



El pequeño está postrado en cama hace más de dos años y necesita el tomar dos litros de Aceite de Lorenzo al mes para detener el avance de la enfermedad.

TEXTO | ELIZABETH ARRÁZOLA
FOTOS | CARLOS LÓPEZ

NIÑOS QUE VIVEN UN INFIERNO

QHANA, RURAJ Y JONATHAN | Fueron diagnosticados con adrenoleucodistrofia ligada al X. Estos menores, que viven en Cochabamba, sufren junto a sus familias la tragedia de padecer un mal, cuyo tratamiento consiste en tomar el llamado Aceite de Lorenzo, que tiene un costo tan elevado que sus familias no pueden permitirse.

Ahora ya son tres, pero podrían ser cuatro y hasta cinco. Qhana (11), Ruraj (13), Maija (5), Jonathan (10) y María (14), los tres primeros en Alalay Sud y los otros dos en Villa Pagador, a escasos kilómetros unos de los otros, comparten una tragedia que les deparó la lotería de la genética y que se ensaña con apagar sus vidas.

Hoy, cuesta creer que hasta hace unos años, Qhana y Jonathan, los dos niños postrados en cama, saltaban de alegría y sus ojos chispeaban de ternura.

Mary, hermana de Jonathan, quien podría ser portadora de la enfermedad si es que da a luz hijos varones, aún no sabe si tiene adrenoleucodistrofia ligada al X y vive con la incertidumbre pero está aferrada a que Dios le depare otro destino. Maija, la más pequeña, hermana de Qhana y Ruraj, es otra niña que después empezará a hacer preguntas.

A Ruraj Guzmán, hermano de Qhana, de quien no se sabía si tenía la enfermedad, el Instituto Kennedy Krieger, dirigido por el doctor Hugo Moser, en Baltimore, EEUU, confirmó que es un niño ALD, es decir que es portador de la adrenoleucodistrofia.

Este pequeño, cuyo nombre deriva del aymara y significa "Hacedor", aún no presenta ningún síntoma de la enfermedad porque estuvo tomando el Aceite de Lo-

renzo, el único remedio que detiene el avance de la enfermedad degenerativa.

El mal que comparten en distintos grados los tres varoncitos, se llama adrenoleucodistrofia X, un trastorno metabólico de las cadenas largas de los ácidos grasos que se caracteriza por ser hereditario y está producido por un déficit enzimático.

El Aceite de Lorenzo es el único remedio que se conoce para el mal de los tres varones, cada uno debe tomar 2 litros mensuales, y necesitarían 1.200 dólares mensuales sólo para cubrir los costos del aceite. Ninguno de los padres está en condiciones de cubrir los gastos de la compra del aceite y demandan ayuda.

▶ EMPEZAR UN CAMINO DIFERENTE

Ruraj asiste regularmente al colegio, juega con sus amigos, pero lleva la vida de un adulto. Él señala que ha aprendido a revisar todas las tablas de composición de los alimentos y que ya sabe qué debe evitar por la grasa saturada.

"No como papa frita, ni tortas, ni chocolates. No como en el colegio y a mis compañeros les digo que no puedo porque soy un niño ALD", señala.

Al igual que cualquier niño, juega, estudia y tiene las presiones de su edad, excepto que se advierte que

maduró más rápido que los demás porque carga sobre las espaldas un mal que su pequeña mente ya empezó a comprender.

Se lo ve saludable y al igual que su hermano Qhana, dice que disfruta de la lectura y el lenguaje, a lo que Qhana asiente con un gemido.

Irma Martínez, madre de los dos niños, explica que quien gustaba mucho de la lectura era Qhana y que hasta hoy le gusta que le lean cuentos.

"Mi niño era muy aplicado en la escuela", señala al momento de preguntar a Qhana si es cierto lo que afirma y el pequeño asiente con un gemido. "Tu hermano se copió de vos, ¿no?", agrega.

Ruraj aclara que le gusta el lenguaje porque tiene una maestra muy buena que hace que disfrute de esa materia. "También me gusta leer para mí y para mi hermano", señala.

▶ LAS LÁGRIMAS NO SE ACABAN

Aunque Dios está, el consuelo no llega para los padres y las lágrimas no se acaban. "Cuando pensé que lo más doloroso ya había pasado, me enterré que mi otro hijo, Ruraj, también tenía el mismo mal", señala Irma Martínez, madre de los dos primeros pequeños que tienen la enfermedad cerebral degenerativa.

Irma, madre de Qhana y Ruraj, comenta que tiene la percepción de que con el segundo está empezando a vivir la tragedia que ya vivió con el primero. "La diferencia es que con mi ángel, mi Qhana, andamos un camino en el que no le detectaron la enfermedad a tiempo para detenerla. Hoy, sabemos qué es, pero no tenemos dinero para ayudar a nuestros dos hijos, no tenemos dinero para comprarles su único remedio, el Aceite de Lorenzo", señala.

La mujer, cuya fortaleza fue forjada a punta de dolor y lágrimas, comenta que hubo una época en la que no cesaba de llorar, pero que su pequeño Ruraj le ayudó a ver la tragedia con otros lentes. "Me dijo que cada vez que me viera derramar una lágrima debía pagar una multa de 5 bolivianos. Llegué hasta los 500 bolivianos. Hoy ya no pago ninguna sanción".

Con resignación en la mirada, Irma explica que su vida dio un vuelco completo. Sólo uno de los dos trabaja porque el otro debe quedarse a atender a Qhana y el dinero que ganan no es suficiente para comprar el Aceite de Lorenzo que necesitan Qhana y Ruraj.

La incidencia es de un caso en 50 mil. En una población como la de Cochabamba, debían existir 16 casos reportados, y en todo el país unos 160 casos, de los cuales apenas sabemos que existen siete: tres en La Paz, tres en Cochabamba y uno en Santa Cruz.

LA LUZ DE QHANA SE APAGA

Fue amor a primera vista. Cuando Irma Martínez y Ramiro Guzmán se conocieron en 1994 en Catavi, todo era felicidad. La pareja de jóvenes estaba llena de ilusiones, el sociólogo y la comunicadora sabían desde el primer día que habían nacido el uno para el otro.

A los tres meses se casaron y encargaron a un niño: Ruraj, cuyo nombre proviene de un vocablo aymara que significa "Hacedor", luego llegó Qhana que es "Luz" y finalmente, llegó Maija que es "Diferente", para completar la alegría de la casa.

"Luz es lo que trajo Qhana a nuestras vidas al nacer y es algo que no queremos perder. Ahora nos aferramos a la luz que él nos inspira y ojala que la luz de Qhana nunca se apague para nosotros", señala Irma.

La madre de Qhana relata que éste fue un niño saludable hasta los tres años y que cuando se le pigmentaron los labios, a la edad de tres años, y después de que el pediatra lo derivara al endocrinólogo, le diagnosticaron insuficiencia suprarrenal e hipotiroidismo.

Según sus padres, durante sus primeros años en la escuela, Qhana había demostrado ser hiperactivo, un niño vivaz, inteligente y físicamente normal, pese a que llevaba la rutina de tomar medicamentos todos los días. En su segundo año mostraba un rendimiento escolar sobresaliente y su hiperactividad era manifiesta en su conducta.

Ramiro señala que el pequeño Qhana siempre manifestaba su deseo de ser el primero en todo y casi siempre lograba satisfacer sus aspiraciones.

Sin embargo, explicó que la máscara de la hiperactividad escondía en él el deterioro lento de sus facultades físicas, "era un signo que no entendimos, ero como cuando se interrumpe la vida de un ser y esa hiperactividad lucha por la vida que ahora se apaga poco a poco".

Al cumplir los 9 años, en 2004, la pupila de Qhana tuvo un leve desvío al que no le dieron mayor importancia, fueron al médico y éste le dio un lente correctivo. Sin embargo, cuentan los padres, que también tuvo una disminución auditiva y espasmos musculares en su brazo y pierna derecha.

Ramiro señala que tras la visita a varios especialistas, para el otorrinolaringólogo era una gripe mal curada que derivó en la disminución de la audición, para el neurólogo era un tic nervioso y ninguno explicaba cuál era el origen de los síntomas de la enfermedad de Qhana.

"Incluso cuando le hicieron una tomografía, el médico dijo que se trataba de cisticercosis, triquina", explica.

En 2004, señala Ramiro, aquel niño vivaz tuvo un decaimiento de sus sentidos. "Qhana había pasado de la hiperactividad al deterioro físico de su humanidad, y fuimos perdiendo paulatinamente la luz y la vida de Qhana", dijo.

"A exigencia nuestra fue que se realizó una junta médica que, tras los resultados de una resonancia magnética, determinó que nuestro hijo tenía leucodistrofia y que en caso de que sea una adrenoleucodistrofia ligada al X, los familiares debíamos recibir consejo genético", comentó.

LA LUCHA DE JONATHAN

La última vez que Jonathan ingresó al hospital de la Caja de Salud lo hizo por una diarrea que vino acompañada de una fiebre de 45 grados.

Tania García, su madre, que trabaja como portera en el colegio de Santa Vera Cruz, en Villa Pagador, frente a la refinería Gualberto Villarroel, quedó viuda hace unos siete años cuando su esposo murió en un accidente de tránsito.

Esta mujer, que ha buscado consuelo en Dios, pero que no cesa de llorar por su niño, señala que tiene un vínculo muy fuerte y una comunicación inexplicable con su hijo.

"Cuando llego a mi casa, me cuentan que mi hijo ya me siente desde que empiezo a subir las gradas", comenta y enjuaga sus lágrimas al señalar que estos niños son muy perceptivos.

La enfermedad se manifestó en Jonathan cuando éste tenía 6 años y empezó a tener dificultades para ver y andar.

"Fue tratado inicialmente de varias enfermedades. Se le diagnosticó insuficiencia renal, luego que tenía un quiste en el cerebro del cual fue operado en la Caja", señala.

Los primeros síntomas fueron desviación en sus ojos, pérdida de sus funciones motrices (caídas y luego la pérdida de la locomoción). Meses más tarde dejó de ver, de caminar y quedó postrado en cama, hasta que le diagnosticaron adenoleucodistrofia ligada al cromosoma X, también con ayuda del doctor Moser.

Con lágrimas, la madre de este pequeño pide ayuda para poder comprar el Aceite de Lorenzo para su hijo. Al igual que Qhana y Ruraj, necesita dos litros mensuales.

Su hermana María, de 15 años, posible portadora de la enfermedad, estudia en el colegio Buenas Nuevas.



2. Qhana, hoy, después de 2 años que se manifestó la enfermedad. A pesar de todo, mantiene su buen humor.

"Me gustaría estudiar arquitectura", dice al explicar que le gusta muchísimo dibujar casas.

María también explica que otra carrera alternativa para estudiar en el futuro es fisioterapia, porque ella veía constantemente cómo le hacían masajes a su hermano Jonathan.

En cuanto habla de su hermano, señala que para ella es igual que antes. "Sé que el Señor está preparando algo. Yo pienso que él es un elegido y que el Señor nos ama".

Tania, la madre, afirma que su hijo aprendió a comunicarse con ella y que cuando cierra los ojos quiere decir sí y cuando los deja fijos, no está de acuerdo.

"Mi hijo es muy tierno, cada vez lo estoy queriendo más. Hemos aprendido a comunicarnos más y nuestro vínculo es muy fuerte", señala.

"Él sabe cuándo llego a la casa, me siente. Cuando me siente cerca de él se calma. Mi relación es más fuerte que antes", señala Tania, quien no cesa de llorar y pedir ayuda para su hijo que necesita el Aceite de Lorenzo.

Para ayudar a esta familia puede llamar a:
Tania García, mamá de Jonathan y María, al teléfono 4333847

A los esposos Irma Martínez y Ramiro Guzmán, padres de Qhana, Ruraj y Maija, al teléfono 4751670.