



ESTEVE



Éxito de “Templars Xtrem Trail” el desafío solidario para sensibilizar sobre la mucopolisacaridosis, enfermedades raras que afectan a niños

Después de 37 horas corriendo en solitario a través de la Ruta de los Templarios, durante 190 km y 3.500 m de desnivel, el periodista y corredor de ultra distancia Carles Aguilar regresó al punto de partida del reto en la localidad soriana de El Burgo de Osma.

El desafío deportivo Templars Xtrem Trail ha estado canalizado a través de la asociación MPS España para sensibilizar sobre la mucopolisacaridosis, un grupo de patologías de efectos devastadores cuyos afectados raramente superan la adolescencia, y que actualmente no existe cura

Barcelona, 28 de agosto de 2017.- Las mucopolisacaridosis (MPS) son un grupo de enfermedades genéticas catalogadas como raras debido a su baja prevalencia. Son devastadoras, degenerativas y, en los casos más graves, aparecen trastornos del comportamiento que evolucionan a retraso mental severo, problemas de movilidad, convulsiones o problemas respiratorios. Normalmente, los pacientes acaban sus días en un estado vegetativo. Y, aunque la esperanza de vida varía, la mayoría raramente logra superar la adolescencia.

El origen de las MPS es una mutación genética del metabolismo de los mucopolisacáridos, que producen acumulación progresiva de estas moléculas en los lisosomas de las células del tejido conectivo, cartílago y hueso. Como resultado, los mucopolisacáridos se acumulan progresiva e irreversiblemente en las células de todos los órganos, sobre todo el cerebro, llenándolas hasta que dejan de funcionar y mueren.

Los síntomas característicos son la hiperactividad, los desórdenes del sueño, la pérdida del habla en algunos casos, deformaciones físicas y orgánicas y en algunos casos, el retraso mental y la demencia. La esperanza de vida de los niños con estos síndromes no suele llegar a la pubertad ya que actualmente no existe cura posible.

Por este motivo, el periodista y atleta Carles Aguilar puso en marcha junto la Asociación MPS España, ESTEVE y en colaboración con la Diputación de Soria, el reto solidario/deportivo Templars Xtrem Trail, que ha consistido en recorrer en solitario 190 km en 3 tres días por la Ruta de los Templarios en la provincia de Soria. El objetivo ha sido sensibilizar a la población sobre la MPS mediante una campaña de difusión en prensa, radio, televisión y redes sociales y un sitio web propio como plataforma de difusión desde donde se han proyectado todas las acciones relacionadas con este evento. Paralelamente, se pretende dar visibilidad a la Asociación MPS España, que trabaja para dar respuesta a las necesidades de los afectados y sus familias.

Un recorrido extremo y en solitario

Carles Aguilar tomó la salida desde El Burgo de Osma hacia Vinuesa en una primera etapa de 77 km que estuvo marcada por las altas temperaturas (Se rozaron los 38 grados) lo que supuso una dificultad añadida que repercutió directamente en el aspecto físico y mental del atleta que, a pesar de ello, consiguió llegar a Vinuesa sobre las 9 de la noche aunque visiblemente agotado.

La segunda etapa, considerada la etapa reina del evento, con 70 km y 2.400 m de desnivel, mantuvo una temperatura elevada por encima de los 33 grados pero el fuerte desnivel fue una durísima prueba a todos los niveles que fue minando la resistencia del corredor hasta el punto de que los últimos 10 km restantes hasta llegar a San Leonardo de Yagüe fueron un auténtico suplicio con fuertes molestias en músculos y articulaciones. Finalmente, en la tercera y última etapa desde San Leonardo de Yagüe hasta El Burgo de Osma de “solo” 40 km, Carles Aguilar sufrió de forma especial todo el cansancio acumulado y quemó las pocas energías que mantenía en la reserva y después de casi 10 horas consiguió completar el desafío tal y como se había propuesto desde el principio.

La preparación física y mental para realizar este desafío ha supuesto un entrenamiento previo de 5 meses de actividades intensivas. El atleta Carles Aguilar ha realizado todo el recorrido de “Templars Xtrem Trail” en solitario y dependiendo únicamente de sus propios recursos ya que de esta forma se pretendía ser capaz de superar todos los posibles imprevistos y dificultades que pudieran aparecer durante el trayecto. Una de los cuales fue gestionar el agua durante largos tramos de varias horas sin posibilidad de reponer líquidos, especialmente en el transcurso de la segunda etapa...

Una vez regresado a Barcelona el atleta va a iniciar un largo período de recuperación a todos los niveles antes de decidirse por algún posible nuevo proyecto de futuro.

