

Jugando con la esclerosis

Los niños, aunque cueste creerlo, también pueden sufrirla.

Se calcula que en España hay unos 300 niños con esta dolencia

Kylie estudia Educación y Sexualidad en la Universidad de Toronto (Canadá), donde va y viene todos los días desde su ciudad, Brompton. Hace cuatro años, cuando aún tenía 14, un vértigo repentino dio comienzo a su nueva vida. Una resonancia magnética y algunas pruebas después supo que tenía esclerosis múltiple; y aunque es consciente de que es una enfermedad crónica y degenerativa, su optimismo es contagioso.

EL MUNDO ha viajado hasta Canadá para hablar con esta paciente del Hospital de Niños Enfermos de la Universidad de Toronto para poner cara a una enfermedad sobre la que aún pesan muchos silencios. El silencio de las familias españolas, que han preferido hablar desde el anonimato por miedo al estigma que puedan sufrir sus hijos; el silencio de la ciencia, incapaz de determinar el pronóstico de estos niños (unos 500 en España), cuando hace unos años ni siquiera se reconocía que ellos también, como los adultos, podían sufrir esclerosis múltiple.

La mayoría de casos (unos 46.000 en España) se diagnostican entre los 20 y 40 años (sólo el 2%-5% de los pacientes tiene menos de 18 años y apenas el 0,5% debuta antes de los 10). Por eso no es extraño que la primera impresión de los padres que escuchan este diagnóstico sea de aturdimiento. «En primer lugar, lo asocias a un adulto en silla de ruedas. Después piensas que se han equivocado», relata Marta, el nombre ficticio de una madre madrileña a cuyo hijo le diagnosticaron en 2014, con sólo 10 años.

Mejor pronóstico que en adultos

Casi todos los menores que acaban en la consulta de un neurólogo lo hacen por una afectación repentina del nervio óptico que les hace perder visión o algún trastorno de la marcha (por ejemplo, una cojera súbita, dificultades para mover un brazo). Sin embargo, pese a este debut aparatoso y alarmante para los padres, la doctora Celia Oreja, coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, explica que la esclerosis múltiple en niños tiene mejor pronóstico que en los adultos y después de este brote inicial pueden pasar años sin ningún síntoma.

Es el caso de Kylie, que acudió a su médico de cabecera cuando tenía 14 años con sensación de vértigo y problemas para caminar. «Aunque inicialmente nos dijo que podía ser una infección de oído, le encargó una resonancia porque sospechaba que algo pasaba», recuerda su madre, Beverly Schroeder, «estamos muy agradecidos». Todo su entorno conoce el diagnóstico de la joven y aunque admite que se cansa con facilidad «y se me olvidan algunas cosas» cree que su optimismo le ayuda a llevar «una vida completamente normal».

En el caso de Marta todo empezó cuando su hijo dejó de ver por un ojo, lo que les llevó a iniciar un peregrinaje de médicos («me llegaron a decir que tenía celos de su hermana mayor y se lo estaba inventando»). Como en el caso de Victoria, otra madrileña de 14 años (también el nombre aquí es ficticio por deseo de su familia), una resonancia magnética constató el diagnóstico neurológico.

En ambos casos ha pasado alrededor de un año desde ese primer brote, los dos pequeños recuperaron la visión y hacen una vida totalmente normal. Como explica la doctora Mari Luz Ruiz-Falcó, de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica, el 90% de estos pequeños no tiene ninguna discapacidad a los cinco años del diagnóstico.

Tardan más en desarrollar una discapacidad

«Los niños tardan más que los adultos en desarrollar una discapacidad porque su cerebro tiene una gran plasticidad y hemos visto que son capaces de remielinizar las lesiones», explica la doctora Oreja, desmontando de un plumazo la imagen que asocia a la esclerosis múltiple con una silla de ruedas. Por su experiencia con niños, y sobre todo la de países como Italia y Estados Unidos (donde sí existen centros de referencia), un tratamiento precoz puede mantener a raya cualquier tipo de discapacidad durante los próximos 25-30 años. «Más allá de eso es difícil de decir, porque no tenemos tanta experiencia. Los niños que fueron diagnosticados en su infancia hace ahora 20 o 30 años sí sufren secuelas incapacitantes, pero porque entonces no disponíamos de los fármacos actuales y ni siquiera se les trataba por ser niños».

La madre de Victoria explica que su hija lleva una vida normal. «Ella estudia y saca unas notas estupendas, sabe todo lo que le pasa y hace su vida». Después de un primer brote, también con afectación del nervio óptico, la esclerosis ha vuelto a esconder la cara hasta nuevo aviso. Mientras tanto, Victoria y su madre han aprendido «entre las dos» a pincharle en casa el tratamiento que mantiene a raya la enfermedad; «las inyecciones es lo que peor lleva».

El estigma y los miedos

Todo el estigma y los miedos que rodean a la enfermedad hacen que muchas familias sufran el diagnóstico en silencio, con temor a compartirlo incluso con el entorno más cercano. «Muchos niños no quieren ni decirlo en el colegio por temor a verse apartados de su grupo», explica la doctora Oreja. A veces son los propios padres los que se sienten abrumados por la incertidumbre («¿qué le va a pasar en el futuro?») y optan por no compartir el diagnóstico ni con los propios niños. «Él no sabe el nombre de su enfermedad, pero nunca le hemos mentado cuando hace preguntas. Tampoco se lo hemos dicho a su hermana de 12 años, pero sí sabe que está enfermo y que necesita pincharse», explica Marta. En el colegio, sólo el tutor sabe que tiene esclerosis múltiple.

Por todos estos temores, como explica Laura García Jiménez desde la Fundación de Esclerosis Múltiple, el apoyo psicológico es fundamental. «El diagnóstico desestructura la dinámica de la familia, y los padres suelen atravesar un proceso de duelo similar al de los niños». La primera reacción, coincide con la neuropediatra Teresa de Santos (del Clínico), es de aturdimiento. «Lo primero que piensan es que nos hemos equivocado, que eso es algo de adultos; y después viene toda la incertidumbre que acarrea una enfermedad crónica».

Como explica Marta, el diagnóstico también acaba por afectar a la relación de pareja de los padres. «Lo llevamos muy mal», admite, «él ha optado por hacer como que no pasa nada, y a mí se me ha caído el mundo encima. Estoy convencida de que necesitamos hablar con alguien, pero hemos estado tan desbordados con los médicos, las revisiones... que no tengo ni ganas. Me quiero alejar de todo esto».

Beverly recuerda que a ella le ayudó sentarse delante del ordenador a informarse sobre la esclerosis. «La enfermedad afecta a cada niño de una manera muy diferente, así que no hice mucho caso de las historias personales, pero conocer los datos científicos, informarme, fue muy útil», explica. Kylie, por su parte, participa anualmente en un campamento que organiza su hospital para niños y adolescentes con esclerosis. «Pasan allí una semana, sin padres, y la primera vez que volví le noté un cambio. Le ayudó a ver que no está sola, que hay otros chicos con su enfermedad, con diferentes edades y en diferentes etapas», cuenta su madre.

Lo ideal, aconseja la psicóloga, es normalizar al máximo el trastorno, que el niño retome su vida diaria tras el diagnóstico. «Mi mayor preocupación es que pueda hacer una vida normal, tener un trabajo...», explica Marta. Su hijo juega al tenis y al fútbol, es inquieto, hablador y extrovertido. Odiaba las agujas, pero le ha dicho a su madre que va a aprender a pincharse él sólo para poder ir de campamento el año que viene. Tiene 10 años y toda la vida por delante.

Menos terapias posibles que en adultos

En Europa sólo existe un interferón autorizado en menores, aunque los neurólogos también pueden recurrir a otros tres fármacos por la vía de uso compasivo, pero todos ellos inyectables, lo que complica mucho la relación de los menores con su enfermedad. «Los tratamientos orales que sí empleamos con los adultos no se han probado aún en niños y el tema de los pinchazos es muy difícil para ellos. Si van de campamento -por ejemplo- les supone un gran problema...», explica la doctora Oreja. Mari Luz Ruiz-Falcó (neuropediatra del Hospital Niño Jesús de Madrid), por su parte, aclara que comienzan a realizarse ensayos clínicos con estas terapias orales más modernas para probar su uso en menores

Fuente: elmundo.es