

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS «Me hice médico para curar a mi hija»

Después de 20 años como cortador de mantas en una fábrica textil se saca la carrera de Medicina para ayudar a su hija Mara, que padece una enfermedad rara



Miguel Ángel Orquín, con su familia - RAFAEL PENADÉS

3

El viernes pasado fue el primer día de trabajo como médico de Miguel Ángel Orquín en un centro de salud en Vinaroz, Castellón. El domingo que viene, hará su primera guardia en el hospital comarcal próximo. Hasta ahí todo normal, si no fuera porque **este hombre se ha sacado la carrera de Medicina y el MIR a los 43 años, con la firme intención de ayudar a su hija Mara, que padece una enfermedad rara entre**

las raras: [el Síndrome idic15](#). Esta alteración genética hace que los individuos que la padecen tengan, entre otras cosas, afectación en la expresión comunicativa, acompañada de una discapacidad intelectual y también motora en la mayoría de casos grave, como es el caso de Mara, ahora de 13 años.

Pero la humanidad, el tesón y sobre todo el amor que Orquín ha demostrado por su hija no tienen límites. Eso ha sido, remarca, lo que le ha movido a realizar a diario 180 kilómetros para acudir a la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia y a aprobar curso por curso para lograr la licenciatura. «Se dieron un cúmulo de circunstancias. Me quedé en el paro, después de 20 años como operario textil, y como tenía muy buena nota, y derecho a soñar, me lancé».

Así lo siento. <https://t.co/CztExPcEOd>
pic.twitter.com/G5LbDK9v9k

— Miguel Ángel Orquín
 (@miorgon1) [February 29, 2016](#)

Todo por y para su hija Mara, cuya enfermedad resulta en algunos casos desconocida incluso por los médicos especialistas del ámbito de la neurología. Él ha puesto encima de la mesa unas hipótesis sobre las alteraciones de estos niños con el objetivo de que sean estudiadas, pero le faltan 123.000 euros más de financiación. «Al final, tienes el caso en casa y por el amor por tu hija te empapas. Desde primero de carrera estaba aprendiendo sobre genes», reconoce este hombre.

Orquín puede presumir, aunque nada más lejos de su carácter, de haber conseguido cumplir un sueño en un entorno complicado. Estudiar, afirma, no ha sido fácil debido a los continuos ataques epilépticos que tiene la niña. «Me hubiera gustado sacar plaza en Pediatría o en Neurología pediátrica, pero es complejo centrarse para estudiar 12 o 15 horas al día cuando a tu alrededor están sucediendo cosas graves»o, admite.

Médico de familia, su especialidad

Lo que sí tenía claro es que quería estudiar una especialidad clínica en

lugar de quirúrgica, para poder tener contacto con los pacientes. «Quería tener al paciente delante, para poder preguntarle por qué, cuando le ha sucedido... y esto sucede en Pediatría, en Psiquiatría, pero también en Medicina de Familia, que aunque la gente no lo sepa también es una especialidad con cuatro años de residencia».

«No pienso hacer con mis pacientes lo que yo he sufrido porque puedes destrozar a unos padres. **Quiero tratar a los pacientes como si fueran mi hija, o cualquier miembro de mi familia.** Que me quieran. La soberbia en la consulta no la entiendo. El paciente está asustado, preocupado... no sabe de medicina. Tienes que ponerte en su lugar».

De momento Orquín ha dejado Ontinyent (Valencia), para instalarse en su nueva ciudad, y cuando acabe toda la familia (su mujer y su otro hijo) se trasladarán con él a Vinaroz (Castellón). Con esta mudanza conseguirá parte de sus objetivos: la experiencia que le aportará el hospital comarcal y que Mara tenga en su nueva ciudad los recursos asistenciales necesarios. «Buscamos lo mejor para ella, y ya miramos el destino de la plaza también con una perspectiva de futuro, una residencia, programas de respiro familiar, etc.»

Su primer día en el centro de salud ha ido muy bien, aunque no se acostumbra a que le llamen doctor: «no me hago a la idea... No lo acabo de asumir, vengo de otro colectivo completamente distinto, de lo más profundo de la sociedad del trabajo, con más de 20 años de experiencia como cortador de mantas... y cuesta, vaya si cuesta», admite.

Orquín no quiere terminar sin hablar de su mujer, «esa persona que suele estar sentada en segunda fila en las presentaciones, discreta, pero que no se vino abajo cuando supimos lo que le ocurría a Mara. Yo en cambio tuve mi etapa de duelo. Ella no. **Las madres son diferentes, tienen algo, que no podría especificar, una fuerza interior bárbara,** que los padres no pueden tener».



RAFAEL PENACÉS

«En Ontinyent el sol amanece y nada cambia para los niños como Mara»

Para cumplir su objetivo de ayudar a Mara y a quienes padecen el Síndrome Idic15 Miguel Ángel Orquín necesita recaudar fondos para la investigación de la enfermedad. Hasta el momento ha logrado 50.000 euros, pero necesita 123.000 más para poner en marcha una investigación en el departamento de Bioquímica y Biología molecular en la Universidad de Valencia.

Al final, concluye este padre, **«en Ontinyent el sol amanece y para los niños como Mara nada cambia. Me da pena que que este tipo de pacientes se queden solo con el diagnóstico. Hay que luchar por el diagnóstico precoz tanto postnatal como prenatal, y también por el tratamiento, pero para eso necesitamos el dinero».**

«Me gustaría que mi pequeño legado para esos niños, para esas familias, fuera realizar esa investigación. Quien sabe. Siempre digo que si conoces tu objetivo, lo tienes claro y lo amas de verdad, lo vas a conseguir seguro», finaliza.

Se puede ayudar en la siguiente cuenta bancaria de la [Asociación Nacional](#)

del Síndrome Idic15:

Nº CTA.: 0049 4481 58 2910007766

ISBAN FORMATO ELECTRÓNICO:

ES04 0049 4481 58 2910007766

También se puede colaborar mediante la adquisición del libro [«Mara, que sueña dentro del espejo»](#), editada por [TXT Editorial](#), y cuyos beneficios íntegros van destinados a la investigación de la enfermedad.