

<http://www.granma.cu/cuba/2016-03-01/el-incalculable-precio-de-la-vida-01-03-2016-21-03-22>

### El incalculable precio de la vida

En la provincia de Granma durante los últimos 10 años se han diagnosticado siete niños con patologías raras como la enfermedad de Morquio y el síndrome de Werdning-Hoffman. A estos infantes se les ha garantizado servicios médicos y recursos materiales para asumir su condición especial de salud

Autor: **Darelia Díaz Borrero** | internet@granma.cu

1 de marzo de 2016 ISSN 0864-0424



Jonathan recibe en el hospital infantil General Luis Ángel Milanés, de Bayamo, una atención esmerada. Fotos: Mailenys Oliva Ferrales

BAYAMO, Granma.—La ternura que emana de la hermosa carita de Jonathan provoca deseos de cargarlo y llenarlo de mimos, algo que su familia no puede hacer porque, por esas pruebas inexplicables y desgarradoras del destino, el niño padece de Werning-Hoffman, enfermedad por la cual requiere, para vivir, del acoplamiento a un equipo de ventilación artificial.

“Cuando recibí la noticia quedé atónita; los médicos me hablaban de la enfermedad pero albergaba la esperanza de que los diagnósticos estuvieran errados y mi niño no tuviera ese padecimiento irreversible”.

Así recuerda la joven Arlet Cedeño, madre de Jonathan, ese duro momento que cambió para siempre su vida.

El Werning-Hoffman es un tipo de atrofia muscular espinal y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades autonómicas recesivas, explicó a este diario

Yanelis López, licenciada en Enfermería y especialista en primer grado en Terapia Intensiva y Emergencia.

En la sala de terapia del hospital infantil General Luis Ángel Milanés, de la ciudad de Bayamo, el pequeño recibe atención esmerada de todo un equipo médico que ama su trabajo.

La posibilidad de ser madres nos ha dotado de una sensibilidad especial para atender a estos niños que tienen características específicas y requieren de un cuidado especial, porque a diferencia de otros infantes, los que padecen estas enfermedades raras no pueden decir 'mamá, tengo hambre o dolor', señaló la licenciada en Enfermería Aliuska Carvajal, mientras revisaba, celosamente, el equipo de ventilación artificial de Jonathan.

Aquí nos toca a las enfermeras bañarlos, alimentarlos, aspirarlos... y muchas otras tareas que hacemos con amor, porque ellos son dignos de toda la dedicación del mundo, insistió Carvajal.

Esas atenciones son agradecidas por Arlet, quien tiene apenas 19 años y hace cinco meses espera su segundo bebé.

Por ser el Werning-Hoffman una enfermedad inusual e irreversible, en la mayoría de los países aquellos que la padecen no reciben tratamiento prolongado, por lo cual fallecen rápidamente.

Sin embargo, en Cuba se mantiene al paciente con vida hasta que su organismo resista, aun cuando se trata de un procedimiento costoso para el país.

Por solo citar un ejemplo, importar cada equipo de ventilación reporta al sistema cubano de salud un gasto de más de 29 900 pesos. No obstante, este equipamiento se pone a disposición de los pacientes de forma gratuita.

En este sentido también es preciso destacar que en los centros médicos de la Isla, el costo diario de un paciente bajo esta condición de salud supera los 2 500 pesos, precisó Yanelis López.

A este empeño del estado cubano por disponer del equipamiento médico para cada infante que lo requiera, se suma la noble voluntad de garantizar ese tipo de ventilación a domicilio. Este es un alivio que pronto tendrá Jonathan y con el que ya cuentan Dailianis Gamboa y Adriel Corría, quienes también padecen enfermedades raras y requieren ventilación artificial.



A Adriel la enfermedad de Morquio no le ha podido apagar su sentido del humor.

### **EL AMOR Y LOS CUIDADOS LLEGAN A DOMICILIO**

Al igual que Jonathan, Dailianis, de nueve años, padece de una atrofia muscular espinal tipo I, diagnosticada desde los cinco meses de nacida.

La niña vino al mundo aparentemente sin ninguna afección, pero transcurrido su primer mes de vida no hacía ningún movimiento y decidimos llevarla al médico; luego, al cumplir los cinco meses fuimos remitidos para La Habana y allá, tras estudios genéticos se detectó la enfermedad de Werdnig-Hoffman, comentó Dailis Zambrano, madre de la niña.

“Dailianis estuvo ingresada más de dos años en el hospital infantil Luis Ángel Milanes, de Bayamo, y luego recibió el equipo de ventilación domiciliaria”.

Según explicó Yanelis López, los estudios realizados demuestran que atender a los niños en el hogar reduce la morbilidad, ya que hay menos complicaciones y la interacción con la familia favorece la salud del paciente.

Así lo confirma Dailis, quien reconoce y agradece todo el apoyo recibido en beneficio de su hija.

Como vivíamos en la comunidad rural El Queso, alejada a 22 kilómetros del municipio de Guisa, y el traslado al hospital se dificultaba, el gobierno provincial nos asignó una casa en el reparto Granma, de Bayamo, resaltó.

“También se equipó la habitación de Dai-lianis con las condiciones similares a las de una sala hospitalaria, recibimos el apoyo diario de una enfermera que se encarga de la asistencia médica de la niña, y tengo asignada una pensión equivalente al salario que de-vengaba cuando trabajaba como profesora de computación”.

Somos una familia humilde, por eso debo a la Revolución la vida de mi hija, porque todo el servicio y los equipos son carísimos, y yo nunca los hubiese podido pagar, significó Dai-lis, con lágrimas en los ojos.

### **PEQUEÑO GIGANTE**

A pocos kilómetros de Dailianis vive Adriel Corría, de 17 años, quien padece de Mocu-po-lisacaridosis o enfermedad de Mor-quio. Se-gún las estadísticas, esta es la menos frecuente de las patologías raras, cuya prevalencia es de uno cada 100 000 o 200 000 na-cimientos.



Adrialis tiene una habitación con condiciones similares a las de una sala hospitalaria.

Este padecimiento se le diagnosticó a los tres años y aun cuando no lo hace totalmente dependiente de la ventilación artificial, le ha impedido desarrollar sus músculos y extremidades.

María González, su madre, refirió que es-tuvo ingresado tres años en la mencionada institución asistencial donde recibió un servicio esmerado.

Luego, dijo, nos asignaron una casa en Ba-yamo, más confortable que la que teníamos en el municipio de Río Cauto y con las condiciones necesarias para la conservación del equi-po de ventilación artificial que le entregaron a Adriel, a fin de que continuara el tratamiento a domicilio.

Esta patología no ha podido apagar el sentido del humor del pequeño, a quien se re-cuerda con mucho cariño en el hospital in-fantil de Bayamo, donde hizo gala de su pi-cardía.

Adriel siempre tenía una sonrisa dibujada y nos tiraba besos, nos guiñaba el ojo y hasta bromeaba con cogernos el “pompi”, apuntó Aliuska Carvajal, una de las enfermeras que estuvo al cuidado del pequeño en la citada institución asistencial.

Aunque en esta ocasión se mostró tímido, tal vez por la impresión que generan grabadoras y cámaras, Adriel no nos deja partir de su hogar sin confesarnos, entre susurros y se-ñas, que le gusta ver televisión, compartir con amigos del barrio y que siente un especial afecto por las enfermeras.

En la última década siete niños han sido diagnosticados en Granma con estas patologías raras. Sus historias, a pesar de estar marcadas por un cuadro clínico que les impide, entre otras cosas correr, jugar, hablar, e ir a la escuela, también han tenido, como denominador común, el amor y la dedicación de equipos médicos formados bajo los preceptos de una nación, que no pone precio a la vida.