

FONDÓN

Una centenaria casa de la Alpujarra se reconvierte en apartamentos rurales

El nuevo complejo cuenta con 17 plazas distribuidas en cinco apartamentos y con tres plantas

RAÚL RAMOS

Buenas noticias para los amantes de las escapadas rurales y para la Alpujarra almeriense. Los visitantes podrán disfrutar de un nuevo complejo turístico de apartamentos rurales. Se trata de 'La casa de Baltasar', una vivienda centenaria que se ubica en el municipio de Fondón, y donde se ha realizado una rehabilitación integral. Así, la Alpujarra incluye otro atractivo más a los diversos encantos con los que ya cuenta y que le hace ser una comarca especial.

Como informa la Junta, a través de un comunicado, la empresa Apartahotel Baltasar SL ha contado con

una subvención de 171.643 euros, pagada en junio de 2022, para una inversión de 279.144 euros. La ayuda pertenece a la línea de ayudas para la creación, ampliación y modernización de empresas (industria no agroalimentaria, comercio y servicios) que favorezcan la creación, consolidación y mantenimiento de empleo.

Esta subvención mencionada anteriormente pertenece a una línea prevista en las Estrategias de Desarrollo Local Leader en el marco de la submedida 19.2 del Programa de Desarrollo Rural de Andalucía 2014-2020.

Este nuevo complejo cuenta con 17 plazas, que se distribuyen en cinco apartamentos turísticos: El Olivo, El Castaño, La Parra,

'La casa de Baltasar' era una vivienda de más de cien años en avanzado estado de deterioro

El Álamo y El Almendro. El complejo cuenta con tres plantas y los apartamentos tienen diferentes estilos y tamaños. Así, como se indica en el comunicado, el edificio también cuenta con una zona de recepción, una cafetería al servicio de los clientes y abierta al público en general y solárium o zona de recreo común con vistas al centro del pueblo.

Así, los visitantes y los vecinos de la comarca pueden



Visita a 'La casa de Baltasar'. LA VOZ

disfrutar de este complejo, que antes de su rehabilitación, era una vivienda de más de cien años en avanzado estado de deterioro.

Antonio Mena, delegado territorial en Almería de la Consejería de Agricultura, Pesca, Agua y Desarrollo Rural de la Junta, ha visitado el complejo turístico de 'La casa de Baltasar' para conocer sus nuevas instalaciones. En su visita, Mena ha destacado el "carácter innovador" de esta empresa cuya administradora es una mujer joven y su apuesta la incorporación de recursos que "promueven el ahorro energético dentro de las instalaciones y la concienciación en la importancia del reciclaje para combatir el cambio climático".

PROVINCIA

Más de 350 mayores, en los talleres de envejecimiento activo

LA VOZ

La Diputación Provincial de Almería ha celebrado el encuentro de clausura de los talleres de envejecimiento activo del año pasado de los centros de

Servicios Sociales Comunitarios del Poniente, Alto y Bajo Andarax en Alhama de Almería con la participación de más de 350 personas. Los inscritos han disfrutado de una jornada de convivencia en la que se ha puesto de re-

lieve la importancia de estos talleres para la salud física y psicológica de las personas mayores.

El presidente de la Diputación Provincial de Almería, Javier A. García, acompañado por el vicepre-

sidente, Ángel Escobar y los diputados Álvaro Izquierdo y Matilde Díaz, junto al alcalde anfitrión, Cristóbal Rodríguez, y demás alcaldes y concejales de los municipios de la zona, han clausurado los talleres de envejecimiento activo.

"Ponemos a vuestro alcance propuestas que os ayuden a disfrutar de los mejores años de vuestra vida tanto física, emocional, mental y socialmente.

Hoy estamos aquí porque desde la Diputación, desde el Gobierno de la provincia, cada día pensamos en qué podemos hacer para mejorar vuestra calidad de vida y estos talleres son una forma de devolveros una pequeña parte de todo lo que vosotros habéis dado a esta sociedad", ha afirmado García.

Por su parte, el alcalde de Alhama ha reconocido "el excelente trabajo que la Diputación está realizando

en toda la provincia con las personas mayores para que se sientan realizados".

En esta clausura han participado los municipios encuadrados en la zona de Poniente, Alto y Bajo Andarax: Ohanes, Canjáyar, Instinción, Almócita, Padules, Rágol, Íllar, Huécija, Alicún, Alhama, Bentarique, Terque, Santa Cruz, Alsodux, Alboloduy, Alhabia, Enix, Felix, La Mojonera, Benahadux, Viator y Ríoja.

Empresas & Negocios

FELIGRAN
C/SAGITARIO, Nº10 - Pol.Ind.Venta Alegre
04230 HUÉRCAL DE ALMERÍA
950 03 94 94

Restaurante & Asador

Luka
DESAYUNOS
TAPAS
RACIONES
PLATOS COMBINADOS
C/ Andalucía, 6
(detrás de la Iglesia)
San Isidro - Níjar
Te. 603 708 162 / 603 450 474

café & burger

EL GOLOSO DE ALMERÍA
desde 1978

DESAYUNOS
CHURROS
HAMBURGUESAS
PLATOS COMBINADOS

Abrimos todos los días del año
C/ LÍBANO, 15 - ALMERÍA

La Repera Café

C/ Benitaglia, 26
Cortijo Grande
Almería

ALMERÍA

La dura batalla diaria de una familia poco frecuente

● María, de 20 meses, es uno de los más de 40.000 almerienses afectados por una enfermedad rara, el único caso en Almería del síndrome Wolf-Hirschhorn con 80 diagnosticados en España

Iván Gómez

María nació en junio de 2021 y a los diez días llegó el inesperado diagnóstico para sus padres porque todo había ido bien durante el embarazo. Los médicos alertaron de la posibilidad de una alteración genética que a los tres meses acabarían confirmando tras las evaluaciones que le hicieron en pediatría, otorrino, cardiólogo y neurólogo. Los rasgos físicos de la cara fueron un claro indicio, al igual que la microcefalia, el resultado de las pruebas auditivas y defectos congénitos del corazón. No crecía ni ganaba peso. Esta niña que hoy tiene 20 meses sufre una enfermedad rara, muy poco frecuente, con una prevalencia en España de un caso por cada 172.904 recién nacidos. A nivel internacional, según los textos científicos, se sitúa en uno por cada 50.000. En nuestro país sólo hay ochenta personas diagnosticadas oficialmente de Síndrome Wolf-Hirschhorn (SWH), de los que casi una quincena se encuentran en Andalucía.

Es un trastorno genético está causado por una delección en el brazo corto del cromosoma 4 que afecta a muchas partes del cuerpo y provoca anomalías múltiples como problemas de crecimiento, discapacidad intelectual, retraso psicomotor, pérdida de audición, malformaciones del tracto urinario y epilepsia. "Al principio no podía ni explicarlo a la familia, no sabía nada más que llorar. Te preguntas por qué a mí. A nivel emocional y psicológico es un palo muy gordo, te tienes que resetear y valorar lo que realmente es importante", argumenta la madre de la pequeña, Mari Carmen Gálvez.



La pequeña María, con síndrome Wolf-Hirschhorn, siempre arropada por su familia, en el salón de su casa.

FOTOGRAFÍAS: JAVIER ALONSO

Con el diagnóstico comenzaba una batalla diaria que pronto se convirtió en una carrera de fondo en la que no había tiempo que perder. En uno de los primeros informes de Neurología del Hospital Materno Infantil de Almería decía literalmente en negrita y con mayúsculas: "Esta niña necesita atención temprana con carácter urgente".

Es una enfermedad sin cura, pero cuando no hay infecciones pulmonares, defectos graves del corazón o convulsiones incontrola-

bles, las personas con SWH pueden sobrevivir hasta la edad adulta. Eso sí, poder comer solas, vestirse o caminar son para muchos de los afectados metas inalcanzables. El tratamiento se dirige a cada uno de los problemas que conlleva el síndrome de Wolf-Hirschhorn y pasa por un sinnúmero de terapias para paliar el retraso del desarrollo desde los primeros meses de vida. "La fisioterapia y logopedia son su medicina", asegura esta madre coraje que ha renunciado a todo para estar las 24 ho-

ras con su hija mientras el padre trabaja. Mañanas y tardes de sesiones en clínicas y centros de atención infantil temprana y revisiones médicas, del oído en Granada, el cardiólogo en Málaga y en Almería el neurólogo para paliar las crisis de epilepsia. "La discapacidad era un mundo desconocido para mí y mi familia y, sin embargo, mi cerebro ya ha olvidado cómo es un bebé normal y tengo otra niña de cuatro años".

Se marcaron el objetivo prioritario de hacer todo lo posible pa-

ra que la niña tuviera la mayor autonomía, desarrollo y calidad de vida y eso implica una dedicación permanente en la que no siempre la evolución es favorable. "Me lo planteo como si el tiempo no transcurriera, no quiero frustrarme porque no avanza, prefiero saborear y respirar muy profundo cada vivencia". Con casi dos años María no ha ido a la guardería, pero el próximo curso tendrá que empezar en el colegio. El sistema sanitario le proporciona dos sesiones semanales de logopedia y fisioterapia, pero no son suficientes.

Mari Carmen Gálvez
Madre de María

No quiero frustrarme cuando no avanza, prefiero saborear muy profundo cada vivencia"

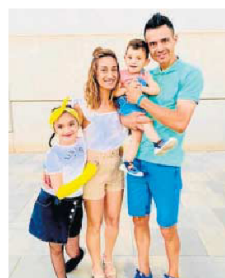
Han contratado dos más para complementar esa rehabilitación, más otras dos de terapia ocupacional, 1 de fisioterapia en la agua y 30 minutos de musicoterapia. Tienen un coste que supera los 800 euros. La ayuda del grado máximo de dependencia (nivel 3) no cubre ni la mitad de los gastos y llegó en noviembre, un año después de solicitarla.

También se produjeron dilaciones indebidas cuando accedió a la atención temprana por el colapso de los centros en Almería, por lo que esta madre entiende que debería contemplarse una tramitación prioritaria porque las consecuencias, daños y secuelas de cualquier retraso en el diagnóstico o tratamiento pueden ser irre-

"Mi hijo Tano es un ángel y nos ha hecho mejores personas"

El pequeño Tano cumplirá tres años el próximo mes de julio y su familia no ha dejado de luchar ni un día desde que naciera para que el pequeño pueda sobrellevar de la mejor manera el síndrome de Angelman, trastorno genético que causa retraso en el desarrollo, problemas de comunicación y equilibrio, discapacidad intelectual y convulsiones. Es otra de las enfermedades poco frecuentes

sin cura provocada por una delección del cromosoma 15 por falta del gen materno UBE3A que sufren uno de cada 20.000 recién nacidos, en esta ocasión de forma fortuita, aunque mayoritariamente tiene un carácter hereditario. Sus padres Cayetano y Sabrina han puesto en marcha la asociación 'Tano es un Ángel' con el objetivo de darle visibilidad a un trastorno sin tratamiento médico más allá de las ne-



Tano tiene síndrome de Angelman.

cesarias terapias y atención temprana. También para que lleguen más medios a las familias que se enfrentan a este tipo de situaciones de dedicación plena a sus hijos y, por supuesto, mayores recursos a la investigación de tratamientos y prevención y para que estos niños puedan recibir un diagnóstico precoz. Cuando se confirmó que Tano sufría síndrome de Angelman en abril de 2022, este pequeño de Huércal de Almería ya tenía año y medio. Acude cuatro horas a la FAAM a sesiones de fisioterapia y logopedia y también tiene revisiones con la psicóloga. Además, el pe-

queño está aprendiendo comunicación alternativa, en su caso a través de dibujos y pictogramas en una tablet con los que puede interactuar con los demás porque el 95% de los afectados nunca desarrolla el lenguaje. Es un niño, como dice su padre, de "edición limitada" que les ha cambiado la vida: "Tano nos ha hecho ver las cosas de otra forma. Hemos aprendido a valorar lo que es realmente importante y, sin duda, nos ha hecho mejores personas. Y nosotros vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para que viva una vida plena y feliz".



María (20 meses) es el único caso del síndrome Wolf-Hirschhorn en Almería.

parables. Considera imprescindible que la sanidad pública dotada de más sesiones a los menores con este tipo de enfermedades y que no terminen cuando cumplen seis años y pasan a ser competencia de Educación: "No se van a curar cuando sopla la seis velas". María todavía no emite sonidos y apenas se mantiene sentada, suele ponerse mala con fiebre y convulsionar y cuando tiene una crisis y van a urgencias se pone peor por la cardiopatía congénita que posiblemente puedan corregir con una intervención quirúrgica que se realiza a partir de los dos años de edad. "Ver a tu hija 40 o 45 minutos en estatus convulsivo es muy difícil para unos padres, no podemos ni dormir cuando le sube mucho la temperatura, uno se queda de guardia con la cámara".

El SWH implica un desafío permanente, una dura batalla diaria sobre todo cuando aparecen nuevas complicaciones. En los últimos tres meses apenas ha logrado dormir por la medicación de la epilepsia, privándole de uno de los pilares del desarrollo de cualquier bebé y perdiendo un tiempo muy valioso en las terapias en las que no rinde. Ahora le han cambiado el tratamiento, pero necesita la ayuda del psicólogo clínico o neuropsicólogo para que recu-

pere el patrón de sueño. "En estos últimos meses me he visto desbordada, durmiendo tres horas al día. Mi marido vale millones y por la noche se levanta siempre", reconoce María Carmen que en enero empezó terapia psicológica y también cuenta con la inestimable colaboración de sus padres y la de sus suegros que se han venido desde otra provincia a Almería para alquilar una casa y estar cerca para ayudar.

Mañana martes, último día de febrero, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una conmemoración que permite crear conciencia y dar visibilidad a los afectados por las 7.000 patologías infrecuentes que alcanzan a un 7-8% de la población. En la provincia de Almería la estadística se sitúa entre los 40.000 y 50.000 pacientes que necesitan un mayor respaldo económico de las administraciones para afrontar los elevados costes de las terapias, medicamentos, transporte adaptado, accesibilidad del hogar y cuidadores. Una media de 400 euros. Este 28 de febrero es un buen momento para reivindicar más investigación y recursos para el diagnóstico y atención temprana y, como no podía ser de otra forma, para reconocer la dura batalla diaria de una familia poco frecuente como la de María.

● La Fundación Poco Frecuente reclama más recursos para intervenir rápido y aumentar la atención temprana

"La mitad tardan una media de cinco años en tener diagnóstico"

I. Gómez

La Fundación Poco Frecuente de Almería se ha convertido en todo un referente para los afectados por enfermedades raras y sus familias en la provincia. Pronto cumplirán cinco años de vida al lado de los que padecen alguna de las 7.000 enfermedades minoritarias -se constituyeron en septiembre de 2018-, si bien sus primeros pasos se remontan hacia la década con epicentro en la especial empatía y sensibilidad de la asociación de padres y madres de La Salle que puso en marcha varios proyectos innovadores en educación. Desde entonces no han dejado de liderar iniciativas para la investigación en varias líneas, charlas y jornadas en colegios e institutos para reeducar y concienciar y otras actividades solidarias como la carrera, torneo de tenis y un expositor cuando hay mercadillo de antigüedades en el parque Nicolás Salmerón. Todo con el objetivo de dar visibilidad a las familias poco frecuentes y su lucha diaria para que los pacientes puedan tener calidad de vida y, lo que es más importante, reciban más recursos con los que sufragar las costosas terapias y se mejore la dotación de la atención temprana.

El vicepresidente y fundador de la Fundación Poco Frecuente, Miguel Ángel García, explica que la intervención rápida es clave: "La mitad de los afectados tardan una media de cinco años en tener un diagnóstico y un 20% se va por encima de los diez años". Es más, hay personas que viven sin saber qué enfermedad rara padecen y eso condiciona el tratamiento. A juicio de la Fundación que quiere aunar a todos los colectivos de la provincia, tienen que mejorar los tiempos, intervenir pronto, una detección precoz ayuda a reducir



Reunión de la directiva de la Fundación Poco Frecuente de Almería.

el impacto de las patologías. En este sentido, Miguel Ángel García considera que la administración sanitaria debe reflexionar sobre el fin de la atención temprana a los seis años porque es un golpe para los menores y sus familias que siguen con las terapias por su cuenta: "Más del 20% del sueldo se lo lleva la enfermedad grave de tu hijo, una media mensual de 400 euros", argumenta.

No solo las sesiones, hay que pagar medicamentos, el transporte adaptado, cuidadores y accesibilidad de la casa, entre otros gastos. "La dependencia requiere mayor respaldo económico". La Fundación Poco Frecuente es consciente de las dificultades que atraviesan las familias y durante

la pandemia, en el marco de su plan de apoyo, repartió 20.000 euros en ayudas directas gracias a la financiación que reciben de las administraciones y empresas colaboradoras. En la carrera de las enfermedades raras, que tuvo que celebrar una séptima edición virtual por las restricciones del coronavirus, fueron casi 70 las firmas que se implicaron.

Y no han dejado de innovar con el objetivo de recaudar fondos: monólogos, conciertos, torneos... Todo lo que esté en sus manos con el objetivo de ayudar. A veces con caprichos como el de invitar a más de 200 personas al cine, afectados y familiares, con sus palomitas y refrescos, en una sesión privada en el Yelmo que pronto repetirán. En los últimos años se impulsa un estudio sobre la prevalencia de las enfermedades raras en el ámbito provincial con la colaboración del hospital de Torrecárdenas para el que se utilizará big data y modelos matemáticos y también otro sobre la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Trabajan en un estudio con Torrecárdenas sobre la prevalencia de las enfermedades raras

Alianza institucional en las jornadas 'Ni raras, ni diferentes: ponte en su piel'

Redacción

'Ni raras ni diferentes: Ponte en su piel' es el nombre de las jornadas que se celebraron el jueves en la residencia de grandes dependientes de la FAAM con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras con el respaldo del conjunto de las administraciones públicas almerienses. En la inauguración de estas jornadas

organizadas por la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram, el subdelegado del Gobierno de Almería, José María Martín Fernández, se refirió a las personas con este tipo de patologías infrecuentes y sus familias como un ejemplo de "perseverancia" y una referencia de "dignidad, de valor y de fuerza".

Por su parte, el vicepresidente de la Diputación, Ángel Escobar,

puso en valor las iniciativas que "ayudan a la sociedad a comprender la problemática y el día a día de las personas con enfermedades raras y sus familiares" y también destacó el trabajo de todas las asociaciones de este ámbito que están contribuyendo a "construir una Almería más justa, solidaria e igualitaria, sois imprescindibles para nuestra sociedad y siempre estaremos a vuestro lado".



Fotografía de familia al finalizar el acto con autoridades y asociaciones.