

[NIBALDO CANTILLANA, UNO DE LOS 280 CHILENOS CON PIEL DE CRISTAL:]

“Uno se acuesta con dolor y se levanta con dolor los 365 días del año”

Feriante cuenta cómo es vivir con este raro mal. Todos quienes lo padecen se atienden en una fundación, que necesita apoyo.

Leo Riquelme

Nibaldo Cantillana López es de Colina, tiene 42 años y nació con epidermolisis bultosa (EB), una enfermedad rara, genética y aún sin cura que padecen apenas 280 personas en Chile. Su condición es más conocida como Piel de Cristal y quienes la viven sufren heridas y ampollas al menor roce, las que pueden presentarse en la piel, en los ojos, en la boca, en el tubo digestivo, en las vías respiratorias, entre otras zonas. Su aspecto es como si tuvieran extensas quemaduras.

“Cuando chico no era tan difícil, pero ya en la adolescencia empecé a tener al-

gunos problemas, la gente ya me miraba como con rechazo y ahí te frustras un poco”, admite este vendedor de alimentos y productos de mascotas en la feria.

-¿Cómo describiría lo que se siente vivir con esto?

-Se siente como que no encajas en la sociedad, es raro caminar por la calle y que te miren por todos lados. Y en tema de heridas... uno se acuesta con dolor y se levanta con dolor los 365 días del año.

La exposición a las heridas hace que deba salir siempre acompañado, “ya que estamos propensos a que nos pase algo. Yo gracias a Dios soy una persona que se desenvuelve bastante bien, en ocasiones sí de-

pendo de mi esposa y mis hijos (de 20 y 11 años) para hacer algunas cosas o salir. En ocasiones, las heridas hacen que cueste caminar y también nos podemos desestabilizar”, añade.

Costear el tratamiento de este mal demanda hasta \$3 millones al mes. “Es complejo, pero gracias a Dios tenemos una red de apoyo muy grande de nuestra fundación Debra”, indica.

Las 280 personas que tienen Piel de Cristal en el país son parte de esta fundación. Su pediatra e infectóloga, María Joao Yubero, explica que el alto costo se debe a que requiere tratarla de forma integral, “con dermatólogos; pediatras; cuidados paliativos; dentistas

especializados en EB; fisioteras, ya que por el constante dolor que sufren los pacientes se les va atrofiando la musculatura; oftalmólogos por las úlceras que hacen en sus córneas. Además requieren realizarse permanentes procedimientos como dilataciones esofágicas para poder tragar”.

“A eso hay que sumarle el altísimo costo de los parches de curación de alta tecnología que utilizan en todo el cuerpo con características especiales, porque no pueden usar los mismos adhesivos que el resto de la población, dado que saldrían con la piel del paciente, además los cuales deben cambiarse día por medio en cada curación, así como los suplementos alimenticios



FUNDACIÓN DEBRA CHILE

ESTE VECINO DE COLINA ES CASADO Y TIENE DOS HIJOS.

que deben tomar por su nivel de desnutrición, cremas especiales cicatrizantes, remedios para el dolor, entre otros”, añade la doctora.

Para seguir apoyando a quienes sufren EB, la institución está realizando hasta el 13 de octubre una colecta online destinada a su

programa del dolor, pues se trata de una entidad sin fines de lucro que brinda atención médica y psicosocial en forma gratuita, sin distinción de edad, sexo, nivel socioeconómico ni ubicación geográfica. Los interesados pueden donar en www.colectadebra.cl.