EL 9 NOU PERIÒDIC INDEPENDENT D'OSONA I DEL RIPOLLÈS

PAÍS: España
PÁGINAS: 21
TARIFA: 1520 €
ÁREA: 437 CM² - 50%

FRECUENCIA: Bisemanal
O.J.D.: 8675
E.G.M.:
SECCIÓN: POLITICA

22 Abril, 2016

"L'Alba ha de carregar piles cada quatre setmanes però fa vida normal"

Alba Begara, de 13 anys, té una immunodeficiència primària que li van detectar als 2 anys

Roda de Ter

G.R.

Alba Begara té 13 anys i quan en tenia 10 li van diagnosticar una immunodeficiència primària (IDP) combinada amb dèficit de Jack 3. Fins llavors no en sabien el tipus. Com expliquen els seus pares, Francesc Begara i Conxi Valera, això vol dir que "el sistema immunitari no funciona del tot correctament". Des de ben petita, comenten, la nena "sempre estava malalta, tenia moltes febres i un constipat li durava un mes". Als cinc mesos va tenir una pneumònia, i als 2 anys i mig va estar un mes i mig a l'UCI i cinc mesos ingressada a l'hospital. Des de llavors, cada quatre setmanes va a l'Hospital de la Vall d'Hebron a "carregar piles", com apunta el pare. Tenir una immunodeficiència primària és com "tenir unes piles que es van esgotant", les defenses, i "s'han de carregar". Si no fes això "se li encomanaria tot molt ràpidament, tot es complica molt més i suposaria un ingrés", afegeixen, ja que a més no es pot vacunar.

Malgrat ser una malaltia crònica, quan finalment van diagnosticar la IDP a la nena, es va parlar de fer-li un trasplantament del moll de l'os, un fet que en el seu cas la curaria, però de moment està pendent. En cas que es fes, "no caldria fer el tractament cada quatre setmanes".

"En arribar tard el diagnòstic", expliquen la família Begara Valera, la nena té seqüeles com "bronquiestàcies, artritis i osteopènia". Amb tot, el dia a dia de l'Alba "és normal", a banda de prendre's una medicació diària, i "fa el mateix que els altres nens i nenes però amb algunes limitacions", com poden ser a l'hora de fer educació física quan "ha d'abaixar el ritme". En general, però, "la qualitat de vida és molt bona", asseguren.

ALBERT LLIMÓS

Francesc Begara i Conxi Valera amb la seva filla Alba, divendres passat a Vic

De petita sempre estava malalta i va estar ingressada diverses vegades

Els pares de l'Alba apunten que en aquesta malaltia hi ha un problema de desconeixement a la societat i també per part d'alguns professionals. Per aquest motiu, per donar a conèixer la IDP, fa un temps formen part de l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP). Precisament aquest diumenge l'Alba impartirà un taller en què farà de metge per un dia.

EXEMPLAR DE SUBSCRIPCIÓ ELECTRÒNICA D'EL9NOU. QUEDA PROHIBIDA LA SEVA DISTRIBUCIÓ O REENVIA