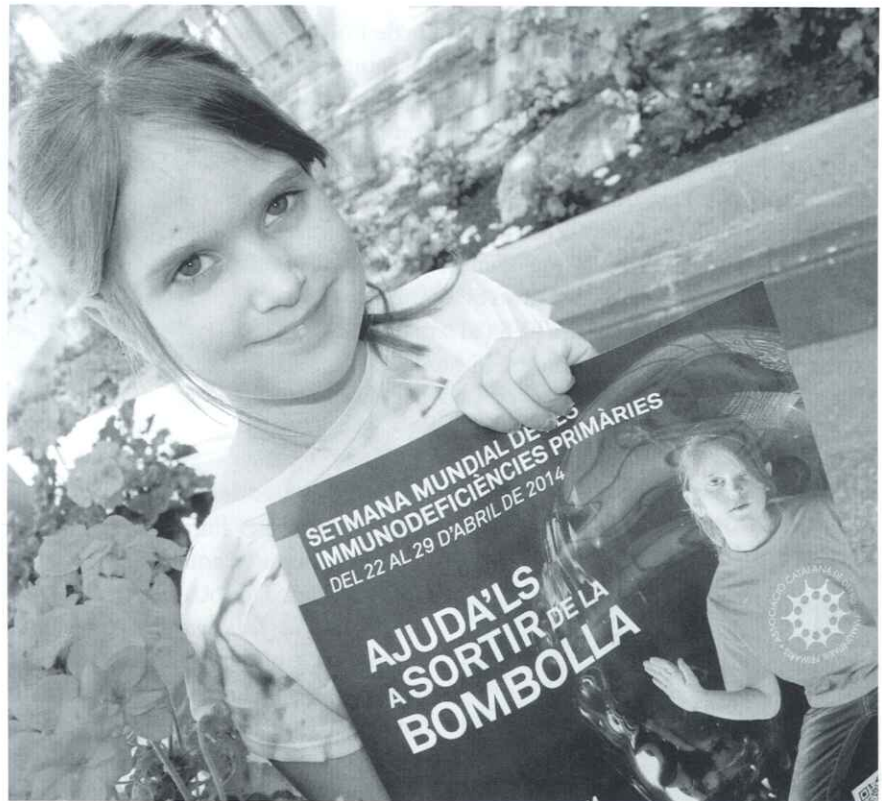


La rodenca Alba Begara és la protagonista d'un cartell per sensibilitzar la població sobre malalties minoritàries

Text i fotos. Montse Verdaguer

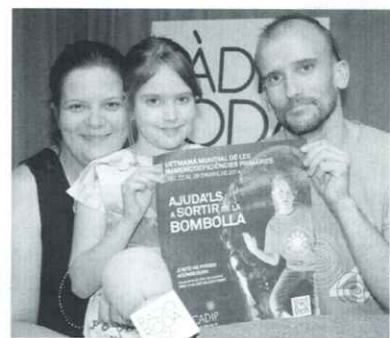
L'Alba Begara Valera és una rodenca d'11 anys que pateix una malaltia del sistema immunitari. Una malaltia tan minoritària que fins fa un any els metges no li han sabut posar nom. L'Alba ha estat la protagonista de la fotografia dels cartells que es van editar per la campanya *Ajuda'ls a sortir de la bombolla* de l'Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP), que va tenir lloc del 22 al 29 d'abril. Aquests dies potser l'heu vista a diversos cartells que s'han penjat al poble de Roda de Ter i a altres indrets de Catalunya. És la tercera campanya de sensibilització que l'ACADIP engega per donar a conèixer aquest grup de malalties i que també persegueix recaptar fons per a la investigació. Entre d'altres activitats, ha consistit en la distribució de pòsters, vinils i tríptics a tot Catalunya amb la foto de l'Alba. També s'han organitzat seminaris i cursos de formació per a pediatres en formació i infermeres; i diversos actes d'oci familiar per gaudir amb els més petits.

A l'Alba li van diagnosticar la malaltia de ben petita, després de fer-li moltíssimes proves i de no acabar de saber ben bé què li passava. Fins que van esbrinar que tenia una malaltia del sistema immunitari. Però fins fa ben poc, potser un any, els metges no li van poder posar nom a una malaltia que, explicat amb un llenguatge molt planer, el que fa és que tingui massa defenses i que es destrueixin entre elles. Per en Quico i la Conxi, els pares de l'Alba, la malaltia de la seva filla els condiciona el dia a dia pel fet que un petit refredat o una petita infecció pot esdevenir molt greu. I periòdicament han d'anar a l'hospital a Barcelona a fer el seguiment de la malaltia de la seva filla. L'Alba és una nena alegre, simpàtica, molt sociable, que fa una vida normal, tot i les visites periòdiques a l'hospital, estudia a l'Escola Mare de Déu del Sòl



L'Alba Begara amb el cartell de la campanya "Ajuda'ls a sortir de la bombolla", del que en va ser la protagonista.

L'Alba va ser entrevistada a Ràdio Roda, acompanyada pel seu pare i la seva mare, per tal que expliqués com li havia anat l'experiència de protagonitzar un cartell per a la campanya *Ajuda'ls a sortir de la bombolla*. Però el més important no era el fet que ella en fos la model, sinó que servís per sensibilitzar a la població que existeixen malalties molt minoritàries, de les quals, algunes no se'n sap ni el nom. La foto de l'Alba i els seus pares, juntament amb l'audio del programa radiofònic, es va penjar al Facebo-



ok de Ràdio Roda. Aquesta entrada va rebre més de 3.000 visites, més de 200 "m'agrada" i més de 40 comparticions amb poques hores.

del Pont, juga amb els seus amics i intentar portar els estudis amb la major regularitat possible. L'Alba, sobretot, és una nena que sempre riu i que no sembla que estigui malalta. Però sí que

ho està. És un gran exemple a seguir. El trasplantament de medul·la és una solució a aquestes malalties i els pares de l'Alba ens recorden que és molt important fer-nos donants de medul·la.