

Quando tener sed es una enfermedad

octubre 4, 2010

“**Agua**” es la primera palabra que Jorge Roberto ha aprendido a pronunciar. Cuestión de supervivencia porque, según cuenta su padre, si no bebe este líquido constantemente se deshidrata. Con sólo dos años ya sabe lo que es sufrir una enfermedad rara que pocos conocen: **diabetes insípida nefrogénica**. “**El niño no para de beber agua y todo el líquido lo elimina por la orina**”.

Aunque comparten nombre, “esta patología no tiene nada que ver con la diabetes a la que estamos acostumbrados”, reseña Gema Ariceta, jefe de Nefrología Pediátrica del Hospital de Cruces (Vizcaya). Se trata de un **desorden hereditario del riñón**, por el que los afectados no pueden concentrar la orina y expulsan grandes cantidades. Además, sienten una sed insaciable. “Este órgano del cuerpo no responde a las órdenes que da el cerebro para retener líquidos”.

“**Es como si sus riñones no tuvieran freno**”, describe su padre, que también se llama Jorge. “Cuando mi mujer estaba embarazada, bebía muchísima agua, entre tres y cuatro litros diarios. Ahora creemos que aquella era la primera manifestación de la enfermedad de nuestro hijo”, afirma. Por aquel entonces, aún no había sospechas.

Al momento de nacer, comenzaron a desarrollarse los primeros síntomas de esta afección. “No quería comer. **Vomitaba la poquita leche que conseguíamos darle con el pecho o el biberón**”, rememora Jorge. A sus 24 horas de vida, los médicos tuvieron que administrarle suero para poder alimentarle.

Ya en casa, “darle cinco mililitros de leche se convertía en una odisea”. Sin embargo, los biberones de agua se los tomaba con “verdadera locura”. Como explica la doctora Ariceta, “**estos niños tienen tanta sed que no pueden comer, tanto de día como de noche, por lo que tampoco descansan bien. No ganan peso y se ponen muy malitos ante cualquier imprevisto**”.

A los seis meses, después de pasar muchos sábados en Urgencias, Jorge Roberto tuvo que ser trasladado en helicóptero desde Fuerteventura hasta Gran Canarias. “**Estaba desnutrido, se le veían las costillas y parecía muy deprimido**”. Estuvo tres meses sondado. Cuando dieron de alta al pequeño, “le llevamos a casa y le mantuvimos sondado durante un tiempo”.

Después de recorrer varias consultas de médicos en Fuerteventura, Gran Canarias y Barcelona, por fin, **tienen un diagnóstico claro: diabetes insípida nefrogénica**. “Dar con este trastorno a veces es complejo y la rareza de la enfermedad da lugar a retrasos en el diagnóstico. La buena noticia es que, con medicación, se consigue que los afectados orinen menos y puedan comer”, explica Gema Ariceta.

Actualmente, el niño toma seis fármacos cada día y, si antes orinaba unos tres litros, ahora se ha reducido a la mitad. En cuanto a la comida, “**aprovechamos los biberones de agua y leche** (que ahora sí los toma) para introducir compota de manzana, medio plátano, espinacas... No quiere comer sólido, así que intentamos mantenerle nutrido de esta forma”, relata su padre.

Diagnóstico precoz

Lo importante en esta enfermedad, como en la mayoría, comenta la doctora, es que “el diagnóstico sea precoz y **que no se produzca deshidratación, ya que esto puede causar problemas neurológicos de desarrollo mental**”.

En el caso de Jorge Roberto, es más grave porque no sólo padece este tipo de diabetes, explica su padre, sino que tiene “algún otro síndrome pendiente de diagnosticar”. **Algunos médicos sospechan que pueda sufrir una disfunción de integración sensorial** (ciertas partes del cerebro del niño no reciben la información sensorial que necesitan para funcionar), pero no está confirmado. “Mi hijo tiene poquísimo equilibrio, no ve bien, le cuesta relacionarse con los demás niños, no habla, sólo dice papá, mamá y agua”. Además, “tiene problemas óseos y bajo tono muscular”.

A pesar de las dificultades, los padres de Jorge Roberto continúan luchando y procurando que el pequeño lleve una vida lo más normal posible, apuntándole a la guardería, a la piscina o yendo con él de vacaciones. “Siempre vamos con un documento que incluye algunas advertencias por si pasa algo. Por ejemplo, no se le debe poner suero normal porque le sube el sodio y esto le puede ocasionar un problema cerebral”.

Para dar a conocer recomendaciones como ésta, a Jorge le gustaría crear una asociación de afectados. “**Es importante estar en contacto con otros padres**, para cosas tan básicas como saber qué pañales son los más útiles; qué tipo de agua toleran más por tener menos sodio, para conocer las experiencias de otros niños, para tener más fuerza...”.

Fuente: elmundo.es