



Entrevista a Patxi Villén, aita de Jon, niño gasteiztarra afectado por una enfermedad rara -la ataxia-telangiectasia- y familia de unos alumnos de la ikastola.

EN DICIEMBRE DE 2012 AITZINA FINALIZAREMOS LA CAMPAÑA DE RECOGIDA DE TAPONES SOLIDARIOS A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DE LA AT, PERO SEGUIREMOS LUCHANDO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE NUESTROS HIJOS.

¿Cómo y cuándo surgió Aitzina? ¿Qué es AEFAT?

Aitzina lan-taldea nació en Vitoria-Gasteiz en octubre de 2010, con la idea de apoyar a los enfermos de AT (en su mayoría niñas y niños) y a sus familias desde una perspectiva local.

El grupo de trabajo lo formamos tanto padres, madres y familiares de afectados por AT, como voluntarios que nos quieren echar un cable. Todos vivimos en Gasteiz, la mayoría somos socios de AEFAT y trabajamos desde y para esta asociación.

Nuestros objetivos son hacer visible la problemática de los enfermos de AT, y a su vez recaudar fondos para investigación de la enfermedad. Pero todo esto a nivel local, sin movernos de casa. Queremos desarrollar estos objetivos mediante acciones directas como son la organización de eventos deportivos o culturales (música, teatro...).

La idea de crear un grupo de trabajo aquí en Vitoria surgió como respuesta a un problema común a muchas enfermedades raras, la dispersión geográfica. En AEFAT (asociación española familia ataxia-telangiectasia) que nació en diciembre de 2009 éramos a principios de 2010 tan solo 8 familias en todo el estado y aquí en Euskadi solo una. Esta situación no permitía la realización de actividades conjuntas de sensibilización por parte de la asociación y entonces vimos la necesidad de crear grupos de trabajo locales apoyados por voluntarios.

Actualmente somos unas 15 familias y estamos en Euskadi, Murcia, Valladolid, Madrid, Terrasa, Vitoria, Tenerife, Valencia, Cádiz, Burgos, Málaga, Granada y Galicia.

¿En qué consiste la enfermedad de la AT?

La AT es una enfermedad rara, de origen genético y neurodegenerativa. La enfermedad se manifiesta progresivamente desde la infancia temprana, sin que nada la haga sospechar en el momento del nacimiento. En algún caso, hasta la aparición de las telangiectasias, puede confundirse con parálisis cerebral.

La AT se caracteriza por:

- Ataxia cerebelar, dificultad en los movimientos para andar, hablar, escribir, comer...
- Inmunodeficiencia primaria, que resulta en una mayor susceptibilidad a infecciones en vías respiratorias.
- Predisposición a tumores, especialmente linfomas, leucemias y tumores cerebrales.

Sin embargo, la capacidad cognitiva no se ve afectada y mucho menos la capacidad para querer y ser querido, para disfrutar de la vida con los amigos y amigas. Y esto precisamente es lo que queremos transmitir a nuestros niñ@s y a nuestros jóvenes afectados por AT, ánimo y a pelear a pesar de las limitaciones de la enfermedad.

¿Cuántos casos hay en Euskadi? y ¿en el resto del Estado?

En Euskadi que sepamos solo hay un caso, el de un niño de Vitoria-Gasteiz, Jon. En el entorno de este niño nace AITZINA. En el estado actualmente tenemos localizados unos 25 casos de los cuales unos 18 estamos en contacto a través de la asociación.

¿Cómo se os ocurrió iniciar la campaña de tapones solidarios?

La verdad es que no se nos ocurrió a nosotros. Fue una propuesta de una campaña en la que ya estábamos participando como vosotros ahora. El testigo lo cogimos de la mano de la madre de Ronan, que terminó a primeros de 2011 una campaña idéntica en Lekeitio.

Luego pensamos que podíamos utilizar las nuevas tecnologías para dar más difusión a nuestra campaña y para que la misma web fuera un punto de encuentro entre los colaboradores, donde se pudieran compartir experiencias, fotos, etc.

Ahora que pensamos en terminar a finales de año con la campaña de reciclaje, nos gustaría que alguna asociación nos cogiese el relevo para que a esta cascada de solidaridad que tan buenos resultados nos ha dado no se le acabe el agua.

¿Cómo ha transcurrido la campaña durante este año y medio?

La campaña empezó en Gasteiz, ha ido creciendo rápidamente en cuanto al número de colaboradores y se ha ido extendiendo por todo el estado. El apoyo ha sido enorme, hemos recibido miles de mails de gente que quería ofrecer su colaboración en la campaña.

Estamos sorprendidos y agradecidos de la respuesta. No pensábamos que fuera a durar tanto y que se implicara tanta gente. Desde aquí queremos agradecer vuestro apoyo y vuestro trabajo: MILA ESKER

¿Por qué tapones de plástico y no otro material? ¿En qué consiste el proceso de reciclaje?

El proceso se divide en tres fases. En una primera fase, cada familia debemos separar los tapones de esos envases y acumularlos para posteriormente llevarlos a alguno de los puntos de recogida. Pero ¿Por qué sólo podemos ayudar reciclando tapones y no otras partes de los envases plásticos? Porque normalmente esos tapones están realizados con plástico no reciclado y por tanto tienen más valor en el mercado. El plástico no se puede reciclar indefinidamente, puesto que los polímeros que lo forman van perdiendo sus propiedades y llega un momento en que ya no sirven para hacer nuevos envases.

En una segunda fase, un gestor de residuos que se encarga de recoger todos los tapones, paga dinero a Aitzina por cada tonelada de tapones. Este gestor, en el caso de Gasteiz ESCOR, recibe, separa, limpia y acondiciona y según la naturaleza del producto, embala ó tritura para optimizar el transporte.



Material listo para enviar a la empresa recicladora.

En la tercera fase, una vez clasificado y acondicionado el residuo, se venden los tapones a la empresa recicladora final. Es esta empresa la que se encarga de transformar el plástico en granza y construir nuevos envases y/o productos que irán a las empresas distribuidoras y posteriormente volverán a estar en las baldas de los supermercados, aunque ya nuestros tapones no serán tapones, sino que serán tetrabriks, envases de detergente, botellas de leche,...



Granza de plástico

¿Además de la campaña de taponés, habéis organizado algún otro tipo de actividades a favor de la AT?

La verdad es que a raíz de iniciar la campaña han surgido un montón de actividades paralelas que nos han ayudado a alcanzar nuestros objetivos. Durante este último año se han celebrado festivales de música y teatro, carreras y subastas solidarias, PINs de navidad y hasta nos han regalado un cuadro para que lo vendamos.

¿Se ha cumplido el objetivo que se pretendía?

Teníamos dos objetivos con esta campaña. Por un lado, dar difusión a nuestra asociación y a la problemática que sufren nuestros niños, y por otro conseguir fondos para apoyar la investigación en AT. Los dos los hemos cumplido con creces y no ha sido necesario llegar a las 300 toneladas de taponés que habíamos pensado recoger para conseguir los 60.000 euros que permiten iniciar un proyecto de investigación.

¿En qué se va a materializar el dinero recaudado?

Este mes de octubre tenemos un encuentro con los médicos e investigadores que forman parte de nuestro comité de asesores científicos para analizar la situación actual en lo referente a investigación en AT, y para decidir qué proyectos queremos financiar. De la coordinación, gestión y promoción de los proyectos de investigación se van a encargar miembros de Bioef, fundación dependiente del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. De esta manera queremos que la utilización del dinero recaudado sea clara y esté en todo momento auditada.

¿Ha comenzado ya algún tipo de investigación relacionado con la AT?

Si, en Madrid hay dos grupos investigación y en Granada uno más, que hemos ido conociendo gracias a la campaña de reciclaje. Pero como es una enfermedad rara y que no tiene tratamiento, nosotros como padres queremos aportar nuestro granito de arena para que se investigue más.

¿Qué se puede hacer para mejorar la calidad de vida de estos enfermos?

Quizás aparte de los temas de ayudas a la discapacidad, fisioterapia, logopedia y control médico, de los cuales ya nos ocupamos los padres, hay un punto muy importante en el que todos vosotros podéis participar y es romper el aislamiento social al que se enfrentan nuestros chicos y chicas y otros tantos debido a su discapacidad. Ellos al igual que otros niños de su edad necesitan relacionarse, divertirse y jugar con sus amigos. Tenemos que conseguir entre todos que la discapacidad no sea un obstáculo y en esto tenéis que echarnos un cable.

¿Cuáles son vuestros siguientes pasos a seguir a partir de enero de 2013?

Queremos seguir "existiendo". Con la campaña de taponés ha sido fácil que la gente nos conozca y sepa cuales son nuestros problemas y necesidades. A partir de ahora intentaremos seguir manteniendo el interés público con otro tipo de actividades que nos ayuden también a recaudar fondos para la investigación y para cubrir las necesidades de nuestros chicos y chicas. Para enero de 2013 estamos

aitzina

preparando una fiesta de fin de campaña a la que estáis todos invitados y de la que os iremos dando detalles según vayamos concretando.