

PATOLOGÍAS INFRECIENTES SITUACIÓN DE LOS AFECTADOS

TESTIMONIOS



JOSE LUIS CARRASCO

La mitad de las enfermedades infrecuentes se presentan en la edad infantil.

## Parálisis periódicas «de los pies a las pestañas»

Parálisis periódica asociada a la hipercalcemia o hipocalcemia. Esto significa que una alteración en los niveles de potasio puede provocar una parálisis total. José A. González sólo conoce, además de su hijo, a un afectado en Castellón.

B. HERNÁNDEZ.  
Las Palmas de Gran Canaria

Hace cinco años, mientras se hallaba en un viaje de scouts, el hijo de José A. González, que entonces contaba 11 años de edad, sufrió su primer ataque, que le provocó una parálisis. Después de un examen exhaustivo en el Hospital Materno Infantil lo derivaron a un neurólogo porque su dolencia no tenía causa física.

Hasta que alguien se dio cuenta de que los niveles de potasio habían descendido de forma notable. Se asoció su problema a la parálisis periódica asociada a la hipocalcemia o hipercalcemia pero la única ayuda que pudieron facilitarle en Canarias fue la aportación de documentación «en inglés».

A partir de entonces, sus padres iniciaron un peregrinaje buscando información acerca de la enfermedad de su hijo y de un tratamiento eficaz, pero no encontraron nada. Los ataques son de distinta intensidad. Uno muy grave lo puede paralizar «de los

pies a las pestañas» y uno menos severo afecta «brazos, piernas, hombros...». Lo habitual es que las crisis se produzcan de noche y suelen durar entre cuatro y seis horas.

La única forma de evitar estas situaciones es cuidar muchísimo los hábitos de vida y la alimentación (sobre todo, nada de azúcar y evitar hidratos de carbono y tomar muchas proteínas -carne, pescado y verduras-). Sin embargo, González indica que en un chico de 16 años «estas normas son muy difíciles de mantener de forma estricta».

En España no se conoce la enfermedad, de hecho, ha encontrado recientemente a un afectado en Castellón, el único en cinco años. La información, se ha convertido en un verdadero especialista en el tema, proviene de una asociación americana que estudia esta patología y de la que forma parte desde hace tres años. José A. González tiene una página web cuya dirección es [www.members.es.tripod.d/POTA-SIO](http://www.members.es.tripod.d/POTA-SIO).

## Fibromialgia, el mal del agotamiento y los dolores

Benedicta León empezó a tener problemas en distintas partes de su cuerpo que se fueron extendiendo. Tardó cuatro años en tener un diagnóstico correcto de una afección que la incapacita progresivamente pero, sobre todo, que la agota.

GABRIEL SUÁREZ  
Maspalomas

Benedicta León Suárez comenzó hace nueve años con dolores en un hombro. Su médico de cabecera le diagnosticó una tendinitis en el trapicio derecho. La medicación no dio resultado. Al poco tiempo los dolores se repitieron extendiéndose a la zona de la cadera y las piernas. Otra revisión y otro diagnóstico: inflamación del nervio ciático. Pero ese no fue el último de los estudios médicos, porque posteriormente le indicaron que padecía síndrome miofacial de hombro derecho y tendinitis intraespinal derecha.

Así estuvo casi cuatro años hasta que el pasado mes de octubre quedó certificado el diagnóstico de fibromialgia, una enfermedad de la que ella jamás había oído hablar y que le ha obligado a investigar y a buscar a otras personas que la padecieran.

Fibromialgia es una enfermedad crónica que ocasiona a quien la padece dolor en múltiples localizaciones del cuerpo y un cansancio generalizado, que es lo más difícil de soportar, la fatiga que ocasiona. Hace años este proceso se reconocía con el nombre de fibrositis, sin embargo no se ha demostrado que haya inflamación (la terminación -itis significa inflamación), por lo que se ha adoptado el nombre actual.

La palabra fibromialgia significa dolor en los músculos y en el tejido fibroso (ligamentos y tendones). Se cree que los síntomas en esta enfermedad son debidos a una disminución de las sustancias que habitualmente protegen a los seres humanos del dolor.

Puede presentarse como única alteración (fibromialgia primaria) o asociada a otras enfermedades (fibromialgia concomitante). La fibromialgia ha sido reconocida por la Organización Mundial de la Salud recientemente y hasta ahora no ha formado parte de las materias que se enseñaban en las Facultades de



ARCADIO SUÁREZ

Benedicta León, afectada de fibromialgia.

Medicina.

Además, la fibromialgia confunde, ya que casi todos sus síntomas son comunes a otras alteraciones y no tiene una causa conocida. Es corriente que antes de que se llegue al diagnóstico definitivo se haya acudido a diferentes médicos de diversas especialidades (digestivo, corazón, psiquiatría...).

Benedicta no es la única con esta enfermedad en Gran Canaria, como ella se cuentan otras casi cincuenta personas y todas se enfrentan a otro problema: necesitan tratamiento específico que el Servicio Canario de Salud no puede aportar por su complejidad, y la Seguridad Social aún se niega a reconocer la invalidez de las personas que la padecen.

Benedicta tiene su puesto de trabajo en una importante cadena hoteletera del Sur y lleva nueve meses de baja mientras espera que haya una solución para su drama.

**CURRO LE INVITA: PAGA UNO, VIAJAN DOS**  
**2X1 ACOMPAÑANTE GRATIS**

Salidas en Mayo **¡Confirmación en el acto!**

Destino	Origen	Hotel	Días	Región	1ª Persona	Acompañante
París	Madrid	Hotel ***	4 días	Alojamiento y Desayuno	74.900	Gratis
Oporto	Madrid	Hotel ***	4 días	Alojamiento y Desayuno	74.900	Gratis
Lisboa	Madrid	Hotel ***	4 días	Alojamiento y Desayuno	74.900	Gratis
Tónex	Madrid	Hotel ***	8 días	Media Pensión	79.900	Gratis
Londres	Madrid	Hotel ****	4 días	Alojamiento y Desayuno	85.000	Gratis
Milán	Madrid	Hotel ***	4 días	Alojamiento y Desayuno	99.000	Gratis
Cuba (La Habana)	Madrid	Hotel ****	7 días	Alojamiento y Desayuno	149.900	Gratis
Cuba (Vardadero)	Madrid	Hotel ****	9 días	Alojamiento y Desayuno	179.900	Gratis
Nueva York	Madrid	Hotel ****	5 días	Sólo Alojamiento	150.000	Gratis
México (Cancun)	Madrid	Hotel ****	9 días	Sólo Alojamiento	179.900	Gratis
México (Playa del Carmen)	Madrid	Hotel ****	9 días	Todo incluido	219.900	Gratis
Rep. Dominicana (P. Plata)	Madrid	Hotel **** (1ª línea playa)	9 días	Todo incluido	184.900	Gratis
Rep. Dominicana (P. Carai)	Madrid	Hotel **** (1ª línea playa)	9 días	Todo incluido	199.000	Gratis
Egipto (Ercuro + El Cairo)	Madrid	Borco Hotel ****	3n+4n	Según Programa	199.900	Gratis
Roma	Madrid	Hotel ***	4 días	Alojamiento y Desayuno	99.000	Gratis
Circuito Italia Bella	Madrid	Hotel ***	8 días	Según Programa	97.900	Gratis

Estos son sólo algunos ejemplos de nuestra oferta especial 2 x 1 para el mes de Mayo. Incluye: Avión ida y Vuelta. Consulta suplementos o descuentos por persona desde otros aeropuertos de Canarias. Tasa y visados por persona en vuelos internacionales no incluidos. Plazas limitadas. Consultar fechas. (2) Salidas Viernes. 3n+4n: 3 noches + 4 noches.

600 OFICINAS PROPIAS  
Teléfono de Información y Reservas  
**902 300 600**

HAI CON