

image not found or type unknown



www.juventudrebelde.cu

image not found or type unknown



**Alberto tiene 14 años. Autor: Félix Salgado López Publicado: 21/09/2017 | 05:23 pm**

## Cuando yo sea grande

Los impedimentos del bloqueo norteamericano dificultan tratamiento a niños cubanos que padecen de uveítis. Esta es la tercera causa de ceguera en los niños a nivel mundial y su tratamiento tardío acelera la pérdida de la visión

**Publicado: Lunes 13 agosto 2012 | 10:40:30 pm.**

**Publicado por: Félix Salgado López**

Alberto tiene 14 años. Le gusta nadar, jugar al pega'o, al baloncesto y a la pelota. Sin embargo, desde hace tres años no puede exponerse a luz del sol y usa espejuelos oscuros. Ya no puede trepar árboles, ni cazar pájaros, ni correr descalzo, ni acampar con sus amigos. Inquieto, rebelde, «no muy amigo» de la escuela, poco conversador, como su papá. A pesar de su edad, Alberto no es un niño común. Si no recibe a tiempo el tratamiento médico adecuado, puede quedar ciego durante el resto de su vida.

Comenzó a tener molestias articulares y Daimí, su mamá, decidió llevarlo a la consulta de la reumatóloga Dolores Canteras. Durante meses de incertidumbre, la familia permaneció alerta mientras le realizaban un estudio al niño. En la investigación se le detectó una artritis reumatoide que provoca una afectación visual.

Con décadas de experiencia en el estudio de enfermedades oftalmológicas, la doctora Elena Joa, especialista del Hospital Pediátrico Pedro Borrás, le diagnosticó uveítis, que consiste en una inflamación de la úvea, lámina intermedia del ojo que se encuentra entre las capas esclerótica y retina.

La úvea aporta la mayor parte del suministro sanguíneo a la retina. «En esta se reflejan las enfermedades autoinmunes, como la artritis reumatoide, que son causadas porque el sistema inmunológico ataca las células del

propio organismo. Como consecuencia de dicha afección, el ojo se inflama y adquiere una coloración roja. Suele acompañarse de una disminución gradual de la agudeza visual y dolor», expuso la doctora Joa.

A partir de entonces Alberto asiste a consulta prácticamente todas las semanas. Su reumatóloga, la doctora Canteras, explicó a Daimí y a Eduardo que el reumatismo de su hijo tiene lugar debido a la actividad anormal del gen HLA-B27, que es hereditario. En la familia nadie, ni siquiera sus abuelas, tienen conocimiento de problema semejante. Pero el gen subsiste. Alguien muy cercano también lo posee.

Daimí nunca olvidará el día del diagnóstico. «Me entrevisté con la doctora; ella me aclaró y lo fui asimilando poco a poco, pero sentí mucho dolor. Se me cayó el mundo arriba. Me preocupé muchísimo. No conocía hasta qué punto podía ser la gravedad. Desde ese día mi vida no ha sido igual. ¿Cómo le explico al niño lo que le pasa? ¿Qué le digo?

«Tengo que ser fuerte. A veces me dan ganas de llorar y perderme por ahí para que él no me vea, pero no puedo. Y su papá también sufre mucho; pero siempre está callado; no dice nada».

La uveítis tiene cura. Los doctores que atienden a Alberto le indicaron el uso de medicamentos inmunosupresores como el metotrexato y la ciclosporina. Estos fármacos no pueden ser manipulados por personas que no estén calificadas. Los pacientes deben ser atendidos por un equipo médico integrado por pediatras, reumatólogos y oftalmólogos.

Los inmunosupresores son medicamentos agresivos que no actúan de modo selectivo en el sistema inmunológico, el cual pierde la capacidad de resistir a infecciones y a la expansión de células cancerosas. Los doctores de Alberto consideran que son efectivos debido a la corta edad de Alberto, pero el acceso es muy limitado, porque nuestro país no tiene la posibilidad de comprarlos ni producirlos.

«Fármacos como los inmunosupresores que necesita Alberto poseen fórmulas patentadas por laboratorios extranjeros y son imposibles de copiar hasta que la patente no sea liberada y otros países puedan elaborarlos. Actualmente dichos fármacos son denominados medicamentos genéricos», aclaró la doctora Joa.

Por otra parte, el costo de los medicamentos es muy elevado y, además, la hostil política económica del [Gobierno](#) de Estados Unidos impide las acciones de compra.

Hace ocho meses Alberto tuvo diarrea con sangre. Sin perder tiempo, sus padres se dirigieron al médico, quien les explicó que el fenómeno podía deberse a efectos secundarios del metotrexato o a la afección conocida como colitis ulcerativa, que se incluye dentro del grupo de enfermedades autoinmunes. Para descartar posibilidades, le fue suspendido el medicamento y sustituido por el mesacrón, también identificado como mesalazina, producido en Uruguay. El Gobierno cubano lo adquirió y actualmente Alberto lo consume.

«Cada vez la situación es más difícil. Voy contando las tabletas y me parece que se van a agotar. Cuento las cápsulas y me parece que no van a alcanzar. Es muy difícil. A veces tengo que poner de mi parte para no afectarlo a él, e incluso no afectar a los demás familiares», cuenta Daimí.

Pero las esperanzas para Alberto no están perdidas. «La enfermedad es difícil de curar. Tengo pacientes que, por diversas causas, han estado mucho tiempo enfermos, pero mientras se encuentran bajo supervisión médica se garantiza que no pierdan la visión y, al final, vence la medicina. Nunca, durante 44 años de trabajo en esta área de la oftalmología, he tenido un niño que haya perdido la visión», comentó la doctora Joa.

Alberto no parece estar enfermo. Quizá sufre, pero no lo dice. Ahora cursa estudios en la secundaria básica

Eumelio Torres Jacomino, en el poblado de Catalina de Güines, a 51 kilómetros de la capital. «Cuando sea grande quiero ser policía como los de **Tras la huella**», suele decir.

—¿Por qué policía?

—Me gustan las investigaciones que hacen.

—**¿Y piensas que tu enfermedad te va a impedir realizar ese sueño?**

—No.

—**¿Por qué?**

—Porque se me va a curar.

Eduardo, el padre de Alberto, tiene 46 años. Desde pequeño sufría de intensos dolores articulares. Pero hace solo un año decidió acudir al médico. Después de varios exámenes, los doctores llegaron a una conclusión: espondilitis anquilopoyética o anquilosante seronegativa, enfermedad autoinmune, igualmente provocada por el gen HLA-B27.

<http://www.juventudrebelde.cu/cuba/2012-08-13/cuando-yo-sea-grande>