

Actualizado el 28 de julio de 2010

BARRANQUITAS, EN ZULIA, FUE INSPECCIONADA PARA un POSIBLE REGRESO DE investigadores

Científicos ingleses visitan a enfermos de Huntington



Foto: Alberto Alvarado

Un equipo de científicos acompañó a Catherine Royle, embajadora del Reino Unido. La especialista Nancy Wexler se reencontró con el sector.

Maidolis Ramones Servet

El Reino Unido llegó, ayer, a Barranquitas, una comunidad ubicada en el municipio Rosario de Perijá, donde los movimientos incontrolados forman parte de la vida cotidiana, pues el 50% de sus 10 mil pobladores tienen genes de la enfermedad de Huntington, también conocida como Mal del San Vito, que tiene en el Zulia la población más numerosa del mundo con esta patología que, igualmente, es llamada Corea de Huntington.

La embajadora del Reino Unido, Catherine Royle, lideró la visita, que también contó con la participación de los científicos Sir Michael Rawlin y Nancy Wexler, ésta última ha investigado en Zulia, desde 1979, y descubrió, junto a su equipo, el gen donde tiene origen la enfermedad, que hasta ahora no tiene cura conocida y es un trastorno genético hereditario que afecta la capacidad cognitiva y provoca movimientos involuntarios.

“La intención es unir esfuerzos con el Ministerio de Salud para que el equipo de investigadores británicos puedan volver a laborar aquí y creo que las posibilidades son muy altas porque tenemos conversaciones muy positivas con el ministerio”, expresó la embajadora Royle, quien también contó con la compañía de Margot Young, presidenta de la Fundación Huntington de Venezuela.

La ayuda hace falta. La población sobrevive en condiciones sociales y económicas muy precarias, además del grave padecimiento que tiene. “Es necesario más apoyo, un programa especial que pueda atender a esta gente que tiene esta enfermedad, porque lo único que tenemos es la Fundación Amor y Fe, pero atiende ya a los enfermos en estado terminal”, expresó María Luisa Hernández, del comedor infantil Renacer, que atiende a los niños de personas con el problema.

Uno de los afectados es José Soto, quien hace 10 años comenzó a sufrir de los síntomas de la enfermedad, por la que murió su madre y buena parte de su familia: “Yo quiero que encuentren la cura”, dijo, en medio de sus movimientos incontrolados.

Con esa cura también sueña, cada día, Nancy Wexler. Para los habitantes de Barranquitas es prácticamente una santa, que se ha interesado por ellos como nadie lo ha hecho: “Mi madre murió por esta enfermedad. Estamos buscando la cura. Los síntomas pueden presentarse a cualquier edad, pero es más común entre los 30 y los 40 años. Tenemos esperanzas de que la cura llegará”.

Las autoridades británicas se reunieron con Federico Saviñon, coordinador regional del Batallón 51 de Barrio Adentro, quien se comprometió a gestionar acciones para que los científicos puedan continuar investigando en la comunidad y la ayuda sanitaria sea más propicia para, al menos, apaciguar la tristeza de quienes nacen con la sentencia del Huntington en sus vidas.

Updated July 28, 2010

BARRANQUITAS in Zulia, was inspected for a possible return of researchers

British scientists visiting Huntington patients



Photo: Alberto Alvarado

A scientific team escorted Catherine Royle, ambassador of the United Kingdom. The specialist Nancy Wexler was reunited with the industry.

Servet Ramones Maidolis

The UK was, yesterday, in Barranquitas, a community located in the Rosario de Perija, where uncontrolled movements are part of everyday life for 50% of its 10,000 people who have the gene for Huntington's disease, also known as Mal San Vito, which is in Zulia the largest population in the world with this condition, which also is called Huntington's chorea.

The British Ambassador, Catherine Royle, led the visit, which also featured the participation of scientists Sir Michael Rawlins and Nancy Wexler, the latter has been investigating Huntington's disease in Zulia, since 1979, and discovered, with her team, the gene where the disease originated. Huntington's disease so far has no known cure, and is an inherited genetic disorder that affects cognitive ability and causes involuntary movements.

"The intention is to unite efforts with the Ministry of Health for the team of British researchers to return to work here and I think the chances are very high because we have very positive discussions with the ministry," said Ambassador, who also had in her company Margot Young, president of the Huntington Foundation of Venezuela.

The aid is needed. The population survives on very poor social and economic conditions, in addition to the serious condition they have. "We need more support, a special program that can help these people who have this condition, because all they have is the Casa Hogar, Amor y Fe, which already serves terminally ill patients," said Maria Luisa Hernandez, in the dining room Renacer child, which serves children of people with the problem.

One of those affected is Jose Soto, who, 10 years ago, began to suffer from the symptoms of the disease which killed his mother and much of his family: "I want to find the cure," he said, through his uncontrolled movements.

With this cure also dreams, every day, Nancy Wexler. For the inhabitants of Barranquitas she is practically a saint who has been interested in them and done like nobody else: "My mother died from the disease. We are looking for a cure. Symptoms can occur at any age but is most common between 30 and 40 years. We are hopeful that a cure will come."

British officials met with Federico Savinon, regional coordinator of Battalion 51 of Barrio Adentro, who undertook to manage actions for scientists to continue research in the community and health aid is more conducive to at least assuage the sadness of those born to the ruling of Huntington's in their lives.