

En una pequeña isla, acosada por el bloqueo genocida imperial, suceden casos como este...

Por estas cosas es por las que defenderemos, hasta la muerte, a nuestra Revolución:

Enfermedad congénita impide sudar a niño de tres años

Por: Isis Sánchez Galano, estudiante de Periodismo

El pequeño Yaser Alejandro Galafet padece de displasia ectodérmica congénita, una enfermedad muy rara, caracterizada por alteraciones y afectaciones tanto de la epidermis como de los anejos cutáneos



JIGUANÍ, Granma.— A primera vista no parece estar enfermo. La inocencia de sus años le hace ver el mundo lleno de colores y solo el calor y los rayos de sol interrumpen su felicidad.

Yaser Alejandro Galafet Tapia tiene tres años de edad y padece de displasia ectodérmica congénita, una enfermedad muy rara, caracterizada por la presencia de alteraciones y afectaciones tanto de la epidermis como de los anejos cutáneos, que suele ocasionar defectos en pelo, dientes, uñas, glándulas sudoríparas y otras estructuras térmicas.

«A los 15 días de nacido, dándole el baño de sol por las mañanas, el niño comenzó a mostrar una coloración roja en la piel, y lo sentí caliente», explica la madre, Kirenia Tapia Fernández. «Al comprobar la temperatura tenía fiebre de 38 grados y medio. Lo llevamos con una dermatóloga, y ella fue la primera en sospechar la enfermedad. Lo remitió a Santiago de Cuba para confirmarlo y allí supimos que Yaser presentaba problemas en el funcionamiento de las glándulas sudoríparas. No podía sudar ni tener una temperatura normal».

—¿Cuál fue tu reacción y la del resto de la familia cuando los médicos confirmaron que Yaser tenía una enfermedad congénita incurable?

—Todos nos asustamos muchísimo, y sin tener una acertada noción de lo que podía ser, pensamos lo peor. Los médicos nos explicaron algunas características de la enfermedad: dientes puntiagudos, piel áspera, poco pelo — cosas que no estaban presentes en él. Albergamos muchas esperanzas, porque a pesar de que debía estar bajo extremos cuidados, podría desarrollarse y tener la vida de un niño sano.

«La enfermedad no reduce las expectativas de vida. Después de muchos análisis y varias pruebas, los médicos han manifestado que es posible que en el transcurso de los años, con el desarrollo físico y mental, quizá pueda ir desapareciendo».

—¿Qué indicaciones y medicamentos usa para hacer más soportable la enfermedad?

—Él no puede coger sol ni someterse a altas temperaturas, porque aumentaría el calor corporal y podría ocasionarle daños cerebrales y convulsiones, por lo que se recomienda en estos casos vivir en un clima fresco, tomar baños frecuentes de agua fresca o utilizar aspersores para mantener la temperatura corporal normal.

«Los medicamentos que utiliza con mayor frecuencia son los antibióticos y vitaminas, porque como siempre tiene calor y está tanto tiempo mojado, presenta problemas respiratorios. Todo lo demás en Yaser es normal, le dan dolores de cabeza, catarro y cualquier enfermedad viral».

—¿Qué atenciones ha recibido?

—Al principio no todo fue fácil, pues este padecimiento no es muy frecuente. Cuando se confirmó su existencia le asignaron un aire acondicionado y algunos equipos electrodomésticos para facilitar la elaboración de los alimentos. Yo soy veterinaria y hace un mes me acogí a la Ley de Trabajo y Seguridad Social, recibo el salario por cuidar a mi hijo enfermo.

«Yaser no puede comer alimentos ricos en calorías ni legumbres».

—¿Puede asistir a una escuela normal y convivir con otros niños?

—Los médicos han explicado que es mejor la educación en la propia casa; así que cuando llegue el momento, recibirá la adecuada atención con un maestro que vendrá a impartirle clases en el hogar.

«Mantiene relaciones normales con otros niños, y realiza actividades propias de su edad, siempre al cuidado de los mayores, y evitando que quiera hacer lo mismo que los demás, para impedir complicaciones ante un golpe o accidente».

—¿Es difícil compaginar su intranquilidad con las cosas que por su enfermedad no puede realizar?

—Es hiperactivo, está siempre en constante movimiento, no permanece más de cinco minutos en el mismo juego y hay que estar todo el tiempo encima de él para cuidarlo y vigilarlo, pero no resulta tan difícil. Cuando pasa mucho rato jugando y se siente acalorado, él mismo viene y pide un baño (lo bañamos hasta siete veces en el día), toma agua fría y se refresca con el aire acondicionado.

«Cuando era más pequeño rociaba su cuerpo con un atomizador o se metía debajo de una llave de agua. Inconscientemente hace más fácil su convivencia con la enfermedad».

—Sus mejores días...

—Es feliz sin sol y sin calor. Los días nublados, lluviosos o invernales son excelentes para él. Cuando todos están con abrigos, está sin camisa y en calzoncillos. Las noches, por lo general más frescas, son favorables para su salud y bienestar.

Al anunciar la despedida, Yaser lo hace cantando: «Traigo un camión de plátano, con ruedas de chicharritas...» con esa ingenuidad típica de un niño que, a pesar de su padecimiento, disfruta los placeres que le depara la vida.