Por Adriana Alatorre
AGENCIA REFORMA

CD. DE MÉXICO.- Norma Ortiz vive con 15 tumores en el cuerpo, el más grande se aloja justo entre sus dos hemisferios cerebrales y la mayoría no son operables.

Para el IMSS, la joven de 28 años está desahuciada. Padece neurofibromatosis tipo 2, también llamada NF2; se trata de un trastorno genético que ocasiona el crecimiento de tumores que se “abrazan” a los nervios, principalmente en el cerebro y la espina dorsal.

“Es una enfermedad tan compleja que no se conoce. Es muy complicado quitar los tumores, porque el tejido que se forma es chicloso y los nervios del cerebro son delicados y con que los toquen se afectan”, explicó.

Norma es sólo una del millón y medio de personas que, se calcula, padecen en México alguna de las más de seis mil enfermedades raras que existen.

De ellas, el 80% están subdiagnosticadas y, como no existe un patrón del comportamiento de la enfermedad, su diagnóstico suele ser muy tardío.

Posibilitar que un enfermo con un padecimiento raro tenga atención en México es muy complicado, afirmó David Peña, presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (Femexer).

“Las instituciones de salud no tienen ni la capacidad ni los recursos, y, muchas veces ni los profesionales que puedan abocarse a este tipo de problemas”, dijo.

Por lo regular, agregó, cuando un enfermo raro se presenta, siempre es porque los familiares buscan la atención a toda costa.

“Hace falta infraestructura básica para darle seguimiento a este tipo de problemas, centros de referencia, acción política, investigación académica, coordinación entre instituciones, vinculación entre grupos de pacientes y, por supuesto, visibilidad del problema”, llamó.

Advirtió que las personas afectadas por estas enfermedades se encuentran con un sin fin de dificultades para obtener un diagnóstico, información y para ser dirigidas a los profesionales calificados, por eso quienes logran obtener un tratamiento, confirman que otros también pueden hacerlo.

En el caso de neurofibromatosis tipo 2, el padecimiento de Norma, lo sufren uno de cada 25 mil personas en el mundo.

La joven se niega a quedarse sin asistencia médica.

Después de que la desahuciaron en el IMSS, logró integrarse a un protocolo de investigación en un hospital de Estados Unidos, en donde hace un par de meses la operaron de un tumor en la médula espinal.

Ahora está luchando por juntar 75 mil dólares para pagar la operación que la ayudará a quitar dos tumores más en sus oídos.

Ya perdió la audición del oído derecho y en un futuro puede afectar el nervio facial y el equilibrio.

“Mi enfermedad ha sido una lección de vida. He ganado conciencia de que la vida es efímera y que tienes que aprovechar al máximo todo y no posponer lo que deseas”, comentó.

Aún con la pérdida de la audición y su falta de sensibilidad en las manos, Norma continúa trabajando en una área de diseño gráfico del IPN.

Todos los días regresa a su casa donde vive con su hermano, realiza sus ejercicios de rehabilitación y se rodea de sus libros, pinturas y cuadros.

Sobre el piso de su estudio está abandonada la pintura de una mujer. La dejó desde que se le dificulta asir los objetos.

También dejó su segunda carrera en la UNAM, Letras, cuando ya no entendió la clase y algunas amistades se han alejado.

“Es muy triste desahogarte en otro idioma”, lamenta al contar que sólo ha encontrado refugio en algunos amigos que se encuentran en otros países.

Ahora incluso se cuestiona cuánto tiempo quiere vivir con esta enfermedad.

Aún así, ella quiere dedicarse a ayudar a más personas a que entiendan de este padecimiento y, dice, nunca alejará su ilusión de realizar visitas guiadas en un museo en Amsterdam, Holanda.