

## Linfohistocitosis Hemofagocítica (LHL): La historia de Mistha

Mistha, a sus cuatro años de edad, super sociable hermana mayor, una fuente inagotable de energía.

Imagina a una burbujeante pequeña niña de cuatro años con su cabecita llena de trenzas y su vestido ondeante bailando frente al espejo

Ella es Mistha, toda alegría. Aunque también hubo en su vida tiempos más oscuros.

(La historia de esta princesa tiene un final que merece ser contado.)

La primera hija de Widline y Julius Jackson, Mistha nació en el seno de una comunidad de amigos y familias muy allegados.

A escasas seis semanas de su nacimiento, esta pequeña comenzó a sufrir fiebre y vómitos al tiempo que jadeaba con desesperación en busca de aire. Esto provocó que sus padres la llevaran rápidamente a la sala de emergencias. Para Widline, "el mundo giraba a toda velocidad" y era casi imposible aceptar el diagnóstico: un problema del sistema inmunitario hiperactivo hereditario, potencialmente mortal, llamado linfohistocitosis hemofagocítica o HLH, por su sigla en inglés.

Oportunamente se supo que ambos padres, uno de ellos con antecesoros haitianos y el otro de familia afroamericana, eran portadores del mismo gen alterado.

A Mistha le fue practicada quimioterapia durante las siguientes cuatro semanas en el hospital y luego como paciente ambulatorio. Cuando regresó a casa, Widline fue testigo del deterioro de su hermosa niña. Sus niveles de cansancio e inactividad eran tan altos que ya no era capaz de alimentarse con normalidad y fue necesario recurrir a una sonda de alimentación.

En el hospital, creyendo que se trataba de Leucemia, atacaron esta enfermedad con un arsenal completo de antibióticos al tiempo que fue necesario transitar una curva de aprendizaje muy difícil para contrarrestar la rara enfermedad.

Fue recién cuando el doctor cambió los medicamentos de Mistha por otros nuevos provenientes de Suiza, que la niña pudo regresar a casa con su semblante habitual y sonriente.

Fue muy difícil para Julius y Widline mantenerse optimistas. Para estabilizar sus finanzas, la pareja decidió vender el apartamento y hacer del hospital su nuevo hogar temporario. Julius tuvo que conseguir un segundo trabajo.

En marzo de 2016 comenzaron a buscar un donante de médula ósea para reemplazar el comprometido sistema inmunológico de Mistha. Se organizó un evento de donación en la Iglesia a la que concurrían los Jackson y en otras dos. Dadas las diferencias de etnias de ambos cónyuges necesitaban hacer la búsqueda de donantes tan diversa como fuera posible.

Acudieron también al Registro de Médula ósea que probó ser una experiencia frustrante. La familia pronto advirtió cómo afroamericanos e individuos de otras minorías carecen de representación entre los donantes.

Llámalo una súplica, un grito de campaña o un anuncio de servicio público, Widline necesita correr la voz acerca de la necesidad de registrar donantes de orígenes más diversos. Su mensaje es claro: "No querrías ser tú el que esté buscando un

donante y no ser capaz de encontrarlo. Y si te registras, acude cuando sea necesario.”

Widline relata como habiendo encontrado cinco donantes compatibles, luego los mismos no se presentaban o no habían actualizado su información de contacto oportunamente. Su angustia era palpable: “Sentí como si la vida de mi niña estuviera en manos de otros que luego decidían no ayudar. Todavía se me llenan los ojos de lágrimas cada vez que el recuerdo viene a mi memoria.”

Cada uno de ellos (Widline y Julius) eran solo 50% compatibles. Widline era el mejor candidato de manera que donó su médula ósea a la niña.

Widline advirtió que la extracción de médula ósea fue menos dolorosa que lo esperado. Se levantó y caminó apenas veinte minutos después de haber recuperado la conciencia luego de la anestesia.

Lo mismo ocurrió con Mistha. Widline pudo observar como la pequeña jugaba y reía en su cuna al tiempo que recibía la médula ósea de su madre a través de la vía intravenosa.

Mistha tuvo un caso leve de enfermedad de injerto contra huésped que pudo ser controlado. Finalmente, luego de retirar la sonda gástrica en diferentes oportunidades, fue capaz de ingerir alimentos sólidos.

Cuando finalmente pudo abandonar la habitación de aislamiento en el hospital, fue necesario que permaneciera en un ambiente estéril. Fue entonces cuando la búsqueda del hogar adecuado tuvo que agregarse a la lista de pendientes de la familia. Widline fue muy consciente al momento de mantener la casa limpia, fregando pisos y manteniendo las superficies desinfectadas con regularidad.

Durante este tiempo, Widline descubrió la sensación de soledad que produce el aislamiento. Estaba ansiosa por estar con otra gente. Fue así que encontró el “Healing Center” en su ciudad natal, un lugar pensado para niños con enfermedades autoinmunes. Allí, Widline, pudo socializar con otras madres y tener un respiro de la constante preocupación con respecto a los gérmenes. También allí fue que descubrió que su hija es un ser muy sociable que se beneficia enormemente de la compañía de otros niños. Fue recién cuando Mistha cumplió sus dos años que pudo ser presentada en la Iglesia que había sido el pilar de su familia.

Los retrasos cognitivos y físicos tan temidos, jamás aparecieron. Solo la altura de Mistha deja entrever la existencia de la enfermedad. La familia decidió acudir a un procedimiento de alargamiento de huesos en un futuro no tan lejano para ayudarla a ganar algo de altura.

Las palabras de Widline para definir a su hermosa “niña milagro” de cuatro años de edad brotan desordenadas: es una “gran personalidad” con una risa contagiosa, un espíritu independiente, lleno de energía y tan inteligente. Mistha es ahora la cariñosa hermana mayor de Everett. A sus cuatro años tiene una gran misión: propagar la alegría de vivir.

Language  
Spanish

## Contact Us

Blood & Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet)  
1548 Old Skokie Road Highland Park, IL 60035

Phone: 847-433-3313  
Toll-free: 888-597-7674

[help@bmtinfonet.org](mailto:help@bmtinfonet.org)

BMT InfoNet is a 501(c)(3) organization. Make your tax deductible contribution today: [Donate](#)

© 2018 BMT Infonet. All rights reserved.

---

**Source URL:** <https://www.bmtinfonet.org/es/story/linfocitosis-hemofagoc%C3%ADtica-lhl-la-historia-de-mistha>