



María Mateos (madre de Valentina, 2 años)

Y CUANDO LA HIPERTENSIÓN PULMONAR LA TIENE UN HIJO....

El embarazo de Valentina, que ahora tiene 2 años, fue completamente normal, excepto porque se alargó hasta las 42 semanas. Justo el mismo día que me lo iban a provocar, me puse de parto.

Todo transcurría normal, nació llorando y a los pocos minutos se empezó a poner **cianótica** y ahí fue cuando el pediatra se dio cuenta de que algo no iba bien, se la llevó para observarla y ponerle un poco de oxígeno y aunque respiraba descubrieron que la **sangre no le oxigenaba**. Nos mandaron al hospital de Badajoz y allí vieron que tenía las presiones pulmonares elevadas, la pasaron a la UCI para ponerle un **tratamiento de Óxido Nítrico**, pero las presiones no bajaban y decidieron probar con un jarabe (**sildenafil**).

Con el jarabe y el oxígeno durante las 24 horas empezó a mejorar, y después de **74 días ingresados** le dieron el alta y se fue para casa, solo con el jarabe.

Cuando cumplió 4 meses tuvimos que ir a Madrid a que le hicieran un cateterismo con el que confirmaron que tenía **Hipertensión Pulmonar Idiopática Severa**. Durante el cateterismo tuvo una crisis y a raíz de eso, tuvo que volver a usar oxígeno las 24 horas, mientras estaba en Madrid en la UCI, recuperándose del cateterismo, decidieron ponerle una **bomba de infusión con treprostinil**, y después de 23 días en Madrid nos mandaron para casa con el oxígeno, la bomba y el jarabe.

A día de hoy, Valentina tiene 2 años, sigue con la bomba y el jarabe cada 8 horas pero ha mejorado muchísimo y el oxígeno solo lo utiliza para dormir.

Como su madre, en el momento que me dieron el diagnóstico **se me vino el mundo encima**, pues yo ya había leído sobre la hipertensión pulmonar y es una enfermedad muy dura, y tener que ver a un bebé, a tu bebé, enchufada a la máquina del oxígeno y pincharle la bomba **es muy difícil y muy duro**. Al principio no quería ni salir de casa con ella, pero después me di cuenta que había que hacer vida normal, dentro de sus posibilidades.

Con el tiempo busqué por Facebook, para ver si había alguna página o alguien para tener más información sobre la hipertensión pulmonar y descubrí la página de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, entonces me decidí a contactar con Eva, la presidenta, y me hice socia. He podido **conocer** otros testimonios, a **otros padres** de

niños con HP y **compartir** mí historia con ellos y ellos la suya conmigo, hemos intercambiado opiniones y me han **ayudado** bastante en la asociación a **nivel emocional**.