

Famosos solidarios que dan la cara

comentar | enviar a un amigo | imprimir reportaje | permalink | participar

Sonia Garde

Muchos han decidido apadrinar fundaciones: la Fundación Isabel Gemio que apoya a la investigación, la Asociación española contra la leucodistrofia apadrinada por el jugador de fútbol del Real Madrid Raúl González Blanco, la Fundación menudos corazones de Belén Rueda...

Fundación Isabel Gemio: Apoyo a la investigación

Lleva unos meses de andadura con un único objetivo: ayudar a los enfermos de distrofias musculares y otras enfermedades raras que tienen su única esperanza puesta en la investigación.

Con un hijo afectado, la periodista Isabel Gemio decidió poner en marcha este proyecto para acelerar el conocimiento en los aspectos biológicos, fisiopatológicos, genéticos o terapéuticos que puedan incidir en el desarrollo y la aplicación de tratamientos a los enfermos.

- **La enfermedad.** Los problemas neuromusculares son afecciones genéticamente determinadas, que producen debilidad muscular progresiva y una elevada mortalidad a los pacientes que las sufren, con frecuencia niños. Existen centenares de estas patologías. La distrofia muscular de Duchenne, la miotónica de Steinert y las de cinturas son las más frecuentes y las más graves.
- **¿Cómo se trata?** Se están consiguiendo avances importantes en la investigación genética y en la administración de determinados fármacos, pero todavía no existe una terapia curativa efectiva para la mayoría. La fisioterapia o cirugía ortopédica ayudan a mejorar la salud del paciente.
- **¿Dónde informarte?** Telf.: 91 110 31 58 y en <http://www.fundacionisabelgemio.com/>

Asociación española contra la leucodistrofia: Contra el aislamiento

El jugador de fútbol del Real Madrid Raúl González Blanco es el padrino de honor de esta asociación. Una entidad que trabaja para potenciar la investigación. Asimismo, ofrece a los enfermos información sobre terapias, ensayos clínicos, centros de referencia y promueve actividades de formación entre los profesionales.

- **La enfermedad.** Las leucodistrofias son patologías genéticas que destruyen la mielina (sustancia blanca que recubre los nervios) del sistema nervioso. Esto favorece la pérdida del movimiento, del equilibrio, de la visión, del oído, de la palabra y de la memoria.
- **¿Cómo se trata?** Las terapias específicas son inexistentes. Por eso, los cuidados se centran en el tratamiento de los síntomas.
- **¿Dónde informarte?** Manuel Azaña, s/n. Madrid. Telf.: 91 297 75 49 y <http://www.elaespana.com/>

Fundación menudos corazones: Dentro y fuera de los hospitales

La actriz Belén Rueda es la madrina de honor de esta fundación, cuyo objetivo es facilitar el desarrollo integral y la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes que padecen cardiopatías congénitas. Entre sus actividades, destaca el apoyo psicológico, el alojamiento gratuito para las familias que tengan que desplazarse a Madrid, así como la organización de campamentos de verano y juegos en los hospitales.

- **La enfermedad.** Las cardiopatías congénitas son lesiones anatómicas de las cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan o de las válvulas o tractos de salida. Se estima que pueden afectar a unos ocho de cada mil niños nacidos en España.
- **¿Cómo se trata?** La detección se lleva a cabo en los primeros días de vida, de forma que de forma precoz se puede planificar el tratamiento. La mayoría de estas patologías son susceptibles de una corrección total o casi definitiva.
- **¿Dónde informarte?** C/ Aldesangil, 19. Madrid. Telf.: 91 373 67 46 y <http://www.menudoscorazones.org/>

Fundación contra la hipertensión pulmonar

- **Centros de ayuda para afectados.** Los cantantes David Bustamante, Merche y el grupo Melocos, así como deportistas como Guti y Javier Castillejos son algunos de los rostros famosos que han mostrado su apoyo a la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar. Su principal objetivo es promover la inserción laboral y mejorar la asistencia social y sanitaria de los afectados.
- **La enfermedad.** La hipertensión pulmonar se debe al aumento de la presión en las arterias de los pulmones. Esto favorece el endurecimiento y el estrechamiento de los vasos sanguíneos, con el consecuente debilitamiento del corazón.
- **¿Cómo se trata?** Las terapias en este casos sólo sirven para paliar la enfermedad y son para toda la vida. Se basan en el empleo de anticoagulantes, vasodilatadores y oxígeno para disminuir el desarrollo de coágulos de sangre y reducir la carga de trabajo del corazón. Existen otras posibilidades médicas y quirúrgicas como el trasplante de pulmón y corazón, en casos extremos.
- **¿Dónde informarte?** En el telf.: 607 56 22 26 y en <http://www.fchp.es/>



Autor: MANOLO HIDALGO