

Fide Mirón, una lección de vida

# “Soy normal, la rara es la enfermedad”

◆ PEDRO SIMÓN, EL MUNDO, ESPAÑA

“Yo soy normal, la rara es la enfermedad. Sólo hay 200 casos en todo el mundo de este mal metabólico y hereditario.

Fide Mirón, de 34 años, es una de ellas, sufre de porfiria eritropoyética de Günther desde los seis meses. La industria farmacéutica no da respuestas. Pero ella las busca. Preside una asociación de discapacitados, trabaja en una compañía de seguros y ama las cosas pequeñas de existir. Fide Mirón es una mujer completa, da una lección de vida gratis.

Tiene arrestos de sobra, pero esta historia comienza con un empujón. Se lo dio un médico del Hospital 12 de Octubre: “Sal y que te vean, porque no creen que existas”.

Así que aquí tienen a Fide que no espera un reportaje de esos que hacen llorar con musiquita de fondo. Que espera que le aguanten la mirada y conozcan, sólo conozcan.

“Tienes dos opciones. O te quedas en casa llorando o sales. Elegí la segunda. No sé si es la más inteligente, pero es la que me apeetece porque la vida son muchas cosas. Tengo ilusión por la vida. Cada día es único, diferente, irrepetible...”

-Bueno, ¿te parece entonces que hagamos el reportaje?

-Fíjate, podría decirte que no. Porque a mí no me va a servir para nada. La solución no creo que me llegue.

Pero creo que tengo que dar la cara por la gente que viene detrás. Fue a los seis meses de vida cuando la porfiria la atacó. Los pañales delataban orinas rojizas; las manos se empezaron a ampollar sin más. “Después de meses de pruebas, cuando a mis padres les dijeron lo que tenía, se les cayó el mundo encima, y no era para menos, es una enfermedad hereditaria con dolorosas erosiones, en oca-



ERNESTO CAPARRÓS WWWELMUNDO.ES

**Fide Mirón sufre de porfiria eritropoyética de Günther, no tiene cura, pero no se rinde.**

der andar, por lo que dejé de estudiar”, repasa esta empleada de seguros. “Recuerdo que cuando tenía cuatro o cinco años conservaba las manos aún y la cara perfecta. Esto es muy lento. Te aparecen heridas y más heridas. No salía al recreo por no caerme, porque con las heridas vas perdiendo carne que no se recupera. En el mundo había chinos, bajos, negros, gordos... Pues yo era así, diferente”.

La vida consistía en la transfusión quincenal de sangre del papá, en una sorpresa a cada mes en el espejo. Hoy todavía toma fuerzas de aquella frase del papá, cuando le tocaba levantarse para ir al colegio, la única medicina que de momento sirve: “Venga, hija, mirada alta y a ser fuerte”.



ERNESTO CAPARRÓS, WWWELMUNDO.ES

**“Cada día es único, diferente, irrepetible...”**

siones con anemia y lesiones en los ojos, con destrucciones óseas y cartilaginosas, sobre todo en rostro y manos, mutilante. Y que te marca a hierro candente de por vida.

“El dolor es insoportable. Es como si se te tuviera que caer un trozo de dedo a base de dolor”

“Ir al colegio no fue fácil. Iba a otro ritmo, me pasaba trimestres sin ir por los dolores, a lo mejor estaba seis u ocho meses casi sin po-