



Los familiares y afectados por el síndrome de RETT durante el último encuentro de la Asociación Española de afectados, desarrollado en Cullera a principios del presente mes.

FOTOS: CEDIDAS

Ceuta tiene síndrome de RETT

Los padres de una afectada luchan porque se conozca la enfermedad y ayudar a otros que pudieran padecerla pero que aún no estén diagnosticados. Se trata de un trastorno neurológico que afecta a niñas

Paloma López Cortina / CEUTA

Preciosa y con unos ojos azules que lo dicen todo. Cuando cumplió un año comenzó a introducirse las manos en la boca. “Yo ahí como madre sentí que algo no iba bien”, explica Pilar al lado de su marido, Manuel, que ahora luchan para que se conozca la enfermedad de su hija, considerada como rara, y que no reconocieron en la Seguridad Social hasta ocho años después. Su hija, Carmen, tiene el Síndrome de

RETT, un trastorno neurológico que se presenta principalmente en niñas. “Nos sentimos muy solos, al sentir que éramos los únicos que tenían este sufrimiento de ver como una hija perdía tono muscular, no hablaba...”.

Pilar reconoce que “me bebí las lágrimas” por una mutación genética que sucede a una entre 15.000 niñas, pero que juntos se pusieron a trabajar para seguir informándose. El primer encuentro con padres como ellos “fue muy emocionante y no

dejaba de llorar” cuenta la madre. Ahora saben que no están solos. Se acaban de reunir en Cullera junto al resto de socios de la Asociación Española de Síndrome de RETT. Saben que en Ceuta hay otra niña afectada pero no ven la manera de localizarla. “Quizá haya más. Debemos unirnos y ayudarnos”, explican animando a la ciudadanía a colaborar junto a ellos haciéndose socios. “Esto le puede pasar a cualquiera y hay que seguir investigando”, explican.

“Tiene una sonrisa por la que hay que seguir luchando”



Carmen nació en Ceuta hace casi 17 años. “El día del Carmen es su cumpleaños”, dicen los padres. Tiene una sonrisa que embelesa al que la conoce y por la que sus padres seguirán luchando como han hecho hasta ahora. Primero, prácticamente solos. Ahora, saben que no son los únicos y quieren ayudar a los que en la ciudad sufren esta “enfermedad rara” que hay que seguir investigando.