

## 351/14 - EXPERIENCIAS DE PACIENTES DE ACHACOVA

M. Romero Quiróz<sup>1</sup>; A. Salazar Román<sup>2</sup>; E. Bazán Chávez<sup>3</sup>; A. Villa Fernandez<sup>4</sup>; A. Chávez Reyes<sup>5</sup>; O. Pedraza García<sup>6</sup>.

<sup>1</sup>Presidenta Asociación ACHACOVA. Valencia. <sup>2</sup>Secretaria Asociación ACHACOVA. Valencia. <sup>3</sup>Tesorera ACHACOVA. Valencia. <sup>4</sup>Taxista. Valencia. <sup>5</sup>Vocal de la asociación ACHACOVA. Valencia. <sup>6</sup>Asesor de la asociación ACHACOVA. Valencia.

### Resumen

### Contenido

#### Resumen

Quisiera aprovechar la ocasión para expresar nuestros sentimientos como pacientes de una enfermedad crónica y poco conocida en nuestro medio, al ser una patología cuya zona endémica es América, especialmente el centro y sur del continente. La verdad es que te sientes muy mal al ir al médico y decirle: “vengo de la zona endémica de Chagas, ¿será que yo la tengo?” y que te digan: “acá no existe esa enfermedad, ¿o qué es eso?”.

Las personas diagnosticadas de la enfermedad de Chagas nos hemos visto obligadas a constituirnos en una asociación para brindarnos ayuda mutua y autoayuda, tanto a los portadores, como a nuestros familiares, ya que es una infección prácticamente desconocida tanto por el colectivo médico, como por la población en general e incluso por personas del área endémica.

En mi caso fui diagnosticada en el año 2005, en una campaña de donación de sangre para el colectivo latinoamericano, realizada por el Centro de Transfusión de la Comunidad Valenciana, gracias a nuestra amiga y compatriota María Cristina Parada que fue la impulsora para que esta patología se conociese y que desde entonces nos sigue acompañando como Coordinadora de nuestra asociación ACHACOVA (Asociación de la enfermedad de Chagas de la Comunidad Valenciana).

No puedo saber cuándo la contrae, pues ahora sé que en un principio no se suelen presentar síntomas, fue al llegar a España, desde Bolivia que sentí unos síntomas extraños para mí, antes de saber que tenía la enfermedad, sentía las piernas hinchadas, cansancio, no podía caminar más de dos calles y tenía que descansar sobre todo en verano, tenía la piel escamosa, como si me la hubieran cortado, mucha picazón (pensaba que era alergia), creía que como estaba lejos de mi tierra, de mi familia, extrañando, muy triste y baja de ánimo o pensaba que por el cambio de la alimentación.

Cuando me dieron el diagnóstico me sentí muy mal, realmente en ese tiempo no había personas con quién hablar sobre el tema, más aun sabiendo que un familiar de mi esposo recién fallecido a causa de la enfermedad.

Después de hacerme una serie de analíticas y controles en 2007 me dijeron que podía hacer el tratamiento con benzinidazol, se me informó que la medicación tenía muchos efectos adversos y que en principio era

utilizado en veterinaria, pero eran tantas mis ansias de detener el avance de la enfermedad que me prometí a mí misma hacer el tratamiento completo, no podía dejar de hacerlo pues tengo 7 hijos.

Al empezar el tratamiento sentí que me molestaba el estómago y ganas de vomitar, entonces encontré una forma de soportar, tomaba una buena comida e ingería la medicación, luego de tomarla volvía a comer, así fue que con mucha fuerza de voluntad terminé los dos meses del tratamiento y para mi sorpresa se fueron todos los síntomas. En un principio me hacían los controles cada semana, luego cada mes, seis meses y al año, lo importante es que se había negativizado la PCR, aunque los anticuerpos seguirían positivos por muchos años. Tuvimos la suerte de que la Dra. Magdalena García, de la Unidad de Medina Tropical del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, nos atendía con mucho esmero y dedicación, según ella dice “fue aprendiendo con nosotros” y ahora es referencia para la patología a nivel de la comunidad, tanto ella como la unidad, por ella sé que es la PCR y los anticuerpos que van bajando poco a poco y que ahora los tengo prácticamente normales, aunque somos conscientes de que esta enfermedad es crónica.

## Conclusión

El lado positivo es que ahora sabemos mucho de la enfermedad y podemos hablar sobre ella con otras personas, hacer campañas de información, sensibilización y concienciación sobre la misma. El haber constituido la asociación es como un refugio para nosotros, ahora al diagnosticar la enfermedad disponemos de Psicólogos que nos acompañan y los mismos pacientes nos ayudamos entre nosotros, hacemos búsqueda activa de pacientes, les convencemos que se deben hacer las pruebas, porque “más vale prevenir que lamentar”.

Realmente las asociaciones de pacientes crónicos tenemos un papel preponderante en la salud tanto física como psicológica de nuestros asociados, ayudamos a la sanidad y estamos convencidos que sin salud no hacemos nada, por lo tanto ¡la salud es lo más importante y debemos cuidarla!.