

Una luchadora de altura

Natalia García, la primera viguesa con acondroplasia que pasa por el quirófano para crecer, reivindica el trato igualitario de la sociedad

09:14 ★★★★★

Me gusta 30



Lleva la talla de una niña de 4 años y unos largos pendientes que, asegura, son su complemento favorito. Pero la viste, más que la ropa, su desparpajo y una sonrisa. "Es una luchadora; ella anima a sus padres", asegura la madre de la viguesa Natalia García Rodríguez. Esta enferma de acondroplasia, con 11 años y un metro escaso de estatura, pidió someterse a una operación para alargar sus tibias, en Barcelona, de la que aún está convaleciente. Desde entonces no hay noche que no piense en el momento en que caigan los yesos y pueda ver quince centímetros más de pierna: la distancia que le permitirá pulsar el botón de un ascensor o llegar a la manilla de una puerta.

ELENA OCAMPO Es la primera niña enferma con acondroplasia de Vigo que se somete a una operación de alargamiento de tibias, con la que conseguirá crecer unos quince centímetros (hasta ahora solo lo hicieron varones). Natalia García Rodríguez, aún convaleciente en la casa familiar, suspende su clase de pintura para explicar qué le llevó a someterse a una intervención para la que tuvo que desplazarse a Barcelona –al Instituto Universitario Dexeus, conocido como el Hospital del Conocimiento– y que le obligará a pasar un año en silla de ruedas.

"Yo también voy a querer viajar al extranjero, como mi hermana Paula... y las cosas están muy altas", razona la pequeña mirando a su hermana que, paradójicamente, es la más alta de la clase, con 1,68 metros. Su madre, María Dolores Rodríguez, explica: "Le tomó la medida al mundo y decidió que no estaba a su altura". Hay sonrisas que retuercen el alma. Natalia, con once años y poco más de un metro de estatura, alberga una fuerza que parece capaz de mover montañas. Hace cinco meses seccionaron sus tibias y ahora cada día gira una tuerca que hace que su hueso se separe un milímetro y así crezca. Poco a poco. Se trata de la única alternativa con la que cuentan los enfermos de acondroplasia para ganar hasta treinta centímetros de cuerpo. No es una cuestión estética; detrás está la medida que separa la autonomía personal de la dependencia. Y también, un largo peregrinaje de operaciones y cicatrices. Parece no importarle porque "voy viendo cómo los pies están cada vez más lejos".

Llegar a las manillas de las puertas, a los interruptores, a una cabina telefónica, pulsar un ascensor o un cajero... "¿Y si me quedase sola en casa y quisiera hacer la comida?", razona la enferma. "No hay nada adaptado, ni en el Colegio de Arquitectos", asevera la madre. "Sí se tienen en cuenta en los nuevos edificios a las personas en silla de ruedas, pero no las tallas bajas". "La sociedad vive muy de espaldas a nosotros", insiste la niña. Por suerte, su colegio sí está adaptado y solo pierde clase por las revisiones médicas.

Precisamente, en una de ellas y tras ver al hijo de unos conocidos de la familia en la sala de escayolas, Natalia exclamó: "Mamá, papá, quiero tener unas piernas como las de Javier". Se trata de otro afectado por enanismo que acababa de someterse a una operación de elongación. El tratamiento es complicadísimo y consigue alargar tibias, peronés, fémures y húmeros (los huesos de piernas y brazos), hasta un máximo de treinta centímetros. Para ello son necesarias varias operaciones, que comienzan normalmente al cumplir los diez años –un año antes si son niñas–. La cirugía consiste en seccionar el hueso por el centro, poniendo fijadores a ambos lados con tuercas, que los padres deberán apretar todos los días. Esta técnica permite separar poco a poco el hueso, de forma que se comience a crecer de forma artificial. "

"Tenemos que tener cuidado porque no es como los futbolistas, que se rompen un hueso y lo sueldan; éste estará recién formado y por lo tanto, más débil", expresa la pequeña. En un año el proceso médico, con correcciones (a veces se desvían los pies hacia un lado) está concluido. Pero aún quedan años por delante para, entre otras cuestiones, volver a caminar igual.

Natalia quiere ser diseñadora de moda o peluquera, y cree que será más fácil si su estatura es, a menos, cercana al metro y medio. La fundación Magar, de la que es fundador su abuelo, –actualmente ayuda a unas quince familias de personas con acondroplasia– y la reivindicación de enfermos, han conseguido que el Sergas financie esta operación, que no se hace en Galicia. Antes, las familias tenían que abonar los 30.000 euros a los que asciende como mínimo uno de los tratamientos.

Hace solo tres meses, en agosto, nació en Vigo otra niña con acondroplasia. Los familiares de Natalia brindan todo su apoyo a la familia con la vista puesta en que la ciencia brinde un descubrimiento en la próxima década que no aboque al ahora bebé a la solución del alargamiento.

¿Un fármaco como alternativa a la operación? Quien trabaja contra el viento del escaso presupuesto y la marea del poco interés farmacéutico –por el bajo número de casos –, con el afán de descubrir una alternativa al "doloroso proceso de elongación" es el científico Jesús Pintor (Vigo, 1965). LLeva años en busca de una pastilla, un tratamiento, que evite la sección de huesos y el tortuoso proceso posterior.

Este bioquímico vigués lidera a nivel mundial una investigación básica para lograr tratamiento a esta patología. Trabaja en la Universidad Complutense de Madrid y en 2005 fue elegido miembro de la Real Academia Nacional de Farmacia. El equipo de Bioquímica Molecular en el que trabaja consiguió desarrollar ratones transgénicos enanos en laboratorio con células enviadas desde Israel y consiguieron identificar el motivo de la patología.

HEMEROTECA

Volver a la Edición Actual

ENCUESTAS DE ACTUALIDAD

<p>¿Considera que debe ampliarse la dotación judicial en Vigo para evitar los atascos de sentencias?</p> <p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p> <p style="text-align: right;">Votar »</p>	<p>¿Debe compensar el Concello al pequeño comercio afectado por las obras de humanización?</p> <p><input type="radio"/> Sí</p> <p><input type="radio"/> No</p> <p style="text-align: right;">Votar »</p>
--	--

RESULTADOS ACTUALES		RESULTADOS ACTUALES	
Sí	89%	Sí	50%
No	11%	No	50%

[Ver más encuestas »](#)

ANUNCIOS GOOGLE

Plantillas para Crecer
Aumente hasta 9 cm su Altura. Más Alto desde 16,90€.
Unisex
www.CreceFacil.com

Sea Más Alto de 4-10cm 9€
Envío Gratis. Crece de estatura al Instante y sin levantar sopechas.
www.Alzas.net

Alzas para ser más alto
Crezca 5cm de forma instantánea. Adaptables a todo tipo de calzado.
www.CreceUnRato.com

Los trabajos en laboratorio comenzaron en 2003, auspiciados por la Fundación Magar, con el objetivo de hallar un tratamiento que permita crecer más a los acondroplásicos. Hoy en día siguen trabajando, pero la novedad es que lo hacen con células de cartílago (condrocitos), procedentes de un enfermo acondroplásico. "Durante el final del año 2009 y el comienzo del otoño de 2010, el grupo de Jesús Pintor ha trabajado con la idea de poder aplicar varias terapias a los animales acondroplásicos" (a los que se les ha insertado el gen humano de la acondroplasia), según la revista "Avances". Dentro de éstas, está el desarrollo de técnicas modernas de biología molecular como el denominado silenciamiento del receptor FGFR3 -que produce la acondroplasia-. "También hemos comenzado una colaboración con la Universidad de Granada, con el Profesor Antonio Segura con el fin de ensayar diferentes extractos de origen vegetal como posibles compuestos que pudiesen ayudar", explicó Pintor. "Empezamos a estudiar veinticinco extractos naturales y aparentemente, tres funcionan bien", destaca. Entre ellos están la hoja de olivo, el rooibos o la flor del hibisco. El proyecto está rodando desde el mes de julio y completará su primera etapa en diciembre, cuando se seleccionarán los mejores extractos para a ensayarlos en los ratones acondroplásicos. "Creemos que combinadamente las terapias de silenciamiento y la de los extractos naturales, sin olvidar las que ya hemos presentado en años anteriores, podrán tener un efecto en el modelo del ratón acondroplásico, haciéndolo crecer", vaticina. El presupuesto siempre ha sido muy modesto. Pintor comenzó con fondos particulares, siguió con las ayudas de la Fundación Magar y recabó patrocinadores al proyecto en Madrid, aunque y a pesar de lo económico, asegura que continuará con la investigación "porque tenemos fe en obtener buenos resultados".

Una de las buenas noticias de las que se felicita el bioquímico vigués es que de un laboratorio asentado en Japón anunció "hace sólo unos días" de que en 2011 comenzará los ensayos clínicos en pacientes con una sustancia que activa la zona de crecimiento de los huesos.

Anuncios Google

Plantillas para Crecer

Aumente hasta 9 cm su Altura. Más Alto desde 16,90€. Unisex www.CreceFacil.com

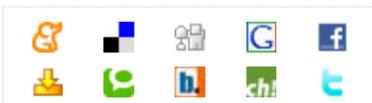
Sea Más Alto de 4-10cm 9€

Envío Gratis. Crece de estatura al Instante y sin levantar sopechas. www.Alzas.net

Alzas para ser más alto

Crezca 5cm de forma instantánea. Adaptables a todo tipo de calzado. www.CreceUnRato.com

COMPARTIR



¿qué es esto?

ENVIAR PÁGINA »

IMPRIMIR PÁGINA »

AUMENTAR TEXTO »

REDUCIR TEXTO »

VER MÁS OFERTAS AQUÍ



Zapaterías. Selección de productos rebajados.



Consultar

+ info



Calcule su seguro MAFRE de vehículos. Un 10% de descuento al contratar online.



Consultar

+ info



Memoria USB Secure li. Oferta para compras on-line.



26,30 €

+ info

Enlaces recomendados: Juegos | Cta NARANJA de ING 3,5% TAE 4 meses Sin comisiones | DEPOSITOS Open 4%

CONÓZCANOS: CONTACTO | FARO DE VIGO | LOCALIZACIÓN Y DELEGACIONES | CLUB FARO DE VIGO

PUBLICIDAD: TARIFAS | CONTRATAR

farodevigo.es
Decano de la prensa nacional

farodevigo.es es un producto de Editorial Prensa Ibérica

Queda terminantemente prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos ofrecidos a través de este medio, salvo autorización expresa de farodevigo.es. Así mismo, queda prohibida toda reproducción a los efectos del artículo 32.1, párrafo segundo, Ley 23/2006 de la Propiedad intelectual.

Difusión auditada por OJD

Editorial Prensa Ibérica

Otros medios del grupo Editorial Prensa Ibérica

Diari de Girona | Diario de Ibiza | Diario de Mallorca | Empordà | Información | La Opinión A Coruña | La Opinión de Granada | La Opinión de Málaga | La Opinión de Murcia | La Opinión de Tenerife | La Opinión de Zamora | La Provincia | La Nueva España | Levante-EMV | Mallorca Zeitung | Regió 7 | Superdeporte | The Adelaide Review | 97.7 La Radio | Blog Mis-Recetas | Euroresidentes | Lotería de Navidad

Aviso legal