



## «La única operación que podía mejorar un poco al niño costaba 48.000 euros»

Yolanda tuvo a Edu con 20 años. El niño se pasaba todo el día llorando. A los ocho meses, después de que el pequeño se quedara sin conocimiento, le diagnosticaron esclerosis tuberosa. Sólo afecta a una de cada 10.000 personas. Dejaría de ver y de moverse, entre otros síntomas. «Cada día te preguntas ¿será hoy cuando empiece a no escucharme?» La agónica espera se sumó al hecho de que Edu comenzó a tener crisis epilépticas. Podía tener hasta 40 ataques al día. Cuando cumplió 14 meses, el niño se levantó y empezó a andar. Nadie aún se lo puede explicar. «Las crisis le hacían caerse varias veces, pero se sostenía de pie. Fue algo increíble». **Cuando Edu cumplió siete años Yolanda se enteró de que existía una operación para tratar las crisis epilépticas. Costaba 48.000 euros, que tenía que pagar de su bolsillo.**

«La única operación que podía mejorar un poco al niño costaba 48.000 euros»

*Diario Málaga 08/01/06*

*Carlos Haya realiza 32 operaciones de cambio de sexo durante 2005*

*D.M. / MÁLAGA*

*Más de 30 intervenciones quirúrgicas de cambio de sexo se realizaron a lo largo de 2005 en el Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga, el único centro público que ofrece a los transexuales un tratamiento integral, incluida la cirugía. Esta cifra destaca frente a las 24 operaciones llevadas a cabo en el ejercicio de 2004.*

*Hasta finales del mes de noviembre del año pasado se realizó en el Hospital Regional Universitario Carlos Haya de la capital malagueña un total de 32 operaciones en personas con problemas de identidad de género, lo que supone un aumento de más del 30 por ciento con respecto a 2004, según informó un portavoz de este centro sanitario.*

*Desembolso económico.*

*La estimación de los costes directos de estas operaciones es de una media de 30.000 euros por paciente, incluyendo todo el proceso -el seguimiento en las consultas de Psicología y Endocrinología, las interconsultas con otras especialidades, las pruebas diagnósticas, el tratamiento médico, la intervención quirúrgica, la hospitalización y el control posquirúrgico-.*

**Mereció la pena porque Edu dejó de tener ataques y de tomar sus 20 pastillas diarias.** A Yolanda le dijeron que si le hubiera operado antes no habría tenido retraso mental irreversible. «La única esperanza que te queda es que ahora puedo ayudar a otras madres que vienen con el mismo problema y ver cómo crece mi hijo». **Edu no sólo anda, escucha y ve, sino que se prepara para los paralímpicos de natación.**



Yolanda y su hijo Eduardo, que padece esclerosis tuberosa. Las estadísticas son un enfermo por cada 10.000 nacidos

**«Tu hija va a dejar de hablar, de ver, de escuchar. Se va a quedar como un vegetal hasta que se muera que será dentro de poco. Tiene leucodistrofia y no hay nada que hacer». Esto es lo que escuchó Carmen cuando su pequeña Lucía cumplía los tres años. Rompió a**



*Carmen y su hija Lucía, que padece leucodistrofia metacromática «Tu hija va a dejar de hablar, de ver, de escuchar. Se va a quedar como un vegetal hasta que se muera que será dentro de poco. Tiene leucodistrofia y no hay nada que hacer». Esto es lo que escuchó Carmen cuando su pequeña Lucía cumplía los tres años. Rompió a llorar y su padre, que es médico, se desmayó. La enfermedad genética degenerativa afecta prácticamente a todos los órganos. Carmen dejó de trabajar y cuestión de meses se convirtió en auxiliar de clínica, logopeda, fisioterapeuta y psicóloga. Decidió no enfadarse con el mundo. «En vez de pensar ¿por qué a mí si esto sólo afecta a una entre 40.000 personas?, dije ¿y por qué a mí no?» Tras el diagnóstico Lucía cayó en picado. En pocos días dejó de andar y de decir «mamá». Vino el silencio. Carmen lo rompe con las «charlas» que mantiene durante horas con su pequeña para hacerla saber que está con ella. «Yo sé que se entera de las cosas». Su vida social ha desaparecido. Sólo tiene 34 años. «No puedo a dejar a Lucía con nadie. Tienes que saber utilizar cientos de máquinas y nadie me paga a una enfermera». Carmen tiene el 25 por ciento de posibilidades de tener otro niño con leucodistrofia si decide quedarse de nuevo embarazada.*

**llorar y su padre, que es médico, se desmayó.**

La enfermedad genética degenerativa afecta prácticamente a todos los órganos. Carmen dejó de trabajar y cuestión de meses se convirtió en auxiliar de clínica, logopeda, fisioterapeuta y psicóloga. Decidió no enfadarse con el mundo. «En vez de pensar ¿por qué a mí si esto sólo afecta a una entre 40.000 personas?, dije ¿y por qué a mí no?»

Tras el diagnóstico Lucía cayó en picado. En pocos días dejó de andar y de decir «mamá». Vino el silencio. Carmen lo rompe con las «charlas» que mantiene durante horas con su pequeña para hacerla saber que está con ella. «Yo sé que se entera de las cosas». **Su vida social ha desaparecido. Sólo tiene 34 años. «No puedo a dejar a Lucía con nadie. Tienes que saber utilizar cientos de máquinas y nadie me paga a una enfermera».** Carmen tiene el 25 por ciento de posibilidades de tener otro niño con leucodistrofia si decide quedarse de nuevo embarazada.

Cuando **Belén** estaba embarazada, le dijeron que «algo iba mal». No sabía qué, pero los médicos notaban «algo raro». Víctor nació y no controlaba la deglución, ni la succión. Al llorar se quedaba sin respiración hasta que su piel se volvía totalmente negra. «Cada día era un susto y finalmente me dijeron que tenía síndrome de Joubert». Sólo hay 800 casos en el mundo y 12 en España. «No existe tratamiento y cuando le veía muy mal y pedía a los médicos que le metieran en la UCI me respondían que eso era imposible porque el niño no era reanimable». Después de pasar cinco meses

en el hospital, **mandaron a Belén y a su niño a casa tras recibir un curso intensivo de reanimación. Necesitaba un montón de aparatos para controlar a su hijo. Eran caros y Belén no podía dejar de trabajar.** Los problemas aumentaron cuando Víctor comenzó a tener hipoglucemia. Podía ser el único caso en el mundo de Síndrome de Joubert con esta alteración. Pero salió adelante. Sin que nadie contara con ello, Víctor mejoró y comenzó a comunicarse, algo casi imposible con esta enfermedad. «Cuando me llaman otras familias, les pongo a mi hijo por teléfono y le digo que les hable. Los padres se ponen a llorar».

Los primeros 15 días de Alonso, su madre, **María Elena**, se los pasó al lado de la incubadora sin saber si al minuto siguiente su hijo iba a continuar vivo. Le diagnosticaron Síndrome de Prader-Willi: hipotonía muscular, retraso mental, problemas dentales, miopía, agresividad, pero sobre todo, un apetito insaciable. María Elena aún no se ha planteado poner candados o dispositivos en el frigorífico de su casa. Otras familias sí lo han hecho. «Es un golpe muy brusco porque de bebé tenía que pasar horas para intentar que se tomara 20 milímetros de biberón y ahora tengo que ser un guardia durante todo el día para que no se coma lo que se encuentra a su paso». Su problema en el cerebro les impide tener la sensación de estar llenos. Pero **María Elena dice que es una «afortunada» porque dentro de lo que cabe, a su hijo le detectaron pronto la patología y la médico se lo dijo de una manera «muy suave».** «Me evité un largo peregrinaje que durante años han realizado otros padres, aunque cuando sabes todo lo que le va a pasar el panorama es desolador». Ahora que Alonso ha crecido es cuando surgen los problemas de conducta. María Elena tiene «pánico» al día en el que ella no pueda cuidar de su hijo. «No existe ningún centro especializado. Sólo somos el caso de cada 15.000» .

Diario Málaga 08/01/06

## **Carlos Haya realiza 32 operaciones de cambio de sexo durante 2005**

D.M. / MÁLAGA

Más de 30 intervenciones quirúrgicas de cambio de sexo se realizaron a lo largo de 2005 en el Complejo Hospitalario Carlos Haya de Málaga, **el único centro público que ofrece a los transexuales un tratamiento integral, incluida la cirugía.** Esta cifra destaca frente a las 24 operaciones llevadas a cabo en el ejercicio de 2004.

Hasta finales del mes de noviembre del año pasado se realizó en el Hospital Regional Universitario Carlos Haya de la capital malagueña **un total de 32 operaciones en personas con problemas de identidad de género**, lo que supone un aumento de más del 30 por ciento con respecto a 2004, según informó un portavoz de este centro sanitario.

Desembolso económico.

**La estimación de los costes directos de estas operaciones es de una media de 30.000 euros por paciente, incluyendo todo el proceso**

-el seguimiento en las consultas de Psicología y Endocrinología, las interconsultas con otras especialidades, las pruebas diagnósticas, el tratamiento médico, la intervención quirúrgica, la hospitalización y el control posquirúrgico-.