

Pilar G. del Burgo
VALENCIA

■ Los ojos de Yolanda van a cuatro patas porque son los de su perra Veta, un labrador negro casi invisible de pura bondad y mansedumbre. Cinco años le costó entender a esta antigua vendedora del cupón de la ONCE los matices de su enfermedad, el síndrome de Alström, que fue descrito en 1959 y que heredó de sus padres, al coincidir que ambos eran portadores del gen recesivo que al unirse dieron lugar a un descendiente con esta afectación que cursa con ceguera, sordera, cardiopatía, diabetes e insuficiencia renal. Casi un pleno.

«Me afecta a la vista, al oído, al hígado, al esófago, al páncreas, a los riñones y al sistema digestivo», explica Yolanda Capell, nacida hace 35 años en Zaragoza pero valenciana de residencia que describe sus anomalías y defectos con una naturalidad apabullante: «No veo nada, soy sordociega, no asimilo la insulina, el hígado no limpia bien la sangre, en el esófago tengo problemas de presión por las varices...».

«Me ha costado cinco años entender todo lo que tenía», agrega con serenidad y una sonrisa casi tatuada. Su síndrome le obliga a visitar obligadamente tres centros sanitarios: La Fe, el Peset y el Centro de Especialidades de Monteolivete donde están los especialistas que la vigilan. La enfermedad no solo son todas las limitaciones que provoca sino el mal cuerpo que le deja tomarse a diario 14 pastillas.

«El problema es que unas me benefician para unas cosas pero me perjudican otras, no hay coordinación para intentar evitar los efectos secundarios y eso me cuesta asimilarlo», declara con toda naturalidad.

Al preguntarle cómo vive el día a día con tantas limitaciones, Yolanda asegura que en su vida cotidiana no hay lugar para la rutina.

«Intento llevar bien la alimentación, medicación, el ejercicio y el descanso bien para que cuando llegue a la siguiente revisión médica me digan: 'estás estable'». Esta afectada afirma que entretiene las horas del día como puede, «entre controlar lo que como, el ejercicio que tengo que hacer y lo que tengo que quemar, hay días que son abrumadores y lo que te gustaría hacer con 35 años, no puedo hacerlo».

Natación, lectura, música, teatro
Sin embargo, a Yolanda no le faltan hobbies. Se pone a enumerarlos y es una retahíla sin fin: «natación, ordenador adaptado que me lee lo que pone en la pantalla, leo libros, escucho música y veo pocas pelis porque intento que sean con auto-descripción». Y por si fuera poco en su situación, también colabora en una obra de teatro. Efectivamente, no hay rutina en su día a día.

La lucha día a día. No son raros, sino únicos. Esta es la consigna que preside la vida de los tres millones de personas que viven con una enfermedad poco frecuente, para quienes el día a día tiene un plus de esfuerzo y empeño por ser visibles y reconocidos en la plenitud de sus derechos.

Ciega, sorda y diabética, pero no rara

► «Lo importante es saberlo llevar y si hay un día malo, intentar que sea lo menos malo posible»

Yolanda Capell, de 35 años y con síndrome de Alström, ha aceptado que no puede vivir sola e independiente.

RAFAEL GARCÍA



Hace unos años tuvo que replantearse que no podía vivir sola, como le hubiera gustado y aceptó vivir con su madre. «Me tuve que replantear mis objetivos de vida a raíz de las varices esofágicas, porque yo necesito a alguien si mis heces sangran o no para ir al médico», explica. Aunque nació con una deficiencia visual, en 2006 perdió la vista por completo pero pesar de todo, no hay lamentaciones.

Coger el toro por los cuernos

«Me quejo cuando hace falta, pero quejándote no se soluciona nada y hay que coger el toro por los cuernos para luchar en el día a día porque tienes gente alrededor y si te ven mal, ellos están mal; hay que quejarse cuando es importante pero no porque sí», afirma Yolanda, que asegura que una enfermedad de las denominadas como «raras» puede expresarse en cualquier momento y sobrevenir a cualquier persona, «no tiene nada que ver con que no te cuides», apunta.

«Es una lotería que te puede tocar y lo importante —añade— es saberlo llevar y saber qué persona a tu lado es la que te va a ayudar y si hay un día malo, intentar que sea lo menos malo posible para sobrellevar la enfermedad lo mejor que se pueda y hacer la vida más normalizada que se pueda llevar». La afectada indica que «lo importante» en estos casos es «encajar el cerebro y el cuerpo en todas las situaciones».

Como una yoguini experimentada tras años de meditación, Yolanda Capell afirma que en el cuerpo hay dos músculos importantes: «la cabeza y el corazón» y que ambos tienen que readaptarse para trabajar en sintonía, «porque el cuerpo no está bien, pero la mente sí, y puedes ser feliz, porque puedes encajar lo que ocurre y readaptarte a tu situación para vivir el día a día». Ella, como otros tres millones de españoles tampoco se considera rara, sino única.

TRATAMIENTO

Enfermos que parten las pastillas para ahorrar gasto

► A veces el mayor drama de ser protagonista de una enfermedad de las llamadas raras, por su escasa incidencia, no es tanto la diversa patología del afectado sino la carga social, el estigma y las limitaciones económicas. Una situación que afecta a algunas familias, como la de un niño de ocho años, vecino de Valencia, que hay meses que toma la mitad del tratamiento porque sus padres no pueden hacerse cargo del coste. «El mes que no pueden, parten las pastillas», declaró Cuca, madre de otro niño de 10 años con una enfermedad inflamatoria que explica que aunque los tratamientos no sean caros, lo que ocurre es que «suma, suma y suma y llega un momento que el gastos te desbordan».

Esta madre indica que lo habitual, además, cuando en una familia nace

LAS CLAVES

REIVINDICACIONES SOCIALES Y MÉDICAS

Un mapa de centros y rutas de derivación

► Susana Díaz, afectada de gastroparesia y portavoz de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), ha reclamado en Valencia la necesidad de hacer un mapa de centros y rutas de derivación con las unidades de referencia especializadas y personalizadas para evitar las demoras en los diagnósticos y el empobrecimiento que sufren los afectados hasta saber qué tienen.

7.000 ENFERMEDADES AFECTAN A UN 8 % DE LA POBLACIÓN

El 80 % de las patologías poco frecuentes son de origen genético

► En un 65 % de los casos graves, la calidad de vida y la supervivencia «reside en el acceso equitativo a los medicamentos, que hoy por hoy no son más que paliativos», agregó Feder.

GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA ROMPER EL AISLAMIENTO

Compartir sentimientos y experiencias

► Los Grupos de Ayuda Mutua son un complemento a los servicios sanitarios e imprescindibles.

«El problema es que unas pastillas me benefician para unas cosas pero me perjudican para otras»

«La cabeza y el corazón son dos músculos que tienen que readaptarse para trabajar en sintonía y ser feliz»

«Me quejo cuando hace falta, porque no soluciona nada, y si los de tu alrededor te ven mal, ellos también están mal»

un niño con una enfermedad poco frecuente, «es que la madre deje de trabajar para cuidarle». Su hijo fue diagnosticado de Fiebre Mediterránea, una alteración autoinmune que puede afectar a cualquier órgano: corazón, ojos, riñones, hígado...

«Tiene todas las enfermedades acabadas en 'itis' pero no son víricas», explica Cuca, cuyo hijo está en tratamiento desde los 3 años.

No obstante, para esta madre lo peor de todo es la incompreensión social.

«Es muy difícil que te entiendan, cuando está mal no le ve nadie y cuando está bien, se ve normal, pero su ritmo y su vida tienen que estar muy pautados y en el colegio a veces se les olvida y le exigen como a un niño normal; por eso los padres tenemos que trabajar con el profesorado para explicar los problemas psicológicos que pueden surgir por la rabia y por si aparecen conflictos con otros compañeros, para solucionarlos. P. G. B. VALENCIA