

Festival de danza en el Centro Cívico de Caranza organizado por AEFAT

TEXTO: MERCEDES QUINTIANA FOTOS: AMAPOLA MACHUCA

La AEFAT (Asociación Española de Familiares ataxia telangiectasia) organizó el día 1 de Diciembre en el Centro Cívico de Caranza a las 8 de la tarde un festival de danza con aforo lleno total. Después de la campaña de recogida de tapones realizada el año pasado, que gracias a la colaboración incondicional de ASPANEMI (asociación de pais de nenos con minusvalías) fue una campaña con un éxito tremendo en la que se dio a conocer la problemática de las enfermedades raras entre las que se encuentra la ataxia telangiectasia, se creó un movimiento solidario sin precedentes y se contribuyó a la concienciación del reciclaje y conservación del medio ambiente.

Este festival de danza fue variado, vistoso y entrañable en el que se alternaron diferentes tipos de danzas, interpretadas por niñas, niños y jóvenes que no dudaron en sacar un tiempo en época de exámenes para preparar estos bailes. Participaron la escuela de danza "Allegro" de Ferrol, la escuela de danza "Danzade" de Coruña y "la sociedad cultural de Sada". Es de agradecer la colaboración desinteresada de los participantes y la contribución de los espectadores que pudieron deleitarse con una agradable tarde de danza.

La AEFAT (asociación española de fa-

miliares ataxia telangiectasia se constituyó en Diciembre del 2009 habiendo en ese momento 8 familias afectadas. Los síntomas de esta enfermedad de origen genético empiezan a manifestarse a los



2 años de edad pero se confunden con otras patologías, pueden resumirse en; falta de equilibrio, descoordinación de los movimientos y retraso motor, aunque hay algo característico que son las venas rojas en los ojos que se llama telangiectasia y de ahí el nombre. A medida que crecen van desarrollando otras habilidades que solapan la ataxia hasta que ya se hace evidente y ello supone infecciones respiratorias recurrentes, dificultad del habla, retraso motor, dificultad para tragar e infecciones recurrentes. Además no se les puede hacer radiografías.

Se acaba de realizar el tercer congreso nacional en Burgos en el centro CREER (Centro de referencia estatal de enfermedades raras). Ahora mismo hay en España 27 casos conocidos aunque están convencidos de que existen más. Algunos médicos para descartar otras enfermedades realizan pruebas costosas y contraproducentes para los niños afectados, cuando con el análisis de la alfabetoproteína y de las inmunodeficiencias primarias ya se sabe. No existe



a día de hoy ningún tipo de tratamiento de ahí la necesidad de la colaboración de la gente para que la investigación prospere. Pretenden crear una guía médica en castellano para diagnosticar la enfermedad y crear un protocolo para su seguimiento. Para los que estén interesados en hacer un donativo pueden realizarlo en el siguiente número de cuenta de La Caixa

2100/5866/55/0200041666

En total fueron 317 toneladas de tapones recogidos en la campaña...junto con eventos culturales. Teatro, danza, música, donaciones...en total se han recaudado 112000 euros que se destinarán a una beca predoctoral para la investigación de la ataxia telangiectasia