**El pequeño Jesús de Vila-Real padece una enfermedad rara**

*Jesús Dueñas, tiene dos años y medio y padece una enfermedad rara llamada “Distonía Mioclónica”.*

Nació en Vila-Real y su primer año de vida fue completamente normal. Pero todo cambió un buen día cuando Jesús se levantó cojeando de una pierna hace un año aproximadamente. Los médicos no sabían exactamente qué le ocurría y mientras su familia visitaba diferentes consultas de nuestro país ese trastorno de movilidad se fue agravando hasta afectarle a las dos piernas, los brazos y la cabeza. Tras 6 meses de pruebas dolorosas y viajes agotadores para él, le diagnosticaron “distonía mioclónica” en A Coruña.

Esta enfermedad, es un trastorno autosómico dominante caracterizado por sacudidas mioclónicas a menudo acompañadas de distonía. En otras palabras, Jesús recibe sacudidas rápidas como si le diera una descarga eléctrica en el músculo que intenta mover. Esto le impide comer con cuchara o tenedor. Tampoco puede dibujar y mucho menos sostener un vaso con líquido o alguna sustancia. Los espasmos son tan intensos que lo tiran al suelo como si alguien le empujara. A estos síntomas se le llaman "mioclonias", y cuando los músculos de parte de su cuerpo se retuercen y contraen involuntariamente hablamos de “distonía”. En ocasiones es doloroso y otras veces aunque el pequeño no se queja, camina adoptando una postura rara que perjudica a la fase de crecimiento en la que se encuentra.

Actualmente, no hay tratamiento para esta enfermedad y los laboratorios no tienen presupuesto para poder investigar lo que le ocurre al pequeño de Vila-Real. De ahí, que su familia lejos de quedarse con los brazos cruzados haya creado una asociación ALUDME y comenzado una campaña solidaria llamada “YO PUEO” para recaudar fondos y así poder encontrar un tratamiento o la cura para Jesús y para todos los afectados por esta enfermedad. El nombre de la campaña hace alusión a las palabras que más utiliza Jesús en su día a día ya que sus padres cuando él intenta hacer algo y no lo consigue y dice “No pueo”, sus padres le repiten que sí, que claro que puede. Por eso “YO PUEO”.

El ayuntamiento de Vila-Real ha apoyado a la asociación ALUDME y se ha comprometido con Jesús para realizar diferentes actos benéficos. La familia está a la espera de un laboratorio que quiera estudiar el caso de Jesús Dueñas Martín y ha creado una página web [www.aludme.org](http://www.aludme.org) donde pueden encontrar toda la información sobre Jesús, los proyectos de la asociación ALUDME y cómo colaborar con la causa. Por el momento, os facilitamos el número de cuenta donde se pueden hacer donaciones a favor de Jesús.

**ES76  2100  2082  7101  0038  8383** "la Caixa"

**Asociación ALUDME**