

Bocanada de aire

Del 11 al 13 de julio se celebra Ayúdanos a Respirar, carrera solidaria que unirá las tres capitales vascas para recaudar fondos a favor de la investigación de una enfermedad rara: LAM

ANE GARCÍA TRENADO

BILBAO.



Zorione Muriedas (americana blanca), Tortxu García (verde) y Alain Muriedas (blanco) en la presentación del reto.

Foto: Tortxu García.

Alain y Julio Muriedas sabían que tenían que hacer algo para ayudar a su hermana Zorione a luchar contra LAM, la enfermedad rara que le diagnosticaron en 2008. A través de Ramón Casadiego conocieron a Tortxu García y enseguida supieron el qué. En marzo Tortxu les propuso gestar una carrera solidaria para recaudar fondos a favor de la investigación y a partir de ahí no han dejado de trabajar.

"En 2006 empecé a tener dolores en el pecho y los médicos no daban con la causa. El 1 de octubre de 2008 el día que mi hijo mayor cumplía 6 años tuve mi primer neumotórax", explica Zorione emocionada. Se denomina así cuando entra aire entre los dos recubrimientos membranosos que cubren los pulmones (pleuras). Ahí se produce el neumotórax, que se traduce en insuficiencia respiratoria y un intenso dolor. Tras dos semanas ingresada en Cruces se recuperó. La sorpresa vino cuando 15 días después sufrió otro neumotórax. Según el protocolo, hasta que el paciente sufre el segundo neumotórax no se realiza un escáner. "Me hicieron el escáner y entonces fue cuando vieron los quistes en los pulmones y el tumor que tengo en el riñón, no había duda, era LAM lo que tenía", afirma Zorione.

En España 150 personas padecen linfangioleiomiomatosis (LAM). Esta enfermedad degenerativa afecta a mujeres en edad fértil y provoca la creación de quistes que invaden el tejido pulmonar sano, entorpeciendo la entrada de oxígeno al organismo. Puede presentar complicaciones como neumotórax, quilotórax y hemoptisis y suele derivar en muchos casos en trasplante pulmonar. El diagnóstico se suele retrasar de 2 a 5 años, ya que es fácil confundirlo con asma, enfisema o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Gracias a la investigación se ha dado con un fármaco que mejora la calidad de vida de las afectadas.

Según explica Tortxu García, Ayúdanos a Respirar consistirá en que Alain Muriedas y él realicen los 250 kilómetros que unen las tres capitales de la CAV corriendo "y a poder ser sin dormir". Varios deportistas profesionales han confirmado ya que les acompañarán durante el recorrido. La carrera saldrá de Vitoria el 11 de julio a la mañana hacia Oñate, donde comienza la ruta GR-34 que recorre Guipúzcoa de norte a sur. Una vez dejen la capital guipuzcoana atrás, seguirán por el Camino de Santiago del Norte y desde allí pondrán rumbo a Bilbao. La carrera finalizará en la plaza de Munguía el día 13 sobre el mediodía, y allí les recibirán sus familiares y amigos, en medio de una gran fiesta. Además, se informará sobre la enfermedad, se celebrarán sorteos y será una buena oportunidad para vender camisetas y el libro *Raras pero interesantes*, que narra los relatos en primera persona de 25 mujeres que padecen LAM.

Hay muchas formas de colaborar con el reto: comprar kilómetros de manera simbólica (apadrinakilometros en Facebook y @apadrinakms en Twitter), regalar a un amigo la camiseta de la carrera o simplemente realizar una aportación particular. Asimismo, han organizado una subasta con prendas de muchos deportistas de élite: Marc Marquez (Repsol Honda) ha entregado una camisa y una camiseta de su escudería, el futbolista Xabi Alonso (Real Madrid) ha donado su camiseta de equipo, o el ciclista Igor Antón (Movistar) ha regalado un maillot de su grupo.