

Nuestra historia será seguramente muy similar a todos los que padecen esta enfermedad, pero todos la viven de diferente manera, desde aquí nosotras explicaremos como lo hemos vivido y como ha afectado a nuestra vida diaria tan físicamente, psicológicamente y socialmente. Somos dos hermanas, Montse (23 años) e Imma(29 años) y a las dos nos diagnosticaron la Cistinosis a los 5 meses de edad (la edad que empieza a dar síntomas). A las dos nos trató el Doctor Callís en Barcelona, ya que en Girona aún no se sabía demasiado sobre la cistinosis.

Al llevarnos 6 años de diferencia las dos hemos vivido la enfermedad de diferente forma...

IMMA

La verdad es que bien, yo siempre he hecho vida normal, nunca me he preocupado de cómo estaba porque tampoco mis padres me trataban como una niña enferma, sino como una niña normal y corriente que no tiene nada de malo. La peor etapa de mi vida fue cuando comencé a ir a diálisis, fue lo peor, no me sentaba nada bien, todo lo que comía para almorzar acto seguido lo vomitaba, a los 10 meses de ir a diálisis me trasplantaron, estuve ingresada 1 mes y medio, y hasta ahora, hace 18 años que me operaron y de momento me encuentro muy bien, hago controles cada 6 meses.

Cada persona que tiene Cistinosis sufre la adolescencia de diferente manera, yo lo pasé muy mal debido a mi estatura, allá donde iba me señalaban y se reían de mí, tenéis que pensar que cuando me operaron tenía 12 años y solo medía 1'19 cm., cuando iba a la discoteca a los 16 años aún no había hecho la crecida o sea que media menos de 1'50 cm., poco a poco fui creciendo hasta llegar al 1'50 cm. que mido ahora.

MONTSE

Lo mismo que Imma yo he hecho vida normalísima, al ir a un colegio pequeño y rural quizás me facilitaba las cosas ya que los alumnos y profesores me tenían mucho cariño y nunca sentí ninguna discriminación, me llamaban pequeña porque era mucho más bajita y poca cosa que mis otros compañeros pero siempre me sentí arropada.

Yo tuve la suerte de no tener que pasar mucho tiempo en diálisis, sólo fui durante dos meses antes del primer trasplante a los 12 años, el trasplante me fue muy bien y en tres semanas ya me dieron el alta, volví a hacer mi vida normal. El problema llegó en la adolescencia, a los 15/16 años, empiezas a pensar que eres diferente, que tienes que estar constantemente tomando medicación, no te quieres sentir enferma... y acabó en una depresión que me hizo dejar de tomar la medicación, supongo que eso me hacía sentir como el resto de la gente y como me sentía bien físicamente creí que no pasaba nada, hasta que tuve las consecuencias ya que me falló el riñón y a los

19 años me tuvieron que trasplantar otra vez. Desde este segundo trasplante estoy mucho mejor, me siento muy bien y tomo toda la medicación (a rajatabla), no quiero tener que volver a pasar por otro trasplante, he aprendido la lección.

Nuestro consejo es que se tiene que intentar, al máximo, hacer vida normal pero tomando la medicación adecuada, esta enfermedad no nos impide hacer lo que hace todo el mundo, nosotras desde pequeñas hemos hecho lo que hemos querido y podido hacer, hemos ido a todas las excursiones de colegio, hemos salido de fiesta, y aún lo hacemos, hemos viajado donde económicamente nos ha llegado, hemos estudiado y estamos estudiado, todo esto lo hemos hecho sin ningún problema, sólo que en algunas horas nos tenemos que tomar unas pastillitas para poder continuar haciendo todo esto. Nadie diría cuando nos ve que estamos enfermas o que tenemos una enfermedad, la poca gente de nuestro alrededor que se lo hemos contado siempre se sorprenden y sienten curiosidad.

Creemos que está bien que se hagan estas conferencias sobre la enfermedad, ya que, aunque hacemos vida normal y lo hemos pintado todo de color de rosa, no todo es tan fácil y tenemos que darnos a conocer para que investiguen más y se pueda prevenir la enfermedad y que hallen la forma de encontrar una medicación con mejor gusto, que no provoqué los efectos secundarios del dolor de estómago, mal olor corporal..., que podamos mejorar nuestra calidad de vida, aunque no sea por nosotras, si nó para las nuevas generaciones.

Esperemos que hayamos servido de ayuda al dar nuestro pequeño testimonio. Ya sabéis que si tenéis alguna duda o cualquier pregunta nos podéis escribir a nuestros correos electrónicos.

Imma: immataberner@hotmail.com
Montse: rulant20@hotmail.com

Muchas gracias y un saludo,
Montse y Imma.

Hay que intentar hacer vida normal pero tomando la medicación adecuada. Esta enfermedad no nos impide hacer lo que hace todo el mundo, nosotras desde pequeñas hemos hecho lo que hemos querido y podido hacer sin ningún problema, sólo que en algunas horas nos tenemos que tomar unas pastillitas para poder continuar haciéndolo



Llevo seis meses transplantado, la vida ha vuelto a cambiar, para bien efectivamente. Puedo dedicarme casi al 100 % a una vida normal. Los controles en el hospital sagrados. Los inmuno supresores, sagrados. Algunos problemillas repetitivos, pequeñas infecciones. Pero todo controlado hasta el momento

Visita rutinaria a mi Nefróloga del Hospital del Mar. Empecé a recordar el proceso de mi enfermedad...

Desde el 17 de septiembre del año 2.007 me estaba haciendo diálisis. Soy poliquístico. Tengo 46 años y me detectaron la enfermedad cuando tenía 29, como consecuencia de un cólico nefrítico. No teníamos ninguna referencia en la familia y el diagnóstico nos dejó totalmente perplejos. Poco a poco, con la ayuda de buenos equipos médicos y de enfermería de distintos Hospitales, (Hospital del Mar y Fund. Puigvert), fui asumiendo mi enfermedad. Al poco tiempo descubrimos que mis dos hermanos Montse y Jordi también la tenían. Compartimos el problema, con angustia algunas veces y con esperanza otras.

Lentamente el momento se acercó, yo era el primero de los tres, con la insuficiencia más avanzada. Nefrectomía, diálisis, lista de espera. En aquel momento empezaba una nueva etapa de la enfermedad. ¿Más dura? No, distinta, empezaba el proceso hacia el trasplante. Era importante asumir aquel momento

de forma positiva. Comenté mi situación en el trabajo, me reorganicé el tiempo libre, conocí a compañeros en diálisis con los que compartí nuevas experiencias e intenté ver la parte positiva de aquel periodo. (Os aseguro que fue el momento en mi vida en que leí más libros, y en el que disfruté más leyendo). No renuncié a mis vacaciones en Llançà. Me programé la Diálisis en Figueras y pasé un muy buen verano. Seguí trabajando, no tan intensamente, pero intentando llevar la vida lo más normalmente posible. Funcionó. Me encontraba tranquilo, confiaba en el futuro.

Súbitamente Aurora, enfermera de Nefrología, me retornó a la realidad. Salió de la consulta y me comentó que entraría un poco antes porque había faltado un paciente. (Situación poco normal, ya que normalmente siempre había retrasos). Perfecto, pensé. Podría llegar al trabajo antes. Dos minutos más tarde entré en la consulta y Sil-

via, mi nefróloga, y Aurora me esperaban de pie en la consulta, sonriendo. Me comentaron que tenían una buena noticia para mí. ¿ Los análisis habían salido bien? Pregunté. No. fue su respuesta. ¿Entonces?...

Me confirmaban en aquel momento que en el Hospital había un riñón para mí. Tenía que bajar urgentemente a hacerme la diálisis y esperar a la última prueba para efectuar el Trasplante.

Reía, estaba angustiado, quería correr, pensé en mi familia, en mis amigos, en los compañeros de diálisis. Una inmensidad de sentimientos se mezclaban en mi interior.

Al llegar a diálisis conocí a mi Hermana de Riñón, saludé a los doctores y enfermeras, buenos amigos. E inicié la nueva etapa. La euforia inicial se convirtió en una calma inquieta esperando los últimos resultados. A las 20 horas llegó la buena noticia.

Alegría para todos. Empezaba la cuenta a tras, pero, era tan lenta ¡¡¡¡. Primero el trasplante estaba previsto para las 12 de la noche, después para las 2 de la madrugada. Finalmente, por problemas en los quirófanos me confirmaban que me operarían el martes 4 por la mañana. A las 10 entraba en Quirófano. Iría todo bien ¿? Empezaba la esperanza y el nerviosismo. Rápidamente quedé dormido....

Llevo seis meses transplantado, la vida ha vuelto a cambiar, para bien efectivamente. Puedo dedicarme casi al 100 % a una vida normal. Los controles en el hospital sagrados. Los inmuno supresores, sagrados. Algunos problemillas repetitivos, pequeñas infecciones. Pero todo controlado hasta el momento.

Quizás es demasiado pronto para hablar de una vida totalmente normal. Pero sin duda he recuperado calidad de vida, empieza de nuevo otra etapa.

Hace poco leí un artículo sobre la felicidad. Alguien confirmaba que se puede ser feliz en momentos difíciles, adversos, sin trabajo, con enfermedades, en situaciones profesionales críticas etc ... Simplemente tenemos que buscar y encontrar nuestra felicidad.

No quiero extenderme más en mi experiencia, únicamente enviar un mensaje de esperanza a todos mis compañeros enfermos en situaciones como la mía.

Disfrutemos de cada momento, de cada experiencia, de cada nueva persona que conozcamos, de cada enfermo, de cada doctor, de cada enfermera que nos acompañe. De nuestra familia, de nuestros amigos, de nuestras aficiones, de nuestro trabajo, y asumamos los cambios que nos llegarán, tanto negativos como positivos. Pero en definitiva cambios.

Encontremos lo mejor en ellos. Busquemos nuestra felicidad, aunque estemos enfermos.