

# SOS: Una Vida para José Carlos

Contributed by Eugenio Guerrero  
Tuesday, 28 October 2008

José Carlos Galera, de 6 años de edad, juega con coches mientras sus padres explican por qué recaudan dinero para ir a Estados Unidos a operar al pequeño. El niño sabe que tiene una enfermedad grave y no se asusta, pero se impacienta porque le han prometido un juguete. "Está cansado de ir de medio de comunicación en medio, pero no nos queda otra opción", dice su padre, José Manuel Galera.

Este matrimonio zaragozano ha emprendido una auténtica cruzada por su hijo. Al niño le han diagnosticado adrenoleucodistrofia, una rara enfermedad que afecta a la mielina, una sustancia que recubre las terminaciones nerviosas. En los niños, el cuadro degenerativo neurológico evoluciona hasta una demencia grave, con deterioro de la visión, la audición, el habla y la marcha, falleciendo precozmente. Este mismo trastorno es el que inspiró la película "El aceite de la vida", que contaba una historia real, la de un matrimonio desesperado por encontrar una cura para su hijo Lorenzo.

PACHICA G<sup>a</sup> INDA. Zaragoza ( El Heraldo de Aragón de 18 de Octubre de 2008)

## La enfermedad está avanzada

José Carlos todavía no tiene manifestaciones exteriores de su dolencia, pero las pruebas médicas advierten de que aunque no sean visibles las lesiones a simple vista, la enfermedad está avanzada, tanto que en los únicos tres hospitales de España donde realizan el trasplante de médula ósea que requieren estos chicos (Barcelona, Madrid y Murcia) han desistido intervenirle. "En el Hospital Infantil nos dijeron que lo disfrutáramos mientras se pueda y que le demos la mejor calidad de vida", cuenta la madre, Eva Lázaro, que se resiste a asumir ese pronóstico.

La familia intentó una terapia génica en París, donde ya han sido operados tres niños. Es un tratamiento experimental que actúa contra la enfermedad desde el origen, al introducir un gen terapéutico para corregir el defectuoso causante del mal. Lo hace con la propia médula ósea de los enfermos, con lo que se elimina el riesgo del rechazo. Pero en ese ensayo clínico no han admitido al pequeño zaragozano. Según la escala "Loes", método que mide las lesiones que ocasiona el mal, José Carlos está en el escalafón nueve y solo admiten los casos cuya evolución ha llegado al tres.

## Minnesota, última opción

"Solo nos queda la opción de Estados Unidos, donde no evalúan tanto esa escala como si el niño ha empezado a tener manifestaciones físicas", explica el padre. "El doctor Lawrence Charnas, del Hospital Universitario de Minnesota, sí acepta operarlo. Hemos investigado y buscado referencias y tanto él como el doctor Patrick Aubourg de París son las dos referencias mundiales de esta enfermedad. Como padres, tenemos que intentar esta opción", añade.

El problema es que la operación y el tratamiento, que duraría entre cuatro y seis meses allí, en Minnesota, cuesta 700.000 euros. De momento, la familia ha conseguido recaudar 415.000 euros.

De esa cantidad, 200.000 euros los donó la empresa en la que trabaja el padre, la alemana Würth. El resto son donaciones ciudadanas. "Estamos muy agradecidos, nos están ayudando personas que no nos conocen y a ellos le debemos la vida de nuestro hijo", se emociona la madre. Además, el Real Zaragoza y el CAI-Balónmano Aragón se comprometieron a donar la taquilla recaudada en sus últimos partidos.

Los problemas de salud de José Carlos Galera empezaron en septiembre de 2007. "Nada más levantarse, decía que le dolía la tripa y vomitaba. Al principio incluso pensamos que no quería ir al colegio", cuenta su padre. Pero con apenas dos vómitos, el pequeño se quedaba deshidratado y, a pesar de los cuidados de sus padres, le tenían que ingresar. Le sometieron a varias analíticas completas y diversas pruebas. "Miraron a ver si era celíaco, luego pensaron que podía ser tuberculosis, sida, cáncer... pero al final ha sido lo peor", dice con entereza el padre.

Las pruebas condujeron el diagnóstico a la enfermedad de Addison, una insuficiencia suprarrenal que tiene tratamiento de por vida. En algunos casos, la enfermedad de Addison se asocia a la adrenoleucodistrofia y ocurrió así.

De momento, el caso de José Carlos Galera ha invadido Internet y salta de correo en correo electrónico, además de que hay carteles informativos por muchas calles de Zaragoza. En el colegio Cristo Rey, donde estudia José Carlos, también van a hacer una colecta entre los padres de alumnos. El CAI Zaragoza de baloncesto igualmente les apoya y en el partido de mañana podrán pasar huchas para recaudar dinero para la intervención.

## Huchas en comercios

La ciudadanía se ha volcado y los familiares y amigos de este matrimonio zaragozano secundan diversas iniciativas para apoyarles. Una de las abuelas tiene un comercio y allí ha puesto una hucha de recaudación, además de que ha repartido otras tantas en tiendas cercanas por San Juan de la Peña, que sin dudarle se han prestado a ayudarle.

Las peticiones de ayuda también han llegado al Ayuntamiento de Zaragoza, quien ha respondido que no puede darles apoyos económicos, pero sí facilitarles la prestación gratuita de instalaciones para la organización de eventos, como conciertos o espectáculos, para este fin.

Toda la información del caso está colgada en la web que han puesto en marcha los padres: [unavidaparacarlos.es](http://unavidaparacarlos.es) [yunavidaparacarlos.info](http://yunavidaparacarlos.info).

Al coste de la intervención y tratamiento se suman los gastos del viaje y la estancia en Estados Unidos. El niño deberá estar ingresado, al menos, de cuatro a seis meses. Los padres han decidido viajar los dos. La otra hija que tienen, de nueve años, se quedará con unos tíos en Zaragoza. "No creemos que sea bueno para ella que venga. Es demasiado duro", concluye la madre. [www.heraldo.es](http://www.heraldo.es)

Actualizado ( Sábado, 18 de Octubre de 2008 11:22 )