

MÓDULO PROFESORES Y CONSEJO ESCOLAR

ACTIVIDAD 5. HISTORIA DE MARTINA

- **TIEMPO:** 10 minutos (lectura) / 20 minutos (discusión).
- **RECURSOS:** Historia de Martina.
- **IDIOMAS:** ING / ESP / ITA.

DESCRIPCIÓN:

Martina tiene 22 años. Forma parte de todos esos guerreros "invisibles", con una patología rara, genética y enrevesada. Durante 10 años, le han dicho que todos sus problemas procedían de la ansiedad escolar, de un trastorno de adaptación. Los médicos no se explicaban cómo era posible sentirse tan mal sin tener anticuerpos altos.

OBJETIVOS:

- Sensibilizar sobre las dificultades de las personas con enfermedades raras.
- Estimular la reflexión sobre las enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la existencia de las enfermedades raras.

INSTRUCCIONES:

Los profesores y el consejo escolar leen la historia que Martina contó en la página web de UNIAMO. Al final de la lectura debaten juntos y toman conciencia de la dificultad del diagnóstico y del sentimiento de ansiedad y frustración que se crea en la persona que vive con una enfermedad rara.

MÓDULO PROFESORES Y CONSEJO ESCOLAR

ACTIVIDAD 5. HISTORIA DE MARTINA

RECURSOS:

- Historia de Martina.



Me llamo Martina y tengo 22 años. Formo parte de todos esos guerreros "invisibles", con una patología rara, genética y enrevesada. Después de 10 años de puro sufrimiento, descubrí que tengo el síndrome de Ehlers Danlos. Una colagenopatía congénita multisistémica. Durante 10 años, me han dicho que todos los problemas venían de la ansiedad escolar, de un trastorno de adaptación porque los médicos no se explicaban cómo era posible sentirse tan mal sin tener anticuerpos altos, análisis patológicos. O que mis padres me hacían sentir mal, escuchándome, siendo demasiado aprensivos. Después de 10 años conocí a un médico especial que por fin puso fin a todas las dudas que han surgido en mi vida.

No tengo ansiedad, pero estoy muy enferma. Y oírlo por primera vez fue muy duro. Esta enfermedad es sigilosa, se esconde detrás de otras patologías, se disfraza y pretende ser todo lo que en realidad no es; y saca del camino a todo color con el que te cruzas. Este síndrome genético ha desencadenado otras patologías igualmente graves, como la insuficiencia intestinal crónica benigna (IICB), el fallo orgánico más raro del mundo. Y gracias a la nueva medicina, los pacientes podemos seguir viviendo, dependiendo de la nutrición parenteral domiciliaria. Levantarse por la mañana preguntándose si realmente se puede volver a comer, recordar cuántos sabores son posibles para tenerlos en cuenta cuando se está en apuros.

También se ha desarrollado el síndrome de activación de mastocitos, que desencadena reacciones alérgicas a las cosas más dispares, incluso a los focos de nutrición que me mantienen con vida; el síndrome de taquicardia postural ortostática que siempre intenta mantenerme estable, intentando que me desmaye; la fibromialgia, un dolor crónico continuo insoportable; una hiperinsulinemia con hipoglucemia muy severa, que me llevó más de una vez casi al coma.

Esta enfermedad intentó bloquear la vida de la niña feliz y atlética que yo era entonces. Y la echo de menos, echo de menos esa despreocupación, esa felicidad, los días pasados en el gimnasio, en patines, con los amigos, al aire libre. Esta vida me ha quitado mucho, pero también me ha dado mucho, en positivo. Sí, a menudo me paro a pensar en lo rastrero que es tener que conocer a tan tierna edad el verdadero sufrimiento, en cómo tuvo que madurar tan rápido, pero al mismo tiempo sé que esta situación me ha llevado a ser la mujer que soy ahora.

Empática, fiel, llena de amor y fuerte.

Pensé que debía aprender a sobrevivir toda mi vida, pero estoy aprendiendo a VIVIR. Porque raro no significa que estemos mal, sólo somos estrellitas perdidas en el universo que necesitan tiempo para brillar como es debido. Pero una vez que nos encendemos, brillamos con una luz resplandeciente y espectacular.