



## Amaia, la niña almeriense que ha dado sus primeros pasos a los ocho años gracias a un exoesqueleto: “Difícil de describir con palabras”

La pequeña convive con el síndrome de Bohring-Opitz, una enfermedad rara que afecta a menos de 300 personas en todo el mundo

Tras años de terapias y trabajo diario, ha logrado caminar de forma autónoma con la ayuda de la tecnología

Hay imágenes capaces de resumir años de lucha en apenas unos segundos. Para la familia de Amaia, una niña de Almería que está a punto de cumplir ocho años, una de ellas es verla caminar por sí sola.

Después de una vida marcada por los desafíos que supone convivir con el síndrome de Bohring-Opitz (BOS), una enfermedad genética extremadamente rara, la pequeña ha conseguido dar sus primeros pasos de manera autónoma y segura gracias a un exoesqueleto pediátrico. Un logro que sus padres han compartido emocionados a través de las redes sociales.

La familia de Martín, el pequeño X-MEN, logra financiar la primera línea de investigación del síndrome de Pettigrew: “Estamos muy emocionados”

"Amaia nos ha regalado una imagen difícil de describir con palabras", escriben en una publicación que refleja la emoción de un momento muy esperado. "Tras casi ocho años de esfuerzo, constancia y superación, acompañados de innumerables sesiones de terapia, trabajo diario con andador y muchas horas de bipedestación en casa, hoy ha podido experimentar algo muy especial: la marcha de forma autónoma gracias al exoesqueleto pediátrico".

Gabriella, “la pequeña guerrera” que da visibilidad a una enfermedad que afecta a uno entre un millón: "No sabíamos a lo que nos enfrentábamos"

Detrás de esos pasos hay mucho más que un avance físico. Hay años de trabajo silencioso, metas alcanzadas poco a poco y una familia que nunca ha dejado de creer en las capacidades de Amaia.

Mucho más que aprender a caminar

Los padres de la pequeña destacan que el logro va mucho más allá del hecho de caminar. "No hablamos solo de dar pasos. Hablamos de descubrir nuevas posibilidades de movimiento, de favorecer la participación activa en su entorno, de mejorar el control postural y la alineación corporal, de estimular la fuerza muscular y la resistencia y de promover la autonomía, la motivación y la autoestima".

Gracias al exoesqueleto pediátrico, Amaia ha podido experimentar una nueva forma de relacionarse con el mundo que la rodea. Cada pequeño avance es una oportunidad para ganar independencia y mejorar su calidad de vida.



"Para Amaia, cada paso representa un logro construido durante años. Para su familia, una recompensa a su dedicación incansable. Y para todos los que formamos parte de su camino, una enorme emoción y una motivación para seguir avanzando", añaden sus padres.

Una enfermedad extremadamente rara

Amaia convive con el síndrome de Bohring-Opitz, una enfermedad genética causada por una mutación en el gen ASXL1 y considerada una de las patologías raras menos frecuentes del mundo. Actualmente se han descrito menos de 300 casos.

La enfermedad afecta al desarrollo de múltiples sistemas del organismo y suele provocar importantes retrasos en el desarrollo, discapacidad intelectual grave, problemas de crecimiento, convulsiones y otras complicaciones médicas que requieren atención especializada durante toda la vida.

A pesar de las dificultades que implica el diagnóstico, Amaia continúa avanzando día a día, trabajando también su capacidad de comunicación y participando activamente en las terapias que forman parte de su rutina.

La tecnología que abre puertas

La familia ha querido destacar también el papel que la innovación tecnológica está desempeñando en la vida de su hija. "La tecnología, cuando se pone al servicio de las personas, puede abrir puertas que parecían inalcanzables", señalan en su mensaje.

Asimismo, han agradecido el apoyo recibido por parte de la Fundación ONCE y del Colegio Arenas Mónsul, entidades que han contribuido a que Amaia pueda disfrutar de esta experiencia.

A punto de cumplir ocho años, la pequeña almeriense sigue escribiendo una historia de esfuerzo y superación que emociona a quienes la conocen y que se ha convertido en un ejemplo para muchas familias que conviven con enfermedades raras.