

editorcronicas@comercio.com.pe

# contracorriente

POR DAVID HIDALGO VEGA



**CRUZADAS.** María Lourdes Rodríguez era una activa productora editorial hasta que una serie de síntomas le revelaron que padecía de esclerosis múltiple. La experiencia la llevó a fundar la asociación Hecho con Amor, que ayuda a pacientes de condiciones precarias en provincias

SEBASTIÁN CASTAÑEDA



**AYUDA.** La asociación de María Lourdes tiene buenos amigos que colaboran ad honorem por los pacientes. Un ejemplo es el grupo Illanted, formado por neurólogos que atienden sin pedir nada a cambio. Pero siempre se necesita más.

# El milagro de vivir cada día

En la pequeña oficina hay un mensaje impreso como un manifiesto del optimismo: "Las grandes obras las sueñan los genios locos, las ejecutan los luchadores natos, las disfrutan los felices cuerdos y las critican los inútiles crónicos". Es un proverbio ruso, pero una proclama universal. María Lourdes Rodríguez la cumple sin atenuantes esta mañana de ajetreos. Quedan pocas horas para el desfile benéfico que ha organizado y algunas promesas recibidas parecen flaquear. Debe tomar decisiones, hacer algunas llamadas imprevistas, armar la estrategia de emergencia para que el evento salga según lo planeado. Tiene la colaboración de la diseñadora Sitka Semsch como arma principal. Tiene la oferta de otros personajes para iluminar la noche del viernes con su ayuda. Tiene, sobre todo, una voluntad que solo se ve en quienes tienen claro su camino.

Ella, que lleva algunos años luchando contra la esclerosis múltiple en su propio cuerpo, ha escogido ayudar a otros enfermos más desprotegidos. Su propia experiencia la expuso al drama de personas que no tenían los mismos recursos para afrontar un mal que requiere un tratamiento costoso, aunque no tiene cura. Tras superar un quiebre personal, fundó la Asociación Hecho con Amor, que ayuda a gestionar consultas médicas, exámenes e incluso pasajes y estadía a pacientes de provincia. Es un caso de solidaridad en el dolor. Acaso la más difícil.

## ¿Por qué empezó con esta cruzada tan ardua?

Hace como siete años yo era una mujer recontraactiva, productora de varias revistas. Trabajaba de sol a sol. De un momento a otro empecé a sentirme agotada. Tanto, que en los estudios fotográficos me tiraba al piso, literalmente. No me podía levantar. Te lo pueden decir todos los fotógrafos con los que trabajé. Entonces comencé a visitar a varios médicos, ginecólogos, incluso psicólogos. Todos me decían que no tenía nada. Me dijeron que podía ser hormonal o algo del útero. Tenía 47 años. Pero uno de los psicólogos me dijo: ¿Alguien te ha hecho esta prueba? Creo que él si se es-

taba preocupando por ver lo que me estaba pasando. Me mandó a hacer unos exámenes, que son claves para la esclerosis múltiple. Yo preguntaba para qué eran y no me decían nada. Busqué en Internet y vi que eran para enfermedades importantes.

## ¿Qué se imaginó?

Yo pensé que podía ser un tumor o algún problema de presión en la columna, porque yo corría todos los días y varias veces me había caído. Pero nunca pensé en esto. La cosa es que un día tuve una crisis fuerte. Fue un 18 de mayo. Faltaba un mes para que me dieran los resultados de los análisis. Recuerdo que traté de levantarme del sillón y sentí un dolor espantoso por todo el cuerpo, pero no sabía dónde. Pensé que era un infarto, pero el dolor se canalizó en mi pierna. Llamé a mi marido y le dije que no me podía levantar. Esa noche me fui cojeando a la cama. A eso de las 5 de la mañana ya no podía dormir. Él se quedó mirando mi pierna y supo que algo había pasado. Nos fuimos a emergencia. Me dijeron: "Este es

“Según las estadísticas, en lugares deprimidos los enfermos suelen quedarse solos. ¿Qué se puede esperar así?”

un derrame, ¿qué le ha caído encima?". Y no había sido nada. Para ese momento ya no podía moverme muy bien, pero escuchaba todo. Dijeron que había tenido una rotura grave del pie, desde el quinto metatarsiano, pero no me podían enyesar porque había tenido un derrame desde la mitad de la pierna hacia abajo. Querían que me quedara, pero no, me fui a mi casa, con medicamentos y todo.

## ¿No lo relacionó a los otros síntomas?

Para nada, mi marido ni los mencionó. Eran otros médicos, otra cosa, no lo pensamos para nada. Ya en casa, no podía hablar. Pensaba que era por lo que me ha-

## LA FICHA

**Nombre:** María Lourdes Rodríguez.

**Edad:** 53 años.

**Ocupación:** Preside la Asociación Hecho con Amor, que ayuda a pacientes de esclerosis múltiple.

**Próximo evento:** Desfile benéfico de la colección de la diseñadora Sitka Semsch, mañana, 6 de junio, en el Convento de Santo Domingo, a las 8 de la noche.

bían inyectado. Llegué a un punto en que solo podía oír. Para mí fueron segundos, pero habrán sido quince, veinte días.

## Usted escuchó su diagnóstico mientras estaba en cama.

Sí, así me enteré. Entonces sí tuve que ir a la clínica, porque fue una crisis muy fuerte y la única manera de cortarla era con cortisona. Normalmente no es así. Hay cuatro tipos de esclerosis. Yo tengo una. Todas tienen síntomas propios, por eso la gente reacciona de manera diferente. Por ejemplo, algunos se inyectan para mantenerse estables. Yo no lo hago, porque en mi caso no vale la pena.

## ¿Y qué hace entonces?

Soy vegetariana, trato de vivir una vida feliz, ayudar a la gente que pueda. Mi pronóstico fue muy delicado, de si salía o no salía de la clínica, pero allí es donde me di cuenta de la fortuna de tener familiares a mi lado, de poder llamar a cualquier lugar, de conseguir cualquier remedio que necesitara. Me llevaron a mil consultorios y yo me daba cuenta de lo que se pagaba. Y en la sala de espera veía gente de humilde condición, que juntaba su dinero mediante polladas y fiestas para poder atenderse. Yo nunca había prestado atención a eso, estaba muy lejana a la gente que tiene una enfermedad así, pero carece de los recursos para afrontarla. Mira, según las estadísticas, en lugares deprimidos los enfermos con esclerosis múltiple suelen quedarse solos, sus familiares los abandonan. Sin el amor de nadie y sin dinero, ¿qué se puede esperar? Morir rápido. Yo dije: "Dios, si me das la

oportunidad de levantarme, voy a buscar la manera de encontrar a esta gente y ayudarla". Poco a poco me fui mejorando y en los consultorios empecé a investigar.

## ¿Buscaba gente?

Sí, cuando notaba que eran personas con pocos recursos les preguntaba de dónde venían, cómo hacían, si tenían seguro. Muchos me decían que habían viajado desde lejos. Al menos se habían pagado el pasaje. Pero debía haber otros que ni eso podían. Una persona me dijo: "Tengo un amigo que está tirado en su casa hace como tres o cuatro años". Yo pedía la forma de contactarme. Así comenzó esto. Pedí a algunos amigos que me ayudaran. Lo primero que hicimos, mientras salían los papeles de la asociación, fue ir a una radio que llegaba al interior del país. Comenzó a llamarnos gente que se iba pasando la voz.

## ¿Recuerda su primer caso?

Sí, fue Benito Nina, un señor de Moyobamba. Él vive como a cuatro horas del punto más cercano donde puede tomar un ómnibus que lo lleve al centro de la ciudad, donde debe tomar otro bus que lo traiga a Lima. Tiene que ir en mula, echado, porque no tiene manera de sostenerse. Su hermana, que trabajaba con la mamá del alcalde de Miraflores, nos llamó. Entonces lo pudimos traer a consulta con un neurólogo para ver qué tipo de esclerosis múltiple tenía, en qué grado; le dimos refuerzos, vitaminas, le enseñamos terapias físicas. La ventaja es que, como yo no me inyecté, entendía lo que sentía.

## De todos modos debe ser una experiencia fuerte.

Bueno, acabamos de perder a Rafo, uno de nuestros pacientes. Es el primero que perdimos. Tenía veinte años. Cuando vino ya sabíamos que tenía esclerosis múltiple. Para nosotros ha sido muy fuerte. Con su mamá íbamos a abrir nuestra primera sucursal en Chiclayo, porque en el norte hay muchos casos. También tenemos a una joven encantadora, casada, pero su esposo la ha abandonado. Al menos sabe que cuenta con nosotros. Pero te diré que tenemos una ventaja: sabemos que vamos a morir,

mientras los demás pasan el día tratando de olvidarlo. Para nosotros se vuelve importante, y la idea es que se produzca de la mejor manera. Pero es bastante más difícil para la familia que para el paciente. El familiar dice: "Lo tengo que cuidar y cada día se me va a poner peor". Y en casos de gente con escasos recursos, cada sol cuenta y esto es una gran preocupación. La idea es mentalizarlos para que ya empiecen a guardar para el tratamiento.

## ¿Dónde han encontrado más casos para ayudar?

Vienen de todos lados, de Arequipa, Huancayo, Cajamarca, Chiclayo, Ica, Chíncha. Hemos traído más de cien personas, pero solo cincuenta fueron diagnosticados con esclerosis múltiple. Eso es lo bueno. En otros sitios no tienen los aparatos para hacer un buen descarte y solo les pueden dar un avance. Mucha gente cree que tiene y se abandona. Al llegar a Lima hacemos los exámenes que son la parte fuerte y cara del tema. Y si no tienes la enfermedad te guiamos para ver el problema que puede ser.

“Benito vive a cuatro horas del punto más cercano donde puede tomar un bus. Tiene que ir en su mula, echado, para sostenerse”

## El costo es prohibitivo para mucha gente.

Para cualquiera. Incluso para los que tienen seguro. Hay inyecciones de tres y cuatro tipos, dependiendo de la esclerosis que tengas. Unas se ponen interdiario, otras se ponen una vez a la semana y otras una vez al mes. Ninguna te baja de mil dólares. Eso, para mantenerte, no para curarte. A mí me sorprende que haya mucha ayuda al cáncer, pero casi ninguna para esto. Y el Interferón es un tipo de quimioterapia diluida, por decirlo así. Es cierto que estadísticamente el cáncer es más frecuente, pero nadie está libre de tener a alguien que tenga esclerosis múltiple en su familia.

Hay dos asociaciones, maravillosas, que tienen más tiempo en esto. Nos complementamos para ayudar.

## ¿El Estado no brinda los medicamentos necesarios?

Los doctores del seguro evalúan si el paciente está apto para recibir la medicación. Es cierto que no todos están aptos, hay que evaluarlo, pero también creo que hay un poco de manga corta en esto. No hay la cantidad suficiente y siempre hay espacios largos en que no llega la medicina y se interrumpen los tratamientos. El tema es que el estrés es un factor agravante: si sabes que no tienes tus medicinas, desencadenas otros problemas. Nadie sabe cómo se determina a quién se le da. Sería interesante que lo dijeran.

## ¿Han pedido esa explicación?

En algún momento, sí. Nos dijeron que nos la iban a pasar, pero no lo hicieron. Nosotros quisiéramos saber, poder decirles a nuestros pacientes qué pasa, qué pueden esperar. Hace poco un contacto nos dijo que el ministro estaba pendiente de este tema.

## ¿Cuál diría que ha sido el momento más difícil de este trabajo?

Cuando veo que los fondos se van acabando y no podemos seguir ayudando. Nos vemos forzados a decir: "Te llamo en dos semanas, porque estamos organizando un evento". Y durante todo ese tiempo los pacientes nos llaman y desean que todo salga bien, porque dependen de nosotros. Mucha gente piensa que tenemos muchos auspiciadores, pero son para los eventos, pero no para todo el año. Mian gustía es cuando baja la cuenta.

## Usted me ha hablado con entereza y sinceridad sobre la conciencia de que un paciente de este mal va a morir. ¿Qué cosa la anima a seguir?

Mi compromiso. Antes yo viví, ahora tengo una razón para vivir. Cada mañana me levanto y al acabar le digo a Dios: "Un día más". Cada vez que consigo un voluntario significa que dentro de poco podré sentarme tranquila. Sí, hay momentos en que quiero echarme en mi cama y descansar. ■