



Miranda

Nació en Barquisimeto el 7 de noviembre de 2014, a las 37 semanas de gestación y pesando 2.800gr, a pesar de ser ochomesina, no ameritó el uso de la incubadora en el momento de su nacimiento. Sin embargo, a partir del quinto día de su nacimiento empecé a padecer de depresión postparto, la anestesia me trajo efectos secundarios, me afectó la psiquis, recuerdo que al momento de salir del quirófano pensaba que mi hija era mi perro, incluso la escuchaba llorar y seguía pensando lo mismo y experimenté un cierto grado de rechazo hacia ella, dentro de mi depresión hubo un tiempo que soñaba cosas muy feas, en una ocasión soñé que entraba un monstruo a nuestro cuarto, me amarraban y se la llevaban a ella, otras veces soñaba que yo misma le clavaba tijeras a mi bebé, cosas realmente aterradoras, estuve aproximadamente mes y medio así.

En cuanto a su alimentación, logré iniciar una lactancia exitosa a partir del décimo día de nacida aproximadamente, fue un proceso realmente difícil porque ella no quería succionar debido que los primeros días de nacida había recibido fórmula maternizada en vista que mi leche no bajaba. A pesar de que tuvo un peso normal al nacer, a los 6 días de su nacimiento pesaba 2.100gr, que implicó una pérdida muy grande de peso, en ese momento estaba consumiendo Nan Pro y leche materna, desde ese instante empecé a notar en sus heces como su estómago separaba la leche en bolitas y el resto era líquido, comencé a probar entre varias fórmulas, usé todas las de tipo HA que habían en el país buscando alguna donde pudiese notar unas heces homogéneas, solo lo conseguí con la S26, pero a pesar de que con ella tenía deposiciones normales, la hacía vomitar y le ocasionaba mucho reflujo, por lo que a partir de allí sus síntomas empeoraron. Además, consulta tras consulta con su pediatra, se evidenciaba que aumentaba muy poco de peso, a veces 60 o 100gr, mes a mes viví esa pesadilla, mi hija no estaba creciendo ni alimentándose apropiadamente y a pesar de mis esfuerzos, no podía revertir esa situación.

En la desesperación de su intolerancia me vi en la obligación de probar que cosas le caían mal intente una semana de solo pecho, donde persistían los vómitos, lloraba por hambre y por dolor en su pancita y sin medicina alguna que aliviara ese dolor de cólico que le daba tan fuerte, tanto así que duro 18

horas llorando un día, y otra con solo formula HA y vi que le fue mejor pero el vómito persistía de todos los síntomas.

Al cuarto mes de vida, empezó a padecer del reflujo gastro-esofágico severo que le ocasionaba un sangrado en el esófago cada vez que vomitaba, lo cual representaba un riesgo muy grande para su salud. En vista del sangrado del esófago, su pediatra decide suspenderle la ingesta de la S26. En total fueron 16 tipos de fórmulas maternizadas que probé con Miranda sin encontrar mejoras significativas hasta que le recetaron la Nutramigen y que es una fórmula maternizada extensamente hidrolizada y finalmente con ella fue que logré estabilizarla. Al principio le daba la mitad de la dosis recomendada debido a su fuerte sabor hasta que poco a poco logró tolerarla y su cuerpo la aceptó, desde allí su aumento de peso transcurrió con normalidad y sus alergias estaban controladas.

Lamentablemente, al cumplir su noveno mes de nacida, comenzó la escasez de las fórmulas maternizadas, sobre todo de la que ella tomaba, entonces le di leche de soya y resultó que Miranda es más alérgica a la proteína de la soya que a la de vaca por lo que le hizo daño y le salieron escamas en las orejas y en la cabeza, erupciones, volvió el reflujo y por ende vomitaba.

Con el paso de los días la situación con el abastecimiento de las fórmulas se fue recrudeciendo rápidamente y la gente empezó a tomar este rubro como un artículo canjeable por comida, medicinas y dinero. Un día, necesitaba comprar Nutramigen para Miranda y me fui temprano a hacer la cola en Farmatodo aún sin saber si venderían la fórmula o no, y veía que con el paso del tiempo los únicos que podían comprar eran los revendedores, yo solo necesitaba saber si estaban vendiendo Nutramigen o no y si quedaba suficiente existencia como para que alcanzara hasta que fuese mi turno de comprar. Ante mi desesperación decido acercarme al Guardia Nacional que estaba en la puerta para que me permita entrar a preguntar lo que yo necesitaba saber, con informe médico en mano, él con mucha prepotencia y humillándome me dice que no puedo pasar, que me la tengo que calar en la cola y que yo veía si me aguantaba en la cola o no, que él no me iba a decir nada y que era mi problema si me esperaba la cola de dos cuadras o no.

Cuando trato de mediar con él para que me permita averiguar lo que necesito saber y ante su persistente negativa, me llené de rabia e indignación y decidí entrar a Farmatodo a la fuerza, para ello tuve que quitarlo de mi camino y meterme entre la gente para poder llegar rápido a la caja y poder ver si había fórmula, solo quedaban 6 potes de Nan HA 6+ que evidentemente no iban a alcanzar hasta mi turno para comprar y además no era la fórmula que yo necesitaba. Mientras tanto, el guardia me gritaba que me saliera del establecimiento, me pidió que me subiera al camión de la Guardia Nacional, me pidió mi cédula y empezó a radiarme a todos los organismos de seguridad.

En ese camión estuve un buen rato hasta que me calmé, desconozco el motivo por el cual me dejó ir pero a pesar de que hoy reconozco que no actué de la mejor manera, solamente un padre o una madre entienden que por un hijo y su bienestar, uno hace lo que sea.

A raíz de lo sucedido y en vista de que ya por las redes sociales ya habían muchos grupos de trueques de artículos de primera necesidad, decidí crear el grupo de intercambio de fórmulas maternizadas, que se llamaba Madres y Padres por las fórmulas, donde la gente podía cambiar la fórmula que hubiese podido comprar por la que en realidad necesitaba para su hijo, incluso se instaba a las personas a rotar las fórmulas, eso era cambiarla aunque no fuese la que necesitaras, solo para ayudar a un tercero, y por un breve tiempo funcionó, pero como mencioné anteriormente, la situación con las fórmulas maternizadas se agudizó muy rápidamente, y es cuando convoqué a la primera concentración, el día domingo 19 de Julio del 2015, que resultó ser el día del niño para hacer evidente ante la población general, la escasez de las fórmulas maternizadas, difundí la información por la radio, facebook, twitter. A pesar de que el grupo de facebook tenía más de 1000 integrantes, a la concentración solo acudieron 50 personas y 8 meses después se hizo en Caracas y Trujillo.

Allí conocí a otras madres y padres que sufrían situaciones similares a la mía, algunos me han acompañado en esta lucha, otros desistieron, otros se sumaron a ella en el camino y conformamos la Asociación Civil sin fines de lucro Madres y Padres por los Niños de Venezuela. Luego hicimos la actividad de 1000 firmas por teteros en febrero de 2016 y en marzo de ese mismo año se estaba llevando a la Asamblea Nacional para solicitar el derecho de palabra y tener la oportunidad de concientizar al país ante la necesidad de velar por la alimentación de los niños que necesitan de las fórmulas maternizadas. Estuvimos esperando por la oportunidad hasta Septiembre de 2016 y finalmente llegó el día y planteamos la problemática en la Comisión de Familia de la Asamblea Nacional, Una vez conformados como A.C. decidimos acudir un día a Locatel este a denunciar los tratos crueles e inhumanos que padecían las mujeres embarazadas, madres y padres para poder adquirir la alimentación de sus hijos, debido que decidieron instaurar la venta de los artículos de bebés por terminal de cédula y sin garantía de que todos los números de cédula tuviesen igualdad de oportunidades para comprar, nos escucharon pero no tomaron cartas en el asunto, más bien la situación empeoraba cada vez más, aunado a esto protestamos 10 mamás dentro de las oficinas de la SUNDDE con pancartas para que la Superintendente de Lara nos Diera una respuesta con lo del Terminal de cédula duramos 3 horas con bebés en brazo, dentro de la oficina y jamás quiso dar la Cara, nunca hizo acto de presencia. En vista del tiempo transcurrido sin lograr avances en nuestras diligencias ante los organismos competentes y ávidos por conocer las cifras reales de niños que necesitaban las fórmulas maternizadas, en abril de 2016 decidimos emprender

el esfuerzo titánico del censo, donde en pocas jornadas y apostadas en el este y oeste de Barquisimeto, Tintorero y Quíbor pudimos recolectar la data de 4184 niños de Lara y Yaracuy. Nuestra iniciativa se hizo réplica en el Estado Trujillo, donde otras madres se organizaron y hoy en día son parte de nuestra ONG en la ciudad de Boconó recolectaron la data de 2158 niños, quienes también requerían de fórmulas maternizadas, donde ellas allá recibieron amenazas por parte del Alcalde de Boconó a través de sus subordinados Manuel Sulbaran dice que nos colocarían presos si decidimos pasar por encima del “Estado Mayor” por querer que la leche le llegara al que más lo necesita y no al revendedor.

En marzo de 2016 introdujimos un Amparo Constitucional ante el Tribunal Supremo de Justicia, apoyados por Movimiento Vinotinto y por la abogada Virginia Carrero quien se unió a la A.C. como asesor legal, estuvo un mes en admisión por lo que coincidió con el auge popular del censo, cuando notaron que las colas estaban abarrotadas de gente deseando censarse, de las publicaciones en los periódicos. Colocaron la audiencia para el día miércoles 16 de abril, coincidiendo con una de las jornadas de recolección de datos pautada previamente la cual tuvo que realizarse en la Plaza de la Justicia para poder cumplir con ambas obligaciones.

El Tribunal de Protección De Niños, Niñas y Adolescente, nos hace esperar 4 horas en las puertas de su oficina con bebés en brazos entre ellos nos acompañaba como testigo una mamá con una bebé con Síndrome de Down, que por circunstancia médica ya falleció por presentar problemas con su colon y complicación con una colostomía la cual ella, decidió ser testigo porque había tenido que desvestir a su bebé en la cola y mostrarle la base de la colostomía en su estómago para que entendieran que necesitaba comprar pañales y fórmulas, a pesar de portar el carnet de prioridad por su condición de discapacidad. Ese día a las 12 y 45 del Medio, el tribunal difiere la audiencia, porque el SUNDDE decide no presentarse en la audiencia, para el lunes 21 de Abril del 2016 que se coloca la audiencia, en donde la Juez Maryuli Pulgar; Decide después de la audiencia preliminar donde nunca fuimos escuchados, solo ella leyó sus consideraciones, Ni el SUNDDE tampoco se presentó, solo dictó una sentencia donde declinaba la competencia al Tribunal Supremo de Justicia, específicamente a la sala Constitucional donde el expediente tardó para salir de allí 3 meses y jamás nos dejaron sacarle copia certificada, se fue al TSJ sin jamás poder verlo, aun hoy esperamos por acceder a él. (Número de Expediente del Tribunal del Estado Lara KP02-0-2016-0038).

Paralelo a todo este proceso legal mi hija Miranda Camila Maestre El Halabi, comienza un proceso con su salud muy doloroso, donde por razones de que le dio un parásito común como es las Giardias en el trópico, el metronidazol que fue la medicina que le indicaron altamente escaso, fue muy difícil de conseguir, afecta su intestino y le barre la flora bacteriana por lo delicado e intolerante

que su sistema digestivo, quedando su estómago como cuando nació, intolerante a todo, y al haber desaparecido por completo la Formula Nutramigen, intentamos con otros tipos de formula y mi hija empezó con una diarrea severa y algunas veces vomito, que duro cuatro meses, la diarrea comenzó teniendo un año y 5 meses, cuando conocí a la Gastroenteróloga Margarita Vázquez después de visitar 3 médicos sin éxito, ya Miranda tenía un año y 7 meses con un peso de 8 kilos 400 gramos, ya se le empezaba a notar su desnutrición, sus huesitos en el tórax se notaban, Margarita salvo la vida de mi hija, empezamos a realizar sus recomendaciones y las medicinas que nos indico fue 37 tubos de enterogermina y 10 sobres de glutapak con una dieta libre de químicos, lácteos, soya y algunas frutas un protector gástrico llamado sucralfato (Dip) y Zinc, Difícil de cumplir en un país con escasez de alimentos, pero la cumplimos con mucho esfuerzo, porque su intestino paso sin flora bacteriana suficiente por 2 meses y estaba muy golpeado por todos los intentos en recuperarla sin éxito.

Estas medicinas fueron tan difíciles de conseguir para completar su tratamiento, tuve que cambiar comida por la medicina en grupos de trueque con gente que acostumbra hacerlo, aparte de eso comprarla con revendedores a un precio elevado, porque en Venezuela no hay ni para recuperar una diarrea normal.

En Lara, se Incautaron 315 mil Potes de Leche de Fórmula en el mes de Octubre del 2016 en un acaparamiento ilegal según el SUNDDE, donde hasta hoy todavía reposan en los depósitos del Transbarca y su entrega es muy lenta a través de los CLAP, aparte piden sacar la leche de su pote original para regresar la lata para ellos comercializar el aluminio, corriendo el riesgo de contaminarse una leche tan delicada, nosotros como asociación pedimos que nos sea tomado en cuenta el censo hecho anteriormente mencionado pero jamás logramos con éxito esa petición porque, le piden a los padres el informe médico para poder vendérsela según el periodista Gerardo Oviedo Mediador en el caso.

El miércoles 21 de septiembre nos agendan el Derecho de Palabra en la Comisión de Familia, desde Febrero que lo esperábamos, Donde expusimos toda nuestra problemática y presentamos un informe (Anexado a esta Carta), la Diputada Dignora Hernández Fue muy receptiva con nuestra situación aún hoy ella mantiene contacto con nosotros y en cada espacio que puede visibiliza la situación de las madres venezolanas que no pudimos amamantar.

Mientras que en Este derecho de palabra la Diputada Dinora Villasmil de la Bancada del Oficialismo, promete una mediación con el Defensor del Pueblo y el CENCOEX para que medie un sistema donde todos ganen, una divisa no tan alta para el rubro de las formulas, y una liquidez oportuna para que bebes no tengan que pasar días sin tu tetero porque las consecuencias son severas.

Aun en fecha de 23 de marzo del 2017 esperamos por esa mediación y una solución, la situación en este momento es grave hay escases total de leche de fórmulas y los pañales llegan muy poco, para niños hospitalizados es un riesgo muy grave ya que pueden contaminarse más rápido por la insalubridad de los hospitales y si sumamos el uso de pañales de tela, trapos viejos, periódicos con bolsas de plástico el riesgo de contaminación es mayor (Anexamos Carta entregamos en la Defensoría del Pueblo del Estado Lara el viernes 17 de septiembre del 2017, a pesar de la Urgencia del Caso no hay contestación alguna).

Madres y Padres Por Los Niños en Venezuela es una Asociación Civil Pequeña, y a tratado de agotar todas las vías nacionales buscando una solución a esta problemática con casi 2 años sin respuesta, que nació de la emergencia alimentaria de una bebe llamada Miranda que hoy tiene retraso en su dentición teniendo 28 meses solo tiene 8 dientes, debido a la mal nutrición por entes externos y malas políticas públicas, pero damos gracias a Dios que aun la Tenemos aquí y no ha corrido la mala suerte de otros niños que ya no están en este mundo por la crisis humanitaria que vivimos en Venezuela y ya solo esta a 400 gramos de un peso normal, mide 84 cm y pesa 10, 600 kg.

Abg. Gretna EL Halabi (Mamá de Miranda)

V18526113

Directora Nacional de Madres y Padres Por los Niños en Venezuela.

Tlf: 04145493360