

Hola a todos. Somos los padres de Iván Pastor, alumno de 3º de Primaria de La Salle.

Iván padece una enfermedad muy rara, llamada **Histiocitosis**. Se le detectó a los 3 años y medio y, desde entonces, Iván no ha parado de luchar. Ahora nuestro hijo ya tiene 8 años, casi 9. El 16 de marzo será su cumpleaños y esperamos poder regalarle un viaje a Boston, al "Children's Hospital Boston", si conseguimos reunir los fondos necesarios para pagar todos los gastos. Los médicos que le atienden en Barcelona, en el Hospital San Joan de Déu, nos han aconsejado llevarlo a Boston, pues allí están en posición de realizar una evaluación más especializada y unas pruebas específicas para averiguar si Iván puede ser candidato a un nuevo tratamiento y, de esta manera, tener una expectativa de frenar la progresión de su enfermedad.

A continuación, os explicamos en qué consiste la **Histiocitosis**.

Todos tenemos histiocitos. Un histiocito es una célula normal (un tipo de glóbulo blanco) que es parte del sistema inmunitario y se encuentra en muchas partes del cuerpo, especialmente en la médula de los huesos, la sangre, la piel, el hígado, los pulmones, las glándulas linfáticas y el bazo. Su función es la de facilitar la destrucción de cuerpos extraños y combatir infecciones.

Existen varios tipos de histiocitos. Una célula de Langerhans es uno de varios tipos de histiocitos en el cuerpo. Su función es la de la protección de la piel y de las vías respiratorias superiores. Por alguna razón desconocida hasta el momento, estos histiocitos migran a tejidos donde normalmente no se encuentran, se reproducen y causan daños a estos tejidos. A este desorden se le llama Histiocitosis de Células de Langerhans (HCL ó LCH). La HCL está dividida a su vez en dos grupos:

1. LCH de sistema único, cuando la enfermedad afecta solamente a un órgano del cuerpo.
2. **LCH de sistema múltiple, cuando hay afectación en más de un órgano (es la que tiene IVAN).**

La frecuencia de HCL es de 1 entre 200.000 niños al año. Se puede presentar desde edades muy tempranas hasta la vejez; la frecuencia más alta es entre el primero y cuarto año de vida.

El tratamiento de la HCL depende de la extensión de la enfermedad y del número y tipo de órganos afectados. Es importante conocer además el grado de funcionamiento de los órganos afectados.

Los oncólogos y hematólogos (pediátricos) son los médicos especialistas que establecerán el tipo de tratamiento a aplicar en cada caso concreto.

Todos los tratamientos están definidos en los Protocolos de Tratamiento fijados por la "Sociedad Internacional de Histiocitosis". En una enfermedad tan poco frecuente como la HCL, es muy importante la utilización de protocolos unificados a nivel internacional para poder conocer y avanzar hacia una cura definitiva.

El pronóstico es muy variable y viene dado sobre todo por la edad de inicio (peor si aparece antes de los 2 años), el número de órganos afectados (peor si hay más de 4) y el grado de disfunción.

Las secuelas y la supervivencia dependen de la evolución de la enfermedad. Se han señalado secuelas a largo plazo entre el 33 y el 55% de los casos. Las complicaciones pueden ser problemas intelectuales, síntomas neurológicos: pérdida de equilibrio, mareos, dolor muscular, calambres, pérdida de fuerza en extremidades, pérdida de memoria reciente, entre otros; alteraciones endocrinológicas, diabetes insípida, y problemas ortopédicos y mucho cansancio. A veces la enfermedad puede volver a manifestarse. Todo esto obliga a una vigilancia a largo plazo y prevención de la progresión de la enfermedad.

Nuestro hijo no ha respondido a ninguno de los protocolos de tratamiento. Lleva casi 4 años con diferentes tratamientos de quimioterapia. Su enfermedad avanza cada día, afectando al Sistema Nervioso Central, y se la ha diagnosticado afectación NEURODEGENERATIVA, lo cual significa que ya tiene todas las secuelas mencionadas anteriormente y no para, cada día va perdiendo un poco de sus funciones vitales, tanto físicas como psicológicas.

Con objeto de que los oncólogos de Boston valoren su caso y poder realizar este viaje, cuyos gastos no cubre la Seguridad Social, necesitamos la ayuda que cada uno de vosotros pueda aportar. Como todos sabéis, los granos de arena hacen montañas.

Dentro de unas semanas, tendremos toda la documentación del hospital de Boston sobre los costes que repercuten en nosotros. Nuestro seguro Mapfre también nos confirmará si la póliza de Iván cubre una parte de los gastos exclusivamente médicos. Después, están los gastos del viaje y de estancia.

Para mayor información, podéis consultar las siguientes páginas web: www.histiocitosis.org, www.childrenhospital.org/internacional www.espanol.dana-farber.org.

Si queréis más información de nuestra parte, no dudéis contactarnos al correo electrónico: ivan-pastor@hotmail.es . Estamos intentando crear una página web para que podáis seguir el día a día de nuestra lucha contra esta enfermedad y conocernos mejor.

Esperamos sinceramente que, gracias a vuestra ayuda, podamos ofrecer este viaje a nuestro hijo y volver lo antes posible junto a Carlos, el hermano menor de Iván, que tiene 6 años y que se quedará en Palma, esperando nuestro regreso con muy buenas noticias y un gran saco de ESPERANZA

Os agradecemos vuestra solidaridad, de todo corazón.