



"Resiliencia". Foto: Natalia Roncero a favor de Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI).



"Pasos de vida". Foto: Antonio Platas a favor de ASOTRAME.

La fuerza vital detrás de los pacientes: historias de amor, conciencia y resiliencia

La exposición fotográfica 'La mirada del paciente' de Cinfa revela la realidad de los pacientes y sus familiares cuidadores, destacando ejemplos como los de Eloi y Leo

Cinfa acaba de poner en marcha la exposición itinerante 'La mirada del paciente', una muestra de 15 fotografías que reflejan, sin filtros, la realidad de las enfermedades, y que, tras su paso por Madrid, recorrerá diferentes ciudades españolas a lo largo de 2025. Entre los protagonistas de esta exposición se halla Eloi, diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda, y Leo, afectado por el síndrome de Leigh, una rara enfermedad mitocondrial.

LA HISTORIA DE ELOI: LUCHANDO CONTRA LA LEUCEMIA

A los tres años, Eloi fue diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda. Todo comenzó en enero de 2017, cuando sus padres notaron manchas en su piel y una doctora decidió enviarlo al hospital de A Coruña. "Fue un shock para la familia y los amigos", cuenta su padre, Antonio Platas. "Comenzamos un largo proceso de tratamientos y quimioterapia en el que Eloi mantuvo siempre una sonrisa, haciendo el proceso más llevadero para todos nosotros", añade.

La posibilidad de un trasplante de médula estuvo siempre presente. Aunque finalmente no lo necesitó, su familia contó con el apoyo de ASOTRAME (Asociación Galega de Afectados por Trasplantes Medulares e Enfermedades Oncohematológicas). Antonio destaca la importancia de la donación: "Muchos niños no responden al tratamiento. Ser donante es sencillo, primero se realiza una prueba de saliva y, si eres apto, te registran para cuando alguien te necesite. Ser donante es dar vida en vida".



Descarga gratuita del libro "La mirada del paciente" de 2024

La fotografía de Eloi fue tomada en Vilela, Outeiro de Rei, Lugo, donde residen sus abuelos. La imagen representa la primera salida de Eloi tras iniciar el tratamiento, un momento de alegría y conexión con la naturaleza, cuidando a las ovejas con un bastón.

Eloi recuerda los aspectos positivos de su tratamiento: los juguetes del hospital, las carreras en silla de ruedas y las bromas con las enfermeras. Su padre lo define como "un niño más", un ejemplo de superación y resiliencia.

LEO Y EL DESAFÍO DEL SÍNDROME DE LEIGH

El síndrome de Leigh es una enfermedad mitocondrial que provoca fallos en los órganos que más energía requieren. Silvia Planas, la madre de Leo, así lo explica: "Es una enfermedad degenerativa y no tiene cura. Las terapias solo alivian los síntomas y son muy costosas". Entre otros tratamientos, Leo necesita fisioterapia respiratoria para mover secreciones, ya

que un simple resfriado puede compliarse hasta una neumonía.

Esta enfermedad rara es genética y se diagnostica cada vez más en adolescentes y adultos. "Detectamos algo cuando Leo no cumplía hitos del desarrollo. Afortunadamente, tuvimos un diagnóstico temprano, lo que es crucial para posibles ensayos clínicos", explica Silvia.

El apoyo familiar es vital, aunque Silvia y su esposo afrontan limitaciones: "Nosotros cuidamos de Leo solos. Las horas de colegio son un alivio". Martín, el hermano menor de Leo, es también un gran apoyo: "Nos llena de luz. Pregunta por qué no puede jugar con Leo, pero aun así lo cuida con amor".

La labor de AEPMI (Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales) ha sido fundamental en la vida de Silvia y su familia. Desde esta asociación, de la que ella forma parte como miembro de la junta directiva, ayudan y apoyan a otras familias y niños como Leo, contribuyendo, además, a su asistencia y a la financiación de investigación, tan necesaria en esta enfermedad rara.

TERCER LIBRO DE CINFA: NUEVAS FOTOS Y TEXTOS

Junto a esta exposición fotográfica y con el mismo propósito de visibilizar la realidad de pacientes y sus familias, así como de apoyar a las asociaciones, la compañía acaba de editar el tercer volumen del libro "La mirada del paciente", con fotografías acompañadas de veinte relatos escritos por personalidades del mundo del arte, el deporte, la cultura o la gastronomía de nuestro país.