

¡Hola!

Somos Juan y Natalia, los padres de Paula. Esta es parte de nuestra historia y del porqué de EXando una mano.

Cuando estábamos embarazados de 20 semanas, a Paula le diagnosticaron una agenesia en su brazo izquierdo. Nunca antes habíamos oído esa palabra. La agenesia es una anomalía de todo (o parte de) un órgano al desarrollarse durante el crecimiento embrionario. Como os podéis imaginar, fue un duro golpe. Teníamos innumerables preguntas, grandes miedos y mucha, mucha tristeza. Por suerte, teníamos cerca a Martín, nuestro primer hijo, que a sus 4 años nos ayudó a seguir sonriendo. Así, decidimos seguir adelante con el embarazo.

Empezó entonces una búsqueda incansable de información tratando de encontrar respuestas. Llamamos a todas las puertas que se nos ocurrían. Los médicos no nos decían mucho y, a pesar de las ecografías de alta resolución, tampoco eran precisos en el grado de amputación que podría tener Paula. Por suerte, dimos con AFANIP, la Asociación de Familias de Niños con Prótesis. Ellos nos informaron y asesoraron a lo largo del embarazo, y siguen haciéndolo aún.

Enseguida empezamos a entender que para mejorar la calidad de vida de Paula íbamos a necesitar varias prótesis a lo largo de su vida, algo que no es fácil ni barato. La Seguridad Social cubre el coste, que deben adelantar las familias y cuya devolución llega a tardar años en algunos casos.

Así surgió la idea de trabajar en torno a las posibilidades de la impresión 3D. Paula tenía solo 25 semanas de vida y todo un futuro por delante lleno de posibilidades. Gracias a la ayuda y la colaboración de nuestra comunidad, nace EXando una mano, que es la suma de mucho cariño, profesionalidad y pasión por cambiar y mejorar el futuro de Paula y, quizás, de muchos niños y niñas más.

Llegó el gran día, por fin teníamos a Paula en nuestros brazos, la podíamos ver, sentir, tocar... Aún seguíamos teniendo muchas preguntas y pocas respuestas: el sistema sanitario es demasiado lento para unos padres llenos de dudas.

Por fin, llegaron las primeras visitas a traumatólogos y dismorfólogos, y el diagnóstico cambió: Paula tiene Síndrome de Poland. Es una enfermedad de carácter raro y congénito que afecta al desarrollo muscular. Esto significa que a Paula, además de la mano izquierda, le falta parte del pectoral izquierdo, lo que ocurre entre la 4ª y la 7ª semana de gestación. Otro duro golpe que superar.

Por suerte, ya no estamos solos. EXando una mano es ya una realidad y ha superado nuestras expectativas. Nos sentimos muy felices y agradecidos de formar parte de algo tan grande.