

23-2-10

´Hay 7.000 patologías raras que afectan a tres millones de españoles´

"En nuestra asociación hay 15 familias, todas ellas con enfermedades extrañas diferentes"



Iliana Capllonch
Foto: B. Ramón.

"En la actualidad en España hay diagnosticadas unas siete mil enfermedades raras que afectan a unos tres millones de personas. Con estas cifras pretendo demostrar que estas personas necesitan mucha ayuda y estamos los últimos en la cola para recibirlas", sostiene Iliana Capllonch, presidenta de la Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares.

La de Iliana Capllonch y su hija, una niña a la que a los cuatro años se le diagnosticó arteritis de Takayasu, una rara enfermedad con más prevalencia entre las mujeres de 35 a 40 años de edad de los países asiáticos y que, junto a la hija de Iliana, padecen otros dos niños españoles, es una de las historias que están incluidas en el libro Enfermedades raras, manual de humanidad, que se presentó ayer y contó con la presencia del conseller de Salut, Vicenç Thomàs, y la consellera de Asuntos Sociales, Fina Santiago.

"Se trata de una iniciativa a nivel nacional y el libro lo publica la editorial Lo que no existe conjuntamente con la Federación Española de Enfermedades Raras. Costará 17 euros que se destinarán íntegramente a la investigación de estas extrañas patologías", revela la presidenta de la asociación.

Sobre la enfermedad de su hija, Iliana Capllonch dice que se caracteriza por un estrechamiento de las arterias que terminan causando problemas de circulación. "Le ha provocado la pérdida de un riñón y está teniendo problemas en las piernas. Se trata de una enfermedad crónica que puede tener sus brotes. Se trata con cuidados paliativos, con tratamientos que suelen tener efectos secundarios y con intervenciones puntuales. Pese a todo, se defiende e intenta llevar una vida lo más normal posible. Neurológicamente está bien", explica.

En la asociación que preside desde hace diez meses cuentan con quince familias. "Todas ellas tienen hijos con enfermedades raras y todas las patologías son diferentes. Y son sólo la punta del iceberg de los pacientes con problemas de este tipo que pueden haber en Balears. Y puede que muchas familias simplemente no conozcan la existencia de nuestra asociación. Pero también habrá otras que tienen miedo a contar sus problemas. Lo que sí puedo decir es que todas las familias que se han acercado a nuestra asociación siguen en ella", subraya Capllonch, que elogia la creación en Balears de un comité técnico para estas patologías raras sin reconocimiento.

<http://www.diariodemallorca.es/mallorca/2010/02/23/hay-7000-patologias-raras-afectan-tres-millones-espanoles/547755.html>