

01/03/2009 | TESTIMONIO.

"No soy raro; tengo Klinefelter"

Miguel padece un síndrome que afecta a uno de cada 750 varones. Pide una mayor visibilidad y más información por parte de la clase médica.



01/03/2009 M. E. C.

"No soy raro, solo tengo el síndrome de Klinefelter". Así podría resumirse la actitud vital de Miguel, un afectado por esta patología que, pese a tener el calificativo de *rara*, es mucho más común que las enfermedades que suelen designarse de este modo, ya que afecta a uno de cada 750 varones. Este síndrome es una anomalía cromosómica. El sexo de las personas está determinado por los cromosomas X e Y. Los hombres tienen los cromosomas XY y las mujeres tienen los XX. En el síndrome de Klinefelter se presentan los cromosomas XXY.

¿Cuáles son las consecuencias de este accidente genético? Sobre todo la infertilidad, ya que los hombres que padecen este síndrome son azoospermicos --lo que significa que no tienen apenas espermatozoides en su semen--. Y es precisamente cuando se deciden a procrear cuando muchos de ellos son diagnosticados. No fue el caso de Miguel, al que le detectaron esta patología cuando tenía 16 años. **"Ahora se puede diagnosticar, incluso, antes de nacer, en la amniocentesis. Y es motivo de aborto"**, explica.

De hecho, a través de la Fundación Genes y Gentes, él recibe numerosas llamadas de embarazadas que no saben qué hacer, porque la falta de información y de formación sobre este síndrome es todavía la asignatura pendiente de muchos médicos. **"Un estudio realizado en EEUU en la población carcelaria en los años 50 decía que los hombres XXY eran retrasados mentales, homosexuales y asesinos. Por eso hay un tabú en torno a este síndrome"**, explica. Para desmitificar esta trasnochada teoría, la Fundación Genes y Gentes ha comenzado a elaborar un estudio de salud mental en el que ya se ha puesto de manifiesto que esas conclusiones no son correctas. **"No hay una patología propia de las personas que padecen este síndrome, pero sí una forma de ser característica"**, apunta.

"Físicamente pasamos desapercibidos. Tenemos un problema en el área del lenguaje. Por ejemplo, a veces puedes llegar a leer un párrafo cien veces y no te enteras de nada. Además, mucha gente que lo padece tiene miedo a hablar. Piensas que el resto del mundo se va a reír y eres cada vez más tímido. Por eso la baja autoestima es otra de las características de los Klinefelter", relata Miguel, que, sin embargo, ha conseguido salvar ese problema y, de hecho, trabaja como comercial. Otros afectados han cursado carreras universitarias, sobre todo de Ciencias, porque en ellos prima el pensamiento lógico. Su única medicación son las inyecciones o el gel de testosterona.

"Nuestro principal problema es que la clase médica no nos conoce. Por eso pedimos una mayor atención, tanto en Atención Primaria como en Especializada", manifiesta. **"Las personas que padecemos Klinefelter también debemos dar un paso al frente. No pasa nada por darse a conocer, aunque muchos ni siquiera se lo cuentan a su familia. La sociedad klinefelter debe salir a la luz"**.