

sensaciones

Mayo 2004 · Número 4 · Periodicidad Anual

Sede social: Avda. Alacant, 1, piso 2º pta. 1ª Lleida · www.fundniemannpick.org · Teléfono 902 12 2001

Nuestro equipo de las estrellas

- **Nuestros colaboradores:
amigos para siempre.**
- **Zavesca;
esperanza con cautela.**
- **Talavera de la Reina,
sede de la V Conferencia Científico-familiar**
- **Avila y Sotalvo.
Celebración del II Día Nacional
Niemann Pick**



**sensa
ciones**

nº4 · Mayo 2004

Edita

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

Coordinación

Cristóbal Fernández

Ilustraciones

Javier Meléndez

Maquetación

Fernando Martínez Ros

Impresión

I.G. Libecrom
Pol. Ind. Oeste
Murcia
DEP. LEGAL: MU-384/2002

Redacción

Lleida:

Julia González, Manoli Castro
Paquita Martín

Sevilla:

Juan Girón, Javier Meléndez
Club Fútbol Sala Payasos Crouss

Murcia:

Loly Belando, Pedro Cutillas, Yolanda

Cartagena:

Inmaculada, Paqui García

Almería:

Miguel López, María Sánchez

Barcelona:

Mónica Muñoz

Viladecans:

Rosa Mª Hoya

Lérez · Pontevedra:

Encarna Sánchez

Plasencia · Cáceres:

Fco. Javier Martín

Talavera de la Reina · Toledo:

Isabel Hortanilla

San Fernando, Cádiz:

Natalia Muñoz Benítez

Avila::

Isabel San Segundo

Argentina:

Pablo Morelli, María Laura

COLABORACIONES:

Fundación Vanessa
Asociación San Filippo
Sra. Asunción Moya
Elena Vázquez
Laboratorios Actelión



Fundación Niemann Pick



- 3 Editorial. En solo tres años... pero no podemos parar.**
- 4 Zavesca, esperanza con cautela.**
- 5 Reconocimiento a la ciudad de Estepa. La entrega, enciende una luz a la esperanza.**
- 6 Castilla La Mancha, Memoria de un año.**
- 7 Sensaciones.**
- 8 San Fernando, Cádiz. Querida familia Niemann Pick.**
- 9 Para nuestros socios de San Fernando. Sotalvo, Avila. El valor de una vida.**
- 10 Argentina. Carta de Laura. Vivir viviendo.**
- 11 Murcia. Tan sencillo como respirar. Plasencia. Acordaos de mi.**
- 12 Lleida. Nuestro voluntariado.**
- 13 La prevención ya es una realidad. Viladecans, resumen de actividades.**
- 14 ¡Hijo mio!. Fuiste un maestro para todos.**
- 15 Nuestro equipo de las estrellas.**
- 16 Orla.**
- 18 Almería. Alumnas de pinturas "Pincel". Seguimos caminando.**
- 19 Tan solo una rendija, en una ventana entreabierto a la esperanza.**
- 20 IV Conferencia Científico-Familiar.**
- 22 Después de pruebas y más pruebas...**
- 24 Colaboración. La experiencia de Elena Vázquez. El Amor de un niño.**
- 25 Cartagena. Encuentros en el parque.**
- 26 Club Deportivo Payasos Crouss.**
- 27 Lérez, Pontevedra. Amigos para siempre.**
- 28 Formación de padres. Crisis convulsivas. Otras enfermedades raras.**
- 29 Fundación Vanessa.**
- 30 Asociación San Filippo, España.**
- 30 Presupuestos 2004. El destino de cada € ingresado. Nuestro agradecimiento.**

Editorial.

En solo tres años..., pero no podemos parar



Estimado lector, es mi deseo que cuando caiga en sus manos este ejemplar cuarta edición de nuestra revista *Sensaciones*, y se decida a sumergirse en su contenido, entienda la realidad que es el día a día de los afectados y familias que conviven con esta extraña y terrible enfermedad llamada de Niemann-Pick. También podrá encontrar las más diversas muestras de sensibilidad y solidaridad, en gestos, que disipan el color gris de estas vidas y a veces, casi siempre, al tenderles la mano, en forma de comprensión, de paño húmedo que refrescan las más profundas e insondables de las heridas del Alma, como es la desesperanza de encontrarse sólo y aislado en ese desierto de la vida, que las familias que conviven con este mal les ha tocado atravesar, por destinos injustificables, del azar, o quién sabe porqué,

Es curioso que después de casi un siglo que el médico alemán le dio nombre a esta enfermedad siga siendo incurable. Leer esas definiciones de síntomas en niños judíos centroeuropeos, hechas por el Dr. Niemann, como si procedieran de la noche de los tiempos, ¡que halo de misterio envuelve a esta enfermedad! Cuántos habrán sido desde que se definió, en el pasado siglo XX. Se me viene a la mente, cómo, habrán convivido las familias con este hecho de observar como la enfermedad se iba apoderando de sus hijos, llevándose de ellos incluso sus besos y sus sonrisas, cuando posiblemente, ni se llegara en muchos casos al diagnóstico y por ello no existir, una conciencia de posibilidad de unión de los afectados en esos años, cuando no había Internet, el teléfono un lujo privativo y el factor común que acompaña a esta enfermedad hasta nuestros días, ser rara, minoritaria, a pesar de la gran magnitud en lo individual que es la enfermedad de Niemann-Pick que siega la vida de niños y jóvenes.

Deseaba que fuese en la Editorial, un más justo y merecido homenaje en la memoria por todos aquellos que nos han dejado en el más absoluto anonimato y a sus familias.

Solo referenciándonos en la realidad de este inmediato pasado, podemos valorar los pasos que se van dando desde esta Fundación con el objetivo final de poder vencer a la enfermedad en un Futuro esperemos no muy lejano. Van sucediéndose en tres años de actividad resultados que posiblemente desde que arrancamos con el proyecto en el año 2001, eran insospechados. Por señalar algunos de esos logros, marcados como etapas para la Vida, mencionaré:

1º.- Primer proyecto de investigación financiado por la Fundación Niemann-Pick de España, y que tras dos años y una prórroga a este próximo, ya hemos materializado una franca posibilidad de prevención de la Enfermedad y consejo prenatal para las familias,

gracias al cual hay madres que han dado a luz con la absoluta seguridad de que su hijo nacerá sano.

2º.- Fomentamos la comunicación, pilar básico, contando con la coordinadora para las familias, logrando en la medida de lo posible un flujo de información entre Fundación y familias, y así el apoyo pueda ser más efectivo, a la vez detectando inquietudes, necesidades y ofreciendo información.

3º.- Puesta en marcha y participación de pacientes en un tratamiento: Zavesca, el cual es esperanzador y pudiera enlentecer el deterioro progresivo neurológico que conlleva la enfermedad.

4º.- Edición de revista "Sensaciones" Junto a nuestra página Web es sin duda uno de los mejores escaparates para describir una realidad muy singular.

5º.- En proyecto, un nuevo campo de Investigación básica, que puede abrir más campos de conocimiento de esta enfermedad. La búsqueda en las entrañas de las células, la llave para una cura.

Mi reconocimiento a esos más de 340 socios y socias, que fielmente apoyan a esta noble causa, sin ellos nada sería posible.

Nos encontramos inmersos en el desarrollo de la terapia compasiva con Zavesca, esperamos iniciarla lo más pronto posible, tal vez, cuando salga a la luz esta nueva edición de nuestra revista *Sensaciones*, ya alguno de los pacientes estén iniciando la terapia. El proceso no habrá sido fácil, pero ojalá en un número siguiente podamos describir efectos en los pacientes y estos sean positivos, sin duda habremos dado otro gran paso en la lucha contra la enfermedad de Niemann-Pick.

Una nueva singladura de esta joven nave, que es la Fundación Niemann-Pick de España, experta en los más diferentes avatares de esta gran travesía, que es la mismísima Vida. En sólo tres años, cuántos naufragos ha rescatado, cuantas ilusiones genera, que duras tormentas aguantan nuestros mástiles y que tripulación de honor la compone. Que los vientos siempre sean benévolos en nuestras iniciativas. No podemos parar, ellos nos necesitan.

*Juan Girón,
Presidente.*

Zavesca, esperanza con cautela

Llevamos algún tiempo siguiendo con interés el devenir de esa palabra clave denominada Zavesca. Posiblemente serán muchos los lectores de nuestra revista que no les sea familiar este nombre.

Con el nombre de Zavesca se conoce al fármaco utilizado en algunas enfermedades lisosomales con ciertas similitudes a la enfermedad de NPC, es lo que se conoce en el argot médico como un inhibidor de sustratos, lo que quiere decir para que sea más fácil su comprensión que actúa a un determinado nivel del metabolismo disminuyendo el acumulo patológico de ciertas sustancias que dan origen a estas enfermedades. En el caso concreto de la enfermedad de NPC sabemos que se produce un error fatal del metabolismo del colesterol intracelular el cual provocará el deterioro de estas y posteriormente desencadenará en una muerte celular de ahí que según del órgano que formen parte estas células así serán los síntomas que desarrolle el paciente, principalmente tendrán dos vertientes, la celular o neurológica con un deterioro progresivo del paciente y visceromegalias, como hígado y/o bazo aumentados de tamaño, siendo estas causas las que desembocan en un desenlace fatal del paciente. Por ensayos en laboratorios con Zavesca se ha demostrado en animales a los cuales se les ha provocado por mutación genética la enfermedad de NPC que se produce en los que se les aplica el tratamiento un enlentecimiento de los síntomas y del deterioro, lo cual debemos de considerarlo como esperanzador.



Actualmente el estado de la investigación con este medicamento (Zavesca) en la enfermedad de NPC se encuentra en fase de ensayo terapéutico con un estudio en pacientes ingleses y americanos cuyos primeros resultados se obtendrán posiblemente en el último trimestre de este año.

En la pasada conferencia de Sevilla se presentó la posibilidad de tratamiento para pacientes españoles, como iniciativa de contactos mantenidos entre los Laboratorios Actelion (poseedores de la patente de Zavesca) y la Dra. Pineda (Hospital San Juan de Dios de Barcelona). Por ello se ha desarrollado un protocolo de control de la medicación en pacientes con criterios de inclusión, la financiación del primer año gratuito por parte del laboratorio para cinco pacientes y la colaboración de la Fundación para la financiación de pruebas diagnósticas en los mismo. Al no estar actualmente comercializada para esta enfermedad dicha medicación, y siempre bajo la necesidad que imprime una enfermedad incurable se va a optar por la solicitud de "uso compasivo" al Ministerio de Sanidad para poder facilitarle la medicación a los pacientes.

Esperando que el coste de la medicación aprox. 52.000 euros por paciente y año no sea una dificultad. No quisiera finalizar sin volver al enunciado de este artículo, una esperanza con cautela puesto que no es un tratamiento curativo aunque bien es cierto actualmente se presenta como la única posibilidad a que estos pacientes y sus familias se pueden agarrar para intentar frenar el deterioro que produce la enfermedad en ellos y al menos, que no es poco, ganarle tiempo a la VIDA.



vega

cañada s.a.

La Cañada Sabe

Autovía del Mediterráneo,
Salida 456
Paraje Los Mayorales, S/N
Apdo: 5
04130 EL ALQUIAN
ALMERIA (ESPAÑA)

Tel: +34 950 600 200
Fax: +34 950 600 211

vegac@vegac.com

Estepa, Sevilla

Nuestro reconocimiento a la Ciudad de Estepa que demuestra su solidaridad con Joaquín y su familia y han sintonizado con el conjunto de familias y niños que desde toda España integramos este proyecto Humano y Solidario de trabajar en pro de la investigación y curación de esta enfermedad.

Nuestro reconocimiento al Alcalde del Excmo. Ayuntamiento que ha mostrado su total disposición e interés en conocer el Proyecto y el trabajo que la Fundación representa y también ha unido su voz y ofrecido su apoyo a nuestro esfuerzo.



En Estepa se han sumado a nuestro trabajo un numeroso grupo de nuevos amigos que colaborarán con nosotros formando parte de la Fundación como socios colaboradores.

A todos vosotros, queridos amigos, nuestro reconocimiento.

La entrega, enciende una luz a la esperanza



Soy padre de una niña (Paula) a la que detectaron la enfermedad en el mes de Noviembre del 2003.

Nunca te esperas que una enfermedad como ésta te pueda tocar a ti. Siempre lo ves como muy lejano y, cuando te dan la noticia el mundo se te viene encima; dándote cuenta de lo que realmente es importante en ésta vida, y te pones a pensar cuando tus padres te han dicho varias veces lo que hacemos sufrir los hijos cuando simplemente hacemos una trastada; ya que el amor que se siente hacia los hijos es totalmente diferente al que se siente hacia tu pareja o hacia tus padres.

Los hijos duelen en lo más profundo del corazón y, son irremplazables. En ese momento es cuando necesitas el apoyo de todo el mundo sin distinciones, dándote cuenta de quien realmente está o no a tu lado. En mi caso he tenido suerte con mis amigos, pero sobretudo el poder encontrar otras familias que han pasado por este doloroso trance y un día decidieron formar una Fundación donde poder unir esfuerzos y luchar contra la enfermedad.

A varias de ellas les faltan físicamente sus hijos, y digo físicamente porque siempre están con ellos. Los llevan en su memoria, en su retina, y sobre todo en lo más preciado de su corazón. Estas familias pese a haber perdido por esta rara enfermedad a sus

seres queridos, han resurgido con fuerza de su pena y, están luchando desde un primer momento con todas sus energías para que los que todavía tenemos la suerte de tener a nuestros niños con nosotros podamos ver una luz de esperanza de que nuestros hijos puedan tener una mejor calidad de vida, ya que por desgracia todavía no existe ningún tratamiento que pueda curar esta maldita enfermedad; somos pocos para luchar por la vida, pero formamos una "gran familia" no por la cantidad sino por la calidad de las personas que la integramos y, ese tiene que ser el espíritu del que tenemos que estar impregnados. El camino nos lo han abierto estos pioneros de la esperanza pero dicho camino es largo y, debe ser construido día a día sin prisas pero sin dilaciones ya que lo que está en juego es la vida de nuestros seres más queridos. Desde aquí os digo que de nada sirve echar una lágrima. Hay que tener energía y seguir luchando por la esperanza, por la vida de nuestros niños.

Estas palabras son mi pequeño homenaje a esas familias que han sido adalides de nuestra esperanza, os doy desde esta tribuna las gracias y os recuerdo que la entrega incondicional de todos dará un día espero no muy lejano, su fruto: encontrar el tratamiento que sirva para curar la enfermedad de nuestros queridos niños.

Pedro José Cutillas

MÁQUINAS Y HERRAMIENTAS PARA LA MADERA

**Empresa
colaboradora
Pro-Investigación
Niemann Pick**

Castilla La Mancha, memoria de un año



Nuestra Delegación en Castilla La Mancha está ejerciendo una labor continuada de gran impulso y desarrollo para el conjunto de las actividades que la Fundación desarrolla tanto a nivel autonómico como nacional.

Talavera de la Reina, Escalonilla, Nombela y Burujón son las ciudades sobre las que se ha desarrollado una continuada labor que durante el pasado año hizo posible una gran implicación social con 35.000 firmas recogidas y con la participación de los organismos públicos de la administración local y autonómica.

La Fundación fue presentada a la Junta de Castilla-La Mancha a través de su delegado en Toledo Don Javier Corrochano, y llegando hasta el Presidente de la Comunidad Autónoma Don José Bono, el cual se ha mostrado muy interesado con el tema.



También la hemos presentado al Consejero de Sanidad Don Fernando La Mata y al Consejero Delegado en Toledo Don Eugenio Hugo Muñoz Claver, a los cuales, se les ha pedido colaboración para la investigación y terapias necesarias para los niños que en este momento no se contemplan en la Sanidad Pública, al cual han respondido con muy mucho interés y sensibilidad.

También se ha presentado la Fundación a varios ayuntamientos de la zona, como son: Burujón, Escalonilla y Nombela, entre otros.

Burujón:

En el mes de Abril, Inmaculada organizó un Festival a beneficio de la Fundación. Colaboraron con nosotros las tres asociaciones que lo hacen habitualmente; Asociación Azahar de Burujón, La estameña de Escalonilla y Santa Ana de Nombela.

Escalonilla:

En Abril, la asociación de padres del colegio de Tania hicieron una función de teatro para niños, la recaudación fue donada íntegramente.



En julio, Nuria se encargo de organizar otro Festival, esta vez con las tres asociaciones anteriormente mencionadas y Juan Carlos, un chaval de 16 años invidente que canta y toca la guitarra como los ángeles. Es nuestro "Camarón" particular.

Talavera de la Reina:

En Mayo se preparo un Festival Benéfico con varios artistas, como son: "Rocieros de Eborá", "Jose Luis Viñas", "Escuela de danza Rosa Maria Loaísa", "El Cuarto Bolero", "Luis Martín" y "Belle Pop".

Nombela:

En el pasado mes de Octubre se ha celebrado el ultimo Festival Benéfico organizado para nuestra Fundación. Esta vez lo organizó la Asociación Santa Ana, una de las tres que están colaborando con nosotros. A este pueblo le agradecemos todo el trabajo y cariño que nos están dedicando, ya que no conocían directamente a ningún niño afectado

Cena benéfica y de presentación en Talavera de la Reina:

Empezamos a preparar una cena para presentar la Fundación, siempre pensando que seríamos entre 100 y 200 personas como máximo. Nuestra sorpresa fue cuando fueron 400 los asistentes a la cena.



Se preparo todo en un mes y lo que en principio era como una cena familiar se convirtió en un acto multitudinario con amplia representación política. Contamos con la presencia de Don Javier Corrochano y su esposa en representación de la Junta de Castilla-La Mancha. Don Eugenio Hugo Muñoz Claver, Consejero Delegado de Sanidad, y su esposa, Don José Francisco Rivas, Exclmo. Alcalde de Talavera de la Reina, y su esposa, mas los Concejales de Asuntos Sociales, Festejos y Sanidad. También contamos con la presencia de algunos diputados en las Cortes Regionales y varios alcaldes de la zona.

De la Fundación, nuestro presidente Juan Girón, nuestros amigos May y Juan Pedrajas, Nuria y Juanjo, de Escalonilla, Inmaculada, Juan Ramón, Antonio e Isabel, los organizadores del acto. Estuvo también con nosotros nuestra madrina de honor, Melody, con sus padres, la madre de "El Juli" y varios amigos de la familia. La conductora del acto fue Yolanda Font, lo hizo extraordinariamente y pasamos una velada inolvidable, pues estuvimos recibiendo felicitaciones durante muchos días después.

Para todos estos actos benéficos hemos buscado colaboradores y patrocinadores que se han hecho cargo de todos los gastos que pudiera ocasionar, así la recaudación es íntegra. Para todos ellos nuestro mas sincero agradecimiento.

Por último queremos destacar que Talavera será la ciudad que tendrá el honor de organizar durante el último trimestre de éste año la V Conferencia Científico familiar con la presencia junto a las familias que vendrán de toda España también de las Dras. Marie Vanier, Mercé Pineda y M. J. Coll, que están llevando adelante la dirección del proceso de investigación de Niemann Pick.

Será una oportunidad para presentar públicamente de nuevo nuestro trabajo y lo conseguido hasta ahora a nuestros amigos y colaboradores.

sensaciones

Que palabra tan corta, pero que abarca tanto. Tanto que a veces nos hace dirigirnos por caminos diferentes sin conocer apenas su rumbo. SENSACIONES, cada letra de esta palabra nos hace ver su significado:

- | | |
|-----------------------|----------------------|
| S Sentimiento | I Inocentes |
| E Esperanza | O Orgullo |
| N Nostalgia | N Naturalidad |
| S Satisfacción | E Esfuerzo |
| A Amor, | S SOLIDARIDAD |
| C Cariño | |

Todo eso se hace fuerte dentro de nosotros, un poder que viaja dentro de nuestras venas para acontecer en un hecho tan grande que puede cambiar el rumbo de nuestras vidas.

SENSACIONES, da título a nuestra revista, esta revista que nos hace conocernos mejor dentro de nosotros mismos, en la que cada día vemos como vamos creciendo y que cada vez nos sentimos como uno más de esta Gran Familia.

Esto es para mí SENSACIONES, esto es lo que significa en realidad para todos, por eso desde aquí te pregunto:

¿Qué sabes tú de SENSACIONES? Si tu nos robas las vidas de nuestros niños.

¿Qué sabes tú del amor? Si nos lo arrancas de nuestros corazones.

¿Qué sabes tú de nuestro dolor? Si te regocijas de alegría cuando nos ves salir.

¿Qué sabes tú de SENSACIONES? Si no le ves la cara a un padre que ve como un hijo se le va de las manos sin que tenga ninguna opción.

¿Qué sabes tú de SENSACIONES? Cuando un niño siente que se va de esta vida, viendo como sus padres se quedan sin poder hacer nada.

¿Qué SENSACIONES pueden sentir esos niños en ese momento?

¿Qué SENSACIONES pueden tener sus padres cuando ya no hay recursos?

Esas SENSACIONES, nosotros sí las sentimos, sin embargo Tú no las puedes sentir, porque tienes un cuerpo que denominas como demonio, pero siendo invisible, tienes unas garras llamas de venenos y un nombre que hace prevalecer tu horrible y maltrata enfermedad.

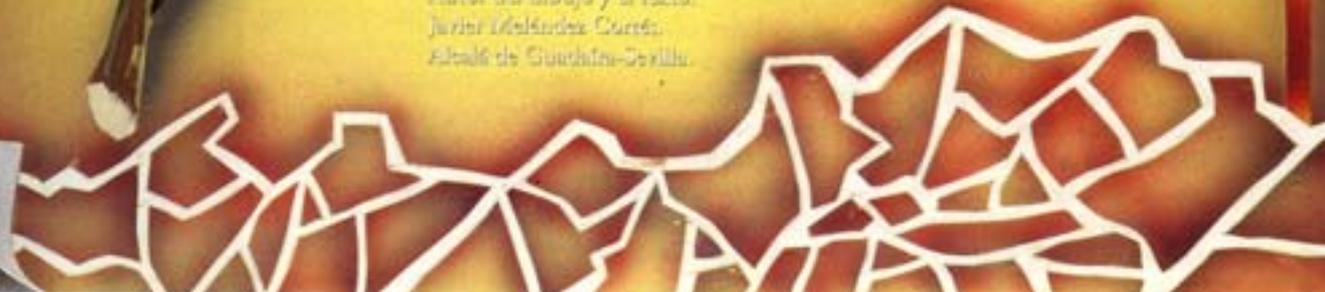
No me quiero marchar sin dejar bien escrito, que lo que yo te digo no solo lo digo yo, sino que lo decimos todos los que acompañamos esta gran Familia, que algún día dejarás de llevarnos a nuestros niños, que algún día te derrotaremos, que algún día dejarás de arrancarnos nuestras vidas....

Entonces sentiré nuestras SENSACIONES y acudaremos contigo para siempre..... Maldita ENFERMEDAD.

Autor del dibujo y el texto:

Javier Meléndez Cortés.

Alcalá de Guadaíra-Sevilla.



San Fernando, Cádiz. Querida familia Niemann Pick



Soy Natalia, la madre de Antonio Manuel de San Fernando. Me dirijo a todos los miembros afectados de ésta Fundación, para expresarles mis sentimientos y agradecerles a todos el cariño que nos habéis brindado en la última conferencia en Sevilla, en la cual nos conocimos. Al igual que a mi y a mi marido Antonio, a mis padres Abrahám y Juana, los cuales sintieron la misma ilusión, alegría, pena... De estar allí con todos vosotros y cómo no con todos nuestros niños de la Fundación. Mi única pena es que no llegasteis a conocer a mi hijo, pero espero que en un futuro en las próximas conferencias, algún día os pueda llevar un hijo mío.



Cuando estuvimos en Sevilla me sorprendí al ver que era verdad que sois una familia. Fue increíble el amor y el apoyo que nos brindasteis a todos. Y lo más importante, poder hablar con personas que realmente comprenden lo que nos ha pasado y lo que aún estáis pasando muchos de ustedes.

En la próxima conferencia pienso disfrutar mucho más de los niños ya que esta vez me faltaba valor para acercarme a ellos, en especial a José Manuel, de Murcia, por su parecido a mi hijo. Me fue imposible darle un beso, pero mi corazón estaba con él y siempre lo estará.

A Juan y Juani agradecerles que estuvieran junto a nosotros en el día más difícil de nuestras vidas; eso nunca lo olvidaré. Desde ese mismo día supe que podía contar con ellos para cualquier cosa. "MUCHAS GRACIAS".

A Julia, muchas gracias por ser como eres y convertir tan rápidamente la tristeza en alegría, el llanto en risa y ser tan cariñosa con nosotros.

Y a Cristóbal agradecerte tu comprensión y la paz que transmites al conversar contigo. Nos has dado mucha tranquilidad en los peores momentos y eso nunca lo vamos a olvidar. Para terminar me dirijo a todos los padres que seguís luchando que ojalá todos vuestros sueños se cumplan y veáis a vuestros hijos crecer pero con calidad de vida y a todos los que os encontráis en la misma situación que nosotros, que tengáis mucha fuerza y coraje para seguir viviendo y que nunca se os olvide que nuestros angelitos nos protegen desde el cielo.

Un beso muy fuerte para nuestros niños y para todos los que forman ésta familia "NUESTRA FAMILIA".

Natalia Muñoz



Para nuestros socios de San Fernando

Queridos socios de San Fernando:

Soy Natalia, la madre de Antonio Manuel, Antoñito para muchos de vosotros. Ante todo os quiero agradecer la constancia que estáis demostrando al seguir en ésta Fundación aún después del fallecimiento de mi hijo.

Quiero que sepáis que hay muchos niños más que luchan por superar un día más y otro como Antoñito que son ángeles que nos dan la fuerza para seguir luchando e intentar ser felices y superar poco la pérdida de nuestros hijos.

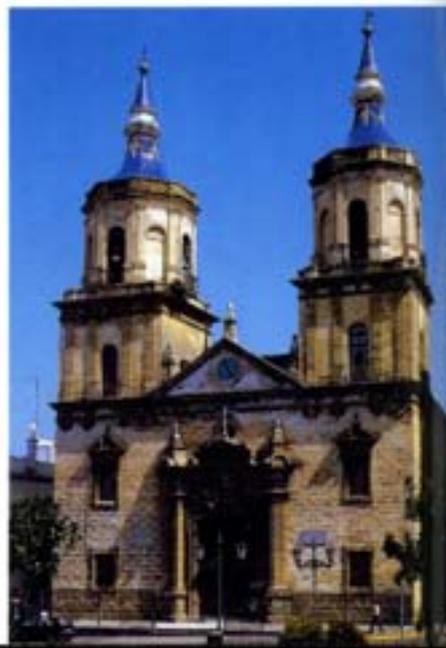
Debéis saber que vuestra aportación es muy importante y ya estamos muy cerca de conseguir el tratamiento tan esperado por estos niños. Además vuestro dinero está siendo vital para la investigación, un ejemplo muy claro es poder darnos la oportunidad a madres portadoras de esta enfermedad ser madres de niños sanos gracias a dos pruebas que nos realizan una vez concebido el niño, ya os podéis imaginar lo que esto significa para cualquier madre que esté en mi lugar. Yo sueño con el día de ser madre otra vez y poder gozar de un hijo sano como cualquiera de vosotros.

Por todo esto y para poder evitar una guardería en el cielo, os pido que cada día seamos más y aguantéis. Los que ya sois socios comentárselo a familiares y amigos, que conozcan el significado de ésta fundación, el porqué estamos luchando. Si tenéis cualquier duda llamadme a mí o directamente a la fundación; esto mismo debéis hacer si algún conocido se quiere hacer socio.

Para finalizar recalcar mi agradecimiento y el de todas las madres de niños afectados pro esta terrible enfermedad a todos los socios de San Fernando, para que en un futuro muy cercano no ocurra más lo que le pasó a mi hijo, para que nuestros hijos sean felices y no nazcan para sufrir y apagarse poco a poco.

Con todo mi cariño.

Natalia Muñoz



El valor de una vida

Sotalvo, Avila

Reproducimos el Artículo publicado en la revista *Pronisa*, de Avila, por Isabel San Segundo.



¿Podrías imaginar que el día más feliz de tu vida escondiese una ardua, solitaria y dolorosa competición en la que tú y la muerte sois los únicos rivales?

Es difícil de imaginar pero hay gente a nuestro alrededor que ha vivido esta angustia.

Escucha atento/a, te contaré una historia:

El día 16 de noviembre de 1999 venía al mundo Ainhoa, una preciosa niña que llenó de alegría las caras de sus papás al tenerla en brazos por primera vez. Ellos no podían imaginar el giro de 180° que acababan de dar sus vidas. Pronto detectaron en su sangre "algo raro" que los médicos no sabían explicar. La angustia y la desolación se empezaban a instalar en su vida familiar, pero era sólo el principio. Tras diversas pruebas, visitas a médicos, análisis, hospitalizaciones y diagnósticos, poco acertados, Esmeralda y Julián conocen la noticia: su hija pequeña tiene la enfermedad Niemann Pick.

Como la mayoría de nosotros, ellos nunca habían oído esas dos palabras (y ojalá hoy todavía no las conociesen) pero lo peor todavía estaba por llegar. Niemann Pick es una enfermedad degenerativa, de transmisión genética, que, aunque su prevalencia se sitúa en un caso por millón de nacidos, es decir, poco frecuente, su índice de mortalidad se sitúa actualmente, en un 100%.

Suena fuerte, verdad, pues ahora imagina que Ainhoa es tu hija.

Pero más duro se hace el camino al ver que esta niña está postrada diariamente en una cama y recordar todas las cosas que antes podía hacer por sí misma. Y es que a esta pequeña la enfermedad empezó a manifestarse a los 21 meses de edad. Hasta entonces había seguido un desarrollo normal, como cualquier niño de su edad.

Los primeros síntomas de la enfermedad empiezan con la pérdida del equilibrio, la cabeza comienza a inclinarse hacia un lado, progresiva pérdida funcional hasta entonces adquirida, rigidez muscular, crisis convulsivas, alimentación por sonda... dejando postrado al niño en una cama sin movilidad en sus miembros (tetraparesia), desconectado del medio y tendente al sueño, que irá en progresión. Quedan en coma y por esta grave afectación multiorgánica le sobreviene en este estadio la muerte.

Desgraciadamente, la sociedad en la que nos ha tocado vivir no está acostumbrada a "problematizar la vida", sino que

vivimos, en la sociedad del consumismo, las modas, lo superficial y el camino hacia la aldea global; los laboratorios dan la espalda a esta enfermedad, pues su investigación no les resulta productiva.

Recientemente se ha probado con éxito en EEUU un fármaco (Zavesca) que consigue frenar la enfermedad. La Fundación Niemann Pick, tras un duro trabajo, ha conseguido que este medicamento llegue a nuestro país para comenzar a tratar los primeros casos.

Ainhoa podría ser uno de ellos.

Pero este es el primer paso de un largo recorrido, pues la investigación de esta enfermedad está muy reciente. En nuestro país, la mayoría de los esfuerzos los coordina la Fundación Niemann Pick, formada principalmente por las familias afectadas, como un intento de aunar las fuerzas, esperanzas y deseos de superar la enfermedad.

Aquí es donde tú entras en escena. Necesitamos tu ayuda para reclamar que nuestros gobernantes se unan a nosotros, codo con codo, y la investigación de esta enfermedad se desarrolle, para poder garantizar una calidad de vida a estos pequeños, y para que los sueños de las familias afectadas se conviertan en realidad al ver que sus hijos han ganado la competición, han vencido a la muerte.

Si después de leer este artículo te das cuenta de lo importante que es para estos niños tu colaboración, ponte en contacto con la Fundación a través del teléfono 902 12 20 01, o a través de Internet.



Además, la Fundación ha abierto un número de cuenta para recaudar dinero para promover la difusión y la investigación de la enfermedad: Santander Central Hispano 0049 2482 63 2214398288.

La fotografía que acompaña al artículo es de la pequeña Ainhoa cuando contaba con dos años de edad. Hoy, más de dos años después veo la carita de Ainhoa reclamando ayuda, transmitiéndome a través de su mirada que quiere curarse, pidiéndome que la ayude a seguir hacia delante. Yo no siento lástima por ella, y no la merece ya que posee una familia que la quiere y con la que puede vivir feliz. Pero sí siento pena de nosotros, de ti y de mí, de la sociedad en general que continúa impassible, sin hacer nada, por buscar caminos de esperanza a esta cruda realidad. Y es que la lucha por crear una sociedad mejor, más justa y solidaria comienza por alto tan simple como aunar esfuerzos, buscando caminos de avance colaborativos. Mantén su sonrisa viva. Colabora.

Isabel San Segundo

Correo para todas las familias de España

San Justo, 17 de febrero de 2004.

Hola:

Me llamo Laura y soy mamá de Naiara, una nena de 6 años que padece Niemann Pick tipo C y fue diagnosticada a los 3 años. En éste momento Naiara sufre como la mayoría, muchas dificultades respiratorias, motrices y neurológicas que se fueron agravando en éste último año.



El 17 de febrero de 2003 tuvo su peor momento con un fuerte episodio de bronco aspiración y dos paros cardíacos, de los que le costó salir y de los cuales los médicos no eran para nada optimistas; pero con sus enormes ganas de vivir y su corazón fuerte quiso quedarse con Nosotros a pelear contra esta devastadora enfermedad.



Hoy justamente les escribo para agradecerles y saludar a todas las familias españolas de las que recibí las primeras informaciones de la enfermedad que padece mi hija y GRACIAS A TODOS USTEDES empecé a sentirme menos sola y tratar de hacerme cada vez mas fuerte por y para Naiara.

Nuestra familia se compone del papá Daniel, Lucio hermanito de Naiara y yo su mamá.

Me gustaría recibir información sobre métodos de enseñanza, educación especial, modelos educativos, etc.; para Naiara.

Vivimos en San Justo, Provincia de Santa Fe, en Argentina.

!!! Les mandamos un fuerte abrazo y besos de Naiara para todos !!!

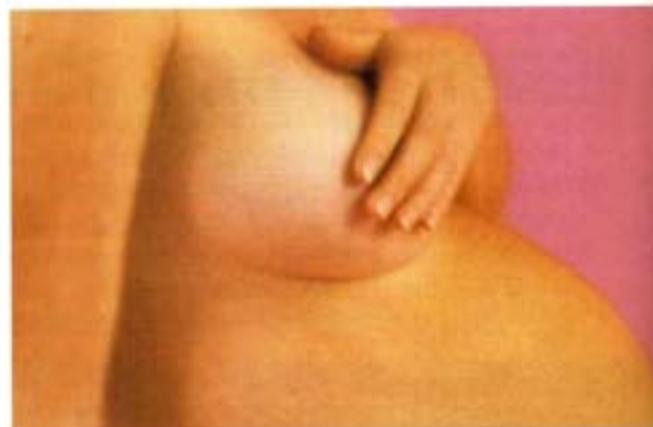
Vivir viviendo

Hace un año una madre me dijo que su hija padecía una enfermedad incurable, y hace un año conocí a esa actriz protagónica que siempre figura como de reparto: la vida. De rebote, reflejada en los ojos de la pequeña. Desde entonces, hace un año, también comencé a ver gente muerta caminando por las calles. Con los ojos bien abiertos y los oídos bien cerrados (ahora dejan de caminar para correr), buscando atropellarse para saberse más apurados, más indiferentes, más muertos todavía.

Esta rara especie de "difuntos" tiene como característica primordial la autopreocupación exclusiva o, lo que es lo mismo, el egoísmo. Se esmeran por permanecer ocupados en estupideces a las que llaman "mil cosas importantes que hacer". Tales ocupaciones (término con el que reemplazan las estupideces) consumen casi todo su tiempo.

Tiempo que nunca tienen, según su propia voz, y que acaso no importa si consideramos que lo invierten en inversiones. Además, ¿cuánto podría importar el tiempo a quien no lo viva?, poco y nada, creo...

Sin embargo, y como toda especie en extinción, aun restan algunos seres vivos que caminan por las calles dando lado a todos esos cadáveres indiferentes. Interesados en algo más que los miles de estúpidos pesos que ganar, y en los que tanto tiempo invierten.



Estos ¿extraños? son quienes entienden que la utopía no es un objetivo, sino un camino por recorrer. Son ellos, quienes pretenden tornar posible lo imposible y curable lo incurable. Ellos saben que vivir significa bastante más que andar respirando por los pasillos del mundo. Por su culpa (culpa grata si las hay), la "Asociación Civil Sin Fines de Lucro Niemann Pick Argentina" es casi un hecho. Un "casi" producto de una burocracia poco menos que extinta, gracias al empuje de un grupo harto humanizado en tiempos de deshumanización. De este modo podremos investigar, continuar difundiendo, contener familiarmente y administrar nuestro propio espacio. Un ámbito abierto a las ganas de vivir... ayudando a hacerlo. Un contexto en que el escepticismo se torna débil. Una paradójica sala de espera... a la que le sobran esperanzas.

Pablo Morelli

Los Dolores, Murcia. Tan sencillo como respirar.



A veces, en ocasiones, miramos lo inmenso que es un océano, lo inmenso que es una montaña, lo inmenso que es tenerlo todo, sin darnos cuenta de la importancia del valor tan simple y real que tenemos los padres de Niemann Pick de haber tenido la suerte de haber conocido a seres que nos han enseñado a valorar y apreciar cosas tan sencillas, como un simple amanecer o simplemente una mirada, o una caricia o esa sonrisa tan bonita, que cuando la ves por la mañana y la ves, te hace revivir.

Tenemos la gran suerte de haber conocido a unos ángeles muy especiales, que nos demostraron y enseñaron a disfrutar de su compañía y sabiduría, y a saber apreciar y valorar cosas tan sencillas como el aroma de una flor, o un amanecer o simplemente una palabra de amor, que antes ni te parabas a escucharla.

Hemos descubierto a través de nuestros ángeles, que son regalos de Dios, que no somos una montaña, ni siquiera un océano, ni el centro del mundo, solo el regalo de enseñarnos que el poder de todos unidos hace posible la belleza de contemplar algo tan sencillo que nos regalaron que nunca perteneció a nadie en concreto.



También nos enseñaron cosas tan simples pero tan complicadas que todos formamos parte del océano, o la fuerza que ejerce una hoja en otoño cuando el viento la viene a buscar, en fin podría citar tantas cosas que yo ignoraba y no sabía apreciar que mi hijo Jose manuel me enseñó que existían y nunca esos pequeños tesoros olvidaré. Estoy dispuesta a ofrecer al mundo de la forma en que tu me enseñaste a regalar amor sin esperar nada a cambio.
JOSE MANUEL, TE QUEREMOS CAMPEÓN.

TU MAMÁ

Y no se os olvide que cuando venga el dolor, que no se nos vaya el amor; este es el secreto.

Poesía. Acordaos de mí.

*Cuando forcéis el grito mas profundo de vuestra alma
De esas sombras que a mi ser llenan.
Que estas nuevas separan de ellos
¡Acordaos de mí!*

*Que yo también cuando los ojos cierra
De este grito tan profundo;
Me ponga a meditar en este mundo
Si el hoy, y el mañana existirá.*

*Cuando profundas ansias de llorar os aboguen
Cuando las penas acobardaros quieren
Resignaros al dolor con entereza.
¡Y acordaros de mí!*

*Que yo también cuando en el alma siento,
Algo que me aboga por dentro
¡Intento resignarme con paciencia!
¡Qué os viere así!*

*Cuando os creáis en el mundo solos y afligidos
Y juzgáis cada ser un enemigo,
Acordaros de Dios y de este amigo
¡Que os recuerda así!*

*Y esa inmensa soledad mía
Publaron sí de amor en un instante
Y si en Dios llega a ver un Padre amante
¡Y un buen hermano en mí!*

*Si de la vida la pesada carga,
Lo largo y áspero del camino
Os hicieron renegar de vuestro destino
¡Acordaros de mí!*

*Porque soy otro hijo de la vida,
Que, sin temor a que la senda es larga
Llevando al hombro como tu mi carga
¡Voy delante de tí!*

*Si de la vida tentación maldita
O del mal consejo del amigo insano
Os pusieran al borde del pantano
¡Acordaros de mí!*

*Y pensar un poco lo que perderiais
Y pensar un poco lo que olvidaríais
Y pensar un poco lo que yo sufriera*

*Si donde otros se hundieron yo os viere
¡También me hundiríais a mí!*

*Si vacila vuestra fe, Dios no lo quiera
Pediidle a Dios una fe de roca
Y no vacilar por débil o por poca
¡Y Acordaros de mí!*

*Que yo soy pecador, porque soy frágil y débil
Pero hizo Dios tan grande la fe mía,
Que si un día os faltara yo podría
¡Daros mucha fe así!*

*En honor a esas familias que como la mía
Luchamos sin descanso por ver un poco de
Luz y de esperanza al final del camino
Que son nuestros hijos y hermanos
"EL ARCO IRIS DE LA VIDA"*

Javier Martín Martín

Nuestro Voluntariado



Lleida

¡Hola, buenos días!

Son las nueve de la mañana, es un día frío del mes de Marzo, pero hace un sol espléndido.

Estoy escribiendo delante de una gran fotografía de la Fundación Niemann Pick de España, donde están las fotos de unas criaturas afectadas con esa enfermedad.

Soy voluntaria desde hace pocos años y mi pequeño trabajo es vender la lotería en los días antes de Navidad.

Recuerdo el primer día que salí a la calle. No sabía como vender esas papeletas, ni que decir a los que encontraba a mi paso. Tenía ante mí un obstáculo.

Además sentía vergüenza, y no soy persona tímida, pero tenía en el estómago un nudo, que me bloqueaba todas las neuronas de mi cerebro.

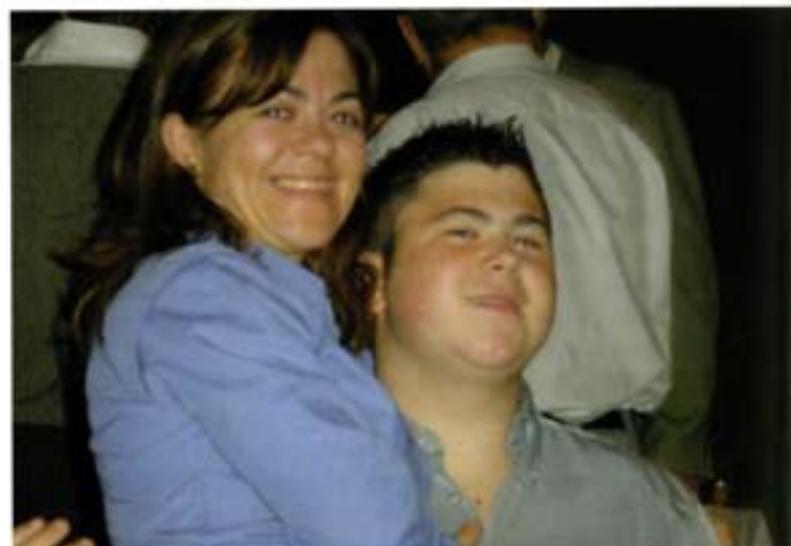
Entonces empecé a acordarme de la madre de Daniel, que viven en Lleida, y me puse un poco dentro de su piel y sentía el dolor de esta madre. Cuando vendía, me salían las palabras del corazón y las papeletas se vendían solas.

Pero los siguientes años, el obstáculo era cada vez más grande. Se venden un montón de loterías de muchos centros, de organismos, etc.

Un día me paré en mi habitación y reflexioné. Primera pregunta: ¿Quieres seguir haciendo éste trabajo? Sí. Segunda pregunta: ¿Porqué lo haces? ¿Para llamar la atención? ¿Para que vean que eres muy buena persona? ¿O hay algo más? Seguí reflexionando.

Hoy vivimos en una etapa en que sólo tiene valor el éxito y el triunfo. Y ya no se lleva el sacrificio. Eso era de otros tiempos para los que querían "ser santos".

El sacrificio no triunfa, está mal visto.



Pues, amigos míos, el sacrificio es como el aceite que hace lubricar toda maquinaria para que se deslice suavemente y realice bien sus funciones.

El sacrificio es como la lluvia, que fertiliza los campos.

El sacrificio es la ternura que no se ve y que poco a poco va calando en el corazón del hombre.

Por eso este trabajo, que no me lo quite nadie. Lo quiero para mí.

Paquita Martín



Servicios Inmobiliarios de Cartagena

**CREDITOS HIPOTECARIOS
ALQUILERES
SEGUROS
PROMOCION VENTAS**

Plaza Antonio Oliver, 11
30204 CARTAGENA
(Perpendicular a
Juan Fernández,
Zona Club de Cabos)
Tefn. 968 53 64 02
Fax: 968 51 74 43

La Prevención, ya es una realidad

Una de las consecuencias de la investigación y estudio genético desarrollado ha permitido con el DIAGNOSTICO PRENATAL el desarrollo de nuevas gestaciones para aquellos padres portadores que quieran tener nuevos hijos.

Estos trabajos son desarrollados por la Dra. Maria José Coll, que aparece en la foto con Alicia y Mari Tere, en avanzado estado de gestación.



En las siguientes fotos tenemos a Alex, hijo de Alicia y Waldi y a Pepe, hijo de Mari Tere y Jose Manuel. Ambos niños nos traen nueva ilusión y esperanza.



¡¡HOLA!!....soy Marina Pedrajas Ruiz, nací el 19 de Diciembre de 2003...Aún siendo tan pequeña, ya sé que hay niños que sufren...Cuando me haga mayor, espero ver y comprobar que de verdad existe un mundo mejor, donde a los niños se les respeten sus derechos...y cuando me hablen del Niemann Pick y otras enfermedades, que sean algo del pasado y que nunca mas existan.

Animo y muchos besitos....

Marina.



Viladecans, resumen de actividades

Actividades que últimamente se han realizado en nuestra representación en Viladecans (Barcelona)

En Junio de 2003 estuvimos presentes en la 2ª Mostra de Entidades con un Stand que estuvo abierto dos días enteros, donde estuvimos informando sobre la Fundación, quiénes somos, qué hacemos, qué pretendemos y lo que queremos.

El Montaje del Stand fue cedido por el Ayuntamiento de Viladecans y los Voluntaris per Sempre de Viladecans, que han tenido una notable colaboración con nosotros.

Tuvimos un concurso de "Pinta tu camiseta" y diversos juegos.

Alrededor de 10.000 personas visitaron la Mostra de entidades. Dimos gran información sobre la Fundación y quedamos muy satisfechos de la labor realizada.



En la foto podemos ver a Rosa María en nuestro Stand.

Voluntaris per sempre Viladecans, edita una revista donde nos menciona y habla de nosotros con un buen reportaje.

Entre la Navidad 2003 y principios del año 2004, se sorteó un estupendo juego de toallas bordadas a mano, con el logotipo de la Fundación.

Eran 3 toallas que se sorteaban en combinación con el sorteo de la Once, del día 9 de Enero. El número premiado fue el 577, que no ha aparecido. De momento, quedan en poder de la Fundación para un próximo sorteo.



Viviendo en nuestra memoria



Estas notas fueron escritas Por Loli Belando a la cabecera de su hijo José Manuel, en el Hospital .. pocas horas antes de partir

¡Hijo mio!

Habéis sido lo mejor que me ha pasado en la vida. Primero cuando



nació tu hermana, y luego cuando llegastes tu con todas tus trabas que nos pusieron a los dos para que tú nacieras. Que según los médicos tú no ibas a nacer pero tú y yo sabíamos que esa barrera la íbamos a pasar - con la ayuda de Dios - por que tú eras un misterio muy especial y tenías que venir a cumplir una misión muy importante.



Pero naciste y me hiciste sentirme la mujer más Feliz del mundo. Luego esa ilusión duró poco, mi felicidad sólo 15 días. Y luego empezamos tú y yo a sacarnos una carrera y luchar con tu enfermedad y tú hijo, me has hecho darme cuenta de una maravillosa persona que tenía a mi lado, que antes, no me habías dado cuenta que era Vuestro Padre.

Que ahora sin él no sería nadie y no podría seguir viviendo sin tu fuerza que me da cada día.

Hijo tú me estás dando tanto y enseñándome tantas cosas bonitas y a valorar cosas sin valor - que me has hecho otra. Con tus ojos y tus miradas me dices tantas cosas que nunca podía imaginar.

Tanto dolor que tengo ahora - en mi corazón - antes podría soportar porque ya se acerca tu partida y se de Dios te está llamando y tú estás muy cansado y sé que te quieres ir pero no te atreves por tus papás pero hijo tú tranquilo que tus papás siempre estarán a tu lado aunque tú estés en el cielo. Tu sitio en nuestro corazón siempre estará y tu lugar nadie lo va a ocupar con papá, mamá y tu tatica y tus buenos recuerdos que nos has dejado a los dos siempre estarán (tus tíos, padrinos, primos, maestros, médicos) y sobre todo tus abuelos que ellos nunca van a entender tu partida.

Hijo todavía estás aquí y estamos juntos disfrutando de tu piel y tu cuerpo y se un campeón como siempre...

que tu madre estará contigo, que te quiere....

Fuiste un maestro para todos

No creíamos en tu fuerza para venir al mundo, pero tú te encargaste de hacérselo creer. Toda la familia te esperaba ansiosa, y además eras un niño, ¡por fin un niño en la familia! Llegó el día, 26 de Octubre, con un doble sentimiento de alegría y miedo a la vez, te recibimos ¡Eras precioso! Tu cara como hecha a pincel, y ¡Qué ojos, qué boca! parecías un ángel y ahora nos lo has demostrado. ¡Qué alegría! Ese susto que nos dieron cuando aún estabas en la barriga de tu madre, parecía haberse acabado, eras un niño como cualquier otro, radiabas salud y alegría, y al parecer todo andaba bien en tu interior. Pronto llegó la tristeza a nuestros corazones, algo andaba mal, esos meses de alegría se fueron truncando poco a poco más. Empezaron los ingresos, las operaciones, pero no perdíamos la esperanza, tu cara nos decía ¡no os preocupéis, estoy bien, todo se pasará!....Pero no fue así, cada vez había algo más, no perdíamos la esperanza, porque

eras un "pillo", nos decías tantas cosas con tus ojos, lo entendías todo tan bien, que no era posible creer algo malo. Las sospechas de distintas enfermedades se fueron descartando, no había ninguna confirmación; hasta que una tarde alguien sin muchos sentimientos llamó a tu mamá y por teléfono, desde Madrid, confirmó tu enfermedad, que nombre más raro tenía, nadie lo había oído Niemann Pick, pero no sonaba bien. No era posible que sucediera lo que esa mujer decía, que nunca hablarías, ni andarías, y lo peor que la enfermedad desencadenaría con un trágico final. Pues sí, todo iba sucediendo según nos decían, igual que llegó la hora del diagnóstico, llegó la hora en que subió al cielo, se despidió y se fue a un lugar donde seguro lo estarán tratando muy bien. Allí estará por siempre, esperando a que vayamos llegando poco a poco, nos tendrá un sitio reservado desde el que siempre nos mirará como un ángel. Hoy desde aquí abajo te recordamos con cariño y damos las gracias por haberte dejado estar con nosotros durante más de tres años. ¡No nos olvides desde el cielo CAMPEÓN! Tú madrina Yolanda que siempre te querrá.

Nuestro equipo de las Estrellas

Desde La Guardería del Cielo, me mandaron un mensaje que se reflejó en mi corazón. Lo sentí como un pellizco que se dejó notar cierto día en la celebración de la cena de la Fundación. Fue en el momento en que me otorgaron el emblema de la Fundación en señal de agradecimiento por mi esfuerzo con mis pinturas. Fue en ese momento cuando sentí una brisa muy agradable que me dejó perplejo ante esas personas, que al verles las caras llenas de alegría me sentí impotente de no poder decirles algo, por tal de no herir la sensibilidad de algunos de ellos, al recordar a los niños que ya no están con nosotros. Me quedé callado por eso, y por una presencia que se acercó a mí, sin que nadie los viese, pero yo los sentí.

Era la presencia de Diana, de José Agustín, Diego, Juan Antonio, José Antonio, Pablo y de Antonio Manuel, que tiraban de mis pantalones para hacerme sentir que estaban conmigo. Con sus manitas, entre todos me ofrecieron una carta en la que me contaban que yo os dijera que desde La Guardería del Cielo se había formado un equipo de fútbol, se llaman NUESTRO EQUIPO DE LAS ESTRELLAS.

Es nuestro pequeño equipo, que desde el Cielo están convocados para el campeonato mas importante que jamás se pueda contar o escribir....POR LA VIDA.

Nuestro equipo no tiene entrenadores ni vestuarios, le sobra el tiempo para sus entrenamientos, no tienen porterías ni botas que calzarse, tampoco tienen ninguna escala que ir ganando, ni tampoco se juegan ningún trofeo, pero si tienen una esperanza, la esperanza de que algún día llegue la oportunidad de enfrentarse a su gran enemigo....

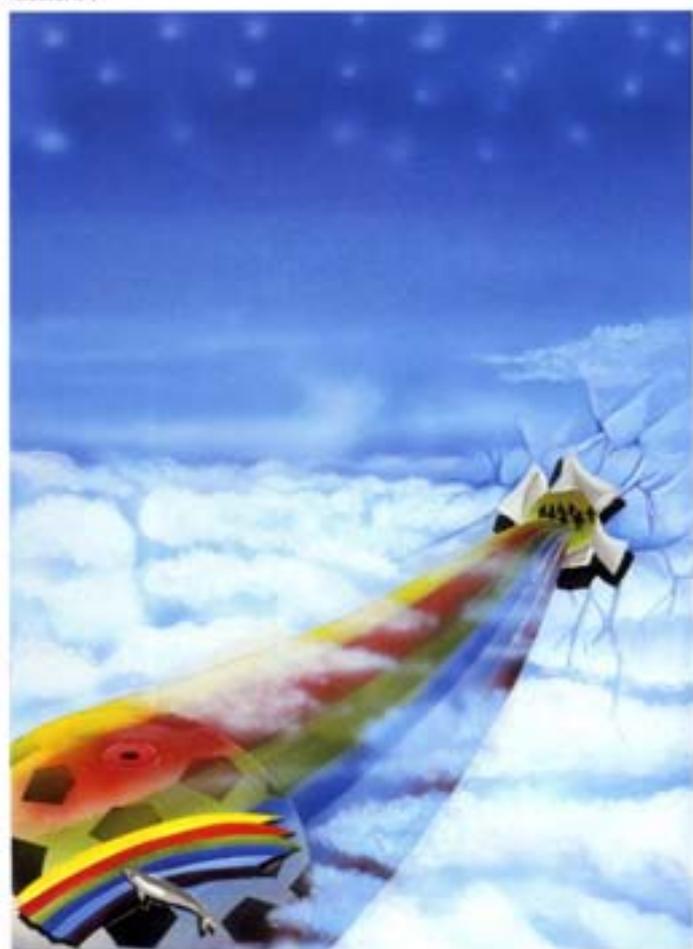
Ese enemigo les engañó llevándoselos a esa guardería de la que nunca saldrán, saben que ellos ya no podrán salir de allí, pero saben que si en ese día en que se enfrenten podrán tener la oportunidad de vencerle, y ya por entonces no volverán a entrar mas niños en esa guardería.

Ese día llegará, y nosotros, desde aquí lo veremos con nuestros ojos y nuestros corazones, porque NUESTRO EQUIPO DE LAS ESTRELLAS está luchando desde allí para echarnos una mano. NUESTRO EQUIPO DE LAS ESTRELLAS sabe que el enemigo al que se enfrenta es un gigante que tiene las manos muy grandes, en la mano derecha tiene a nuestros niños aprisionados y sin poder escapar, y con la otra mano aplasta la esperanza de sus padres arrebatándoles el amor y las ilusiones.

Ese día está a punto de llegar, será entonces cuando una Aurora Boreal aparezca en el cielo haciendo de terreno de juego, las nubes formarán porterías, las estrellas brillarán con más fuerza haciendo de torres de iluminación y donde los pájaros les formarán el pasillo de grandeza aplaudiéndoles con sus alas en el momento de enfrentamiento....POR LA VIDA

Ya sabemos que no hay trofeo que levantar, pero si sabemos que en ese partido que ganamos desde aquí al cielo, lo ganaremos venciendo a ese maldito gigante y le levantaremos la mano izquierda como trofeo para salvar las ilusiones y las esperanzas de estos padres.

Ese día llegará y ese día venceremos desde LA GUARDERIA DEL CIELO.



Autor del dibujo y el texto:
Javier Meléndez Cortés. Alcalá de Guadaíra, Sevilla

Comprenderemos su producto



fernandomartínez

COMUNICACIÓN PUBLICITARIA

DISEÑO GRÁFICO PUBLICITARIO Y EDITORIAL
CREACIÓN DE WEBS · PRESENTACIONES EN CD Y VIDEO
IMPRESIÓN DIGITAL PEQUEÑO Y GRAN FORMATO

Pintor Balaca, 44 - 1ª • 30204 CARTAGENA (Murcia) • Tel y Fax: 968 089 030 • Móvil: 616 73 06 95 • fernando.martinez@ono.com

FUNDACION NIEMANN PICK



Daniel
LLEIDA



Juan Antonio
SEVILLA



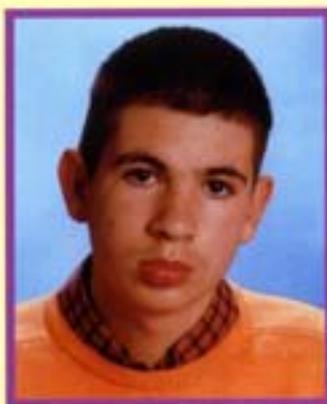
José Antonio
ARACENA · HUELVA



LEREZ



María de la O
PLASENCIA · CACERES



Samuel
TALAVERA DE LA REINA
TOLEDO



María Jesús
ALMERIA



Caridad Carmen
BURUJON · TOLEDO

por



Pablo
PETRER · ALICANTE



Alvaro
SAN SEBASTIAN



Ainhoa
AVILA



D E E S P A Ñ A



Rafael
PONTEVEDRA



Diego
SALAMANCA



Sheila
TENERIFE



Carla
BARCELONA



n
OO



José Agustin
CARTAGENA



Rosa Maria
VILADECANS · BARCELONA



Magdalena
QUESADA · JAEN



Maria Inmaculada
PLASENCIA · CACERES



Antonio Manuel
SAN FERNANDO



Tania
ESCALONILLA · TOLEDO



Joaquín
ESTEPA · SEVILLA

ellos

Alumnas de pinturas "Píncel"

Almería

Solidaridad con los niños enfermos de Niemann Pick. Las alumnas de pinturas "PÍNCEL" recaudan fondos para ayudar a la investigación de Niemann Pick.

Esta academia contribuye así a la causa de ésta enfermedad sin cura y mortal.

La Academia "Píncel" ha acogido durante la pasada Navidad una exposición de doce jóvenes pintoras de Almería, entre nueve y once años, sobre obras de Pablo Picasso, que ha tenido un fin benéfico.

Esta acción se llevó a cabo el pasado mes de Diciembre, víspera de Navidad, por mediación de una propuesta que les hizo a las chicas su Profesor Paco Rodríguez, propietario del mencionado salón de pinturas de arte "PÍNCEL".

Gracias a esta acción humanitaria, estas artistas, pudieron conseguir recaudar un total de 450 € que fueron destinados a la investigación de esta patología incurable.

En respuesta a esta tan digna acción social, el representante de esta entidad en Almería, Miguel López Castillo, y en nombre de la Fundación Niemann Pick de España tiene el honor de otorgar a cada una de estas niñas un diploma por su actitud solidaria con



los enfermos de ésta Fundación, al tiempo que les da las más expresivas gracias a todas estas jóvenes artistas y a su profesor, y les agradece profundamente su colaboración.

En la fotografía se muestra imagen de todas las donantes y su profesor, que, después de celebrar este acto, se dirigieron a hacerle una cariñosa visita a María Jesús López, en su domicilio y darle ánimos.

Miguel López

Seguimos caminando

Un año más.... 18 años de tristeza y llantos.

Miguel y María, padres de María Jesús, queremos seguir recordando como en años anteriores a los lectores de ésta revista "SENSACIONES" que seguimos intentando subir a este interminable y tortuoso camino, para dejar atrás todo el peralte y tediosa subida para llegar a la cima.



Seguimos en la penumbra, lo mismo que el que está sumergido bajo el agua esperando que alguien le tienda una mano, aunque solo sea para poder respirar el oxígeno que necesitamos para la vida.

Seguimos con nuestra amargura, pero a la vez con ilusión, ya

que a pesar de la oscuridad nos parece ver una estrella en el Cielo, que es la que nos va guiando por éste sendero que para María Jesús y nosotros a su lado, hace ya 18 largos años que empezó ésta interminable tragedia.

Sin embargo, nuestra fuerza de voluntad y fe, es tan grande que "SI", ya verdaderamente vemos brillar una pequeña luz en el Cielo.

Somos conscientes que podemos llegar a perder todo, lo que más queremos en ésta vida, pero seguro que nunca jamás perderemos la fe por ésta causa, y que algún día veremos a nuestros mártires niños enfermos de esta terrible enfermedad incurable sonreír con ilusión, igual que antes lo hacían.

Comprenderán algún día, que todo este tiempo pasado que dice así: "NO SABEN LO QUE LES OCURRE" que haya sido un sueño, sin olvidar a los que siempre recordamos, a los que no hayan podido llegar al final de ésta trayecto y que nos están viendo desde el Cielo con los mismos sufrimientos y sacrificios que ellos han pasado. Que siempre estarán en nuestra Memoria.

Para escribir ésta página hay que sentir por dentro dolor de un ser humano para comprender lo que aquí se expresa.

Aprovechamos ésta ocasión desde Almería, para expresarle a todos cuanto colaborar con la Fundación Niemann Pick de España, nuestro más profundo agradecimiento.

Miguel y María

Tan solo una rendija, en una ventana entreabierta a la esperanza

En los asuntos de salud, dinero y amor - me parece a mí -, acostumbra a jugar más la casualidad que la causalidad. Podríamos decir que los hilos de la casualidad los manejan los dioses y los de la causalidad los hombres: nada hacemos por merecer mejor o peor salud al nacer o por perderla accidentalmente; no tienen mérito quienes les sonríe la fortuna al nacer, ni demérito los que habiéndose prometido amor eterno, acaban cayendo en el desamor.



Dr. Federico Antón Mencía, Director General de Actelion España y Portugal

Algo así sucede con la ciencia, la gran ciencia, la ciencia con mayúsculas. Los grandes descubrimientos científicos, los que cambian en poco tiempo el destino de la humanidad, suelen ser casuales. Los dos descubrimientos médicos probablemente más trascendentes, el descubrimiento de la penicilina por Fleming y la implantación sistemática de la asepsia en cirugía por Lister, tuvieron mucho de casualidad.

Por el contrario, la ciencia del día a día, la de los pequeños avances, la ciencia con minúsculas, la de las mayorías, la que se produce conjugando la causalidad requiere, método, organización, esfuerzo, discusión, intercambio, tiempo y gran esfuerzo. Pero al final, el sumatorio de muchos pequeños avances producen un gran avance: sirva como ejemplo la perspectiva vital de los enfermos de SIDA hace diez años comparada con la perspectiva actual. Es la demostración de que Prometeo encadenado, a base de muchos pequeños trabajos, puede igualar el poder de los dioses del Olimpo.

La enfermedad de Niemann-Pick obedece a un trastorno que compromete el proceso de degradación de membranas y organelos de las células. De forma natural, miles de células mueren a diario y son sustituidas por otras nuevas en todos los organismos vivos. El proceso de degradación de las células muertas requiere del concurso de enzimas específicas. Cuando faltan una serie de fermentos de degradación, se acumulan los residuos en el interior de las células, dando lugar a las manifestaciones de la enfermedad..



Creative Science for Advanced Medicine

Hoy sabemos que la ausencia de enzimas que presiden los procesos de degradación de estructuras celulares es de origen genético.

Conocido el mecanismo de producción de la enfermedad, teóricamente estamos en disposición de avanzar en las posibles soluciones a la misma.

Si somos capaces de impedir que se formen complejos de degradación, porque impedimos su síntesis o bien somos capaces de inducir una aceleración de la degradación, estaremos más cerca de la solución al problema.

El supuesto remedio, debería ser capaz de llegar a todas las células afectadas, que en el caso de Niemann-Pick se localizan fundamentalmente en el cerebro. Sabemos que el cerebro se protege de sustancias nocivas que viajan a través de la sangre gracias a una serie de pliegues vasculares que forman una barrera de protección, la llamada barrera hematoencefálica. Es conocido que las moléculas de pequeño tamaño pueden atravesar con más facilidad dicha barrera.

De alguna manera estas son las bases operativas que justifican la prueba de medicamentos como miglustat en las enfermedades por acúmulo de glucoesfingolípidos: una de ellas la enfermedad de Niemann-Pick.

Miglustat (Zavesca) es un inhibidor de la síntesis de sustrato que está indicado en la enfermedad de Gaucher tipo 1, cuando el tratamiento enzimático de sustitución resulta inadecuado. Inhibe la producción de glucosilceramida, base de la enfermedad por acúmulo.

Zavesca es un compuesto de bajo peso molecular que es capaz de atravesar la barrera hematoencefálica. El hecho de que en la base de la enfermedad de Niemann-Pick exista un trastorno del metabolismo de los glucoesfingolípidos, de que no exista tratamiento para la misma y de que miglustat sea capaz de llegar en concentraciones significativas al cerebro, acompañado por evidencias de efectividad preclínica, permite abrir una pequeña rendija en la ventana de la esperanza. Pero los tratamientos médicos se basan en hechos contrastables más que en dichos u opiniones.

En la actualidad se están realizando estudios clínicos con miglustat en pacientes con enfermedad neurológica producida por acúmulo de glucoesfingolípidos en el cerebro, a saber: Niemann-Pick tipo C, fases tardías de la enfermedad de Tay-Sachs y enfermedad de Gaucher tipo 3. Los resultados de dichos estudios no estarán disponibles antes de 2005.

Ojalá que en esta fecha podamos abrir de par en par una ventana a la esperanza. Como en el mito de Prometeo.

IV Conferencia Científico-Familiar Sevilla, deber cumplido



El pasado mes de Noviembre, celebramos nuestra IV Conferencia en la ciudad de Sevilla, tuvimos una gran asistencia, tanto en la vertiente científica como en la familiar, se alcanzaron los objetivos que en un principio nos marcamos para cada una de nuestras conferencias, seguimos generando ilusión, fuimos plasmando en las diferentes intervenciones la realidad de un trabajo bien hecho y con ilusión, echamos de menos de forma especial aquellas familias que por motivos de salud de sus hijos no pudieron asistir, todos tuvimos un hueco en nuestros corazones para ellos.

Es importante reflejar que fue declarada de interés científico-sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, basándose esta en: el contenido de las ponencias, el programa, la consideración de la búsqueda de vías de solución para una enfermedad incurable, y por el caché de los ponentes. Hubo repercusión en medios de



comunicación diversos y se trató el problema que nos une con la consideración que se merece. La agenda basada en el programa no tuvo margen para el descanso, fluíamos incesantemente entre definiciones científicas que generan un camino para la esperanza y las sensaciones más humanas basadas en la comunicación entre las familias. A todos se nos quedara en la retina la presencia de nuestras estrellas,

José Manuel, Ainhoa, Samuel, Dani y M^a Jesús, ellos fueron en todo momento el centro de nuestras atenciones. Es necesario también mencionar el gesto sincero, humano y por que no decirlo valiente de las nuevas familias que aun sin conocer la convivencia directa entre nosotros dieron ese paso adelante y decidieron acompañarnos en estas jornadas, asistiendo por primera vez.

Es en Sevilla donde nuestro proyecto alcanza una nueva dimensión, por primera vez, se nos da a conocer la posibilidad de un tratamiento paliativo, primicia inesperada



lo mismo que deseada, ese regalo que nuestras doctoras procedentes de un congreso de errores congénitos del metabolismo celebrado en Madrid, casi sin descanso, nos traían con gran ilusión. La consecuencia de que se nos presentara esta oportunidad, proviene de la unión que este grupo humano forma como Fundación. Se abre así, una nueva puerta, algo inalcanzable y remoto solo unos meses atrás que se convierte en una posibilidad para la Vida, fundamento básico por el que apostamos todos los que nos hemos ido acercando a este proyecto con la convicción de que nuestro trabajo hará posible el milagro. A partir de la noticia, y de la forma que siempre le caracteriza, el patronato de la Fundación se pone en marcha, con el fin de conseguir la aplicación del tratamiento con la máxima transparencia e igualdad de oportunidades para todas las pacientes, e intentando facilitar la coordinación entre las entidades relacionadas con la puesta en marcha del tratamiento.



Guivarto Agrícola, s.l.

04130
EL ALQUIAN
CTRA. NIJAR, KM. 7,5
TLF. 950 60 02 03

04100
RUESCAS
CTRA. S. JOSE, S/N.
TLF. 950 37 01 53

Desde aquí también agradecer el magnífico nivel científico y el resultado de la investigación llevada a cabo por la Dra. Pineda y la Dra. Coll con la colaboración de las Dras. Iturriaga y Fernández, siendo a su vez de fácil asimilación por parte de los asistentes, la gran cantidad de información aportada por nuestras doctoras. El símbolo de estas ponencias estaba presente entre nosotros, una madre embarazada con la certeza de que su hijo fuera un niño sano, además de la gran cantidad de datos en lo genético y clínico resultante de la investigación, frutos de un trabajo donde a parte del nivel profesional siempre nos demuestran una implicación humana.



Destacar la presencia de la Dra. Marie T. Vanier que en todo momento demostró un interés muy especial por nuestra problemática, exponiendo, las posibles vías terapéuticas para la enfermedad de NPC. Francamente, un lujo poder contar con una persona de tanto relieve en el campo de la investigación internacional contra esta



enfermedad, que a todos nos dejó una agradable sensación por su sencillez personal y su gran talla profesional, así mismo decir que también valoro enormemente nuestra actividad fundacional, acepto nuestra invitación para asistir a nuestra próxima conferencia y de ella partió la idea de que pudieran asistir familias francesas para que pudieran documentarse de forma directa, ya que esta actividad según considera la Dra. Vanier no es tan prolifera en su país.



Es justo y necesario mencionar en este artículo a todas aquellas instituciones y entidades que colaboraron en la organización de esta IV Conferencia de Sevilla, fruto de la cual se alcanzaron los objetivos marcados, entre las cuales podemos destacar a la Consejería de Salud, Excmo. Ayuntamiento de Sevilla, Excmo. Diputación de Sevilla, Delegación de Igualdad, Delegación de Salud, Colegio Oficial de Enfermería, Fundación Caja San Fernando, Hotel Al-Andalus Palace, Salón de Celebraciones Casildo y ANFI (Asociación Nazarena por un Futuro de Igualdad).

Pienso que todos salimos con nuestros corazones llenos de ilusión como en anteriores conferencias y con el deseo de volvernos a ver pronto y formar parte de una gran familia.



Como anfitrión, con la sensación de un deber cumplido, mi ciudad, Sevilla hincó su rodilla al suelo, inclino la cabeza y poniéndose a la entera disposición de la causa más noble: la vida de un niño.

Juan Girón Sánchez

iturri



EQUIPOS DE PROTECCION INDIVIDUAL

PRODUCTOS DE SEGURIDAD

Telf.: 968 120 648 · Fax: 968 527 935

www.iturrionline.com · cartagena@iturri

Después de pruebas y más pruebas... nos dijeron: su hijo tiene la enfermedad de Niemann Pick

Asunción Moya Maya, Dra. en Psicopedagogía (U. de Huelva)

Cuando se me invitó a participar en la Revista Sensaciones de la fundación Niemann Pick España, me pareció un honor pero también un compromiso puesto que mi conocimiento respecto a esta enfermedad es infinitamente inferior al que tienen las familias que forman la fundación y la viven. Mi referencia, mi información y contacto es a través de una familia de Aracena, concretamente la de José Antonio Barragán Rodríguez y es por ello que he creído más adecuado centrar mi aportación en éstas: las familias que tienen en su seno o lamentablemente han tenido niños o jóvenes con esta enfermedad.

Esta o cualquier otra enfermedad supone una situación especial que va más allá de los problemas de salud y los afectados no son sólo los propios enfermos sino su entorno, su familia. Son muy extensas las evidencias científicas que apoyan la influencia de la enfermedad en la familia y viceversa.

Cada familia es diferente, sin embargo ciertos aspectos de la relación emocional de los padres y madres son muy comunes:

En este sentido, Flores y Valdés (1987) señalan que cuando se confirma una enfermedad grave, la familia reacciona con sentimientos de trastornos entre el enfermo y su familia. Siguiendo a estos autores, se pueden plantear una serie de fases por las que pasan las familias ante el descubrimiento de la enfermedad: Fase negativa o de incredulidad; Fase de miedo o frustración donde pueden surgir conflictos matrimoniales y culpas recíprocas y por último, Fase de búsqueda o planteamiento racional.

Estas etapas lógicamente no siguen necesariamente el orden descrito, terminando con la aceptación como la etapa final. Diferentes autores señalan que más bien el proceso suele tomar la forma de un círculo donde los sentimientos tales como el coraje y la culpabilidad aparecen y reaparecen en diferentes momentos. En este sentido, muchos padres y madres describen el período inicial de la enfermedad como una mezcla de culpabilidad, coraje y confusión. Se preguntan por qué le ha pasado esto a su

hijo o hija y su "responsabilidad" en ello. Se dan cuenta de que tienen que abandonar sueños que ni siquiera sabían que existían.

Conjuntamente con el duelo, la culpa y el coraje, muchas familias sienten una gran confusión que puede compararse a una parálisis general. Es habitual que los padres y madres de estos niños y niñas sientan dudas acerca de su habilidad emocional, financiera o física para llevar positivamente esta situación.

También los hermanos se encuentran afectados por esta situación y si cada familia tiene una estructura y unas relaciones que se modifican cuando un nuevo hijo o hija se incorpora al grupo, si el hijo o la hija presenta problemas, el sistema familiar queda profundamente afectado. El efecto sobre los otros hijos o hijas dependerá de cómo la familia se adapte a la nueva situación.



Como decimos, sabemos que finalmente, en un momento dado, toda familia logra salir del período de duelo para encontrar una fuerza y dedicación nueva e inesperada. Empiezan a darse cuenta de que no se trata sólo de llevar y sobrellevar a su hijo o hija, sino que tienen que adaptarse a un estilo de vida totalmente nuevo. Cada familia tiene que aprender a incorporar al niño a la vida de la familia sin permitir que la enfermedad domine el mundo de ésta. Pero para que puedan llegar a este punto de aprendizaje y asunción del problema, los padres y madres van a necesitar ayuda y apoyo. Deben trabajar para formar sus propios sistemas de apoyo emocional, compuesto muchas veces de familiares y amigos cercanos, personal sanitario y/o educativo; grupos formales e informales de apoyo, asociaciones... Los niños necesitan la fuerza de los padres y los padres de personas que puedan apoyarles. No importa el camino que se transite ... no es necesario recorrerlo en soledad.



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

Oro rojo

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



Carretera de Níjar - Los Partidores - 04120 La Cañada - Almería
ESPAÑA - Tel: 950 62 60 07 - Fax: 950 29 08 63 - www.casi.es

Especialistas en tomate
Expertos en calidad.



Con todo el cariño y la admiración que siento hacia ustedes, sus familias, si os recuerdo precisamente eso: que siguen siendo una familia, una familia que está luchando una batalla... pero una familia.

Tampoco podemos olvidar que él o ella no sólo es un enfermo sino que también es un niño o una niña, un joven ... una persona.

Parecen obvias ambas cosas, pero estas situaciones en muchas ocasiones parecen difuminar la finalidad de la familia. En primer lugar una familia es pareja e hijos; es cariño y seguridad; es la que educa y forma; es aprendizaje; es apoyo...pero también es diversión, risas, ocio...

Y él o ella forma parte de la familia y es una persona que tiene que: vivir, aprender, sentir, divertirse...

Pero para que la familia pueda asumir estos planteamientos sí creo necesario: *saber, poder y querer.*

Saber:

Aprender más sobre la enfermedad, las ayudas, recursos, publicaciones...

- Hablar y aprender de los médicos pero también de otros padres y de los propios enfermos...

Poder:

- A veces necesitarán ayuda de profesionales.

- Será muy importante la unión de la pareja. Unión sentimental pero también de ayuda y colaboración.

- Importancia del contacto con otros padres y no sólo para informarse sino para que exista ayuda mutua, intercambiar sentimientos, angustias...

- Expresar sentimientos tanto positivos como negativos con la familia, amigos...

- Aceptar y pedir ayuda, cuidarse física y mentalmente.

Querer y proponerse:

- Querer y proponerse vivir lo mejor y más felices posibles: disfrutando, amando...

- Querer y proponerse no ver todo negativo. Es una situación no deseable, pero ¿se puede hacer algo por cambiarla? Pues desde un punto de vista más positivo, también es una oportunidad para que los hermanos y hermanas vivan de verdad valores esenciales en la formación integral de la persona: tolerancia, comprensión, ayuda...

Sé que nadie puede desear una situación como la que están viviendo, pero insisto que es necesario proponerse y querer resaltar vivencias y experiencias y no consentir que pasen desapercibidas en el día a día, en la lucha contra el reloj y la naturaleza, como decía Manoli Rodríguez en el número 3 de la Revista.

Ellos nos enseñan mucho realmente, con su valor dan lecciones de vida en su sufrimiento, de aceptación, de paciencia, de tolerancia, de fe, de confianza y enseñan algo que muchas personas no logran aprender a lo largo de toda la vida y es la importancia de vivir plena y totalmente cada minuto de la vida que se nos otorga.

Como decía Manoli "cuanto amor, ternura y cariño se puede recibir de estos niños" El amor integra todas las acciones y la salud es realmente integridad, no es ausencia de enfermedad. Conocemos muchos sanos terriblemente perdidos, enfermos, y por el contrario enfermos terminales que están más sanos que todos nosotros juntos, porque son más íntegros, porque están viviendo la coherencia, la ternura, el amor, el sentido de la vida y aún el sentido de su propia enfermedad como un maestro único e irremplazable.

Por todo ello, repito, desde la admiración y el cariño permítanme desearles suerte, ánimos, fuerzas y recordarles la importancia de *querer y proponerse ser una familia donde hay un enfermo pero no una familia enferma.*



AGRUPALMERÍA, S.A.
FRUTAS Y HORTALIZAS

SABOR DE ALMERÍA

Nuevas Instalaciones
CN-344, km.8
Frente a aeropuerto

Telf. 950 290 600
950 293 548
Fax. 950 293 554

Aracena, Huelva. La experiencia de Elena Vázquez

Colaboración.

Elena Vázquez, estudiante de Medicina, conoció la experiencia de Jose Antonio de Aracena y nos resume su reacción como persona y estudiante universitaria

Hace algunos años, decidí poner todo mi empeño en una meta: quería ser médico. Además, cuando me preguntaban, parecía tenerlo muy claro: yo quería ser pediatra. Pocos me animaban, y muchos eran los que me recordaban continuamente lo duro que era ver sufrir a un niño; no imaginaba que poco tiempo después vería muy de cerca ese sufrimiento del que me hablaban, pero también vería la sonrisa y el afán de lucha por la vida, y eso no podía sino empujarme con más fuerza hacia mi decisión. El mismo año que entré en la facultad, nació José Antonio, y en seguida todos los que le conocimos nos enamoramos de él. Pronto empezaron los primeros síntomas, y así comenzarían también las continuas visitas al pediatra, al hospital... Aún tardarían dos años en dar con el diagnóstico. Para entonces, Jose ya estaba muy metido en el corazón de todos.

Enfermedad de Niemann-Pick. ¿Qué era eso? Rápidamente intenté buscar ese término en mi memoria; aún no sé mucho, pero recordé algo que nos había dicho un profesor: "depósito anormal de lípidos por un defecto enzimático... poco conocido... enfermedad minoritaria... sin tratamiento conocido...". En seguida devoré los libros de la facultad en busca de información, busqué en la hemeroteca, en internet, hablé con mis profesores... Y bueno, la verdad es que no conseguí mucho. Aún faltaba mucho por conocer de la enfermedad. Pero para mí ya tenía un nombre, José Antonio, y tenía la cara de un niño de tres años, y un cuerpecito dominado por algo no muy bien conocido... Pero yo sí conocía. Conocía a sus padres, y a su hermana, sabía de su valor, de su coraje, y sobre todo de su amor hacia esa criatura, el amor que Jose recibía y, especialmente, el que él daba, el que a todos nos regalaba en forma de sonrisas.

El amor de un niño

Un día cantaron los pájaros, el cielo se desnudó y la luz se reflejó, era la llegada de un niño, a pesar de los problemas de su llegada, los ángeles le dieron la luz y ese niño nació. Su madre al mirarlo a los ojos supo que era especial, era un regalo del cielo para una madre que Dios supo escuchar. Su madre sabía que ese regalo que la vida le daba no era para mucho tiempo, pero junto de la mano de su esposo y con el cariño de su hija supo ser fuerte y luchar por su hijo.

El niño empezó a crecer día a día, al despertar por las mañanas los ángeles bajaban del cielo para darle los buenos días y por la noche las estrellas velaban su sueño. Su madre al ver cada día su hijo, era la persona más dichosa del mundo; ese niño enseñaba a su madre tantas cosas que la llenó de esperanza, fe y de gloria. El le enseñó tantas cosas a ella, que la convirtió en la persona más pura de este planeta.



Algo más tarde conocería también la Fundación, y todo lo que significaba. Significaba que Jose no estaba solo (esa "minoría" de la que hablaban los libros... ¿qué grande era!). Significaba que en un mundo en el que la injusticia y el dolor a veces te dan ganas de gritar, sigue habiendo gente que se mueve con el corazón. Y uniendo corazones se consigue algo tan maravilloso como esto: que la soledad no esté tan sola, que el dolor duela un poco menos, y que este combate sea algo menos duro. Pero también significa unir fuerzas y esperanzas, luchar juntos por las vidas de todos los ángeles, los que se fueron, los que siguen con nosotros, los que vendrán. Es realmente esperanzador comprobar que aún queda gente sensible, gente que se conmueve y se inquieta ante lo injusto. La Fundación es un proyecto de vida, y está lleno de ganas, de muchas ganas. Ganas de actuar, de hablar, de dar a conocer esta realidad; ganas de vivir; hay fuerza, hay amor y solidaridad; y sobre todo hay personas, almas embarcadas en un proyecto común: devolver la sonrisa a los niños que un día olvidaron cómo sonreír.

Ahora pienso en Jose, y en todos aquellos que, como él, son un ejemplo de amor vivo y de ternura, y sobre todo son la luz que no se apaga nunca entre nosotros, los que nos dejaron tantas cosas, los que nos impiden olvidar que algo está pasando, y que no podemos quedarnos quietos ni callados. Ése es el compromiso que nos dejan a los que les conocimos. Ellos deben ser, ante todo, el motor de esta máquina que es la Fundación, fábrica de luchas, de esperanzas, de un futuro lleno de soluciones y de niños llenos de ilusión. A todos vosotros, y en especial a José Antonio, GRACIAS SIEMPRE, por esta lección de vida.

Elena Vázquez Rodríguez.

Era una ilusión poder estar con él, daba tantas cosas sin pedir nada a cambio, que todo el mundo le adoraba. Era un ángel del cielo que cumplió su misión, llenar de amor los corazones de una familia. Un amor que se convirtió en los mejores padres del mundo. Supieron luchar por el bienestar de su hijo, hasta en los momentos más duros, pero el amor de ese niño mantuvo fuertes y unidos hasta el último momento. Y ese ángel del cielo, llamado José Manuel Belando Belando, supo que su destino había terminado un destino que duró poco tiempo, pero que dio mucha felicidad a su familia y a todas las personas que lo querían, y esperó a despedirse de todas aquellas personas que estuvieron con él en los momentos de su vida. Su luz se fue apagando poco a poco hasta que dejó este mundo para regresar al lugar donde siempre perteneció "La Gloria". Pero en los corazones de esos padres siempre vivirá esa luz que él enseñó con tanto amor, un amor que nunca se olvidará, pero su recuerdo será de felicidad. Una felicidad para una madre y un padre que han sabido hacer honor a esas palabras.

Con todo mi cariño para José Belando y Lolí Belando. *Inmaculada*

Encuentros en el parque

Comenzó el verano y empecé a ir con mi hija al parque del barrio. Conocí, entre otros, a un niño precioso; sus ojos desprendían alegría, vida, amor... a la vez que me comunicaba algo muy especial cada vez que su mirada se cruzaba con la mía, pero no llegaba a saber que era. Ese angelito se llama José Agustín. Mis ojos no percibían nada fuera de lo normal, ni ningún tipo de anomalía. Ese niño jugaba y empezaba a andar igual que los demás niños. Conocí a su madre, Maribel, una persona encantadora, abierta, sincera, y muy especial. Por su carácter y por el mío empezamos a ser amigas desde el principio. Me integré en ese grupo de madres muy pronto porque ellas me dieron la confianza para hacerlo. Hablábamos de todo, de cualquier tema, de los niños, de casa, ... de la vida. Me gusta mucho estar con este grupo.

Comienza el invierno y nuestros encuentros en el parque cada vez son menos. Nos vemos muy de cuando en cuando. Vuelve a ser verano. Estoy esperando a mi segundo hijo. Empiezan de nuevo las salidas por las tardes calurosas en el parque. José Agustín ya sabe caminar solito pero sus movimientos no son muy precisos. No pregunto ni digo nada porque a este niño no le pasa nada, pensé "es muy pequeño aún". Continúa nuestra amistad año tras año y va pasando el tiempo. Por el nacimiento de mi hijo me era imposible ir a pasear todas las tardes y ya no nos veíamos tan continuamente. Teníamos contacto y sabía de ellas pero nos encontrábamos en menos ocasiones. Cuando ya me organizo en casa con mis dos hijos y ellos conmigo volvemos a realizar las salidas a ese parque. ¡Dios mío!, que le ha pasado a José Agustín. De ver a un niño completamente normal a como mis ojos lo estaban viendo ahora. ¿Qué pasa?. No me atreví a comentar nada con ellas pero poco a poco fui enterándome de todo lo que le ocurría a ese angelito. El grupo de madres actuaba como si nada pasara, y yo igual. José Agustín ya no caminaba, iba en una silla de ruedas. La mejor silla de ruedas que he visto. Esos pies no se movían pero llevaba los mejores zapatos de todos los niños que había en el parque. No se movía pero llevaba la mejor ropa que cualquier otro niño del parque. Sus ojos eran los mismos, pero el resto de su cuerpo era otro, no el que le correspondía. Le hablábamos como a otro niño pero con mucho más amor, con mucho más cariño. Yo no era consciente de todo lo que rodeaba a José Agustín. Una tarde, con una de mis amigas empezamos a hablar del tema y me dice que el niño tiene una enfermedad genética que se llama "Niemann Pick". Yo casi no me enteraba de nada a pesar de toda la atención que prestaba. No me lo podía creer. Hasta que un día pude hablar con Maribel y me puso un poquito al día.



Confieso que mi reacción no fue la adecuada porque jamás pensé hasta donde iba a llegar esto, sino todo lo contrario. Este niño va a ponerse bien, va a salir de esto aunque pase mucho tiempo. Por supuesto que desconocía que el gran peligro de esta enfermedad es el tiempo, yo pedía que pasara el tiempo y que ese angelito que no hablaba, que no podía comer, y que no se movía se recuperaría. Seguro que se recuperaría. Por suerte y hasta ese momento, no tenía ni idea de las enfermedades genéticas, me venía muy grande.



Todos los que estábamos a su alrededor nos volcábamos en él. Jamás olvidaré la fuerza y la valentía de su madre hacia él. Yo solo compartía las tardes con ellos. Hasta que volvió la siguiente primavera y ocurrió lo ya esperado por todos pero no por mí. Maribel y José Agustín no estaban en ese parque. ¿Porqué? ¿Qué pasaba?. Me dice una amiga: "José Agustín ya no está con nosotros". Yo sólo decía: Porqué, Porqué. ¿Cómo ha podido pasar esto?. Mi amiga me lo explica como pudo y me dice que cuando llegue Maribel lleve cuidado y que no hiciera muchas preguntas. A mí no me salía la voz de mi cuerpo. Tuve que sentarme en un banco y casi no podía moverme. De pronto la vi llegar. Vestida de negro de arriba a bajo y sin su hijo en las manos, pero José Agustín estaba en el corazón de todas las que estábamos allí.

No he visto en ningún momento a esa madre destrozada, ni dando pena ni lástima. Es muy fuerte. ¿cómo se puede ser tan fuerte? ¿cómo puede seguir?... Pues sí. Esta pedazo de mujer ha estado para todo y está para todos. Su entereza y valentía hace que sea especial y un gran ejemplo a seguir. Sigue viviendo, sigue estando con todas en el parque de la mano de su preciosa hija Isa.

Solo quiero transmitir con estas palabras unos sentimientos que nunca he expresado, ni hacia su madre e incluso ni hacia mí. Para ti, Maribel. Dentro de lo que te conozco, veo una sabiduría extraordinaria para saber vivir, y sobre todo como cristiana, tragándote siempre lo amargo para que aparezca lo bueno; te digo esto porque lo he podido experimentar. Eres una persona justa y envidio esa gran fortaleza que tienes para todo, y el Señor te premiará tu gran fidelidad.

Ahora puedo entenderte aún más, por desgracia yo también tengo en mi familia a una princesa, mi princesa Lucía. Lucía es una niña de dos años, preciosa, ansiosa de conocer este mundo, y hasta ahora con un estado de vida muy bueno, pero ¿qué pasará mañana con Lucía?. Esta personita, que es mi sobrina, es un trocito de mí, tiene también una enfermedad genética llamada "Fibrosis Quística". Espero para ella lo mismo que para dos demás, el avance de las investigaciones y los dichosos fondos económicos.

Bueno querida Maribel, un a brazo para ti, para todos los que estamos contigo y con el resto de familias en esta situación y para todos los que pertenecen a esta gran Fundación y a otras tantas que luchan por conseguir LA VIDA PARA LOS DEMAS. TE QUIERO.

Club Deportivo Payasos Crouss

Sevilla, Bellavista

Nos gustaría empezar agradeciendo a nuestros amigos de la Fundación Niemann Pick de España la oportunidad que nos brindan de participar en este número de la revista Sensaciones.

Sabemos el trabajo que realizáis para llevar toda la información necesaria a las familias que luchan por combatir esta terrible enfermedad, de ahí que estemos orgullosos de poder aportar nuestro granito de arena para que esto camine hacia delante.

La Historia del Payasos Crouss comienza a fraguarse en el año 1980, en un lugar donde se reunían chavales, que por aquel entonces empezaron a poner las primeras piedras para construir lo que año después sería Club Deportivo Payasos Crouss.

Con el paso del tiempo y siempre en ese punto de encuentro, en el rincón de la Plaza de las Cadenas llamado Bar Casildo, se ha ido forjando aparte de una entidad, un grupo humano que se caracterizaba por la sencillez y el buen ambiente.

No podemos dejar de hacer una mención especial a alguien que a lo largo de estos años estuvo ahí dedicándose en cuerpo y alma al equipo de sus amores y aunque todos sabemos quien es, por respeto a su voluntad queremos omitir su nombre.



Fueron 20 años de éxitos y fracasos, de sonrisas y lágrimas, de discusiones y reconciliaciones, pero siempre llevando por bandera un payaso que a muchos les provoca la risa sarcástica pero a otros nos llena de orgullo. En el año 2000, decidimos dar el paso que nos iba a llevar a lo que hoy somos. Dejamos de ser un equipo, para ser un club, con socios, directiva, cantera, etc.. En esta temporada contamos con 4 equipos, 2 equipos Senior, un equipo juvenil y un equipo cadete, pero cabe destacar al equipo Juvenil que disputaba la competición de la Liga Nacional de Fútbol Sala Juvenil y que lucía con orgullo por toda Andalucía la clásica de la Fundación Niemann Pick, pero que por motivos ajenos a nuestra entidad tuvimos que retirar al equipo de la competición. Por suerte para nosotros de un tiempo a esta parte nos podemos sentir orgullosos de tener la oportunidad de además de fomentar el deporte, es ayudar a un grupo maravilloso de personas a ayudar a una causa. Amigos de la Fundación Niemann Pick de España, para nosotros sois un espejo en el que mirarnos, sabemos que con la lucha diaria, la sencillez, el tesón y la esperanza se consigue todo que lo que se busca. Nosotros como club buscamos éxitos deportivos, pero cambiamos todos los partidos ganados a lo largo de nuestra historia, por ganar el partido de la VIDA.

Club Deportivo Payasos Crouss Fútbol Sala Bellavista (Sevilla)



Central y Oficinas
C/ Belgrado, 18
Pol. Industrial Cabezo Beazo
Telf. 968 528 818 - Fax 968 528 819
30395 CARTAGENA
www.pinturasbriz.es e-mail: briz@pinturasbriz.es

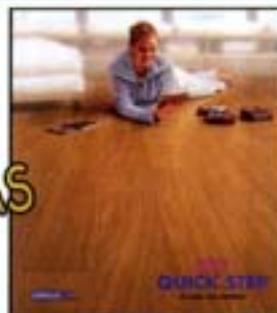


1000 M² DE EXPOSICION Y VENTA

TODOS EN TARIMAS

SUCURSALES

Cartagena, Murcia, La Manga, Fuente Álamo, Torre Packer, San Javier



QUICK STEP

PINTURAS - MOQUETAS - TARIMAS - TODO EN DECORACIÓN

Lérez, Pontevedra. Amigos para siempre.



"Amistad: afecto personal puro y desinteresado." Es lo que significa esta palabra según el Diccionario de la Real Academia Española.

Qué difícil es encontrar hoy en día un amigo que te quiera pura y desinteresadamente; pero mi hijo Rafa tiene la suerte de tener dos amigos de estas características, primero como compañeros de juegos infantiles; después, de colegas juveniles y hoy, como adultos, siempre a su lado.

No importa, ¿verdad Alberto? que Rafa ya no sea el niño que se subía a los árboles más arriba que tú.

Verdad ¿que no importa, M^a José, que Rafa ya no sea tu caballero, el que siempre te defendía en las luchas que tenías cuando jugabais con los otros niños?

No importa que cuando estáis con él no pueda hablaros, pero que sí puede escucharos; que cuando tú, M^a José, lo llenas de besos y abrazos, sepas que no puede corresponderte, aunque lo intenta y es feliz sintiéndose querido.



Tú sabes, Alberto lo que le gusta que le cuentes cosas de tu trabajo, de tu vida... ¿cómo sonríe si todo va bien!... Y como sus ojos se llenan de lágrimas cuando no es así...



No importa tampoco que Rafa esté en silla de ruedas, porque para vosotros sigue siendo el mismo niño, el mismo adolescente; solo que el adulto no puede valerse por sí mismo, pero que os demuestra, con su sonrisa o sus lágrimas, que él también siente por vosotros el mismo afecto puro y desinteresado como es el de la amistad. Hermosa palabra y más hermoso sentimiento.

Gracias amigos, a los dos: Alberto y M^a José. En nombre de mi hijo Rafa y de las personas que le queremos, siempre os tendremos en el corazón para toda la vida.

Encarna Sánchez

Administraciones **INMOMAR**

Antonio Ruiz Asensio
ADMINISTRADOR DE FINCAS
Colg. n.º 288

jaruiza@adm-inmomar.com
www.adm-inmomar.com

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

Formación de padres. Crisis convulsivas

La epilepsia es un desorden del sistema nervioso central del cerebro que se manifiesta mediante convulsiones. Las crisis convulsivas son consideradas como un síntoma. Generalmente se manifiestan entre los 2 y 14 años de edad. Durante las crisis, la persona pierde el control de sus músculos por breves periodos de tiempo y sufren periodos cortos de inconsciencia. Estos episodios son causados por descargas de energía celular. Aunque la epilepsia es incurable, los medicamentos anticonvulsivos pueden evitar crisis epilépticas.

¿Cómo se puede manifestar una convulsión?

- Con movimientos bruscos y repetidos de las extremidades en forma de sacudidas o temblores.
- Con rigidez de todo el cuerpo.
- Con ausencia total de movimientos.
- Con pérdida de conocimiento.

¿Qué síntomas pueden aparecer?

- Movimiento de chupeteo de los labios.
- Labios amoratados.
- Desviación de la mirada.
- Emisión de espuma por la boca.
- Una micción o defecación involuntaria.

¿Que hay que hacer cuando un niño está convulsionando?

- Mantén la calma.
- No restrinjas sus movimientos.
- Tender al niño boca arriba en el suelo o en el lugar donde no pueda hacerse daño (evitar golpes, caídas, retirar objetos, dejarle espacio, etc...).
- Desabrochar la ropa y quitar el exceso de abrigo.

- Retirar todo lo que tenga en la boca para evitar que las vías respiratorias se obstruyan.
- Si la mandíbula está cerrada, no trates de abrirla a la fuerza, ni fuerces nada entre sus dientes
- Colocarle la cabeza de lado, por si vomita.

¿Cómo se trata?

- Administrar la medicación según las indicaciones del médico:
- Flexionar las rodillas sobre el abdomen.
- Introducir la cánula en el ano.
- Vaciar el contenido de la cánula en el recto.
- Con la otra mano mantener las dos nalgas apretadas durante dos minutos para evitar que el líquido administrado pueda ser expulsado.
- Este procedimiento puede dejar al niño adormecido.
- Deberá mantenerlo en un ambiente tranquilo.
- No comerá hasta pasadas unas horas.

¿Cuándo debe llevarlo a un hospital?

- Cuando su médico se lo indique.
- Cuando la convulsión se prolongue más allá de 5-10 minutos a pesar de haber administrado correctamente el medicamento por vía rectal.
- Cuando la convulsión se acompañe de fiebre sin que conozcamos la causa de ésta.

Mónica Muñoz
Bibliografía:
Hoja informativa del departamento
de Neurología y Pediatría del Hospital
de Sant Joan de Déu de Barcelona.



Estimado socio nº...

Bueno, el número realmente no es lo que de verdad importa, sino la constancia y generosidad de tu acción. Parece algo sencillo, se rellena una hoja-formulario y ya está, pero detrás de ese documento hay un grupo de personas que están a ratos esperanzadas y a ratos agotadas por el esfuerzo continuado de una lucha sin cuartel por la supervivencia.

Es posible que tu acercamiento a ésta gran familia se deba a tu relación personal con algunos de sus miembros, tal vez no nos conoces de nada y sencillamente, haces lo que es natural en ti, ser generoso con los demás. Sea por lo que sea, éstas palabras son para darte las gracias, supongo que sabes a estas alturas que necesitamos de tu ayuda, no podemos sostenernos sin personas como tú.

Cuando salimos a los medios de comunicación para dar noticias que hacen referencia a la fundación, todos ven a los niños y sus familias como tristes protagonistas de ésta historia que por todos los medios tratamos de cambiar.

Nadie habla de los que están detrás dejando pasito a paso un cimiento para que eso se haga posible, por eso creo que todos deben saber lo importante que eres para todos, socio nº....

Manoli Castro





Otras enfermedades raras, Fundación Vanessa

Me llamo Marga y soy mamá de una niña con una enfermedad rara, hoy una chica de 22 años, pero siempre la veo como mi niña pues su apariencia es de niña, y su voz también, toda España la conoce como Vanessa Jiménez "La niña de cristal".

Vanessa tiene el Síndrome de Mc Cune Albright, el síndrome se compone de tumores en la cabeza, carótidas, y ovarios, quistes en los riñones, dislexia de la línea media cerebral, soplo sistólico de 4º grado irradiando a cuello, manchas en forma de árbol color café con leche de cintura hacia arriba, y un derivado de huesos de cristal, tiene 17 fracturas en las piernas brazos, y costillas.

Hace 14 años su padre se fue dejándonos solas y hace 9 años que estamos luchando para conseguir que haya ayudas y que se estudien las enfermedades.

Vanessa comenzó su enfermedad a los 3 años los médicos estudiaban y hacían pruebas pero sin resultados lo pasamos mal ante algo terrible que era la enfermedad avanzando y sin saber de que se trataba, de todos modos pienso que en España no se a tenido muy en cuenta ciertas enfermedades, y lo que no es rentable para los laboratorios nos dejan tirados, hasta hace poco y espero que todo vaya adelante solo había una asociación que iba apuntando en Internet las enfermedades pero no se estudiaban, y espero que a partir de ahora se haga.

Vanessa es descubierta su enfermedad en EE UU, hace 9 años pasamos por una situación económica muy mala, por más que pedíamos ayuda nadie se movía y eso que los españoles pagan unos impuestos para quien lo necesita, pero luego en la práctica es todo nulo, así que decidí contar al mundo nuestra verdad y empezamos a salir con Pepe Navarro, a partir de hoy llevamos 9 años sin parar.

Decidimos Vanessa y yo de recoger 500.000 firmas y empezamos a viajar por toda España en ruedas de prensa para recogerlas, así fuimos conociendo más situaciones y enfermedades, enfermedades de todas las clases y rarísimas, me empecé a reunir con los gobiernos y cuando preguntaba si se estaba haciendo algo me decían que no, lo único es que existe Cisater y que podía colaborar con ellos ya que estaba en contacto con toda España y tenía más posibilidad de saber de casos raros, pero yo me negué porque les decía que para apuntar las enfermedades no hace falta nada, que había que estudiarlas, pero también descubrí algo más terrible y es que para que no se juntaran muchos casos de la misma enfermedad la diagnosticaban la misma pero con diferente nombre por ejemplo: Mucopolisacaridosis y Sietel Berger son la misma sin embargo la daban diferente nombre, así las madres se veían perdidas, pero cuando yo hacía llamamiento en prensa de alguien que tuviera Sietel Berger y decía los síntomas, me llamaba la atención que me llamaba mucha gente diciendo ¡mi hijo tiene los mismos síntomas pero se llama de otra manera!!

Así siempre pero lo más duro es que cuando me reunía con los partidos políticos me decían que ¿estos niños no son productivos y sería invertir mucho dinero!!

Bueno yo nunca me rendí, y Vanessa tampoco, fue un día en Sevilla cuando conozco al Presidente de la Fundación Niemann Pick, y me cuenta todo lo que están haciendo y el dinero que les está costando que se estudie la enfermedad, siempre luchando y vendiendo camisetas, haciendo conciertos, y al final cuando llegan a ver algo de luz sanidad lo echa hacia atrás ¿por qué?

Yo estuve con la Ministra de sanidad Ana Pastor y cuando le propuse trabajar el proyecto que llevo le pareció interesante pero luego cuando hay que llegar a la práctica les entra un tipo de pereza, hace poco se aprobó el estudio de las enfermedades raras con un presupuesto de 50 millones de euros, y me llamaron para otra reunión, fui y lleve el proyecto de la Fundación Niemann Pick se lo quedaron prometiendo de mirarlo lleve el tratamiento de la Parálisis Cerebral también este ya lo aprobaron y en el 2005 ya está en marcha en sanidad, pero mi pregunta por lo que veo y sospecho es ¿qué enfermedades realmente van a estudiar? ¿Y porque escogen tanto lo que van a estudiar? Pienso que deberían de ver que hay muchos seres humanos y que deberían de hacerlo para salvar vidas y no como negocio, porque no nos vamos a engañar actualmente somos un negocio para los laboratorios, y siempre van a estudiar lo que sea rentable y no se ara como algo más humano y es la cantidad de niños chicos y madres que sufren la crueldad y la terrible enfermedad, y que no saben donde ir y lo más cruel es que veo que nos engañan para que estemos tranquilos mientras que ellos hacen y deshacen a su antojo, por otro lado pedimos pensiones dignas algo que no está contemplado la cantidad de gastos que ocasiona una enfermedad y que hay muchos niños enfermos en mala situación económica, claro es más rentable una guerra por ejemplo o subir a la Luna, pero estos niños que dan felicidad porque hay que acercarse a ellos y mirarles a los ojos ellos no conocen el odio ni el rencor, pero nos dan muchas satisfacciones, otro problema es la cantidad de ellos que maltratan en los centros, nosotras estamos nombradas oficina del defensor del minusválido y es asombroso los maltratos que nos llegan, y siempre son enfermos que no pueden hablar ni caminar, pienso que la humanidad se va perdiendo y somos como máquinas que solo nos mueve el egoísmo y tener más que el vecino vamos muy rápido.

Yo antes de cerrar este artículo quiero seguir animando a todos aquellos que luchan por los que no pueden y quiero animar a que no se rindan a la Fundación Niemann Pick, que gracias a ellos seguramente el día de mañana muchos niños podrán ver alguna luz, porque todo el que lucha por ellos son los que regalan ese poquito de luz que se niega desde lo alto y que nunca miran para abajo, Vanessa en la actualidad no se cura ni conocemos más casos pero Vanessa es la Presidenta de la Fundación Vanesa y compra a los niños enfermos lo que necesitan y gracias a eso su enfermedad no la molesta porque vive con el dolor, me hace gracia porque ahora escribiendo recuerdo la primera vez que me llamo personalmente la Ministra de Sanidad me decía que me quería recibir para mejorarle la enfermedad a Vanessa, y le pregunté si conocía más casos igual me dijo que no, y le dije ¿mire a todos o ninguno!!

Y nos reunimos pero ella le interesaba Vanessa simplemente porque sale en la prensa siempre dando guerra, y eso no interesa, porque luego le pase el caso de un niño de Sevilla y lo único que me dijo la doctora que tienen allí en sanidad es que mentalizara a la madre del niño de que se muere, le dije que eso nunca, así que nuestra Fundación le está pagando al niño el tratamiento y no murió cada día tiene más vida ¿no interesaba Esteban? Claro era un grave error médico y había que quitarlo de delante, pues como este caso nos hemos encontrado muchos entonces me pregunto ¿para que vale Sanidad?

Asociación San Filippo, España

La Fundación Niemann Pick, ha contribuido con su asesoramiento y colaboración a la puesta en marcha de esta Asociación.

Somos Jordi y Merche, un matrimonio como otro cualquiera que llevaba una vida normal, trabajadora y llena de amor hasta un fatídico mes de Enero de 2003.

El gran amor que nos une nos llevó a buscar a aquel hijo tan deseado para juntos hacer una vida feliz, con los típicos baches que te puedas encontrar en el camino pero felices. Nunca se nos olvidará aquel día de Enero en el cual nos vimos sumergidos en un pozo sin fondo, sin saber que hacer ni como reaccionar a tan cruel noticia que los médicos nos pusieron ante nuestros ojos; la cruel enfermedad de nuestra hija Sofia.

Esta enfermedad se denomina Síndrome de San filippo y forma parte de las más de 6.000 enfermedades raras que existen. Es hereditaria. El niño nace bien sin aparentes problemas. Es a los 3 o 4 años cuando se empiezan a ver las diferencias con otros niños: falta de atención, hiperactividad, trastornos en el aprendizaje, hígado y bazo más grandes de lo normal... Estos niños carecen de la capacidad de producir una enzima que degrada los mucopolisacáridos a moléculas más simples, imprescindible para el buen funcionamiento del cuerpo. La falta de esta enzima provoca que los mucopolisacáridos se acumulen en las células de todo el cuerpo, especialmente cerebro y origina multitud de anomalías físicas y psíquicas: desorden del sueño, hiperactividad, pérdida del habla, del caminar, retraso mental y demencia. La esperanza media de vida es de 12 a 16 años generalmente.

Existen 4 tipos: A,B,C,D siendo el A el más severo y común. Actualmente hay en España unos 50 casos vivos y afecta a 1 de cada 24.000 nacimientos.

No sabes lo cruel y dura que puede ser la vida hasta que esto te ocurre. No sabíamos nada de nada. Los médicos nos dijeron como iría evolucionando nuestra hija (se iría degenerando poco a poco) hasta llegar a ser un vegetal. Y lo peor de todo es que hoy día todavía no existe una cura para esta enfermedad ni siquiera para pararla.

Después de un tiempo sin saber que hacer, dispersos en un mundo entre irreal y fantasía, al no concebir en nuestras mentes esa idea, ese maldito futuro que nos deparaba, nos abrazamos. Nos preguntamos: ¿Por qué a nosotros?

¿Qué hemos hecho de malo en esta vida para que Dios nos pague con esta tortura!

¿Por qué? Por qué? El día a día era llorar. No sabíamos lo que significaba esa palabra hasta entonces. Pero tened por seguro que lo habíamos descubierto de verdad.

Teníamos que hacer algo para ayudar a nuestra hija Sofia, nuestra princesa, ella tan guapa, nuestro angelito... Por lo tanto le debíamos lo imposible: el luchar incansablemente para llegar a un tratamiento o cura a la enfermedad. Pero si lo hacíamos por ella también los otros niños que padecen esta enfermedad se verían beneficiados.



Fue un paso durísimo el dar a conocer la enfermedad a los medios de comunicación, familia, amigos. Pero queremos sensibilizar a la sociedad de la existencia de esta enfermedad genética e irreversible y también reclamar que se destinen fondos a su investigación. Tanto es así que mi marido y yo constituimos la Asociación San filippo España la primera en este país y Europa dedicada únicamente a esta enfermedad. Damos apoyo e información a los afectados y familias, y organizamos diferentes tipos de actividades para recaudar fondos para la investigación de esta enfermedad ya que al ser minoritaria no resulta rentable. ¿Pues nosotros haremos que lo sea!

¿Señores nuestros hijos se mueren; ¿Hay que hacer algo; Lo que sí está claro es que no podemos estar con los brazos cruzados, encerrados en casa, esperando que ocurra un milagro ya que si no gritas no te oyen y cuanto más alto lo hagas mucho mejor.

Si queréis contactar con nosotros aquí tenéis nuestros datos: Telf. 617.080.198 - 661.710.152 - 93.808.71.14



Presupuestos 2004. El destino de cada € ingresado.

Afrontamos el cuarto año de gestión fundacional con un nuevo incremento en nuestro presupuesto de gastos.

Los 87.700€ previstos como gastos para este ejercicio duplican los presupuestados hace sólo dos años. Cubrir esta cifra con nuestra capacidad normal de ingresos ya es muy difícil.

El motivo único de este nuevo reto, muy difícil de sostener para la fundación, pero que lo intentaremos con toda la ayuda y solidaridad que podamos encontrar, es atender en parte el tratamiento experimental con Zavesca. Si la Sanidad pública no otorga la ayuda precisa para la aplicación del tratamiento, la Fundación no podrá generar por sí misma los fondos necesarios para aplicar el tratamiento a todos los niños.

Los fines fundacionales absorben 82 céntimos de cada € ingresado. Aquí está la investigación de este tercer año, el tratamiento con Zavesca, la asistencia familiar, los gastos de edición y comunicación y el congreso científico familiar que se organizará en Talavera de la Reina.

La Administración representa 13 céntimos y son los gastos de correo, teléfono y consumibles de oficina. Los gastos de organización son 5 céntimos.



Nuestro agradecimiento a Entidades y Socios que colaboraron en el 2003



- Fundación Prasa
- Fundación Marqués de Santo Domingo
- Trabajadores de "la Caixa"
- Junta de Comunidades Castilla la Mancha
- Ciudadanos de Avila y Sotalvo
- Virutex
- Excmo. Ayuntamiento de Sevilla
- Diputación de Sevilla
- Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla
- Consejería de Salud, Junta de Andalucía
- Junta de Andalucía
- Caja San Fernando
- Diputación de Avila
- Excmo. Ayuntamiento de Viladecans
- Jaime Serra, José Antonio Contreras y Contagrup
- Casa Márquez, Sevilla.

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: info@fundniemannpick.org

POR FAX: 973 206 117 - 955 663 103

D/Dña/Empresa _____

_____ D.N.I. _____

Domicilio _____

Colabora en la cantidad de _____ Euros

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

<input type="text"/>																			
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

Banco/Caja _____

Fecha:

____/____/____

Firma.

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