



La niña cubana de «porcelana»



Cuando todavía los dolores del parto estremecían su cuerpo, la joven cubana Naylet Hernández recibió una noticia que le estrujó sus entonces escasos 17 años.

Su hija, Melany Correa Hernández, había llegado al mundo acompañada por la epidermólisis bullosa -EB-, distrófica recesiva, una enfermedad de la piel poco común en el orbe.

«Aunque por ser adolescente permanecí ingresada la mayor parte del embarazo, nadie pudo predecir el padecimiento de la niña, porque no sale en los ultrasonidos u otras pruebas comunes en el período de gestación. Enseguida nos explicaron que no tendría una vida normal, pero nos hemos propuesto que conviva en un ambiente natural», relata Naylet, quien se ha dedicado a estudiar con minuciosidad el padecimiento.

La doctora María Cristina Abreu, especialista en primer grado en Dermatología, al diagnosticar a la pequeña al nacer, junto al resto del equipo médico que intervino, consideró que no tendría una larga sobrevivencia.

«Las lesiones con que nació eran muy severas. Por eso, inmediatamente, le explicamos a la familia que debía vivir en una higiene extrema y temperatura agradable porque en los lugares con calor proliferan los gérmenes. Además, psicológicamente precisaba de mucho amor, porque a veces la sociedad rechaza al paciente con una enfermedad dermatológica.

Melany, afortunadamente, ha tenido todas esas condiciones, razón por la que ha durado tantos años», explica la facultativa.



Cada uno de los consejos médicos han sido tomados al pie de la letra por Naylet desde el día en que su bebida llegó al mundo: 16 de noviembre de 2009.

«Estuvimos en el hospital cuatro meses porque la casa, donde vivía en Mayajigua, provincia de Sancti Spíritus, era de tabla y guano. El gobierno cubano nos ofreció de forma gratuita esta vivienda en Iguará, que tiene un cuarto con aire acondicionado.

«Los pacientes con EB distrófica recesiva presentan, además de las complicaciones en la piel, afectaciones en las mucosas como esófago y recto. Por ejemplo, a los cuatro años estuvo muy malita, casi para en un salón de operaciones porque se valoró la idea de una obstrucción intestinal.

Por eso, desde que nació y para que reciba todos los nutrientes necesarios y combatir la anemia, otra consecuencia del padecimiento, come todo batido», apunta.

En las piernas de Naylet, testigo de parte del diálogo, permanece Melany callada. Prefiere estar así frente a extraños. Solo asiente con la cabeza y abre los inmensos ojos que se quieren tragar su alrededor, cuando Naylet refiere que desde hace dos años ella misma sabe hacerse las dolorosas curas; vendarse las llagas; exigirles a los amigos que la visitan que no pueden jugar desafortadamente.

«Por las lesiones de sus manos y pies, ella tiene contractura muscular y desde pequeña perdió sus uñas. Pero a pesar de eso es muy independiente, se baña sola con su agua hervida. No obstante, no camina sin darme la mano, cuando raras veces, sobre todo de noche, salimos al pueblo», confiesa la madre.

«Al tratarse de una enfermedad poco común, no existe una conciencia en la sociedad como con otros padecimientos de la piel», revela.

Naylet agradece los beneficios recibidos, a los pocos meses de dar a luz, cuando sin vínculo laboral recibió el pago de una chequera de 158 pesos, que pasados varios años ascendió a 300 y se le anexó una pensión de 570 para el pago de la electricidad.

También se siente satisfecha porque su niña recibe una dieta alimenticia. Por bonificación le llega el Neobatín, antibiótico para tratar las heridas, y en el policlínico de Yaguajay, donde reside, se le entrega la gasa que necesita para las curas de las heridas.

«Para aprender más sobre la EB busqué información en internet y encontré una página de una asociación que se dedica en diferentes países a realizar estudios sobre esta enfermedad. Conocí entonces otras seis familias cubanas con casos similares a los de Melany.

De todas ellas, mantengo comunicación con un paciente de 25 años en Santiago de Cuba y otro de 30 años en Matanzas. Eso me ha dado mucha fuerza y esperanza. Además, los especialistas me han enviado apósitos Mepitel, ideales para las curas de las llagas, así como otros antibióticos», reconoce.

Actualmente Melany es alumna del grupo 3ro. C de la escuela primaria Raúl Perozo Fuente, de Iguará. Como otros tantos pioneros cubanos que padecen alguna limitación, no comparte durante el horario de clases con los demás pequeños, pero sí cuenta con el material de estudio y maestra.

«Hasta el pasado año, fue un problema que recibiera clases todos los días, porque le pusieron una maestra ambulatoria que pasaba dos veces a la semana por casa, pero la niña tiene un



intelecto normal, por lo que precisaba de otra enseñanza. Entonces por fin llegó a nuestras vidas Maricela Rojas Tuero», cuenta Naylet.

La educadora yaguajajense, de 65 años de edad, deja escapar un hilo de voz mientras recuerda la primera vez que estuvo con Melany. Luego de 36 años de experiencia en el sector educacional y ahora jubilada, jamás imaginó que viviría una experiencia así.

«Fue difícil porque siempre he trabajado con muchos alumnos. Me cuenta que regaña a sus amigos porque no estudian y ya he logrado que se motive por la lectura, algo que pone por detrás del juego con la tableta y las muñecas», hace una pausa por la emoción.

«Es una niña muy cariñosa y muy despierta para las matemáticas. Le encanta que todo le quede perfecto y me lo exige. Vamos juntas a alguna actividad importante en el centro para que no pierda el vínculo con este. Pero lo mejor de todo es cuando ella me dice mi maestra», concluye.

Desde hace ocho años, los días de Naylet y Melany transcurren con pocos minutos de separación una de la otra. La pulcritud del hogar, la insistencia por cumplir cada antojo, las sonrisas cómplices, las ocurrencias infantiles, el amor entre ambas... han demostrado ser los alivios más certeros para lidiar con tan sui géneris afección.

Por la protección y las atenciones que requiere, Melany necesita seguir siendo cuidada como la porcelana, y que los servicios que demanda, como ella misma, no sufran de fragilidades.

Severo padecimiento

La epidermólisis bullosa -EB-, es una enfermedad muy poco frecuente, de acuerdo con la especialista yayabera en Dermatología María Cristina Abreu Rodríguez, al ser muy severa es incompatible con la vida.

El origen de la EB es una serie de anomalías genéticas que producen una alteración de las proteínas que intervienen en la unión de la dermis y la epidermis. Estas alteraciones se traducen en fragilidad cutánea y tendencia a formar ampollas que posteriormente se convertirán en úlceras cutáneas. No es un padecimiento infeccioso ni contagioso. Al tratarse de una enfermedad genética no existe riesgo de contraerla a través de otras personas.

Un «niño o niña mariposa», como se le llama a quien tiene el padecimiento, lo mantiene durante toda la vida, pero no puede variar de un tipo a otro. No existen factores de riesgo externos para evitar la enfermedad. Se transmite tanto como factor dominante como recesivo, dependiendo de si los padres la padecen o son portadores sanos.

La enfermedad tiene varias formas clínicas, puntualizó la especialista. Una de las más severas es la distrófica recesiva, puesto que pueden observarse cicatrices en la piel y las mucosas, además de en la vesícula y secuelas en el esófago y recto.

En Sancti Spíritus, en la actualidad, hay solo tres pacientes de este tipo. Las personas aquejadas tienen asegurada la atención terciaria. Lamentablemente, hoy por ser nuestro país subdesarrollado, y como consecuencia del bloqueo económico, comercial y financiero, no existen productos modernos para la atención dermatológica. En el mercado internacional los precios de tales medicamentos son muy costosos.

Por: Lisandra Gómez Guerra/JRebelde.



RADIO HABANA CUBA

Artículo Editado por Bárbara Gómez

11/01/2018 22:35:52
