

Fundación Atrofia Muscular Espinal

Hoy os ofrecemos un infoFUNDAME diferente. Recogemos un artículo publicado por El País el pasado 12 de enero escrito por el periodista Emilio De Benito.

(http://www.elpais.com/articulo/salud/Quien/investiga/Jose/Miguel/elpepusocsal/20100112/elpepisa1_1/Tes)

¿Quién investiga para José Miguel?

El niño sufre una atrofia muscular espinal que le obliga a ir en silla de ruedas - Los fondos de la Fundación Genoma se terminan este año y no hay repuesto



A sus siete años, José Miguel maneja su silla de ruedas eléctrica con la misma habilidad con la que pasa pantallas en la videoconsola. "Ésta la tiene desde hace dos años, aunque siempre la ha necesitado", dice su padre, que se llama José Miguel Casado, como el niño. "A veces te asusta. Tenías que ver cómo busca hueco entre los coches cuando los pasos de peatones están ocupados", añade Rosa García, su madre. José Miguel tiene atrofia muscular espinal, una enfermedad rara (la tienen uno de cada 10.000 nacidos) y degenerativa que se caracteriza por una debilidad que impide que las personas se sienten derechas, o que caminen. "De pequeño dio algunos pasos apoyándose en los muebles, pero ya no puede", cuenta el padre.

Como la dolencia no implica retraso intelectual, los padres tardaron casi un año en darse cuenta de que algo no iba bien. "Nos decían que era normal; que hay niños que empiezan a andar antes y otros que lo hacen más tarde", dice Rosa. Pero al final, después de seis meses de peregrinaje por las consultas, llegó el diagnóstico. "José Miguel tiene la enfermedad en grado II. Eso quiere decir que no es de los más afectados. La causa es genética: Rosa y yo tenemos el gen, pero a nosotros no nos afecta. Hace falta que esté en los dos cromosomas de la persona, y nosotros sólo lo tenemos en uno", explica José Miguel padre, de 39 años, ingeniero técnico. Pero las leyes de la genética les jugaron una mala pasada, y el niño heredó los dos genes defectuosos de sus padres.

"Al principio lo niegas; luego ves la vida de una manera diferente", añade Rosa, que es aparejadora.

Como las malas noticias nunca viajan solas, al diagnóstico se sumaron otras: no hay tratamiento para la enfermedad y, como afecta a muy poca gente, casi nadie investiga sobre ella. En España, la Fundación Genoma ha dado 2,5 millones de euros para un programa de trabajo de tres años. Pero el dinero se acaba en 2010, y la Fundación de Atrofia Muscular Espinal (Fundame, <http://www.fundame.net/>) necesita nuevos patrocinadores. "Lo único que le damos es vitamina E, un antioxidante para retrasar la enfermedad", cuenta el padre.

Porque, de momento, ésa es la mayor aspiración de Rosa y José Miguel: que todo vaya lo más despacio posible. "El médico nos dijo que su esperanza de vida era de 20 años, pero nunca se sabe. Cada persona es única, y yo prefiero pensar en el día a día", dice Rosa.

Cuesta pensar que ese niño que es el foco de atención del centro comercial, circulando a toda velocidad con su hermano Carlos, de cuatro años, montado en la grupa de la silla de ruedas, tenga un futuro tan comprometido. "A veces me pregunta por qué no puede andar o que por qué le miran, pero se le pasa enseguida", cuenta el padre. "Él se ve normal. Juega al fútbol, se siente autónomo", dice el padre.

En el torbellino que supone estar pendientes de los niños en un centro comercial del sureste de Madrid, se cuelan detalles de una situación que no es fácil. Por ejemplo, que el encuentro no haya podido ser en casa. "Ha venido mi madre, y se pone triste", dice José Miguel. O que sólo haya un colegio adaptado en la zona, a siete kilómetros de su casa, y que no pueda ir en la ruta (el autobús del colegio) porque la parada "pilla a más de 500 metros, y no podemos permitirnos que el niño se resfríe", cuenta la madre.

Les hubiera gustado poder elegir, pero no tenían opción. "Aparte de estar adaptado para la silla, en el centro hay personal de apoyo para llevarle al baño o incluso para ayudarle con el bolígrafo si se cansa", relatan. También han tenido que mudarse, de un dúplex a un bajo, y comprar otro coche. "No podemos decir que nuestra vida haya cambiado de un día para otro. Es todo muy paulatino. Si no te paras a pensarlo, no te das cuenta", dice José Miguel.

Porque la enfermedad trastoca toda la rutina poco a poco. Tanto, que cuesta que los padres hagan la lista de los extras que les supone atender a José Miguel. "Sólo en fisioterapia son 400 euros al mes. Al principio se la dieron gratis, pero una vez que deciden que lo que tiene es crónico, ya no se la pagan". Y luego está la piscina. Y los 6.000 euros de la silla, de los que dos años después la Seguridad Social les ha pagado el 80%. Aparte del tiempo que necesita su cuidado. Y llevarle al médico cada dos meses. O el que dedican a Fundame. Y todo ello sin dejar de lado a Carlos. Porque el hermano también reclama su cuota de atención, especialmente para que no se rompa la cabeza cuando se sube a la silla. Como para confirmarlo, Carlos llora. "Se pone celoso si le hacemos mucho caso a José Miguel", dice el padre. Y eso que el pequeño ha ganado la carrera que ambos han echado. Una señal de tráfico caída en la calle ha impedido que la velocidad de la silla se imponga. José Miguel lo lleva con deportividad. Suelta un "¡Maldición!" bastante teatrero y da la vuelta.

Para acabar, una petición de Rosa: "Pon que estos niños están llenos de vida". Después de dos horas con ellos, no queda ninguna duda.

Más información: www.fundame.net - info@fundame.net - organizacion@fundame.net

Si no deseas recibir el boletín, por favor, comunícalo a organización@fundame.net y te daremos de baja.