

Mónica Merino: «Cuando tengo una crisis es como si un carcoma se comiera parte de mis huesos»

Óscar Fraile - lunes, 29 de febrero de 2016



Sufre la enfermedad de Gaucher

Lo raro es que Mónica Merino sonría. La teoría dice que no tendría que hacerlo, que el dolor infinito debería haber segado cualquier signo de alegría en su cara. Pero ella está acostumbrada a llevar la contraria a la lógica. Y a esos médicos que cuando era pequeña le dijeron a sus padres que su hija no iba a cumplir 15 años. A esos médicos que no tenían «ni idea» de qué le pasaba cuando acudía a ellos con unos dolores que son imposibles de describir con palabras. «Es como tener un carcoma que me come los huesos», asegura. Leucemia, dijeron en un principio. Pero no. Lo que Mónica tenía era la enfermedad de Gaucher. Una dolencia hereditaria autosómica recesiva que está causada por la deficiencia de la enzima glucocerebrosidasa ácida. Traducido al cristiano, un defecto genético que genera problemas óseos, anemia, alteraciones neurológicas, pulmonares y cardíacas y problemas de crecimiento.

A Mónica no se lo diagnosticaron hasta los cuatro años. «Mi madre veía que el crecimiento no era normal, que estaba muy delgada, pálida, con la barriga hinchada y siempre con hemorragias», recuerda. Desde entonces su vida ha sido un peregrinaje de hospital en hospital. Ha aprendido a vivir, con esa sonrisa por bandera, con pequeños infartos óseos que llegan por sorpresa. Se ha acostumbrado a pasar periodos de hasta tres meses en la cama. A épocas en las que no podía ni atarse los zapatos, en las que llegaba a necesitar ayuda para quitarse la ropa antes de ir al baño. A pasar muchos cumpleaños hospitalizada.

Decían que no cumpliría los 15, pero está a punto de soplar 41 velas. Y con una sonrisa. «Me encanta cumplir años», dice. Y todo pese al dolor que tiene en su mochila. Tanto, que se ha hecho inmune a los analgésicos y ahora tiene un tratamiento para el dolor a base de morfina. Eso, y una visita cada 15 días al Hospital Río Hortega para que le administren Cerezyme, un medicamento carísimo (863 euros la dosis) que mantiene a Mónica pegada a una máquina durante algo más de una hora.

El inicio de este tratamiento en 1993 cambió su vida. Pudo empezar a trabajar, a conducir, a hacer una vida social de la que se sentía excluida. Bajó su nivel de transaminasas y el volumen de su hígado y bazo, que suelen hincharse por esta enfermedad. Todo parecía más o menos controlado hasta que en 2009 se produjo un desabastecimiento del este medicamento y tuvieron que espaciar más las dosis. La consecuencia: una crisis muy intensa por la que le tuvieron que poner una prótesis de cadera, que le obligó a estar seis meses en una silla de ruedas y por la que tuvo que jubilarse con una incapacidad total.

Ahora su situación se ha estabilizado. Y sigue con la sonrisa. Quizá porque ha tenido la suerte de tener siempre el apoyo de su familia y amigos. «Es lo más importante para mí», señala. Ellos pusieron el hombro cuando tocaba llorar, escucharon cuando tocaba desahogo y animaron cuando la depresión llamaba a la puerta. Por eso esa sonrisa sigue ahí. Y será imposible borrarla.