



Historia de Kayleigh

Sandy Williamson, Madre

El ser padre de una niña con Síndrome Down ha llenado nuestra vida con muchos altos y bajos. Como la mayoría de los padres, quería que mi hija tuviera muchas de las mismas oportunidades que otros padres tenían para sus hijas. Clases de baile, fiestas de cumpleaños, clases de natación, pijamadas, citas para el baile de graduación... sabes, esas cosas divertidas que la haría tener memorias felices. Esos deseos nunca incluyeron batallas con su salud. Estaba consciente de su alto riesgo de desarrollar apnea del sueño y leucemia, pero ella siempre se veía tan saludable en esos recitales de baile o clases de natación, así que nunca me preocupé más allá de pensamientos pasajeros de vez en cuando.

A los 16 años, Kayleigh comenzó a tenerle la misma importancia que yo le estaba poniendo. Luego ella fue diagnosticada con apnea del sueño. El intentar que ella utilizara su máquina CPAP resultaría en una batalla todas las noches a la hora de dormir. Debido a la Apnea, ella se quedaría dormida durante el día. Estaríamos conduciendo durante cinco minutos y ella quedaría dormida o ella quedaría dormida acabándose de sentar en el pupitre de su escuela.

Nuestro mayor temor llegó en agosto de 2008. Cada dos años, siempre le realizo los análisis de sangre. Quiero que los doctores le hagan sus chequeos completos incluyendo sus niveles de vitaminas. Ese mes, el doctor me llamó para decirme que había algunas irregularidades en sus pruebas de sangre. El dijo que no pensaba que era leucemia, pero no podía descartarlo y quería que llevara a Kayleigh a realizarle más pruebas.

Durante dos días, lloré sin parar. Recuerdo que estábamos sentados en la oficina del doctor (el mismo doctor que la atiende desde que era bebé), cuando se suponía que recibiríamos el informe, la enfermera se acerca a la sala de espera. Nos dijeron que ya no nos aceptarían como paciente. Recuerdo haber conducido por Mopac llorando desesperadamente, llamando a las oficinas de los doctores para encontrar a uno que aceptara a Kayleigh como paciente. Una vez encontré uno, obtuvimos una cita para el siguiente día. Para el momento que llegamos a la cita, ellos habían recibido los resultados de las pruebas de laboratorio. Parami alivio, Kayleigh no tenía leucemia pero en su lugar tenía un trastorno de plaquetas en la sangre llamado Purpura Trombocitopenia Idiopática (PTI).

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Ahí comenzó nuestra travesía con los desórdenes auto-inmunes. Después de dos años con el conteo de sus plaquetas menor de 100, su hematólogo en “Texas Uncology” intentó esteroides. Eso añadió unas cuantas libras más pero no ayudó con su conteo.

Para el 2011, ella fue diagnosticada con hipotiroidismo. Me dijeron que era común en individuos con Síndrome Down y comenzamos la medicación. Para el 2010 ambas Kayleigh y yo pesábamos más de 200 libras cada una y su apnea del sueño estaba aún peor. Nos inscribimos en “Weight Wacher” a principios de ese año. Cuando mi madre sufrió dos ataques cardiacos de gran envergadura, vi la dirección en que ambas nos dirigiámos con nuestra salud.

En ese momento, el doctor me dijo que Kayleigh estaba pre-diabética y tenía señales tempranas de presión alta. Después de inscribirnos en “Weight Watchers”, ambas comenzamos a bajar de peso y el diagnostico de Kayleigh fue de hipotiroidismo a hipertiroidismo. En el 2014, ella fue diagnosticada con “Enfermedad de Graves”. Los medicamentos para tratar la enfermedad tenían un efecto secundario, causaban que las plaquetas bajaran. En ese momento eliminé todos los endulzadores artificiales de la dieta de mi hija. Decidí que los cambios en la dieta de Kayleigh también los haría en mi dieta. Comencé a cocinar en la casa en vez de salir a comer todo el tiempo.

Comencé a darme cuenta de cuán importante es comer saludable, dormir y ejercitarse, pero parece ser más importante cuando se trata de mi hija. Aprendí que ella tiene mayor riesgo de desarrollar la enfermedad celiaca. Se le hicieron las pruebas, pero actualmente no tiene la enfermedad celiaca, pero tiene sensibilidad al gluten, así que estamos en una dieta baja en gluten.

A principios de 2016, las plaquetas de Kayleigh continuaron bajando hasta 30 y para abril habían bajado a 15. El doctor decidió que lo único que podíamos hacer era quitarle el bazo. Esto ocurrió al mismo tiempo que mi madre fue diagnosticada con Alzheimer. Luego comenzó mi travesía de investigar los efectos de esta enfermedad en los individuos con Síndrome Down. El riesgo es de 90% debido al gen de la Proteína pPecursora de Amiloidea (PPA) ubicado en el cromosoma 21. Esto hizo que mi prioridad número uno fuera mantener a Kayleigh en una dieta saludable y realizando ejercicios.

Kayleigh quería participar en más carreras conmigo, así que comenzamos a entrenar para su primer 8K en junio, 4 semanas justo después que le removieran el bazo. El éxito de su esplenectomía nos dejó a todos asombrados, incluyendo a su cirujano.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

En agosto de 2016, su enfermedad de Graves estaba en remisión completa. Le quitaron los medicamentos y ya no tenía que sacarse la sangre todos los meses. Su apnea del sueño ya no era un problema.

Para el 1ero de octubre, ella podía nadar una milla y en noviembre 4, ella completó su primera carrera de 10 millas, "Run for the Water". Después de la carrera, llevé a Kayleigh al doctor que se especializa en correr para ayudarla a lograr su objetivo, medio maratón. Ella continuó entrenando para carreras a través del "RunLab y para febrero 19 ella se convirtió en el primer individuo con Síndrome Down en completar el medio maratón de Austin. He aprendido que tengo mantenerme informada no solamente en los efectos de vivir saludable para Kayleigh sino para mí también.

Llevamos una dieta mediterránea llena de frutas frescas y vegetales junto con carnes magras. Lo hemos convertido en un momento divertido para aprender recetas nuevas y cocinar juntas. Participamos en carreras juntas y ella ha sido nombrada como "una verdadera inspiración" por Peolple.com. El hecho de ella haber completado el medio maratón ha sido visto a través del mundo.

Toda la atención es agradable, pero lo que es sorprendente es el efecto de los cambios en nuestros estilos de vida

han hecho a nuestra salud hoy y lo que significa para nuestro futuro. A través de toda la lectura que he hecho sobre el Alzheimer, he aprendido que ahora se le considera diabetes tipo 3. Hay cuatro contribuyentes principales: sueño, hábitos alimenticios, ejercicio aeróbico y socialización. Todavía seguimos en "Weight Watchers" y continuamos entrenando para más carreras. Vamos a hacer el "Cap10K" en abril; tenemos un "fin de semana de chicas" en Galveston para el "Diva 5K"; "Run for the Water" en noviembre y el Maratón de Austin le ha ofrecido participar gratis en la carrera del próximo año. "Run For The Water" le ha pedido que no solamente regrese a correr el próximo año sino también que sea una embajadora. La idea de los cambios en nuestra dieta y acondicionamiento físico tendría un cambio tan poderoso. Sí, los cambios fueron difíciles y hubo muchos argumentos, pero valió la pena. No quiero estar tumbada en una cama de un hospital llorándole a mi hija por el dolor que ella tendría que sufrir si no me encargara de mi salud, pero no podría vivir conmigo misma si mi hija fuera la que estuviera tumbada en una cama de un hospital porque no hice que esos cambios fueran una necesidad, una necesidad que ahora es una manera de vivir. No, no podemos prevenir todo, pero podemos intentar prevenir un impacto devastador.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org