



«Muchas personas no saben que sus hijos tienen la enfermedad»

Inmaculada González Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan

La Sala Mauro Muriedas acogió ayer el primer congreso estatal sobre esta enfermedad rara con la presencia de expertos y familiares

:: SARA TORRE

TORRELAVEGA. La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria fue creada por Inmaculada González, hace dos años, cuando a su hija, que estaba a punto de cumplir los 14, se le diagnosticó esta enfermedad, considerada rara. La Sala Mauro Muriedas de Torrelavega acogió ayer el I Congreso Estatal sobre la enfermedad, al que acudieron cien personas de ocho comunidades autónomas del país. Además, la Princesa de Asturias accedió a la presidencia del Comité de Honor y la ministra de Sanidad y Servicios Sociales, Ana Mato, también miembro del comité, remitió unas palabras para que fueran leídas en el acto.

—¿Por qué vio la necesidad de crear la asociación?

—Había asociaciones de enfermedades raras, pero en total son 8.000 y no era nada específico. En un principio, pensamos asociarnos con Amica, que tiene un abanico amplio de discapacidades, pero tampoco encajábamos mucho. Ofrecimos que se creara algo a nivel estatal, en alguna ciudad un poco más grande, pero como nadie quería hacerlo, creamos esta primera asociación en Cantabria. Hace unos meses se ha creado otra en Cataluña.

—¿Cuál era la finalidad de este primer congreso?

—Compartir de forma directa nuestras experiencias como padres y ma-

dres de niños con síndrome de Noonan, adolescentes e incluso adultos, algunos ya casados y con hijos. Pero, sobre todo, conocer las novedades que hay y los posibles tratamientos para diferentes aspectos, contando con especialistas en medicina, fisioterapia, nutrición...

—¿La nutrición es un punto importante?

—El tema de la alimentación es terrible, uno de los que más quebraderos de cabeza nos crea. Nuestros niños al principio no comen nada y te sientes como culpable, porque no mama ni toma el biberón. Dices: '¿Será culpa mía? Algo haré mal'. Habitualmente se les pone una sonda nasogástrica y cuando ya no sirve, a los tres meses, se pasa la comida directamente al estómago con una jeringuilla. Yo recomiendo que cuando tienen edades de 8 o 10 años participen en la preparación de los alimentos, desde su compra y que intenten comer un poquito más. A mí me ha funcionado y a otras familias también.

—¿Ayuda el contacto con otras familias de afectados?

—Muchísimo. Lo que aprendes con los demás casos son experiencias de vida y por eso al congreso vino una familia cuya hija, María Fernanda, que tiene síndrome de Noonan, ha vivido una historia de superación. Con retraso intelectual, está cursando Derecho y Económicas, con sus dificultades, sacando las asignaturas poco a poco.

—¿A cuántas personas afecta la enfermedad?

—Afecta a uno de cada 2.500 nacidos vivos. En Cantabria, habrá aproximadamente 300 personas afectadas, pero no significa que todas sepan que lo tienen. Muchas personas no saben



Inmaculada González es de Torrelavega. :: LUIS PALOMEQUE

que sus hijos lo tienen. Mucha gente convive con el síndrome con problemas de salud, pero no tiene diagnóstico genético. Hay gente que lo tiene y pasa totalmente desapercibida y otra que sabes perfectamente que lo tienen por su rasgos.

—¿Cuáles son esos rasgos caracterís-

ticos?

—Hay alteraciones a nivel musculoesquelético y cardíaco, retraso intelectual en un 25% de los casos, problemas oftalmológicos y auditivos, además de muchísimos otros problemas. Suele tenerse una estatura muy bajita, similar al síndrome de Down. De hecho, en cuanto al aspecto general, de forma de vida y de esperanza de vida, yo los veo muy similares. Pero hay más casos, por eso se considera enfermedad rara.

—¿Cómo pueden las familias ponerse en contacto con la asociación?

—Tenemos la sede en Puente San Miguel. Está en mi casa porque es una asociación muy pequeña y si no sería imposible mantenerla. El correo es asindromenoonanancantabria@yahoo.es, y el teléfono 649024740.

El síndrome de Noonan

Es un trastorno genético con una mutación en el cromosoma 12, causando una cardiopatía congénita. Aparece con casi la misma frecuencia que el Síndrome de Down, 1 de cada 1.000 a 2.500 nacidos vivos en el mundo. En la mayoría de los casos se hereda de forma autosómica dominante.