

# Ciencia & Tecnología

Para saber. ¿Cómo comunicarse con la Asociación de histiocitosis? En el sitio [www.aah.org.ar](http://www.aah.org.ar), o en la fan page de Facebook: Asociación de Histiocitosis

**CONCIENTIZAR.** Ana María Rodríguez preside la agrupación mediante la cual difunden información y brindan contención

## Una de esas enfermedades raras

A la histiocitosis se la considera como un mal poco frecuente, con un registro de un niño cada 200.000 y de un adulto cada 600.000. En Rosario existe una asociación que reúne a pacientes y familiares de quienes conviven con esta afección

Antonio Capriotti  
Especial para El Ciudadano

Hasta no hace mucho tiempo se las llamaba “enfermedades raras”. Por esa razón, en 2008, se escogió el 29 de febrero como su día internacional para concientizar a la población en general. Ese día “raro” se desarrollan actividades para darlas a conocer y para informar a la población. El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (Eurordis, por sus siglas en inglés), se debió al insuficiente tratamiento que existe de muchas enfermedades raras, por ser justamente “poco frecuentes”. En los años no bisiestos se conmemora el 28 de febrero.

Una de las enfermedades poco frecuentes es la histiocitosis, nombre general para designar un grupo de trastornos o “síndromes” que involucran un aumento anormal de la cantidad de células inmunitarias, denominadas histiocitos, de los que se conocen tres clases:

- Histiocitosis de las células de Langerhans, también llamada histiocitosis X.

- Síndrome de histiocitosis maligna (ahora conocido como linfoma de células-T).
- Histiocitosis de células no-Langerhans (también conocido como síndrome hemofagocítico).

“La histiocitosis es la enfermedad con la que convivo desde hace 28 años”, afirma Ana María Rodríguez, “por la cual somos, con mi familia, miembros fundadores de la Asociación Argentina de histiocitosis, la que hoy presido. La histiocitosis se da en un niño cada 200.000 y en un adulto cada 600.000”.

—¿Cuántas enfermedades raras poco frecuentes existen en el mundo?

—Sabemos, hasta hoy, que hay 7.000 enfermedades poco frecuentes; la Organización Mundial de la Salud sostiene que entre un 6 y un 8 por ciento de la población mundial convive con alguna de estas enfermedades poco frecuentes; lo que nos lleva a pensar que si bien somos pocos en cada una de ellas, si tomamos la población total que asciende a más de 7.000 millones de habitantes, existen, en el mundo, unas 420 millones de personas afectadas.

—¿Disponen de datos en nuestro país?

—Trasladando esas cifras estaríamos hablando de 3.200.000



Según estimaciones, en Argentina existían más de 3 millones de personas que padecen enfermedades poco frecuentes.

habitantes; o sea, si nos juntamos, dejamos de ser pocos, dejamos de ser invisibles. Esto es, justamente, lo que nos ha llevado a unirnos; y desde hace cuatro años nos organizamos en la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof), que suma a 62 organizaciones y grupos. Los objetivos fundamentales son brindar información, contener a los pacientes y ayudarlos a encontrar a los médicos referentes. Trabajamos juntos, ya que la problemática de estas enfermedades es idéntica: diagnósticos tardíos, siempre transcurre mucho tiempo entre el primer síntoma y el diagnóstico correcto. El otro desafío ante el que nos enfrentamos es dar con el médico que conozca a la enfermedad. A este vacío lo llenamos con el trabajo de las organizaciones; ya que nos movilizamos y nos contactamos con las autoridades de salud pública. Una vez contactados, formamos una red médico-social para que oriente a las familias a dónde recurrir con sus chicos. Esta movilización nos ha permitido contar con información precisa y documentada científicamente para poder optar; por eso buscamos a los médicos capacitados y tratamos que los pacientes estén bien informados para que se obtenga mejor calidad de vida.

### Enfermos y familiares

“Comenzamos en los últimos veinte años a surgir porque hay un vacío y una necesidad de los pacientes que convivimos con este tipo de enfermedades; a las que se considera poco frecuentes si afectan a una persona cada dos mil habitantes. Los integrantes de esas asociaciones estamos capacitados para darles las primeras recomendaciones y acompañarlos, a los familiares y enfermos, en la búsqueda de los profesionales capacitados”, dijo Rodríguez.

“Nosotros, lo primero que les decimos a quienes nos piden ayuda es que hay dos opciones; en una, alguien puede convertir el dolor en mochila y arrastrarlo toda la vida; mientras que, en otra, la persona afectada puede transformar ese dolor en estandarte, asumiendo lo que le ha tocado; y, al aceptarlo, colocarse por delante de la enfermedad, para lo cual deberá conocerla, peregrinar hasta descubrir al médico referente, acercarse a las asociaciones de pacientes, pelear con la obra social para que le reconozca lo que por ley debe cubrir. Además, ser consciente que padece una enfermedad y que ella no deberá ser lo prioritario en su vida”, sostuvo la presidenta de la Asociación Argentina de Histiocitosis.

“No hay enfermedades, sino enfermos; es decir, personas libres y responsables”, insistió Ana María Rodríguez.

—Ustedes desarrollan eventos para concientizar a la población sobre la existencia de estas enfermedades y sus implicancias...

—Durante el año los hacemos por todo el país. Organizamos encuentros abiertos para que los adultos se acerquen y conozcan estas enfermedades y les ofrecemos que traigan a sus chicos para jugar con nosotros. Inventamos juegos, enseñamos a hacer mandalas para que los chicos las pinten y podamos saber qué hay adentro de cada chico; este tipo de tareas incentiva en los grupos sociales el despertar de su espíritu creativo. Hacemos lo imposible por salir de la invisibilidad. Lo podemos hacer porque no nos lleva ni tiempo ni dinero, sólo lo que debemos tener es la información. Es gratuito y trascendente para quien lo hace; nos hace sentir bien. Llegamos a mucha gente por Facebook porque sabemos que necesita estar informada y en lugar de llorar por el futuro de su hijo sepa que hay un lugar, en este preciso momento al que puede acceder.

—Es usted una apasionada, ¿lo siente así?

—Nunca me pregunté por qué a mí, sino para qué a mí; intuía que lo que me pasaba era por al-



Ana María Rodríguez  
Asociación de Histiocitosis

**Si nos juntamos dejamos de ser pocos, dejamos de ser invisibles. Esto es, justamente, lo que nos ha llevado a unirnos; y desde hace cuatro años nos organizamos en la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, que suma a 62 organizaciones y grupos**



go. Después de 10 años de tratamiento me di cuenta lo que habíamos logrado: buscar y encontrar al médico adecuado, tener el diagnóstico correcto y mejorar mi calidad de vida. Tengo que agradecer a la vida ya que fui acompañada por la familia con la que, en el año 2000, creamos la Asociación Argentina de Histiocitosis; en 2011 ayudamos a crear la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof); en 2013 formé parte de la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras. Todo esto en nuestro tiempo libre. Todos podemos si formamos una red en la que cada uno ponga su granito de arena. Nuestra asociación, de muy pocas personas, tiene un grupo de Whatsapp con más de 40 familias de Latinoamérica, donde se contienen unos a otros. Y esto es lo que nosotros le podemos ofrecer a la gente. Hay que saber que solos no se puede y aceptar con humildad que hay que unir pacientes con los médicos, con los gobernantes, con los funcionarios, con la industria farmacéutica y con otros grupos del exterior.

Se dice que Buda (563 AC-486 AC) acuñó esta frase: “El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional”. Parece decir que con el dolor se pueden hacer muchas cosas, entre ellas, evitar sufrir inútilmente.