

“Hacemos un llamado a la comunidad cubana”

written by Augusto César San Martín | sábado, 15 de septiembre, 2018 8:18 am



LA HABANA, Cuba.- Maya Fabelo Ledesma continúa su lucha contrarreloj por mantenerse con vida. La causa de la niña afectada con Atrofia Muscular Espinal Tipo 1, ha sumado a cubanos en el exilio y personas de diversas nacionalidades a solidarizarse con la ayuda que claman sus padres.

A finales de agosto Gisel y Jimmi, los padres de la niña, pusieron en riesgo su libertad llevando a cabo una protesta frente a la sede del Ministerio de Salud Pública de Cuba (MINSAP). Ellos se niegan a ser derrotados por los imposibles dentro de la isla, donde no se reconoce oficialmente la efectividad del tratamiento médico con la Spinraza.

El apoyo fuera de Cuba suma personas que han dado un avance significativo a la causa, pero aún no es suficiente el aporte económico para aplicar el tratamiento en el exterior, que mejoraría la salud de la niña.

Hasta el día de hoy el Gofundme Maya Fabelo reúne la cifra de 11, 793 dólares, una cantidad insuficiente para cubrir los costos de los servicios médicos y estancia en el extranjero.

Las respuestas inmediatas del exilio

Los avances de la esperanza están en las respuestas de exiliados cubanos con influencia política que abrazaron la causa. Detrás del esfuerzo por adicionar voluntades hay una lista de familiares y amigos donde resaltan dos jóvenes emigrados de la isla: Judith González, la actriz que encarna el papel de la conocida Magdalena de Cuba y Jurek Martínez. Ambos apostaron por la vida de Maya desde que el caso fue publicado en CubaNet.

Judith y Jurek comprometieron en la causa a Tomás Regalado director de la Oficina de Transmisiones a Cuba, quien desde el primer momento atrajo a personalidades locales de la Florida, y emprendió las gestiones en los hospitales del Sur de la Florida. Al respecto Tomás Regalado dijo a CubaNet:

“La niña puede morir y eso es lo que les dijeron los médicos a los padres (en Cuba). Decirles a unos padres de que tu hijo va a morir, es algo que ningún padre acepta que le digan (...) Hemos dado los detalles a la Comisionada del Condado Miami Dade Rebeca Sosa que se interesó en el caso cuando le hablamos (...) El único hospital donde hacen ese tratamiento, donde hay un solo doctor que lo hace, en el Sur de la Florida, es el Jackson Memorial Hospital. Confiamos en que exista posibilidad de que el Jackson lo haga.”

La oficina de la congresista Ileana Ros-Lehtinen también respondió al llamado de Judith, facilitando los trámites para obtener la visa humanitaria.

“Varias veces he tocado la puerta de la congresista Ileana Ross y siempre responde”, dijo Judith a CubaNet, y añadió que su respuesta también fue inmediata.

“Al momento la congresista se puso en contacto con los padres de la niña en Cuba. Sabemos que tenemos una puerta para agilizar la visa humanitaria, una vez que tengamos el hospital que realizará el tratamiento.”

La voluntad demostrada por los cubanos inmersos en la campaña está limitada a lo que hasta el momento se ha logrado: el medicamento Spinraza (Nusinersen),

donado por la farmacéutica Biogen, administradora de la Spinraza (Nusinersen) en Estados Unidos, la visa humanitaria tramitada por la congresista y las gestiones para realizar el tratamiento de forma gratuita en un centro hospitalario de la Florida.

Si el Jackson Memorial Hospital acepta prestar sus servicios sin costo alguno, el Gofundme de Maya Fabelo Ledesma pudiera reducir los 150 mil dólares que necesita para cubrir el gasto hospitalario y la estancia de la familia en los EEUU.

Jurek Martínez explicó que no es la primera vez que se bajaría el Gofundme desde su creación el 14 de junio con una solicitud de 750 mil dólares, que incluía la compra del medicamento.

“Se están pidiendo 150 mil dólares para demostrar al departamento de emigración que ellos tienen la economía suficiente para traer a la bebé y atenderla aquí, cubriendo los gastos de estancia y servicios médicos (...) Teniendo el apoyo de personas como Ileana Ros y Tomás Regalado el costo se puede reducir. Si logramos el servicio médico, la estadía es menos, aunque siempre necesitarían un respaldo económico (...) Ahora, no sabemos a cuánto se reduciría el Gofundme porque no tenemos la garantía de ningún hospital, pero seguro que será muchísimo menos”.

La enfermedad que padece la niña Maya Fabelo no admite demoras, cada día resta efectividad al tratamiento con la Spinraza, cuya mayor efectividad demostrada es cuando se comienza aplicar a los 6 meses de vida el paciente, y la niña avanza hacia los 9 de nacida.

Gisel y Jimmi no aceptan limitarse a las terapias ofrecidas por la dirección del MINSAP, a raíz de la publicación del caso; ellos lo consideran un imposible camino hacia la muerte prematura de su hija.

Aun cuando el proceso se comporta lento y agite la desesperación, los padres de Maya tienen su esperanza depositada en la ayuda que les llega desde el exilio. Esta confianza en los cubanos renegados por el socialismo, ha comenzado a causar irritación en el sistema social cubano que vende una imagen paradisiaca su sistema salud pública.

El gobierno cubano niega cualquier esperanza porque interpreta la salud de Maya como un reto emulativo con el exilio; no como el desinteresado esfuerzo humano

que fuera de Cuba suma infinitas voluntades para salvar una vida.