

Cuba: Cuando las noches se convierten en días

Por Raquel Sierra

La Habana, agosto (Especial para SEMIac).- A los cinco días de nacido su hijo Alexander, Miralys, como toda madre cubana, lo sacó al patio unos minutos para darle sus primeros baños de sol. Aunque la exposición fue breve, al bebé se le reventó la cara y le salieron llagas. Supo que algo no andaba bien.

Miralys Beaujardin Cruz, residente en Isla de la Juventud, segunda ínsula en importancia de Cuba, mira con orgullo a su hijo, un pelirrojo de piel muy blanca, delgado y muy activo, que juega con la pelota como lo haría cualquier otro de su edad. Sólo que hay en él una diferencia.

“Estuve tres años curándolo por quemaduras solares. No sabía qué le pasaba y los médicos tampoco nos daban un diagnóstico. Cuando cumplió tres años, se le indicó un estudio genético y oncológico en La Habana. Allí se descubrió su enfermedad: xeroderma pigmentoso, en etapa inicial”, cuenta esta mujer.

“La noticia nos cambió la vida. Tengo dos hijos más, uno de 15 y otro de cuatro, pero sólo Alexander la padece. Al principio, el mayor no entendía que la casa tenía que estar siempre cerrada de día. Pero todos nos hemos tenido que habituar, porque se trata de la salud de Alexander”, recuerda.

El xeroderma pigmentoso, enfermedad conocida como XP, es una incapacidad hereditaria para reparar los daños producidos en el ADN por los rayos ultravioletas, explica Pilar María Acuña, dermatóloga del Grupo Nacional Técnico Asesor de Xeroderma Pigmentosum.

“En condiciones normales, detalla, el cuerpo puede reparar ese daño; pero quienes sufren de la enfermedad, no. La exposición al sol puede provocar atrofia en la piel y algunos tipos de cáncer como el carcinoma de células vasales o escamosas y melanoma maligno invasor, el más terrible de los cánceres de la piel”.

Según la especialista, “esta dolencia exige de extremos cuidados, quienes la padecen deben mantener cerradas las puertas y ventanas para impedir la exposición a los rayos ultravioletas y el cambio de los bombillos de luz fría, que emana esos rayos, por incandescentes”.

En Cuba tienen esta enfermedad 57 personas, entre seis y 28 años. De ellos, 21 son niños con edades entre seis y 11 años. El xeroderma pigmentoso es incurable; pero no contagioso.

Estas personas requieren de por vida de una dieta adecuada, rica en alimentos antioxidantes, entre ellos, queso, hígado y aceite, y también vitamina E. Por otra parte, deben usar protectores solares y cremas hidratantes, detalla Acuña.

El pesquisaje nacional se inició en el país luego de la detección de casos en la central provincia de Villa Clara, donde se concentra el mayor índice de enfermos, refiere la integrante del grupo de atención.

Desde 2005, en la nación caribeña existe un programa nacional para la detección y tratamiento de esos pacientes, quienes son atendidos por un equipo multidisciplinario, al que se integran oncólogos, dermatólogos, oftalmólogos y sicólogos, entre otras especialidades.

“La atención psicológica es importante tanto para los enfermos como para sus familias, porque el diagnóstico representa un cambio total en la vida de esas personas. Hay que variar las costumbres que habían prevalecido hasta ese momento”, considera la doctora.

“Al principio fue difícil, Alexander se volvió un niño arisco, se escondía debajo de la cama. Creía que tenía algún defecto. Ahora su vida es normal, sólo con la diferencia de horario. Él quisiera jugar con chicos de su edad de día, pero no puede. Por suerte, la enfermedad no ha hecho de él un niño triste”, dice.

La familia le busca pequeñas diversiones. “Algunos fines de semana, invito a la casa a un niño con otra dolencia que le impide coger sol, y juegan en el patio por las noches. Los vecinos me preguntan que porqué los dejo bañarse en los aguaceros a esa hora y sólo les puedo decir `ellos lo disfrutan, eso es lo que les tocó’”, cuenta.

La rutina de estos hogares es inusual. Alexander se levanta después de la una de la tarde y al igual que el resto de quienes padecen la enfermedad, recibe clases a domicilio. Le gusta recitar, bailar, las matemáticas y la computación, todo a puertas cerradas o de noche.

Para ayudar a la familia, se les asignó una vivienda con mejores condiciones y con patio. Entre las aficiones de Alexander está mirar la televisión o películas de vídeo, equipos facilitados por las autoridades locales.

“Aunque sólo tiene seis años, no pierde la esperanza de que aparezca algún día una cura”, asevera Miralys, quien dejó su trabajo para atender a su familia en estas nuevas condiciones, en las que dice “mi esposo es mi mano derecha”.

### **Adolescencia algo diferente**

Yaslín María Rodríguez tiene 12 años. Igual que a las chicas de su edad, le gusta el baile y, al no poder salir de día, sus padres y amigos organizan fiestas en su casa por las noches, para que ella pueda disfrutar con sus contemporáneos.

Como a otros con igual padecimiento, no le gusta hablar de su enfermedad. Sólo cuenta que se levanta temprano, ayuda a su mamá en los quehaceres de la casa, que recibe sus clases y que ya se acostumbó. “Al principio fue difícil, pero ya pasó”, comenta la única persona de La Habana diagnosticada con xeroderma pigmentoso.

Dianelis Guerra Moreno, de 14 años, reside en la oriental provincia de Granma, en el poblado de Santa Rita. El diagnóstico se le hizo a los 11 años, fue una época dura para la familia.

“Desde chiquita, como yo notaba que el sol le hacía daño, la tapaba con un paño y una sombrilla, pero siempre participó en todas las actividades de la escuela. Nunca fue a un río ni a una playa. Se le irrita la piel con facilidad, también con el calor, cuando suda mucho”, recuerda su madre, Leticia Moreno.

“Su reacción fue terrible, recuerda Moreno. Se pasó un mes llorando en un cuarto oscuro, ahora está más adaptada. Este agosto cumplió 15 años y como otras chicas de su edad tuvo sus fotos y la fiesta que se acostumbra a esa edad”.

De acuerdo con la doctora Acuña, cuando deciden formar una familia, los pacientes reciben consejería genética, se estudia a la pareja para ver las posibilidades de tener descendencia.

“Una de las muchachas tuvo un niño con una pareja sana y hasta ahora no existen manifestaciones de la enfermedad”, agregó.

La incidencia de este padecimiento es baja, se calcula un caso cada 100.000 habitantes, en países como Japón, y hasta uno cada un millón en Estados Unidos.

En Cuba, con 11,2 millones de habitantes, son 57 las personas con el padecimiento. Todo el tratamiento, desde que comienza el pesquisaje y diagnóstico, es totalmente gratuito. Además reciben mensualmente una dieta de 21 productos necesarios en su alimentación.

Algunos de los XP cubanos, que por diferentes razones han estado expuestos a los rayos del sol, han presentado lesiones severas en la piel que obligaron a los expertos realizarles frecuentes intervenciones quirúrgicas.

Según el oncólogo Jesús de los Santos Renó Céspedes, la detección y tratamiento se hace a través del llamado estudio Cometa, en el Centro Nacional de Genética, en Ciudad de La Habana.

"Se utiliza una tecnología de punta, muy compleja y costosa para el procesamiento de la investigación, por los cuidados en el traslado de los pacientes, y además, porque los reactivos son muy caros en el mercado mundial. Por ejemplo, 1cc de uno de los reactivos para la 'corrida' de una de las detecciones de los ligandos, puede costar alrededor de 10.000 dólares", declaró a la prensa Renó.

Cada seis meses, los pacientes asisten a consultas médica y, varias veces en el año, se organizan los campamentos de salud, donde comparten actividades culturales, recreativas y deportivas.

A finales de julio pasado, asistieron en La Habana a una de esas etapas. Cuando la ciudad dormía, ellos montaban patines acompañados de doctores y trabajadores sociales, compartían con artistas y payasos, como parte de una experiencia que les dio momentos gratos y divertidos, sólo que a un horario poco usual.

### **Recuadro**

Este padecimiento fue descrito en 1863 por el doctor Moritz Kaposi (1837-1902), quien realizó estudios de Medicina en la Universidad de Viena y se conoce por haber descrito el tumor que lleva su nombre: sarcoma de Kaposi. Describió otras enfermedades como el xeroderma pigmentosum, el eczema herpético, el lupus eritematoso diseminado, la dermatitis capillaris capillitii y la erupción variceliforme.

(fin/semlac/08/rs/la/palabras/caracteres)

---

---