

Sánchez hace un guiño a Cataluña y propone a Iceta como presidente del Senado

El presidente del Gobierno en funciones, Pedro Sánchez, anunció ayer su intención de proponer al secretario general del PSC, Miquel Iceta, para presidir el Senado, Cámara en la que el PSOE tiene mayoría absoluta. Iceta es conocido por abogar a favor del indulto para los líderes soberanistas y respaldar un referéndum si «la mayoría lo pide». PP y Cs se mostraron contrarios. **PÁGINA 4**

Hallan viva a Natalia, la estudiante desaparecida en París

Los padres de la joven estudiante que desde hace días permanecía en paradero desconocido en la capital gala, identificaron ayer a su hija, ingresada sana y salva en un hospital. Al parecer, la joven fue localizada aturdida deambulando por las calles de la ciudad y trasladada al centro hospitalario. **PÁGINA 7**

Rubalcaba, líder histórico del PSOE, ingresado de urgencia tras sufrir un ictus

PÁGINA 4

Sanidad no descarta prohibir que se fume en coches

PÁGINA 6

El Barça busca culpables tras su bochorno ante el Liverpool

PÁGINA 10



VÍCTOR MANUEL:
«NUESTRO PROPIO PAÍS ESTÁ UN POCO DESCOYUNTADO»

A sus 71 años, el cantante está de gira con su último disco, *Casi nada está en su sitio*. Un trabajo en el que reflexiona sobre la situación actual del mundo. **PÁGINA 12**

Cinco líneas de Cercanías se verán afectadas por el cierre del túnel de Recoletos en junio

SERVICIOS Las obras durarán 6 meses y dificultarán la movilidad en C-1, C-2, C-7, C-8 y C-10
EMT Fletará autobuses gratuitos entre Atocha y Nuevos Ministerios cada tres minutos

PÁGINA 2



Enfermedades raras
Vivir con la dolencia que convierte los músculos en hueso

PÁGINA 8

EVA MANÉZ

FOGONAZOS ISABEL SERRANO

Un mediador en el Senado. Aunque Miquel Iceta defiende que en política todo se puede y debe «resolver hablando» no le faltan enemigos. Su afán por tender puentes entre Cataluña y España le ha situado en el centro de las críticas del PP, Cs y del mismo PSOE, pero también del independentismo. Ninguno le perdona que intentara evitar la ruptura ni que apoyara el 155. ●



ESTE JUEVES BOTE

21,5 MILLONES €

LA PRIMITIVA [JOKER]

1 EURO MÁS
NO TE LA JUEGUES,
ECHA LA PRIMITIVA
CON JOKER

JUEGA CON RESPONSABILIDAD 18

LOTERÍAS

LA CRUEL ENFERMEDAD QUE PETRIFICA LOS MÚSCULOS

Patricia, que sufre fibrodisplasia osificante, confía en que se logren avances que frenen la evolución de esta rara dolencia



Patricia Marín, paciente de FOP, en su casa de Valencia. EVA MAÑEZ

ARACELI GUEDE

aguede@20minutos.es / @araceliguede

Cuando era niña, Patricia Marín caminaba. Y corría. También podía peinarse. Y lavarse el pelo. Ahora, con 42 años, dar un paso le supone una gran dificultad y le resulta imposible separar los brazos del tronco. La fibrodisplasia osificante progresiva que padece ha formado un segundo esqueleto en su cuerpo y la ha ido paralizándolo. «Cada vez me queda menos músculo. Soy una piedra», relata una de las veintiséis personas que tienen diagnosticada esta enfermedad en España.

Como todo el que nace con esta patología tan rara, Patricia vino al mundo con juanetes, una deformación que los médicos intentaron sin éxito corregir con escayola. Dos años y medio después, a la pequeña le salió un bulto en la espalda y una biopsia determinó la gravedad de su estado. Es así como la enfermedad empieza a manifestarse, con inflamaciones que suelen arrancar en la primera década de la vida, por una caída o de forma espontánea, y que provocan que el tejido muscular de la zona se convierta en hueso. Los brotes se van exten-

Dos ensayos clínicos en marcha

●●● La FOP es una enfermedad muy rara pero cuenta con diversas investigaciones centradas en buscar una terapia que frene su avance. Hasta ahora los tratamientos ayudaban a desinflamar y a quitar el dolor pero dos nuevos fármacos evitan los brotes. Estos ya están en fase de ensayo clínico, lo que significa que se están probando en pacientes. El primero, en el que participa el Hospital La Fe de Valencia, se focaliza en niños y el segundo, en el que interviene el Ramón y Cajal de Madrid, se ha dirigido a adultos.

diendo hasta que la rigidez es absoluta. Una vez que el músculo se ha osificado, los pacientes no sienten dolor pero en el momento de la hinchazón, esos huesos surgen con pinchos. Comúnmente los denominan «espinas de rosas», lo que puede dar una idea del sufrimiento que provocan.

«Camino en equino, sin apoyar el talón. Muchos de nosotros lo hacemos. Y ando por casa. A la hora de salir a la calle lo hago en silla de ruedas porque voy muy lenta», cuenta esta valenciana al otro lado del teléfono. «Puedo escribir. Lo que no puedo hacer es aquello que conlleve levantar los brazos», continúa, antes de confirmar que necesita asistencia permanente.

La cara es otra de las partes que esta mujer tiene afectada. Tuvieron que operarle la man-

díbula después de que rodase por las escaleras al pisar un cubito de hielo y desde entonces puede abrir muy poco la boca. En estos pacientes está totalmente desaconsejado el bisturí y en aquellas ocasiones en las que no queda más remedio se sabe que su uso tendrá consecuencias.

«Cuando se hace una intervención o se aplica una inyección intramuscular, el músculo se inflama y en estos casos

LA CIFRA

26

pacientes han sido diagnosticados de fibrodisplasia osificante progresiva en España

se osifica. Con las vacunas también hay que tener cuidado. Las subcutáneas se pueden administrar, pero las que se ponen con agujas más profundas están totalmente contraindicadas», explica el doctor Javier Bachiller, experto en lo que se conoce como FOP. Sí es factible la extracción de sangre, pero incluso la anestesia para un empaste puede ser problemática.

Frente a lo limitante de la situación, Patricia ha procurado llevar una vida «más o menos normal». Ha sido fallera, ha viajado con sus padres, estudió informática y recientemente ha retomado las clases de inglés que dejó hace unos años. «He sido una de las afortunadas en esta enfermedad. Me la diagnosticaron siendo muy pequeña y he crecido con ella. Me adapté poco a poco. En la adolescencia sí lo pasé mal porque mis amigas me dieron un poco la espada. Pero en el colegio no tuve problemas», refiere y se acuerda de quienes descubren lo que les ocurre cuando ya el deporte por ejemplo forma parte de su rutina: «Te dicen que no vas a poder hacer cosas que hasta ese momento haces y te rompen la vida».

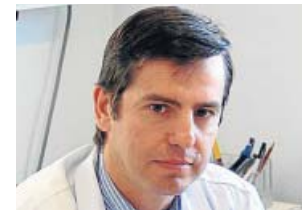
Varias investigaciones luchan para que no se rompan más vidas. Hasta ahora solo podía recurrirse a antiinflamatorios con los que intentar mitigar el dolor de los brotes, pero en la actualidad existen ensayos clínicos en fase avanzada que buscan frenar esta angustiada dolencia. La Asociación Española de Fibrodisplasia Osificante Permanente (AEFOP), de la que ella es secretaria, tiene la mirada puesta en dos fármacos en los que se está trabajando. El colectivo tiene como socios a dieciocho de los pacientes que hay en España y pertenece a Ifopa, la primera organización que hubo de la enfermedad y que actúa como paraguas internacional.

Los tratamientos en estudio no devuelven los tejidos dañados a su estado natural pero previenen las inflamaciones. «Lo que tienes no te lo quitan pero si estos ensayos logran evitar nuevos episodios o que sean menos agresivos...», celebra Patricia, con la esperanza puesta en que la prescripción de esas terapias sea una realidad lo antes posible. ●



5 PREGUNTAS

«Parece que empezamos a ver la luz al final del túnel»



Javier Bachiller es adjunto al Servicio de Reumatología del Hospital Ramón y Cajal y experto en fibrodisplasia osificante progresiva.

1 ¿Qué provoca la fibrodisplasia osificante? Se debe a una mutación genética que aparece cuando se forma el gameto, no sabemos si por un cambio por parte del padre o de la madre. Se produce un error de forma que la proteína encargada de producir hueso, que debería estar inactiva, permanece continuamente activada.

2 ¿Cuál es la esperanza de vida? Es frecuente que la mortalidad llegue entre los 40 y los 50 años. En el Ramón y Cajal hemos visto a casi veinte pacientes. En los últimos años han fallecido dos y lo han hecho a esas edades. El torax, que debe moverse para que entre y salga aire, acaba afectado por lo que suelen tener problemas respiratorios e infecciones y una muerte temprana por ese motivo.

3 ¿Cuál es la prevalencia a nivel mundial? No está descrita en todos los países, pero en los que se ha estudiado es de un paciente por cada 1,8 millones de personas y se da tanto en hombres como en mujeres. En 2006 se descubrió cuál era la mutación genética y a partir de ahí se ha avanzado mucho en su conocimiento.

4 ¿Es fácil de diagnosticar? Con experiencia, sí. Estos enfermos tienen una característica: nacen con un juanete. Y para la confirmación, en muchos hospitales tenemos ya disponible el estudio genético. Aún así es una enfermedad rara y muchas veces en atención primaria no piensan en ella.

5 ¿Es optimista respecto al tratamiento? Empezamos a ver la luz al final del túnel con nuevos fármacos que evitan que la enfermedad progrese. De ahí la importancia de un diagnóstico temprano. ● A. G.

Los Mossos hallan pruebas de que Janet Jumillas fue asesinada

Los Mossos d'Esquadra encontraron ayer pruebas que confirman que a Janet Jumillas, desaparecida en Cornellà de Llobregat (Barcelona), la mataron. Los indicios que demuestran su asesinato fueron hallados durante el registro del piso de uno de los dos arrestados por presunta vinculación con el caso. La mujer no tenía pareja estable ni tampoco había manifestado anteriormente ninguna conducta o voluntad suicida. Jumillas fue vista por última vez por su familia el pasado 13 de marzo. Desapareció cuando iba a realizar una gestión en Hacienda. La investigación sigue abierta bajo secreto de sumario. ●

20'

Condenado a 55 años un cuidador que violó a cinco ancianas

La Audiencia de Barcelona condenó ayer a 55 años y siete meses de cárcel a un cuidador por violar a cinco ancianas y golpear a cuatro de ellas en una residencia de Arenys de Mar (Barcelona). La agresión sexual ocurrió el pasado 24 de diciembre de 2015.

Detenidos por publicar comentarios vejatorios sobre Laura Luelmo

La Policía Nacional detuvo a dos personas en Sevilla y Salamanca por realizar comentarios vejatorios sobre Laura Luelmo en redes sociales. Los dos arrestados se alegraban de la muerte de la joven profesora zamorana asesinada a finales del año pasado en El Campillo (Huelva).

Dos de cada 10 becarios tienen más de 30 años

El 17,9% de los contratos de prácticas en el primer trimestre de 2019 en España fueron para personas de más de 30 años. Los contratos de formación son una modalidad en la que al trabajador, al no haber tenido experiencia laboral, gana entre un 60 y 70% del salario fijado por convenio.

Una jueza llama a una perra maltratada como testigo en su juicio

Una jueza de Santa Cruz de Tenerife ordenó que una perra asistiera como testigo en un juicio por el maltrato de ese mismo animal. Su antiguo dueño la arrojó a la basura encerrada en una maleta.