

# Las caras de Sanfilippo

**Cuatro chicos y tres chicas. Seis niños y un adulto. Son los siete vascos con Sanfilippo, una enfermedad degenerativa. Sus familias luchan para ensayar con ellos una terapia que ha dado resultado con ratones**



**MARÍA JOSÉ CARRERO**

✉ mj carrero@elcorreo.com

**BILBAO.** Hace exactamente un año que la enfermedad de Sanfilippo se hizo visible en Euskadi. Existía antes, pero no se había hablado de ella. En plena Navidad de 2013, Naiara García de Andoin y su marido, José Ángel García, lanzaron un SOS a través de EL CORREO. Pedían ayuda para salvar a sus tres hijos. Su llamamiento sacó del anonimato a otras cuatro familias vascas con hijos afectados por una dolencia neurodegenerativa con consecuencias devastadoras. Le llaman el alzheimer infantil por el progresivo retroceso que sufren los niños. La enfermedad tiene variantes. En función de la tipología, las expectativas de vida cambian. La más virulenta –Sanfilippo A– acarrea la muerte en la adolescencia. «El tiempo corre en contra de los niños», repite Naiara García de Andoin. De ahí la prisa por ensayar con ellos una terapia génica que ha dado buenos resultados con ratones. La investigación se está realizando en Ohio (Estados Unidos), financiada por asociaciones de familias de diferentes países. Entre ellas, la española Stop Sanfilippo, que debe aportar 3 millones de euros. Hasta ahora ha recaudado la mitad. Para marzo se necesitan 700.000 euros. Apenas hablan, pero Araitz, Ixone, Unai, Irune, Oier, Iker y Mikel piden la colaboración de todos. Unos la piden con una sonrisa; otros con una mirada inocente que se entristece de día en día.

**Araitz García** 8 años. Sanfilippo A  
**«Observadora y tolerante con sus dos hermanos»**

Araitz nació después de un parto difícil que le dejó secuelas, entre ellas una parálisis facial que ha tenido confundidos a los médicos durante siete años. No fue hasta 2013 cuando le diagnosticaron, a la vez que a sus dos hermanos, Sanfilippo A. A los cinco años y medio dejó de hablar. Solo dice un enigmático «volvemos» que nadie sabe cómo interpretar. Es una niña tranquila «observadora y tolerante con Ixone y Unai» con los que, a su manera, ejerce de hermana mayor. Va a terapia cinco horas diarias para conservar al máximo sus facultades. «Le gusta jugar a meterte el dedo en la boca y hacer como que se lo muerdes». Con eso basta para que se ría. Y si es su padre quien juega, mucho mejor. Tiene con él un 'feeling' muy especial.

**Ixone García** 5 años. Sanfilippo A  
**«Una cabezota a la que le gusta cantar y Mickey Mouse»**

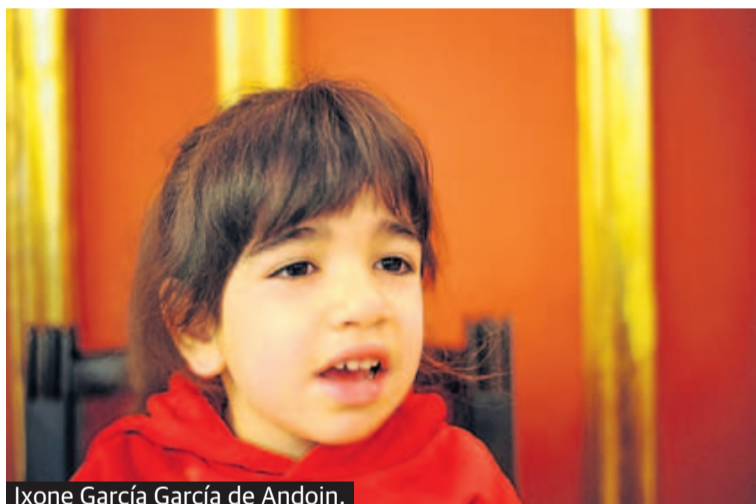
La vitalidad de Ixone es desbordante. Y la cabezonería, también. Lo dice su madre: «No atiende a razones». Y como



Araitz García García de Andoin. :: FOTOS: BORJA AGUDO



Mikel García Vaquero.



Ixone García García de Andoin.



Oier Iribarren Aizpurua.



Unai García García de Andoin.



Iker Blanco Louzao.



Irune Berdote Céspedes.

«brutota» que es prefiere jugar con niños a correr y saltar. Sus amigos del alma son Luka y Mikel, dos compañeros del colegio público Cervantes, de Bilbao, al que acude a diario, al igual que su hermano. Además, a Ixone le encanta bailar. ¡Ah! y, pese a que apenas habla, lo suyo es cantar. Se sabe el 'Cumpleaños feliz' también en euskera e inglés. Y domina el himno del Athletic. Ixone siente devoción por los dibujos animados de Mickey, tanto que es capaz de repetir sin descanso «miska, muska, Mickey Mouse!», la frase mágica del ratón de Disney. Cuando quiere establecer comunicación con alguien, tiene un truco, que es preguntar por el paradero de algo: «¿Dónde está...?» lo que sea.

**Unai García** 4 años. Sanfilippo A  
**«Es muy alegre y cómo chuta con la izquierda»**

Si hay un niño alegre en Bilbao, ese es Unai, el hermano de Araitz e Ixone. Lo suyo es reír. Y correr. No hay manera de pillarle. Y andar en bici. Y jugar al balón... Tiene una buena zurda. «Chuta como nadie con la izquierda... ya quisieran muchos delanteros. Unai disfruta muchísimo de todo y aprende muy rápido», dice su amatxu. Al tener solo 4 añitos cumplidos en octubre, la enfermedad es menos visible que en su hermanas. «Pero aunque no queramos mirar, ahí está», comenta Naiara García de Andoin. Como Ixone, va tres días a terapia y dos a judo, que