



todos agradecemos con la misma sinceridad. Finalmente llegó el turno para que todos los asistentes pudieran hablar de sus enfermedades y experiencias personales, llegando a un intercambio vivo de opiniones en las cuales se demostró que preocupaciones que pueden ser muy personales e íntimas, son vividas del mismo modo por otras personas, y asociaciones como la nuestra sirven entre otras cosas también para compartirlas.

El hecho de que a lo largo de la jornada pasarán

más de 100 personas entre pacientes y familiares, llenando la sala de actos, es una muestra clara del interés que despierta nuestra asociación entre los enfermos renales genéticos que hasta ahora no tenían ningún punto de encuentro en España.

Concluyó el acto el secretario de AIRG-España, Ignasi Miguel, dando las gracias a todos los ponentes por su participación y a todos los socios y familiares de AIRG-España por su asistencia y emplazándonos para el próximo año.

TESTIMONIOS

Poliquistosis renal autosómica recesiva

Somos padres de un niño de 13 años y una niña de 10 años afectados de Poliquistosis renal autosómica recesiva. Durante el transcurso de estos años, muchas han sido las incertidumbres, la angustia, la sensación de desgracia y el sufrimiento. El vivir con una maleta preparada para los constantes ingresos hospitalarios de alguno de los niños, o de los dos a la vez, como en alguna ocasión, la interrupción de vacaciones, las largas noches de hospital junto a nuestros hijos, la lista interminable de medicaciones, las lágrimas, el desasosiego y la desolación nos ha invadido, aún aparece cuando menos lo esperas. Podemos decir que LA ENFERMEDAD nos ha cambiado, que la vida no es como la imaginábamos y que el desencanto y la desilusión se instala entre nosotros si no nos mostramos firmes. Pero no todo son penas, también hay ilusión, risas, proyectos y, sobre todo, mucha compañía de nuestras familias y amigos, ¡tenemos tanto que agradecerles!

La alegría y el ánimo de nuestros hijos nos convence cada día de que la felicidad también es para los enfermos.

Recientemente hemos contactado con AIRG, nos hemos conocido y hemos encontrado un lugar en el que nos sentimos menos "raros". Esperamos caminar juntos y luchar por un objetivo común.

Sofía y Javier
Madrid



Una mirada atrás.

Corría el año 1970 cuando por motivos laborales tuve que realizar un viaje a Estados Unidos. Los aviones no eran ni rápidos ni cómodos como los de ahora y los enlaces tampoco. Como ejemplo, diré que el trayecto era Barcelona, Madrid, Lisboa, Londres, Nueva York.

Después de tantas horas de vuelo, al salir de Londres y cuando sobrevolábamos el Atlántico, me empezó a doler en uno de los costados, al principio no le di importancia pero a medida que iba pasando el tiempo, el dolor se volvía cada vez más insoportable, hasta tal extremo que tuve que pedir auxilio a la azafata. En aquella época los aviones llevaban un botiquín muy primario así que pocos calmantes me suministraron. Tuvieron que atenderme unos pasajeros del vuelo que se identificaron como médicos y decidieron ponerme tumbada en el pasillo del avión con bolsas de agua caliente.

Como todo aquel dolor no remitía, el comandante del vuelo, al llegar a la costa este americana, decidió pedir un aterrizaje de emergencia en el estado de Virginia. Al aterrizar, en la pista ya me estaba esperando la ambulancia que me trasladó al hospital más próximo, mientras el resto del pasaje y mis maletas seguían rumbo a Nueva York. Allí estuve ingresada unos días y finalmente me dijeron que podrían ser unas piedras renales. Al salir del hospital tuve que seguir mi periplo por Estados Unidos tomando calmantes constantemente.

Al regresar a España me puse en manos de los médicos y después de una ecografía me diagnosticaron poliquistosis renal. ¿Poliquistosis? No me sonaba de nada la palabra, tampoco la enfermedad. La función renal era la correcta, debía controlar la tensión arterial y visitar regularmente al nefrólogo.

Ahora, 36 años más tarde, estoy feliz porque desde hace 2 años tengo un nuevo riñón y, por supuesto, se lo que es la poliquistosis. ¿Los aviones? Los he seguido cogiendo siempre.

Núria Miranda

Cistinosis. La AIRG-E en el tercer congreso internacional.

¡"Pequeños Grandes amigos"! Gracias, por permitirme compartir con vosotros y vuestras familias un millón de sonrisas.

Desde la Sala Trajano -zona de juegos- acondicionada de forma acogedora, hemos vivido el tiempo del 3er Congreso de Cistinosis con la alegría que irradian estos niños vitales y valientes. Aun sin entendernos, con algunos, por medio de la palabra hemos tenido la oportunidad de explorar lenguajes no verbales: la mirada, el movimiento, el juego, el arte, la risa, la caricia, la ternura, la simpatía ...

He constatado, con satisfacción, que tienen la suerte de contar con la delicada atención de sus padres (de ambos) así como de los abuelos y amigos.

Mi respeto a la clase médica sensible y cercana a la vida diaria de sus pacientes. Gracias, también a todos los mecenas, porque sin su patrocinio el avance científico-divulgativo y humano que supone la organización de estos encuentros no sería posible.

Fantástico el esfuerzo de los responsables de intendencia en el cuidado de los detalles, del personal del hotel y los camareros puestos a satisfacer las demandas infantiles.

Con vuestro permiso, quiero acariciar un sueño: UN MUNDO MEJOR ES POSIBLE. Un lugar dónde impere el respeto hacia todas las diferencias de las personas, también las ocasionadas por motivos de salud. Todos en este proyecto, tenemos algo que aportar cada uno en su campo de acción. Decido creer que si cada uno suma esfuerzos dentro de sus capacidades y disposición lo que resta la enfermedad será más llevadero.

Siento una proximidad especial hacia los niños enfermos. Si ellos han de vencer dificultades excepcionales, bueno es que los adultos que estamos a su lado desarrollemos una complicidad positiva para hacer posible que ejerzan su derecho a ser niños con toda plenitud. En conversaciones con las familias es común afirmar que el contacto con la enfermedad te cambia la vida y has de establecer nuevos criterios de valor y prioridades nuevas.

Personalmente ofrezco mi gano de arena a esta buena causa en la certeza de que eso me ayuda a crecer como persona.

Saludos cordiales.

Carmen Crespo Martí. Voluntaria de la AIRG-E responsable del cuidado de los niños en el tercer congreso internacional de cistinosis llevado a cabo en Tarragona los días 9, 10 y 11 de julio de 2004.

