

72.000 EUROS CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

► "CON LOS RECORTES HAY
QUE MOVILIZARSE MÁS"

Daniel hace una vida casi normal, pero el mal que padece sigue avanzando. Cuando supieron lo que le ocurría, sus padres y los de otros niños crearon una fundación. Hoy venden ropa, broches y organizan galas benéficas para que la ciencia busque remedio a un mal que padecen 2500 personas en España.

Daniel sabe bien lo que le pasa. No puede hacer esfuerzos, pero, como estudiante de sexto de la ESO, «si no saca un 10 se pilla unos rebotes tremendos», dice su padre, Enrique Carazo, presidente de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP). A Daniel le diagnosticaron esta patología, que afecta a unas 2500 personas en España, cuando tenía 6 años. «Nos dijeron que su esperanza de vida era de 3 a 5 años», recuerda Enrique. Daniel ya tiene 11 y su padre no esconde el orgullo que siente hacia su hijo. «Cada diciembre hacemos un mercadillo en el Metro, y él ayuda como el que más —subraya Enrique—. Ahora lo han elegido para un proyecto de talentos matemáticos entre 300 niños. Es el más pequeño de los 50 finalistas. Los sábados estudia Matemáticas en inglés y Robótica. Él se impone sus desafíos. Como no puede jugar al fútbol, pues se pone de portero con los malos». Daniel bien podría haber heredado esa fuerza de sus padres, fundadores en 2008, con ayuda de otras familias afectadas, de la FCHP. «Nuestros estatutos especifican que el 80 por ciento de nuestros ingresos

«EN ESPAÑA HAY
TRES MILLONES DE
'ENFERMOS RAROS'.
ESO SUPONE VARIOS
ESCAÑOS EN EL
CONGRESO»



se destinen a investigación —comenta Enrique, administrativo en paro desde hace 6 meses—, aunque también ofrecemos asesoría psicológica, jurídica y asistencial». Poco a poco han ido financiando investigaciones, pero la crisis les ha puesto nuevas piedras en el camino. «Llevábamos 3 años trabajando en un gran proyecto de 1,7 millones de euros que implicaría a 14 centros de toda España y abarcaría todas las afectaciones por hipertensión pulmonar, pero con esto de los recortes...», se lamenta Enrique. Ahora intentan ir financiando todo eso por partes. «Hay que movilizarse», sentencia el presidente de la FCHP, que aboga por una mayor unión entre los 3 millones de afectados por enfermedades raras de España. «Eso supone varios escaños en el Congreso, ¿no?», observa Enrique. ■ SU PROYECTO: WWW.FCHP.ES.

Daniel Carazo y su padre, Enrique, con uno de los broches que venden en el Metro de Madrid (Legazpi), donde montan un mercadillo anual.