

Mallorca

I. Olaizola
PALMA

■ “¿Qué siente una persona con la enfermedad de Andrade? Miedo, depresión, apatía. Y que se irá al otro mundo dejando a su hijo esa herencia. ¿Se puede convivir con esta enfermedad? No, no se convive. Ella te domina. Y si eres fuerte, solo te destroza”.

De esta manera tan contundente y alejada de tecnicismos calificaba ayer esta patología Mercedes Isern, presidenta de la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA) en el transcurso de la presentación en Son Llätzer del documental *Andrade, el principio del fin* en el que seis pacientes y dos médicos relatan su experiencia con esta enfermedad que responde al nombre científico de amiloidosis ATTR hereditaria y de la que los especialistas en su tratamiento, que no cura, definen como un mal neurodegenerativo, hereditario, raro y grave.

“Es una enfermedad rara”, corroboraba la internista Inés Losada que, junto a otros muchos especialistas, conforma la unidad que en Son Llätzer aborda de manera multidisciplinar esta enfermedad que, continuó, está producida “por una proteína anómala que se deposita en los órganos degradándolos”.

Quinto foco mundial

Algo ya de sobra conocido es que Mallorca es el quinto foco mundial de esta enfermedad que se estima que afecta en todo el orbe a entre 10.000 y 50.000 personas. “Se calcula que en Mallorca afecta a 11 personas por cada cien mil habitantes aunque con la anomalía de la proteína y sin necesariamente desarrollar la enfermedad podría haber hasta 30 per-



Cati Elena Bibiloni, Mercedes Isern y Aina Campins, secretaria, presidenta y tesorera de ABEA. HSLL.

“No se puede convivir con la enfermedad de Andrade; si eres fuerte, solo te destroza”

► Son Llätzer, que alberga la unidad multidisciplinar que trata este mal, acogió ayer la presentación del documental ‘Andrade, el principio del fin’

sonas por este segmento poblacional”, añadió la doctora Losada.

Si Mallorca es el quinto foco mundial de la enfermedad, ¿qué otros le preceden? “Portugal, Brasil, Japón y Suecia, no sé en qué orden”, respon-

día Aina Campins, tesorera de ABEA que también da su testimonio en el documental.

“Calculamos que en Balears hay unas trescientas personas afectadas”, añadía Cati Elena Bibiloni, se-

cretaria de la Asociación que asimismo participa en el corto con el que se quiere sensibilizar a la sociedad mallorquina sobre este mal.

Esta enfermedad, traída a Mallorca por navegantes portugueses en el

Mallorca es la quinta zona del mundo donde esta anomalía es más prevalente: 11 casos por cada cien mil habitantes

siglo XVI y que debe su nombre al doctor de esta nacionalidad que la describió por primera vez, arraigó con mayor prevalencia “en los actuales municipios de Palma, Lluçmajor y algunos de es Pla como Santa Maria, Marratxí y Binissalem”, complementó Eugenia Cisneros, coordinadora de investigación de la unidad multidisciplinar de Son Llätzer que, admitió, hay algunos casos en Menorca y que los afectados ibicencos “son mayoritariamente descendientes de mallorquines”.

Para acabar de encasillar una enfermedad para la que hasta hace muy poco no existía tratamiento más allá de un trasplante hepático que alargaba la esperanza de vida más allá de los diez años desde el diagnóstico, que comienza con insensibilidad y “rampazos” en las extremidades y que progresa con molestias digestivas y afecciones renales, cardíacas y oftalmológicas, la presidenta de ABEA se conjuró a que este sea el principio de un fin “que nosotros no veremos pero que sí lo harán nuestros hijos. Porque queremos darles un futuro. Queremos ganar esta partida y acabar con esta herencia maldita”.

www.diariodemallorca.es

Vea el vídeo ‘Andrade, el principio del fin’ y lea el reportaje íntegro en la web

Mónica “recupera la libertad” gracias al exoesqueleto

► El hospital Sant Joan de Déu adquiere el primer dispositivo robótico que permite caminar a pacientes con lesión medular

S. TOMÁS PALMA

■ “Hay un antes y un después del uso del exoesqueleto”, comentó emocionada la doctora Susana Holub, jefa de servicio de Rehabilitación del hospital Sant Joan de Déu de Palma, donde se presentó ayer el primer exoesqueleto terapéutico que dará servicio en Balears a pacientes con lesión medular, daño cerebral y otras enfermedades neurológicas.

Con esta adquisición se pone un punto y seguido a un largo camino iniciado en verano del año pasado en la búsqueda del dispositivo robótico de nueva generación que más se ajustara a lo que perseguía

el hospital para conseguir ofrecer la mejor atención en neurorehabilitación posible.

La adquisición del dispositivo ha conllevado un desembolso de más de 120.000 euros, cofinanciado a partes iguales por dos entidades: CaixaBank y Pabisa Hoteles, que en la presentación reafirmaron su apuesta por mejorar la calidad de vida de las personas y poner a las Illes Balears como punto referente en el sector de la neurorehabilitación.

Mejor calidad de vida

El funcionamiento del exoesqueleto demuestra cómo los avances tecnológicos pueden mejorar sensiblemente la calidad de vida de las personas. Un dispositivo portátil manejado por un fisioterapeuta permite controlar cada parámetro del exoesqueleto para adaptarlo a cada paciente y trabajar gradual-



Mónica Ferrer, asistida por los doctores, camina con el exoesqueleto, ayer en el exterior del Sant Joan de Déu.

mente según la autonomía del mismo. Eventualmente, se espera que en algunos casos concretos el mismo paciente llegue a configurarlo por sí mismo para no necesitar ayuda externa alguna.

“Atendemos a más de 200 pacientes con lesión medular al año y este exoesqueleto estará al servicio de todos los habitantes de Mallorca” afirmó Joan Carulla, gerente del hospital, sobre el trabajo que se re-

aliza en el Sant Joan de Déu.

A pesar de que solo llevaba un par de días trabajando con el exoesqueleto, Mónica Ferrer, de 37 años, no dudó en alabar sus posibilidades: “Es fácil de utilizar y cómodo. Una vez que le coges el punto es capaz de llevarte solo. Tienes una sensación de libertad que te permite caminar sin pensar”, el objetivo final de un hospital que persigue una rehabilitación dual (cuerpo y mente).

“Estoy muy contenta de haber podido utilizarlo y de poder recuperar ese sentimiento de libertad” declaró Ferrer, que sufre daño medular por una caída en suelo mojado. La joven apreció el trabajo de “todos los profesionales del hospital” y reconoció su esfuerzo, al ser ella misma fisioterapeuta. Como confesó con emoción la doctora Holub: “Hasido como de morir a vivir”.