

EL SEMESTRAL HEPÁTICO



Asociación Andaluza de
Trasplantados Hepáticos

"Ciudad de la Giralda"
Hospital Virgen del Rocío

EJEMPLAR GRATUITO
BOLETÍN Nº 22
DICIEMBRE 2012

Entidad declarada de utilidad pública



Y EL FUTURO..... !!SERÁ MEJOR!!



EDITORIAL

Estimados amigos:

Una vez más me dirijo a vosotros a través de nuestra revista, que en esta ocasión y por motivos económicos, la recibiréis por correo electrónico. Esta medida se adoptó en una reunión de la Junta Directiva y posteriormente confirmada en la Asamblea de Socios del pasado día 26 de septiembre. Nos hemos visto obligado a tomar esta decisión acuciado por los gastos ya que la subvención de la Junta de Andalucía hasta la fecha no se ha hecho efectivo; esta situación deja a nuestra Asociación con lo justo para seguir funcionando realizando aquellas actividades que no generen demasiados gastos para evitar entrar en números rojos.

Esta época de crisis económica está afectando muy directamente al voluntariado y a todo tipo de asociaciones sin ánimo de lucro que funcionan a través de cuotas de socios y subvenciones que se han visto recortadas en más de un 75%, pero aún así, nuestra Asociación seguirá realizando aquellas actividades (charlas, conferencias, visitas al hospital, atención psicológica y social a enfermos y familiares) que nos identifica como una de las Asociaciones más activas en el marco de las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla ya que el compromiso adquirido por esta Junta Directiva nos obliga a estar presente en todas aquellos eventos que se nos solicite a nivel provincial, regional o estatal.

Ambicionamos un año 2013 lleno de ilusión y entusiasmo que nos permita trabajar y alcanzar nuestros objetivos que siempre estarán enfocados a **FOMENTAR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TRASPLANTES.**

José L. Sarmiento Aguilar

INAUGURADA PLAZA EN EL ARAHAL

El pasado día 18 de mayo de 2012, por iniciativa del Grupo de Trasplantados de Marchena-Arahal-Paradas, el Ayuntamiento de Arahal aprobó la inauguración de una Plaza dedicada a los Donantes de Órganos.

Ana Castillo, portavoz del Grupo, resaltó la importancia de esta plaza como homenaje a todos los Donantes de Órganos y sus familiares quienes, con su solidaridad, regalan una segunda oportunidad en la vida con los trasplantes a muchos ciudadanos enfermos.

El Alcalde de Arahal, Miguel Ángel Márquez, destacó que esta plaza también pretende educar en la Solidaridad, sobre todo a los jóvenes, al estar situado su rótulo en la puerta del Colegio Público de Educación Infantil y Primaria "El Ruedo".

Al acto inaugural asistieron numerosos trasplantados, donantes, sanitarios y vecinos de Arahal.



INAUGURADA EN ESTEPA LA “GLORIETA DONANTES DE VIDA”

José Pérez Bernal

El pasado día 22 de junio de 2012 y por iniciativa de la Hermandad Paz y Caridad, el Ayuntamiento de Estepa ha inaugurado la “Glorieta de los Donantes de Vida”, dedicada a los Donantes de Órganos y Donantes de Sangre.

La Glorieta está ubicada entre la entrada de Estepa desde la Autovía A-92 y el acceso al Polígono Sierra Sur.

A su inauguración asistieron numerosas personas trasplantadas de la comarca y de las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla, donantes de órganos, profesionales sanitarios, miembros de la Hermandad y vecinos de Estepa.

El Alcalde, D. Miguel Fernández Baena, destacó que la Glorieta representa un homenaje a los héroes de Estepa que salvan vidas, los donantes de órganos y de sangre, y su carácter educativo en valores, como la Solidaridad.



“HACIA EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA HEPATITIS C”

El día 24 de mayo de 2012, a las 18 horas, se celebró en el Salón de Actos del Hospital General “H.U. Virgen del Rocío” de Sevilla una conferencia en la que intervino como único ponente el Dr. Juan Manuel Pascasio Acevedo, hepatólogo del Servicio de Digestivo del H.U. Virgen del Rocío, versando dicha conferencia “HACIA EL ABORDAJE INTEGRAL DE LA HEPATITIS C”, de la que os dejamos un extracto de las conclusiones más importantes:

Se estima que 170 millones de personas (3-4 millones nuevos cada año) están infectadas por el virus C del que existen 6 genotipos (1-6) y subtipos (a, b, c). En España el cálculo es del 2%, unas 800.000 personas. En muchas ocasiones se presenta de forma asintomática o con síntomas leves como cansancio o dolor en hipocondrio derecho. La importancia de su diagnóstico es que puede progresar y desarrollar, en un 20-30% de los casos, cirrosis y dar complicaciones como ascitis, encefalopatía hepática o hemorragia digestiva.

Durante muchos años, el único tratamiento disponible ha sido la combinación de Interferón y Ribavirina obteniendo tasas de curación de la infección (definida como “respuesta viral sostenida” RVS) del 40-80% de los pacientes. La duración del tratamiento está relacionado con el genotipo: Genotipo 1-4 duración: 48-72 semanas; Genotipo 2-3- duración: 24-48 semanas.

Las definiciones de respuesta al tratamiento son:

RESPUESTA VIROLÓGICA FINAL: ARN-VHC negativo al final del tratamiento

RESPUESTA VIROLÓGICA SOSTENIDA: ARN-VHC negativo que persiste 6 meses después de finalizar el tratamiento. INDICA LA CURACIÓN DE LA INFECCIÓN.

RESPUESTA VIROLÓGICA RÁPIDA: ARN-VHC negativo a las 4 semanas de tratamiento. Indica una muy alta probabilidad de curación (85-90%)

RESPUESTA VIROLÓGICA PRECOZ: ARN-VHC negativo o caída $>- 2 \log 10$ en la viremia a las 12 semanas

Las NO respuestas pueden ser:

RECAEDOR (RECIDIVANTE): El ARN-VHC, que era negativo al final del tratamiento, se vuelve a hacer positivo después de suspenderlo.

RESPONDEDOR PARCIAL: El ARN-VHC descendió $2 \log.10$ a las 12 semanas de tratamiento pero no llegó a hacerse negativo.

...../.....

RESPONDEDOR NULO: El ARN-VHC no desciende 2 log.10 a las 12 semanas de tratamiento.

Después de varios años de desarrollo, por fin en el año 2012 han aparecido dos nuevos fármacos para el tratamiento de la hepatitis C. Se trata del ***boceprevir y telaprevir***, fármacos antivirales que deben ser administrados en combinación con el Interferón y la ribavirina y como novedades en relación a esta triple terapia destacamos: Aumento de la eficacia, posibilidad de acortar el tratamiento en función de la respuesta virológica, tratamiento prolongado (48 semanas) siempre en cirrosis, incremento y nuevos efectos secundarios, riesgo de desarrollo de resistencias con los nuevos antivirales, interacciones con otros fármacos, entre ellos, con los inmunosupresores, incremento importante del coste (entre 18.000 y 33.000 euros/paciente).

Los estudios realizados demuestran su eficacia: 63-75% en pacientes que no han recibido el tratamiento y del 30-80% en pacientes con fallo de respuesta al tratamiento previo, según el tipo de no respuesta (mucho mejor en los recaedores y peor en los respondedores nulos)

Estos nuevos antivirales se aplicarán en el año 2012 a:

Pacientes con fibrosis avanzada (F3-F4) o en situaciones especiales como: presencia de manifestaciones extrahepáticas de la enfermedad por el virus C, mujer en edad fértil con deseo de tener hijos, candidatos a trasplante de órgano, profesión de riesgo de transmitir la infección (sanitarios, cuidadores)

CONCLUSIONES:

La hepatitis C es una enfermedad de evolución muy lenta y sólo un 20-30% evolucionará a cirrosis.

La hepatitis C habitualmente no da síntomas y no empeora la calidad de vida salvo en pacientes con cirrosis.

No hay riesgo de transmisión en la familia.

No todos los pacientes requieren tratamiento.

El tratamiento de la hepatitis C ha ido mejorando con el tiempo y actualmente más del 70% de los enfermos nuevos y más del 50% de los no respondedores previos conseguirán curarse con los nuevos tratamientos.

El cumplimiento terapéutico es fundamental para obtener los mejores resultados. Para ello resulta muy importante la información y la confianza entre el paciente y su médico.

...../.....

El tratamiento implicará efectos secundarios, gran parte de los cuales pueden ser aliviados. Ello permitirá mejorar la tolerancia y el buen cumplimiento terapéutico.

El tratamiento de la hepatitis C en el entorno del trasplante hepático ofrece muchas más dificultades que en el paciente no trasplantado y exige más sacrificio por parte del enfermo. Sin embargo, van mejorando los resultados y ya se consigue un 50% de curaciones de la infección.

Y EL FUTURO..... !!SERÁ MEJOR !!



CHARLA-COLOQUIO BENEFICIOS DE LA RELAJACIÓN EN EL TRASPLANTE HEPÁTICO.



PRESENTACIÓN: D. Miguel A. Gómez Bravo (Jefe Unidad Trasplante Hepático)

INTRODUCCIÓN: Dña. Ma Ángeles Pérez San Gregorio (Catedrática Universidad de Sevilla)

PONENTE: D. Daniel Lobato López (Psicólogo de AATH)

Estudio: Beneficios de la relajación en el trasplante hepático

Entre los meses de Abril y Septiembre de 2012, nuestro psicólogo Daniel Lobato López llevó a cabo un estudio en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla con la idea de comprobar si, mediante el uso de determinadas técnicas de relajación, disminuían los niveles de ansiedad y depresión del paciente trasplantado.

Para comprobarlo, seleccionó una muestra de 7 pacientes (4 hombres y 3 mujeres) de edades comprendidas entre los 44 y los 66 años, y diseñó tres sesiones de tratamiento específicas para mejorar la sintomatología ansiosa y depresiva.

Dichas sesiones quedaron distribuidas a lo largo de la semana, y fueron aplicadas en la tercera planta del Hospital a aquellas personas trasplantadas que acababan de abandonar la UCI y que así lo consentían.

Antes de comenzar la intervención, el psicólogo administraba una serie de instrumentos y entrevistaba a cada paciente con idea de conocer su estado de salud general, así como sus puntuaciones en ansiedad y depresión en esos momentos.

Posteriormente, comenzaba el tratamiento, el cual combinaba ejercicios de psicoeducación para que la persona comprendiese mejor en qué consistían la ansiedad y la depresión, técnicas de respiración, meditaciones centradas en la aceptación de sensaciones y visualizaciones de escenas relajantes.

Los resultados no pudieron ser más prometedores. Tras el programa de intervención, en el cual quedó patente que el período postrasplante está cargado de emociones negativas y aprensivas por parte del paciente, se produjo una significativa reducción tanto en las medidas de ansiedad como en las de depresión, de forma que la persona manifestaba unos niveles de bienestar y estabilidad emocional bastante más satisfactorios los de antes del estudio.

Aunque aún queda mucho camino por andar, gracias a este innovador trabajo se hace visible que el trabajo especializado y el uso de determinadas técnicas pueden ser muy útiles para este colectivo. Asimismo, se corrobora el hecho de que una gran parte de las personas trasplantadas demanda una atención más concreta en el ámbito de su salud mental, dadas las enormes implicaciones físicas y psicológicas que este cambio vital conlleva.

Es por eso por lo que deseamos que en el futuro se pongan en marcha los mecanismos necesarios, no sólo para el trabajo específico con personas trasplantadas, sino también con sus familiares y allegados, los cuales soportan una carga emocional igual o aún mayor que los propios pacientes.

Daniel Lobato López



El trasplante constituye una situación estresante para la mayoría de las personas (pacientes y familiares), y aunque los estudios concluyen que la calidad de vida de los trasplantados es muy superior a la fase pre-trasplante, pueden sufrir algunas complicaciones psicológicas: trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, trastornos sexuales, fantasías sobre el donante e insatisfacción con la imagen corporal. Por otro lado, los familiares pueden padecer síntomas ansiosos y depresivos durante todo el proceso: en las fases previas al trasplante, debido a que la espera del órgano se les hace interminable y observan el deterioro progresivo (físico y psicológico) de sus allegados enfermos. Y en las fases posteriores al trasplante, debido a la incertidumbre sobre el futuro funcionamiento del órgano de su familiar.

En definitiva, el proceso de integración psicológica del órgano no es fácil, ni para los trasplantados, ni para sus familiares. Precisamente por ello, es conveniente en ambos una intervención psicológica para mejorar su salud mental y calidad de vida, teniendo en cuenta que nuestra salud mental influye en la física y viceversa. En este sentido, resultan muy beneficiosos los programas psicoeducativos de preparación para el trasplante, los grupos de autoayuda o autoapoyo y diversas técnicas psicológicas: relajación, reestructuración cognitiva, entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas. Todas estas técnicas suelen aplicarse de forma conjunta formando parte de un programa psicoterapéutico, el cual se adapta a la problemática psicológica que presenta cada persona y tiene unos resultados muy positivos que se mantienen a largo plazo: disminución de la sintomatología ansioso-depresiva y de los trastornos del sueño, así como un aumento de la calidad de vida.

Desde una perspectiva psicológica, podemos concluir que el trasplante hepático siempre es beneficioso, ya que incluso aunque los pacientes no tengan una percepción positiva de su salud tras el implante, siempre disfrutan de un mayor bienestar biopsicosocial en comparación con las fases previas al trasplante. Además, a todo ello hemos de añadir que la donación de órganos ayuda a los familiares de los donantes a superar el duelo.

M^a Ángeles Pérez San Gregorio



TESTIMONIOS DE DONANTES Y TRASPLANTADOS EN LA CÁRCEL DE MUJERES

Por iniciativa de la Directora del Centro Penitenciario de Mujeres de Alcalá de Guadaíra, D^a María Isabel Cabello, el pasado 11 de junio de 2012, tuvo lugar una Mesa Redonda en la que se trató el tema de las Donaciones de Órganos y los Trasplantes.

Al acto asistieron un total de 70 personas, entre internas y funcionarios, quienes se emocionaron con las vivencias y testimonios de las personas trasplantadas de hígado, riñón y corazón, con una donante viva de riñón y con la madre de un donante fallecido.

Hubo una gran participación en el coloquio y numerosas muestras de agradecimiento por acercar un tema tan lleno de vida a unas personas muy receptivas y necesitadas de valores o mensajes solidarios.

Muchas mujeres se identificaron con los ponentes al comprender que la enfermedad también limitó su libertad y su vida, significando el trasplante una liberación.

La experiencia fue inolvidable para todos los participantes en esta emotiva Mesa Redonda, que moderó nuestro Vicepresidente Honorario el Dr. Pérez Bernal.



Miembros Voluntariado Cárcel Mujeres junto a Susana Herrera, Dr. Pérez Bernal y Junta Directiva AATH.

DIA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

El día 6 de junio de 2012, la Coordinación de Trasplantes de Sevilla y Huelva y las Asociaciones de Trasplantados, en colaboración con la Subdirección de Atención Ciudadana del Hospital Virgen del Rocío han celebrado el Día Nacional del Donante de Órganos con un acto en el que se ha rendido un emotivo homenaje a la generosidad y la solidaridad de todas las personas que han dicho sí a la Donación, así como a personas e instituciones que contribuyen a la promoción y concienciación de la sociedad en este campo de la medicina.

Los premiados han sido: **el grupo Jarcha**, por su canción **Aire**, compuesta para la Asociación de Fibrosis Quística; **Rocío Macarena Castro Mancera** que ha donado un riñón a su madre **Dolores Mancera Torres**, entrega el premio la Asociación de Trasplantados de Páncreas; **el programa 75 minutos de Canal Sur**, entrega el premio la Asociación de Trasplantados de Corazón de Andalucía; premio **“A Contramano”** y a **Radio Sevilla de la Cadena Ser**, entrega el premio la Asociación Alcer Giralda; premio **“CALIDAD DE VIDA EN TRASPLANTES”** al programa **“12 MESES 12 CAUSAS” de TELECINCO por su labor directa en la difusión de la DONACIÓN DE ÓRGANOS, que ha llegado a todos los hogares de este país**, concedido por la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos Ciudad de la Giralda; entregan el premio D. José L. Sarmiento, Presidente de la Asociación, D. Ángel Bernardos, cirujano pionero de los trasplantes hepáticos en este hospital y Presidente de Honor de la Asociación y D. José María Álamo cirujano de la Unidad de Trasplante Hepático.

Premio del Concurso Escolar de Eslogan y Cartel del Proyecto Educativo de Sevilla **“EDUCAR EN LA SOLIDARIDAD, EDUCAR PARA DONAR”** al slogan **“Tu en mi cambias mi vida”** que corresponde a Miriam Gómez Valiente, Rocío Martel Villa y Manuel Martín, alumnos de Auxiliar de Enfermería del Centro de Formación Profesional María Inmaculada de Sevilla.

Nombramiento de Coordinador Honorífico de Trasplantes de Sevilla a **El Deseo S.A.** productora dirigida por D. Agustín Almodóvar Caballero. A todos los profesionales de enfermería de la UCI.HRT por su encomiable valor en el manejo y los cuidados de los pacientes neurocríticos y en el cuidado de nuestros donantes y sus familias.

Reconocimientos de la Coordinación Sectorial a: **Escuela de Baile “Paso a paso”**, al **grupo de Trasplantados de Marchena-Arahal-Paradas**, a **Melu Raigada** por su canción **“Lágrimas de vida”** y a **Benjamín Monje** por su marcha procesional **“Lágrimas de vida”**.

Tras la entrega de premios, los asistentes se dirigieron al Monumento al Donante para realizar una ofrenda floral y simbolizar el **“GRACIAS”** a todos los **DONANTES y sus FAMILIAS.**



IV TROFEO DONANTE DE ÓRGANOS DE FUTBOL 7

Como cada año, el pasado día 13 de junio de 2012, se celebró en el Viso del Alcor el IV Trofeo Donante de Órganos de Fútbol 7 organizado por nuestro querido amigo y socio Ernesto Velázquez con el lema “HAZTE DONANTE Y REGALA VIDA”.

Nuestra Asociación estuvo representada por varios miembros de la Junta Directiva y el grupo de Trasplantados de Marchena – Paradas- El Arahal.

Desde esta aquí queremos felicitar y agradecer al Viso del Alcor y en especial a Ernesto Velázquez por la labor realizada en fomentar la Donación de Órganos organizando actos como el que nos ocupa.



CONVIVENCIA ROCIO 2012

El pasado día 20 de mayo de 2012, nuestra Asociación celebró el encuentro entre trasplantados y familiares con el personal sanitario del Hospital Virgen del Rocío encabezados por los doctores Ángel Bernardo y José M^a Álamo.

El día comenzó con la misa de Acción de Gracias por los Donantes de Órganos en la ermita de la Virgen del Rocío, a quién se le ofrendó un ramo de flores entregado por hijos/as de trasplantados, todo amenizado por un coro rociero. Una vez acabada la misa, nos trasladamos a los salones las Marismas de Almonte para celebrar la comida de convivencia. En los postres, tomó la palabra nuestro presidente para agradecer la asistencia tanto a los socios como al equipo sanitario y miembros de la Hermandad del Rocío de Almonte y a continuación cedió la palabra a los Dres. Ángel Bernardos y José M^a Álamo que con sus palabras aleccionaron a todos los presentes.

Al final la Hermandad del Rocío de Almonte hizo entrega de unos regalos que se repartieron entre los asistentes junto a la revista Semestral Hepático y se cerró el acto con la fotografía de los trasplantados junto a los doctores antes mencionados.





MARY PAZ: Un ángel con alas de mariposa

Hace tiempo que aprendí a reconocer a personas que son auténticos ángeles sin alas. Mary Paz Soler era una de ellas.

Su cuerpo conoció las cadenas de la enfermedad desde muy niña, pero su espíritu era libre. Ella soñaba con la Libertad y la simbolizaba rodeándose de mariposas.

El 17 de Marzo de 2012 cumplió siete años del trasplante de sus pulmones. Justo dos meses después voló con sus frágiles alas de mariposa hasta las estrellas.

Nunca se dejó vencer por la Fibrosis Quística. Toda su vida fue una lucha y, para recargar su espíritu luchador, soñaba. Tanto soñaba que, a veces, mezclaba la realidad del presente con sus sueños de libertad, pero su eterna sonrisa lograba confundir a cualquier hiperrealista que pretendiera definirle la diferencia entre soñar y vivir.

Cuando le llegó el trasplante ya estaba agotada. La espera fue larga y dura. Tardó meses en salir del Hospital, pero triunfó la vida y logró que su cuerpo pudiera acompañarla, sin límites, en sus sueños. Esos días yo era Coordinador de Trasplantes y sufría las negativas familiares a las donaciones de órganos en Sevilla. Cuando alguien no autorizaba la donación sabía que personas como Mary Paz morirían. Decidimos luchar, porque los “milagros” llegan si se trabajan, para cambiar la concienciación. ¡Cuántas campañas han hecho las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla! Solo en conferencias en colegios e institutos hemos superado las mil. Así llegó el trasplante de pulmón de Mary Paz, gracias a una donación que le ha permitido una maravillosa y fructífera “prórroga” en la vida. Ese día, cientos de personas lloramos de emoción.

En vísperas de Navidad me acompañó a dar unas conferencias-coloquios a alumnos de Bachillerato de dos colegios sevillanos. “La Solidaridad como fuente de Vida”, era el tema que tratamos con los jóvenes, hablándoles de Donaciones de Órganos y Trasplantes. Cuando tomaba la palabra, su voz serena embrujaba a los jóvenes.



Cuando los alumnos captaban que, a pesar de su terrible enfermedad y sobrevivir al trasplante de sus pulmones, ella transmitía felicidad y agradecimiento a la Vida, desconcertados, todos se emocionaban. Yo sabía que les estaba rompiendo los esquemas a jóvenes de una sociedad consumista, cómoda y que rechaza el sufrimiento. Les dije que *“disfrutaran del presente porque es lo único que realmente poseemos, que el presente es un regalo que, a veces, no somos capaces de ver”*. Recuerdo el mensaje que dio como despedida: *“Si queréis ser felices, haced algo por los demás todos los días de vuestra vida”*. En pocas palabras reflejaba la bondad y belleza de su espíritu.

La Noche de Reyes, el 5 de Enero de 2012, disfrutó de uno de sus últimos sueños: Acompañar al Rey Melchor en la Cabalgata de los Reyes Magos de Sevilla. Cuando se enteró que el Ateneo de Sevilla me había designado para encarnar al Rey Melchor, recibí su llamada. Quería salir en la Carroza de los Pajes del Rey Melchor, en la que únicamente irían niños trasplantados. Le dije que era imposible, porque solo permitían niños de 7 a 14 años. Ella, con total sinceridad, me dijo que solo tenía 7 años y que sería su forma de homenajear a su Donante. Emocionado, la nombre “Madrina” de los Pajes para que fuera cuidando de 27 niños excepcionales..... ¡¡¡Y acerté!!!

Mary Paz disfrutó como nunca, a pesar de que ese día ya tenía fiebre. Transmitió ilusiones, felicidad y sueños, en forma de caramelos, a niños y mayores por una Sevilla con 700.000 personas en la calle que captaron que su Carroza era de Vida y Esperanza, en la que se homenajeaba a los Donantes de Órganos de sus 28 ocupantes. Pero donde ella realmente dio la talla fue en la visita que, ya de madrugada, los Reyes Magos hicimos al Hospital de Valme. Mary Paz me acompañó en la visita a los enfermos de las plantas de Cardiología y Respiratorio, pero en la UCI actuó como un auténtico Ángel. Una mujer joven respiraba con enorme dificultad por una crisis asmática muy grave. A través de la mascarilla del respirador le dijo a Melchor que iba a morir. Entonces llame a Mary Paz y le expliqué que ella sí que sabía lo que era asfixiarse, que había luchado por sobrevivir, tanto que necesito el trasplante de sus dos pulmones. Se cogieron de la mano y le transmitió Esperanza con su delicadeza de Ángel. Cuando nos despedimos, la mujer asmática, que lloraba y reía a la vez, me dijo que había sido la mejor noche de Reyes de su vida. En el pasillo de salida de la UCI, Mary Paz me confesó que era la primera vez que había entrado en una UCI después de su trasplante, que había tenido que hacer un esfuerzo tremendo para superar sus miedos, pero que había merecido la pena. En ese instante sentí que la Magia del Rey Melchor no era una fantasía.

Me cuentan que se fue al cielo dando las gracias a todos, especialmente a sus padres. En los lugares donde nos hemos despedido de su cuerpo solo he visto paz, serenidad y luz en los rostros de familiares y amigos. Muchos llevaban en sus manos una flor de colores muy vivos y, en sus ropas, alegres mariposas de fieltro.

Si alguien quiere conocer como era Mary Paz, debe visitar su blog: www.unavueltaalmundo.es Su pasión por los viajes era paralela a la que sentía por la fotografía y a sus ansias de Libertad.

La última vez que escribió fue el 24 de Abril de 2012. En su **“Carta de mi alma a mi cuerpecito....”** comentaba la letra de una canción de David Bisbal titulada “Mi Princesa”, con la que se identificó. Escribía: *“Esta canción me ha sonado a lo que le canta mi alma, con mucho cariño, a mi cuerpo, que se recupera poco a poco.....y al que necesita para seguir volando por este mundo un poco más..”* Señaló en negrita una frase de la canción: **Mis alas en el viento necesitan de tus besos, acompáñame en el viaje que volar sola no puedo...** Quería seguir volando un poco más, pero las alas de su maltrecho cuerpo ya no tenían la fuerza que su alma necesitaba.

Recuerdo que un día leí que escribía sobre la muerte. Ese día llegué a entenderla mejor, a comprender su sonrisa en los momentos más duros de sus días de hospital, su sensación de paz y la mirada que te traspasaba. Lo he encontrado y dice lo siguiente: *“..... Entendí que nacemos solos y al morir, también lo hacemos solos. Nuestro ser, nuestra alma, es lo que nos acompaña siempre. Y conectar con lo de dentro, es lo que trae esa paz tan bonita... .. Todo lo de fuera sólo es la vía para llegar dentro. Las situaciones de nuestra vida son herramientas para ese camino. Y saber vivirlas, aceptarlas y sentirlas, nuestra llave.”*

*Les voy a transcribir unas reflexiones escritas por ella en su blog el 11 de Abril de 2011, tras dar una inolvidable conferencia en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla. La tituló **“Una sonrisa, una actitud en la vida”**:*

*“..... Y así NO dejé que la enfermedad crónica que me acompañaba desde pequeña me hiciera cada vez más pequeña, sino cada vez más GRANDE. Y así, con ese impulso y esas ganas desde dentro, conseguí pasar por un trasplante doble de pulmón y estar aquí contándolo. Porque, como siempre digo: **Si eres capaz de imaginarlo, eres capaz de tenerlo!** Y yo siempre quería volar libre y conocer el mundo. Quería respirar hondo y que mi cuerpo no fuera una carga. Quería compartir mis experiencias y conectar con otros desde el corazón. Y siempre traté de hacerlo, pese a cualquier circunstancia...con una sonrisa cargada a mi espalda... que me empujó a seguir en los peores momentos. (...) Me siento agradecida con la vida que me ha tocado vivir. Con la de antes y con la nueva que “me han regalado”. Y mi mejor manera de agradecerlo es seguir viviendo intensamente, tratando de ser feliz y de disfrutar con cada cosa que haga... buscando ayudar con ello también a otros. Porque **tan sólo disfrutar, ya es servir de inspiración a los demás. Gracias!!**”*

Soñar, disfrutar, agradecer, sentir, respirar, vivir..... son los verbos que nos ha enseñado a declinar un Ángel con alas de mariposa que sólo ha cambiado de escenario y del que, en adelante, sabremos de ella por sus eternos y soñados viajes en su nuevo blog: www.unavueltaalcielo.es



TRAVESIAS DE UNA HEROINA

Tras largos meses de espera, por fin llegó el momento de la verdad. Un órgano ha llegado para tu marido, y el trasplante será una realidad en pocas horas. Una ola de felicidad entremezclada con gotas de miedo recubre tu ya agotada alma.

En ese justo momento, en ese estado, eres capaz de distanciarte por unos segundos de la situación que estás viviendo, y una frase aparece en tu mente como una luz entre las tinieblas: “No le deseo ni al peor de mis enemigos los momentos de angustia, desesperación e incertidumbre que he vivido” Pero todo eso parece haber quedado atrás.

La operación ha sido un éxito. El hígado está en su sitio, y parece funcionar correctamente en su nuevo hogar durante las primeras horas. Los ángeles verdes hacen su labor de una forma casi mágica. Sus ojos y sus manos llenos de amor y experiencia velan por que todo marche. Sin embargo, a los pocos días algo parece no ir bien.

Un rechazo inesperado del órgano vuelve a hacer saltar las alarmas, y la situación se vuelve difícil por momentos.

Un nuevo torrente de angustia te cubre como lo haría la nieve en una avalancha, y lo peor es que tú no elegiste estar allí.

La situación se vuelve tensa, pero finalmente los ángeles afirman haber controlado la emergencia. El hígado vuelve a funcionar, y la medicación cumple su papel.

Varios días son necesarios antes de la subida a planta. Una vez que la situación se encuentra estable y el peligro ha pasado, confías en que de una vez por todas la cosa mejore. Y lo hace, aunque hay algo con lo que no contabas.

Quejas, reproches, enfados... Por un momento empiezas a creer que has tenido la culpa de todo lo que ha pasado. El miedo del receptor es tan grande, que toma forma de acusación, de irritación, de amenaza. Te resulta increíble lo que escuchan tus oídos, aunque el mensaje parece claro: “estoy tan mal porque no me atiendes, no me cuidas, eres una mala persona”

Y así, habiendo puesto el corazón y el alma en que todo mejorase, habiendo regalado tu tiempo por una noble causa, sólo encuentras dolor, crítica y resentimiento.

Pero a pesar de todo, tú siempre estás ahí. Siempre lo has estado y siempre lo estarás. Eres una verdadera heroína, propia de los cuentos más fantásticos que existen. Sin embargo, has de saber que todos los héroes tienen puntos débiles. Todos ellos viven momentos en los que se encuentran perdidos, temerosos, exhaustos; así que necesitan recargar energías. ¿Estás dispuesta a dejar que otros te ayuden a hacerlo?

Deseo de todo corazón que tu respuesta sea un SÍ.

RINCÓN DEL SOCIO



ALEGRIA DE VIVIR

Son ya casi diez años los que lleva consigo parte de otra persona. Un hígado. Un regalo divino que le llegó llovido del cielo, pues su vida se apagaba.

Hace diez años atrás, unos problemas derivaron en la terrible noticia que nadie quiere oír: **“Necesita un trasplante”**. La familia volcada y en sus cabezas muchas preguntas, porque en momentos así, la cabeza se llena de dudas, ¿De cuánto tiempo disponemos? ¿Hay algún donante a la vista? ¿Puedo ayudar en algo? ¿Se salvará?

De su entorno, una de sus hijas se ofrece para ceder un trozo de su hígado, sin conocer si hay algún donante, y con la peor de las expectativas, pues cada vez estaba peor.

Era 20 de noviembre de 2002 cuando al fin llega la mejor de las noticias que en casos así se puede escuchar... **“Hemos encontrado un donante compatible”**. Rápidamente es hospitalizada. Todo un equipo técnico y humano de cirujanos, anestesistas y demás, se pone en marcha. Hay nervios en la familia y mucha tensión. Al final, la operación sale genial **y todo gracias a un donante, a una persona anónima**. Gente que sin ellas no sería posible que otras salieran adelante. Curiosamente, y a los pocos días, otra de sus hijas es hospitalizada. Ella se dispone a ser mamá y tiene una hija encantadora a la que llaman “Amor”.

Ahora viene la rutina diaria. Pastillas contra rechazo, máxima higiene, controles periódicos, mínimo esfuerzo.

Yo soy donante de órganos desde hace mucho tiempo, pues siempre estuve concienciado con esta causa y hace unos cinco años que la conozco a ella. Nunca conocí a alguien trasplantado de cerca. Conocerla a ella me llevó a hacerme, además, **donante de sangre**.

Ella es una persona encantadora y muy entrañable, aunque a veces se pone insoportable. Creo que eso nos pasa a todos. A mí me gusta escucharla, pero lo que más me gusta de ella es verla reír. Los ojos le brillan de una manera especial y me dan ganas de abrazarla y comérmela a besos.

Es curioso lo que nos cambia la vida un caso así, pero más curioso es que hasta que algo malo no ocurre, no empezamos a valorar lo que tenemos.

Yo soy Carlos y ella es Carmen, mi suegra, una de las personas que más admiro en este mundo, por su coraje, por su rabia, por su lucha. Desde aquí la quiero animar a que siga con su lucha, que sepa que cuenta con nuestro apoyo y que siempre estaremos a su lado para lograr otros diez años más, y otros diez, y otros diez.

Felicidades por hacerme disfrutar cada día que puede junto a mí.

AL OTRO LADO (DE LA VIDA)

No es un buen comienzo para este escrito, pero no resulta nada fácil describir en tan poco espacio los dos lados de la vida que son más importantes para un ser humano y a los que nadie tiene en cuenta hasta que no cambia de un extremo a otro, de tener salud a no tenerla o ir la perdiendo por distintos motivos.

Era muy joven cuando mi vida se complicó, no sólo para mí, sino para todas las personas que me quieren.

A lo largo de estos más de 20 años he tenido que ir adaptando todo mi ámbito personal en relación a citas, pruebas, tratamientos médicos, etc.

Varios años después, esta complicación fue en aumento hasta llegar a mi trasplante.

La primera vez que oí esa palabra no supe contestar, sólo mirar a mis padres.

Hace varios días hablé con una mujer muy joven que lleva enferma casi toda su vida y me dijo que necesitaba un trasplante, casi de inmediato.

Me vi reflejada en ella, porque aunque a veces quieres mostrar antes de la operación al resto que estás bien, físicamente estás cada vez más deteriorada y asustada.

Me dijo que sólo temía a la cantidad de medicamentos que tendría que tomar después, no a la operación.

En ese momento la miré fijamente a los ojos y le dije que en ningún instante tenía que temer nada, sólo confiar que ese órgano llegaría y agradecer a las personas que intervienen en la operación que la vuelvan a la vida como lo hicieron en un momento determinado conmigo.

Sin esos profesionales, la generosidad de los donantes y el apoyo familiar para salir de todo, esto no sería posible.

Le hacía hincapié que cuando todo tiende a ir a peor, es cuando hay que tener más fuerza para enfrentarse a lo que viene y tengamos que pasar.

En ese instante, mientras la miraba y hablaba, vino a mi mente los dos lados de la vida que describí al principio de mi relato (salud-enfermedad), y por los cuáles he pasado.

Finalizo haciendo un llamamiento a la donación de órganos.

Concienciar a todos que a cualquier persona puede pasar algo igual.

Como bien se describe en uno de los carteles:

“No te lleves los órganos al cielo, el cielo sabe que los necesitamos aquí”.

En el caso de los trasplantes, tras una muerte viene un **re-nacimiento** de otra persona.

Mari Carmen Palacios Rodríguez



Como experiencia personal no pudo ser más interesante!!!

El 19 de Marzo del 2006, después de pasarlo bastante mal, fui trasplantado, y a principios del 2007 fui llamado por mis compañeros para que colaborase con ellos en la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos “Ciudad de la Giralda” Virgen del Rocío. Pasado poco tiempo me pidieron que formase parte de la Junta Directiva.

Hasta el día de hoy sigo con esta gran familia, a la que agradezco su apoyo cuando he tenido algunos problemas de enfermedad. He aprendido que la vida es dura, pero yo... lo soy más... Con 65 años, he aprendido que en esta vida hay millones de motivos para ser feliz, y yo no me lo pienso perder.

Aunque no dedico el tiempo ni el ritmo de antes, sigo colaborando con mis compañeros en la Asociación y, sobre todo, con lo más gratificante para mí, la visitas a los enfermos. Son personas que necesitamos porque nos necesitan; a los que preguntamos, escuchamos, ofrecemos ayuda y aprendemos de ellos.

La inquietud les lleva a hacernos preguntas que por nuestras experiencias, por haber pasado por esa situación, respondemos y a veces dando un toque de humor para hacerlos reír.

Ejemplo de ello podrían ser los siguientes:

Llego a la habitación de un trasplantado, sale la señora malhumorada y delante de él me dice: “Francisco, ¿los trasplantes dan tanta malaleche como la que tiene mi marido?”. Después de mostrar una sonrisa le dije: “no tiene nada que ver la mala leche con el trasplante, a su marido lo que le pasa es que lo ha pasado mal, está harto de cama y vé que de momento no puede hacer lo que le gustaría; tiene que tener fe y pensar que mejor estar aquí unos días más, y cuando salga que sea para no volver”. No es justo que una persona que está pendiente de ti, que a veces sabe más de tus problemas que tú mismo y los sufre en silencio, tenga que soportar tu mal carácter. “Vengo pasado mañana y si te portas bien te regalo un tambor y una trompeta para que te entretengas”... (Risas).

Entro en otra habitación para ver a un paciente en lista de espera por segunda vez; le dice a la mujer...” ***aprovecha que está aquí Francisco***”.

- “Mientras hablo con él, baja y desayuna”, digo yo.

Cuando nos quedamos solos me dice: ***“¿Tu haces vida normal?”***

- ***Yo si ¿normal, normal, normal?...te tengo que decir que sí, hasta en lo que te quieres referir, la sexualidad... teniendo en cuenta las edades. Yo tengo 65 años, tú sólo 45 años. Si antes de esto el comportamiento era normal, después de trasplante***

...../.....

estará mejor. Si no fuese así, los médicos te ayudarían. Mientras tanto no pienses tanto porque todo se arreglará.

En la U C I fui a ver a una Señora trasplantada hacía tres días y me la encuentro llorando.

- ¿Qué le pasa?

- Que me da mucha pena que tenga que morir una persona para que yo viva.

- No tiene usted que llorar, y si quiere hacerlo que sea de alegría; es lo que querría el generoso donante y sus familias que respetaron su decisión. Gracias a esa generosidad pueden seguir viviendo hasta siete personas además de usted. Estoy seguro de que, sin conocerlos, los consideran como prolongación de su familia.

En esta gran familia **“los Trasplantados hepáticos”**, se observa mucha cercanía, mucho contacto telefónico y personal... se conocen, se interesan mutuamente por su salud. Y a nosotros, los voluntarios, nos demuestran su amistad y gratitud.

Es importante también resaltar el apoyo y ayuda que recibimos por parte de los Facultativos, D.U.E. y resto de Colectivos de los Servicios de Digestivo, Cirugía, U.C.I. Todas las visitas las llevamos a cabo de acuerdo con ellos, y nos lo ponen muy fácil.

Eternamente agradecidos.

Francisco Martín Castaño





A primeros de años me pidieron desde la asociación colaborar con la revista y escribir una carta explicando mi experiencia como donante vivo de hígado. Si bien, por circunstancias mi carta no pudo ser publicada en la revista de mediados de año, ya que no llegó a tiempo, habiéndola terminado de escribir el 7 de mayo de 2.012.

Ahora las circunstancias han cambiado bastante, ya que mi madre, que fue la receptora, falleció el 2 de septiembre.

Pero he decidido poner aquí la carta original que escribí:

“Mi nombre es Virginia y fui donante vivo.

La experiencia de mi familia comenzó en el verano de 2.009, cuando mi madre tras ser intervenida en febrero de ese mismo año en la Clínica Universitaria de Pamplona en su revisión a los 3 meses le comunica que tiene que ser trasplantada de hígado. Para el trasplante existen dos posibilidades: ponerse en lista y esperar que alguien fallezca y done su hígado o que sea a través de una persona viva.

Cuando llegan a Sevilla, nos reunimos mis padres, Antonio y Antonia, y mis hermanos Paqui, Manuel, Antonio y a mí, para comentarnos lo que les han explicado en Pamplona. La persona que sea donante tenía que cumplir al menos dos requisitos que podían verificarse aquí en Sevilla: ser mayor de edad y tener el mismo grupo sanguíneo. Mis hermanos en esos momentos eran menores de edad por lo que quedábamos mi hermana y yo, y en cuanto al grupo sanguíneo mi hermana no coincidía con mi madre, por lo que solo quedaba yo.

Lo siguiente fue irnos para la clínica y que nos informasen de los pasos a seguir, ante todo te explican con todo detalle en qué consistirá la operación y que consecuencias traerá posteriormente. Ya estaba decidido, seguiríamos para adelante.

Una vez que estaba metida en las pruebas, en varias ocasiones los médicos me comentaron que no había obligación de seguir con todo esto si no estaba segura. Pero yo estaba decidida, me habían explicado que en la operación corría los mismos riesgos que en otra operación cualquiera y que mi hígado se regeneraría y no habría problemas después, entonces ¿Por qué no seguir adelante si con ello mi madre podría vivir?

Ya teníamos los resultados, era totalmente compatible con mi madre para poder realizar la donación de medio hígado, así que el 29 de julio de 2.009 fuimos

...../.....

intervenidas en la Clínica Universitaria de Pamplona. Aquel día nos acompañaban mi padre, mi hermana y la hermana de mi madre.

Después de algunas horas de intervención, de larga espera para los familiares que quedaron fuera, todo salió... bien!! Como no podía ser de otra forma.

A los pocos días teníamos dada el alta y yo pude venirme a Sevilla.

Mi madre se quedó en Pamplona ya que tenían que hacerle un seguimiento del trasplante, al igual que a cualquier otro paciente trasplantado, para ponerle la medicación adecuada.

Al cabo de tres semanas estaba ya trabajando y totalmente recuperada.

A día de hoy hago mi vida normal, sin ninguna secuela de esa operación, exceptuando, claro, la cicatriz... pero que casi ya ni se aprecia!!

Desde aquí quiero animar a las personas que tengan la posibilidad de ser donantes que lo hagan, ya que se regala vida y es una experiencia muy bonita, que merece la pena ser vivida."

Solamente agregar, que aunque mi madre ya no esté entre nosotros, la experiencia vivida ha sido la mejor de mi vida, la sensación de poder regalarle a la otra persona la posibilidad de seguir viviendo no se puede describir con palabras.

Mi madre ha sido la mejor persona que he conocido, siempre sonriendo, luchando contra la enfermedad del cáncer, y sobre todo dándolo todo por las personas que ella quería.

Mamá allá donde estés decirte que todos te echamos mucho de menos.

Virginia Escamilla Perejón





Al abrir los ojos sentí que era yo, sin del todo serlo.

Al abrirlos de nuevo me di cuenta que esa no era mi habitación, ni mi cama, ni el color de las paredes me eran nada familiar...además veía a una persona con uniforme verde y bata blanca. Cerré de nuevo los ojos pensando que todo era un sueño.

-Pedro....Pedro, ¿me escuchas? – Ciertamente no era un sueño. El médico me preguntaba directamente cogiéndome suavemente una mano, y si abrir los ojos de nuevo, me costó, intentar hablar, parecía algo imposible.

-Siiiiiii. -Pareció más el silbido de una pequeña culebra, que una contestación. Intenté incorporarme para sentarme en aquella cama, pero casi no tenía fuerzas ni para mover los brazos.

-No te muevas, Pedro, aún no te viene nada bien. ¿Cómo te encuentras? - De haber tenido las ideas más centradas de lo que estaba pasando allí, le hubiese contestado que lo único que sentía mío era mi cabeza. Lo que no me dolía, no tenía fuerzas para moverlo.

-Me duele...me duele!!! –Le contesté señalando un vendaje que tenía en el estomago.

-No te muevas, Pedro. Al lado de ese vendaje tienes un pequeño tubito que te va a hacer compañía unos días y debes cuidar muy bien. –Y sin más palabra se marchó.

Cerré de nuevo los ojos e intenté por todos los medios recordar lo último que había registrado en mi cabeza para intentar llegar a algún puerto y saber qué hacía allí, como había llegado, y porque me encontraba así.

-Buenos días, Pedro. ¿Puedes escucharme? –Había perdido la noción del tiempo y no sabía si había pasado un minuto o varias horas, pero de nuevo al abrir los ojos veía a otro médico. Este era algo más mayor, y por algún instinto raro, comprendí enseguida que este debía ser algún médico más importante.

-Sí, buenos días. –Contesté con mucho esfuerzo, de la mejor forma que pude.

-Soy el doctor Clemente, jefe de equipo de trasplante de este hospital. Sabes qué día es hoy?

- 16 de Abril. –Contesté completamente convencido.

La sonrisa del doctor debajo de aquella mascarilla era difícil de entender, pero no era lo que más me preocupaba en ese momento. Me seguía molestando la herida bajo el vendaje del estomago, y eso y mil preguntas más se paseaban por mi cabeza. Entonces caí en una palabra que había dicho el doctor; **¿¿¿Trasplanteeee???** **¿De qué me estaba hablando?** Y creí que ya era mi turno de preguntas.



- ¿QUE ES LO QUE HA PASADO? ¿QUE ES ESTE VENDAJE? ¿PORQUE ME PREGUNTA QUE DIA ES HOY?

-Tranquilo, por favor no te alteres...todo tiene una explicación. –El doctor cambió su semblante y se puso serio. – Vayamos por partes; Hoy es 29 de mayo y estás en un hospital porque has tenido un accidente de tráfico. Hicimos todo lo que pudimos por intentar salvar tu hígado, pero nos fue totalmente imposible.

Mi primera reacción fue pensar que era imposible que fuese ese día, yo no estaba loco y recordaba bien que estábamos en abril... ¿Accidente de tráfico? ¿Qué accidente? Yo no recordaba nada de ningún accidente...¿¿Trasplante?? Ni idea de que estaba hablando, pero no sonaba nada bien. Cuando me disponía a replicar en contra de todo lo oído, me acordé de Ángeles.

-¿Dónde está mi novia? Quiero que venga a contarme que está pasando. Todo esto me suena a cuento chino. –Reconozco que me alteré demasiado y todo esto sonó en un feo tono chulesco.

El doctor inclinó su cabeza hacia delante con un gesto de dolor, y girándose para salir de la habitación contestó:

-Esto no va a poder ser, ella también iba en ese coche y está ingresada en otro hospital. Por hoy ya han sido demasiadas emociones, es mejor que descanses.

En segundos debió de hacer efecto algún calmante que debieron poner en el gotero que tenía en la mano, pues caí de nuevo en un sueño profundo.

Y este fue mi primer día, en mi nueva vida.

Hoy escribo estas líneas para reforzar las ganas de vivir de todas las personas que un día entramos en este camino y seguimos caminando, y todos aquellos que entrarán y tendrán que caminar aquello que algunos ya hemos hecho.

Sea cual sea el motivo por el que un día entramos en un quirófano, cuando salimos, pasamos a ser todos iguales y de la misma “familia”.

Pronto seré “mayor de edad” en mi nueva vida, y tengo que confesaros, que han sido dieciocho cortos años de trasplantado. Parece que fue hace unos pocos meses cuando se me cayó sin querer, en la ducha del hospital estando aún ingresado (¡¡menudo susto me di!!), aquel pequeño “tubito” que tenía que cuidar muy bien. Me han parecido cortos porque hoy miro atrás y tengo más recuerdos buenos que malos, y creo que si algo me voy a llevar de esta vida, van a ser sólo recuerdos.

Muy especialmente quiero animar a todas esas personas que hoy están sufriendo porque su órgano ya no funciona bien y están esperando otro que les devuelva vida. Estoy seguro que tendrán miles de dudas y les aseguro que es distinta pero no mala

...../.....

esta nueva forma de vivir. La primera diferencia que van a notar, es que van a valorarla más y mejor. Muchos ánimos.

Un abrazo para todos.

Pedro José Burillo Gómez



Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos

ASOCIACIÓN VERA EN DEL SOCIO "VERDAD Y LA VERAZ"
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
C/ GUADALUPE 12, 4º PTA. 10.411. SEVILLA
TEL: 954 61 62 41 FAX: 954 61 62 42
www.aath@posthuc.es

