

A Kenito nadie le roba el sueño: Un niño con fibrosis quística que vive en la Cuba de hoy



Foto: Cubadebate.

Las exageradas manchas en la sábana fueron los primeros indicios de que algo no andaba bien. Era verano y es lógico que el niño sude, pero no de esa forma, como si se tratase de un lago, un manantial, o un grifo que alguien olvidó cerrar. Tampoco eran normales las capas blancas adheridas a la piel, cual copos de nieve.

Cuatro ventiladores no fueron suficientes para disminuir la transpiración del bebé. La tensión aumentaba en el hogar cada segundo y los momentos de felicidad se trocaban en sombras.

Entonces llegó el momento de las visitas frecuentes al médico, consultas con especialistas, estudios, análisis de sangre, reuniones. Al final una sospecha creció en la mente de quienes atendían al crío.

En Sancti Spíritus nunca se había confirmado un caso de esa naturaleza, por lo que la familia decide trasladarlo hasta el Hospital Pediátrico Docente William Soler de La Habana, en un “desesperado” intento por obtener respuestas.

Escribo “desesperado” porque sin saberlo, el viaje hasta la Capital pudo costarle la vida a Kenny González Castro cuando aún no había cumplido el año de vida; así se lo hicieron saber luego a los padres.

Pasaron algunos días y llegó el dictamen temido, ese que ninguna familia está preparada para escuchar y mucho menos cuando se trata de un pequeño imberbe. Pero así es la vida, a veces golpea y desgarrar a jirones el alma.

Con mucho tacto, los doctores les hablaron de Fibrosis Quística, síndrome o variedad perdedores de sal (en ese momento solo la padecían en el país otros dos niños), condición muy rara en Cuba, pero en extremo peligrosa. Con solo sudar, los órganos internos de Kenito pueden fallar por la rápida pérdida de sodio, cloro, potasio, agua y electrolitos a través de la piel. El mundo se les vino encima.

Por suerte para muchos, la justeza social de nuestro sistema deja en ridículo a quienes la tildan de “dictadura”, a quienes intentan desacreditar incluso, a sus líderes.

“El Gobierno nos atendió muy bien, nos dieron una dieta especial y recibimos muchos productos a precios subsidiados. Además nos dieron gas para cocinarle los alimentos porque su dieta es muy variada. También nos ayudaron con las filtraciones de la casa y nos dieron materiales de construcción”, cuenta Eilyn Castro Águila, madre del pequeño.

Ella es profesora de piano y renunció a la profesión para cuidar de su hijo, aunque Kenito tiene ya 9 años y estudia en la Escuela Elemental de Arte “Ernesto Lecuona”, de Sancti Spíritus.

“Él no tiene una vida normal como los demás niños, sí, va a la escuela pero tiene allí un ventilador fijo en el pupitre. Su ropa tiene que ser ligera y no puede hacer educación física. Para que tengas una idea, solo hemos podido llevarlo a la playa tres veces en 9 años y por supuesto en los meses más fríos. De igual forma casi nunca puede ir al parque de diversiones o al zoológico”, confiesa Eilyn.

¿Qué siente una madre al recibir una noticia así?

“Cuando a una madre le dicen que su hijo tiene una enfermedad atípica, que es como me lo informan, se siente mucho dolor. A nuestra familia le cambió la vida para siempre desde ese momento. Se trata de un niño que no puede jugar como los demás, no puede salir afuera como los demás y entonces uno se desespera y se preocupa por el futuro del niño”.

La fibrosis quística es una enfermedad que se hereda como trastorno autosómico recesivo. La forma clásica está caracterizada por una enfermedad pulmonar crónica, deficiencia pancreática y concentraciones altas de electrolitos en el sudor. Se trata de una condición hereditaria, que se recibe tanto del padre, como de la madre, aunque no necesariamente estén enfermos los progenitores (así ocurre con los padres de Kenny).

Entre las principales indicaciones dadas por los médicos se encontraba el hecho de que el niño no debía sudar, por lo cual mantenerlo en un ambiente climatizado era cuestión de vida o muerte.

Años atrás las tiendas cubanas no comercializaban Split y en raras ocasiones aires acondicionados, tampoco tenían el dinero suficiente para comprar uno.

La solución: Contar con la Revolución



Los padres de Kenito agradecen a la Revolución por la ayuda brindada.

Eilyn no lo pensó dos veces y corrió hasta la oficina del miembro del Secretariado del Comité Central José Ramón Monteagudo Ruiz, quien se desempeñaba en aquel entonces como Primer Secretario del Comité Provincial del Partido en Sancti Spíritus.

Del encuentro, la madre cubana recuerda: “es un hombre sencillo con mucha dignidad y deseos de ayudar al pueblo. Tras mi encuentro con él salí más tranquila”.

Veinte días después Kenito disfrutaba del equipo necesario, el cual también se le vendió a la familia de forma subsidiada. Desde que escuché la anécdota, una pregunta me da vueltas y vueltas en la cabeza mientras escribo: ¿es este el proceder de una dictadura?

“Tenemos el aire acondicionado, pero... ¿Cómo pagamos la corriente?”

La interrogante fue formulada por la familia desde que llegó la factura eléctrica que incluía el gasto de un equipo de climatización encendido, casi las 24 horas del día.

El monto ascendía a más de 1000 CUP cada mes, prácticamente impagable para ellos, dado su nivel de ingresos (8 años atrás). Como es lógico la prioridad es el niño y su bienestar, así que optaron por acumular la deuda hasta que un día fueron visitados por la inspectora de la Empresa Eléctrica Municipal.

“En esta provincia nunca se había diagnosticado un caso así, era algo nuevo para el Gobierno. Se reunieron y entre todos decidieron instalar un contador eléctrico para el cuarto del niño. Pero eso no es todo, también nos dieron una chequera para pagar la corriente que debíamos y la que habríamos de consumir en el futuro. La Revolución le dio a Kenito todo cuanto necesita para seguir con vida”, confiesa Kenny González Castro, padre.

La familia es uno de los 124 núcleos del país, a quienes las prestaciones de la seguridad social protegen mediante una pensión que cubre casi la totalidad del importe de la tarifa eléctrica.

Desde el primero de enero de 2021 nuevos precios se aplican al servicio eléctrico en Cuba, pero en la casa de los González Castro sigue activo el segundo metrocontador, nadie se los fue a quitar, nadie les ha dicho que la Revolución se olvida de ellos, todo lo contrario, se incrementaron los beneficios y ya

tramitan los nuevos cheques para el pago de la corriente.

Hasta 2018, en Cuba habían sido diagnosticados unos 290 pacientes con fibrosis quística, el 60 por ciento niños, mientras que el 40 por ciento sobrepasaba los 19 años de edad.

Baste decir que el programa cubano de lucha contra dicho padecimiento garantiza, de forma gratuita, todos los medicamentos que necesitan los pacientes. Además existe una Comisión nacional de fibrosis quística, creada en 1974 por el profesor Manuel Rojo Concepción, considerado el padre de la enfermedad en la Isla.

Kenny González Castro es uno de los pocos niños cubanos diagnosticados con Fibrosis Quística, síndrome o variedad perdedores de sal.

Gracias al esfuerzo de un sistema social como el nuestro, el pronóstico de la fibrosis quística ha evolucionado favorablemente en los últimos años. Se ha favorecido el diagnóstico precoz, el surgimiento de nuevas terapias para corregir la insuficiencia pancreática y enfrentar las infecciones respiratorias, así como el mantenimiento de una nutrición adecuada.

Antes de irme pido conversar con el niño, de ser posible, claro.

Se me acerca y me dice que quiere ser violinista, es lo que estudia, esa es su pasión. Me habla de sueños, de conciertos, de Ludwig van Beethoven, alas que nadie podrá cortar aunque es necesario hacer mil y una escaramuzas para que no le falten los medicamentos, para burlar el bloqueo norteamericano.

Sus ojos se mueven inquietos, los nervios le hacen sudar y detenemos la entrevista. Se voltea un instante para decir: “me siento bien de salud, he aprendido a vivir con la enfermedad y estoy muy agradecido con todo lo que hacen por mí”. (Tomado de [Cubadebate](#)).

<https://www.radiohc.cu/especiales/exclusivas/245795-a-kenito-nadie-le-roba-el-sueno-un-nino-con-fibrosis-quistica-que-vive-en-la-cuba-de-hoy>



Radio Habana Cuba