

PUNTO FINAL Oroz



Los niños con enfermedades raras no pueden hacer algunas actividades pero juegan como los demás. Es lo que refleja la obra de teatro 'Ana Montaña y el Reino Invisible'. En casas de cultura y bibliotecas

# Enfermedades raras, a escena

SONSOLES ECHAVARREN Pamplona

**S**AMUEL es un niño con dificultades para caminar. Que utiliza el montacargas del colegio para subir a su clase, al que le van a construir una rampa para moverse mejor... y al que sus compañeros ven como un marciano. Ana Montaña, una de las niñas de su clase, cree que los profesores están a sus servicios. Pero termina dándose cuenta de que debe ir a sesiones de rehabilitación y de que se divierte y juega como los demás. Samuel es Miguel Goikoetxandía Azqueta y Ana, Ana Berrade Adot, dos actores de Iluna Producciones. Y junto con David Larrea (Unai) representan 'Ana Montaña y el Reino Invisible', la nueva obra infantil de esta compañía. Escrita y representada por ellos por encargo del Grupo de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes de Navarra (GERNA) ya se ha podido o podrá disfrutar en bibliotecas y casas de cultura de muchas localidades de la Comunidad foral (Larraza, Ansoain, Berriozar, Burlada, Tafalla, Zizur...) En Navarra hay más de 38.000 personas con enfermedades raras (que afectan a cinco de cada 10.000 nacidos). En GERNA, acogen a 56 niños y adolescentes, entre las 200 familias asociadas, con 112 patologías.

La presidenta de esta asociación, Yolanda Marco, explicó que su ideal inicial fue escribir un cuento sobre niños con enfermedades raras, que se utilizara en



Miguel Goikoetxandía (izda), Ana Berrade y David Larrea, en 'Ana Montaña y el reino invisible'. JUAN PABLO LASTERRA

todos los colegios en los que les llamaban para impartir charlas. "No es lo mismo hablar a profesores y padres que a niños". Pero finalmente, añade, el cuento no salió e Iluna Producción se animó a escribir y representar una obra.

## 'No son marcianos'

Miguel Goikoetxandía escribió un texto "ágil, rápido, optimista, alegre y con canciones pegadizas", como, asegura, son el resto

## La asociación de enfermedades raras GERNA encargó a Iluna esta obra infantil

de las obras de 'Ana Montaña' (cuento de piratas, detectives...) "No queríamos que estos niños dieran pena. Pero sí mostrar sus dificultades y que no son unos 'marcianos'. Buscamos visibili-

zar estas patologías porque muchas veces son invisibles. En muchos adultos resulta un problema laboral". De ahí, el título 'Ana Montaña y el Reino Escondido'.

El texto se representa en la modalidad de 'cuentacuentos' en varias bibliotecas; y como una obra de teatro, en casas de cultura. "Está teniendo mucho éxito y a los niños les está encantando", coinciden los actores y Yolanda Marco. Así, Samuel dejará ser un marciano para sus compañeros.

**BLANCO SOBRE NEGRO**  
Dulanz

**PASAPORTE PARA BAILAR SALSA**

**D**E lo dicho nada. La danza no es el lenguaje universal que se creía. El Ayuntamiento de Egüés ha echado a una vecina de un cursillo de bailes vascos por no saber euskera. Un escupitajo a los supuestos valores culturales. Una decisión discriminatoria y excluyente donde las haya. Dejaría fuera al 90% de los navarros y a 80.000 inmigrantes. Geroa Bai y el resto del cuatripartito saca a la luz sus habilidades ocultas. De sobra, conocidas. Ni en los mejores tiempos de Sabino Arana el Athletic hubiera despreciado a un buen jugador maqueto. Las restricciones idiomáticas serían entendibles en la oratoria o la literatura. Es difícil que la expresión corporal necesite traductor. Se suponía que la difusión del acervo cultural era para preservar el Baile de Era. Error. El alcalde Alfonso Etxeberria emula a la presidenta del Parlamento Ainhoa Aznárez que utilizó el euskera para "joder" a un invitado. Vendrán después Barkos, y Ollo a convencer de las sanas intenciones integradoras del euskera. Como si no estuvieran claras.

**Sillón relax y levanta personas eléctrico**

**388 €**

Más artículos e ideas para crear tu hogar en [www.polque.com](http://www.polque.com)

**SÁBADOS TARDE ABIERTOS**    **FINANCIACIÓN 20 MESES SIN INTERESES**

**POLQUE**  
MUEBLES  
De todo, para todos

POL. MUTILVA BAJA C/A, 44 (Mutilva Baja). T. 948 292 489 · polque@polque.com