

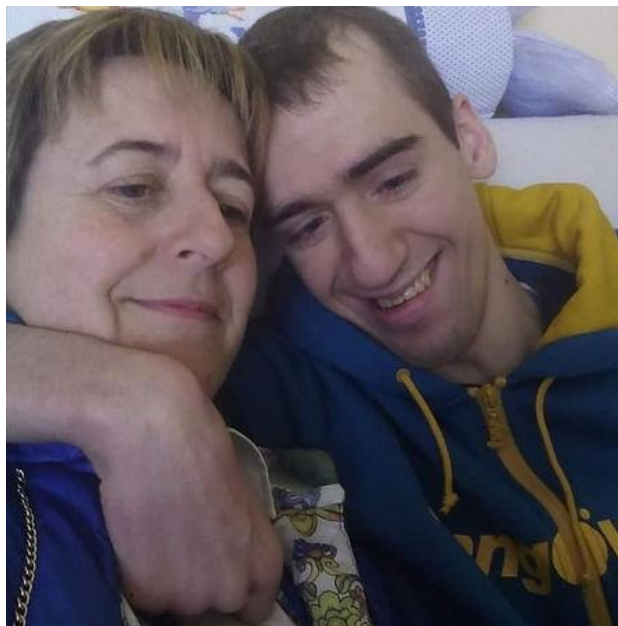
-
- 18 oct 2021

Viño e cava solidarios para axudar coa súa enfermidade ao mozo lalinense Iván Blanco Oro

Padece hemiplejia alternante dende os cinco meses e é o único caso en Galicia

Laura Moure/Lalín

Iván Blanco Oro ten 26 anos e é todo un loitador. Este veciño da parroquia lalinense de Camposancos padece hemiplejia alternante. "A hemiplejia alternante que padece o meu fillo Iván é unha enfermidade dexenerativa ultra rara. Hai 400 casos no mundo e en España sobre 30, mentres que en Galicia Iván é o único caso", conta súa nai, Luz Oro, natural da parroquia agoladesa de Carmoega.



Luz Oro e Iván Blanco.

"É unha enfermidade moi cruel que lle rouba a felicidade a todos os que a padecen, xa que as parálises diarias lle impiden facer de todo", lamenta Oro. Ela é unha nai coraxe e Iván ten a gran sorte de ter uns pais coma eles. "Dende os cinco meses está en loita con esa maldita enfermidade. Eu nunca traballei. Estou dedicada en corpo e alma a el", conta Oro. E non o dubida: "Seguirei loitando xunto coas outras familias por unha cura para a hemiplejia alternante. É moi duro porque el é totalmente consciente da enfermidade que padece. Cantas veces nos di ao meu marido e a min: Por que nacería eu así con estas malditas crises?", confesa esta nai. "Pasa de estar ben a paralizarse dun brazo, dunha perna, medio lado ou corpo enteiro. Pero é unha loita continua día a día, que se leva co maior cariño do mundo. Aquí loitaremos incansables".

De orixe xenético

A hemiplejia alternante da infancia (HAI) é unha enfermidade minoritaria, de orixe xenético e grave, que ata o momento actual non dispón de terapias eficaces ou curativas. Os afectados sofren crises de hemiparesia, a miúdo espasmos musculares moi dolorosos, crises epilépticas severas e discapacidade intelectual, xunto con outros trastornos psiquiátricos graves.

É prioritario o desenvolvemento da investigación clínica urxente, co fin de comprender mellor esta patoloxía, avaliar as súas opcións de tratamento e planificar futuros ensaios clínicos controlados. Por este motivo, para os afectados e os seus seres queridos a investigación é a esperanza a que se agarran con forza. E nisto ten un papel moi importante Aesha, unha asociación sen ánimo de lucro formada por familias e por un comité científico centralizado no Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Esta entidade axuda á promoción dun diagnóstico adecuado, a educación dos profesionais da saúde e o intercambio internacional de información. Tamén ofrece apoio ás familias e aos nenos con HAI e participa en proxectos internacionais de investigación. Gracias a colaboracións como esta, poden investigar as enfermidades pediátricas e ofrecer os mellores tratamentos aos cativos afectados.

Como podemos contribuír calquera de nós nesta causa? Simplemente, degustando viño e cava solidarios. A Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejia Alternativa (Aesha) ten a venta o seu viño solidario. "Novas esperanzas, volve a regalar solidaridade e colabora cos nosos proxectos de investigación para lograr unha cura para a hemiplejia alternante", sinala este colectivo ante a venta desta bebida.

Graniños de area

Unha botella costa 6€ e seis, 35€. Os interesados poden facer os seus pedidos por *Whatsapp* a través dos teléfonos **606 959 577** (Eusebio) ou **619 732 887** (Luz).

Luz Oro tamén sinala que hai a venta cava, unha gran opción para regalar e degustar por exemplo, nas festas de Nadal que xa están a volta da esquina. Envían caixas completas por toda España sen custe.

Xa saben: simplemente unha copa ou un brindis coa familia poden axudar enormemente a Iván e os 400 afectados por esta maldita enfermidade no seu día a día.

- Comarca de Deza

3254 visualizaciones