

18-11-09

---

## Un mundo lleno de problemas y optimismo

Este trastorno del desarrollo condiciona una alteración en la forma y tamaño del paciente

"Era evidente que tenía un problema, y aunque el neonatólogo del hospital se acercó mucho al diagnóstico, sus colegas no estuvieron de acuerdo. La pediatra del hospital dijo que se iba a morir en una hora". Así recuerda Loreto Aparicio lo que ocurrió con su pequeño hace ahora 20 años. El nombre de su enfermedad llegó un año después, un médico de Francia le dijo que tenía un enanismo importante, el peor, conocido como osteocondrodisplasia.



Esta enfermedad va mucho más allá del enanismo. "En su caso lo secundario es la baja talla (mide 1,45 m), el principal problema es lo dañado que tiene su organismo", explica su madre.

Los huesos de su cuerpo están 'desordenados', su columna empezó a torcerse hasta que sus costillas empezaron a comprimirle la caja torácica y su respiración empezó a ser dificultosa. Gracias a Internet, su familia encontró un médico ghanés que trabaja en Nueva York quien se ofreció a operarlo en su ciudad, Tenerife, junto con la ayuda del cirujano ortopédico del Hospital madrileño de La Paz, Francisco Javier Sánchez Pérez-Grueso. "Fueron 10 horas de operación. Lo dejó irreconocible".

De la operación hace ya dos años, "tiempo que ha estado mejor que nunca". Sin embargo, los dolores han vuelto. Armand que siempre ha tenido un humor envidiable, que superó año por año todos los cursos escolares, y que nunca ni las otras operaciones ni su estatura evitaron que se apuntara a cualquier actividad extraescolar, se encuentra ahora en un momento difícil.

"Debido también a su enfermedad, ha tenido varios desprendimientos de retina que han necesitado de ocho intervenciones, y las numerosas otitis le han producido una sordera importante. Además, el dolor le impide estar poco tiempo de pie. Sin embargo, él no se queja. Se niega a expresar sus penas, dice que eso no le ayuda y que le amargaría la vida a los demás", afirma su madre.

Sin embargo, Loreto no pierde la esperanza de que su hijo pueda mejorar. "Siempre lo ha hecho. Gracias a un tratamiento para el dolor, llegó a estar jugando al baloncesto hasta cuatro horas seguidas. El problema es que muchos médicos no

conocen nada de esta enfermedad. Además, Canarias está a la cola de todo lo bueno y ni muchas veces tenemos opciones médicas a tiempo ni ayudas sociales".

Otra queja es hacia la tan nombrada Ley de la Dependencia. "Hace dos años que tengo solicitada una ayuda pero todavía no hemos recibido nada. Tampoco nos ofrecen recursos o salidas para que mi hijo pueda seguir avanzando intelectualmente, que pueda seguir estudiando porque él es muy inteligente".

Precisamente, para dirigir a estos pacientes hacia los recursos disponibles, si es que existen, se dedica el recién creado Centro Estatal de Atención Sociosanitaria (Creer) ubicado en Burgos. Entre sus misiones, destaca el poder informar y dirigir adecuadamente a estas familias hacia los especialistas disponibles, centros sociales, etc. Se trata de facilitar la vida a pacientes y allegados.

Loreto reconoce que sólo ha recibido la ayuda de amigos, familiares y de su compañero. "Sola es imposible llevar esto. De todas formas, hemos tenido muchos momentos buenísimos. Creo que la clave está en el optimismo de los dos y en que mi hijo ha nacido con este problema. Él no conoce otra cosa, sólo el superar obstáculos. Claro que se puede vivir. Él y otros pacientes necesitan cariño y alegría y que aceptes lo que precisen en cada momento. Los que no estamos enfermos siempre queremos imponer la solución a los pacientes que no tiene por qué ser su solución".

Armand ahora no quiere hablar con los medios. Tras su operación se creó un "batiburrillo mediático" y se sintió un tanto utilizado. Después de eso, no quiere volver a salir en la tele o en otros medios. Hay que aceptarlo así.

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/11/18/medicina/1258576004.html>