

‘Estoy atrapado en 2 esqueletos’

Escrito por cmendivil

Domingo, 06 de Abril de 2014 18:52

Alejandro padece Fibrodisplasia Osificante Progresiva, la cual lo tiene inmovilizado

Por Adriana Alatorre y Paloma Villanueva

AGENCIA REFORMA

CD. DE MÉXICO.- Con dificultad, Alejandro Velasco cuenta: “Estoy atrapado en un segundo esqueleto”.

Los médicos tardaron trece años en descubrir que padecía Fibrodisplasia Osificante Progresiva, una rara enfermedad que provoca que músculos, tendones y todo el tejido conectivo del cuerpo, poco a poco se convierta en hueso.

El hombre de 40 años está prácticamente inmovilizado en posición horizontal. Sólo su mano izquierda tiene algo de movilidad; incluso su quijada y mandíbula se están calcificando, lo que le dificulta su capacidad de hablar y comer.

Después de su diagnóstico pasaron dos décadas sin que Alejandro, ahora de 40 años, tenga alternativas.

Aún así sigue buscando la manera de crear una asociación que difunda información sobre este mal.

Señala que muchas de las terapias que le prescribieron fueron contraproducentes.

“La característica de esta enfermedad es que si el músculo se siente atacado reacciona convirtiéndose en hueso”, explicó.

Con una computadora antigua frente a él detenida por piedras, ha podido contactar a personas con este mismo padecimiento en Chihuahua, Querétaro, Guadalajara, Chiapas.

Las enfermedades raras o huérfanas son las que se presentan en sólo