

► SOLIDARIDAD

Los enfermeros recogen fármacos para los campos de refugiados de Tindouf

LT / CIUDAD REAL

El Colegio de Enfermería de Ciudad Real en colaboración con la Diputación Provincial ha puesto en marcha una campaña de recogida de medicamentos con destino al campo de refugiados de Tindouf (Argelia). Tras la reunión que mantuvieron el presidente del Colegio de Enfermería, Carlos Tirado, y el de la Diputación, Nemesio de Lara, ambos acordaron sumar esfuerzos para conseguir llevar productos sanitarios de primera necesidad al desierto argelino, en el que viven hacinadas más de 170.000 personas en condiciones de extrema vulnerabilidad y sin más ayuda que la cooperación internacional.

Por ello, la propuesta que ambas instituciones lanzan a la sociedad es la de hacer una recolección de medicamentos (fundamentalmente antibióticos, colirios, medicación gastrointestinal y antiinflamatorios destinados a los campos de refugiados). En opinión de Carlos Tirado, «esto no solucionará la catástrofe humanitaria que sufren en esta parte del mundo, aunque ayudará a paliarla». «Desde el Colegio de Enfermería somos conscientes de la importancia de los gestos y ayudas, - asegura Tirado - sobre todo en colectivos como el de los profesionales sanitarios, muchas veces espejo donde se mira el resto de la sociedad». De este modo, el presidente del Colegio de Enfermería recogió el guante lanzado por De Lara y prometió emplear recursos para que la campaña sea un éxito.

Las personas e instituciones que estén interesadas en colaborar deben ponerse en contacto con el Colegio de Enfermería en el teléfono 926 222 501, o en el email colleg13@enfermundi.com

► SANIDAD

LA LUCHA DE LOS 'PULGARES ANCHOS'

RAQUEL SANTAMARTA / CIUDAD REAL

Cuando Maika Rodríguez estaba embarazada de Alberto ya intuía que algo no marchaba bien. Era su tercer hijo y, a diferencia de los anteriores, los movimientos en su vientre eran prácticamente imperceptibles. «No daba patadas», según pone de manifiesto. Alberto Céspedes vio la luz con una serie de problemas que los médicos no lograban aglutinar bajo un mismo epígrafe. Así, nació, según relata su madre, «con mucho vello» y, a medida que iba creciendo, vomitaba casi todo lo que comía, lo que le obligó a ingresar en el Hospital Infantil Niño Jesús. «No tenía fuerza ni para tragar. Según lo dejabas, así se quedaba» explica Maika haciendo referencia a su bajo tono muscular. No en vano, tardó en dar sus primeros pasos.

Tuvieron que pasar cuatro años para que Maika le pudiera poner nombre y apellidos al trastorno de su pequeño tras un intenso peregrinaje por especialistas y médicos. Por una amiga de Ciudad Real, que tiene un niño con otra enfermedad rara, acabó acudiendo a la Asociación Telefónica para Asistencia a Minusválidos (ATAM), situada en Pozuelo de Alarcón (Madrid), el 28 septiembre de 1989. Allí le dieron un diagnóstico: Síndrome de Rubinstein-Taybi, también conocido como 'síndrome de los pulgares anchos'. Uno de los rasgos principales junto a la baja estatura y la bóveda del paladar arqueada.

Se trata de un trastorno habitualmente esporádico (es decir, único en la familia) y poco frecuente (un caso de cada 100.000 o 125.000 nacimientos) que se produce, sin distinción de sexo, por deleciones (pérdidas de un fragmento de ADN) o mutaciones en distintos genes que juegan un papel decisivo en el desarrollo de diferentes órganos y sistemas, principalmente el esquelético, digestivo, urinario y nervioso. «Su psicomotricidad es buena, pero su lenguaje está muy afectado»,



Maika Rodríguez sujetando a su hijo pequeño, Alberto Céspedes. / RUEDA VILLAVERDE

Maika tardó **cuatro años** en ponerle nombre y apellidos al **problema** de su pequeño

asevera Maika. Así, su conversación no va más allá de unas pocas palabras. «Te dice las cosas a medias», según apostilla. Eso sí, Alberto tiene una gran memoria fotográfica que suple en buena medida sus carencias lingüísticas. «Se acuerda de las cosas porque las visualiza», explica su madre.

A sus 25 años este joven sonriente y de nariz aguileña elige su ropa, utiliza a diario la bicicleta, se entretiene con sus amigos de Miguelurra y hace terapia en el

Aparece por pérdidas de un fragmento de ADN o **mutaciones** en distintos **genes**

centro ocupacional de El Robledo, donde lleva sus capacidades al máximo. «Es muy independiente», presume su madre, a sabiendas de que su edad evolutiva se corresponde con la de un adolescente.

CENTROS DE REFERENCIA. El pasado 3 de abril se celebró el segundo día internacional de un trastorno que fue descrito en 1963 por el pediatra Jack Rubinstein y el radiólogo Hooshang Taybi. Una

El 3 de julio se celebró el Día Internacional del Síndrome de Rubinstein-Taybi • Alberto Céspedes padece este raro trastorno genético

jornada en la que la Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein-Taybi (AESRT) aprovechó para reivindicar centros de referencia con especialistas familiarizados que coordinen el seguimiento médico, las pruebas genéticas y la atención a la familia en futuras gestaciones».

Las escasas investigaciones (es una de las cerca de 7.000 enfermedades raras registradas por la OMS) y ayudas a estas familias, así como la ausencia de medidas integradoras para favorecer la participación de los niños afectados en actividades de ocio son algunas de las necesidades que requieren los afectados.

En este sentido, el pasado 27 de junio la ONCE dedicó su cupón a la Asociación Española del Síndrome de Rubinstein-Taybi. Loterías y Apuestas del Estado hizo lo propio con su número del 4 de julio.

EL SEÑOR



D. MARIANO SANZ GARCÍA

(Técnico Superior de la Admon. Civil del Estado)

Falleció en Ciudad Real el día 6 de julio de 2013 a los 83 años de edad.

HABIENDO RECIBIDO LOS SANTOS SACRAMENTOS

DESCANSE EN PAZ

Su esposa: Rosario Moreno Ansón; hijos: Mariano y Carlos; hija política, María Paz; hermano, Juan; nietos: Sergio y Nuria; hermanos políticos, sobrinos y demás familiares, comunican que:

SE OFICIARÁ MISA CORPEORE INSEPULTO

por el eterno descanso de su alma, **hoy día 7 de julio** a las **diez y media de la mañana**, en la **Capilla del Tanatorio Ciudad Real**, por cuya asistencia quedarán muy agradecidos.

Capilla ardiente: Tanatorio Ciudad Real (camino de la Guija, 21), sala 4.