

## SONIA IUJVIDIN



Me llamo Sonia Iujvidin. Nací en Buenos Aires, Argentina hace 50 años. Soy bioquímica. En 1995, luego de realizar un trabajo muy extenuante y demandante, comencé a experimentar falta de aire y agitación. Consulté al menos a tres médicos antes dar con el diagnóstico correcto en 1996: enfisema pulmonar debido a déficit de alfa 1 antitripsina (luego supe que era ZZ). Dejé de fumar inmediatamente y comencé con un programa de rehabilitación respiratoria. Durante los años siguientes trabajé intermitentemente. En 2001, a raíz de una bronquitis que me mantuvo encerrada en mi casa una semana, entré en Internet decidida a conectarme con otros Alfas. Así los conocí a ustedes y fue un evento importantísimo en mi vida. Descubrí que la terapia de reemplazo es beneficiosa para muchos Alfas y cambié mi manera de ver este tratamiento. Me puse

en contacto con el Dr. Menga quien me indicó el concentrado de Alfa 1. Pasaron dos años y sigo intentando conseguirlo sin éxito, por ahora. En diciembre de 2002, de repente, empecé a respirar muy mal y no podía caminar más de una cuadra sin agitarme. La radiografía de tórax y la TAC indicaban que se me había inflado una bulla que comprimía al resto del pulmón. Se hicieron numerosas consultas, inclusive con un médico norteamericano de la Alpha 1 Foundation que Elaine Alfonso me recomendó, y se decidió que lo mejor sería operarme: una cirugía de reducción de volúmenes en el pulmón izquierdo (en este caso más precisamente una bullectomía). Me operó el Dr. Rosenberg en el hospital María Ferrer de Buenos Aires el 28 de julio de 2003. Recuperé el 30% de mi capacidad respiratoria! Sé que esto no es una cura pero volví atrás unos años...mientras tanto la ciencia sigue avanzando.

Detalles de la operación: cirugía mayor, con anestesia general. Se abordó el pulmón por incisión intercostal. Salí de quirófano respirando por mis propios medios, con dos tubos de drenaje en el costado izquierdo. Estuve tres días en terapia intensiva, la primera noche fue muy dolorosa porque no funcionó el sistema central de analgesia que me habían colocado. A los tres días me pasaron al piso, donde estuve otros tres días. Una vez que me sacaron los tubos de drenaje me mandaron a mi casa. Los primeros días me movía bastante poco, aunque tres veces por semana venía la kinesióloga. A la semana salí a la calle y a las dos semanas fui a una fiesta. Al mes los dolores prácticamente habían desaparecido, Me acuerdo que me recetaron un antidepresivo con propiedades analgésicas que me ayudó mucho. Su nombre es Tryptanol (amitriptilina).

Desde que escribí lo que antecede pasó más de un año. Ya estamos a principios del 2005 y la gran novedad es que desde mayo del 2004 estoy recibiendo la terapia de reemplazo. Además estoy usando un broncodilatador de acción prolongada que es maravilloso porque no necesito llevar aerosoles en mi cartera. Una cápsula de Spiriva por la mañana es suficiente para estar bien todo el día! Recomiendo que toda persona con EPOC pruebe el Spiriva durante un mes antes de descartarlo. Al principio puede ser que se necesite un broncodilatador de acción corta pero luego ya no es necesario. Además bajé la dosis del corticoide inhalado al mínimo. Y hasta ahora (1 año) no he experimentado bronco espasmos.

Afortunadamente soy la única Alfa de mi familia. Mis dos hermanos son portadores (MZ) asintomáticos, al igual que una sobrina y algunos primos que también se testearon.

Junto con otros alfas de Argentina estamos tratando de organizar una Asociación de pacientes para intercambiar experiencias relacionadas con la enfermedad, hacerla más conocida y asesorar con respecto a la obtención de los medicamentos. Personalmente, también colaboro con una fundación de pacientes con EPOC, especialmente desde su página web ([www.fundepoc.org](http://www.fundepoc.org)), donde los alfas tenemos un espacio.