



Comparta su historia: cómo hablar sobre su enfermedad renal rara

¿Qué es una enfermedad rara?

Se habla de enfermedad rara cuando el número de afectados por el problema médico es escaso (en general, menos de 200,000 personas). Hay enfermedades raras que afectan los riñones; por ejemplo, la nefropatía por IgA (NIgA), el síndrome de Alport y las formas de poliquistosis renal (PQR). Estas enfermedades renales raras pueden impedir el funcionamiento correcto de los riñones.

Tener una enfermedad renal rara puede ser difícil, tanto en lo físico como en lo emocional. Quienes nos rodean no siempre entienden lo que estamos pasando. Muchos afectados por las enfermedades raras relatan que la sensación de soledad o aislamiento es una de las cosas más difíciles de sobrellevar. También hay personas que ni siquiera saben qué es una enfermedad rara y la repercusión que tiene en la vida cotidiana de los afectados. Por eso, hablar sobre su enfermedad puede ser empoderador. Compartir su historia le brinda la oportunidad de asumir el control, instruir a los demás y forjar relaciones más sólidas.

¿Por qué compartir su historia?

Hablar con familiares y amigos sobre su enfermedad renal rara puede ayudarlo/a:

- **A sentirse menos solo/a**
- **A crear un sistema sólido de apoyo**
- **A que los demás conozcan mejor el problema médico que usted tiene**
- **A explicarles a los demás cómo pueden brindarle ayuda**



Por otro lado, su historia podría motivar a otras personas. Compartirla le recordará a la gente su fortaleza y su capacidad de recuperarse con facilidad de los malos momentos.

Por dónde empezar a hablar de su enfermedad rara

Una vez que se sienta cómodo/a y preparado/a, compartir su historia puede ayudar a que los demás entiendan por lo que usted está pasando. Usted decide:

- **A quién se lo cuenta**
- **Cuándo se lo cuenta**
- **Qué les cuenta (quizá dependa de su relación con la persona y la finalidad de contárselo; por ejemplo, si es por pedir apoyo a familiares o amigos o si es con la intención de instruir a la persona para concientizarla)**

Recuerde que es su historia y no tiene obligación de contar nada que no desee. No hay problema en fijar límites y pedirles a las personas a quienes decida contársela que respeten su privacidad. Por ejemplo, puede decirles:

- **“No me siento cómodo/a hablando de eso.”**
- **“Por favor, que no salga de nosotros. Todavía no estoy listo/a para que lo sepan otras personas.”**



Consejos para iniciar la conversación

Quizá sienta miedo ante la idea de hablar sobre su enfermedad renal rara, pero no es necesario que lo haga todo de una vez. Para comenzar, piense por qué desea compartir su historia y qué espera conseguir con la conversación.

Una vez que esté listo/a para hablar, los consejos que le ofrecemos aquí lo/a guiarán hacia un diálogo productivo y lo/a ayudarán a sentirse más preparado/a y seguro/a durante las conversaciones. ¡Puede hacerlo!

Paso	Estrategia
Reflexione	Pregúntese: ¿Qué quiero que sepa la gente y por qué? ¿Cuáles son las cosas que desconocen la mayoría de las personas acerca de mi problema médico y su repercusión en mi vida? ¿De qué cosas no estoy preparado/a para hablar?
Decida a quiénes desea contarles su historia	Comience con alguien cercano y de confianza (por ejemplo, su padre o madre, un hermano o amigo).
Elija el momento y el lugar adecuados	Busque un lugar donde se sienta seguro/a y cómodo/a. Evite momentos en que usted o la otra persona puedan andar con prisa o estresados.
Prepárese	Anote unas cuantas cosas que desee decir y dígalas en voz alta para practicar. También puede llevar materiales con información sobre su enfermedad y dejárselos a la persona para que se pueda informar mejor cuando tenga tiempo.
Use palabras sencillas	Intente explicar las cosas a la gente de formas que les permitan entenderlas. Por ejemplo, puede decirles algo como: <i>Tengo una enfermedad renal rara. Mis riñones no funcionan como es debido y por eso acudo a un médico especialista y tengo que recibir tratamiento para estar bien.</i>
Sea sincero/a	Explique abierta y sinceramente cómo se siente. Esto puede ayudarlo/a a conectar con otras personas. Por ejemplo, puede decirles algo como: <i>Me diagnosticaron una enfermedad renal rara. Me gustaría explicártela y que sepas cómo puedes apoyarme. No me es fácil hablar sobre esto, pero quisiera hablar contigo de ella y de cómo me afecta.</i>
Deles tiempo	Algunas personas necesitarán tiempo para procesar lo que les cuente. Por ejemplo, puede decirles algo como: <i>Tómame un tiempo para pensar en esto o Solo que me escuches significa mucho para mí.</i>
Pida lo que necesite	Sea claro/a y concreto/a a la hora de decirle a la gente lo que usted necesita de ellos y cómo lo/a pueden ayudar. Por ejemplo, puede decirles algo como: <i>Es posible que necesite ayuda después de mis tratamientos o Necesito ayuda para acordarme de tomar mis medicamentos.</i>
Sea amable consigo mismo/a	A veces nos emocionamos al hablar sobre la enfermedad rara que padecemos. Después de estas conversaciones, cuídese. Salga a pasear, lea o haga algo que le haga sentirse bien. Tiene motivos para enorgullecerse de contar su historia y defender sus intereses.

Cómo pueden ayudarlo/a los demás

En ocasiones, la gente quiere ayudarnos, pero no sabe bien cómo hacerlo. Para facilitárselo, usted puede decirles con claridad qué necesita, tanto en aspectos emocionales como en aspectos prácticos.

Aquí le indicamos algunos modos en que lo/a podrían ayudar las personas:

- **Lamarlo/a de vez en cuando o enviarle un mensaje de texto para que sepa que se preocupan por usted y lo/a tienen presente.**
- **Acompañarlo/a a las consultas médicas. Así podrán ayudar a consultar dudas, tomar notas y ser un par extra de oídos para que no se le pase nada importante.**
- **Colaborar con mandados cotidianos, como ir a comprar alimentos, cocinar o lavar la ropa.**
- **Leer e informarse sobre su problema médico para saber mejor cómo brindarle apoyo.**
- **Asistir con usted a eventos comunitarios o relacionados con sus intereses como afectado/a.**

Su historia es importante

A veces nos sentimos solos ante una enfermedad renal rara, pero nuestra historia es poderosa. Cada vez que usted comparte la suya, ayuda a la gente a conocer mejor las enfermedades raras. Además, motiva a quienes lo/a rodean y les facilita brindarle apoyo a usted.

Aunque las enfermedades renales raras afectan a una cantidad relativamente pequeña de personas, establecer contacto con otras personas diagnosticadas de enfermedades raras es un modo excelente de construir su red de apoyo. Usted no está solo/a. Contar abiertamente sus vivencias puede ayudarlo/a a sentirse más fuerte, mejor relacionado/a y más apoyado/a.



La Rare Kidney Disease Action Network (RKDAN, Red Nacional Contra las Enfermedades Renales Raras) del American Kidney Fund ayuda a velar por que se escuche la voz de personas como usted. Sumándose podrá contribuir a la generación de leyes y normativas importantes, tanto a nivel estatal como federal, y empoderar así a otros pacientes con enfermedades renales raras y defender sus intereses.

