

Los compañeros solidarios de Elsa en Parquesol

El colegio Francisco Pino recauda con una marcha fondos para los alumnos del centro que padecen enfermedades raras

✚ VÍCTOR M. VELA

VALLADOLID. Olga Cuadrado entró a Google en diciembre de 2015 con incertidumbre, una duda y un puñado de letras que le cosquilleaban en los dedos. STXBPI. Tecleó en el buscador como quien se pasea sin rumbo por el teclado. STXBPI. Como si fuera una errata, una contraseña, cinco letras y un número pulsados al azar. Y después de darle a 'enter' se encontró con un vacío enorme. «Solo había artículos en inglés. Ni uno solo en español. Me sentí desamparada. Porque además estaba lleno de términos médicos que no terminaba de comprender. Llegué a pensar que estábamos mejor sin diagnóstico. ¿Y si mi hija era la única de España con esta enfermedad?». STXBPI. Un jeroglífico que ahora han empezado a desentrañar.

El síndrome STXBPI es una enfermedad tan rara como impredecible. Afecta a una de cada 91.800 recién nacidos vivos. Elsa, la hija de José Manuel y Olga, es una de ellas. Y acaba de recibir el apoyo de sus compañeros de colegio, el Francisco Pino (en Parquesol), que han participado en una marcha solidaria para recaudar fondos (han conseguido 1.218 euros) con los que financiar proyectos de investigación de las enfermedades raras que padecen tres de los alumnos del centro.

Elsa tiene diez años, una afición enorme por los Celtas Cortos («su fan número uno»), una pasión sin límite por los caballos, unas ganas tremendas de pasar más tiempo en la playa. Tiene también el síndrome STXBPI, aunque sus padres no le pusieron nombre hasta diciembre de 2015, cuando llegó el diagnóstico, cuando les dijeron qué era exactamente aquello que le pasaba a Elsa.

«De bebé no notamos nada extraño. Incluso pensábamos que iba algo adelantada para su edad, porque sal-

taba en el parque. Pero a los 16 meses nos empezamos a preocupar porque no caminaba, porque no hacía las cosas que le correspondían para su edad». Del pediatra acudieron al centro base de La Rondilla, recibieron atención de neurólogos del Río Hortega, de médicos del hospital de La Paz. Más tarde del San Juan de Dios en Barcelona. Varios médicos, decenas de pruebas sin saber qué era exactamente lo que padecía Elsa.

«Lo primero que nos dijeron era que la niña tenía temblores. Nosotros no los apreciábamos e incluso el pediatra tampoco los había detectado. Ahora, con el tiempo, cuando revisamos vídeos, decimos: '¿pero cómo no lo veíamos?' Hemos entrenado el ojo», cuentan sus padres. Al final, cuando Elsa ya tenía siete años, llegó el diagnóstico. Elsa tiene una encefalopatía, una enfermedad neurológica grave debida a una mutación del gen STXBPI, que no produce sintaxina, una proteína que juega un papel vital en la liberación de sustancias químicas en el cerebro.

Estas alteraciones genéticas pueden dar lugar a diferentes formas de epilepsia durante los primeros meses de vida. «El problema es que en



José Manuel Gutiérrez y Olga Cuadrado, con su hija Elsa, en el colegio Francisco Pino. ✚ RODRIGO JIMÉNEZ

el caso de Elsa no se manifestaba en crisis, de forma evidente, sino que eran picos que no tenían manifestación externa», cuenta Olga. A esto se acompañan otros síntomas, como problemas en el neurodesarrollo, retraso psicomotor moderado o grave, y trastorno del espectro autista. También un bajo tono muscular que hace que algunos de los pacientes estén en silla de ruedas, apenas puedan masticar. Elsa camina por su cuenta, pero con inestabilidad. Apenas habla. «Físicamente no tiene ningún rasgo, pero sí retraso cognitivo». De pequeña acudió a la escuela infantil municipal Mafalda y Guille, en el barrio. Después, empezó Primaria en

el Francisco Pino. «Siempre hemos apostado por una educación en un centro normalizado. Está asignada a quinto de Primaria. Comparte clases de Música o Educación Física con los compañeros que conoce desde que era pequeña», cuentan sus padres. Pero requiere atención especializada el resto de la jornada, en un aula

de inclusión, la primera que se creó en Valladolid, dentro del propio colegio. Un antiguo despacho reconvertido en aula «que necesitaría más espacio». «A medida que Elsa se hace mayor es más complicado, porque la evolución con sus compañeros se diferencia más, pero hemos intentado que todo lo que sea posible se trabaje en el aula junto con sus amigos», explican Olga y José Manuel. Unos amigos que ahora, con el resto de compañeros, ha mostrado su vena más solidaria para recaudar fondos con los que investigar el síndrome que aqueja a Elsa.

La asociación, con 28 casos en España, solo registra tres en la región, en León, Ávila y Valladolid

La unión de un colectivo

Después de aquella excursión sin éxito por Internet en diciembre de 2015, Olga decidió que aquel desamparo no tenía que volver a ocurrirle a ninguna familia. Por eso contribuyó a crear un colectivo que reúne a 28 familias, que ha abierto una página web (www.stxbp1.es, para que también haya información sobre la enfermedad en castellano) y que recauda fondos para proyectos de investigación «para un tratamiento efectivo que disminuya los síntomas de la enfermedad o la cure». ¿Y el futuro? «Lo vemos con la esperanza de que la investigación dé resultado, pero no pensamos a largo plazo, sino en los logros del día a día».

Un centro implicado con sus alumnos

El colegio Francisco Pino ha celebrado recientemente el acto de entrega del dinero recaudado en la marcha solidaria en la que participó la comunidad educativa del centro. Consiguieron más de 1.200 euros que se han repartido entre tres organizaciones a las que pertenecen alumnos del colegio, vinculadas con enfer-



Entrega del dinero. ✚ EL NORTE

medades raras. Son la asociación de la que forma parte Elsa, la STXBPI (solo hay tres asociados en la comunidad, los otros en León y Ávila), pero también la organización Debra (para la epidermis bullosa, también conocida como enfermedad piel de mariposa) y la fundación ALPE, de acondroplasia. «Es una implicación del centro para apoyar a todos nuestros alumnos y sus familias», explica Pedro Palacios, director del Francisco Pino.

Mañanas:
8:00h a 14:00h
Tardes:
15:30h a 20:00h
Sábados mañana:
9:00h a 13:00h

¡AHORA ABRIMOS A LAS 8!



Todo para el riego

Instalaciones para profesionales y particulares
Soluciones para todo tipo de riego
Marcas líderes - Asesoramiento personalizado