Unión de Padres por la Alergia Alimentaria en Baja California Sur (I)

FOTO: Internet.

Mamá Científica

Por Marián Camacho

La Paz, Baja California Sur (BCS). **UPAL** significa **Unión de Padres por la Alergia Alimentaria**. Esta organización, sin fines de lucro, está constituida por un grupo de madres y padres con el objetivo de brindar apoyo e información acerca

de las **alergias a los alimentos** de sus hijos. Estas afecciones son potencialmente mortales, afectan a millones de personas alrededor del mundo, y su prevalencia se encuentra en aumento. **UPAL** se concentra en la misión de difundir la existencia de las **alergias alimentarias** para fomentar la conciencia pública, y en proveer de información y recursos para el mejor manejo de las **alergias alimentarias** dentro y fuera de los hogares de las familias afectadas, promoviendo ambientes seguros y de respeto para las personas que padecen alguna **alergia alimentaria**.

> *Como madre de una bebé de ocho meses con **alergia a la proteína de la leche de vaca** desde su nacimiento y diagnosticada antes de cumplir un mes de vida, tuve la gran fortuna de encontrarme oportunamente con la fundadora de **UPAL** en **Baja California Sur,** la lic. **Martha Erika Salvatierra Hirales**. Esta valiente mujer ha logrado crear un grupo que brinda información, fortaleza y útiles herramientas cotidianas para las madres y padres que nos enfrentamos con alguna **alergia alimentaria** en nuestras familias. Es así que, en el marco del **Día Mundial de la Alergia**, establecido el 8 de julio por la Organización Mundial de la Alergia, le pedí a **Erika** me concediera una entrevista para platicarme sobre la fundación de **UPAL BCS**.*

También te podría interesar: ***Mi hijo quiere estudiar Biología Marina. ¿Qué hago?***

Antes de iniciar con ***UPAL BCS****, quisiera hablar sobre* ***UPAL México*** –comienza **Erika**. *Esta organización nació en octubre de 2010, en la* ***Ciudad de México****, a partir del diagnóstico del hijo de la Dra.* ***Paola Contreras*** *y de una gran necesidad de información y capacitación sobre el tema de las* ***alergias alimentarias*** *por parte de esta familia.* ***Paola*** *inició una página en Facebook con el objetivo de encontrar a otra mamá como ella, con las mismas necesidades, pero, sobre todo, para no sentirse sola. Es ahí cuando nace la unión de padres en una página que se llama <****Alergia Alimentaria México****>. El grupo creció rápidamente gracias a la confianza de las familias que también estaban en la búsqueda de respuestas, ya que no había grupos o páginas de este tema en* ***México*** –recuerda la entrevistada.

La historia de Óscar

Ahora bien, para conocer la historia de **UPAL BCS** es necesario conocer un poco de la historia de **Martha Erika** y su hijito **Óscar**. Cuando **Óscar** nació, en 2007, desde el primer día de vida comenzó a presentar algunos de los signos comunes de las **alergias**. El primero de ellos fue la dermatitis atópica, *nació con su piel como escamadita, como pescadito* –platica la madre. *Éramos unos papás que no sabíamos qué pasaba. El primer acercamiento médico que tuve fue, como todos los padres que reciben a un hijo, con el pediatra, quien nos dijo que no nos preocupáramos, que todo estaba normal. Sin embargo, desde que nació, **Óscar** estuvo recayendo muy seguido y, desde el principio, nada fue normal. Mi bebé no dormía, era un niño que siempre tuvo problemas en la piel y cabello y llegaba a sangrar mucho. Era un niño muy diferente*.

> *Fue hasta los dos años y medio que supe que todo lo que **Óscar** sufrió eran síntomas de una **alergia alimentaria**. Visitamos todos los pediatras de la ciudad. No te podría dejar de mencionar alguno porque, en serio, que los visitamos a todos. **Óscar** llegó al grado de estar casi todo el tiempo internado, porque salíamos del hospital y, al pasar dos o tres noches, teníamos que regresar a urgencias. Era un niño muy diferente, no se movía, siempre tenía el abdomen muy inflamado y comenzaba con las dificultades respiratorias. Sin embargo, me quedaría corta describiéndote su estado, porque él se miraba realmente mal. Empezó a bajar mucho de peso, llegaba a vomitar de 30 a 40 veces al día y a evacuar entre 60 y 70 ocasiones. Llegó al grado de que su piel se caía a pedacitos, sobre todo de sus pompis. Siempre estaba rozado. Su rostro siempre presentaba dermatitis. Lloraba mucho en las noches.*

Ningún pediatra nos decía algún posible diagnóstico. Siempre lo internaban por cuadros de deshidratación. Yo siempre he sido una persona que me pongo a investigar. En este caso me ponía a leer sobre el tema y a buscar semejanzas con otros casos, buscando algo que pudiera ayudar a diagnosticar a ***Óscar****. En ocasiones encontraba ciertas similitudes con alguna enfermedad, pero no del todo. Hasta que* ***Óscar*** *llegó a estar muy delicado y a estar permanentemente internado. Ahí fue cuando pudimos acercarnos, por primera vez, con un gastroenterólogo. Sin embargo, aunque el Dr.* ***Robledo*** *era un médico de adultos le agradezco mucho su confianza y sinceridad. Él me dijo que realmente estaba viendo a* ***Óscar*** *por su estado de gravedad, pero no podía hacerse cargo de su caso porque era un niño, en ese momento ya casi de un año y medio. Aún con ello, el Dr.* ***Robledo*** *fue el primero que me acercó un poco al tema de las* ***alergias alimentarias*** *porque me comentó que veía cierto tipo de signos similares a pacientes con enfermedad celiaca. Me explicó un poco sobre la intolerancia y*

el rechazo a las proteínas de ciertos alimentos y, derivado de esta información, me entró la duda y me puse a investigar.

Al ahondar en el tema, me di cuenta de que, efectivamente, ***Óscar*** *tenía varias características de la enfermedad celíaca. Para ese momento, yo ya estaba buscando información en libros, en internet, con conocidos, amigos y con cualquier persona que pudiera ayudarme. En ese tiempo, ya casi para el segundo cumpleaños de* ***Óscar****, no encontrábamos la puerta, aquí en* ***La Paz*** *no había respuestas, nadie sabía lo que le pasaba a mi hijo. Incluso* ***un médico nos había dicho que podría tratarse de un tipo de cáncer.*** *Así, al darnos cuenta de que en* ***La Paz*** *no había los especialistas que necesitábamos, principalmente un gastroenterólogo pediatra, decidí buscar en algún otro lugar. Por medio de ex compañeros de la Universidad, me acerqué a un amigo que estaba estudiando medicina en la Ciudad de México. Cuando le comenté lo que estaba sucediendo con* ***Óscar****, ese mismo día me dijo "¿sabes qué, Erika? No sé si es el destino o coincidencias de la vida, pero sin querer, uno de mis profesores es gastroenterólogo pediatra y me comenta que mucho de los signos y síntomas que presenta tu hijo entran en un padecimiento que él conoce". Eso fue todo lo que hablamos ese día. Al mismo tiempo, como* ***Óscar*** *empezó a empeorar y ya estaba muy grave, me atreví a tomarle la palabra de que me apoyara a concertar una cita con su profesor y yo viajaría lo más pronto posible a la Ciudad de México.*

> *Así fue, llegué con* ***Óscar*** *a Ciudad de México y me entrevisté con dos médicos, el Dr.* ***Zuleta****, alergólogo pediatra, y la Dra.* ***Mercedes Guillén****, gastroenteróloga pediatra. Sin exagerar, después de unas cuantas horas, a* ***Óscar*** *ya le estaban haciendo una endoscopía de urgencia, tomando muestras de sangre, entre otros procedimientos necesarios. En un par de días, ya tenía un diagnóstico:* ***alergia alimentaria múltiple****. Esa ocasión fue la primera vez que escuché aquel término y, como todas las madres, no sabía si estar contenta porque, por fin, ya tenía nombre lo que le pasaba a* ***Óscar*** *o*

si tenía más dudas porque no sabía a lo que me estaba enfrentando.

*A partir del diagnóstico de **alergia alimentaria múltiple**, recuerdo muy claramente esa noche, regresar al hotel e ir a un centro de cómputo para investigar sobre el tema. Cuando empecé mi búsqueda, lo primero que me apareció fue una página de Facebook que se llamaba "**Alergia alimentaria México**". Inmediata y desesperadamente, mandé mensajes contando mi historia y pidiendo orientación porque acababa de recibir el diagnóstico. Esa misma noche tuve respuesta. No sabía ni siquiera el nombre de la persona con la que me estaba comunicando, pero fue la primera vez que ya no me sentí ni perdida ni sola.*

*Yo siempre digo "a los médicos les debo el diagnóstico, pero al grupo de **Alergia alimentaria México** le debo todo lo demás". Al grupo le debo la confianza, la paz interior y parte de lo*

*que cada día ha mejorado **Óscar**, porque sin el grupo, y únicamente con la asesoría de los médicos, no hubiera podido aprender tanto. El médico te da el diagnóstico, pero no te explica ni el 10% de lo que es vivir con una **alergia alimentaria**. Y hoy en día, que tengo 13 años viviendo con un hijito alérgico, me doy cuenta de lo corta de información que está uno con lo que se imagina o cree conocer al inicio de este camino.*

*Poco a poco, y al encontrarme sola en la Ciudad de México, mi único grupo de apoyo era esta página de Facebook. Yo no sabía quién estaba detrás de esos mensajes, pero poco a poco se fue dando una relación de amistad. Con el tiempo, supe quién la había fundado, **Paola Contreras**, y tuve comunicación con ella. En aquel tiempo, cuando yo conocí el grupo, además de **Paola**, había dos coordinadoras, **Claudia** en Guadalajara y **Blanca Labrada** en Aguascalientes. En ese tiempo, estando aún en Ciudad de México, yo platicaba inicialmente con **Claudia** acerca del grupo y sobre todo lo que me habían ayudado*.

> *Cuando regreso a **La Paz**, ya con el diagnóstico, al principio me sentía muy segura porque pensaba "yo ya sé qué tiene **Óscar**, ya sé qué alimentos no puede comer, y veremos cómo avanzábamos". Sin embargo, poco después, comencé a darme cuenta de mi realidad…*

Hasta aquí la primera de las dos partes que componen la motivadora historia de cómo una amorosa e inteligente madre formó un grupo de apoyo que constituye una importante fuente de información para las familias de hijos alérgicos a algún alimento en **Baja California Sur.** En la siguiente entrega, abordaremos los retos a los que se enfrentó **Erika** al llegar a **Baja California Sur**, los resultados alcanzados hasta el momento por **UPAL BCS** y las miras hacia un futuro con niños diagnosticados y tratados oportunamente. Sin embargo, si usted querido público lector, se identifica con esta experiencia o conoce a alguien que pudiera hacerlo, y quisiera obtener más información, puede comunicarse directamente con la **Lic. Martha Erika Salvatierra Hirales** al número celular 612 20 2 90 33 o al correo erickaoym@hotmail.com