

**DONATIVOS**

\* **Kutxabank** Nº de cuenta:  
**49 2095 0028 80 9113398728**  
\* Hasta el día 4 se pueden hacer donativos mediante llamadas al teléfono de la campaña de Navidad: 94 609 20 62.  
\* También se puede enviar un SMS con el mensaje STOPSF al 28014. Cuesta 1,20 euros.

es lo que más le gusta. Aunque no lo dice porque Sanfilippo le afecta sobre todo al habla, en el cole Cervantes es feliz. Se sabe los colores y las formas de los objetos. «Va encantando porque tiene muchísimas amigas».

**Oier Iribarren** 6 años. Sanfilippo A  
«Es un pedazo de pan y le encantan los mimos»

Oier, el único guipuzcoano del grupo, es un rubio de ojos oscuros, además de «un pedazo de pan». Fue el primer niño diagnosticado en el País Vasco con un enfermedad «tan retorcida y agresiva», se duele su amaxu, quien expresa la angustia que produce «ver cómo tu hijo, en vez de progresar, va para atrás. De bebé no se notaba nada. Fue a partir del año y medio, cuando vimos que algo pasaba». Como «cariñoso» que es, a Oier «le encantan los mimos, que le hagan caso». Y lo está consiguiendo. Gipuzkoa se ha volcado con este crío de Ibarra. «Estamos dando mucho la pelmada, pero no nos queda otra», dice Izaskun Aizpurua como si tuviera que disculparse por apelar a la solidaridad de la gente. A ella le gustaría no exponer tanto a su hijo... «pero nuestra esperanza es el tratamiento. Necesitamos el ensayo». Y que sea cuanto antes. Mientras llega, Oier va contento a la ikastola Laskorain de Tolosa, donde intentan que conserve al máximo sus capacidades.

**Iker Blanco** 9 años. Sanfilippo C  
«Le gusta el contacto con la gente, que le hablen»

Como a muchos niños, a Iker le gusta echar carreras con los amigos, pero no siempre puede. Sanfilippo le hace pisar mal, así que ahora está en pleno tratamiento para ver si mejora. Iker no se queja. Todo lo contrario. Una sonrisa de oreja a oreja ilumina su cara. «Le gusta que le den besos, que le toquen, el contacto con la gente», dice su aita, Mikel. Iker apenas habla. Dejó de comunicarse oralmente a eso de los seis años. Desde entonces, lo hace con la mirada, con unos ojos que se clavan en el interlocutor para expresar su deseos y su agradecimiento ante cualquier muestra de cariño. «Es feliz. Le encanta la música, saltar, que le pasen la pelota», comenta su padre. La relación con otras familias lleva a compartir experiencias. Alumno del colegio público Fray Juan de Zorroza, Iker también tiene cuidados especiales para tratar de frenar el deterioro hasta que llegue la terapia que podría curarle. Una vez a la semana tiene osteópata y recibe una medicación experimental para paliar síntomas de la enfermedad. «De febrero aquí ha experimentado una mejoría. Hemos notado cierto avance en la comunicación», se ilusiona el papá.

**Irene Berdote** 5 años. Sanfilippo B  
«Los niños de cole la comprenden y quieren»

Irene es de naturaleza alegre. Y también «muy impulsiva», dice su madre, Alba. Esta juguetona va al colegio público Tomás Camacho, del barrio bilbaíno de Irala, donde aprende los colores, los números y juega con otros niños. Entre otras aficiones, lo que más le gusta es «bailar». Como casi todos los niños enfermos de Sanfilippo, Irene no habla, pero su ternura facilita el trato con sus compañeros. «La comprendan y la quieren», resalta su padre, Javier. «Muy comi-

lona», Irene ha mejorado en el último año gracias a los cuidados de unos padres que se desviven por su pequeña. «Soñamos con la terapia, con que el tratamiento llegue lo antes posible para que no pierda más facultades», se desahogan Alba y Javier, mientras Irene, ríe que te ríe, trepa por unas escaleras ajena a cualquier preocupación.

**Mikel García** 35 años. Sanfilippo ¿?  
«Desde que era niño le gustaba la música»

Mikel, que en enero cumplirá 36 años, es un reto para la ciencia. «Nos

dijeron que moriría a los 18 años», comenta Silvia. Es la hermana de este joven de Santurtzi que, de muy niño, hablaba e, incluso, decía «palabras en euskera». Su hiperactividad y falta de atención le llevaron de consulta en consulta hasta que un neuropediatra de Barcelona diagnosticó una enfermedad del metabolismo. Los médicos están analizando ahora qué variante de Sanfilippo sufre, una vez que se ha descartado la A y la B. Mikel corría como cualquier niño, pero dejó de andar. Lleva en silla de ruedas casi la mitad de su vida. Casi al mismo tiempo enmudeció de tal ma-

nera que sólo decía alguna palabra suelta. «Era muy cariñoso», dice una joven marcada por la enfermedad de su hermano. Silvia y su madre saben que para Mikel, que se alimenta por un botón gástrico, el ensayo de la terapia génica va a llegar «muy tarde», pero quieren que se haga. «Por todos los demás». Por este motivo y porque «si viviera mi padre, estaría muy orgulloso», forman parte de la Fundación Stop Sanfilippo. «¿Que si siente algo? Yo creo que sí». Silvia no tiene certezas respecto a lo que sucede en la mente de su hermano. Solo sensaciones y un gran amor.

**AHORRA  
CON LA TARIFA FAMILY**

**FAMILY**

LLAMADAS ILIMITADAS + 1 GB EN CADA LÍNEA

1ª LÍNEA  
**23'9€** /MES  
IVA INCLUIDO

CADA LÍNEA ADICIONAL  
**6€** /MES  
IVA INCLUIDO

Y con lo que te vas a ahorrar date un capricho



**SONY XPERIA T3**  
por sólo

**12'1€** /MES  
IVA INCLUIDO



**Contrátalo en euskaltel.com | Tiendas | 1717**

Llamadas y tráfico nacional. Por política de buen uso la Tarifa Family tiene un límite 5 líneas por cliente y de 7.000 minutos por línea. Oferta para clientes de Euskaltel con más de dos meses de antigüedad. Compromiso de 24 meses. Más información en [www.euskaltel.com](http://www.euskaltel.com)

Patrocinador Tecnológico:

