

Juan Girón

Timonel de un barco llamado "Niemann Pick"



■ La Publicación internacional del estudio genético de portadores promovido por la Fundación, editado por "*Clinical Genetics*" y "*Journal of the neurological sciences*"

Mi querido compañero...

..... espero que a la llegada de esta carta, te encuentres bien en compañía de Juan Antonio y los niños de la Fundación que te acompañan. Nosotros bien. Como buen navegante se que no paras y cuando partiste de tu playa de El Palmar rumbo a esa otra vida, yo sabía que volverías a pasearte por la arena, pero no solo, con los niños, y sé que te sientas en las dunas con ellos y les hablas de las estrellas de Orión y les das tus clases del Universo. También sé que cuando nadie te ve sigues paseando y te embarcas con ellos y les explicas que si van pendientes posiblemente detrás lleven una familia de delfines como algunas veces te ocurría. Te vas y vuelves allí, de eso estoy segura.

Este domingo fui allí después de un año y, aunque al principio fui un poco temerosa, empecé a andar por la orilla y cuando menos me lo esperaba, el agua me dio un revolcón y pensé que eran cosas tuyas y empecé a reírme. El día era precioso, de esos que el cielo está azul y sólo había cuatro o cinco familias con los niños. Pero bueno, sí, tú estabas allí.

Nosotros por aquí con nuestra lucha, yo con la de Marina de que se haga una mujer y sé que lo conseguiré pues tú en tus sueños siempre le estás aconsejando. Seguimos con la fundación. Que nuestros niños siguen con su tratamiento experimental. Que sus padres haciendo todo lo posible para que no les falte de nada.

Que nuestras doctoras Pineda y Coll siguen en el Instituto de Bioquímica de Barcelona con la investigación y que nuestros niños tienen su tratamiento experimental y sus padres están con la esperanza de que la enfermedad pare.

El pasado mes fue la presentación de nuestro libro, te acuerdas, ¿te atreves con el trece? Hubo mucha gente y Juan Román el escritor estaba muy contento.

También se inauguró el café teatro del cual somos patrocinadores y Javier y Seple hicieron lo posible para que aquella noche sonaran el nombre de la Fundación. Gracias Javier por todo el cariño que nos diste.

Que nuestro pintor Javier Meléndez sigue pintando y siempre que hay una cena, allí está el hombre con su cuadro para subastarlo. Gracias también.

Tuvimos nuestra corrida de toros y nuestro amigo Julio se esmeró para que todo saliera bien y, aunque a la hora de la corrida diluviara, Enrique Ponce y Currito se entregaron para que la gente se fuera contenta.

Como ves, seguimos. Pero ahora te voy a contar y a hablar de las familias. Cristóbal no para y lo mismo está telefónicamente en Galicia que en Sevilla. Nuestra Julia, como coordinadora, sigue sufriendo el día a día el tema de los niños y ella y Manolo asesorando a las familias para las ayudas que necesiten...

Begoña, la tesorera, sigue su lucha con Dani y cuidando cada euro para comprar todo el material que los niños necesiten. Mai y Juan nunca me dejan sola y siempre intentando tapar agujeros, aunque yo sé que a veces lo pasan mal, pues siempre que estamos juntos terminamos hablando de ti, te quieren un montón. El Sr. Miguel con sus setenta y tantos sigue con su control de firmas y en Almería pegando carteles de su hija en los autobuses. Eso es grandioso.

Isabel, nuestra vicepresidenta, allá donde hay una cena monta a Samuel en el coche y para ella no hay kilómetros y, junto a ella, Antonio colaborando. Sergio es nuestro portavoz en el comité médico y la verdad es que enfoca muy bien los temas.

La Isa, la nuestra, sigue igual. Ella sigue poniendo su nota de humor y en los eventos con ella salta la chispa y ya por momentos agríos que pasemos, con ella estamos a gusto. Luego tenemos a Rosita que siempre está pidiendo a Dios para que estos niños se curen. Como ves, el personal no para. Todo esto es posible gracias al gran número de socios que hacen posible con su cuota que estos niños algún día tengan curación. Gracias. Y cómo no, hablarte de la familia de Mélodi. Una vez más dan la talla para todo lo que necesitamos.

Bueno, decirte que te queremos, que sabemos que estás ahí y que sigues moviendo los hilos para que el viento sople suave y este pequeño barco no se hunda. Dale un beso a los niños y a Juan Antonio y a ti decirte que tú sabes que te echamos de menos.

*Te quiere
Juani.*



SUMARIO



Mis queridas familias



Abrazando almas



Conferencia científico-familiar de San Fernando, Cádiz

Edita

Fundación Niemann Pick de España,
Avda. de Alacant, 1 - 2º 1ª Lleida

Coordinación

Cristóbal Fernández
Julia González

Ilustraciones

Javier Meléndez

Maquetación

Elena Mariño

Impresión

Gráficas Anduriña

Redacción

Sevilla:

Juani Contreras, Javier Meléndez, Juan Román, Juan Pedrajas

San Fernando:

Abraham Muñoz

Plasencia:

Javier Martín

Cartagena:

Cristóbal Fernández

Talavera de la Reina:

Isabel Hontanilla, Antonio Abellán,
Sonia Gómez

Lleida:

Julia González, Manoli Castro, Joana Sales-Cucó, Dolors Zapata Rojas

Murcia:

Pedro Cutillas

Almería:

Miguel López y María Sánchez

Vigo:

Marta Barros

Ávila:

Ana Martín, Esmeralda Nieves, Julián Jiménez y Alba Jiménez

Colaboraciones

Laboratorios Actelión

2 Mi querido compañero

4 Editorial

5 Queridas Familias ...

6 Cuadro Javier Meléndez

7 Abranzando almas

8 Mi querida fundación

9 Cena en Talavera de la Reina

10 Tarde de toros pro Fundación en Fernán Núñez, Córdoba

11 El Día Nacional del Niemann Pick en Sevilla, 17 de Febrero

12 Carta a un amigo

Romería de las Monjías

13 Cena pro fundación en Almería.

Recuerdo para un ángel

14 Cena en Murcia

15 ¿Te atreves con el trece?

16 Orla

18 San Fernando, Cádiz . Una ciudad en torno al Proyecto de la Fundación.

Partido Homenaje a Juan Girón - C.D. Payasos Crouss

19 Mis sensaciones

20 Seguimos caminando

Cena en toledo

21 Psicología - Fases de la enfermedad

22 Conferencia científico familiar de San Fernando, Cádiz

24 Niemann Pick: el/la profesional no es suficiente

25 Actelion - Ensayo Clínico OGT 918

26 Presentado el proyecto del Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras

28 Agradecimientos

29 Cupón "Hazte socio"

31 Poesía de Plasencia



CIF G25476821

www.fundniemannpick.org

Editorial



Por Cristóbal Fernández
- Secretario -

En la sociedad actual las ONG'S realizan una función social de servicio para cubrir necesidades urgentes que no realizan quienes tienen las posibilidades económicas y el poder para determinar que esos fines se cumplan.

Hablamos en definitiva, de atención directa a problemas endémicos mundiales como el hambre, la atención a la infancia en sus múltiples variables de niños sometidos a la explotación laboral, sexual o soldados, y la atención sanitaria de colectivos de millones de personas en todo lo que llamamos tercer mundo.

En todas estas organizaciones hay una característica común, miles de colaboradores y voluntarios que hacen posible conseguir pequeños objetivos que anualmente están cambiando la vida de miles y miles de personas.

Son gestos que más allá de la pura estadística tocan a la vida individual de muchos seres humanos. Unos sienten agradecimiento por la atención prestada y otros, los que desde las diferentes ONG'S los brindan también reciben para su vida un preciado obsequio, el sentir que cambian cosas que de otra forma nunca habrían cambiado, y para su corazón es la más apreciada compensación.

Y nuestra Fundación es exactamente lo mismo. Pero nuestros niños están aquí y se enfrentaban a una extraña y rara enfermedad en la más absoluta soledad, el abandono y desconocimiento médico y profesional. Y esto ocurre también en el llamado primer mundo.

Pero un día, el 17 de Febrero del 2001, un pequeño grupo de familias puso en práctica tres líneas posibles de trabajo para este Proyecto:

- La investigación médica.

La Fundación ha financiado tres proyectos. El primero de ellos duró tres años y el estudio genético realizado ha permitido entre otras cosas, prevenir la enfermedad entre portadores.

La investigación también nos ha llevado al primer tratamiento médico con posibilidad de frenar la evolución de la enfermedad. Ya son dos años de tratamiento o ensayo con cinco niños y la implicación de diferentes hospitales en España con un complejo proceso médico y sanitario.

Hoy estamos financiando dos proyectos concretos de investigación. En la universidad de Barcelona, en su departamento de Genética. Dos años, uno ya cumplido, colaborando con otras enfermedades similares a la nuestra en busca de datos de común interés.

El segundo proyecto con nuestra beca de investigación Juan Girón, en el Instituto de Bioquímica de Barcelona.

- La atención familiar, dotando a las familias de un servicio de orientación y apoyo psicológico, si lo solicitan.

Y en segundo lugar, con un programa concreto para cubrir necesidades de atención directa a los niños cuando la Sanidad pública no los atiende,

tales como la adquisición de material sanitario para uso domiciliario, fisioterapia a domicilio, etc.

- La Comunicación y divulgación.

La Comunicación entre familias ha posibilitado acabar con la angustia de vivir en soledad un problema inaguantable sin referencias de otros padres y madres que te hablan, te escuchan y te dan información imprescindible para la mejor atención a los niños.

Hoy la fundación a través de la web da también este respaldo a un colectivo importante de familias residentes en Brasil, Chile, Argentina, México, Costa Rica y la República Dominicana. Y además atendemos consultas de profesionales de la medicina de todo el área latinoamericana a través de nuestro equipo de orientación médico sanitario.

La divulgación social de lo que es la enfermedad con múltiples actos públicos que protagonizan las familias es algo muy difícil de realizar cuando pones a tu hijo delante de ti, en los medios de comunicación y ante la sociedad en general.

Pero es evidente que si queremos avanzar, hemos tenido que hacer público y trasladar nuestro Proyecto a la sociedad en todas sus vertientes, desde los responsables políticos en todas las administraciones de nuestro país hasta los amigos y colaboradores que con gran corazón y confianza en éste que es su Proyecto, nos brindan el haber podido formar un grupo de 420 socios colaboradores que nos apoyan económicamente con pequeñas cantidades desde 3 ó 6 euros mensuales.

Porque necesitamos ayuda y, en España 29 familias solas no podrían llevar adelante este Proyecto que aquí escrito ya parece un sueño, nos enfrentamos hoy a la dificultad de seguir día a día pensando y reinventando nuevas formas de trabajo y colaboración para que lo que ya ha demostrado ser hoy ésta Fundación, el único promotor de la investigación del Niemann Pick en Europa.

Para nosotros como afectados, la Fundación es el único punto de camino a la esperanza que un día salve la vida de todos los niños afectados por esta terrible enfermedad.

Los obstáculos en el camino, créeme, son difíciles de salvar. Pero en este punto, cuando hay una labor de divulgación y se conoce este trabajo que a diario realizamos, aparecen junto a los socios un grupo también de colaboradores que te dan lo mejor de sí mismos para que esto siga siendo realidad. Porque tenemos seguro el presente, pero también queremos el futuro.

Y con todos vosotros, amigos, se cumple esta frase que nos dejó Juan Girón, que como Presidente escribía las editoriales de nuestra Revista anual antes que una difícil enfermedad nos privara de él.

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

Queridas Familias ...



Hace cinco años que comencé una aventura junto a un grupo de familias que han terminado por ser la mía propia. Poco podía imaginar lo que me iba a cambiar la vida y para enriquecerme como persona. Ellos no saben cuanto significan para mí y por ello quiero darles las gracias de corazón, por ser como son y por permitirme quererles. GRACIAS.

Siempre he sentido la necesidad de involucrarme en causas humanitarias, pero de una forma directa, sé que hay infinidad de organizaciones y ONGs donde podía llenar esa necesidad sobradamente, pero no estaba segura de hacerlo bien, por eso no lo había hecho antes. Hasta que conocí a unos amigos maravillosos que me enseñaron una perspectiva distinta de vivir la vida, aprendí con ellos a VIVIR con mayúsculas.

Es sin duda curioso como he ido conociéndoles. Un teléfono y alguien desconocido al otro lado de la línea, al principio con titubeos, casi tímidamente para terminar compartiendo con ellos lo sencillo y lo complejo de su vida. Agradezco a todos la confianza que han puesto en mi persona permitiendo que entrase en sus hogares, dejándome llegar al fondo de sus corazones.

Me enseñan día a día que la vida es preciosa que siempre se encuentra el valor, aunque parezca que no hay dónde arañar más, y que los miedos del común de los mortales no son nada comparado con la vivencia que ellos están experimentando

Quisiera explicar lo impactante que resultó para mí cuando hace un tiempo ya, y después de haber compartido con los padres el día a día de uno de mis pequeños, llegó el momento de la despedida. No podía aceptarlo, era algo que me desbordaba. Traté de ponerme en el lugar de sus padres y me sentía deshecha hasta el punto en

que la madre me consolaba con una dulzura increíble cuando era ella la que tenía que recibir el consuelo por mi parte (Loli Belando). Esa experiencia me mostró de qué materia está hecho el corazón de los padres con niños de Niemann- Pick, de un componente que no todos los seres humanos tienen, más importante que la joya más valiosa que se pueda conocer.

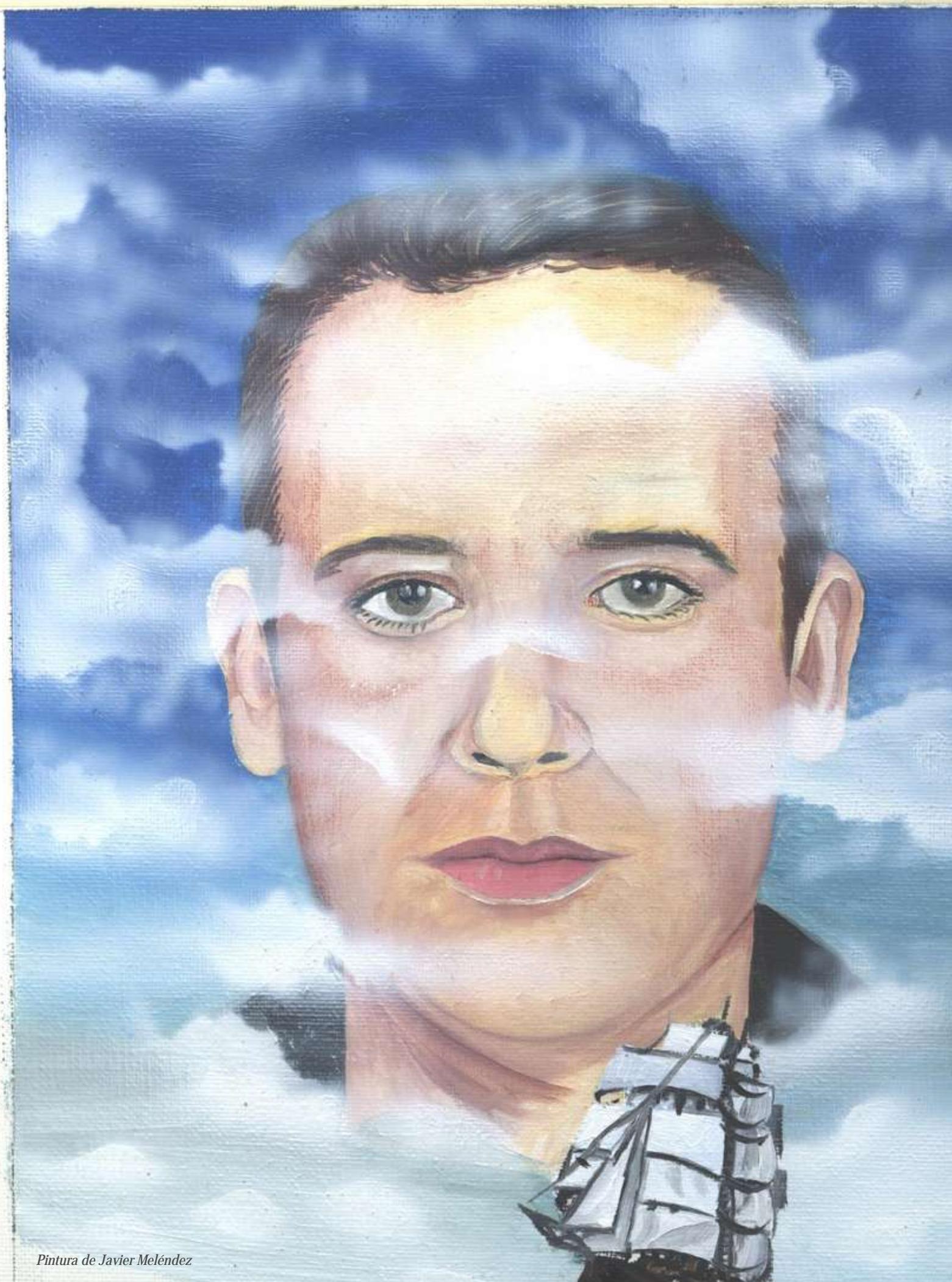
A partir de ese día cambié por completo mi percepción de las cosas. Todo lo que imaginamos que podemos hacer no es nada frente a una circunstancia similar y comenzó para mí una etapa nueva en la fundación.

Cada vez que levanto el auricular del teléfono y pregunto: "Hola, soy Juli de la fundación Niemann-Pick ¿necesitas algo?" Se inicia un contacto maravilloso que va más allá del cable telefónico, se me abren las puertas de corazones muchas veces destrozados por el dolor y me permiten la entrada en un lugar sagrado para ellos. Por mi parte, a veces siento la injusticia de llevarles las manos vacías, todavía no tengo eso que algunas familias quisieran con toda el alma, a sus niños en casa como habían estado hasta ahora, (como me pedía Esmeralda) o la medicina que borraría de un plumazo mucho tiempo de angustia. Es lo único que lamento de veras.

También están las nuevas familias que se han incorporado. Quiero resaltar lo difícil que resulta darles toda la información que piden, con la sensibilidad que requiere un momento tan delicado. Me siento honrada de ser la coordinadora familiar, me siento agradecida de ser parte de estas familias. Quiero que sepan que la confianza que han puesto en mí no será defraudada, porque simplemente les quiero y deseo seguir siendo parte de sus hogares.

Julia González





Pintura de Javier Meléndez

Abrazando almas

Dicen que el viento es un fenómeno al que se le puede controlar su rumbo, pero no su fuerza. Dicen que al agua se le puede separar su cuerpo, pero no quitar su humedad.

Dicen que la tierra es un elemento al que se le puede separar el polvo, pero no quitar su fertilidad.

Estos fenómenos que, siendo de compuestos diferentes, se los puedo otorgar a una persona que no estuvo aquí sin más, sino que demostró durante el tiempo que estuvo en vida que hay veces que tenemos que luchar en una batalla donde no le puedes vencer a tu enemigo, sobre todo cuando tienes otra batalla que te impide seguir avanzando, que trata de destrozarte la vida hasta que lo consigues.

Esa persona es JUAN GIRÓN, un hombre que supo luchar contra los cuatro vientos, sabiendo que su lucha por salvar las vidas de los niños de Niemann Pick se iba a ver truncada por su enfermedad, que lo fue consumiendo poco a poco. Eso no fue lo suficiente para que él sacase fuerzas de donde no las había para poder luchar por ese amor que tenía por sus niños de la Fundación.

JUAN GIRÓN es como ese viento, que se le pudo cambiar su rumbo pero nos enseñó su fuerza; también es como agua, que derrama su cuerpo, pero nos enseñó a saciar la sed con el amor a vuestros niños y, cómo no, también es como esa tierra a la que se le puede separar su polvo, pero que él nos enseñó que hay que pisarla fuerte para que veamos que estamos con tierra fértil y firme.

JUAN no tuvo una palabra por encima de nadie, ni dio una voz más fuerte que otra, odiaba la discusión, respetaba las opiniones, siempre dio ánimos a algún proyecto, nunca gesticulaba con cara rara, daba amor, era humilde y con personalidad amable, siempre te daba un voto de confianza porque siempre supo querer a las personas que le rodeaban. . . . Ese era JUAN GIRÓN, un hombre que luchó por salvar a su hijo, que luchó por los niños de Niemann Pick, que luchó por aliviar el dolor de familias desoladas y que consiguió formar un velero cargado de fuerza, orgullo, vida, ilusión y de esperanza. Por eso, en recuerdo a él, dedico este artículo.

Cuantas veces hablastes con la gente, pasando vergüenza, sabiendo que te esquivaban, pero tú seguías ahí. Cuantas veces fuiste a visitar a personas desconocidas y sin saber si te iban a escuchar, tú seguías ahí.

Siempre abrazabas a tus padres cuando los veías y cuando se marchaban, dabas abrazos a tu familia, a tus amigos, a los familiares retirados, a las personas que como tú hacían algo bueno. Tus abrazos, para los que te querían, eran como la fuerza, el poder, la liberación de sentir que tenía a un amigo a su lado, porque tú dabas abrazos de amor con el empuje de tu corazón. Ahora no estás aquí con nosotros, pero sigues abrazándonos el alma con lo que nos diste tu AMOR y RESPETO.

Fuiste pequeño con corazón gigante, no fuiste hacia atrás, sin mirar primero para adelante, fuiste el ejemplo de motivación para la Fundación, fuiste la persona que levantaste ánimos a personas desoladas y fuistes el motor de ese velero que sigue el rumbo que tu dejastes marcado para que el resto de la tripulación llevase a



Juán Girón

buen puerto aquel sueño que tú empezaste y que conseguiremos con la lucha que nos has enseñado.

Te fuistes "abrazando almas" a otro lugar donde al menos podrás tener la ocasión de volver con tus niños, aquéllos que antes que tú se fueron a esa guardería, una guardería donde los niños: Jose Agustín, Diego, Jose Antonio, Caridad Carmen, Pablo, Álvaro, Ainhoa, Antonio Manuel, Aroha, Montserrat, Sheila, Rafael y tu hijo Juan Antonio te darán un abrazo de cariño, donde te sentirás bien arropado por aquéllos que tú más querías.

Así te vemos desde aquí y, con el corazón en un puño, te digo que fuiste capaz de abrazar el amor de todo el mundo, que siempre estás presente en todos nuestros comentarios y recuerdos. Que aún te vemos con nosotros, que siempre te notamos a nuestro lado y que siempre te sentimos que nos abrazas el alma con todo lo que nos supiste dar, que fue tu AMOR.

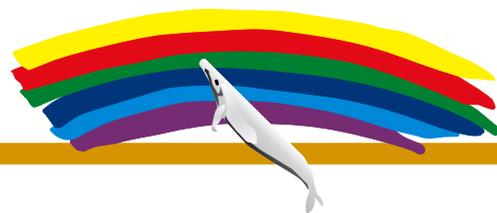
*Abrazando almas estarás
porque tú así nos hicistes ver
que en tu corazón nos llevarás,
aunque no puedas volver.*

*Abrazando almas te recordaré
porque tu amor siempre vivirá,
y que en mi vida no olvidaré
que tu recuerdo se llenará
de tu amor y tu querer
para que nunca te pueda olvidar.*

*Eres el timón de un barco
llamado "Niemann Pick",
nosotros, tus grumetes,
y queremos seguir este rumbo
que nos distes con buen fin.*

Javier Meléndez

Mi querida fundación



Después de muchos años en la fundación me gustaría hablaros un poquito de mi paso por ella.

Después de pasar el trance de tener que escuchar por los médicos que tu hija tenía una enfermedad mortal, una enfermedad que sólo nos decían que no tenía cura, que sólo nos quedaría el consuelo de esperar a la medicina, esa medicina tan lenta en muchas ocasiones.

Cuando tuvimos el instinto de reaccionar un poco sobre lo que nos estaba pasando, nos informamos sobre la enfermedad en Internet. Ssi los medicos lo pusieron malo, cuando miramos Internet, vimos todo el recorrido que la enfermedad llevaba y ése sí que fue un golpe increíble. Cuántas veces se oye decir que los médicos lo ponen muy mal, pero no es para tanto, pues ahí descubrimos lo que en realidad nosotros no queríamos ver. Dicen que de todo lo malo siempre se saca algo bueno, pues eso fue lo que nos pasó: "apareció la Fundación". Aparecieron los primeros medios, las primeras esperanzas y la ilusión de sacar hacia delante el regalo que más grande nos había dado dios, nuestra hija.

Esa fundación estaba constituida básicamente por padres con hijos de esa misma enfermedad y otras personas que apostaron por una vida mejor para nuestros hijos.

Cuando empezamos a ponemos en contacto con ellos, había un miedo muy grande, pero no por ellos, sino porque tu todavía un podías creer que tu hija era uno de esos niños.

Un día, estando en casa, sonó el teléfono. Al descolgar una voz dijo:

- *¿Esmeralda, eres la mamá de Ainoa?*

- Yo le contesté : *Sí, soy yo, ¿quién es?*

-Él me respondió: *Soy Juan Giron, presidente de la fundación Niemann.Pick en España.*

A mí me empezaron a temblar las piernas, pero a medida que hablaba con él y me explicaba todo lo que él había vivido con su

pequeño, todo lo que la fundación estaba trabajando, me dio una seguridad y una paz increíble.

A este señor que hoy no tenemos la suerte de tener entre nosotros, le doy las gracias. Las gracias por ser como sólo él era, un hombre que con su voz, con su presencia, con sus palabras, nos hacía sentir felices, hasta en los momentos más duros de nuestra vida. Gracias!!!!!!!

Dicen que detrás de un hombre siempre hay una gran mujer, en este caso así fue. Apareció Juani, una persona bella por fuera y más bella por dentro, una mujer que ha sufrido mucho, con esa fuerza de seguir hacia delante, un ejemplo para todas las mamás de la fundación. Gracias!!!!!!

Luego, cómo no, apareció Julia, una mujer a la que yo tardé en conocer en persona, pero sólo con sus llamadas telefónicas me parecía que era una amiga de toda la vida. Con su viveza, con su alegría, con una palabra de aliento para todos nosotros y con todas sus ilusiones puestas en nuestro niños, una razón más para seguir luchando ante todo, lo que se iba cruzando en nuestro camino. Una persona que como coordinadora familiar ha sabido estar a la altura de la fundación, sin esperar nada a cambio; a esta persona hoy le doy las gracias por estar en cada momento duro al pie del cañon de todos nosotros, especialmente en momentos difíciles y fechas amargas como las que hemos pasado. Gracias!!!!

A Manoli, que con sus palabras, nos hace sentir la vida de otra manera y nos recuerda las personas maravillosas que tenemos en casa sin olvidar lo que hemos perdido. Gracias!!!

A Cristóbal, por su fuerza para tirar hacia delante sobre este buque que a veces nos pesa tanto. Gracias!!!!

Gracias a Begoña, Antonio, Sergio, Mónica, Isa, Agustín, Isabel, Manolo, Maite, Sr. Miguel, María, Rosa, José María, Damiana, Sagrario, Anna, Waldi, Alicia, Loli, José, Inmaculada, Juan José, Nuria, María Elena, Natalia, Antonio...

En definitiva, gracias a todos, desde el primero que empezó en esta gran andadura hasta el último socio de esta Fundación, gracias a Dolors, nuestra psicóloga y en muchas ocasiones amigas de todos nosotros.

Gracias por apoyar a estos niños que tanto se lo merecen, por apoyar a los padres que muchas veces lo necesitamos.

Gracias a esos socios que sin tener un familiar afectado aportan un beneficio a la fundación, sin esperar nada a cambio, nada más que la curación de esta cruel enfermedad. Hago una invitación de solidaridad a todo el que lea estas líneas para que piensen de verdad lo mucho que los necesitamos.

¡GRACIAS A TODOS POR SER COMO SOIS!

Esmeralda, Julián y Alba.



Cena en Talavera de la Reina

El pasado 25 de Marzo de 2006 celebramos en Talavera de la Reina la III cena de Encuentro y Divulgación de la Fundación Niemann Pick de España con los amigos y socios que nos apoyan desde el principio. De esto ya hace unos años.

Y como siempre, después de dos meses de preparativos, de mandar invitaciones, de pedir colaboración a todo aquel que nos quiere escuchar, entrevistas con prensa, radio y televisión, llamadas telefónicas a amigos y conocidos, llega el día, y no puedes evitar los nervios y las emociones.

Para nosotros esta cena era especialmente emotiva, pues nos faltaban dos personas que siempre nos han acompañado en este evento, Juan Girón, nuestro querido Presidente, y Cari. Pero si nos acompañaron sus papás Juan Ramón e Inmaculada, al igual que otras familias de la fundación. Gracias a todos.

De la cena les contaré que fue un acto muy emotivo y agradable. Nos produce una gran satisfacción contar con el apoyo de más de 300 personas como cada año.

Contamos con la actuación de LIDIA, acompañada a la guitarra por Javi, unos chicos encantadores y con una voz extraordinaria; también contamos con NICO, un terremoto bailando y que hace las delicias de grandes y pequeños.

Y como siempre, estuvieron con nosotros Don José Francisco Rivas, alcalde de Talavera, Don Hugo Muñoz, delegado de sanidad por Toledo, Don Javier Comochano, subdelegado del gobierno por Toledo,



Antonio Abellán con el delegado de Sanidad en Toledo, Hugo Muñoz



Isabel Hontanilla con el Alcalde de Talavera de la Reina y Vicente del Bosque

entre otros. Lo mejor de esto es que no vienen sólo como representación política, sino como amigos, pero de los de verdad, de los que merece la pena tener. Prueba de ello es el silencio tan impresionante que se crea cuando se dirigen a todos los asistentes para decimos unas palabras, en las cuales podemos sentir el respeto, cariño y admiración que sienten hacia la Fundación Niemann Pick de España y a las familias que la componen.

Este año la anécdota la protagonizo el Sr. Vicente del Bosque, gran jugador y entrenador del Real Madrid, tuvo la gentileza de acompañarnos en esta cena junto con su mujer. Su presencia atrajo la atención de bastantes admiradores, unos de nuestra cena y otros totalmente ajenos a ella a los cuales no les importó nada cambiarse de salón para pedirle autógrafos y hacerse fotos con él.

Ya sólo me queda agradecer a todas las personas que han colaborado con nosotros haciendo donativos, regalos para la rifa, asistiendo a la cena y muy especialmente a Inma González y Tele Toledo, siempre tenemos su apoyo, al igual que todos los demás medios de comunicación que siempre colaboran con nosotros.

GRACIAS DE CORAZÓN

Isabel y Antonio

H3 **busca hogar almería**
& **hermo viviendas**
servicios inmobiliarios

Agencia
de Fomento del Alquiler

Homologado por:



Nº de Registro 05/00010
Válido hasta 04/05/2007

Avda. Cabo Gata, 136 · 04007 Almería
Tlfs. 950 244 357/ 950 230 770

www.hermoviviendas.com

Promociones
Financiación
Ventas
Alquileres
Traspasos
Consulte nuestras
promociones

Tarde de Toros pro Fundación en Fernán Núñez - Córdoba



*El caminante no hace el camino,
se hace el camino al andar,
y si eres hombre con buen destino,
grandes rumbos podrás dar,
abrazando a buenos amigos,
que nunca te podrán olvidar.*

*Hombre con fina figura,
vestido con trajes de nobleza,
enfrentados a la vida y a la muerte,
y dando aires de grandeza,
hiciste aplaudir a tu gente,
tu gente cordobesa.*

*Pequeño en el ruedo,
pero grande de corazón,
pusiste tu vida en el albero,
para ayudar a la fundación.
Sacaste polvo del albero mojado
sacaste olés de los labios callados*

*hiciste ver a quienes han olvidado
que todavía hay toreros,
toreros tallados.*

*Tarde gris y lluviosa,
albero mojado,
paraguas abiertos,
tendido callado,
bestia de negro meano,
rasgueando el barro,
y fina figura contorneando
la espada que llevan en la mano.*

*Con el viento en contra,
con la lluvia persistente,
no había mejor decoro,
que ver a tu gente,
con ganas de toro.*

Javier Meléndez



AGRADECIMIENTOS A ENTIDADES PÚBLICAS

- Excmo. Ayuntamiento de Estepa
- Excmo. Ayuntamiento de Viladecans
- Excmo. Ayuntamiento de Ávila
- Excmo. Ayuntamiento de Sotalbo
- Junta de Andalucía
- Diputación de Toledo
- Diputación de Ávila

El Día Nacional del Niemann Pick en Sevilla, 17 de Febrero

El día Nacional del Niemann Pick, la delegación de Sevilla montó una mesa informativa en la puerta principal del Consistorio con el fin de publicitar nuestra causa.

Fuimos visitados por algunas personalidades del Excmo. Ayuntamiento, destacando al responsable de la concejalía de Cultura y Festejos, Gonzalo Crespo, y a la Delegada del Distrito, Macarena Cristina Vega, que se interesaron por nuestra problemática, atendiendo nuestras explicaciones y ofreciendo su colaboración y ayuda.

El día transcurrió con gran demanda de información por parte de la ciudadanía. También se vendieron libros y camisetas.

Al final de la jornada, los miembros de la delegación sentíamos la satisfacción de un trabajo bien hecho en un día verdaderamente agotador.

Juan Pedrajas



Mesa y miembros de la Fundación



Concejal de Cultura y Festejos Sr. Gonzalo Crespo



Dos estudiantes de Enfermería interesados



Cristina Vega, Delegada del Distrito Macarena



SABOR DE ALMERÍA

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

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

Carta a un amigo



Juan, mi querido amigo:

Escribo esta carta porque necesito mantener intacto el recuerdo cargado de sentimientos y sensaciones que, gracias al permitirme ser tu amiga, guardo en mi corazón.

Tendrás muchos homenajes de todos tus amigos, cada uno intentará plasmar en unas líneas lo que significaste en sus vidas, pero sólo puedo hablar en mi nombre y también en el de Juli, de lo que hemos compartido juntos, sobre todo en los dos últimos años.



Has sido una persona que no has dejado indiferente a nadie a lo largo de la vida. Desde niño conseguiste que todo el mundo quisiera estar a tu lado aun con tus miedos y reservas, la familia en la que has crecido es testigo de ello. La profundidad de tu mirada, la transparencia de tus ojos hacía posible que las gentes se sintieran seguras, sabías escuchar y eso es como un imán que atrae, pues en este mundo nuestro hay mucha soledad, vivimos demasiado aislados unos de otros por desgracia. Los que sin duda conocieron ese aspecto de tu persona eran los pacientes del hospital, siempre con una sonrisa en los labios conseguías convencerles de que no

les dolería el tratamiento y hacías posible que su estancia fuese menos desagradable.

Está Juani, tu gran amor, tu hombro donde refugiarte de tus momentos bajos, ella que lo ha significado todo para ti junto a tus niños, la razón de tu existir.

Pocos saben lo que significó el proceso que vivió Juan Antonio y tantas cosas que tuviste que callar o disimular para que Juani y la joven Marina no recibieran el golpe de la desgracia, aunque no supiste hasta mucho después que tu esposa sabía mas de lo que te decía, como sólo las madres saben intuir, pero tu corazón tuvo que encontrar respuestas para esas dudas tan terribles y a veces te sentías tan solo....

Desde hace seis años otros se han convertido en la causa más importante de tu lucha diaria y son los pequeños de nuestra fundación, la impotencia de un destino terrible y la esperanza de la que siempre has hecho gala, ha sido fundamental para la vida de muchas personas.

Juan, te conocí hace apenas un instante en el tiempo y eso puede parecer que es poco para sentir un gran afecto, los que tienen la suerte de tener al lado un buen amigo saben de lo que hablo. Has sido especial porque he podido hablar contigo de todo, humano y Divino, has sido especial porque te has retirado para que no sufriendamos y has regresado cuando el peligro ya había pasado.

Me siento honrada de haber compartido una pequeña porción de tu vida. Allá dónde estés sé que te llegará el cariño que he puesto en estas líneas, no desapareces porque hay tantos que te aman que sencillamente es imposible.

Estás presente en todos los actos cotidianos, incluso para personas que no te conocieron y se sintieron tristes cuando les dije que habías partido para un largo viaje.

Juan, siempre estás aquí con todos nosotros, te echamos de menos.

Manoli Castro

Romería de las Monjías

En Novés, provincia de Toledo, el 21 de Mayo un grupo de colaboradores prepararon un Stand con productos y dulces caseros elaborados por muchos amigos y vecinos de Escalonilla.

Estas actividades son la expresión de cómo aportan su trabajo y cariño a la fundación muchos voluntarios. Y entre todos vamos haciendo realidad esa labor doble y difícil de divulgación social y de solidaridad.

A todos, nuestro reconocimiento por vuestra labor.



Cena pro fundación en Almería

En Almería se han reunido un grupo numeroso de amigos y colaboradores de la Fundación con una labor de organización y trabajo desarrollada por nuestro delegado en Almería, Miguel López Castillo.

Junto a nuestros amigos de Almería estuvieron también nuestra Presidenta, Juani Contreras, desplazada desde Sevilla, nuestra vicepresidenta Isabel Hontanilla con su marido y Samuel, uno de nuestros queridos niños que viajaron desde Talavera de la Reina y desde Cartagena, estuvo la delegada en la Comunidad de Murcia, Maribel Esteban y Agustín Sánchez.



Este acto era muy importante porque es la primera vez que de forma pública se realiza una actividad de la fundación, pudiendo acercar a todos los asistentes el proyecto por el cual todos estamos trabajando.

Queremos expresar nuestro agradecimiento al cariño mostrado con este Proyecto y por la labor de apoyo y confianza con Miguel. Los medios de comunicación de la ciudad han registrado ampliamente ésta noticia

Gracias a todos.



Recuerdo para un angel

Hola hija, me resulta tan difícil hablarte sin tenerte en mis brazos. Vivir el día a día sin ti, que a veces deseo que la vida pase muy deprisa para volverte a ver, porque creo que todo esto que hemos pasado tendrá una recompensa, será llegar un día hasta donde tú estás. Porque si algún consuelo nos tiene que quedar es que algún día nos volvamos a encontrar.

Algo en mi corazón me dice que estás bien, que estás en un sitio muy bonito y con gente muy especial. Yo desde aquí quiero pedirte fuerza para seguir viviendo, para hacer feliz a tu hermana que tanto luchó y sufrió contigo.



A esta niña que le arrancaron un trocito de su corazón, al quitarle a su pequeña.

Te quiero, hija, por ser como eres, y digo eres, porque para mí siempre estarás aquí con nosotros. Eres nuestro ángel, ese ángel que nos arrebataron en la tierra para que estuviera en el cielo. Ese ángel que nos hizo tan felices, con su mirada intensa, con su fuerza en esta lucha, con sus gestos, eso es lo único que nadie me podrá quitar nunca, "tu recuerdo".

En los días tristes, cuando te levantas y se te cae el mundo encima porque tu no estás, mamá cierra los ojos muy fuerte y se pone a pensar los días felices que tuviste y que tuvimos contigo, y ese día se va alegrando poco a poco. Gracias hija por habernos escogido como padres, porque yo como madre hoy sólo puedo decirte que te quiero, y que estoy muy orgullosa de ser tu madre.

La palabra madre es una palabra muy especial, yo me siento feliz de llevarla.

Ayúdanos a ser felices, hija.

Tu querida mamá.
ESMERALDA

Cena en Murcia

En primer lugar, agradecer el cariño de las personas asistentes y su predisposición para colaborar con nuestra causa, salvo excepciones que a veces vienen de donde menos te lo esperas; pero en general, salvo errores que hemos cometido, como el de no subastar los cuadros que teníamos en primer lugar, ya que creo que hubiéramos obtenido un buen dinero y, al hacerlo a última hora, la gente estaba cansada y retirándose de la cena, siendo evidente que no tenía ya ganas de pujar por nada.

Aun así creo que la cena fue un éxito, ya que fueron más de 500 personas. El menú fue excelente, igual que el servicio, y todos con los que he hablado dicen que pasaron una buena velada y me decían que se apuntaban para la siguiente cena y había que institucionalizar una cena anual; y de paso, lo más importante es que tomaron contacto y conocimiento de la enfermedad, que era de lo que se trataba y colaboraron económicamente para poder seguir financiando los progresos en esta ardua lucha.

Destacar también el gesto de las empresas que nos donaron diversos regalos para la rifa final, superando con creces los cien regalos, sin contar con los cuadros que teníamos.

Me gustaría agradecer desde nuestra revista la especial atención que hemos tenido con Marisol López, que se ha volcado totalmente con la fundación y gustosamente presentó la gala de la cena. Ella fue a buscar al Presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia,

Ramón Luis Valcárcel, y su Señora para que estuvieran un rato con nosotros.

A su hijo Pepe Imbermón, que la ayudó en la presentación. Marisol también fue a visitar varios comercios para que nos donaran regalos para la subasta. A Josefina Sánchez Camacho por su ayuda para pedir regalos. Al grupo de pintores Contracorriente, especialmente a uno de sus componentes, José "la pintora".

A Pepín Liria, que donó un capote y llamó disculpándose por no poder acudir a la cena por motivos profesionales, aunque se puso a nuestra disposición para acontecimientos posteriores. Al Restaurante Rincón Huertano en la persona de su propietaria Conchi, que ha estado desde el primer momento a nuestra disposición, dándonos todas las facilidades. Basta decir que el día anterior a la cena, preparando el salón, con las mesas, ya que nos faltaba sitio, al superarse nuestras expectativas, estuvo hasta las 4:00 de la madrugada en el restaurante para que todo saliera bien, cuidando hasta el último detalle.

A Loli y Jose Belando, Agustín e Isa, las otras dos familias residentes en Murcia y Cartagena, pues sin ellos la cena no hubiera podido celebrarse.

Pedro Cutillas



Album de fotos de la cena



Angel Javier



Saludo de Pedro Cutillas al Pte. Comunidad Autónoma de Murcia



Vista del Salón



Obsequios



Loli repartiendo rosas

“Te atreves con el trece” Un libro solidario

¡Hola a todos! Soy Juan Román, el autor de “¿Te atreves con el trece?” Es para mí un gran honor y placer el escribir este artículo para contaros las sensaciones que tuve el siete de Febrero de este año, día que se presentó vuestro libro, porque ya es más vuestro que mío. Esa jornada por la mañana la ocupé trabajando, por consiguiente, sólo de vez en cuando se me pasaba por la cabeza que, esa misma tarde, haría la presentación de mi primer libro que en su totalidad está redactado de mi puño y letra; pero luego volvía a concentrarme en mi oficio. Para los que no lo sepáis, trabajo de vendedor en Heineken. (Aprovecho para darle las gracias y la enhorabuena, por la generosidad que mostró al cedernos su salón de actos y, por el maravilloso ágape que nos ofrecieron sin contraprestación alguna).

Cuando llegué a casa, no almorcé mucho, la verdad. Mi estómago se había contraído debido a los nervios y, fue curioso, me sucedió lo mismo que el día de mi boda, tres veces tuve que ir al baño. Desde ese momento sabía que todo iba a salir bien. (Ese hecho lo recordaré siempre puesto que ha sido una de las mejores cosas que he hecho, haber cazado a Eva, mi esposa, ¿o fue ella quien me cazó a mí?).

Aun así, la verdadera relajación la encontré cuando me senté a la mesa del estrado, junto a Juan Pedraja y los escritores; Rosa García Perea y José Carlos Camona. ¡Fue espectacular! ¡El salón lleno, más de ciento setenta personas, eso es todo un éxito de público! ¡Gracias a todos! No puedo dejar de nombrar aquí a José Antonio Esquinas, presentador del acto y mejor amigo. De forma sobresaliente hizo todos los preparativos y realizó brillantes exposiciones antes de cada disertación. En primer lugar, Juan Pedraja nos informó sobre Niemann Pick, enfermedad, fundación, investigación y llamamiento de nuevos socios. ¿Os dais cuenta? Esa tarde, más de cien personas escucharon por primera vez qué era Niemann Pick. ¡Maravilloso! Después, hablaron los escritores. Cada uno con su estilo supieron cautivar al público, sobre todo la poetisa Rosa que, durante unos segundos nos dejó boquiabiertos, porque supo llegar a lo más profundo de nuestros sentimientos cuando explicó qué es y para qué sirve la poesía. Durante esos breves instantes, el silencio se hizo emoción en cada uno de nosotros. Posteriormente, llegó mi turno y, no voy a deciros aquí lo que dije, sino lo que sentí:



*En unos segundos, sentí a Juan Girón a mi lado diciéndome,
¡ADELANTE!
En el abrazo a su madre, las lágrimas contenidas,
En los ojos de Juani, su esposa, el agradecimiento,
En mi familia, la fuerza,
En todos los que acudieron, la generosidad.*

He llegado a un punto que, esos años que he tardado en que el libro salga a la luz ya no importan, porque lo fundamental está en lo que significa, en lo que se ha conseguido y se conseguirá con el, en lo que puede aportar a esta causa, a los afectados, a sus familiares y a la Fundación. Muchos de vosotros me habéis dado las gracias por el gesto de donar el libro y, quien verdaderamente tiene que estar agradecido soy yo, porque habéis hecho que ¿Te atreves con el trece?, como decís en la página web, sea más que un libro. Habéis llevado a la práctica la bonita frase, “dar es recibir”.

Desde mi escritorio, gracias de nuevo y mucho ánimo a todos. Sois un ejemplo de solidaridad, esfuerzo y buen hacer. Podéis contar conmigo en aquello que os pueda echar una mano. Salud para todos.

Un fuerte abrazo.
Juan Román

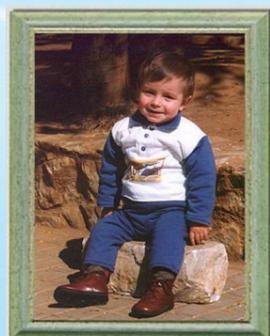
Libro en venta a 8 EUR. Pedidos al 973 206 117



Fundación Niemann Pick de España



*Sheila
Tenerife*



*Jose Antonio
Aracena - Huelva*



*Monserrat
Ourense*



*José Manuel
Los dolores
Murcia*



*Joaquín
Sevilla*



*Juan Antonio
Sevilla*



*Diego
Salamanca*



*Ainboa
Avila*



*Tania
Escalonilla - Toledo*



*María Inmaculada
Plasencia - Cáceres*



*Rafa
Lerez Pontevedra*



*Rosa María
Viladecans*



*Luís Miguel
Ourense*



*Antonio Manuel
San Fernando*



*Carla
Barcelona*



*Magdalena
Quesada - Jaen*



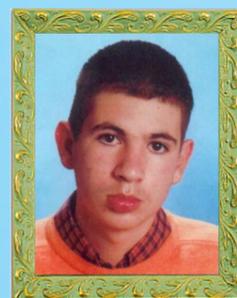
*Mª Jesús
Almería*



*Aroa, ojos de su madre
Avila*



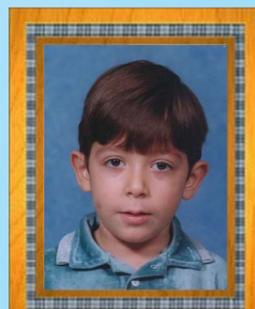
*Paula
Murcia*



*Samuel
Talavera de la Reina
Toledo*



*Pablo
Petrer - Alicante*



*José Agustín
Cartagena*



*Alvaro
San Sebastián*



*Caridad Carmen
Burujón - Toledo*



*María de la O
Plasencia - Cáceres*



*Dani
Lleida*

por ellos

San Fernando, Cádiz

Una ciudad en torno al Proyecto de la Fundación

San Fernando, su gente, su Ayuntamiento, la Asociación de mujeres Clara Campoamor, la Asociación Bazán y nuestro importante colectivo de socios de la ciudad; todos colaboraron a la gran celebración de la pasada Conferencia familiar.

Con todos tomamos contacto personalmente o a través de los medios de comunicación durante aquellas dos imborrables jornadas de trabajo vividas.

Ahora, que han pasado unos meses, nos siguen llegando desde San Fernando continuas muestras de afecto.

La VI Conferencia científico familiar representó para la Fundación un impulso tras un año lleno de muchas dificultades, pero la grandeza y el acogimiento que tuvimos allí ha servido de marco incomparable para trazar nuevos proyectos que siguen revitalizando el día a día de la Fundación.

Cuando redactamos estas líneas, la Asociación de mujeres Clara Campoamor, cuyas representantes pudimos conocer y saludar, están preparando para el 16 de Junio un Stand de la Fundación



para con la venta de diversos objetos, recaudar fondos para la investigación de la enfermedad, en los proyectos que tenemos en marcha.

Las Hermandades de Semana Santa Oración del Huerto y Nuestro Padre Jesús El Nazareno son nuevos colaboradores de la Fundación.

Son muchos gestos llenos de afecto y cariño los que no cesan de llegarnos y desde estas páginas, a todos os dirigimos también nuestro mensaje de afecto y admiración por el gran corazón y afecto continuamente mostrado.

Abraham Muñoz



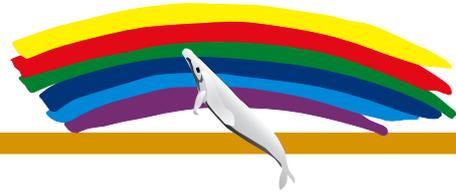
C.D. PAYASOS CROUSS.- PARTIDO HOMENAJE A JUAN GIRÓN

Al comienzo de este partido, en homenaje a la memoria de nuestro amigo Juan Girón, presidente de la Fundación Niemann Pick de España, los equipos guardamos un emotivo minuto de silencio, además de tener el honor de volver a vestir con la camiseta de la fundación.



Partido correspondiente a la jornada nº 3 de la 2ª Provincial de Fútbol Sala, celebrado el día 8 de octubre de 2005, entre los equipos: A.D.C. Santa Ana y C. D. Payasos Crouss.

Mis sensaciones



Cómo dejar plasmado en un papel algo tan difícil de explicar, cómo expresar tantas sensaciones.

Sensaciones, una palabra tan sencilla que realmente expresa tanto en nuestras vidas, la gran familia, la Fundación Niemann Pick, la guardería del cielo, socios.

En mi caso me enteré por pura casualidad de la existencia de la fundación, al fin encontraba a personas con las que poder compartir mi dolor que estaban pasando lo mismo que yo; tenía deseos de saber y entender qué era el Niemann Pick porque por muchas ganas que pongamos al escuchar el diagnóstico de un médico, no puedes llegar a imaginar lo que te espera. Los médicos se basan en lo que van viendo por distintos pacientes, estudios, etc.... las familias de la fundación somos los que realmente sabemos de que va la historia.

Encontrame en Talavera con la que hoy considero mi familia para mí fue una experiencia llena de un sabor agridulce pero muy gratificante. Recuerdo que estaba muy nerviosa por conocer a todos, quedarme con sus nombres y sus vidas. Llegué a la conclusión de que estaba en el lugar apropiado, había encontrado una razón para luchar y seguir viviendo después de lo que la vida me había arrebatado, a mi niña y a mi marido.

Desde pequeña tenía ganas y la necesidad de poder ayudar a gente que lo necesitara, me imaginaba en otro país, falta de recursos, falta de amor y comprensión, me montaba mis historias, cerraba los ojos y veía la sonrisa de un niño o la de un anciano, mil cosas y mi sensación en Talavera cambió, ¿Por qué ir tan lejos cuando tenía delante de mí a mis niños para poderlos ayudar.

Las miradas de Samuel, Joaquín, Tania, Rafa, Valeria... lo cambiaron todo. De alguna manera los siento como hermanos de mi hija. Tampoco podré olvidar las dulces miradas y sonrisas de Valeria, me quedé prendada de ese angelito. A ninguno los conocía pero ya los sentía como parte de mí.

Llegué a la conclusión de que por mucho que te digan y lo intentes imaginar, como suele pasar en casi todas las cosas, tienes que vivir esa experiencia para saber lo que se siente. No hay día que pase sin recordarlos a todos.

Cuando acabó el congreso de Talavera me fui con la sensación de que necesitaba más. El fin de semana se paso en un abrir y

cerrar de ojos, pero ya tenía claro lo que quería Luchar hasta el final por mis niños. En la fundación todas las familias tenemos la esperanza de que algún día conseguiremos vencer a este maldito gigante llamado Niemann Pick



Ana y Adrián

Son muchas las cosas que hacemos en la fundación: Cenas Benéficas, Rastrillos, Festivales, Corridos de Toros.... Gracias a este apoyo, la investigación sigue su curso.

Desgraciadamente tenemos varios niños en nuestra guardería del cielo y nosotros, sus padres, seguimos luchando y apoyando a los que están aquí, no nos hemos ido. Debemos seguir por los que quedan. Cada uno tenemos nuestra familia, pero desde el primer día empezamos a sentirte uno más de esta familia, la gran familia, ya que todos tenemos la misma meta.

En mi caso, mi hija ya no está y en muchos de los vuestros tampoco: ¿porqué estar solo cuando puedes compartirlo con otros padres?. Esto es lo que nos ha tocado vivir, pero en cierta manera me llena de orgullo pertenecer a la familia de Niemann- Pick, nuestra gran familia.

Ana Martín

Seguimos caminando



¡¡¡20 AÑOS DE LUCHA CONTRA EL RELOJ Y NO PODEMOS PARARNOS!!!

Seguimos en la misma dirección que comenzamos hace 20 años, buscando una salida a esta interminable pesadilla, que llevamos dentro de nuestras almas, cansadas pero no agotadas.. Somos conscientes de lo duro y espinoso que se nos hace esta interminable travesía, porque navegamos contra viento y marea, miramos solo hacia adelante; dejamos atrás todos nuestros sufrimientos que durante tantos años hemos hecho resistencia para soportar este fortísimo huracán.

Los motivos que nos impulsan hacia delante, que no nos importa luchar contra esta tormenta en la que estamos sumergidos en alta mar, que mueve el barco en el que navegamos día y noche, con toda la tripulación a bordo, aguantando todos esos golpes que las olas nos dan de proa a popa. Parece que nos hundimos, pero hay algo que nos consuela, porque nos miramos a la cara en ciertos momentos de amargura, y sentimos tristeza al no ver el destino que nos proponemos alcanzar.

Hay motivos que a veces nos preocupan mucho, que es saber que todavía hay ciertas personas que no nos comprenden y a veces, nos miran a todos los que pertenecemos, por desgracia, a esta tragedia humana, como una cosa extraña, sin ningunos

sentimientos. No se dan cuenta que lo que necesitamos es apoyo para seguir luchando contra esta batalla día y noche, al lado de estos mártires niños, para ayudarles a sobrevivir.

Sin embargo, podemos decir que aún tenemos el apoyo de otras muchas y muchas personas humanas que nos comprenden y nos dan calor y fuerzas para seguir esta lucha.

Sólo me queda por decir, que siempre y mientras podamos seguiremos en nuestro afán por esta causa y con las fuerzas que nos dan todos los que están en el cielo y con ellos nuestros compañeros del Patronato, Susana Nieto y como capitán de esta tripulación a la cabeza, Juan Girón, que nunca olvidaremos y que os llevamos siempre en nuestras memorias y nuestros corazones.

Miguel y María, padres de María Jesús

Aprovechamos esta ocasión para darle un afectuoso saludo a todos los colaboradores de esta Fundación y decirles que les quedamos profundamente agradecidos.

Cena en Toledo

El 3 de Diciembre del 2005 hubo una cena multitudinaria en Toledo con más de 700 asistentes de toda la comarca formada por Talavera de la Reina, Burujón y Escalonilla. La organización de este evento fue llevada a cabo por los padres de alumnos de 1º de primaria del Colegio Sagrados Corazones, de Escalonilla.



GESTIÓN HIPOTECARIA • REFORMAS Y MULTISERVICIOS

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



Psicología - Fases de la enfermedad

Por Dolors Zapata Rojas - Psicóloga

La enfermedad de Niemann Pick es considerada una enfermedad rara, por su escasa afectación en la población general. Una enfermedad rara es aquella que tiene una incidencia en la población menor a un 5 por cada 10.000 habitantes. En España, sería toda aquella que afectara a menos de 20.000 personas, para una patología en concreto. Así pues, esta situación contribuye a la aparición de una importante tensión familiar y personal, disminuye la autoestima y aumenta la angustia, pudiendo derivar en una profunda sensación de impotencia.

Al tratarse de un diagnóstico bastante desconocido socialmente, podría promover en las personas cierto aislamiento respecto de su entorno, por temor a suscitar cambios respecto a sus relaciones interpersonales. Es posible que la familia se encuentre desamparada por el desconocimiento que todavía se tiene de la evolución de la enfermedad, sus consecuencias o lo que la misma implica. El entorno social en que se halla inmersa la persona afectada y su familia puede apartarse de ésta, a veces por desconocimiento de cómo poder actuar correctamente ante dicha situación o por el miedo a provocar algún "daño" de forma involuntario. Generalmente las personas nos alejamos de nuestros seres queridos con el deseo de protegerlos ante cualquier sufrimiento. Esta misma reacción es la que podrían tener los amigos o conocidos al percibir la situación en la que se encuentra una familia que ha recibido un diagnóstico de enfermedad rara. Sin olvidar que, cuando una persona recibe un diagnóstico de una enfermedad rara, como es el caso de Niemann Pick, el impacto no solo lo recibe la persona diagnosticada, sino todo el sistema familiar.

Son ampliamente conocidas las fases, dentro del proceso de adaptación emocional, por las cuales pasa el afectado/a:

En primer lugar (según la propuesta de Kübler-Ross), la persona siente que esa situación no tiene que ver con ella, sino que se deben haber equivocado, las consecuencias no son las que los médicos comentan, e incluso lo sienten como algo lejano al momento actual. Esta negación supone un margen de tiempo para que la persona pueda asimilar la nueva situación. Es adaptativa, siempre y cuando la negación no se prolongue en el tiempo y no suponga una interferencia negativa de cara al proceso adaptativo. En definitiva, hablamos de un mecanismo de defensa que proporciona las condiciones necesarias para que el individuo se pueda ir enfrentando con éxito una situación de crisis vital.

A medida que van asimilando todos y cada uno de los detalles, van predominando los sentimientos de ira en la persona afectada y sus familiares. Es entonces cuando fluyen sentimientos de desconsuelo, enfado, rabia y desesperación.

Una vez resueltos y trabajados estos sentimientos, la persona intenta llegar a un "acuerdo" con Dios, en el que la persona es una de las partes que se comprometen a llevar a cabo alguna cosa a cambio de conservar la situación previa. En esta etapa la persona mantiene una lucha interior permanente y agotadora para poder ganar la batalla a la enfermedad. Resulta de vital importancia que la persona afectada y sus allegados se "cuiden emocionalmente"

y puedan compartir sus vivencias, ya que casi siempre serán muy parecidas. Cada uno de los miembros de la familia desarrolla preocupaciones similares, pero guardan un silencio absoluto (conspiración del silencio) con la intención de proteger a sus seres queridos de ese sufrimiento. Cuando estas personas compartan abiertamente sus emociones, se abrirá también un canal de comunicación que ayudará a percibir un mayor control sobre la enfermedad, mejorar las relaciones interpersonales y aumentar el nivel de autoestima.

De manera natural a la evolución de la enfermedad pueden aparecer sentimientos de depresión, tristeza, vacío, dejadez o melancolía por las vidas no vividas. En estos momentos, es de vital importancia tener alguna persona en quien poder confiar y conversar acerca de las preocupaciones que realmente nos inquietan. Estas reacciones emocionales se consideran normales y es crucial que la persona afectada y sus allegados las vivan como tal, sin reprimirlas, estigmatizarlas o luchar contra ellas.

En la última fase la persona afectada y sus familiares aceptan en cierto modo la situación en la que se encuentran: estudian los pros y los contras y los valoran como tales, se aceptan las limitaciones y se vive con ellas.

Cada una de estas etapas no son excluyentes ni se suceden siempre en el mismo orden, pudiendo darse avances y retrocesos en función de cada individuo y sus diferentes rasgos de personalidad. Es decir, alguien que vive su vida con pesimismo y negativismo se sentirá más abatido si recibe un diagnóstico de una enfermedad que implica graves consecuencias.

Las reacciones emocionales mencionadas se consideran generalmente como adaptativas, sin embargo, es conveniente consultar con un profesional cuando estas sean muy intensas, frecuentes, se prolonguen en el tiempo e interfieran significativamente en el quehacer diario del sujeto.



"Tres cosas ayudan a sobrellevar las dificultades: la esperanza, el sueño y la risa"
Immanuel Kant

Conferencia científico-familiar de San Fernando, Cádiz

Por Marta Barros

Los pasados días 4 y 5 de noviembre, en San Fernando y dentro del marco de la VI Conferencia Científico-familiar de la Fundación Niemann Pick, las doctoras Mercé Pineda y María José Coll desarrollaron, en una ilustrativa exposición, el marco fundamental y las últimas líneas de sus respectivos trabajos.

La exposición de la doctora Pineda comenzó, a modo introductorio, por una breve descripción de la enfermedad, su clínica y una aproximación a lo que, a nivel terapéutico, se ha venido realizando en los últimos años para pasar inmediatamente a centrarse en el estudio de la actuación de los inhibidores de la formación de sustratos y la evolución de los pacientes que siguen este tratamiento.

La doctora Pineda, en su desarrollo, recordó que la enfermedad de Niemann-Pick tipo C es un desorden en el transporte celular del colesterol no esterificado. Se produce por ello un acumulo excesivo de este en el hígado, bazo, cerebro.... La evolución de la enfermedad depende en gran medida de su forma, es decir, prenatal, infantil severa, infantil tardía, juvenil o del adulto, pero, en general, la clínica de los pacientes es la siguiente: torpeza, ataxia, distonía, oftalmoplejía, disartria, dificultad para tragar y afectación cognitiva.

En estos últimos años han sido diversos los tratamientos que se han intentado. Así, por ejemplo, dietas exentas de colesterol, trasplantes de médula ósea y de hígado y tratamientos basados en el estudio de los radicales libres. En la actualidad, sin embargo, lo que se persigue mientras no se produzcan avances en el estudio de la enfermedad y sus causas, es intentar tratar el acumulo de glucolípidos con inhibidores de sustratos, de manera combinada con los tratamientos de soporte según los signos y síntomas que aparezcan (cataplejía, convulsiones, estado nutricional...). Esta terapia, en estos momentos, es la de elección, no sólo por ser la única posible, sino por la facilidad de administración, al ser esta por vía oral.

La evolución del grupo de pacientes a los que en España se administró Zavesca (inhibidor de sustratos) se evalúa a través del estudio del PET (que marca el metabolismo de la glucosa cerebral), la evaluación de la discapacidad, el control del bazo (pese a que ahora sabemos que no es un signo guía), la evolución cognitiva, etc. No obstante, y pese a que no es todavía el momento de extraer conclusiones definitivas, la doctora Pineda concluyó su exposición señalando que el inhibidor de sustratos es un tratamiento que debería iniciarse lo antes posible.



Finalizada la intervención de la doctora Pineda, tomó la palabra la doctora Coll, cuya exposición se centró en los trabajos realizados en materia de prevención y consejo genético de esta enfermedad, descrita, como punto de partida como genética cromosómica recesiva.

La doctora Coll, que comenzó sus trabajos en el Instituto de Bioquímica Clínica en el año 1991, tuvo sus primeros contactos con la Niemann Pick (en adelante NP) en 1993. Sin embargo, no



Administraciones **INMOMAR**

Antonio Ruiz Asensio
ADMINISTRADOR DE FINCAS
Colg. nº 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



Apertura Conferencia

es hasta dos años más tarde cuando se producen los primeros diagnósticos. Desde entonces, hay diagnosticados en España 49 individuos pertenecientes a 47 familias.

Pero, a efectos diagnósticos, ¿qué es lo que se hace?, ¿como se trabaja? A modo de resumen, la doctora Coll explicó a la audiencia que una vez recibida la muestra, en primer lugar, se confirma que es un NP a través de la técnica de la filipina, para, posteriormente realizar un estudio de las mutaciones prevalentes. En España son seis los tipos de mutaciones que se presentan, con las que se cubren cerca del 40% de los alelos mutados y un 23 % de los genotipos completos. Si es preciso, a continuación se realiza un estudio de los genes NPC1 y NPC2.

María José Coll, mostró durante su exposición todas sus esperanzas y grado de optimismo en la segunda área que abarca su trabajo, la prevención y el consejo genético.

En efecto, y pese a que en el NP tipo C, a diferencia de los tipos A y B, el defecto primario aún no se conoce, a nivel de consejo genético estamos al mismo nivel en todos los casos, es decir, que se puede realizar una prevención y diagnóstico prenatal con un 100% de certeza y tranquilidad, gracias a la herramienta del análisis molecular.

El diagnóstico prenatal se puede realizar en dos estadios del embarazo; entre las semanas 9 y 12 de la gestación puede procederse a la extracción de vellosidades del Corión y entre las semanas 14 a 17 a la realización de una amniocentesis, procediendo al análisis molecular del líquido amniótico. En ambos casos la certeza del resultado es absoluta, lo que permite a los padres tener la libertad de optar por la realización de un aborto terapéutico.



CIENCIA E INVESTIGACION MEDICA - ÚLTIMA HORA

Ha sido aceptado en una prestigiosa revista extranjera un nuevo artículo de las Dras. Pineda y Coll. El trabajo en cuestión, que está en prensa en la revista "Journal of the neurological sciences" lleva por título "Niemann-Pick type C disease in Spain. Clinical spectrum and development of a disability scale". Este trabajo junto con el ya publicado por las mismas autoras y sus becarias en la revista "Clinical Genetics", resumen todo el trabajo clínico y genético realizado a raíz del proyecto financiado por nuestra Fundación durante el periodo 2002-2005: "Estudio de la expresión fenotípica y de su relación con el genotipo en la enfermedad de Niemann Pick tipo C, en la población española".

Por otro lado las Dras Pineda y Coll, han elaborado un capítulo en español, que también está en prensa y que lleva por título "Enfermedad de Niemann-Pick tipos A, B y C". Este capítulo se encontrará en un libro de enfermedades metabólicas hereditarias titulado: "Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias". Editores P. Sanjurjo y A. Baldellou. Editorial Ergon. Madrid 2006. Este trabajo resume las tres enfermedades desde todos los puntos de vista, es decir, es una puesta al día y un resumen de cada una de estas 3 enfermedades tratadas a nivel clínico y de diagnóstico bioquímico y genético, así como a nivel de todos los aspectos relacionados con el tratamiento y el consejo genético a las familias, para de cada una de ellas.

Estos trabajos una vez ya estén publicados se colgarán en la página web de la Fundación para que todos podamos acceder a ellos al igual que se hizo en su día con el ya publicado en la revista Clinical Genetics.

Niemann Pick: el/la profesional no es suficiente

Joana Sales-Cucó. Fisioterapeuta osteópata.

Hasta el día en que apareció Bego (madre de Dani Ferrer, un chico de quince años y vecino de Lleida), nunca había oído la palabra Niemann Pick.

Empecé a cuestionarme el caso cuando Bego me explicó que se trataba de una enfermedad que padece su hijo desde hacia varios años. Recientemente, Dani había empezado a tener problemas importantes de equilibrio y torpeza, presentando algunas dificultades al moverse. Bego solicitaba saber si era posible y apropiado proceder con tratamientos de fisioterapia y eventualmente osteopatía.

Mi primer paso fue buscar información sobre esta enfermedad. Pude averiguar que es una enfermedad causada por una acumulación de esfingomielina y colesterol en las células, sobre todo en aquellas asociadas a órganos importantes como el hígado y el bazo. También pude averiguar que la enfermedad Niemann Pick puede manifestarse a los pocos meses de vida o en edad escolar y que implica problemas de alimentación, aumento del abdomen, pérdida progresiva de las habilidades motoras tempranas, etc.

Según parece, en España existen muy pocos casos. No es por tanto sorprendente que los recursos específicos para su investigación y tratamiento sean escasos.

La sorpresa me la llevé el primer día que me presentaron a Dani. Conociendo ya las características de la enfermedad y las inquietudes de su madre, esperaba encontrar un niño con graves problemas tanto físicos como psíquicos, imaginaba un chico apático y difícil, quizás afectado por sus problemas físicos, con quien no sería nada fácil trabajar. Nada más lejos de la realidad: Dani es un chico que transmite afectividad y confianza a primera vista. Al fin y al cabo, la confianza es la mejor base para un buen trabajo.

En seguida pude iniciar pues la valoración de su estado. Dani presentaba características como:

- Bazo-hígado de gran tamaño
- Ligera distonía de las extremidades (sobre todo en extremidades inferiores)
- Cierta dificultad de los movimientos oculares (sobre todo hacia arriba)
- Disartria (habla irregular)

- Inestabilidad de la marcha, torpeza, problemas al andar.

A partir de estas disfunciones empezamos un tratamiento fisioterapéutico basado en:

- Ejercicios respiratorios y claping, con el fin de mantener un buen control de las infecciones respiratorias.
- Ejercicios de potenciación muscular de extremidades superiores e inferiores.
- Movilización de las articulaciones, para evitar el anquilosamiento articular.
- Ejercicios de estiramiento muscular
- Ejercicios de equilibrio-coordinación, para mantener y mejorar el andar.

No tengo ninguna duda que el tratamiento fisioterapéutico profesional permite a Dani mejorar su movilidad y estado físico: su progreso, sin ser mágico y sin estar ausente de obstáculos y dificultades, fue palpable desde el principio. Sin embargo, sí tengo grandes dudas sobre qué hubiera sucedido de no haber tenido Dani un entorno afectivo como el que tiene, capaz de proporcionarle los estímulos necesarios que provoquen en Dani la voluntad de obtener la mejor calidad de vida que le sea posible.

El tratamiento fisioterapéutico profesional es satisfactorio en este caso de Niemann Pick. Dudo que pudiera serlo sin el apoyo emocional de su familia y el afecto infinito de Bego. Pero no sería en absoluto posible sin el optimismo y la vitalidad propia de Dani.



Joana y Dani



**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

Actelion - Ensayo Clínico OGT 918

Nota de prensa de Actelion

En la Conferencia anual de la Sociedad Americana de Genética Humana se presentaron los resultados de un año de investigación con el uso de miglustato (Zavesca) en pacientes con Niemann-Pick tipo C.

ALLSCHWIL, SUIZA. 27 de octubre de 2005. Actelion Ltd. ha anunciado hoy una ponencia en la Conferencia anual de la Sociedad Americana de Genética Humana sobre los resultados de un estudio de un año que ha evaluado la seguridad y eficacia del miglustato (Zavesca) en pacientes con Niemann-Pick tipo C, una extraña enfermedad genética asociada con múltiples manifestaciones neurológicas.

Aunque no estadísticamente significativa, la muestra de 29 pacientes mostró una tendencia hacia la mejora y la estabilización en términos de movimientos oculares sacádicos (mediante asistencia electrofisiológica), deglución y audición (mediante asistencia clínica) en pacientes que recibieron tratamiento con miglustato, en comparación con aquellos que recibieron un tratamiento normal sin miglustato.

El Doctor Marc Patterson, profesor y director de la División de Neurología Pediátrica en la Universidad de Columbia en Nueva York (USA), comentó: "Ya sabemos que el miglustato traspasa la barrera de la sangre cerebral y llega al cerebro. Por primera vez, hemos podido observar algunos potenciales efectos beneficiosos en pacientes de NPC. Soy muy optimista con estas observaciones pues podrían sugerir alguna restauración de las funciones de las neuronas que han sido alteradas por el proceso de la enfermedad. Por tanto, este estudio constituye otro paso hacia delante en nuestro afán por entender y potencialmente tratar esta compleja enfermedad".

El perfil de seguridad en este estudio que ha evaluado el consumo de 200 mg de miglustato tres veces al día es comparable a la información de seguridad generada con el uso de 100 mg. de miglustato tres veces al día.

DETALLES DEL ESTUDIO Y RESULTADOS.

El estudio se ha llevado en dos centros: la Universidad de Columbia, en Nueva York (USA) y el Hospital Real Infantil de Manchester (Reino Unido). Veintinueve pacientes mayores de doce años de edad con NP-C fueron divididos en dos grupos para recibir dos tratamientos diferentes. 20 de ellos tomaron miglustato 200mg tres veces al día durante un año mientras que otros nueve recibieron un tratamiento estándar (sin miglustato), así como una serie de mediciones clínicas, electrofisiológicas y de calidad de vida a intervalos regulares. La dosis doblaba la cantidad recomendada para la enfermedad de Gaucher tipo 1, con el fin de incrementar la exposición del cerebro al miglustato.

Veinticinco pacientes lograron completar el primer periodo de estudio de doce meses mientras que cuatro de ellos tuvieron un tratamiento discontinuo (tres en el grupo del miglustato, uno en el grupo de tratamiento estándar)



Investigador de Actelion con molécula

Los resultados de los datos obtenidos tras doce meses de investigación mostraron una mejora en los movimientos horizontales oculares (sacádicos), así como en la deglución, aunque no de una forma estadísticamente significativa. El análisis también mostró una estabilización en la agudeza auditiva en los pacientes tratados con miglustato en comparación con los atendidos con el tratamiento estándar, quines experimentaron un deterioro de esas capacidades.

El perfil de seguridad del miglustato observado en este estudio es comparable con los resultados obtenidos en pacientes con GD1 tratados con 100 mg. de miglustato tres veces al día, particularmente en lo que se refiere a pérdida de peso y trastornos gastrointestinales.

En base a estos resultados, el estudio continuará como estaba planeado durante 12 meses más, periodo en el que todos los pacientes recibirán miglustato y se les tratará con el mismo patrón de asistencia.

TERAPIA DE REDUCCIÓN DE SUSTRATO CON MIGLUSTATO.

El miglustato es una pequeña molécula con una gran distribución de tejidos y se administra por vía oral. Trabaja sobre el principio de terapia de reducción de sustrato, reduciendo la proporción de la formación de glucosilceramida, un precursor de los glicosfingolípidos que se almacenan en la NP-C. La retención de estos lípidos contribuye a la disfunción neuronal y a la consecuente muerte neuronal en varias áreas del sistema nervioso central.

Como puede verse, los resultados de los 12 primeros meses del ensayo sobre mayores de doce años con miglustato/Zavesca OGT 918 son muy alentadores, mostrando síntomas de mejora.

Artículo traducido de la NIEMANN-PICK DISEASE GROUP (UK) WINTER 2006 NEWSLETTER (Revista del Niemann-Pick Group (Reino Unido), invierno de 2006)

Presentado el proyecto del Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras

El centro será la referencia nacional en investigación, formación de profesionales y atención especializada en esta materia. Se realizarán programas de intervención directa con las familias y programas de respiro. El proyecto, cuyo coste de ejecución supera los 11 millones de euros, estará concluido en 2007.

El objetivo de este centro, pionero en España, es impulsar y coordinar la investigación, la atención especializada y la formación de profesionales sociosanitarios sobre las enfermedades raras en nuestro país.



En concreto, el citado Centro de Referencia desarrollará una doble misión; ser modelo de referencia nacional destinado a la investigación, promoción y apoyo de otros recursos del sector, y desarrollar atención directa y especializada a personas que padecen la enfermedad y a sus familias.

1 - Servicios de referencia nacional

Los servicios de referencia nacional que ofrecerá el centro de Burgos se plantean como recursos especializados en la investigación, el estudio y el conocimiento de las enfermedades raras, así como en la formación de profesionales que trabajan en este sector y la difusión de sus conocimientos para mejorar la situación de estas personas y sus familias cuidadoras. El objetivo de estos servicios es ofrecer a todo el territorio español la información, el asesoramiento, el apoyo y el impulso necesario para la optimización de la atención a estas personas.

El Centro Estatal de Referencia establecerá además colaboraciones con entidades públicas y privadas para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los afectados y sus familias.

Los servicios de referencia se dividirán en las siguientes áreas:

- Área de Información, Investigación, Documentación y Evaluación; que desarrollará estudios y sistematizará toda la información referente a esta materia.
- Área de formación, asistencia técnica y cooperación internacional; que se encargará de la formación, asistencia técnica a las diferentes administraciones públicas y privadas y a la sensibilización social sobre las enfermedades raras.

2 - Servicios de atención directa

El centro pondrá a disposición de las personas con enfermedades raras y sus familias una serie de servicios específicos de atención

**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.



directa y especializada donde estas personas puedan participar y compartir vivencias con otras con otras personas enfermas y sus familias, así como con profesionales y expertos. El objetivo de estos servicios es que las personas con enfermedades raras alcancen el máximo nivel de desarrollo y de realización personal, de forma que se mejore la autonomía, integración social y calidad de vida de estas personas y de las familias cuidadoras.

Además, se organizarán programas de respiro familiar donde afectados con patologías similares podrán participar en actividades formativas, educativas y de ocio. Estas estancias, a su vez, permitirán a las familias tener un descanso en su tarea cuidadora habitual.

En concreto, los servicios de atención especializada se estructuran de la siguiente manera:

- Servicios de familias; que incluye la información a las familias sobre los cuidados más adecuados, el entrenamiento de las personas con enfermedades raras sobre habilidades que faciliten su autonomía personal, la organización de estancias breves y el desarrollo programas específicos.
- Servicios de respiro familiar, Escuela de padres y ONGs.

En total, el centro dispondrá de 64 plazas destinadas a las personas con enfermedades raras y sus familias para desarrollar los

programas temporales de atención directa y de respiro que se determinen.

Las obras del Centro Estatal de Referencia de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias comenzaron a finales de diciembre del 2005 y está previsto que finalicen en 2007.

En total, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales destinará más de 11 millones de euros para la puesta en marcha de esta infraestructura.





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.

Legislación

Aprobada la financiación con 375 euros al mes la atención a los dependientes

Los servicios que necesite la atención a las personas dependientes contarán con una financiación pública media de 375 euros al mes, según queda establecido en la Ley de Dependencia que entrará en vigor el 1 de enero de 2007.

El Consejo de Ministros dio luz verde al proyecto de una norma que costará al Estado 13.000 millones de euros en ocho años , otro tanto a las CCAA y que, en algunos casos, exigirá el copago



por parte de los ciudadanos. Las personas que no puedan valerse por sí mismas tendrán el derecho de reclamar ayudas económicas y servicios que faciliten su vida cotidiana pero, en función de sus recursos económicos, también tendrán que abonar hasta un máximo de tres de cada diez euros del coste de ese servicio.

La Ley crea un Sistema Nacional de Dependencia (SND) al que podrán acogerse las personas que no pueden desarrollar su vida cotidiana con normalidad. Los menores de tres años con discapacidad o enfermedad que les impida llevar una vida autónoma también se incorporan al sistema. A todos ellos, dependientes y cuidadores, se dirige esta Ley.

La norma reconoce prestaciones económicas para las personas dependientes, aunque priorizará sobre ellas la prestación de servicios: ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas, plazas residenciales etc. De este modo, a partir de su entrada en vigor, todos los españoles que lo soliciten serán

evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones -ayudas o servicios- a las que tienen derecho.

Copago y sueldo para cuidadores

Con respecto al copago por parte de los ciudadanos, éste nunca superará el 30% del coste del servicio y además contará con beneficios fiscales. Habrá un baremo en el que se establecerán las cantidades a abonar por los ciudadanos en función de su capacidad económica y que se definirá cuando se produzca el desarrollo reglamentario de la Ley.

El apoyo a cuidadores conlleva programas de información, formación, y periodos de descanso para los cuidadores no profesionales, encargados de la atención de las personas en situación de dependencia. Aunque la Ley quiere priorizar los servicios, se reconocen compensaciones económicas para cuidados en entorno familiar cuya cuantía aún no ha sido calculada, y que incluyen el alta en la Seguridad Social.



*Información recogida en la página web del servicio de información sobre discapacidad; del ministerio de trabajo y asuntos sociales, del 21/04/2006
www.mtas.es*

Administración de Loterías

Nº9



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



Agradecimientos

La Fundación quiere mostrar su reconocimiento a las siguientes personas y Entidades que durante este año se han distinguido por su labor y apoyo.

- A los doctores y doctoras que dirigen nuestros trabajos de investigación: Dra. Mercé Pineda, Hospital San Juan de Dios; Dra. María José Coll, Instituto de Bioquímica Clínica; Dra. Daniel Grinber y Dra. Lluïsa Vigliu de la Universidad de Barcelona, departamento de genética molecular.

- Al maestro Enrique Ponce, padrino de los niños de la Fundación

- Fernando López Currito, novillero

- Julio Maza, apoderado de Enrique Ponce

- Peña taurina Currito de Fernán Nuñez y su presidente Alfonso Todos ellos posibilitaron un evento taurino en Fernán Nuñez (Córdoba) pro Fundación.

- Fundación Marqués de Santo Domingo, por su colaboración en la investigación

- Laboratorios Actelion, por su colaboración en la Investigación en el proyecto firmado con el Hospital San Juan de Dios de Barcelona.

- Trabajadores de La Caixa

- Club de fútbol sala Payasos Crouss, que visten en su camiseta nuestro logotipo y en su corazón. Ellos están aquí siempre, muy cerca nuestro y han realizado un partido en Homenaje a de Juan Girón.

- Juan Román, escritor y socio de la Fundación, por haber escrito y donado su libro ¿te atreves con el trece? Cuya venta es íntegra en su edición actual para la Fundación.

- Fernando Silva, por su patrocinio de la página Web

- A los 420 socios de la Fundación por su confianza y comprensión.

- A los padres de alumnos de primero de primaria del C.P. Sagrados Corazones de Escalonilla. (han colaborado en la cena del 3/12/05, en el stand-informativo del centro comercial, en el campeonato de fútbol de la P. de Montalbán, en la romería con los dulces, y en todo lo que se les pida.....)

- A todos los artistas que hicieron posible el Festival de la cena del día 3-12-05, especialmente a Nico y a las compañeras de Tania.

- Hermandad de nuestro padre Jesús El Nazareno de San Fernando

- Asociación Musical Santa Cecilia

- Asociación Benéfica Bazán - San Fernando

- Escuela de Inglés Romeu de Lleida.

- Hermandad del Huerto - San Fernando

- Asociación Clara Campoamor

- Federación Regional Castellano-manchega de Sociedades musicales, por sus conciertos en pro de la fundación



Fundación Niemann Pick de España

En nosotros está la voluntad de resolver.

ASOCIATE

www.fundniemannpick.org

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



Que nuestro arcoiris llene tu oscuridad

*El Próximo Noviembre
Ávila acogerá la VII
Conferencia
científico-familiar
¡¡¡Nos vemos en Ávila!!!*

Fundación Niemann Pick de España

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

La actividad y objetivos fundacionales son:

- El fomento de la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para la enfermedad Niemann Pick.
- Asesoramiento, apoyo e información a las familias afectadas por la enfermedad.
- Promoción de seminarios, conferencias y actos públicos

para favorecer el intercambio de conocimientos y su divulgación entre el personal médico, científico y los pacientes.

- Promoción en general, de actuaciones de carácter preventivo, y concretamente de aquellas que eviten la transmisión genética de la enfermedad.
- Los beneficiarios de las actividades son los enfermos de Niemann Pick y sus familias.

**Fundación Niemann Pick
de España**



www.fundniemannpick.org

Tel.: 902 12 2001

Donaciones BCH 00492482632214398288

Nombre y apellidos: DNI y letra:

Dirección: C. Postal: Población:

Teléfono de contacto: e-mail:

Banco o Caja de Ahorros:

20 dígitos de la cuenta (C.C.C.):

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

Periodicidad: Mensual Trimestral Semestral Anual

Firma

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



Poesía

*Se abre y se rompe mi alma
pienso y pienso
si un día podemos ver el sol.*

*Es terrible el dolor; es angustiada a espera
y no hay ser humano en el mundo
que sin conocer el largo y terrible calvario
de esta despiadada enfermedad
mire los ojos de nuestros niños
y no pueda sentir traspasar su corazón.*

*Dolor, tristeza y angustia
acaso podría explicar yo lo que siento aquí dentro.*

*No es solo el mío, es el tuyo y también el suyo,
una cadena unida, que se agranda para recoger
la angustia de unos padres, de una familia,
y aumenta, sigue aumentando un dolor.*

*Querido padre del cielo, a ti te hablo,
a ti te suplico, a ti te imploro con amor,
tú que me escuchas y comprendes,
dime por qué aquí en la tierra se muere,
se esta muriendo el amor.*

*Hay odio, violencia y sobretodo maldad y mucho dolor:
¡Acaso algún día podremos ver el sol!
Dime Padre: ¿Es justo lo que veo?
Es justo con tantos dones
con los que prometiste a los hombres
quieran de ellos aprovechar
y no dar el fruto que tu les mandaste dar.
Porque los hombres no se ponen al servicio de sus hermanos
y luchan por el amor y la vida,
¿Quién te lo impide a ti científico?
¿Quién te lo impide a ti farmacéutico?
¿Quién te lo impide a ti político o Rey?
¿Y a ti médico, jefe o administrador?
¿A caso sois vosotros quién taráis de los hilos?*

*¿Quiénes maneáis la situación?
¿Acaso decidís vosotros?
¿Por quién lucháis? ¿Para que trabajáis?
SIES A DIOS AL UNICO
QUE TENEIS QUE ENSEÑAR LAS MANOS.*

*Hay en el mundo muchos niños y hombres muriendo
y casi todos si razón.
Ahora tengo que decidir; y, ¿he decidido?
De momento no. Pero, ¿y tu? ¿Tu que decides?
Tanto tiempo deseando, que encontraran una solución
y pidiendo un tratamiento para tu hijo,
ahora llego la hora y no puede llorar mas mi corazón.*

*La angustia me ahoga y se me parte el alma.
¿Que puedo hacer? Dios mío tengo una posible solución,
no sabes seguro cual será su efecto, ni cual su defecto.
Es mi niño Dios mío, quien la ha de tomar.
Si digo no, perderá la oportunidad,
y al tomar el medicamento, incertidumbre o frenar;
quizás con el tiempo encontraran algo mejor,
pero el temor de unos padres,
las dudas, la desesperación...*

*Me quedo sin palabras.
Padre mío danos tu la mano,
andaremos contigo el camino,
seguro que llegaremos juntos y el arco-iris del cielo,
nos mostrara su bello color.*

*Este es mi pensar
aunque es duro sale
de lo más profundo de mi alma,
tú que lo lees
ponte a prueba y veras que
no hay fronteras para Dios.
Deja que él te mueva.*

Javier - Plasencia



* **Acaba de recibir su primera muñeca.**
EL PLAN AYUDA permite a todas las Entidades Sin Ánimo de Lucro (ESAL), hacer envíos nacionales y mascotas con descuentos de hasta el 71,75 % y un 20 % en internacionales.
[i] 902 300 400. www.mrw.es



VAMOS TAN LEJOS QUE LLEGAMOS AL CORAZÓN

