

Una carrera contrarreloj por la vida



▼ Patricia Gutiérrez padece ataxia de Friedreich y cuenta a Ideal su caso particular para que se tome conciencia de esta enfermedad rara

Salud. Patricia Gutiérrez padece ataxia de Friedreich, una enfermedad rara que daña el sistema nervioso afectando a la movilidad de brazos, tronco, piernas y al habla

DAVID ROTH



Puede que usted haya visto como la covid le ha privado de muchas libertades que hasta hace no tanto daba por garantizadas. Pero hay a quienes la vida les da reveses de, hasta el momento, irremediable solución. Es el caso de Patricia Gutiérrez, de 35 años, que padece ataxia de Friedreich. Una enfermedad que daña

el sistema nervioso y que afecta a unas 3200 personas en España.

Patricia empezó a notar los primeros síntomas de esta extraña enfermedad con 10 años, con pequeñas pérdidas de equilibrio. Los médicos le dieron muchas vueltas, que si era el oído, que si eran los pies cabos e incluso le llegaron a decir que todo era psicológico. Más adelante empezó a perder aún más el equilibrio y a caerse sin motivo aparente con asiduidad. También decayó su habilidad para los trabajos manuales, hasta el punto de no poder tomar apuntes en clase. Fue entonces cuando le recomendaron visitar al neurólogo, que le dio la terrible noticia acerca de la enfermedad que sufre.

Comenzó a tener que ir agarrada a otra persona, con 18 años necesitó de una muleta para caminar, con 22 pasó al andador y a la silla cuyo uso alternaba. Poco después le empezó a afectar al tronco, a las manos y al habla. A ella le da miedo lo que pueda pasar, pues hasta el momento no dispone de un tratamiento específico.

La enfermedad le afecta al corazón, tiene taquicardias e hipertrofia, para lo que sí que existen medicamentos per se, pero no para la ataxia, porque, al tratar-

se de una enfermedad rara recibe pocos fondos para su investigación. «Me gustaría que se pudiera frenar, que se pudiera paliar y hacer un llamamiento a las autoridades públicas, puesto que esto también existe» pide. A ella le afecta absolutamente para todo, dependiendo de otra persona para cualquier cosa que quiera hacer», detalla Patricia.

Además, todas las terapias extra que necesita para, aunque sea, mejorar en calidad de vida se las costea de su bolsillo. Logopedia, fisioterapia, terapia acuática, psicología, «todo depende de nosotros». No podría vivir sola y también tiene ese miedo a cómo afrontará la situación el día que falten sus padres. La Seguridad Social podría «ayudarnos un poco más», clama la joven. Una situación que psicológicamente la hunde, pues «ves que cada vez va a más y más». La enfermedad afecta a nervios como el auditivo o el óptico, no pueden hablar correctamente, mover bien las manos ni expresarse. Algunos de los afectados que conoce están ya en una sin poder hacer nada más que esperar.

El 25 de septiembre fue el Día Internacional de la ataxia, que lleva celebrándose desde 2001. En esta jornada se intenta hacer un

trabajo de divulgación, pues «la mayoría de la gente ni la conoce», explica. Solo son testigos de su gravedad los familiares y los amigos de los enfermos de esta enfermedad «tan cruel».

La pandemia ha sido otro freno más en todos los aspectos. Patricia no había dejado las terapias durante casi 20 años y el confinamiento supuso un verdadero revés. «Fue un bajón, dejé la piscina y, aunque en mi casa tengo aparatos y mi padre hizo de fisio, no es lo mismo que ir a un centro», detalla. Ella no puede llevar una vida normal, no puede lavarse los dientes, la cara, le tienen que peinarse, vestirse, ayudarle a ducharse, es dependiente para todo.

Evidentemente esto se extrapola a la búsqueda de empleo, no ha podido trabajar en toda su vida, por lo que tiene aún menos independencia. Pero el trabajo es algo que no puede pasar por su cabeza, puesto que al ver que su enfermedad no frena ni se está investigando, no es capaz de pensar en un futuro, si no en no verse en una cama. Pide que se investigue y que se dediquen recursos, que les ayude la Seguridad Social y que saquen tratamientos paliativos para tener un mínimo de calidad de vida.

Al ser una enfermedad que afecta a solo 3200 personas en España, apenas recibe fondos para su investigación

Stop Fa fue un proyecto de terapia génica que puso la primera piedra para intentar frenar la ataxia. Se estudió en laboratorio, en ratones y en gorilas, pero no disponen ni del dinero ni de los permisos para comenzar las investigaciones con humanos, por lo que ve que a ella no le va a dar tiempo a encontrar una solución.

Se necesitan ideas, el propósito de recaudar dinero, y la resignación le hace conformarse no con curarse, sino con poder hacer algo más en su día a día, el no vivir con un constante miedo al futuro. Tampoco en el extranjero parece mejorar el panorama, aumentan los diagnosticados, pero no avanza la investigación. Cuando recibió la noticia de su caso tenía fe en que con el tiempo se avanzaría, pero 20 años después, la cosa sigue igual.

El día 25 de este mes será, como el pasado año, diferente al resto. La poca capacidad de difusión que ya tenían se ha visto afectada irremediablemente por la covid. Cada asociación se encuentra en su respectiva provincia, y los desplazamientos no son cosa fácil. Ella depende de que su padre de 70 años la lleve en coche a los puntos de encuentro y teme, pues no siempre lo va a tener ahí.

VIVIR EN ALMERÍA

El Puerto felicita a Argar y a Manos Unidas por su labor

● Jesús Caicedo se desplazó a la exposición y mercadillo solidario de estas entidades

Redacción

El presidente de la Autoridad Portuaria de Almería, Jesús Caicedo, ha felicitado a la ONGD Manos Unidas y a la asociación Argar, de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería y Provincia, "por la labor que desarrollan a lo largo del año, y ahora, especialmente, en Navidad".

Acompañado por la jefa del departamento de Explotación y Conservación, Ángeles Guarnido, Jesús Caicedo visitó el tradicional mercadillo solidario de Manos Unidas abierto en el Paseo de Almería 73, una tienda en la que la ONGD puso a la venta objetos y complementos con el fin de destinar la recaudación a proyectos en Perú y Bangladesh. Entre los objetos que se pueden adquirir esta Navidad en el mercadillo, destacan los procedentes de Tierra Santa.

Asimismo, Jesús Caicedo ha visitado la exposición de Playmobil y el Belén que la asociación Argar ha instalado este año en el Paseo de Almería 27, con el fin de obtener fondos para las familias con hijos con cáncer.

Las personas que visiten la exposición, además de disfrutar de la magnífica colección de figuras de los famosos juguetes de plástico, podrán adquirir el calendario solidario de la asociación.

El presidente de la APA ha expresado su reconocimiento por la "extraordinaria labor que realizan ambas organizaciones a lo largo de todo el año", y ha ofrecido a sus responsables las instalaciones del Puerto de Almería para realizar actividades y eventos que contribuyan a desarrollar su labor humanitaria y solidaria.



Visita a la exposición de Playmobil de Argar.



Mercadillo navideño de Manos Unidas.

FELICITACIONES

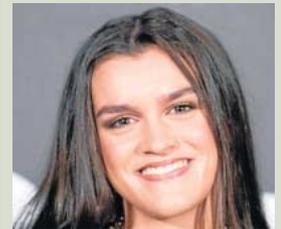
ENVÍENOS UNA FOTO ORIGINAL del homenajeado con sus datos y el mensaje que quiere que aparezca a **Diario de Almería**. Sección Agenda, C/ Maestro Serrano, 9, 2º Centro Comercial Oliveros, 04004 o bien a vivir@elalmeria.es.



Mel Gibson
(66 años)
Actor estadounidense. Óscar por 'Braveheart'. Rodó 'Mad Max' en Almería.



Stéphane Pignol
(45 años)
Exfutbolista francés. Pasó por el Almería en Segunda en la 2003-2004.



Amaia Romero
(23 años)
Cantante española, se dio a conocer como ganadora de 'Operación Triunfo' en 2018.



Greta Thunberg
(19 años)
Activista medioambiental sueca, centrada en los riesgos del calentamiento global.

CONVOCATORIAS

Navidad en la Plaza en Huércal de Almería

DEL 27 DE DICIEMBRE AL 5 DE ENERO

Del 27 de diciembre al 5 de enero, salvo los días 31, 1 y 2, la plaza de Las Mascaranas de Huércal de Almería acoge la actividad 'Navidad en la Plaza', con casita de Navidad, tiroлина, puestos navideños, talleres, conciertos, animación y mucho más. Huércal de Almería aspira a convertirse en uno de los municipios de referencia en estas Navidades.

Little Park en Roquetas de Mar y El Ejido

HASTA EL 6 DE ENERO

El parque de ocio infantil Little Park se convierte durante todas las Navidades en el centro de diversión al aire libre en el Poniente Almeriense, desde el 26 de noviembre al 6 de enero en la plaza del Ayuntamiento de El Ejido y en el parque de Los Bajos en Roquetas de Mar. Con atracciones mecánicas, precios económicos, bonos para disfrutar de las atracciones,

Carrusel infantil Baby, castillos hinchables, el tren infantil, la rana y muchas más..

Exposición de playmobil

HASTA EL 9 DE ENERO

La exposición cuenta con 2.400 piezas aproximadamente y está dividida en dos muestras: el Nacimiento y la cabalgata de Reyes. En el Belén se puede ver la ciudad de Jerusalén con distintas escenas que representan distintos pasajes bíblicos. También está el



propio Nacimiento, en el centro de la maqueta, con San José, la Virgen María y el niño Jesús.

Investigación arqueológica Española en Egipto

HASTA EL 30 DE ENERO

Una muestra que reivindica la decisiva aportación española en la investigación de la historia del antiguo Egipto a lo largo de más de un siglo de campañas arqueológicas y excavaciones. Museo de Almería.