



El niño Jesús Dueñas vive ajeno a la grave enfermedad que condiciona su futuro. ACF

Cuando luchar vale la pena

► El vila-realense Jesús Dueñas, con tan solo dos años, sufre distonía mioclónica ► El 30 de mayo se celebra un festival extraordinario para recaudar fondos para luchar contra una enfermedad casi desconocida para los científicos



ISABEL DOMINGO/MARIO GARCÍA CASTELLÓ
■ «Yo pueo», son las palabras que utiliza Jesús Dueñas, el pequeño de Vila-real que sufre distonía mioclónica, cuando trata de acometer sus actividades diarias. Las mismas palabras que han utilizado los padres del pequeño para lanzar la campaña en favor de su hijo para que se pueda investigar esta enfermedad rara. Para ayudar a la familia a luchar contra esta enfermedad el próximo 20 de mayo se organiza en Vila-real un concierto solidario que apoya el ayuntamiento.

«La distonía mioclónica es un trastorno raro del movimiento que se caracteriza por sacudidas mioclónicas, espasmos musculares rápidos, y movimientos distónicos, cuando los músculos se retuercen involuntariamente», aclara Berta Claramonte, neuróloga del Hospital General Universitario de Castelló.

Marina Martín, la madre de Jesús, explica que «recibe unas descargas eléctricas que le produce el cerebro hacia el músculo que él intenta mover». Estas sacudidas se producen siempre que el movimiento es intencional, «si Jesús

está en reposo no le sucede nada, pero si intenta coger cualquier objeto le dan mioclónicas». Además, Jesús tiene cierta dificultad a la hora de andar porque no utiliza casi su pierna derecha. «Realiza una marcha lateral y, por eso, cae al suelo muchas veces al día», señala. Los padres de Jesús comenzaron a preocuparse al ver que su hijo caminaba de una manera distinta a los demás niños, arrastraba la pierna derecha a la hora de andar y ponía el brazo en posturas complicadas.

Desde que a Jesús le diagnosticaron distonía mioclónica ha sufrido serios impedimentos a la hora de hacer algunas actividades físicas. Fernando Dueñas, padre de Jesús, afirma que hace más de un año que no ven a su hijo correr.

Tal y como explica la neuróloga, «en la actualidad solo hay cinco casos en España y no se dispone de un tratamiento curativo, por eso cada cura ha de individualizarse en función de los síntomas del paciente». Claramente explica que la distonía mioclónica responde de forma escasa al tratamiento médico, aunque se han descrito respuestas beneficiosas con clonazepam o valproato.

Los obstáculos a los que se enfrenta esta familia son muchos porque el grado de desconocimiento de la enfermedad de su hijo es bastante alto. Ahora, con Jesús, están probando un tratamiento con Diazepam, «medica-

mentos que no están indicados expresamente para su enfermedad», apunta la madre del pequeño. El Diazepam, un relajante, no le está haciendo efecto ni para su enfermedad ni para relajarlo, porque «desde que toma la medicación adaptada a su peso, el niño cada vez está más nervioso», relata su madre.

Uno de los posibles tratamientos, es el Levodopa, un antiparkinsoniano, pero sus padres lo rechazaron al ver que le causaba unos efectos secundarios graves. El problema radica en que este tratamiento tiene unos efectos muy fuertes para cualquier niño, sobre todo, para Jesús que todavía no ha cumplido los 3 años. «Con este tratamiento nos arriesgamos mucho porque Jesús es muy pequeño y está en pleno desarrollo. El tratamiento le puede afectar a los riñones o al hígado», apunta preocupado Fernando.

A raíz de esto, los padres del pequeño Jesús, Marina Martín y Fernando Dueñas, han creado la Asociación Aludme «para ayudar a Jesús y a todas las personas afectadas por la distonía que hoy por hoy no tienen tratamiento», cuenta Marina Martín. Tanto ella como su esposo confían en que todo su esfuerzo realizado de sus frutos en el futuro. «No te puedes quedar con los brazos cruzados pensando en que no hay solución», afirma Marina, también presidenta de la asociación Aludme. Que la

gente conozca cada vez más información sobre esta alteración neurológica y muscular es uno de los objetivos primordiales de nuestro colectivo.

El objetivo de la asociación es encontrar un laboratorio donde se pueda investigar a fondo esta enfermedad. Por ejemplo, en París existe un grupo de médicos que están investigando esta enfermedad pero buscan una medicación y, normalmente, son medicamentos muy potentes con efectos secundarios. «Entonces hay que pensárselo mucho si apoyar este proyecto», afirma Marina. Por otro lado, en Massachusetts han investigado y demostrado en ratones que al inyectar una sustancia al cerebro se pueden minimizar los síntomas que Jesús padece. Estas dos opciones las estudiará el Doctor Millán, científico y subdirector del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer), para saber dónde invertir el dinero que recoge la asociación.

El próximo mes de septiembre, Jesús empezará primero de infantil en un colegio de Vila-real. Sus padres, ante las dificultades de Jesús, apuestan por la integración educativa de su hijo en las aulas. Ahora va a una guardería donde juega con sus compañeros y realiza una serie de actividades lo más normales posibles. Marina Martín no es partidaria de sacar a mitad de clase a aquellos niños

que necesiten alguna terapia especial como es el caso de su hijo. «Si los mejores fisioterapeutas no saben cómo abordar el tema, no creo que en ningún colegio puedan darle una terapia que le vaya a ir tan bien. Creemos que la integración es la base, porque mi hijo psicológicamente tiene un desarrollo normal», explica Marina sobre la futura educación de su hijo.

Un libro para sensibilizar

Algunos de los futuros proyectos que ya están en marcha buscan concienciar a la sociedad sobre los efectos de la enfermedad de Jesús Dueñas. Uno de ellos es la elaboración de un cuento que será redactado por el escritor y licenciado en pedagogía Jesús Jarque García. La madre de Jesús afirma que a través de este libro, protagonizado por animales, «se intentará sensibilizar a los más pequeños para concienciar e informar sobre la enfermedad que padece Jesús y para que se den cuenta que es algo normal». Mostrar naturalidad ante la enfermedad es crucial para otorgarle una mayor aceptación ante la sociedad.

Para que el libro tenga repercusión entre los más jóvenes, se realizarán charlas en diferentes colegios, que deseen participar, para que aprendan más sobre el tema. Después de una charla impartida por una psicóloga conectora del tema, los niños escribirán sobre lo que han escuchado además de elaborar un dibujo sobre lo que siente acerca de esta enfermedad. «Estos dibujos se encuadrarán junto con el cuento de Jesús Jarque, y se publicará todo junto después».

La fe y las ganas de luchar perduran entre los más allegados de Jesús. «La enfermedad puede desaparecer y luego volver a aparecer 15 días después», comenta Fernando, que afirma que por ahora la enfermedad está estabilizada, aunque algunos días se encuentra peor de lo normal.

La recaudación de dinero para fomentar la investigación es crucial para buscar y, sobre todo, encontrar una posible solución. Fernando Dueñas afirma que para una investigación de gran calibre se necesitan por los menos 100.000 euros, pero por «desgracia es una cifra muy lejana con respecto a la situación actual». «No tenemos ni una décima parte del dinero que necesitamos, aunque en muy poco tiempo hemos recaudado mucho dinero», afirma el padre de Jesús.

La sonrisa de Jesús y la de sus familiares sigue teniendo fuerza porque luchar vale la pena. Y más, cuando se tiene el apoyo y la iniciativa de diferentes personas para recaudar fondos para esta causa. El próximo 30 de mayo, se realizará un concierto solidario gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Vila-real y la revista OCI. Vale la pena esforzarse y conseguir poco a poco lo que se desea. Porque la esperanza es lo último que se pierde.