



HISTORIAS DE VIDA

Leona de la vida

Clarisa tiene 13 años, es oriunda de El Dorado, Misiones. Fue transplantada de hígado en dos oportunidades, en la segunda intervención la donante fue su mamá. Leona de la vida, la llamamos, su historia conmueve, los invitamos a conocerla.

Clarisa tiene 13 años. Nació en Misiones, más precisamente en la localidad de El Dorado. Allí vive con su mamá y sus tres hermanos. Es hija de un suboficial de la Prefectura Naval Argentina.

La vida de Clarisa comenzó difícil. Con tan sólo dos meses de edad le diagnosticaron una malformación en las vías biliares que la obligó a trasladarse desde su pueblo natal a Buenos Aires para ser tratada. Siendo apenas un bebé de tres meses le realizaron la primera operación.

Un año después de esa primera cirugía, su enfer-

medad derivó en cirrosis. La cirrosis es la consecuencia final de muchas enfermedades hepáticas crónicas que lleva a la pérdida del tejido normal del hígado el cual es reemplazado por tejido fibroso. Ello conlleva a que el hígado ya no pueda cumplir sus funciones.

En ese momento se indicó que era necesario realizar un trasplante. Rosa, su mamá, nos lo cuenta de esta manera: *“Clarisa tenía un año y medio de vida cuando entró en lista de espera y en emergencia nacional. Fue una angustia terrible. Luchamos mucho, pero el órgano de un donante llegó*

a tiempo, y se realizó el trasplante exitosamente. (...) En un principio anduvo bien pero después de un tiempo lo rechazó. “

Clarisa tenía un año y medio cuando entró en lista de espera y en emergencia nacional

El rechazo del cual habla Rosa, es el proceso mediante el cual el sistema inmunológico del receptor reconoce como extraño al órgano insertado e intenta eliminarlo. El sistema inmunológico tiene como misión impedir que las bacterias, virus, o cualquier otro agente extraño dañe al organismo. Un órgano trasplantado está constituido por células extrañas, por ello el sistema inmunológico lo ataca. Para evitar estos rechazos, es necesario aplicar al paciente medicación inmunosupresora que en la mayoría de los casos es efectiva sin mayores complicaciones.

En el caso de Clarisa alcanzar el equilibrio entre mantener la inmunidad del cuerpo e impedir el rechazo fue complicado. Cuando los médicos lograban controlar el rechazo aumentaba la carga viral, es decir, la cantidad de partículas virales en los fluidos corporales. Cuando lograban bajar la carga viral se producía nuevamente el rechazo.

Esta situación se extendió por el término de tres años. Rosa nos cuenta: *“Fueron tres años de lucha. Yo la veía sufrir, con los bracitos lastimados de tantas inyecciones. Viajábamos mucho y yo tengo 3 hijos más en Misiones. Ella estaba internada una semana, le daban el alta y a la otra semana volvíamos al hospital a internarla de nuevo.”* Rosa también expresa *“En ese tiempo sentimos mucho apoyo de DIBA, no sólo por cubrir el tratamiento sino por la contención de la gente que nos recibía y nos daba aliento.”*

Luego de tres años de vivir de esta manera, cuando Clarisa cumplió cinco, debieron realizarle un segundo trasplante. Esta vez su mamá fue la donante. Esta opción implicaba un riesgo quirúrgico inevitable para la madre pero la mejor opción para la niña visto sus antecedentes Rosa lo recuerda

así : *“Analizaron la compatibilidad y verificaron que mi hígado era compatible. (...) Me extrajeron más o menos la mitad del hígado, que para el cuerpecito de ella era como un hígado entero, y ese pedazo que a mí me sacaron se regeneró en un mes”*



Clarisa a los dos años de edad

Al preguntarle a Clarisa qué se siente al ser su mamá la donante ella responde: *“Es tener algo más de ella, como todo lo que me da a diario, como su cariño, su amor, su paciencia”*

En ese tiempo sentimos mucho apoyo de DIBA, no sólo por cubrir el tratamiento sino por la contención de la gente que nos recibía, nos daba aliento

Esta vez, el trasplante evolucionó favorablemente. Clarisa debió seguir las indicaciones médicas tanto para evitar el rechazo como para mantenerse lejos de las infecciones y los virus.

Tuvo que cuidarse mucho de las enfermedades.

Recuerda que debía usar barbijo y que esto provocó, a nivel social, algunas tristezas ya que “algunos chicos empezaron a decir que yo tenía algún virus. Se burlaban o asustaban de mí, e inventaban historias. En realidad yo usaba barbijo porque ellos podían llegar a contagiarme a mi alguna enfermedad. Las bromas me ponían muy triste, pero mi mamá me decía que no les preste atención y yo le hacía caso. Después ellos supieron entender”.

Al preguntarle a Clarisa qué se siente al ser su mamá la dominante ella responde: “Es tener algo más de ella, como todo lo que me da a diario, como su cariño, su amor, su paciencia”

Ya pasaron 8 años del segundo trasplante. Hoy Clarisa es una pre adolescente feliz, con muchos proyectos. Concorre al colegio y disfruta de su familia. Demuestra ser muy ágil, por lo que su mamá accedió a que comience a practicar gimnasia artística. Debe cuidarse en las comidas, aun-



que nos cuenta con una sonrisa: “si hay un plato de fideos ¡no le voy a decir que no!”

Su mamá se permite disfrutar del presente de Clarisa: “A mi me hace feliz verla ahora lo bien que está, lo inteligente que es, me pone orgullosa. Ella me da fuerza al verla con tanto ánimo”

Clarisa es, sin lugar a dudas, un ser muy especial. Es muy amable, alegre, inteligente y reflexiva. Uno podría pasar horas hablando con ella. De todo lo conversado, seleccionamos algunas preguntas para compartir con ustedes.

¿Quién es tu ídolo? No tengo ninguno. Los personajes de la tele, para mí, son muy irreales. Para mí, la heroína, mi ídola, es mi mamá. Yo quiero ser como ella, porque ella siempre sigue para adelante, pase lo que pase, ella me da fuerzas.

¿Cómo te ves en un futuro? Me veo con mi familia, todos juntos. No tener que estar viajando y separándonos.

¿Qué te gustaría ser cuando crezcas? Quiero ser Licenciada en Enfermería, especializada en hepáticos, que es mi enfermedad. No sólo porque yo misma pasé por esto, sino que también para apoyarlos sentimentalmente, explicarles a los padres que a los chicos hay que apoyarlos. Quiero ser como muchas de las enfermeras que me cuidaron a mí con tanto cariño.

¿Qué le dirías a otros que tienen que pasar por lo mismo que vos? Que no tengan miedo, el miedo paraliza. Yo también tengo miedo, no es que no lo tenga, pero las cosas pasan por algo. Hay que confiar en Jesús que te protege. Si Dios nos pone estas cosas en el camino no es porque no nos quiera, sino que nos pone a prueba para que nos acerquemos más a él, busquemos su presencia y así hacernos mejores personas.

Si desea hacerle llegar a Clarisa o a su familia algún mensaje puede escribirnos a comunicacion@diba.org.ar