

La enfermedad reumática infantil, la gran desconocida

S. F.

La enfermedad reumática es un trastorno del sistema inmunológico, y puede afectar a cualquier órgano, como la piel o los pulmones. La más conocida en el adulto es la artritis reumatoide, y en el niño, la artritis idiopática juvenil. Pero hay mucha variedad de enfermedades, y las menos frecuentes están dentro de lo que se denomina enfermedades raras por baja incidencia en la población.

La doctora Lucía Lacruz es pediatra y está especializada en reumatología infantil en el Hospital Universitario de Son Dureta. Está implicada al cien por cien en mejorar la vida del niño con enfermedad crónica. Según la experta, los pediatras deben estar siempre actualizando sus conocimientos, "porque pueden presentarse niños con enfermedades raras

y tenemos que saber identificarlas" Una de las grandes luchas de la doctora Lacruz es que la sociedad comprenda que los niños pueden padecer enfermedades reumáticas. "A la gente le sorprende, porque asocian reuma con la edad, y no tiene nada que ver. Por fin, hemos prescindido de la silla de ruedas gracias a la medicación, pero que no se desplacen en ellas no significa que no estén enfermos".

"Todos hablamos de la igualdad, independencia e intimidad, pero no todos somos iguales. Estas personas que padecen enfermedades reumáticas raras tienen que llevar siempre un informe que diga la enfermedad que padecen sus hijos. Creo que la sociedad debería ser un poco más flexible, y si llevan un informe del hospital debería ser suficiente", argumenta la doctora. Además, la pediatra explica



La doctora Lucía Lacruz.

que la Ley de la Dependencia "no está pensada para los niños que tienen enfermedades crónicas, puesto que suelen denegar las ayudas a los padres que las solicitan" Debemos tener en cuenta que el niño reumático es un futuro adulto reumático, y que, en un momento determinado, el treinta por ciento de ellos podría necesitar prótesis. "Nosotros sabemos que a los niños les quedan muchos años por delante, y no nos vale que estén mejor, sino que estén bien", sentencia la doctora Lacruz.

La enfermedad metabólica se produce por una alteración de los genes

S. F.

Las enfermedades metabólicas se producen por un trastorno en el metabolismo celular. Existen muchos tipos, y son debidas al exceso de una proteína que el organismo debe tener para que funcione la cadena metabólica. Según comenta la doctora María Ángeles Ruiz, neuropediatra y responsable de la Unidad de Enfermedades Metabólicas de Son Dureta, la mayoría de estas enfermedades se producen "por una alteración que llevamos en los genes. Cuando los padres son portadores de la enfermedad, pero no la padecen y además no lo saben, al concebir un hijo se unen estos dos defectos genéticos".

En la actualidad, se conocen más de 500 enfermedades metabólicas, y estas se encuentran en todas las ramas de la medicina. Es decir, se puede tener



La doctora María Ángeles Ruiz,

una enfermedad metabólica que afecte al corazón y ser una enfermedad rara del corazón. En Baleares, la enfermedad más prevalente es la cenilcetonuria, que es un trastorno del metabolismo que acumula el aminoácido fenilalanina, provocando retraso psicomotor. "Es muy importante llegar al diagnóstico para que el paciente tenga un tratamiento lo antes posible", concluye la doctora Ruiz.

La 1ª compañía especializada en servicios de agua mineral para empresas y particulares.

tiene un nombre

sercool.com

salut i força

Póngase en contacto con nosotros para pedirnos cualquier tipo de información

Relación con Clientes 902 111 654

www.sercool.com

Gracias por su confianza

Colabora con un 2% de su facturación con la AECC (Asociación Española contra el cáncer) de Baleares



Lucía Lacruz, Iliana Capllonch, Joan Manuel Zaldívar y Rosa Iglesias.

Abaimar presenta el libro, 'Enfermedades RARAS, manual de humanidad'

S.F.

La Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR) presentó, en el centro cultural Sa Nostra, la segunda edición del libro 'Enfermedades RARAS, manual de humanidad', de la editorial LoQueNoExiste. El acto contó con la presencia de los consellers del Govern Vicenç Thomàs, Fina Santiago y Albert Moragues, y el conseller de Presidència del Consell de Mallorca, Cosme Bonet, entre otros responsables políticos e institucionales. La presentación fue realizada por el periodista Joan Manuel Zaldívar, quien impresionó a los presentes con un discurso reivindicativo,

exigiendo a los poderes públicos que aúnen sus esfuerzos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

La presidenta de ABAIMAR, Iliana Capllonch, mostró su agradecimiento a todas las personas que han hecho posible que este libro salga adelante, así como el trabajo conjunto que llevan adelante todos los componentes de la asociación. Por su parte, la reumatóloga pediátrica de Son Dureta Lucía Lacruz comentó que "existe más ilusión y esperanza en este libro que en la vida de cualquier persona sana", y resaltó es que "no es fácil convivir con una enfermedad de la que no se conoce casi nada"