



▶ 22 Febrero, 2018



De izquierda a derecha, Erkuden, Diego, Valentín y Estibaliz, fundadores de Retinosis Araba. :: IÑAKI ANDRÉS

## Cuando la visión se apaga poco a poco

ROSA  
CANCHO

Nace en Álava una asociación de apoyo a los afectados por retinosis pigmentaria, un conjunto de patologías que conducen a la ceguera

**VITORIA.** A Diego ya con cuatro años le costaba perseguir a su hermano cuando entraba en zona de penumbra y a los 15 tuvo que dejar de jugar al fútbol. Erkuden apenas tenía diez primaveras cuando tropezaba con los objetos y se quedaba paralizada en la oscuridad. Valentín y Estibaliz son hermanos y vieron primero cómo sus tíos, su padre y otro hermano poco a poco perdían la vis-

ta y ahora son ellos, con 47 y 37 años, los que sufren ceguera nocturna, reducción progresiva del campo visual, deslumbramiento, pérdida de agudeza y alteración de la percepción de los colores y los contrastes.

Estos cuatro vitorianos tienen retinosis pigmentaria, una enfermedad de las consideradas raras o minoritarias porque afecta a uno de entre 3.000 o 4.000 habitantes, lo que en el territorio supone unos 110 pacientes. En realidad, explican, no es sólo una enfermedad sino un conjunto de patologías de origen genético -hereditarias en la mitad de los casos- que minan poco a poco la visión hasta causar ceguera. Mutaciones de decenas de genes están detrás de la retinosis sin que los científicos tengan aún identificadas todas. «Es tan complejo que aún no existe tratamiento», resume Valentín Simón. Es el presidente de la asociación Retinosis Araba Begisare que se presenta el sábado en sociedad con el reto de llegar a los afectados alaveses.

Diego Solano, es vicepresidente; Erkuden Larrauri, secretaria, y Estibaliz Simón, tesorera. Les acompañan en su proyecto otros tres socios fundadores, nueve afectados más y 28 colaboradores entre los que hay familiares, amigos, otros voluntario. Quieren hacer visible una enfermedad que, aseguran, «es una gran incomprendida».

### Incomprensión

«No tenemos síntomas aparentes pero podemos estar torpes, encontrarnos con la gente en la calle y no saludar...», relatan. «Ahora que llevo bastón, mis amigos lo entienden más. Pensaban que era un despista-

do», comenta Diego. Estibaliz está en la fase de haber renunciado a salir por la noche. «Si me pasaban un vaso, no lo veía y a mi alrededor no lo entendían. Y luego está la penumbra...». Y Erkuden admite que el cuidado de sus hijos durante los primeros años fue complicado.

La retinosis pigmentaria avanza de manera diferente en cada afectado. Diego, con 43 años, y Erkuden, con 41, ya tienen reconocida «ceguera legal», lo que supone que su campo visual es menor de diez grados -ven como a través de un embudo pequeño- y su agudeza visual también es inferior a 0,1. Es decir, tienen restos de visión. «Yo voy con bastón por la calle para sortear obstáculos pero me puedo parar para ver el móvil y eso la gente no lo entiende», explica Diego, quien además no ha renunciado a una de sus grandes aficiones, como es la de escalar montañas. La ayuda de la Once, programas como el de montes solidarios y las nuevas tecnologías son sus grandes aliados.

### El colectivo se presenta el sábado en Montehermoso con la presencia de especialistas en baja visión

### LA JORNADA

▶ **Sábado, de 12.00 a 14.15 horas.** Presentación de la asociación con la presencia de Ana Molpeceres, óptico-optometrista y especialista en baja visión, y el jefe de la unidad de gestión clínica de oftalmología de la OSI Araba y experto en retina, Gonzaga Garay.

▶ **Dónde.** Sala Ortuño del Centro Cultural Montehermoso.

▶ **Contacto** araba@begisare.org. Teléfono: 644 763 140. También pueden tener más información a través de [www.begisare.org](http://www.begisare.org) y [www.tengobajavisión.com](http://www.tengobajavisión.com).

Valentín y Estibaliz, por su parte, tratan de asimilar lo que les espera en un futuro no muy lejano mientras explican por qué el diagnóstico es un mazazo. «Si te dicen que te vas a quedar ciego, ¿cómo te lo vas a tomar?», comenta Valentín, quien le lleva ya unos años a su hermana en la evolución de la enfermedad. Y luego llegan los problemas en el trabajo, la adaptación en casa, la familia, la pelea con especialistas y administraciones para lograr las prestaciones por discapacidad, relatan.

La necesidad de conocer a personas en la misma situación y de saber que la vida sigue a pesar de la retinosis les llevó a ponerse en contacto con la asociación Retinosis Gipuzkoa Begisare. «Estar con otros afectados te da más vida, ver que nos pasan las mismas cosas ayuda a comprender lo que nos ocurre», señalan. Iniciativas de los guipuzcoanos como la de impulsar la campaña de apoyo a personas con baja visión, les han animado a coger este testigo y formar su propio grupo aquí. Ni hablar de quedarse de brazos cruzados. Retinosis Araba Begisare nace para «dar un servicio de apoyo e información específica, organizar actividades de índole social, científica, cultural y formativa, así como favorecer la interacción de las personas asociadas», explican. Y además, estarán del lado de la ciencia «creando sinergias con los profesionales de la salud visual y los investigadores». El colectivo se presenta este sábado en Montehermoso.