



Marta Lucía Tamayo Fernández estudió medicina y genética.
También le gusta el periodismo. Poco imaginó que todo eso le habría de ayudar
no solo a diagnosticar su propia enfermedad, sino a sobrellevarla.

Marta Lucía Tamayo, entre genes y letras

PABLO CORREA

Tiene 60 años, “se noten o no se noten”. Nació en Bogotá. Su familia ha vivido allí casi toda la vida. Durante nuestra conversación inicial, en la oficina del primer piso del Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, me contó que estudió primaria en uno de esos colegios “de monjas comunes y corrientes”. Luego, dijo, pasó a uno de monjas teresianas, pero de las seglares que se vestían de civil. No tenían hábitos pero eran monjas al fin y al cabo. “Modestia aparte” fue muy buena estudiante, “era como una de esas nerdas a las que les gusta leer”, y sostiene que se le facilitaban la historia, la geografía, la literatura y también la ciencia. Siempre supo que quería estudiar medicina. “Ni siquiera lo dudé por un segundo”, confesó. “Esas inquietudes que atormentan a la mayoría en la adolescencia —qué estudiaré, qué hago en la vida—, eso a mí no me sucedió”.

Lo que empezó como una entrevista en su oficina pasó más tarde a desarrollarse vía telefónica y se extendió luego a correos electrónicos y conversaciones por WhatsApp; iba camino a convertirse en “un monólogo escrito a dos manos”. Parecía lo indicado para una mujer a la que le gusta jugar y mezclar géneros literarios, que ha escrito “autobiografías escritas por otro” de Germán Arciniegas y Macedonio Fernández. Pero al final el experimento no le hizo mucha gracia. Me contestó: “A los que hemos escrito cositas y nos las damos de escritores nos cuesta que otro escriba por nosotros”.

Un recuerdo que lleva clavado en la memoria, como un dardo en el centro del tablero, está relacionado con un profesor de química de bachillerato. Alguna vez, parada junto a él frente a una ventana, mirando hacia dentro de un salón mientras hablaban de algún tema de ciencia, ese profesor se quedó observándola y le dijo: “Usted va a estudiar algo relacionado con su problema”. “¿Cuál problema?”, pensó. Era bajita de estatura. Eso lo tenía claro. ¿Pero llamarlo “problema”? “Yo sí tenía un problema, pero no me sentía con un problema”. Comenzaba un lento proceso de descubrimiento de su enfermedad, una compañera de vida que se asomó sutilmente, primero en algunos huesos, “luego que esto y que lo otro”.

Nació en Popayán, en 1978. Estudió medicina en la Universidad Industrial de Santander pero abandonó la carrera al cuarto año para estudiar periodismo. Se graduó de comunicador social en la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá y más adelante obtuvo el grado en literatura en la misma universidad. Desde 2014 ha estado vinculado al periódico *El Espectador*, donde es editor de salud, ambiente, ciencia y educación. Ganó el Premio de Periodismo Álvaro Gómez Hurtado en 2006, el Premio Amway de Periodismo Ambiental en 2014, y el Premio Nacional de Periodismo Simón Bolívar en 2016 y 2017. En 2012 fue elegido como becario del Knight Science Journalism Center del Instituto Tecnológico de Massachusetts. Fue colaborador de la revista *QUO* en México (2007-2011), del portal de noticias de ciencia *SciDev.net* y de la revista *Arcadia*. Fundó los blogs *El Río* e *InfoAmazonia Colombia*, y es el autor del libro *Rodolfo Llinás. La pregunta difícil* (Aguilar-Random House, 2017).

De izquierda a derecha, algunas integrantes del equipo de investigación del Instituto de Genética Humana: Nubia Aldana Ávila, Greizy López Leal, Marta Lucía Tamayo, Ángela Patricia Beltrán López y Ana María Morales Acevedo.



Cuando terminó el bachillerato, al empezar la carrera de medicina en la Universidad Javeriana, viajó con una amiga a Europa. Era uno de esos tours de veinte personas andando por siete países durante dos o tres semanas. “Caminamos muchísimo y el problema fue que en algún punto ya no pude más. Mi amiga subía y bajaba y yo no podía con el dolor en una pierna”. Cuando regresó a Colombia descansó un poco pensando que era alguna cosa pasajera, y siguió con su vida.

Descubrió muy temprano que sería médica, pero una enfermedad genética que se convirtió en su compañera de por vida la obligó a andar caminos inesperados. La literatura también se quedó a su lado en esas travesías...

Al terminar la carrera no se lo pensó mucho y, dado que le apasionaba la investigación, empezó una especialización en hematología en el Hospital Militar. En el edificio de trece pisos los viejos ascensores no eran muy eficientes; esto la obligaba a largas esperas, y muchas veces la única alternativa para no llegar tarde a clase era subir y bajar escaleras. “Otra vez las escaleras en mi vida. Al mes no tenía piernas. Ahí sí lloré mis ojos pues me dijeron que era la cadera y que no podía seguir con esa actividad”. Supo que lo que había escogido hacer era imposible y vio venir un proceso de enfermedad, de algo que nadie sabía qué era. Fueron unos meses muy duros. “Había escogido un camino y aceptar que por ahí no era, y que debía replantearme eso, fue una decisión muy difícil.

De pronto se asomó la esperanza. Un colega de la Javeriana le recordó que el doctor Jaime Bernal —quien había llegado de Inglaterra para abrir la Unidad de Genética Médica en esta misma universidad— estaba haciendo investigación. “Yo siempre quise investigar. No me importaba que no existiera una especialización en genética. Yo no estaba detrás de un cartón. Quería aprender”.

Llegó donde Bernal y le dijo que quería hacer investigación. Eso fue como en el año 1983. Además, hubo otro punto de encuentro. “Sé que usted es el editor de

la revista *Universitas Medica* y sé que le gusta Mafalda”, le dijo ella y, acto seguido, le fue mostrando un artículo que había escrito, titulado “El personaje de Quino que todos llevamos dentro”. “Me encanta”, le respondió él, “pero no para esta revista. Esto es para *El Tiempo*”. Entonces ella se fue para *El Tiempo* y buscó a Daniel Samper Pizano. “Usted no sabe quién soy yo, no somos amigos, pero mire lo que tengo, me gusta escribir y esto es lo que hago”, le dijo al periodista. Al tipo le fascinó el texto sobre Mafalda y de inmediato lo llevó para la revista *Carrusel*. Así ella se fue metiendo en los medios y en la prensa escrita. Todo el mundo le preguntaba si quería hacer periodismo científico, pero ella tenía claro que quería escribir, hacer periodismo y además tener una vida científica. Empezó a escribir con Adriana La Rotta y con Ana María Busquets de Cano en *El Espectador*. “Empecé a escribir burradas”. Vino un artículo sobre el parecido entre la mecánica y la medicina. Después otro sobre la mendicidad, a propósito de una caricatura del hijo mendigo que le dice a la mamá: “Cuando yo sea rico solo tendrás que pedir para ti”. Otro sobre un viaje loco que hizo al Brasil y otro sobre la asociación de neuróticos anónimos que conoció por casualidad. Y así fueron saliendo varios que mostraron su pasión por el periodismo escrito.

Su cuento en la Javeriana era estudiar y trabajar. No tenía la posibilidad de estudiar genética en Colombia, porque esa especialidad no existía aún en el país. “De manera que me le pegué a Bernal para aprender de manera tutorial y al mismo tiempo la Javeriana me contrató para ayudar en clases y en investigación. Arranqué con un salario mensual de 25.000 pesos. Eso era poco pero yo estaba feliz”. Era instructora y a la vez llevaba un proceso tutorial uno-a-uno con el profesor Bernal. Autodidacta con su ayuda. “Fue impresionante. Pasado un tiempo empecé a mirar qué lugares había en el mundo para estudiar genética de manera formal y descubrí un montón de programas. Pero en ese momento ya me habían empezado a doler las manos y la pierna empeoraba”. ¿Por qué no estudiaba afuera? “Los mesones suelen ser altos en los laboratorios y siempre me tocaba encaramarme en un butaquito. Pensé: no voy a poder salir de Colombia. No voy a hacer un doctorado. No puedo trabajar en un laboratorio. O me quedo de empírica o hacemos una maestría aquí. Entonces nos inventamos un programa de maestría con la Facultad de Ciencias Básicas, adaptado a lo que requería un médico para ser genetista clínico y básico”.



Greizy López Leal, profesora asistente e integrante del equipo de investigación del Instituto de Genética Humana.

Trabajaba de ocho de la mañana a cuatro de la tarde y luego salía a tomar clases de cuatro a ocho de la tarde en Ciencias Básicas. Con Bernal diseñaron un programa de tres años. Estudiaba, enseñaba, atendía pacientes e investigaba en la Unidad de Genética Médica del Hospital San Ignacio. “Fue duro, desgastantes esas jornadas de doce horas, pero fue muy lindo”.

Fue la primera discípula de Bernal y con él inició el programa de Maestría en Genética. Bernal tenía una oficina pequeña en el Hospital San Ignacio. Había una secretaria y varias biólogas. “Allí todo el mundo trabajaba con gusto, yo llegaba y me sentaba a leer genética todos los días. Me iba con Bernal a las clases. ‘Camine Tamayito que tengo un paciente’. ‘Camine Tamayito que tengo el carro varado’. ‘Camine Tamayito que voy a ver un carro antiguo’. Esos procesos no se vuelven a dar. Él fue un maestro para todo. Hasta aprendí de armas antiguas, aprendí cómo manejaba los problemas personales, los de administración...”. Luego vendrían más discípulos: “Unos les iban enseñando a los otros y al día de hoy la especialidad creada en el Instituto ya ha graduado a una veintena de médicos genetistas”.

Un buen día mientras impartía una clase a pediatras y les mostraba algunos casos de sus pacientes con síndrome de Usher, una enfermedad hereditaria que causa pérdida grave de la audición y ceguera, un estudiante la sorprendió diciendo que conocía a una familia con esas características y que vivían cerca de la universidad. “Casi nadie sabía de estos temas genéticos. Éramos unos bichos raros incluso en la universidad. Tanto que nos buscaban para saber si hacíamos diapositivas porque mi línea de investigación se llamaba visual-auditiva. Como no se había hecho nada sobre el tema en Colombia, podíamos arrancar por donde se nos antojara”. Se dedicó entonces a estudiar esa enfermedad, a hacer algunos estudios genéticos y a conformar una asociación de familias para enseñarles sobre su situación.

Fue la primera discípula del científico Jaime Eduardo Bernal Villegas en la Universidad Javeriana, y a su lado inició el programa de Maestría en Genética. Ha sido tres veces ganadora del Premio Nacional de Medicina y fue la primera mujer miembro de número de la Academia Nacional de Medicina.

Con ansias de seguir aprendiendo, finalmente dejó de lado los miedos y decidió viajar al exterior. En 1991, le confesó a Bernal su interés en ir a Estados Unidos. Estableció contacto con un profesor chileno, Jaime Frías, que vivía en Gainesville, Florida. Era un excelente genetista y estaba en una ciudad con un clima manejable para sus dolores articulares. “Pocos meses antes de viajar, Frías me avisó que se trasladaba a Omaha, Nebraska, en medio del frío. Le dije: ‘Organicé mi vida para estudiar con usted, yo quiero trabajar con usted’. Así que me fui a Omaha. Puro Midwest. En la mitad de la nada, a morirme de frío en un duro invierno”.

Comenzaba un nuevo ciclo. Frías llegó a organizar los servicios y programas de genética para toda la ciudad de Omaha. Trabajaron juntos en sus primeros artículos científicos acerca de pacientes en Colombia. Pero Omaha tenía otra sorpresa para ella: William Kimberling, una autoridad mundial en la misma enfermedad que estudiaba en Colombia, el síndrome de Usher, principal causa de sordoceguera en el mundo. Eso le permitió abrir una línea sólida de investigación en enfermedades genéticas visuales-auditivas y, desde entonces, se afianzó una gran colaboración entre el Boys Town National Research Hospital de Omaha y la Universidad Javeriana. “Mire cómo es la vida. Yo no iba buscando a ese profesor, pero me encuentro con que allá está uno de los expertos mundiales en esa área... Establecimos una amistad y un proyecto

colaborativo precioso que le dio soporte a toda la línea de investigación nuestra”. Así fue que se trajo todo el conocimiento, la tecnología y la asesoría. Llegó sin estar buscándolo.

El gusto por la literatura y el periodismo comenzó a manifestarse de otra forma: como facilidad para comunicarse con los pacientes y sus familias, para “hacerles entender, sin mucha altura científica, lo que les pasaba. Era como una traductora, y rápidamente el grupo de la Javeriana se volvió un punto de referencia”. Al regresar a Colombia, por un lado comenzó a fortalecer las líneas de investigación, a propiciar intercambios académicos, y comenzó a escribir folletos sobre las enfermedades, a impartir seminarios o simplemente a recibir al que quisiera conversar con ella. “Los médicos especialistas en general no tienen tiempo. Nunca hay tiempo para el paciente. Yo sí lo tengo. Me sentaba a conversar. Hasta llegaban pacientes para preguntarme qué hacían con la pensión de invalidez. No todos son tan afortunados como yo. Tengo una familia que me apoya, tengo una situación económica cómoda, puedo trabajar. Muchos de ellos no. Y no es justo lo que enfrentan. ¿Qué van a hacer?”. Era una médica que se parecía a ellos. “¿Tiene una enfermedad rara?”. En Bogotá comenzó a correr el rumor de una doctora Tamayo que podía ayudar. El proyecto científico la llevó a recibir distinciones, tres veces el Premio Nacional de Medicina, “pero siempre el paciente por encima de todo, las familias por encima de todo”.

Una vez más, reapareció su enfermedad para recordarle que era su vieja compañera. En un punto, la cadera ya no aguantó más para caminar. Paulatinamente fue sintiendo dolor en otras partes del cuerpo: brazo, manos, dedos, todo se complicó. Iba donde los reumatólogos y cada uno respondía algo distinto. “Tiene un crecimiento detenido”. “Quién sabe lo que usted tiene”. “Parece una artritis”. “Un hipotiroidismo”. Tuvo que someterse a varias cirugías. Se dedicó a buscar la identidad de su enfermedad. “Necesitaba un diagnóstico. Todo paciente necesita saber qué tiene”. Un día, junto a Bernal, en un libro de genética encontró una fotografía y la descripción de un síndrome que encajaba perfectamente. “Me dije: esta soy yo. Yo tengo esta enfermedad. Una displasia epifisaria múltiple”. Confirmó el diagnóstico en Estados Unidos pero con el tiempo advertiría que era más amplio, más serio. Fue duro comprobar que la enfermedad sí comprometía su columna, el pronóstico no sería tan bueno. “Me fui dando cuenta de que en realidad era una displasia espónilo-epifisaria. Prácticamente llegué a mi propio diagnóstico; pero no había tratamiento curativo y solo quedaba esperar que la enfermedad progresara sin que me desbaratara mucho”.

El progreso fue inevitable. Rápidamente llegaron los dolores de cuello y “un drama muy complejo empezó cuando se dispararon allí inflamaciones terribles. Cuando me fui enfermando se me complicó la vida. Había días en que no podía levantarme y moverme”. Por fortuna, también había otros muy buenos en los que podía controlar dolor. “Siempre he dicho que mi fuerza está en mi debilidad; en mi discapacidad y mis limitaciones está el motor que me mueve”.

Mientras se agudizaban los dolores, aumentaban sus responsabilidades como investigadora pero también su gusto por la literatura. Para alimentar este último, comenzó por un taller de escritores de la Universidad Central, con Isaías Peña. Luego continuó con un programa de periodismo para periodistas empíricos en la Universidad Jorge Tadeo Lozano. Eso fue a finales de los noventa. El resultado fue un primer libro que tituló *El libro del almismo, el libro del pensar (ser como todos, pero ser distinto)*. Allí plantea una relación entre Macedonio Fernández,

Actualmente, Marta Lucía dicta cursos de braille o de programas lectores de pantalla para personas con discapacidad visual; de bisutería y artes manuales y, más recientemente, de español para personas sordas.



Borges y Cortázar, a la luz de los conceptos de genética y enfermedad. Después vendrían más: un librito de cuentos que llamó *Tragicomedia médica. Primer acto. ¡Qué risa, todos lloraban! (Un año de internado en Villa-Miseria)*, y el libro *El médico moderno convertido en un verdadero comunicador*. Más tarde trabajó cuatro años con el historiador Germán Arciniegas para escribir su “autobiografía escrita por otro”: *Germán Arciniegas: el hombre que nació con el siglo*. Luego, vino otro libro donde planteó una relación literaria entre dos escritores que parecen muy disímiles: *Germán Arciniegas y Macedonio Fernández. Vidas paralelas posmodernas en esa incapacidad de ser serios*. Dentro de su trabajo como científica, fue coautora de *El caso del silencio en la oscuridad. Más de dos décadas de investigación sobre el síndrome de Usher en Colombia*. También dedicó tiempo a una colección de folletos para pacientes.

* * *

“No he hecho la gran cosa que cambió el mundo. Porque cambiar el mundo sería descubrir el tratamiento de esas enfermedades para las que no existe un tratamiento formal. Pero lo que sí hice, en Colombia, fue mostrar que estas enfermedades existen y hay que buscarlas. Los pacientes van de médico en médico durante veinte años sin saber qué tienen. Me dediqué a vender la idea de que el paciente es integral. Usted no puede ser el médico que ve el ojo y solo el ojo. Además de eso, he insistido en que se piense en los pacientes y la familia”.

Una de sus últimas batallas, la más gratificante para ella, ha sido por los términos “discapacidad” e “inclusión”. Una lucha para que sus colegas y la sociedad dejen de ver al paciente como un paciente. Que aprendan “a no *pacientizar* el mundo, porque los médicos deben dejar de creer que su único papel es darle un diagnóstico y tres palmaditas”.

“Casi nadie sabía de estos temas genéticos. Éramos unos bichos raros incluso en la universidad. Tanto que nos buscaban para saber si hacíamos diapositivas porque mi línea de investigación se llamaba visual-auditiva. Como no se había hecho nada sobre el tema en Colombia, podíamos arrancar por donde se nos antojara”.

Promovió la Fundación Derecho a la Desventaja (Fundalde), un término, este último, mucho más justo que “discapacidad”. La fundación trabaja por empoderar a las familias, no solo hace énfasis en derechos sino en cómo vivir; recibe usuarios ciegos, sordos, sordociegos y con cualquier tipo de alteraciones, y está dedicada a capacitar y enseñar. Actualmente, por ejemplo, dicta cursos de braille o de programas lectores de pantalla para personas ciegas y de baja visión; de bisutería y artes manuales y, más recientemente, de español para personas sordas, porque el español es su segunda lengua.

“Me siento afortunada porque la vida que he tenido no la puede tener cualquier persona. Repito y repetiré siempre esa frase que dicen que dijo Freud, autoría de la que yo dudo porque ese tipo era ateo. Pero la frasecita es una maravilla: ‘Gracias a Dios, nada en la vida me ha sido fácil’ ”. ■