

MI VIDA CON LA HIPEROXALURIA PRIMARIA



IMPRESIÓN

Idea de:

Dra. Cristina Martin-Higueras
y Prof. Dr. Bernd Hoppe,
PH&HP team

Concepto, diseño e ilustración:
Gipfelgold Werbeagentur GmbH,
Bonn, Alemania
www.gipfelgold.de

1a Edición 2021

Copyright: PH&HP team



HOLA

Me llamo Noemi.
Tengo 14 años.

Quando pienso en mi infancia, recuerdo sobre todo médicos y hospitales. Claro que a veces mi vida también ha transcurrido de manera normal, pero siempre influenciada por mi enfermedad **Hiperoxaluria Primaria (HOP)**.

Pero permítanme empezar por el principio: Cuando era bebé, lloraba mucho y mis padres a menudo se sentían impotentes y sin saber cómo ayudarme. Los pediatras les tranquilizaban y les decían que los bebés lloraban mucho y que no debían preocuparse. Pero cuando cumplí tres años y seguía llorando a todas horas, mi madre se enfadó.

“¿Cómo que no pasa nada?”, le dijo al médico.

“Tenemos que ir al hospital. Este llanto debe tener una razón. Creo que mi hija tiene mucho dolor”.

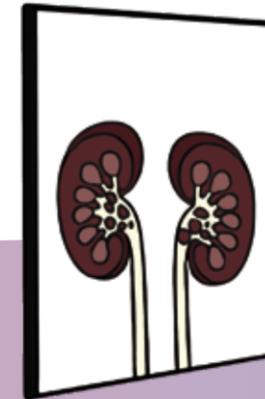
Y entonces empezó todo:

Me examinaron a fondo en un hospital. Primero, los médicos me diagnosticaron una infección del tracto urinario, una ecografía siguió a la siguiente, se analizó la orina y se realizó un test genético. Recuerdo estar rodeada de muchos médicos. Yo era demasiado pequeña para entender lo que pasaba. Sólo sabía que estaba enferma y que los médicos querían ayudarme. Por lo tanto, debía tomar muchos medicamentos. Desde un jarabe de citrato, vitamina B6, y hasta pastillas para la presión arterial.

La prueba genética finalmente dio la información que buscábamos: los médicos diagnosticaron **Hiperoxaluria Primaria Tipo 1**. Ni siquiera podía pronunciarlo, así que ¿cómo podía imaginarme algo al respecto? Pero la reacción de los médicos y de mis padres me hizo ver que mi enfermedad era peligrosa.

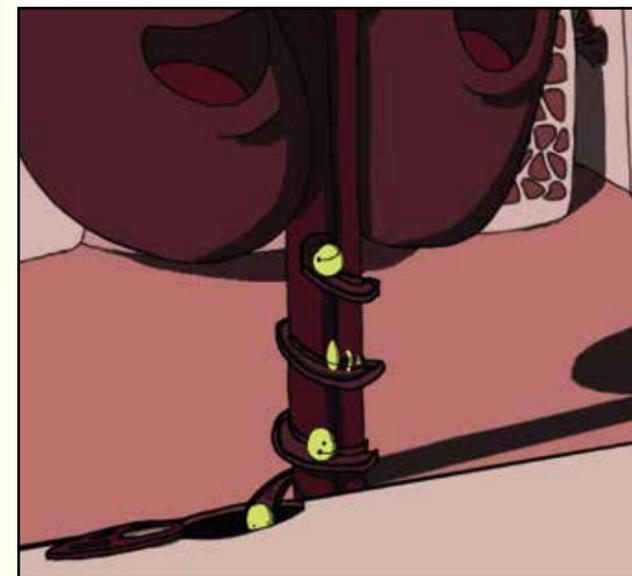
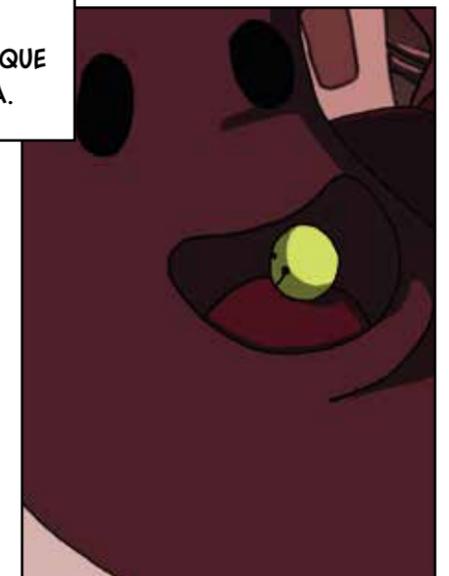
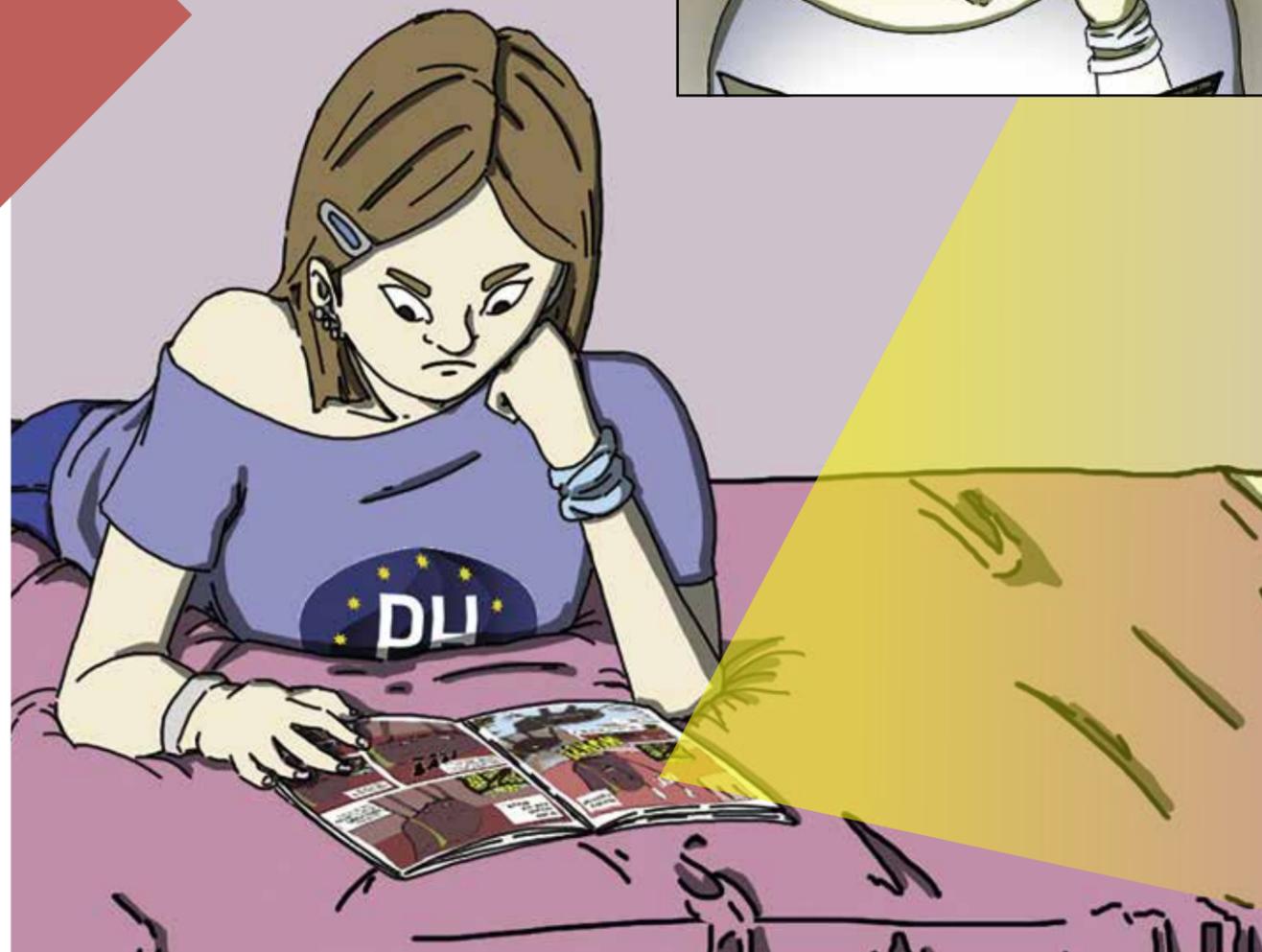
También tenía que beber muchos líquidos todos los días. Tuve que acostumbrarme a ello. Por desgracia, también tenía dolores. Subían y bajaban por mi abdomen empezando por el riñón derecho y me daban analgésicos para que me sintiera mejor.

Una y otra vez a lo largo de los años, mis padres me llevaron a urgencias y a menudo falté a la escuela porque estaba demasiado enferma para salir de la cama.



Crecí y quise tener una vida normal. Pero mi madre me recordaba constantemente que debía beber suficiente agua. Y mientras mis amigos iban a fiestas, yo me quedaba sola en mi habitación.

No se me permitía quedarme a dormir en casa de otras personas por culpa de la medicación. Odiaba que todo fuera diferente conmigo que con mis amigos del colegio. Me sentía como un extraterrestre. ¿Qué pasaba en mi cuerpo?





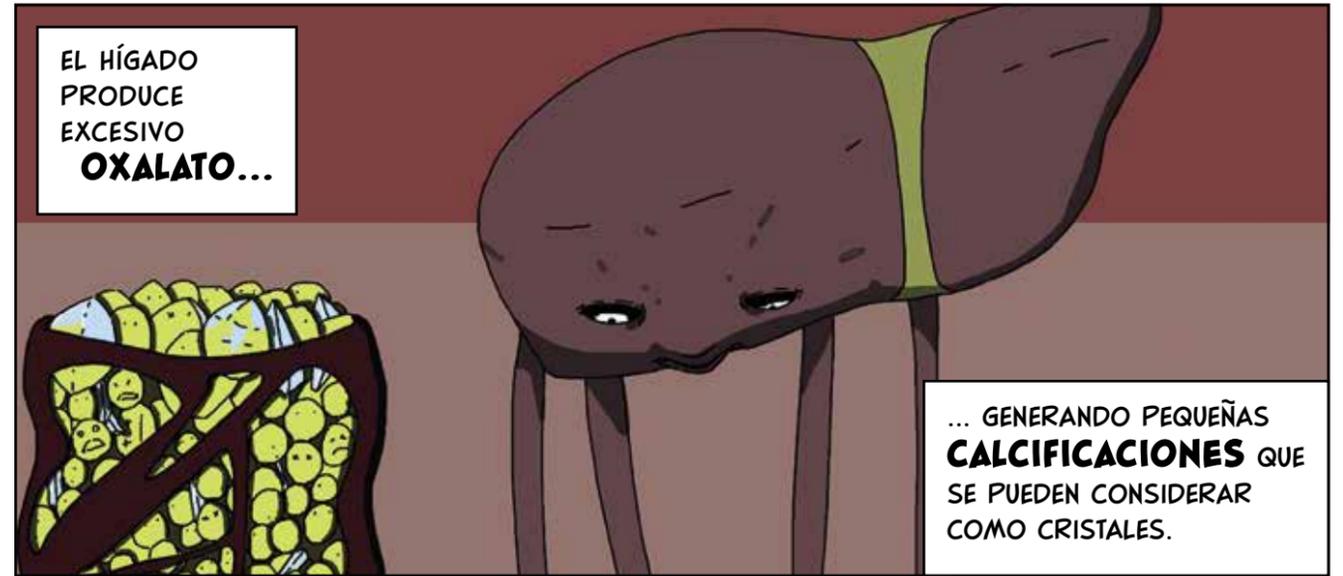
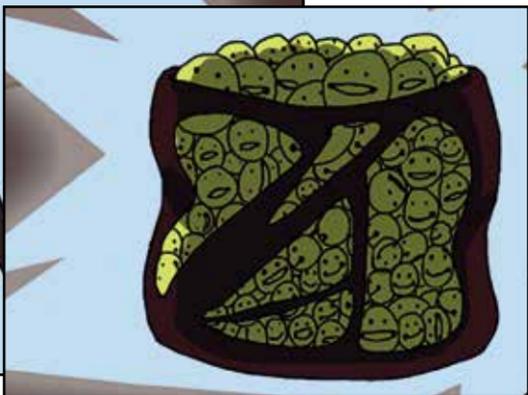
EL HÍGADO Y LOS RIÑONES FORMAN UN **EQUIPO** ADECUADAMENTE COORDINADO.



HUH?!!



... EL HÍGADO TIENE **HIPEROXALURIA PRIMARIA?**



EL HÍGADO PRODUCE EXCESIVO **OXALATO...**

... GENERANDO PEQUEÑAS **CALCIFICACIONES** QUE SE PUEDEN CONSIDERAR COMO CRISTALES.



EN PEQUEÑAS CANTIDADES, ESTOS CRISTALES NO HACEN DAÑO Y SE EXCRETAN POR LOS RIÑONES.



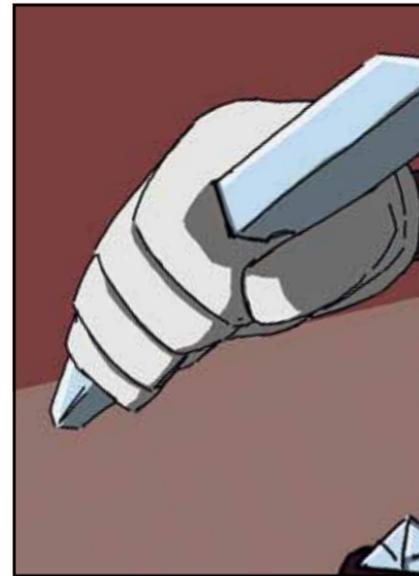
PERO CUANDO SE PRODUCEN MUCHOS Y EN GRANDES CANTIDADES,...



... ENTONCES EL HÍGADO SE CONVIERTE EN UN COMPAÑERO PELIGROSO:



SIN IMPORTARLE
LAS CONSECUENCIAS, ...

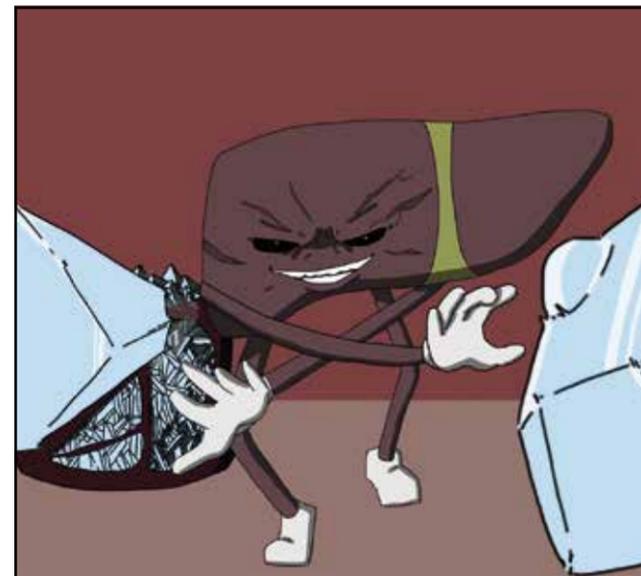


CON ESE
VOLUMEN SÍ
FUNCIONA...

DESGRACIADAMENTE, A MEDIDA QUE
LA ENFERMEDAD AVANZA, SE DEPOSITAN
MÁS Y MÁS OXALATOS EN EL CUERPO



... LE PASA
ESTOS OXALATOS
DAÑINOS A
LOS RIÑONES



LOS RIÑONES NECESITAN
MUCHA AGUA PARA
PODER EXCRETAR EL GRAN
VOLUMEN DE OXALATOS.

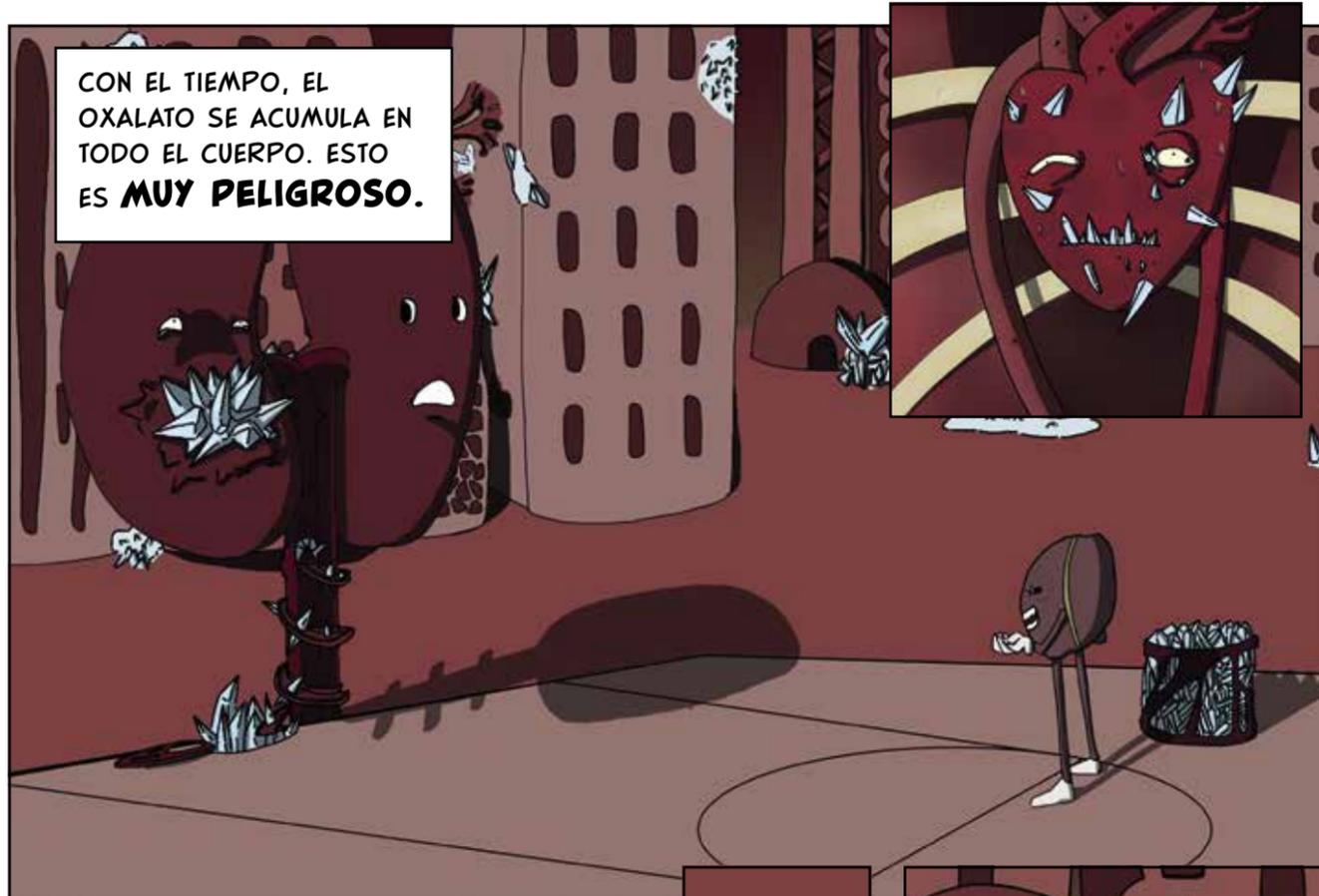


NECESITA
AL MENOS DE
2 4 3
LITROS DE AGUA.



FINALMENTE, ESTO GENERA
DEPÓSITOS DOLOROSOS...

... QUE EL RIÑÓN YA NO PUEDE
ELIMINAR SIN AYUDA.



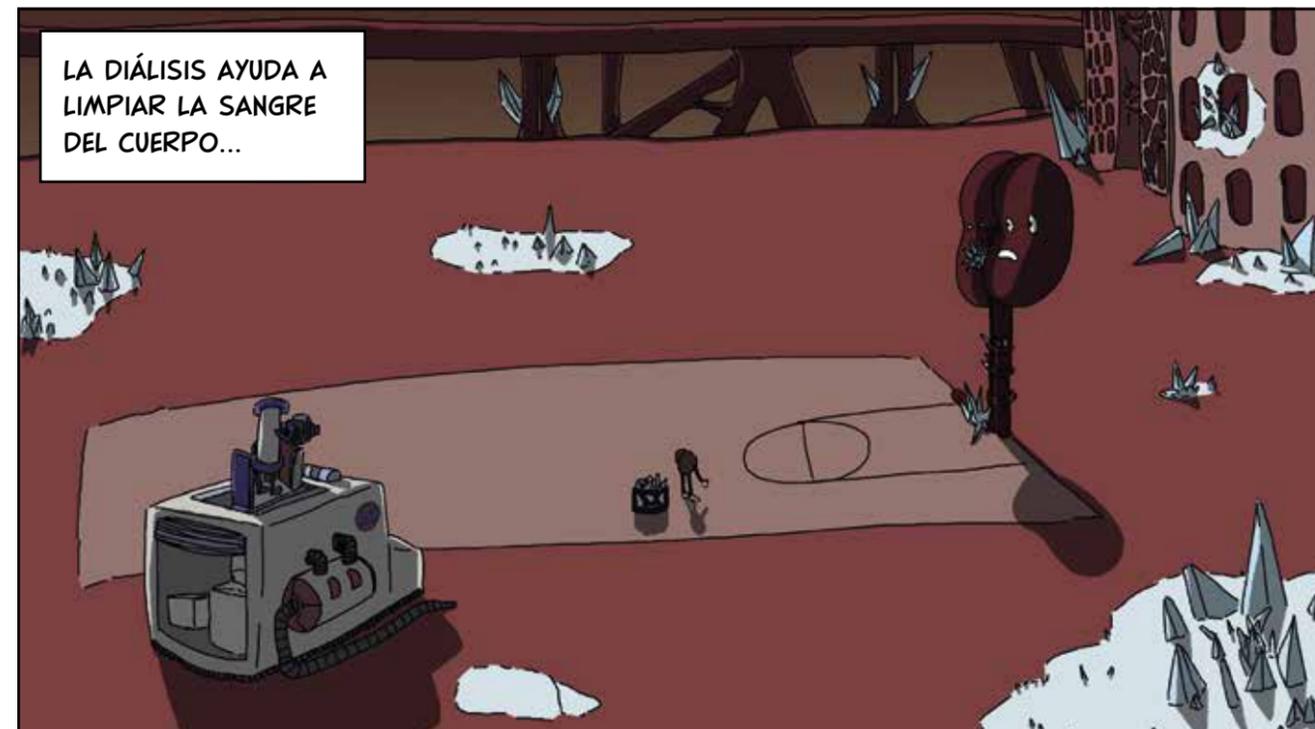
CON EL TIEMPO, EL OXALATO SE ACUMULA EN TODO EL CUERPO. ESTO ES **MUY PELIGROSO**.



ASÍ, LOS RIÑONES Y OTROS ÓRGANOS CALCIFICADOS NO PUEDEN CUMPLIR SU FUNCIÓN...



... Y A MENUDO NECESITAN AYUDA MEDIANTE **DIÁLISIS**.



LA DIÁLISIS AYUDA A LIMPIAR LA SANGRE DEL CUERPO...



¡PFF!



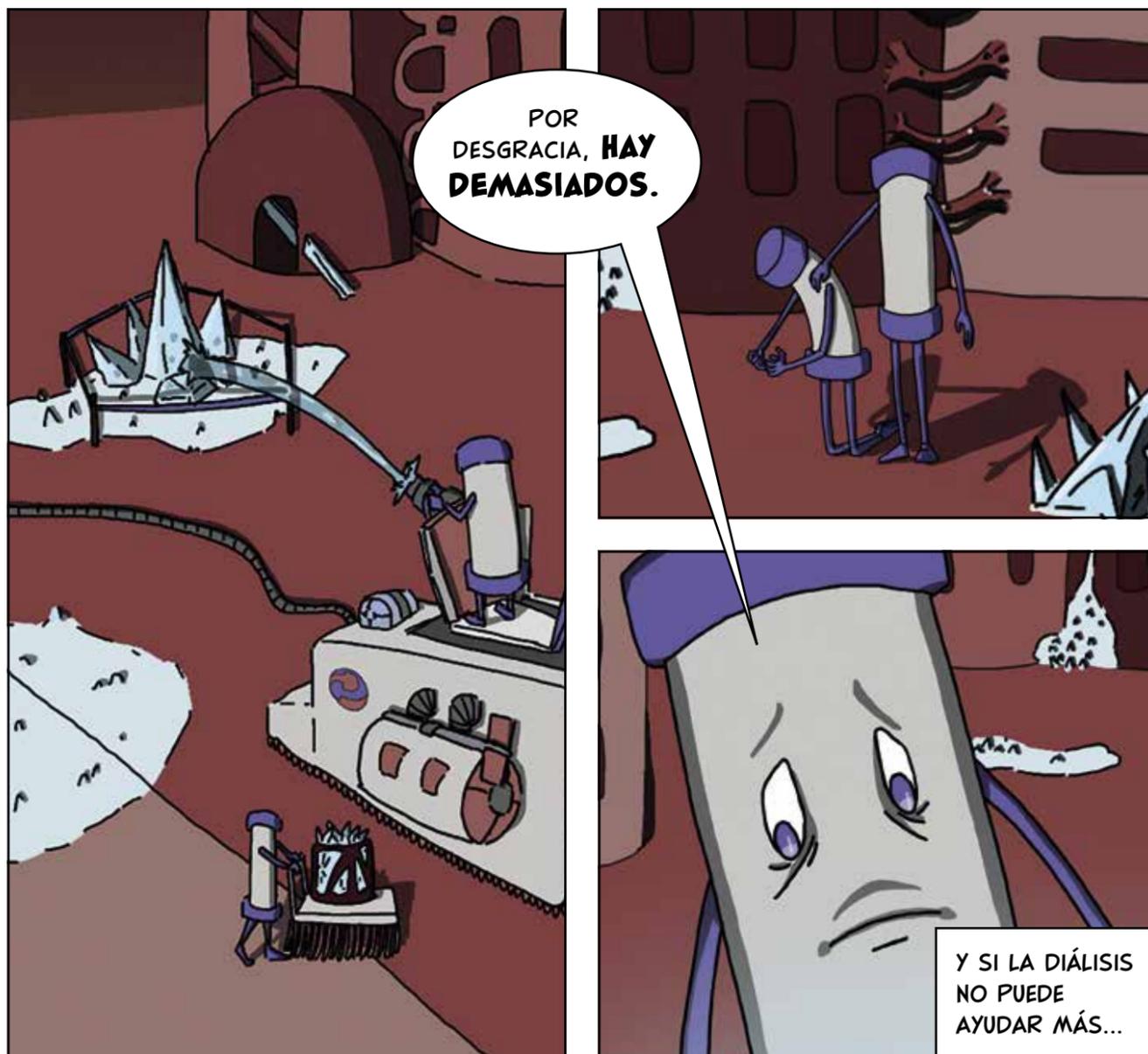
¡SAL DE AHÍ!



TODO ESTO TIENE QUE SER ELIMINADO



LA DIÁLISIS DURA MUCHAS HORAS Y SE REALIZA VARIAS VECES A LA SEMANA, POR LO QUE SE NECESITA MUCHA PACIENCIA.



POR DESGRACIA, HAY DEMASIADOS.

Y SI LA DIÁLISIS NO PUEDE AYUDAR MÁS...



... LOS PACIENTES PUEDEN NECESITAR ENTONCES UN TRASPLANTE DE, AL MENOS, UN RIÑÓN NUEVO.

CAMBIEMOS DE JUGADOR

SE TRATA DE UNA INTERVENCIÓN DELICADA. POR ESO, LA MEDICINA TRABAJA CADA DÍA EN ENCONTRAR UNA SOLUCIÓN ALTERNATIVA.



SE ESTÁN DESARROLLANDO MEDICAMENTOS...



... QUE AYUDAN AL CUERPO A LUCHAR CONTRA LA ENFERMEDAD.





CON ESTOS NUEVOS MEDICAMENTOS,...



... LLEGAN A PRODUCIRSE MENOS, O INCLUSO NINGÚN OXALATO EN EL HÍGADO



LOS RIÑONES PUEDEN FUNCIONAR ADECUADAMENTE DE NUEVO.

CUANTO ANTES SE DIAGNOSTIQUE LA ENFERMEDAD ...

... LAS POSIBILIDADES DE RECUPERACIÓN SON MAYORES.



Y EL HÍGADO PUEDE VOLVER A LA NORMALIDAD.



SÓLO ASÍ LOS NIÑOS Y JÓVENES CON HIPOXALURIA PRIMARIA PODRÁN VOLVER A LLEVAR UNA VIDA NORMAL.



¿ESTÁS BIEN?

¡SÍ!
¿EMPEZAMOS OTRA PARTIDA?

- FIN -

A día de hoy tengo 14 años y hay empresas farmacéuticas que están desarrollando nuevos medicamentos. Incluso he podido participar en un ensayo clínico. Los médicos e investigadores han desarrollado un fármaco que bloquea la producción de oxalato en el hígado.

Pero la medicina también está trabajando en nuevas terapias que ofrecen otras soluciones para el tratamiento de la hiperoxaluria primaria.

Por supuesto, espero que estos medicamentos puedan ayudarme. Pero, por encima de todo, deseo que en el futuro la hiperoxaluria primaria sea diagnosticada en niños lo más tempranamente posible, para que nadie tenga que sufrir tanto como he sufrido yo.



