

Escritor de La Paz sobrevivió al Síndrome de Stevens-Johnson. Hoy quiere ayudar



FOTOS: Modesto Peralta Delgado.

Por Modesto Peralta Delgado

La Paz, Baja California Sur (BCS). A menos de tres meses de nacido, **Alejandro Aguirre Riveros** se salvó de morir en el **sismo de la Ciudad de México de 1985**, cuando su madre lo sacó de la cuna para colocarse debajo de un librero en un departamento en el quinto piso de la Unidad Tlateloco, un edificio que finalmente se desplomó. Su familia migró a **La Paz**, y 27 años después, recuperándose del **síndrome de Stevens-**

Johnson, la **literatura** lo volvió a salvar de una sus peores crisis emocionales y físicas al escribir ***Las palabras revolotean como las moscas alrededor de la mierda: el zumbido de sus alas era el de la rutina***, con el que obtuvo el **Premio Estatal de Cuento 2015**. Ahora no sólo puede haber un libro suyo en los librerías, este año es uno de los pocos **escritores de Baja California Sur** en presentarse en la **Feria Internacional del Libro (FIL) de Guadalajara**.

*Si alguien cree que por su historia de vida es un libro 'color de rosa', lleno de mensajes de superación personal, anda muy perdido: [la crudeza, la violencia y el humor negro son las cargas de dinamita en cada cuento](#). Este domingo se presentará en la **FIL de Guadalajara**, y de regreso a **La Paz**, se concentrará en organizar la **subasta silenciosa Mar Canelo** del **artista Pablo Pajarito**, en **San José del Cabo** –el jueves 7 de diciembre a las **19:00 horas**, en **El Encanto Inn**. Esto con la intención de obtener fondos y ayudar a dos personas de la **Ciudad de México** que padecen la misma enfermedad de la que él se sigue recuperando; además, con ese evento se presentará formalmente la **asociación Uno en un millón** que él encabeza, y que será la primera de su tipo en México. El joven escritor, en exclusiva para **CULCO BCS**, platicó su historia.*

También te podría interesar ["21 Desencantos" abre la nueva colección de Cuadernos de La Serpiente.](#)



“Las medicinas también matan”

*Todo empezó con una leve infección en la garganta, en abril de 2013, cuando trabajaba de fotógrafo en **Guadalajara, Jalisco**. Fue a consulta y le recetaron amoxicilina con ácido clavulínico y el mismo día comenzaron las reacciones de algo desconocido pero que casi lo mata. “Estaba bien y me echaron a perder, salió más caro el caldo que las albóndigas”, dijo. En esa ciudad se enteró que tenía un mal que le da, en promedio, a uno de cada millón de habitantes: el **síndrome de Stevens-Johnson**. En los años 60’s, en **México** se le conocía como “**la enfermedad del quemado**”. Ahora ya tiene un nombre médico: **necrólisis epidérmica tóxica**. Y de forma muy burda, podría entenderse como una “**súper alergia**” causada por medicamentos. Al parecer, casi cualquiera lo podría causar porque el paciente desconoce si es un ‘candidato’ a desarrollar este mal. “Nueve de cada diez se los causó un medicamento, podría ser cualquiera, prácticamente cualquier medicamento podría causarlo, y no se sabe quién lo pueda*

tener (...) No es que 'lo tengas' es que el medicamento lo detona". Por eso asegura que "las medicinas también matan".

“Empecé con un dolor en la garganta, y me recetaron amoxicilina con ácido clavulínico, y de inmediato me empezaron a salir puntitos rojos, se fueron expandiendo, se me cerró la garganta. ¡Esto como en un día! No podía ni tragar saliva, se me hincharon las plantas de los pies y los ojos se me empezaron a poner muy muy rojos y los párpados hinchados, de ahí fue evolucionando y evolucionando, y llegó al punto en que era casi un ‘zombie’: con las costras, la boca era sangre –todo por dentro–; en la nariz, tapones de sangre; los ojos ni se diga; cuando iba al baño hacía sangre. Me aventé un mes grave, a punto de morir. Me diagnosticaron en **Guadalajara** y al segundo día me trasladaron para **La Paz** y fue aquí donde estuve hospitalizado todo ese mes”. A pesar de todo, se considera con “extremadamente buena suerte”, pues contaba con seguro y con padre y hermano médicos. Aunque él no es doctor, con cuatro años con la enfermedad ya domina el tema.



“Los médicos le llaman **síndrome** por un conjunto de síntomas, porque todavía no es enfermedad (...) Pero hoy tiene un nombre mas específico: **necrólisis epidérmica tóxica**. Hay una muerte de tejido, la capa de la piel que se muere y es causada por una agente tóxico que no es una bacteria, no es un virus, es una intoxicación, generalmente causada por medicamentos. Es como una ‘súper alergia’. Aunque supe que a una señora le dio por comer pulpo y a otro por inhalar cocaína (...) Un agente externo entra al torrente sanguíneo y confunde a los **glóbulos blancos**, y en vez de atacar a la enfermedad, los glóbulos blancos atacan al propio cuerpo; se van contra unas proteínas que son como unos ‘clips’ que hace que la piel se quede donde está, entonces la dermis y epidermis se empiezan a separar, y el daño que se genera en su cuerpo es como si se estuvieran quemando (...) Sí es dolorosa, no es como si estuvieras cerca del fuego, sí incomoda y sí duele pero es más por el interior por donde duele que en el exterior; hay una gama de lo leve a lo peor: lo peor es como si te hubieran bañado en ácido, tu

piel es carne viva”.

Hoy en día, su piel luce sana, y es que, explicó, que de esa gama de ‘quemaduras’, la de él fue en la mitad de lo más grave. Sin embargo, **Alejandro Aguirre Riveros** siempre anda con lentes oscuros, y el motivo es que su mayor afectación fue en los ojos, como a todos los que sufren del **síndrome de Stevens-Johnson**. “En el ojo es prácticamente como si me estuvieran poniendo gotas de ácido cada diez segundos. Eso genera que la superficie del ojo se deshace completamente y también la superficie de los párpados. Eso trae como consecuencia que el ojo no produce lágrima, es un ojo seco total, cero lágrimas (...) Se te enrojecen, se te inflaman y es mucho más fácil que te dé una infección”. Dentro de lo “afortunado” que se siente y que le ayudó a recuperarse, es que pudo obtener una **prótesis ocular** que usa diariamente, “son como lentes esclerales, son como lentes de contacto más grandes y duros y están hechos a tu medida (...) Te los pones y puedes llevar una vida normal, de otra manera, tus párpados estarían raspando el ojo”.



¿Cómo ayudar?

*Tras cuatro años con la enfermedad, el joven escritor paceño quiere ayudar a quienes la padecen. Con el fin de recabar fondos para dos personas que ocupan operaciones y medicamentos, organiza la [subasta silenciosa de la colección Mar Canelo](#) del artista plástico Pablo Pajarito –de Tonalá, Jalisco–, quien donó casi 30 piezas para este fin. El evento se realizará el próximo jueves 7 de diciembre en el hotel **El Encuentro Inn** en **San José del Cabo**, a partir de las 19:00 horas. Es ‘silenciosa’ porque se parte de un precio base y los asistentes meten dentro de una caja un papelito con su propuesta, y al final, el mejor postor se queda con el objeto inspirado en el **Mar de Cortés**.*

“El maestro trabaja una técnica ancestral, prehispánica, que él heredó de su familia que es como una dinastía de artesanos; es como cerámica con barro (...) La colección se compone de esculturas, mosaicos, platos, vasijas y joyería (...) **Pablo Pajarito** ha expuesto en Europa y Asia”. El evento también servirá para dar a conocer la **asociación civil Uno en un millón** que integran el propio **Alejandro Aguirre Riveros**; su padre, el **doctor Francisco Alejandro Aguirre Chávez**; y la maestra **Yeimi Pamela Reyes Ramírez**; además, se tendrá la asesoría del **oftalmólogo Isaac Zúñiga** –quien trató el problema de sus ojos–; y el **optometrista César Enoc Sandoval Pérez**; así como familiares de pacientes. Será la primera asociación civil en el país, dedicada a informar sobre el **síndrome de Stevens-Johnson** y apoyar a los casos que, hoy en día, gracias al Internet, es más fácil conocer, como las dos personas a quienes se pretende apoyar.



Ambos son de la **Ciudad de México**. Uno es “Erik”, rapero de 26 años, quien en mayo de 2011, resultó con este problema; al no saber de qué se trataba, le mantuvieron vendados los ojos y eso complicó su recuperación, “fue lo peor, todo lo contrario a la indicación, el ojo esta ‘quemándose’ y esa costra se tiene que quitar, si no el ojo se queda como un callo y no se puede mover”; de ahí que el joven requiere una operación de alrededor de 30 mil pesos de costo. Una mujer de 27 años –cuya identidad quiere mantener en anonimato– es otra afectada; es madre soltera, y como la enfermedad le dificulta trabajar, se le complica el hecho de tener una hija a quien mantener y que su padre perdió su trabajo; en este caso, se necesita dinero para los costosos medicamentos que incluyen **lágrimas artificiales** y otros. Para los que padecen esta enfermedad “es como si tus ojos pagaran renta de aquí en adelante”.

Esquirlas de narco y violencia

Las palabras revolotean como las moscas alrededor de la

mierda: el zumbido de sus alas era el de la rutina será presentado este domingo 3 de diciembre en la **FIL de Guadalajara**, luego de casi un año de promoción. **Alejandro Aguirre** dijo que fue una colección de cuentos escritos a los dos meses de caer en la enfermedad, en **La Paz**, “a modo de **terapia ocupacional**, son cuentos muy viscerales que mezcla la vida urbana y realismo mágico, donde la realidad se rompe, pasan cosas que no podrían pasar”.

Por último, le preguntamos por lo que hace ahora, en cuanto a literatura. “Estoy escribiendo otro **libro de cuentos** que espero concluir el año que sigue, y que habla de la situación de violencia que se vive en el país, muy cortos”. Aunque aún no tiene título, se nos ocurrió bromear que siendo relatos tan cortos, sería como ‘esquirlas’, a lo que sonrió. Por lo pronto, este domingo 3 de diciembre se presenta en la FIL de Guadalajara, en el salón Alfredo R. Palencia (planta alta) a las 16:00 horas, y de regreso, seguirá promocionando la **subasta silenciosa de Pablo Pajarito en San José del Cabo**.