

NIÑOS SUPERAN DURA ENFERMEDAD

EL DOLOR NO LOS QUIEBRA

JESSICA ROJAS CH.
jessica.rojas@latija.co.cr

La llegada de Nicole al hogar de Ion Carlos Mesén y Lilliana Sojo fue una total bendición. La pequeña nació el 3 de agosto de 1993 y era la segunda hija del matrimonio.

Una vez en la casa, en Guadalupe, notaron que la bebé lloraba mucho y trataron de consolarla, pero el llanto no paraba.

"No quería comida, no tenía frío, no estaba mojada. Fue muy duro no saber qué era lo que tenía", dijo doña Lilliana.

Así pasaron diez días y la pequeña no dejaba de llorar. Ella y sus papás pasaron entre clínicas y hospitales y por más exámenes que le hacían, los doctores no daban con el problema hasta que los atendió el doctor Róger López.

Después de haber nacido en 1994 una niña que sufría una rara enfermedad y tuvo el presentimiento de que estaba ante un caso similar.

Con unas placas descubrió que Nicole tenía siete fracturas en los brazos y las piernas; o sea, padecía un mal en los huesos llamado osteogénesis imperfecta.

En Costa Rica, de cada 80.000 niños, cuatro nacen con esta enfermedad, que a veces se confunde con maltrato infantil, pues los

médicos suelen creer, de primera entrada, que los padres les pegan a dichos bebés.

En Estados Unidos, por ejemplo, hace 19 años, los papás de un niño llamado Daniel Amaya casi son detenidos por llevarlo de emergencia todo quebrado. Cuando fueron a hacerle una radiografía, el médico accidentalmente le quebró el brazo, y eso sirvió para que buscaran las causas de la enfermedad y salvó a la pareja de ir a la cárcel.

En el caso de Nicole, no fue hasta después de varios exámenes que se descubrió que las quebraduras en sus huesitos fueron causadas por la fuerza del parto.

Los niños que padecen esta enfermedad son conocidos como "niños de cristal" porque con un pequeño movimiento se quiebran.

"Cuando era pequeña no entendía por qué me pasaba, pero mis papás me dieron tanto apoyo y cuidados que fue-

ra de las quebraduras, viví una vida normal", dijo Nicole.

Dolor heredado. Sandra Gutiérrez tiene 28 años, es profesora de música y piano en el Instituto Canción, en Zapotlán.

Cuando nació, su mamá, Anabelle Cortés, sabía lo que era lidiar con la osteogénesis porque su esposo, Gerardo Gutiérrez, la padece. "No imaginamos en ese tiempo que podía heredarse", nos contó la mamá.

Ocho días después del nacimiento de Sandra, notaron que tenía una pierna morada e hinchada y llevaba varios días de llorar.

"A mí no se me había caído la bebé, ni la había golpeado. Estaba desesperada por adivinar qué era lo que tenía", dijo doña Anabelle.

La llevaron al Hospital de Niños, donde un joven doctor que acababa de llegar de especializarse en ortopedia en México los recibió: el doctor López.

Sandra había heredado la enfermedad de su papá, pero con los nuevos tratamientos podía mejorar.

"Veo la vida de forma diferente, hay cosas que no puedo hacer, pero trato que en todo esté Dios", dijo Sandra.

Ella no se dejó vencer y cuando estaba en la escuela decidió que iba a salir adelante y que con la música podría lograrlo.

La han operado varias veces y tiene en las piernas pines que le ayudan a sostener los huesos.



Nicole está terminando el colegio en su casa, ella quiere estudiar Administración. JOHN DURANTE



Daniel Amaya fue un caso conocido hace 19 años en Estados Unidos. EFE

Vida de cuidados. Nicole tiene un problema de crecimiento, ella no puede caminar y deben movilizarla alzada o en silla de ruedas; esto, sin embargo, no es impedimento para que haga lo que quiere.

Ahora tiene 18 años, y aunque pasó la mayor parte de su vida con yesos, fue a la escuela y recibió clases acostada en una camita que le hizo su papá.

"Cada quebradura que recuerdo fue algo que pasó sin gracia. Una vez mi papá me llevaba alzada y metió el pie en un hueco y yo fui a dar al suelo, esa vez se me quebró un brazo", recordó Nicole.

Ella estudia bachillerato en su

OSTEOGÉNESIS

Según el doctor Róger López, esta enfermedad se

debe a la falta de colágeno en los huesos.

Conforme pasan los años, los huesos se hacen más fuertes y poco a poco los padecimientos de la enfermedad van disminuyendo.

casa porque por un problema en la espalda no puede ir al colegio.

Sandra puede caminar y ha podido desarrollar su vida en forma normal.

"Cuando tenía 12 años, me caí saliendo de la escuela, tenía un pin en la pierna que me quebró el hueso, tuve que hacer los exámenes de sexto grado enyesada", contó.

Sandra no siente el dolor de una quebradura desde hace 10 años, solo algunos malestares en la columna pero eso no la detiene.

Duro camino. "Puede detectarse durante el embarazo, pero no en todos los casos. A la mayor parte de ellos se les notan hasta que nacen", explicó el médico Róger López lo difícil de detectar la osteogénesis.

"Los niños pueden quebrarse con solo alzarlos, hay casos en los que se cree que los padres los agreden, pero es por falta de información", aseguró.

Aclaró que en el hospital a se les da información a los papás de cómo cuidar a los bebés para evitar que se fracturen.



Sandra ama tocar el piano, aunque ahora no puede por una lesión que tiene en la columna. JOHN DURANTE