

# Set mesos confinats per evitar que el fill amb una malaltia rara es contagiï de Covid

*El coronavirus podria posar en perill la vida d'en Lluç, que pateix una miopatia miotubular*



En Lluç indicant les lletres per respondre a la mestra. | ACN

En Lluç pateix miopatia miotubular, una malaltia molt minoritària que afecta els músculs esquelètics, que li impedeix caminar, parlar i respirar per si sol. Des que va néixer, fa set anys, els seus pares pràcticament no se separen d'ell i quasi no surten de casa.

Un simple constipat el va fer acabar a l'UCI i ara, amb la Covid-19, fa set mesos que només trepitgen el carrer per anar al metge i a la farmàcia. A casa, només hi pot anar la família, però es veuen al jardí, tots amb mascareta i sense aproximar-se a en Lluç.

"Les visites s'acabaran amb el fred", lamenta la mare, Glòria Humà. "El poc terreny que havíem guanyat, amb els anys, l'hem tornat a perdre", afegeix el pare, Àlex Roca.

La família viu a Manlleu (Osona). "Abans del confinament ja sortíem poc i de cura n'hem tingut sempre, però ara s'ha agreujat més", explica la mare, Glòria Humà. Des que va arrencar la pandèmia, al març, les úniques sortides són a l'hospital i a la farmàcia. La compra, també els hi porten.

---

Fins a la irrupció de la Covid-19, el matrimoni comptava amb el suport de la família per cuidar d'en Lluc. Ara, per minimitzar el risc de contagi, a l'interior de la casa no hi entra ningú i, quan venen els familiars, veuen l'infant al jardí, però sense acostar-s'hi. També ha deixat d'anar a l'escola i és una mestra, a l'exterior de la llar, qui li fa classe tres cops per setmana. "El poc terreny que havíem guanyat amb els anys, l'hem tornat a perdre", lamenta el pare.



*En Lluc i la seva mare, Glòria Llumà, al jardí de casa Foto: ACN*

### **Tres casos a Catalunya**

En Lluc pateix una malaltia minoritària. Segons els pares, només hi ha tres casos a tot Catalunya i una quinzena a tot l'Estat. La patologia afecta els músculs esquelètics, fet que li impedeix caminar, parlar i respirar per si sol. Cognitivament, però, no causa afectació.

Tot plegat comporta un elevat grau de dependència, ja que no pot valdre's per si mateix i necessita algú pendent d'ell les 24 hores. La mare està de baixa per poder-lo cuidar i el pare treballa des de casa.

### **Crida a la responsabilitat**

La família explica que en Lluc va acabar a l'UCI per un constipat, pel que estan fent mans i mànigues per evitar que la Covid entri a casa. "Però què passaria si patís qualsevol complicació i necessités un respirador i els hospitals estiguessin col·lapsats?", es pregunta el pare. "O si un de nosaltres l'agafés, qui el cuidaria? Només nosaltres sabem comunicar-nos amb ell", afegeix la mare.

Per aquesta raó, la família fa una crida a la responsabilitat i "a vigilar". A parer de la mare,



---

malauradament hi ha part de la població "poc conscienciada" amb els riscos de la Covid-19.  
?Quan es descontrola la pandèmia sempre repercuteix en algú", lamenta el pare.