

Sant Joan de Déu impulsa un portal para pacientes con enfermedades metabólicas y sus familias

# Tortillas sin huevo en la red

ANA MACPHERSON  
Barcelona

**N**i pescado ni carne. Ni pasta normal, de la que se vende en el súper. Su comida es básicamente verdura y frutas, "pero come en el cole lo mismo, aparentemente, que los demás: si hay tortilla de patatas, le hago tortilla de patatas ¿cómo? sin huevo, porque no puede tomar proteínas. Se pone sucedáneo de leche y harina especial, un poco de sal y una puntita de colorante. Y parece huevo. No cuaja igual, claro, es mucho más laborioso". Lo explica Mei, madre de una niña de cinco años con una enfermedad metabólica, citrulinemia, que afecta al ciclo de la urea. No metaboliza el amoníaco, y sin una dieta extrema y la medicación que toma cuatro veces al día se intoxicaría su sistema nervioso. La enfermedad apareció a las 48 horas de vida. "Debutó a lo bestia. Entró en coma, pero ahora va al cole y no tiene ningún tipo de afectación".

Medicinas y dieta. La pasta la compran por internet o en tiendas especializadas en estos alimentos en los que se detalla hasta las más pequeñas cantidades de sus componentes, "porque no sabes la cantidad de proteínas que hay por ahí, y a ella la matarían". El caso de la hija de Mei es uno entre los mil niños con enfermedades raras, unas 700, a menudo metabólicas y por lo tanto relacionadas con la dieta, que se diagnostican

y tratan en hospitales como Sant Joan de Déu. Pero siempre quedan otros cientos sin diagnosticar. Se calcula que en conjunto afectan al 1 por mil de la población, aunque de algunas sólo se conocen dos casos en España.

Así que si difícil es hacer tortilla sin huevo y comprar pasta sin rastro de proteína, aún lo es más saber los pormeno-

res y los detalles de tu bebé enfermo de una cosa que sólo le pasa a otro en todo el país.

Por eso han abierto un portal ([www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)), amparado por el hospital y los pacientes, donde es posible preguntar y contar todo, por raro que sea, para no estar en absoluto solos. "Cada uno puede encontrar información clara y enlaces científicos sobre la enfermedad que le interesa. Son muchas, y cada una tiene sus apartados de consejos, enlaces, un apartado de consulta que respondemos en el hospital, aportaciones, como las recetas, que también revisamos en el hospital antes de subirías, o información sobre tiendas o restaurantes recomendables en cualquier ciudad", resume la bioquímica María Antonia Vilaseca, hoy jubilada de su actividad científica en Sant Joan de Déu y líder de esta iniciativa junto a las asociaciones de enfermos.

"Nuestros hijos se pasan catorce años comiendo lo mismo. Saben perfectamente qué pueden y qué no pueden, son superconscientes, pero siempre hay un comienzo y cuesta aprender y tener a quién preguntar, y a ellos, cuando ya son adolescentes, les permite entender qué les pasa cómo se pueden organizar si van de viaje de fin de curso a Sevilla. Y puedes hacer preguntas y contar que has oído que ensayan tal tratamiento, o en tal hipermercado venden esta marca a mejor precio", explica Mei. Ella se ocupa también del Facebook, que permite el contacto con adolescentes y familiares a escala mundial. "El mundo real no se va a adaptar a ellos. Los amigos comerán hamburguesas y embutido, y nuestros hijos son los que tienen que encajarse ahí".

Las familias también necesitan adaptarse. "Es difícil aprender sobre algo que no se ve, pero la información les permitirá entender, y ahí se inicia la formación de los padres", señala la doctora Vilaseca. "También es difícil enfrentarse a un empeoramiento repentino, a veces en horas, y a la aparición de una enfermedad de la que apenas hay enfermos. Y necesitan saber y saber" ●

## SIN FRONTERAS

### Consultas desde toda Latinoamérica

■ El responsable de la web, Jordi Fábregas, muestra con orgullo los resultados de un par de meses de funcionamiento provisional. "Miles de visitas de toda España, pero también de México, Colombia, Chile, Argentina, Perú... No hay otro portal en castellano con una información tan detallada y segura".

En el portal hay recetas, restaurantes o tiendas recomendables para enfermos metabólicos