

# Por la vida de Qhana

Texto: Jimena Núñez Larrain

Foto: Miguel Gonzales

Un sábado, como todos los días, ingresé a mi correo electrónico para leer mis archivos nuevos, como de costumbre, había más correo basura que notas personales. Estaba a punto de borrar la información no deseada, cuando me llamó la atención el título de uno de los mensajes. Comencé a leerlo y a medida que lo hacía, el corazón me latía más fuerte, era el pedido de ayuda de los padres de un niño que sufre una rara enfermedad. Busqué el origen de la carta y grande fue la sorpresa al saber que esta familia es cochabambina y que vive en Villa Venezuela, al sur de la ciudad. No dudé en ir a buscarlos para conocer su historia.

Qhana es un niño de 10 años, padece la enfermedad de adrenoleucodistrofia, mal que está ocasionando que a su corta edad comience a sentir que su organismo ya no responde normalmente. El dolor y la poca movilidad de su cuerpo lo han condenado a una vida sedentaria, llena de limitaciones; hoy ya no puede correr detrás de la pelota o manejar su bicicleta como lo hacía hace poco más de un año.

La esperanza que abrigan sus padres, Irma Martínez y Ramiro Guzmán, es que la ayuda y la mano amiga se extienda desde alguna parte del mundo, es por eso que hace poco más de un mes comenzaron una campaña silenciosa por Internet por la vida de su adorado hijo, Qhana.

## El que hace la luz diferente

Irma y Ramiro

se conocieron hace un poco más de 14 años, en la región del norte de Potosí y fue allí donde decidieron formar un hogar, su amor dio vida a tres niños, que fueron nombrados con palabras de origen aymará que tienen significados importantes y que en conjunto forman la fortaleza de la familia: Ruraj (el que hace), posteriormente llegó Qhana (luz) y finalmente su hogar se completó con Maija (diferente). "El que hace la luz diferente", esta frase actualmente cobra mayor significado cuando Qhana (la luz) poco a poco se está apagando.

## Maldita lotería

Qhana es el tristemente ganador de la lotería genética que, hasta el momento, está condenado su vida a un acelerado deterioro que le está arrebatando la vida.

Esta rara enfermedad recibe la denominación científica de adrenoleucodistrofia, si creen que pronunciar la palabra es difícil, sólo traten de imaginar el dolor y la impotencia que sienten sus padres, cuando hace poco menos de cuatro meses este mismo niño que derrochaba vitalidad ahora comienza a necesitar de ellos para comer y movilizarse. Lo más

triste es que estos síntomas son sólo el principio del fin, porque la degeneración seguirá avanzando hasta llevar a Qhana a una vida vegetal que desencadenará en su muerte.

La adrenoleucodistrofia es una enfermedad genética severa progresiva, que afecta a las glándulas suprarrenales y a la sustancia blanca del sistema nervioso. Según los estudios realizados es un mal que acumula parte de la grasa producida por el organismo y con el paso del tiempo al no existir un funcionamiento normal en la eliminación de ácidos grasos, éstos son acumulados en los tejidos corporales, especialmente en el cerebro y las glándulas suprarrenales, provocando el daño en las funciones motoras y sensitivas.

## Inicio del peregrinaje

Todo marchaba normalmente en la vida de esta humilde familia, nadie podía sospechar lo que el destino había planeado para ella. Cuando Qhana tenía tres años le comenzaron a aparecer manchas moradas en las articulaciones de manos, codos, rodillas y en los labios. Inmediatamente acudieron al pediatra del Seguro, quien le dijo que esa característica se debía al color de su raza morena, pero en realidad este era el primer síntoma de una insuficiencia suprarrenal o enfermedad de Addison.

Para mayor tranquilidad de los padres los derivaron a consulta con un endocrinólogo, quien a partir de ese momento y por el lapso de cinco años atendió y trató a Qhana por una insuficiencia suprarrenal acompañada de hipertirodismo. Los padres confiaron en el diagnóstico se sintieron tranquilos y continuaron normalmente con sus vidas, perdiendo

de esta manera cinco años de una posible búsqueda cura para su hijo.

## Dolidos por la negligencia

Los años transcurrían y poco a poco, Qhana no mejoraba y presentaba nuevos síntomas que alarmaron a sus padres. Lo llevaron de médico en médico para tratar de identificar la enfermedad; los especialistas analizaron el problema desde su propio conocimiento o experiencia, pero ninguno acertó con el diagnóstico.

Con el paso del tiempo disminuyó la visión del niño y el oftalmólogo le recetó lentes. Después el oído del niño comenzó a tener problemas, el otorrinolaringólogo dijo que el problema se debía a un resfriado mal curado y prescribió antibióticos. Los continuos cambios de conducta de Qhana llevaron a los padres a acudir a un neurólogo, quien afirmó que se trataba de un simple tic nervioso. Pero Irma, con esa corazonada de madre, se negó a creer que estas enfermedades no estaban relacionadas unas con otras.

El peregrinaje diario había comenzado de su casa a las consultas con los doctores, nadie en el hospital o los médicos que lo atendían en el Seguro podían mejorar la salud de Qhana.

Los padres desesperados por la salud de su hijo comenzaron a llevarlo a doctores particulares, quienes le realizaron diferentes pruebas y estudios médicos.

Con los resultados tampoco se tenía un diagnóstico claro del tipo de enfermedad. Esta situación continuaba sin respuesta hasta que el llanto y la insistencia de la madre conmovió a otro oftalmólogo, quien decidió optar por una tomografía computarizada para que los resultados revelen un diagnóstico final.

## 3 de marzo 2005

Los padres exigieron una junta médica entre los doctores del seguro médico y los que lo atendieron de

forma particular. La reunión se realizó el 3 de marzo, fecha que marca de por vida a la familia Guzmán Martínez.

El diagnóstico de la junta médica puso al fin nombre a la enfermedad: "Adrenoleucodistrofia", un mal irreversible y letal. Repentinamente parecía que el mundo se hubiera caído sobre los hombros de estos angustiados padres, no podía haber una sentencia más dolorosa para la vida de su hijo, les habían dicho que sólo le quedaban unos pocos meses de vida, no sin antes padecer un gran deterioro físico.

Sin casi pronunciar palabra, Irma y Ramiro cruzaron la puerta del salón donde se realizó la junta médica y se fundieron en un fuerte abrazo.

## Días nublados

Después de conocer la enfermedad de su hijo, los padres sólo querían que el tiempo se detenga para poder encontrar un rayo de esperanza, aunque sea la mínima oportunidad para que el destino de Qhana sea diferente.

Esta esperanza llegó de la mano de la tecnología, Ramiro se acercó a un Internet y buscó toda la información posible, fue así como estos angustiados padres recién se enteraron de los síntomas, las características y el desenlace de la enfermedad.

Sobre todo sabía que había perdido un tiempo valioso para la salud de su hijo.

