



TITULARES: Muévete con Antonio: una inyección de energía y esperanza frente a las enfermedades raras

LOCALIZACIÓN: San Fernando (Cádiz)

DURACIÓN VTR: 2'09"

RESUMEN: Antonio, un pequeño sevillano de tres años, es una de las ocho personas en el mundo con miopatía mitocondrial por déficit de TK-2, una de las tipificadas como enfermedades raras por su escasísima prevalencia. Hace seis meses estaba en una situación límite; sin embargo, sus padres investigaron y encontraron un tratamiento experimental en Estados Unidos. Ellos lo han sufragado hasta ahora. La mejoría de Antonio es una invitación a la esperanza.

VTR

Antonio hoy juega y sonríe como hace cualquier otro niño de tres años. Sin embargo, es una de las cuatro únicas personas en España, ocho en el mundo, que viven con miopatía mitocondrial por déficit de TK-2.

TOTAL ANTONIO BLANCO
Padre

"La mitocondria es donde se produce la energía en el organismo y hay un gen defectuoso que provoca que esa energía no se produzca".

TOTAL ELENA ÁLVAREZ
Madre

"Ese diagnóstico, hace nueve meses o un año, que es cuando lo tuvimos nosotros, era asumir y esperar que llegara el final"

Pero esta no es una historia triste, ni de resignación. Antonio y Elena no aceptaron ese final y por su cuenta investigaron y en Estados Unidos hallaron un tratamiento experimental cuyo uso han aceptado las autoridades sanitarias. El pequeño tiene ahora la energía que le faltaba, su extrema delgadez desapareció. No lo pueden ver, pero tiene el rostro de un niño feliz.

TOTAL ANTONIO BLANCO
Padre

"Lo que hace es puentear, por así decirlo, el defecto genético que tiene el niño. Se le mete externamente la enzima que le falla".

TOTAL LY HAFNER
Asociación de Enfermos
de Patologías Mitocondriales

"Estos niños desde que nacen necesitan una rehabilitación, necesitan un tratamiento y todo eso no te lo pasa nadie, lo tiene que pagar la familia".

Es la reivindicación del colectivo de personas con enfermedades raras. Piden que se investigue y que la sanidad pública costee los tratamientos. Antonio y Elena han pagado 40.000 euros por las medicinas en los últimos seis meses. La administración andaluza se ha comprometido a reembolsar el dinero.

TOTAL ELENA ÁLVAREZ
Madre

"A día de hoy, hay una luz de esperanza muy, muy grande".

TOTAL ANTONIO BLANCO
Padre

"Y tristeza ninguna, ganas de luchar, ganas de vivir y ganas de seguir buscando soluciones para los problemas".

La Organización Mundial de la Salud identifica 7.000 enfermedades raras, las de menor prevalencia en la población. En total, en España hay tres millones de personas con alguna de estas dolencias, más o menos graves. Tres millones de historias. Esta, la de Antonio, no es una historia triste, no, sino de esperanza.

Para obtener más información o resolver incidencias llamar al teléfono 647 310 157 o contactar a través del correo electrónico info@historiasdeluz.es