

# DE LA ESPERANZA A LA ACCIÓN

---

Empezaré presentándome, soy Julia y soy la mamá de Juan y Didac. Mis hijos nacieron con una enfermedad de las denominadas raras. Se llama Inmunodeficiencia Primaria. Seguramente tendréis que leer varias veces el nombre para retenerlo en vuestra memoria... a mí me pasó lo mismo cuando lo oí por primera vez. Eso ocurrió hará aproximadamente dos años y ojalá lo hubiéramos oído muchísimo antes, porque nuestro querido hijo Juan murió por causa de ésta enfermedad... él nunca fue diagnosticado.

Las IDPs son sencillas de diagnosticar pero lo difícil es sospecharlas. Un diagnóstico precoz es fundamental para evitar secuelas y salvar vidas.

Didac fue diagnosticado cuando tenía seis meses de edad en el hospital Vall d'Hebron de Barcelona y está siendo tratado en la Unidad de Patologías Infecciosas e Inmunodeficiencias de Pediatría (UPIIP) del doctor Pere Soler y la doctora Andrea Martín. El sistema inmunitario de mi hijo Didac es altamente deficitario y por tanto cualquier infección podría ser muy peligrosa.

La investigación en IDPs ha avanzado mucho, pero queda mucho camino por recorrer.

Un día decidí junto a mi marido y mi hijo Didac, que ese camino también teníamos que hacerlo nosotros. Una amiga me habló del Institut de Recerca del Vall d'Hebron (VHIR).

El VHIR investiga muchas enfermedades y entre ellas están las IDPs. Entonces pensé que había que pasar a la acción, en memoria de Juan y por el futuro de Didac y de otros muchos niños, que como él, sufren esta enfermedad rara.

Mi marido Ivan, mi hijo Didac y yo hemos comenzado un fantástico “viaje” para intentar recaudar lo que podamos para la Investigación y para dar difusión de las Inmunodeficiencias Primarias, ya que para tratar una enfermedad, primero hay que conocerla.

Pero lo más increíble de todo es que en este “viaje” no estamos solos, enseguida se unieron familiares, amigos, conocidos y también gente anónima, que invierte algo tan preciado como es su tiempo en ayudar a Didac en la investigación de las IDPs.

Por eso aprovecho para animar a todas esas familias que se encuentren en una situación parecida a la mía, a que emprendan un proyecto como el nuestro, seguro que encuentran también a gente tan maravillosa como estamos encontrando nosotros. ¡La unión hace la fuerza... y juntos seguro que lo podemos conseguir!.

Quería dejar testimonio de nuestro viaje con “sabor a futuro” y agradecer a la Asociación de Dèficits Immunitaris Primaris de Catalunya (ACADIP) la labor que están haciendo y el apoyo que nos están dando e igualmente al VHIR por confiar en nosotros... y a toda la gente que también ha comprado su billete para esta aventura solidaria. ¡Gracias!

Y como decía mi querido hijo Juan... ¡hasta el infinito y más allá!

**Julia Fuenllana Morales**  
**mamá de Didac**