

Me llamo Janire, ahora tengo 30 años y en septiembre de 2007 mi vida dio un vuelco radical que sigo arrastrando hasta ahora. Me diagnosticaron **Anemia Aplásica Idiopática**. Quiero contar mi historia desde un punto de vista positivo y espero sirva de guía para los que estén tan perdidos como yo lo estuve un día cuando me fue diagnosticada la enfermedad.

No sé en que momento empezó ni sé donde está el punto de inflexión ni la causa por la que enfermé. El primer síntoma que me fue avisando de que algo no iba bien fueron hematomas, moratones en mis piernas. No sé exactamente cuando empezaron, pero durante todo el verano de 2007 cada vez iban a más. Al principio no les dí importancia. Hacía bastante deporte por un lado, y por otro siempre he sido un poco patosa, así que lo achacué a eso. Nunca te imaginas que pueda ser algo más grave. Por lo demás no sentía nada más. Quizá algo de cansancio, pero se va metiendo en ti de manera tan progresiva que te vas acostumbrando a él y apenas te das cuenta.

Además todo el mundo tiene fases de estar con más energía o menos. Yo lo achacaba al trabajo y a que mis vacaciones más que de descanso fueron de andar de un lado a otro conociendo cosas por lo que casi llegaba más cansada a casa de lo que me había ido. Empecé a preocuparme seriamente a finales de agosto. Me salió un "hipermegasupermoratón" en el muslo izquierdo que no podía ser. No me había dado ningún golpe, además a esas alturas como ya estaba un poco mosca, me fijaba en si me daba golpes o no con las esquinas. Realmente me empecé a notar cansada, notaba que no me recuperaba del cansancio, me despertaba cansada, era cansancio crónico, falta de vitalidad. Los moratones me preocuparon en ese momento, pero al cansancio no se porqué no le dí tanta importancia, quizá por lo que he explicado antes.

El caso es que llegó septiembre y decidí hacerme un análisis de sangre. A esas alturas ya tenía el presentimiento de que algo malo estaba pasando. De hecho días antes mirando en Internet encontré que podían ser síntomas de leucemia. El mismo día que me hice la analítica, el médico de cabecera me llamó con los siguientes resultados: 8 de hemoglobina (lo normal es de 12.1-16), de ahí mi cansancio, 13 de plaquetas (lo normal es de 135-450) y 2.6 de leucocitos (lo normal es de 4.5-11). En cuanto colgué, avisé a mis padres y nos fuimos a urgencias. Después de varias analíticas más y varias pruebas, me dejaron ingresada. Yo no entendía, no sabía, me sentía perdida, como en una película, no me podía estar pasando a mí. Nunca había estado enferma, nunca ingresada, no podía ser. Estas cosas no podían suceder así... y sí, desgraciadamente suceden así. Al día siguiente me hicieron una punción medular, pudieron descartar la leucemia (me quitó un gran peso de encima) y al cabo de una semana me fui sin diagnóstico del hospital y con unas cuantas transfusiones encima. Durante un mes me hicieron varias analíticas, y al cabo de dos semanas otra punción medular (te sacan sangre de la médula) y biopsia de médula (te quitan un cachito de hueso de la cresta ilíaca en la cadera). No duele porque te anestesian, pero es muy molesto, sobre todo la biopsia. Dos semanas después de esa punción me dieron el resultado: Aplasia medular. Casi me llevé hasta una alegría porque los médicos barajaban esa posibilidad o un síndrome mielodisplásico (una enfermedad que no tiene tratamiento. Solo se cura mediante el trasplante de médula), así que me alegré de que al menos fuera algo con tratamiento.

Una vez diagnosticada la enfermedad enseguida me ingresaron para seguir el protocolo en estos casos. Fue el 1 de noviembre de 2007. El tratamiento en principio no es tan agresivo como una quimioterapia, al menos en mi caso no hubo mayores complicaciones. Se trata de 5 días en el hospital enganchada a un gotero que te va metiendo el medicamento por vena (ATG-globulina antimocítica, se llama). Cada día estaba enchufada 8 horas. Además de eso tienes que tomar cada día tu dosis de ciclosporina A (un inmunosupresor que también se utiliza en los trasplantes para evitar la enfermedad injerto contra huésped), corticoides y magnesio. En principio no fue demasiado duro. Dolores de cabeza y fiebre los primeros días y lo más curioso, una alergia que me dio en las palmas de las manos y las plantas de los pies que era bastante molesta y se me enrojecieron los ojos, nada más. Me bajaron bastante las defensas (es normal por el tratamiento), pero no tuvieron que aislarme. El caso es que cuando no estaba enganchada al ATG, estaba enganchada a bolsas de hematíes o de plaquetas. También me

pinchaban en la tripa jeringas con neupogen (para aumentar las defensas). Tuve que aprender a pincharme yo misma.

Después de una semana me dieron el alta. Volví a casa con mi ciclosporina, mis corticoides y mi magnesio... débil pero con la esperanza de que el tratamiento funcionara. Debía esperar 6 meses y hasta los 3 meses no se empezaría a ver nada. A los 15 días de mi salida, tuve que volver a urgencias. La culpa la tuvo el neupogen, me avisaron de que podía dar problemas y en mi caso fue así. Ese día me desperté, sentía dolorido todo mi cuerpo y según iban pasando las horas, mucho más. Al final de la tarde era insoportable, no podía moverme. Me dolían los músculos, los huesos, las articulaciones, la cabeza, la garganta, no podía ni masticar. Los médicos pensaban que podía ser una infección y me dejaron ingresada, pero después se dieron cuenta de que era el neupogen. Al día siguiente después de la oportuna medicación, ya estaba mucho mejor. Estuve dos días ingresada.

Después de eso, en diciembre, tuve otro problemilla. Éste debido a mis plaquetas. Como estaban tan bajas, comencé a tener fuertes hemorragias vaginales, tanto que tuve que ir por ello dos veces más a urgencias y también estuve ingresada. Después de eso nada más: mis visitas semanales al hospital de día para la extracción de sangre y analítica, mis transfusiones cuando era necesario, mucho más frecuentes de lo que me hubiera gustado, y a esperar. He tenido suerte, los médicos me lo dicen. Hay gente que tiene graves infecciones debido a las defensas bajas. Yo aparte de una otitis, no he tenido ninguna infección, que era lo que más miedo me daba.

Fueron pasando los seis meses, y mi esperanza disipándose con cada día que pasaba. Sentía rabia, impotencia...si no funcionaba tendría que volver a pasar por lo mismo, y a saber con qué nuevas complicaciones, era angustioso. Me hubieran dado ganas de echar a correr hacia algún lugar y olvidarme de todo, pero las cosas no se solucionan huyendo, eso es de cobardes, hay que enfrentarse. Y aunque pasé malos momentos, la única solución fue sacar valor para enfrentarme, porque era la única solución, no sé de dónde..., es increíble la fuerza y la capacidad de luchar que podemos llegar a tener las personas...

El caso es que pasaron los 6 meses y el tratamiento no funcionó, tuvieron que repetírmelo... y vuelta a empezar, exactamente lo mismo, sólo que esta vez sin neupogen. La reacción que tuve con él no se podía volver a repetir. Para este tratamiento ingrese el 21 de abril de 2008. Esta vez excepto un dolor de cabeza los dos primeros días, luego nada más, perfecta. Ingresé un lunes, hice los 5 días de intravenoso y el sábado ya estaba fuera.

Esta vez no hubo grandes complicaciones. Dentro de lo malo seguía teniendo suerte. Pasaron los 6 meses y mis analíticas seguían igual...En el hospital hicimos el papeleo para el trasplante de médula, elegí el hospital de Valdecilla de Santander por cercanía. Me resignaba a que ese era mi destino. Tendría que buscar un donante, enfrentarme a un trasplante y rezar para que todo saliera bien. Al menos, yo podía esperar, no era urgente como en otros muchos casos donde el trasplante debe darse inminentemente. Yo podía esperar meses, incluso años, aunque mi salud empeorara por las sucesivas transfusiones de sangre, podía esperar.

No sé en que momento empecé, ni sé donde está el punto de inflexión, ni la causa... pero empecé a mejorar. Ya habían pasado los 6 meses de rigor. Mis analíticas paulatinamente fueron subiendo, las transfusiones distanciándose en el tiempo y las visitas al médico siendo cada vez más escasas.

Dice mi hematóloga que ha sido una respuesta tardía, bendita respuesta tardía!! Desde enero de 2009 me mantengo sin transfusiones, mis analíticas han mejorado bastante, aunque aún me queda bastante y me permiten hacer una vida normal.

Actualmente me están bajando la medicación poco a poco, muy atentos a ver como reacciona mi cuerpo ante la bajada. Deseo y espero que todo se mantenga al menos como está y si es posible y mis analíticas siguen en ascenso, pues mejor que mejor!

De momento el trasplante ha quedado en stand by. No se contempla la posibilidad aunque es difícil de descartar en un futuro.

Durante el tiempo que estuve en búsqueda activa, no apareció ningún donante compatible al 100%.

Es escasísima la información que se da sobre la donación de médula y seguro que si la gente supiera de qué se trata realmente, no tendrían tantos reparos, ni miedos injustificados. En muchos hospitales la donación de cordón umbilical, cuando existe, se hace de una manera totalmente incompetente y se desaprovechan un montón de esos cordones que pueden ser valiosísimos para salvar la vida de una persona. Yo animo a todo el mundo que se informe sobre la donación de médula, porque si consigue ser donante recibirá un regalo mucho mayor que el que está dando, el salvar una vida, y a todas las embarazadas, por favor, que tramiten la donación del cordón umbilical y que si en el hospital donde están derivadas les ponen alguna pega, o ven que el sistema para la recogida del cordón no es competente, expongan su debida reclamación formal. Poquito a poco tenemos que luchar para que las cosas vayan mejorando.

Son muchas las enfermedades hematológicas que existen y lo peor de todo es que ya sea por nuestro estilo de vida, o lo que sea, van en aumento y muchas de ellas sólo encuentran solución en el trasplante de médula.

¿¿Cuáles son mis planes??? Recuperarme del todo, acabar los estudios que comencé por mi imposibilidad de trabajar y por supuesto esto último, trabajar! Poder hacer realidad todos los objetivos que mi pareja y yo tenemos y seguir disfrutando cuando se pueda de mis viajes, mis libros, mis películas, de todo aquello que me hace aprender y sentir!! En definitiva, ¡¡¡VIVIR Y DISFRUTAR DE LAS PEQUEÑAS COSAS!!! Ahhh, y que la salud me aguante por muchos años!

Mucho fuerza a todos los que peleáis cada día por recuperar vuestra salud!! ÁNIMO!!

Janire
www.anemiaaplasica.blogspot.com