

Tengo 13 años y una enfermedad llamada Lupus

Autora:

Tamara Córcoles Rama

Hola me llamo Tamara Córcoles Rama. Tengo 13 años y me han detectado una enfermedad llamada LUPUS. Hay varios tipos. Yo tengo el ERITEMATOSO SISTÉMICO.

Este LUPUS ataca a los órganos y a la piel. Mi enfermedad comenzó con una mancha en forma de luna en la nariz. Los médicos no sabían porque había aparecido esa mancha. Posteriormente empezaron a dolerme muchas articulaciones, se me hinchaban las manos y los pies. Fui al hospital con una mano hinchada y me dijeron que era tendinitis y me la vendaron. Al día siguiente se me hinchó la otra mano y me dijeron que me había dado un golpe, a lo mejor sin darme cuenta y yo les dije que no. Luego se me hincharon las rodillas y me dijeron que podía ser que retenía orina, pensaban que era un problema del riñón. Más tarde se me hincharon los pies y en la planta me salieron una especie de puntos rojos y me dijeron que era mala circulación de la sangre, hasta que un día me fui al campo con mi padre y me empezaron a doler las rodillas y se me hincharon tanto que no podía andar. Al día siguiente me salió un grano como una picadura de mosquito en la parte delantera de la pierna, por la tarde me senté para descansar y me miré y lo tenía mucho más morado que antes, cada vez se hacía más grande; me esperé al día siguiente a ver si se me quitaba y no se me quitó. Me llevaron al hospital y me ingresaron en el Hospital de Albacete. Allí estuve 5 días y los médicos no daban con mi enfermedad: solo me daban un jarabe naranja en mucha cantidad para que me bajara la inflamación y estuvieron investigando. El DOCTOR LILLO entonces miró en los informes la enfermedad de mi abuela y se dieron cuenta de que podía tener la misma enfermedad que ella, que también tenía un LUPUS.

Esta enfermedad dicen que es un poco hereditaria y pasa de abuelos a nietos. A los 5 días de estar ingresada me trasladaron a Valencia para controlarme la enfermedad, ya que aquí no había medios necesarios para controlarla. Me hicieron todo tipo de pruebas y me confirmaron el lupus. Allí estuve unos 10 días ingresada, empezaron a

darme 600 mg de cortisona, también tratamiento para quitarme el dolor de las articulaciones. Mi madre me decía que se me iba a quitar, y luego estuvieron hablando conmigo y me dijeron que era para toda la vida, pero yo lo he tomado bien, a pesar de que al llegar a Albacete tenía la cara muy hinchada por la cortisona y engorde mucho. Pero mi familia me apoyó mucho y no me afectó; y hay que ser fuerte y quiero decir a todos los que tengan esta enfermedad que se recuperen y que ¡arriba los ánimos!

Allí en Valencia me han tratado súper bien. Las enfermeras durante los ingresos me han tratado muy bien. Allí he visto todo tipo de cosas: he visto a niños sin pelo, etc. Cuando me metieron a esa planta, me quede un poco cortada, porque la única que tenía pelo era yo. Yo pensaba que a mí también se me caería.

Me dijeron, que si quería entrar en la revista que hacen allí los niños, y yo participé.

Es una revista, donde los niños escribimos nuestras enfermedades.

Desde el día 1-6-07 fecha en que me dieron el alta, vamos a revisiones a reumatología de la FE todos los meses y allí me ven las DOCTORAS BERTA, INMACULADA y está última vez, he conocido a otra doctora, llamada ELENA. Me han hecho pruebas como la densitometría, me miran la vista, me hicieron la prueba de las uñas aunque no podían, porque las tengo demasiado cortas. Me prescribieron una inyección: metrotexate y no me sentaba bien porque me dolía mucho la barriga; le pedí a las médicas que si me la podían cambiar en forma de pastillas y me la han cambiado, y ahora me tomo 5 pastillas pero en forma oral. También me dolía mucho el estómago porque tomo muchos medicamentos como in-murel, dolquine, prednisona, urbal, A.A.S, omeprazol, ideos, acfol, etc. Cuando me duele algo, me tomo neobufren o el termalgin. Ahora estoy en espera para que me llamen para hacerme una resonancia magnética en la cabeza, porque me duele mucho.

Llevo un tiempo que me encuentro cansada, me duele la espalda, la cabeza, el cuello, las rodillas, etc. Estoy esperando los resultados de una analítica, porque puede ser que tenga las defensas bajas.

Espero que todo esté bien. Aunque tengo muchos ánimos, porque yo confié mucho en mis doctoras, que son fantásticas. Muchos besos.

Me gustaría que en Albacete se pudiera hacer una asociación de LUPUS. Bueno, muchos ánimos para todos los que tengan esta enfermedad.