



Prader Willi una minoría en el olvido

Josefa Ortiz Torrico

En Córdoba a 30 de agosto de 2004

Soy la madre de un paciente de Prader-Willi de veinticinco años y desde su nacimiento he tenido los momentos más dulces, afectivos y alegres de mi vida, unidos a los más dolorosos y vergonzantes.

Mi vida ha transcurrido desde el amor y la ternura al dolor, la rabia, la impotencia y la frustración. Desde la ternura y el orgullo de ver como superaba algunos pequeños retos de la vida, su afectividad, sus recursos para ganarse a los demás y su fina ironía, hasta el llanto, la rabia, el dolor y la frustración ante una enfermedad que no entiendo fácilmente y que por si fuese poco me dicen que no tiene cura.

Sus rabietas, su tozudez y los brotes psicóticos que ha presentado, así como su avidez hacia la comida sin respetar la más mínima normas de urbanidad e higiene. En ocasiones han generado, grandes y graves tensiones dentro del hábito familiar y de pareja.

Llegada a este punto he de manifestaros que no estoy aquí para contar mi historia que supongo que será poco más o menos como la de cualquier otra madre de un paciente del Prader-Willi. Estoy aquí para pedir aquí y ahora:

- 1º. - una mayor colaboración entre el gobierno y la poderosa industria farmacéutica para financiar la investigación de nuevos y mejores medicamentos más específicos para esta enfermedad, y si fuera posible que se comercialice fármacos con dosis más bajas de las habituales porque, al menos mi hijo, y supongo que otros muchos presentan una gran sensibilidad a la mayoría de los medicamentos.
- 2º. - una mayor sensibilización por parte de la administración hacia estos pacientes no tantas económicas, que también serían bienvenidas sino en la creación de talleres especializados, colegios, residencias de ocio, personal especializado en el conocimiento de las peculiaridades de esta enfermedad y en sacar adelante todo el potencial que los Prader-Willi tienen dentro que yo personalmente, creo que es mucho y finalmente sería bueno la creación de grupos de terapias familiar, liderados por psicólogos que nos enseñen el manejo de su anómala conducta y así poderlos ayudar más y mejor y a la vez disminuir la ansiedad y la angustia que genera entre los miembros de la unidad familiar.
- 3º. - y último, para no alargar demasiado mi intervención, el gobierno debe dar facilidades para la creación de salidas laborables facilitando a las empresas su contratación fija asumiendo las peculiaridades de su discapacidad.

Comprendo que al no ser una enfermedad con una gran incidencia entre la población general no somos un grupo de presión lo suficientemente grande y por tanto pocos los votos y los medios económicos, como para presionar a los poderes políticos y a los grandes grupos de investigación farmacéutica pero, gracias a Dios hoy vivimos en un periodo de respeto a la minoría, tanto política como sociales y por ello, yo aquí y ahora demando y exijo todo lo expuesto con anterioridad.