

I. Luque | PALMA

Mallorca es el quinto foco mundial de la enfermedad de Andrade, una patología que, a pesar de ser poco conocida, afecta al menos a 11 de cada 100.000 habitantes de la Isla. Los especialistas aseguran que si se cuentan los malos diagnósticos y los portadores, pueden llegar a ser 30 por cada 100.000 personas. Los síntomas son variados y pueden afectar a órganos como el corazón, los riñones o el estómago. En todo el mundo hay 8.000 afectados.

Para visibilizar este mal, que es degenerativo, hereditario y mortal, la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA) ha realizado un breve documental titulado *Andrade, el principio del fin*, donde seis personas que padecen

La vida de los enfermos de Andrade se visibiliza en un documental



Tres mujeres con Andrade y parte del equipo de Son Llätzer, ayer en el hospital. Foto: T. AYUGA

esta patología explican su día a día, y los médicos que los tratan abordan las cuestiones más clínicas.

La presidenta de ABEA, Mercedes Isern, explicó que «la idea del documental era aportar positividad y esperanza, y hacerlo a través de la cultura». Isern viene de una larga tradición familiar de padecer la

Enfermedad de Andrade y asegura que «nos lo cogieron a toda la familia a la vez, yo tendría 8 años cuando me lo detectaron». Al cogérselo tan a tiempo, se tomaron la enfermedad con «naturalidad».

Para Aina Campins, tesorera de ABEA, no fue tan sencillo: «Me lo cogieron tras tener a mi segunda hija, y no lo aceptaba. Aachaba las molestias al embarazo». Asegura que se ha acostumbrado a vivir así.

La vocal de ABEA, Cati Bibiloni, explica que «el rendimiento en el trabajo no es el mismo, ya que a veces tienes malestares toda una noche pero tienes que ir a trabajar».

Las tres confían en que haya una cura pronto, y fijan el diagnóstico precoz como un objetivo a corto plazo.

→ EL APUNTE

El trasplante hepático, la última solución

► Los integrantes del equipo multidisciplinar de Son Llätzer dedicado a esta patología explican que el hígado de los enfermos de Andrade genera una proteína anómala que se deposita en los diferentes órganos, provocando fallos. A pesar de esto, los médicos consideran el trasplante hepático como última opción, ya que puede haber un rechazo al órgano y la proteína anómala puede generarse por otras vías.

Caminar sin pensar

► El hospital Sant Joan de Déu estrena el primer **exo esqueleto terapéutico** destinado a la mejora de la movilidad de los pacientes

Iris Luque | PALMA

Los pacientes con lesiones medulares, daños cerebrales o enfermedades neurológicas tienen en Balears la tecnología punta para su recuperación. El hospital Sant Joan de Déu de Palma presentó ayer el primer exoesqueleto terapéutico que mejorará notablemente la rehabilitación de al menos seis pacientes al día.

Con la incorporación de esta tecnología, Balears se posiciona a la cabeza de la recuperación neurológica. Cabe destacar que este exoesqueleto es el primero de esta categoría en España y el tercero en Europa. El coste del aparato ha sido de 120.000 euros, y la financiación la ha asumido en su totalidad Pabisa Hotels y Obra Social laCaixa.

Joan Carulla, director gerente del hospital Sant Joan de Déu, señaló que este centro sanitario recibe «unos 200 pacientes con lesiones medulares al año», de los cuales la mayoría podrán utilizarlo. «Para una persona que no puede andar si no es con ayuda de terapeutas o agarrado a unas barras, caminar con el exoesqueleto es muy diferente», comentó Carulla. El director puntualizó además que «los terapeutas de este hospital estarán capacitados

para ser formadores en otros hospitales», posicionando así al Sant Joan de Déu como referencia en formación de rehabilitadores.

La doctora Susana Holub, jefa del servicio de rehabilitación del hospital Sant Joan de Déu, explicó que ayer fue un día «relevante en la neurorehabilitación de Balears, habrá un antes y un después». Apuntó que el uso de la robótica ayudará a realizar tareas que hasta ahora se realizan de



Susana Holub, María Cruz Rivera, Joan Carulla, Onofre Pascual y Óscar Estévez.

manera «rudimentaria». El exoesqueleto sólo pesa 17 kilos y Holub asegura que suple «la falta de movilidad de los pacientes de una manera cómoda».

Mónica Ferrer es una fisioterapeuta con una lesión medular a causa de una caída hace un año. Lleva en rehabilitación en el Sant Joan de Déu desde el mes de noviembre y utiliza el exoesqueleto desde hace unos días. Tras dar una vuelta por el patio del hospital con el aparato, comentó a los



Mónica Ferrer, paciente de rehabilitación, prueba el exoesqueleto.

Foto: JAUME MOREY



«La sensación al usar el exoesqueleto es de libertad, de movimiento libre. Es muy confortable»

Mónica Ferrer

PACIENTE DEL H. SANT JOAN DE DÉU

medios que «la sensación al usar el exoesqueleto es de libertad, de movimiento libre. Es confortable». Explicó que «puedes caminar sin pensar», y destacó la confianza necesaria en el terapeuta. «Cuando te dejas llevar y confías en el rehabilitador y en la máquina, empiezas a andar sin pensar», concluyó Ferrer.

OBITUARIO



BOSCO MARQUÈS

Exdirector del diario 'Menorca'

De oficio, periodista

Josep Pons Fraga

Joan Bosco Marquès Bosch (Ciutadella, 1948), el director del diario *Menorca* que ha estado más tiempo en el cargo —desde 1984 a 2009, más de 25 años— falleció ayer en Maó.

Graduado en la Escuela Oficial de Periodismo de Madrid (1971), inició su trayectoria profesional en el diario *Segre* de Lleida y posteriormente en *Diario de Mallorca*, rotativo del que fue subdirector. Después regresó a su isla natal y coordinó, como director adjunto, durante unos meses la primera etapa *Última Hora Menorca* para incorporarse al diario *Menorca*.

Discreto, profesional y con una sólida vocación, Bosco Marquès participó en una etapa de renovación del rotativo insular, que incluyó la publicación del diario todos los días de la semana, el traslado de la Redacción y talleres a las actuales instalaciones y la apertura de una nueva sede en Ciutadella.

Su concepción del oficio periodístico se resume en que «el periodismo es un oficio de estricto servicio social» y en «si un periodista trabaja con rigor, con profesionalidad y, por qué no, con pasión, seguro que aportará un eficiente servicio a la opinión pública». Vital y escéptico.