

[Reaching for the stars](#)



Haga clic aquí para leer el blog en español.

Alcanzar las estrellas

Para esta astrofísica con esclerosis múltiple estudiar las galaxias no es difícil, pero el costo de la atención de salud es un reto.

Ilhuyolitzin “Yoli” Villicaña Pedraza ha estado en el Polo Norte y en el Sur, ha corrido medias maratonés y volado en parapente. Tiene un doctorado en astrofísica y da charlas sobre el espacio como embajadora del Jet Propulsion Laboratory/NASA. En su tiempo libre aprende a hablar japonés y a soldar. Cuando los médicos le dijeron en 2015 que su súbita parálisis se debía a esclerosis múltiple, la noticia no la afectó.

Sin embargo, el costo de la enfermedad la deja perpleja.



Ilhuiyolitzin “Yoli” Villicaña Pedraza

Pedraza habló sobre las dificultades económicas que conlleva la enfermedad en la [Cumbre de Esclerosis Múltiple para Hispanos/Latinx de 2022](#) de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. La cumbre de este año, en la que expertos, personas con la enfermedad y sus seres queridos hablarán sobre aspectos emocionales y físicos, se realizará el 12 de octubre.

Después de su diagnóstico, Pedraza, admiradora del fallecido físico británico Stephen Hawking, pensó sobre los muchos logros de este. Hawking tenía esclerosis lateral amiotrófica, otra enfermedad que afecta el cerebro y la espina dorsal.

“Si Hawking se mueve en una silla de ruedas, tiene máquina para hablar, es un genio y tiene un montón de libros, por qué ha de ser tan malo”, Pedraza recuerda haber pensado. “Si él puede con eso, yo también”.

Pedraza, de 42 años, es profesora adjunta de astronomía y física en la Universidad Estatal de Nuevo México (NMSU por su sigla en inglés) en Las Cruces. Estudió en su México natal, como también España, Chile, Alemania y Estados Unidos, y se especializa en la investigación de moléculas en galaxias cercanas.

Grandes sueños

“Cuando tenía 5 años, veía las estrellas y quería saber más y tocarlas”, dijo Pedraza, quien se crió con varios parientes aficionados a la astronomía. A los 15 años de edad, su madre la llevó a escuchar a Julieta Fierro, renombrada física y astrónoma mexicana. Pero cuando Pedraza anunció de adolescente que quería dedicarse a estudiar el universo como astrónoma, su abuela, contadora en jefe de la compañía de luz, le dijo que se moriría de hambre.

Pedraza estaba decidida. A los 18 empezó a trabajar en secreto tomando pedidos de pizza para poder pagar el pasaje de autobús que a fin de cuentas la llevó de Ciudad de México a Sonora, donde obtuvo una licenciatura en física.

“Era la aventura de mi vida”, dijo.

Tras estudiar dos décadas y obtener varios otros diplomas, Pedraza está segura de que, si no hubiese sido por su diagnóstico de esclerosis múltiple, le habría probado a su abuela que estaba equivocada.

“Hawking como que la tenía más fácil”, dijo. “Tenía mucha gente que lo apoyaba y la capacidad de pagar todo”.

Pedraza no estaba preparada para el impacto económico de la enfermedad. A pesar de su trabajo a tiempo parcial como catedrática y las subvenciones de investigación que recibe, además del apoyo y seguro médico de su esposo, vive ajustada. La mayoría de los \$2,600 de su cheque mensual va a gastos de salud. Apenas logra pagar poco a poco el saldo de \$30,000 de su tarjeta de crédito, gran parte del cual se debe a cuentas médicas, aseguró.

Se pregunta cómo se las arreglan las personas menos informadas o sin seguro médico.

“Es una cosa muy loca”, dijo. “Eso no debería pasar”.

Una vía diferente

A Pedraza le faltaban cuatro meses para terminar su tesis doctoral en la Universidad Autónoma de Madrid cuando notó que tenía las piernas entumecidas. El médico la envió de inmediato al hospital. Pero Pedraza tenía mucho que escribir o sea que se dirigió a casa.

“Llegué a mi casa arrastrándome”, recordó. “Dije, ‘Esto no es bueno’ ”.

Con su computadora portátil y un libro en manos, se fue al hospital en un taxi. Cuando llegó, no podía mover las piernas, la lengua ni el brazo izquierdo. Recibió el diagnóstico después de tres punciones lumbares y una tomografía por resonancia magnética: esclerosis múltiple.

Dos semanas más tarde, después de que le dieron de alta y se fue a casa en silla de ruedas, le comenzó a doler detrás de la rodilla derecha. Tenía un bloqueo vascular. Ya en casa, tenía dificultad para respirar. Parte del coágulo había llegado a un pulmón.

Tras un mes de sustos relacionados con su salud, los médicos la enviaron a casa con órdenes de no realizar viajes largos en avión y de iniciar tratamiento para la esclerosis múltiple apenas llegara a México. Primero, logró defender su tesis y se graduó cum laude.

El viaje de 10 días incluyó tramos en tren, auto y un par de vuelos breves, además de una travesía atlántica en el Queen Mary 2 bajo amenaza de huracán. Pedraza, quien usaba un andador para entonces, por fin llegó a casa.

Pasó varios meses de dolor y angustias antes de conseguir cita con un neurólogo.

“La pasé muy mal”, aseguró. “No tenía dinero ni trabajo. Estaba con mucho dolor, me sentía mal”.

Se le agotaron los ahorros. Logró que sus contactos la contrataran para un proyecto de investigación y pudo pagar sus gastos de salud y necesidades básicas por un tiempo. Finalmente, su doctora la inscribió en un estudio médico que incluía medicamentos y atención gratuita. Gracias a un tratamiento modificador de la enfermedad y rehabilitación, llegó el día en que pudo volver a caminar con bastón. Pero el estudio terminó y no recibió tratamiento durante un año. Luego, un programa del gobierno subsidió sus medicinas por un tiempo. Finalmente, se sumó a su esposo en NMSU, donde enseña física y administra el laboratorio.

Una nueva vida

Ya en Estados Unidos, Pedraza encontró neurólogo y reanudó su tratamiento. Se armó de energía para enseñar dos días por semana y, durante la pandemia, siguió trabajando por internet. Pero sentía que algo le faltaba en la vida.

Al inicio de la enfermedad, le preguntó a una amiga con un hijo, doctorado y esclerosis múltiple cómo abarcaba tanto.

“Lo que pasa”, le dijo su amiga, “es que yo no pienso que la tengo. Además, cuando tengo más energía, trabajo a tope, 10, 12 horas, porque ya sé que al día siguiente me voy a estar sintiendo mal.”

Pedraza, a quien viejos amigos apodaban “Chispa” por su energía y entusiasmo ilimitados, decidió que necesitaba un empujón. Siguió enseñando y empezó a tomar clases de tecnología aeroespacial.

“Se me ha hecho muy entretenido, divertido”, aseguró. “Y me regresó mi chispa, esa ilusión de estar pensando en lanzar cohetes y satélites”.

Un profesor la recomendó para el programa de embajadores de la NASA, en que voluntarios dan charlas sobre ciencias y exploración espacial en comunidades de todo el país. Pedraza disfruta mucho las conversaciones en internet que organiza, las columnas que escribe para periódicos y los eventos en que observa eclipses con aficionados al espacio y ayuda a niños a crear modelos de Plutón, por ejemplo.

Además, Pedraza visita parques estatales con su esposo, se ofrece de voluntaria en la universidad y toma cursos de ciencias de datos. Como está convencida del poder preventivo y curativo de mantener el cerebro siempre en marcha, aprende constantemente, ya sea idiomas, destrezas para hacer arreglos en casa o propulsión de cohetes.

El cielo es el límite

Pedraza, quien de niña soñaba con tocar las estrellas, se dedica a encontrar formas de recortar el tiempo que toman los viajes espaciales y hacerlos más seguros.

“No solo quería saber cómo funcionaban las estrellas sino también quería llegar a ellas”, dijo. “Obviamente, estando yo enferma, ya no me van a mandar a mí, pero quizá nuestros

sobrinos o los hijos de ellos podrían en el futuro ir al espacio, a Marte”.

This astrophysicist with MS is at ease studying galaxies, but healthcare costs challenge her.

Ilhuiyolitzin “Yoli” Villicaña Pedraza has been to the North and South poles, has run half marathons and gone paragliding. She has a doctorate in astrophysics and gives talks about space as a Jet Propulsion Laboratory/NASA ambassador. In her spare time, she learns Japanese and soldering. So, when doctors told her in 2015 that her sudden paralysis was due to multiple sclerosis, the news didn’t faze her.

The cost of the disease, however, has stumped her.



Ilhuiyolitzin “Yoli” Villicaña Pedraza

Pedraza spoke about its financial challenges during the National Multiple Sclerosis Society’s [2022 Hispanic/Latinx MS Experience Summit](#). This year’s virtual summit, where experts, people with MS and loved ones will gather to talk about its emotional and physical aspects, will be held on Oct. 12.

After her diagnosis, Pedraza, a fan of the late British physicist Stephen Hawking, thought about his accomplished life. Hawking had amyotrophic lateral sclerosis, another disease that affects the brain and spinal cord.

“If Hawking gets around on a wheelchair, speaks with a machine, is a genius and has a bunch

of books, it can't be so bad," she recalls thinking at the time of her diagnosis. "If he can handle it, I can, too."

Pedraza, 42, an assistant professor of astronomy and physics at New Mexico State University in Las Cruces, has studied in her native Mexico as well as in Spain, Chile, Germany and the U.S., specializing in research about molecules in nearby galaxies.

Big dreams

"When I was 5, I'd watch the stars and wanted to touch them," says Pedraza, whose family included several astronomy aficionados. When she was 15, her mother took her to a talk by renowned Mexican physicist and astronomer Julieta Fierro. But when Pedraza announced as a teenager that she wanted a career studying the universe as an astronomer, her grandmother, a power company accounting executive, told her she'd never make a good living.

Undeterred, at 18, Pedraza worked secretly for six months taking pizza orders to eventually pay for the bus fare from Mexico City to Sonora, where she got a bachelor's degree in physics.

"It was my life's great adventure," she says.

A couple of decades of studies and several degrees later, Pedraza is positive that if she hadn't been diagnosed with MS, she would have proven her grandmother wrong.

"It may have been easier for Hawking," she says. "He had the support of lots of people and he was able to pay for everything."

Pedraza wasn't prepared for the financial toll of the disease. Despite her part-time teaching job and research grants, plus her husband's support and medical insurance, she lives on a tight budget. Most of the \$2,600 she takes home every month goes to healthcare expenses. She barely manages to pay down her \$30,000 credit card balance, most of it due to medical bills, she says.

She wonders how people with less education or without medical insurance manage.

"It's nuts," she says. "This shouldn't happen."

A different path

Pedraza was four months away from her doctoral dissertation at the Universidad Autónoma de Madrid when her legs started feeling numb. A doctor sent her straight to the hospital. But Pedraza had too much writing to do so she headed home.

"I had to drag myself home", she recalls. "I said, 'This isn't good.' "

Armed with her laptop and a book, she headed to the hospital in a cab. By the time she got

there, she couldn't move her legs, tongue or left arm. The diagnosis came after three spinal taps and an MRI: MS.

Two weeks later, after she was discharged from the hospital and went home in a wheelchair, the back of her right knee started hurting. She had an embolism. Once discharged, she had trouble breathing. Part of the clot had reached a lung.

After that month of medical scares, doctors sent her home with orders to avoid long plane rides and to start MS treatment as soon as she got back to Mexico. First, she successfully defended her dissertation and graduated cum laude.

It took a 10-day trip that included train rides, car trips, a couple of short flights and an Atlantic crossing on the Queen Mary 2 under hurricane threat. But Pedraza, who was using a walker by then, made it home.

Anxious and painful months went by before she could get an appointment with a neurologist.

"It was rough," she says. "I didn't have money or work. I had a lot of pain, and I didn't feel well."

Her savings had run out. She pulled strings to get hired for a research project and was able to pay for medical expenses and basic needs for a while. At last, her doctor got her into a clinical trial, which included free medications and care. Thanks to a disease-modifying treatment (DMT) and rehab, she was eventually able to walk with a cane. But the trial ended, and she went without treatment for a year. Later, a government program subsidized her medication for a while. Finally, she joined her husband at NMSU, where she teaches physics and manages the lab.

A new life

Once in the U.S., Pedraza found a neurologist and resumed her treatment. She mustered enough energy to teach two days a week and, during the pandemic, kept working online. But she felt something was missing from her life.

Early on with the disease, she had asked a friend who had a son, a doctorate and MS how she juggled it all.

"The thing is," her friend told her, "I don't even think about having it. Also, when I have energy, I work as much as possible, 10-, 12- hour days, because I know that the next day I might not feel well."

Pedraza, nicknamed "Chispa" ("spark" in Spanish) by old friends because of her unlimited energy and enthusiasm, decided she needed a jolt. As she kept teaching, she started taking aerospace technology courses.

"It's been very enjoyable and fun," she says. "And I got my spark back, that thrill of thinking

about launching rockets and satellites.”

A professor then recommended her for the NASA Ambassador program, in which volunteers talk about science and space exploration to communities throughout the country. Pedraza finds joy in the online talks she organizes, the newspaper columns she writes and the events where she watches eclipses with space enthusiasts and helps children create models of Pluto, for instance.

Pedraza also visits state parks with her husband, volunteers at school and takes data science courses. A believer in the preventive and healing power of keeping her brain active, she learns constantly, whether it's new languages, skills for do-it-yourself home projects or rocket propulsion.

The sky is the limit

Once a girl who dreamed of touching the stars, Pedraza is focusing her studies on shortening space travel time and making it safer.

“I not only wanted to know how stars worked, but also wanted to reach them,” she says. “Obviously, now that I’m sick, they’re not going to send me. But perhaps our nieces and nephews or their children can someday go to space, to Mars.”