



La Historia de Elliott

Elliott, de cuatro años, vive con homocistinuria. Elliott fue diagnosticado cuando tenía dos años después de estar de vacaciones familiares en la playa. Su familia regresó a casa y se dio cuenta de que algo andaba mal.

Lo llevaron al hospital donde se determinó que tenía convulsiones casi todo el día debido a la coagulación en todo el cerebro. Durante la estadía en el hospital, los médicos descubrieron que el nivel de homocisteína de Elliott era extremadamente alto y le diagnosticaron homocistinuria. Esa fue la primera vez que sus padres habían escuchado esta palabra.

Las personas con homocistinuria, como Elliott, carecen de la capacidad de descomponer ciertos aminoácidos y proteínas en los alimentos y, sin poder procesar estas cosas, los niveles se acumulan y pueden causar eventos catastróficos.

Desde el diagnóstico, Elliott y su familia deben estar constantemente conscientes de la cantidad de proteína que ingiere Elliott cada día. La madre de Elliott, Liz, vive con un estrés interminable, que causa mucha preocupación a toda la familia. En particular, Liz se preocupa por lo desconocido y lo que podría suceder si Elliott experimenta más convulsiones u otras complicaciones de la enfermedad.

A medida que Elliott crece y puede tomar algunas de sus propias decisiones en la vida, a Liz le preocupa que pueda cometer errores con su dieta. Porque si no se mantiene reglamentado, podría resultar en otro evento catastrófico.

Si Liz tuviera un deseo para las personas que viven con homocistinuria, sería que se desarrollen productos y se realicen avances médicos para que puedan vivir la vida más normal posible.

Mientras siempre hay preocupación y estrés, la vida se vuelve más fácil. Para Liz, hubo una gran curva de aprendizaje involucrada después de verse envuelta en una situación que nunca esperó. Pero ella y su familia desarrollaron una nueva normalidad y Liz sabe que Elliott hará grandes cosas en su vida. ¡Quizás incluso cambie el mundo!