



▶ 23 Octubre, 2015

# La Sonrisa de Hugo, un año luchando para dar visibilidad a lo desconocido

La asociación organiza esta noche una cena solidaria en Barbastro con el objetivo de recopilar dinero para avanzar en la investigación de la leucoencefalopatía megalencefálica (MLC), una enfermedad rara de la que solo hay dos casos en España

ZARAGOZA. Hay fechas en la vida de una persona que no se olvidan nunca. En el caso de Hugo, y su familia, esta fecha es el 22 de agosto de 2014, momento en el que le comunicaron a sus padres que padecía una leucoencefalopatía megalencefálica con quistes subcorticales (MLC), una enfermedad de las consideradas raras, porque solo hay doscientos casos en todo el mundo, dos de ellos en España. Una enfermedad neurodegenerativa, cuyo deterioro es progresivo, tanto en el sistema motor, como en el área cognitiva.

En aquel momento, la vida de sus padres, Rubén Abadía y Laura Félix, dio un giro de 180º y todo el tiempo libre que sacaban lo dedicaban a buscar datos sobre esta enfermedad. «Al principio de conocer el diagnóstico, me negaba a reconocer la realidad y solo comentamos lo que pasaba a la gente más cercana a nosotros. Nadie, ni tan siquiera los médicos sabían decirnos exactamente qué pasaba, cuál era el futuro que se esperaba para Hugo o las fases de la enfermedad. Yo miraba y miraba en internet, pero nunca encontraba nada, hasta que un día di con la tesis de la doctora Tania López y después de muchas búsquedas infructuosas por fin la localicé y nuestro horizonte se abrió: por fin alguien sabía de lo que estábamos hablando», recuerda Laura Félix.

En un principio, no quiso ahondar más en temas particulares y desconocía si había más casos en España o no, pero luego a través de la Asociación ELA, entró en



Hugo con su familia y el equipo de investigación de Barcelona. L. FÉLIX

## Cena solidaria

■ El salón del Gran Hotel Ciudad de Barbastro, acoge esta noche, a las 20.45, una cena para recaudar fondos que sirvan para investigar esta dolencia. Previamente a la cena, la madre de Hugo y presidenta de la asociación, Laura Félix; Leticia Gómez, terapeuta Vojta de Barcelona; y Virginia Nunes, investigadora Senior del Laboratorio de Genética Molecular-Idibell, harán una pequeña presentación sobre la MLC. También han habilitado un número de cuenta para recoger donativos: ES23 0081 7221 4500 0114 7925.

contacto con la familia del otro niño afectado que vive en Madrid y con los que ahora tienen una relación telefónica.

Preocupada porque nadie tuviera que vivir «el calvario de buscar en la red y no encontrar nada» y para evitar a otros padres una situación tan angustiada como esta, Laura decidió poner en marcha la página web [www.la-sonrisadehugo.org](http://www.la-sonrisadehugo.org), donde, además de hablar de la enfermedad y las terapias, cuenta el día a día de esta familia.

Y a raíz de esta web y su página en Facebook, en noviembre de 2014 surgió la asociación del mismo nombre en cuyos estatutos se puede leer que todo el dinero que se recoja en las actividades que se programan van dirigidas a «hacer frente a los gastos que

se generen a lo largo de la enfermedad de Hugo y también a la investigación».

Porque la investigación es clave para avanzar en este tipo de enfermedades raras y eso lo tienen muy claro los padres de Hugo, que están en contacto permanente con un grupo de investigación de la Universidad de Barcelona, en cuyos profesionales han depositado muchas de sus preocupaciones y han encontrado la respuesta a muchas de sus dudas.

## Esperanza en el futuro

Un año después, Hugo es un niño feliz, va a la guardería y periódicamente acude a sus revisiones en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza y en el Niño Jesús de Madrid, donde le atienden en la Unidad de Leucodistrofias. Además, va semanalmente a Atención Temprana donde cubren las áreas de fisio y logopedia y cada quince días acude a un centro de Barcelona, a sesiones de vojtá terapia, una especialidad pediátrica que imparte Leticia Gómez.

Toda esta ayuda y apoyo ha permitido que Hugo lleve una vida relativamente normal, en la guardería, con su familia. En cuanto al futuro, sus padres no quieren hacer planes a largo plazo. «Solo queremos vivir y disfrutar del presente y pensar en cosas a corto plazo. Es mucho el desconocimiento que hay sobre este tipo de enfermedades, pero confiamos plenamente en los investigadores que dedican su vida a avanzar en estas enfermedades», concluye Laura.

ANA ESTEBAN