



GUILLERMO AGUILAR

EMILIO MARTÍN. Padece el síndrome de Tourette, que genera movimientos involuntarios y trastorno obsesivo compulsivo.



G. A.

MARTA RAYMUNDO. Sufre ataxia de Friedrich, que provoca la descoordinación de piernas y brazos, así como hipertrofia cardíaca.



G.A.

RAFAEL NAVARRETE. Tiene osteogénesis imperfecta (*huesos de cristal*), que origina la rotura constante de los huesos.

300.000 enfermos huérfanos

CLARA CAMPOS, Sevilla
Marta Raimundo tiene 28 años y ataxia de Friedrich. En Andalucía hay 400 personas con la misma dolencia que esta joven sevillana, aunque pocos ciudadanos conocen lo duro de su padecimiento. "Empieza con la descoordinación de los miembros inferiores, luego los superiores y origina hipertrofia cardíaca, lo que produce la muerte a muchos de los que lo sufren", asegura. La enfermedad dio la cara en la adolescencia, aunque tardaron casi tres años en averiguar lo que le pasaba. "La primera vez que tuve conciencia de ello fue bailando sevillanas, porque era incapaz de hacer los giros de la cuarta, además de que me costaba muchísimo realizar esfuerzos en Educación Física", señala. Su enfermedad no tiene cura, aunque sí tratamientos paliativos.

Como Marta, tres millones de españoles —300.000 de ellos andaluces— sufren alguna de las 6.000 enfermedades raras

Sevilla acoge el tercer congreso internacional sobre enfermedades raras

que existen en el mundo. Emilio Martín es otro de ellos. Padece síndrome de Tourette, una enfermedad de base neurológica. "La investigación en España en lo relativo a esta enfermedad es bastante escasa y hay pocos profesionales que estén al día en los tratamientos paliativos", destaca. De hecho, el principal problema con el que se encuentran los afectados es el aislamiento y la falta de capacidad para presionar ante las administraciones debido a que son dolencias que afectan a pocas personas.

Para analizar la situación de estos enfermos y sus tratamientos, se ha celebrado en Sevilla el 3º Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio de Farmacéuti-

cos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder). "Andalucía es la única comunidad española en la que se está abordando esta problemática y donde está prevista la puesta en marcha de un plan de actuación; es la primera en tomárselo en serio", asegura Moisés Abascal, vicepresidente de Feder.

Una de las medidas para luchar contra esta situación se recoge en un Real Decreto del Gobierno central, con la puesta en marcha de centros de referencia por todo el territorio. Además, los enfermos reclaman mayor transferencia de conocimiento entre los médicos, y que algunos de ellos cuenten con experiencia específica en estas dolencias. Estos avances son los que exigen enfermos como Rafael Navarrete,

que sufre osteogénesis imperfecta: "Es necesario que estos centros cubran todo el territorio nacional porque, por ejemplo, el gran especialista en mi caso se encuentra en Madrid".

La situación que ha vivido Fernando Carreño, padre de un niño de nueve años que padece el conocido como síndrome de Hunter —una enfermedad de las células que hace que los huesos se deformen y que afecta a órganos vitales—, pone también de relieve la indefensión de estos enfermos. "Gracias a un tratamiento elaborado en Estados Unidos y que se lleva utilizando unos cuatro meses, la enfermedad ha pasado de ser mortal a crónica, con lo que esto supone para todos nosotros", indica. Después de una gran lucha, ha conseguido que la administración sufrague los gastos del tratamiento (unos 300.506 euros al año), aunque no ha sido fácil: "Muchas veces se escudan en los comités éticos para no subvencionarnos".