vez han asistido a una Conferencia familiar han descubierto sin duda los esfuerzos de trabajo y organización que nos lleva de forma muy intensa durante ya casi dos años para hoy estar hablando de temas que nunca nadie había abordado.

Nuestro reconocimiento también a la labor de organización desarrollada por todas las familias catalanas, anfitrionas de ésta Conferencia familiar. Enhorabuena, compañeros.

Por último saludar a la Delegación de Andalucía que organizará la IV Conferencia familiar en Sevilla entre los días 11 al 13 de Octubre de 2003.

Bajo el lema " Contigo crece la esperanza" Juan Girón, nuestro Presidente presentó el cartel anunciador, del pintor sevillano Álvaro Girón afectado de una Distrofia Muscular y colaborador con su familia de nuestra Fundación.



Administraciones **INMOMAR**

Antonio Ruiz Asensio
ADMINISTRADOR DE FINCAS
Colg. nº 288

januza@telefonica.net
www.adm-inmomar.com

URB. MANGA BEACH · BLOQUE 5 · BAJO · 968 14 35 80
30380 LA MANGA DEL MAR MENOR



Album de fotos. Conferencia Familiar.



Barcelona, Noviembre de 2002

Almería, actividades de sensibilización y divulgación.

Miguel López Castillo, miembro del Patronato de la Fundación está desarrollando una intensa campaña de sensibilización y divulgación en Almería, su ciudad, explicando qué es el Niemann Pick, los efectos de ésta enfermedad y los Objetivos de la Fundación.

FUNDACIÓN NIEMANN - PICK

Ellos no saben que les ocurre

Esta persona con enfermedad degenerativa por enfermedad hereditaria llamada Enfermedad de Niemann Pick. Soy María Jesús (de Almería) que uníe a otros 20 enfermos de toda España.

NECESITAMOS TU APOYO

María Jesús Tel. 950 24 37 50

para seguir investigando esta enfermedad

Ayudas o donaciones: BCH 0048 2482 63 2214398298

Fundación Niemann Pick de España

Avda. Alacant, 1 • piso 2º eta. 1º • Lléida

902 122 001

EN ALMERIA: **950 243 150**

www.fundniemannpick.org
niemannpick@ono.com

El Niemann Pick es una enfermedad genética, hereditaria, que se transmite por el metabolismo de los lípidos del sistema lípidos y biliar.

Esta Fundación se registra profesionalmente en el Ministerio de Sanidad.



Miguel y María, los padres de María Jesús, de 30 años, fueron una de las familias fundadoras de éste gran proyecto humano.

Esta campaña se ha centrado en:

- Universidad de Almería, campaña de difusión, cartelera y recogida de firmas.
- Cooperativa Casi, presentación de la Fundación, descripción de la realidad de la enfermedad de Niemann Pick, campaña de publicidad y colaboración de esta cooperativa con dos donativos económicos.
- Bar Comande. Difusión recogida de firmas y Donativo para la Fundación.
- Organización de un sorteo de Cesta de Navidad, con difusión de la Fundación.
- Hermandad de la Virgen del Carmen y Nuestro Señor del Gran Poder, difusión, recogida de firmas y publicidad.
- Gran campaña de publicidad, en acuerdo alcanzado por el Sr. Miguel, con la empresa de transportes Públicos de la ciudad de Almería, con la imagen en un cartel informativo sobre la enfermedad, la Fundación, teléfonos de contactos, línea 902, cuenta corriente, web... con gran repercusión social desde el mes de Julio, continuando hasta la actualidad.





- Entrevista en canal TV EL MIRAMAR canal 28 de Almería.

- Entrevista en TV RTI. Problemática del Niemann Pick.

- RNE. Entrevista en Octubre.

- Artículo de Prensa en El Ideal, página completa, difusión de la Fundación y la enfermedad.

- Distribución extensa por la ciudad de Almería y por todo su paseo marítimo de cartelería divulgativa.

- Envío de dossier y revista a la Senadora M^a del Mar Simonelli.

Especialmente, la campaña de cartelería en la empresa de transporte público, ha tenido y está teniendo, una importantísima repercusión social, de difusión, concienciación y en general de conocimiento de la Enfermedad de Niemann Pick, no solo dando a conocer por toda la ciudad de Almería este Proyecto nuestro sino también con amplia repercusión en el resto de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Su trabajo ha sido y es muy positivo para la Fundación en el ámbito de la difusión, todo gracias al convencimiento de que podemos hacer un futuro mejor para los afectados por la enfermedad.

Sr. Miguel, es usted un ejemplo a seguir.



Ellos no saben que les ocurre

Enfermedad de Niemann Pick
No solo afecta al Niemann Pick
sino a otros tipos de esta enfermedad.

**NECESITAMOS
TU APOYO**

para seguir investigando esta enfermedad

Ayuda y donaciones: BCh 9049 3482 83 821436238

Fundación Niemann Pick de España

Avda. Almería, 1 • 04002 Almería • España

902 122 001

ALMERIA **950 243 150**

www.fundacionnemannpick.org

fundacionnemannpick@gmail.com

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

El Niemann Pick es una enfermedad rara y poco conocida.

Poesía, tú estabas allí.

*Cuando estuve hundido
muy, muy hundido.
Parecía que todo estaba roto
y que no había donde ir.*

*Pero me escuchaste y me ayudaste
y me ayudaste a pasar lo peor
en el momento en que sentí
que mi mente iba a estallar.*

*No sabes lo que eso significó para mí
tu conciencia y tu cariño.
Gracias por tu amistad
y, simplemente por estar allí.*



DUO

for you

*La elegancia
del sonido,
en tu ciclomotor*



Tlfn. 0034 968 51 52 53

Fax. 0034 968 53 59 73

fasmem@terra.es

www.fasmem.net

APRILIA EXTREMA RS RACING (CHASIS ALUMINIO)

APRILIA EXTREMA RS RACING (2.002) · CAGIVA MITO · DERBI GPR · R

HONDA NSR · MOTOR HISPANIA · RIEJU EVOLUTION · RS1 · YAMAHA TZR-R

SOLO EN DISTRIBUIDORES AUTORIZADOS

Solidaridad con Galicia.

La Fundación Niemann Pick de España quisiera devolverle a Galicia la Solidaridad y cariño que también a nosotros con enorme Sensibilidad nos da.

Nos sentimos afectados por la enorme tragedia que supone para miles de familias y para el ecosistema la mayor catástrofe ecológica de España.

Valoramos, como organización la respuesta solidaria que han tenido los miles de voluntarios que emplean y han empleado su esfuerzo y dedicación, en las peores condiciones y con una carencia casi absoluta de medios, a combatir los efectos de la marea negra.



Gracias a ellos, y a este esfuerzo multiplicativo, confiamos que las zonas afectadas tengan una mayor y pronta recuperación.

Una vez más se ha demostrado en la sociedad que ante grandes catástrofes, las soluciones parten únicamente de la movilización solidaria .

Unimos nuestra voz a la de los pescadores, mariscadores, personas y gremios que viven abiertos a la mar, a la sociedad y pueblo gallego y con ellos expresamos el que también es nuestro grito : **NUNCA MAIS.**

Vida Social. Nuestros socios y colaboradores.

Felicidades a Eva Valenzuela Lozano, por el nacimiento de su hijo Dani Prieto Valenzuela.

Eva es socia de nuestra Fundación y tuvo un feliz alumbramiento el pasado día 8 de Noviembre. ¡Enhorabuena, queridos padres y amigos de Sevilla!

En Cartagena, un equipo juvenil de fútbol sala lleva en su camiseta el anagrama de la Fundación, en una iniciativa de Muebles El Cine.



En Cataluña, Convergencia Democrática de Catalunya, distribuye un periódico que llega a 200.000 hogares. En éste periódico Parlem-ne, nos han dedicado una página completa.

En ella se da una referencia completa de la enfermedad y se citan los teléfonos de contacto de la Sede de Viladecans, enlace con nuestra página web, email, etc.

Gracias amigos por vuestra colaboración.

Agradecimientos.

Almería.

- Cooperativa Agrícola Casi por su colaboración en la difusión y donativos.
 - Universidad de Almería, recogida de firmas y divulgación.
 - Fotos Leiva, colabora en la preparación de cintas de video y correos electrónicos.
 - Imprenta Gutenberg por imprimir recibos para una cesta de navidad en el año 2001 y 2002.
 - Periódico semanal "El Martes" incluyendo gratuitamente la publicidad necesaria para nuestra Fundación.
 - Bar Romeu por colaborar en recogida de firmas y publicidad.
- Joyería Cenit por su colaboración en la recogida de firmas.
- Restaurante El Buen Saber colaborando en la recogida de firmas y colocación de una hucha para recolectar fondos.

De parte de Miguel, a todos los que colaboran con la Fundación, un abrazo.

Sevilla.

- Ramona, por su solidaridad con los niños y familias del Niemann-Pick, y su fé en su San Martín de Porres.

- Estivaliz de PC 29, por su apoyo y sensibilidad, y abrirle puertas a nuestra Fundación en momentos claves.

- Méloody por ser la Madrina que estos niños desean, y a sus padres Loren y Ani, por estar siempre en vuestros deseo el bien de estos niños y sus familias.

- Nila, estanquera de Hinojos, amiga de todos nosotros, sabemos lo que sientes a estos niños, algunas madres cercanas a tí, lo saben, gracias por tu lucha particular y ejemplar contra esta enfermedad.

- Javier Meléndez Cortés, por como sientes la causa de nuestros niños y pintar con tus pinceles, guiados por tu corazón a nuestros ángeles.

- Compañeros del Distrito Sanitario de Morón, siempre estais ahí.

- Compañeros del Distrito Sanitario de Morón, siempre estais ahí.

- A toda aquella persona anónima que colabora con esta causa, porque cree en un futuro mejor para estos niños

Pontevedra.

- María Varela y Fina Casalderrey, periodistas que a través del Diario de Pontevedra escribieron un detallado y muy cuidado reportaje sobre la Fundación.

- A la dirección del Diario de Pontevedra.

Aracena (Huelva)

- Angel Rey, pediatra de Aracena, por su labor medica y sobre todo humana con todo su cariño a la familia Barragan Rodriguez.

- Madalena Garcia Nogales por ser la numero uno en la recogida de firmas y lo mas importante su encuentro con la familia de Sheila el pasado verano.

- Excmo. Ayuntamiento de Aracena y su corporacion por tener siempre una aptitud colaboradora con nosotros.

- Los medios de comunicacion de Aracena por dar a conocer la fundacion y sobre todo la enfermedad y colaborar con nosotros:

Radio Sierra de Aracena, Televidicos, Telearacena, Aracena Noticias y corresponsales locales de Huelva Información y Odiel Información.

- Asociacion de Mujeres Caracena, por organizar un viaje a beneficio de la fundacion y colaboracion en todos nuestros actos.

- Cruz Roja Asamblea local de Aracena por su donacion de loteria, sorteo del oro 600E, y a sus VOLUNTARIOS por la colaboracion en nuestros actos.

- Copisteria Copysierra por su colaboracion y consejos desde el inicio con la delegación de la Fundación en Aracena.

Pintura y Decoración - Taller de Lacado

Armando Calero e Hijos, S.L.

Pol. Ind. Cabezo Beaza - C/ Berlín, P.H-4 - Cartagena
Tlfn. y Fax 968 50 64 78 - Móvil. 619 11 21 82



Dibujo. Por Carla Vidal cuando tenía seis años.



Me gustaría contaros como es Carla.

Carla es una niña muy dulce y le gusta que la mimen.

Todos los que la conocen saben que le encanta la música. Siempre canta canciones, y en casa aprovecha cualquier ocasión para bailar.

A Carla le gusta mucho ir al parque para ver los patos del estanque y jugar con su hermano Francesc, subirse a los columpios y que la balanceen es su distracción.

Es muy presumida y su pasión es cambiarse de ropa a cada momento.

Su único novio es su padre quien la mima con exceso.

Le gusta jugar con sus muñecos, que ella llama niños, los sienta en el pupitre y hace de profesora, cuando se enfada, los castiga.



Aunque cada día hace menos cositas y ya no domina el trazo, le encanta pintar los dibujos del colegio y ella misma a escogido el que ahora aparece.

Cuando llega la Navidad o es su cumpleaños, se vuelve muy contenta con los regalos, pero lo que más le gusta es verse rodeada de las personas que la quieren. Para ella cada día debería ser una fiesta.

Carla es sobretodo mi hija, esa niña que con sólo siete años recién cumplidos llena nuestro hogar con su alegría.

Su felicidad es nuestra felicidad.

Mónica Muñoz

...parte de un largo camino

17 años de carrera contra-reloj para encontrar una luz de esperanza.

Miguel y María, padres de María Jesús: Queremos recordar una vez más a los lectores de ésta revista "Sensaciones" que hace diecisiete años que comenzó nuestra lucha buscando algún camino que nos sacara de la oscuridad y que nos diera luz y esperanza.

María Jesús era una adolescente normal, alegre y llena de vida, auxiliar de clínica, que estudiaba piano en el Conservatorio y que salía con sus amigas a la discoteca. Un día empezó a inclinar la cabeza hacia atrás en un raro temblor que los médicos del Hospital Torrecárdenas de Almería la consideraron una dispersia cerebelosa. Después la cosa fue a más, perdía reflejos, se le caían las cosas de las manos, con pérdida intelectual progresiva.

Fue justo entonces cuando ella comenzó su calvario, en tristeza y llantos.

Fue también cuando comenzó nuestra carrera contra-reloj. Ya no sabíamos qué hacer. La tuvimos ingresada en varios hospitales de España. También nos pusimos en contacto con médicos de EE.UU., Rusia, México y Cuba.

Después de éste largo y tortuoso camino, ya no nos queda más esperanza que mirar al cielo y pedir salud para nuestra hija y para todos los afectados de esta extraña y terrible enfermedad.

En estos momentos han pasado muchos años desde que empezó esta tragedia y este camino se nos hace cada vez más cuesta arriba, pero seguiremos hacia delante a pesar de los obstáculos que nos encontramos para llegar a la cima porque nos conforta la fuerza que nos da nuestra hija. Este es el esfuerzo nuestro de cada día que nos impulsa para conseguir lograr algún día que nuestra hija nos sonría, nos hable, pueda comer y andar como antes lo hacía.

Ella nos transmite su dolor y su pena hablándonos sólo con su mirada.

Quisiéramos saber cómo es su dolor y que nos lo pudiera explicar con sus propias palabras, pero sentimos impotencia al no saber cómo ayudarla. Solo Dios sabe la de noches que hemos pasado sin dormir a su lado dándole consuelo y todo nuestro cariño.

María Jesús no sabe lo que le está ocurriendo, pero sí sabe lo que está sufriendo.

Miguel y María

Aprovechamos para dar las gracias desde Almería a todos cuantos colaboran con la Fundación Niemann Pick de España.

La publicidad que contiene esta revista, es doblemente efectiva.

Esta edición se ha sufragado íntegramente gracias a la atención prestada por los anunciantes, a los cuales les agradecemos su confianza y su ayuda.

El anunciante puede explicarnos sus promociones, localización, servicios, etc, mediante su anuncio.

También es una forma de colaborar con los fines de la Fundación y nos permite mayor disponibilidad para financiar los costes de la investigación médica del Niemann Pick.

Si quieres contratar o renovar un nuevo espacio de publicidad para la edición de Septiembre, llámanos al 902 122 001.

Gracias
a los anunciantes

Fundación Niemann Pick de España



Avda. Alacant, 1 piso 2º pta.1ª Lleida

Tfn. 649 86 11 34 - 33 - 32
www.fundniemannpick.org
niemannpick@ono.com

Soñar.



“Conozco a una madre que sueña que la enfermedad de Niemann Pick se propaga rápidamente y se hace rentable para los laboratorios”

Esto lo escribió Fina Casalderrey, escritora y amiga, en el Diario de Pontevedra, en un artículo sobre la enfermedad de nuestros niños y jóvenes.

Es cierto que, como yo, lo habremos soñado todos los padres al entrar en la nebulosa del sueño.

Tenemos un ansia tan grande de lograr una cura para nuestros hijos que hasta nos hacemos egoístas imaginando (soñando) que somos tantos, tantos, que los investigadores de Laboratorio se ven obligados a experimentar fármacos apropiados que frenen esta cruel enfermedad.

Pero cuando despiertas el corazón se te encoge en el pecho al comprobar que no ha sido más que un inalcanzable sueño, que la ilusión por ver mejorar a nuestros hijos provoca..

Esto por un lado, nos hace sentir la soledad en que nos encontramos las familias afectadas, luchando como D. Quijote, contra los imaginarios gigantes que no eran mas que simples molinos de viento. Nuestra lanza es mucho AMOR, DESESPERACION y CORAJE, y como nadie, va a ser capaz de romperla, lo vamos a conseguir todos unidos, como si una gran familia fuésemos y esto no es un sueño, sino una realidad.

Como Fina Casalderrey, decía también en su artículo....

... y que no es fácil dar con “aviadores” como aquél que, en su día, encontró el principito en el desierto africano y que supo entender que, a pesar de vivir en un planeta pequeño, su flor era importante, para él única, e inventó algo para protegerla.

Tan importante era la flor para el príncipe como lo es el Arco Iris para nosotros, que simboliza a nuestros jóvenes y niños, que sepan que hacemos lo indecible para ayudarles, y esto es una realidad, no un sueño.



P i n t u r a s
HISPANAMER

Ayudar a los niños es construir un futuro mejor

Fábrica y oficinas
Avda. Menéndez Palayo, 3
30100 Bezana
(Cantabria)

Tlfn. 942 580 028
Fax. 942 581 229

hispanamer@hispanamer.com

Confidencias.

Un nuevo año al pié del cañón, lejos quedaron esos días en los que el comienzo de una fundación nos hacía sentir inseguros. Lo único que teníamos claro y seguimos teniendo claro es la finalidad para la se fundó.

Ahora está el recuento de la tarea ardua, el día a día, el robo a las horas de sueño, a la familia, las "decepciones" cuando, esperando que se abran las puertas que nos permitan el acceso a las ayudas para nuestros niños, éstas no terminan de abrirse; Pero a todo esto le doy una gran dosis de esperanza, de ilusión y de entrega, nadie dijo que sería fácil y que todo era un camino de rosas, a cada piedra en ese camino, la energía que necesito para retirarlas se llama AMOR, sin distinción, pero eso, ya lo sé, no es suficiente necesitamos más mucho más.

Desde comienzos de año en que asumí la responsabilidad de coordinar a las familias con los miembros del patronato y con las distintas entidades con las que tenemos que colaborar, las múltiples llamadas para alentar, para recoger la incertidumbre y para guiar a los que se acercan a nosotros deseando formar parte de nuestra fundación que se sienten solos y perdidos, ha sido para mí una tarea del todo satisfactoria y se ha visto culminada en el encuentro que ha tenido lugar el pasado Noviembre con la conferencia familiar.

Cuanto cariño y ternura he respirado allí, si los niños son la causa fundamental de mi presencia en ésta fundación, la hermandad y el afecto que recibo de los padres y compañeros y amigos es el mejor salario que cualquier ser humano puede recibir y por eso digo desde aquí ¡¡ GRACIAS A TODOS ¡!.

Otra buena noticia es la que trajeron las doctoras Eva M^a Fernández, Cristina Iturriaga, Mercé Pineda y Maria José Coll que colaboran con nosotros en

el estudio "Correlación genotipo-fenotipo en pacientes españoles afectados de la enfermedad de Niemann Pick tipo C".

Con una tímida sonrisa de esperanza, ya no parecen tan duro como en el encuentro del año pasado, ahora puede haber una pequeña rendija por la que podríamos entrar en un tiempo relativamente cercano. La presencia de éstas doctoras no significó un encuentro frío y distante, como suele pasar en congresos médicos, sino que fue una relación cálida y relajada que es de agradecer por todos.

El encuentro con las familias en ésta conferencia me ha hecho sentir afortunada de estar rodeada de personas con una entereza sorprendente, cuando en la tarde del sábado comentaban el seguimiento de la enfermedad de sus respectivos hijos, como se enfrentan a algo tan duro día a día y saberse arropados por otros padres que unidos por el dolor de compartir el mismo proceso, sólo ellos pueden comprender.

Ver en sus caras el agradecimiento a personas que, sin tener nada que ver físicamente con ellos, se vuelcan en proporcionarles el apoyo y el cariño que tienen, también el de los padres que ya despidieron a los suyos y están ahí, con todos nosotros, me lleva a preguntar ¿porqué tiene que ser así?, pero a ésta oleada de sentimientos encontrados sólo cabe una respuesta, la lucha.

El broche final ¡¡ como no!! Es el nuevo planteamiento de trabajo para el próximo año esperando encontrarnos de nuevo, más los que se van incorporando, socios, amigos y colaboradores, solo espero que no hayan más niños afectados porque eso significará nuestro triunfo sobre la enfermedad del Niemann-Pick.

Julia González

Nuestro homenaje póstumo.

Para Salvadora, colaboradora de nuestra Fundación. Ella en Viladecans (Barcelona) ha trabajado y luchado por nuestros niños.

Nos dejó el pasado mes de Agosto, pero desde allí arriba sigue queriendo a estos niños.

Siempre le decía a nuestra compañera Rosa: "Hay que seguir luchando, tiene que haber una solución para los niños".

Un abrazo y un beso de todos nosotros.

A la familia de Begoña García por la pérdida en accidente de tráfico de su hermano

José García García el pasado 17 de mayo, muy unido a su sobrino Daniel y a la Fundación.

En Barcelona le transmitimos personalmente nuestro abrazo y consideración a su viuda, que nos acompañó durante la Conferencia familiar.

Por la pérdida de D. José Barbero, " Fue y sigue siendo algo más que un buen abuelo", para nuestro socio-colaborador de Sevilla, José Manuel Barbero Cardona.

A Rosa Pando, colaboradora de Aracena que nos dejó el 8 de abril. Su hermana Pilar y su hija Ester siguen colaborando con nosotros.

Le dio mucho cariño a Jose Antonio y seguro que salen juntos a pasear donde quiera que estén.

Actualización Clínica y Genética en la enfermedad de Niemann Pick - Tipo C

Drs. M. Pineda, C. Iturriaga, M.J. Coll y E. Fernández

La enfermedad de Niemann-Pick tipo C (NPC) es una enfermedad con afectación neurológica y visceral de carácter grave y evolutivo. Presenta una herencia autosómica recesiva con una prevalencia estimada de 1:150.000 individuos en Europa occidental.

Las manifestaciones clínicas, bioquímicas y moleculares son diferentes a las enfermedades de Niemann-Pick tipo A y tipo B. Sin embargo, la enfermedad de Niemann-Pick tipo D debe considerarse una variante alélica de la enfermedad de Niemann-Pick tipo C hallada únicamente en los pacientes de Nueva Escocia (Colorado).

Bioquímicamente, esta enfermedad se caracteriza por una acumulación de colesterol libre (no esterificado) en los lisosomas de las células de diversos tejidos así como de esfingolípidos en hígado o cerebro (Vanier 1999). Parece que éste acumulo del colesterol no esterificado se debe a una anomalía en el transporte del colesterol exógeno afectando a la homeostasis de éste lípido.

A pesar que no se conoce la localización y naturaleza exacta del defecto(s) en el metabolismo del colesterol, por estudios de hibridación con células y análisis de ligamiento se sabe que en la enfermedad de NPC existen dos grupos de complementación, NPC1 y NPC2. El grupo de complementación NPC1 incluye aproximadamente el 95% de los pacientes. En ellos, el defecto primario es consecuencia de mutaciones en el gen NPC1 localizado en el brazo largo del cromosoma 18 en posición 11-12 (18q11-12) (Carstea et al. , 1997). El grupo NPC2 incluye el resto de pacientes, en los cuales se ha visto que el defecto molecular primario se localiza en el gen HE1 localizado en posición 24.3 del brazo largo del cromosoma 14 (14q24.3) (Naureckiene et al. , 2000).

Desde el punto de vista clínico, se encuentra afectación visceral en forma de hepatoesplenomegalia y afectación neurológica que se inicia con trastornos en la deambulación (ataxia) a los que siguen otros signos de afectación cerebelosa (dismetría y disartria). En esta segunda etapa es cuando aparece la oftalmoplejia supranuclear indicativa de que se está iniciando una afectación progresiva de tronco cerebral que posteriormente conducirá a la aparición de disfagia y oftalmoplejia completa.

Aunque todas comparten la misma clínica, se distinguen cuatro formas definidas por la edad a la que se inician los síntomas neurológicos:

- | | |
|-------------------------------|--------------|
| 1.- Forma severa del lactante | : < 2 años |
| 2.- Forma infantil | : 3- 5 años |
| 3.- Forma juvenil | : 5- 16 años |
| 4.- Forma del adulto | : > 16 años |

Existe también una forma colostásica neonatal con afectación hepática y ascitis fetal de aparición el primer día de vida, fulminante con exitus precoz. Gracias a la beca de la Fundación se ha realizado una base de datos de pacientes afectados de Niemann-Pick tipo C formada por 65 ítems clínicos con cinco variables y una escala de evaluación de discapacidad con cuatro áreas de exploración con una puntuación de 0 a 5 en cada una de las áreas.

Estos datos clínicos son fundamentales para establecer, una vez conocidas todas las mutaciones en cada uno de nuestros pacientes, las posibles correlaciones fenotipo-genotipo y las implicaciones que podría tener en cuanto al pronóstico de la enfermedad en cada caso.

Desde el punto de vista terapéutico, actualmente únicamente se dispone de tratamiento sintomático: convulsiones con fármacos antiepilépticos, relajantes musculares para la distonía y la espasticidad, la alimentación por sonda / botón gástrico es aconsejable cuando la disfagia es importante para prevenir las aspiraciones pulmonares y el tratamiento ortopédico, fisioterapia e hidroterapia son fundamentales para prevenir las deformidades esqueléticas y mejorar la calidad de vida del paciente.

Hemos realizado el estudio del sistema antioxidante y estrés oxidativo de un grupo de pacientes ya que en algunas enfermedades metabólicas puede estar afectado.

Se determinaron los enzimas antioxidantes superóxido dismutasa, catalasa, glutatión peroxidasa, glutatión reductasa y las vitaminas y marcadores relacionados con el colesterol: vitaminas antioxidantes (A y E) y marcador de estrés oxidativo (ubiquinona-10) no encontrándose ninguna deficiencia que precisara suplementación oral.

El diagnóstico bioquímico se basa en la demostración por técnica citoquímica con Filipina, de un acumulo de colesterol libre en fibroblastos cultivados y/o en la demostración por técnica radiactiva, de la disminución de colesterol esterificado en estas mismas células. El hecho de tener un diagnóstico definitivo de la enfermedad permite poder ofrecer un consejo genético adecuado a las familias afectas.

El consejo genético es fundamental en las enfermedades hereditarias ya que gracias a él, la familia obtiene información sobre el tipo de herencia de la enfermedad y el riesgo de recurrencia de la misma, sobre si existe posibilidad de diagnóstico de portadores y en caso de un nuevo embarazo si es o no factible el diagnóstico prenatal. A continuación vamos a tratar por separado cada uno de estos puntos.

1.- Tipo de herencia y riesgo de recurrencia en la enfermedad de Niemann-Pick tipo C :

La enfermedad de Niemann-Pick tipo C es una enfermedad autosómica recesiva. Ello significa que para que aparezca un caso en una familia determinada, es necesario que ambos miembros de la pareja sean portadores del gen defectuoso (recordemos que cada célula somática de un individuo tiene dos "copias" de un gen determinado: una proveniente de su padre y otra de su madre). En el esquema que se presenta a continuación, puede verse que ambos miembros de la pareja, para un gen determinado que denominaremos "A" tienen un gen normal A y un gen alterado a.

Cuando se junta un óvulo con un espermatozoide, ambos con la "copia" del gen defectuoso (recordemos que las células sexuales, sólo tienen una de las "copias" de cada gen) aparece un individuo con la enfermedad.

La probabilidad en cada embarazo, de que aparezca un individuo enfermo es de un 0.25, es decir de un 25%. Siguiendo con el mismo razonamiento, cuando se juntan un óvulo y un espermatozoide con el gen normal, el individuo resultante, fruto de la nueva gestación, será sano y no portador. La probabilidad de que ocurra esta posibilidad es también de un 0.25.



Finalmente, cuando se juntan un óvulo con el gen defectuoso y un espermatozoide con el gen normal o viceversa, aparecerá un individuo sano y portador de la enfermedad. La probabilidad de que ocurra este supuesto es de 0.50 o 50% en cada embarazo.

2.- Diagnóstico de portadores:

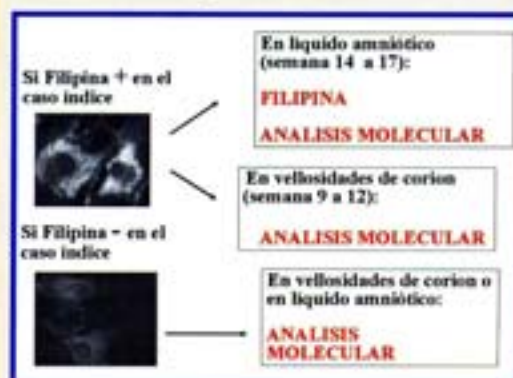
En la enfermedad de Niemann-Pick tipo C puede realizarse el diagnóstico de portadores con absoluta fiabilidad. No obstante, es costoso puesto que la única herramienta posible para este diagnóstico es la Biología molecular y ello implica que en primer lugar se establezca el genotipo en el caso índice, lo cual es una tarea ardua ya que como sabemos, por un lado hay dos genes responsables de la enfermedad y por otro, uno de ellos es muy grande. Por lo tanto, únicamente una vez establecidas las mutaciones responsables de la enfermedad de un paciente determinado, se está en condiciones de poder ofrecer un diagnóstico de portadores a los familiares de este paciente que lo soliciten.

3.- Diagnóstico prenatal:

El diagnóstico prenatal en la enfermedad de Niemann-Pick tipo C es factible. En el esquema que se presenta a continuación, puede verse que la Biología Molecular es la mejor herramienta que existe para el diagnóstico prenatal, cuando se conoce el genotipo del caso índice, ya que puede realizarse tanto en vellosidades de corion directas como cultivadas, así como también como en amniocitos cultivados y además, tanto si la Filipina es positiva en el caso índice (fenotipo bioquímico clásico) como si no lo es (fenotipo bioquímico variante).

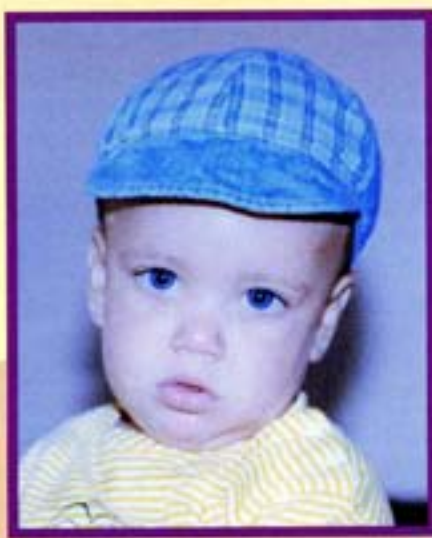
Finalmente, hay que destacar únicamente, que existe una segunda herramienta de diagnóstico prenatal cuando la prueba con la Filipina es concluyente en el caso índice, es decir, es claramente positiva. En este caso, en amniocitos cultivados utilizando esta misma metodología puede hacerse igualmente con absoluta fiabilidad el diagnóstico antenatal.

Diagnóstico prenatal en la enfermedad de Niemann-Pick tipo C.





Daniel, 14 años
LLEIDA



Juan Antonio, 4 años
SEVILLA



José Antonio, 3 años
ARACENA · SEVILLA



Ra
LEREZ



María de la O, 28 años
PLASENCIA · CACERES



Samuel, 12 años
TALAVERA DE LA REINA
TOLEDO



María Jesús, 30 años
ALMERIA



Caridad Carmen, 3 años
BUROFON · TOLEDO

por



Pablo, 3 años
PETREL · ALICANTE



José
ARA



D E E S P A Ñ A



...ael, 31 años
...PONTEVEDRA



Diego, 5 años
SALAMANCA



Sheila, 5 años
TENERIFE



Carla, 7 años
BARCELONA



...ños
O



José Agustín, 7 años
CARTAGENA



Rosa María, 6 años
VILADECANTS · BARCELONA



Magdalena, 17 años
QUESADA · JAEN



María Inmaculada, 32 años
PLASENCIA



Antonio, 3 años
...CENA · HUELVA



Alvaro, 10 años
SAN SEBASTIAN

ellos

En Honor

Daniel Ferrer García, 14 años
 Magdalena Pérez Gómez, 17 Años
 María Jesús López Sánchez, 30 años
 Carla Vidal Muñoz, 5 años
 Rafael Filgueira Sánchez, 31 años
 Sheila Martín Negrín, 5 años
 María Inmaculada Martín Martín, 31 años
 María de la O Martín Martín, 28 años
 María Fernández Hoya, 6 años
 Ainhoa Jiménez Nieves, 3 años
 Samuel Abellán Hontanilla, 12 años
 Cari de Torres de Torres, 4 años
 Ignacio Arias Jiménez, 6 meses
 Alvaro García Fernández, 11 años
 Pablo Valdevira Muñoz, 4 años

In Memoriam

Diana Espinosa Carrillo, 3 años (6 de Febrero 1996)
 Diego Martín González, 6 años (8 de Mayo 2000)
 Juan A. Girón Contreras, 4 años (17 de Febrero 2001)
 Jose A. Sánchez Esteban, 7 años (5 de Marzo 2001)
 Víctor Sánchez (Septiembre 2001)
 Jose A. Barragán Rodríguez, 3 años (9 de Junio 2002)
 Pablo Valdevira Muñoz, 4 años (23 de Diciembre 2002)

Todos los niños que hayan tenido Niemann Pick y se hayan ido en el más absoluto anonimato.

... por quienes nos acompañan cogidos de nuestra mano y por los que de su recuerdo nace el camino

"Agradecemos a todos ustedes, los 160 Socios de nuestra Fundación y a cuantos colaboran En Honor e In Memoriam de nuestros niños, que hayan continuado dándoles el regalo más grande de todos: la esperanza y el valor de una vida."

Hazte Socio

FUNDACION NIEMANN PICK DE ESPAÑA



Ellos no saben
que les ocurre,

...pero padecen una enfermedad degenerativa,
una enfermedad hasta hoy incurable.
Enfermedad de Niemann Pick

NECESITAMOS
TU APOYO

902 122 001

www.fundniemannpick.org

ENVIANOS TUS DATOS

POR CORREO: Avda. de Alacant, piso 2º - pta. 1ª - 25001 Lleida
POR CORREO ELECTRONICO: niemannpick@ono.com
POR FAX: 968 128 283 Atte. Cristóbal

Toda tu vida

Hace ya 4 años que te tenemos y desde entonces nos diste un sentido nuevo a nuestra vida, y, al poco tiempo una lucha sin tu desearlo. Ya que con nada más que un mes y medio nos dijeron que aquellos primeros síntomas se confirmarían, y casi sin quererlos nos diagnosticaron tu enfermedad.

Pero tuvimos mucha suerte de que nos dejara esta terrible y odiosa enfermedad cuatro años inolvidables. Llenaste nuestra vida de una vitalidad y alegría que nunca se perderá: esa fragancia.

Hoy, ha pasado un año duro, hemos visto como tu cuerpo cada vez esta más débil, pero nosotros sabemos que tu alma brilla cada vez más fuerte y siempre estarás con nosotros pase lo que pase. Te queremos y siempre te llevamos en nuestro corazón.

Dedicado a PABLO.

Alicia Muñoz y José Valdelvira

Pablo nos dejó el 23 de Diciembre, pero su testimonio y su mensaje está con nosotros

Carta de Alvaro

Hola, me llamo Alvaro García Fernández.

Tengo diez años y tengo una enfermedad llamada "Niemann Pick". A pesar de mi enfermedad voy al colegio con tres niños más y tengo dos profesoras que se llaman Miren e Itaias que son muy cariñosas y me cuidan como si fueran mi mamá.

Vivo en San Sebastián y en verano voy con mi familia a la playa de la Concha.

El deseo de mi familia es que salga un medicamento para que me pueda curar.

*Sagrario Fernández,
Madre de Alvaro - San Sebastián*



D/Dña/Empresa _____

_____ D.N.I. _____

Domicilio _____

Colabora en la cantidad de _____ Euros

Con cargo en la cuenta corriente / ahorro (20 dígitos)

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Banco/Caja _____

Fecha:

____ / ____ / ____

Firma.

SU CONTRIBUCION DESGRAVA EN EL IMPUESTO DE LA RENTA DE
LAS PERSONAS FISICAS O SOCIEDADES SEGUN LEY 30/1994

Contradicciones

Hoy como siempre os cuento que estoy llena de contradicciones con la pena y angustia de ver como se va agravando la enfermedad de mi hijo y nos va ganando día a día.

Pero también con al alegría de encontrar a gente con deseos de echar una mano en lo posible como Sonsoles que nada mas conocer el tema se ha puesto a hacer nuevos socios entre sus amigos y conocidos o Yolanda y Anabel, que gracias a su ayuda tenemos delegación en Castilla la Mancha.

Formamos parte del consejo de discapitados de Talavera de la Reina y están dispuesto a colaborar en todo lo que este a su alcance.

También con sorpresa cuando ves que personas que solo eran conocidas o amigos que llevamos tiempo sin ver, se vuelcan y se preocupan por ti como si fueran de tu propia familia. O también descubres todo lo contrario, los que más cercanos creías, desde que conocieron lo que pasaba no has vuelto a saber nada de ellos. Con ilusión y esperanza por seguir luchando contra esta enfermedad, por que aunque nos gane muchas batallas, la guerra la ganaremos nosotros.

Gracias a todos por la colaboración desinteresada que nos prestáis, por estar ahí, gracias.

Isabel Hontanilla - Talavera de la Reina (Toledo)





Carta a María Teresa Campos.

Querida María Teresa, me llamo Natalia soy de San Fernando (Cádiz) y os voy a contar nuestra historia desde que nació mi hijo.

El 25 de febrero de 2001, nació mi hijo Antonio Manuel, ese día fue el más feliz de mi vida quien me iba a decir a mí que ese niño se iba a ir marchitando poco a poco hasta que un día pierda todas sus fuerzas. Mi hijo nació sano aparentemente pero en sus genes llevaba una enfermedad que iría dando la cara con el tiempo.

Desde los tres meses estamos luchando de hospital en hospital, una prueba tras otra, operaciones, biopsias de hígado y de piel, resonancias, etc.

Que es lo que tiene mi hijo que hace que tenga un hígado y un bazo enorme, que no tenga fuerzas y que cada vez vaya a peor, porque él llegó a sentarse solito, a decir sus primeras palabras, a jugar con sus juguetes y todo esto antes de su primer año. Ahora en este mes mi hijo cumple dos años y no dice nada, no se sienta, no mantiene la cabeza, cada vez está más débil y su hígado sigue creciendo.

Imagínate nuestra angustia al llevar tanto tiempo viendo lo mal que esta mi hijo y no saber lo que tiene.

Hace tres semanas por fin llegaron los resultados. Padece la enfermedad de NIEMANN PICK TIPO A, es degenerativa y es el único caso que existe en España.

En cuanto supimos lo que tenía nos pusimos en contacto con la fundación de Niemann Pick en España. Desde el primer momento nos ofrecieron todo su apoyo. Todas estas personas son padres y familiares que ya han pasado por esto y muchos que lo están pasando ahora. Los demás enfermos de la fundación tienen el Tipo C.

Es muy duro saber que tu hijo probablemente no va a cumplir los tres años. Que su organismo va a ir fallando poco a poco, que sus ojos un día ya no me verán y no me oírán cuando lo llame y tendrá que llevarse las 24 horas del día tumbado en una cama.

Yo me pregunto cuantos niños más deben de morir para que el Ministerio de Sanidad aporte una ayuda para las investigaciones y estudios de esta enfermedad para que en un futuro muy próximo haya una solución para

este tipo de enfermedad y por supuesto para muchas otras catalogadas como enfermedades raras.

¡Ya esta bien de invertir dinero de todos en armas para guerras, en viajes para ver si hay vida en otros planetas, en fuentes y monumentos porque haya elecciones próximas y haber si se invierte el dinero en lo más importante como es salvar vidas humanas!

El día 17 de Febrero es el día nacional de Niemann Pick todos debemos ser solidarios, solamente pónganse durante unos segundos en mi lugar: mi hijo aun no a cumplido los dos años, y en ese tiempo más de uno lo ha pasado en hospitales, sufriendo, quejándose.

El nunca entenderá porque lo han pinchado tantas veces, porque lo han operado, porque cada vez que alguien vestido de verde o blanco se lo llevan es para hacerle daño, porque el no puede andar como su prima siendo ella más pequeña, porque ya no dice las palabras que antes decía, porque no puede comer todo lo que le gusta, porque le cuesta trabajo respirar, porque siempre esta malito, porque ya no puede sujetar sus juguetes, porque no hay una medicina que lo cure y porque va a tener que morir si aun no ha crecido. Todos los padres de los afectados estamos trabajando de forma coordinada día a día codo con codo para sacar adelante una terrible enfermedad, pero para proseguir nos hace falta mas apoyo de las personas que nos escuchan y sobre todo de la involucración del MINISTERIO DE SANIDAD.

Como padres estamos angustiados y solo nos queda pedir ayuda a quien nos esté escuchando, y si es poco lo que pueda aportar, no se lo piense.

Muchas gracias por leer mi carta, la cual ha servido para que todos seamos conscientes de la gravedad de esta enfermedad y lo vital que sería la ayuda monetaria para próximas investigaciones por el futuro de nuestros hijos. Gracias a las personas que colaboren porque la causa lo merece, y sobre todo a ti María Teresa por ser como eres y por el programa tan maravilloso que tienes.

Atentamente una madre angustiada.

Natalia Muñoz Benítez

Carta de un padre

En este mundo en que nos ha tocado estar, en este mundo en el que la verdad a veces nos hace dudar, si es cierto que está ahí.

En este mundo que la luz nos da del revés y que la oscuridad hace que todo aún así sea más confuso.

En este mundo en el que la mayoría se mueve por el puro interés.

En este mundo en el que los sentimientos parece que pierden su fuerza y por ello se quedan atrofiados. Todo ello me ha dado aún más fuerza para buscar y luchar como jamás me imaginaba que lo hiciera.

Gracias a ti hija que nos has dado y al mismo tiempo enseñado a ser más fuertes.

A que cada mañana tu sonrisa ilumine nuestra oscuridad. Al ver que estás con nosotros a Dios le pido que no nos dejes. Eres el regalo más grande que jamás hubiera imaginado y seguro que él no nos abandonará porque nos has puesto a prueba para que demos ejemplo lo mismo que él lo hizo con nosotros.



Lucharemos hasta conseguir que todo esto parezca un sueño y el despertar sea junto con el azul del cielo el que me haga sonreír.

Gracias hija mía, gracias por ser como eres.

Antonio Pérez Fernández

Organigrama de la Fundación.



Agradecimientos Quesada

Agradecemos a toda la gente de Quesada que con su esfuerzo su solidaridad y su sentimiento ha contribuido a que se nuestra lucha una lucha para todos.

Al Ilustrísimo Ayuntamiento de Quesada que ha ingresado 900 € para que se investigue, a su alcalde Manuel Vallejo, a su Concejala Mari Carmen que nos ha demostrado que es una persona con una valía muy grande. A Joaquín Cruz que ha sido el organizador de los cinco equipos de fútbol que hicieron posible que tanto albañiles, fontaneros, electricistas, banqueros, policías, constructores y demás profesionales y personas aportaran ese granito de arena para que esa recaudación fuera para ayuda a volcarle el pulso a esta terrible enfermedad.

A Noelia que más que una amiga la consideramos nuestra hija. Ella es la que ha puesto los cimientos y es el eje de todo.
Vales un montón, Noelia, te queremos.

A los hermanos Pascual y Miguel Ángel Torrecillas que son los que con su aportación en la equipación dieron color al campo de fútbol. A todos en general muchas gracias por ser cómo sois.



La Fundación. Un proyecto en desarrollo.



El próximo 30 de Marzo cumpliremos nuestro segundo aniversario de trabajo y esfuerzo organizado.

Para valorar fielmente lo que hoy hemos conseguido no tenemos que perder la Memoria de aquella hoja en blanco que pusimos encima de la Mesa en Lérida, tan sólo hace ahora estos 24 meses.

Pero hoy nos cabe hacer un balance de este último año vivido marcado por un fuerte y rápido desarrollo interno, de una mayor implantación social.

Pero dar respuesta con prontitud a las nuevas situaciones planteadas no ha sido fácil y ha exigido una mayor labor de atención, de dedicación personal y de trabajo en equipo.

Ha sido y es un esfuerzo constante por adaptarnos a nuestro propio nivel de desarrollo.

Hay en la Fundación un nivel de trabajo interno muy alto, que no se ve pero que es necesario dar a conocer.

Son tareas de Organización, de implicación personal a un nivel muy alto de dedicación y que hemos precisado superar.

1 - Desarrollar el nivel comunicativo

1 a. Nivel Interno: Patronato - familias - Socios

Todos integramos la Fundación. Una buena comunicación fluida transmite entre todos los que formamos nuestro Proyecto el quehacer y la vida de la Fundación.

Intentamos la mayor transparencia y favorecer la fidelidad de los socios y colaboradores que comparten con nosotros éste camino no fácil, pero gracias a ellos más accesible.

Se ha creado en nuestro organigrama la figura de la Coordinadora familiar, que desde Febrero del 2002 viene desempeñando Julia González.

Ella enlaza, distribuye y coordina desde el Patronato a los Socios y familias con toda la información precisa.

1 b. Nivel Externo: Otras Fundaciones, Subdirección Gral. De Fundaciones, FEDER ...

Nos abrimos cada vez más al contacto con otras Fundaciones/Asociaciones similares a la nuestra en España y cómo no nuestros compañeros de trabajo, la Fundación Niemann Pick de Estados Unidos, la Fundación Ara Parsaghian, y las Asociaciones Niemann Pick de Inglaterra y Francia.

Al mismo tiempo nos integramos en la FEDER (Federación de Enfermedades Raras).

Mantenemos un estrecho contacto con el Ministerio de Trabajo (Subdirección General de Fundaciones) del cual dependemos para entregar cada año nuestra Memoria de Actividades previstas y Presupuesto y posteriormente la Memoria de las Actividades realizadas y nuestro Balance de cuentas cerrado al 31 de Diciembre.

Es tarea, a veces árdua en correspondencia, informes y continuos dossiers la desarrollan el Presidente, Secretario y Tesorera.

Y junto a nuestra Tesorera, Begoña García dos profesionales que nos ayudan desinteresadamente en los temas de contabilidad y Asesoría, Salvador Pascual Solé y Jaume Serra.

2 - Equilibrio presupuestario:

Partiamos con un presupuesto de gastos para el 2002 de 46.277 € que era nuestro objetivo a cubrir.

Este año el esfuerzo nos va a permitir estar cerca de cubrir los gastos previstos.

Hemos tenido que desarrollar medios propios de Autofinanciación.

Socios colaboradores. Son el pilar básico en la Fundación. El año pasado sólo éramos 8 socios. Este año somos 154. Desde sólo 6€ al mes, una cifra que no desequilibra ningún presupuesto familiar y que para nosotros representa la confianza y la sensibilidad captada por estas personas hacia éste Proyecto solidario y de vida.

Cada nuevo socios supone reforzar el cimiento de este trabajo, no por aportación económica, mucho más por su confianza y porque nos sentimos muy satisfechos por haber sabido o intentado comunicar lo que somos y queremos.

Actos públicos, de los cuales hemos dado cuenta ampliamente en Viladecan, Aracena, Cartagena, Dos Hermanas, Lérida, Sevilla, Quesada, Hinojosa. Esto ha supuesto un esfuerzo humano muy grande. La movilización de los colaboradores de cada ciudad, la sensibilidad de las autoridades municipales que colaboran cediendo locales públicos y la de algunas artistas y profesionales que también ponen lo mejor de ellos mismos.

Loterías, y rifas benéficas. La de Navidad este año ha tenido un incremento de ventas espectacular. El pasado año algo más de 5.000 participaciones este año hemos superado las 20.000.

Subvenciones aportadas por los Ayuntamientos de Quesada, Viladecan y Dos Hermanas.

Esto es lo realizado, pero necesitamos nuevas iniciativas y su algún amable lector se decide a comunicarnos su sugerencia, lo agradeceremos.

Entre todos vamos a lograr, que aquí son unas pocas líneas, pero esto supone un nivel altísimo de trabajo y esfuerzo, sobre todo para las familias que combaten la enfermedad con la dedicación y falta de tiempo que les supone la atención a sus hijos.

Y también alguna vez... también surge la frustración porque no es fácil tal vez de quien esperabas algo... no surge la ayuda esperada. Y a pesar de eso en el otro platillo de la balanza nos surgen otras manos tendidas que compensan y con mucho algún momento bajo de moral.

3 -Potenciar la divulgación y difusión de nuestro Proyecto

Es otro fin Fundacional. Terminar con el anonimato de esta enfermedad. Para llegar a la sociedad y desarrollar nuestro Proyecto estimulando la solidaridad y porque necesitamos comunicarnos.

Este año junto a nuestra Revista y Boletín Sensaciones, que hemos enviado sólo a nuestros socios, destaca la emisión de nuestro Spot en TVE la pasada Navidad.

Para el próximo año tenemos la botadura del Velero Fundación Niemann Pick de España, del que hablamos en ésta edición y la celebración de

Día Nacional del Niemann Pick, a celebrar el próximo 17 de Febrero cuya madrina de Honor este año es otra niña que canta sus sonos para la vida y colabora con nosotros, Mélodi.

4 -Creación de Delegaciones en varias CCAA

Para desarrollar la Fundación, ampliar y mejorar el trabajo en equipo se han creado e inscrito Delegaciones en las Comunidades Autónomas de Andalucía, Castilla La Mancha y Murcia.

Este año se implantarán en Castilla León, Extremadura y Galicia. Nuestra conclusión de éste segundo año es muy positiva.

Porque se trabaja en equipo, cada vez más descentralizado para abarcar más y mejor las diversas tareas.

Porque se está ganando a pulso una fuerte identidad en el medio social en el que vivimos y entre las familias latinoamericanas Niemann Pick y Fundaciones hermanas de EE.UU.

Porque nos abrimos a la sociedad como una onda expansiva comunicando nuestro esfuerzo.

Porque creo que todo nuestro esfuerzo y nuestra crítica sólo puede estar fundamentada en mejorar, por Ellos... los niños que son y han sido arquitectos y maestros de este Proyecto y nosotros como Promotores respondemos ante ellos.

Cristóbal Fernández
Secretario

Nuestros socios opinan. Ayudemos a la Fundación Niemann Pick

¿Hay algo más sagrado que la vida de un niño? Nada puede conmovernos más que su fragilidad, y nada hay más doloroso que verle perder la salud, y entonces uno piensa que no, que el niño no puede morir, ningún niño debe morir, al menos no el nuestro...

Pero hay niños que enferman y mueren. Algunos encuentran la cura a su enfermedad, y, tras un periodo de dolor, salen adelante. La esperanza vuelve a renacer, la vida vuelve a brillar. Pero otros no, otros nacen con las cartas marcadas de antemano y un mal día se les pone en marcha la cuenta atrás: padecen una enfermedad incurable, una enfermedad que los médicos conocen pero que no saben curar y entonces comienza el calvario para ellos y para sus familias.

No es una historia de películas sensibleras de esas que mueven fácilmente nuestras emociones y nos hacen llorar y sentirnos ridículos. Es la cruda verdad, sin música de violines de fondo en los momentos cumbre de la historia, sin el vello de punta, sin tonterías de ese tipo. Los niños que padecen el síndrome de Niemann-Pick enferman y mueren y sus padres necesitan nuestra ayuda, no nuestras lágrimas ni nuestra falsa piedad. Yo pienso en esos niños y en sus padres. Sobre todo, ahora que tengo una hija, pienso en sus padres. Qué pensarán, qué sentirán esos padres y esas madres que ven a su hijo sufrir y no pueden pararse a llorar, que tienen que luchar y hacer algo.

Los padres y madres de los niños que tienen el Niemann-Pick, esa enfermedad minoritaria y aislada,

y además mortal, que afecta a un niño cada no se cuantos millones... Pensad, pensad en ellos y preguntaos si es humano no sentir algo cuando pensamos en ellos.

Hay que ayudarles, es la causa más justa de cuantas se nos ponen por delante, ayudar a los niños enfermos de una enfermedad incurable hoy día y a sus padres. Porque si tienen esperanza ellos, que la tienen y mucha, nosotros, los que no tenemos un hijo o una hija en esas circunstancias, no podemos negarles ese respaldo. Porque su empuje es encomiable, porque encontrarán, tarde o temprano, una cura que además ya no será para sus hijos, sino para los hijos de otros, ¿hay algún gesto de solidaridad más hermoso que éste?

Tenemos que ayudarles, son muy pocos y están muy solos, necesitan nuestra ayuda. Si estás leyendo esto y quieres hacer algo, hazte socio de la Fundación, ponte una cuota mensual, la que tú puedas pagar, dejémonos de buenos sentimientos estériles y hagamos algo realmente práctico y válido. Piensa en que esos hijos podrían ser nuestros hijos, piensa en cómo querrías tú que te ayudaran. Y piensa que no hay nada más sagrado que la vida y la salud de un niño, nada en ningún lugar es más prioritario que esto.

*José Ibarra, desde Cartagena.
Socio de la Fundación Niemann Pick de España*

Agradecimiento, de una Madre.

Como madre de un niño que padeció la enfermedad de Niemann Pick, Diego, y desde que estoy en la Fundación de Niemann Pick de España, he podido darme cuenta de que muchas de las familias, en cuyo seno se está sufriendo la cruel evolución de esta enfermedad, previamente han sufrido un gran periplo de incompreensión, ineficacia, falta de información de los servicios de pediatría de los diferentes hospitales españoles, hasta que se les ha podido dar un diagnóstico que explicara lo que tienen estos niños.

Gracias a dios, esta falta de preparación y de información en relación con esta enfermedad se va paliando en la medida en que nuestra Fundación va dándose a conocer y va ofreciendo información acerca de los antecedentes que existen hasta este momento.

Por ello, quiero que sirvan estas líneas para mostrar mi agradecimiento y consideración hacia el servicio de pediatría del Hospital Clínico de Salamanca, que en un momento en el que no existía todavía esta Fundación, hace siete años, supo seguir el protocolo idóneo a fin de dar con el diagnóstico de la enfermedad en un tiempo record, mi hijo sólo tenía 3 meses en aquel momento.



En especial quiero mandar mi mayor reconocimiento al Dr. Jesús Prieto Veiga, el pediatra que siguió la evolución de mi hijo, por la agilidad con la que realizó todos los trámites necesarios para obtener el diagnóstico, por la amabilidad que caracterizó su trato con mi hijo, por los consejos que nos fue dando a medida que iban apareciendo los sucesivos problemas con los que tuvimos que enfrentarnos, por la consideración que tuvo en todo momento hacia la situación por la que pasó mi familia, el apoyo constante que recibimos de él y el interés con el que se preocupó por las actividades y

resultados de nuestra Fundación.

Creo que en aquel momento tan duro de nuestra vida conocimos a la mejor persona y el mejor profesional que necesitábamos encontrar. Espero que a partir de ahora, y gracias al trabajo y el interés de numerosos profesionales que se están interesando por este tema, las familias no vuelvan a pasar por situaciones de angustia como las que se han vivido hasta este momento.

M^ª Teresa González Astudillo
Madre de Diego Martín González

Viladecans, Barcelona. Festival de solidaridad.



El pasado 3 de Marzo en el Pabellón DE deporte Montserratina de Viladecans, un total de 350 personas se dieron cita para compartir unos momentos de fiesta y solidaridad con las familias catalanas del Niemann Pick.

De esta manera tan brillante se presentaba nuestra Delegación en Viladecans.

La colaboración del Excmo. Ayuntamiento de la ciudad y un numeroso grupo de voluntarios contribuyó a la realización de éste acto tan brillante, emotivo y humano.

Desde las 18 h. y hasta las 21,30 h. desfilaron por el improvisado escenario del pabellón de deportes grupos de sevillans, bailes modernos y diferentes cantantes..

Contamos con la presencia de diferentes Regidores del Ayuntamiento.

El Ayuntamiento de la ciudad nos ha cedido un local con servicio de fax y e Internet donde atender a las personas que quieran conocernos o hacerse socios de la Fundación. En éste local se prepararán también algunas charlas sobre la enfermedad.

El Jueves de cada semana es el día de atención al público.

Nuestra dirección de e-mail es fniemanpick@mixmail.com



El 27 de Junio, el Pleno del Ayuntamiento aprobó una moción sobre la Fundación y su lucha contra la enfermedad.



La Guardería del Cielo

A veces miro al cielo, y de día veo estrellas que brillan con luz propia, no son estrellas fugaces ni tampoco son defectos de mi vista, pero sí puedo decir que son reflejos de nuestro amor, ese amor que entregamos a ciertas personas y un día desaparecieron de nuestro lado. Soy padre de dos niños, que para mí son como las flores que alegran el jardín de mi corazón y es por eso que cuando les miro la cara y leo en sus sonrisas el amor y la satisfacción sin que yo les pida nada, es entonces cuando yo veo en su rostro los ojos y las sonrisas de Jose Agustín, Diego, Juan Antonio y Jose Antonio; unos niños que no tuve la oportunidad de conocer porque se tuvieron que marchar a una guardería, una guardería lejana donde no hay profesores que les den clases de vida, porque ellos mismos son los profesores de esa guardería y que desde allí nos dan clases de amor y de vida.

Como ya os digo, no llegué a conocer a estos niños, pero sí conozco la historia de sus cortas vidas, unas vidas que dejaron un vacío enorme a los corazones de sus padres, sus hermanos y el resto de sus familiares.

A veces me pregunto, ¿por qué unas personitas como estas tienen que sufrir tanto sin merecerlo? Esta es una pregunta que no tiene respuesta y si hay alguien que lo sabe, es entonces, cuando no está diciendo la verdad. A veces contemplo el rostro de mi mujer, sonriente y lleno de felicidad, hablando con alguno de mis hijos y es entonces cuando me siento agradecido de ver y tener a toda mi familia conmigo.

Desde la "guardería del cielo", Agustín, Diego, Juan Antonio y Jose Antonio, nos están guiando desde allí, porque ellos aún están con nosotros y nos están ayudando de alguna manera a que la FUNDACIÓN NIEMANN PICK siga creciendo para que no nos vengamos abajo y que estos niños, que aún nos quedan, dejen de sufrir.



Ellos quieren que no nos olvidemos de ellos, aunque creo que nadie lo hará jamás, porque aquí están luchando por esos niños que no queremos que vayan a esa guardería de la que no volverán nunca más.

Javier Meléndez Cortés
Alcalá de Guadaíra-SEVILLA

Lérez, Pontevedra . Velero. Fundación Nemann Pick de España

Encarna Sánchez, madre de Rafael Filgueira, como madre, como luchadora emprendedora, vivió en primera persona uno de los sentimientos y secuelas más fuertes del Niemann Pick: el infierno de la soledad, el de no poder comunicar con otras personas que supieran y entendieran lo que es y son las secuelas de ésta enfermedad.

Ella vivió este sentimiento que a todos nos embargaba: que la Fundación era un barco que recogía en su singladura los naufragos dispersos en un mar de soledad, de aislamiento. Y en en éste velero todos unidos ya somos más fuertes y podemos plantearnos como solucionar algunos de nuestros problemas inmediatos, uno de ellos acuciento, divulgar y comunicarnos con la sociedad que nos rodea y llevar lo peculiar de nuestra lucha.

Ahora, gracias a su hijo Jose Luis y a otros dos compañeros ha visto con emoción, este barco nuestro, que desde luego surcará de forma no metafórica los mares de nuestro entorno con un apreciado mensaje: llevar la ilusión y esperanza a quien lo encontrara en su ruta y fuera para el necesario salir de su naufragio.

El Velero Fundación Niemann Pick de España es la singladura divulgativa y de comunicación más ambiciosa que tiene la Fundación.

En ésa, nuestra tripulación de 10 hombres, que competirá en diversas regatas, está también la competición por la vida. Por la vida de estos niños. Ellos llevan por sí mismos, por su propia iniciativa todo un Proyecto de trabajo y divulgación.

Afrontarán las competiciones deportivas explicando a todas las tripulaciones rivales con un dossier lo que es el Niemann Pick.

Llevarán nuestro anagrama mucho más allá de donde podamos nosotros llegar y junto a tantas muestras de publicidad comercial, ellos llevarán el mensaje de la lucha por la vida.

Ahora queremos que sepan nuestros compañeros en la más importante regata, de la que ya son vencedores, que apreciamos su esfuerzo, su más que posible renuncia al patrocinio de alguna marca de prestigio que hubiera subvencionado sus gastos.

Esperamos con anhelo el momento de su pronta botadura, con el patrocinio de Rafael Filgueira.

Seguiremos esta singladura que es la nuestra.



Rafa tiene una enfermedad rara



La crueldad de Niemann Pick

Con éste título, el Diario de Pontevedra encabezaba su revista en su dominical del pasado 3 de Noviembre. Un espléndido, detallado y muy cuidado trabajo de la periodista Maria Varela sobre el proyecto humano y social que llevan las familias del Niemann Pick y en definitiva la Fundación.

Agradecemos también la colaboración periodística de Fina Casalderrey, premio nacional de literatura infantil y juvenil por un extenso artículo también reproducido en este mismo diario.

Nos ha parecido importante reproducir un párrafo de éste reportaje que cubre 4 páginas de éste Diario. "...Durante 10 años Encarna y su familia se sintieron totalmente solos. "Nadie sabía nada de la enfermedad pero tampoco existía el menos interés por conocerla. Nosotros veíamos que se recaudaban fondos para todo tipo de problemas pero de mi hijo nadie se acordaba...eso hizo que me sintiese aún más unida a Rafa. Cuando mi hijo nació cortaron el cordón umbilical, ahora se ha vuelto a unir".

... Años más tarde conoció a otras familias españolas que soportan la misma situación. Encarna se emociona. Habla del pequeño Juan, de cuatro años, que murió no hace mucho tiempo, de las hermanas de Cáceres que tienen el problema, de los cuatro fallecidos el año pasado, de una mujer portuguesa que acaba de perder una hija afectada por la enfermedad. Abre una bolsa y extrae un álbum de fotos. No sabe cuál escoger, Rafa sale tan guapo en todas...

Mientras elige continúa con su relato. Habla de una larga soledad. Durante diez años no ha tenido más apoyo que el recibido del equipo médico que desde Montecelo atendió a su hijo: "Nunca sabré cómo agradecerles todo lo que hacen por Rafa". Pero desde que conoció a otras familias siente que ya no están solos.

No había investigación, nada que ofrecer a Rafa, ni una posibilidad y a nadie importaba. Peor ahora ya no estamos solos. También Dani, Caridad, Diego, Sheila... algunos de los niños españoles que padecen esta enfermedad. Yo ya les quiero. Y sé que las veinte familias que integran esta agrupación quieren a mi hijo", dice Encarna emocionada.

Y es que a raíz de aquellos primeros contactos se constituyó el año pasado un colectivo de apoyo a los afectados por el mal de Niemann Pick, una fundación que desde este país pretende aunar esfuerzos para fomentar la investigación de la enfermedad en España, y en la que esta familia pontevedresa ha encontrado un hombre amigo.

Constituyen este colectivo padres, familiares y amigos de niños y adultos enfermos que "no queremos mirar de forma impasible la enfermedad. Queremos trabajar por nuestros niños y por los que en el futuro, padecerán esta enfermedad", explican en el segundo número de "Sensaciones", la revista semestral que edita la fundación para divulgar información acerca de la afección y la situación de quienes la padecen.. "Estamos convencidos de que solamente nuestra movilización puede traer solución a nuestros problemas".



**Nuestro agradecimiento a la dirección
del diario de Pontevedra
y a la periodista María Varela**

DiariodePontevedra

DOMINGO, 3 DE NOVIEMBRE DE 2002

Revista! 127



Niemann Pick

Rafa tiene una enfermedad rara

Reconocimiento público de una madre.

Me gustaría si es posible, agradecer y hacer un homenaje con palabras a los Doctores y Doctoras que tan imprescindibles y valiosos son para los niños y para nosotros los padres, que tan heridos nos está dejando Niemann Pick.

Investigadores, como deciros si vosotros fuisteis quién descubristeis la enfermedad y se conoció en el mundo entero, otra de tantas que están destrozando familias enteras.

Con cuánto dolor pronunciamos vuestros nombres, aunque sin desconsiderar vuestra labor tan hermosa, por dar a conocer lo desconocido, y le pedimos a Dios, vuelva a iluminar a otros nuevos investigadores y nos den una solución digna.

Queridas Doctoras os pedimos que perdonéis nuestras faltas. Pensar que nuestro dolor va más allá de cualquier pensamiento. No dejéis de ayudarnos. Nosotras las madres y también los padres os reconocemos vuestra entrega y trabajo que tan dignamente nos ofrecéis. Gracias, un día Dios os lo pagará.

Para nosotros y para mí personalmente Dios es muy importante en mi vida. Él es el timón que me lleva a buen puerto. Yo le entregué hace tiempo mi vida y hoy la de mi hija para que nos ilumine y nos guíe. Estoy muy segura que con vosotros también lo hace, tan solo hay que ponerse en sus manos.

Los papás todos unidos, tenemos que pedirle: "Dios mío y Padre mío, tú que todo lo puedes, tú que eres todo amor y misericordia. Ten piedad y no permitas que pase por nosotros este Cáliz. Pon tu mano sobre nuestros hijos pues Señor, nosotros no somos dignos, pero una palabra tuya, bastará para sanarlos".

Investigadores, tened un corazón limpio y actuar con dignidad, poned vuestros medios y estamos seguros de que Dios pondrá lo demás. Sabemos que encontraréis una solución. Tan sólo tenéis que preguntarle y El os guiará.



HOMENAJE DE UNA MADRE A LOS COLABORADORES Y SOCIOS DE LA FUNDACIÓN

No sabéis, no os pedéis imaginar el trabajo tan digno que hacéis. Es muy hermoso. Aunque jamás nadie os lo reconozca. Aunque sea insuficiente o creáis que sea poco, para Dios no pasará desapercibido. El todo lo ve y no lo dudéis, cuando llegue su momento sabrá premiaros. Yo, nosotros todos os lo agradecemos con amor y merecéis un premio al trabajo desinteresado y por vuestro tremendo corazón os merecéis esta mención.

Colaboradores de Viladecans, de San Juan Despí, Lérida, Sevilla, Quesada, Aracena, Almería, Salamanca, Avila, Plasencia, Cartagena, Lérez, Tenerife, Madrid, Talavera de la Reina, Burujón, Madrid, San Sebastián, Portugal.....

GRACIAS MIL GRACIAS

*Rosa M^a Hoya
Viladecans - Barcelona*

**S A B O R
MEDITERRANEO**



UNIAGRO

CTRA. N- 340 km. 410.2
04700 EL EJIDO (Almería)
Tel. (950) 48 21 61 - 07 - 29 - Fax 48 30 27



La batalla de la vida, ya ha comenzado.



Cómo poder explicar en unas líneas tantos sentimientos y sensaciones que se agolpan en mí al escribir estas palabras.

Palabras dedicadas a todos esos niños que después de tanto luchar se marcharon de nuestro lado, pero en especial las quiero dedicar a JOSE AGUSTIN ese niño que tanto ha significado para mí, lo vi nacer, crecer y morir. A lo largo de su corta vida nos ha dado la mayor lección de valentía, luchó y luchó hasta que un día ya cansado se marchó de nuestro lado, pero su partida no fue en vano, nos dejó la oportunidad de luchar por los demás, por todos esos niños que un día no muy lejano podrán curarse de esta terrible e injusta enfermedad.

Gracias a esta gran familia que forma la "Fundación Niemann Pick" un día podremos ver realizado nuestro sueño y veremos en la sonrisa de los niños, la sonrisa que un día se fue de nuestro lado, y al mirarla nos sentiremos orgullosos.

La gran batalla de la vida ya ha comenzado. José Agustín seguro que estarás como tu amigo José María te imagina. Que Dios te bendiga.

Cuando un ángel se marcha, no se debe llorar, porque sus alas se mojan y no puede volar.

Te Quiero,

María José Angosto Balanza

Campaña de recogida de firmas.



Se inició, con gran acierto, una campaña de recogida de firmas para apoyar la solicitud de colaboración por parte de las distintas instancias públicas en el tema de la investigación sanitaria de la enfermedad Niemann-Pick en España.

DERECHO DE PETICIÓN

Esta recogida de firmas, se puede apoyar en la normativa que recoge en nuestro país el "derecho de petición".

Esta normativa recoge el derecho que tienen los ciudadanos individual o colectivamente para dirigirse a los distintos poderes públicos o autoridades, así como los diferentes poderes y órganos constitucionales y a todas las Administraciones Públicas existentes.

Asimismo recoge la Ley la posibilidad de la recogida de firmas por medios electrónicos, refiriéndose a la recogida de firmas por Internet. En este caso se podrá disponer de un cuestionario en nuestra página Web que sirva de recogida de los datos imprescindibles para apoyar nuestra causa.

CAMPAÑA DE RECOGIDA DE FIRMAS

EXISTEN UNOS NIÑOS EN NUESTRO PAIS QUE SUFREN UNA EXTRAÑA ENFERMEDAD DENOMINADA "NIEMANN PICK"

LAS CARACTERÍSTICAS COMUNES EN ESTOS NIÑOS SON:

- Enfermedad descrita por primera vez en 1914.
- Deterioro progresivo psico-motor.
- Enfermedad incurable.
- Les condena a un desenlace fatal en edades tempranas de la vida.
- No existe investigación; al ser pocos, no les interesa financieramente a los grandes laboratorios.
- Desconocida por la Administración y por el mundo Sanitario.

Pretendemos con tu firma acceder a la Administración impulsando la investigación de esta enfermedad, pedir a nuestras Autoridades que tratamientos en fase de experimentación en el extranjero, se puedan aplicar en España de forma voluntaria y sacar del abandono y aislamiento que sufren estas familias, ofreciéndoles una oportunidad para la ESPERANZA.

¡Gracias por tu colaboración!

Al día de hoy la Fundación lleva recogidas más de 30.000 firmas.

Huellas de mi hijo José Antonio

Una mañana del pasado otoño concretamente el 9 de Octubre. Después de tres años y dos meses de incertidumbre, hospitales, pruebas y más pruebas, de consulta a consulta, de curanderos, de médicos y más médicos. Nos dicen: Jose Antonio tiene la enfermedad de Niemann pick, dos palabras totalmente desconocidas para Pepe y para mí, hasta entonces. Nos explican que esta enfermedad no tiene curación y nos anuncian la existencia de una fundación en España.

Nos volvimos a casa helados y sin saber lo que se nos venía encima. Tan solo que Jose Antonio estaba cada vez peor, perdiendo fugazmente las facultades que con muchísimo esfuerzo había adquirido y no había tratamiento porque esta enfermedad no interesa a los laboratorios por ser minoritaria y no rentable para ellos. "A lo que ha llegado el primer mundo... el civilizado... ¿verdad?"

Aquí empieza otro capítulo de mi vida que se presenta plagado de sensaciones (buenas y malas), dolor, incertidumbre e impotencia.



Una tarde marqué un número de teléfono y me encontré una familia ya esperándonos, en ese momento sentí una bienvenida de comprensión, de luz, de color y de cercanía. Eran Juan Girón y su familia ellos también afectados por esta misma enfermedad. En aquel momento aprecié el cambio tan grande que mi vida iba a dar y puse los pies en la tierra. Cuando pregunté por su hijo, Juan Antonio, me encontré que era realmente una pesadilla.

Fuimos conociendo a los miembros de la fundación y a la vez la "dichosa" enfermedad de Niemann pick (como dice la madre de Samuel las habrá iguales pero no peores).

Los últimos meses han sido un sin vivir, una lucha constante contra el reloj y la naturaleza sabiendo desde el principio que cada hora que pasaba era una hora menos con mi hijo. Es como si juegas y sabes que por mucho esfuerzo que hagas, el resultado ya es de pérdida. Pero bueno había que aprovechar al máximo.



Cada día lo vivíamos como si fuera el último además no olvidaré nunca su gozo y alegría al ver jugar, correr y reír a otros niños. Cuanto amor, ternura y cariño he recibido de mi hijo. Un niño tan inteligente con una fortaleza admirable y un saber estar en todo momento. Como nos enganchaba con su simpatía, su sonrisa, sus besos... y no solo a mí, sino a todos, me consta que ha dejado huellas profundas en muchas personas que lo han conocido en su corta vida.

Ahora seguro que se encuentra muy ocupado porque a él le gusta todo; la música, los cuentos, dibujos, juegos, paseos, etc. Pero lo que más le entusiasma son los animales su preferido el caballo, su amigo Manolito, su tío Domingo y su hermana Violeta le transmitieron ese entusiasmo.



He mencionado a estas personas tan allegadas a Jose Antonio, pero no son las únicas. Hemos tenido mucho apoyo de la familia, amigos, vecinos, conocidos y todos en general y además de nuestro pueblo todos los del entorno.

No quiero mencionar a nadie en particular porque ocuparía toda la revista y seguro que alguien se me quedaría atrás.

Desde aquí os doy las gracias de todo corazón en mi nombre y sobre todo en el de mis hijos. Gracias a todo el que ha aportado su granito de arena para mi hijo y para todos los afectados de esta enfermedad.

Que nunca más estemos solos y sin esperanzas.

Manoli Rodríguez Cerqueira

Aracena (Huelva)

Si quieres recibir Información puntualmente por correo electrónico de nuestra Fundación

mándanos un mensaje con tu nombre

niemannpick@ono.com

Carta a Joselín

Qué tal? Espero que te encuentres muy bien, nosotros quedamos bien, tu sabes liados como siempre pero bueno lo vamos sobrellevando, me parece mentira ya casi cinco meses de tu partida y juraría que fue ayer cuando estábamos allí en tu casa riendo y riendo, por que eso si que lo sabias hacer bien, tener una sonrisa para todo el mundo y jamás una mala cara para nadie, aun recuerdo como me observabas cuando en tu casa me salían a flor de piel mis dotes humorísticas y no me quitabas ojo de encima, de verdad que estuvimos poco tiempo juntos pero fue muy intenso muy reconfortable.



Recuerdo con añoranza plena todos aquellos momentos por que en tampoco tiempo nos paso de todo, tuvimos tiempos de risas, de penas, de llantos en fin como si hubiesen sido un millón de años y todo quedo resumido en tres nada mas.

Espero que no hayas perdido la afición a los caballos que tanto te gustaba, que bien lo pasamos en aquellos días de romería, cosa que supiste tomarle el sabor en poco tiempo, que chulin te ponías con tu gorra "joio" que no se me olvida, y hoy me parece mentira que cuando voy no te veo, pero te siento, espero que allí donde estés sigas con esas aficiones que las buenas aficiones no hay que perderlas, ya que es el poco partido que se le saca a la vida, por los sin sabores que nos depara en cualquier momento.



Por aquí estamos todos bien tu sabes echándote de menos ya que dentro de nuestra reunión eras una persona influyente e importante y la falta de personas como tu siempre se nota para que engañarnos.



Todos te llevamos dentro de cada uno. De tu tío te diré que sigue como siempre hecho un elemento de cuidado, luchando en el negocio igual que tu padre, pero es un problema para mi ya que con el me encuentro muy a gusto y tu sabes, cuando nos juntamos los dos es como una bomba, de tus padres te diré que bien tambien, superando poco a poco tu marcha que no fue fácil para ellos ni para nadie, tu madre trabajando mucho en la tienda y levantando el negocio poco a poco y tu padre como te he dicho antes con su helados y trabajando mas que la "puñeta", este año el chozo se quedo vacío, en fin tu sabes por que, para que decirte mas, solo quiero que allí donde estés sigas con la misma dulzura que aquí que no te haya cambiado ese carácter tan bonito que tienes, que sigas siendo tan luchador como aquí, que eso si que lo llevas en la sangre, eso de luchador en una característica común de la saga "cucharro".



Bueno chaval ya te dejo que no quiero robarte mas tiempo con rollos y memeces, seguro que ahora te estarás desquitando de juegos que aquí tenias limitado, solo me queda mandarte un hasta luego, por que si de algo estoy seguro en esta vida es de que volveré a verte, no se cuando pero te veré, que te conste, y entonces charlaremos de todos los momentos que vivimos juntos.

Sin mas lanzo este misil para que lo recibas en adelante de lo que será el después cuando nos juntemos, así que sin mas se despide de ti un amigo que no te olvida y tambien te trasladare un saludo en nombre todos los que te conocimos y es especial de tus padre que son los que mas te extrañan. Un besazo y un abrazo tío y hasta otra.



Esto va para José Antonio Barragán que fue y sera todo un campeón y un luchador nato.

Manuel Jesús

Poesias

Los Niños

Hay azucenas blancas cultivadas
y margaritas blancas en los campos
y almendros con su flor de nata, blancos
brillantes, cual brillantes alboradas.

Estrellas que iluminan el espacio
en las noches de invierno y del estío,
y una luna, cuya luz brilla en el río
transparente cual prisma de topacio.

Hay un sol que ilumina el orbe entero
dando luz y calor a cuanto existe.
su luz y brillo es tal, que no resiste
jamás pupila humana. Mas yo quiero
pequeños, que sepáis que cuanto os digo,
no tiene parangón hoy con vosotros
ni en brillo ni en color, hoy ya sois
otros porque ha llegado a vos un gran amigo.

como alondra que canta en los barbechos
radiante de emoción y de alegría
cuando siente llegar el nuevo día
se ha posado "Jesús" en vuestros pechos.

ya veréis las blancas azucenas
y la del valle blanca margarita
cómo en el triste invierno se marchita,
y en cambio vuestras almas siguen llenas
de luz, de calor y de blancura.
ni la luna, ni el sol, ni las estrellas,
jamás serán más blancas ni más bellas
ni más llenas de amor ni de ternura.

Veréis como este brillo en vos perdura;
seréis en adelante luz del mundo
de donde brotará un rayo fecundo
embriagado de amor y de dulzura.

Amor, divino amor que de Dios viene
y en vuestras limpias almas se ha posado,
haced que no se siente defraudado
que al mundo y a vosotros os conviene.

Mañana cuando no estéis
perdurará en nosotros, el cariño
y si seguís teniendo alma de niño
seréis los preferidos del señor.

Vigilantes de vuestra tierna infancia,
son los padres que os quieren y aconsejan;
aborrecer aquellos que nos os dejan
cumplir su voluntad y así la estancia
en éste mundo ruin tengáis marcada.

Y un dulce despertar color de rosa
tendréis al comenzar cada jornada;
porque el niño "Jesús" cada mañana
pondrá en vuestras conciencias alegría,
consiguiendo quizás que el mundo ría
al percibid la luz de un nuevo día

Francisco Javier Martín

Para María Jesús

A mi amiga María Jesús,
Por quien yo tanto siento
Al verla sometida dentro
De éste cautiverio
Que está viviendo.

Cuando la veo llorar,
Me da mucha pena
Porque comprendo muy bien
Lo que la vida ha hecho con ella.

Yo quisiera verla un día diciendo:
¡Qué bonita es la vida!
Y tocando otra vez el piano
Como solía hacerlo con alegría.

Joaquín Martín

De todo corazón



CENTRO MEDICO
CEMECO

Cantarranas, 29 (Morrón) - Telf. 955 85 23 85

Palabras para Julia

Queridos amigos, me he colado entre las páginas de vuestra revista para rendir un merecido homenaje a una gran persona; Su nombre es Julia pero todos la conocen como "terremoto".



No tiene demasiada importancia quién soy, aunque conozco a vuestros niños que son un poquito los míos, la tarea que desempeño es la de ayudar a Julia como "pinche de cocina" en la fundación y por ese motivo creo merecido que todos conozcáis quién es en realidad.

Cuando comenzamos la andadura junto a Begoña, madre de uno de los niños, nada se hubiera conseguido sin el empuje, la vitalidad arrolladora y sobre todo la capacidad de amar de ésta mujer a la que admiro profundamente. Para ella no hay puertas que no se puedan cruzar si eso comporta un bien o es algo justo; Las cosas desde su perspectiva no pueden ser más simples, las palabras ayudan algunas veces pero lo que de verdad importan son los hechos y lo demuestra continuamente: horas robadas al sueño para la preparación de un festival que puede proporcionar fondos para la Fundación, llamadas telefónicas a personas que nos abren puertas, dejando la timidez a un lado, el trato exquisito a las familias necesitadas de un consuelo difícil de encontrar, a veces, siendo la receptora de muchas frustraciones y teniendo que esconder las lágrimas porque entiende que esas personas están desesperadas. Y aunque tiene la bendición de estar acompañada de personas que la apoyan y protegen, nadie sabe realmente el sacrificio que eso representa.

El dolor y la impotencia por la marcha de unos niños a los que llegó a querer de un modo que pocas personas comprenden y a pesar de todo eso...¡siempre ha valido la pena! Y continua valiendo la pena.

¿Conocen las personas que forman la gran familia de ésta fundación los pequeños trozos de alma de una mujer llamada Julia? Creo que no y sin embargo todos tienen un pedacito, estar a su lado es una demostración constante de valentía y amor por la vida, espero que la puedan disfrutar muchos años, como colaboradora y lo más importante, como amiga, les puedo asegurar que un tesoro así no lo encontrarán fácilmente.

Disculpenme por centrarme sólo en ésta persona, soy consciente de las muchas que están al pie del cañón ayudando en el anonimato, nadie, salvo los más allegados las conocen, los que se han incorporado a la Fundación haciéndose socios, los comerciantes que permiten los carteles anunciadores sin interés comercial alguno, miembros de barriadas y pueblos enteros que han salido a la calle para alzar la voz y que se puedan escuchar nuestras reivindicaciones, como es la de permitir el acceso de medicamentos en fase de experimentación en nuestro país, o las ayudas de los organismos oficiales, aquellos que han aportado su firma para que podamos llegar a las altas esferas del poder.

A todas esas personas les doy las gracias, en especial a Julia, espero que esté a nuestro lado siempre.

Manoli Castro



Virutex[®]

MÁQUINAS Y HERRAMIENTAS PARA LA MADERA

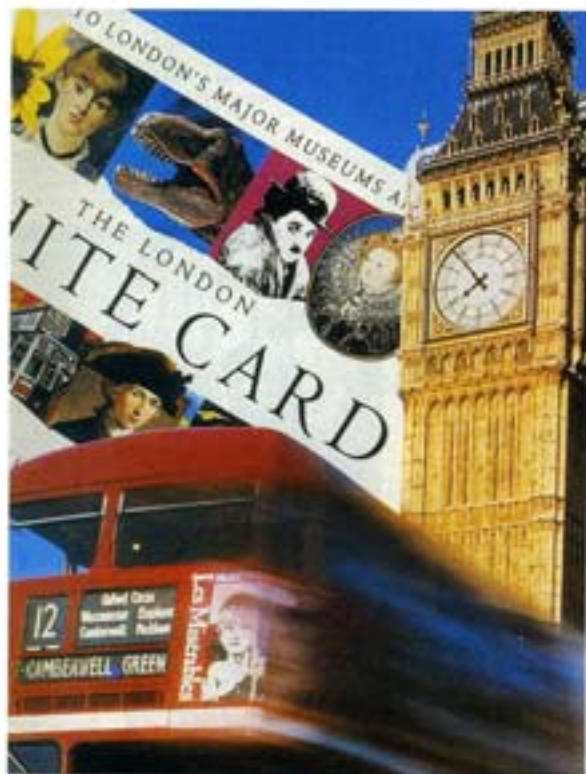
**Empresa
colaboradora
Pro-Investigación
Niemann Pick**

Niemann Pick en el mundo.

Asociación Niemann Pick de Inglaterra

El apoyo que la Asociación de la Enfermedad de Niemann Pick (Reino Unido) ofrece a las familias adopta muchas formas:

Las familias con niños recientemente diagnosticados se suelen dirigir por primera vez a la asociación con peticiones de información sobre la enfermedad. Les ofrecemos información que sea fácil de comprender y al mismo tiempo sincera en su exposición. También se les proporciona unos folletos de información a los padres, que les ofrece más información sobre la Asociación y sus objetivos. También disponemos de otros materiales informativos que pueden ser relevantes en ocasiones posteriores y que se proporciona a petición expresa de la familia.



Algunas familias solicitan contactar con otras que han tenido o están teniendo experiencias similares. Es una grata tarea atender esta necesidad y ayudar a hacer realidad este contacto.

Muchas familias desean ir más allá haciendo recogida de fondos y concienciando a los demás de las implicaciones que rodean a la enfermedad de Niemann Pick en niños. La Asociación les ayuda asesorándoles en la organización de estas actividades de recogida de fondos.

El apoyo emocional, aunque intangible, puede ser vital durante los momentos difíciles y Susan Green, la Coordinadora de Apoyo Familiar, siempre está disponible para escuchar a cualquiera que la necesite. A veces, el simple hecho de poder expresar sentimientos es un verdadero estímulo.

Si, desgraciadamente un niño fallece, el apoyo de la Asociación no finaliza.

De hecho, en algunos casos, esto es precisamente el momento en el que más ayuda se necesita. La Coordinadora de apoyo familiar se encarga en esos instantes de contactar con la familia y ofrecerle su apoyo.

Aunque Susan tiene otro trabajo a tiempo completo, como Coordinadora de Apoyo familiar se compromete a estar disponible para todos aquellos que quieran hablar con ella. La mejor hora para llamar es por la noche o en fin de semana, pero, si se le deja un mensaje en el contestados, ella devolverá la llamada.

Esperamos establecer buenas relaciones de confianza con todas las familias con el fin de que tengan la seguridad de que la Asociación le da todo el apoyo que necesitan.

Susan Green

Comprenderemos su producto.



estudio **creativofernandomartínez**

DISEÑO GRÁFICO PUBLICITARIO Y EDITORIAL
 ASESORIA DE COMUNICACIÓN PUBLICITARIA
 CREACIÓN DE WEBS - PRESENTACIONES EN ENT VÍDEO
 IMPRESIÓN DIGITAL FLEXIBLE Y GRAN FORMATO
 ESPALDOS PUBLICITARIOS Y DE PROMOCIÓN

Desde Estados Unidos: Saludo de Miriam Polic.



Naiara
San Justo (Santa FÉ), Argentina

Desde Estados Unidos, hemos recibido la siguiente carta, para su edición en nuestra Revista:

"Hola, mi nombre es Ivana Polic, tengo 18 años y nací en Argentina.



Les cuento de forma breve mi triste historia. Fui muy feliz hasta los 12 años, fecha en la que comencé a flaquear en el Cole y me llevaron al Neurólogo y en menos de 6 meses me dieron el diagnóstico de enfermedad de Niemann Pick tipo C.



En realidad la que escribe esto es mi Mamá, no yo, y es que debido a esta enfermedad neurometabólica y progresiva que no tiene ni tratamiento ni cura. Yo ya no soy más normal; me transformé en discapacitada. Poco a poco todas mis habilidades fueron desapareciendo. A los 12 años terminé la escuela y al estar a punto de entrar en la Secundaria, no lo pude lograr.

Ahora tengo 18 años. Mi cumpleaños es el 22 de Abril.

Aún puedo leer algo y escribir, pero el pronóstico es quedar totalmente incapacitada.



Mi Mamá aún tiene esperanza de cura; yo ni siquiera estoy muy consciente de esta cruel realidad, la Fundación Niemann Pick de España junto a la de USA están financiando la investigación.



La dirección de e-mail de Mirian, su madre e Ivana es: Ivapola@aol.com

Presupuestos 2003. El destino de cada Euro recaudado.

Los Presupuestos aprobados para el próximo ejercicio en el capítulo de gastos ascienden a la cantidad de 53.900 €.

Esto supone un incremento presupuestario del 17,2% sobre el año anterior.

El reto es poder ingresar ésta misma cantidad para poder cumplir los fines fundacionales previstos.



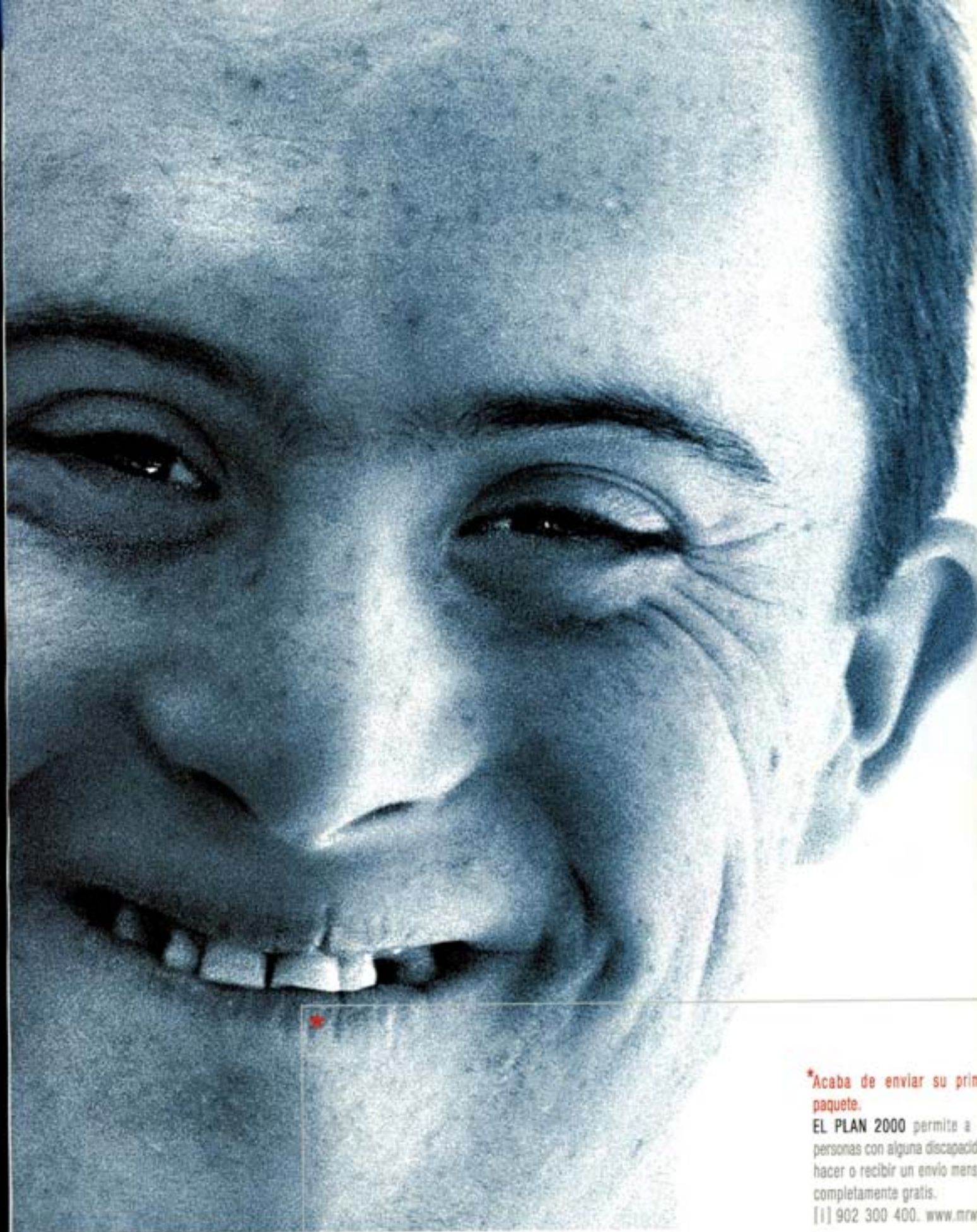
El mayor porcentaje, 54 céntimos de cada € recaudado va destinado a la Investigación, que incluye el tercer posible año de trabajos y una beca para la asistencia médica al Congreso médico mundial sobre Niemann Pick en Estados Unidos.

La Ayuda familiar prevista supone 19 céntimos y va destinado a aquella ayuda que las administraciones sanitarias no logremos que cubran para atender a estos niños.

Los gastos de Administración suponen 11 céntimos e incluyen los materiales diversos, envíos de correo o materiales, teléfono, etc.

La difusión y divulgación son 16 céntimos para pagar la edición de la Revista y la compra de camisetas, que se venderán para ayudar a la financiación.





*Acaba de enviar su primer paquete.

EL PLAN 2000 permite a personas con alguna discapacidad hacer o recibir un envío mensajero completamente gratis.

[i] 902 300 400. www.mrw.com

VAMOS TAN LEJOS QUE LLEGAMOS AL CORAZÓN

MRW