



Elkarrizketa honetan Patxi Villenekin hitz egin dugu, Jonen aitarekin. Jonek ezohiko gaixotasuna dauka, ataxia-telangiectasia, eta ikastolako bi ikasleren senitartekoa da.

2012KO ABENDUAN AITZINAK TAPOI SOLIDARIOEN BILKETA-KANPAINA, AT GAIXOTASUNA IKERTZEAREN ALDEKOA, BUKATUKO DU; BAINA JO ETA KE JARRAITUKO DUGU GURE SEME-ALABEN BIZI-KALITATEA HOBETZEKO ASMOZ.

Nola eta noiz sortu zen Aitzina? Zer da AEFAT?

Aitzina lan-taldea Gasteizen jaio zen, 2010eko urrian, AT duten gaixoei (gehienak umeak) eta bere senitartekoei laguntzeko asmoz, tokian tokitik begiratuta.

Lan-taldea AT-ak kaltetutako en guraso eta senideok, baita lagundu nahi diguten boluntarioak ere, osatzen dugu. Guztiok Gasteizen bizi gara, gehienok AEFAT-en bazkideak eta elkarte honen alde egiten dugu lan.

Gure helburuak hauexek dira: AT-ren gaixoen arazoak ikusarazi, eta aldi berean, gaixotasuna ikertzeko dirua lortu.

Gasteizen bertan lan-taldea sortzeko arrazoia betiko arazoari aurre egitea zen; izan ere, ezohiko gaixo guztiak sakabanatuta daude. Gaur egun 15 familia inguru gara eta hainbat tokitan gaude: Euskadi, Murtzia, Valladolid, Madril, Terrasa, Gasteiz, Tenerife, Valentzia, Cadiz, Burgos, Malaga, Granada eta Galizia.

Zertan datza AT gaixotasuna?

AT ezohiko gaixotasuna da, jatorri genetikokoa eta neurodegeneratiboa. Gaixotasuna pixkanaka-pixkanaka agertzen da txiki-txikitatik, nahiz eta jaiotzean ez den ezer susmagarri agertzen. Batzuetan, telangiectasiak azaldu arte, gaixotasun hau garun-paralisiarekin nahastu daiteke.

AT-ren ezaugarriak hauexek dira:

- Zerebeloaren ataxia, eta beraz, mugimenduen zailtasuna, ibiltzeko, jantzeko, hitz egiteko, idazteko, jateko, Hots, eguneroko zereginetan izugarritzko traba da.
- Funtsezko immunoeskasia, zeinek arnasa-sistemaren infekzioei eragiten dien.
- Tumoreak izateko aurretiko joera, batez ere, linfomak, leuzemiak eta garun-tumoreak.

Hala ere, gaitasun kognitiboa ez da kaltetzen eta are gutxiago maitatzeko, maitatua izateko eta lagunekin bizitza gozatzeko gaitasuna. Eta hauxe zabaldu nahi diegu kaltetutako gure ume eta gazteoi: eutsi gogor eta borrokatzera, gaixotasunaren mugak gorabehera.

Zenbat kasu daude Euskadin? Eta estatu mailan?

Euskadin, guk dakigula, kasu bakarra dago, Gasteizko Jon. Eta bere inguruan sortu zen Aitzina. Estatuan gaur egun 25 kasu aurkitu ditugu, eta 18 harremanetan daude elkartearekin .

Nola bururatu zitzaizuen tapoi solidarioen kanpaina hastea?

Egia esan, ez zitzaigun guri bururatu. Zuek orain bezala, tapoi kanpaina batean parte hartzen ari ginela, ama batek lekukoa pasatu zigun 2011ko hasieran bere kanpaina bukatu ostean. Lekeitioko Ronanen ama zen.

Gero, teknologia berriak erabiltzea pentsatu genuen gure kanpaina zabaltzeko eta gure web elkargunea izateko. Horrela, kolaboratzaile guztiek esperientziak, argazkiak eta abar partekatuko zituzten.

Eta orain, gure birziklatze-kanpaina bukatze dagoela, beste elkarte batek lekukoa hartzea nahiko genuke, guri hainbeste lagun digun elkartasun-kate hau gelditu ez dadin.

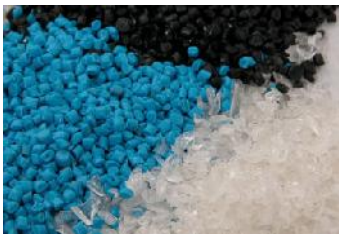
Nola joan da kanpaina urte eta erdi honetan zehar?

Kanpaina Gasteizen hasi, etengabe kolaboratzaileen kopurua handitu eta estatu osoan zabaldu egin da. Elkartasuna ezin hobea izan da, hamaika posta elektronikoko jaso ditugu, non jendeak gure kanpainan lagundu nahi zuen.

Harrিতa eta eskertuta gaude erantzunagatik. Ez genuen espero kanpaina hainbeste luzatuko zenik eta horrelako jendetza murgiltzea. Bene-benetan eskertu nahi dizuegu zuen elkartasuna eta zuen lana: MILA ESKER



Material listo para enviar a la empresa recicladora.



Granza de plástico

Zergatik plastikozko tapoiak eta ez bestelako materiala? Zertan datza birziklatze prozesua?

Prozesua hiru zatitan banatzen da. Lehenik, familia bakoitzak ontzietatik tapoiak bereizi eta bildu behar ditu, gero biltzeko tokietara eramateko. Baina, zergatik lagun dezakegu bakarrik tapoiak bilduz eta ez bestelako plastikozko ontziekin? Izan ere, normalean tapoi horiek birziklatu gabeko plastikoaz eginda daude, eta beraz, merkatuan balio handiagoa dute. Plastikoa ezin da behin eta berriro berrerabili, zeren eta osatzen duten polimeroak propietateak galduz baitoaz, eta amaieran ez dute ontzi berriak egiteko balio.

Bigarrenik, enpresa kudeatzaileak tapoiak biltegiratu eta tapoi tonako dirua ematen dio Aitzinari. Gasteizko kasuan, kudeatzailea ESCOR izan da, nork tapoiak jaso, banatu, garbitu, txukundu eta produktuaren naturaren arabera, garraioa optimizatzeko bildu edo txikitzen ditu.

Hirugarrenik eta hondakina behin sailkatuta eta txukunduta, tapoiak azkeneko enpresa birziklatzaileari saltzen zaizkio. Enpresa horrek plastikoa galauts bihurtzen du eta ontzi edota produktu berriak egiten ditu beste enpresa banatzaile batzuetara bidaltzeko. Azkenik, materiala berriro supermerkatuetako apaletan egongo da eta hantxe gure tapoiak tetrabrik, garbikari-ontziak, esne-botilak,... izango dira.



Tapoien kanpainaz gain, AT-ren alde bestelako ekintzarik antolatu al duzue?

Egia esan, kanpainaren ondorioz ekintza paralelo pilo bat sortu da, eta guztiek gure helburuak lortzen lagundu digute. Azken urte honetan musika eta antzerki jaialdiak, lasterketak, enkante solidarioak, eta gabonetako Pinak egin dira, baita koadro bat ere oparitu digute, geuk sal dezagun.

Nahi zenuten helburua lortu egin da?

Kanpaina honekin bi helburu genituen. Alde batetik, gure elkarteak eta gure umeek pairatzen dituzten arazoak ezagutarazi, eta beste alde batetik dirua lortu AT-ren ikerketarako. Biak lortu ditugu soberan eta ez da beharrezkoa izan pentsatutako 300 tona tapoitara heltzea, gure ikerketa-proiektu hasteko 60.000 euro badiarelako dagoeneko.

Zertan gauzatuko da lortutako dirua?

Urrian bilduko gara mediku eta ikertzaile batzuekin, gure aholkulari zientifikoaren batzordearen parte-hartzaileekin, AT-ren ikerketaren egungo egoera aztertzeko. Bioef-ek, Eusko Jaurlaritzaren Osasun eta Kontsumo Sailaren menpeko fundazioak, ikerketa-proiektuak koordinatu, kudeatu eta bultzatuko ditu. Horrela, lortutako diruaren erabilera argia eta betiere ikuskatua izatea nahi dugu.

AT-rekin erlazionatutako ikerketarik hasi da?

Bai, Madrilen badaude bi ikerketa-talde eta Granadan beste bat, guztiak birziklate-kanpainari esker. Baina, ezohiko gaixotasuna, tratamendurik gabekoa denez, gurasook geure harri koskorra ekarri nahi dugu gehiago ikertzeko.

Zer egin daiteke gaixo hauen bizi-kalitatea hobetzeko?

Gurasook ardura hartzen dugu honako gai hauetan: ezgaitasuna, fisioterapia, logopedia eta kontrol medikua. Agian, eremu horietan laguntzeaz gain, badago puntu nagusia denok parte hartzeko eta gazte hauen eta beste gazte ezgai batzuen isolamendua apurtzeko. Beraiek, bere adineko ume guztiek bezala, harremanak, olgatu eta lagunekin jolastu behar dute. Denon artean ezgaitasuna traba ez izatearren, guztiok eskua luzatu behar dugu.

Zein izango dira zuen hurrengo urratsak 2013ko urtarriletik aurrera?

Existitzen jarraitu nahi dugu. Tapoien kanpainarekin erraza izan da jendeak gu ezagutzea eta zein diren gure arazo eta beharrak jakitea. Hemendik aurrera saiatuko gara interes publikoa mantentzen bestelako ekintzekin, betiere ikerketarako dirua bildu eta gure seme-alaben beharrak bete nahian. 2013ko urtarrilerako kanpainaren amaiera-festa prestatzen ari gara. Ekintzaren berri emango dizuegu eta guztiok gonbidatuta zaudete.