

INFO INMUNO

Queridos amigos,

Desde AAPIDP les acercamos una nueva entrega de nuestra revista INFO INMUNO, con el objetivo de mantenerlos informados y actualizados.

En esta oportunidad los invitamos a participar del Taller de Enfermería y Reunión Regional de Pacientes a realizarse en Mar del Plata el 19 de Noviembre. Les brindamos también información acerca de los Derechos y el Cuidado del paciente con IDP y los invitamos como siempre a compartir con nosotros sus historias, comentarios e inquietudes.

En el mes de Septiembre AAPIDP estuvo presente en la 14° Reunión Bianual Internacional de IPOPI, en Barcelona. Participamos en charlas y talleres sobre diversos aspectos de interés para el paciente con IDP, que iremos compartiendo con ustedes en esta y en las próximas entregas de INFO INMUNO.

Les acercamos un artículo acerca del Cribado Neonatal de Inmunodeficiencias Combinadas Graves escrito por la Dra. Silvia Danielian y una nota a propósito de la Transición en el paciente adolescente o adulto joven, a cargo de la Dra. Leila Ferreyra Mufarregue.



Suelta de globos, Tucumán, 2016

Además, compartimos con ustedes una nueva Historia de Vida y continuamos alentando El sueño de Ana.

Por último, en el marco de la Semana Mundial de la Donación de Plasma, les acercamos información acerca de la donación de plasma y médula. Les recordamos una vez más, la importancia de contar con su colaboración y participación para poder seguir llevando adelante las tareas de difusión y de concientización acerca de las IDP a toda la comunidad.

Comisión Directiva AAPIDP.

Somos
miembros de:



Informate en:

📞 www.aapidp.com.ar | www.facebook.com/aapidp
✉ info@aapidp.com.ar | www.youtube.com/user/aapidp
(011)15-4415-4415

Buenos Aires - Argentina

Personería Jurídica
N° 00000315

Comisión directiva:

Presidente

Roberta Anido de Pena

Vicepresidente

Diego González Alonso

Secretaria

Virginia Perla Ferraro

Tesorera

Patricia R. Llagostera

Vocal Titular

Osvaldo J. Furchi
Fabiana S. Monteagudo

Vocal Suplente

Paola E. Brustio

Revisor de Cuentas Titular

Eduardo P. Llagostera
Flavia L. Vernassa
Armando Mateo

Revisor de Cuentas Suplente

Gustavo G. Pena

Médico Asesor

Matías Oleastro
(MN 87868)

Área Legal

Dra. María Inés Bianco
Dra. Leticia Crescentini
Dra. Andrea Passodomo

Colaboración

Lila Carniglia

PRÓXIMO EVENTO

Sábado 19 de Noviembre

- Taller de enfermería dirigido a enfermeros,
8:30 – 12:30
- Reunión Regional de Pacientes, 12:30 – 17:30

Mar del Plata - Instituto Superior de Salud San Marcos
11 de Septiembre 4379

PARA CONOCER MÁS SOBRE

NUESTROS DERECHOS:

- Guía Básica de Salud y Discapacidad
www.aapidp.com.ar/Info.aspx?id=32
- Manual de Derechos de Salud y EPOF
www.aapidp.com.ar/Info.aspx?id=86

**ENVIANOS TUS PREGUNTAS Y
COMENTARIOS A
info@aapidp.com.ar**

ASESORAMIENTO LEGAL GRATUITO
Solicitar turno al (011)15-4415-4415

PRINCIPIOS ESENCIALES PARA EL CUIDADO DE LAS IDP

Los **Principios Esenciales para el Cuidado de las IDP** es una publicación desarrollada por médicos expertos de todo el mundo y difundida por IPOPI con el fin de mejorar la atención y cuidado del paciente con IDP, y de colaborar con ideas para la mejor difusión y concientización en las distintas comunidades. Estos principios abarcan temas como el rol de los centros especializados, la importancia de los registros y la investigación multinacional, el manejo, tratamiento, diagnóstico y el cuidado de las IDPs en todo el mundo.

Desde AAPIDP creemos que es importante tanto para los pacientes como para la comunidad médica estar informados acerca de las diferentes problemáticas en torno a las IDPs.

Les dejamos a continuación un extracto de la publicación con los contenidos del primer principio esencial y los invitamos a ingresar a www.aapidp.com.ar/Info.aspx?id=87 para conocerlos a fondo.

PRINCIPIO 1: El papel de los centros especializados

Varios países tienen centros nacionales especializados o una red de dichos centros para proporcionar instalaciones de diagnóstico y manejo de las varias IDPs.

- Los centros inmunológicos especializados proporcionan unas instalaciones de diagnóstico y acceso a terapias, servicios multidisciplinarios con experiencia y formación de personal para unos mejores resultados clínicos a nivel mundial.
- Existen tecnologías fiables para el cribado neonatal y han comenzado a ser utilizadas para las inmunodeficiencias combinadas severas.
- Una transición planificada de los cuidados a los pacientes con IDPs (de la infancia a la clínica de adultos) es una buena inversión para el futuro del paciente pero que generalmente se pasa por alto. Dicha transición planeada es esencial y un medio costo efectivo para asegurarse de una adherencia adecuada al tratamiento y evitar así daños futuros.
- Las redes profesionales establecidas deberían ser reconocidas, formalizadas y adoptadas por los proveedores nacionales de servicios de salud, sean gobiernos o compañías aseguradoras. Estas redes también son usadas para responder a las preguntas de médicos individuales con una experiencia limitada en IDPs.
- Los programas de formación para trabajadores de la salud aumentan el reconocimiento y gestión de los pacientes con IDPs.

Referencia:

IPOPI, Primary Immunodeficiencies, Principles of Care
www.aapidp.com.ar/Info.aspx?id=87

AAPIDP estuvo presente en la “14° Reunión de la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencia Primaria” (IPOPI) que se llevó a cabo del 21 al 23 de Septiembre en Barcelona.

Es una reunión bianual en la cual las 59 organizaciones miembros de IPOPI de diferentes países tienen la oportunidad de interactuar, conocerse, compartir experiencias y a su vez adquirir conocimiento para fortalecer no solo los lazos entre las Ong's sino su propia organización.



En el primer día además de presentarnos, compartimos nuestros “Éxitos y Desafíos” de los 2 últimos años. El segundo día una de las charlas fue acerca de la “Situación de hoy y el futuro de las inmunoglobulinas”. Luego compartimos con el Grupo Internacional de Enfermeras (INGID) una sesión sobre “Transición”, un trabajo excelente realizado por Gran Bretaña. A continuación se trabajó en el paquete de “Implementación sobre los Principios Esenciales para el Cuidado de las IDPs”. Iremos desarrollando estos temas en nuestra revista pero pueden encontrar toda la información en nuestra página web. Otra charla interesante fue sobre los “Tratamientos”, el uso de antibióticos, y otros medicamentos como

anti inflamatorios y anti fúngicos. Por la tarde una charla sobre actualización del “Cribado Neonatal”, las diferentes técnicas y los países en donde ya se aprobó. Esperamos que muy pronto Argentina pueda sumarse a esta técnica tan necesaria para los pacientes con Inmunodeficiencia Combinada Severa. Finalizando el segundo día compartimos un taller sobre “Recaudación de fondos, cómo diversificar nuestros recursos”, en el cual AAPIDP – Argentina pudo exponer junto Polonia, Rusia, USA y Malasia. Fue realmente muy interesante ver las diferentes propuestas, dado que son 5 países totalmente diferentes geográficamente y culturalmente. Este taller nos brindó la oportunidad de ver cómo cada país busca, genera sus propios recursos y qué hace con ellos. Fue realmente muy enriquecedor.

Al cierre compartimos una cena todas las organizaciones participantes en el congreso, en la cual se entregaron 2 premios. Uno el “Le Bien Award”, entregado a la Dra. Teresa Español (España) por su gran labor profesional y humana con la comunidad de las IDPs. El otro premio “Luciano Vassalli Award”, entregado a Geoff Yu por su compromiso como voluntario adolescente en la organización de su país Hong Kong.

El viernes 23 fue la “Asamblea General de IPOPI” en donde se votó la nueva comisión directiva. Argentina será por 2 años más miembro de dicha mesa directiva, representada por la Sra. Roberta A. de Pena. Los países integrantes de la Comisión directiva son: Reino Unido; USA; Serbia; Rusia; Malasia; Francia; Italia; Argentina. Queda un cargo vacante que pronto será elegido.

Reunión Anual
Internacional de
IPOP, Barcelona,
Septiembre 2016



Seguidamente participamos de una sesión sobre “Estudios Genéticos y sus Cuestiones Éticas”, en la cual se abordaron temas muy candentes y preocupantes en el cual hay muchos factores involucrados. Muy pronto iremos acercándoles información sobre estos temas. El último taller fue sobre “Ideas y Estrategias de las Organizaciones”, en el cual nos dividimos en 8 grupos. Los campos abordados fueron Concientización; Fortalecimiento; Acceso a la atención; Recopilación de datos; Cooperación de las partes interesadas; Presencia en medios sociales; Educación del paciente y Administración y desarrollo de voluntarios. Muy buenas ideas se trabajaron sobre estos temas que son tan importantes para el buen funcionamiento de las organizaciones y para recargarnos las pilas para continuar trabajando por una mejor calidad de vida de los pacientes con IDP.

Comisión Directiva AAPIDP



Hacia un programa nacional de cribado neonatal de Inmunodeficiencias Combinadas Graves

Por: Dra.Silvia Danielian.

Responsable del Laboratorio de Biología Molecular del Servicio de Inmunología y Reumatología del Hospital de Pediatría Prof. Juan P. Garrahan

La inmunodeficiencia combinada grave (IDCG) es una enfermedad genética caracterizada por un déficit profundo de la inmunidad adaptativa, marcada por la ausencia de linfocitos T. Los niños afectados son asintomáticos al nacimiento pero fallecen por infecciones, generalmente en el primer año de vida, si no son diagnosticados y tratados. Son además muy vulnerables a infecciones secundarias relacionadas a la administración de vacunas vivas.

El injerto de células madre hematopoyéticas, o en algunos pocos casos la terapia génica, permite reemplazar el fallido sistema inmune y curar así a estos niños. Los datos publicados en la literatura especializada muestran que la sobrevida de los portadores de IDCG diagnosticados antes de los primeros tres meses de vida es netamente superior a la sobrevida de aquellos niños diagnosticados más tardíamente (96% vs 66%, respectivamente) ¹⁻⁶.

El diagnóstico precoz de IDCG permitiría una rápida atención médica de los recién nacidos portadores de esta inmunodeficiencia, antes del desarrollo de las complicaciones infecciosas severas, mejorando la sobrevida y la calidad de vida, al disminuir tanto los efectos secundarios como el costo de los tratamientos.

El desarrollo normal del linfocito T requiere la producción de precursores en la médula ósea y el subsecuente procesamiento de estos precursores T en el timo. Si bien la IDCG puede surgir de una gran variedad de defectos genéticos, en todos los casos es posible detectar un desarrollo alterado del linfocito T. Un análisis biológico denominado *Cuantificación de los círculos de escisión del receptor T* (TRECS) puede realizarse a partir de los cartones de Guthrie obtenidos en todos los recién nacidos

para las otras pesquisas. Este método es muy sensible y muy específico como marcador de la capacidad de los recién nacidos para producir linfocitos T. En la última década diversos trabajos mostraron que la cuantificación de TRECS permitiría identificar recién nacidos con linfopenias T graves, dado que en ellos los TRECS resultan casi indetectables. Los TRECS son secuencias de ADN escindidas durante la formación del receptor T, proceso que como dijimos se lleva a cabo durante la maduración de estas células. Su evaluación en sangre periférica resulta una manera muy directa de cuantificar la salida de linfocitos T maduros del timo.

El cribado poblacional es el único medio, en la mayoría de los pacientes, para detectar la IDCG antes del comienzo de las infecciones graves, dado que más del 80% carece de historia familiar al nacimiento. También es importante remarcar que la IDCG es la única condición patológica de las evaluadas en la pesquisa neonatal, que puede ser realmente curada. La pesquisa neonatal para IDCG mediante la cuantificación de TRECS comenzó a implementarse en el estado de Wisconsin, Estados Unidos en 2008 y ya se extendió a 26 estados, el distrito de Columbia y a la nación Navajo. Los niños fueron detectados de manera fiable (ningún caso de IDCG no pudo ser detectado en el cribado inicial a partir del estudio de TRECS y diagnosticado más tarde) y rápidamente referidos a los centros inmunológicos especializados en tratamientos curativos. Este cribado poblacional pudo determinar que la incidencia de IDCG en Estados Unidos sería de 1 en 58,000 nacimientos, más alta que la estimada previamente⁷.

Continúa en la página siguiente..

A partir de una revisión sistemática de todos los trabajos publicados que involucran cuantificación neonatal de TRECS, el equipo de van Monfrans en Holanda⁸, pudo establecer un punto de corte (25 TRECS/ul de sangre) que permite detectar al 100% de las IDCG así como también al 50% de otras linfopenias T graves. El avance tecnológico en estos últimos años llevó incluso al desarrollo por parte de la empresa Perkin Elmer de un kit para cuantificación de TRECS, el cual logró la marca CE en 2013 y la aprobación de la FDA en 2014, habiendo sido confirmado su buen rendimiento en diversos estudios internacionales^{9,10}.

El acceso rápido a una terapia curativa reduce el impacto social, el tremendo deterioro en la calidad de vida y el inestimable costo asociado a una IDCG no diagnosticada. Los análisis de costo-efectividad aplicados a programas de cribado neonatal de IDCG publicados a la fecha concluyen todos ellos que, además de salvar vidas, la detección temprana de IDCG se traduce en una reducción importante de los costos globales de asistencia médica en estos pacientes¹¹⁻¹⁶.

En vista de los resultados obtenidos en diferentes centros internacionales, consideramos importante plantear en nuestro medio la posibilidad de una pesquisa generalizada de IDCG. Si bien el estudio de TRECS en pequeña escala se realiza en nuestro servicio, resulta necesario proyectar un estudio prospectivo que tenga como objetivo evaluar la factibilidad del cribado neonatal generalizado para IDCG en Argentina, su utilidad clínica, médico-económica y la relación costo-eficacia. Esta prueba piloto demostraría que la pesquisa neonatal para IDCG es factible y aceptable para nuestra población.

Bibliografía

- 1-Gennerly AR, Slatter MA, Grandin L, Taupin P, Cant AJ, Veys P, et al. Transplantation of hematopoietic stem cells and long-term survival for primary immunodeficiencies in Europe: entering a new century, do we do better? *J Allergy Clin Immunol* 2010, 126, 602-10.
- 2-Brown L, Xu-Bayford J, Allwood Z, Slatter M, Cant A, Davies EG, et al. Neonatal diagnosis of severe combined immunodeficiency leads to significantly improved survival outcome: the case for newborn screening. *Blood* 2011, 117, 3243-6.
- 3-Buckley RH. The long quest for neonatal screening for severe combined immunodeficiency. *J Allergy Clin Immunol* 2012, 129, 597-606.
- 4-Myers LA, Patel DD, Puck JM, Buckley RH. Hematopoietic stem cell transplantation for severe combined immunodeficiency in the neonatal period leads to superior thymic output and improved survival. *Blood* 2002;99:872-8.
- 5-Railey MD, Likhnygina Y, Buckley RH. Long-term clinical outcome of patients with severe combined immunodeficiency who received related donor bone marrow transplants without pretransplant chemotherapy or post-transplant GVHD prophylaxis. *J Pediatr* 2009, 155, 834-40.
- 6-Pai SY, Logan BR, Griffith LM, Buckley RH, Parrott RE, Dvorak CC, et al. Transplantation outcomes for severe combined immunodeficiency, 2000-2009. *N Engl J Med* 2014, 371, 434-46.
- 7-Kwan A, Abraham RS, Currier R, Brower A, Andruszewski K, Abbott JK, et al. Newborn screening for severe combined immunodeficiency in 11 screening programs in the United States. *JAMA* 2014, 312, 729-38.
- 8-van der Spek J, Groenwold RH, van der Burg M, van Montfrans JM. [TREC Based Newborn Screening for Severe Combined Immunodeficiency Disease: A Systematic Review](#). *J Clin Immunol*. 2015, 35, 416-30.
- 9-Adams SP, Rashid S, Premachandra T, Harvey K, Ifederu A, Wilson MC, et al. Screening of neonatal UK dried blood spots using a duplex TREC screening assay. *J Clin Immunol*. 2014, 34, 323-30.
- 10-Thomas C, Mirallié S, Audrain M, Dert C; groupe DEPISTREC. [Neonatal screening for severe combined immunodeficiency: the DEPISTREC study]. *Arch Pediatr*. 2015, 22, 73-4.
- 11-Chan, A.; Scalchunes, C.; Boyle, M.; Puck, J.M. Early vs. delayed diagnosis of severe combined immunodeficiency: A family perspective survey. *Clin. Immunol*. 2011, 138, 3-8.
- 12-McGhee, S.A.; Stiehm, E.R.; McCabe, E.R. Potential costs and benefits of newborn screening for severe combined immunodeficiency. *J. Pediatr*. 2005, 147, 603-608.
- 13-Modell, V.; Knaus, M.; Modell, F. An analysis and decision tool to measure cost benefit of newborn screening for severe combined immunodeficiency (SCID) and related T-cell lymphopenia. *Immunol. Res*. 2014, 60, 145-152.
- 14-Kubiak, C.; Jyonouchi, S.; Kuo, C.; Garcia-Lloret, M.; Dorsey, M.J.; Sleasman, J.; Zbrozek, A.S.; Perez, E.E. Fiscal implications of newborn screening in the diagnosis of severe combined immunodeficiency. *J. Allergy Clin. Immunol. Pract*. 2014, 2, 697-702.
- 15-Chan, K. Cost-effectiveness analysis of newborn screening for severe combined immunodeficiency (SCID). Available online: <http://www.folhamarela.com.br/PDF/scid.pdf>.
- 16-Clément MC, Mahlaoui N, Mignot C, Le Bihan C, Rabetrano H, Hoang L, Neven B, Moshous D, Cavazzana M, Blanche S, Fischer A, Audrain M, Durand-Zaleski I. Systematic neonatal screening for severe combined immunodeficiency and severe T-cell lymphopenia: Analysis of cost-effectiveness based on French real field data. *J Allergy Clin Immunol*. 2015, 135, 1589-93.

UNA MIRADA SOBRE LA TRANSICIÓN

En este espacio, los médicos inmunólogos de adultos queremos compartir nuestra concepción sobre "la transición", una etapa bisagra en la vida de los adolescentes o jóvenes con enfermedades crónicas. Definiremos la transición en la atención de la salud como "el pasaje planificado de los adolescentes o adultos jóvenes con enfermedades crónicas, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos"

Como todo proceso lleva un tiempo desarrollar la transición, suele ser un camino muy personal y particularmente delineado para cada paciente. Se inicia cuando el equipo de salud de pediatría toma la decisión de iniciar este pasaje, considerando lo mejor para el adolescente. Se toman en cuenta los cambios físicos en el crecimiento del joven, los cambios psicológicos, el cambio de roles de las familias, las posibilidades hospitalarias para la administración de la medicación, el crecimiento individual y los requerimientos en cuanto a los centros de internación, entre otras cosas. Es importante acompañar a cada adolescente y su grupo familiar para que cumplan un rol de participación activa en este proceso.

Dentro de los pasos que incluye esta transición es fundamental la comunicación entre los centros de salud pediátricos y de adultos. En nuestro caso, como médicos inmunólogos de un hospital de adultos, mantenemos un canal de comunicación constante y abierto con cada centro pediátrico. El objetivo es preparar la llegada de cada paciente incluso antes de la primera consulta médica en nuestro hospital. Día a día aprendemos a crear un escenario en el cual se mantenga una comunicación fluida

entre ambos equipos profesionales, con canales de información y de confianza. A través de medios de comunicación audiovisual (como la videoconferencia), transferencia de información por vía informática o por vía escrita, el hospital pediátrico envía el material necesario para preparar el recibimiento de los pacientes. Nos hacen llegar los resúmenes de historia clínica, datos de laboratorio, estudios complementarios, datos de contacto y nos informan las especialidades médicas que cada paciente va a necesitar en la transición, con el objetivo de tener disponible la red médica necesaria en el hospital de adultos.

Existen diferentes metas durante la transición. Lo principal es asegurar el cuidado médico de calidad, mantener el cuidado apropiado para cada etapa de la vida y constituir una asistencia especializada de la salud de forma ininterrumpida mientras el joven transita de la adolescencia hacia la adultez.

Es fundamental el apoyo que ambos centros de atención ofrecen al paciente en el proceso, colaborando con que gradualmente cada joven esté a cargo y sea el responsable de su enfermedad y su cuidado. El proceso de transición se desarrolla en la medida en que ocurre un sano cambio en el enfoque de la familia hacia el paciente, su seguimiento y su tratamiento. Esto quiere decir el joven va tomando un rol protagónico en el cuidado de su salud, mientras que la

familia ocupa un lugar secundario y de respaldo. El adolescente toma conocimiento y responsabilidad en el manejo de su enfermedad.

Continúa en la página siguiente..

Una de las dificultades que surgen en este pasaje son los miedos a los cambios, como el cambio de hospital y de equipo médico o el temor a los cambios de roles. Sin embargo, el cambio que enfrenta la familia cuando un paciente con diagnóstico de inmunodeficiencia primaria inicia la transición acompaña el mayor logro de esa misma familia y de todo el equipo médico: “nuestro niño ha crecido”.

Desde el punto de vista de los inmunólogos de adultos, trabajar en conjunto para el proceso de transición es todo un desafío ya que las familias muchas veces viven ese cambio con miedo, angustia e incertidumbre. Nuestro desafío es ganar la confianza de la familia y del paciente que está creciendo. Ganar esta confianza tiene dos aspectos. Primero, la pericia y capacitación médica en enfermedades poco frecuentes en adultos. La confianza comienza a partir de la recomendación del inmunólogo pediatra, que deriva al paciente hacia el médico de adultos, considerando que esta transición es lo indicado para esta nueva etapa de la vida. Como segundo aspecto para ganar la confianza, se requiere la calidad y la calidez en el trato que necesitan el adolescente y su familia, quienes transitan este proceso.

En cuanto al enfoque asistencial, se van desarrollando herramientas para acompañar los procesos de crecimiento. En la actualidad, disponemos de nuevos medios para mantenernos en contacto con el paciente, como grupos y redes sociales. Brindamos facilidades para solicitar turnos por Internet o por teléfono, casillas de mail para comunicación de dudas. Al acompañar el crecimiento de los adolescentes es fundamental mantenerlos informados y actualizados sobre su enfermedad, en paralelo con la asistencia hospitalaria y el tratamiento médico.

Como ya dijimos, la transición es un proceso que inicia formalmente cuando el equipo pediátrico contempla la idea que el paciente

debe iniciar su pasaje hacia la atención de adultos. Se sucede un periodo de intercambio de información hospitalaria. Y luego un tiempo en el cual la paciente continua asistiendo de forma intercalada tanto a hospital pediátrico como al hospital de adultos. Es importante, durante este período, que el paciente y la familia se interioricen en los diferentes trámites administrativos necesarios para la provisión de la medicación, los cambios en cuanto a las rutinas asistenciales y la necesidad de consulta o transición a diferentes especialistas tratantes (neumonología, hematología, otorrinolaringología, gastroenterología, etc). En este proceso, el adolescente toma un rol más activo e independiente en cuanto a los aspectos de tratamiento y seguimiento de su enfermedad. El proceso de transición finaliza con la transferencia, cuando el paciente mantiene su seguimiento exclusivo en el hospital de adultos. Con la tranquilidad de saber que sus médicos de adultos mantienen contacto y comunicación con sus médicos de etapa pediátrica.

Le agradecemos a la asociación por darnos la oportunidad de contarles nuestro enfoque, y un poco del trabajo diario, en cuanto a la transición de pacientes y familias con inmunodeficiencia primarias desde el hospital pediátrico al hospital de adultos. Seguimos trabajando juntos,

sobreponiéndonos a los obstáculos y poniendo todo para brindarles la mejor asistencia integral en salud a nuestros pacientes.

Leila R. Ferreyra Mufarregue

Medica Inmunóloga.

Sección Inmunología. Hospital Nacional “Alejandro Posadas”.

<http://www.hospitalposadas.gov.ar/asistencia/inmunologia/>

Historia de vida

Por Susana María José Rioja

Mi hijo Pablo Daniel Mendieta Rioja (19 años), desde los 4 años sufría de otitis repetitivas incluso en un año hizo 18 , hasta que en el Hospital Garrahan lo derivaron a Inmunología y lo vio el Dr. Matías Oleastro que luego de varios estudios y análisis le diagnostico una Agamaglobulinemia ligada al cromosoma x , además retraso madurativo y autismo.

Hace 15 años que recibe gammaglobulina y gracias al haber descubierto su enfermedad comenzó a tener mejor salud. Por su retraso y autismo siempre fue un tema pincharlo, pero por suerte ahora recibe la medicación muy pasivamente, igual todos estos años fueron muy estresantes y con mucha angustia, pero siempre la sonrisa de mi hijo y su valentía me enseñan el día a día que se puede. Llegaron los 16 años y en el Garrahan me decían que había que pasarlo a un Hospital de adultos y ahí la angustia y las dudas aumentaron. ¿Qué va a ser cuando otros enfermeros vean que es difícil pincharlo? ¿Lo van a comprender? ¿Los médicos sabrán tratarlo? ¿El lugar le hará bien a mi hijo? ¿Pablo es autista aceptara el cambio? Fui a un hospital en capital y mi angustia crecía al ver o notar el poco interés en el diagnóstico de mi hijo, decía Dios mío que va a ser de la vida de mi hijo... pero llegue al Hospital Posadas con un turno con la Dra. Leila Ferreyra una profesional de 10, humana, con principios y genes médicos bajo su piel e incondicional con el compromiso hacia los pacientes, un encanto y bueno nos dijo porque no conocíamos el lugar para ver que nos parecía y a primera vista no nos gustó. Vino una segunda consulta la cual fuimos con Pablo y casi me muero de amor de ver cómo a Pablo le agrado o mejor dicho sentir el amor de cada uno de los enfermeros en el saludo y quedamos que volveríamos a verlos con la gama. Comenzó a recibir gammaglobulina el 1 de diciembre del 2015 y comenzó una nueva vida para él y para nosotros.

*¡Ayudemos a
cumplir el
sueño de Ana!*

“EL SUEÑO DE ANA”

Ana fue diagnosticada a los 4 años de edad con Síndrome Cerebeloso de Ataxia Telangiectasia. Hoy, su sueño es poder viajar a Disney para sus 15, y para lograrlo vende cuentitos pintados por ella misma.

Enterate acá de cómo podés ayudarla:

www.facebook.com/El-Sueño-de-Ana

EMPRESA VERNASSA
FUNDACIÓN ARCOR