

Image not found or type unknown



www.juventudrebelde.cu

Image not found or type unknown



La madre de Liah es esencial en la terapia. Autor: Lorenzo Crespo Silveira Publicado: 14/11/2017 | 10:58 pm

Una guerrera y la esperanza

Liah es una niña guantanamera que padece una enfermedad mortal, y aunque no se escatiman esfuerzos para derrotar los pronósticos, el único medicamento salvador no está al alcance de Cuba por causa del bloqueo de Estados Unidos

Publicado: Martes 14 noviembre 2017 | 11:43:47 PM

Publicado por: Haydee León Moya

GUANTÁNAMO.— Liah no tiene idea ahora mismo de todo lo que mueve a su alrededor. No puede tenerla. Acaba de cumplir tres años de edad y es la única niña guantanamera que padece atrofia muscular espinal tipo I: la forma más grave de una enfermedad neurodegenerativa de la infancia, que por lo general culmina con la muerte, a más tardar en el tercer año de vida.

Su existencia ha transcurrido prácticamente en las esperanzadoras, pero siempre impresionantes salas de terapia intensiva de diferentes instituciones del sistema cubano de Salud Pública. Este minuto es crucial en su vida, como sobrecogedores fueron para sus padres todos los instantes posteriores a aquel examen de ADN que a principios de 2015, en el Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana, confirmó que la niña había heredado de ellos alteraciones del gen que garantiza la supervivencia de las neuronas motoras, y ocasiona la enfermedad que la ha condenado a estar de forma permanente en cama y en un medio cerrado.

Image not found or type unknown

No se apaga la luz

Sus ojos son negrísimos y deslumbrantes, como su pelo y el colorido de sus lazos y ropas. Liah le sonríe al fotógrafo y deja, gustosa, que su joven madre le mueva el cuerpo para que sepamos que le gusta el reguetón.

Ese ánimo y su sonrisa sorprenden cuando la ves conectada a un respirador artificial y a una sonda vesical por la que se alimenta. Su salud, a pesar de prolongados e intensivos cuidados médicos y familiares, cada día que pasa se quebranta más, aunque no lo aprecies en el pequeño entorno donde vive hace poco más de un año.

Confirmas a simple vista que ella es una de esas infantas que la literatura médica llama niña guerrera, para referirse a quienes luchan contra la atrofia muscular espinal (AME) tipo I y superan los pronósticos de vida, que en su caso fue de dos años.

Y validas lo que te dice Annia Valiente, su madre, cuando afirma que eso se lo debe a la dedicada asistencia de

la Salud Pública cubana que se ocupa en cuerpo y alma para alargarle la vida a su bebé, primero en grandes instituciones médicas y ahora desde una habitación muy pequeña, pero más acogedora: su cuarto.

Image not found or type unknown

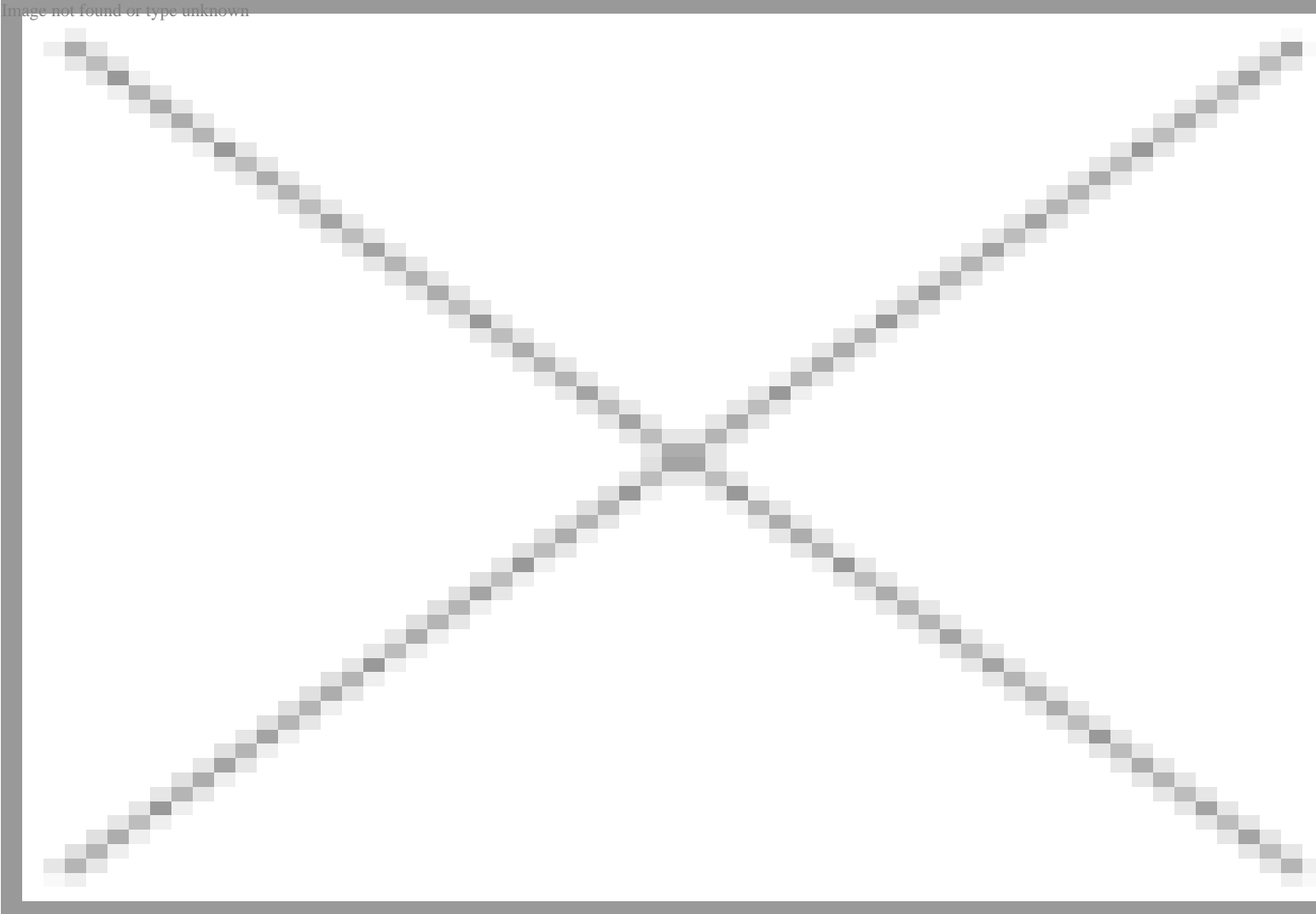
«Tras permanecer hospitalizada ocho meses a raíz de una severa pulmonía, cuenta Annia, volvió a casa en junio del pasado año cumpliendo con el protocolo de la asistencia con ventilación artificial prolongada. Desde entonces la habitación de mi hija, acondicionada constructivamente con el esfuerzo y el amor familiar, se convirtió en un cubículo de terapia para el cual se establecieron como pautas iniciales el seguimiento diario por el grupo básico de salud, la asistencia semanal por especialistas de la terapia intensiva y el aseguramiento de los medicamentos y el material gastable».

En la habitación de la pequeña guerrera se ve, además del acondicionamiento, lo más parecido posible a una sala cerrada de hospital, la dedicación enorme por su bienestar. Cuenta, por ejemplo, con una pequeña pero

costosa planta emergente generadora de electricidad; en un hogar que se sostiene económicamente con el salario que el padre de la menor recibe como profesor de Cultura Física, y 158 pesos de una asistencia social a la madre, quien dejó las aulas universitarias donde impartió clases de Matemática durante ocho años, para consagrarse al cuidado de su niña enferma.

Annia no desdeña cuánto hicieron en los meses iniciales ella, su esposo y los abuelos de Liah para adquirir y luego mantener el gasto de electricidad de un equipo de aire acondicionado, no solo para garantizarle bienestar a la niña sino también la durabilidad del equipamiento. Pero ella insiste en que, si de apoyo se trata, «grande de verdad y determinante ha sido la ocupación del sistema de salud de la Isla y de otras instituciones de la provincia y el país.

image not found or type unknown



«Liah no sobreviviría si le faltara todo lo que tiene: enfermera y enfermero muy dedicados, profesionales y jóvenes pendientes de ella durante 12 horas diarias; máquina de ventilación artificial que el país adquiere a un elevadísimo costo fuera de nuestras fronteras; aspiradora manual para aliviar a la bebé de las abundantes secreciones nasales; dos balones de oxígeno, cama especializada, colchón antiescaras, mesas de curas, y vitrinas para conservar los materiales estériles; un stock de medios y medicamentos para enfrentar un posible paro respiratorio, insumos médicos y otros equipos necesarios para mantenerla a salvo», detalla la muchacha, quien de su primer matrimonio tiene una pequeña de siete años que no corrió la misma suerte de su hija menor.

Fuera del ámbito médico, otros organismos de la administración central del Estado la asisten. Ahí está sobre el techo de su casa No. 1057 en la calle San Lino, entre Mármol y Varona, en la ciudad de Guantánamo, un panel fotovoltaico de 450 MB, donado por CubaSolar con el fin de respaldar el consumo de los equipos imprescindibles para, durante un fallo eléctrico, mantenerla con vida.

Un nuevo aire acondicionado provisto por la asistencia social y las piezas de repuesto de todo equipamiento con que cuenta, llegadas desde diversas instituciones y regiones del país.

Pero la pequeña Liah tampoco tiene idea de todo eso. No puede tenerla porque es casi una bebé, y su enfermedad la ha condenado a vivir aislada; debido a las bajas defensas de su organismo, los médicos aconsejan evitarle el contacto más allá de un medio completamente estéril y así reducir las posibilidades de más complicaciones.

Menos sabe, por ejemplo, del bloqueo y de que a causa de esa política criminal con la cual el Gobierno de Estados Unidos nos asfixia, ella no tiene el primer y único medicamento que puede curarla.

Annia, sin embargo, sí está muy al tanto de ello y lo sufre: «Hace unos meses, en diciembre, cuando todavía la niña no estaba en un estado tan crítico, la Agencia Sanitaria Estadounidense (FDA) aprobó la SPINRAZATM (Nusinersen), de la multinacional biotecnológica Biogen, que ofrece nuevas expectativas para los afectados por el tipo I de esa enfermedad, pues les mejora las funciones motoras, y logran, por tanto sobrevivir».

Se trata del fármaco más caro que se comercializa actualmente en el mundo: 125 000 dólares cada dosis de la vacuna. La niña de esta historia necesitaría cuando menos, tres bulbos cada cuatro meses debido al deterioro neurológico que ha sufrido.

De manera que con este novedoso medicamento se repite la historia de la imposibilidad de Cuba a acceder, incluso a través de terceros países, a antibióticos de última generación y amplio espectro como las cefalosporinas, fosfocina y cefixima, indispensables para los enfermos con esa patología.

Como tampoco puede el sistema de salud de la Isla comprar los chalecos vibratorios que aliviarían a esta bebé cubana de esa mucosidad excesiva que le congestiona sus pulmones y apenas la deja respirar.

Ella, la niña enferma, no sabe nada y realmente fuera mucho más triste su historia si supiera. Ella sabe de amor y de gente que la ama. No conoce de villanos que la condenan a vivir una vida que no es justa.

Es conmovedor, porque hay una familia que sufre en carne propia lo que Liah no sabe: de los desmanes de una política extraterritorial y asesina y del desenlace de un duro pronóstico.

¿Qué es la AME?

La atrofia muscular espinal (AME) de la infancia es un padecimiento de patrón autosómico recesivo de origen neuromuscular y degenerativo, poco prevalente en la población general (afecta a uno de cada 10 000 nacimientos), y se caracteriza por la destrucción de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal debido a alteraciones cromosómicas. El trastorno lleva a debilidad y atrofia muscular y se presenta en cuatro formas o tipos, todas con muy mal pronóstico.

Según la literatura médica consultada, se trata de un grupo de trastornos que se transmiten de padres a hijos y pueden aparecer en cualquier etapa de la vida. La mayoría de las veces, una persona tiene que heredar el gen defectuoso de ambos padres para resultar afectado. La forma más grave es la AME tipo I, también llamada enfermedad de Werdnig-Hoffman; en este caso los bebés nacen con muy poco tono muscular y con problemas respiratorios y de alimentación. Los que padecen el tipo II tienen síntomas menos intensos a comienzos del período de lactancia, pero se debilitan con el tiempo; mientras el tipo III es una forma menos grave de la enfermedad, y el tipo IV es incluso más leve, con debilidad que comienza en la adultez.

A menudo, la debilidad se nota primero en los músculos de los hombros y las piernas, empeora con el tiempo y finalmente se vuelve intensa.

Con la AME, los nervios que controlan la sensación no se afectan, por lo tanto, una persona con esta enfermedad puede sentir todo normalmente.

<http://www.juventudrebelde.cu/cuba/2017-11-14/una-guerrera-y-la-esperanza>