



## **En Juan de Acosta mitigan impacto de rara enfermedad**

**Con talleres sobre alimentación y comunicación con pacientes, cuidadores y familiares, fonoaudiólogos paliar los efectos de esta afección de la enfermedad de Huntington, hereditaria y degenerativa, cuyo principal foco epidemiológico en Colombia se encuentra en Juan de Acosta, Atlántico.**

Hasta hace una década, Diego Quevedo\*, de 45 años, arrebatada varias notas a su guitarra; hoy, movimientos incontrolados de su cuerpo le impiden rasgar las cuerdas de la que fuera una de sus mejores compañías. Situación similar ocurre con Cristina Castro\*, de 23 años, quien hasta 2014 pudo manejar con destreza sus tijeras de peluquería.

Ambos viven en Juan de Acosta, municipio de Atlántico, y padecen la enfermedad de Huntington (EH), también conocida como corea de Huntington, una grave y rara afección neurológica, hereditaria y degenerativa. Afecta a uno de cada 10.000 habitantes en la mayoría de los países europeos, aunque existe en las demás partes del mundo.

Según reportes del Ministerio de Salud y Protección Social, el año pasado fueron atendidas 227 personas en Colombia. En el caso de la región Caribe, unas 102 familias están afectadas, concentradas en Montería, Valledupar, Santa Marta, El Copey, Bosconia, La Guajira y Atlántico; en el resto de Colombia hay casos en Medellín y Bogotá.

Esta enfermedad, que aparece principalmente entre los 35 y 55 años, no tiene cura y puede derivar en muerte. Los síntomas iniciales incluyen movimientos descontrolados, torpeza y problemas de equilibrio. Más adelante, dificulta caminar, hablar y tragar (deglutir), incluso algunas personas desconocen a sus familiares.

La mayoría de quienes padecen EH no mueren a consecuencia de ella, sino debido a problemas derivados de la debilidad corporal que produce, especialmente por atragantamiento, infecciones (como neumonía) y fallo cardíaco.

Descrita en 1872, por el médico estadounidense George Huntington, la enfermedad es producida por una mutación en el gen que codifica la proteína Huntingtina en el cromosoma número 4. En dicha alteración, una y otra vez (incluso hasta 36 veces) son repetidos los nucleótidos cag (Citosina, Adenina y Guanina), parte del ADN. En personas sanas, la repetición cag es de 11 y máximo 34.

La segunda población más grande de pacientes con Huntington del mundo, después de una región de la costa occidental del Lago de Maracaibo, en Zulia (Venezuela), vive en Juan de Acosta, conocida como el "Baile del San Vito". Allí, sus habitantes prefieren vivir



en el anonimato por el estigma que afrontan quienes padecen este trastorno genético y sus familias, lo cual dificulta la identificación, caracterización y tratamiento.

Por un lado, no quieren ser visibles ni que se sepa que tienen Huntington, y, además, se niegan a reconocerlo. “A pesar de la evidencia de sus problemas motrices, algunos pobladores descartan las sospechas señalando a otros familiares”, afirma Maryluz Camargo, profesora del Grupo de Investigación Voz, Habla y Deglución de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia (UN).

Dado que la enfermedad no tiene cura, la persona afectada es totalmente dependiente. Por ello, la Universidad está centrada en ofrecer, por primera vez, desde la fonoaudiología, estrategias terapéuticas que permitan a pacientes, cuidadores y demás familiares mitigar sus efectos.

### **Comunicación y deglución**

La iniciativa, organizada en dos fases, tiene como propósito caracterizar los patrones deglutorios (cómo procesan los alimentos), y del habla de quienes padecen la enfermedad. La primera parte del trabajo contó con dos visitas realizadas a Juan de Acosta, Santa Verónica, Piojó y Puerto Colombia, en Atlántico.

En la primera visita fueron identificados cuatro casos de Huntington en mujeres y ocho en hombres con edades entre los 23 y 72 años. Sin embargo, los investigadores advierten un posible subregistro, pues se referenciaron por lo menos 27 personas con EH, que podrían habitar en zonas rurales.

Una vez identificados los casos y niveles de complejidad o desarrollo de la afección, los fonoaudiólogos regresaron a las zonas de estudio con 50 cartillas y 20 *kits* de espesantes, elaborados a base de almidón de maíz, materia prima empleada en los talleres de comunicación y alimentación.

“Quienes padecen EH no pueden masticar y tienden a tragar entero. Aun así, no pierden su capacidad racional y comprenden las explicaciones sobre el tratamiento que deben dar a los alimentos para evitar accidentes”, explica la profesora Camargo.

Durante el taller de deglución, los expertos enseñaron a modificar las texturas de la comida a través de productos naturales. Por cada vaso de líquido, deben usar dos o tres cucharadas de productos como harinas o espesantes para cambiar la viscosidad. Así, adquieren textura similar a una miel, néctar o compota, lo cual ayuda a disminuir el riesgo de ahogamiento.



## Sala de Prensa

Por otra parte, con ocho grupos de seis personas cada uno (incluidos por lo menos dos con EH), fueron realizados los talleres de prevención, centrados en otras formas de comunicar distintas al habla.

Uno de esos procesos es la comunicación alternativa y aumentativa. Esta se apoya en el uso de tableros para que las personas afectadas escriban o comuniquen una idea; también, suelen emplear fichas gráficas, como una especie de naipes, con información básica. “Con la imagen de un vaso de agua indican que tienen sed, un plato de comida significa que tienen hambre o con la foto de una persona expresan que quiere ver a algún familiar o amigo”, amplía la docente de la UN.

La segunda fase del proyecto incluye una tercera visita a Juan de Acosta para evaluar formalmente a las personas, consolidar las estadísticas, aumentar la cobertura e intensidad de los talleres y estructurar con las autoridades locales el servicio de telerehabilitación (la UN ofrece el servicio de telemedicina).

Según la profesora Camargo, el servicio podría prestarse inicialmente con la participación de auxiliares de enfermería que apoyen la logística. “Las personas recibirían asesorías sobre los tratamientos con profesionales fonoaudiólogos desde Bogotá, de manera remota”.

Asimismo, en esta etapa, el Grupo de Investigación Voz, Habla y Deglución de la Facultad de Medicina de la UN caracterizará la población de Huntington en otras zonas del país, pues tal y como lo afirma Janeth Mosquera, presidenta de la Asociación de Colombianos por la Enfermedad de Huntington, el hecho de que en la capital del país ya se realicen talleres mensuales con personas que padecen la enfermedad evidencia la necesidad de proveer un conocimiento práctico de la EH en todo el territorio nacional.

\*Nombres cambiados por solicitud de los entrevistados.

Diario UN Periódico, 22 Octubre de 2016. Página 18