

## Este es mi Dragón: Viviendo con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Cristian Jiménez R.<sup>1</sup>

### This is my Dragon: Living with Inflammatory Bowel Disease

En Chile, los afectados por enfermedades inflamatorias intestinales van cada año en sostenido aumento. Tanto la enfermedad de Crohn como la colitis ulcerosa son diagnosticadas diariamente a pacientes de distintas edades y sexos, en un rango que va desde niños pequeños hasta adultos en la tercera edad, quienes además de las dificultades propias que conlleva la enfermedad, se ven enfrentados a costosos tratamientos.

De acuerdo a las cifras, en nuestro país aproximadamente un 25 por ciento de las personas que padecen enfermedades inflamatorias intestinales son menores de edad, motivo por el cual la “Fundación Crohn Colitis Ulcerosa Dr. Carlos Quintana” presentó el pasado 18 de agosto el libro ilustrado “Este es mi Dragón: Cómo vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal”, obra enfocada en ayudar a que niños y adolescentes que sufren alguna de estas patologías puedan conocerlas y enfrentarlas de mejor forma.

A través de 46 páginas y 23 ilustraciones, la publicación realizada por el guionista Sebastián Castro y el ilustrador Rodrigo Avilés, narra la historia de Jorgito, un alegre y activo niño que se ve enfrentado al diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal.

La obra que cuenta con el patrocinio del Ministerio de Salud, Unicef y la Sociedad Chilena de Gastroenterología, aborda desde una perspectiva lúdica las diferentes situaciones que vive un niño tras ser diagnosticado con este tipo de enfermedades, simbolizadas por la figura de dragón, haciendo hincapié en que conociéndolas y siguiendo las indicaciones médicas es posible convivir con ellas.

Durante la presentación del texto, la gastroenteróloga, pediatra y secretaria general de la Sociedad Chilena de Pediatría, Rossana Faúndez, destacó que el libro “tiene la cualidad de transformar lúdicamente al niño en un superhéroe, lo que contribuye a que pueda llevar mejor su condición y a reconciliarse de alguna forma con su enfermedad”, agregando que desde el punto de vista de los médicos, un material de estas características “es un excelente aporte pues a través de



Figura 1. Portada libro.

una narración gráfica y amena, permite que el paciente y su entorno entiendan mejor su condición, sus síntomas y los cambios en su estado de ánimo”.

#### El origen del proyecto

Sebastián Castro (1982) es guionista, trabaja escribiendo historietas y hace seis años que padece colitis ulcerosa. Actualmente ocupa el cargo de director creativo en la “Fundación Crohn Colitis Ulcerosa Dr. Carlos Quintana”, institución presidida por Bernardino Fuentes y que lleva décadas trabajando con el objetivo de ayudar a los pacientes diagnosticados con enfermedades inflamatorias intestinales a través de charlas, talleres, adquisición de medicamentos, apoyo psicológico y contención emocional para sus entornos.

Sobre cómo partió la idea original de “Este es mi Dragón...”, Sebastián recuerda que el concepto inicial se remonta hace cuatro o cinco años.

“Al año y medio de estar enfermo, pensé que alguna vez tendría que hacer algo que le sirviera a la gente que también estaba enferma”, comenta Sebastián agregando que “originalmente la historia iba a tratar sobre un niño y su sombra que simbolizaba una enfermedad crónica y la idea básica era cómo vivir con ella”.

“Era un niño que no se podía separar de su sombra, que era una versión de él mismo, pero oscura”, explica Sebastián quien recuerda que por entonces le comentó a su hermano menor la idea y fue él quien le aconsejó hacer algo relacionado con su enfermedad.

<sup>1</sup>Periodista de la Sociedad Chilena de Gastroenterología.

Recibido: 3 de noviembre de 2016  
Aceptado: 4 de noviembre de 2016

#### Correspondencia a:

Cristian Jiménez R.  
El Trovador 4280,  
Of. 909, Las Condes,  
Santiago, Chile.  
Tel. [+56 2] 2342  
5004  
cristianjimenez  
riveros@gmail.com

## Gastroenterología y algo más...



**Figura 2.** Jorgito y su dragón.

Con este nuevo enfoque Sebastián comenzó a pensar de qué manera presentar un tema tan sensible como lo es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida de las personas.

“Yo me acuerdo lo angustiado que estaba cuando me dijeron que tenía colitis ulcerosa”, recuerda Sebastián agregando que aunque “ya había hecho y vivido muchas cosas, aun así fue una angustia tremenda saber que tenía esta enfermedad, lo que iba a significar a nivel de costos, tratamientos, dieta, cambiar totalmente el estilo de vida...”

“En los años que llevamos trabajando con Bernardino en la Fundación, es súper frecuente y común escuchar a la gente que se refiere a su enfermedad como “el monstruo o la bestia, unos nombres terribles por todo el miedo y el daño que provoca el concepto de enfermedad en la cabeza”.

Castro también explica que por entonces se enteró que Dan O’ Bannon, escritor de la película Alien fallecido en 2009, sufría de la enfermedad de Crohn y que fue en base a sus dolores que imaginó ese monstruo. Sin embargo para Sebastián el concepto aún seguía siendo demasiado oscuro, especialmente si el proyecto iba a estar dirigido a los niños.

En este mismo sentido, el autor comenta que durante los últimos años han llegado a la Fundación cada vez más niños, lo cual lo motivó aún más a desarrollar algún material que ayudara “a los niños a convivir con la enfermedad, a no verla como esta especie de monstruo que viene a amargar la vida”.

“Era solo oscuridad y nuevamente pensé en que había que tomar el concepto y todo lo que hablan nuestros pacientes, más todo lo que significa la enfermedad y darle una vuelta positiva”, señala el autor comentando que fue entonces cuando empieza a gestarse la idea del dragón, especialmente por la forma enrollada que tiene el intestino.

La inspiración final, recuerda Sebastián llegó cuando estaba viendo un capítulo de la popular saga de novelas y serie de televisión “Juego de Tronos”.

“El símbolo de una de las familias más importante de la novela, los Targaryen, es precisamente un dragón enrollado y su lema es sangre y fuego, entonces dije ¡esto es! Tú puedes tener sangre dentro tuyo, que significa lo malo, pero a la vez tienes el fuego que es lo que te incita a seguir adelante”, explica con entusiasmo el autor.

Una vez con la idea lista, esta fue presentada a la presidencia de la Fundación de la época, sin embargo el proyecto no alcanzaba a ver la luz. Según explica Sebastián, “todos los años veíamos si se podía hacer, pero no salía aunque fuimos creciendo en cantidad de miembros de la Fundación, en tamaño y presencia en medios, lo que hizo que la enfermedad fuera más visible y conocida que cuando comenzamos”.

### Un largo proceso

Bernardino Fuentes es actualmente el presidente de la “Fundación Crohn Colitis Ulcerosa Dr. Carlos Quintana”. Según explica, él recibió su diagnóstico y se incorporó a la institución casi al mismo tiempo que el autor del libro.

“En esa época y sin estar en la directiva escuché de la fabulosa idea de Sebastián de crear un libro así que sirviera para tratar un tema tan delicado como una enfermedad crónica”, comenta agregando que si bien el proyecto fue muy bien recibido y en varias ocasiones se propusieron materializarlo, diversos factores impedían su realización.

“Fue un recorrido largo para sacar adelante el proyecto, que no es menor, porque había que resolver temas de financiamiento, hacer coincidir el tiempo de los autores para realizar el libro, entre otras cosas”, señala el presidente.

Fuentes explica que si bien la idea estaba, no fue sino hasta 2015 que el camino para publicar este libro comenzó a pavimentarse gracias al movimiento ciudadano que impulsó la creación de la “Ley de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo en Salud”, más conocida como “Ley Ricarte Soto”.

“Fuimos haciendo más contacto con autoridades, prensa y también con la industria, tratando de instalar redes y de hacer crecer la Fundación hasta que llegó el momento en que nos hicimos visibles y se generaron las condiciones para sacar el libro, también como una forma de concientizar a las autoridades y llegar a las personas que lo necesitaban, especialmente a los niños”, enfatiza el presidente.

La Fundación logró conseguir parte del financiamiento, además del importante patrocinio del Ministerio de Salud, de Unicef como entidad representante

de los niños a nivel mundial y por supuesto de la Sociedad Chilena de Gastroenterología.

Según explica uno de los autores del texto, Sebastián Castro, en octubre de 2015 comenzaron a trabajar en los personajes junto al ilustrador Rodrigo Avilés, quien también fue pieza clave de este proyecto.

“Tengo la suerte de colaborar con muchos ilustradores chilenos que incluso trabajan para el extranjero y me encontré con Rodrigo Avilés, que si bien no tiene la enfermedad, tiene un talento que lo ha llevado a exhibir obras en galerías de Nueva York, en Chicago y participa siempre en distintas exposiciones”, señala Castro.

Sebastián también relata que si bien Rodrigo no padece ninguna de estas enfermedades, su disposición a participar fue inmediata. “Rodrigo me decía que quería participar de un proyecto que ayudara a las personas, porque cuando creas, quieres hacer cosas para ti, pero es mucho más satisfactorio cuando lo haces para los demás”, afirma.

El libro ya estaba tomando forma y una de las cosas que más llamó la atención a los autores es la falta de este tipo de material enfocado en niños. Según explica Castro, desde la Fundación habían realizado múltiples alianzas con entidades similares en Hispanoamérica, lo que les permitió darse cuenta que cada una tenía un enfoque distinto para cumplir su labor.

El autor comenta que por ejemplo, en Estados Unidos el foco principal está en investigación científica, en Gran Bretaña se centran en el desarrollo de carreras y la gestión de donaciones, mientras que en España se abocan a la asistencia al enfermo. “Dentro de este universo donde cada uno se centra en diferentes cosas, el ambiente creativo o dedicado a los niños estaba súper en pañales y me llamó la atención que no existiese ningún proyecto así en el mundo”, plantea Castro agregando que este fue un aliciente para plantearse la posibilidad de traducir la obra y llegar a más personas.

En diciembre de 2015 “Este es mi Dragón...” ya era una obra digital y aunque por motivos de financiamiento los autores no sabían si finalmente el texto se iba a imprimir, compartieron su trabajo a través de Facebook lo cual le dio un nuevo impulso al proyecto.

“Subimos las fotos en un álbum y en un mes tuvimos 35 mil lecturas”, señala el autor agregando que el material se compartió en Chile, México, España, Uruguay, Argentina, Colombia y Costa Rica, entre otros países. “De todas partes nos escribían y de ahí los privados pensaron que con mayor razón había que imprimirlo”, puntualiza.

Gracias a este nuevo empuje finalmente el sueño se materializó y se imprimieron mil ejemplares de la obra, en un formato de lujo y a todo color para ser regaladas a cualquier paciente que acredite un diagnóstico de enfermedad inflamatoria intestinal.

Para obtener el texto, hay que enviar un correo a



Figura 3. Sebastián Castro, autor.

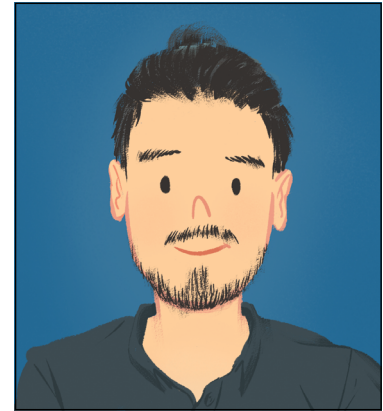


Figura 4. Rodrigo Avilés, autor.

info@crohncolitisulcerosa.cl con el asunto “Quiero Este es mi Dragón”, adjuntando una copia de una receta del paciente que, sin importar la fecha, acredite la enfermedad. Además, existe la posibilidad de descargar el libro en formato PDF desde el sitio [www.crohncolitisulcerosa.cl](http://www.crohncolitisulcerosa.cl).

Tanto Bernardino como Sebastián enfatizan en que dentro del espíritu de este proyecto, la gratuidad y la posibilidad de compartir el material siempre estuvo en el centro.

“Hay una regla que es lo que conversamos con la Fundación y que tiene que ver con que ojalá la mayor cantidad de personas tengan acceso al libro, por eso se puede descargar en formato digital, pero lo único que le vamos a pedir a todas las fundaciones interesadas en contar con el material es que no cobren por esta obra”, señala Bernardino añadiendo que por ejemplo, ya enviaron el texto a una fundación en Brasil para que lo traduzcan y luego acá en Chile se realizará la diagramación con los dibujos originales.

Esta idea también es apoyada por Sebastián quien plantea que la inversión en este proyecto se hizo “para que los pacientes tuvieran este medicamento que no viene en pastillas, porque de cierta manera la idea de una obra de este tipo es esa, ser un medicamento”.

Tras el lanzamiento y la masificación del libro, la recepción ha sido espectacular superando incluso las expectativas de los autores.

“No esperaba que fuera tan grande, yo trabajo en esto y suelo tener críticas positivas de niños y adolescentes, pero esto ha sido emocionante porque es gente que realmente está agradecida”, señala Sebastián agregando que por ejemplo, “muchas gente no le ha contado ni siquiera a su familia que está enferma, entonces hay muchos niños que creen que son los únicos en el mundo y ese era otro de los mensajes que queríamos poner en el libro, señalar que hay más gente como tú y que tienes que buscarla. Los dragones existen en diferentes hábitats, entonces hay que ir a buscarlos”.

## Gastroenterología y algo más...



Figuras 5 y 6. Ilustraciones del libro.

A juicio del autor, el objetivo de ampliarles la visión y el espectro a un niño, es algo que particularmente ha sido bien recibido. Prueba de ello es que a la Fundación han llegado muchos dibujos, pues de hecho el libro contiene una página especial para que los niños ilustren cómo se imaginan su dragón. “Además nos han mandado fotos de niños leyéndolo y los adultos que lo leen se emocionan”, comenta con orgullo Sebastián.

“De verdad uno siente y le dan ganas de seguir haciendo este tipo de cosas que son hermosas, son gestos que van más allá de cualquier gratificación monetaria o profesional, porque es una idea que se convierte en una medicina”, afirma.

### Una valiosa herramienta para acompañar a los pacientes

Sin lugar a dudas la publicación de “Este es mi Dragón...” ha marcado un importante hito en la historia de la “Fundación Crohn Colitis Ulcerosa Dr. Carlos Quintana” y así lo reconoce su presidente, Bernardino Fuentes quien destaca la labor de acompañamiento que realiza la entidad.

“Para nosotros como Fundación es muy importante que ya logremos juntarnos una vez al mes en una asamblea donde participan entre 80 y 100 personas,

compartiendo y contando sus vivencias y lo que han experimentado con sus enfermedades”, destaca agregando que la institución también sirve como un punto de encuentro.

“Los pacientes encuentran un medio donde ya no se sienten tan solos porque a mí me pasó y creo que a Sebastián también, que cuando nos diagnosticaron la enfermedad nos sentimos muy solos”, señala Bernardino recordando que antes de enterarse que padecía de colitis ulcerosa atravesó un largo proceso que lo tuvo deambulando por varios médicos en busca de un diagnóstico.

Fuentes añade que contar con una herramienta de difusión como el libro es algo realmente valioso. “Es una gran gracia tener dentro de la Fundación a una mente tan creativa como la de Sebastián que nos lleva más allá de las fronteras del país con este tema, para nosotros es tremendamente importante tener un medio como este para contribuir en el rol de acompañamiento”.

“Lo que está en este libro es lo que sentimos cada uno de los enfermos crónicos, en especial los que tenemos Crohn o colitis ulcerosa”, plantea el presidente al mismo tiempo que destaca el rol que el libro juega para los padres como “un medio de apoyo para contarles a sus hijos, de una forma muy amena y lúdica que esto es algo que van a llevar toda la vida, pero sí se puede aprender a sobrellevar y cuando uno conoce la esencia de la enfermedad se puede adaptar a ella y convertirse, como dice el libro, en un maestro de dragones”.

En este mismo sentido, el autor Sebastián Castro cree que el valor de la obra está en su simpleza y en el mensaje que transmite. “La enfermedad es algo que sabiendo las reglas tú puedes dominar, es un mensaje bastante infantil, pero a la vez muy bonito y esperamos que les sirva también a los adultos que tienen alguna de estas patologías e incluso para las personas que no tienen la enfermedad”, afirma.

Según Castro, el libro es una invitación a pensar y dejar de lado el panorama oscuro que presenta la enfermedad. “A veces uno tiene la visión única de la enfermedad como algo malo, pero también puede servir para cultivar otras cosas como la fuerza, la paciencia, desarrollar otras áreas”, explica agregando que el trabajo tendrá un nuevo aire cuando sea presentado en inglés.

A modo de conclusión Bernardino Fuentes señala que este proyecto es una muestra concreta del beneficio que significa que todos los actores involucrados en la salud participen en conjunto. “Se juntan los pacientes, la industria, el Estado de Chile con el apoyo que entrega y se junta también la comunidad médica que es muy importante. Esos cuatro actores debieran estar siempre trabajando alineados para decidir lo mejor para los pacientes”, remarca.