

# La Esclerodermia y Yo

“Y he visto un sol hermoso,  
he visto el amor, el aire, la vida  
Puedo jurar que aún con  
limitaciones vale la pena vivirla”

# ***La Esclerodermia y Yo***

***Basado en Historias reales y textos de  
nuestros pacientes con Esclerodermia  
Sistémica***

***Dra. Elida Susana Isasi  
&  
Dra. María Eloísa Isasi***

# ***Contenido***

<b><i>Prólogo</i></b>	<b>5</b>
<b><i>Introducción</i></b>	<b>9</b>
<b><i>La Historia de Beatriz I.</i></b>	<b>11</b>
<b><i>Poemas de Beatriz</i></b>	<b>20</b>
<b><i>Textos de Beatriz</i></b>	<b>35</b>
<b><i>Cartas de nuestros enfermo</i></b>	<b>44</b>
<b><i>Epilogo</i></b>	

***Dedicado a nuestros padres,  
a Eugenia y Lorena,  
y en homenaje a la  
recientemente fallecida  
Sra. Beatriz Iharassary***

**Buenos Aires, 23 de Septiembre del 2001**

**A MODO DE PRÓLOGO PARA UN LIBRO  
QUE NO NECESITA PRESENTACIÓN**

**Hacer un prólogo excede largamente mi capacidad . Apenas soy médico. Apenas soy poeta. Y estos textos no precisan presentación, hablan por sí mismos. Veo las fotos de Beatriz en la tapa del libro.**

**A mí lado tengo el libro y comprendo cuanto pueden enseñarnos en coraje, en templanza, los seres como Beatriz, destinados a un camino tan plagado de horror. Y veo, incrédulo, la capacidad de poner la otra mejilla. Leo un poema de Beatriz, “no soy poeta, soy sólo un soñador que trae en sus entrañas el Sol , el Amor y el sueño de Hermandad que destruirá guerras, la maldad y los miedos”.**

**Avanzo en la lectura y recuerdo el día en que conocí a Beatriz, vi y palpé su enfermedad y en varias visitas sucesivas a Montevideo, aprecié la evolución favorable.**

**Parecía increíble que la Terapia Gravitacional impactara los endotelios dañados de esa luchadora y fuera cambiando los rasgos**

**externos, como pude comprobar, mejorara la piel, trocara la burla por sonrisa.**

**Sí, estaba instalada la sonrisa dónde antes fuera territorio pleno de la desolación. La coraza del pecho dejaba respirar y Beatriz latía. Y Beatriz subía al ómnibus, sus manos se afirmaban. Beatriz podía abrir su boca mutilada y pregonar al mundo el mensaje de amor y esperanza.**

**Y lo hace en los poemas. Agradece cada cosa, cada viaje, cada caricia, y pide y pide y pide, pide flores, pide sonrisas “regálame flores, amado... hoy que mis ojos se llenarán de color, regálame lágrimas, regálame sonrisas, regálame palabras, regálame ternura hoy... que puedo dártela. Hoy no tardes en regalarme todo”.**

**Y ese cuerpo atormentado que no reconoce, que nunca reconoció la derrota vuelve los ojos hacia su interior, hacia los lagos que la bañan, hacia los jardines que lleva adentro, “por eso quiero contarte lo bello que es mi sol, mi lago y mi nenúfar”.**

**Ella llevó como pocos el “levántate y anda” y encontró a las hermanas Isasi. No por casualidad.**

**Las hermanas Isasi son el otro lado del camino del sufrimiento. Beatriz las encontró**

**en la contención, en la esperanza. Y marcharon juntas largos años.**

**Juntas deambularon el camino de la esclerodermia, el camino de una enfermedad que no tiene ningún tipo de tratamiento en otra parte del planeta. Y juntas lo intentaron.**

**Cuando hace siete años conocí a las hermanas Isasi tenían algunos pacientes con esclerodermia en tratamiento, entre ellas, Beatriz.**

**Hoy son más de cien pacientes que evolucionan. Y somos muchísimos hombres y mujeres los que nos tratamos con la terapia del estrés gravitacional por diferentes afecciones de los endotelios. Los resultados son impresionantes. Considero que la terapia gravitacional está entre los puntales de la medicina del futuro, en el camino de desplazar en muchos casos a la química.**

**La contribución de Elida Susana y María Eloísa Isasi es un aporte muy valioso en la actualidad y, seguramente, será en el futuro un avance en el conocimiento y curación de enfermedades que, hasta hoy, no tenían solución.**

**El libro continúa con los testimonios de Beatriz, con cuatro textos llenos de vida y con cartas a personalidades como el Santo Padre**

***“Santo Padrecito, no me caben en el pecho las súplicas hacia a usted que ha visitado y luchado por los pobres, indigentes, enfermos, y los que tienen hambre”. Y explica, implora, pide, suplica, llora, ríe “Padrecito, lo amo, lo amamos, lo admiramos, lo adoramos, y lo necesitamos mucho”.***

***Luego, las cartas de varios pacientes nos ubican en el ángulo de la enfermedad que tanto les cuesta apreciar a algunos médicos y nos muestra que cerca del dolor están las Dras. Isasi. Ellas acunan el sufrimiento, marean al dolor en las máquinas, y lo mejor de cada uno, de cada paciente, brota como canto de redención. Hacen el epílogo las Dras. Isasi, tan sólo en la ficción, en el libro. Porque cada día prosiguen con la fuerza del primer día, amasando dolores y alegrías, reveses y esperanzas.***

***Y siguen el camino insondable en una lucha desapareja.***

***Parecen pequeñas, en realidad, son enormes.***

***Dr. Adolfo J. Zutel  
Profesor Regular Adjunto  
de Toxicología UBA***



*Montevideo, 23 de Febrero del 2001*

## **Introducción**

***Este libro fue escrito en homenaje a nuestros enfermos, y a todos aquellos que teniendo espíritu de lucha, jamás se entregan.***

***Está basado en textos originales, escritos por nuestros pacientes de Esclerodermia que fueron rehabilitados con Terapia Gravitacional.***

***Aquí se narra la parte humana de la enfermedad, y a través de sus historias tendrá el lector una visión cabal de lo terrible que es esta enfermedad, pero más aún, comprenderá los sentimientos de desolación y abatimiento que muchas veces los invaden.***

***Sin embargo, este libro transmite un Mensaje de Amor y Esperanza a todos los esclerodérmicos del mundo.***

***La Esclerodermia es una enfermedad autoinmune, es una colágenopatía, fue descrita por primera vez hace más de 200 años, pero aún no se ha encontrado la causa etiológica ni la curación definitiva.***

***Es una enfermedad que afecta a más de 500.000 americanos en USA, en nuestro país no***

***existen registros estadísticos, pero se sabe que no es tan infrecuente como se piensa.***

***Muchas veces se manifiesta inicialmente como una Enfermedad de Raynaud, que ataca la microcirculación en manos y pies, que lleva a úlceras, necrosis y amputación de los dedos.***

***Es una enfermedad que afecta la piel pero también a los órganos internos como el tubo digestivo, pulmones, corazón, riñones, etc.***

***La Terapia Gravitacional es un procedimiento terapéutico desarrollado por nosotras.***

***Nuestros trabajos científicos sobre esta terapia fueron presentados en Congresos Mundiales de Cardiología, Medicina Interna, Medicina Nuclear y Biología y del Dolor.***

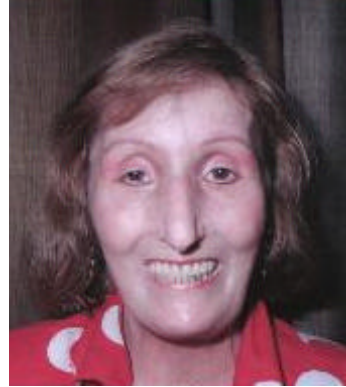
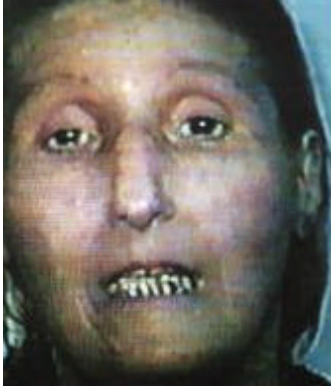
***La Terapia Gravitacional está basada fundamentalmente en la liberación endógena de sustancias vasodilatadoras, principalmente la prostaciclina y el óxido nítrico.***

***A través de la Terapia Gravitacional los pacientes han logrado mejorar su Calidad de Vida y reinsertarse a la vida laboral, las investigaciones sobre este procedimiento continúan...***

***Dra. Elida Susana Isasi***

***Dra. María Eloísa Isasi***

# **LA HISTORIA DE BEATRIZ**



***Fines de Junio de 1989,  
con tibio sol de un otoño que se va.***

***PARA TODOS Y PARA NADIE***

***Yo, una desconocida, pero existo. Sufro de  
Esclerodermia Sistémica con Raynaud, pero  
encontré algo, estaba dentro de mí y no lo  
sabía... la Felicidad.***

***Dentro de mi habitación, refugio mío de tanto  
dolor, por tanto tiempo. Ventanas, cortinas,  
flores puestas para alegrar –si se puede- este  
ambiente que durante tantos años me vio en  
cama mirando el techo: cielorraso de madera  
machimbrada, que cientos de veces conté sus  
tablas (44 clavadas de 88 clavos c/una).***

***¡ Cuantas veces las conté!***

***Cuantas veces creí estar en una cárcel, sintiendo como, día a día, la esclerosis destrozaba mi cuerpo.***

***Cuantas veces creí perder la razón, pero yo quiero vivir.***

***Tengo derecho a vivir***

***He tenido que enfrentarme a ese terrible diagnóstico, y que por años lo he hecho.***

***¡Hoy lo vencí, pues mis ansias de vida son tantas! que me dan fuerza para seguir la pelea..... entre ella y yo.***

***Y he visto un Sol hermoso, he visto el Amor, el Aire, la Vida.***

***Puedo jurar que aún con limitaciones vale la pena vivirla.***

***Vale la pena seguir amando, aún cuando yo creía que era imposible.***

***Quien iba a decirlo: navegué y navego en un furioso mar...***

***pero de pronto... allí... dentro de mí, estaba la calma.***

***Beatriz I.***

***17-01-95***

***Hoy conocí a Beatriz.***

***¿Lo digo? Temía el encuentro, por, bueno, por esa humana cobardía que suele alejarme de lo que desconozco, de enfermedades cuyos efectos no vi ni en fotografías.***

***Cuando entré a la Sala de espera, en la Clínica de la calle Rivera, había una mujer joven, agradable, seguramente aguardando a algún paciente en tratamiento.***

***Pasé a la Sala de las máquinas del futuro, vi a pacientes en tratamiento. La Dra. Susana I. me mandó para afuera: Beatriz esta esperándola...***

***Ah. nadie me dijo como es...***

***Sabía como era, y de su gran padecimiento físico y moral.***

***Nadie me dijo que en ella se había operado una transformación, que ya casi no tenía problemas.***

***Cuando nos presentaron y después de pasada la primera impresión de ver a una mujer jo-ven y feliz, me sorprendió – agradablemente- su voz, lo que dijo.***

***Nunca nos habíamos visto hasta ese momento. Pasados unos segundos, una avalancha de sonidos amistosos nos acercó.***

***Comienza el relato de Beatriz: tenía 40 años cuando comencé con un problema digestivo incontrolable, no podía ingerir sólidos, adelgacé 17 kgms en 3 meses, sentía gran debilidad y dificultad para cumplir con cualquier tarea, comenzaron análisis y más análisis de sangre, estudios de esófago-gastro-***

***duodeno y una biopsia de piel, finalmente llegó el veredicto médico: Esclerodermia. Me explicaron acerca de la enfermedad, de su evolución, de las dificultades terapéuticas para controlar la enfermedad. Cuando tomé conciencia de mi futuro quise morir y ese estado duró en mí tres años.***

***En ese momento me sucedió algo insólito, me cansaba por el dolor que ella supo que me invadía, aunque nada le dijera, ni moviera las manos, eternas viajeras del aire.***

***Me sonrío, infunde esperanzas, me distiendo y digo:***

***Esta historia debió comenzar: la mujer sentada, aguardaba.***

***Pero no sería verdad. Hablemos con absoluta sinceridad y experimentemos alegría por ello.***

***Beatriz que sufrió de una enfermedad invalidante – por doce años- tiene una hermosa familia que la acompaña y la comprende.***

***Beatriz, que padece de Esclerodermia, ama al Sol.***

***19-01-95***

***Conversamos con mas tranquilidad. Me entrega algunas páginas escritas, sentidas por ella. Parecen marcar estadios en su doloroso devenir desde hace doce años***

**Me lee una página que ha titulado "Lo juro, luego levántate y anda".**

**Me cuenta de una tarde terrible y su historia, apretada en una servilleta de papel. Las lágrimas corren por su rostro.**

**Es que me estaba muriendo... y nadie se daba cuenta... la voz de Beatriz me trae a la realidad Así le dije a mi prima, que me acompaña siempre.**

**Y fue entonces, después de morir mi madre, cuando mi marido apareció con el papel de la Dra. Reina N. derivándome en consulta con las Dras. I., para ver si podían hacer algo por mí, ahí, se precipitó todo y desde Noviembre del 94 estoy en rehabilitación con ellas.**

**Por instantes enmudece por la emoción.**

**Pero Beatriz dominó la situación con gran solvencia, enseguida manifestó su alegría porque su físico se recupera.**

**Beatriz supo afrontar ese momento con la serenidad que yo no tuve.**

**Me transmitió la paz -que hoy- rodea su espacio.**

**Al leer en casa lo que ha escrito a lo largo de estos años, comprendo, creo comprender, algo, del espíritu indomable de esta mujer que, no obstante las dolorosas limitaciones que el destino le impuso, ama la vida.**

***Siento lo que sucede, que es extraño, no imaginaba conocer a una persona que ha sufrido tanto, con un caudal tan significativo de esperanza, con una capacidad tremenda para luchar escribiendo o indicando escribir cientos de cartas a Asociaciones de Esclerodermia, Fundaciones y Centros de referencias en el tema, en procura de informarse sobre alguna posibilidad de cura o alivio, en lugar de aceptar ese malvado cepo que la encerraba.***

***Además de sus narraciones, Beatriz me proporcionó un álbum de fotos para que apreciara la evolución de su rostro y cuerpo a través de su largo padecimiento.***

***Aprecio como su cara va perdiendo expresión, hasta prácticamente transformarse en una máscara.***

***Otro día en la Clínica (02-02-95) Beatriz me indica que aprecie la evolución de sus labios y boca. Me relata que su piel se fue esclerosando, poniéndose rígida, que la apertura de su boca se fue achicando, que por dificultad en la higiene de la boca perdió las piezas dentarias, que el dentista tuvo que hacerle una prótesis con cubetas de niño dado que no podía abrir adecuadamente la boca y desde hacía muchos meses antes de iniciar la***



**rehabilitación era tan doloroso sacarse la prótesis para higienizarla que debía anesthesiarse la boca con xilocaina viscosa antes de extraerla.**

**Ahora me indica que vea las fotos que tiene de sus manos, de la rigidez progresiva que la fue invalidando y las úlceras reiteradas que padeció y pusieron en peligro de amputación sus dedos.**

**Me expresa que cuando ingresó en el Programa de T. G. la rigidez de sus manos y las úlceras tórpidas de varios pulpejos le impedían vestirse y extraerse la prótesis dentaria, para todo requería ayuda.**

**Con energía me dice: hoy por hoy gesticulo, modulo la voz, grito, canto, me quito la prótesis sin dificultad, sonrío espontáneamente y con una sonrisa "kolinosista" como dicen las Dras.. La gran movilidad que he adquirido con las manos me permiten peinarme y hasta maquillarme, me siento ágil, ya no necesito ayuda para levantarme, camino y recomencé a hacer las tareas de la casa sin mayor dificultad, en fin estoy más viva y bonita, me siento feliz.**

**Expreso mi emoción de asistir a la rehabilitación de un paciente con esclerodermia. Hoy,**

**ante esta mejoría clara, que habla sin reservas, siento que no he vivido en vano.**

**Que mi sino es conocer a estos seres llegados a la Clínica de la calle Rivera . De no haber compartido, no podría conocer lo sucedido con ellos, y con tantos otros, cuyas historias no se han escrito, pero están archivadas en la clínica.**

**Doce años es mucho tiempo.**

**Para ser feliz. Para ser infeliz.**

**Para vivir, sabiendo que el dolor y la angustia.**

**Para vivir sabiendo que se alejan los árboles y la lluvia.**

**Y que llegará el silencio, la gran oscuridad.**

**Que llegará la última pesadilla.**

**Doce años para expresar... para aferrarse al sol, al compañero, a los hijos, a cualquier tratamiento que se anuncie, para ser lastimada con negativas, nada peor, con engaños o con exigencias de dinero, imposibles de cumplir... .**

### **La servilleta de un bar**

**La fecha: una tarde del 87, enferma y muy triste.**

**Había ido a aplicarme cierto tratamiento.**

**Del ómnibus a la Clínica, las cuadras me parecían kilómetros.**

***Entré en un bar para descansar. Saqué de mi cartera una birome, tomé una servilleta y escribí un pensamiento desesperado.***

***Lloré tanto que empapé la servilleta que había escrito.***

***Hoy la veo, la acaricio. Cuido que no se rompa más. Ella fue mi compañera aquella tarde en que presa de mi dolencia, de mi tristeza y soledad, escribí en ella un desesperado grito. Por favor haz que vuelva a ver el sol.***

***La Esclerodermia es una enfermedad auto-inmune que afecta a 500.000 americanos, el 80 % de ellos son mujeres entre 25 y 55 años de edad. Esta afección es infrecuente pero no rara.***

***Esclerodermia significa engrosamiento de la piel (sclero = grueso, dermis = piel).***

***Puede manifestarse en forma localizada o extenderse a otros órganos como el esófago, los intestinos, los pulmones, el corazón y los riñones.***

***La Esclerodermia se acompaña de trastornos vasomotores de los miembros (Enfermedad de Raynaud). Se manifiesta como sensibilidad dolorosa de los dedos al frío, debilidad y fatiga, pérdida de peso, dolores osteoarticulares,***

***endurecimiento de las manos y cambios de coloración; engrosamiento y edema de la piel, dificultad al tragar (disfagia), trastornos cardiacos, dificultad para respirar (disnea) y caída del cabello.***

***Muchas veces puede verse asociada a otras enfermedades del tejido conectivo como ser el lupus eritematoso sistémico y la dermatomiositis. El diagnóstico clínico es por la biopsia de piel y exámenes de laboratorio.***

***No existe aún, una terapia eficaz que pueda detener la evolutividad de la enfermedad.***

***Esta historia está basada en hechos reales y fue escrita como un mensaje de esperanza a todas las Esclerodermias del Mundo.***

***Carmen Rodríguez Abadie  
Dra. Elida Susana Isasi  
Dra. María Eloísa Isasi***

# ***Poemas de Beatriz***

## ***Poema No.1***



***13/11/989***  
***Otoño, mañana de sol 5/5/90***  
***En el ómnibus***

***No soy ni poeta,  
ni trovador,  
ni cantante.***

***Soy solo un soñador,  
que trae en sus entrañas,  
el Sol, el Amor y el Sueño***

***de que un día,  
todos los hombres, todos unidos,  
codo con codo seamos hermanos.***

***Tomemos nuestras manos,  
y sin ser poetas, ni trovadores ni cantantes,  
hagamos una enorme cadena  
de brazos y de manos, y rodeando el mundo,  
con amor, con cantos y con versos,  
destruiremos la maldad, el hambre,  
las guerras... y los miedos.***

**B.I.**

## **Poema No.2**

### **Soy FELIZ**

***Soy feliz...***

***Soy feliz de ser una simple ciudadana...***

***Solamente con dos enormes títulos: MADRE Y MUJER...***

***Feliz de bancarme el sufrimiento cuando ataca  
¡Feliz de AMAR!!!***

***De mirar por mi ventana,  
de vivir el SOL cuando se muestra,  
y extasiarme con las nubes cuando pasan.***

***De tener fuego en mi estufa...***

***De ver mis calles y mis árboles,  
de ver mis frutales en el fondo,***

***llenos de oro el mandarino y el naranjo.***

***De mirar la higuera con sus ramas grises,  
y coquetamente ya***

***adornándose con hojitas verde claro.***

***Los durazneros tan hermosos,  
vistiéndose con rosados azahares.***

***¡De mirar mis violetas que tímidamente,  
se atreven a salir de entre sus hojas verdes!!!***

***De sentir cuando la lluvia golpea mi zinc.***

***Soy feliz... pues aún con esfuerzo camino,  
por poder oír,***

***¡porque tengo luz todavía en mis ojos!!!  
Soy feliz... pues al estirar mis manos,  
¡siempre encuentro a alguien!!!  
Soy feliz por decir te amo con ¡tanta libertad!!!  
¡Por amarme y amarte!!!  
Por sentir aún el aire entrar en mis pulmones  
y su tibia caricia... recorriendo mi piel..  
Pero sobre todo... soy feliz... por sentir...  
con todas mis fuerzas el maravilloso  
Desafío de Vivir... y  
Amar a la Vida.***

***Un trozo de mi corazón está aquí, con amor  
para las Dras. Isasi***

***Beatriz Iaharassary***

***Acto: Primer Encuentro de Esclerodermia 2000***



## **Poema No.3**



***Parecía una azucena,  
y recuerdo que tenía,  
¡ sólo quince primaveras!***

***Y allí mismo yo contemplo  
la pureza de mi rostro.  
Hoy han pasado los años,  
y ¡ya no brillan...mis ojos!***

***¿Qué les pasó? ¿Qué les harían?  
¿Los hirieron, los lastimaron?  
O las lágrimas le borraron,  
el brillo que ellos tenían.***

***No lo sé. Pero ¡qué pena!!  
¡Qué bellos que se veían!  
Por siempre preguntaría  
¿Quién fue que les robaría  
todo aquel brillo...a mis ojos!!***

***B.I.***

## **Poema No.4**

***Hay algo especial en el aire,  
hay algo especial en la flor,  
hay algo especial en su aroma,  
hay algo especial en los dos...***

***Hay algo especial ¡Oh amado!  
En años y años de Amor  
De amor agridulce y hermoso  
Pero juntos, muy juntos tú y yo.***

***Hay algo especial en tus ojos.  
Hay algo especial en tu voz..  
Hay algo especial en tus manos.  
Hay algo especial...en los dos.***

***¡Qué apacible y maduro! ¡Oh amado!  
En este añejo Amor de los dos...  
¡Qué felices seremos y somos,  
siempre juntos, muy juntos tú y yo!!***

***Con todo mi Amor, tu esposa***

***B.I.***

## **Poema No.5**

**22/12/89 en el ómnibus**

**¡Te doy las gracias Amor!**

**Te doy gracias hoy...y vuelvo a decir que te amo,**

**Hoy en este presente en el cual yo puedo decirlo  
y tú escucharlo.**

**Gracias...por lo dulce, pues ha sido hermoso.**

**Gracias...por lo agrio, pues nos ayudó a crecer**

**Gracias...por la comprensión.**

**Gracias por los hijos.**

**¡Gracias...por estar !!!**

**Pero sobre todo por toda esta vida juntos.**

**Amándonos...a veces sin darnos cuenta.**

**Amándonos hoy a pesar de los años.**

**Y porque me siento tan feliz y tan romántica.**

**Aunque ya no sea la preciosa muchachita que conociste...**

**Y Amor, mi Viejo Amor.**

**Porque aún somos dos alas juntas...**

**Por todas estas cosas y por otras tantas...**

**Hoy ... te doy las gracias,**

**hoy en este presente en el cual,**

**yo puedo decirlo y tú...¡escucharlo !!!**

**B.I.**

## *Poema No.6*



### ***1/90 Regálame...Hoy***

***Regálame flores Amado...hoy...  
¡Que mis ojos se llenarán de color!  
Regálame lágrimas... hoy...  
¡que las enjugaré!***

***Regálame sonrisas ... hoy...  
¡que las disfrutaré!.  
Regálame palabras...hoy...  
¡que las escucharé!***

***Regálame cariño hoy...  
Que puedo recibirlo.  
Regálame ternura hoy...***

**que puedo dártela.  
Regálame Amor hoy...  
¡que juntos lo viviremos!**

**Flores, lágrimas, sonrisas y palabras,  
cariño, ternura y Amor,  
regálamelo todo hoy...hoy Amado,  
hoy... hoy... ¡qué estoy!!!**

**Hoy en este presente  
tierno y maduro,¡hoy Amado!!  
No tardes en regalarme todo.**

**Luego... no veré tus flores,  
no enjugaré tus lágrimas,  
no disfrutaré tu sonrisa,  
no escucharé tus palabras.**

**No recibiré tu cariño,  
no existirá mi ternura,  
no viviré contigo el ¡Amor!  
Por eso te pido Amado...**

**Hoy... hoy  
¡Regálame flores!!!  
¡Regálame ... Amor !!!**

**B.I.**

## **Poema N0.7**

***Una mañana tibia  
En el ómnibus***

***Mi vista se pierde en el infinito.  
Mi mente se aquieta.  
Cierro mis párpados para poder ver  
y me zambullo en mi propio misterio.  
Descubro; que es maravilloso!!  
¡Esa soy yo!; Me he encontrado!!!***

***Soy un lago manso y hermoso  
Tan profundo que no sé si quiero nacer,  
Si quiero salir de esta frescura  
Tan verde, luminosa y hasta con un nenúfar  
En; mi orilla !!!***

**B.I.**

## **Poema No.8**



**2/2/90**

### ***Quisiera ser la flor***

***Quisiera que algún día,  
tal vez por un instante,  
mi vida fuera...  
como la de una flor.***

***¡Tan pura, tan etérea, tan bella y con color!!!  
¡Qué sueño tonto el mío...quisiera ser la flor!!  
Quisiera por momentos vivir como ellas...  
Y con un ramillete de brillantes colores  
Acercar los amantes, adornarles el lecho,  
Aromar sus cabellos y; apasionar sus besos!!!***

***Y aún en el jardín  
que vinieran los pájaros y abejas  
a llevarse mi polen y  
A ¡beber de mi néctar!***

***Y el alma de mi flor... volará...no sé dónde...  
Llevándose consigo,  
mi sueño convertido  
Y una; Historia de Amor!!!***

***Qué sueño tonto el mío,  
¡Quisiera ser la flor!!!***

***B.I-***



## **Poema No.9**

**Con sol tibio de Otoño  
Mes 5/90 en el ómnibus**

**Soñé y al despertar  
vi la Vida más hermosa todavía,  
Sólo al ver el aire,  
al sentir que entraba  
en mis pulmones .  
¡Al ver el Sol, los árboles, la Tierra!!**

**Vi que era tan bello  
el mundo en que vivimos,  
pero lloré de pena al recordar...  
los hombres que ordenan destruirlo.**

**Con armas, matándole los hombres.  
Con sierras, cortándole los árboles.  
Con ácidos matándoles los peces y  
con hambre matándoles los niños.**

***Si es cierto que existe,  
el infierno tan temido,  
no lo pido para ellos...***

***Pido que un día horrorizados  
miren su obra, el hambre, la guerra,  
los niños, los ríos, los peces,  
los árboles y hombres destruidos.  
Y locos de horror, de pena y de zozobra,  
Griten ; Perdón!!!...y nadie los perdone.***

***B.I.***

## **Poema No 10**

**Madrugada del 30/5/92**

### **Oración**

**Señor... si yo abriera mis ojos y te viera,  
¡que bálsamo en mi alma sentiría!  
Se aliviarían todos mis dolores,  
por el Amor que guardan tus pupilas.**

**Sé que me bañaría en esa Luz Divina  
que le has dado a mi alma...  
antes sin salvación y desvalida.**

**Entonces ya mi cuerpo no sería  
este saco de dolor que arrastro siempre...  
¡por eso quiero verte!!!  
Yo te pido que sea cuando tú lo digas,  
cuando lloro, cuando río, cuando duermo.  
pero verte Señor, ese es mi sueño!!!**

**Sé que estás aquí, aquí a mi lado  
pero ya no puedo con éste mi tormento,  
por eso permite que te vea,  
no sólo con los ojos de mi alma,**

***sino con estos otros, pues me enseñaste  
que eran una lámpara en mi cuerpo.***

***Yo te amo Señor, te ruego que escuches mi  
plegaria...***

***Ya que es tan grande mi dolor y sufrimiento  
¡Que quiero verte.....verte Señor!.***

***Verte en mi cuarto, en una nube o al lado de mi  
lecho.***

***Te amo tanto Señor, que si te viera,  
se acabaría mi dolor, y este veneno se  
convertiría en miel de solo ver tus manos  
y tus ojos; tan soberbios!!!***

***Pero...¿que es lo que pido Señor?***

***Verte...verte con los ojos de la cara.***

***Si Dios a Pablo con tanto sufrimiento,  
le dijo “Bástate mi Gracia”.***

***Perdóname Señor por el pedido  
y haz que a mi también,  
me ¡baste con tu Gracia!!!***

***B.I.***

# ***Textos de Beatriz***

## ***Texto No.1***

***Quiero contarte***

***Hoy quiero contarte lo bello que es mi Sol, mi Lago, mi Nenúfar...***

***Hoy quiero contarte lo mucho que tardé en encontrarlos.***

***Hoy quiero contarte lo mucho que sufrí para darme cuenta, que dentro de mí vivían todos ellos.***

***En encontrarlos tardé años. Mi cuerpo se rompía en sufrimiento físico y espiritual.***

***Muchas veces aparecía en mi mente, el oscuro pensamiento de ya no querer seguir con vida.***

**De que no luchaba más, que me rendía, que Dios se había olvidado de mí.**

**Que bajaba la guardia frente a los embates de mi desconocida atacante. Pero... un mágico día buscando dentro de mí descubrí mi tesoro, creo que en ese momento toqué el cielo con las manos. Pues allí estaban Ellos, tan intactos, tan sanos.**

**Nada de mi dolor ni desesperación los había rozado siquiera; allí estaban en ¡Todo su esplendor!!!**

**¡Mi SOL! ¡Qué fuerza, qué Vida, qué Luz, qué Amor!!!**

**Es esta fuerza que agranda mi pecho de felicidad mientras te lo cuento.**

**¡Qué maravilloso! Es lo que me da valor para pelear contra ella.**

**Esa puta que se manifiesta con fuertes dolores, en rigídices marmóreas, queriendo invalidar mis manos, en hacerme saber que ahí está...**

**Busco lo etéreo, lo infinito... y aparece mi Lago, que me da la Paz..., la frescura, la luz, lo inconmensurable de sentirme ¡Viva!!!**

**Me zambullo en él y ¡oh!, otra vez se la gané pues allí encuentro el alivio necesario.**

***Y junto a ellos también está mi Nenúfar ¡tan blanco y tan bello!***

***Hablándome, con su erecto y grácil tallo, de mi dignidad, de mi sufrimiento, y con su blancura... la pureza de mi yo.***

***Por eso Hoy quiero contarte lo bello que es mi Sol, mi Lago y mi Nenúfar.***

***B.I.***

## **Texto No.2**

**Fines de Junio 89**

**Con tibio Sol de un otoño que se va**

**Para Todos y para Nadie**

**Yo. Una desconocida, pero existo, sufro Esclerodermia Sistémica con Raynaud, pero encontré algo, estaba dentro de mí y no lo sabía... ¡era la Felicidad!!!**

**Dentro de mi habitación, refugio mío de tanto dolor...**

**Por ¡tanto tiempo!!**

**Ventanas, cortinas, flores puestas para alegrar, si se puede, este ambiente que durante tantos años me vio en cama mirando el techo: cielorraso de madera machimbrada que cientos de veces conté sus tablas (44 clavadas de 88 clavos cada una).**

**¡Cuántas veces las conté!!**

**Cuántas veces creí estar en una cárcel, sintiendo como día a día la esclerosis destrozaba mi amado, mi amadísimo cuerpo.**

**Cuántas veces creí perder la razón, pero yo quiero Vivir.**

**Tengo derecho a Vivir.**



***He tenido que enfrentarme a ese terrible diagnóstico y por años lo he hecho.***

***Hoy lo vencí, pues mis ansias de Vida son tantas, que me dan fuerzas para seguir la pelea... entre ella y Yo.***

***Y he visto un Sol hermoso, he visto el AMOR,  
¡El AIRE, La VIDA!!***

***¡Puedo jurar que aún con limitaciones vale la pena VIVIRLA!!!***

***Vale la pena seguir AMANDO aún cuando yo creía que era imposible.***

***Quien iba a decirlo, navegué y navego en un furioso mar...***

***Pero de pronto... allí dentro de mí, estaba la calma.***

***B.I***

## **Texto No.3**

**2:40 horas, madrugada fría de Julio**

**Tan llenos de Vida, Yo como ellos.**



***Esta tarde cuándo miraba el cielo, ¡qué éxtasis!!!***

***Vi nuevamente las robustas nubes gris azules y las totalmente azules todas sembradas sobre un manto brillante, que se dejaba ver detrás de ellas, enmarcándolas con un maravilloso halo de plata.***

***¡Oh Dios!! ¡Cuánta belleza!!!***

***¡Cuantas gracias le di a la Vida por permitirme ver ese Cuadro!...***

***Y nuevamente me sentí feliz... vibrando todo mi ser... al poder contemplar ese espectáculo que era una alegría para mis ojos y mi Alma.***

***Son las 2:40 de esta madrugada de Julio  
Hace unas horas que no duermo y sigo  
sintiendo ese éxtasis que me regaló el cielo.  
Hoy al contemplarlo, siento dentro de mí una  
Paz tan hermosa y me siento ¡tan bien... y tan  
Feliz!!!***

***Comienza a llover muy mansamente y me  
detengo a escuchar ese ruido, que es la música  
que me brinda la tranquila lluvia,  
golpeando suavemente sobre mi Zinc.  
¡Qué bella melodía!!***

***El silencio de la casa, solamente invadido por  
¡esa mágica orquesta!!***

***No sé porqué la lluvia siempre ejerció sobre mí  
un efecto tranquilizador, una sublime sensa-  
ción como que crezco... como que todo mi ser  
se eleva buscando esa Paz... que me dan los  
campos, los árboles, las plantas y la Tierra.***

***Estoy segura que esa sensación tan bella... es  
la que sienten ellos allí afuera al beberla ¡tan  
llenos de vida!!!...¡Yo como ellos!!!***

***Paseo mi mirada por mi dormitorio, beso a mi  
amado que duerme,  
Vuelvo a darle ¡Gracias a la Vida!!***

**B.I.**

## **Texto No.4**

**Enero/90**

**Levántate y anda**

***¿Sabes que estoy pensando en lo triste y angustiados que vivirán los seres humanos que no luchan, que se entregan y caen cuando tropiezan con la primera piedra?***

***¿Sabes que hoy estoy pensando en los que creen que es mejor el no presentar batalla, pues creen que la lucha sólo les dejará un sabor amargo?***

***¿Sabes que he descubierto que no es tan amargo el sabor de la lucha?.***

***Diría yo que no lo es.***

***Estoy pensando lo maravilloso que es cuando caído y maltrecho te levantas y quieres seguir en pie, erecto y luchando por una Vida digna.***

***Sí Amigo, Hoy estoy pensando en todo esto.***

***Cuando ya triste, vencido y angustiado, cuando ya crees que no puedes seguir... y de pronto; dentro de ti, no sabes ni cuándo ni cómo,***

**sientes como una fuerza nueva, es cuando se revela en ti el Guerrero, sí, el Guerrero que todos, todos llevamos dentro.**

**Pues si no lo sabes; tú también lo tienes; así como yo descubrí el mío, Tú Debes, descubrir el tuyo... y entonces cuando lo encuentres, aunque caído, triste y sin fuerzas; ¡verás que puedes!!!**

**Allí... allí está nuestro Guerrero interior, nuestra fuerza desconocida, a este instante ignorada. No dudes, Pues es hermoso ¡Amigo!. ¡Dale paso a esa Fuerza!!!**

**Cae diez o mil veces y; levántate otras tantas!!! Sigue erecto, en pie, peleando la adversidad, los problemas, las angustias, puedo asegurarte que te sentirás mejor, mucho mejor; queriendo poder!!!. No te entregues ; nunca!!!**

**Cuando sientas que la pena y la depresión te están minando; date tiempo; pues es humano; pero luego... Levántate y Anda.**

**Así sabrás que no es tan amargo el sabor de la lucha.**

**Amargo es el quedarse en el camino, dándote lástima a ti mismo y a los demás, perdiendo hasta la dignidad de sufrimiento, viviendo**

***amargados sin esperanzas ni fe. Pero si un día decides que Tú Puedes, que te nace desde adentro el ansia de presentar batalla.***

***Sábelo habrás dado el primer paso hacia el Amor a ti mismo, a valorarte como tú lo mereces, y descubrirás que no estás sólo en tu sufrimiento, penas, dolencias y depresiones.***

***Ahí comenzarás el maravilloso camino que te lleva a conocerte, a encontrar valores dentro de ti que creías perdidos o que no los habías tenido nunca.***

***En ese camino, en el verdadero camino del Guerrero, el que da batalla de su propia Vida, descubrirás que ¡la Felicidad, la Verdad, la Vida y Dios, están dentro de nosotros mismos!!!***

***Ahora pues. LEVANTATE Y ANDA***

***B.I.***

# ***Cartas de nuestros pacientes***

## ***Carta No 1***

***Montevideo, 26/06/2000***

***Mi muy estimada y admirada  
Sra. Mercedes Menafrá.***

***De mi mayor respeto y consideración:  
Ruego a Usted perdone que con mi carta le quite algo de su precioso tiempo; pues yo sé que con su sensibilidad leerá esta carta; la cual encierra algo de mi historia personal; desde ya le digo que no voy a pedir nada directamente para mí.***

***Le diré que mi nombre es Beatriz Iharassarry oriental, 57 años de edad. Padezco Esclerodermia Sistémica con enfermedad de Raynaud. Esclerodermia significa literalmente “piel dura”. Es el resultado del estrechamiento de los vasos sanguíneos, lo cual conduce a fibrosis de piel, y otros órganos; es una enfermedad del colágeno y afecta esófago, corazón, pulmones,***

**intestinos, riñones, etc. También es progresiva e invalidante.**

**Enfermedad de Raynaud ataca la micro-circulación, lo cual hace que en ocasiones peligren, dedos de manos y pies; yo, particularmente he estado internada por dicho problema, aunque mantengo los dedos de las manos; sólo me amputaron un dedo del pie derecho; dicha enfermedad casi siempre secunda a la esclerodermia.**

**¿ Se preguntará por qué le escribo a Ud. ?**

**No sólo porque es la esposa de nuestro Presidente, sino porque la creo una bellísima persona, por dentro y por fuera, con bondad y con ganas de hacer grandes cosas!!! ...; creo firmemente no equivocarme. Aquí estoy Sra. ... contándole que los primeros años del diagnóstico no quería vivir, prácticamente inválida, manos en garras; rostro que no era el mío, pues se estaban achicando todos los orificios naturales; muchos más la boca, caída de cabellos, dientes, y úlceras en cuello, manos y pies, a todo esto agrego los dolores horribles para los cuales no hay calmantes, isquémicos, articulares y mucho más fuertes los de todos los músculos.**

**Un día quise luchar. levanté mi rostro, que por vergüenza lo había mantenido hacia abajo**



**y me dije: ¡Voy a pelear !!.. Escribí a EE.UU, Israel; Cuba; con la misma contestación negativa.**

**Seguí peleando y en esa búsqueda de algo para mí me di cuenta que quería Vivir. Que estaba, aún en esas condiciones, estaba enamorada de la Vida; pero tenía tan pocas armas... o mejor dicho, luchaba sin armas sólo con mis ansias de Vivir. En dicha búsqueda incesante, un maravilloso día llega a mis enfermas manos un papel en el cual estaba escrita una dirección en la cual se hacía Terapia Gravitacional, lo cual, yo no sabía ni lo que era.**

**Allí encontré dos maravillosas Dras. Investigadoras las cuales hacen dicha terapia que consiste en la centrifugación humana, la cual estimula los endotelios vasculares y provoca sustancias vasodilatadoras.**

**Las Dras. Isasi trabajan conjuntamente con el grupo del Prof. Enrique Méndez (Policlínica de Colagenopatías del Hospital de Clínicas).**

**Recientemente, en Junio del 2000 las Dras. presentaron sus trabajos en el XXV Congreso Mundial de Medicina Interna, en Cancún, México, entre estos trabajos: Stress Gravitacional en la Esclerodermia.**

**Sra. Mercedes, llegué a ellas destruida y en pocas sesiones observé con tremenda alegría**

**que mi piel ya no era el duro cuero que cubría toda mi caja torácica, brazos, piernas, a veces se me dificultaba hasta la respiración estaba encerrada en mi propia coraza y solía decir con desesperación y angustia que era de madera". Casi no caminaba ni 3 o 4 metros yo ya hacía 12 años y medio que sufría este tormento; igualmente recuperé muchas, muchas funciones de las que había perdido.**

**Hoy mi alegría es inconmensurable al ver personas afectadas de este mal pero que tuvieron la dicha de comenzar la terapia con poco tiempo de padecerla (1 año, 2, 3 etc.). Los veo con una mejoría increíble.**

**Sra. Menafra, no hablo de curación, pero sí de tener; calidad de vida !!!.**

**Todo esto hace que la Esclerodermia ya no sea aquello que se me declaró hace 17 años y que hizo que en mis oídos sonaran por años las mismas palabras de cuantos médicos vi ... No hay nada; No hay nada.**

**Hoy aquí en el Uruguay hay algo maravilloso con el cual el paciente vuelve, a movilizarse.**

**Ya no somos de piedra o de madera; ya subimos a un ómnibus; algunos ya estamos trabajando, cosa que jamás se sueña, cuando se padece ¡esto tan terrible!**

**Todo esto se lo debemos a estas dos médicas, la Dra. Eloísa y Susana Isasi; estas maravillosas científicas que tanto amamos y respetamos los enfermos de Esclerodermia.**

**Sra. Mercedes, yo le escribo desde mi punto de vista, de haber padecido, lo que le cuento y mucho más.**

**Por todo esto es que me acerco a Ud. para rogarle que se sigan las investigaciones, acerca de esta patología y hoy aquí en nuestro país, en este país en cual su esposo es el Presidente, en este pequeño país que va a dar el ejemplo de lo que se puede hacer: grandes cosas como las que han hechos nuestras amadas Dras. Isasi.**

**Aún sin tener demasiado; ellas han vivido para la Ciencia; para las investigaciones, tanto que han rehabilitado y están rehabilitando a muchos pacientes de Esclerodermia.**

**Sra. Menafra, ayúdenos; hágalo por nosotros, los que padecemos esto tan triste, por las Doctoras incansables en sus investigaciones y en ayudarnos y yo le aseguro que el mundo entero se asombrará de que en este pequeño país se les pueda dar calidad de Vida a personas para las cuales, no hay ni una sola respuesta positiva ni siquiera en países llamados del 1er mundo y Ud. se sentirá**

**orgullosa de ayudar a algo tan grande y tan humano.**

**Sra. Menafrá, hemos escrito a canal 5 y nos han prometido hacer dos programas de “Alerta médica” (viernes 13:15); pero nosotros los pacientes tenemos planes para que esto se difunda; no sólo a nivel Nacional sino a Nivel Internacional.**

**Estas Investigaciones y programas han sido declarados de Interés Nacional en el año 1994.**

**Veremos que hacemos... pero tenemos la necesidad de ¡ gritar los que nos pasa !!!**

**Por favor Sra. Mercedes nuevamente apelo a su sensibilidad para que pose sus ojos sobre las Heroínas de todo esto; tan científicas y tan humanas!!!**

**Y sé desde ya que Ud. ¡ nos va a ayudar!**

**Que esta extensa carta no va a morir en el fondo del cajón de un escritorio, porque apelo a su bondad y la de su esposo ya comprobada.**

**Ruego perdón por esta carta, con faltas, emoción, alegría y muchísima esperanza pues sé que ¡seremos escuchados!**

**Saludo a Ud. con tremendo respeto atentamente.**

**Beatriz Iharassarry.**

## **Carta No. 2**

**Montevideo, 28 de agosto del 2000**  
**Señor Presidente de la República Oriental del Uruguay**  
**Dr. Jorge Batlle.**  
**Sr. Ministro de Salud Pública**  
**Cdor. H. Fernández Ameglio**  
**Sr. Subsecretario del Ministerio de Salud Pública**  
**Dr. Luis Frascini**  
**Sr. Director General de Salud**  
**Prof. Dr. Eduardo Touya**  
**Prof. Dr. Tabaré Vázquez**  
**Señores Médicos y Médicas, absolutamente a todos, sobretodo dermatólogos o reumatólogos que puedan detectar casos de Esclerodermia.**  
**Sres. y Sras. Periodistas de prensa oral, escrita y televisiva... y absolutamente a todos los uruguayos y uruguayas sensibles al dolor humano.**  
**Con mezcla de fe, esperanza y amor mando esta especie de carta abierta -explicativa y a la vez digo que en mi país, mi amado país, que dicen que es una utopía tener fe y esperanza; un grupo de enfermos de esclerodermia y Yo,**

**por este medio tenemos la esperanza de que vamos a ser escuchados.**

**Escribo esta carta -escrita desde mi punto de vista de paciente- y todo lo que se dice en ella se verifica por medio de videos, fotos, análisis.**

**Esclerodermia significa literalmente piel dura. Es el resultado del estrechamiento de los vasos sanguíneos, lo cual conduce a la fibrosis de piel y otros órganos, como esófago, corazón, pulmones, riñones, intestinos etc.**

**Es clasificada como una colagenopatía o sea enfermedad del colágeno. El colágeno es una proteína fibrosa que mantiene el cuerpo unido. En la Esclerodermia Sistémica Progresiva se encuentra en exceso, esto causa un engrosamiento y endurecimiento de la piel, manos, brazos, cuello, piernas y toda la caja torácica, sobre todo, bajo las axilas, esto hace que no se puedan levantar los brazos, pectorales e intercostales a tal punto que la piel te va envolviendo hasta convertirse en tu propia coraza lo que hace que nos sintamos de piedra o de madera, apretados hasta la desesperación, con dificultad hasta para respirar. El rostro va perdiendo arrugas y movilidad al igual que todo el cuerpo, los ojos se toman secos, caen cabellos y dientes y estamos envueltos en un horroroso cuero, las orejas se toman**

**quebradizas de tan rígidas, se comienzan a cerrar todos los orificios naturales, todos está por demás decir que ya no somos nosotros, nuestro rostro, manos, pies, cuerpo ¡no son los nuestros!! hay úlceras en rodillas y codos. A la esclerodermia (no en todos los casos) la secunda otra enfermedad llamada de Raynaud, que también se toma severa, según los casos. Esta ataca a la microcirculación, esto hace que aparezcan úlceras terribles en pies, talones y dedos de manos y pies, que al infectarse por falta de irrigación sanguínea hace que se corra peligro de amputación de dedos. También ataca nariz y orejas. Las manos se toman en garras que nos dificulta casi cualquier manualidad, esto hace que nos sintamos más inválidos aún. Los dolores isquémicos al igual que los articulares y musculares llegan a ser permanentes e insoportables. Las personas que la padecen quedan inhabilitados para comer por sus propios medios, higienizarse o vestirse. Es una terrible enfermedad que te hace sentir que estás asistiendo a tu propia destrucción. Llegamos a tener problemas desde la boca al canal anal, con dificultades para tragar, disfagia. Todo el aparato digestivo y hasta se puede llegar a un esfínter anal hipotónico,**

**todo lo que hace que no tengas ganas de existir, pues estás mostrando, entre eructos, gases y pérdidas de materias fecales todas las miserias humanas: y son de tu cuerpo. ¡Llegas a sentirte asexuado, por más que ames!!!**

**No crean queridos amigos que todo esto es morboso de mi parte. Esto, esto es la Esclerodermia. Se preguntarán ¿qué lleva a esta mujer a contar tantas cosas tan privadas a las que te lleva esta enfermedad? Porque Yo la padezco.**

**Pero lo más grande ;Por Amor!**

**Amor hacia los pacientes que padecen esto y no quiero que lleguen a pasar todos estos estadios de la enfermedad y sobre todo por Amor y Gritud a quienes han hecho de mí y otras Esclerodermias que volviéramos a sentirnos gente como antes con su maravillosa Terapia Gravitacional: las amadas y res-petadas Dras. Eloísa y Susana Isasi, tan científicas como Humanas. Los pacientes tratados con Terapia Gravitacional pedimos a los me-dios de prensa oral, escrita y televisiva; al Sr. Presidente de la Nación, al Ministro del MSP, al Director de ASSE, al Dr. Tabaré Vázquez, a todos, todos los médicos que se interioricen de lo que es esta terapia, a**



**todos los uruguayos y uruguayas, que nos apoyen a difundir y divulgar todo esto a nivel nacional e internacional, que se nos abran caminos para hacerlo, pero mucho más que apoyen para que se sigan las investigaciones de las Dras. Isasi.**

**¡ Que no lleguen a suspenderse !. Sería maravilloso para nuestro Uruguay, y para el mundo ya que si no hablamos de cura, hablamos de rehabilitación, de calidad de Vida, de volver a usar nuestras manos, nuestro cuerpo. Queremos que nos ayuden a gritar que ya no somos de piedra o de madera, que caminamos, subimos a los ómnibus, que nos reintegramos a la Sociedad, a nuestros trabajos, a ser útiles, volver a acariciar, a amar con nuestras manos, con nuestros ojos, con nuestros cuerpos, Amar con todas las fuerzas, ya que cuando se vive todo este horror, vuelves a amarte más a ti mismo, a nuevamente tener autoestima, amar a la gente, a la Vida. Porque hemos cambiado la escala de valores.... Y ... esto es aquí en Uruguay, no es EEUU o países llamados del Primer mundo.**

**Esto lo han logrado nuestras dos maravillosas científicas, investigadoras uruguayas, que han dado su vida al dolor de los demás, con sus**

**investigaciones largamente calladas, sin tener apoyo de nuestros gobiernos ni del exterior; aunque han golpeado puertas, no han recibido ayuda de nadie. Ahora somos nosotros, sus pacientes esclerodérmicos que lo queremos difundir. No queremos pensar que en nues-tro País... pasen cosas... desgarradoras, como lo fue la muerte de un gran científico... el Dr. Favaloro que cansado de golpear puertas que no se abrían, teléfonos que no eran escuchados, cansado de todo esto destrozó su santo corazón de un balazo que también destruyó la esperanza de sus enfermos. Les digo que todo esto pasa ya de lo Científico ya que casi nadie se hace eco de nuestros pedidos, ni nadie se hace cargo de nuestros tratamientos. Estamos rehabilitados o en franca recuperación por la caridad de nuestras Dras. Ni el MSP ni Asistencia Integral no oyen. No nos escuchan, esto ya se trata de Ética y falta de sensibilidad.**

**Pues Yo pregunto ¿Qué será de los Esclerodérmicos cuando nuestras amadas Dras. ¿No puedan ya más ? ¿ Cuando ya no estén? Volverá la Esclerodermia a ser, todo lo que les conté y todo lo que no les conté. Lo que era antes de la Terapia Gravitacional: a terminar**

**hechos de piedra en una cama hasta que mueran.**

**Por eso, por las sacrificadas Científicas Isasi que optaron seguir luchando en su país. No se fueron por todo esto no nos caben más los gritos en el pecho: Ayúdenos a que las investigaciones no se interrumpan. ¡Por favor!!!**

**Beatriz Iharassary**

**CI 1609437**

**T. 3112734**

**Paciente recuperada, camino, funcionan mis manos, mi aparato digestivo, trabajo, mi rostro ya no es horroroso. ¡Amo! Y sobre todo ¡VIVO!!! ¡Y sigo enamorada de la Vida!**

# **Carta No. 3**

**Montevideo, 11 -9 - del 2000**

***Mi muy amadísimo Santo Padre  
Su Santidad Juan Pablo II:***

***Me dirijo a Ud. con todo mi amor,  
corazón y alma.***

***No cabe dentro de mi pecho la admiración y  
adoración hacia una Persona tan Santa como  
Ud.***

***Soy una mujer de Uruguay (el pequeño país de  
América del Sur) que Ud. ha visitado en dos  
oportunidades y en la última en el año 1988  
erigimos en su honor una hermosa Cruz que  
simboliza nuestro Amor hacia Ud. y a Nuestro  
Señor Jesucristo.***

***Le diré que yo he sido una simple mujer,  
funcionaria del Ministerio de Salud Pública  
(MSP), que tuve el honor de ser una de los  
uruguayos que hicieron la cobertura sanitaria,  
que se le encomendó al M.S.P. en ocasión de  
su visita.***

***Le contaré que padezco una terrible enferme-  
dad llamada Esclerodermia Sistémica con***

**enfermedad de Raynaud.**

**Amadísimo Santo Padre adjunto dos cartas, explicando todo el dolor y discapacidad que implica este mal.**

**Ruego humildemente, así como se lo pido a Nuestro Señor Jesucristo, que Ud. lea mis cartas; una mandada a la Sra. Mercedes Menafrá Primera Dama de nuestro país y otra dirigida a nuestro Presidente Dr. Jorge Batlle, al Sr. Ministro de Salud Pública, absolutamente a todos los médicos y médicas, a periodistas y a todos las uruguayas y uruguayos sensibles al dolor humano.**

**Estoy abocada, aunque soy muy pequeña, a ayudar a los que sufren esta triste enfermedad, pues en nuestro País existen dos médicas científicas investigadoras que han logrado darnos nada más ni nada menos que calidad de vida.**

**Quiero expresarle que en esas cartas que adjunto a Ud. podrá saber el dolor, angustia y tristeza que es sufrir este mal y el amor tan grande que tenemos los enfermos hacia las Dras. Isasi, que son un maravilloso instrumento de Dios en la tierra al darnos ganas de Vivir y al poder movilizarnos. Su Santidad ruego con amor y humildad que interceda de alguna manera ante nuestras Autoridades por nosotros y sobre todo por nuestras Amadas Dras. Isasi que quizás ya no puedan seguir con sus investigaciones.**

***Santo Padrecito no me caben en el pecho las súplicas hacia Ud. que ha visitado y luchado por los pobres, indigentes, enfermos y los que tienen hambre; esta enfermedad no tiene cura en todo el mundo. Pero aquí en este paisito, que yo sé que Ud. ama, hay dos santas mujeres que han vivido ayudando al que Sufre con su Terapia Gravitacional; nos alivian y volvemos a Vivir.***

***Padrecito, lo amo, lo amamos, lo admiramos, lo adoramos y lo necesitamos.***

***Perdón mil veces por el atrevimiento de esta mujer que queriendo ayudar a nuestras Investigadoras y a los que sufren, no vacila en escribirle a alguien tan ocupado y tan Santo como Ud. En estas cartas van todo mi corazón, Fe y Esperanza.***

***Saluda con Amor y el mayor de los respetos***

***Beatriz Iharassany. Uruguay, 58 años,  
C.I. 1.609.437.0  
Suecia 2258 (Montevideo, Uruguay)  
CP 12800  
Tel. 311 27-34***

# **Carta No. 4**

**Montevideo, 20 - 10 del 2000**

**A mis amados Hermanos vascos:**

**Con todo el amor y respeto que Uds. se merecen me tomo el atrevimiento de quitarles algo de vuestro tiempo.**

**Me presentaré: Soy Beatriz Iharassarry Hija de Don Alberto Iharassarry Jaurena Hijo de Don Guillermo Angel Iharassarry y Doña Juana Jaurena. Abuelos paternos: Domingo Iharassarry y María Luisa Olhondo, Abuelos maternos: Francisco Jaurena o Gaurena y Graciana Iruit: amorosos vascos nacidos en Poy pueblito de los maravillosos Pirineos franceses.**

**Queridos Hermanos Vascos: creo que Uds. saben algo de mí. La Dra. Eloísa Isasi les ha leído una carta mía en la cual cuento algo de lo que me ha aquejado durante tantos años. Creo que soy sumamente clara en esa carta que dirijo a las máximas autoridades de Uruguay. Hoy me dirijo a vosotros hijos de un maravilloso País: el País Vasco, en el cual la prioridad uno es la Salud.**

***Estoy abocada junto a un numeroso grupo de enfermos rehabilitados o en franca recuperación a difundir lo que está pasando en Uruguay, pequeños gran País que con la Terapia Gravitacional de las admiradas y amadas Investigadoras Dras. Eloísa y Susana Isasi demuestra lo que se puede hacer cuando se lucha como lo han hecho Ellas durante ;más de veinte años!!! Sin ayuda de nadie, ni de nuestros gobiernos, ni del exterior.***

***Hay Científicas uruguayas que se han ido del País y han vuelto de visita (Ej. Programa del genoma humano); como uruguayas me siento orgullosa: se les ha dado lugar en toda la Prensa. Pero más orgullosa, me siento de nuestras científicas Investigadoras de la Bella Raza que no abandonaron el País, poseyendo Curriculum maravillosos y asistiendo con total éxito a grandes Congresos presentando sus trabajos; entretanto tenemos que luchar para difundir sus Investigaciones acerca de Esclerodermia. Son tan humanas, sencillas y humildes que no buscan nada para sí.***

***Por eso queremos gritar lo que Ellas hacen.***

***Recuerdo a mis hermanos Vascos que la Esclerosis Sistémica Progresiva (Esclerodermia) no es sólo de Uruguay, existe abso-***



**lutamente en todo el mundo y por supuesto en nuestra Santa y Amada tierra Vasca. Y no es justo que hoy habiendo calidad de vida para los esclerodérmicos tengan que vivir (si es que eso se puede llamar vivir) y morir de la peor manera.**

**Hermanos Vascos: pensarán ¿Qué pretende esta mujer con este grupo de pacientes?**

**Pido con humildad y a la vez con desesperación ¡Ayuda!!**

**Vivimos en un país sin recursos y perdón, sin sensibilidad.**

**Por eso ruego a Uds. hermanos míos y de mis antepasados: Apoyo a las Investigaciones de nuestras científicas Dras. Isasi que así como nos volvieron a la Vida a nosotros, mañana, quizás ya hoy hermanos Vascos estén necesitando de esta terapia que nos vuelve a la Calidad de Vida. Caminar, subir a un ómnibus, trabajar, comer y vestimos por nuestros propios medios.**

**Nos gustaría saber si en España hay Fundaciones o Asociaciones de Esclerodermia.**

**Me dirijo a todos Vosotros: sería hermoso que se formaran grupos que apoyaran a difundir esta Enfermedad y Terapia; soñamos**

**con hacerlo a nivel Nacional e Internacional... Ya veremos como lo hacemos; pues con enfermedades discapacitantes y dolorosas como esta, hay pacientes o casi todos que han bajado sumamente su nivel económico.**

**En este momento hablo por mí: pienso dejar lo mucho o lo poco que me quede de Vida en pos de que nadie sufra lo que es la Esclerosis Sistémica Progresiva; pero yo sé que mis compañeros piensan como yo.**

**Pero mis Vascos queridos ¡lo más tremendamente importante!!! es la ayuda económica para que se sigan las Investigaciones.**

**Así, entre todos, con las amadas Dras. Isasi al frente erradicaremos - con ¡Calidad de Vida!!! en todo el mundo esta horrorosa patología.**

**Suplico perdón queridos Vascos míos por estos pedidos; dejo totalmente a vuestra libre voluntad lo que puedan hacer; y poco o mucho será bienvenido lo que Uds. decidan, vuelvo a pedir perdón; pero no quiero que nadie en el mundo pase por todos, todos los estadios de la enfermedad que yo pasé. Por eso despojada de todo orgullo y bañada de total humildad ruego, suplico.. pido, por AMOR a todos mis semejantes.**

***Hermanos: No olvidéis que apoyando a nuestras científicas Investigadoras, estaréis apoyando al mundo entero y a nuestra amada tierra vasca.***

***Escribiendo esta carta creo verlos a todos Uds., con la ternura , con el AMOR y comprensión que me miraba mi adorado padre y amorosos abuelos (que poco disfruté) y a mis preciosas tías vascas, y quizás, por que no decirlo a mis ancestros Vascos.***

***Yo sé que con vuestra sensibilidad y bondad, me comprenderán como lo hacían ellos. Simplemente porque los Vascos ; somos así !!!***

***Se nos sale ¡el Amor y el corazón por los ojos !!!.***

***Los amo, son enorme parte de mis raíces a las que me enorgullezco de pertenecer.***

***Me despido de todos vosotros con todo cariño y respeto, una Vasca más que anhela de corazón y alma llevar cada día más en alto la hermosa bandera de Euzkadi.***

***Saluda atte.***

***Beatriz Iharassary***

***C.I. 1609437-0***

***Dom. Suecia 2258***

***Tel. 311-2734***

***Post Data***

***Temo que un día ya las Dras. Isasi también de nuestra bella raza no puedan seguir sus investigaciones; por eso amados hermanos vascos ruego que no las olvidéis. Se que van a leer esta extensa carta y luchadores como somos los vascos sueño que entre todos o en lo que vosotros podáis ; lo vamos a lograr !!! por eso decir gracias es poco, muy poco***

***¡¡ Viva!! Viva!! Euskalerría !!***

***B.I. Beatriz***

## **Carta No. 5**



**Montevideo, 14 de  
Febrero del 2001. Me  
llamo Graciela Belsito.**

**Estoy sola en mi cuarto.  
Miro lo que me rodea  
pero en realidad no lo  
estoy viendo. Mi mente  
está muy lejos de aquí.**

**Mis recuerdos son de  
hace unos doce o trece años atrás: mis hijitas  
de 8 y 6 años juegan en el amplio living.**

**Ríen, cantan y me invitan a compartir su  
inocente alegría.**

**Soy feliz y parece que casi todo en mi vida está  
en su lugar.**

**Tengo mi esposo, dos hijas, mi madre y un  
hogar que con mucho trabajo logramos  
alcanzar.**

**Si alguien, en ese momento, me hubiera  
advertido o me hubiera dado tan solo un  
pequeño indicio de que ese mundo que  
habíamos formado, corría el peligro de  
derrumbarse, quizás al principio no lo hubiese  
creído, pero al correr el tiempo mi horizonte  
comenzó a oscurecerse.**

***El hombre en que tanto había confiado, al que le había entregado, mi amor, mi vida y mis ilusiones, se alejaba de nuestras vidas en busca ... de¿ quién sabe qué?***

***Me siento sola y con una gran responsabilidad sobre mis hombros.***

***Debo tomar decisiones importantes, pensar como explicarles a mis hijas todo lo que está pasando.***

***¿Deberemos mudarnos?***

***¿Podrán seguir en la misma escuela?***

***¿O también eso tendrán que cambiarlo?***

***Ese cúmulo de respuestas inmediatas me están volviendo loca.***

***Mientras tanto una terrible angustia va invadiendo mi entorno.***

***Comienzo a sentir que mi cuerpo ya no es el mismo.***

***Mi cara comienza poco a poco a transformarse, una tirantez va limitando mis gestos.***

***Mis manos se lastiman con el sólo contacto con el frío.***

***Trato de sacar fuerzas de donde sea, para seguir adelante.***

***Me quiero convencer a mí misma que esto que me está pasando no nos va a vencer.***

***Pero mi realidad interna me demuestra lo contrario.***

***Ya no son sólo mis manos y cara que están cambiando, mi torso, mis brazos, mis piernas, comienzan una transformación progresiva y acelerada.***

***Mi piel cambia su color y su textura, ya no es suave y blanda, se está convirtiendo en un cartón de desagradable color y muy fácil de quebrarse, abrirse en heridas dolorosas y sangrantes.***

***Y aquellos tan deseados abrazos, amorosos y tiernos de mis hijas ahora se han convertido en un doble dolor.***

***Doble sí, ... porque mi corazón necesita desesperadamente los besos y abrazos de ellas, pero al mismo tiempo el simple contacto con mi piel significa más dolor.***

***Traté de saber qué me estaba pasando. Visité a más de un médico, pero no encontré por muchos años el diagnóstico acertado, sólo sabía que tenía un problema circulatorio.***

***Hasta que un día, cuando menos lo esperaba, una doctora de emergencia móvil que me estaba atendiendo por mis reiteradas jaquecas me dijo: “ Ud. tiene esclerodermia. ¿Se está tratando por eso?.***

***Quedé helada. La palabra "Esclerodermia" se repetía una y otra vez en mi cabeza.***

**No sabía bien que significaba, pero me daba la sensación que era una enfermedad terrible, incurable y que pronto acabaría con mi vida.**

**A pesar de todo lo que pensaba y sufría, no bajé los brazos.**

**Tenía dos motivos muy importantes para seguir luchando: mis Hijas. Y por qué no también por mí misma.**

**Rogué a Dios y a la Virgen Santa que me ayudaran y me dieran una señal.**

**Hasta que un día se produjo el milagro para mí.**

**La radio estaba encendida y había un programa en que unas doctoras estaban hablando... Esclerodermia.**

**No lo podía creer, estaban hablando de un tratamiento para mi enfermedad.**

**Puse toda mi atención en lo que estaban indicando, pero por mi ansiedad y mis nervios, sólo logré escuchar el nombre de las Dras. Isasi y que atendían en el Hospital Maciel.**

**Pensé: no importa, así tenga que recorrerlo piso por piso, sala por sala, las voy a encontrar. Como no hacerlo eran mi única y última esperanza.**



***Pocos días después estaba frente a su consultorio. Golpee. Mis nervios estaban a flor de piel.***

***Me abrió la puerta una mujer delgada, menuda, y con el rostro serio pero muy dulce.***

***Me presenté y le dije que sufría de Esclerodermia.***

***Me hizo pasar inmediatamente.***

***Luego me enteré que era la Dra. María Eloísa Isasi y casi enseguida me presentó a su hermana, la Dra. Susana Isasi, que muy amablemente me fue preguntando sobre lo que sentía y desde cuando.***

***Después me envió una cantidad de exámenes y recomendaciones.***

***Todo pasaba a una velocidad inesperada por mí.***

***Y casi sin darme cuenta comencé el tratamiento de Terapia Gravitacional en la Clínica de las Dras. Isasi. Y es así como empecé con mi nueva vida.***

***Ya podía moverme mejor, podía recibir los deseados abrazos, podía volver a reír, a tener una calidad de vida mejor, pero sobre todo volví a tener esperanza.***

***Graciela Belsito.***

## **Carta No. 6**



**Montevideo, 1 de Marzo del 2001. Mi nombre es Nelía Zelyde Ramírez. Tengo 43 años.**

**Hace 23 años que tengo “Esclerodermia”.**

**El inicio de mi enfermedad comenzó por las manos, se empezaron a deformar mis dedos, los tenía fríos y deformados.**

**Día a día se me agudizaban mis dolores. Las piernas que estaban como “hielo” no tenían movimientos. Así pasaron los años y cada día que pasaba el sufrimiento era más insoportable. Luego noté que la cara se me estaba poniendo dura, la boca se me iba cerrando, y la gente me preguntaba que me sucedía, igualmente me miraban. No podía trabajar ni alimentarme, ya que debía hacerlo en pequeños trozos o de lo contrario tomar líquidos, ya que la comida no me “pasaba”.**

**Caminaba de un lado para otro, nerviosa sintiendo que me estaba muriendo.**

**Una noche estando acostada empecé a sentir como un ahogo, no podía respirar, de repente**

***miro hacia arriba y veo un túnel largo y negro y al final una luz. Sentía que me llevaban y me elevaba. Como pude y con una voluntad tremenda atiné a pedir ayuda, gritando y llorando. Lo único que decía era ¡ lo ví!!! lo ví!!!, estoy segura que lo que yo ví era “el túnel de la muerte”, de esto no me voy a olvidar nunca más en mi vida. Aún hoy me pregunto como hice para reaccionar y pedir que me ayudaran. Hasta que un buen día... me dieron el nombre de las Dras. Isasi y fui al consultorio con ellas. Ellas me dijeron que era lo que yo tenía. ¡Hoy puedo decir que soy otra persona!!! Puedo correr, reírme y disfrutar de la vida. No ser una “piedra”, porque es así como uno se siente. Hoy tenemos gracias a Dios a las doctoras y seguimos con la rehabilitación para sentirnos cada vez mejor y sobre todo humanos. Ojalá que aquellas personas que padezcan ésta enfermedad, no tengan que pasar por lo que yo pasé. Porque yo volví a “nacer”.***

***Gracias mis queridas doctoras y sigan adelante con sus investigaciones.***

***Nelia Ramírez***

## **Carta No. 7**



**Febrero del 2001. Me llamo Lucía Rodríguez, tengo 12 años y pasé a primero de Liceo. Hace 5 años que me enfermé, mi enfermedad se llama Esclerodermia. A pesar de que se localiza en mi cara no me afecta, tampoco me discrimina, me siento igual que otros niños. A veces la gente me pregunta si es una quemadura y yo les contesto que no, que es una enfermedad que tengo y que no es contagiosa, y lo único que debo respetar es el cuidado con el sol. Pero yo quiero que sepan que todos debemos respetar los horarios del sol, que podemos disfrutar del verano en las horas permitidas, ya que la piel es el principal órgano del cuerpo, ella protege a los demás órganos. También quiero agradecer al equipo de salud de esta clínica que me dio la posibilidad de poder realizar este tratamiento por el cual yo me siento bien.**

***Ojalá que la vocación de los médicos exista siempre y que le den a todas aquellas personas enfermas la posibilidad que me dieron a mí. Estoy muy agradecida y ojalá cuando yo sea grande pueda ayudar a otras personas como Uds. lo han hecho conmigo, no importa cual fuese mi profesión.***

***Gracias***

***Lucía***

## **Carta No. 8**



*Febrero del 2001. Tengo una amiga -casi hermana- que años atrás decía: ¡Qué horrible! Si tenemos un accidente, en los diarios dirán: La sexagenaria fulana de tal... y nos reíamos.*

*Y ahora, ¿Qué hace la septuagenaria Tucci en la Terapia Gravitacional con las Dras. Isasi? Cuando Tucci tenía cuatro hijos, entre adolescentes y niños, trabajaba en Enseñanza Secundaria y vivía en el interior, pertenecía a la casi única mutualista que funcionaba con médicos con los cuales nos relacionábamos en todos los ambientes, algunos buenos, otros... Tucci consultó una vez porque las “puntas de los dedos” se les quedaban blancas. Le dieron una explicación rápida y rápidamente la echó al olvido entre tantas cosas que hacer.*

***Dos o tres años más tarde, cuando el hijo mayor empezaba facultad y el esposo fue trasladado a Montevideo por razones innombrables, Tucci, como tantas familias del interior, emigró a la capital era el año 1973, de mala memoria.***

***Siguió por rutina en la misma mutualista que ya por entonces se derrumbaba lentamente. El problema de las manos continuó. Pero Tucci no tenía demasiado tiempo para preocuparse por eso. A pesar de haber concursado con buenos resultados, el burocratismo de los organismos oficiales no le permitían trasladarse. De modo que con casa e hijos en Montevideo, tuvo que mantener su trabajo en el interior: tres años viajando a San José de lunes a viernes; otro a Atlántida; cuatro o cinco a Solymar ¡Y qué frío hacía en esas paradas en la costa! ¡Cuánto había que esperar los ómnibus!***

**Claro que el problema de las manos se agravaba y el frío de los pies era mortal. De las primeras se pasaba a las segundas falanges. Consultó con el especialista en vías circulatorias de su mutualista. Le habló del síndrome de Raynaud, que no tenía ninguna solución, que su propia mamá lo padecía, que había que cuidarse mucho del frío, de no lastimarse las manos y le recetó una medicación.**

**Tucci se fue tranquila, porque si la mamá del médico la padecía... no había más que aguantarse y tomar quina... ¡Él debía saber mucho!.**

**Trató de seguir las instrucciones, pero la vida sigue igual o a veces se complica.**

**Como una mamá que cae con una hemiplejia y hay que atenderla todos los días, procurarle visitas médicas, análisis, medicamentos...amén de atender la casa propia y viajar a Solymar.**

**Entonces aparecieron las primeras infecciones en los dedos. ¡Debe ser de tanto andar con agua jane!. Después los dedos se empezaron a torcer: ¡artrosis! dictaminaron los sabihondos. Y Tucci venga a ponerse inyectables de los más variados.**



**Cuando un viejito que ejercía como reumatólogo se jubiló, hubo que buscar un sustituto. Le explicó que iba a repetir los medicamentos, pensando en nuevas inyecciones. ¡Oh milagro! Una mirada, una observación de la piel del rostro y dijo: - Ud. no tiene reuma; tiene Esclerodermia.**

**¡Santo Dios! ¿Qué será eso? Indicó una biopsia de piel y resultó positiva.**

**Mientras tanto Tucci cortó amarras con la vieja mutualista y se ubicó en otra, donde comenzó a tratarse con una dermatóloga joven e inteligente, que hizo todo lo posible por un buen mantenimiento de la situación, con análisis periódicos para detectar que de la piel no pasara a lo sistémico, con fisioterapia, con un trato afectuoso y sostenido. ¡Será siempre recordada con gran cariño!. Pero novedades de tratamientos nuevos. ¡Nada!**

**Ya por entonces habían comenzado los problemas en los pies. Un pequeño rasguño en un tobillo se transformó en una úlcera que demoró tres años en curar. Luego los dedos. Una infección por isquemia después complicada, con dolores insoportables terminó con la amputación de dos falanges. Y así siguieron las pequeñas infecciones que todavía perduran con más o menos suerte.**

**Después empezaron otros problemas: los pulmonares, una disminución del funcionamiento renal, la dificultad para caminar aunque sea poco trecho, la fatiga...**

**Así que hubo que pasar a una médica internista para ir controlando todos esos problemas y en eso estaba Tucci hasta que un día leyó un artículo en Brecha dónde se hablaba de Esclerodermia y de la existencia de una terapia gravitacional.**

**¡Sorpresa! ¿ que sería? Tucci se veía en una máquina extraña y no dejaba de tener mucho miedo, pero consultó con su médica que averiguó y dijo sí.**

**Y así empezó esta nueva esperanza.**

**Mejor coloración en los pies, la vena del brazo derecho destinada a la vampirización de sangre, antes no se veía, había que revolver y revolver. Ahora hay vena que se nota. Hay reiniciación de movimientos para manos, piernas, cuello, cara...**

**Pero, volviendo al principio, la septuagenaria, ¿ para qué ? ¿con qué expectativas?**

***En “Doña Rosita la Soltera” de García Lorca, hay en el tercer acto un diálogo entre la Tía y el Ama, cuando la familia se ha venido abajo, donde la primera dice: -yo con mi vasito de agua y mi rosario en el bolsillo...; pero cuando pienso en Rosita!... y el Ama le responde: - ¡esa es la llaga!  
Porque el dolor no es sólo el propio, sino de todos los que nos rodean, y quizás lo sentimos por ellos, bs jóvenes ¡Cómo hacerlos cargar con nuestras invalideces!  
Por eso: ¡Arriba los que luchan!***

***Nidia Tucci***

## **Carta No. 9**



**Marzo del 2001. Mi nombre es Elder Vital Rodríguez Camejo.**

**Nacido el 14 de Febrero de 1944 (57 años).**

**Nacido y criado en zonas rurales, en las que aún permanezco.**

**En agosto de 1997 estando de laboreo en un cultivo de trigo, empecé sintiendo**

**molestias en mis piernas, al caminar en suelo arado. Pensé que era un poco de agotamiento por la intensa labor y los años. Le resté importancia y soporté la situación.**

**Así pasaban algunos días. En determinado momento me di cuenta que tenía mis pies inflamados, cosa que nunca me había pasado antes, me llamó la atención y me preocupé, pero no le mencioné nada a mi familia hasta que finalicé mi labor agropecuaria. Posteriormente fui al médico de mi pueblo, quien en la consulta inicial me diagnosticó un tipo de artritis sin importancia**

**de riesgo de vida, que no me preocupara. Me indicó una serie de análisis en la sociedad médica a la que pertenecía (COMEF) Florida y allí me asignaron un reumatólogo, quien se encargó de atenderme y seguir los resultados de los análisis –cuyos resultados fueron que ninguna anormalidad se producía en mi organismo- por lo cual continuaron recetándome antiinflamatorios. Como no mejoraba y pasaban los meses y yo con mis molestias, acudí en forma privada a un renombrado reumatólogo. Cuando me llegó el turno, entré y saludé al Doctor con la mano, éste la retuvo en las suyas, las miró y me comentó: Ud. tiene Esclerodermia. Esta fue la primera vez que oí esa palabra y le pedí que la deletreara para poder pronunciarla. Me preguntó que medicación recibía y me dijo que estaba bien medicado, que continuara con los antiinflamatorios. Así pasaron los días, los meses y nada de mejoría. Transcurre poco más de un año, realizándome estudios tras estudios y el reumatólogo de mi sociedad llega a la conclusión que mi mal es Esclerodermia, me cambió de medicamento antiinflamatorio. Sigue pasando el tiempo y no mejoraba, más bien me sentía con más molestias. A mediados de 1999. acudo a consultar a un médico**

***internista de Montevideo, por recomendación de un amigo. El Doctor muy amablemente me recibe y al extenderle la mano también me diagnostica Esclerodermia. Me cambió la medicación totalmente, dentro de lo cual incluye la cortisona. Al principio me sentí mejor, lo cual me alegró mucho, pensé que me estaba mejorando y recuperando. Así continuaron los días, los meses, me sentía aliviado e inspirado, hasta que a fines de 1999 y principios del 2000 noté que se limitaba mi capacidad pulmonar. Comencé perdiendo la masa muscular, continuó agravándose la falta de oxígeno en mi cuerpo y no me sentía bien. Por mi cuenta dejé de golpe los medicamentos. Pasó un tiempo ... , ya no encontraba recursos a mi entendimiento, y pensé que Dios podría hacer algo por mí. Ya no tomaba medicamentos ni veía más médicos, porque me daba cuenta que no sabían como tratarme. Así nuevamente pasaba el tiempo, cada vez me sentía peor, continuaba con mi deficiencia respiratoria. En agosto o septiembre del 2000 visité a un médico y amigo que tiene campo en mis pagos y le historié mi grave situación. El captó mi mal y se dio cuenta que no estaba nada bien. Es uno de los Directores del Hospital Militar.***

**Por coincidencia en esos días, se hizo una conferencia, creo que así se llama, de dos hermanas doctoras que incluía en el temario La Esclerodermia. De inmediato me llamó este amigo a mi casa y me pasó el teléfono y la dirección postal de las Dras. Eloísa y Susana Isasi. Acudo lo antes posible pues ya me sentía bastante mal. Pude llegar con dificultad a la Clínica donde fui atendido deferentemente, esto fue el 20 de Septiembre del 2000 e inmediata-mente me someten al tratamiento. Posteriormente a la tercera o cuarta sesión de terapia avisoro algo de mejoría, no empeoraba y pensé ¡caracoles! será posible que Dios me tendió esta manito para salvarme. Bueno pues así parece, la recuperación es lenta pero progresiva. Esperemos que el tiempo sea testigo de mi recuperación, sé que no es total, pero que por lo menos nos haga llevadero el andar de paseo por este mundo hasta que Dios no dé permiso. A los pacientes que tengan este mal, les deseo valor, fe, ser valientes, los que tengamos suerte o tengan la virtud de encontrarse con Eloísa y Susana, siéntanse logrados. Simbólicamente Uds. como Yo las incluiremos en nuestra familia. No es un halago publicitario, es el sentir de este paciente. Ojalá Uds. puedan**

***sentir lo mismo, es una de las pocas alegrías que nos puede dejar la Esclerodermia, el afecto cariñoso y la confianza que nos brindan las Doctoras, nos da fuerza, que falta nos hace. Ojalá que mi humilde mensaje, mi historia un poco triste, pero real le pueda servir de algo a alguien.***

***Que Dios nos ayude.***

***Elder Rodríguez Camejo.***



## **Carta No. 10**



***Hoy 6 de marzo del año 2001, a dos años y cuatro meses desde que padezco mi enfermedad, me acuerdo entraba en los 45 años de edad. Era un muchacho con una familia espectacular: una esposa y dos hijas y un trabajo que me brindaba los mejores momentos –por mi vocación y mi estado físico–, estaba a cargo del Grupo Motorizado y los patrulleros del Grupo de Apoyo en la Policía de mi ciudad.***

***En el segundo semestre del año 98 comencé a sentir un cansancio muscular que me llevó a pensar que necesitaba unas vacaciones. Las cual obtuve, pero esto no me ayudó y a fines de ese año y ante consultas efectuadas al médico y varias consultas efectuadas a masajistas por “estrés” y luego de acupuntura y masajes con corriente, me dijeron que tenía otra cosa.***

***Dos meses después, ya casi sin poder caminar, fui internado para un tratamiento por treinta días. Pese a realizar dos tipos de terapia, la última en que llegué a tomar 17 medicamentos diarios, mi enfermedad no se detenía y avanza-***

**ba a un ritmo tal, que yo me daba cuenta que no la iba a soportar.**

**En el mes de abril del año 99, a casi seis meses de comenzada mi enfermedad, mi vida estaba por expirar.**

**Tenía las defensas bajas, derrame pulmonar, derrame cardíaco, problemas en la presión arterial, problemas para tragar y me dijeron que el esófago estaba sin movimientos, problemas intestinales, no podía caminar, no podía mover la cintura ni los brazos, me estaba quedando duro de los pies a la cabeza, no tenía más pescuezo, ya que la cabeza se estaba juntando con la espalda. El pecho y el estómago parecía que tenían una coraza de duros que estaban.**

**El espejo de mi casa se había transformado en mi peor enemigo, ya que cuando me miraba, día a día descubría alguna malformación de mi cuerpo.**

**Estuve un año usando pantuflas y chinelas porque no podía calzarme, por la hinchazón en los pies y porque no llegaba con los brazos, ya que sólo alcanzaba hasta las rodillas. Y lo peor era la falta de movimientos en las articulaciones. Usaba “jogging” porque me era imposible usar vaqueros por la hinchazón en las piernas y las paspaduras que me producían.**

**Además con el vaquero no podía mover las rodillas y al tener el estómago duro e hinchado no podía abrocharlo. Camisas y buzos no podía ponerme ya que los brazos no subían mas que a la altura de los hombros y no podía llevarlos hacia atrás. No podía subir los escalones de los ómnibus y mucho menos subir escaleras.**

**Si estaba sentado tenía que usar almohadones y levantarme de vez en cuando porque me acalabraba. En la cama no podía darme vuelta y estuve casi un año sin poder dormir boca abajo.**

**Sufría de dolores musculares y articulares en todo mi cuerpo, pese a la medicación que había recibido. Para entonces ya había recibido la noticia de que tenía *ESCLERODERMIA SISTÉMICA* y que esta no tenía cura. Esperaba de un momento a otro dejar este mundo, de una manera tan rápida que me costaba creerlo. Y mucho menos estaba pre-parado para ello.**

**Un día del mes de Julio del año 99, aconsejado por mis amistades y como último recurso, decidí convencer a mi médico que me dejara ir a Montevideo, para ver que posibilidades tenía de ver a otro especialista. Fue allí acompañado por una Doctora de mi Mutualista,**

**consultamos a otro especialista en Dermatología, al Dr. RAUL VIGNALE, considerado como el mejor en su especialidad, quien sin mediar palabras con mis Doctores o mi decisión personal, dispuso que la única esperanza de vida era la Terapia Gravitacional, la que comencé al día siguiente.**

**Los tres primeros meses no creí que pudiera terminarla, porque el estado avanzado de mi enfermedad me hacía ver que no tenía cura y que mi estado físico no volvería a ser normal. Pero el tiempo pasó, me fueron retirando la medicación lentamente, y en octubre del año 99 la dejé por completo, de allí en más la mejoría comenzó a dar sus frutos y los cambios fueron sorprendentes.**

**Actualmente no tomo ninguna medicación, no sufro de dolor alguno, mis órganos funcionan normalmente, no alcancé un 100% de mi estado físico previo, porque al tirarme al suelo me cuesta levantarme y si hago mucha fuerza me duele el estómago, pero día a día la mejoría se nota.**

**Yo hago esfuerzos y trato de volver a ser lo que era y pienso, que el día que no sienta ningún dolor o molestia con esfuerzos importantes, estaré curado y sólo tendré que concurrir a la**

***Clínica, para realizar una breve terapia de mantenimiento.***

***Hoy puedo decir, que gracias a DIOS, al apoyo de la familia y a las Doctoras ISASI con su terapia gravitacional, he vuelto a la vida y veo que no todo está perdido mientras haya esperanza y Doctoras como Elida y María, que trabajan y se especializan en este tipo de enfermedades que en el mundo moderno se está convirtiendo en algo común y en el resto del mundo considerada mortífera.***

***Richard Deganello***

## **Carta No. 11**



**Tengo 36 años y me llamo Rosana Pepe.**

**Hace unos cuatro años que comenzó a cambiar mi vida con los primeros síntomas. Empecé a sentir que mis manos cada día las tenía más duras, que no podía moverlas bien, que en las puntas de mis dedos aparecían heridas y que mi cara se llenaba de manchitas rojas. Entonces consulté con muchos médicos que me daban diferentes medicamentos, pero día a día me sentía peor y me aparecían más cosas. Mi piel cambió a un color más oscuro, estaba tirante y gruesa, hasta que llegué a sentir que no podía hacer gestos con la cara. Mi boca cada vez se abría menos y tenía dificultad para higienizarme. El cuello, los brazos, el abdomen parecían de piedra, cada vez me movía y caminaba con mayor dificultad. Me daba cuenta de que no podía tragar la comida que comía al mediodía, y al otro día no había hecho la digestión todavía. Los dolores en las articulaciones eran cada vez más fuertes, a éstos se sumaban los dolores en**

**las orejas, la nariz, el cansancio, la falta de aire, la pérdida de la voz, y comenzaba a pedir ayuda para todo lo que iba a hacer.**

**No sabía lo que tenía y no hace muchos meses que me dijeron que todo esto se llama Esclerodermia Sistémica y que no tiene cura.**

**Me sentí muy mal, no tenía ganas de hablar pero sí de llorar. Pensé que tengo tres hijas de ocho, diez y catorce años, que me necesitan y me piden cosas, como: mamá me peinas, me recoges el pelo, me abotonas la túnica y tener que contestar no puedo hacerlo. Pensé que tengo un marido que tiene treinta y ocho años, que tendría que vivir con una estatua en vez de una mujer. No encontraba ningún tratamiento que me hiciera bien, cada día estaba más angustiada y deprimida, que a pesar de todo siempre conté con el apoyo de mi familia para no caer.**

**Hace unos meses una amiga miró el Programa Caleidoscopio, me llamó y me contó que habían hablado de Esclerodermia. Que dos doctoras hacían una terapia, trató de darme ánimo y que las localizara.**

**Realmente no tenía mucha fe, pero pensé en mis hijas y mi esposo que tanto luchan para verme mejor.**

***A los pocos días llegué al Centro de Terapia Gravitacional con mi cuerpo casi inmóvil y el mismo día empecé la terapia.***

***Hace poco tiempo que estoy en tratamiento, pero puedo decir que me siento mejor. Que mis manos no están torpes y rígidas como antes, que tengo gestos en la cara, que me puedo reír; que mi cuerpo está más libre para los movimientos, que mejoró la dificultad para tragar y también mi voz.***

***Quiero agradecer a Dios por haber conocido a las Doctoras Isasi, que me están dando la oportunidad de sentirme aunque sea un poco como la mujer que era antes.***

***Rosana Pepe***



## **Carta No. 12**



**Marzo del 2001**

**Mi nombre es Teresa Deza Bonilla, tengo 56 años. Cuando tenía aproximadamente 25 años, comenzó a manifestarse mi enfermedad, diagnosticada Esclerodermia asociada con Enfermedad de Raynaud, la cual ha sido mi espada de Damocles por décadas y décadas. Estuve deambulando a través de años y años por muchos médicos, de diversas especialidades, medicina, dermatólogo, hematólogo, reumatólogo, oncólogo, cirujano plástico, psicólogo, , psiquiatra, un abanico de profesionales para una enfermedad de etiología desconocida y para la cual hace treinta años atrás eran nulas las posibilidades de pensar siquiera, en lograr una calidad de vida, medianamente aceptable. Atravesé por múltiples intervenciones quirúrgicas, la primera fue una Simpatectomía Bilateral por mi enfermedad de Raynaud. Como secuela de esta intervención me quedó una ptosis palpebral, a posteriori comenzaron a aparecerme queloides espontáneos en**

***hombros, cuello, tórax, tronco, realmente no tenían piedad de mí, eran verdaderos racimos de uvas que afloraban persistentemente en mi piel. Estos queloides, que cubrían las zonas mencionadas anteriormente, requirieron varias intervenciones quirúrgicas con injertos de piel, y a posteriori radioterapia para irlos combatiendo, pero, me quedaron cicatrices muy notorias , mi Dios, a todo esto se sumaban infartos en las yemas de los dedos de mis manos, que me producían un dolor insoportable. Estos infartos se transformaban en zonas de isquemia y necrosis. Se infectaban y realmente es indescriptible narrar lo que se experimenta al tener esas lesiones ulceradas por meses y hasta años sin cicatrizar y con la incertidumbre constante de que en cualquier momento te pueden amputar esas falanges necrosadas, realmente un verdadero martirio.***

***Cuando me radiqué un par de años en Suiza, los galenos, de ese país, no daban crédito a todo ese fenómeno que afectaba toda mi piel, y me diagnosticaron cáncer de piel. Hubo un sinfín de filmaciones e internaciones en el hospital dermatológico de Zurich, pero soluciones o terapias adecuadas a mi enfermedad de Esclerodermia ninguna.***

**Tuve que regresar a mi país y aquí continué con la odisea de mis manos ulceradas y mis queloides, que a pesar de haber sido operados volvían a reproducirse. Debo reconocer que hubo muchos períodos de gran desesperanza, me sentía como un ser abandonado en el desierto. En todas las consultas que hacía a mis médicos tratantes les preguntaba que ofrecía la ciencia para mi Esclerodermia y Raynaud. La respuesta era siempre la misma nada, nada, nada. ¡ Dios , cómo vivir así !, la depresión se instaló en mí y fue tan profunda que realmente mi vida se convirtió en un verdadero caos.**

**Atravesé por varios intentos de autoeliminación, Dios quería morir solamente morir, el último intento fue en el año 1983, quedó muy marcado en mí –diez días de coma fármaco-lógico- que requirió internación en CTI, a posteriori internación en clínica psiquiátrica.**

**Se sumó a toda esta crisis mi separación y posterior divorcio, luego de 20 años de matrimonio.**

**De ahí en más deambulamos mi soledad y yo. Mi vida laboral también se vio afectada. Soy enfermera y tuve que recluirme a trabajar en la noche para evitar de contestar preguntas**

***indiscretas que me solían hacer por mis cicatrices y ptosis palpebral.***

***Realmente un infierno vivir así.***

***Pero un buen día, que no lo fue por casualidad, sino por una ley infalible de causa efecto, al interiorizarme en las enseñanzas de metafísica y al aplicar sus principios, un hermoso día llegó a mis manos un artículo que salió en el diario “El País”, escrito por un ser muy especial, un ser maravilloso al que jamás olvidaré, porque gracias a Beatriz Iharassarry \_conocí a las doctoras Eloísa y Susana Isasi, la terapia gravitacional y al grupo de esclerodérmicos, que han sufrido como yo y no me cabe la duda, que mucho más que yo, ya que por lo que llevo visto esta enfermedad nos va afectando de modo diferente pero sin lugar a dudas va haciendo sus estragos en nuestros organismos.***

***Pero hoy gracias a las Dras. Isasi, que no han escatimado esfuerzos y tenacidad para estudiar e investigar sobre la terapia gravitacional en la Esclerodermia. Los efectos terapéuticos son realmente maravillosos, sin efectos secundarios, en cada nueva sesión vemos la respuesta en nuestra piel, que se torna más blanda, más elástica y nuestro organismo va adquiriendo una notoria recuperación. Hace cuatro meses y***

**medio que estoy en terapia y puedo asegurar fervientemente que me siento maravillosamente bien. Llegué a las Dras. Isasi con seis dedos totalmente ulcerados, con un pase a cirujano para amputación, con una fatiga y una sed de aire impresionante, caminaba una cuadra y me tenía que detener, con un funcional respiratorio de 42% y unos accesos de tos insoportables. Como no sentirme maravillosamente bien. Hoy tengo mis úlceras completamente cicatrizadas, hoy no me fatigo, camino más de treinta cuadras sin dificultad. Hoy ha ido desapareciendo mi tos. Para concluir me gustaría compartir, si me lo permiten, respetando profundamente toda ideología religiosa un poema que me acompañó por largas décadas en mi enfermedad.**

**Anoche tuve un sueño, soñé que caminaba por la playa en compañía del Señor.**

**En la pantalla de la noche se proyectaban los días de mi vida, miré hacia atrás y vi huellas sobre la arena.**

**Una huella mía y otra del Señor.**

**Cuando se acabaron mis días, me paré y miré hacia atrás.**

**Vi que en algunos sitios había una sola huella....**

***Esos sitios coincidían con los días de mayor angustia, de mayor miedo, de mayor dolor de mi vida***

***Entonces pregunté al Señor, tú dijiste que ibas a estar conmigo todos los días de mi vida***

***¿Por qué me dejaste sola justo en los peores momentos?***

***El Señor respondió, los días que has visto una sola huella sobre la arena***

***han sido, los días en los que te he llevado en mis brazos.***

***Gracias por permitirme expresar, gracias, por siempre gracias Doctoras Eloísa y Susana Isasi por permitirme volver a sonreír y amar nuevamente la vida, mil gracias.***

***Teresa Deza Bonilla.***

## *Epílogo*

***Una vez concluida esta obra colectiva, en donde cada uno contribuyó con una “ gota de agua a formar el océano”, agradecemos el esfuerzo de todos los enfermos, la alegría y el entusiasmo por colaborar con el libro.***

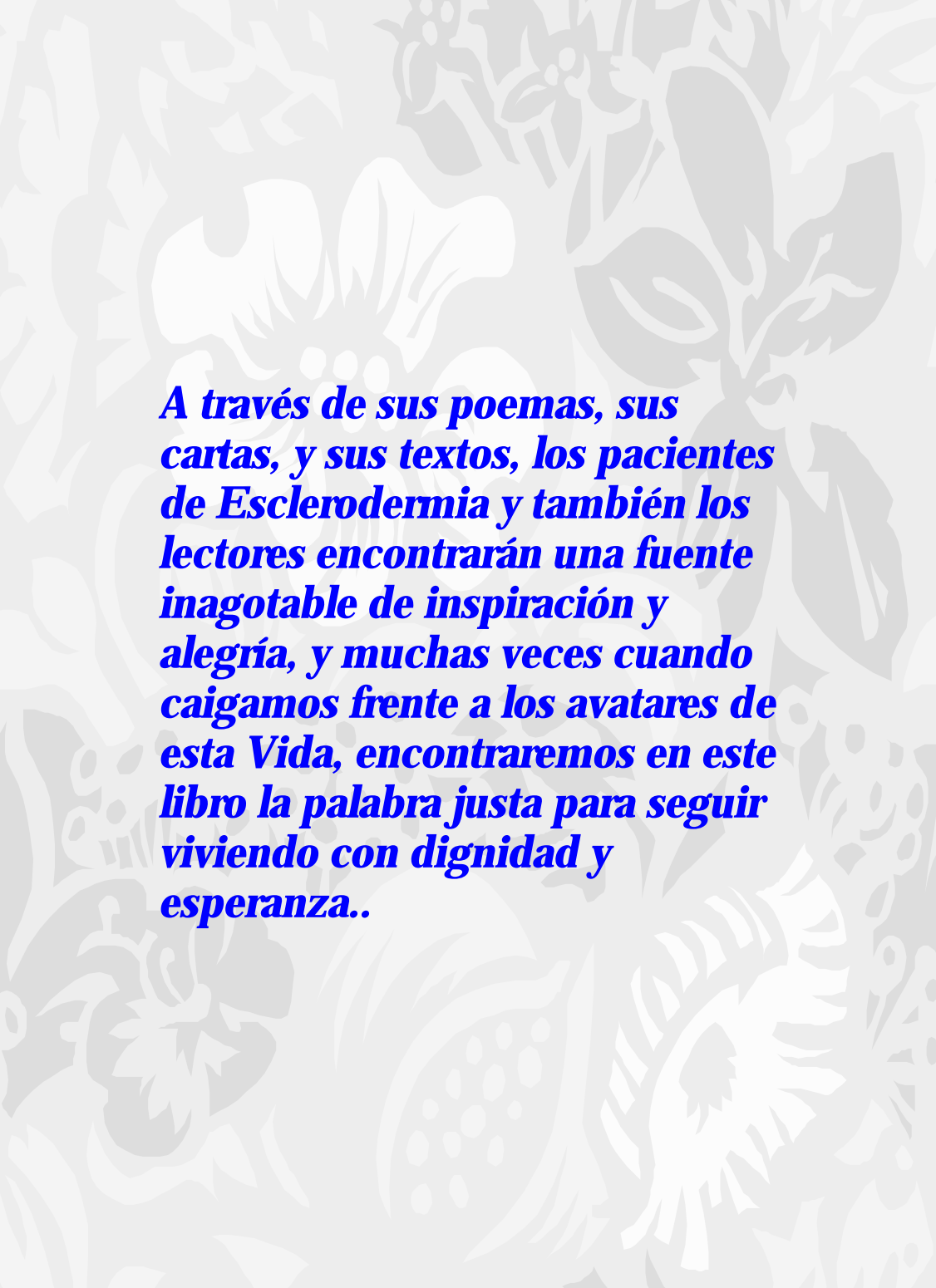
***Agradecemos a Jorge y Marcela por su invaluable ayuda. Recordamos particularmente a Beatriz, que con su espíritu de lucha pasó por esta vida no en vano, fue a través de su obra que nos sentimos motivados a la realización de “La Esclerodermia y Yo”.***

***A través de sus poemas, sus cartas, y sus textos, los pacientes de Esclerodermia y también los lectores encontrarán una fuente inagotable de inspiración y alegría, y muchas veces cuando caigamos frente a los avatares de esta Vida, encontraremos en este libro la palabra justa para seguir viviendo con dignidad y esperanza..***

***Terminaremos recordando las palabras del escritor Paulo Coelho “ El Alma del Mundo se alimenta con la felicidad de las personas. O con la infelicidad, la envidia, los celos. Cumplir su Leyenda Personal es la única obligación de los hombres. Todo es una sola cosa. Y cuando quieres algo, todo el Universo conspira para que realices tu Deseo.”***

***Dra. Elida Susana Isasi  
Dra. María Eloísa Isasi***





***A través de sus poemas, sus cartas, y sus textos, los pacientes de Esclerodermia y también los lectores encontrarán una fuente inagotable de inspiración y alegría, y muchas veces cuando caigamos frente a los avatares de esta Vida, encontraremos en este libro la palabra justa para seguir viviendo con dignidad y esperanza..***