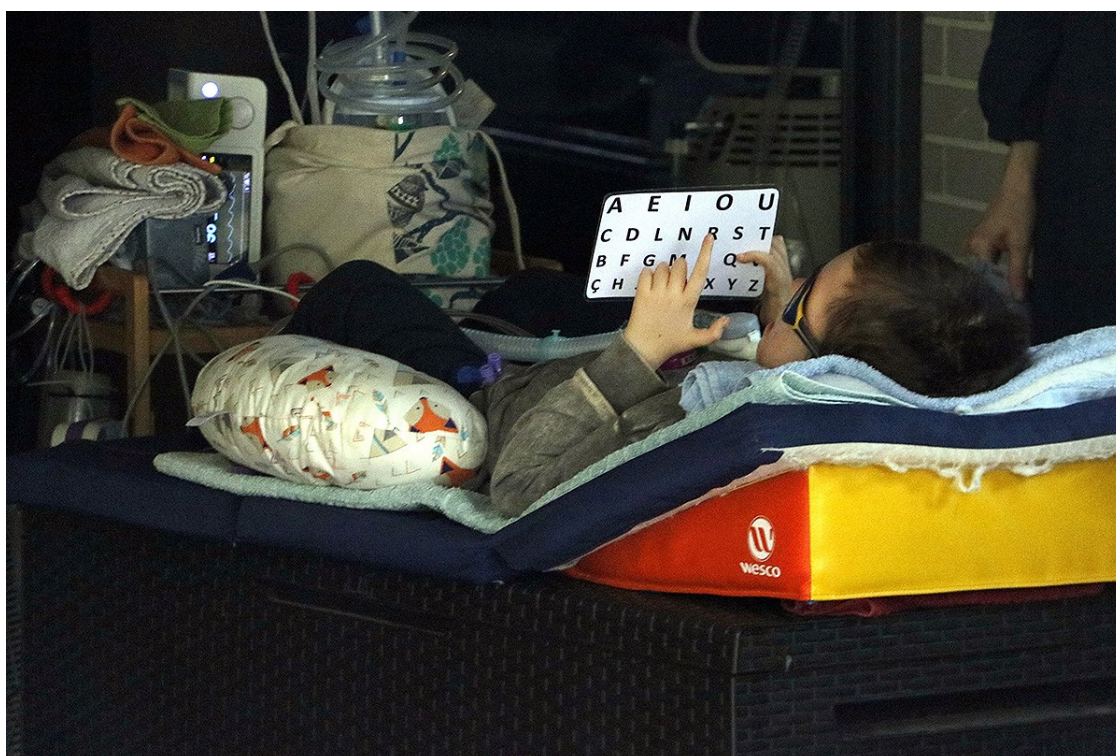


Societat | Redacció | Actualitzat el 27/10/2020 a les 09:18

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.

[plantillacoronavirus]