

Lucía Gil Alvaro

Un Sueño Puede Hacerse Realidad ¿Quiere Participar?

A continuación leerán en primera persona por parte de sus padres, la única oportunidad o "milagro" que la medicina a fecha de hoy puede curar la ceguera de su hija Lucía de 5 añitos, vecina de Villalbilla, alumna del colegio público "Salvador Dalí" en Los Hueros. Es la única persona en España que tiene la extraña enfermedad de "AMAUROSIS CONGENITA DE LEBER". Necesitan ayuda económica para continuar con las pruebas y estudios necesarios para poder llevar a cabo la operación que dará luz y color a la vida de Lucía.



Lucía nació el 10 de Enero del 2004. Cuando sólo tenía dos meses, comparándola con su hermano mellizo, nos dimos cuenta que algo no marchaba bien, entrábamos en su cuarto porque ya estaban despiertos, Aarón enseñaba se ponía contento, se movía, te tiraba los brazos.

Lucía NO, hasta que no hablábamos no respondía con gestos, movimientos....

Algo pasaba, la llevamos al pediatra y aparentemente todo era normal, sus ojos eran normales. Para quedarnos tranquilos, nos fuimos al oftalmólogo. Después de muchas visitas, el diagnóstico era que tenía unas cataratas grandísimas. Con 6 meses la pusieron gafas. Estuvo muchos meses con ellas, porque al ser

tan pequeña era muy difícil observar una mejoría.

Llegó un momento que yo me cansé de esperar, y fuimos a otro oftalmólogo. Aquí nos hablaron de una enfermedad llamada "Leber". A mí me sonaba a chino, no sabía que quería decir hasta que salió la palabra "ceguera". Lucía tenía solo 14 meses. Entonces es cuando te da un vuelco el corazón y piensas que eso tan horrible, no le puede pasar a tu hija. En este momento es donde empieza, sin duda, lo más duro de mi vida.

Fuimos a una prestigiosa clínica en España. Después de hacerla mil pruebas, con las dificultades que ello conlleva por ser tan pequeña, nos dicen que mi hija ve perfectamente, que no hay nada para preocuparnos. Volvimos al oftalmólogo, no estábamos muy conformes, estaba claro que a Lucía le pasaba algo. Le pedimos alguna prueba más y nos remitió al neurólogo.

Consultoría Grafológica

Aury Peláez Gracia



Consultas e Informes Grafológicos
Cursos de Grafología.

Particulares: Adultos, jóvenes, niños.
Empresas - RRHH
Colegios - Academias
Psicólogos, Abogados.

Tel. 629 639 749

www.aurygrafologa.es

info@aurigrafologa.es

Nos contó que ya había estudios sobre ello, y que en un plazo de 30-40-50 años, existirían los ojos biónicos. Me parecía muy bien, ¿pero tantos años tendrían que esperar las personas ciegas para ver?

Una vez finalizadas las pruebas, dijo con total indiferencia que mi hija era CIEGA, se levantó y se fue.

Una vez en el neurólogo, otra vez más pruebas. No se me olvidará en la vida, la pusieron cables por toda la cabeza, mi niña, tan pequeña..., y unas gafas; la estaban haciendo un electroretinograma y unos potenciales evocados para saber si el nervio enviaba señal al cerebro. Mi niña, se movió como cualquier bebé en manos extrañas, y fue cuando ya empezamos mal. El neurólogo muy amablemente, me invitó a irme con mi hija si seguía moviéndose. ¡PERO POR DIOS!! ¿Qué clase de médico infantil es éste?- pensé-. Una vez finalizadas la pruebas, sin tan siquiera pestañear, me dijo con total indiferencia que mi hija era CIEGA, se levantó y se fue. Y allí nos dejó, solas. En ese momento me quería morir. Pero ¿por qué? No lo entendía. Ni una explicación, ni una pizca de humanidad.

Al salir de la consulta, el miedo se apoderó de mí. Llamé al oftalmólogo y no se atrevió a confirmarme el también. Engañándome a mí misma, me fui a otra clínica. Fue entonces, cuando realmente, fui consciente de lo que le pasaba a Lucia. Un médico muy agradable, me dijo;- lo siento en el alma, pero no se gaste más dinero en consultas, su hija es INVIDENTE. Las pruebas que le realizó aquel médico tan desagradable, lo confirman.

El día 12 de Enero de 2005 mi vida se derrumbó. No sabía

qué hacer, ¿por qué ella?, ¿por qué no la podríamos dar un ojo nuestro para que viera? Intento ser fuerte porque tengo dos hijos y ellos ¡que saben!, pobres.

Fuimos a la Fundación ONCE y afiliamos a Lucia. La empiezan a dar estímulos, ya que al no ver, es todo táctil y sonoro. Lucia va creciendo, muy contenta junto a su hermano Aarón. Siguen haciéndole revisiones para comprobar que además de su enfermedad, el resto del ojo está bien.



Lucia junto con su hermano Aarón y amigos

Conocimos una asociación "Retina Madrid", allí enseguida nos apoyaron y fue cuando se empezó a despertar una pequeña esperanza. Un día te hablan de una investigación sobre algo que puede hacer que los enfermos puedan llegar a ver. Todo comienza con

Duo Kalenik

Violín y Acordeón o Piano

Músicos profesionales especializados

**en: bodas, comuniones, funerales,
cenas de empresa y demás eventos.**

Tlf: 661 01 46 60

n e n a m o l i @ h o t m a i l . c o m

unas pruebas genéticas, que fueron muy satisfactorias, ya que descubren cual es el gen que Lucia tiene mal, y que ocasiona su CEGUERA. Ese gen, tiene que ser estudiado ya que hay muchos. Tras varios meses el gen tiene tres mutaciones, de las cuales solo saben el resultado de dos. Tan solo hace unos días, nos confirman que tienen la tercera mutación.

Nuestra esperanza aumenta por momentos. Pero todo en la vida, tiene sus dificultades. Lucia es la "única" persona en España con esta enfermedad, llamada "AMAUROSIS CONGENITA DE LEBER".

Necesitamos ir a Londres y EEUU, donde se están realizando investigaciones, allí estudiarán su caso para ver si es apta para continuar con el proceso, y ver si podemos obtener algún resultado positivo. Necesitamos ir y que la sigan haciendo pruebas.

Sabemos que va a ser un proceso muy largo, y costoso económicamente, ya que es una "enfermedad rara" y no recibimos ayuda económica de ningún tipo para continuar con las investigaciones. Pero si hay la más mínima posibilidad de que Lucia, pueda llegar a ver, tenemos que intentarlo.

iii LUCIA NECESITA TU AYUDA !!!

Somos una familia normal, con trabajos y sueldos

que no nos permiten llegar al final del proceso, ya que todos los estudios, además, se realizan fuera de España, lo que incrementa las dificultades. Mi mayor preocupación ahora, es el dinero, no podré ayudar a mi hija sin ayuda económica.

Quiero decir que Lucia es una niña feliz, con sus limitaciones, pero feliz y alegre. Como cualquier niño de 5 años.



Lucia es la "única" persona en España con esta enfermedad, llamada "AMAUROSIS CONGENITA DE LEBER".

Me despido dando las gracias a toda nuestra familia, amigos y aquellas personas que de alguna forma u otra están ayudando sin conocernos de nada. No sé cómo agradecer su apoyo y ayuda incondicional. Gracias.

BANCO DE SANTANDER
Nº Cuenta: 0049 1935 10 2190002841
Lucía Gil Álvaro
Página Web: www.luciagilalvaro.es

Raquel Álvaro Soria y David Gil Hierro
 Padres de Lucía



Tec-Natur

Tif: 91-8821376
 663 701 989
 Paseo de Pastrana nº 28
 Alcalá de Henares

Técnicas Naturales aplicadas a la salud y al bienestar personal

- Osteopatía estructural y visceral
- Técnica sacro-craneal
- Drenaje linfático
- Masaje deportivo
- Masaje para embarazadas
- Reflexología Podal

Cursos de Formación

- Quiromasaje
- Masaje Deportivo
- Drenaje Linfático
- Reflexología Podal
- Monitor Pilates

Llámenos 91.882.13.76 / 663.701.989 o visite nuestra web: www.tec-natur.es