

1ª JORNADA MÉDICA Y DE CONVIVENCIA SOBRE LA CISTINOSIS

BURGOS. MAYO 2014

Hola, somos unos padres afectados de una enfermedad RARA conocida como CISTINOSIS, bueno en realidad el portador es nuestro hijo PAU, lo que nos ocurre es que siempre que hablamos de la enfermedad lo hacemos en primera persona, los que nos encontramos en esta situación sabemos perfectamente que todos los familiares la padecemos, no solo el portador.

Nuestro hijo tiene 9 años y hace cinco meses que ha sido trasplantado de riñón, la enfermedad se la detectaron a la edad de 10 meses. Recuerdo la primera vez que entre en el HOSPITAL VALL D'HEBRON DE BARCELONA, y nunca olvidaré la conversación que mantuve con nuestro médico, donde por primera vez, escuché el nombre de la enfermedad que nos acompañará toda la vida. Aquel día mi mujer fue ingresada en el hospital, para acompañar a nuestro hijo y yo volví a casa.

Una vez en casa, lo primero que hice fue conectarme a internet para saber algo sobre la enfermedad, el mundo se me vino encima cuando leí un artículo que decía una palabra extraña para mi "enfermedad huérfana". Esa palabra indicaba que no existía una medicación que nos ayudara a combatir la enfermedad que padecemos. Al día siguiente

después, de toda la noche sin dormir por culpa de la dichosa palabrita, me personé en el hospital y hablé con mis doctores y conocí una nueva palabra CISTAGON que es un medicamento que se utiliza para luchar contra nuestra enfermedad. La conversación que mantuve con ellos me hizo ser optimista y en ese mismo instante, nos dimos cuenta que la mejor manera de enfrentarnos a nuestra enfermedad es ser positivos y no permitir que nada nos influya negativamente. Recordar que si nosotros no estamos bien anímicamente, nuestros familiares serán los primeros en padecer las consecuencias y, sobre todo, no os creáis todo lo que aparece en internet, para eso tenéis a vuestro alrededor un equipo de profesionales sanitarios que son los que más os pueden ayudar. Creo que hay unas enfermedades que tienen un nombre, pero los apellidos los ponen los enfermos y cada uno de ellos es diferente y necesita de atenciones también diferentes.

*La mejor manera de
enfrentarnos a
nuestra enfermedad
es ser positivos*

Hay una palabra en la que me quiero centrar de las muchas que he dicho anteriormente y es la palabra "OPTIMISTA" y así es como nos sentimos, después de asistir el pasado día 3 de Mayo-2014, a la bonita ciudad de BURGOS, donde celebramos la 1ª JORNADA MÉDICA Y DE CONVIVENCIA sobre la enfermedad que nos afecta "CISTINOSIS".

El Ministerio de Sanidad puso a nuestra disposición el CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCION A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS que se ubica en la ciudad de BURGOS. Además de las instalaciones, los asistentes teníamos derecho a alojamiento, desayuno, comida y cena desde



la tarde del día 2, hasta el mediodía del día 4 de Mayo de 2014.

En nuestro caso, no nos pudimos beneficiar de la estancia pero si de la comida y refrigerios que se ofrecieron el día que se celebró la Jornada Médica. Ello fue debido, a que hasta el día anterior y después de hablar con algunos profesionales de nuestro entorno no nos decidimos a participar. Somos de aquellos padres que tras haber estado ingresados en hospitales algo más de 400 días desde que nació nuestro hijo, hemos tratado de desconectar un poco de la enfermedad en los momentos en que esta nos da una tregua y no nos recuerda que está ahí. Como he dicho anteriormente, nuestra vida en estos momentos ha cambiado sustancialmente porque mi hijo hace 5 meses que ha sido trasplantado de riñón. Bueno a lo que iba, cuando asistí al evento me di cuenta del error que habría cometido si no hubiéramos asistido, porque el primero en pasárselo "PIPA", fue nuestro hijo. En las instalaciones unos empleados y personal de la Cruz Roja, se encargaron de llevarse a todos los niños a realizar

actividades diversas y tuvo la suerte de relacionarse con otros niños que estaban afectados de su misma enfermedad y familiares de estos, total que al final nuestro hijo no quería que el evento se acabara.

De las conversaciones y documentación que se nos mostró saqué las siguientes conclusiones, por las que sentirme "OPTIMISTA":

1º.- Se están llevando a cabo investigaciones importantes al respecto de la enfermedad que sufrimos. Dudo que en un periodo corto pueda beneficiarse mi hijo. Soy consciente que la enfermedad cada día hace su trabajo devastador y que no sé en la situación que nos encontraremos en el momento en que la ciencia nos pueda ayudar con sus avances, pero salí convencido de que otros seguro que se beneficiarán, igual que nosotros nos hemos beneficiado de ese "MANÁ" llamado CISTAGON.

2º.- "OPTIMISTA" porque salí convencido de que a pesar de todas las adversidades, falta de medios económicos, etc. estamos arropados por: médicos, residentes, enfermeros y administrativos, que más

que por vocación luchan a nuestro lado por DEVOCIÓN

Bueno no me alargo más, decir que estoy muy contento de haber asistido, a esa 1ª JORNADA MÉDICA Y DE CONVIVENCIA celebrada en Burgos, que el más contento de todos nosotros es mi hijo y que espero que se celebren muchas más Jornadas de este tipo y sobre todo que aún sabiendo que muchos de los avances en la lucha que estamos teniendo contra la enfermedad tardarán en llegarnos, somos OPTIMISTAS porque sé QUE NO ESTAMOS

SÓLOS ¡!!!!!!!!!!!!, gracias a todos. Ser OPTIMISTAS hacerlo por vuestros familiares, si lo sois pensad que habéis vencido en gran parte a nuestro terrible enemigo, en este nuestro caso llamado CISTINOSIS.

