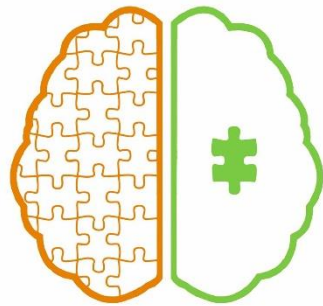


## PROYECTO CAMINO SOLIDARIO



Asociación  
Insomnio Familiar Fatal  
Jaén



*SCOUTS*



*ASDE*



*MSC*



## **PROYECTO SOLIDARIO EN BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN CONTRA EL INSOMNIO FAMILIAR FATAL DE JAÉN (I.F.F. DE JAÉN)**

### **-Insomnio familiar fatal: una enfermedad rara que lleva hasta la muerte.**

El insomnio genético o familiar fatal se trata de una enfermedad hereditaria muy rara que afecta a una parte del cerebro llamada tálamo que controla el ciclo sueño/vigilia ayudando a las diferentes partes del cerebro a comunicarse entre sí y que se incluye dentro del grupo de enfermedades causadas por la producción anómala de una proteína llamada prion ubicado en el cerebro.

Para poder dormir de forma adecuada es necesario inhibir el sistema reticular ascendente cuya función es mantener al cerebro en estado de vigilia. Este trabajo lo hace el organismo de forma biológica, pero en personas con esta clase de insomnio el sistema desaparece y es inevitable mantenerse en estado de alerta constantemente. La Organización Mundial de la Salud señala que 770 millones de personas en todo el mundo padecen insomnio crónico, al tiempo que diversas investigaciones atribuyen este padecimiento a nuestra carga genética y no sólo a malos hábitos. Se dice que más de 956 genes actúan conjuntamente en el condicionamiento del sueño de las personas.

Los especialistas distinguen 4 tipos de insomnio según el momento y las causas por las que la persona lo experimenta:

- Insomnio tardío o despertar precoz.
- Insomnio de conciliación o de inicio que es cuando hay dificultad para lograr dormirse.
- Insomnio de mantenimiento o sueño fragmentado.
- Insomnio familiar fatal.

### **-Evolución del insomnio familiar fatal de origen genético en el paciente.**

Esta enfermedad evoluciona de forma progresiva entre los 6 y 48 meses hasta dejar al paciente en estado de coma.

Es de herencia autosómica dominante originada por una mutación. En general, la mutación es heredada de uno de los padres, que también tiene la enfermedad y por ser una enfermedad autosómica dominante la probabilidad de tener un hijo o hija afectado(a) con este padecimiento es de 50% para cada embarazo. No obstante, en los casos esporádicos la enfermedad no se hereda de ninguno de los padres y no se puede transmitir a sus hijos. Está en manos de los profesionales de la genética evaluar los riesgos individuales.

### **- ¿A quiénes afecta el insomnio familiar fatal?**

Este tipo de insomnio afecta tanto a mujeres como hombres que experimentan sus síntomas en la edad adulta, siendo más frecuente a partir de los 50 años. Quienes lo padecen tienen graves problemas para conciliar el sueño lo que deriva en un deterioro grave de las funciones corporales. Estos pacientes sufren pérdida de peso, presentan dificultad para hablar, desarrollan hiperhidrosis, fiebre, taquicardia entre otras alteraciones del sistema vegetativo. Tienen dificultad para caminar (ataxia), déficit cognitivo, así como de las capacidades intelectuales como la memoria, alteraciones de la visión, movimientos involuntarios (mioclonías), alucinaciones, ansiedad y procesos depresivos.

### **- ¿Existe una cura para esta enfermedad?**

La supervivencia de un paciente con este tipo de insomnio es de más o menos 6 a 48 meses, desde el apareamiento de los primeros síntomas, dependiendo de la edad en la que aparezca la enfermedad.

Actualmente no se conoce cura para el insomnio familiar fatal ni tratamiento que retarde la progresión de la enfermedad, sin embargo, los especialistas han diseñado tratamientos que permiten aliviar los síntomas y mantener a la persona lo más cómoda posible.

### **- ¿En qué comunidades de España se concreta esta enfermedad?**

Aproximadamente, **casi la mitad de los casos que se detectan anualmente en todo el mundo se concentra en tres provincias de España: Jaén, Navarra y Álava**, por existir una prevalencia más alta del gen anómalo por agregación familiar.

En Jaén el foco principal está en la Sierra de Segura, concretamente en Segura de la Sierra, Orcera y Hornos de Segura, pero la transición genética hace que todos los municipios tengan ese riesgo latente y la emigración que sufrió la Sierra ha hecho que se den casos en otras comunidades como Cataluña. Comunidad Valenciana, Madrid o Castilla-La Mancha.

### **CAMINO CONTRA EL INSOMNIO FAMILIAR FATAL (IFF). DESTINO SANTIAGO DE COMPOSTELA**

Este proyecto de Camino Solidario contra el IFF viene a justificarse en la sensibilización que a nivel social se debe continuar haciendo contra esta enfermedad que sigue afectando y provocando la muerte a numerosas personas en nuestra provincia, Jaén, cada año. Indudablemente el planteamiento de un Camino Solidario tiene una finalidad de sensibilización, visualización y recaudación a favor de la Asociación Insomnio Familiar Fatal de Jaén, surgiendo de una idea primaria de aunar la realización del Camino de Santiago a la solidaridad de una sociedad que debe sensibilizarse en la búsqueda de una solución médica que evite el sufrimiento

de personas y de familias. Por lo tanto, dar visibilidad a esta enfermedad que se concentra de forma tan fatídica en la Sierra de Segura se convierte en un objetivo central de este proyecto solidario.

La idea básica es recaudar fondos que serían destinados a la investigación y/o la creación de ayudas a las familias que, además del coste moral que supone un familiar enfermo, tienen que afrontar gastos particulares de estancia, viajes o manutención en aquellos lugares donde se sitúan los centros de atención e investigación.

Somos conscientes que lo que podamos conseguir con este proyecto es sólo un grano de arena, pero es particularmente valioso pues es nuestro grano de arena y sabemos con certeza que la Asociación Insomnio Familiar Fatal de Jaén lo va a unir a otros muchos que, con su trabajo, desde hace mucho tiempo, están sirviendo para avanzar en el objetivo de la investigación.

Puede que suponga una locura esta empresa que un grupo de entusiastas amigos del Camino de Santiago queremos realizar. Podemos decir, que si es locura también lo es hermosa y además regada con gran entusiasmo, algo necesario para conseguir completar los casi de 1300 km (1282 km. exactamente) que separan el Hospital Comarcal de la Sierra de Segura y la ciudad del Apóstol Santiago. Queda claro que su inicio en la Sierra de Segura, y más concretamente en su hospital, tiene como objetivo final el sensibilizar a una población, la de la Sierra de Segura y la de la provincia de Jaén, para que considere que es un problema que afecta a la salud colectiva, que es muy nuestro, muy cercano a nuestro entorno y, por lo tanto, debemos ser nosotros los primeros interesados en actuar.

Seguramente este será el primer Camino a Santiago que tendrá su inicio en la Sierra de Segura jienense, motivado por ser lugar de origen y de residencia de los cuatro entusiastas promotores de esta idea solidaria, Juanfer Ruíz López, José Antonio Molina Real, Atilano Morales Cantos y Jesús Romero Vázquez. Entre todos ellos, y fruto de una conversación informal, fueron fraguando esta iniciativa que aglutina sentimientos solidarios, deportivos y, hasta cierto punto, de índole espiritual. Este Camino tendría una planificación de ejecución en primavera de 2023, y se desarrollaría en un total de 40 etapas divididas en cuatro fases correspondientes a los cuatro caminos a Santiago que se recorren que serían el Camino de Santiago en Jaén, el Camino Mozárabe, el Camino de la Vía de la Plata y por último el Camino Sanabrés hasta llegar a Santiago de Compostela.

El Camino de Santiago en Jaén, con un recorrido total de 182 km., estaría dividido en dos fases. La primera sería el recorrido que une la Sierra de Segura con Jaén y la segunda la que desde la capital nos llevaría hasta Alcaudete, localidad donde se une al Camino Mozárabe que viene desde Almería-Granada o desde

Málaga. La primera fase tendría su inicio en La Puerta de Segura-Puente de Génave (Hospital Comarcal Sierra de Segura) y desde allí, siguiendo el recorrido indicado por diversas aplicaciones de móvil ya que este trazado no está señalizado como ruta jacobea, recorrer los 132 km hasta la capital del Santo Reino. La idea es realizar este trayecto dividido en cuatro etapas que responderían al siguiente planteamiento:

*1ª etapa.*

**25.04.23** - Hospital Sierra de Segura – Vva. del Arzobispo (32 km.)

*2ª etapa.*

**26.04.23** – Vva. del Arzobispo - Torreperogil (32 km.)

*3ª etapa.*

**27.04.23** - Torreperogil - Puente del Obispo(31,5km)

*4ª etapa.*

**28.04.23** - Puente del Obispo - Jaén (36.5 km.)

La segunda fase del Camino de Santiago en Jaén tendría dos etapas que nos llevarían hasta la población de Alcaudete, donde se une al Camino Mozárabe que procede desde Almería-Granada o desde Málaga. Estas etapas serían:

*5ª etapa.*

**29.04.23** - Jaén - Martos (21 km.)

*6ª etapa.*

**30.04.23** - Martos - Alcaudete (23 km.)

Una vez incorporados al Camino denominado Mozárabe, en la localidad de Alcaudete, iniciaríamos un recorrido, atravesando la provincia de Córdoba, que nos llevaría hasta la ciudad de Mérida para enlazar con el Camino de la Vía de la Plata en un trayecto de 340 km. Este recorrido supondrá un total de 10 etapas con el siguiente recorrido:

*7ª etapa.*

**01.05.23** - Alcaudete - Baena (25 km.)

*8ª etapa.*

**02.05.23** - Baena – Castro del Río (20,4 km.)

*9ª etapa.*

**03.05.23** - Castro del Río – Córdoba (36 km.)

*10ª etapa.*

**04.05.23** - Córdoba – Villaharta (38,5 km.)

*11ª etapa.*

**05.05.23** - Villaharta- Alcaracejos (36 km.)

*12ª etapa.*

**06.05.23** - Alcaracejos- Hinojosa del Duque (20,5 km.)

*13ª etapa.*

**07.05.23** - Hinojosa del Duque- Monterrubio de la Serena (28 km.)

*14ª etapa.*

**08.05.23** - Monterrubio de la Serena - Campanario (39,17 km.)

*15ª etapa.*

**09.05.23** - Campanario- Medellín (37,33 Km)

*16ª etapa.*

**10.05.23** - Medellín - Mérida (40,66 km. Variante de Yelbes)

Desde Mérida, ya incorporados al Camino a Santiago por la Vía de la Plata, recorreremos un trayecto total de 381 km. hasta la localidad de La Granja de Moreruela, tras pasar por ciudades como Cáceres, Salamanca y Zamora; para iniciar, desde allí, por el Camino Sanabrés el recorrido que nos llevará a Santiago. Antes tendremos que superar por esta Vía de la Plata un total de 11 etapas con la siguiente distribución:

*17ª etapa.*

**11.05.23** - Mérida – Alcuescar (36 km.)

*18ª etapa.*

**12.05.23** - Alcuescar – Cáceres 37.5 km)

*19ª etapa.*

**13.05.23** - Cáceres - Embalse de Alcántara (33,5 km.)

*20ª etapa.*

**14.05.23** - Embalse de Alcántara - Galisteo (39,5 km.)

*21ª etapa.*

**15.05.23** - Galisteo - Ruinas de Cáparra (30 km.)

*22ª etapa.*

**16.05.23**

- Ruinas de Cáparra - Valverde de Valdelacasa (39,5 km.)

*23ª etapa.*

**17.05.23** - Valverde de Valdelacasa - S. Pedro de Rozados (39 km.)

*24ª etapa.*

**18.05.23** - San Pedro de Rozados - Salamanca (23,5 km.)

*25ª etapa.*

**19.05.23** - Salamanca - Cubo del Vino (36 km.)

*26ª etapa.*

**20.05.23** - Cubo del Vino - Zamora (32 km.)

*27ª etapa.*

**21.05.23** - Zamora - Riego del Camino (34,5 km.)

Llegados a este punto, sólo nos faltarán 6,5 km. para la localidad de La Granja de Moreruela, lugar donde se produce la bifurcación entre el Camino de la Vía de la Plata que continúa hasta Astorga para enlazar con el Camino Francés a Santiago y el Camino Sanabrés hasta Santiago, que será la opción que elegiremos para completar nuestro recorrido. De esta forma, y a lo largo de 13 etapas, siguiendo el Camino Sanabrés recorreremos los 379 km. que nos faltan para llegar a Santiago de Compostela, con la siguiente distribución:

*28ª etapa.*

**22.05.23** - Riego del Camino - Granja Moreruela - Tábara (32 km.)

*29ª etapa.*

**23.05.23** - Tábara - Calzadilla de Tera (34 km.)

*30ª etapa.*

**24.05.23** - Calzadilla de Tera - Mombuey (25,5 km.)

*31ª etapa.*

**25.05.23** - Mombuey - Puebla de Sanabria (32 km.)

*32ª etapa.*

**26.05.23** - Puebla de Sanabria - Lubian (29,5 km.)

*33ª etapa.*

**27.05.23** - Lubian - A Gudiña (25 km.)

*34ª etapa.*

**28.05.23** - A Gudiña - Laza (34,5 km.)

*35ª etapa.*

**29.05.23** - Laza - Xunqueira (33 km.)

*36ª etapa.*

**30.05.23** - Xunqueira - Ourense (22,5 km.)

*37ª etapa.*

**31.05.23** - Ourense - Cea - Monasterio de Oseira (31 km.)

*38ª etapa.*

**01 .06.23** - Monasterio de Oseira - A Laxe (29,5 km.)

*39ª etapa.*

**02.06.23** - A Laxe - Outeiro (34 km.)

*40ª etapa.*

**03.06.23** - Outeiro - Santiago de Compostela (16,5 km.)

Serán 40 jornadas de Camino a Santiago desde la Sierra de Segura en Jaén, jornadas que queremos sean algo más que un simple camino de entusiastas peregrinos. Queremos darle una finalidad solidaria que sirva para sensibilizar, dar visibilidad a esta enfermedad y recaudar fondos en beneficio de la Asociación Contra el Insomnio Familiar Fatal de Jaén.

Es evidente que habría que dar respuesta al por qué vincular esta extraordinaria experiencia con la solidaridad y con IFF que supone una lacra social en nuestra Sierra de Segura y en la provincia de Jaén pues llega a transformar dinámicas de vida tanto de los afectados como la de sus familias. La solidaridad en este caso tiene una finalidad de sensibilización, visibilización y recaudación para



destinar fondos a la investigación y a facilitar el apoyo a familias que carecen de determinados recursos y que, en el largo proceso de tratamiento médico, deben soportar desplazamientos y estancias en los centros hospitalarios.

El Camino de Santiago es un lugar donde se puede afianzar y crecer en valores personales y en principios de índole humana, y que mejor valor humano que la solidaridad. La vinculación a la que los promotores de esta extraordinaria aventura estamos sometidos a nivel de concienciación social en nuestra Sierra de Segura junto al asociacionismo de AIFF de Jaén en su lucha contra esta fatal enfermedad, hizo posible esta unión de esfuerzos para conseguir la implicación de entidades, empresas, comercios y diferentes administraciones de la comarca de la Sierra de Segura y de toda la provincia de Jaén en el desarrollo de su colaboración solidaria.

Deseamos los impulsores de este ilusionante proyecto convertir nuestro sueño, duro sueño, en realidad, poder llegar a Santiago y demostrar que por muy duro que sea el camino, por muy largo que sea, por mucho sacrificio que nos exija y por mucha que sea su exigencia, somos capaces de recorrerlo si unimos esfuerzo, capacidad de lucha y voluntad de conseguir un objetivo; de la misma forma que los enfermos de IFF de Jaén y familiares tienen que recorrer un duro camino hacia la tan deseada curación, donde no les deben fallar sus fuerzas, su voluntad de vivir y su capacidad de luchar contra esta terrible enfermedad.

Necesitamos vuestro apoyo, porque es un problema nuestro, muy nuestro de la comarca de la Sierra de Segura y de la provincia de Jaén por la alta incidencia de casos y de amigos y/o conocidos que la sufren o que, desgraciadamente, nos han dejado. Somos capaces de conseguirlo, todos juntos y unidos, cada uno con su colaboración y participación, porque no podemos fallar a muchos que su sueño es, simplemente, poder vivir.

### **PROYECTO CAMINO SOLIDARIO SCOUT**

Este proyecto queremos compartirlo, de todo corazón con nuestros hermanos scouts, ya que creemos que es una oportunidad de colaborar con una enfermedad de las llamadas “raras” y necesitamos de las manos de todos y de todas para hacerla visible, para ayudar a sensibilizar a las personas de que existe y también a recaudar dinero para la investigación.

#### **OBJETIVOS:**

Visibilizar

Sensibilizar

Queremos compartir y dar alcance de este proyecto a las tres Organizaciones Federales Scouts principales: Asociación Scouts De España (ASDE), Movimiento Scout Católico (MSC), Amistad Internacional de Scouts y Guías (AISG) y con toda hermana o

hermano que en algún momento de su vida haya sido scout.

Estas actividades quedan abiertas para su mejora o dar otras ideas que consigamos los mismos objetivos.

Lo que proponemos es que el día 28 de abril cuando los cuatro o cinco miembros que componen esta aventura lleguemos a Jaén, que todos los scouts nos acompañen desde la entrada a Jaén hasta la Catedral una vez allí atenderemos a la prensa y al día siguiente quién quiera nos puede acompañar hasta la salida de Jaén.

Crear una Credencial a modo de Camino de Santiago para que la selle cualquier Grupo scout que se nos presente durante el Camino de Santiago hasta Santiago de Compostela.

También crear un libro con páginas en blanco para que cualquier scout pueda escribir lo que desee.

Estaremos en las principales provincias en las siguientes fechas:

**28-04-23** Jaén.

**03-05-23** Córdoba.

**10-05-23** Mérida.

**12-05-23** Cáceres.

**18-05-23** Salamanca.

**20-05-23** Zamora.

**30-05-23** Ourense.

**03-06-23** Santiago de Compostela.

MUCHAS GRACIAS

¡¡BUENA CAZA Y LARGAS LUNAS!!