

"Lasterketaren helburu nagusia Uxuek duen gaixotasuna ezagutzera ematea da"

Noaua Aldizkaria 2019-07-05 13:47



Uztailaren 6an egingo da Uxue Trail, Andatzako lasterketa solidarioa. Usurbilgo herritarra da Uxue, lasterketak omenduko duen txikia. 9 urte ditu egun Uxuek eta Pheland-McDermid sindromea du. Gaixotasun arrarotzat hartzen da sindrome hau eta Espainia osoan 115 kasu baino ez dira ezagutzen. Euskadin Uxue da sindrome honekin diagnostikatutako ume bakarra.

Gaixotasun hau duten haurrak laguntzeko lasterketan parte hartzea ez da ezinbesteko baldintza. Lasterketa motza 11km (15 euro) eta 20km-ko lasterketa luzea (20 euro). Lasterka egin nahi ez dutenek aukera daukate dortsal solidarioa erosteko, hau da nahi besteko donazioa egiteko. Gaixotasunaren eta lasterketaren inguruan solastu da Goyo Martin, Uxue txikiaren aita NOAUA!rekin.

NOAUA! Gogora ekar dezagun zer den Uxueren gaixotasuna.

Goyo Martin. Pheland-McDermid da gaixotasunaren izena. Gaixotasun hau dutenek 22. kromosomaren zati bat falta dute edo ez dute behar bezala garatu. Horren ondorioz, gen batzuk falta zaizkie eta horien artean Shank3 genea. Horrek determinatzen du gaixotasuna. Gen horren faltak neuronen arteko lotura oztopatzen du eta horren ondorioz sortzen da Pheland-McDermid. Mutazio bat da. Ume guztiek sintoma antzekoak dituzte: hitz egiteko zailtasunak edo batere hitzik ez egitea, psikomotrizitate arazoak, kognizioari lotutakoak... batzuek sintoma gehiago izaten dituzte eta besteek gutxiago. Kasu arraro batzuetan sindrome hau duten umeek hitz ere egiten dute, kasu bakoitza ikusi behar.

Duela bost bat urtera arte Espainiako Estatuan Uxueren kasua baino ez zen ezagutzen Pheland-McDermid gaixotasunarekin. Egun kasu gehiago ba al daude?

Egun 115 haur daude gure elkartean. Uxuek hiru urte zituela Espainiako pertsona batzuekin elkartu ginen Burgosen eta elkarte bat sortzea erabaki genuen. Zortzi edo bederatzirekin baino ez ginen orduan. Sei urte geroago 115 haur ditugu. Jakin, badakigu haur gehiago ere badaudela gaixotasun honekin estatistikak kontuan hartuta, baina ez daude diagnostikatuta.

"Kognizio mailan asko hobetu du, lehen baino zertxobait autonomoagoa da"

NOAUA! Nola dago Uxue gaur egun, 9 urterekin?

Goyo Martin. Uxuek asko hobetu du urte hauetan. Terapia asko egin ditu logopedarekin, fisioterapia... Kognizio mailan asko hobetu du, lehen baino zertxobait autonomoagoa da. Psikomotrizitatean ere aurrerakuntza nabarmenak egin ditu. Lehen gurgildun aulkian ibiltzen zen eta orain oinez ibiltzen da eta jolastu ere egiten du. Bere mugak ditu, baina lorpenak egiten ari da.

Konturatzen da dituen mugez?

Ez, ez da konturatzen. Bere munduan bizi da; oso haur zoriontsua da, baina ez da kontziente gertatzen zaionaz. Urtebete edo urteterdiko haur baten antzekoa da, gutxi gorabehera.

"Herri honetako zoro batzuei bururatu zitzairen lasterketa solidarioa antolatzea"

NOAUA! Hilaren 6an Uxue Trail lasterketa solidarioa ospatuko da. Ekimen hau usurbildarrek sortu dute Uxueri eta gaixotasun bera duten haurrei laguntzeko. Nolako balioa du lasterketak zuentzat?

Goyo Martin. Herri honetako zoro batzuei bururatu zitzairen ekimen hau sortzea. DYAn dabiltzan batzuk, mendiko bizikleta zaleak... ezagunak ditut eta haiek sortu dute hau guztia. Ideia duela pare bat urte sortu zen. Zerbait egin nahi genuen guk ere. Espainian egin dira gaixotasuna ezagutzera emateko ekimenak Madrilan eta hegoaldean, batez ere. Kontua da, Euskal Herrian Uxue bakarrik dagoela. Familia bakarra izanik, zerbait antolatzea zaila zen. Beste leku batzuetan familia dezente elkartu ziren zerbait antolatzeko; zela golf txapelketa, zela paddel txapelketa... denak helburu berdinarekin: gaixotasuna ezagutzera ematea eta ikerketa eta familiei laguntza ematea. Ikerketa serio bat egiteko dirua biltzea oso zaila da, horrelako 50 lasterketarekin ere ez genuke lortuko behar dugun guztia biltzea. 20 milioi eurori buruz ari gara. Orduan, gure helburuak familiak laguntzea da. Elkarte modura eredu gara Ertameriketan eta Europako hainbat herrialdeetan. Horregatik da horren garrantzitsua guretzat horrelako lasterketak antolatzea. Duela bi urte egunen bat zehaztu nahian aritu ginen, baina ez genuen egokirik aurkitu eta aurten larunbatekoa lortu dugu.

Lortutako dirua Pheland-McDermid Fundazioari bidaliko zaio, zuek duela urte batzuk sortutako fundazioari, hain zuzen. Asmo jakin baterako erabiliko duzue dirua?

Familia berriak sartzen dira Fundazioan eta horiek guk izan ez genuen laguntza jasotzea nahi dugu, analisiak egin behar direnean horiek ordaintzeko dirua izatea... Familia gehiagorengana jotzeko aukera eman nahi diegu, euskarri bat.

Zerbait berriaren aurrean aurkitzen direnean nora jo izan dezaten.

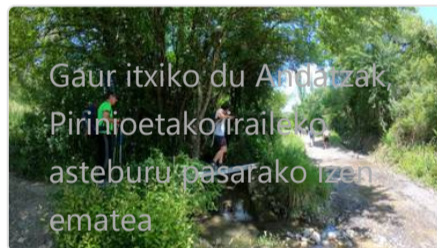
Zer urrats eman nahi dituzue aurrerantzean?

Ikerketa serio bat egin nahiko genuke, baina ez da posible oraingoz, diru gehiegiri buruz ari gara. Lasterketa eta gisa horretako ekimenekin gaixotasuna ezagutzera eman nahi dugu. Baliteke guraso batzuk galduta egotea jakin gabe beren seme edo alabak zer duen eta sintomak ikusita agian lagun diezaiekegu behintzat duda hori sortzen. Euskadin analisi genetikoak eskatzea ez da horren zaila, medikuak zerbait ez-ohikoa ikusiz gero analisiak egiteko eskatuta egiten dituzte. Espainiako puntu askotan hori ez da posible. Gizarte Segurantzak ez ditu ordaintzen analisi horiek eta beraz, gure fundazioak bitartekoak jartzen ditu familia guztiak analisiak egiteko aukera izan dezaten. Haur batzuk gaizki diagnostikatuta daudela uste dugu, autismoan eragina duen Shank3 genea baita Pheland-McDermiden iturri. Pheland-McDermid duten haur batzuk autista ere badira nolabait, baina Uxue adibidez ez. Antz handia duten bi gaixotasun dira, eta horregatik uste dugu diagnostiko okerrak egotea oso posible dela. Orduan analisi genetiko zuzen batekin diagnostiko zuzena eskura daiteke.

Argazkia familiak igorritakoa da.

Kirolak

Erantzun ▼



Ikusienak



[Umoretik, txotx eginez eta hasi bezala maitasunez amaitu dituzte UEU-k, Jakinek eta Udalak antolaturiko jardunaldiak](#)

Noaua Aldizkaria uzt 12 [Usurbil](#)



["Maitasuna politikoa da" UEU, Jakin eta Udalaren jardunaldiak zuzenean Berria bidez](#)

Noaua Aldizkaria uzt 11 [Usurbil](#)



[Satelitik-en kontzertua gaur 22:00etan Mikel Laboa plazan: "Errutinatik ihes egiteko beharretik hasi ginen taldean"](#)

Noaua Aldizkaria uzt 11 [Usurbil](#)



[Natali, Berri Txarrak taldearen igandeko Kobetako kontzertuan](#)

Noaua Aldizkaria uzt 12 [Usurbil](#)



[Maitasunetik abiatu dituzte, UEU, Jakin eta Udalaren jardunaldiak Artzabalen](#)

Noaua Aldizkaria uzt 11 [Usurbil](#)



[Narciso Arrillaga, Zubietako alkate berria](#)

Noaua Aldizkaria 2017 uzt 10 [Usurbil](#)

Noaua Kultur Elkarte