

# Nuestros Protagonistas

ENTREVISTA A RUTH FERNÁNDEZ, MADRE DE HUGO, NIÑO CON SÍNDROME KBG

*“Necesitamos muchas más ayudas económicas de lo que se piensa, se necesitan muchas terapias que a veces no se pueden llevar a cabo”*

Ruth Fernández (Puerto de Sagunto) es mamá de dos niños: Blanca y Hugo. Hugo tiene 10 años, cumple 11 en agosto y, con solo dos años, fue diagnosticado con Síndrome KBG. Una enfermedad rara muy desconocida. Poco a poco, esta familia, ha ido aprendiendo a vivir el día a día con la enfermedad y con lo que ello conlleva. El Síndrome KBG no tiene cura, hay que tratar las manifestaciones y vigilar aquellos aspectos necesarios para la prevención y mejora de calidad de vida e independencia. Hugo lleva seguimiento de distintas especialidades al cabo del año; oftalmólogo, otorrino, odontólogo, logopedia, terapia ocupacional...

El próximo 11 de Junio es el día del Síndrome KBG, por lo que, desde la Asociación Española del Síndrome KBG, de la cual forma parte Hugo y su familia, quieren dar visibilidad mediante redes sociales y lanzar diferentes retos para que se involucre la gente. También, recientemente han publicado; “Mi globito Rojo”, un cuento donde, a través de los ojos de una niña con este síndrome, se quiere dar visibilidad a esta sintomatología y conseguir recaudar fondos que se destinarán íntegramente a la investigación de esta enfermedad rara que niños como Hugo sufren.

■ YOLANDA PORTILLO MARÍN

“Mi globito rojo”, es el libro que habéis publicado recientemente, ¿Cómo surge la iniciativa?

Surge de una madre KBG trabajadora de PRIMARK, en la que expone el caso de su hijo a sus superiores para ver qué pueden hacer para dar visibilidad.

Le ofrecen organizar un concurso de relatos, cuentos sobre la enfermedad KBG entre todos los trabajadores de las tiendas PRIMARK de toda la comunidad.

El Ganador, en este caso Silvia Tamayo, por “MI GLOBITO ROJO”. Se le publicó el cuento desde la Asociación, sirviendo así para poder recaudar fondos con sus ventas.

¿Qué nos cuenta “Mi globito rojo” y qué pretendéis con esta publicación?

Este cuento quiere acercar a los niños y mayores al día a día de una niña que sufre el Síndrome Kbg. Cómo es vivir con un globito rojo (el síndrome Kbg) que te acompaña a todos lados pero que, igualmente, te hace especial y diferente.

Pretendemos que se sepa como es vivir con una enfermedad rara y al mismo tiempo sensibilizar.

Todo lo recaudado será para la Investigación.

Hugo, tu hijo, padece el Síndrome de KBG, ¿Cómo es vuestra vida diaria? Una enfermedad que sigue siendo desconocida.

A Hugo lo que más le afecta en su día a día es el trastorno por déficit de atención (TDAH). Los Problemas de conducta, comportamiento y la distracción, periodos de atención breve, inquietud motora, inestabilidad emocional y conductas impulsivas

•No es capaz de prestar atención minuciosa a los detalles o comete errores por descuido en los trabajos escolares

•Le cuesta permanecer concentrado en tareas o juegos

•Parece no escuchar, incluso cuando se le habla directamente

•Tiene dificultades para seguir instrucciones y no logra terminar las tareas o los trabajos escolares

•Tiene problemas para organizar tareas y actividades

•Evita o le disgustan las actividades que requieren un esfuerzo mental de concentración, como la tarea escolar

•Pierde los elementos necesarios para las tareas o las actividades, por ejemplo, juguetes, asignaciones escolares, lápices

•Se distrae fácilmente

•Habla demasiado

•Da respuestas apresuradas o interrumpe a quien le hace preguntas

•Tiene dificultades para esperar su turno

•Interrumpe conversaciones, juegos o actividades de otros, o se entromete en ellas

Para ello, en su colegio (CEIP MEDITERRANEO) tiene Adaptación curricular, en la que le marcan unos objetivos diferentes a los de sus compañeros, también tiene las ayudas correspondientes de PT y AL para favorecer en el aprendizaje. Acude 2 veces por semana a Terapia ocupacional (EL CENTRO). Trabajan todos los factores que le faltan para poder desarrollar lo que se espera para su edad, tratan de estimular la adquisición de esas habilidades. Le enseñan a dominar las actividades básicas de su día a día tales como vestirse, comer o utilizar el baño.

Para trabajar el Retraso Psicomotor que padece, (retardo en el desarrollo de las destrezas cognitivas y motoras) Hugo va a natación desde pequeño, juega al baloncesto, toca la batería, la Caja y Timbal, lo que le ayuda en su progreso y le encanta.

Hugo Avanza lentamente, pero con el esfuerzo de todos, está progresando favorablemente

¿Qué dice él, al respecto, de todo este revuelo que habéis creado con la publicación de este precioso cuento?

Él no se entera mucho, pero se siente muy especial, porque cada vez que vendemos un libro, lo dedica, y eso le hace sentir muy especial. También tuvimos la oportunidad de presentar el libro a nuestro alcalde, Darío Moreno, y eso aún le hizo sentir mas especial y querido.

También está muy ilusionado de ver su foto en el libro, ya que sale su foto en la última hoja, junto con otros niños KBG

¿Dónde podemos encontrar “Mi globito rojo”?

Se puede comprar directamente en el Editorial:

<https://apuleyoediciones.com/producto/mi-globito-rojo/> también se puede encontrar en la casa del libro,

Falta concienciación por parte de la sociedad e imagino que mucha ayuda económica también.

Generalmente la Sociedad está atascada y no ha avanzado en estos temas, es una lástima tener a veces que dar explicaciones porque



Ruth Fernández junto a sus dos hijos, Blanca y Hugo/LV



Hugo, niño con Síndrome KBG promocionando el libro/LV

no son conscientes de lo que pasa. Si no les afecta directamente no son conocedores de todos los problemas y dificultades que hay para poder llevar un camino lo más normal posible. Necesitamos muchas más ayudas económicas de lo que se piensa, se necesitan muchas terapias, que a veces no se pueden llevar a cabo.

¿Recibís alguna subvención como asociación para la investigación, os apoyan las instituciones municipales en esta lucha para que el globo rojo llegue a todo el mundo?

En principio no recibimos ninguna subvención ya que hasta que no pasen 2 años como Asociación no podemos, este año nos pondremos en marcha para solicitar las que podamos.

Desde nuestro ayuntamiento de Sagunto van a hacer de intermediarios para ofrecerles nuestro libro a las bibliotecas municipales y a las librerías. Estamos muy agradecidos.

Es un camino muy largo.

La verdad es que, para conseguir cualquier cosa, hay que trabajar mucho con mucho esfuerzo, pero por nuestro hijo estamos dispuestos a todo

¿Y qué proyectos estáis desarrollando desde la asociación?

Desde la Asociación tenemos un Investigador Americano, el cual nos ha entrevistado a 25 familias para ver la evolución de los niños cada año, el DR Gholson Lyon. Psiquiatra y jefe de laboratorio en el Instituto de Investigación Básica en Disca-

pacidades del Desarrollo, y profesor en The Graduate Center, CUNY. Donde evalúa la discapacidad y desarrollo de cada niño.

Tenemos varias plataformas para recaudar fondos:

•En la plataforma Teaming (Únete a la lucha contra el Síndrome KBG), en la que con 1 euro mensual se ayuda para la Investigación. <https://www.teaming.net/kgb>

•LA CERVEZA MUDITA, un proyecto solidario a través de la Asociación de Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto con esclerosis múltiple, en la que nos aporta un 60% de sus beneficios a la investigación. <https://cervizamudita.com/tienda/mudita-lager/>

•En la plataforma <https://www.gofundme.com/f/1-ao-de-investigacin-del-sndrome-kbg>

El próximo 11 de junio es el Día Mundial del KBG, ¿Qué propuesta tenéis esta año para darle visibilidad a esta enfermedad en su día?

Este año, al igual que el año pasado, se ha retado a bailar por el KBG. Con el Trend de tiktok Bailemos al ritmo de Miércoles Addams!!! Lady Gaga - Bloody Mary

Ella al igual que nuestros niños le tocó adaptarse a una sociedad muy distinta a ella donde destacaba por ser diferente, pero, encontró apoyo y comprensión a la vez que se hacía visible, también fue aceptada.

A raíz de todo el movimiento por redes, se puso en contacto con la Asociación, el Departamento de

Biología Celular e Histología, Universidad de Murcia/IMIB/CIBER el Prof. Victoriano Mulero, para ofrecernos la investigación de la enfermedad. Que consiste en MODELAR EL SÍNDROME KBG PARA LA BÚSQUEDA DE NUEVOS TRATAMIENTOS mediante peces cebra. Se les introduce la enfermedad a los peces para ver su evolución y poder encontrar fármacos que sirvan para mejorar la enfermedad.

Actualmente tenemos un investigador a media jornada y se nos acaba este año, por lo que buscamos financiación, fondos...para poder seguir con ella.

Los integrantes de la Asociación hacemos diferentes eventos, carreras solidarias, partidos de fútbol, merchandising... para poder ir costeando lo que se puede. Por ejemplo, nosotros somos falleros de la Falla 3 de Abril, y el día 11 coincide con nuestra proclamación, así que toda la comiión nos sumamos a este día bailando juntos en redes y dando visibilidad.

¿Dónde nos podemos unir a ese reto que habéis organizado?

¡Mádanos tu video bailando y etiquétanos en las plataformas de Facebook, Instagram, tiktok @sindrome\_kbg , tiktok: sindromekbgj

