

Mi nombre es Giuliana Perdomo, actualmente tengo 21 años. Estoy cursando segundo año de magisterio en la mañana y de tarde trabajo. Soy de Canelones, y desde hace dos años que me mudé a la capital por temas de estudios.

Empecé con mi enfermedad cuando tenía alrededor de 12 años. En ese entonces comenzaba con mis estudios secundarios. En un momento empezaron a aparecer manchas oscuras en mi piel, presentándose sobre mi panza y con el tiempo expandiéndose sobre mi pierna izquierda. Eran manchas de color marrón oscuro y empecé a notar mi piel dura y rígida, era como un cartón.

Mi primera consulta fue en la policlínica de la zona, que sin darle mucha importancia la consideraron como una simple sordera.

Luego me di cuenta que tenía dolores en mis articulaciones, no llegaba bien a cerrar el puño de mi mano, no podía flexionar con normalidad mi rodilla, etc.

Mis padres me llevaron al hospital de Canelones, quienes me mandaron a realizar distintos estudios en el Hospital Pereira Rossell. Fue un camino largo el que levo a diagnosticar mi enfermedad. Mis síntomas se reducían a dolores en mi cuerpo al realizar ejercicios y las manchas en la piel que se iban prolongando sobre mi rodilla. No presentaba ningún otro malestar. Me realizaron un montón de estudios para dar con lo que tenía, pero todos ellos salían bien.

Cada vez más sentía limitaciones en mi cuerpo. Empezaron con suspenderme la gimnasia que sólo era la que realizaba en el liceo, ya que cada vez que corría o caminaba mucho me dolía. Por momentos caminaba renga, no llegaba a poder levantar los brazos ni siquiera para poder hacerme una colita de pelo, no podía llegar si quiera a atarme los cordones de los zapatos.

Cabe señalar que tengo una hermana gemela, lo cual sirvió como Comparación para mis pediatras en el momento de nuestro crecimiento. En ese momento ella ya me había sobrepasado de altura y de peso. Comencé tomando mucho corticoide, motivo por el cual mi crecimiento se había pausado. Tomaba muchas vitaminas como viosterol y ensure entre otros medicamentos. Las manchas no llegaron a expandirse mucho más de hecho se había pausado, pero la piel seguía en el mismo estado de rigidez y el color se mantenía oscuro por más que me habían mandado varias cremas para aplicarme.

Llegaban a repetirme los mismos estudios que me habían realizado anteriormente para ver si daban resultado, pero seguían sin un diagnóstico sobre lo que tenía.

Realizaba fisioterapia en el hospital para ayudar a reducir mis limitaciones que se presentaban en la rodilla, en los pies y en mis manos (aunque si bien en ellas nunca presenté ninguna mancha), ya que tenía arrollados los tendones de la zona).

Viajaba con mis padres una o dos días por semana, ya sea para realizarme estudios; para hacer fisioterapia, (aunque había una serie de

ejercicios que me indicaron para que hiciera en casa) o simplemente para control.

Realizaron varios ateneos con médicos. No recuerdo muy bien el momento en que me diagnosticaron que tenía Esclerodermia localizada. Sólo recuerdo sentir que era una enfermedad nueva y que estaba dentro de las enfermedades “raras”, y que principalmente se manifestaban en personas adultas.

Yo seguía tomando corticoides y otros medicamentos que habían ayudado a frenar la expansión, pero que tenía como contrapartida el frenado de mi crecimiento.

Mi estado de ánimo nunca fue depresivo por más de que era chica. Siempre conté con el apoyo de mi familia y amigos, aunque debo considerar que a veces me ponía mal tener que viajar para venir a ver nuevos médicos y realizarme nuevos estudios, mientras podía estar teniendo una vida “normal” como la que llevaba mi hermana y amigas, que no tenían que faltar a clases, que podían hacer gimnasia con la mayor naturalidad, etc. Pero eso fue cosa del momento.

Si no recuerdo mal, fue en el año 2008 que se realizó un último ateneo médico sobre mi enfermedad en el Hospital Pereira Rossell.

En él, el Dr. Enrique Méndez fue quien concluyó que debería asistir a la Terapia Gravitacional. Y así fue, recuerdo que era en el mes de Agosto cuando realicé mi primera terapia.

Apena llegué tuve la oportunidad de que un chico me contara a mí y a mis padres su experiencia en la terapia ya que él hacía bastante tiempo que se la realizaba y había empezado al igual que yo cuando era chico. En ese momento él sólo iba una vez cada dos meses, como forma de rutina.

Luego me tocó a mí, no fue mi mejor vez, ya que mi cuerpo al no estar acostumbrado y sentirme con un poco de miedo, me había mareado y no pude terminarla.

Empecé yendo martes y jueves, todas las semanas, ya sabiendo en primera instancia que eso iba a ser a lo primero y que luego mis consultas serían más a largo plazo. Lo primero que querían eliminar de mi cuerpo eran los corticoides que estaba tomando. De hecho al poco tiempo ya no tomaba ningún medicamento.

No me gustaba mucho tener que viajar tan seguido a Montevideo, pero fue solo cuestión de acostumbrarme.

Siempre que llegaba a la consulta tenía muchas historias de personas que me contaban a mí y a mi madre lo bien que les hacía la terapia, y como iba a notar los cambios. Y fue así que de a poco (no tomando ningún medicamento) mis manchas se detuvieron. Ya no tenía dificultades al caminar, de hecho lo hacía con la mayor naturalidad. Mi cuerpo siguió creciendo, aumenté de peso y de talla, al punto de volver alcanzar a mi hermana gemela. Podía atarme el pelo, los cordones y todo lo que antes no podía hacer.

Mis terapias se fueron haciendo cada vez más distanciadas. De dos veces por semana pasaron a una, luego una vez cada quince días,

posteriormente una vez por mes y actualmente las hago cuatro o cinco veces al año como forma de mantener mi rutina de vida.

Mi piel cambió notoriamente. Aquellas manchas oscuras y rígidas sobre mi piel hoy se presentan distintas. Su color es mucho más claro y su aspecto es mucho más flácido.

Hoy me encuentro haciendo una vida normal, no tengo limitaciones en Nada, es como si todo aquello por lo que pasé y tuve dificultades en su Momento, se haya quedado en el pasado. Sin dudas que todo esto no Hubiese sido posible sin la intervención de la Terapia llevada a cabo por las doctoras Isasi.

Giuliana Perdomo.

Mayo 2016