

HIJOS DE LA CRISIS / y 5. LOS RECORTES SANITARIOS

Su hijo tiene 10 años, una enfermedad denominada fiebre mediterránea familiar y todos los estigmas de la crisis: debido a los recortes tienen que pagarse los medicamentos; debido a la bajada salarial del padre, dejaron de tener a un ayudante en casa; debido a la falta de inversión pública, la madre recoge tapones: para abrir líneas de investigación contra el mal



Cuca Paulo, en una calle de Valencia con un retrato de su hijo, de 10 años y aquejado con fiebre mediterránea familiar. / JOSÉ AYMÁ

Enfermos en la cuneta

PEDRO SIMÓN / Valencia
Ella dejó su empleo cuando supo que la enfermedad rara del hijo le iba a exigir una jornada completa los 365 días. Su esposo gana cada vez menos, un secundario más en el reparto de *La increíble nómina menguante*. Y luego está Óscar, con su nombre de estatuilla y su vida de cine, que tiene 10 años y un *curriculum vitae* cogido con pinzas: jamás ha celebrado un cumpleaños en el día en que le toca porque siempre está enfermo. Correr detrás de un balón le deja varios días en cama con 40 de fiebre, lamentando haber ejercido de niño durante un rato. Cualquier subibaja de alegría o tristeza, termina con un brote de dolor y un termómetro bajo el brazo.

La mayor parte de la culpa de lo que les ha sucedido la tiene la enfermedad: fiebre mediterránea familiar. La otra parte de la culpa de lo que les sucede se la apuntamos a la crisis, que ha venido a escarbar en el desamparo con la determinación de un bronco jabalí.

Lo raro no es la enfermedad, miren la foto. Lo raro es toda esa gente que pasa de largo.

«No sabíamos lo que le pasaba, de pequeño estaba constantemente con infecciones agudas, intestinales, de corazón, en los riñones, vasculitis, bronquitis, todas las *itis*, una característica de su enfermedad», nos cuenta Cuca Paulo, valenciana de 45 años. «Con

«Quién lo iba a decir: padres cogiendo tapones para pagar la investigación»

La crisis liquida la protección y ayudas para los enfermos con minusvalía

menos de dos, ya nos lo contaba a su manera: él decía que tenía gusanos en el cuerpo. Gusanos de colores. Cada color era una intensidad diferente de dolor. El peor de todos era el negro: cuando decía que tenía el gusano negro, era

que el dolor le ocupaba todo el cuerpo, hasta la boca».

De su propia boca se lo dijo el especialista: se llamaba fiebre mediterránea familiar. El niño tenía tres años y supieron la letra pequeña. Lo que era el gusano. Y el significado del negro.

«Es una enfermedad genética y autoinflamatoria. Cursa con fiebre muy alta [Óscar ha llegado a tener hasta 42º] y con fuertes dolores. La calidad de vida es precaria. Las crisis se producen cuando el paciente hace un esfuerzo físico o intelectual, cuando tiene estrés o ansiedad, cuando hay un repunte de alegría o de tristeza. Sólo con pensar que va a celebrar una fiesta con amigos se pone malo. Tienen que aprender a controlar mucho las emociones desde niños. Por eso maduran tanto; por eso sufren tanto. No pueden jugar con normalidad, no pueden hacer lo que hacen los demás críos. En los casos más graves deriva en amiloidosis secundaria, que puede provocar la muerte».

Las crisis de Óscar son imprevisibles y en plural. La crisis en casa es previsible y singular. No es sólo porque, con el *medicamenta-*

zo, todos los enfermos con más de un 33% de minusvalía hayan tenido que empezar a pagar los fármacos que antes recibían gratis. También es porque la Sanidad pública antes les subvencionaba «el principal compuesto alimentario del hijo», pongamos, y ahora ni de broma: 250 euros cada vez que entran a la farmacia.

O porque las anécdotas genéticas que antes se hacían sin trabas en los mejores centros de referencia de otras comunidades autónomas ahora sean inviables dado que las administraciones quieren ahorrar-se la factura.

O porque los recortes están dando lugar a patéticas estampas de voluntarismo y tiritas: «Quién nos lo iba a decir: los propios enfermos estamos recogiendo tapones de plástico para financiar proyectos de investigación. Antes en España esto era impensable».

Cambiamos el día de la cita con Cuca porque Óscar (que adora la música, el Fútbol Club Barcelona, tiene una lista grande de novias y se maneja con los gatos) se puso malo el lunes y hasta este jueves no logró sacarse del cuerpo los gusanos negros. Cambiamos la cita,

pero no cambia la frustración del hijo, que tiene una frase mantra que hace que la madre se encoja de hombros: «Me dice: 'Esto no es justo. Siempre me lo pierdo todo'».

Lo saben en el colegio al que (apenas) acude, donde su devenir es parecido al de otros pacientes con enfermedades olvidadas: terminan perdiendo el ritmo del aula; no pueden ir a clases de refuerzo (si es que aún las mantienen); y los padres se acaban quitando de todo («de la ropa, de las vacaciones, hasta de comer si hace falta») con tal de mantener la formación del hijo.

«Antes de la crisis ya estábamos abandonados por el sistema educativo, sanitario y profesional.

«Antes lo pagaban. Ahora ya no: el producto me vale 250 euros»

«Hay padres que han dejado de dar el medicamento al hijo. No tienen dinero»

Ahora se han agravado estas circunstancias. Yo conozco a gente que ha dejado de darle la medicación a sus hijos porque no tienen de dónde sacar dinero».

Entre las *bajas* que cuenta Cuca está la persona que antes venía a casa a ayudar con la enfermedad de Óscar y ahora no, porque no se la pueden permitir. A otros muchos los sacaron a gorrazos del sistema público de ayudas, cuando de la noche a la mañana (y en medio de la recesión) vieron reducido su grado de minusvalía (en su caso fue del 46% al 36%). «Sin que mediara un cambio en su estado. Para aligerar costes».

A Óscar lo mismo le pone la frente al rojo vivo recibir una mala noticia que anticipar que sus amigos vendrán todos a soplar las velas con él.

No. La enfermedad no tiene cura ni la crisis se explica en clase. Pero a papá le han quitado las pagas extra. Tirado en el sofá, el hijo le pide permiso a la madre. Para salir un rato. Al único lugar donde encuentra armonía.

– Mamá, voy a tocar el piano, que eso me anima.

ORBYT.es

> **Vea hoy** en EL MUNDO en Orbyt el testimonio de Cuca Paulo.