

## Carta de Alina

Una fría mañana de diciembre, tras muchas horas de dolorosa espera, nació nuestra niña Arabella. Fue un embarazo difícil, con muchos vómitos que no cesaron en el tiempo previsto, con transaminasas algo elevadas y que según el médico privado que me atendía eran consecuencia, y no causa, de los vómitos, "conclusión que en la actualidad cuestiono". Luego también el parto fue muy complicado, la niña necesitó ventosa y si contamos la hemorragia incontrolada junto con restos de placenta que quedaron dentro, podríamos decir que tuve mucha suerte de contarlo, recuerdo que cuando tuve a mi bebé entre mis brazos pensé: "al menos ella está bien y no ha tenido problemas"...claro, era imposible imaginar lo que pasaría después.

A los quince días de nacer, la niña comenzó a presentar un color amarillo (ictericia), que fue aumentando progresivamente con el paso de los días por lo que al mes aproximadamente fue remitida al hospital de Orihuela (Alicante), donde enseguida los exámenes que le realizaron alarmaron a más de un médico y fue entonces cuando decidieron ingresarla y seguirla investigando. En este hospital tuvimos la suerte de que el Dr. Rodríguez se hiciera cargo del caso y en poco menos de 45 días se pudo confirmar su enfermedad... Tengo que reconocer que a los pocos días ya el Dr. Rodríguez nos comentó lo que probablemente estaba pasando con nuestra niña. Fueron días duros, las enfermeras venían a por nuestra niña y ya sus venitas no aguantaban tantos pinchazos, era tan pequeña... ¡Cuántas veces me hubiese cambiado por ella! Recuerdo que siempre le prometía que todo este dolor, con la ayuda del Señor, se lo compensaría. En medio de tanta desesperación, nuestro pediatra, el Dr. Santiago nos pasó información acerca de la enfermedad y de los teléfonos de la asociación lo que nos sirvió de gran ayuda. Enseguida Shane nos atendió y nos guió en lo que debíamos hacer y así llegamos al hospital infantil de La Paz de Madrid.

Nuestra niña también tuvo muchos problemas con la leche, por lo que tuvo que tomar durante al menos un año y medio leche Pregomin® y es curioso como los especialistas dicen que la alergia a la leche no tiene que ver con la enfermedad y por el contrario a muchos padres con niños afectados les ha surgido el mismo problema. A veces pienso que debía investigarse más este hecho, evitándole a estos pequeños un problema menos, introduciéndole desde un primer momento este tipo de leches especializadas y no otras que les causan diarreas, falta de peso, etc. Actualmente, nuestra niña preciosa tiene casi tres añitos y vamos poco a poco, día a día, llevando la enfermedad con la ayuda de Dios y la esperanza de un mañana mucho mejor. Invito a todos los afectados a asociarse para hacernos sentir y que nos tomen en cuenta, a ayudar y apoyar a los que

van recibiendo esta terrible noticia y por último os pido que no os desaniméis, que confiéis en que siempre existe y existirá un mañana mejor... que hay muchas investigaciones en marcha, en fin que seáis felices siempre que podáis.

Quisiera agradecer a todas las personas que nos han ayudado y continúan haciéndolo, al personal de salud de La Paz, al Dr. Rodríguez, a nuestros médicos de atención primaria y en especial al Dr. Santiago y la Dra. Trini, a toda la familia y por supuesto a la Asociación, que agradecemos vuestro esfuerzo por ayudarnos y también por todo el trabajo que hacéis.

Antonio y Alina.

