



¿QUÉ ES LA NF2-SWN?

MI NOMBRE ES BILLY Y TENGO SCHWANNOMATOSIS RELACIONADA CON NF2, O NF2-SWN, UNA CONDICIÓN GENÉTICA QUE SOLÍA LLAMARSE NEUROFIBROMATOSIS TIPO 2.

ESTA ES MI HISTORIA.



¿QUÉ ES LA NF2-SWN?

**CALIFORNIA.
HOY.**

ME LLAMO BILLY Y
SOY INMIGRANTE
DE PRIMERA
GENERACIÓN.

SOY
ESTUDIANTE
DE MEDICINA.

Y TAMBIÉN
SOY UN
PACIENTE.

**CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENGINE**
THROUGH RESEARCH

**1995.
EDAD:
1 AÑO.**

ERA APENAS UN
BEBÉ CUANDO MI
FAMILIA INMIGRÓ
DE VIETNAM.

COMO MI PADRE
PRESTÓ SERVICIOS
PARA LOS EE. UU. EN
LAS FUERZAS ARMADAS,

PUDO TRAERNOS
A MI MADRE Y A
MÍ A CALIFORNIA.

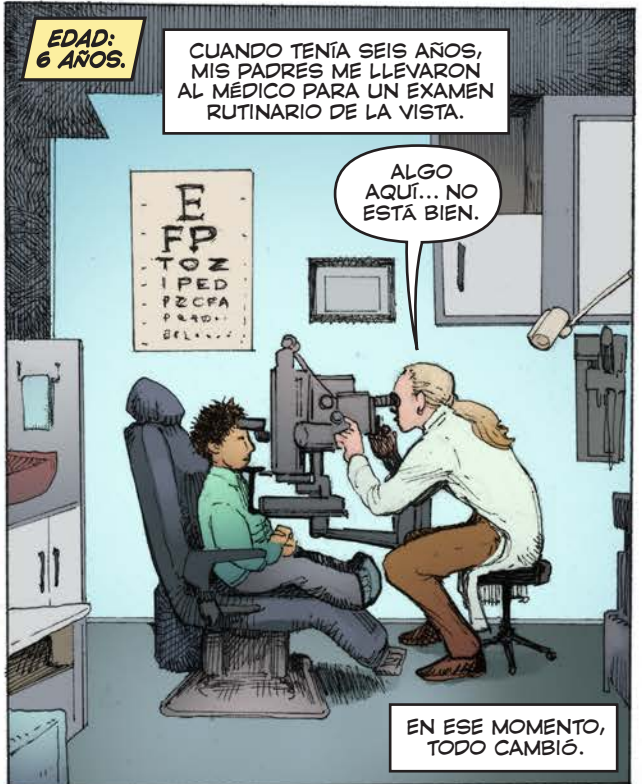
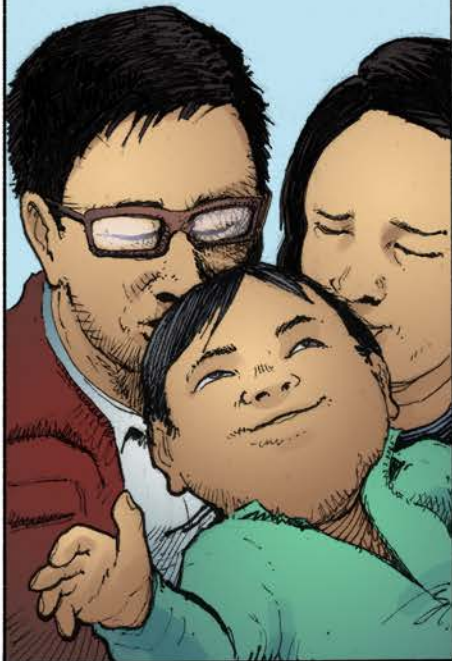
AMBOS TRABAJABAN COMO
PROFESORES EN SAN DIEGO.
ERA UN LUGAR LLENO DE
SOL. ALEGRE. HERMOSO.

**EDAD:
6 AÑOS.**

CUANDO TENÍA SEIS AÑOS,
MIS PADRES ME LLEVARON
AL MÉDICO PARA UN EXAMEN
ROUTINARIO DE LA VISTA.

ALGO
AQUÍ... NO
ESTÁ BIEN.

EN ESE MOMENTO,
TODO CAMBIÓ.



EDAD:
7 AÑOS.

DESPUÉS DE PASAR UN AÑO YENDO DE UN MÉDICO A OTRO, POR FIN ME HICIERON UNA RESONANCIA MAGNÉTICA.

Y ENCONTRARON UN TUMOR.

MUCHOS TUMORES.

¿TIENE CÁNCER?!

NO. BILLY TIENE UNA ENFERMEDAD POCO FRECUENTE QUE SE LLAMA **SCHWANNOMATOSIS RELACIONADA CON NF2 O NF2-SWN.**

ES UNA **CONDICIÓN GENÉTICA** QUE HACE QUE LOS TUMORES CREZCAN EN LOS NERVIOS.



MIS PADRES TIENEN UN BUEN NIVEL DE EDUCACIÓN, PERO EL INGLÉS NO ES SU IDIOMA MATERNO.

LA TERMINOLOGÍA MÉDICA ERA ABRUMADORA.

BILLY TIENE UN TUMOR QUE SE LLAMA **MENINGIOMA** EN EL NERVIÓPTICO.



TAMBIÉN TIENE **SCHWANNOMAS VESTIBULARES** EN LOS NERVIOS QUE CONTROLAN EL EQUILIBRIO Y LA AUDICIÓN. ESTOS TUMORES SON EL SELLO DISTINTIVO DE LA NF2-SWN.



CREO QUE LA MAYORÍA DE LOS NIÑOS A QUIENES SE LES DIAGNOSTICA UNA ENFERMEDAD CRÓNICA NO COMPRENDEN LA MANERA EN QUE ESO PUEDE AFECTAR SU VIDA.

YO FUI UNO DE ELLOS.

ESTOS TUMORES SON BENIGNOS, NO SON CÁNCEROS,

PERO PUEDEN CAUSAR PROBLEMAS SERIOS.

¿QUÉ TIPO DE PROBLEMAS?





PÉRDIDA PARCIAL DE LA AUDICIÓN, E INCLUSO SORDERA. DIFICULTADES AL ANDAR A CAUSA DE PROBLEMAS DE EQUILIBRIO.

ADEMÁS, DOLORS DE CABEZA, PROBLEMAS CON LA VISTA, O DOLORS Y DEBILIDAD.

DEFINITIVAMENTE, EL MÉDICO HABÍA CAPTADO MI ATENCIÓN.



LA MAYORÍA DE LOS PACIENTES DESARROLLAN SÍNTOMAS RECIENTE EN LA ADOLESCENCIA, O ENTRE LOS VEINTE Y LOS TREINTA AÑOS.

YO ACABABA DE CUMPLIR SIETE. LA ADOLESCENCIA ME PARECÍA ALGO MUY LEJANO.



¿CÓMO SE CONTAGIO BILLY?

NO SE PUEDE CONTRAER SCHWANNOMATOSIS RELACIONADA CON LA NF2. ES ALGO CON LO QUE NACES.

SE DEBE A UN CAMBIO EN EL GEN NF2, UN GEN QUE SE ENCUENTRA EN EL CROMOSOMA 22.

QUIZÁS LA HEREDÓ DE UNO DE USTEDES.

PERO PODRÍA SER UN CASO ESPONTÁNEO, ES DECIR, QUE EL GEN CAMBIO POR SÍ SOLO.

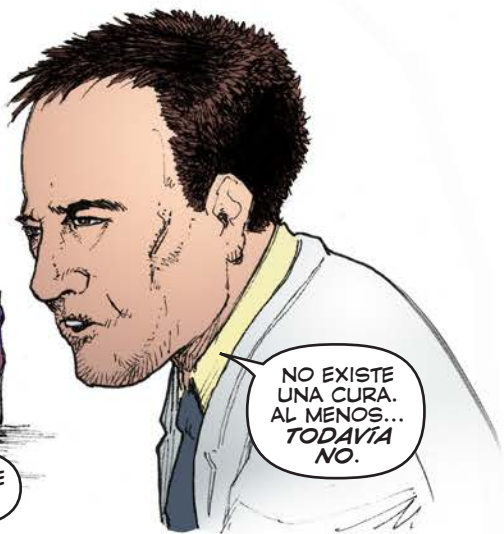
NADA DE ESTO PARECÍA TENER SENTIDO. LOS TRES ESTÁBAMOS CONFUNDIDOS.

CHUNG TA CÓ THỂ LÀM GÌ?

EM KHÔNG BIẾT



¿USTED PUEDE CURARME?



NO EXISTE UNA CURA. AL MENOS... TODAVÍA NO.

EDAD: 13 AÑOS.

CUANDO ERA NIÑO, NO COMPRENDÍA BIEN QUÉ ERA LA NF2-SWN, Y NO ME PARECÍA MUY IMPORTANTE.

A MEDIDA QUE FUI CRECIENDO, EMPEZÓ A TENER IMPORTANCIA.

UNO DE LOS TUMORES HA CRECIDO RÁPIDAMENTE. TENEMOS QUE PENSAR EN LA POSIBILIDAD DE OPERARTE.

¿OPERARME DEL CEREBRO?

SÍ. SIN LA CIRUGÍA, PODRÍAS PERDER LA VISTA.

¿PODRÍA QUEDARME CIEGO?!

CUANDO YO ERA NIÑO, EN LAS FAMILIAS DE INMIGRANTES, A VECES EL HIJO TENÍA QUE TRADUCIR LA TERMINOLOGÍA MÉDICA PARA SUS PADRES.

ESO PUEDE HACER QUE UNA SITUACIÓN COMPLICADA GENERE INCLUSO MÁS MIEDO.

GIAI PHAU? KHÔNG CÓ LỰA CHỌN NÀO KHÁC?

...¡¡NO LO SÉ, ¿¿DE ACUERDO ??!!

AHORA LAS FAMILIAS PUEDEN PEDIR, SIN NINGÚN COSTO, LA AYUDA DE UN INTÉRPRETE, ALGUIEN QUE TRADUCE. ESO AYUDA MUCHO.

NO SABÍA QUÉ HACER. TENÍA QUE RESOLVERLO SOLO.

¡BAM!





EDAD: 14 AÑOS.

ME OPERARON DURANTE MI PRIMER AÑO DE LA ESCUELA SECUNDARIA.

PASÉ LAS VACACIONES DE INVIERNO EN EL HOSPITAL. NO FUE UNA MANERA MUY DIVERTIDA DE PASAR LAS NAVIDADES.



PERO SIRVIÓ PARA FORTALECER LOS LAZOS FAMILIARES.

MI MAMÁ SE QUEDÓ CONMIGO TODO EL TIEMPO.

LAS ENFERMERAS SE VISTIERON DE PAPA NOEL Y TRAJERON REGALOS.

EN REALIDAD, ESA PARTE FUE MARAVILLOSA.



PERO TAMBIÉN HUBO MOMENTOS DIFÍCILES. TENÍA NÁUSEAS Y VÓMITOS, Y UN DOLOR AGUDO.

NO TE AFLIJAS, BILLY, NO ESTÁS SOLO. YO ESTOY AQUÍ CONTIGO.



LA PARTE MÁS DIFÍCIL DESPUÉS DE UNA CIRUGÍA DEL CEREBRO ES LA RECUPERACIÓN. TUVE QUE VOLVER A APRENDER TODO.



¿VOLVERÍA A ANDAR?



¿VOLVERÍA A ESCRIBIR?



¿VOLVERÍA A SONREÍR?

VOLVÍ A LA ESCUELA CON UNA CICATRIZ GIGANTE Y GRAPAS EN LA FRENTE.

SOLO UNA PERSONA DE CADA 25 000 TIENE NF2-SWN. PENSÉ QUE NADIE COMPRENDERÍA.

OYE, BILLY. ¿QUIERES VENIR A MI CASA MÁS TARDE?

YA NO QUIERE SALIR NUNCA.

NO, GRACIAS.

ME SENTÍA TERRIBLEMENTE SOLO.

EDAD: 18 AÑOS.

PERO LA CICATRIZ SE CURÓ, Y TERMINÉ LA ESCUELA SECUNDARIA CON LAS MEJORES NOTAS DE MI PROMOCIÓN.

LA PRÓXIMA PARADA: LA UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA EN SAN DIEGO.

EDAD: 21 AÑOS.

DESPUÉS, FUI A LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA EN LOS ÁNGELES.

DECIDÍ QUE QUERÍA SER MÉDICO.

ESO FUE EN PARTE DEBIDO A LA CONEXIÓN QUE SENTÍA POR EL HECHO DE SER UNA PERSONA QUE VIVE CON LA NF2-SWN.

PERO VIVÍA CON UN MIEDO CONSTANTE DE QUE MIS TUMORES VOLVIERAN A CRECER.

MIENTRAS ESTUDIABA EN LA UNIVERSIDAD, EL TAMAÑO DE UNO DE LOS TUMORES SE TRIPLICÓ.

DURANTE MI PRIMER AÑO EN LA FACULTAD DE MEDICINA, SU TAMAÑO VOLVIÓ A TRIPLICARSE.

FUE ENTONCES CUANDO EMPECÉ A PERDER LA AUDICIÓN EN EL LADO IZQUIERDO.

¿CÓMO PUEDO SER MÉDICO CUANDO NI SIQUERA PUEDO CUIDAR DE MÍ MISMO?

EMPECÉ A LLENARME DE DUDAS. ESPECIALMENTE CON RESPECTO A MÍ MISMO.





HOY. EDAD: 25 AÑOS.

NUNCA PENSÉ QUE LLEGARÍA A SER MÉDICO. ERA ALGO QUE PARECÍA ESTAR FUERA DE MI ALCANCE.

AHORA, MI AUDICIÓN SE MANTIENE ESTABLE.

PERO NO VIVO BAJO LA ILUSIÓN DE QUE TODO SEGUIRA SIEMPRE ASÍ.

ME DOY CUENTA DE QUE EN LA VIDA EL TIEMPO QUE UNO TIENE ES LIMITADO.



LOS MEDICAMENTOS ACTUALES SOLO NOS PERMITEN GANAR TIEMPO HASTA QUE APAREZCA EL PRÓXIMO PROBLEMA SERIO.

ESPERO QUE PODAMOS GANAR SUFICIENTE TIEMPO, HASTA QUE LOGREMOS ENCONTRAR UN TRATAMIENTO QUE TENGA UN EFECTO MÁS PERMANENTE.



UN TRATAMIENTO QUE CURE LA NF2-SWN.

PERO HASTA ENTONCES, SEGUIREMOS LUCHANDO.



UNA PERSONA MUY SABIA ME DIJO UNA VEZ QUE LA VIDA CONSISTE EN UN 10 % EN LO QUE TE OCURRE Y EN UN 90 % EN TU MANERA DE RESPONDER.

YO QUIERO RESPONDER BIEN CLARO Y BIEN FUERTE.



ESTA ENFERMEDAD NO ME LIMITARÁ. POR EL CONTRARIO, ME CONVERTIRÁ EN EL MEJOR MÉDICO QUE PUEDA SER.

HE PASADO POR ESTO Y SÉ QUE TE DEBES SENTIR MUY ASUSTADA Y CONFUNDIDA, MARÍA.

PERO LO HE SUPERADO, Y SÉ QUE TÚ TAMBIÉN PUEDES.

NO PUEDO HACER QUE TODO ESTO DESAPAREZCA, PERO PUEDO AYUDARTE A COMPRENDER.

NO ESTÁS SOLA. SI ME LO PERMITES, TE ACOMPAÑARÉ EN TU CAMINO.

ESO ME GUSTARÍA.