



Las familias de niñas con dolencias raras recaudan para la investigación

Las familias con hijos con enfermedades raras están en el punto de mira de muchas personas tras la explosión del caso Nadia, en el que supuestamente sus padres vivían a costa de lo recaudado para la lucha contra la enfermedad de la niña. En A Mariña hay casos como los de la barreirense Sofía da Costa, diagnosticada con trisomía 14 proximal, o la burelesa Inés Muñoz, con piel de mariposa, cuyos padres viven entregados al cuidado y bienestar de sus hijas y realizan distintas actividades para recaudar fondos, que, aseveran, se destinan íntegramente a la investigación de estas enfermedades raras. > 2-3

Dos afectadas en la comarca relatan que **no han notado desconfianza por el caso Nadia** y defienden la **honradez** de sus iniciativas ► Los padres de Sofía da Costa e Inés Muñoz continúan con su lucha diaria

El caso Nadia obliga a las familias a enfrentar la falta de credibilidad

► Dos afectadas por enfermedades raras relatan que todavía no han notado desconfianza y defienden la honradez de sus iniciativas

P. YAÑEZ
#burela@elprogreso.es

A MARIÑA. La explosión del caso Nadia, hija de un matrimonio que supuestamente se aprovechó de la enfermedad rara de su hija para enriquecerse, ha enterrado parte de la confianza que miles de personas depositan en las familias que viven entregadas a buscar recursos para la investigación y cura de las afecciones raras de sus hijos. El daño irreparable que ha inculcado esta historia se podrá valorar pasado un tiempo, pero con la herida todavía sangrando, las reticencias a entregar donativos para este tipo de casos ya se dejan notar.

Varias familias mariñanas conviven con el desafío de sobrevivir al destino que les puso una enfermedad rara en su camino. Es el caso de Lucinda Amor y Angelo Da Costa. Su hija fue diagnosticada a los cuatro meses con trisomía 14 proximal, una afección rara que

causa un retraso generalizado al poseer la niña, Sofía, tres cromosomas 14. En enero cumplirá los 19 años. La asociación Ring 14 existe desde 2002, fundada en Italia. Su franquicia española lleva apenas año y medio de vida. «No todas las enfermedades relacionadas con el cromosoma 14 son iguales», apunta la madre, que cree que el caso Nadia es un disparo a la credibilidad de este tipo de asociaciones.

Lucinda Amor no daba crédito cuando conoció la historia de Nadia. Cómo habían recaudado cerca de un millón de euros desde el 2008 para que los padres de la niña catalana pudieran llevar un alto tren de vida sin destinar los fondos recaudados a la investigación: «No tengo palabras para describir esto; no daba crédito a lo que veía. Jugaron con la solidaridad y la buena fe de la gente a través de la enfermedad de su hija», dice.

La madre relata cómo a ella, que vive en San Cosme de Barreiros, hay vecinos que le dan dinero por la calle para la investigación de la enfermedad de Sofía. «Todo va para una beca de investigación de la asociación, y cuando acumulo cierto dinero lo ingreso en la cuenta del colectivo; no me quedo ni con un céntimo», dice.

La desconfianza generada por el caso de la familia catalana puede inducir a que paguen justos por pecadores. «Puedo entender la reacción de la gente, la desconfianza, pero por un caso no se puede juzgar a un colectivo entero», dice, y reconoce que a ella, a día de hoy y con el caso muy caliente, nadie se ha dirigido de modo altisonante, aunque apunta a que desde la asociación le comentaron que estos últimos días «hubo un parón en los donativos».

La vida de Lucinda y su familia cambió por completo hace 18 años. «Todo gira en torno a ella», relata. De diez de la mañana a cuatro de la tarde va a Tapia de Casariogo, a un centro especializado para niños con problemas hasta los 21 años. «Pero tengo que estar atenta a ella las 24 horas del día, no puedo tener un trabajo fijo», argumenta.

EPIDERMOSIS. Inés Muñoz sufre epidermosis bullosa distrófica

desde su nacimiento, una enfermedad rara más conocida como piel de mariposa. Quico y Sofía, sus padres, pertenecen a la asociación Debra, que investiga las curas para esta afección que afecta a la piel. De hecho, Inés nació sin piel en un tobillo hace ahora cuatro años.

Quico, anestesista en el Hospital da Costa, cree que el caso Nadia afectará sobre todo en la imagen. «La mala imagen queda ahí, pero pienso que la gente se dará cuenta de que es un caso puntual», dice. «Espero que las heridas cicatricen y que el tiempo lo acabe curando, pero resta credibilidad e imagen, porque la historia es la típica del Lazarillo de Tormes, un truhán, con un padre muy al límite, aprovechándose de la supuesta enfermedad de su hija». Quico piensa que «el padre debe tener algún tipo de trastorno mental para hablar de esa manera».

Para Muñoz, en el caso Nadia se puede ver «cómo el ser humano es dicotómico, dónde está el lado más claro, con la solidaridad de la gente, y el lado más oscuro, con lo más ruin de la condición humana representado en el padre de Nadia», explica.

La vida de Quico y Sofía cambió radicalmente con el nacimiento de Inés, como les pasa al resto de familias que tienen hijos con enfermedades raras. «Te cambia radicalmente, de raíz, tienes que amoldarte a Inés, a sus necesidades, en el tema de la alimentación, los cuidados; es una gran dependiente», argumenta.

Barreiros

Sofía da Costa sufre trisomía 14 proximal, una alteración del cromosoma 14 que causa un retraso psicomotor generalizado

Burela

Inés Muñoz padece epidermosis bullosa distrófica, más conocida como piel de mariposa, con la que ya nació



Lucinda (derecha) junto con su hija Sofía. JOSÉ M^o ÁLVIZ

Fondos para investigación

Carreras, calendarios, pulseras o colgantes: todo vale para recaudar

► Los padres de Inés recibieron en 2016 el premio a la familia ejemplar por sus labores de sensibilización

Las familias que tienen hijos con enfermedades raras rebuscan en su imaginación distintas actividades para recaudar dinero para la investigación. Los padres de Inés son muy activos. Durante el año realizan diversas actividades para recaudar fondos para Debra. De hecho, en 2016 recibieron el premio a la familia ejemplar del año, por sus labores de recaudación y sensibilización.

Quico organiza una media maratón en Burela, Alas de Vida, que se celebra en septiembre y que en su próxima edición

will change de recorrido, yendo desde Burela hasta San Cibrao y vuelta. También estuvieron representados en el mercadillo de Navidad del pasado fin de semana en la localidad costera, con Luisa Valle y Sonia, la cuidadora de Inés. Organizan una cena benéfica en Grado, el lugar donde se crió Quico, y además cuentan con un equipo de ciclismo, Debra Piel de Mariposa, con el que hacen calendarios y ropa e intentan acudir a competiciones para dar a conocer la problemática de esta enfermedad.

Por su parte, Lucinda vende pendientes, colgantes, pulseras... para colaborar con la investigación de la enfermedad rara de su hija: «Estas cosas son lentas. Nos gustaría tener un resultado ya, pero lleva su tiempo y hace falta mucho dinero, comprar, experimentar...», dice.

Prevalencia

Muy pocos casos en España

La enfermedad que sufre Sofía da Costa es considerada rara. No en vano, el número de casos conocidos en España, según cuenta su madre Lucinda, es de siete. Una cifra muy baja de personas que están afectadas por la afección de Ring 14. Además, no a todo el mundo le afecta de igual manera.

Más habitual

Distinto es el caso de Inés Muñoz. La pequeña, hija de Quico y Sofía, sufre epidermosis bullosa distrófica. En España se han contabilizado unos 300 casos de la forma más severa de la dolencia. Pero hay personas que sufren esta afección de manera leve, según relata Quico Muñoz, que pueden llevar «una vida relativamente normal, sin muchos problemas».

► 3 gennaio 2017 - Edizione A Marina - El Progreso a Mariña



Inés Muñoz, junto a su familia. AMA