

'Yo también me considero enferma porque mi hijo lo está'

18/11/09 10:13

SHARE



Monse Castella es lo que en una superproducción se denominaría 'madre coraje'. Su hijo Adrián tiene trece años y hace casi doce fue diagnosticado de Gaucher tipo 2, la variante más grave de esta enfermedad. Ha luchado como nadie junto a la **Doctora Pilar Giraldo** para darle a su hijo la oportunidad que la vida no le dio. *'Se me abre la esperanza cuando veo a gente mayor afectada de Gaucher'*, asegura esta maña natural de Huesca.

Montse Castella,

madre de Adrián

(paciente de

Gaucher tipo 2)

Adrián fue diagnosticado cuando tenía un año y medio de la variante menos común de la Enfermedad de Gaucher. Los Pacientes de este grupo descubren los síntomas durante la infancia o la niñez y, aunque pueden causar signos y síntomas neurológicos graves, son menos severos que los del tipo 2 y la supervivencia alcanza más allá de la edad adulta.

“Un vaso está siempre lleno, de agua o de aire, pero siempre lleno”

Uno de los hándicaps más difíciles de batir es que la enfermedad no tiene rasgos externos y **Montse** ha tenido que dar más explicaciones de la cuenta a los profesores *'para que estuvieran más atentos con él'*. *'Me han llegado a llamar loca porque mi hijo tenía un aspecto normal'*. Montse se dio cuenta de que algo no iba bien porque Adrián olvidaba conocimientos ya adquiridos y palabras que ya sabía.

Antes de que la enfermedad avanzara decidió atacar y desde entonces su compañera de viaje ha sido la **Doctora Pilar Giraldo, Hematóloga del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza y presidenta de la FEETEG** (Fundación Española para el Estudio y la Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher). *'No conozco muchos médicos que hagan lo que hace la Doctora Giraldo. Viajó con nosotros a EEUU y estuvo en todo momento en el trasplante de médula'*. Adrián le llama 'Mamá Pilar'. Le operaron para evitar daños neurológicos.



Doctora Pilar Giraldo,

Hematóloga del Hospital Universitario

Miguel Servet de Zaragoza.

Adrián la llama 'Mamá Pilar'

MONTSE CASTELLA,

madre de Adrián

(PACIENTE DE GAUCHER TIPO 2)

Ahora Adrián está mejor y evoluciona con la medicación pero durante más de tres años ha tenido que viajar cada dos meses a USA. Pese a todo madre e hijo sonríen de poder seguir viviendo y agradecen a las **asociaciones de Pacientes** la ayuda que dan a afectados y familias para llevar mucho mejor la enfermedad. 'Lo que más me ha aportado la Asociación no ha sido conocimiento de la enfermedad, sino esperanza'. Allí ha conocido a jóvenes de más de 20 años **enfermos de Gaucher**, '*esas torres fuertes que trabajan a pesar de su enfermedad y pienso que con mi hijo puede ocurrir lo mismo*'.

Con una sonrisa **Montse** también siempre ve el vaso lleno '*o de agua o de aire, pero siempre lleno*' y se considera enferma '*porque mi hijo lo está*'.

Seguiremos Informando...

[< Anterior](#)

[Siguiente >](#)

[\[Volver\]](#)