



sensaciones

Junio 2008 · Número 8 · Periodicidad Anual

Sede social: C/ Cronista Muntaner nº 27 - 1º - 1ª · 25001 Lleida · www.fnp.es · Teléfono 973 206 117

*Ellos sonríen a la vida.
Entre todos, podemos conseguir
Que la vida también les sonría a ellos.*

■ **Los pilares de la
Fundación**

■ **Las enfermedades
raras: una prioridad
de salud pública...**

■ **Importancia de
la Nutrición en la
Enfermedad**



Fundación Niemann Pick
de España



COHESION

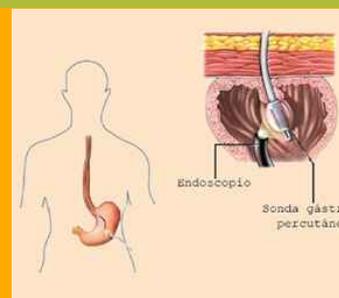


CIF G25476821

SUMARIO



Los Pilares de la Fundación



Importancia de la Nutrición en la Enfermedad

Edita

Fundación Niemann Pick de España,
C/ Cronista Muntaner nº 27 - 1º - 1ª
25001 Lleida

Coordinación

Cristóbal Fernández
Julia González

Ilustraciones

Javier Meléndez, Jose Guerra

Maquetación

Elena Mariño

Impresión

Gráficas Anduriña

Redacción

Sevilla:

Juani Contreras, Javier Meléndez,
Juan Pedrajas

Cartagena:

Cristóbal Fernández, Maribel Esteban

Talavera de la Reina:

Isabel Hontanilla, Antonio Abellán

Granada:

Eduvigis Bedmar, Rafael López, Dr.
Miguel Angel Lópaz Casado

Lleida:

Manuela Casado

Almería:

Miguel López y María Sánchez

Fuenlabrada:

Mª Carmen Cortés

Ávila:

Ana Martín, Mercedes García
González

Huelva:

Rubén Santiago, Libertad Moya
Bermejo, Marta Martín Caliani,
Carmen Mazarío Bengoechea

Viladecans:

José María Fernández

Estepa:

Jesús García, Fali Ramírez, Vanessa
Godoy

Barcelona:

Ceci Bertrán

Igualada:

José María

Ciudad Real

Pascual Espinosa

Badalona:

Ariadna Marchal y Alejandro Esteban

Costa Rica:

Alberto Vargas

Colaboraciones:

FEDER

EURORDIS

- 4 ... A hombros de gigantes...
- 5 Los pilares de la Fundación
- 6 La Fundación sigue su rumbo
- 7 Un proyecto que tiene su historia
- 8 El compromiso de un hermano
- 9 Experiencia de una madre en la alimentación con gastrostomía
- 10 El equipo de la Fundación
- 11 Juntos hacemos el camino
- 12 Primera comunión
- 13 Cena benéfica en Estepa
- 14 Almería... seguimos caminando
Nuestra familia Niemann Pick
- 15 Viladecans está presente en la Fundación
Más de un año con mi familia de la Fundación
- 16 Crónica desde Costa Rica
- 17 ¡Vive ahora...!
- 18 El corazón de nuestros socios
- 19 Cuando tienes un hijo...
- 20-21 Orla
- 22 Mi experiencia
- 23 Nuestra coordinadora familiar
- 23 Un año más
- 24 Una realidad diferente
- 25 Me siento orgullosa de ser socia
- 26 Un largo recorrido
- 27 Una Psicóloga amiga
- 29 Eurordis, 1 día de las Enfermedades raras
- 30 Niemann Pick... familia y escuela "de ningún modo solos, siempre entre todos"
- 32 Importancia de la Nutrición en la Enfermedad
- 33 Las enfermedades raras: una prioridad de salud pública...
- 34 FEDER
- 34 Todo un ejemplo de divulgación nuestro agradecimiento a Transports Blaya i Fills, S.L.,
- 36 Notas de Familia
- 37 Agradecimientos
- 38 Solidario

www.fnp.es

Editorial

... A hombros de gigantes...

Amable lector, posiblemente encuentres estas páginas llenas de sentimientos y sensaciones que son inseparables de la vida que estas familias llevan y llevamos en la problemática de esta enfermedad rara y todavía incurable.

Pero también encontrarás entre sus líneas un mensaje inequívoco de esperanza, de lucha y trabajo en pro de lo que hoy es posible y realizable: iniciar la investigación médica y dar la mejor expectativa y calidad de vida a nuestros niño/as.

Es posible también, que tal vez, puedas pensar que sólo ha sido iniciativa de unos pocos que sobrellevándose a una muy complicada situación, nos hace incluso salir a los medios de comunicación social para comentar lo que somos y queremos, nos hace llegar a convocar a familiares y amigos y vecinos en general de nuestra localidad a un acto benéfico, dígase cena o festival de canción.

Y es posible, también que puedas ver en estas líneas que algo muy noble y grande hay en el corazón de quienes así expresan con sus hechos lo que quieren y desean.

Se han tenido que unir muchas manos y trenzar muchas voluntades, de absolutamente todos los que componemos la Fundación: familias - socios – colaboradores para hacer posible todo esto.

Pero gracias a este tesón, hoy y desde hace 6 años, prácticamente la única investigación en toda Europa, se realiza aquí en nuestro país, y el fruto de este trabajo llega fuera de nuestras fronteras a todos los círculos de investigación médica que toman nota para que el siguiente paso se fundamente sobre el que hoy ya se ha dado.

Y si alguien preguntara como es posible que el dolor se mezcle con la esperanza. ¿Cómo es posible que sentimientos tan contradictorios nos inunden al mismo tiempo?

La respuesta la tienen si miran un poquito más allá y ven....que estamos subidos a hombros de gigantes.... Sobre estos niños y niñas, gigantes de nuestras vidas que nos empujan como nuestro único motor y que sobre ellos y por ellos se es y somos capaces de llegar donde humanamente no habríamos podido nunca en solitario.

Porque de ellos nace el camino...y Vds. nos acompañan cogidos de nuestra mano.

El equipo de Redacción



Los pilares de la Fundación

Para nosotros todo comienza el 10 de Abril de 2007, sin duda, una fecha dura en el calendario de esta familia que con toda alegría porta el libro de familia numerosa (tenemos tres maravillosos hijos). Alberto, el corazón de esta familia, es un niño muy guapo, alegre, con un Ángel dentro y fuera de él. Le gusta mucho la música, el baile, los toros y el olé.

El olé está constantemente en su boca, come muy bien. Le gustan sobre todo las frutas y las hortalizas como el tomate; los animales son su pasión, sobre todo los perritos y los gatitos que tenemos en el cortijo al que acudimos con mucha frecuencia.

Es juguetón y dicharachero con sus amiguitos del Cole. Tras un primer diagnóstico de disfagia, comienza en casa un tratamiento logopédico con buenas evolución hasta que un año después (poco más de cuatro años tenía) se aprecia un retroceso acompañado de cierta torpeza motora (algunas caídas) que hacen pensar que algo serio está ocurriendo.

En aquel momento, su neuropediatra el doctor Rafael Parrilla, del Hospital Maternal Ciudad Sanitaria de Jaén, muy preocupado ante esta situación nos deriva al Hospital doce de Octubre en Madrid, a la unidad de enfermedades metabólicas. A él acudimos por primera vez en Junio de 2006. Ya en Octubre aparecen las primeras ausencias y tras ellas su empeoramiento, por lo que en Enero del 2007 se ingresó en Madrid a cargo de la doctora García Silva y los doctores Fernando Matos y Simón de las Heras.

El martes 10 de abril nos fue comunicado el diagnóstico: Niemann Pick tipo C. Tras este gran impacto y después de saber la gravedad inimaginable para unos padres que albergan que el problema de Alberto lo pueda curar un medicamento o la cirugía, nos encontramos con la Fundación. Dos días después disponemos del teléfono e inmediatamente llamamos; allí Julia con su voz firme y protectora nos informa, nos apoya, nos consuela, nos da ánimo y se pone enteramente a nuestra disposición. Ella y otras personas a las que yo llamé los pilares de la Fundación, las personas que componen el Patronato. Y hoy entiendo que todos somos y debemos ser pilares. Todos somos Fundación Niemann Pick. Todos una gran familia,

Julia, ese día nos dice que hay una cena benéfica en Sevilla, que podemos conocer a otras familias con sus hijos, y otras por desgracia ya sin ellos. Era algo precipitado pero allí estábamos. Os conocimos, era duro, pero la realidad hay que cogerla de frente. Entre la multitud buscamos a los niños. Allí estaban Samuel de Talavera y Joaquín de Estepa. Recuerdo a Fali, madre de Joaquín. Cuando me acerqué a ella, me apartó de todos y con lágrimas en los ojos resolvía todas mis preguntas.

Fali –recuerdo cuando me preguntaste- ¿desde cuando tenéis el diagnóstico? Yo te dije, hoy hace cuatro días y sorprendida me dijiste, tú debes de ser una mujer muy fuerte; te dije que sí, y hoy te lo digo diciendo porque necesitamos la fuerza para luchar por ellos y porque estamos solos ante este mal, a veces ni los más cercanos lo pueden imaginar.

Compartimos mesa con Isabel, Antonio y su hijo Samuel. Yo cuando miraba a Samuel, pensaba en Alberto quiera Dios que a esa edad pueda estar como él. Veía a sus padres. Ellos mostraban una gran entereza después de los años de enfermedad. En nuestra mesa también Abraham y Juana de San Fernando.

Abuelos, sin su nieto Antonio Manuel, abuelos coraje que nos hablaban de su lucha que aún hoy es su primer compromiso.



Enhorabuena por seguir así. A mi lado, Rubén y su cuñada de Huelva. Su pequeño Alberto estaba muy enfermo y Conchi su madre se quedó en casa a su cuidado. En un momento de la conversación, Rubén, te dije: Tengo la sensación de que te conozco desde hace mucho tiempo y tú me dijiste que el mismo dolor une y hace que nos comprendamos. Creo que esas son las Sensaciones. Desde ese día se crearon unos lazos muy fuertes entre nosotros, desde ese día encontré un hermano.

Gracias a ti y a Conchi, por estar tan cerca de nosotros. Nos lo habéis demostrado recientemente con vuestra compañía en nuestro primer Acto benéfico en Granada.

Y desde aquí nuestro reconocimiento por la gran labor que con toda ilusión pones para hacer la página Web de la Fundación.

Cuando de esa cena salimos, nos encontramos satisfechos y reconfortados. Satisfechos porque vimos el trabajo de tantas personas con un único fin: Ayudar y reconfortados porque desde ese día no estamos solos en nuestro dolor.

Hoy estamos aquí como miembros de esta Fundación, miembros de esta gran familia, y dentro de la dedicación que requiere tener un niño con esta enfermedad y sabiendo que nuestra primera misión es la dedicación a nuestro hijo, también queremos ser pilares, grandes pilares, para ayudar a mantener esta Fundación con nuestro amor, con nuestras palabras de aliento hacia los demás, trabajando para darla a conocer y sensibilizando a nuestro entorno pidiéndoles que sepan ver la ayuda que necesitan enfermedades como ésta. Otras veces vendiendo Lotería, camisetas, libros, calculadoras y cómo no con la realización de cenas, espectáculos y festivales benéficos. Con el único fin de promover y sustentar la investigación para la cura definitiva de nuestros niños. Queremos llevar a políticos, a investigadores a Laboratorios farmacéuticos y a personas anónimas para que con su colaboración, hagan posible el sueño más justo: la cura de una enfermedad 100% mortal que se llama Niemann Pick

A las nuevas familias, decirles que estamos aquí cerca de ellos sabiendo que su dolor es nuestro dolor. Decirles que esta familia tiene un hombro más en que apoyarse **NO ESTAMOS SOLOS porque todos somos piezas de un mismo puzzle en el que todos buscamos que sus piezas se encajen. Cuando el puzzle esté acabado lo enmarcaremos, porque cada pieza lleva el nombre de un niño.** Y ese día la Fundación habrá cumplido su objetivo, el principal; dejar de ser Fundación Niemann Pick. Solo quedará en el recuerdo y solo quedará la enfermedad de Niemann Pick en el que se dirá el tratamiento que se aplica es eficaz en el 100% de los casos. Y todo gracias a una Fundación que con la fuerza de sus miembros supo llegar a los corazones de unas personas que colaboraron en este gran proyecto.

Eduvigis Bedmar - Granada

La Fundación sigue su rumbo

Queridos amigos y compañeros, un fuerte abrazo y un millón de besos para todos.

Hemos iniciado un nuevo año lleno de ilusión y esperanza con nuevas ideas y nuevos retos que estoy segura que conseguiremos con la ayuda de todas esas personas que siempre están ahí, nuestros socios y colaboradores. Gracias a ellos sigue adelante el tratamiento con Zavesca y la investigación.

Nuestra satisfacción personal es que nuestra familia, la Fundación Niemann Pick sigue su rumbo. Nunca paramos. Nuestro velero sigue navegando, nuestro patrón Juan hace posible que este pequeño pero gran barco haga escala en todos los puertos de España.

En él se embarcan nuevas familias, con miedo, pero también con mucha esperanza.

Cuando suben, nuestros pequeños grumetes les dan la bienvenida con su sonrisa y mirada inocente, pero fuerte. Porque juntos hacemos posible que esta enfermedad vaya perdiendo batallas.

Nuestro barco ancló en el puerto de Algeciras y Alba que es más fuerte que el viento de Levante, en él se embarcó. Cogimos rumbo a San Pratt de Llobregat y allí dos nuevos grumetes, nuestros niños Raúl y Alex, son recibidos por los nuestros.

Paró en el puerto de Barcelona y nuestras doctoras Mercedes Pineda y Maria José Coll también embarcan y se unen a ellos con la esperanza. Todos los niños las quieren y ellas con sentimientos de madre se enganchan en un rumbo donde la rabia y a veces la



impotencia parece que pueden más, pero cuando miran la carita de Iker o Anabel saben que nunca se detendrán. Doctoras, toda una vida no tendríamos con que pagarles todo el esfuerzo y la voluntad diaria para nuestra Fundación.



Nuestro barco parece que va lleno: Juan, nuestros niños, las doctoras, las familias y en él siempre habrá sitio para quien necesite embarcar. Nuestra coordinadora Julia no hace escala y junto a Juan y Cristóbal deciden vivir en él. Julia organiza los niños que como niños juegan y ríen y siempre está atenta para que a ninguno le falte de nada y a la vez que los padres tengan una navegación con palabras de aliento y futuro.

Créame es difícil, pues a veces ni las palabras ni el aliento son suficientes. Cuando la enfermedad nos bombardea, somos capaces de reaccionar y nos paralizamos. Entonces nuestra coordinadora sigue en la proa del barco animando para que nuestros pequeños grumetes no paren.

Nuestro Patronato, ¡qué mejores marineros!, siempre jugando con el tiempo. Preguntas y respuestas. Dudas e ideas. Pero nunca bajan la guardia. La satisfacción: que a la llegada a cada puerto nos esperan las familias con mucho cariño y con un fuerte abrazo nos dan la bienvenida a todos. Todos somos uno.

Finalmente deciros que nuestro patrón, Juan, nuestros ángeles y un duendecillo llamado Juan Antonio hacen posible que el viento se aplaque y nuestras mareas se suavicen. ¡Qué suerte tenemos! Gracias.

Juani Contreras
Presidenta

Un proyecto que tiene su historia

Un Proyecto que tiene ya su historia. Que le van pasando los años desde que el 17 de Febrero de 2001 se presentó en público por vez primera, tras un corto pero intenso proceso de preparación.

Hoy la Fundación está marcada por un proceso de Renovación constante y tan profundo que los cambios de hoy se verán en el inmediato futuro. Para no hablar en términos abstractos y muy conscientes de que muchas personas acceden por vez primera a esta Revista que se edita a nivel nacional y con un solo número anual, entramos en materia.

Para entender el futuro, primero debemos explicar el presente. Hoy la Fundación obedece a tres fines específicos, tres líneas de trabajo y actuación, y desde cada una de esas líneas se ramifican una serie de personas y responsables que hacen que este buque surque un mar no siempre fácil de navegar, pero con todas sus velas desplegadas

- **Promover la Investigación de la enfermedad de Niemann Pick**
- **Atención y orientación familiar**
- **Comunicación y divulgación social.**

En el primero de ellos hay una base organizativa para su orientación, estudio y preparación, **El Comité de Orientación Médico Científico**, con representantes del Patronato y doctoras colaboradoras.

En el segundo, está la labor de **Coordinación de la responsable familiar**.

Es la persona que sirve de nexo de conexión con todas las familias, pero especialmente en las nuevas familias diagnosticadas genera un ambiente de confianza y proximidad o cercanía personal para con confianza y cariño poder dar a conocer lo que es la enfermedad, lo que la Fundación ofrece y posibilita.

Todo esto está basado en una labor personal de mucho tiempo y delicadeza.

Anualmente, canaliza a través del Patronato las demandas necesarias de ayuda para el Programa de Atención familiar.

Y la **Comunicación y Divulgación**, tiene la base social más amplia de toda la Fundación. Una primera rama de comunicación es ésta



Revista que hoy tienes en tus manos.

Otra área de trabajo es la edición siempre al día de la **página Web, www.fnp.es** cuyo alcance posibilita el enlace que otras familias necesitan fuera de España e incluso hacer llegar un consejo u orientación médica de profesional a profesional, cuando esta desconocida enfermedad alguien pregunta por ella desde otros lugares del mundo.

La tercera rama de trabajo de esta plataforma de Comunicación es la **coordinación con las entidades, asociaciones de España y resto del Mundo**. Hay una persona solo para esta tarea y en un solo año se ha abierto y dado a conocer la Fundación, mucho más que en los seis años anteriores. Hoy somos parte activa en FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras) y EURORDIS (Federación Europea de Enfermedades Raras)

Y por fin, en el conjunto de velas de este buque totalmente desplegado estamos todos con los **actos públicos organizados de comunicación**, aproximación a nuestros amigos, Socios y colaboradores, son las cenas benéficas, los festivales de música y danza y también estás tú, querido amigo colaborador que lees estas líneas con el interés de conocer el porqué de tu ayuda y colaboración o el cómo poder ayudarnos.

Es maravilloso poder resaltar que desde que comenzamos con los primeros socios colaboradores a finales del año 2001, la cifra no para de aumentar y crecer y hoy somos 540 y nunca hemos descendido en esta cifra que tan vital es para mantener este Proyecto.

Creemos en la Fundación que la labor de Comunicación y Divulgación que es responsabilidad colectiva de todas y cada una de las familias, se desarrolla bien. Llega la comunicación y por ende surge la solidaridad.

Está la vida de la Fundación salpicada de continuas gestas personales y otras veces anónimas de personas que hacen posible la buena navegación de este Proyecto junto a esta tripulación de ángeles que son nuestros niños y su Memoria.

Para todos vosotros, nuestro reconocimiento y gratitud.

Cristóbal Fernández- Secretario

El compromiso de un hermano

Después de llevar un año sabiendo el diagnóstico de la enfermedad de nuestro hijo Alberto y viendo lo que hacían en otras ciudades los amigos de la Fundación, nosotros en Granada, deseábamos realizar algún acto para dar a conocer la enfermedad de Niemann Pick y su Fundación el España.

Esta historia surgió en el corazón de un niño de 10 años. Rafa (mi hijo y hermano mayor de Alberto). El supo transmitir su inquietud a su maestra Beatriz y a sus compañeros de 5º B de Primaria del Colegio Sagrada Familia y regentado por la religiosas de la Congregación Pureza de María.

A esta idea se unió la dirección y la Asociación de Padres y Madres. Se promovió una campaña de divulgación y sensibilización social de la enfermedad de Alberto y de la Fundación. La clase de 5º B realizó un póster donde se explicaba este terrible mal con recortes de la Revista Sensaciones, resúmenes de lo que es la enfermedad y fotografías.

En una de esas fotografías aparece Rafa con su hermano cuando estaban juntos en el Cole y otra después estando Alberto en su carrito.

Se colocaron Revistas, folletos, artículos y unas huchas para quien quisiera colaborar con nuestra Fundación. Toldo esto se puso en portería para que los padres pudieran tener también acceso a la información todos los compañeros de Rafa estaban muy concienciados e ilusionados como consecuencia de todo ello, un niño de 6 años se lo contó a su padre que resulta que era Jesús Sánchez, Director del Centro Cívico del Zaidín (teatro municipal). Jesús se interesó y se puso en contacto con nosotros así como Sofía la Directora de una Escuela de baile de este barrio.

Se editaron unos carteles informativos donde aparece el grupo de baile y una fotografía de nuestro valiente Alberto.



El 17 de Abril a las 19 horas tuvo lugar el Acto a favor de la Fundación Niemann Pick. El aforo del Teatro rondaba las 300 localidades y el precio de la entrada a 3 €. Fue un éxito total de asistencia ya que se llenó el Teatro y los asistentes estaban muy sensibilizados. El acto comenzó con la introducción que realizó Rubén Santiago que vino desde Huelva con su mujer Conchi y así acompañarnos.

Admiro su trabajo, después de haber perdido a su pequeño Alberto el verano pasado.

A continuación se pasó un video informativo de la Fundación donde aparece Juan Girón.

Este video dura unos siete minutos pero resume muy bien lo que somos y lo que queremos.

Le damos nuestro agradecimiento a Cristóbal que lo preparó el fin de Semana anterior.

A continuación intervino la Academia de baile Sofía que deleitaron al público con un espectáculo cargado de estilo arte y belleza. Donde el punto de simpatía corrió a cargo de las pequeñas del grupo. Isabel con sus danzas orientales puso el broche a ese bonito espectáculo. Al final, dimos los agradecimientos y se entregaron unas placas en nombre de la Fundación. **Con la idea que surgió del corazón de un niño, que ha venido como la bola de nieve rodando por la ladera de la montaña, así cambiaremos el corazón de las personas.**

Rafael López - Granada



Compañeros de Rafa del colegio Sagrada Familia de Granada

Experiencia de una madre en la alimentación con gastrostomía

Ya sabemos que una de las dificultades en la enfermedad de Niemann Pick es la disfagia (dificultad para tragar alimentos) esto sucede, a veces, más pronto de lo que imaginamos.

Alberto fue diagnosticado de Niemann Pick en Abril de 2007, en ese mismo mes cumple 6 años. Desde primeros de ese año apreciamos una leve pero progresiva pérdida de peso más acusada en ese verano. A mediados de verano, llegábamos a tardar dos horas y media en cada comida, en ellas no faltaba el vómito que hacía que tuviéramos que empezar una y otra vez.

La dificultad era mayor en el desayuno y en la cena. Al tener que triturar su medicación el sabor amargo hacía que el vómito fuera difícil de evitar, a pesar de esa gran dedicación que con todo amor y paciencia cada día realizábamos, Alberto, llegó a perder casi cinco Kg.

El 11 de Septiembre de 2007 acudimos a la consulta de Gastroenterología en el Hospital materno-Infantil de nuestra ciudad en Granada. Allí el doctor Julio Romero, jefe de Servicio y el doctor Miguel Angel López Casado, adjunto de ese servicio, tras una exploración al niño y realizar un historial sobre sus últimos meses, nos habló de la conveniencia de realizar una gastrostomía.

Nos explicó que le sería practicada una técnica más novedosa que las habituales realizadas mediante una laparotomía, esta es la llamada gastrostomía endoscópica percutánea que el doctor Miguel Angel López Casado con sumo detalle nos describe en esta Revista. Y que también podéis ver en la página Web de la Fundación.

Después de explicarnos la técnica y sus beneficios y dejarnos claro que era algo reversible (siempre que el estado del niño mejore) nos sugirió que lo pensáramos.

Nosotros sabíamos que había llegado el momento de hacerla ya que la desnutrición de Alberto así lo reflejaba, no dudamos ni un instante y pedimos que se realizara a la mayor brevedad.

Así se hizo el 19 de Septiembre y para nosotros y para Alberto marcó un antes y después.

Al principio la alimentación se realizaba lentamente y de forma progresiva ya que ese aparato digestivo no estaba acostumbrado a una ingesta normal. A través de la sonda que se conecta a ese botón de gastrostomía empezamos a administrar mediante bomba de perfusión, que controla perfectamente la cantidad a administrar un alimento dietético para niños con necesidades nutricionales. Vimos cómo Alberto sin prisa pero sin pausa recuperaba su peso. También le damos por esa sonda alimentos triturados y su medicación, la alimentación mediante sonda es compatible con la vía oral así que le ofrecemos lo que él pueda tomar por boca.

Los cuidados de la gastrostomía son mínimos. Sólo requiera la limpieza de la zona con agua y jabón y después secarla. Puede bañarse normalmente para su higiene y no le produce ningún tipo de molestia.



A medida que recupera peso, mejora su estado general: menos dificultad para caminar, mejor atención, mayor expresividad en sus gestos. Sin duda mejor calidad de vida.

Nos gustaría que esta experiencia pudiera valer a otros padres que empiecen a estar en estas circunstancias.

Por último nuestro más sincero agradecimiento a los doctores Julio Romero y Miguel Angel López Casado por la técnica empleada, por el seguimiento nutricional que realizan y sobre todo destacar de ellos el trato humano que en todo momento hemos recibido.

Eduvigis Bedmar - Granada



“Ir sin amor por la vida es como emprender un viaje sin un libro, como ir por el mar sin estrella que nos oriente”

Henri Beyle Stendhal. *Novelista francés*

El equipo de la Fundación

El CLUB DEPORTIVO PAYASOS CROUSS es un equipo de fútbol sala que actualmente milita en la 1.ª Provincial División de Honor de Sevilla.

Este grupo humano formado por la Directiva, Técnicos, Jugadores y un nutrido grupo de aficionados, se caracterizan además de por su buen hacer deportivo e institucional, por su enorme corazón y sensibilidad con la causa del Niemann Pick.

Siempre presentes en todos los actos sociales de la barriada de Bellavista, desde los comienzos de la Fundación, participan activamente en todos los actos benéficos y sociales que ésta organiza.

Entre los innumerables detalles de solidaridad y cariño hacia la Fundación caben destacar por ejemplo cómo en la temporada 2006/2007 y militando en la 2.ª Provincial lucieron durante todo el año con orgullo y dignidad el logotipo de la Fundación en su camiseta oficial, renunciando para ello a su principal patrocinador, que es quien les financia gran parte de los gastos de la temporada.

En esta misma temporada, el día 7 de Marzo de 2007, fue nombrado SOCIO DE HONOR a título póstumo nuestro Presidente fundador JUAN GIRÓN SÁNCHEZ, en un sencillo pero emotivo y emocionante acto en el cual le fue entregada una placa conmemorativa a nuestra presidenta Juani Contreras, acompañada por su hija Marina, sus suegros Diego y María, Jesús y Fali con Joaquín de Estepa y el Pabellón de Deportes Llano a rebosar. La entrega de la placa la efectuaron el Presidente del club, Marcos Cáliz Gallego y el Secretario Eduardo José Jiménez Barragán.

Otro de los muchos actos en los que este humilde pero Solidario club ha participado, tuvo lugar el pasado 30 de Marzo de 2008 en el Pabellón Municipal de Deportes de Estepa, se celebraba el



partido de liga correspondiente a la 24.ª jornada de la 1.ª Provincial Sevillana, entre los equipos del C. D. At. Estepeño y C. D. Payasos Crouss. En el descanso del mismo, los jugadores de ambos equipos y el conjunto arbitral rindieron homenaje a nuestro pequeño Joaquín tras su reciente salida del hospital, posando todos juntos con el Logotipo de la Fundación sobre la pista.

Cabe destacar que este acto tuvo gran repercusión en el mundillo del fútbol sala sevillano, ya que la noticia fue colgada en la Web de varios clubes de la provincia, así como en el foro de la 1.ª Provincial, el cual es visitado por gran cantidad de aficionados a este deporte.

Podríamos destacar multitud de detalles de los componentes del club y aficionados, como canciones y tifos dedicados a la Fundación algo que denota sin duda la enorme sensibilización y el cariño que profesan por nuestros niños.

Por todo ello no puedo más que agradecer profundamente y expresar el orgullo y satisfacción que nos produce el poder contar con tan fiel y continuado apoyo y cariño de la gran Familia de CLUB DEPORTIVO PAYASOS CROUSS.

Juan Pedrajas Serrano

Juntos hacemos el camino

Qué difícil es el camino cuando no se sabe dónde tenemos que ir. Cuando sabemos que tenemos que encontrarnos con algo, pero no sabemos exactamente con qué. Cuando todo en el camino son dudas, cuando preguntamos y nos dicen que por aquí, que por allá... pero realmente nadie tiene claro qué dirección debemos tomar.

Qué duro se hace cuando percibes que está pasando algo, que algunos saben que en el camino te puedes encontrar con un muro y cuando preguntas por el resultado las caras cambian y las respuestas son evasivas. Tú quieres saber y a la vez no quieres verlo. Quieres el resultado de esa ruta a seguir pero realmente te aterra pensar que tu camino sea el que piensan aquéllos que te han insinuado la dirección.

Cuando has dado muchos pasos y ya no sabes cómo continuar, por fin encuentras a alguien que te da el "mapa" y te dice que esperes un poco más, que primero te van a buscar la mejor ruta a seguir, y te lo explican todo; qué dirección tomar, las veces que tendrás que parar para que ellos interpreten bien el mapa, los obstáculos que te podrás ir encontrando... Hasta que por fin (y sí, digo por fin), porque se está deseando saber el resultado del camino para no perder más el tiempo, para saber a qué atenemos y poder continuar, entonces te informan que el muro del que te habían hablado está justo delante de ti.

En todo este proceso tu cabeza ha dado tantas vueltas que crees que vas a explotar. Pierdes la paciencia, no sabes realmente lo que pasa por tu mente; una mezcla de miedo, de incomprensión de rabia, de pena, de enfado con el mundo en general, de impotencia (te gustaría desaparecer) y te haces preguntas como -¿por qué me tiene que pasar esto a mí?-.

Pasa un tiempo y por fin vas asimilando todo aquello que te han explicado, y entonces te empiezas a mover y a seguir paso a paso todas las directrices que te marcan, porque aunque es duro ¡muy duro! lo que te han dicho, ya sabes que no puedes quedarte parado, sabes hacia dónde tirar y lo mejor de todo: sabes que NO ESTÁS SOLO. Y entonces, sin darte cuenta empiezas a coger fuerza, a tirar hacia delante a comerte el mundo, y no eres consciente de que estás



dejando huella a tu alrededor porque lo estás dando todo. Estás viviendo más que nadie, porque tienes un gran y maravilloso motivo para hacerlo, porque cada segundo de cada minuto estás viviendo cada cosa que te pasa intensamente.

Has dejado atrás conflictos superfluos (que antes te parecían un mundo) y le das a cada asunto la importancia justa, sin maximizarlo, sin removerlo ni exagerarlo. Porque sólo tiene importancia la lucha para coger fuerza y poder saltar el muro.

Este es un pequeño homenaje A TODOS VOSOTROS; principalmente a las MADRES y PADRES que emprendisteis el "camino" que sois los verdaderos artífices de esta lucha y que lo hacéis con ilusión, determinación, con valentía y que nunca tiráis la toalla. También a los Abuelos, Tíos y demás familiares que sois los que les arropáis con vuestro apoyo y sobre todo con vuestro amor. A todos vosotros con mi respeto y admiración.

Permitidme que se lo dedique especialmente a mis AMIGOS Salud y Raúl.

Con cariño,
M^{re} Carmen Cortés

Construcciones Generales

ARACONSA

Procesos de cimentación y estructuras en la construcción de edificios para viviendas y servicios.

Desde la documentación necesaria para la elaboración de proyectos, pasando por el estudio detallado e implementación de trabajos de anclajes y estructuras.

Atendidos con garantía de los recursos humanos y técnicos, y de todos los materiales necesarios para realizar de forma integral cualquier demanda de nuestros clientes.

AVANCONSA

Primera comunión

Últimamente me dicen que me notan demasiado nerviosa, como si "presintiera" que algo raro o malo fuera a pasar el día de la Primera Comunión de mi Isa, no se, pero viviré una experiencia nueva por la que tendría que haber pasado ya hace algunos años, la Primera Comunión de mi Jose Agustín.

Recuerdo un montón de conversaciones con mi amiga Mari, mi comadre. En ellas hablábamos largo y tendido de la comunión de nuestros hijos y mi ilusión era que la hiciera de marinero, y su hijo si la hizo y el mío...no.

¡Tantas cosas dejastes de hacer, hijo mío! ¡tantas cosas teníamos planeadas que nunca pudiste hacer!, pero la vida sigue aquí en la Tierra y el tiempo pasa y pasa y me tengo que conformar.

A veces, cuando hablo con Dios, el me dice que estás bien, que eres feliz, que tu sufrimiento pasó y tu ser diurno se llenó de



Paz, esa Paz que algunas veces me llega hasta a mí, pero otras siento rabia y me pongo triste. Yo sólo querría que hubieras hecho la comunión, como todos los demás.

Ese día sé que lloraré toda el rato, que mi corazón se partirá de dolor y de ilusión por ver a tu hermana tan preciosa, recibiendo a Dios en su ser, pero hijo, en mi mente sobre todo estarás tú, y también sentiré tu presencia junto a tu padre y a mí y seremos una familia completa.

Que duro es esto, que dura es la vida y que difícil es enfrentarte a este dolor sin perder la cordura e intentar seguir hacia delante con ilusión y ganas. ¡Qué difícil!

Hijo mío, el día de la Primera Comunión de tu hermana también seré muy feliz. Ella culminará el camino que empezó hace tres años, por el que yo la acompañé siempre y por el que tú nos guiaste. El camino hacia el amor de Dios.

Pero ahora estoy triste, muy triste.... **HIJO MIO, TE QUIERO.**

Maribel Esteban



SABOR DE ALMERÍA

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

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

Cena benéfica en Estepa

AL GRUPO JOVEN DE PAZ Y CARIDAD DE ESTEPA

Como de bien nacido es ser agradecido, sirvan estas humildes líneas para expresar un sincero y profundo agradecimiento, en nombre de la Fundación Niemann-Pick de España, a ese grupo de personas que constituyen y forman el Grupo Joven de la popular Hermandad conocida como Paz y Caridad de Estepa (Sevilla), representados en su delegado de grupo joven D. Joaquín Fernández López. Ampliar, por supuesto, este merecidísimo agradecimiento al resto de la Hermandad encabezada por el Ilmo. Hermano Mayor D. José Joaquín Luque Jurado.

Esta vez la feliz idea fue la de promover, gestionar y organizar una gran cena en Estepa (Sevilla), concretamente el 02-09-06, donde todo lo que se recaudó (entradas en taquilla, tómbola de regalos durante la cena y barra posterior a la misma) se donó íntegramente a la Fundación Niemann-Pick de España. El éxito no sólo supuso que la donación en un solo día fuera de más 16000 €, sino que además el éxito de público que abarrotó el local (más de 800 personas) superó todas las expectativas y hubo gran cantidad de gente que se quedó sin poder asistir al evento...lo que hizo por otro lado que aumentaran las cantidades donadas de manera anónima en la cuenta que la Fundación dispone en La Caixa.

La magnífica cena estuvo presidida en su mesa central, entre otros, por el Ilmo. Alcalde de la ciudad de Estepa, D. Juan García Baena, al que nunca dejaremos de agradecer lo que ha hecho y está haciendo por la Fundación, la Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España Doña Juana Contreras, viuda de nuestro añorado presidente Juan Girón, los anteriormente citados D. Joaquín Fernández López y D. José Joaquín Luque Jurado en nombre de la Hermandad de Paz y Caridad y los padres de Joaquín García Ramírez, Jesús y Fali, en representación de la Fundación en Estepa.

Como decimos, la organización de tan magno evento corrió por parte de los integrantes del Grupo Joven de Paz y Caridad que gestionaron la consecución del local, la contratación del catering de manera ventajosa para la fundación, la obtención de regalos entre entidades y colaboradores que después se subastaron y la gestión de la barra que hubo después de la cena.

Reconocerles de nuevo el esfuerzo que realizaron este conjunto de jóvenes estepeños del Grupo Joven de Paz y Caridad para con la Fundación Niemann-Pick de España; reconocerles sus otros tantos trabajos desinteresados que realizan para con otras asociaciones como Asemi (Asociación de disminuidos Físicos y Sensoriales de Estepa), para el Hogar del Pensionista recogiendo alimentos a nuestros mayores más desvalidos y, por supuesto, recordando toda la ayuda que prestan a su Hermandad en la preparación de los diferentes actos oficiales, celebración del pregón de la Esperanza, colaboraciones en la casa Hermandad en La Octava de los Remedios, caseta de feria, ... y en infinidad de actividades que seríamos incapaces de resumir.

Como en otros escritos que hemos hecho anteriormente y aunque sabemos que su humildad hubiera preferido que no lo hubiéramos hecho, de nuevo en nombre de nosotros mismos y en nombre de la Fundación Niemann-Pick de España agradecerles tantas horas de esfuerzo dedicadas a nuestra causa. GRACIAS A TODOS Y A CADA UNO DE VOSOTROS. NUESTRO CORAZÓN ES VUESTRO.

Jesús, Fali y Joaquín



Almería... seguimos caminando



22 Años luchando contra esta terrible y cruel enfermedad de Niemann Pick

Igual que en años anteriores intentamos recordar en esta revista "Sensaciones" nuestra lucha diaria donde han pasado los años viviendo siempre con la esperanza de poder llegar a salir de estas tinieblas, en las que estamos sumergidos y que con el paso del



tiempo "da pena decirlo, pero es verdad" no vemos ninguna luz que nos de la mínima esperanza de salir de esta oscuridad y que podamos respirar aire mas puro. Estamos sumergidos entre las tinieblas, no queremos perder la fe, pero hay momentos muy tristes y dudamos en la esperanza, que es lo último que nos queda.

María Jesús hace ya 22 años comenzó con este calvario y nosotros los padres le seguimos minuto a minuto, día tras día y noche tras noche intentándole consolar su pena y amargura, dándole todo nuestro cariño, que de no haber una medicina para curarla es el único consuelo para ella que tenemos a nuestro alcance.

Dentro de todo este drama siempre pensamos lo mismo, que es poder oír sus palabras, diciéndonos lo que le duele, porque el poder hablar es tan necesario como el aire que respiramos cada momento de nuestra vida.

Miguel y María, padres de María Jesus

Nuestra familia Niemann Pick

"Sensaciones". Nuevas sensaciones tenemos desde que conocimos a esta nuestra nueva familia, nuestra familia Niemann Pick. Si, es una gran familia. Nadie escoge su familia genética, cada uno nace donde nace y de quien nace y nada puede hacer en contra. Y por ello hemos "heredado" y damos en "herencia" unos genes buenos, y otros no tanto. Pero, amigos, por haber heredado y haber dado en herencia un gen terrible, he podido conocer y adoptar una nueva familia, que sois todos vosotros, con los que convivimos un par de fines de semana al año, pero a quienes siempre llevamos en nuestro corazón.

Cuando en nuestros sueños echamos la vista atrás y nos vienen a la memoria los recuerdos de los años 1993 hasta el 1996, nos damos cuenta de lo importante que es para nosotros y para los nuestros esta Familia y esta Fundación. En aquellos años nos sentíamos solos, nadie sabía nada de esta maldita enfermedad, los médicos apenas nos daban información. Sufrimos la enfermedad de nuestra niña en silencio, solos, apenados y aterrados, a veces culpándonos de algo de lo que no teníamos culpa. No teníamos esta familia y esta Fundación con la que compartir nuestro dolor.

Hoy tenemos esta Fundación que arropa a una gran Familia, la Familia Niemann Pick, que aunque a nadie quita el dolor, al menos sí que arropa y apoya a todas, tanto a las que hace tiempo hemos sufrido los efectos de la enfermedad, como a las familias que una vez hecho el diagnóstico se van incorporando.

Por eso es importante que todos nos mantengamos unidos, porque tenemos que luchar juntos, porque tenemos que aunar esfuerzos sin desfallecer, y porque tenemos que dar un futuro mejor a nuestros niños y debemos seguir combatiendo la enfermedad para que no nos vuelva a golpear.

Esta Fundación ha sido clave en los avances que hemos logrado. Porque sin el apoyo económico y sin el empuje moral y anímico no podríamos tener hoy la prevención evitando el desarrollo y propagación de la misma.

En este sentido hoy podemos sentirnos satisfechos, porque podremos evitar su expansión; pero nuestro objetivo próximo inmediato e irrenunciable es conseguir la curación de nuestros niños, convalcientes actualmente, y todos estamos seguros de que esta Fundación, esta Familia no va a regatear esfuerzos para conseguirlo.

Queremos agradecer a todos vuestra amistad y vuestro cariño, os decimos que queremos caminar junto a todos vosotros y llegar a ver pronto el final del túnel, en el que nuestros niños vivan plenamente sus ilusiones y los mayores les acompañemos pensando que todo esto ha sido un sueño.

Pascual Espinosa y Tomasa Carrillo



Viladecans está presente en la Fundación



Desde que formo parte de la Fundación, he conocido, visto, oído, vivido, experimentado muchos momentos exquisitos y otros no tan espléndidos.

Evidentemente los espléndidos ganan de calle. Esta vida está llena de grandes y lindas anécdotas desde que este buque está navegando por todos los mares, embarcando a todos aquellos que suben por diferentes motivos.

Este año han llegado dos familias nuevas a la Fundación, una de ellas de una población cercana, El Prat de Llobregat. Mi compañera, Rosa, se llevó un gran impacto al hablarles a ese matrimonio que con impotencia escuchaban y escuchaban y preguntaban ¿Qué hacer?, ¿Qué pasos seguimos? ¿Cómo puedo contribuir, ayudar o hacerme socio de la Fundación?. A nivel personal, como padres también afectados es muy dura esta situación. Egoístamente os aseguro que echamos de menos las palabras que con tanto sentido, afecto y sensibilidad sabe poner nuestra coordinadora familiar, Julia, en el contacto con las familias. Como una familia más Rosa y yo, dentro de la Fundación aportamos nuestro granito de arena, como lo hacen todas las familias que aquí

están, para que este buque en donde todos embarcamos siga surcando el océano y que esta singladura no se pare. Recuerdo con gran afecto a nuestro compañero Juan Girón que capitaneó esta nave, con quien compartí momentos excelentes, a nivel personal y dentro de esta gran familia que es la Fundación.

El quería que algún día esta Fundación desapareciera, pues eso significaría que en el futuro todos los niños estarían curados y los que nazcan libres de la enfermedad.

Mientras tanto, tenemos que aprender la lección de vida que él nos dejó y la que nos dejan y nos dan cada día estos pequeños nuestros. Por ellos seguimos y estamos trabajando. En Viladecans hemos realizado estos años diversas actividades, rifas benéficas, algún festival, coloquios en la TV local y ahora más recientemente hemos conseguido una donación de una entidad bancaria y otra que se mantiene año tras año de nuestro Ayuntamiento.

Orgullosa me siento de ver cómo en Avila o en Talavera se han organizado dos actos recientes con gran repercusión en estas ciudades y con la satisfacción de que llega un mensaje de apoyo solidario para con este Proyecto.

Ahora nos volveremos a ver en Fuenlabrada en una jornada de convivencia familiar, que será la cuarta jornada de este tipo, creo recordar, y para el mes de noviembre tendremos la celebración de la IX Conferencia Científico familiar en Barcelona.

Desde Viladecans abrazos a todos, y que en nuestra gran familia reine esa luz de esperanza que algún día veremos llegar.

Jose María Fernández - Viladecans

Más de un año con mi familia de la Fundación

Badalona, 20 de Abril de 2008

Hola, soy Ariana, mamá de Iker, que padece Niemann Pick tipo A. En estos momentos Iker va a cumplir dos añitos y la enfermedad le fue diagnosticada a los seis meses.

Desde el primer momento, a pesar del desconcierto, del dolor y la desesperación que se siente al conocer este terrible diagnóstico, quise ponerme en contacto con la Fundación, y en el día de hoy solo puedo dar gracias por haber tomado esta decisión, porque he conocido a unos niños y unos padres que transmiten una fuerza y un valor admirables, gracias a cada uno de ellos he podido encontrar el valor para sobrellevar la enfermedad de mi hijo con la mayor entereza que me es posible, y a valorar cada segundo que paso con él.

Me gustaría agradecer a todos los miembros de la Fundación el apoyo y el cariño que nos habéis ofrecido en cada ocasión que nos hemos reunido, porque verdaderamente me he sentido como una más de esta gran familia.

Compartir con vosotros vuestra experiencia y el ver lo

comprometidos que estáis con la Fundación, a pesar de que muchos de vosotros ya no tenéis a vuestros hijos, es lo que me da la fuerza para seguir adelante.



A Julia, gracias por tu comprensión y cariño en estos momentos que estamos pasando.

A Rubén y Conchi, gracias por ser como sois y volcaros tanto con nosotros, a pesar del momento tan difícil que estáis pasando; siempre encuentro en vosotros esas palabras de apoyo, cariño y sobre todo, de esperanza. Nunca lo olvidaré.

Al igual que nunca olvidaré a vuestro pequeño Alberto, que aunque solo pude compartir con él unas pocas horas, las guardaré siempre en mi corazón.

Con cariño,

Ariana y Alex

Crónica desde Costa Rica

Octubre 2007 – Juegos Mundiales de Verano Special Olympics 2007

Valeria, un delfín en aguas Orientales

La celebración de estos juegos es el mayor evento deportivo para personas con discapacidad intelectual. Participaron más de 7000 deportistas de 163 países.

Ella representó a todos nuestros niños en una competición internacional en Shangai.

Esta es la crónica de este viaje y un reto humano impresionante descrito por su padre, Alberto Vargas.

Valeria es, como su nombre lo indica, valiente, fuerte, indomable. La verás surgir con éxito porque está predestinada a ser una triunfadora... Llegará alto porque tiene más fuerzas de las que se ve a simple vista ...”;

Con esto empieza un dialogo de una tarjeta, cuando mi esposa Maria Laura y yo lo leímos nos quedamos asombrados, Pero mi relato no debe empezar así, sino presentando a nuestras hijas como un año atrás, Ana Laura una adolescente de 15 años, aplicada a sus estudios, Maria Fernanda una joven de 14 años y con un padecimiento que muchos conocemos que es NPC, Valeria Maria una niña de 11 años con la misma enfermedad .

Ellas siempre le han tomado un gusto a la piscina, como una forma de hacer ejercicios y luego terapia, Valeria empezó a competir a los 8 años, en torneos nacionales y lo hacia muy bien, como padres muy agradecidos con Dios y con la victorias de Valeria. Vale de cariño así le decimos, cuando empezó la eliminatoria para ir a las Olimpiadas de Shangai China entramos en un proceso muy fuerte, ella tenia que competir con 60 jóvenes mayores que ella, en natación del cual solo escogían a 6 varones y 6 mujeres, pero ella siempre decía MA y PA voy a ir a China, nosotros como padres le decíamos sabemos que lo va a lograr si trabaja mucho más, pero siempre con el dolor de saber que competía con gente muy profesional.

En la casa Maria Fer estaba entrando en un proceso: entrenaba para las olimpiadas Celestiales, sin saber nosotros su cuerpo estaba fallando más, ya no participaba en la piscina con su hermana, los pulmones no daban tregua era infección sobre infección, no podía nadar. Vale seguía entrenando, fue un proceso muy fuerte para explicarlo en pocas líneas.

Nuestra hija debía de viajar con los demás compañeros y con la Profesora del Aula Integral, en la que asistía y participa como la tutora de Vale allá en Shangai China, yo llegué una semana después y vi a Vale 4 días más tarde todavía, porque ella estaba en actos culturales y no permitían a los padres llegar a donde ellos. Más duro el proceso no poder verla con su enfermedad avanzando ya había dejado de caminar.

El día de la competencia Vale me pregunto por la hermana le explique que estaba feliz y que una televisora de tica nos estaba transmitiendo , se puso muy contenta porque ella sentía que todos



estábamos con ella, tenia mucho miedo, me sentí impotente de no dar una respuesta acertada, le pedí a Dios para que la ayudara, recuerdo que fuimos al hotel donde ella estaba hospedada, conversamos, almorzamos como que el tiempo se detuvo pude transmitirle mucha seguridad, regresamos al natatorium se acercaba la hora se llevaron a Vale para alistarla, luego sonó la sirena observe la silla ya la traían junto con otros compañeros se colocó en el carril, no aguanté más, fueron un montón de emociones encontradas que no puedo explicar, los treinta primeros segundos eran eternos para mí, Vale en esa piscina, segundos de miedo, empezamos aplaudirle y a motivarla (dice que no nos oía) empezó a nadar y los gritos de todos fueron unánimes muy fuertes como si todos la conocieran Vale les había robado el corazón y con su sonrisa no pasaba desapercibida ante nadie, empezó a nadar con una seguridad que todos estábamos asombrados movía sus pies como las aletas de un delfín, iba en primer lugar en todo, pero a los 20 metros se cansó y se detuvo y se hundió, baje las gradas desesperado, toda la gradería se calló, fue un silencio mortal no me dejaban pasar el silencio fue eterno pero ella sacó primero la mano como una profesional, salió nadando en estilo perrito, nos volvió a ver, se sonrió y siguió nadando para llegar a la meta. Recuerdo que me puse a llorar y toda Costa Rica también lloraba conmigo, la prensa de Shangai no podían creer, fue como la noticia del día siguiente, una niña con esa enfermedad y ganar en lo que ella no podía hacer fue un esfuerzo sobrehumano... eso fue en la primera medalla de Oro. En la segunda medalla todo era más seguro y tranquilo y se logró el objetivo.

Después de esto el regreso a casa con las nuevas experiencias; nuestra hija se convirtió en símbolo nacional, la prensa la buscaban y la admiran por el valor que ella había demostrado, su hermana seguía mal, pero con una sonrisa en los labios hacia saber lo contenta que ella estaba nos acompañaba a todos los eventos no hablaba, pero con el rostro decía todo, algo que no podemos describir, pero sí entender. Luego, 10 días después, Fer nos deja partiendo con alegría y esperanza de vernos algún día allá en el Cielo. Para nuestra hija Valeria fue dar el paso mas doloroso ver partir a su hermana.

Ella es como un delfin en aguas Orientales, como le decían allá, que nos brinda lucha y derrota, gozo y dolor, alegría y esperanza. No sé cómo estamos, pero estamos todavía caminando al lado de Dios nuestro Señor. Y esperando, porque “...deberías mantenerte cerca de ella y aprender que el mundo y el cielo lo arrebatan los valientes... Valeria, ¿quién tuviera el coraje que hay en tu corazón?”.

Alberto Vargas

Vive ahora...!

Hay que despertar la fuerza interior que todos llevamos dentro. "La vida es una enfermedad mortal desde sus inicios...", decía Luis Carandell, todos nos acercaremos algún día a leer nuestro punto y final, sin saber ni cómo ni cuándo, o el de alguno de los seres queridos que nos rodean. Es la regla de la vida...!

Hoy, en esta tarde, en este momento..., sentado frente al mar de la costa de mi tierra, observo a la duna sedentaria y aparentemente inmóvil, sin percibir su movilidad, ajeno al efecto que sobre la misma causa la erosión diaria y continua del viento, desplazándola y avanzando sobre cualquier perfil sin importar su desnivel.

Algo parecido ocurre con las personas, en apariencia inalterables, pero llevando el movimiento angustiado de las "dunas interiores", movidas por aires de dolor y sufrimientos, que se desplazan a través de nuestra geografía humana describiendo las cartografías de nuestras vidas.

Llamemos a la puerta de la experiencia, y preguntemos que se le puede decir a un padre que acaba de recibir un diagnóstico fatal: su hijo padece esta cruel enfermedad. La respuesta no será inmediata, hay que esperar..., pero veremos cómo, a medida que aguantamos, ¡porque sin duda que aguantaremos...!, iremos recibiendo conciencia, valor y persistencia; para poder ofrecer lo mejor de nosotros mismos.

Busquemos en la saca del cariño y extraigámoslo en cantidad sin límites, ofrezcámoselo a nuestros hijos, querámoslos, transmitámosles calma y hagámoslos reír. Abramos el catálogo de las vivencias y mostrémoselos al completo. Confiemos en el momento y vivamos el ahora... El pasado, sin aferrarnos a él, nos enseñará, y el futuro, ya vendrá..., nunca lo hará como nosotros imaginamos, siempre sucederá lo que tenga que suceder y cuando tenga que suceder.

De forma irremediable, conocí a una mujer, huérfana de padres, castigada por los avatares de un pasado bélico, cuidadora por muchos años de paciente senil, sufridora por el envite de una dura pancreatitis aguda, un colon y no sé cuantas cosas más..., fiel



esposa de obrero de la mina..., que me decía: "Hijo mío, hay que tener paciencia, la vida ha sido amable conmigo porque me tiene aquí, junto a ti, a papá y a hermano, debo de hacer falta, mi misión continúa y por eso tengo que seguir adelante...". Nunca pensé en el empleo de estas palabras, pero verdaderamente, me han sido de mucha utilidad...!

Por eso hoy, en este momento, aquí, en este atardecer de poniente, trato de ordenar y ponerle sentido a esta cadencia de palabras y atreverme a remitir este mensaje, como si de una botella se tratara, para que pueda ser recogido por quien así lo quiera, o de lo contrario, continúe a la deriva...

El poder de los sentidos sensibilizados por la suavidad de la brisa, el azul claro y oscuro, la arena tostada, la frescura..., me sosiega..., y lo siento..., tal vez ÉL ya forme parte de este entorno, igual me acompaña confundido entre fragancias costeras, paisajes marinos, con esta sal..., rumbos diferentes..., pero siempre este mar, ¡MI MAR...!

Rubén Santiago



"Nadie es una isla por sí mismo, todos formamos parte de la tierra firme"

John Donne. Poeta, prosista y clérigo inglés

El corazón de nuestros socios

Hoy después de levantarme, lo primero que hice fue asomarme por la ventana, para ver como despertaba el mundo, fue bonito ver cómo los pájaros cantaban mientras agitaban sus alas, cómo el sol hacía un guiño a la mañana y cómo la naturaleza nos recordaba que hoy, nuevamente hoy, nos concedía el privilegio de seguir viviendo. Fue entonces cuando vino a mi mente ALBERTO, ese niño de pelo dorado, ojos grandes y semblante de luchador que no se dejaba abatir.

Aunque hoy, hoy el sol no salía para él, pero sí para sus recuerdos, para el aroma que dejó tras de sí y para los sentimientos que hizo fluir.

Siempre me sentí impotente ante su mirada dolorida, por eso empecé a colaborar con la Fundación Niemann Pick, porque me di cuenta que realmente podía poner mi granito de arena. Como no tenía una varita mágica que lo apartara de tanto sufrimiento, decidí implicarme de la única forma que podía contribuir para que esta organización pudiera seguir con la investigación, para que se pudieran abrir nuevos caminos, hallar nuevos horizontes, para seguir esperanzados o simplemente para mostrar mi apoyo, mi



cercanía y mi compañía, porque me siento identificada a través de emociones y sentimientos.

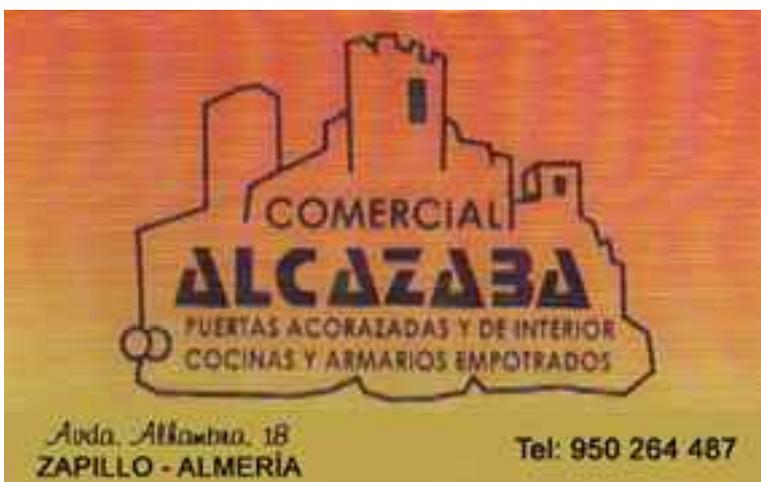
Como socia de dicha organización, me gustaría brindaros la oportunidad y transmitirlo lo importante que sería vuestra aportación, la de proyectos que podrían llevarse a cabo y a la vez lo satisfechos, dignos y necesarios que os sentiríais.

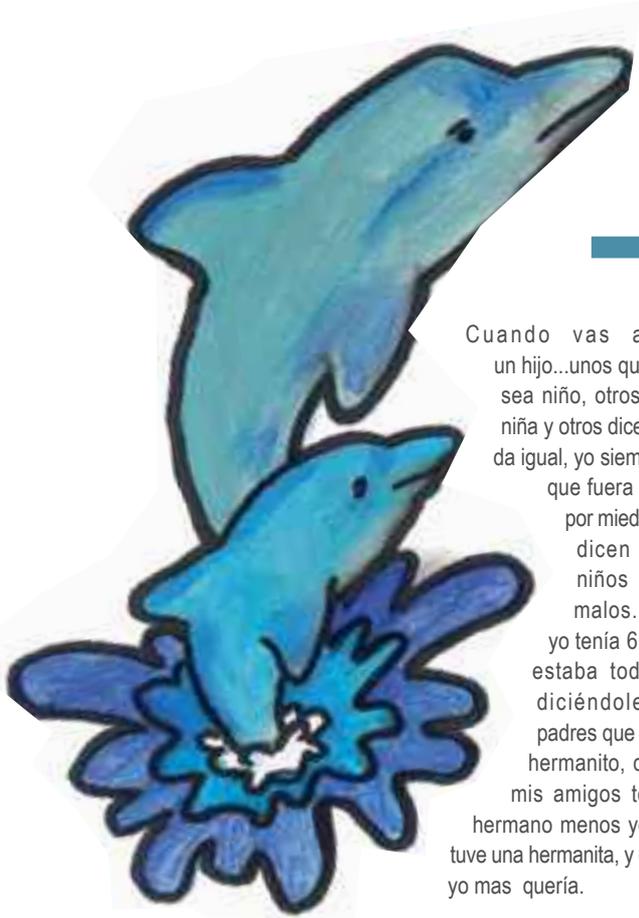
Esa ayuda les permitiría consolidar la estructura de financiación que es escasa. Igual que las personas por las cuales se crea esta Fundación, necesita sobrevivir y eso está en tu mano.

Los socios somos beneficiarios morales de la acción de la Fundación, tenemos perfectamente identificadas cuáles son nuestras necesidades, ayudamos a consolidar una estructura para el futuro, para la esperanza, ayudamos a poder desarrollarnos, cubrir las demandas de estas personas. Danos tu complicidad.

En memoria de Alberto y de todos aquellos que no tuve el placer de conocer os invito a que forméis parte activa de dicha organización, porque vuestra colaboración será nuestra lucha, y vuestro apoyo, nuestro aliento.

Libertad Moya Bermejo.





Quando tienes un hijo...

Quando vas a tener un hijo...unos quieren que sea niño, otros que sea niña y otros dicen que les da igual, yo siempre quise que fuera niña y no por miedo a lo que dicen que los niños son más malos. Cuando yo tenía 6 ó 7 años estaba todo el día diciéndole a mis padres que quería un hermanito, que todos mis amigos tenían un hermano menos yo, al final tuve una hermanita, y era lo que yo mas quería.

Antes de ir al colegio, lo primero que hacía era ir a ver a mi hermanita, la alegría duro poco...a los 4 meses una mañana no despertó, mi madre me dijo que se la había llevado un angelito. Por eso era tan importante para mí tener una hija. Cuando el medico nos dijo que era niña, lo primero que hice fue llamar a mi madre y decirle que teníamos otra vez a la niña, mí hija se llama Anabel...igual que mi hermanita.

Antes de tenerla hacia planes de todo lo que iba hacer con ella, quería llevarla en el camión, quería hacer con ella todo lo que estuviera en mis manos y más, quería llevarla cuando tuviera 15 años a la puerta del sol a comernos las uvas, quería hacer muchas cosas. Cuando ella llegó...eso fue lo mejor que me había pasado en la vida tenía a mi hija. La familia sólo tenían ojos para ella, teníamos a nuestra Anabel, mis padres, mis tíos, mis primos, mí hermano todos estaban con su Anabel.

Todo era perfecto. La niña fue creciendo y cada día más guapa, como su madre.

En una de las revisiones con el pediatra nos dijeron que tenia el bazo un poco grande, pero que no pasaba nada, nos quedamos intranquilos y llamé a mi tío Juan para que nos llevara a San Juan de Dios, yo no sabia ni dónde estaba ese hospital, allí empezaron las pruebas y tardaron unos meses en darnos el diagnóstico, pero yo sabia que algo pasaba, no era normal tantas pruebas por un bazo grande.

Al cabo de unos meses nos dijeron los resultados...era un NIEMANN-PICK. eso te suena a chino, pero en poco tiempo, la doctora Pineda y su becaria Mar, te explican lo que es. La sensación es de incredulidad, no puede ser...qué he hecho yo...no me lo merezco...es mi Anabel, crees que es un sueño, una pesadilla de la que te vas

a despertar pronto y que esto no te puede estar pasando ¿Cómo se lo cuentas a tus padres? ¿Cómo le dices a tu madre que es una enfermedad degenerativa, que no hay medicación y que no hay nada que pueda salvar a Anabel? ¿Cómo se lo cuentas?.

Es durísimo. Si de una cosa tengo que dar gracias a Dios es de que tengo un padre que es igual de cabezota que yo, pero que nos queremos, una madre que no tengo palabras para decir lo que pienso de ella porque es la mujer más buena del mundo, un hermano que lo quiero con locura, unos primos que son como mi hermano, mi tía Tere, que es como si fuera mi madre, mis cuñados Sergio y Montse que están siempre para lo que haga falta y mi tío y Jefe...qué le digo yo a mi tío?. Le doy las gracias por los días que falto a trabajar, porque voy de médicos con la niña o porque estoy de bajón, le doy las gracias porque me entiende, le doy las gracias por poder hablar con él de cosas que, con otras personas me cuesta compartir, le doy las gracias porque es el padrino de mi hija.



Gracias a todos.Y en especial, gracias a ti Maite, por aguantar el mal humor que tengo, gracias por entenderme, gracias por ser una mujer fuerte, yo pensaba que el fuerte era yo...no es cierto, la fuerte eres tú. Gracias por darme a mi Anabel.

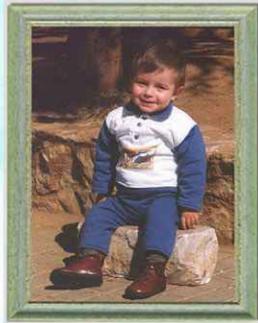
Gracias a mis amigos.

José María (Igalada)

Fundación Niemann



**Sheila
Tenerife**



**Jose Antonio
Aracena - Huelva**



**José Manuel
Los dolores
Murcia**



**Luís Miguel
Ourense**



**Tania
Escalonilla - Toledo**



**María Inmaculada
Plasencia - Cáceres**



**Rafa
Lerez Pontevedra**



**Rosa María
Viladecans**



**Aroa, ojos de su
madre**



**Paula
Murcia**



**Samuel
Talavera de la Reina
Toledo**



**Pablo
Petrer - Alicante**



**Raúl Garrido
Fuenlabrada**



**Raúl Blasco
Valencia**



**Alba Navarta
Algeciras**



**José Agustín
Cartagena**

Pick de España



**Juan Antonio
Sevilla**



**Diego
Salamanca**



**Antonio Manuel
San Fernando**



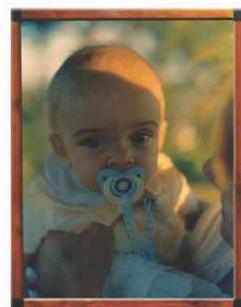
**Carla
Barcelona**



**Magdalena
Quesada - Jaen**



**Mª Jesús
Almería**



**Alberto
Huelva**



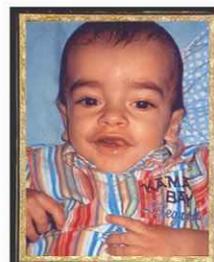
**Alvaro
San Sebastián**



**Caridad Carmen
Burujón - Toledo**



**María de la O
Plasencia - Cáceres**



**Iker
Badalona**



**Ainhoa
Ávila**



**Monserrat
Ourense**



**Joaquín
Sevilla**



**Alberto Manuel
Granada**



**Anabel
Igualada**

por ellos

Mi experiencia

Vanessa Godoy Marín - Maestra de Pedagogía Terapéutica - Estepa (Sevilla)

En estas líneas quisiera plasmar, desde mi posición como maestra de pedagogía terapéutica, mi experiencia con Joaquín; afectado por esta enfermedad con tan poca incidencia en la población, denominada Niemann Pick.

Desde aquí, me gustaría abrir la posibilidad de que otros maestros como yo encuentren un punto de partida para organizar su trabajo, que pueda aportarles algo. Pero aunque quiero ser profesional, desde mis humildes conocimientos, y recoger mi trabajo de clase; inevitablemente mis palabras están cargadas de ternura porque pienso en Joaquín, y en todo lo humano que obtenemos de él. Además, si a veces hablo en plural, es porque el cariño que pongo al escribir es sólo una representación del afecto que ha despertado Joaquín en todo el equipo educativo que cada día trabajamos con él, y deseamos que su estancia en el colegio sea lo más acogedora posible. Optimizando su bienestar y calidad de vida.

Al conocer que Joaquín llegaba a nuestro colegio, el desconcierto inicial por lo desconocido, pronto se convirtió en inquietud y en la necesidad de indagar y saber más sobre esta rara enfermedad. Todo el equipo se movió para recabar información y ajustar nuestra respuesta educativa lo máximo posible a sus necesidades, capacidades e intereses, que es nuestro campo de actuación.

Reuní diversos materiales de estimulación temprana y estimulación basal y comencé a trabajar. Esta estimulación basal supone una intervención globalizada con el objetivo de promover la comunicación, la interacción y el desarrollo tomando como punto de partida cada una de las necesidades humanas más básicas. Centrándome más en incidir sobre las capacidades sensorio-perceptivas. Por supuesto, he tenido la suerte de formar parte de un equipo donde cada uno ha hecho un aporte importante, donde nos hemos complementado para cubrir las diferentes áreas de actuación: destrezas cognitivas, motricidad fina y gruesa, desarrollo personal y social, comunicación.

La actividad libre y espontánea ha sido un pilar importante. A través del juego interacciona con el medio, los objetos, las personas..., usando materiales básicos de estimulación multisensorial. Buscamos un acercamiento a materiales de estimulación distinguibles y pasar, con ayuda de los padres, a experiencias reales para que pueda vivir el entorno normal y sus estímulos.

El objetivo siempre es el desarrollo integral del niño en un clima de afecto y cercanía, dando la posibilidad de descubrir sus intereses a través de experiencias variadas adecuadas al momento del desarrollo. Buscar en él intencionalidad para crear respuestas en su entorno que satisfagan sus deseos.

Sin embargo, el planteamiento de trabajo se ha ido modificando en cuanto intereses, como han ido cambiando sus necesidades a causa de la evolución de la enfermedad. Nuestras expectativas han estado siempre en mantener lo máximo posible aquellas conductas adquiridas, dado el carácter degenerativo de la enfermedad.

Proporcionar sensaciones a través de los sentidos, el uso de los



objetos, observar sus respuestas... En nuestro trabajo no siempre se tendrá tanto en cuenta si lo consigue o no, sino las reacciones y respuestas que da ante las distintas actividades propuestas. Valoramos si reacciona de forma positiva, negativa o indiferente; y los cambios apreciados. Siempre adaptándonos a él, a sus necesarios momentos de descanso, sus días más fatigado..., que aunque no suene su voz nos dice con la mirada que está cansado. Esta mirada, una sonrisa..., en definitiva la expresión de su rostro es la que nos informa sobre cómo se encuentra.

Muchas veces he tenido dudas, frustración al querer pedirle más, o incluso he sentido miedo; recuerdo un ataque de tos de Joaquín que no cesaba... Pero me recuerdo a mi misma que ver lo fuerte que es él ante la adversidad de esta dura enfermedad, no merece sino una respuesta igual de fuerte por nuestra parte.

Quisiera terminar comentando que al conocer la enfermedad preocupada llamé a la asociación, donde amablemente me quisieron dar datos e información clínica facilitándome el contacto con profesionales en medicina. Pero mis inquietudes iban dirigidas al quehacer diario en el colegio, y no olvidó las palabras de aquella señora al otro lado del teléfono, que me dijo contándome su propia experiencia con un hijo: "ayúdale a ser feliz".

Gracias Joaquín por lo que tú nos enseñas cada día, por tus ganas de vivir, por tu sonrisa.

Nuestra coordinadora familiar

En la vida hay veces que por mucho que quieras es necesario pedir ayuda... no siempre podemos llevar los problemas ni las situaciones como nosotros queremos, más que nada porque hay veces que las situaciones se nos escapan de las manos. Siempre que oímos algún tipo de caso pensamos que nunca nos va a pasar a nosotros. Pero no es así, cuando menos te lo esperas, la desgracia llega.

A lo largo de la vida, vas conociendo a mucha gente, unos se quedan y otros se van y de lo que estoy segura es que en esta gran familia que formamos la Fundación Niemann Pick hay una persona que llegó y no se quiere ir. ¿Por qué? Porque sabe lo que hay, ha vivido nuestros momentos buenos y malos y es una madre más entre nosotros; se desvive por cada situación, está todo el día pendiente de los miembros de cada familia para ayudarte y que no se sientan solos. Y pendiente de lo que cada niño precisa.

Todo ello a base de llamadas, una por una, todos los días sin descanso. Este es el trabajo de nuestra coordinadora familiar. Siempre está dispuesta, da igual la hora, el día o el momento. Cuando no somos las familias son los socios y si no las cartas.

Yo, en distintas ocasiones, que he compartido con ella unos días, en su casa, he visto que ella es Fundación, desde que se levanta hasta que se acuesta.

Unos queremos hablar con ella porque el niño ha empeorado, otros para decirle que ha mejorado, porque tenemos un mal día o porque entramos nuevos en la Fundación y necesitamos saber y que alguien nos escuche. Ella es todo eso, nos escucha, nos entiende, sabe



qué decimos en cada momento y sobre todo cómo decirlo. Ojalá que todo el mundo que viene a nuestra Fundación, estuvieran cargados de esa sensibilidad humana de la que ella está llena.

Cada uno tenemos nuestro trabajo, y después nuestra recompensa, y este es su trabajo.

Y bien es sabido por todos que su recompensa es la de compartir nuestras satisfacciones, nuestras alegrías y luchar para que un día podamos vencer a esta enfermedad.

Doy gracias porque aparecieras en nuestras vidas y sobre todo en las de nuestros hijos que tanta ayuda necesitan. Se que siempre vas a estar con nosotros y desde aquí he querido que tuvieras el reconocimiento que mereces a tanto trabajo que estás realizando. Gracias por ser nuestra amiga.

Ana María Martín San José - Ávila

Un año más

Hola, un año mas preparando nuestra revista, aun reconociendo que me ha costado un poco ponerme a escribir algo, por la falta de tiempo. Anoche me llamo nuestro querido Cristóbal y me preguntó *¿qué pasa este año, que no tenemos nada de Talavera?*

Y aquí estoy el último día y a última hora, antes de cerrar esta edición, pero no podía dejar pasar la oportunidad como cada año de agradecer, el apoyo de nuestra gente, políticos, empresas, amigos, socios y prensa a todos en general, porque cada uno a su manera nos da el apoyo que necesitamos para seguir adelante, con la misma ilusión de siempre "Estar un poquito más cerca de la solución definitiva".

Así vamos pasando los días buscando la esperanza y sintiendo un acumulo de sensaciones y sentimientos, cada vez que aparece una nueva familia, sentimos la misma rabia, impotencia, frustración, desesperanza que cuando nos dieron el diagnóstico a nosotros y a la vez te sientes bien de poder ayudar y acoger a estos padres que llegan hasta nosotros desesperados, hundidos y desorientados.

Pero gracias a la Fundación, no todo está igual, al menos tenemos unas pautas a seguir, con psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, con tratamientos de uso compasivo y paliativo y lo mas importante sentir el apoyo de personas que conocen esta enfermedad y te dan la oportunidad de poder hablar de ella sin guardarte nada.

Con todo ello, conseguimos afrontarlo con mayor serenidad y a veces mejorar la calidad de vida de los enfermos y con ellos la de las familias, que ya es un gran paso adelante. Es muy difícil convivir con esta enfermedad, al igual que con otras muchas de este tipo, con características parecidas, y poder ver la vida de manera positiva, pero buscando pequeñas cosas que tenemos alrededor, podemos conseguirlo.

Este año hemos celebrado la V cena benéfica de la Fundación Niemann Pick en Talavera de la Reina, fue el 5 de abril, como siempre estuvimos acompañados por más de 230 personas, entre ellos D. Javier Corrochano (Subdelegado del gobierno), D. José Francisco Rivas (Alcalde de Talavera), D. Hugo Muñoz (Delegado de Sanidad), el cual nos hizo entrega de una carta del presidente de Castilla la Mancha, Dña. Carmen Riobos (Diputada nacional), D. Gonzalo Lago (Portavoz Grupo P.), y varios concejales de la corporación municipal. También quiero agradecer la colaboración del ayuntamiento de Talavera de la Reina, empresas, Cajas de Ahorros, y de manera muy especial a Moisés Urbán y a las personas que año tras año nos acompañan.

GRACIAS POR ESTAR A NUESTRO LADO
Isabel y Antonio



Una realidad diferente

Es curioso como la vida tiene esos giros bruscos que consiguen cambiar de un plumazo las expectativas que a veces tenemos.

Os cuento un poco de mi historia personal para que podáis comprender cómo los niños de la Fundación y sus familias han conseguido que sonría de nuevo.

Hace apenas cinco años mi vida era sencillamente como la de todo el mundo; mi esposo, mis hijos, mi madre y mis tres trabajos eran todo mi mundo. Y creía que con eso bastaba.

Un buen día, todo se derrumbó de golpe, caí al suelo y mi cuerpo se negó a seguir a delante. No podía mover ni un músculo del cuerpo. Sólo los ojos podían transmitir todo el terror que sentía en esos momentos.

Esto fue el comienzo de una desconocida enfermedad llamada fibromialgia que me cambió de todo la vida, me hundió en una profunda tristeza. Los médicos no tenían respuesta para esta

dolencia. Como muchas otras enfermedades raras, ni la familia ni el trabajo ni los amigos eran ya importantes. En mi dolor sólo quería morir. Me aparté de todo el mundo con mi tristeza a cuestas sin saber cómo continuar y entonces Julia (mi sobrina, la coordinadora familiar) tomó cartas en el asunto, me convenció para que viviera en la misma ciudad que ella y me mostró otra forma diferente de vivir cuando se tiene en el hogar una enfermedad terrible, el Niemann Pick.

Comencé a interesarme por los niños, en primer lugar me impactó la calidez de sus miradas, cuando en la misma había una profunda tristeza. Ese fue el principio del gran cambio. Poco a poco fui conociendo a las familias, a ver el coraje con que se enfrentaban en el día a día y ellos aún sin saberlo me han ayudado a convivir con este inquilino tan molesto que es mi enfermedad. Fue como despertar de un mal sueño. Ahora veo las cosas de otra forma y la vida tiene otro sentido para mí.

Desde hace ya tres años soy socia y colaboradora activa de la Fundación. No hay familia que venga a Lérida que no hayan sido invitados como huéspedes de honor en mi casa. Acudo a todos los actos y Conferencias que puedo y pienso seguir con la Fundación hasta que la enfermedad sea exterminada, que espero sea cuanto antes.

A todas mis compañeras en la Asociación de la fibromialgia les invito a conocer la Fundación, les he llevado la Revista y he conseguido hacer socios para que nos ayuden.

Esta es mi forma de agradecer lo que la familia Niemann Pick y sobre todo sus niños me han dado.

También soy abuela

Manuela Casado



Promociones inmobiliarias



**Dehesa de
Palomarejos**

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

Me siento orgullosa de ser socia

Soy Merce, de Ávila, socia de la fundación y quiero contaros lo que siento al pertenecer a esta gran familia.

Conocí a esta gran familia, porque desgraciadamente mi mejor amiga, perdió a su hija por esta maldita enfermedad. Decidí apoyarla incondicionalmente y después de haberme explicado en que consistía la enfermedad, cogí el teléfono para hacerme yo también socia. La voz que sonó al otro lado me cautivó, era Julia, coordinadora familiar. Con su voz tan dulce y cariñosa, me transmitía una paz, una ilusión, que cómo no unirme a vosotros. No tenía ni idea, de que mi pequeña aportación económica, iba a ser tan poca cosa, comparado con lo que yo iba a recibir. Desde el primer día me hicisteis sentir que ya era parte de esta gran familia. A través de congresos y reuniones familiares, tuve la oportunidad de conocer a estos niños. La primera vez que los miré a los ojos, me transmitieron tal dulzura, que ya no me los pude quitar de la cabeza. Había que hacer algo, esos niños se lo merecían y lo necesitaban. He colaborado en rastrillos, cenas benéficas, todo es poco. Me he propuesto que estos niños, ya que las instituciones oportunas no lo hacen, no les falte una silla de ruedas, un aspirador, una calidad de vida mínima.

A pesar de que parezca un gran esfuerzo, no lo es, porque la recompensa es mayor. Ese maldito gigante os ha arrebatado la voz, los movimientos, pero lo que nunca podrá arrebatarnos, es la luz de vuestros ojos, que incluso cuando os marcháis, seguimos viendo brillar cada vez que miramos al cielo. Esos padres, que a pesar de su dolor y sufrimiento diario, tienen siempre una sonrisa que dedicarme, como agradecimiento a mi apoyo.

Cómo explicar esta satisfacción. Ahora me siento llena, con muy poquito estoy haciendo feliz a mucha gente. Yo los he cogido mucho cariño y se que ellos a mí también. Como madre que soy, comprendo su dolor, y me hago participe de él, porque por ley de vida, no es justo, que nosotros los padres, veamos marcharse a nuestros hijos. Esto tiene que cambiar, entre todos algún día lo conseguiremos, esos ojitos, esas caritas, quiero seguir viéndolas, no tenerlas en el recuerdo, porque vosotros niños, no sois los únicos que recibís, los que estamos a vuestro alrededor, nos empapamos de vuestra ternura y fuerza por seguir luchando, sois un orgullo para vuestros padres, y aliento para seguir a delante. Y a vosotros padres deciros que no estáis solos, que aquí tenéis una amiga, que os habla desde el corazón, la que siempre tendrá sus hombros fuertes para que os apoyéis, y un pañuelo de seda para secar vuestras lagrimas, porque no olvidemos que vosotros sois como la viga maestra, cargáis en vosotros todo el peso, y nosotros debemos ser los puntales, para que con nuestra ayuda, os apuntalemos y nunca caigáis.

Han pasado unos años desde que empecé a formar parte de esta gran familia, pero lo que no ha pasado ni pasará, es la ilusión de seguir luchando, y reconoceros que para mí sois como un colegio, en el que cada día aprendo algo nuevo. Sinceramente creo que soy yo la que tengo que daros las gracias a vosotros, por hacerme mejor persona. Me habéis enseñado a valorar la vida, a disfrutar de mis hijos, de los que cada día recibo un abrazo, un te quiero, algo que por desgracia, sé que vosotros no, tenéis que recibir su cariño, a través de una mirada. Ojalá nos concienciamos todos un poquito de que a nuestro lado hay gente que nos necesita, no miremos hacia otro lado.

¡Ánimo familias, no estáis solos!



Un largo recorrido

Trece de marzo de 2007. La Dra Mercè Pineda ha conseguido encontrar la patología que sufre mi hijo Xavier: Nieman-Pick tipo C. El diagnóstico es descorazonador. Mi reacción es una mezcla de aguda tristeza, inconmensurable dolor y enorme miedo. El tratamiento es experimental y la posibilidad de curación es nula. Sin embargo, el diagnóstico de la enfermedad ha implicado un cambio sustancial.

Pero empezamos por el principio. Xavier nació en agosto de 1993. Con tres semanas de vida tuvo que ingresar en una clínica por una infección provocada por un reflujo vesico-ureteral por el que fue tratado con antibiótico durante tres años. A los cinco años le operaron de estrabismo después de llevar durante dos años un parche, alternativamente, en los ojos. En el ciclo inicial de primaria empezó a manifestar dificultades en el aprendizaje de la lectoescritura y en el ciclo medio los problemas en la escuela se agravaron. ¿Cómo podía conseguir que adquiriera las habilidades necesarias para andar sin tropezar o para coger la pelota sin que se le cayera? ¿Cómo contribuir a que se sintiera más seguro y que no llorara cuando había cambios en el ámbito escolar o cuando los cuentos terminaban mal? ¿Cómo podía yo ayudar a mi hijo a superar los problemas de aprendizaje? Recurrí a la ayuda de profesionales como logopedas, fisioterapeutas, neurólogos, psicólogos, psiquiatras e incluso optometristas. (Aunque no todos a la vez, claro está). Los diagnósticos fueron varios.

Durante aproximadamente tres años intenté que Xavier superara sus dificultades con esfuerzo y constancia por su parte y a base de dedicación y firmeza por la mía. Lamentablemente, los progresos de mi hijo no correspondían ni al tiempo invertido ni a la profesionalidad de los especialistas. Por consiguiente, la decepción, la incompreensión y la irritabilidad hicieron acto de presencia. Había unas dificultades para las cuales no existían ni una justificación lógica ni una solución. Fue en otoño del 2005 cuando Xavier tuvo una crisis epiléptica severa. A partir de ese momento, se nos derivó a Sant Joan de Déu, en Barcelona, con la doctora Mercè Pineda. Un año y tres meses con pruebas frecuentes (punción medular, biopsia muscular, análisis de sangre, ecografías...) y largas y angustiosas esperas de resultados. Sin embargo y afortunadamente el ojo clínico y la tenacidad de la doctora fueron determinantes para obtener EL diagnóstico.

No fue una buena noticia, evidentemente que no. Ahora bien, el hecho de conocer la enfermedad de mi hijo, por cruel que sea, me permite saber a dónde nos dirigimos, contra qué nos enfrentamos y con qué y con quién puedo contar. El diagnóstico certero es una respuesta sabia a la gran cantidad de interrogantes que he ido acumulando durante este largo recorrido y la consecuencia más directa es una mayor comprensión y afecto hacia mi hijo por parte del entorno más cercano. Xavier es actualmente un chico autónomo para comer, lavarse o desplazarse y es dócil y hablador. Sin embargo, su enfermedad le hace cada vez más dependiente dado que sus respuestas cognitivas son gradualmente más lentas, se desorienta con mucha facilidad, su memoria inmediata es escasa y va perdiendo su capacidad de razonamiento. Puede parecer poco o mucho pero EL diagnóstico me ha revelado hacia donde vamos. Y quiero que ese recorrido lo haga con lo mejor que yo puedo darle: todo el amor que se merece.

**Su madre,
Ceci Bertran**



**MÁQUINAS Y HERRAMIENTAS
PARA LA MADERA**

Virutex colabora con la Fundación Niemann Pick de España, en solidaridad con todos los que padecen esta enfermedad.

www.virutex.es

Una Psicóloga amiga

Carmen Mazarío Bengoechea - Huelva (Psicóloga y socia de la Fundación)

Mi primer contacto con la enfermedad N.P. tuvo lugar hace dos años, a raíz del fatídico diagnóstico y posterior fallecimiento, por el tipo A, del hijo de unos buenos amigos. Desde esa terrible vivencia me encuentro muy sensibilizada con esta patología. Me asocié a vuestra Fundación y al pedirme una colaboración a través vuestra página Web, voy a intentar lanzar unas preguntas y reflexiones en voz alta que me permitan ayudar un poco a las familias afectadas.

¿QUÉ OCURRE CUANDO LOS PADRES DE LOS NIÑOS AFECTADOS RECIBEN EL DIAGNÓSTICO?

Tras un eterno laberinto de múltiples pruebas y estudios específicos el día D a la hora H se comunica el diagnóstico definitivo en forma de un nombre extrañísimo, se les explica lo que esa nueva enfermedad conlleva y cuál es el pronóstico. Ese día se recibe un gran puñetazo, que produce un shock o fuerte impacto emocional y viene acompañado de las siguientes manifestaciones:

Se desencadena un mecanismo de defensa inicial de negación de la realidad. (¡Probablemente se trate de un error!, ¡No puede ser!, ¿Está usted seguro?, ¿No se habrán equivocado de historial médico?...).

Surgen sentimientos de incompreensión, impotencia, miedos, inseguridad, desorientación, escepticismo y soledad. Se producen crisis de identidad, pérdida del sentido de la vida, ansiedad y angustia vital, signos de depresión, etc. Se desvanecen nuestros sueños, expectativas e ilusiones puestas en la vida y futuro con nuestro pequeño/a.

Aparece un constante bombardeo intelectual, como una sombra cada día más oscura y pesada que nos acompaña a todas partes en forma de los siguientes interrogantes: ¿Por qué?, ¿Qué he hecho yo mal?, ¿Esto es un castigo? ¿Cuánto tiempo va a durar?. ¿Cuál es ahora el sentido de mi vida y de la de mi hijo?. ¿Para qué ha nacido si se va a morir en breve?...

Nos planteamos por qué este sufrimiento impuesto llega súbitamente y viene a marcar y modificar de raíz la vida de mi hijo y la de mi familia. Ese diagnóstico, que ojala nunca hubiéramos escuchado,



viene a interferir bruscamente sobre nuestra vida, alterando nuestros horarios, trabajo, estructura familiar, tiempo de ocio, ritmos vitales, relaciones sociales. Todos ellos van a verse muy afectados.

Afloran en nuestra mente y corazón miles de sensaciones nuevas, emociones caóticas y preguntas contradictorias ante las que, por desgracia, no tenemos ninguna respuesta o explicación lógica y coherente. Ello se traduce en "un intenso dolor afectivo-emocional." Se tambalean las creencias, los soportes morales, éticos y religiosos no dan la respuesta que nos gustaría oír. En esos momentos ya nada ni nadie puede modificar el rumbo de la vida de nuestro hijo ni de las nuestras.



ASESORAMIENTO QUE SE DEBEN OFRECER A LOS PADRES TRAS EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE NIEMANN-PICK

Facilitarles asesoramiento médico especializado (pediatras, neurólogos, endocrinos, fisioterapeutas, estimulación temprana, etc.)

Proporcionarles apoyos y terapia psicológica que ofrezcan estrategias que permitan asumir la realidad y enfrentarse con las nuevas situaciones duras y estresantes que se les avecinan. Informarles al respecto, tratando de aclarar todas sus dudas, escuchándoles, intentando ponerse en su lugar, clarificándoles que, por el momento, no existe una medicación específica que evite la progresión y manifestaciones sucesivas de la enfermedad. Deben recibir información y orientación sobre recursos educativos si el niño/a está escolarizado.

Conocer la existencia y objetivos de la Fundación y ponerles en contacto con otras familias de afectados que han pasado o están



pasando por su misma situación, para que puedan intercambiar vivencias, ilusiones, esperanzas y compartir la enfermedad.

ALGUNAS ORIENTACIONES Y CLAVES QUE PUEDEN AYUDAR

Aceptación progresiva de la enfermedad del hijo/a, comprender que la vida ha de seguir tras el diagnóstico.

Intentar rodearse de algunos familiares y amigos que nos ayuden a mantenernos ágiles y activos en la parcela afectivo-emocional. Es muy fácil desfallecer y venirse abajo, puesto que estamos viviendo, sufriendo y luchando por un hijo que dentro de poco se va a ir apagando y al que vamos a perder.

No desvanecer nunca ni tirar la toalla. Los humanos, ante situaciones traumáticas, somos capaces de sacar fuerzas de donde ni siquiera sospechábamos que había.

Aprender a interpretar el fenómeno de la muerte como un proceso biológico totalmente vinculado al nacimiento. La muerte y el nacimiento son los dos extremos de la vida y constituyen un todo indivisible. Nosotros no elegimos cuándo nacer, ni en qué lugar, de igual forma tampoco podemos elegir cuándo morir, dónde ni de qué forma, aunque sabemos que enfrentarse a la pérdida de un hijo viene acompañado de un dolor indescriptible. La presencia de un niño con la enfermedad de NP cambia de forma radical la vida de las personas que le rodean y de sus familiares, debido a la gran dependencia que generan, pero a pesar de ello la consigna que debemos lanzarnos es : ¡No desistir!. Dedicar al niño todo el tiempo posible, darle el mayor cariño, cantarle, contarle cuentos, ponerle música, tocarle, masajearle, acariciarle, utilizar el lenguaje verbal y gestual, hablarle mucho aunque no nos pueda responder, ponernos la máscara de la alegría al situarnos frente a él, armarse de paciencia a la hora de darle la comida, llorar a solas o con nuestra pareja.

Tratar de vivir en todo momento bajo la consigna de la "Felicidad Momentánea", disfrutando sólo del momento presente, puesto que el futuro no existe todavía.

Auto-controlar las emociones negativas. Utilizar el diálogo, la palabra, el hablar de nuestras sensaciones es un poderoso remedio y una excelente terapia, puesto que ante estas vivencias todos necesitamos una catarsis o descarga de tensiones. Para no enfermar, es muy bueno que compartamos y hablemos de nuestros sentimientos y emociones.

NOTA: Me he circunscrito a la única experiencia de esta enfermedad que conozco y que se corresponde con el tipo A, el más grave.

Me veo obligada a hacer una observación: cuando el niño murió con 2 años y medio le hice una sugerencia a su padre: *"Ahora que vas a tener más tiempo libre, sería bueno que se lo dedicaras a tu hijo mayor, a tí mismo y a la Fundación Niemann-Pick; creo que tras tu experiencia tienes mucho que aportar y podrías ayudar a otras familias que lo necesiten haciendo un excelente trabajo"*. Mi sugerencia o deseo es ya una realidad.

He podido comprobar por mí misma que, la vivencia de la cruel enfermedad y posterior pérdida del hijo, ha permitido que afloren en mis amigos valores tan necesarios en estos tiempos como la solidaridad y el altruismo, dos pilares básicos para que la Fundación pueda seguir viva y desde ella se potencien la investigación y las aportaciones económicas.

Tras la experiencia, mis amigos, al igual que otros padres en situaciones semejantes, han podido desarrollar lo que los psicólogos denominamos "Inteligencia Emocional"

"Sólo se puede ver correctamente con el corazón; lo esencial permanece invisible para el ojo"
Antoine de Saint-Exupéry . "El Principito"

Eurordis, 1 día de las Enfermedades raras

NL May 08_ Editorial_final

Queridos lectores / lectoras:



“Lo que no nos mata, nos hace más fuerte” dijo Dorica Dan, miembro de la Junta Directiva de Eurordis y Presidenta de Prader Willi Rumania, citando a Nietzsche ... “¡Aún vivos!” contestaron el resto de los miembros de la Junta. Esta escena se unió al final de dos días de intenso trabajo de la Junta Directiva. Todos sentimos la adrenalina de las discusiones sobre las próximas prioridades en defensa de las enfermedades raras y estrategias, sobre los mejores enfoques para promover planes nacionales de enfermedades raras, sobre el análisis del éxito del "<http://www.rare diseaseday.org>" **1er Día de las Enfermedades Raras**, y planeando ya el Día de las Enfermedades Raras 2009. Hubo además otras discusiones sobre nuevos proyectos para mejorar el acceso a la información, mediante todas las oportunidades que nos brinda la web para aumentar las redes sociales y la producción colectiva de conocimiento por parte de los pacientes. También tuvimos debates sobre las siguientes medidas para mejorar el acceso al diagnóstico y la atención sanitaria a través de los "http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=953" **centros de expertos y redes europeas de referencia para las enfermedades raras**, e intentamos identificar las piedras angulares para así mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos huérfanos.

Nuestro movimiento de pacientes de enfermedades raras tiene ahora raíces en toda Europa, con 330 asociaciones de pacientes en 37 países y 180 voluntarios que fielmente contribuyen con nuestra misión. Ahora tenemos una voz común y esta voz es escuchada. Esta voz común es el resultado de un proceso democrático arraigado en el movimiento de base. Esto es algo muy valioso. Este movimiento es un ejercicio de democracia, una organización social que tiene como objetivo alcanzar un mayor nivel de sensibilización y responsabilidad ciudadana, tanto a nivel colectivo como individual. Parte de esta responsabilidad es decir lo que, desde la perspectiva del paciente, es bueno y lo que es justo y lo que no lo es.

“Si en religión la moralidad está antes que el dogma, entonces es mucho más fácil conciliar ciencia y religión” según Jacques Bouveresse, un filósofo vivo francés de lengua y conocimiento. Esto en realidad se aplica a temas sensibles que Eurordis ha tratado y seguirá tratando, como la investigación con células madre y terapias, donación de órganos y trasplantes o productos derivados del plasma o la sangre.

Del mismo modo, si en política la moralidad de los valores humanos está primero que el dogma sobre las reglas, la organización y el presupuesto, entonces seguro que sería más fácil conciliar la política y la sociedad.

Cuando toca el derecho de los pacientes al acceso a la asistencia y medicamentos huérfanos, los valores esenciales deben estar claros. Tenemos que jugar el papel de concienciar a los ciudadanos de la responsabilidad que tienen sobre estos derechos. La sociedad tiene que hacer más por los que tienen menos. El proporcionar el mismo o igual servicio a todos (igualdad) o dejar la elección según los méritos de cada ciudadano (igualdad horizontal) no proporciona igualdad de acceso a la asistencia sanitaria. La sociedad tiene que dar mejores servicios, mayor protección y un mejor reparto de los recursos para los más vulnerables de la sociedad (igualdad vertical).

Como se pone de manifiesto en este boletín, la ausencia o un pobre acceso a la asistencia mata pacientes.

Abogar por una igualdad vertical puede salvar vidas.

Yann Le Cam
CEO

Niemann Pick... familia y escuela “de ningún modo solos, siempre entre todos”

Marta Martín Caliani. Maestra de Educación Especial. Aljaraque (Huelva)

Comenzar agradeciendo a la familia Santiago Osuna la oportunidad que me brinda al contar conmigo para participar en la página Web de la fundación y en la revista Sensaciones. Agradecer y disculparme a la vez por la “ignorancia” ante un tema tan delicado como es esta enfermedad, desconocida para tantas y tantas personas. Mi aportación parte de la experiencia vivida cerca de esta familia con su hijo Alberto y de la necesidad de orientación y apoyo que requiere el seno familiar de aquellos donde surge un tema tan delicado como es la aparición de un hijo o hija gravemente afectado.

Haciendo mención a esta enfermedad y a su aparición en el ámbito escolar, habrá que saber que existen cuatro formas de la enfermedad comúnmente reconocidas y son los tipos A, B, C y D. Cada tipo involucra diferentes órganos y puede o no involucrar al sistema nervioso central y al aparato respiratorio. Asimismo, cada tipo puede causar diferentes síntomas y puede ocurrir en diferentes momentos a lo largo de la vida, desde la infancia hasta la adultez. La enfermedad de Niemann-Pick tipo C por lo general afecta a los niños de edad escolar, pero puede ocurrir en cualquier momento desde la infancia temprana hasta la adultez. Por tanto, será este el tipo que más comúnmente se dé en el ámbito escolar. Entre los síntomas que pueden presentar:

- Dificultad para ubicar las extremidades (disonía)
- Dificultades de aprendizaje y declive intelectual progresivo (demencia)
- Convulsiones
- Mala pronunciación, habla irregular
- Pérdida súbita del tono muscular que puede llevar a caídas (cataplejía)
- Temblores
- Dificultad con los movimientos oculares hacia arriba y hacia abajo (parálisis visual supranuclear vertical)
- Marcha inestable, torpeza, problemas al caminar (ataxia)...

Los síntomas del tipo D son similares al tipo C. Aunque no todos los afectados tienen las mismas expectativas o pronósticos.

Remitiéndome de nuevo a las familias, y partiendo de que estos alumnos y alumnas escolarizados con dicha enfermedad, se consideran alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, como tal deben tener una atención especializada, siguiendo los principios de no discriminación y normalización con la finalidad de conseguir su integración plena social y educativa.

Por ello, el sistema educativo debe disponer de los recursos necesarios para que puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general. Dichos recursos se contemplan en el Título II: **Equidad en la Educación, Cap. I: Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, Art. 72.** Dentro de estos recursos, es donde se contempla la necesidad de coordinación con la familia.

Por otro lado, hay que considerar que la llegada de un hijo/a con discapacidad a la familia, se vive generalmente, como un acontecimiento negativo, no deseado, que puede provocar

desajustes emocionales y que repercutirá en la organización familiar, trabajo, economía y relaciones familiares y sociales. Así, según los casos, se requerirá en mayor o menor medida, orientación e intervención de diversos profesionales y la implicación de la unidad familiar.

Ante esta situación, los profesionales y los servicios de apoyo a las familias, deben sensibilizarse de tales necesidades que, se modificarán a medida que el niño o la niña con NEE crezca, necesitando estar preparados para dar el apoyo exacto en cada momento, ayudando a comprender las situaciones y a afrontar los momentos difíciles.

Dicho esto y antes de entrar en el tema que me ocupa, considero necesario hacer ciertas aclaraciones respecto a la conceptualización del alumnado con NEE.

¿QUIÉN// QUIENES SON ESTOS ALUMNOS/AS CON NEE?



Se entiende como alumno o alumna con NEE, a todo aquel o aquella que requiera, en un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o por manifestar graves trastornos de la personalidad o de conducta.

En cuanto a la identificación y valoración de sus necesidades, será realizada por el Equipo de Orientación Educativa externo, integrado por distintos profesionales especialistas, que establecerán, en cada caso, planes de actuación individualizados en función de las necesidades educativas de cada alumno o alumna y contando con la opinión del equipo directivo, profesorado del centro y de la familia.

¿DÓNDE SE ESCOLARIZA ESTE ALUMNADO CON NEE?

Este alumnado se escolarizará en centros que reúnan los recursos necesarios donde, las modalidades de escolarización atenderán a las características individuales. Para establecer esta escolarización habrá que atenerse a lo recogido en el Decreto 147 de mayo de

2002 y en el Dictamen de escolarización remitido por el Equipo de Orientación Educativa. Entre las modalidades se encuentran:

- La integración en grupos ordinarios con distintas submodalidades
- Centro de educación especial
- Escolarización combinada

Dicha escolarización comenzará y finalizará en las edades establecidas con carácter general para el nivel y la etapa correspondiente y es en esta escolarización, donde se incluye la orientación a la familia haciéndole ver la necesaria cooperación con la escuela.

LEGISLATIVAMENTE

Basándome en la legislación vigente, se recoge la participación de las familias en los centros educativos en el título V, capítulo I, artículo 119 de la actual Ley Orgánica de Educación de 3 de mayo de 2006 donde aparece que podrán participar en el funcionamiento de los centros a través de sus asociaciones, favoreciendo la Administración Educativa la información y formación adecuada”.

Así mismo, se considera la familia el lugar primario de la educación, que facilita el desarrollo personal y social convirtiéndose padres y madres en los principales agentes de la educación de sus hijos e hijas.

En relación al alumnado con NEE, la participación activa de sus familias en los programas educativos conlleva enormes ventajas, ya que cuando la familia se implica, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes, tendrán más posibilidades de producirse y consolidarse.



En estos casos, nos encontramos con familias donde se produce un fuerte impacto y surgen diversas necesidades. Para afrontar la educación del niño y niña con esta grave enfermedad, estas familias han de asumir el reto de educar “aprendiendo” nuevas estrategias de comunicación y de estimulación de su desarrollo manteniendo siempre expectativas de logro adecuadas. En este sentido, cuando la familia cuenta con servicios de asesoramiento y apoyo individual adecuado, mejoran sus competencias, habilidades y destrezas, venciendo la dificultad inicial para aceptar la discapacidad.

En los casos donde la enfermedad es grave, degenerativa o mortal este apoyo debe incrementarse ya que será uno de los pilares fundamentales en el día a día de estas familias. Requieren ser escuchados, necesitan romper con la dependencia que crea atender a un hijo o hija dependiente y disponer de un espacio propio donde reír, llorar o gritar cuando les apetezca. En definitiva, saber que

En el caso de alumnos y alumnas con Niemann Pick, se supone que han de traer ya un diagnóstico externo con las valoraciones pertinentes.

Se recoge la escolarización de alumnos/as con necesidades educativas especiales, en el Decreto 147/2002 así como en la Orden de 9 de septiembre de 1997 y partirá del dictamen de escolarización recogido por el EOE

cuentan con personas a su lado para luchar con algo tan duro como la enfermedad de tu hijo o hija.

En resumen, se puede decir que ante la detección de la discapacidad en un hijo o hija, se produce en la familia, un desajuste emocional importante y se plantean una serie de necesidades.

¿QUÉ NECESIDADES?

- Necesidad de información acerca del problema, de su implicación y de su repercusión.
- Necesidad de formación sobre cómo atender a sus hijos e hijas.
- Necesidad de apoyo social y personal.

Por tanto, la respuesta educativa debe apoyarse en una estrecha colaboración entre los dos ámbitos: la escuela y la familia, recayendo la orientación más específica, sobre el profesorado especializado y orientadores/as, psicólogos/as y pedagogos/as quienes trabajarán al respecto para **aminorar el estrés familiar**, ampliando la red de apoyo y concienciando a las familias del hecho natural de pedir ayuda y **optimizar las competencias del niño o niña**.

Se convierte así, la familia en un pilar básico en la educación del alumno y alumna con Niemann Pick, que asegurará la eficacia del proceso de enseñanza y aprendizaje, a través de una acción educativa conjunta y paciente entre profesorado y familia. De esta forma, los centros educativos deberán considerar a la familia como un elemento más a la hora de planificar el refuerzo educativo del alumno/a con NEE pero, igualmente, las familias han de tomar un papel activo y de máximo compromiso con la escuela, que radica en el derecho-deber que tienen padres y madres de educar a sus hijos e hijas.

No obstante, a veces, esta implicación llega a interpretaciones erróneas por parte de ambos ámbitos, así el profesorado puede valorar la intervención de padres y madres, como un estorbo más que como una colaboración real y así mismo, las familias podrían actuar de forma incorrecta cuando pretenden tomar más atribuciones de las necesarias cuestionando a los docentes y su trabajo, sin tener conocimientos de la materia, ni conocer las dificultades o problemas específicos que presentan sus hijos o hijas.

Para terminar, me remitiré a la frase recogida en el título de este artículo Niemann Pick... familia y escuela “de ningún modo solos, siempre entre todos” para sugerir a todo el profesorado y a estas familias, que la analicen y tomen en cuenta en atención a este alumnado y que no sólo deberá estar con ellos la escuela sino la sociedad al completo.

Importancia de la Nutrición en la Enfermedad

*Dr. Miguel Ángel López Casado - Unidad de Gastroenterología Infantil
- Hospital Virgen de Las Nieves de Granada*

Junto al tratamiento específico de cada enfermedad destaca la importancia de un buen estado nutricional, en el caso de las enfermedades metabólicas constituye un pilar muy importante junto al enfoque etiológico (terapia génica).

En los errores innatos del metabolismo (EIM) puede producirse el aumento de la concentración de un sustrato no metabolizado, la disminución de la formación de un metabolito final, y/o una activación de vías metabólicas alternativas, que puedan dar lugar a metabolitos tóxicos. En estos casos se debe realizar un abordaje nutricional de la enfermedad que puede consistir en limitar o suprimir un nutriente, en función de que éste sea esencial o no, así como administrar el producto que se esté quedando insuficiente al ser interrumpida su vía metabólica o administrar vitaminas, coenzimas y cofactores que puedan ser beneficiosas para mejorar la enfermedad.

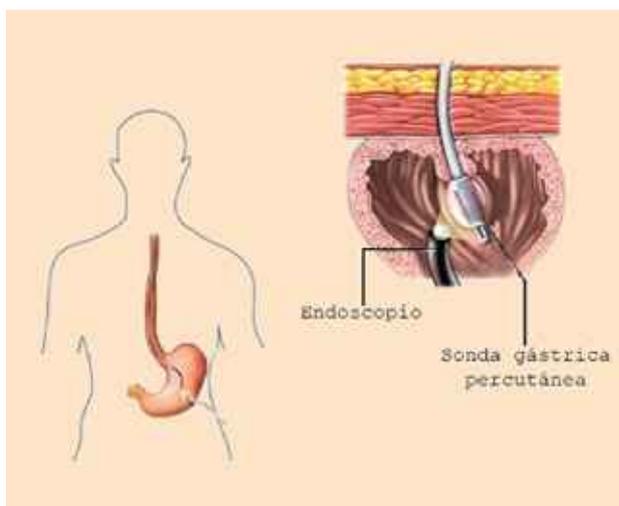
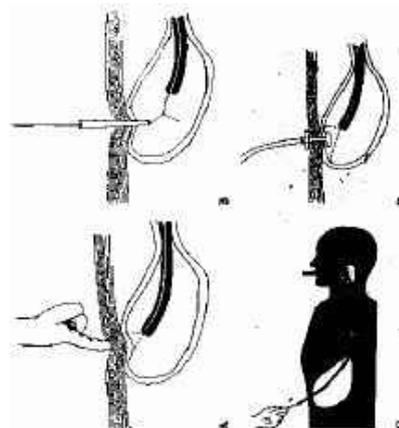
La enfermedad de Niemann-Pick engloba un grupo heterogéneo de enfermedades de acumulo lipídico lisosomal, existe un déficit de esfingomielinasa ácida (EMA) que ocasiona un acumulo masivo de esfingomielina en distintos órganos. Según el defecto genético encontrado y la cantidad de actividad residual de la enzima EMA se han establecido cuatro tipos de enfermedad de Niemann-Pick. El tipo A (NPA) incluye pacientes con una afectación neurovisceral severa, el tipo B (NPB) tienen un curso crónico con afectación visceral únicamente, mientras que los tipos C y D (NPC y NPD) presentan una afectación neurológica y visceral de carácter grave con ataxia, distonía y convulsiones.

La evolución progresiva de esta enfermedad obliga a poner en marcha una serie de cuidados generales, entre los que destaca la dieta, que debe garantizar una ingesta calórica adecuada y un aporte vitamínico equilibrado para conseguir unos requerimientos energéticos que faciliten un crecimiento adecuado. Aunque algunos autores han aconsejado dietas bajas en colesterol su eficacia no ha sido constatada. En el curso de la enfermedad suele aparecer la disfagia y posterior parálisis bulbar que complica más la alimentación, apareciendo el riesgo de aspiraciones alimentarias y neumonías por aspiración. Llegados a este punto el uso de sondas nasogástricas para la alimentación tiene sólo una utilidad transitoria y se impone la instauración de la gastrostomía. Cuando



la familia llega a esta situación es importante que cuenten con una información detallada y se le informe de las distintas posibilidades de instauración, si la información se limita únicamente a que es un tubo que conecta la pared abdominal al estómago y que el paciente no va a comer por boca nunca más, es inexacta y muchas familias tiran definitivamente la toalla.

En nuestro hospital se realiza la gastrostomía endoscópica percutánea, técnica sencilla e incruenta, la realizan pediatras gastroenterólogos. Esta técnica se realiza en unos 10 minutos, consiste en una endoscopia digestiva en la que una vez en el estómago del paciente, se llena de aire como si fuera un balón, con la luz del quirófano apagada, la propia luz del endoscopio nos permite una completa visualización de los vasos sanguíneos del estómago y pared abdominal. Se escoge un punto a través del cual se hace pasar una aguja o trocar fino por el que introducimos un hilo de seda que cogemos con la pinza del endoscopio y sacamos posteriormente por la boca del paciente con el endoscopio, allí se hace un lazo con la sonda de gastrostomía y tirando suavemente por el extremo del hilo de seda que queda en la pared abdominal queda definitivamente instaurada.



Esta técnica en condiciones normales no sangra una sola gota, no hay que dar un solo punto de sutura, se realiza en 5 ó 10 minutos, no es una técnica quirúrgica, aunque se realiza en quirófano con sedación monitorizada por un anestesista.

Nosotros informamos a nuestros pacientes que esta es una alternativa posible, que una vez instaurada nos permite una vía accesoria para nutrir al paciente y que intentaremos complementar con la vía oral, que seguirá siendo la de elección mientras sea posible, y que si en un proceso intercurrente de descompensación metabólica, infección o de mayor demanda de líquidos se podrá usar, evitando en algún caso el ingreso hospitalario y porqué no, mejorando la calidad de vida del paciente y su familia.

Las enfermedades raras: una prioridad de salud pública...

... un documento de Eurordis.

RESUMEN

En diciembre 2005, Eurordis aprobó un texto llamado "Las enfermedades raras: entendiendo esta prioridad de salud pública". ¿Por qué y cómo se creó este documento? ¿Para quién? ¿Cómo puede utilizarse en la comunidad de las enfermedades raras? Lee el artículo para entender cómo puede este documento contribuir a que las enfermedades raras constituyan una prioridad de salud pública en la UE.

ARTÍCULO

"Promover a las enfermedades raras como una prioridad de salud pública" es uno de los principales objetivos establecidos por Eurordis. Teniendo esto en cuenta, Eurordis ha llegado a la conclusión de que hay que dar un paso más: clarificar en realidad lo que son las enfermedades raras como concepto de salud pública. En el trabajo con las autoridades sanitarias nacionales y europeas, Eurordis generalmente se encuentra con que los que toman decisiones políticas y hacen política saben muy poco de enfermedades raras. "Nunca debería darse por sentado que la gente sabe lo que son las enfermedades raras," comenta Yann le Cam, CEO de Eurordis. Y cuando la gente es consciente de ellas, con frecuencia desconocen las especificaciones o el impacto que estas enfermedades tienen en la vida de los pacientes y sus familias. Un ejemplo de confusión es el concepto de rareza: las enfermedades raras son raras (definidas como menos de un ciudadano de cada 2.000 en Europa), pero los pacientes de enfermedades raras son muchos. Para Flaminia Macchia, a cargo de los Asuntos Públicos Europeos en Eurordis, es crucial darse cuenta de que "le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida. Es más, no es extraño padecer una enfermedad rara." Se confunde también con frecuencia a las enfermedades raras con las enfermedades descuidadas (enfermedades comunes transmisibles que afectan principalmente a personas que viven en países pobres en vías de desarrollo). "Las consecuencias de esta confusión están manifiestas en el Informe en Medicinas Prioritarias de la Organización Mundial de la Salud (OMS)," recuerda Flaminia Macchia, "incluso si estaba muy claro en el papel de fondo de la Presidencia de la UE alemana".

Para clarificar el concepto de enfermedades raras como un tema de salud pública, Eurordis tomó la iniciativa de crear un documento único que cubre todos los aspectos de las enfermedades raras: definición de los conceptos implicados; características y especificaciones de las enfermedades raras; cifras; descripción del impacto social, médico y financiero de las enfermedades raras en las vidas de los pacientes y sus familias; necesidad de impulsar concienciación pública; necesidad de financiación apropiada y para los sistemas de salud adecuados y asistencia profesional; y por último, y no menos importante, la absoluta necesidad de conferir poderes a los pacientes para salir de su aislamiento. No existía un documento como éste y Eurordis decidió tomar la iniciativa. El documento fue escrito por Eurordis basándose en la experiencia con la aportación adicional de "<http://www.rare-luxembourg2005.org/index.php?lng=english&dumy=1131471112&session=669561837196293&op=1&page=home>" **La Conferencia**

Europea de Enfermedades Raras de Luxemburgo de junio 2005.

Se consultó en el proceso directamente a los miembros de Eurordis y a las partes interesadas quienes tuvieron muchas oportunidades de contribuir con el documento y dar su opinión. Un proceso ejemplar de amplia consulta pública que tuvo lugar antes de la aprobación del documento que tuvo lugar en diciembre 2005.

Pero este documento es sólo una herramienta, y para alcanzar sus objetivos debe utilizarse ampliamente. Eurordis ahora lo divulgará ampliamente entre a todos aquellos que jueguen un papel, cercano o no, en la comunidad de las enfermedades raras: miembros de Eurordis; pacientes de enfermedades raras; el público en general; los que hacen política y toman decisiones en la UE; profesionales sanitarios y periodistas. Eurordis quiere animar a que todos usen el documento, especialmente a nivel nacional. ¡Imprímelo! ¡Pásalo! ¡Divúlgalo! Tus comentarios y opinión siempre son bienvenidos. También se necesitan voluntarios para traducir este instrumento de salud pública a los distintos idiomas de Europa para que pueda usarse con mayor amplitud. Si deseas ayudar con la traducción, por favor contacta con [HYPERLINK "mailto:jerome.parsse-brassens@eurordis.org"](mailto:jerome.parsse-brassens@eurordis.org) **Jerome Parsse-Brassens**, Director de Información de Eurordis. ¡La comunidad de las enfermedades raras estará agradecida contigo por ayudarnos a que las enfermedades raras constituyan una prioridad de salud pública en la UE!

Para más información:

Leer el documento "**Las enfermedades raras: entendiendo esta prioridad de salud pública**" (en inglés)



!!!No soy raro, soy diferente!!!



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

¿QUÉ ES FEDER?

Fundada en 1999, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados. En la actualidad, FEDER reúne a **más de 140 asociaciones de enfermos**, representa más de **700 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: **3 millones de afectados en España**.

FEDER es una sólida red de asociaciones en toda España que trabaja para hacer visible este grave problema de salud pública, al tiempo que promueve la necesidad de llevar a cabo un **Plan de Acción para las Enfermedades Raras (ER)**, que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

¿CUÁLES SON NUESTROS OBJETIVOS?

- 1 - Que todos tenemos las mismas oportunidades de vivir, sin importar la rareza de una enfermedad.
- 2 - Que es posible un modelo social y sanitario en España que atienda coherentemente a los enfermos, de acuerdo con las necesidades específicas de las patologías poco frecuentes, que impulse el Plan de Acción para las ER, como una estrategia que aborde y resuelva, con un enfoque integral, las necesidades de los enfermos.
- 3 - Que los afectados, como reales expertos, tienen derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades, y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ER en sus distintos aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.

- 4 - Con un mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades de los pacientes con ER.
- 5 - Que es vital el desarrollo de proyectos coordinados de investigación básica, clínica, social y terapéutica sobre las Enfermedades Raras.
- 6 - Que España debe incentivar el desarrollo de medicamentos huérfanos, en seguimiento de la normativa europea.
- 7 - Que es crucial la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores y asociaciones de pacientes.
- 8 - Que es posible conseguir la plena integración de los afectados por ER (escolar y laboral)

FUNDACIÓN NIEMANN PICK ESPAÑA

Desde enero de 2007, esta asociación lucha junto a FEDER para reconocer los derechos de los afectados por patologías de baja prevalencia.

Feder está muy orgulloso de poder contar entre sus miembros a una Federación con tantas ganas de lucha y cambio y agradece todo el esfuerzo realizado por la entidad. De esta forma, junto a ellos podremos seguir recorriendo el camino y gritar todos unidos: **Luchemos por los más de tres millones de afectados que sufren patologías de baja prevalencia.**

FEDER Delegación Madrid
C/ Comandante Zorita, 13 Oficina 603 (28020) Madrid
Tel. - Fax: 915 33 40 08
e-mail: comunicacion@enfermedades-raras.org
Inscrita en la Sección Segunda del Registro Nacional de Asociaciones con el N° F-2133 - NIF: G- 91018549



Fundación Niemann Pick de España

En nosotros está la voluntad de resolver.

ASOCIATE

www.fnp.es

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

TODO UN EJEMPLO DE DIVULGACIÓN



NUESTRO AGRADECIMIENTO A TRANSPORTS BLAYA I FILLS, S.L.

Nuestro compañero Jose María Hernández, padre de Anabel, es transportista.

Tiene en su Empresa, Transports Blaya i fills, S.L. 28 camiones de gran tonelaje. Al principio, pensó en rotular el que él llevaba y así lo hizo en la caja del camión con el logo de la Fundación, por los dos lados.

Después puso en la parte posterior la dirección de la web.

Al cabo de unos meses, contando con el permiso del Jefe de la Empresa, su tío, ha realizado lo mismo en todos los camiones de la Empresa.

Ha contado también con la colaboración de un amigo, que le ha facilitado las pegatinas, y no ha querido cobrarlas y mostrar también su solidaridad con él y con la Fundación.

Nuestro agradecimientos a toda la Empresa de Jose María, por su comprensión y afecto y también a los chóferes, que algunos extrañados al principio, decidieron ver en la web quiénes somos y comprender con orgullo y cariño, el sentido del mensaje que llevan en sus vehículos.

Notas de Familia



Felicidades a Sandra Rodríguez



Diplomada en Ciencias Empresariales por la Universitat de Lleida. Compartimos con ella, nuestra alegría por esta nueva etapa de

formación en su vida.

Además de Socia de la Fundación es una Colaboradora siempre dispuesta en las tareas administrativas que hacen necesaria su ayuda.

¡Ah!, y es sobrina de Julia y Manolo, nuestros compañeros del Patronato.

¡¡¡¡Bienvenido Héctor !!!!



Es Héctor y nació el 9 de Febrero de 2008 y es el hermanito de Tania de Escalonilla Toledo

Felicidades a Natalia Muñoz y Antonio



Nuestra familia de San Fernando por su reciente embarazo. Algo muy deseado por esta pareja.

Queremos desde ésta, su Revista, llevarles nuestra alegría y que se engrandezca esta familia con un nuevo miembro más en unos meses.

También extendemos nuestra felicitación a sus padres, Abraham y Juana, por este nieto o nieta tan especial para ellos.

**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.

Agradecimientos



AGRADECIMIENTOS DESDE HUELVA.

"Como sabes, hemos pasado unos años duros y tristes, Alberto se nos marchó en Agosto y su presencia es aún muy fuerte entre nosotros. Muchos fueron los momentos en los que me sentí como un náufrago perdido en la Isla de la Esperanza en busca de alguna solución para mi hijo, pero desgraciadamente, hemos llegado antes de tiempo; todavía a aquellos niños que, como Alberto, tienen la enfermedad, desgraciadamente les toca sufrir. No es fácil para un padre tener que llamar a una puerta en busca de ayuda porque la única solución real y evidente depende de una pequeña Fundación, y de cuatro investigadores que tratan de poner algún tipo de freno a este terrible mal.

Pues bien amigo@, no he tenido ocasión de decirte personalmente lo enormemente agradecido que te estoy, tanto yo como mi familia, por haber abierto tu puerta sin cortapisas, sin dudas, ni preguntas... Quiero que sepas que me has dado una lección hermosa de solidaridad, apoyo y cariño... incluida dentro del único capítulo blanco que aparece en este maldito libro negro. Orgullo y fortuna es lo que siento de poder contar cerca de mi con personas como tú. MUCHAS GRACIAS."

Palabras dedicadas para aquellas personas amigas que quisieron pasar a la acción solidaria y que un día decidieron hacerse socios de esta Fundación.

No obstante, situados entre bambalinas, permanecen muchas personas y entidades amigas, que estuvieron y siguen estando cerca de nosotros en todo momento:

- A todo el personal médico de la Unidad de Pediatría del Hospital Infanta Elena de Huelva. En especial para el Dr. Eduardo Martínez-Bonet Montero.
- A todo el personal médico de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. En especial para el Dr. Luis Ruiz del Portal.
- A todos los vecinos de los pueblos de Corrales y Aljaraque. En especial para mis vecinos más directos de la urbanización M7 de Aljaraque.
- A la Concejalía para la Igualdad, Salud y Bienestar Social del Ayuntamiento de Aljaraque. En especial para D^a. Ana María Muñoz Rodríguez y D^a Cinta Vargas.
- A todos mis jefes y compañeros de trabajo de la APH, que hacen posible la venta de loterías cada año.
- A todos mis antiguos jefes y compañeros de la firma Bonanza Onubense, SL, siempre prestos a la colaboración.
- A todas aquellas empresas de nuestra provincia que hayan realizado cualquier tipo de donación para la causa. En especial para la firma Consulting Al-Andalus, SL.
- A nuestros amigos D. Joaquín Leal y D. José Miguel Correa, por su preocupación diaria y apoyo mostrado.
- A nuestra fisioterapeuta D^a Alicia Ignacio Muñoz y familia, por su entrega profesional y humanidad.
- A la familia Moya Bermejo, en especial a Libertad Moya, por su apoyo incondicional.
- Muy especialmente a D^a Marta Martín Caliani, educadora especial, por su entrega diaria, consejos y vivencias en paralelo con todos nosotros.

GRACIAS A TOD@S...!
Rubén Santiago

NUESTRO AGRADECIMIENTO, DESDE SEVILLA.

Hoy con el permiso de la **FUNDACION NIEMANN PICK DE ESPAÑA** y con la aceptación de las familias afectadas por esta enfermedad, quisiera dar las gracias a todas las personas que con su solidaridad se han ofrecido en esta noble causa.

Os damos las gracias compañeros solidarios: por vuestro coraje, por ser como sois, por levantarnos de nuestras caídas, por ayudarnos sin conocernos, por darnos ideas para seguir con nuestra lucha, por estar siempre ahí, y por que nos dais las ilusiones, las fuerzas, el amor y las esperanzas que compartís con nosotros.

Damos las gracias al que ayuda económicamente por que es la ayuda mas necesitada, también al que se moja dando la cara en cualquier evento, cena o fiestas con indoles solidarios, al que ayuda con su causa y generosidad aportando lo que puede.

Quiero dar las gracias a todos los socios y compañeros de esta fundación que todos los años siguen con su lucha y perseverancia para aportar a esta fundación los beneficios necesarios, a todos ellos **GRACIAS**.

Quiero dar las gracias este año por la generosa y honesta participación de la HERMANDAD DEL DULCE NOMBRE DE BELLAVISTA, también a nuestro equipo de fútbol sala "C. D. PAYASOS CROUSS BELLAVISTA" que durante todo el año hacen honor a la fundación y que siempre estarán a nuestra disposición, y cómo no a nuestros amigos Manolo y Ceple del bar "CASILDO" que merecen esta gesta por toda la colaboración de la cual se sienten muy aliados.

Gracias a los "LABORATORIOS ACTELION DE BARCELONA" por estar desde el principio volcados con la fundación, también a nuestras doctoras "Pineda y Coll" por su colaboración totalmente altruista y llenas de profesionalidad, y al resto de las becarias que colaboran en los estudios de esta enfermedad.

El solidario no mide lo que da, ni le ve el valor a lo que entrega, sino que lo que ve es el respeto, la sonrisa y la satisfacción de la persona a la que ayuda, con eso ya se siente pagado. Es el celador que te guía, es el que trabaja por la fundación, es el que abre caminos, es el que te abraza en tu lucha, es el que esta a tu lado y al nuestro, no nos dejes, sigue con nosotros, te queremos amigo **SOLIDARIO**.

AGRADECIMIENTOS DESDE ALMERIA

- Excmo. Ayuntamiento de Almería
- Cooperativa Agrícola San Isidro, CASI
- Agrupalmería, S.A.
- Hermoviviendas Inmobiliaria
- Vegacañadas, S.A.
- Universidad de Almería
- Comercial Alcazaba
- Imprenta Gutenberg
- Fotos Leyva
- Academia de Baile Danzaría
- Encarna Rodríguez - Frutería
- Farmacia Zapillo
- Pinturas Pincel
- Empresa de Autobuses de Almería -SURBUS
- Trabajadores Sociales de Bola Azul,
- Cruz Roja y Centros de Salud Ciudad Jardín y El Palmeral
- Alhambilla-TV
- Canal Sur TV
- Canal 28 TV
- Radio Nacional de España
- Cadena COPE
- Emisora de la Diputación de Almería
- Excmo. Diputación de Almería
- Diario de Almería
- Almería Actualidad
- Diario El Mundo

A todos los socios de toda España y a todas aquellas personas que con su gesto de colaboración hacen un bien social a todos los niños de esta Fundación.
A todos ellos les quedamos profundamente agradecidos. Un abrazo de nuestra parte.

Miguel Lopez Castillo

AGRADECIMIENTOS DESDE TALAVERA DE LA REINA

- Colegio Educación Especial BIOS
- Sergio Araujo
- Nyc Sport
- Peluquería Paris
- Peluquería PACO'S
- Farmacia del Prado
- Master Talavera
- Muebles NONI
- Corte Ingles
- José Guerra
- Almeida Viajes
- Caja Castilla la Mancha
- TAJESMES
- Inmobiliaria Dehesa de Palomarejos
- Ayuntamiento Talavera de la Reina
- Rubén Lozano

AGRADECIMIENTOS DESDE GRANADA

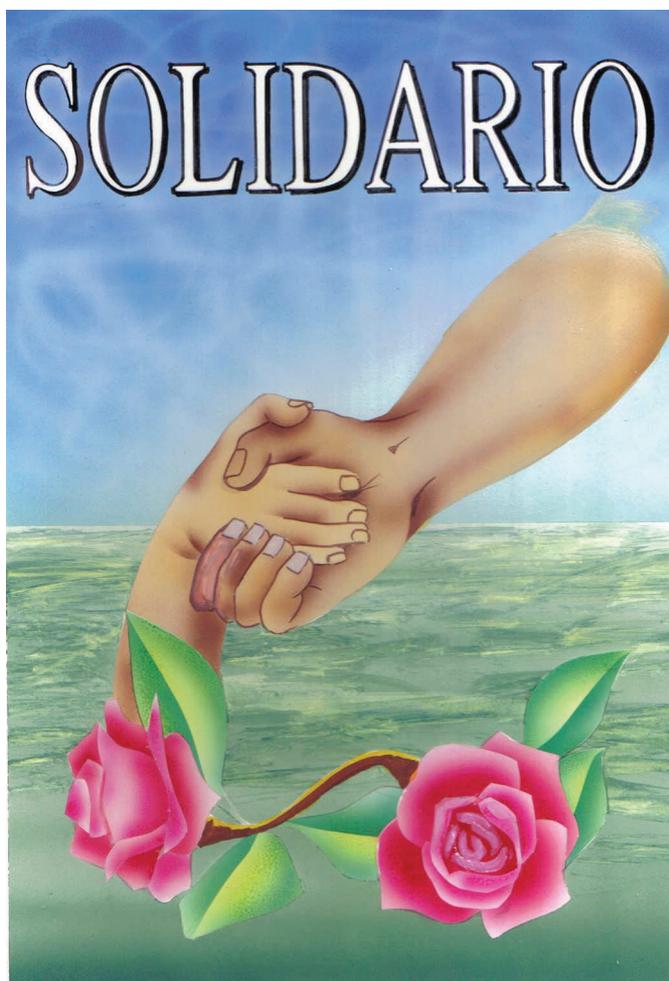
- Colegio Sagrada Familia 5º B de Primaria
- Director del Centro Cívico Zaidín, Jesús Sánchez
- Teniente de alcalde ayuntamiento, Don vicente Aguilera
- Director del Canal Sur y Radio don Tito Ortiz
- Periódico "La Opinión" de Granada, al gerente Don Francisco Sánchez-Montesino Garcia
- Radio Municipal de Ogijares Don Pedro Fernández
- Joyería Platino de Ogijares
- Academi de Baile Sofía

AGRADECIMIENTOS DESDE ÁVILA

- Subdelegación del gobierno de Ávila
- Caja de Ahorros de Ávila
- Hotel Cuatro Postes

AGRADECIMIENTOS A LOS AYUNTAMIENTOS DE:

SanFernando - Cádiz
Estepa - Sevilla
Viladecans - Barcelona
Almería
Talavera de la Reina



El mejor éxito es el que puedas dar desde el escenario de tu corazón, si no eres capaz de encontrar ese triunfo, entonces no podrás darte nunca un aplauso a ti mismo.

*Estás y no estás
te acercas sin llamar
nos ayudas a liberar
y caminas con la paz.*

*No eres viento
pero siento tu brisa*

*no eres sol
y nos acaloras con tu cordura
eres caminante
que va con prisas
y siempre te detienes
para ofrecernos tu ayuda.*

*Siempre estás con la gente
aunque eres solitario
tienes buena fuente
por eso eres solidario.*

SOLIDARIO hombre perfecto pero poco visto, que camina descalzo por rumbos enfangados, que le miras a la cara y te demuestra franqueza, que le escuchas y te pierdes con su sensibilidad.

SOLIDARIO vive sin pedir, te ama sin abrazar, te ofrece sin lamentar, consejero de tus lamentos, te ayuda, te levanta, descansa tus brazos en los suyos descargando energía.

SOLIDARIO eres caballero en un mundo de nobles, naufrago de tus propios rumbos, capitán de un barco

con la tripulación que te ama, amigo del que te necesita, soñador de tus ilusiones, compatible con tu persona, es el amigo que te trata, que te sonríe, que cuentas con él, que lo da todo, te viste, te llama, te ve sin verte, te recuerda, te da, te lleva, y sobre todo te admira.

Porque eso es ser solidario, a veces mudo, invisible, desconocido, grande como persona, humilde de corazón, es aquel que te echa una mano, es aquel que te ayuda vivir, es el que te devuelve la vida, es tu médico, es tu hermano, son tus padres, tus amigos, y también solidario.....solidario eres tú.

A veces miras a quien ayudar para de alguna manera ser ayudado tú también.

Creo que en ocasiones te escondes en tu persona solidaria y que al ayudar te olvidas de que tú también necesitas que te ayuden, pero eso no importa porque para tí lo primero es ser partícipe de tu colaboración con los demás.

Comes con la misma cuchara, aunque sea en platos diferentes, te sientes orgulloso de trabajar. Dando, eres la contrariedad de las personas que nunca dan nada si no hay recompensa, sin embargo tú lo das todo aunque tu premio sea tu propio alivio como colaborador.

Ser solidario no es estudiar una carrera con futuro incierto, sino que es el futuro de una carrera que sin ser estudiada te abre el camino de la satisfacción y a sentirte bien como persona.

A veces no nos damos cuenta de quiénes somos hasta que no miramos dentro de nosotros mismos, si la mayoría de las personas mirasen bien dentro de su corazón, verían que siempre se puede hacer algo para ayudar a las personas más necesitadas.

La persona solidaria, no tiene que mirar dentro de él, sino que mira y busca en el interior de las personas para aportar su ayuda, su buen hacer, su amistad, su esfuerzo y sus esperanzas.

Me gustaría que todas las personas que lean este artículo, trataran de ponerse en el pellejo de alguna persona que por necesidad de la vida no tuviese más remedio que pedir ayuda de manera urgente.

Pónganse en ese pellejo y será entonces cuando podrán ver a quien tienes verdaderamente a tu lado. Pero sobre todo empezarán a ver cómo hay personas que jamás en tu vida has conocido y que en algún caso son anónimos desconocidos, empiezan a ayudarte sin ningún escrúpulo, con todo su esfuerzo y con amor llegando a sentirse como uno más de la familia.

Javier Meléndez

Fundación Niemann Pick de España

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

La actividad y objetivos fundacionales son:

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

**Fundación Niemann Pick
de España**



www.fnp.es

Tel.: 973 20 61 17 / 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.).

IX Conferencia científico-familiar 7 y 8 de Noviembre en Barcelona

*"Nos
hacemos navegantes
recios y expertos,
en este viaje de tantas millas
ya recorridas,
surcando este mar de olas y vientos,
ocho años divulgando, buscando y alumbrando..."*

¡¡¡Nos vemos en Barcelona!!!

Fundación Niemann Pick
de España

