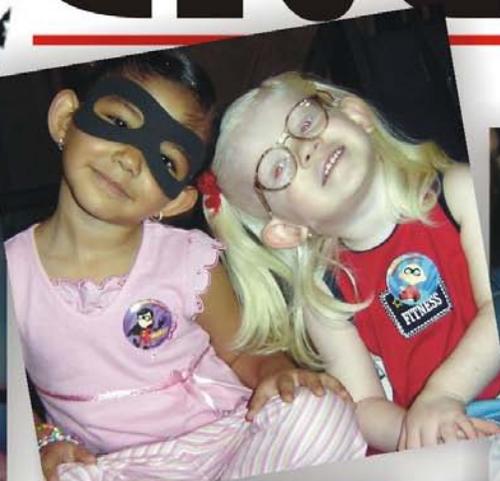




ENLACE

OLA



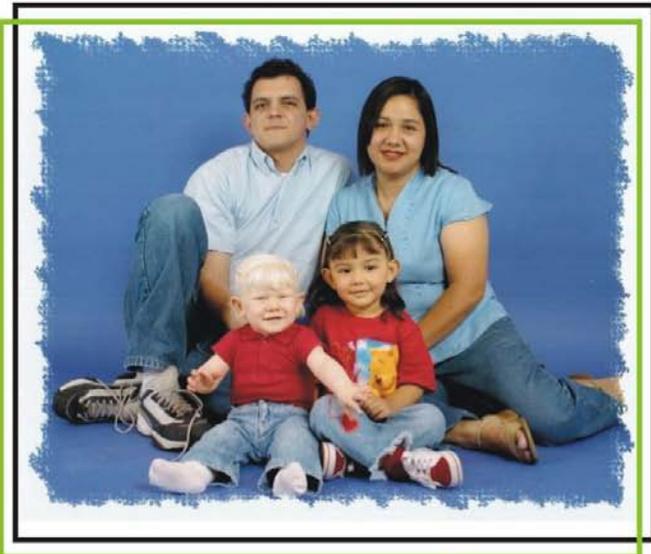
■ Nuestro primer número:
¡Lo Logramos!

■ Hablando con los Expertos:
Cuidado de la Piel

■ Convivencia
Posada en Zuazua

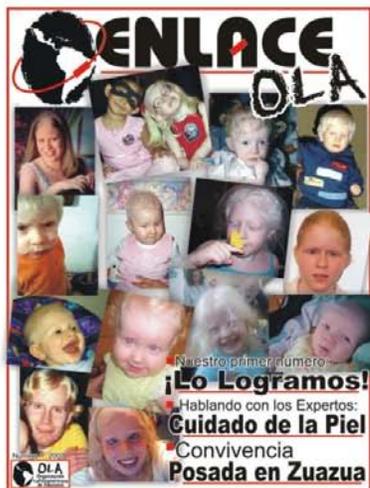
Número 1, 2007





en Portada

Jessie, Arantza, Anais, Ade,
Rodrigo, Valentin, Avril Zoe,
Krystal, Astrid, Alejo, Beatriz,
Martina, Mariana, Elias y
Suleika.



Sergio Montemayor
Editor

Verónica García
Laura Bahena
Adriana Gómez
Colaboradores

Martha Ruiz
Diseño Gráfico

Todos los reportajes que se envíen estarán sujetos a revisión y la redacción de OLA se reserva el derecho de publicar y/o modificar los contenidos de la publicación, además, OLA y/o enlace OLA no se responsabiliza por las opiniones expresadas, pues estas son opiniones propias de cada participante

Hola queridos amigos!!!

Me complace saludarlos desde estas líneas, puesto que si me están leyendo en este momento, significa que nuestra primera edición de ENLACE OLA ha sido publicada!

El nombre de esta revista es ENLACE OLA, por que pretende precisamente eso, servir de enlace, para fortalecer nuestras relaciones como hermanos con un fin común: El Albinismo y nuestra Organización Latinoamericana de Albinismo.

Este es un esfuerzo muy grande de quienes no tenemos esta labor como la principal, pero que queremos dar a conocer nuestra Organización al mundo entero y ayudar de alguna manera a contribuir a esta causa.

Antes que nada quiero agradecer a los que hicieron posible esta, como ya orgullosamente dije, primera edición, a nuestra Editora: Martha Ruiz Alonso; también a todos los colaboradores: Verónica García, Laura Bahena y, Adriana Gómez por sus aportaciones.

Apenas vamos empezando, pero uno de los objetivos que está cumpliendo nuestra organización con la publicación de esta revista es contribuir con información cierta y oportuna sobre el albinismo en todas las áreas en las que pudiera estar involucrado. Así también como informar a nuestros miembros, compañeros y amigos del estado actual de nuestra organización y eventos que estemos realizando en nuestros diferentes lugares de acción. Queda muchísimo trabajo por hacer.

Te invitamos a participar en las siguientes tirajes. Si tienes material para hacer un reportaje en especial, o si tienes alguna queja o sugerencia, o si quieres anunciar algún cumpleaños, compromiso, aniversario, graduaciones, logros personales o compartir tus creaciones artísticas mándanos un correo electrónico a albinismo@albinismo.org y con gusto los publicamos.

Enhorabuena y Felicidades a Todos.

Sergio Montemayor.



TU HISTORIA

Por Laura Bahena

Desde que supe de ti, me inquieté, era muy repentino pues tu hermana tenía 1 año! ¿Cómo podía ser?, si antes había esperado tanto para que llegara Arantza, llorando, resignado. Y ahora, que no iba a ser 1 solamente, sino, contigo 2 !!

Esos meses de embarazo pasaron volando, cuando reaccioné estaba ya ahí, lista para recibirte y conocerte! Es cierto que nunca le dije a Dios ; "Señor, ¿Se parecerá a mí, o a su papá?", "¿será morenita?" siempre pedí que estuvieras bien, que no sufieras dolor alguno y que estuvieras sana! Y efectivamente así fue, yo no pedí que fueras igual que el resto de nosotros, y así lo entendió Dios, tampoco te imaginé parecida a mi o a tu papá y así lo concedió Dios, no te "visualicé" simplemente te esperé y te recibí!

¿Rubia platinada?? ¿"ALBINISMO"??, ¿Funciona bien su hígado y sus riñones?? ¿¿Que estoy diciendo?? Recuerdo esas frases y palabras en cuanto naciste, Dios ¿que pasa? ¿Todo está bien? Incluso las enfermeras del hospital estaban sorprendidas. ¿Cómo era posible?, ¿nunca habían visto a un bebé albino? me preguntaba yo.

Y así inició nuestra etapa de adaptación y aceptación, desde los primeros días en el hospital tu papá se encargó de instruirnos a mí y a toda la Familia sobre el albinismo, con lo que encontró al irse a casa a "aprender". Debo confesarte que esa primera noche, estábamos en "shock", no sabíamos que pensar, estábamos muy inquietos pues no sabíamos que podría pasarte, o que debíamos hacer, recuerdo que tu papá se acostó junto a mí en la cama del hospital y ambos nos quedamos muy callados mirando hacia el cielo.

Con el pasar de los días fuimos asimilando poco a poco lo que sucedía. La familia fue aprendiendo que significaba la condición del albinismo. Las amistades que te iban a conocer se sorprendían, y hubo alguno que otro que de plano no supo ni que decir! Sin olvidar incluso quien preguntó si te habíamos pintado el cabello!

Hoy tienes 3 años! Y en todo este tiempo hemos vivido diferentes y muy emotivos momentos, algunos difíciles, otros lindos. Desde una mirada indiscreta en el supermercado, hasta un sincero piropo por tan hermosa niña. Desde una negativa para el ingreso en una escuela, hasta la espontánea ayuda cuando parece que tropezarás con algún escalón. Hemos descubierto lo inteligente y perceptiva que te vuelves, con un oído tan desarrollado, que te ayuda a complementar tu agudeza visual. En resumen, quiero comentar lo especial que ha sido tu llegada a nuestras vidas, y ¿cómo no va a llegar una niña especial, a una familia especial?

Sabemos que por lo mismo, tenemos un compromiso, de ayudarte y tener las herramientas necesarias para tu óptimo desarrollo, esto sin descuidar el beneficio que podemos brindar a otras personas en condiciones similares, por que... si no vivimos para servir, no servimos para vivir.

Segura estoy que el día de mañana, cuando te vea convertida en una gran mujer, veré en ti a la persona decidida a ayudar a los demás, con un poco de lo que llevas en tu interior, y para lo cual nosotros, tus padres habremos de luchar cada uno de nuestros días.

¡Que Dios te bendiga princesa hermosa!



La Familia Montemayor Bahena: Laura, Sergio, Arantza y Anais

CUIDADO DE LA PIEL

Dr. Roberto Miranda Chapa. (RMC)

Correo Electrónico: robertomiranda@doctor.com

Dermatólogo del Instituto Mexicano Seguro Social de Tampico, Tamaulipas.

Presidente Fundador del Colegio de Dermatología de Tamaulipas.

Entrevistador: Sergio Montemayor Herba (OLA)

Llegué puntualmente a la cita, 7 de la tarde, en su consultorio del Instituto Mexicano del Seguro Social en Tampico. y me recibió, muy cortésmente. Roberto es un amigo de la familia desde hace muchos años, pues estudió con mi hermana mayor en la facultad de medicina de la Universidad Autónoma de Tamaulipas. Antes de iniciar la entrevista formalmente, parecía que la entrevista era de parte de él para mi, cómo estaba la familia, mis hermanas, preguntándome los antecedentes en mi familia y demás preguntas que se harían amigos que llevaban mucho tiempo sin verse. De esta manera, se inicio la entrevista y después de algunas preguntas, la entrevista se volvió un poco filosófica y poco a poco se fue sensibilizando con el tema del albinismo y descubrió que estas preguntas tan obvias, poniéndose en el papel de las personas con albinismo, no pudieran serlo tanto. Incluso Roberto llegó a decir, “Es que, todas estas preguntas que me estás haciendo, si yo fuera albino, conocer las respuestas también me interesarían mucho”.

OLA. Agradecemos de antemano el que quieras colaborar con nosotros en la primera edición de Enlace OLA,

RMC. No hay de qué, gracias por considerarme

OLA. Desde el punto de vista de la dermatología, ¿Qué es el albinismo?

RMC. Es una LEUCODERMIA congénita. Leuco (blanco) dermia (piel). Son pacientes que desde que nacen no traen pigmento en su piel.

OLA. ¿A qué se debe la piel blanca de las personas con albinismo?

RMC. Las personas con albinismo tienen los melanocitos deficientes. Es un trastorno de la producción de una sustancia que le da color a la piel que es llamada melanina.

OLA. No quiero enfocarme mucho a cuestiones científicas de la producción de la melanina, por que esto ya está muy documentado, si no, más bien a cuestiones de la vida diaria, así que ¿Qué cuidados debe tener una persona con albinismo? Cuidados personales, higiene, alimentación, vitaminas.

RMC. El principal cuidado que debe de tener es, como todos saben, la exposición a la luz solar, le afecta tanto a su piel como a sus ojos. El cuidado higiénico es igual a otra persona a diferencia que siempre debe usar preferentemente ropa protectora a la luz del sol o filtros solares de alta potencia. En cuanto a la alimentación sería conveniente por su falta de protección a la luz solar, ingerir mayores cantidades de vitamina E como suplemento, como antioxidante, generalmente, lo mejor es como

suplemento alimenticio, por que el equivalente a una cápsula de vitamina E de 200 UI (unidades internacionales) al día es el equivalente a 8 platos de frijoles (alubias o caraotas)

OLA. ¿Recomiendas alguna crema bloqueadora en especial? ¿Las Sustancias que tienen las cremas bloqueadoras pueden provocar alguna alergia?

RMC. El filtro solar usar el que tenga el mayor número de protección solar (ultra protección) de 60 FPS (Factor de Protección Solar) para arriba.

OLA. Hay bloqueadores en el mercado de hasta 100 FPS.

RMC. Es muy poca la diferencia de un nivel 60 a 100 FPS. El uso de cremas depende de la aceptación de cada persona, las alergias dependen de cada quien, son una individualidad, por lo que lo recomendable es probar las marcas comerciales y utilizar con las que mas se sienta cómodo.

OLA. ¿Qué consecuencias puede tener una persona con albinismo al asolearse mucho al corto y largo plazo?

RMC. En el corto plazo el riesgo son quemaduras y daño ocular si no usa lentes oscuros y a largo plazo es la aparición de lesiones pre cancerosas y pues en casos avanzados cáncer de piel.

OLA. Según hasta donde yo sé el sol es importante para todas las personas, hay pediatras que recomiendan baños indirectos de sol para sus pacientes bebés, pero los albinos pueden sufrir consecuencias graves en estancias prolongadas.

¿Recomiendas que tengan algún tiempo para asolearse?

RMC. Anteriormente muchos médicos recomendaban baños de sol para un buen estado de salud, fortalecer huesos, etc. Actualmente esa práctica está cayendo en desuso. La luz de sol la recibimos estemos o no expuestos directamente a él y si realizamos baños de sol podemos favorecer la aparición de lesiones en la piel que pudieran traer consecuencias en un futuro.

OLA. ¿Qué hacer cuando un niño o persona adulta con albinismo haya sufrido una quemadura grave por el sol?

RMC. Si la acaba de recibir, y es una quemadura de primer grado o superficial con solamente piel rosada, lo más rápido es poner algún tipo de crema que contuviera una corticoide de baja o mediana potencia, por ejemplo DESOWEN loción (sustancia activa DESONIDA). De segundo grado en adelante hay que llevarlo con el facultativo de urgencia.

OLA. Además del cáncer de piel y quemaduras por exposición al sol ¿Cuáles son las patologías dermatológicas más frecuentes en las personas con albinismo?

RMC. Éstas son las dos más relevantes pero pueden aparecer otro tipo de tumoraciones benignas de la piel que normalmente se ven en personas mayores. Por la falta de protección a la luz solar aparecen huellas de la edad en pieles jóvenes. A la gente sin albinismo de piel blanca les puede pasar pero es mucho menos marcado que a una persona que padece albinismo.

OLA. Esta pregunta es hecha por las adolescentes y jóvenes con albinismo. La piel

blanca es muy delicada. ¿Cómo puede un(a) adolescente evitar o en su caso cuidar su piel respecto a los barros y espinillas? ¿Recomiendas alguna crema o tratamiento **RMC**. Muchas veces las medicinas tomadas y aplicadas causan foto sensibilidad. Lo que les convendría sería un tratamiento tópico (aplicado) de **ADAPALENE** crema (sustancia activa **ADAFERIN**) que no causa tantas molestias y se aplica en la noche por lo que causa mínima irritación.

OLA. ¿Los tipos de piel de las personas en general (mixta, normal, grasa y seca) es igual en los albinos? ¿Resultan de utilidad las cremas cosméticas? ¿Si existen puedes recomendar alguna marca en especial?

RMC. Sí existen estos tipos de pieles en los albinos, pero tiende a predominar una piel seca. Lo que convendría más sería usar cremas lubricantes a base de **LINIMENTO OLECALCAREO** (marca de crema **CALIDERM**). No te podría recomendar alguna marca en particular, pero también eso es una individualidad que cada persona tiene que probar, como cualquier otra persona.

OLA. ¿Podrían llegar a existir reacciones alérgicas a cosméticos en las personas albinas? ¿Qué aconsejas en estos casos?

RMC. Como te decía, eso es una individualidad también. Como toda persona, el albino también puede presentar reacciones a cosméticos. Aconsejo usar la prueba y error en áreas pequeñas antes de uso generalizado.

OLA. Hay personas con albinismo que prefieren pintarse el pelo, ¿qué tan propenso es el cuero cabelludo a sufrir daños por los químicos de los tintes de pelo? ¿debe haber algún cuidado especial para escoger un tinte que no afecte el cuero cabelludo?

RMC. Sería aceptable la pintada de pelo sólo en las mujeres jóvenes y por las tendencias de moda, no para tratar de disimular lo que no se puede ocultar y también es aceptable en los albinos con tirosinasa positiva que pasan más por rubios más que por albinos. De querer pintarse el pelo por diversión o trabajo, es mejor hacerlo en la noche para que no reaccione con la luz de sol, dado que el tinte escurre y con el sol le puede causar un problema de irritación. Si se lo pintan en la noche, ya para el día siguiente ya está impregnado en el cabello y ya para entonces no le hace daño la luz del sol.

OLA. ¿Será que el cabello oscuro proteja a la cabeza mejor que el cabello blanco?

RMC. Pues mira, teóricamente el cabello nos protege del sol sin importar su color y en todo caso lo claro reflejaría más la luz que el oscuro, por lo que para este fin no tendría ningún caso. El hecho de que el cabello esté pintado o no, no hace ninguna diferencia.

OLA. ¿Y recomiendas usar gorra o sombrero?

RMC. Las gorras no se usan propiamente por la cabeza sino por la cara, a menos que tenga calvicie. Pero lo recomendable es que a exposición directa de sol, lo mejor es protegerse con una sombrilla o un sombrero grande, una gorra a mi apreciación personal sólo protege la cara mientras que la sombrilla o el sombrero pudieran abarcar más área de protección.

OLA. Hay personas con albinismo que por necesidad se exponen mucho al sol. ¿Qué recomendaciones al respecto?

RMC. Aquí estamos hablando de dos prioridades distintas, la salud y la subsistencia.

OLA. ¿Cada cuanto recomiendas que un niño o un adulto consulte al dermatólogo?

RMC. Mínimo una vez al año en los niños y en los adultos cada 6 meses o en la aparición de cualquier lesión sospechosa.

OLA. ¿El seguro social tiene algún programa especial de asistencia para personas con albinismo?

RMC. Hasta donde yo conozco no. Retomando un poco la pregunta anterior, aquí lo más importante de que el albinismo es una enfermedad olvidada. Como no duele, no se cura y es terreno de todos y de nadie pasa lamentablemente a ignorarse. He visto cero albinos aquí en la consulta institucional y privada en un año. Cuando nace el niño generalmente los padres van y visitan al pediatra que les explica lo básico de la enfermedad y cuando los albinos de edades avanzadas les salen lesiones sospechosas de cáncer acuden al dermatólogo, y en los casos en que así resultan el dermatólogo los manda al oncólogo. Actualmente existe una terapia tópica (crema) que desaparece los cánceres de piel cuando son carcinomas "in situ" (muy incipientes) sin necesidad de llegar a procedimientos quirúrgicos, por eso es importante que acudan al dermatólogo periódicamente aun cuando a simple vista no se vean indicios pre cancerosos. Si los padres acudieran más a las instituciones de salud como debiera de ser, se pudiera llevar un mejor control. Así que esto que estás haciendo es muy importante, para que la gente conozca más de la necesidad del cuidado de la piel para los albinos y los lleven con un especialista institucional. Generalmente, el punto más cuidado por los padres de hijos albinos son sus ojos y se olvidan un poco de su piel.

OLA. Prácticamente ya me contestaste la siguiente pregunta. En cuanto a estadísticas de casos con albinismo ¿Se lleva algún control en el IMSS?

RMC. No que yo conozca. Las únicas que he leído son de 1 de cada 20 mil en Estados Unidos y uno de cada 50,000 en México, que es una estadística de infogen.

OLA. Muchas Gracias por tu tiempo Roberto.

RMC. De nada y felicidades por el Esfuerzo.

Todavía no tienes página en INTERNET?
Haz más productivo tu negocio!!!

Diseños desde
1,500.00 pesos

Acorde a la
imagen corporativa

Asesoría en informática
Venta de equipo
desde un ratón
hasta servidores

MOBah Producciones
<http://producciones.mobah.com>
celular: (044 833) 232 99 14

hOLA

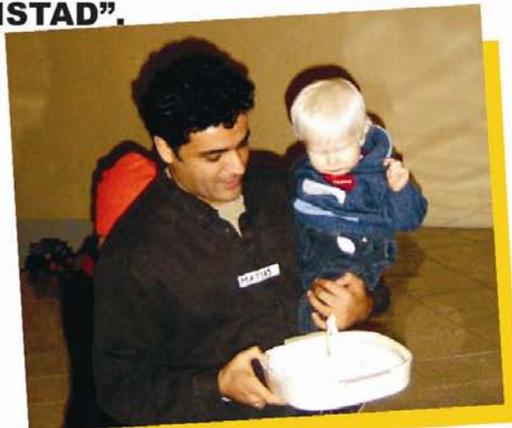
Por Adriana Gómez.

Nosotros somos Conrado y Adriana Gómez, de Monterrey N. L. Tenemos 4 hijos de los cuales 2 tienen albinismo. Hace aproximadamente 14 años, conocimos a Jesús y Marisa de Zuazua N. L., ellos también con 2 hijos albinos, y comenzó una amistad muy

bonita, posteriormente conocimos a Ricardo y Janeth, que ella es albina, después a Jorge y Mayela que tienen una niña albina, y así... poco a poco fuimos conociendo más familias que han ido integrándose al grupo. Siempre hemos contado con la amistad de Gregorio y Fernando Vázquez A. que son albinos y de quienes hemos recibido apoyo y muy buenos consejos para nuestros hijos.

En septiembre de este año tuvimos una reunión en donde nació la idea de hacer una fiesta e invitar a otras familias que sabíamos que tienen hijos con albinismo y decidimos contactarlos. La fiesta fue el 3 de diciembre en Zuazua, N. L. Nos reunimos 15 familias (16 albinos). Fue muy bonito: nos presentamos todas las familias, nos conocimos, convivimos, compartimos nuestras vivencias, etc... Los niños estuvieron felices, gozaron con la fiesta, le pegaron a la piñata, bailaron, hubo premios, dulces, etc...

Fue una experiencia increíble, parecía que nos conocíamos de toda la vida, nos sentimos como en una "GRAN FAMILIA". Queremos que esto se repita y que ahora nos puedan acompañar otras familias que en esta ocasión no pudieron asistir y así conocernos más, apoyarnos unos con otros y sobre todo conservar esta "GRAN AMISTAD".



Ese día Rodrigo cumplió 1 año.



Enrique, Gregorio y Fernando



Conrado poniendo el ambiente

Hola a todos esta es la sección de la revista de OLA donde se dará a conocer un poco de las cualidades artísticas, de los compañeros, así como de los aspectos sociales, y claro, de los cumpleaños de nuestros preciados amigos.



Figurita de Ángel

Autor: Luis Agustin Paez Ramirez

*Figurita de ángel Cara de niña
Corazón ardiente y sensual
Viendo tu silueta en la pradera
El bronce del sol te hace
virginal*

*Cabellera blanca piel de seda
Alma tierna que es de cristal
Tu mirada entro en mi alma
Prendiendo la hoguera
De mi amor*

*El cielo se embellece
Con fuego de pasión
La magia de tus besos
Me hacen divagar*

*Es por eso que hoy a ti te canto
Mi pequeña niña angelical
Es que estoy así de enamorado
Que quisiera estar contigo*

← Comentario personal

Al leer la letra de esta bella canción... me ha dejado sin palabras creo que en ella se encierran los mas bellos y verdaderos sentimientos, puros y hermosos... como mujer albina me llena de alegría que un hombre se haya tomado la molestia de componer una lindisima cancion a una mujer como nosotras. A ver chicas, ¿cuántas canciones hay dentro de nuestra cultura de habla hispana, que tratan sobre las morenas? Pues por fin existe una que habla, y vaya de qué forma tan bella, de nosotras. Ahora que la lean con mucho gusto me encantaría saber su opinión les dejo mi mail. sociales@albinismo.org

CUMPLEAÑOS

1. Laura19 de febrero
2. Sergio10 de marzo
3. Luis A Pérez14 de julio
4. Julieta30 de julio
5. Víctor27 de agosto
6. Debany, hija de Nora27 de agosto
7. Marisol Goico28 de agosto
8. Eric, hijo de Nora30 de agosto
9. Natalia.....7 de septiembre
10. Anáis8 de septiembre
11. Juan, esposo de vero..22 de septiembre
12. Mariana, hija de Natalia ...15 de octubre
13. Arantza20 de noviembre
14. Rodrigo3 de diciembre

ANUNCIATE AQUI Informes en albinismo@albinismo.org

Mi Carita de Angel

Un día el sol tocó a mi ventana,
apurado me indicó que la hora llegó,
Nunca lo vi brillar tanto como esa mañana,
Nunca vi brillar tanto el día y eso me agradó.

Sin embargo, algo llamó mi atención,
que la luna celosa tras las nubes se escondió,
Sin imaginar que en una de ellas te encontraría,
y que eras tú su motivo de inseguridad.

Quien diría, mi carita de angel que aquí caerías?
Quien diría, mi carita de angel que estés aquí?
te aseguro que no pudiste, mi amor,
haber caído en mejores brazos.

A tu nombre llevo atada mi vida,
juntos y con Fé todo podemos lograr.
Quisiera darte un mundo mejor,
pero la vida es bella así como es,
para qué cambiarla?
si yo siempre a tu lado estaré.

Siempre me he preguntado,
Cómo se puede amar a alguien sin conocer?
Mi felicidad has completado...
siempre te amé, te amo y te amaré.

Quien diría, mi carita de angel
que aquí caerías?
Quien diría, mi carita de angel
Que estés aquí?
te aseguro que no pudiste, mi amor,
Haber caído en mejores brazos.

La vida es un juego,
no hay que esperar sentados,
la vida es sólo un juego



que hay que aprender a jugar
y siempre dar tu mejor esfuerzo.

Momentos difíciles podrán aparecer,
nada que no podamos superar,
solo pasión y coraje hay que tener
y tus sueños podrás alcanzar.

Recuerda que sola nunca estarás,
Tener mente positiva siempre es mejor.
Lleva la frente muy en alto
por que llevas sangre Montemayor.

Quien diría, mi carita de angel
que aquí caerías?

Quien diría, mi carita de angel
Que estés aquí?
te aseguro que no pudiste, mi amor,
Haber caído en mejores brazos.

No hay amor más blanco y puro... te lo juro.
Tu siempre serás mi carita de angel.

**AUTOR: ISC Sergio de Jesús Montemayor
Herba**

Bueno es todo por el momento, espero les haya gustado. Esta sección fué hecha con todo mi cariño para ustedes. Y claro, se aceptan opiniones. Espero tus comentarios sobre lo que te gustaría ver en esta sección. De antemano gracias, cuidense mucho y besitos a todos.

Verónica García

ANUNCIATE AQUI

Informes en
albinismo@albinismo.org



ANUNCIATE AQUÍ



Informes en
albinismo@albinismo.org

**Se buscan colaboradores para próxima reunión
de verano en el D.F. Informes en: albinismo@albinismo.org**