

Fue diagnosticado con AEH a los 43 años y su hijo José Antonio entre los 4 y 5 años, tras sufrir una caída. Antes del diagnóstico, Rafael pasó por múltiples confusiones médicas, cirugías innecesarias y años sin tratamiento adecuado. Hoy en día, ambos han encontrado cierta estabilidad con medicación, aunque la enfermedad sigue afectando su vida diaria.

RAFAEL, 61 años

MARINA, 58 años

JOSÉ ANTONIO, 19 años

MÁLAGA

Durante años, no sabíamos qué me pasaba. Me quitaron la vesícula, estuvieron a punto de operarme de apendicitis... hasta que finalmente mi médico de cabecera pidió unos análisis y dimos con el diagnóstico. No nos dieron tratamiento de inmediato, así que investigamos por nuestra cuenta y probamos varios medicamentos.

Para José Antonio fue difícil desde pequeño. Tenía brotes frecuentes en el abdomen y miedo de ir a excursiones con el colegio. Durante una época en el instituto, tenía crisis casi cada semana. Con la pandemia y la guerra de Ucrania, llegamos a estar sin pastillas. El miedo a los viajes sigue ahí: siempre nos preguntamos si podremos llevar la medicación en el avión o si habrá un hospital preparado cerca.

Marina ha sido nuestro pilar. Ella ha vivido momentos muy duros, sobre todo con nuestro hijo, cuando tuvo que estar ingresado varios días. También ha temido por mi vida, especialmente cuando tuve una inflamación en la garganta. Nos ha costado encontrar médicos que nos escuchen. En urgencias, incluso con informes, nos han llegado a dar placebo hasta que cambió el turno.

Ahora tenemos más control sobre la enfermedad, pero siempre está el miedo al dolor y la incertidumbre. José Antonio es deportista y no quiere que esto le frene.

Conocer a otras personas con AEH nos ha ayudado a no sentirnos solos en este camino.

*Ojalá en el futuro el tratamiento sea más fácil. También **es clave un mejor acceso a especialistas y apoyo psicológico, porque esta enfermedad no solo afecta el cuerpo, sino también la mente.** Como familia, hemos aprendido a vivir con el AEH, pero seguimos esperando mejores soluciones.*



Principales puntos de apoyo

La familia y la pareja suman casi el 60%
como principales puntos de apoyo durante la enfermedad¹

