

CUANDO VIVIR POR DEBAJO DE 28°C PUEDE MATAR

UNA SIMPLE RACHA DE AIRE FRÍO LES PROVOCA UN ATAQUE ANAFILÁCTICO. NO PUEDEN INGERIR ALIMENTOS NI BEBIDAS FRÍAS. ASÍ ES LA VIDA DE LAS PERSONAS QUE SUFREN URTICARIA A FRIGORE. «ME DICEN QUE ESTOY LOCA», RECONOCE DIANA

POR ÁNGEL NIETO LORASQUE
FOTOGRAFÍAS DE ALBERTO R. ROLDÁN



A los 18 años, Diana comenzó a notar que cuando llegaba el invierno, le picaba mucho la piel, le salían ronchones y sentía que el cuerpo le ardía. Aquella sensación fue en aumento y ya no solo cuando la temperatura ambiental bajaba. También en verano, al meterse en la piscina sufría una tremenda quemazón en el cuerpo. Los médicos le decían que sería un exceso de sensibilidad. A ella no le convenía, menos aún al ver que la situación iba a peor. Con los helados, por ejemplo, la lengua se le dormía. «El aire acondicionado de la oficina o del autobús me provocaba un dolor inmenso en las manos. De igual modo me salían habones. Era un dolor insuportable, pensaba que estaba loca», asegura esta madrileña. Ante la ausencia de un diagnóstico claro, decidió indagar por internet y descubrió una patología poco conocida que respondía al término «urticaria a frigore» o lo que coloquialmente se define como alergia al frío.

«Cuando al final di con un alergólogo experto en la materia adiviné que no me hubieran puesto un tratamiento antes, ya que podría haberme dado un shock anafiláctico. Es más, en una de las consultas a las que fui antes de dar con el alergólogo en cuestión me dijeron que, como estaba dando el pecho a mi hijo, era mejor que siguiera sin tomar nada», explica. Tuvieron que pasar veinte años para que la pusieran en tratamiento. «Al principio me recetaban unos antihistamínicos que no hacían nada, para más inri, un especialista me dijo que por si acaso llevara siempre conmigo una inyección de adrenalina por si acaso me daba una. Vivía atemorizada a que me ocurriera algo», reconoce Diana. Y es que lo más grave no es lo que experimenta su piel al entrar en contacto con el aire frío, sino la ingesta de alimentos a baja temperatura. «No puedo comer nada del frigorífico, bebidas con hielo, helados... Desde hace un año que estoy en tratamiento todo va mejor y ya puedo

hacer una vida casi normal, pero hasta llegar a este punto he vivido un auténtico infierno», relata. Para determinar el nivel de alergia al frío que presenta Diana la sometieron a un «temp test», una prueba con la que se mide el umbral a partir del cual su cuerpo es intolerante a las bajas temperaturas. El de Diana está en los 16°C, por debajo de esta cifra su cuerpo empieza a reaccionar y provocar diferentes problemas y desajustes. «Se desconoce la causa última de esta enfermedad. En algunos pacientes puede haber un factor hereditario (genético). Sin embargo, lo más frecuente es que no haya antecedentes familiares claros del mismo problema. Por otra parte, no se conoce con exactitud el porcentaje de población española que la padece. Un estudio apunta a que llega a producirse en 1 de cada 2.000 personas del centro de Europa. Si bien se considera una forma poco común de urticaria crónica, llega a representar un 3% de las urticarias crónicas», explica

«UN MÉDICO
ME DIJO QUE
LLEVARA
SIEMPRE
ENCIMA UNA
INYECCIÓN DE
ADRENALINA;
VIVÍA CON
MIEDO»,
RECONOCE
DIANA



RECHAZO SOCIAL

No son pocas las vicisitudes por las que ha tenido que pasar Adriana, de 44 años, que ahora ejerce como abogada experta en derecho sanitario. «Me saqué la carrera en el hospital, me pasaba allí tanto tiempo que me daba tiempo para todo». De hecho, decidió estudiar esta especialidad para que ningún otro paciente que sufra su mismo mal deba pasar por sus negativas experiencias. «He llegado a pedir en determinados sitios que por favor desconectaran el aire acondicionado porque me podía dar un ataque. No lo hacían porque me decían que era una exagerada. En otra ocasión, estaba de fiesta con amigos y pedí al camarero que me pusiera un martini pero sin hielo. Se negó. No hubo manera de que entendiera lo que me pasaba y no me lo sirvió», explica.

tura de cada lugar», asevera Diana, que añade que ella, afortunadamente, no es de las que más han sufrido por la urticaria a frigore: «Conozco a una chica que se desmayó tan solo con beber un refresco que estaba frío. Se cayó redonda al suelo». Un caso mucho más grave es el que nos cuenta Adriana, cuyo umbral de temperatura está, con tratamiento, en los 28° C, y sin él, sube hasta los 36° C. ¿Pueden imaginar lo que es vivir con este problema? Esta catalana de 44 años cuenta con una pastmosa naturalidad lo que para otros sería una absoluta desgracia. Convive con esta enfermedad desde los 32 años. «Apareció de repente. Era verano, tenía una tarrina de helado en las manos cuando éstas comenzaron a hincharse, no podía sostener el bote y se cayó. No sabía lo que me estaba ocurriendo. En otra ocasión, me encontraba en casa de mi abuela comiendo, me llamaron por teléfono y cuando volví a la mesa para tomarme la sopa que me

habían preparado, ésta estaba ya templada y al ingerirla me ahogué», relata. Ahí comenzó su periplo por los hospitales. «Cuando me ocurría, iba a urgencias, pero no me decían nada en concreto, cada vez ofrecían una explicación diferente. Nada concluyente. Un día bebiendo un refresco se me inflamó la glotis, casi muero ahogada. Me dijeron que era una reacción anafiláctica, me inyectaron adrenalina y listo. Pero la situación no mejoraba. Simplemente con el viento, la cara se me inflamaba», relata. Quien descubrió lo que le ocurría fue su hermano. Él es periodista y durante una entrevista con un grupo de rock salió a colación lo que le ocurría a su hermana. Uno de los músicos dijo: «Le pasa lo que a mí, tiene alergia al frío». Poco tiempo más tarde comenzó el tratamiento en el Vall d'Hebron.

CONEJILLO DE INDIAS

«Lo más frecuente es que esta enfermedad aparezca en adultos jóvenes y lo fundamental es recibir atención y seguimiento médico para someterse a un tratamiento efectivo y seguro. La anafilaxia (reacción alérgica grave) es la complicación más grave de la urticaria a frigore: si existe sospecha de la misma, se debe acudir a urgencias», recomienda Martín-Gorgojo. Bien lo sabe Adriana quien explica que «fui la primera persona en España que recibió tratamiento para esta enfermedad. Comencé en 2009 con un medicamento que se desarrolló para el asma alérgico y que funciona también en urticaria. Se trata de una inyección que se administra solo en hospital y el precio está en 600 euros cada una. El principio activo es Omalizumab. Yo estaba tan mal que me lo ponían cada dos semanas, ahora que estoy un poco mejor tan solo me lo inyectan cada seis. Llevo nueve años con el tratamiento. De hecho, al principio no estaba ni siquiera aprobado en España». Ahora lo cuenta aliviada, sin temor a que una racha de viento pueda acabar con su vida. Además, estas inyecciones han sustituido a la veintena de antihistamínicos que le administraban anteriormente. También su calidad de vida ha mejorado, aunque sigue con limitaciones debido a que su temperatura de reacción sigue siendo, aun con tratamiento, muy elevada. «Antes no podía hacer la compra porque el frío que emiten las neveras del supermercado me ahogaba, una sensación igual la sentía en los lugares con aire acondicionado. El agua que consumía siempre tenía que ser caliente. Estuve durante dos años bebiendo solo agua caliente, imagínate. Además, siempre llevaba conmigo una inyección de adrenalina», subraya. Recuerda con especial preocupación un día que había huelga de autobuses en Barcelona, donde reside, y tuvo que recorrer un camino de 600 metros hasta llegar a su trabajo. En ese corto espacio de tiempo estuvo a punto de desmayarse. Hacia mucho viento y le dio una fuerte reacción. Le bajó la tensión inmediatamente. Fue uno de los capítulos más agobiantes que recuerda. «Por este motivo es bueno que visibilicemos esta enfermedad, para que las personas que lo sufren no se sientan un bicho raro como yo si me he llegado a sentir en varias ocasiones», sentencia Adriana.



NI AGUA

DEL GRIFO
Diana, de 37 años, todavía no ha comenzado el tratamiento de inyecciones que le recomendó su médico. De momento, «aguanta» con antihistamínicos. En medio del diagnóstico le pilló el embarazo de Maira, su lactancia, el embarazo de Leo y también su lactancia. Los médicos le dijeron que era mejor esperar. «Siempre pienso que se me va a quitar de un momento a otro, pero lo cierto es que con 10-15 grados ya me pongo fatal y no tolero ni el agua fresca del grifo», dice.

Alejandro Martín-Gorgojo, dermatólogo de Clínica Dermatológica Internacional. Aunque está considerada una forma de urticaria crónica, según apunta este experto, «las publicaciones existentes explican que puede remitir (mejorar espontáneamente) en una proporción significativa de pacientes en el plazo de nueve años desde su diagnóstico, sin que sea frecuente que vuelva a reactivar la enfermedad».

ESTIGMATIZACIÓN SOCIAL

Más allá del padecimiento físico, se encuentra la estigmatización del paciente al explicar su enfermedad. «La gente se ríe cuando les digo que no puedo tomar nada frío. Me responden: "Yo también soy friolero, mujer, no hay que exagerar". No entienden realmente lo que es vivir con esto. Yo, por ejemplo, cuando salgo a la calle suelo ir vestida en modo "cebolla", con mil capas que me voy poniendo o quitando en función de la tempera-