

Sophie al amparo de Cuba

La niña Sophie Hernández Martínez es una de las pacientes privilegiadas por la profesionalidad y el humanismo de la medicina cubana a la hora de atender la enfermedad del síndrome de Turner

Texto y foto: José Luis Camellón Álvarez

Como madre y arropada en su profesión de Psicóloga, Lisbet Martínez Rementería ha sabido aquilatar la atención y el tratamiento que desde el Instituto Nacional de Endocrinología Pediátrica en La Habana le garantizan a su hija Sophie Hernández Martínez, tras detectársele tempranamente un padecimiento asociado a la enfermedad del síndrome de Turner, trastorno genético que afecta al sexo femenino, caracterizado por la ausencia completa o parcial del cromosoma X, y entre sus consecuencias provoca la talla baja.

“Cuando comenzamos a llevarla a partir de los ocho meses a Santa Clara la empezaron a tratar los endocrinos en espera de que cumpliera los tres años para evaluar la curva de crecimiento, pero siguió estando por debajo en el tamaño, entonces le hicieron la prueba genética y se le descubre una enfermedad llamada Mosaico de isocromosoma del brazo largo del X, conocida por Mosaicismo, una variante del síndrome de Turner, o sea, solo le falta la mitad de una X, pero no en todas las células”, describe la mamá devenida casi en una Endocrina empírica.

“En el largo recorrido que llevamos atendiendo a la niña el trato ha sido impecable; en Santa Clara dimos con médicos maravillosos, la doctora Julieta, la genetista Greidy y el doctor Félix, quien para que no tuviéramos que ir hasta allá, venía a Caibarién y nos daba la consulta más cerca de Yaguajay. Luego a Sophie la remiten al Instituto y cae en las manos del doctor Francisco Carvajal Martínez; no tiene comparación, porque es de esos médicos que con mirar te curan”, narra con sano agradecimiento Lisbet Martínez.

Escambray se acerca a una página de nuestra cotidianidad, tal vez invisible para la mayoría, pero reveladora del hondo humanismo de la medicina cubana capaz de asegurar un tratamiento costoso y de alto rango profesional a una niña de Yaguajay, en la provincia de Sancti Spíritus, que tiene como diagnóstico un déficit de hormonas de crecimiento y vive desde hace seis años al amparo de Cuba.

PICADITA DEL MOSQUITO

En la intimidad de su casa y bajo el contagio de la alegre e inquieta Sophie, quien se mantuvo atenta a la entrevista periodística, Lisbet Martínez desgrana interioridades de esa historia: “Dentro de esta adversidad que nos tocó no tengo quejas, sí mucho agradecimiento; ya uno toma esto con cierto conformismo y hay que continuar, ella es una niña de nueve años, saludable, solo que tiene ese diagnóstico, hemos aprendido a convivir con esta situación, nos pide explicaciones y se las hemos dado, sabe que tiene un poquito menos de hormonas que otras niñas y hay que ponérselas de forma artificial”.

A seguidas revela que Sophie se pone una hormona de crecimiento, que se le inyecta todos los días a las nueve de la noche, “pero la niña cooperara mucho, al principio para familiarizarla con ese momento le pusimos la picadita del mosquito, y ella está tan adaptada a ese paso que a veces llega la hora de dormir y me dice: mamá, ponme la picadita que quiero acostarme”.

En el itinerario médico que describe Lisbet Martínez no puede faltar el granito de arena que puso también “la neonatóloga de Yaguajay, la doctora Caridad Alpizar, desde que vio a Sophie se encargó también de encausar el tratamiento de la niña y ayudarnos en las coordinaciones, en todo, para mí, es mi Dios”.

Sophie lleva una vida normal, acota la mamá, “es inteligente, vivimos superorgullosos de ella por su buen desempeño en la escuela, y nosotros estamos preparados para las

nuevas etapas que pueden derivar de su diagnóstico en lo adelante”.

LA CASITA ROSADA

Llegar al Instituto de Endocrinología en La Habana, conocido como La Casita Rosada, fue para Sophie y su familia como arribar a puerto seguro. “Llevo seis años viajando allí dos o tres veces al año; desde el primer día hasta hoy, no hay una sola queja; nos encontramos un gran equipo profesional, no solo el doctor Carvajal, también el enfermero que la atiende, la mide, la pesa; es el personal de laboratorio, del archivo, en nada ha existido un fallo”, relata la mamá como si terminara de leer la página de un libro y empezara otra.

“En el Instituto saben que somos de lejos y es increíble el ajuste que existe allí; como te acomodan, no tienes que pasar ningún tipo de trabajo, a ese doctor yo lo llamo hasta a su casa, incluso, él pregunta: ‘¿cuándo puedes venir para yo esperarte?’; adapta la consulta a la posibilidad de traslado de la familia; nunca he visto algo igual”, sentencia Lisbet.

Y como sabe que narra la película de su niña Sophie en una isla pobre, pero que en asuntos de salud hace maravillas, revive una escena singular: “nunca olvido aquel turno en que llegamos al Instituto a las seis de la mañana, bajo la lluvia, y el médico estaba allí, parado en la esquina, con una sombrilla, con los zapatos empapados y nos atendió al instante. No sé de otras experiencias, esa es la mía en el Instituto de Endocrinología”.

Es tan elocuente el relato de la mamá-psicóloga que la entrevista casi se volvió un monólogo: “En una etapa se puso escaso el medicamento, yo tenía una cobertura para la niña porque como somos de lejos el doctor te da una cantidad de medicamentos de manera que te alcance para un período, hasta el otro turno; pero una se preocupa, tenía miedo quedarme en cero y que le pasara algo, entonces llamo a amistades mías en otros países, a mi papá que vive en Estados Unidos; pero qué va, imposible que pudieran comprarla, la hormona de crecimiento es muy costosa en el mundo entero; además, no se trata de un tratamiento de una semana, ni de un mes, es por un largo tiempo.

“La realidad es que Sophie lleva seis años poniéndose la hormona de crecimiento sin faltarle ni un solo día y yo no he pagado nada por eso, pero sé que al país le cuesta y la compra; al principio cuando venía para Yaguajay con una jaba de medicamentos no tenía idea de lo que traía en las manos, hasta que descubrí el enorme valor de esa medicina, por eso como madre estoy muy agradecida, a veces no valoramos lo que tenemos hasta que nos enfrentamos a vivencias así”.



El Estado cubano asume el gasto de la hormona de crecimiento que se les suministra a pacientes como Sophie.



Algo más de 7 000 toneladas de asfalto se verterán en la provincia para mejorar las vías. /Foto: Vicente Brito

El difícil encargo de “estirar” el asfalto

Pavimentan segmentos de la Autopista Nacional, la Carretera Central, así como otras vías de interés provincial y algunas arterias urbanas

Carmen Rodríguez Pentón

Algo más de 7 000 toneladas de asfalto se destinan este año en Sancti Spíritus a trabajos de reparación de varios tramos de la Carretera Central y de la Autopista Nacional, en aras de mejorar la infraestructura vial de la provincia, cuyo estado dista mucho de ser idóneo.

Según Arlet Castro Ramírez, director del Centro Provincial de Vialidad, ya se realizan acciones de conservación en unos 2 kilómetros de la Autopista Nacional, específicamente en el ramal que pasa por el puente sobre el río Zaza, y también se repararán varios tramos de la Carretera Central dentro de los límites que comprende el territorio provincial.

De igual forma, aclaró, hay disponibles 4 700 toneladas para las inversiones en viviendas, urbanizaciones y trabajos de conservación en rutas urbanas, de interés municipal y provincial.

De acuerdo con Nilo Reyes Moya, al frente de la Dirección de Servicios Comunes en el municipio cabecera, actualmente se realizan labores de pavimentación en la calle Carlos Roloff de la ciudad de Sancti

Spíritus, aunque se prevén otras arterias principales de la ciudad en saludo al aniversario 507 de esa villa.

La situación económica cubana y el déficit de combustible redujo para el 2021 la producción de asfalto que, de acuerdo con fuentes del Micons en la provincia, no superará las 18 700 toneladas, lo cual obliga, como lo ha señalado la dirección del país, a constructores y especialistas a hacer uso de todas las tecnologías de que se dispone para el mantenimiento y reparación de caminos y carreteras, a fin de detener su deterioro, incluidas las estrategias locales que puedan ponerse en práctica, entre ellas el bacheo alternativo, para así dar respuesta, desde la comunidad, a numerosos problemas.

Entre las prioridades del Centro Provincial de Vialidad también está la colocación de mezcla asfáltica en las pistas de aviación correspondiente a la Empresa Arrocería Sur del Jíbaro, las subestaciones eléctricas y la rehabilitación integral de Trinidad, no así en Jatibonico, que ya a finales del pasado año recibió determinados niveles de asfalto para sus calles, dada la cercanía de la puesta en marcha del acueducto de ese municipio.