

## Nota de Prensa

Lima, 28 de abril de 2011

### Historias de cristal

***Hermanos Sthefany y Juan Alejandro Mejía sufren de osteogénesis imperfecta y necesitan \$9 mil dólares para viajar a Canadá donde serán operados. Niños de cristal piden ayuda.***



Percy Mejía Rodríguez y Nancy Cueva Gómez son padres de Sthefany y Juan Alejandro. La niña tiene seis años y el segundo uno y medio. A su edad ya conocen de golpes y fracturas en la vida. Son hermanos de sangre, pero también de la misma enfermedad: osteogénesis imperfecta, un mal genético que se caracteriza por una extrema fragilidad de los huesos debido a una deficiencia en la elaboración del colágeno. Es una enfermedad que, en sencillo, se traduce en fracturas constantes, en la curvatura de los huesos, en la imposibilidad de caminar, jugar, recibir si quiera un fuerte abrazo, un apachurrón, seguir una vida normal,

corriente, tan corriente como el simple hecho de caminar. Ambos son niños de cristal.

Para caminar deben llegar lejos: A Canadá. En Montreal fueron admitidos por el Shriners Hospital donde cada uno podrá ser operado y recibirá medicina, tratamiento y rehabilitación. Para viajar deben reunir 15 mil dólares. Les falta 9 mil. Y ya están contra el reloj: A más tardar el viernes 29 deben separar los boletos de avión vía Air Canadá. Los

pasajes deberán tener como fecha de salida el 18 de mayo ya que el 24 del mismo mes, ambos niños, deberían iniciar su tratamiento. La empresa les entregó tarifas económicas, pese a ello, siguen sin reunir el dinero.

Los padres más que preocupados se encuentran en una situación de tensión. Ya suspendieron en dos ocasiones el viaje y solicitaron prórrogas al hospital. Una tercera oportunidad podría hacerles perder la admisión y con ello que el sueño de sus hijos: caminar, jugar, pasear.

“Mi hija quiere caminar. Es su sueño. Ella cree que puede, pero su enfermedad no la deja. Su deseo es viajar a Canadá, porque sabe que de allá regresará sana. Y al fin podrá jugar en su colegio, donde a veces se siente triste de no poder estar con el resto de sus amiguitos”, dice Nancy Cueva.

“Para que se fracture los huesos no es necesario una caída, con movimientos leves se puede romper el húmero del brazo derecho o las piernas”, detalla el padre, quien hace 46 años nació con el mismo mal y sabe lo que es estar vendado e imposibilitado de movilizarse por sí solo.

Sthefany tiene seis años y en su vida ha sufrido 21 fracturas. Es decir, casi cuatro por año. Comprensible el dolor de los padres. Incomprensible el dolor de la niña. Sus fracturas más frecuentes fueron en el fémur y en las tibias. Debido a ello, sus piernas están curvadas y no puede caminar. Hace tres años no sigue el tratamiento con pamidronato, medicamento que le fortalece los huesos. Su padre perdió el trabajo. Ella se moviliza en silla de ruedas, por ratos gatea y su madre la coge fuerte de los brazos para hacerle creer que puede dar unos pasos en el aire. “¡Mami, puedo caminar!”, dice, se entusiasma, mientras la cargan. Para su recuperación requiere de cuatro operaciones (una en cada fémur y una en cada tibia).

“Ella quisiera usar faldas, porque es muy coqueta, pero no puede porque tiene vendas. Le gusta pasear por las calles e ir a la Plaza de Armas, pero sabe que no nos alcanza para llevarla porque debemos ir en taxi. Una vez fuimos en combi y ella se emocionó. Mami, es la primera vez que viajo en una combi y estoy de pie, me dijo. Pero en realidad yo la ayudaba a cargar todo su peso. Fue muy feliz”, recordó la madre, al borde las lágrimas.

La experiencia con Juan Alejandro es similar. Tiene un año y nació con las costillas rotas. Con él son los mismos cuidados que son Sthefany, la misma atención y la misma paciencia. El mismo trajín de verlos crecer y sus huesos romperse. A diferencia de su hermana él sí recibe su tratamiento con pamidronato. Eso ha reducido el riesgo de que sufra una nueva fractura. Lo pasean en su coche y es muy inquieto. Su madre, lo mira con los ojos llenos de

esperanza. No quiero que él pase lo mismo que viene pasando su hermana. Requiere de su ayuda.

- Por qué le puso Juan Alejandro.
- Por Juan el bautista. Soy cristiana y creo en que Dios nos ayudará y todo finalmente saldrá bien.

“Toda esta experiencia es dolorosa porque nadie quiere ver a sus hijos llorar. Yo no trabajo pese a que soy técnica en enfermería. Si yo trabajo ¿quién los cuida a ellos?. Ya alguna vez lo intenté y los encontré con fracturas. No pueden estar solos”, dice Nancy.

Pese a que el reloj y el calendario apremian, los padres llegaron a las Oficinas del Sistema Metropolitano de la Solidaridad a través del Municipio Metropolitano de Lima. Los médicos del hospital de la Solidaridad le han brindado chequeos y se han sumado a la cruzada para lograr que los niños puedan viajar. Está en nuestras manos ayudarlos. Ellos lo desean. Nosotros podemos. El tiempo apremia.

**DATO:**

Para contacto con la familia llamar al: 692-25-81 / 99451 95 38 (Sr. Percy) / 99028 94 55 (Sr. Nancy).

Número de cuenta BANCO CONTINENTAL: 0011-0486-0200655021-80 (En dólares); 0011-0486-0200654998-80 (en soles).

Oficina de Comunicaciones  
Sistema Metropolitano de la Solidaridad  
Responsable de casos solidarios David Gavidia  
Teléfono: 994546321- #673832