



Los chicos de «El hormiguero 3.0», SOLIDARIOS CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Juan, Damián y Marrón destinaron los beneficios de una de sus funciones a ayudar a Aitor, un niño de 7 años con una afección genética minoritaria

El humor no falta en sus vidas y, con él, Juan y Damián –las «hormigas» más famosas de la televisión– y Marrón –el colaborador más polifacético– entretienen a diario a los fieles espectadores de «El hormiguero 3.0». Esta arma tan poderosa y su espíritu solidario han llevado al cono-

cido trío a destinar los beneficios de una de las funciones de su espectáculo, «El humor que nos prohibieron en la tele», a una buena causa: ayudar a Aitor, un niño de 7 años con síndrome de la duplicación de MECP2, una enfermedad genética minoritaria.

PRONTO: ¿De qué habláis en este monólogo?

JUAN: Vamos sin filtro y contamos lo que no decimos en la tele. Es un desahogo personal en el que explicamos cosas de «El hormiguero 3.0», como por ejemplo, cómo nos colocamos debajo de la mesa del programa o si desde esa posición vemos la ropa interior de las entrevistadas. ja, ja, ja.

P.: Esta actuación solidaria va

destinada a investigar la enfermedad que sufre Aitor.

J.: No conocíamos nada sobre la duplicación del MECP2 y todo lo que podamos hacer para que se investigue me parece bien. Me impactó mucho conocer a Aitor porque, aunque no se puede comunicar, te dice mucho con la mirada.

DAMIÁN: Yo conocía el síndro-



Una gran ayuda

Marrón, Juan y Damián con el pequeño Aitor y sus padres, Ana y José, que luchan día a día para que su hijo se cure.

me de Rett, porque la prima de mi novia lo tiene, y había participado en un calendario solidario con Dani Rovira y otros rostros conocidos. Ambas enfermedades son muy parecidas, pero ésta última afecta más a las niñas.

P.: ¿Cómo sois fuera de cámara?

MARRÓN: Yo no soy actor, entonces soy muy parecido en mi casa. Me hace mucha gracia porque la gente no sabe exactamente mi nombre.

J.: Para mí, Damián es una especie de superloco dentro de una persona muy tranquila.

D.: Estoy bastante tronado, aunque, de entrada, no doy esa impresión. Los tres, en general, somos buena gente, con un 80% de tara mental.

30 casos diagnosticados en España

El «show» solidario tuvo lugar hace unos días en el auditorio Miquel Martí i Pol de Sant Joan Despí (Barcelona). La recaudación —a la que se pueden unir las donaciones que se hagan en el número de cuenta ES1900493165682814129039— se destinará al Hospital Sant Joan de Déu, el único centro en España que investiga sobre esta enfermedad neurológica que diagnosticaron a Aitor a los 3 años.

Aunque el pequeño no habla, tiene una gran capacidad de transmitir emociones a través de su sonrisa y de sus enormes ojos verdes. Sus padres, Ana y José, crearon en el 2013 la Asociación Miradas que hablan (www.duplicacionmecip2.es), la primera entidad que existe sobre esta enfermedad, cuya esperanza de vida es de sólo 25 años.

PRONTO: Ana, ¿qué es la duplicación de MECP2?

ANA MOURELO: Es una enfermedad genética minoritaria en la que el gen MECP2, encargado de regular el resto de genes, está en exceso y la mayoría de veces, duplicado. Yo soy portadora, pero no la

he desarrollado.

P.: ¿Qué síntomas presenta?

A.M.: Aitor tiene retraso mental y psicomotor, no habla, tiene movimientos repetitivos, espasticidad y crisis epilépticas que le dejan bastante fastidiado. También sufrió un cáncer y, tras él, perdió bastante motricidad, que ya ha recuperado.

P.: ¿Qué pronóstico hay para quienes la padecen?

A.M.: De momento, no tiene cura. Es una enfermedad minoritaria que afecta sobre todo a los niños y de la que sólo hay unos 30 casos diagnosticados en nuestro país y unos 150 en todo el mundo.

P.: Aun así, has logrado que se esté investigando sobre ella.

A.M.: Sí. Este año se ha puesto en marcha un estudio para lograr nuevos avances.

P.: ¿Cuáles han sido?

A.M.: Han descubierto que la enfermedad también está asociada a la duplicación de otro gen, el Irak1, que causa problemas respiratorios. Ahora están estudiando si este gen afecta a otros y están tomando muestras de tejido a más enfermos afectados para seguir investigando.

Para hacer frente al elevado coste de la investigación, los padres de Aitor organizan infinidad de eventos y actividades. Además de la recogida de tapones solidarios y de las microdonaciones de un euro al mes que reciben a través de Teaming (<https://www.teaming.net/miradasquehablanduplicacionmecip2>), Ana y José han montado partidos de fútbol, carreras, cenas benéficas, conciertos y espectáculos de magia. Incluso han llegado a la televisión.

Hace tres años, Paz Padilla los entrevistó en «Sálvame» y, a partir de ahí, han recibido varias ayudas y ofrecimientos. Una de ellas es la creación de un cuento que relata la historia de Aitor. Otros rostros conocidos, como Martín Berasategui, Quique Dacosta o Jandro han aportado su grano de arena para mejorar la vida del pequeño.