

* [Redacción Radio26](#)

Karina junto al pediatra Amauri Lázaro Noda Albelo, su médico de cabecera, durante una consulta de seguimiento. Foto: Cortesía del entrevistado.

A sus 17 años, Karina Mustelier Hernández se define como “una sobreviviente”. No hay asomo de duda en esa expresión cuando lo dice; es una aproximación exacta para quien tuvo hasta la fecha “la desdicha de ser **la primera persona en Cuba en padecer el [síndrome hemofagocítico (SHF)]**”, como una complicación de haberse contagiado con COVID-19.

“Fue una experiencia terrible y es un milagro que hoy pueda contar mi historia. Una vez que sufres este síndrome, las posibilidades de vivir son muy pocas”, cuenta la adolescente matancera.

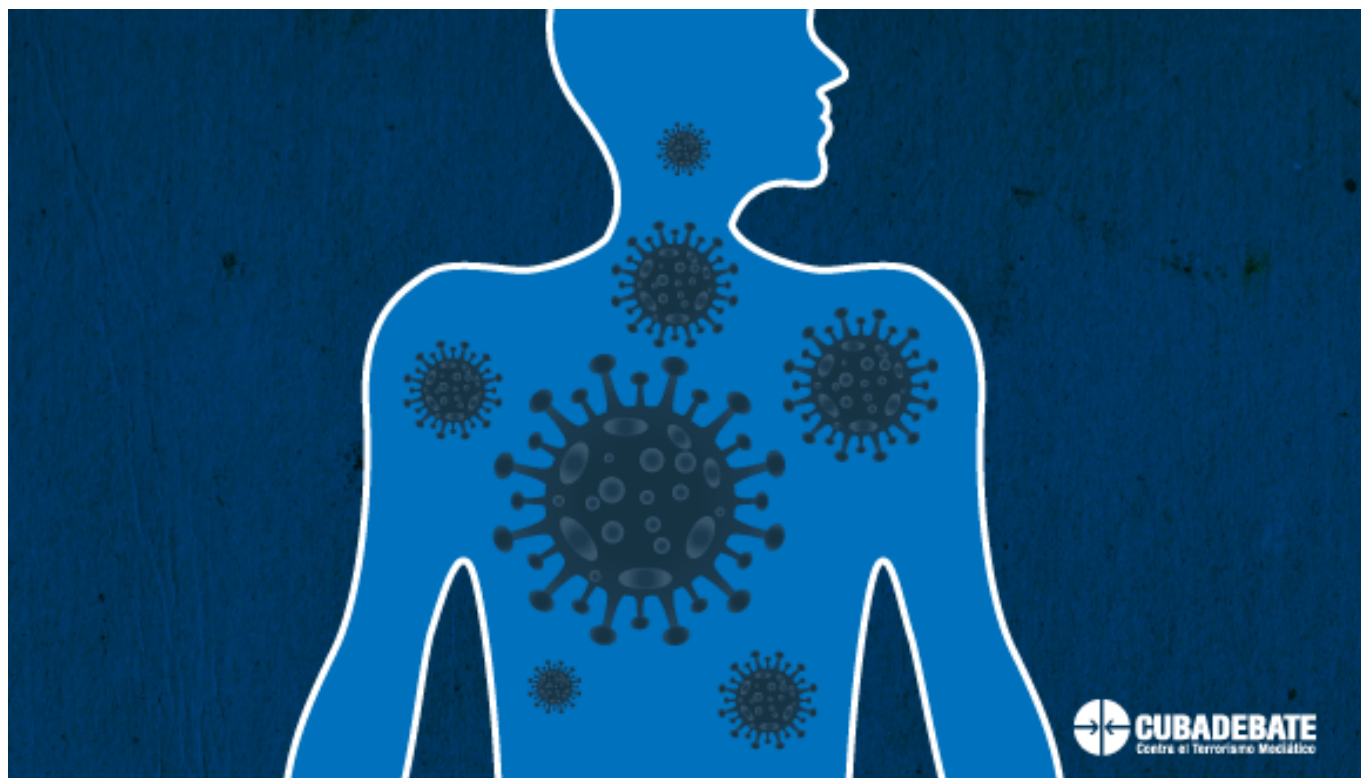
De los días interminables en la terapia intensiva del hospital pediátrico “Eliseo Noel Camaño”, su doctor de cabecera—aunque insiste en que **salvar a Karina fue el resultado del trabajo y amor de muchos profesionales dentro y fuera de Matanzas**—recuerda no solo la incertidumbre que hubo que espantar contra reloj.

Amauri Lázaro Noda Albelo no olvida el desasosiego de la familia, la

certeza repetida de que ante la COVID-19 nuestros niños están en peligro, y aquella adolescente, acoplada a un ventilador mecánico y con múltiple falla de órganos era prueba de ello. Por dos meses estuvo hospitalizada.

“Es importante que las personas terminen de entender que es un mito el comportamiento benigno de la infección por el virus SARS-CoV-2 en la edad pediátrica. En Matanzas tenemos dos ejemplos bien claros de la gravedad que puede connotar esta infección: uno es el síndrome hemofagocítico y el otro es el [síndrome inflamatorio multisistémico](#), ambos atendidos en nuestro hospital, en dos menores, y asociados a la COVID-19”, afirma el especialista.

Un síndrome “mortal”



El SHF se caracteriza por una respuesta extremadamente exagerada, no controlada del sistema inmunológico y por un fallo secuencial de muchos sistemas orgánicos. Foto: Cubadebate.

El síndrome hemofagocítico (SHF) es una patología poco frecuente, pero más que eso es subdiagnosticada, con una elevada mortalidad, explicó a *Cubadebate* el doctor Noda Albelo, especialista en segundo grado de Pediatría.

“Puede presentarse de dos formas: una es la forma primaria que aparece en individuos, sobre todo en la primera infancia, como consecuencia de algunas alteraciones genéticas que conllevan a que se desencadene este síndrome cuando es estimulado por determinados procesos ya sean infecciosos o no; y está la secundaria, que es la que nos interesa en el caso de la COVID-19”, apuntó.

Como bien dice su nombre—dijo— **esta segunda manera de aparecer el SHF ocurre de forma secundaria a enfermedades infecciosas, ya sean virales o bacterianas, también al uso de algunos medicamentos inmunosupresores y a algunas enfermedades autoinmunes.**

“Es una enfermedad que se caracteriza por una respuesta extremadamente exagerada, no controlada del sistema inmunológico, que está dirigida a erradicar determinada agresión, pero que es incapaz de eliminarla. Si esa agresión se mantiene en el tiempo, el sistema inmune tratando de erradicarla lo que hace es dañar todo el sistema de tejidos, y en última instancia de órganos”, abundó el experto.

Justamente este síndrome se caracteriza por un fallo secuencial de muchos sistemas orgánicos. “Son protagónicos aquí el fallo de la función del hígado, el fallo de la función hematológica: los hematíes disminuyen en número, los leucocitos y las plaquetas también se dañan...; se afecta el sistema respiratorio, puede sufrir daños el sistema cardiovascular, la piel; o sea es un daño multisistémico, y que es progresivo e imparable. Si usted no detiene el proceso, inexorablemente el paciente va a fallecer, y ello ocurre en la mayoría de los casos”, ejemplificó el pediatra.

De acuerdo con Noda Albelo, el SHF es una combinación rara de eventos **y para diagnosticarlo hace falta un equipo multidisciplinario con un nivel científico adecuado, además de herramientas diagnósticas que son del primer mundo.** “Gracias al funcionamiento coordinado y bien integrado de nuestro sistema de salud, este tipo de patologías puede ser diagnosticada en nuestro medio, como en el caso de Karina. Es una niña que se ha recuperado y es un gran logro para la pediatría cubana”, dijo.

La angustia



La respuesta favorable de Karina evidencia la adecuada aplicación de los protocolos por parte del personal médico y de enfermería. Foto: ACN.

Cuando Karina llegó al hospital Eliseo Noel Camaño era el mes de enero, y los casos de contagios de COVID-19 en niños ya habían comenzado a aumentar, pero no a los niveles que hoy exhiben las estadísticas, donde rompen récords prácticamente en todas las jornadas.

La adolescente de 17 años traía como antecedente una artritis idiopática juvenil para la que tenía tratamiento. Ingresó al hospital padeciendo un posible dengue, se egresó y regresó pocos días después con el diagnóstico ya de una infección por el virus SARS-CoV-2, comentó el especialista.

Luego vendría una larga estadía, la evolución tórpida “pese a un

tratamiento oportuno y apegado al protocolo establecido”, los días y noches en vela de un grupo multidisciplinario, incluidos expertos del grupo nacional de pediatría que insiste su médico de cabecera apoyaron siempre en cada decisión y tratamiento.

“Después de muchos días de manejo en la terapia intensiva Karina comenzó a presentar fiebre persistente, disfunción de múltiples órganos como el riñón, disfunción hepática, disfunción respiratoria, cardiovascular también, que no mejoraban con la conducta que se establecía. Lo que nos llevó a buscar este diagnóstico de manera objetiva fue la instauración de un fallo hepático brutal. No había una explicación que fuera más atinada y que recogiera de manera holística todo lo que estaba pasando, el fallo múltiple de órganos que tenía, y en función de esto actuamos.

“Siempre fue atendida y discutido su caso en un grupo multidisciplinario de especialistas. Ello nos hizo llegar a pensar que estábamos ante una paciente— por la connotación clínica que tenía esta disfunción secuencial de órganos, además del comportamiento desde el punto de vista de algunos parámetros humorales, como por ejemplo distintas alteraciones en la sangre— con un síndrome hemofagocítico”, rememora el doctor Amauri.

“Pensamos en esta posibilidad con bastante certeza como para establecer tratamiento y gracias a este tratamiento oportuno se pudo revertir el proceso”, insistió.

Al doctor Noda Albelo aún se le nota la angustia cuando habla del caso de Karina, una sensación que no podría ocultar. **Fueron días muy tensos y el temor ante la posibilidad de que se repita esa historia entre tantos casos de contagios en niños, es algo que no puede evitar.**

“Esta es una patología que si no se diagnostica a tiempo tiene una letalidad casi del 100%, o sea, es muy grave esta enfermedad. El tratamiento para establecerlo hay que tener un nivel de certeza muy elevado de que se trata de SHF y no de otro padecimiento, ya que consiste en medicamentos muy tóxicos y perjudiciales si no se usan específicamente en esta patología”, abundó.

“Fíjese la complejidad”, nos dice el pediatra matancero.

Por un lado, si este síndrome no se diagnostica y se trata, la mortalidad es bien alta, y por el otro si le indica dicho tratamiento a una patología que no es esta enfermedad, el

tratamiento puede ser más perjudicial que el propio proceso que está sufriendo el paciente.

Según el entrevistado, en el SHF el tratamiento está dirigido a detener la respuesta inmune de manera radical. Por eso es que se utilizan medicamentos que son tóxicos, ya que estos fármacos de alguna manera lo que hacen es destruir ese sistema inmune que está hiperactivo y esto obviamente tiene consecuencias.

“Es una encrucijada compleja para la cual si no contamos con el apoyo de múltiples especialistas y herramientas diagnósticas de alto nivel, el SHF puede pasar inadvertido, y de no percatarnos las consecuencias son funestas”, apuntó.



Karina junto a su mamá ya en su casa, a menos de un mes de salir del hospital. Foto: Cortesía de la entrevistada.

El doctor Amauri hilvana cada detalle de esos días. Es como si los

viviera de nuevo. **“La familia de esta niña vivió momentos difíciles también, conjuntamente con el equipo de trabajo del pediátrico,** que en muchas ocasiones tuvimos que transportarnos hasta la capital para lograr adquirir determinados medios que hacían falta para su tratamiento”, refirió.

Su tono, aun mediante los audios que intercambiamos en WhatsApp, es el de quien agradece la confianza. “La familia de Karina fue muy paciente, mucho... y siempre estuvo confiada en que el equipo de trabajo estaba haciendo lo mejor para salvar a esta adolescente. Así nos lo decían cuando conversábamos. En todo momento se les fue informando de cada paso que se iba a seguir con la niña y nunca dudaron”, rememora.

Igual gratitud muestra el doctor Amauri por el complejo equipo de trabajo que en estrecha colaboración con los pediatras del Eliseo Noel Camaño atendió a Karina. “Al equipo de intensivistas del hospital pediátrico liderado por el doctor Guillermo Montalván, se unió la sapiencia de expertos del Centro de Ingeniería Genética y Biotecnología, el Grupo Nacional de Pediatría, encabezado por nuestra guía la doctora Lisette del Rosario López; la doctora Tania Crombet en el Centro de Inmunología Molecular, el doctor Juan Carlos del grupo de trasplante; la doctora Consuelo Macías en el Instituto de Inmunología y Hematología, en alianza con la hematóloga del pediátrico, quien ha sido muy importante en la conducta que hemos seguido con la niña; entre otros especialistas del hospital que intervenimos en el diagnóstico y seguimiento posterior de la menor. El acompañamiento de la dirección del hospital con el doctor José Hernández fue esencial”.

Una vez que pensaron en el SHF el cambio en la evolución se hizo notar rápido, recuerda. “Entre lunes y jueves se hizo el diagnóstico, a la semana siguiente todo en la niña era diferente y empezamos a tener la certeza de que íbamos ganando”, dijo.

El riesgo

“Nosotros no habíamos tenido en el hospital un síndrome hemofagocítico en todo el tiempo que llevamos trabajando. **Son muy pocos los pacientes que se han diagnosticado en el país. Secundario a la COVID-19, es el primer caso que se diagnostica en Cuba**”, sostuvo el especialista.

Detalló que en el mundo se han reportado algunos casos, pero tampoco es un síndrome común. “Aunque más que infrecuente—señaló—, que lo es, está el hecho de que es subdiagnosticado, muchos pacientes pueden fallecer y nos enteramos posteriormente en la necropsia. **Lo más**

importante para la evolución adecuada de esta enfermedad es tener la suficiente pericia para diagnosticarla y tratarla precozmente".

El doctor Noda Albelo insistió en que **"cualquier persona es susceptible a sufrir de SHF, pues a veces no conocemos los factores que predisponen a padecerlo"**.

"Una persona afectada en estos momentos por el SARS-CoV-2 en la edad pediátrica, nadie puede predecir que no va a desarrollar este síndrome, por tanto es un gran riesgo. Esta es una de las razones por las que tenemos que reiterar que para nada la infección por SARS-CoV-2 en pediatría es algo leve o benigno", dijo.

De ahí que a medida que aparezcan más casos por infección de SARS-CoV-2 pueden empezar a aparecer otros casos de síndrome hemofagocítico, otros casos de síndrome multisistémico, pacientes con fallos respiratorios; o sea que, evidentemente, **el SARS-CoV-2 es un virus que en pediatría debe tratarse con cuidado, y la única manera de evitar que esto ocurra es la precaución.** "En estos momentos no tenemos un tratamiento específico para la infección de la COVID-19 que pueda evitar que un niño evolucione de manera grave", enfatizó el especialista.

Subrayó que hay muchos factores de riesgo para padecer este síndrome, en específico el secundario. Entre estos mencionó tener un estado previo de inmunocompromiso y padecer alguna enfermedad autoinmune. "Por ejemplo, esta niña tenía una enfermedad que es la artritis idiopática juvenil, que es uno de los factores de riesgo. Además, tomaba previamente medicamentos para esa enfermedad que inmunodeprimen, y encima desarrolló una enfermedad viral por el SARS-CoV-2".

De acuerdo con el doctor Noda Albelo, **también existen factores de riesgo que no conocemos, por lo que cualquier persona aparentemente sana puede estar en riesgo.**

Karina es una victoria, una alegría desmedida como la vida misma para el equipo de médicos que batalló con ella, que agradeció disponer aquí en Cuba de las herramientas más sofisticadas con que se cuenta en el mundo para el diagnóstico a nivel molecular de patologías complejas; que supo unirse a cientos de kilómetros y salvar distancias porque nada importa más que la vida de un niño.

Karina Mustelier Hernández, se sabe una sobreviviente de la COVID-19 y narra en pocas palabras su historia, mientras una sonrisa en imágenes cuenta el resto. Ha pasado el desánimo, la fatiga extrema, ya puede ingerir alimentos y ha ganado peso y fuerza, enumera.

“Mis órganos ya están mejorando, todos.. y le doy gracias al doctor Amauri y a todos los médicos que me ayudaron, a mis familiares y amigos, que emocionalmente han sido de gran apoyo en este proceso”, dice.

Cuando Karina enfermó, el número de menores contagiados en el país no llegaba a los 200. Hoy, sobrepasan los 129 800 niñas, niños y adolescentes que han enfermado con COVID-19, desde el inicio de la pandemia y 14 de ellos han fallecido.

Más del 95% han egresado ya de los centros médicos y la supervivencia en este grupo de edad se mantiene por encima del 99.9%. Pero los riesgos de enfermar y padecer las complicaciones y secuelas de este virus están ahí, latentes, y las cifras lo confirman.

Y una que lee y relea los mensajes que hilvanan este texto, solo puede pensar que prefiere saber de historias como las de esta niña que desafió a la COVID-19, pero te asalta la certeza de que ante este virus, siempre puede haber batallas perdidas.

Karina, la primera niña en padecer un síndrome “mortal” poscovid en Cuba: “Soy una s

Última actualización: Viernes, 17 Septiembre 2021 17:48

Visto: 727



Karina Mustelier Hernández, la primera persona en Cuba en padecer el [síndrome hemofagocítico (SHF)], como una complicación de haberse contagiado con COVID-19. Foto: cortesía de la entrevistada.



Karina a cinco meses de haber ganado la batalla a la COVID-19 y sus secuelas. Foto: Cortesía de la entrevistada.

Por: [Lisandra Fariñas Acosta/ Tomado de Cubadebate](#)

[Redacción Radio26](#)

Radio 26 es la emisora provincial de Matanzas, planta matriz de la cadena de radio de nuestra provincia cubana. Está ubicada en la capital matancera, en la calle de Milanés esquina a Guachinango, en las alturas de esta bella ciudad rodeada por el valle Yumurí y la bahía de Matanzas. Twitter: @radio26cu Correo: emisora@r26.icrt.cu