

Afectados por enfermedades raras buscan apoyo en las redes sociales

Lanzan una campaña en Internet con ayuda de famosos para captar socios y conseguir donativos

SARA CARREIRA
REDACCIÓN / LA VOZ

Febrero es el mes de las enfermedades raras, aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Son tan raras que se ha decidido celebrar su día el 29 de febrero, el más raro de todo el calendario, pero no por ello menos día que el resto. Ese es el espíritu de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la Organización Europea de Enfermedades Raras (Eurordis), que no se cansan de recordar que aunque pocos, los pacientes que sufren alguna de estas dolencias tienen los mismos derechos que el resto.

La clave, apuntan una y otra vez, está en investigar. Pero la vía habitual, los laboratorios, no parece factible, porque no es rentable subvencionar años de trabajo para que finalmente solo un pequeño grupo de personas pueda comprar los fármacos. Por eso desde la Feder se busca dinero. Y para ello han recurrido a las redes sociales. No esperan encontrar un filántropo millonario, aspiran a que muchas personas colaboren aunque sea con un poco de dinero. Se pueden hacer donativos a partir de 10 euros y en el caso de que se opte por ser socio, la cuota mínima que establecen es de 5 euros, y puede ser mensual, trimestral, semestral o anual.

Tienen como base las 200 asociaciones que están integradas en la federación, y el tirón lo dan personas famosas que prestan su imagen, entre ellos muchísimos deportistas, con Víctor Valdés, Alberto Contador, Andrés Iniesta o Vicente del Bosque, o cantantes como Molocos. ¿Qué hacen una vez que se consigue algo de dinero? Pues se hacen cosas como la puesta en marcha de tres becas de investigación promovidas por la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (FHP) por un importe de 36.000 euros, para líneas de trabajo en colaboración con diferentes laboratorios farmacéuticos.

Más información en www.enfermedadesraras.org, Facebook, y Twitter (@FEDER_ONG España)



Jesús, que posa con su madre, no puede separarse del oxígeno ni estar de pie mucho rato. CÉSAR QUIAN

JESÚS BARREIRO, ENFERMO DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

«Me conformo con llegar a mañana»

Me conformo con llegar a mañana por la mañana. No me pidas más». Lo dice Jesús Barreiro, de 31 años recién cumplidos y una hipertensión pulmonar severa que le obliga a llevar una vida austera: siempre pegado al oxígeno, siempre cerca de la silla de ruedas. Jesús nació en Madrid con una cardiopatía congénita que tuvo que ser operada 48 horas después del parto. Su infancia fue más o menos normal. Jugaba al fútbol con los amigos hasta que ellos veían que empezaba a ponerse azul (cianótico) y le mandaban sentarse o ponerse de portero. Pero con la adolescencia, a eso de los 14-16 años, los problemas pasaron de ser puntuales a muy comunes. Su cardiopatía congénita fue desarrollando lo que ahora saben que es una hipertensión pulmonar secundaria pero que entonces no tenía ni nombre. Con la mayoría de edad le dieron el pronóstico: no le quedaban cinco años de vida.

Mercedes, la madre de Jesús, cuenta todos sus periplos, durante la infancia y madurez de su hijo, con la precisión de quien es imprescindible: separada desde el nacimiento del hijo, con tres empleos para sacarlo adelante, estudiando medicina para entender qué le ocurría al niño, peleando para que no la tildaran de loca los médicos y los pro-

fesores, llorando donde hiciese falta para que Jesús tuviese una buena vida, participando en la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar...

Vivir en Galicia, un acierto

Hae un año, Mercedes dejó Madrid, su trabajo, su familia —a su hermano Alberto, que adora— para regresar a la tierra de sus mayores, Galicia, donde Jesús respira mejor porque le favorece estar al nivel del mar.

Viven apretados, ella sin trabajo, pendiente del chico, que se toma con filosofía su condición: «Yo me comería el mundo, pero soy de esos a los que es el mundo el que se lo comería», dice, aunque también reconoce

«Yo me comería el mundo, pero soy de esos a los que es el mundo el que se lo comería»

Jesús toma dos cajas mensuales de Bosentán, cada una de las cuales cuesta 2.365 euros

que «otros están en peores situaciones». Por ejemplo, siempre le impresionó «ir al hospital y ver a los bebés que están en cunas llenas de cables y tubos», como le pasó a él.

En la cocina de su coqueta casa, en Oleiros, a pocos kilómetros del hospital de A Coruña donde le tratan los cardiólogos, hay una especie de caja de herramientas llena de pastillas de diferentes formas. Y una hoja plastificada con todas las tomas cuelga del gancho donde cualquiera pone un paño de secar: «por si me pasa algo a mí», dice Mercedes. No es tontería la prevención de esta mujer que a pesar de todo tiene un trato afable: «Jesús toma muchísimos fármacos, para la poliglobulia [muchos glóbulos rojos pero vacíos], para el ácido úrico, para los dolores [morfina en pastilla], para la coagulación de la sangre [Sintrom], para la hipertensión pulmonar [Bosentán], para aumentar la circulación sanguínea [Revatio], y lo peor, como le baja la glucosa, cada tres horas hay que levantarlo y darle de comer, mañana, tarde y noche».

Llega el mes de las enfermedades raras, como la de Jesús. ¿Qué le pide Mercedes? Sabe que para su hijo es difícil [solo le curaría un trasplante de corazón y dos pulmones] por eso, con generosidad, solo dice dos palabras: más investigación.

Los científicos dicen que el gasto en investigación caerá a niveles del 2005

MADRID / EFE

Investigadores, asociaciones científicas y sindicatos coinciden en que el recorte de 600 millones de euros en I+D+i retrotrae al sistema a niveles de financiación del año 2005. Desde la Confederación de Sociedades Científicas de España, que agrupa a más de 50 sociedades científicas, su presidente, Carlos Andradás, explica que existe un riesgo de que la ciencia española se estanque, y apunta que sobre todo corre peligro la incorporación de los jóvenes científicos.

El experto apuesta por optimizar al máximo el dinero existente y propone que la disminución de fondos se concentre más en los préstamos a empresas, y no en las subvenciones a centros públicos de investigación.

El sistema aguanta

«Reducir no nos gusta a nadie, y las consecuencias pueden ser horribles», opina Juan Mulet, director general de Cotec, una fundación para la innovación tecnológica. Según Mulet, el sistema de I+D+i, aunque aguanta, va cayendo de manera continuada, ya que sus actividades en España aún están lejos de la media europea, un 1,39 % del PIB frente al 2 % europeo.

El presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Emilio Lora-Tamayo, ya adelantó hace unos días que «va a costar mucho acomodar el recorte»; mientras que desde la Fundación Genoma España, su director, Rafael Camacho, ha intentado restar dramatismo a la situación, descartando que la medida suponga, como dicen algunos, «una hecatombe».

Por su parte, CC.OO. y UGT han remitido una carta a la secretaria de Estado solicitándole una reunión. «Es un nuevo hazcho al futuro de la ciencia española», ha opinado Salce Elvira, portavoz de CC. OO. para quien el recorte de los 600 millones «puede poner en cuestión el sistema de investigación público».

Amaya Moro, de la plataforma Investigación Digna, ha alertado de que es «un recorte impuesto a un sistema ya débil».