

sensaciones

Junio 2005 · Número 5 · Periodicidad Anual

Sede social: Avda. Alacant, 1, piso 2º pta. 1ª Lleidá · www.fundniemannpick.org · Teléfono 973 206 117A group of people, including a man in a hat and a woman in a wheelchair, walking outdoors. The man in the hat is wearing a brown jacket and a grey hat, and is holding a folder. The woman in the wheelchair is wearing a white jacket and yellow pants. They are walking on a paved surface, possibly a street or a walkway. In the background, there are other people and a red wall.

**El maestro
Enrique
Ponce**

**apadrina
a los niños
de la
Fundación**

● **San Fernando, Sede de la
VI Conferencia Científico Familiar**

● **Nuestro recuerdo y homenaje
a Rafa, Cari y Ainhoa**



sumario

- 3 Editorial. Juan Girón.
- 4 Cazorla, 9 de Abril, corrida de toros Pro-Fundación.
- 5 Homenaje a Ainhoa.
- 6 Ainhoa, nuestra reina.
- 7 Convenio de colaboración entre Ayto. de Estepa y la Fundación.
- 8 Avila. Mercadillo Pro-Fundación.
- 9 Formación de Padres. Pautas para sentirse mejor.
- 10 San Fernando, Cádiz. Sede de la VI Conferencia científico familiar.
- 11 Homenaje a Carlí.
- 12 Un mundo por unir.
- 14 Talavera de la Reina. Nuestras Sensaciones.
- 15 Talavera de la Reina. Conferencia Familiar.
- 16 Oría.
- 18 Homenaje a Rafa.
- 19 Carta a una Madre. Socia colaboradora. Susana Nieto.
- 20 Cartagena. II Cena encuentro con amigos y colaboradores de la Fundación.
- 21 Almería... seguimos caminando.
- 22 José Manuel. Dibujo.
- 24 Avila. Carta de Ana María.
- 25 Para nuestro Pesí.
- 26 Cada día te quiero más.
- 27 VML. Francia.
- 28 Estepa, Sevilla. Rastrillo Benéfico.
- 30 En vuestro nombre, la salud.
- 31 Actelion Pharmaceuticals Innovación dedicada a los Pacientes. Magdalena, tu sonrisa nos da fuerzas para luchar.

120.000 € en investigación

Esta es la inversión que realizará la Fundación durante los años 2005 - 2007.

Para recaudar fondos con éste fin ponemos desde hoy a la venta Tarjetas de felicitación para Navidad. Están pensadas para las Empresas que quieran participar comprándolas para las felicitaciones a sus proveedores o clientes y para los colaboradores que también quieran adquirirlas.

Se ponen a la venta, tres modelos totalmente originales y exclusivos pintados por un gran pintor de relieve en Sevilla, colaborador de la Fundación, Javier Meléndez.

Su importe con sobre en bolsitas mínimo de 10 Unidades será 6 euros.

También se ponen a la venta décimos completos o participaciones de Lotería de Navidad.



Puedes hacer tus pedidos:
Llamando a los teléfonos:
973 20 61 17 ó 676 38 33 04
o por correo electrónico :
info@fundniemannpick.org

**DILE A TU EMPRESA QUE HA
UNA COMPRA SOLIDARIA
NAVIDAD.**

;;; Colabora en la investigación de
enfermedad, con éste sencillo gest



sensaciones
nº5 - Junio 2005

Edita: Fundación Niemann Pick de España - Avda. de Alacant, 2 · Lleida
Coordinación: Cristóbal Fernández · **Ilustraciones:** Javier Meléndez
Maquetación: Fernando Martínez Ros · **Impresión:** Selegráfica - Murcia

Redacción

Lleida:
Julia González, Manoli Castro
Begoña García
Sevilla:
Juan Girón, Javier Meléndez
Murcia:
Loly Belando
Cartagena:
Maribel Esteban
Almería:
Miguel López, María Sánchez
Talavera de la Reina · Toledo:
Isabel Hontanilla

Lérez · Pontevedra:
Encarna Sánchez
Maika Sánchez
Plasencia · Cáceres:
Fco. Javier Martín
San Fernando, Cádiz:
Natalia Muñoz Benítez
Avila::
Ana María Martín
Julián y Esmeralda
COLABORACIONES:
Laboratorios Actelión



DEP. LEGAL: MU-384/2002



Estimado lector llega a sus manos el quinto número de nuestra revista Sensaciones.

En ella se puede sintetizar la variada actividad desarrollada por la Fundación en el transcurso de este ciclo anual. Objetivos emprendidos con ilusión, no exentos de dificultades, pero afortunadamente sorteadas con acierto. Donde se recogen frutos que por nuestra juventud fundacional nos podrían parecer en un principio metas inalcanzables.

Podría mencionarle la investigación como paso fundamental y que se puede entender como pilar básico a la hora de enfrentarnos a esta enfermedad de Niemann-Pick. Ahí tenemos los ya reconocidos y dirigidos brillantemente por la Dra. M Pineda y la Dra. M. J. Coll, donde se describen las mutaciones en la población afectada y su relación con la expresión clínica en los pacientes españoles, investigación pionera en nuestro país. Con frutos de la importancia, como son el consejo genético, el mejor conocimiento de la expresión de la enfermedad. Así mismo reseñar la próxima publicación de un artículo realizado por las Dras. Referente a este proyecto, financiado desde nuestra Fundación, en la prestigiosa revista científica "Clinical Genetics". Sin duda uno de los más relevantes escaparates científico internacional de difusión escrita.

No queda la cosa, ahí cuando se nos plantea y hemos logrado hacer realidad un nuevo proyecto de investigación, acordado con la Universidad de Barcelona y dirigido por el Dr. Grimberg y la Dra. Villagliu. Investigación básica que nos ayude a descubrir los secretos aún no sondeados y que puedan ser claves en futuras terapias contra la enfermedad.

Seguimos con expectación y mucha cautela los resultados de la terapia con Zavesca, iniciada en algunos afectados, no es ni mucho menos fácil, y digo esto cuando, resultados que esperábamos de la investigación en pacientes sobre este fármaco que se realizan en EEUU y el Reino Unido, aún no se pronuncian al respecto, y esperaban haberlo hecho con anterioridad. Sin duda hay dificultades y desde esta editorial aprovecho para reconocer la difícil tarea que es llevada a cabo por la Dra. Pineda, que sólo es comprensible por la enorme talla profesional que tiene y la sensibilidad que presta hacia nuestra causa. Así como permitirme el atrevimiento de pedir un esfuerzo más de paciencia a estos padres, que ya gozan de la que se denomina infinita y seguro que en la talla humana que dan ante tal adversidad, me entienden.

Un pilar importante que da razón a nuestro existir es la comunicación. Se captó que era necesario romper el aislamiento que la enfermedad propicia en las familias, y descubrir, casi con anticipo, la situación emocional, afectiva, de necesidad material, de comprensión, cariño, consuelo y otras tantas necesidades y nada sencillas de facilitar. Las cuales gracias a la Coordinadora familiar se han ido realizando. Esto se consigue gracias a la talla humana de una persona al frente de este servicio, Julia. Ella no sólo se acerca a las familias para cualquier gestión burocrática, aunque no le falte su pincelada para ello de humanidad, sino que a veces han sido en momentos muy difíciles, los más, en que solo pensar en ellos la sangre de nuestras venas se nos hiela, el temor nos paraliza y sentimos que algo de nosotros mismo se nos va... En sus palabras ha aparecido el consuelo donde se podía pensar que ni había lugar para éste. Solo lo pueden realizar esta misión personas de la talla humana y sensibilidad de Julia y Manoli.

A partir de ahora se aumentará la cartera de servicios de nuestra Fundación en el apartado de atención a las familias con la incorporación de una Psicóloga, especialidad que sin duda alguna, por las características de convivencia de las familias ante la cronicación de la enfermedad, puede ofrecer un asesoramiento primordial, dirigido a la mejora de calidad de vida éstas.

Recientemente y correspondiendo a la visita que ellos nos hicieron en nuestra pasada Conferencia de Talavera, una de nuestras familias nos representó en una reunión de la asociación francesa VML (Vaincre les maladies lisosomales), siendo de gran interés la experiencia y el intercambio de información. Contactos con afectados en otros países, a los que les mueven inquietudes similares a las nuestras, nos han hecho dar pasos para crear puentes comunes en la lucha contra las enfermedades raras.

La enfermedad a veces nos golpea duro, permítanme, desde esta editorial dispensar el más sincero reconocimiento a los ángeles, que durante este año nos han dejado, pero el ofrecimiento a ellos de nuestro trabajo, manteniéndoles vivos en nuestra memoria, así ya nunca quedarán en el anonimato, reconocimiento que hago extensivo a nuestra compañera Susana Nieto, miembro del Patronato y un verdadero ejemplo de Amor. Nunca dejo de aprender de vosotros.

Reconocer, mencionar y agradecer, que el crecimiento desarrollado es debido en gran parte, a esas personas que no tienen duda, que la voluntad está en todos nosotros, en que algo sí pueden hacer por estos niños, son nuestros Socios y Colaboradores, gracias a ellos resulta todo más fácil, es el vuestro un ejemplo de fidelidad, ante la mayor de las causas.

Pasajes de una vida, entre sombra y luces, energía y amor, contratiempos y satisfacciones, todo ello, puede definir el existir de nuestra Fundación, pero sobre todo, a alcanzado la entidad suficiente para ser parte viva ya de nuestras vidas, capaz de seguir generando en todos la ilusión, de la cual, antes las familias y pacientes afectados por la extraña enfermedad de Niemann-Pick, adolecían de ella.

Son ángeles los que en nuestra memoria mantenemos más vivos que nunca, son estos niños y jóvenes los que nos alientan a creer en el milagro. Solo con nuestra convicción y dedicación y tu ayuda podremos abrirles el camino. Ahora no están solos, hubo un tiempo en que sí, pero ya no es igual, hemos sentido su tierna sonrisa.

Con las miras puestas en nuestra conferencia anual para finales del presente año en San Fernando-Cádiz, donde intentaremos poner otra pieza más en este puzzle, cuya consecución nos llevará, espero en un futuro no muy lejano, a conocer las claves de la curación de esta enfermedad.

Cazorla, 9 de Abril de 2005, corrida de toros pro-fundación

iGracias,
MAESTRO!

El pasado 9 de Abril se celebró un acontecimiento taurino, cuyos promotores fueron Enrique Ponce y el Excmo. Ayuntamiento de Cazorla.



Agradecemos profundamente la sensibilidad mostrada con esta causa tan difícil de entender porque afecta a pocos niños, pero tan imposible y dura de llevar adelante por las familias sino hubiéramos encontrado la sensibilidad y solidaridad que rodea a la causa más noble, la vida y la salud de unos niños.

Enrique Ponce con éste gesto, apadrina a la Fundación Niemann Pick.



Valoramos el gesto del maestro, que lo es también en el ruedo más difícil, el de la vida.

Allí estuvimos en representación de la Fundación unas familias para hacer expreso nuestro abrazo y saludo a cuantas personas y profesionales del mundo de la fiesta nacional, toreros, cuadrillas, ganaderos, con su aportación nos han dado y demostrado algo muy necesario, su comprensión, solidaridad y afecto.

Reproducimos unas imágenes del evento, que queda en la pequeña historia de nuestra Fundación.



Homenaje a Ainhoa. Hasta siempre, pequeña



Viviendo en nuestra memoria.

Hace aproximadamente un año que no te escribo mi niña. No me olvidé de ti, tan solo tenía la esperanza de que en esta carta que hoy te dedico pudiese gritarle al mundo que la competición ya finalizó, que tú, pequeña, conseguiste vencer a tu duro rival.

Creo que las palabras sobran, y que por muy acertadas que puedan parecer, nunca reflejarán realmente lo que uno siente en su interior. Sólo quería decirte hasta luego, nunca adiós, y pedirte que desde donde estés ayudes a todos esos niños que, como tú has hecho, siguen luchando por vencer la enfermedad.

He necesitado muchos días para atreverme a sentarme frente al ordenador y escribir estas palabras. No sé, pero es difícil explicarle a la gente lo orgullosa que me siento de mi niña (como la llamaban siempre en el cole), ahora que tú no estás aquí.

Y es que han sido muchas las batallas que conseguiste vencer. Quizás en esta última, sin duda alguna la más dura, no tuviste tanta suerte; pero nadie podrá negar que fuiste fuerte y valiente, que te enfrentabas cada día al reto de vivir con fuerzas renovadas, y que el miedo y la desesperación, que tanto daño nos hacían a todos los que a tu lado estábamos, nunca consiguieron mitigar esas ganas que tú tenías por vivir.



Pero, no se trata de un esfuerzo en vano, de una batalla perdida sin recompensa. Hemos luchado mucho por conseguir el tratamiento. También se luchó para que pudieses venir al cole. Son pequeños pasos de los que podrán beneficiarse todos aquellos que, al igual que en tu caso, la enfermedad de Niemann Pick les hace una visita. Que nadie dude que esta lucha mereció la pena.

Tú conseguiste ver lo importante de la vida, valorar lo que realmente merecía la pena y luchar por ello, transmitiéndoselo a los tuyos tan sólo en una mirada. Y es que, a tus sólo cinco añitos, has hecho un master acelerado – y obligado – en esto de vivir. Y ahora que sabes tanto de esta vida, te marchas a otro lugar, allí donde tu abuelo te espera.



Al igual que los que nos quedamos aquí no dejaremos de pensar en ti ni un solo día, no me cabe duda de que desde allí, donde quiera que ahora estés, tú harás lo mismo. No te olvides de hacernos una visita de vez en cuando.

Esta vida es muy dura y la gente como tú es la que hace que merezca la pena levantarse cada mañana. De vosotros no salen las guerras, la envidia y las ansias de poder, sois vosotros los que dais un verdadero sentido a la vida.

Se necesitan "ángeles" como tú para seguir luchando.

Hoy sé que ya no podré tocar más tus manitas, y sonreír cuando esa preciosa mirada se fijaba en mí. Pero aún estás ahí, está tu recuerdo y los sentimientos que me invadían cuando tus ojos me "hablaban". Sonreiré cuando vea todas las fotos en las que tan coqueta posabas, o cuando, al pasar por la puerta de tu clase, vea tu nombre escrito en la margarita.

Hoy sé que no te has ido. Tan sólo que tu espíritu valiente y aventurero se ha desprendido de ese cuerpo que tanto te limitaba. Es tan sólo eso. Tu cuerpo se ha ido, tus pies ya no te permitían andar, y tus labios no pronunciaban palabras. Pero tú sigues ahí.

Pienso en ti y me viene a la cabeza un poema de Neruda que alguien me descubrió una vez: "Queda prohibido echar de menos a alguien sin alegrarte, olvidar sus ojos, su risa, todo porque sus caminos han dejado de abrazarse...", y es que, a los que hemos tenido la suerte de vivir a tu lado, nos será imposible olvidar los maravillosos momentos con que nos premiabas cada vez que estábamos contigo. Gracias Ainhoa, gracias por ser como has sido. Como serás siempre en nuestros recuerdos.

Para despedirme te pido un último favor, No te olvides de colarte cada noche en la habitación de Alba, y en la de papá y mamá, para darles un beso que les dé fuerzas para seguir hacia delante, y para que así puedan sentir que su pequeña no les ha dejado, que estará siempre a su lado aunque ya no la puedan ver.

HASTA SIEMPRE.

Esmeralda y Julián

Ainhoa, nuestra Reina

Queridas Familias, soy Esmeralda la mamá de Ainhoa. Nunca pensé que me tocaría a mí, escribir estas líneas. Siempre soñé que llegaría el día contrario, que cogería un lápiz para decir al mundo entero que nuestra lucha, la lucha de "nuestras familias" no había sido en vano. Que el milagro con el que todas las familias hemos soñado alguna vez había llegado.

Soñar con ese milagro, vivir con esa ilusión, con esa esperanza, con esa paciencia que Dios nos dio, fue lo que nos hizo tirar para adelante, con esta cruel enfermedad.

Conformarnos con los días buenos y felices, y con los que no lo eran tanto.

Me gustaría hablaros un poquito de mi pequeña Ainhoa.

Una niña que me pusieron en los brazos el 16 de Noviembre del 99. La niña más bonita y con los ojos más grandes y negros de este mundo.

Un regalo inesperado que nos hizo Dios, igual que inesperado fue su enfermedad y su marcha.

Una niña alegre, con una sonrisa imborrable en su rostro, junto con su hermana Alba, nuestra alegría de vivir. Porque aunque parezca raro, cuando hablamos de una enfermedad tan mala, yo hoy puedo decir que la vida me dejó disfrutar algún tiempo de su alegría, de sus besos, de sus caricias, y porque no decirlo de sus genios y enfados.



Hoy después de un tiempo sin ella, me queda la alegría de recordar los bonitos momentos que pasamos con ella, y la satisfacción más grande de que algún día volveremos a verla. Yo tengo una persona muy especial, que sé, que cuidará de ella en el cielo, como lo ha hecho en la tierra. Una persona a la que añoraré toda la vida y no olvidaré jamás "mi padre".

Ese padre y abuelo que supo estar con nosotros, apoyándonos en todos los ratos malos, que en muchos momentos hizo feliz a mi hija, igual que a todos los demás. A ese padre le doy las gracias por su trabajo y sacrificio para con todos nosotros.

Yo sé que desde algún sitio nos estará viendo, junto con mi hija, y todos los demás niños.

A mi marido, darle las gracias, a ese hombre que no ha hecho otra cosa que trabajar para nosotras. Y lo mejor de todo, tenerlo conmigo siempre.

A mi pequeña Alba, que con solo 6 añitos, hoy es una "gran mujer". Una niña que le tocó ver muchos días tristes, y privarse de otras muchas cosas, hoy ante ella me quito el sombrero, porque ha sido ejemplo de esfuerzo y lucha para todos nosotros.

Ainhoa, papá y yo te pedimos perdón por todo lo que no hayamos echo tan bien, y te damos las gracias por tantos días maravillosos.

Por habernos enseñado a vivir de otra manera. De otra forma que la sociedad en la que vivimos no puede ver. Por enseñarnos a valorar las cosas tan simples, como un paseo por el parque en tu compañía y la de tu hermana.

Siempre serás "nuestra reina". Hoy solo podemos decirte, que te queremos, que fuiste una luchadora, que para nosotros ya has triunfado, que estamos orgullosos de ti, que en el cielo tendrás tu regalo, ese regalo que aquí no se pudo conseguir "LA LIBERTAD".

AINHOA – "NUESTRA REINA" – TE QUEREMOS.
Esmeralda

Agradecimiento, desde Ávila

Me gustaría dar las gracias, a todo aquel que nos ha apoyado en esta lucha. En especial a la familia (abuelos, tíos, padrinos, primos, bisabuelos) a los abuelos, que creo que son a los que más difícil se les hace la pérdida. Dar las gracias también a los médicos tanto de Avila, como del Hospital Niño Jesús de Madrid y enfermeras, a los colegios de Ainhoa "La Encarnación y Pronisa".

A los profesores de mi hija Alba.

A los fisioterapeutas, Teresa y Laura.

A toda esa gente anónima de Avila y Castilla y León, que han puesto su granito de arena en ésta Fundación. Dar las gracias a D. Miguel Angel Nieto (Alcalde de Avila), a la Diputación Provincial, en especial a D. Ignacio Burgos, por el apoyo brindado a la Fundación y en especial a mi familia, hasta el último momento, en que estuvieron acompañándonos en esos tristes momentos.

Al pueblo de Sotalvo y Gemuño, que también se acordaron de "nuestros niños" y otros pueblos de alrededor. Gracias por vuestro apoyo y solidaridad.

Gracias, Esmeralda.



Convenio de colaboración entre Excmo. Ayto. de Estepa y la Fundación

La Fundación expresa su agradecimiento a la ciudad de Estepa por la solidaridad mostrada con las familias afectadas por Niemann Pick y a su Excmo. Ayuntamiento por la subvención otorgada en tres años por importe de 60.000 euros para financiar el programa de investigación en curso sobre ésta enfermedad.



En las imágenes que reproducimos, nuestro Presidente y el Ilmo. Sr. Alcalde de Estepa proceden a la firma de éste Convenio.




Ilustrísimo Ayuntamiento
de
ESTEPA

DON BENEDICTO CARRIÓN GARCÍA, SECRETARIO GENERAL DEL ILMO. AYUNTAMIENTO DE ESTA CIUDAD.

CERTIFICADO: Que el Pleno de este Ayuntamiento, en sesión ordinaria celebrada el día 31 de Enero de 2003, adoptó, entre otros, el siguiente acuerdo, que literalmente, se transcribe a continuación:

"PUNTO QUINTO.- APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE PROPUESTA DE LA ALCALDÍA, SOBRE CONCESIÓN DE BECAS DE INVESTIGACIÓN PARA LA FUNDACIÓN NIEMANN PICK EN ESPAÑA.

Dada cuenta de la propuesta de la Alcaldía por la que se solicita al Pleno la subvención de este Ayuntamiento, mediante una Beca de Investigación a la Fundación Niemann Pick de España, para el desarrollo de los estudios sobre esta enfermedad.

Visto el informe favorable de la Comisión Informativa de Infraestructuras y Urbanización de fecha 28 de Enero de 2003.

Visto que, la Fundación Niemann Pick de España, se ha dirigido a este Ayuntamiento solicitando el apoyo para continuar con la investigación de la enfermedad Niemann Pick, que considerada recesitaria y rara, afecta a 17 niños, uno de ellos nacido en este Municipio.

Los Partidos de los Grupos Municipales PA, PP o SI, manifiestan el apoyo de sus respectivos grupos a la propuesta presentada por la Alcaldía.

No produciéndose más intervenciones, y de conformidad con lo dispuesto en el art. 93 del Real Decreto 2368/96, por el que se aprueba el R.O.F. el Sr. Alcalde pasa a votación el Dictamen, resultando que **por unanimidad** de los asistentes, que son 16 de los 17 miembros que componen la Corporación de hecho y de derecho, el Pleno **ACUERDA:**

PRIMERO.- Colaborar con una beca de investigación a la Fundación Niemann Pick de España, en el desarrollo de un estudio sobre esta enfermedad.

SEGUNDO.- Comprometirse a aportar la cantidad de **SESENTA MIL EUROS (60.000 €)**, en los ejercicios 2003, 2004 y 2007 para la realización del mencionado estudio.

TERCERO.- Remite certificación de este acuerdo para con la documentación pertinente a los interesados.

CUARTO.- Dar traslado del presente acuerdo a los servicios de intervención de este Ayuntamiento.

QUINTO.- Facultar al Sr. Alcalde, con ampliamiento como es derecho propio, para la firma de cuantos documentos sean necesarios, para alcanzar el fin del presente acuerdo.

Y para que conste en el expediente de su razón, y a reserva de los términos que resulten de la aprobación del acta, así se aprobada, expide la presente, con la solemnidad en tal sentido que determina el artículo 206 del Reglamento de Organización,

PLAZA DEL CAMPESINO, 1 y 2 - 41104 ESTEPA (Sevilla) Tlfno. (95) 911 17 17 Fax 911 14 79

Agradecimiento a Instituciones

Nuestro agradecimientos a otras instituciones públicas que también han concedido éste año diversas ayudas a la Fundación.

- DIPUTACIÓN DE AVILA
- AYUNTAMIENTO DE TORNADILLOS

- AYUNTAMIENTO DE VILADECANS
- AYUNTAMIENTO DE AVILA
- AYUNTAMIENTO DE CARTAGENA
- AYUNTAMIENTO DE CAZORLA
- JUNTA DE CASTILLA LA MANCHA
- JUNTA DE ANDALUCIA

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

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

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

**AJESME S.L.**

Ávila, mercadillo pro-fundación



Ávila y Estepa han sido las dos ciudades, donde la Fundación ha llevado adelante esta iniciativa enmarcada en nuestro intento de recaudar fondos para mantener la investigación médica de la enfermedad de Niemann Pick.



Ana María y Mercedes, socia de la Fundación, con el apoyo de sus familiares, durante tres meses recorrieron los comercios de Avila recogiendo diversos regalos para éste mercadillo solidario.

El Excmo. Ayuntamiento de Avila facilitó dos casetas y la infraestructura necesaria. Fue inaugurado el Mercadillo el 18 de Febrero por el Ilmo. Alcalde la Ciudad.



Desde éste día hasta el 27 de Febrero estuvo abierto entre las 10 y las 20 h.

Dos días estuvo cerrado por la nieve. La inclemencia del tiempo ha sido el principal problema abordado.

Los medios de radio y prensa local recogieron ampliamente éste evento y por ello se acercaron directamente al Mercadillo algunos donantes particulares para ceder diversos objetos.

Lo más duro que se vivió fue el vernos sorprendidos por el dolor que nos produjo el fallecimiento de Ainhoa al día siguiente de la apertura. Fue para todos un golpe muy duro y desde este momento crespones negros nos acompañaron junto a la foto de nuestra querida Ainhoa.

Desde éste líneas, queremos expresar nuestro agradecimiento a nuestras familias por su ayuda y a los vecinos que nos expresaron su comprensión y ayuda.

Ana Mª y Mercedes



GESTIÓN HIPOTECARIA • REFORMAS Y MULTISERVICIOS

Urb. Las Palmeras, portal 5 bajo
30380 LA MANGA • Murcia
Teln: 968 140 131 • Fax: 968 140 133
www.inmobiliariaelestacio.com
info@inmobiliariaelestacio.com



Formación de Padres. Pautas para sentirse mejor.

• Expresar y compartir emociones y vivencias

Hablar, expresar las emociones, ideas, miedos o preocupaciones con los seres queridos, escuchar a los más allegados, conversar en los buenos y los malos momentos. El simple hecho de nombrar los sentimientos con palabras puede ayudar a organizarlos o a darles un sentido, que permita que el dolor disminuya cuando se comparte con los demás.



• Pedir ayuda

En situaciones en las que las personas se sienten superadas o desbordadas, es lícito pedir ayuda a los más cercanos. La distribución de las tareas cotidianas puede permitir que la familia se sienta más unida para abordar labores más complejas.

Se puede solicitar ayuda tanto para momentos puntuales como acompañar a algún miembro de la familia al médico como para tareas del día a día como preparar la comida.



• Descansar

Es muy frecuente que, debido a la gran cantidad de quehaceres diarios que se reduzca el tiempo de descanso. Pero sin el adecuado descanso, tampoco se puede abarcar todo lo que uno se propone.



La falta de sueño produce dolores de cabeza, tensión muscular y tampoco permite que se obtenga un máximo rendimiento en los proyectos que se abarquen.

• Tiempo de ocio

Es imprescindible disponer de un tiempo para uno mismo o realizar las actividades que se consideren placenteras. No es únicamente necesario llevar a cabo las obligaciones domésticas y/o familiares, sino que también es crucial mantener el hábito de tener un espacio para poder relajarse y "cargar las pilas" con algo que a la persona le resulte agradable.



Estas actividades pueden ser: pasear, leer un libro, visitar a unos amigos o tomar un baño, siempre y cuando a la persona le resulten gratas.

*Dolores Zapata
Psicóloga*



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

San Fernando, Cádiz, sede de la VI Conferencia Científico Familiar

Queridos socios y ciudadanos de San Fernando, soy Natalia Muñoz, madre de Antonio Manuel, sé que ya me conocéis. Siempre que la fundación edita una revista nueva, aprovecho para dirigirme a mi ciudad, a todas las personas que nos apoyan en este proyecto tan intenso, importante y solidario como es el poder lograr un tratamiento para todos los niños que poseen la enfermedad de Niemann Pick. La cual acabó con la vida de mi hijo y de muchos niños más.

Quiero que sepáis que ni yo ni mi familia, en especial mi padre, hemos tirado la toalla aunque ya no este entre nosotros Antofito. Porque sabemos y sentimos que debemos seguir luchando, nos sentimos cómplices de la fundación y muy implicados con este proyecto, porque hay muchas personas y en especial niños afectados por esta terrible enfermedad.

Tengo una noticia muy importante para todos vosotros, vais a tener la oportunidad de vivir una experiencia única e inolvidable. En el mes de noviembre de este año, vamos a celebrar en nuestra ciudad "San Fernando" la sexta conferencia científico familiar. En la cual se reúnen todos los médicos españoles y extranjeros que están implicados en el estudio e investigación de Niemann Pick. También nos reunimos todas las familias afectadas con nuestros niños.



Quiero que sepáis que es el momento más importante del año para todos, porque siempre se abren nuevas puertas e ilusiones para poder seguir luchando durante todo el año hasta otra nueva conferencia. Nos vemos todos los afectados por desgracia siempre hay nuevos casos y lo peor es ver que hay muchos huecos, angelitos que ya no están entre nosotros.

Tenemos muchas ideas para que esta conferencia sea inolvidable para todos vosotros, tenéis que acompañarnos en este momento, aquí es cuando os vais a informar de verdad en que se emplea el dinero de vuestra donación. Espero que todos los que queráis asistir, no os quedéis con las ganas. Vamos a intentar recaudar dinero, haciendo cenas benéficas o algunos actos, lo cual ya iremos informando un poco mas adelante cuando ya este todo concretado. A ver si podemos conseguir aumentar el número de socios, yo espero que si, cuando veáis a los niños de nuestra fundación os vais a implicar al máximo, con solo una mirada de uno de ellos, vais a sentir de todo corazón querer ayudarles. Tenemos que ayudar a conseguir una cosa tan importante como es el derecho a la vida, ver crecer, hablar, andar, jugar... a estos niños inocentes, por todos ellos, vamos a ser una ciudad solidaria, una ciudad única mi "ISLA DE SAN FERNANDO".

Natalia Muñoz



fernandomartínez

PUBLICIDAD
DISEÑO GRÁFICO

DISEÑO GRÁFICO

• PUBLICITARIO Y EDITORIAL

PUBLICIDAD

• PRENSA - RADIO - TV

• EXTERIOR - ORIGINALES GRAN FORMATO

• PUBLICIDAD DIRECTA

• REGALOS PUBLICITARIOS

RELACIONES PUBLICAS

• PROTOCOLO EMPRESARIAL

• ORGANIZACIÓN DE EVENTOS EMPRESARIALES

C/ Pintor Balaca, 44 · 1ºB · 30204 CARTAGENA · Murcia

Tel. y Fax: 968 08 90 30 · Móvil: 616 73 06 95

fernando.martinez@ono.com



Homenaje a Cari

Para Cari de parte de tus papás

Queremos compartir con todos vosotros un sentimiento nuestro, de la mamá y del papá de Cari, que todos los días le repetíamos a nuestra hija con las siguientes palabras, reflejo del orgullo y la satisfacción que ha supuesto para nosotros disfrutar de Cari en todas sus circunstancias:

*por tu sonrisa, Gracias
por tu dulzura, Gracias
por tu profunda mirada, Gracias
por tu saber estar, Gracias
por tu valentía, Gracias
por tus caricias, Gracias
por tus besos, Gracias*



Gracias por ser nuestra maestra, por enseñarnos a vivir, por enseñarnos a valorar lo bueno... y lo que es de verdad.

Gracias por ser como eres, por ser nuestra hija, por elegimos como padres, y Gracias sobre todo porque a pesar de esta extraña e injusta enfermedad, nos has permitido disfrutar del sentimiento más puro y sincero que pueda existir: el amor de un padre y una madre a su hija.

No te vas, porque te quedas dentro de nosotros; y si estás dentro, entonces te podremos sentir, viviendo para siempre en nuestro corazón.

Un besito, Cari.

Tus papás

Un cuento para Cari

Hola Cari:

Todos tus primos, todos tu amiguitos, todos los niños y niñas que hemos tenido la suerte de conocerte, queremos dedicarte este cuento:

"Erase una vez, no hace mucho tiempo. En un jardín muy cerquita de aquí, nacieron muchas flores preciosas, de todos los colores que os podáis imaginar: amarillas, azules, rojas, blancas... y no había dos flores iguales: de pétalos grandes, de pétalos pequeños, tallos muy largos, tallos cortitos. Todas eran preciosas, y se pasaban el día jugando juntas, gritando, manchándose de polen, no hacían caso a sus mamá... ¡lo que suelen hacer las flores pequeñas!

Un día todas se dieron cuenta que una de las joyitas del jardín no abrió del todo sus pétalos, pero no importaba porque todas siguieron jugando la mar de contentas.

Al día siguiente, la joyita no pudo abrir de nuevo sus pétalos...

pero su mamá estaba a su lado y le ayudó a estirarse y que así le diera el sol de lleno y pudieran relucir todos sus colores.

Y así, un día tras otro, la joyita se iba abriendo cada vez menos... pero misteriosamente la fragancia que desprendía era cada vez más intensa: un aroma tan especial que las demás flores se acercaban a ella formando casi un ramillete, de lo a gustito que estaban a su lado.

Igual que cuando nació; fue un día de invierno cuando la joyita no pudo abrirse más... y entonces ocurrió el milagro: ese rincón del jardín se quedó para siempre lleno de color, brillo y dulzura, una primavera eterna en donde siempre resplandecería el sol, en donde siempre podrá sentirse el suave roce de joyita.

Gracias a ti, Cari, el jardín es más bonito desde que tú lo llenaste de luz.

De parte de todos los niños.

Te Queremos

Un mundo por unir

*¿Dónde estás? Si no te escondes
 ¿Hacia donde vas? Si siempre vienes
 ¿Por qué nos das? Si no te pedimos
 ¿Por qué nos rozas? Si no te abrazamos
 Te tengo en frente y no te veo
 Te siento en mi espalda y me das calor
 Eres puro en mis sentimientos
 Y a todos nos unes, cuando nos separan
 Si te hablo a ti, "AMOR"
 Palabra que se regocija en nuestros corazones
 Que nos hace palpar los sentimientos
 Que haces unirnos aunque no nos conozcamos
 Y nos haces volar sin tener alas.*

AMOR palabra que siendo tan corta, te demuestras ante todos bajo el influjo de la felicidad en familias que sufren el poder de la desgracia y la desolación.

Familias que día a día conviven con la amargura y el dolor de saber que las esperanzas que les queda, no es otra sino que la paciencia de unos resultados médicos y que la medicina científica les den algún día, la grata noticia de una arrebatada venganza.

En pro de la vida de los seres más queridos que son los niños de la Fundación NIEMANN PICK.

Si "AMOR" tu has entrado en esta familia desde el principio y has tratado de unirnos siempre sin evasivas y pisando fuerte en los corazones de algunos que se creían inertes, les has hecho recapacitar y extender su brazo para ofrecernos su apoyo.

Sabes que hay un "MUNDO POR UNIR" un mundo donde tu AMOR es la estrella que vive en el arco iris de la vida, esa vida donde la mayoría de los niños de esta Fundación se ven reflejados entre los cálidos colores de ese arco iris que con su larga estela está uniendo a este inhóspito mundo.

Unir un mundo no es tarea fácil, sino todo lo contrario es una tarea donde tan solo tu AMOR con tus largos brazos invisibles puedes conseguir que otros países que no conocen la dureza de tu fuerza se unan a nosotros para estremecernos con ellos y que ellos lo hagan también con nosotros.

"Un mundo por unir" sigue siendo uno de los constantes motivos de la Fundación NIEMANN PICK, mirando siempre

el derecho de que no vean esta vida como algo que les pasapor obligación y que tienen que aceptarlos, sino que pueden tener la oportunidad de esclarecer sus hechos pidiendo ayuda y teniendo la certeza de que la recibirán con todos nuestros mayores honores.

Tu sabes "AMOR" que estos países son diferentes de costumbres y de hábitos, pero tú AMOR puedes echarnos una mano al demostrarles de que esas costumbres y hábitos se pueden mantener un poco al margen para que ambos nos ayudemos para seguir construyendo ese arco iris que tiene como pretexto "UNIR UN MUNDO".

"UN MUNDO POR UNIR" a que estos niños vivan en paz sea cual sea sus orígenes.

"UN MUNDO POR UNIR" aquellas esperanzas que estos padres perdieron sin tener derecho humano.

"UN MUNDO POR UNIR" el esfuerzo de una fundación que hace gritar a lo omisón que no nos hundiremos.

"UN MUNDO POR UNIR" la fuerza de una gran familia que día a día lucha por conservar los recuerdos de los que ya no están, que siempre estarán con nosotros y que el principal valuarte de esta Fundación no es otro que de tratar de alargar la vida de los que aún están con nosotros y al ser posible curarles sea cual sea su país y sus costumbres.

Pero eso no se puede realizar siempre que tú no nos echés una mano "AMOR".

Creo que es el momento de que des la talla, de que lo que escribo no quede en vano, así que con tu ayuda y nuestros esfuerzos haremos "UNIR UN MUNDO" donde la fe y la esperanza de estas familias se sientan aliviadas al ver como no se sienten solos y puedan compartir sus dolores.

-Doy gracias a los MÉDICOS por tratar de curar estos niños.

-Doy gracias a esos PADRES que frente a su dolor se demuestran con valor y esperanzas.

-Doy gracias a esos SOCIOS que hacen crecer a esta familia.

-Y como no doy gracias a estos NIÑOS que ellos son los cimientos de esta Fundación, y que por ellos hemos unido corazones, hemos unido esperanzas y esfuerzos y que llegaremos a unir un mundo con "AMOR".

Javier Meléndez

**En el centro,
 Sergio Escobar,
 ciclista profesional,
 vecino y amigo de Dani**





UN MUNDO POR UNIR

Talavera de la Reina. Nuestras Sensaciones.



Castilla la Mancha

Hola a todos y en primer lugar gracias por seguir aquí un año más dándonos vuestro calor y apoyo y por compartir nuestras ilusiones.

Como cada año estamos ante la difícil tarea de cómo transmitir lo vivido durante este tiempo: ilusiones, desilusiones, trabajo, penas y alegrías. De cualquier manera lo intentamos.



Para mí este año ha sido bastante duro pues organizar la conferencia por primera vez resulta bastante complicado por eso desde aquí quiero agradecer la ayuda que me han prestado las Instituciones de Castilla la Mancha, Consejería de Sanidad, Diputación Provincial de Toledo, Ayuntamiento de Talavera de la Reina y CCM a todos ellos gracias de corazón por la ayuda económica pero sobre todo por el apoyo moral que he recibido estos días de todas las personas que siempre están dispuestas a ayudarnos.

Como podéis ver esta vez mi artículo es todo agradecimiento pues si bien es cierto que esta enfermedad se caracteriza por la soledad en que la vivimos también es cierto que cuando una persona desconocida llega hasta nosotros queriendo saber lo que es esta enfermedad y como ayudarnos esto nos llena de alegría y nos da fuerza para seguir adelante esto me pasó ha mi el día que recibí una llamada telefónica de la Federación Regional Castellano-Manchega De Sociedades Musicales diciéndome que les había llegado un tríptico nuestro y que la



recaudación del VII festival de la solidaridad sería para la Fundación. Esto me lleno de emoción pensar en la sensibilidad que tenían estas personas para hacer esto.



Después pudimos comprobarlo por nosotros mismos cuando nos invitaron a la presentación de este festival dentro del congreso que celebraban en Almagro también tuvimos el placer de asistir al primer concierto de la temporada se celebró en el teatro de esta ciudad fue una experiencia muy bonita la recompensa perfecta al trabajo de todo el año con esto os animo a seguir adelante por duro que sea pues estoy convencida de que algún día tendremos la recompensa que todos esperamos.









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

Talavera de la Reina. Conferencia Familiar.



Album de fotos



Reunión del Patronato



Rafa, Encarna y familias



Salón de reuniones



Debates y Coloquio, ponencias médicas



Familias asistentes



Cena benéfica de clausura



Saludo del Alcalde de Talavera y el Presidente de la Fundación

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



JOSÉ
CA



Pablo
PETRER · ALICANTE



Alvaro
SAN SEBASTIAN



Ainhoa
AVILA



Antonio Manuel
SAN FERNANDO



ESCALON



D E E S P A Ñ A



Rafael
PONTEVEDRA



Diego
SALAMANCA



Sheila
TENERIFE



Carla
BARCELONA



Agustín
CARTAGENA



Rosa María
VILADECANS · BARCELONA



Magdalena
QUESADA · JAEN



María Inmaculada
PLASENCIA · CACERES



Paula
MURCIA



Tania
NILLA · TOLEDO



Joaquín
ESTEPA · SEVILLA



Aroa . Ojos de su madre
AVILA



Monserrat
OURENSE



Luis Miguel
OURENSE

Homenaje a Rafa

Vuela Rafa



*Ayer se posó una gaviota, en tu ventana del hospital, Rafa.
Era tan linda, sus alas tan vigorosas, sus ojos brillantes, despiertos a la vida.
¡ Que paradoja Rafa i, tú en esa cama inmóvil, casi inerte.
Solo tus ojos nos hablan, y fuera, la gaviota te observa como evitandote:
- Venga Rafa levántate, que se note él atleta que siempre fuiste pero que ahora,
infelizmente es prisionero de su propio cuerpo. Tú que luchaste, sin darle la
menor tregua, contra ese enemigo tan cruel. Con tus padres como único escudo
de defensa. En una pelea desigual, entre tus ganas de vivir y Niemann-Pick.*

*Pero tu le contestas con una mirada resignada: - ¡No puedo más!
La gaviota no se rinde y te reta: - Venga Rafa, no seas así, ven conmigo.
Volaremos los dos juntos. Primero planearemos sobre tu tierra gallega, siempre
tan verde, después nos iremos más allá, sobrevolaremos la ría. Te enseñaré a
zambullirte en el mar y así sentirás de nuevo en la cara la brisa salada, el agua fría
mojando tu cuerpo.*

*Y tú en la cama le miras, al principio dudando. Ves a tu madre que no se
alejó de tu lado ni un solo instante y en un último esfuerzo aceptas el reto...*

*Hoy se posó una gaviota en mi balcón. Sé que eras tu Rafa, lo sé. Me miraste,
te diste la vuelta y con la cabeza muy erguida, abriste tus alas y te fuiste.*

*Te vi volando alto, seguí tu vuelo e intuí que sobrevolabas Lerez, "San
Benitiño". Lo hacías con mucha parsimonia, como el que se recrea y se despide
de los lugares de su infancia, donde fue tan feliz. De repente, corregiste el vuelo
y sin ningún temor, abriste tus alas al horizonte, al mar.*

Vuela Rafa vuela, eres libre por fin.

*Para Encarna y Luis
Todo mi cariño*

(Maite Sánchez)

Carta a una madre

Uno no sabe lo que es el verdadero amor hasta que ve a una madre postrada a los pies del lecho de un hijo a punto de partir.

El cariño infinito que emanan todos y cada uno de esos besos, el inimaginable amor de todas y cada una de sus palabras... Es imposible pensar en algo tan puro, tan cristalino... es tan hermoso y al mismo tiempo tan doloroso.

Cada lágrima, cada sollozo, guardan en su interior tantas cosas...

Solamente anhelo una cosa en la vida durante mucho tiempo:
¡EL AMOR DE MI MADRE!

José Luis. Hermano de Rafa



Socia colaboradora de la Fundación

Maria Carmen Casado Sierra, abuela de la Fundación



Tiene 93 primaveras, es invidente, pero mantiene toda su lucidez de mente y alma.

Con los ojos de su corazón ve y quiere a estos niños. No tiene en su familia a nadie afectado por la enfermedad. Pero no hay obstáculo ni edad ni barreras físicas para entender y amar a estos niños y al proyecto que con ellos la Fundación lleva adelante.

Doña María del Carmen, queremos que sea Vd. también la abuela de todos nuestros niños, porque Vd. los siente como propios.

Gracias por su amor y su comprensión.

Susana Nieto, una vida comprometida y solidaria

Hoy 22 de Junio del 2005, se ha ido de nuestro lado una joven y gran amiga, Susana Nieto, un ser vital y lleno de empuje que contagiaba a todos los que la rodeaban.

Hace cinco años y medio, en Lérida, Begoña, Julia y yo pedíamos ayuda para Dani creyendo que sólo él padecía el síndrome de Niemann-Pick en toda España, sin medios para solicitar la ayuda que permitiera su viaje y tratamiento en Manchester.

La voz de Susana se impuso en la radio y nos permitió la difusión, pero no se quedó en eso, nos brindó el apoyo que sólo los buenos amigos dan en los momentos difíciles, con su natural empuje, comenzamos una andadura que ahora, a la vuelta de éstos años todos conocéis el resultado



Susana ha formado parte del Patronato de la Fundación, desde nuestra constitución en Marzo 2001.

Susana has luchado con nosotros por la vida de nuestros niños, has perdido la batalla con una enfermedad que no te ha dado descanso hasta el final y a partir de hoy, estarás con todos ellos velándoles y haciéndoles compañía. Siempre estarás en nuestros corazones, nunca te olvidaremos. Hasta siempre querida amiga.

Manoli Castro.

Il Cena de encuentro con amigos y colaboradores de la Fundación

Cartagena y Murcia



Las tres familias residentes en ésta Región organizamos el 23 de Abril éste acto para un mayor encuentro y acercamiento entre quienes conocen o muestran interés por acercarse al Proyecto humano que la Fundación lleva adelante.

Fundación Niemann Pick de España

En nosotras está la voluntad de resolver.

ASOCIATE

www.fundacionniemannpick.org

- Promovemos la investigación médica
- Asesoramiento y atención familiar
- Divulgación y comunicación social

Asistieron 86 personas. La cena fue en Cartagena y allí se desplazaron un nutrido grupo de amigos de Murcia que junto a Agustín e Isa acompañaron a Pedro y Ana y a Loli Belandó y Jose.

La cena fue el marco para la presentación del nuevo dossier que ha editado la Fundación resumiendo el momento actual y lo que hemos realizado desde nuestra constitución como Fundación, en Marzo del 2001.

Presidía el local un gran mural de 3 mts. de longitud con los tres fines fundacionales.



El dossier fue presentado por Isa y posteriormente el Secretario de la Fundación, hizo una reseña de cada uno de los fines por los que trabajamos y lo imposible que hubiera sido para un grupo humano tan pequeño llegar a conseguir los objetivos ya logrados sino hubiéramos contado con la colaboración de un buen grupo de socios y colaboradores.



Trasladamos también a todos los asistentes el Mensaje de afecto de todas las familias de España. Para terminar el acto se realizó la rifa de algunos objetos donados por algunos comerciantes de Murcia. Fueron casi tres horas en un clima de afecto y con algunas anécdotas muy simpáticas.



La cena registró unos beneficios por la rifa y algunos cubiertos que se abonaron sin poder asistir de 1300 €, que quedaron ingresados en nuestra Fundación.

Desde aquí nuestro agradecimiento a todos.



Almería ... seguimos caminando



19 AÑOS DE CARRERA CONTRA RELOJ Y NO PODEMOS PARAR

Miguel y María padres de María Jesús.
Lo mismo que en años anteriores, es nuestro deseo de seguir recordando a los lectores de esta revista "SENSACIONES" que hace ya diecinueve años que comenzó nuestra lucha en busca de algún camino que nos sacara de esta oscuridad en que nos encontramos, y que nos diera luz y esperanza para curar esta terrible enfermedad de Niemann Pick.

Para María Jesús y todos los que padecen esta terrible patología incurable, es igual que el que está sumergido bajo el agua y no puede salir a flote, porque algo le sujeta su cuerpo y está pidiendo "auxilio".

Es muy fácil hablar de esta terrible enfermedad, pero muy difícil comprender a quien la padece, incluso a quienes están a su lado luchando día a día con ese desasosiego que no nos importa si es de día o es de noche, o en qué día de la semana, o en qué mes o en qué año vivimos, sólo nos importa hacer algo por esta causa para salvar a quienes tanto nos necesitan y lo que más queremos en esta vida.

Nuestra hija María Jesús, en la actualidad, ya no puede alimentarse por su curso oral. Su alimentación, ya es por sonda gástrica para poder conseguir que viva, aunque con muchas dificultades. María Jesús, a pesar de esta terrible vida de sufrimiento, es capaz de percibir, aún, todo lo que sucede a su alrededor.



VISITA DE LOS REYES MAGOS

En la pasada Navidad igual que en otros años, los Reyes Magos visitaron a María Jesús en su domicilio. A ella le hizo mucha ilusión ver entrar por la puerta de su casa a Melchor, Gaspar y Balthasar con su regalo en las manos. Gracias a la "HERMANDAD DEL GRAN PODER" por su colaboración de ese gesto tan maravilloso y humano.

María Jesús necesita cuidados constantes. A nosotros, los padres, ella nos da fuerza para seguir luchando por su salvación. Esperemos que algún día consigamos verla comer, hablar, andar y sonreír, como antes lo hacía.



Luchamos en todo momento por la investigación, que es donde depositamos todas nuestras esperanzas "con la ayuda de Dios".

Aprovechamos estas líneas para agradecerles a todos los que colaboran con esta Fundación en todos los sentidos y gestos por insignificantes que sean, y les quedamos profundamente agradecidos.

Miguel y María, padres de María Jesús.

HERMO
VIVIENDAS & **BH**
BUSCA HOGAR
ALMERIA

Servicios Inmobiliarios

950 230 770

950 244 357

Hermo Viviendas, S.L. API

**Promociones
Financiación
Ventas
Alquileres
Traspasos
Consulte nuestras
promociones**

★ Él

JOSÉ MANUEL fue como un río
que por donde pasa se mueve
y transforma el paisaje.

Pasó por mi vida
y cambió mi destino.

No se lo que nos hace tenernos
firmes a la vida.

¿Será la fe?

¿Será el amor?



¿O será la fuerza

que tú mandas desde el cielo?

A lo mejor...

es el haberte conocido

y tener la suerte

de ser tu madre

¡y así descubrí
tanto amor que había en tí...

y era dulzura en tu mirada,
tu gesto diciendo "mami te quiero"

y era sonrisa que tú regalabas a cambio de nada

Gracias otra vez por habernos elegido como padres

Y haber podido tenerte aunque sólo fueran 3 años.

Suficientes
para que nos enseñaras
a amar.

¿Dónde estás?

¿En un cielo de colores mi amor?

Seguro que allí hay muchos más
de los que yo aquí puedo ver.

Quiero tener la ilusión de pensar
que algún día nos volveremos a encontrar.

Quiero vivir y ser feliz.

Mejorar, para poder
sentir.

Muñogalindo, Ávila



Carta de Ana María

Hola familia:

Primero y antes que nada, daros las gracias a todos por haberme dado la oportunidad de pasar a ser parte de esta gran familia. De poder sentir el calor que se transmite de unos a otros. En especial me gustaría señalar a una persona que me ha demostrado que además de una buena amiga eres una gran persona. Has estado ahí en los momentos de bajón que he tenido, siempre con una palabra de aliento dulce y cariñosa como siempre.

Doy gracias a Dios y creo que en nombre de todos por haberte puesto en nuestro camino, sabes que decir en cada momento y lo que es más importante, como decirlo, no cambies nunca.

El año pasado tuve la ocasión de estar entre vosotros en Talavera, y como en muchas ocasiones me había comentado Esmeralda, no bastaría con lo que ella me contara, tenía que experimentar y vivir esa sensación de cariño, amor, atención... fueron tantas cosas las que sentir, que no hay palabras para definirlo. Verdaderamente hay que vivirlo.

Para mí en estos momentos, el estar en la Fundación ha sido, es y será la mejor manera de sentirme útil, que todavía sirvo para algo: para ayudar a mis niños del Niemann Pick.

Muchos de los que pertenecemos al Fundación, desgraciadamente sabemos qué se siente al perder un hijo, pero no por eso hay que olvidarse de los niños que siguen estando aquí, entre nosotros, por ellos tenemos que seguir luchando.

A cada momento necesitamos que se nos dé apoyo, ánimos, un hilo de esperanza para no flaquear nunca, tener a alguien a tu lado para no rendirte. Algunos de vosotros ya sabéis a que me refiero y es que desgraciadamente en mi caso no tengo a mi lado mi apoyo, mi guía, mi rumbo. Todo ello lo componían dos personas: Mi hija y mi marido. Sé que no los tengo conmigo o sí, pero sé que allá donde estén me están dando la fuerza que necesito para seguir en este largo camino. Si me permitís empezaré desde el principio:

Con 20 años me casé enamorada, feliz, ilusionada y con ganas de tener un hijo pronto. Cuando nos enteramos de la feliz noticia, casi había pasado un año. Todo fue bien hasta que estando embarazada de 7 meses y medios vieron que algo iba mal. Nuestra hija Aroa (o así se llamaba) tenía el abdomen enorme. Nunca podré olvidar, ese día. Mi marido cumplía los años y nos iban a dar el peor de los regalos. Después de algunas analíticas y ecografías, el médico de planta nos comunica que Aroa tiene un posible citomegalovirus de causa desconocida y que por ella no se podía hacer nada, que nos fuéramos a casa a dejar de sentirla y llegado el momento me practicarían una cesárea.

Que palabras tan duras, ¿no crees?. Mi marido y yo decidimos que por nuestra hija teníamos que hacer algo, lo que fuera, y pedimos traslado desde Avila a Madrid (Hospital 12 de Octubre). Desde que llegamos, pruebas, analíticas, conjeturas, suposiciones, revisiones cada semana, pusieron todas las ganas y no me queda duda. A los 8 meses y medio vieron que el estado de Aroa había empeorado y eso decidieron practicar una cesárea. Por fin había llegado el ansiado momento de ver la carita de nuestra hija, pero sabíamos que había problemas. Nunca podré olvidar la carita de mi angelito: ¡Que guapa eres hija!

Los días pasaban y sin ninguna esperanza por ella. Nos daban resultados de pruebas, pero seguían sin saber que tenía. Aroa respiraba con dificultad, el bazo enorme y el hígado cirrótico. Cuando tenía unos 10 días nos dijeron que la iban a hacer una biopsia de hígado, músculo y piel. Y a los pocos días nos comunican que como posible solución practicarían un trasplante de hígado. No teníamos mucho tiempo, por eso dije que quería hacerme las pruebas necesarias para ser donante vivo de mi hija.

Mi marido lo tenía más difícil porque ya por entonces había tenido que volver al trabajo. Me comunicaron también que si en el transcurso de las pruebas aparecía un donante cadáver, todas mis pruebas se pararían por el riesgo que hay; y el mismo día que terminaron de hacerme todas las pruebas nos llamaron, porque había un donante. Empezaron los nervios, la incertidumbre, horas de angustia... diez largas horas de intervención en un bebé de apenas veinte días. Componentes del equipo del Dr. Moreno dudaron que aguantara, pero lo hizo como una campeona. Pero duró poco nuestra alegría, y que nos comunican que hay un fallo por isquemia y trombosis portal. En apenas 24 h. la intervinieron de nuevo. Otra vez a pasar por el mismo. También resistió. ¡Qué ganas de vivir tenía hija! ¡NO querías irte! Pero nuevamente nos comunican que hay sospecha de infección, empeoramiento quirúrgico e insuficiencia renal. Por tanto entraría nuevamente en lista para otro trasplante. Pero Aroa no aguantó ni nos dejó con tan solo un mes y ocho días, que duro fue.

Cada noche salíamos a dar las buenas noches a nuestro angelito. Te puedes imaginar la rabia y la impotencia que teníamos y si poco a poco iba aprendiendo a vivir con el dolor fue por mi marido.

El tiempo iba pasando y a los 8 meses la desgracia volvía a tocar las puertas de nuestro hogar. Mi marido fallecía. Me quedé en tan poco tiempo sin lo que más había deseado tener: mi propia familia, la que ansiaba formar.

Cuando algo así te pasa, no tienes ilusión por nada. Todo te da igual, todo son recuerdos, pero tenía que demostrar a mi hija y a mi marido lo que ellos me enseñaron. Tenía que tener la misma fuerza que me demostró mi hija, y el tiempo que había compartido con mi marido tenía que servir de algo. Siempre decía que nunca había que mirar atrás ni para coger impulso. Entonces recordé lo que juré a mi hija mientras se despedía de nosotros en mis brazos: por ti no he podido hacer nada hija, pero si algún día me entero de que tu enfermedad la tienen otros niños, los ayudaré y de alguna manera lo estaré haciendo por ti también. Por eso después de buscar y preguntar, me enteré de que había una Fundación de esta enfermedad, y quise formar parte de ella.

Espero que un día no muy lejano podamos gritar a los cuatro vientos que hemos vencido a esta maldita enfermedad.

¡Familia! Nadie va a venir a casa y nos va a dar la solución, por eso hay que seguir luchando, moviéndonos y gritándolo porque cuanto más alto lo hagamos más posibilidades hay de que ganemos. Son muchos los que ya se han ido a nuestra guardería del cielo, pero tener que seguir por los que siguen entre nosotros, Ellos se lo merecen.

Familia, espero veros pronto. Hasta entonces un deseo y un abrazo enorme.

Ana

Para nuestro Presi



Hace tiempo que deseaba escribir en la revista "Sensaciones" unas letras para expresar el gran cariño que siento por Juan, sobre todo porque durante los últimos meses, las cosas han estado algo revueltas.

Querido amigo, sabes que cuentas con el cariño de todos y aunque tu vida ha hecho un gran cambio, necesitamos que continúes a nuestro lado, a veces puede ser duro, pero saberte cerca deja un sabor de seguridad en todas las familias. Toda la vida has sido soporte de los tuyos (claro que Juana ha estado detrás) tal vez sea excesivo pretender que lo seas de otros también, pero no exagero si digo que es necesario que estés ahí al pie del cañón.

Quisiera que todo el mundo te viese "por dentro" con mis ojos, sencillo y sensible, capaz de conectar con lo más elevado, desde luego no tenemos mejor "cartero" para comunicarnos con los niños que tú.

Probablemente, todo cuanto pueda decir ahora, parezca petulante, pero lo siento así, pronto nos encontraremos de nuevo en la reunión familiar y te daré un gran abrazo para que nunca olvides que cuentas con un montón de amigos.

Manoli Castro.



Italcentro | talavera

Concesionario Oficial

Poligono Industrial Soto de Cazalegas
Carretera N-V, km 108,300. Tel. 925 86 99 90



La Fundación tiene un acuerdo con éste Concesionario para un descuento en vehículos FIAT para nuestros Socios
Para más información llamar al 973 20 61 17

Cada día te quiero más



Hola a todos, soy yo, una mamá, simplemente una mamá, qué palabra tan sencilla y a la vez tan misteriosa.

Hace cinco meses que nació Alvaro, mi gran ilusión, mi nuevo amor, mi oportunidad. Todo mi alrededor cambió, ¿madre mía si cambió!, es normal cuando llega un bebé al mundo, todo se adapta para él y tu te adaptas a él, tu vida se adapta a ese pequeño ser que llega parece que de repente después de estar dentro de ti durante nueve meses.

También tu corazón se adapta para que ese amor que llega con ese niño te quepa en su interior, porque ya estaba lleno con mis dos hijos, con mi Isa y mi Jose Agustín, si, estaba lleno, que nadie se piense que el amor de un hijo se puede sustituir, lo he vivido y lo vivo día a día en carne propia, es más CADA DIA LO QUIERO MAS, estoy recordando tantas cosas que lo estoy queriendo, si eso es posible, todavía un poco más.

Recuerdo su primera sonrisa, cuando le salió aquel diente, lo gordito que estuvo siempre, lo feliz que yo era.....si porque



creo que esa felicidad no volverá nunca más, ahora quizá sea feliz pero de otra manera.

La vida me brinda la oportunidad de volver a ser madre y saber que mi hijo es sano, que estamos avanzando en la lucha de esta enfermedad que nos arrebató a nuestros hijos, que cada día somos más y mejores, que puedo educar a este niño con el nombre de su hermano por bandera para que siga esta lucha, esta cruzada, ahora puedo decir... NIEMANN PICK, YA NO TE TENGO MIEDO, VAMOS A POR TI, y de esto estoy completamente segura...TE VENCEREMOS.

Gracias por vuestro apoyo y cariño, gracias por estar siempre ahí y como dicen los papás de Cari: GRACIAS, HIJO, POR HABERME ELEGIDO COMO MADRE.

Maribel Esteban Pérez



Administración de Loterías

Nº9



Avda. Cabo de Gata, 111 • 04007 ALMERIA • Telf: 950 25 16 00



VML. Francia



Cuando Cristobal me pidió escribir en su revista Sensaciones para presentar nuestra asociación VML, lo acepté con entusiasmo. Era para mí la oportunidad de volver a encontrar el ambiente tan caluroso de vuestra asociación.

VML significa Vencer las enfermedades lisosomales. Este es un nombre muy combativo para una asociación muy pacifista pero que subraya la determinación de los padres a vencer las 50 patologías que se reagrupan bajo la apelativo de lisosomales.

VML reúne una personas concernidas para varias enfermedades, como la enfermedad de Gaucher, de Fabry, de Hürler, de Niemann-Pick A, B o C, de Maroteaux Lamy, de Scheie, de Pompe...

Una gran parte de estas enfermedades benefician de programas de investigación financiados por VML, después de llamada de interés y validación por el consejo científico que presida Marie Vanier que conocéis muy bien.



Un comité medical, dirigido por Brigitte Chabrol se reúne dos veces al año para definir el eje de trabajo del año. Por ejemplo, actualmente, el comité está elaborando una nueva versión del Atlas de las enfermedades lisosomales. La primera versión, publicada por VML había encontrado, hace ya algunos años, un éxito cierto con los especialistas franceses y eso contribuyó al reconocimiento de VML por las instancias del mundo medical. La nueva versión del atlas se publicará en inglés también, a fin de acompañar el desarrollo europeo de VML.

Cotidianamente, VML representa 600 familias y otros tantos adherentes, 15 delegaciones regionales entre las cuales una en Bélgica y una en Suiza. Tenemos 155 puntos de ventas para nuestra Operación de Navidad de venta de chocolate y todos relevan la promoción de la asociación sobre el terreno.

A nivel social, la asociación organiza unas consultas pluridisciplinarias en París y Lyon para los niños enfermos. Reagrupamos 60 familias, anualmente durante un fin de semana de intercambios y encuentros durante el mes de mayo, y cada verano, desde hace 5 años, entre 10 et 15 familias, con un niño muy disminuido pueden irse de vacaciones con nuestra organización de temporadas especializadas.

Publicamos una revista, « Pour Eux » (para ellos) y un boletín mensual « Pour Info ».

Todas estas operaciones están llevadas a cabo por las 5 personas, asalariadas, de la sede de la asociación.

La política de VML es de actuar para un mejor conocimiento de las enfermedades lisosomales y sus especificidades, y para ponerlas en el campo de las preocupaciones de nuestro país.

Hoy en día, tenemos que ir más adelante. Es preciso que nos pauntemos en un trámite europeo para que puedan ser financiados, programas de investigación comunes. Si unimos nuestros proyectos, nuestros medios, podremos esperar financiar programas de investigación que alcancen nuestras ambiciones.

Mejor que trabajar de manera aislada, tenemos que hacer la Europa de la investigación sobre las enfermedades lisosomales y que darnos los medios humanos y financiados a la altura de las esperanzas que nuestros enfermos esperan de nosotros.

Como padres, como enfermos, tenemos que pensarlo.

Gracias por el espacio que habéis ofrecido a nuestra asociación para que podamos pasar tal mensaje ;
Muy atentamente.

Jean Guy Duranceau
Presidente de VML Francia



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

Oro rojo

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



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

Especialistas en tomate
Expertos en calidad



Estepa, Sevilla. Rastrillo Benéfico



Rastrillo organizado por la Archicofradía de Paz y Caridad PRO FUNDACIÓN NIEMANN PICK.
Carta abierta de agradecimiento.

Cuando se recibe la noticia confirmada de que tu hijo con un año de edad (en marzo cumplió tres) padece una enfermedad incurable, impronunciable y de la que ni los mismos servicios médicos que la diagnostican te pueden aclarar mucho más, a la indescriptible sensación de dolor del instante, se suman unas sensaciones de impotencia, desamparo y soledad difícilmente explicables.

Cuando ya vas conociendo un poco más de la maldita enfermedad y descubres por ti mismo que todo lo que te han argumentado y explicado es aún peor si cabe, las anteriores sensaciones se hacen todavía más desesperantes e insosportables.



Y además, no estamos solos. Gracias a la generosidad, primero de un grupo de jóvenes que forman el GRUPO JOVEN DE LA ARCHICOFRADÍA DE PAZ Y CARIDAD, y luego de sus mayores, representados por su Ilustrísimo Hermano Mayor D. José Joaquín Luque, que quitando horas a su tiempo libre y con un entusiasmo contagiante, propusieron, alentaron, persiguieron y realizaron la feliz idea de crear un Rastrillo Benéfico para recaudar fondos para la citada y siempre necesitada Fundación Niemann Pick de España. Así, con el esfuerzo de estos jóvenes se buscaron colaboradores entre personas particulares, entidades y empresas que donaran desinteresadamente los artículos que posteriormente se venderían. Se buscó local, se recogieron los artículos, se almacenaron, se catalogaron, se ordenaron, se expusieron y posteriormente y durante, aproximadamente, dos semanas se personaron físicamente en el Rastrillo para su venta, entre otras muchas tareas.

Gracias a Dios, la capacidad de sufrimiento de las personas llega a cotas inimaginables, al igual que su capacidad de lucha, y la existencia de la Fundación Niemann Pick (formada por unas buenas personas que, cada una con su función, intentan luchar por la búsqueda de una cura para esta terrible enfermedad) abre una pequeña puerta a la esperanza, a la que padres, familiares y amigos nos aferramos desesperadamente, con uñas y dientes, para que con el esfuerzo de todos ganemos una victoria en el presente y futuro de esta injusta enfermedad (si alguna se puede considerar "justa") que se ceba, fundamentalmente, en los primeros años de la vida de las personas, para arrebatársela.



Efectivamente los granos de arena de los esfuerzos personales pueden formar montañas para los ojos de la gente.

Además de la gran recaudación económica que se consiguió con este evento, la difusión de la noticia de la existencia de una Fundación que intenta encontrar una solución a esta enfermedad, y de la existencia de la propia enfermedad, ha sido innegable e impagable.

Es por todo esto y por más, y aunque parezca un tópico que no encontramos palabras para agradecer vuestra ayuda y esfuerzo. Sirva este humilde y simple GRACIAS A TODOS Y A CADA UNO DE VOSOTROS para reflejaron en nombre de los padres, familiares y a niños afectados (y por supuesto, en nombre de la Fundación Niemann Pick de España de la que ya muchos formáis parte) como una pequeña e insignificante muestra de lo que no os podemos expresar con palabras. Nuestro corazón es vuestro. GRACIAS DE CORAZON.



Manolín



AGRUPALMERÍA, S.A.
FRUTAS Y HORTALIZAS

SABOR DE ALMERÍA

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

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

En vuestro nombre, La Salud. Plasencia



Es la sabia de la vida, que fluye como nexo de arterias de un mar en calma.
Es la lámpara que ilumina nuestro cuerpo y nuestra alma.
Es simplemente la alegría de vivir.

¿Qué ocurre cuando la enfermedad nos la arrebató?

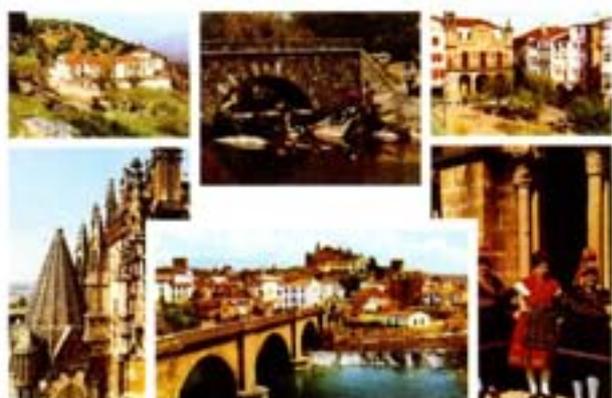
Nuestros miedos afloran, nuestra risa decae, nuestros sueños se esfuman, nuestros niños no juegan, nuestra esperanza se acorta

Este lobo estepario, que con sus dientes afilados va devorando cada hora, cada minuto, cada segundo de vida, las esperanzas de unos niños, que sin saber porque, sufren una terrible enfermedad. Ellos necesitan agarrarse a la vida, a sus sueños, a una ilusión, a la ilusión de vivir. Nuestras familias, y digo nuestras porque ya son un poco más, un poco de todos, somos ya una gran hermandad cuya única finalidad es luchar por la vida de nuestros hijos y hermanos.

Pedimos, a todas las partes implicadas en este gran proyecto humano: Que dejemos de sentirnos aislados, por parte de las administraciones Sanitarias, y de la sociedad.

Que esta soledad, que nos invade cada día mas, abra un

halo de esperanza, para las personas que altruístamente nos ayudan, que los que gozan de buena salud dejen de mirar para el otro lado. Que los laboratorios se impliquen más en investigación y menos en los intereses.



Que entre todos podamos llevar esta nave, que se llama fundación nieman pick a buen puerto, que fue en su nacimiento "Niña prodigio" en su adolescencia "El desarrollo expansivo" y cuando alcance su "Senectud" se sentirá satisfecha del deber cumplido.

Fº Javier Martín Martín



Guivarto Agrícola, s.l.

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

04100
RUESCAS
CTRA. S. JOSE, 5/1
TLF. 950 37 01 53

Actelion Pharmaceuticals

Innovación dedicada a los Pacientes



En el tiempo que llevo trabajando como responsable de Zavesca® para España y Portugal he podido comprobar, a través de testimonios, reuniones, congresos, etc., las enormes dificultades que tienen tanto los pacientes y sus familiares, como los médicos, a la hora de enfrentarse a lo que actualmente se denominan enfermedades raras ó huérfanas, así como el enorme reto y esfuerzo que supone para la industria farmacéutica mundial desarrollar nuevos fármacos que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida y esperanzas de todos aquellos afectados.

Actelion Pharmaceuticals es una compañía internacional, con sede en Suiza, fundada en 1997. Sus objetivos son colaborar en el desarrollo de la medicina y desarrollar productos farmacéuticos para aquellas enfermedades y dolencias para las que en la actualidad no hay muchas posibilidades de tratamiento.

Actualmente Actelion Pharmaceuticals tiene alrededor de 2.500 pacientes incluidos en 13 ensayos clínicos alrededor del mundo en varios de sus productos. Uno de estos productos es Zavesca® (miglustat), conocido también como OGT 918, del cual Actelion y su departamento de I+D son los responsables de su desarrollo en varias enfermedades por depósito lisosomal.

Como ustedes ya conocen, una de estas



enfermedades es la Enfermedad de Niemann-Pick C, en la cual estamos realizando el ensayo clínico OGT 918-007 y en el que participan pacientes afectados de esta enfermedad. Los centros que participan en el ensayo son el Royal Children's Hospital de Manchester y el Columbia University & the Morgan Stanley Children's Hospital de New York.

Hoy por hoy no es posible aventurar resultados. Está previsto disponer de los mismos hacia finales del 2005 o primeros meses del 2006. Al igual que todos ustedes deseamos que estos sean positivos, siendo nuestro compromiso y objetivo primordial trasladar urgentemente los mismos a las autoridades sanitarias internacionales.

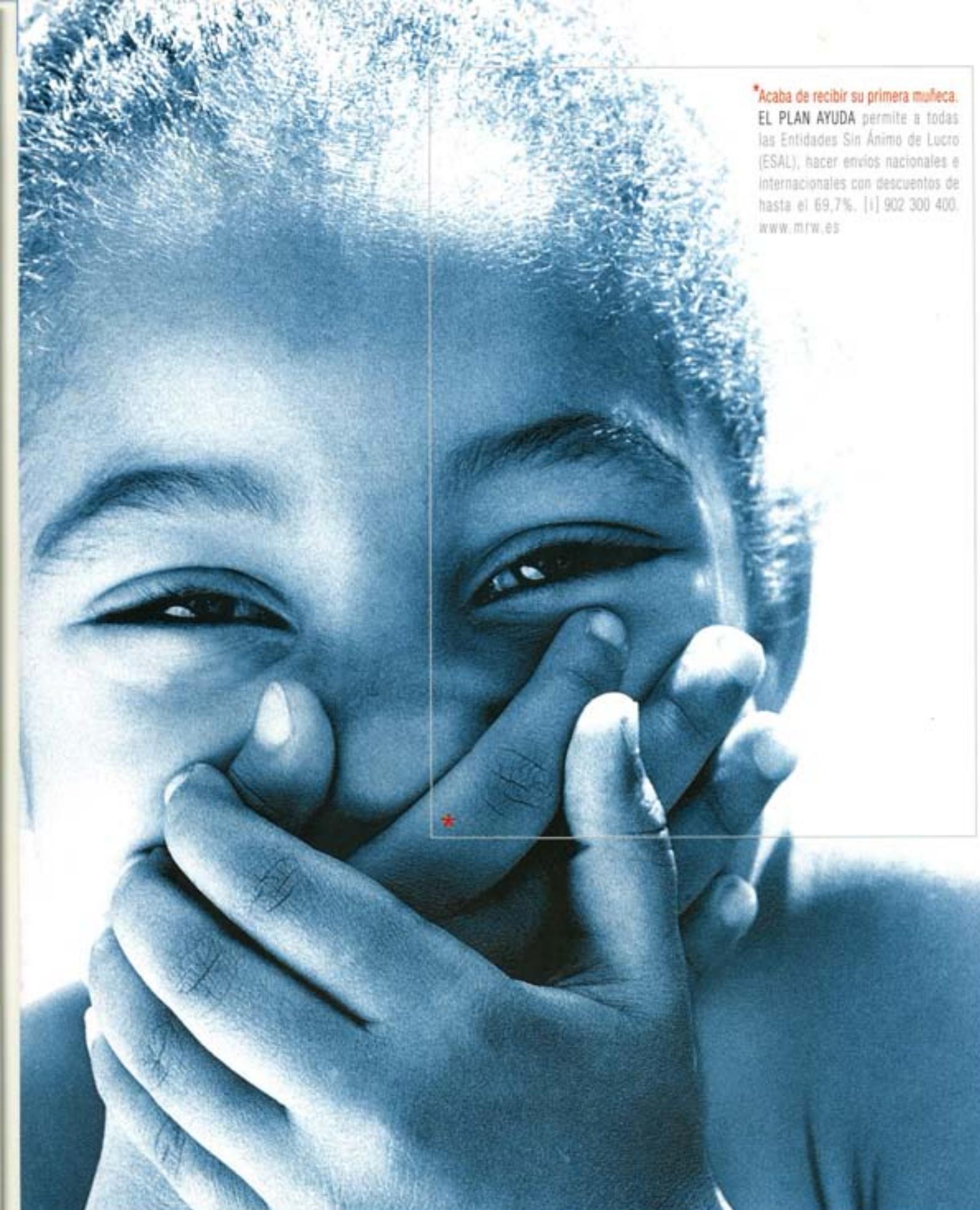
Pedro Luis SÁNCHEZ-RIOS
Project Manager España y Portugal
Actelion Pharmaceuticals

Magdalena, tu sonrisa nos da fuerzas para luchar

Cada día que pasa hay momentos en los que imagino que al igual que a nosotros le pasará a la mayoría de la gente, en que los problemas parecen que nunca van a terminar y que antes de que termine uno, llega otro y así sucesivamente y mas a nosotros que nos ha tocado vivir con esta terrible enfermedad, la cuál nos ha marcado, pero al mismo tiempo nos ha dado fuerzas para luchar y estar día a día, minuto a minuto y segundo a segundo. Magdalena tu mirada, tu fuerza de vivir y esa, esa sonrisa tan dulce, sincera y sana es lo que nos dá esa fuerza de luchar y seguir haciendo camino en nuestro duro caminar. Haces que la oscuridad se ilumine, que las penas sean alegrías, que los malos momentos pasen de largo, y que en el día a día demos lo mejor de nosotros mismos para con los demás, sin pedir nada a cambio.

No quiero dejar pasar ni que quede en el anonimato a mi hijo, que le ha tocado madurar a pasos de gigante, que nos ayuda, que nos da fuerza cuando empezamos a flaquear y compartimos ese amor que mi hija nos ha dado. También gracias a todos, a los que ya nos dejaron y siguen estando presentes en nuestros corazones, a los que con su colaboración y desinterés nos dan su apoyo, a todos muchas gracias.





*Acaba de recibir su primera muñeca.
EL PLAN AYUDA permite a todas
las Entidades Sin Ánimo de Lucro
(ESAL), hacer envíos nacionales e
internacionales con descuentos de
hasta el 69,7%. |i| 902 300 400.
www.mrw.es

VAMOS TAN LEJOS QUE LLEGAMOS AL CORAZÓN

MRW