

Unión de Padres por la Alergia Alimentaria en Baja California Sur (II)



FOTO: Internet.

Mamá Científica

Por Marián Camacho

La Paz, Baja California Sur (BCS). En la entrega anterior de esta entrevista a la Lic. **Martha Erika Salvatierra**, fundadora de la **Unión de Padres por la Alergia Alimentaria (UPAL)** en **Baja California Sur**, pudimos conocer el inicio de la historia

de su hijo **Óscar** y la primera parte del camino que la llevó a formar parte de esta organización, sin fines de lucro, constituida por madres y padres con el objetivo de brindar apoyo e información acerca de las alergias a los alimentos de sus hijos.

*Por si usted aún no ha leído la primera parte de esta vibrante entrevista, hacemos de su conocimiento que las **alergias alimentarias** son [afecciones](#), potencialmente mortales, que afectan a millones de personas alrededor del mundo y que tienen una prevalencia en aumento. En este sentido, **UPAL** se concentra en la misión de difundir la existencia de las **alergias alimentarias** para fomentar la conciencia pública, y en proveer de información y recursos para el mejor manejo de las **alergias alimentarias** dentro y fuera de los hogares de las familias afectadas, promoviendo ambientes seguros y de respeto para las personas que padecen alguna alergia alimentaria.*



También te podría interesar: [Unión de Padres por la Alergia Alimentaria en Baja California Sur \(I\)](#)

Continuando con la entrevista, **Erika** me platicó que, cuando regresó a **Baja California Sur**, después de obtener un diagnóstico de **alergia alimentaria múltiple** para su hijo en la **Ciudad de México**, sintió que *Ahora sí estaba sola. Porque aquí en La Paz, y en todo el estado, no había los especialistas que requieren nuestros niños con alergias alimentarias.* Me refiero a *alergólogos inmunólogos pediatras o gastroenterólogos pediatras.* Así, lo primero que hice fue buscar un pediatra que me pudiera apoyar para dar seguimiento al tratamiento de **Óscar**. Sin embargo, me encontré con que, al decirles a los pediatras que visité que mi hijo tenía **alergias alimentarias**, ellos me respondían sorprendidos “y, ¿qué es eso?”. Cada vez que eso sucedía, la sorprendida era yo porque, en pocas palabras, me decían que no sabían qué era y no sabían cómo lo iban a manejar. Entonces yo pensaba “pero, si son pediatras, ¿cómo no van a saber?”. Esa fue la primera dificultad con la que me topé cuando regresé. Después, me di cuenta de que, en **La Paz**, tampoco había ningún tipo de alimento certificado, seguro o apto para pacientes con **alergia alimentaria**. Me refiero obvio a alimentos procesados o empaquetados, porque alimentos naturales claro que había.

Así, a mi regreso, sin los médicos ni los alimentos necesarios, me volví a sentir totalmente sola. **Óscar** comenzó a recaer y a volver a urgencias. En el hospital yo les mencionaba a los médicos que mi hijo tenía **alergias alimentarias múltiples**, que debíamos de revisar alimentos, medicamentos, y volví a recibir esas miradas de “y eso ¿qué es?”. Nadie sabía nada. Fue cuando me empecé a dar cuenta de que, si yo no me preparaba, de que, si yo no aprendía para conocer más sobre el tema, nadie más me iba a poder ayudar. Fue cuando en una ocasión que **Óscar** volvió a recaer, al regresar de un fin de semana muy largo en hospitales, otra vez, porque de loca y exageraba no me bajaban (me decían que

la alergia alimentaria no existía), mandé un mensaje al grupo de **Alergia Alimentaria México** diciendo “ustedes me apoyaron, de ustedes estoy aprendiendo y me doy cuenta de que, aquí en mi ciudad y en mi estado, estoy prácticamente sola. Estoy segura de que hay más casos como **Óscar**, pero no se sabe y por eso no nos toman en cuenta. No tenemos apoyo, sobre todo de equipo médico que nos avale, ya que yo solo tengo un expediente y un papelito, pero no tengo a un médico que me apoye”. Ahí fue cuando **Paola** me dijo “adelante **Erika**, si te sumas al equipo, te apoyamos. Ya no estás sola”.



Por primera vez, me sentí fuerte y apoyada en mi ciudad por dos o tres mamás que en aquellos entonces trabajaban con el puro corazón en el grupo, porque en esto no hay sueldo. En esto no hay nada más que la recompensa de que puedes apoyarte mutuamente y de que vas a ayudarle a otra familia que necesita información, la cual considero que es la herramienta más poderosa que tenemos después de recibir un diagnóstico por un profesional. Se podría decir que ahí, hace nueve años, fue

cuando nació **UPAL BCS**, porque empecé a trabajar desde la primera noche que me puse en contacto con las chicas de **UPAL México**, y fue cuando a **Paola** me dijo “Adelante, Coordinadora en **Baja California Sur**.”

Empecé a trabajar solita. Comencé a acercarme a los pediatras tomando de la mano el caso de **Óscar** para que me escucharan. Sin embargo, se me cerraron muchas puertas. No ha sido fácil, pero ha valido mucho la pena. Cuando seguíamos con la dificultad de que en **La Paz** no había médicos especialistas en el tema, **Óscar** y yo seguimos viajando a la **Ciudad de México** para su revisiones. En cada visita, hablaba sobre las dificultades que teníamos en **Baja California Sur** e invitaba a los médicos alergólogos y gastroenterólogos pediatras a que, por favor, viniera a nuestro estado donde los necesitábamos. Así, en uno de mis últimos viajes, un médico me dijo “**Erika** te tengo muy buenas noticias. Ya vas a tener en **La Paz** una doctora que es gastroenteróloga pediatra. Se llama **Luz María González**. De hecho, ya debe estar por allá y ahorita mismo te voy a ayudar para que la contactes.

“Cuando regresé a **La Paz**, **Óscar** comenzó a ser paciente de la **Dra. González**. A ella le agradezco mucho su apoyo en los inicios de **UPAL BCS** porque fue el empuje que necesitamos para que nos tomaran en cuenta, ya que no era lo mismo andar como una mamá tocando puertas a estar acompañada de una especialista. Fue en ese tiempo cuando nos animamos, en conjunto con ella, a hacer la primera reunión **UPAL BCS** en **La Paz**. Además, acompañados de la **Dra. Luz María**, hacíamos pláticas para padres y madres que acababan de recibir su diagnóstico. Empecé a realizar folletos del grupo para darnos a conocer. Visitaba consultorios, laboratorios, guarderías y todo aquel lugar donde pudiera dejar un folleto para que toda familia supiera del tema por varias razones: por si llegaban a tener un diagnóstico de este tipo; porque la mejor herramienta para proteger a los niños alérgicos es que la sociedad esté informada; y porque yo tenía una gran necesidad de encontrar

más familias como la mía. Sin embargo, sobre todos estos motivos, mi mayor motivación era que yo no quería que más niños sufrieran tanto como **Óscar**, porque si un pediatra hubiera tenido conocimiento sobre el tema, **Óscar** no hubiera tenido tres años de maltrato médico, como llamo yo a la forma en que trataron a mi hijo. Con un diagnóstico correcto y oportuno, **Óscar** no hubiera vivido en urgencias y no hubiera tenido tantas consecuencias. Así que me planteé como meta personal que no habría ningún **Óscar** más en **Baja California Sur**. Me propuse trabajar para que no hubiera más diagnósticos tardíos, porque todos los niños tienen que ser diagnosticados, mínimamente, cuando son lactantes porque esto es muy importante para su futura calidad de vida. Es fundamental para que tengan la oportunidad de ser ex alérgicos, porque sí se puede. Sin embargo, niños como a **Óscar**, quien pasó tres años en la búsqueda de un nombre a su padecimiento y recibió un diagnóstico tardío, han perdido esa oportunidad.”



Cuando **UPAL BCS** empezó a trabajar regularmente, toqué puertas,

con éxito, en radio y programas de televisión. Me acerqué al Colegio de Pediatría para informarles que existíamos y para entregarles folletos para que, si les llega otra familia como la mía, les pudieran decir que aquí estábamos, que no estaban solos. Quería que a esas familias no las hicieran sentir mal, como pasó con la nuestra, quería que supieran que la **alergia alimentaria** si existía y que no sólo el diagnóstico es el que hacía la diferencia, sino el cómo manejarla. Porque una cosa es el nombre del padecimiento y otra cosa es el trabajo que hay en casa, el cual yo siempre he dicho que es un trabajo en equipo, porque primero están los especialistas que diagnostican, pero el trabajo duro lo llevan las familias y nadie va a entender mejor ese trabajo que sus propios miembros.

En la primera reunión de **UPAL BCS** fuimos exactamente 10 familias. Después empecé a hacer reuniones mensuales y, paulatinamente, fue aumentando el número de familias asistentes. En un inicio, con apoyo de la gastroenteróloga pediatra **Luz María**, hubo bastantes diagnósticos y el grupo creció. Lamentablemente, la médico se fue de la ciudad y nos enfrentamos, de nuevo, a un periodo sin especialistas y, por ende, sin nuevos diagnósticos, lo cual, de ninguna manera, quería decir que no había niños alérgicos. Al contrario, en ese momento sentí que teníamos que trabajar más, porque teníamos que llegar a esas familias sin médico, porque el tiempo es muy importante y porque a nuestros niños sudcalifornianos no se les podía volver a negar un diagnóstico oportuno.

Seguí viajando a la **Ciudad de México** y haciendo difusión para invitar especialistas. Hasta que, después de años de estar sola en la radio y televisión estatales y en reuniones de padres, logré contactarme, en la **Ciudad de México**, con la **Dra. Luz María** y me dijo "**Erika**, te tengo muy buenas noticias. El **Dr. Dino Pietro Paolo**, alergólogo pediátrico, se mudará a **Cabo San Lucas**". Así que, en lugar de viajar a la **Ciudad de**

México, el transportarme de **La Paz** a **Cabo**, obvio que para mí era la gloria. Cuando regresé a **Baja California Sur**, me contacté inmediatamente con el doctor para seguir trabajando con el grupo. La verdad, desde el primer momento, tuve muchísimo apoyo de su parte. Reiniciamos las reuniones, dimos conferencias, visité familias de recién diagnóstico y pequeñas tiendas locales para invitarlos a manejar productos aptos. A cada lugar que llegó siempre platico del grupo y, donde me lo permiten, entrego folletos. Antes no había un comercio que manejara un alimento empaquetado, por más sencillo que fuera como un paquetito de galletas, que fueran aptas. Entonces, en cada lugarcito que entraba, parecía merolico, diciendo “oiga, mire mi hijo padece esto, represento a tal grupo, existen este tipo de productos y ojalá algún día los tomara en cuenta para manejarlos”.



Las reuniones de padres las realizábamos antes en una farmacia especializada donde había un pequeño un pequeño centro de convenciones que nos prestaban. Ahí empecé a realizar

reuniones mensuales únicamente con las madres y padres; después invité a especialistas, por ejemplo, invitamos al **Dr. Dino Pietro Paolo** para una plática sobre **alergias a alimentos**, después médicos otorrinos, nutriólogos, etc. Esto nos ha permitido informar y acercar a los especialistas a los padres. En este sentido, tenemos realmente poco tiempo de contar con especialistas en **Baja California Sur**. El **Dr. Dino Prieto Paolo** va a cumplir cinco años en **Cabo San Lucas**, después de llegó el **Dr. Fireth Pozo**, también alergólogo pediatra, aquí a **La Paz**. Actualmente tenemos tres especialistas en el estado, dos están en **Cabo San Lucas** y uno está aquí en la capital. También contamos ya con un gastroenterólogo pediatra. Poco a poquito vamos mejorando, pero hace falta muchísima información. Entonces seguiré trabajando. Siempre lo he dicho, no puedes permitirte tener información y quedártela sin compartirla. No quiero ningún **Óscar** más. No quiero que ninguna otra familia y ningún otro niño sufra lo que **Óscar** sufrió, ni tampoco que nos vean como bichos raros. No me parece justo que porque no teníamos especialistas no nos creyeran, sobre todo por aquellas personas que no tenían la facilidad de buscar especialistas fuera de la ciudad.

Amo el grupo de **UPAL BCS**, podría platicarte de él horas y horas. Creo que me fui de largo, ¿verdad? Me hiciste remover muchas cosas. Ver a **Óscar** ya de 13 años y comiendo tranquilo es mi mayor motor. **Óscar** fue diagnosticado con más de 20 alergias alimentarias y mucho daño interno. Tuvo muchos diagnósticos falsos. Fue diagnosticado, por años, con enfermedad celiaca, amibiasis, y hasta cáncer de colon. No queremos que los niños que vienen atrás sufran. No se vale este sufrimiento cuando solo es por falta de información. He tocado muchas puertas y lo seguiré haciendo. A cualquier [congreso](#) que nos invitan, hago todo lo posible por asistir y representar a nuestros niños. Me interesa mucho llegar a los pediatras, porque son los primeros que tienen acercamiento con las familias afectadas y deben saber qué pasa. Tengo folletos y mucho material, que comparto de forma voluntaria, el cual,

en su mayoría, es proporcionado por la **Food Allergy Anaphylaxis Network (FAAN)** y por el Colegio Mexicano de Pediatras Especialistas en Inmunología Clínica y Alergología. La **FAAN**, mayor organización sin fines de lucro del mundo en el tema avala y certifica a **UPAL** como el único grupo en su tipo en **México**, gracias a la confianza y trabajo de años de estos años.



Aún queda mucho trabajo pendiente por parte de **UPAL**, el cual incluye, por supuesto, continuar con la difusión de información a las nuevas familias con hijos diagnosticados y la concientización de la sociedad sobre estos padecimientos; asimismo, la labor futura va más allá de los hogares y de la responsabilidad familiar, porque, por ejemplo, es necesario también impulsar políticas públicas para que las leyes obliguen a las empresas a declarar ingredientes alérgenos en el etiquetado de sus productos. Sin embargo, con el carácter optimista y persistente que caracteriza a **Erika**, concluye mencionando la confianza que tiene en obtener el apoyo de las

personas e instancias encargadas de este asunto.

Esta es la motivadora historia de cómo una amorosa e inteligente madre formó un grupo de apoyo que constituye una importante fuente de información para las familias de hijos alérgicos a algún alimento en **Baja California Sur**. El trabajo que **Erika** ha realizado en estos nueve años es un gran tesoro que como madres y padres debemos valorar. En este sentido, poder contar con médicos especialistas en nuestro estado, información precisa y confiable, así como redes de apoyo como **UPAL**, son regalos invaluableles que podemos corresponder al informarnos correctamente, al difundir este conocimiento a las nuevas familias que comienzan en este camino y, sobre todo, al ser responsables en el tratamiento de nuestros hijos que, si son diagnosticados y tratados a tiempo, pueden superar sus alergias y vivir vidas felices, tranquilas y, sobre todo, saludables.

Finalmente, si usted querido público lector, se identifica con esta experiencia o conoce a alguien que pudiera hacerlo, y quisiera obtener más información, puede comunicarse directamente con la **Lic. Martha Erika Salvatierra Hiraes** al número celular 612 20 2 90 33 o al correo erickaoy@hotmail.com

AVISO: CULCO BCS no se hace responsable de las opiniones de los colaboradores, esto es responsabilidad de cada autor; confiamos en sus argumentos y el tratamiento de la información, sin embargo, no necesariamente coinciden con los puntos de vista de esta revista digital.