

La bomba de la vida

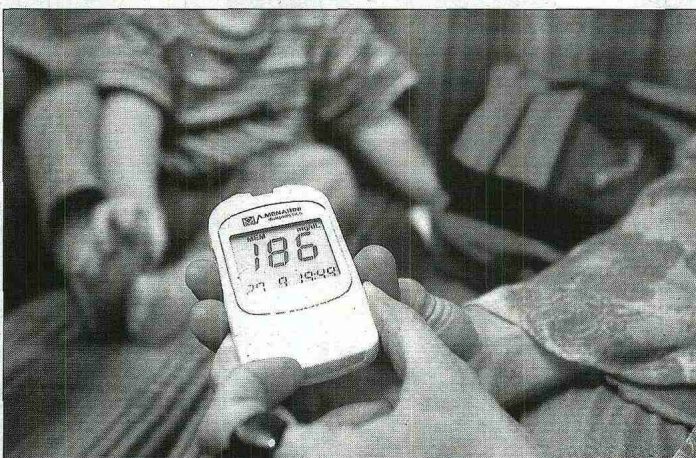
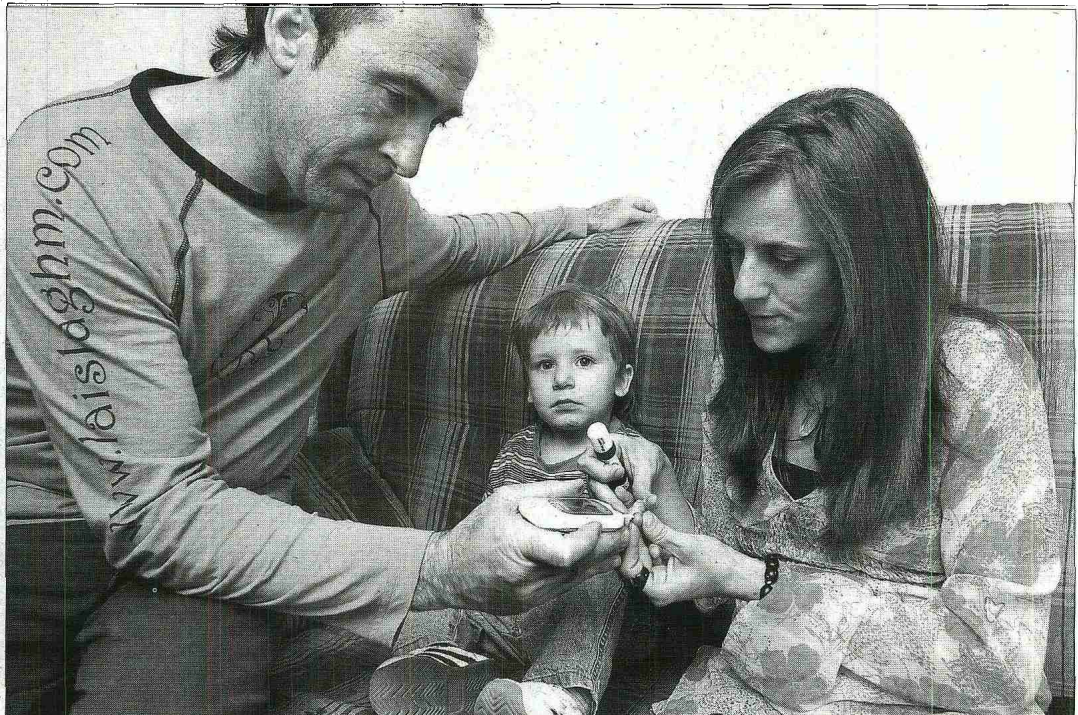
Damai tiene dos años y el pasado mes de agosto le fue diagnosticada una diabetes. Sus pediatras opinan que debe utilizar una bomba de insulina pero la Administración se niega a concedérsela

ANGÉLICA GONZÁLEZ / BURGOS

Damai -que significa paz en indonesio- es un niño risueño que cumplió dos años el pasado 5 de septiembre. Verle sentado en la trona y jugando con su madre mientras cena produce una infinita ternura, la misma que cualquier bebé. Pero él, desde hace algo más de un mes, no es un crío como los demás ya que ha sido diagnosticado de diabetes, algo poco frecuente entre los de su edad. «El niño llevaba un par de días con la respiración un poco fuerte pero sin ningún signo que nos alarmara más de la cuenta; además, el sustituto de su pediatra no le dio, desgraciadamente, ninguna importancia a lo que le pasaba. Pero nosotros seguíamos intranquilos y fuimos al hospital. Allí detectaron que podría ser una diabetes, le hicieron una glucemia y tenía 500 miligramos/dl. de glucosa en sangre, lo que es una barbaridad», explica su padre, Carlos Mediavilla.

Después vinieron 18 días de hospitalización. Los tres primeros, en una situación muy grave, con mucha deshidratación y a partir de ahí empezó a remontar. «Desde ese momento la respuesta fue buena y ya nos explicaron a que nos enfrentábamos a una enfermedad que, «a momento no tiene cura». Su vida, pues, ha cambiado por completo y viven en un estado permanente de angustia. Y es que Damai necesita insulina tres veces al día antes de las comidas y hasta ocho glucemias (registros para comprobar el nivel de glucosa en sangre) que se realizan con un pinchazo en el dedo.

«El problema es que hay momentos en los que no quiere comer, le tenemos que poner la insulina de acuerdo a las mediciones pero si no come da unos bajones tremendos y nos asustamos mucho», precisa Carlos. Estas hipoglucemias pueden producir lesiones cerebrales dado que a la edad del niño su cerebro aún no está formado del todo y esta es una posibilidad que asusta extraordinariamente a Carlos y a Eva, su esposa.



Arriba, Carlos Mediavilla y Eva González miden la glucosa del niño. Sobre estas líneas, un detalle del resultado y la sonrisa de Damai. / FOTOS: LUIS LÓPEZ ARAICO

LA VIDA ALTERADA. Realizar las glucemias de madrugada, despertarle para hacerle comer si es necesario, alterar la lactancia materna a demanda a la que estaba acostumbrado Damai y el resto de las servidumbres de la diabetes han convertido la vida de esta familia en un auténtico calvario. Por esto y porque ya hay experiencia en otros siete niños, los pediatras decidieron indicar al bebé un infusor continuo subcutáneo de insulina, más conocido como 'bomba de insulina'.

«Es lo más parecido a un páncreas, introduce la insulina micra a micra. Si el niño no come, la paras; si come, la tienes que subir quizás un punto o bajar dos. Las hipoglucemias que padece se redujeron mucho y nos daría una calidad de vida que necesitamos porque esto es una locura», asegura el padre.

Y es aquí donde llega el problema. Los pediatras recomendaron este aparato pero la comisión del Hospital General Yagüe encargada

de dar el visto bueno a su utilización se ha negado en redondo. En el caso de Damai y en el de otros dos niños, Aitor y Paula. Las razones que esgrimen se remiten a una normativa interna de la Junta en la que se establece como requisito que este sistema no se utilice en menores de diez años «con carácter general» aunque desde hace casi un lustro hay hasta siete niños burgaleses menores de esa edad

que la han usado con resultados muy satisfactorios. El pasado mes de noviembre, sin ir más lejos, se utilizó en un recién nacido de dos kilos que desarrolló una diabetes transitoria -algo que ocurre en contadísimas ocasiones- cuya evolución ha sido muy buena.

Los pediatras que se ocupan de la diabetes siguen insistiendo en que la bomba de insulina supone menos riesgo para los bebés y una

mayor calidad de vida porque los pinchazos diarios se sustituyen por uno cada tres días y porque se darían menos hipoglucemias. Lo curioso del caso es que ellos no tienen ni voz ni voto en la comisión que ha de decidir la entrega de este instrumento a las familias, algo que Carlos Mediavilla y Eva González no entienden.

La comisión la forman el director médico, el jefe de la sección de Endocrinología (de adultos), un endocrinólogo (de adultos), el jefe de Farmacia y el jefe de Suministros, es decir, profesionales que no ven de forma habitual la diabetes infantil. La teoría que han explicado es que hay que acudir a las bombas de insulina cuando fallen los otros tratamientos pero los especialistas en niños arguyen que la bomba es un método más, que hay personas a las que le va bien y otras que, por el contrario, están mejor con el sis-

tema de múltiples dosis de insulina al día. Y a estos niños les va bien.

El asunto, lógicamente, pasó del ámbito estrictamente sanitario al político cuando una de las familias, la de Aitor, hizo pública su situación y ya se han convocado diferentes actos reivindicativos para conseguir que la Administración acceda a la petición de los pediatras. En ese caso, la familia ya está sufragando los elevados gastos que conlleva la bomba (4.000 euros más 250 al mes de material desechable) y ha iniciado la vía legal para que los tribunales amparen su solicitud. Carlos y Eva se harán con la bomba en breve y no descartan acudir a los tribunales igual que sus compañeros y que las otras dos familias que vieron cómo el juez les concedía el derecho que les había negado la comisión y que obligó a la Junta a devolver el dinero invertido en el aparato.

¿En vías de solución?

Recientemente, la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Junta ha estudiado el caso y se ha comprometido a dar un paso adelante. Parece ser que existe la intención de que, en breve, especialistas en Pediatría formen parte de la comisión que decide la entrega o no de las bombas de insulina y también de la comisión de diabetes, en la que tampoco estaban. Además, la Administración va a buscar, como ya anunció el consejero de Sanidad, César Antón, una segunda opinión ya que se considera que no hay estudios que avalen el uso de este sistema en niños tan pequeños. Pero esto es algo que rechazan los expertos, que, en un informe entregado a los padres, detallan hasta trece trabajos internacionales que hablan del éxito de la bomba de insulina en niños menores de diez años.