

THINK CEBRA

Pablo Ramírez Uribe¹

En este tema, se presentó a Pablo Ramírez Uribe, quien es una persona afectada por una Enfermedad Huérfana de tipo inmunodeficiente. Él cuenta su historia de deambular y periplo por gran cantidad de servicios médicos, clínicas y hospitales en Estados Unidos, antes de lograr un diagnóstico correcto y definitivo.

Después de obtener el diagnóstico y conocer entonces la causa de su problema médico, empieza otro itinerario similar de servicios de urgencias, a los que llega un paciente con una enfermedad huérfana y se encuentra, muchas veces, con el desconocimiento de los médicos respecto a cómo tratar un caso tan raro e infrecuente como su enfermedad. En su peregrinar por diversos sitios de internet y muchos especialistas, leyendo y estudiando todo cuanto era posible sobre su enfermedad, llegó al punto en que un paciente acaba por poseer más conocimiento del manejo de un caso raro como el suyo, dado que convive con su condición durante muchos años.

Eso lo llevó a plantear la creación de su fundación y a trabajar desde allí, por las enfermedades raras y huérfanas relacionadas con alteraciones del sistema inmune. La “Immune Deficiency Foundation” en USA, trabaja por educar y empoderar a médicos y pacientes, a fin de lograr una mayor frecuencia de detección de este tipo de enfermedades. Esa es, quizá, la razón de que su logo sea: “*Think Cebra (Piensa Cebra)*”, haciendo la analogía de que si estamos en la ciudad y oímos el galopar de algunos animales, lo más probable es que sea una manada de caballos, aunque también es posible que sea una manada de cebras. Más raro, menos probable, pero posible. De manera que su lema insta a que todo el personal de salud, siempre piense y considere la probabilidad remota de que un paciente pueda tener una de estas enfermedades raras o huérfanas, y no olvide considerarlas.

1 Fundador y director de la Immune Deficiency Foundation. Paciente con Enfermedad Rara. USA.