

LA ESPERANZA VIVE EN RUEDA

Una familia de Madrid busca en el pueblo vallisoletano, de donde proceden sus antepasados, donantes de médula ósea compatibles con sus hijos, que padecen anemia de Fanconi

ÓSCAR FRAILE / VALLADOLID

El pasado 18 de mayo la vida de Nuria Uceda y Pedro Gallego, vecinos de Valdemoro (Madrid) dio un vuelco inesperado. Después de varias semanas de pruebas, los médicos les diagnosticaron a sus dos hijos, Raúl y Ana, de siete y cinco años, una enfermedad rara que solo padecen tres personas por cada millón de habitantes: Anemia de Fanconi. Ellos no sabían nada de esta dolencia, ni siquiera que eran portadores. Las personas que la padecen sufren una pérdida progresiva de células sanguíneas que provocan anemias, hemorragias e infecciones.

Cada hijo de padres portadores tiene un 25 por ciento de posibilidades de desarrollar la enfermedad. La mala suerte ha hecho que los dos de Nuria y Pedro estén afectados, especialmente Raúl, cuya médula ósea no funciona por la aplasia medular que ha desarrollado. La única solución es el trasplante de algún donante que sea compatible. Mientras tanto, el pequeño recibe transfusiones de sangre cada mes y medio. La búsqueda de donante no es nada fácil porque Raúl tiene una combinación de genes poco frecuente debido a la herencia genética de su padre, cuyas generaciones pasadas eran de Rueda. Y por ese motivo existen más posibilidades de encontrar un donante con esas características en la zona próxima al municipio. «Nos estamos moviendo por Valladolid porque allí hay más posibilidades», dice la madre del pequeño.

Los niños con Anemia de Fanconi suelen desarrollar aplasia celular sobre los siete años, como Raúl, de modo que es bastante probable que su hermana tenga el mismo problema dentro de dos años. «Cuando nos lo comunicaron pensamos que no podía ser y después, hablando con la gente, nos dimos cuenta del gran desconocimiento que hay al respecto porque se confunde el trasplante



Buscan un donante de médula ósea compatible en el entorno de Rueda. / EL DÍA



Ana y Raúl padecen Anemia de Fanconi. / EL DÍA

de médula ósea con la médula espinal. Dos conceptos que no tienen nada que ver.

La noticia cayó como una bomba en el hogar de Nuria y Pedro, sobre todo cuando tuvieron que explicarle al pequeño lo que

pasaba. Lo hicieron con mucha normalidad. «Le dijimos que su fábrica de sangre no funcionaba bien y que había que encontrar una fábrica que funcionara», recuerda su madre. ¿Cómo reaccionó Raúl? Como se le supone a un

niño. Asintió y siguió jugando.

El entorno de la familia no dudó ni un segundo y empezó a movilizarse para encontrar un donante compatible, una búsqueda que se centra ahora en el municipio de Rueda, donde nacieron los bisabuelos de los niños. Para apoyar la campaña de difusión también han creado la página web <http://anayraul.org>, además de distintos perfiles en redes sociales. También se han realizado varias pegadas de carteles y recogido fondos para costear la campaña.

Encontrar un donante compatible no es fácil, y menos con una combinación de genes tan poco frecuente como la del padre de los niños. Eso sí, ellos tienen claro que no van a parar de buscar hasta que logren su objetivo. Y por eso animan a toda la gente del entorno de Rueda a hacerse donante.

OTROS DATOS

¿Cómo se puede donar?

Lo primero que hay que hacer es inscribirse en el Registro de Donantes de Médula Ósea (Redmo), que gestiona la Fundación Josep Carreras. Basta una simple extracción de sangre, siempre que se tenga entre 18 y 55 años y buena salud.

¿Y después?

Una vez registrado, las posibilidades de que aparezca algún paciente al que donar son escasas. Si esto sucediera, hay dos formas de hacer el proceso. La primera, denominada de sangre periférica, dura unas tres horas en las que se extrae sangre, que se procesa para recoger las células válidas, y después devolverla al cuerpo del donante. Este método no necesita ingreso hospitalario. El otro método consiste en recoger células progenitoras de la médula ósea mediante punciones. Este sistema precisa de 24 horas de ingreso y anestesia.

En Valladolid.

Según los datos de la Fundación Josep Carreras, en los años 2010, 2011 y lo que va de 2012 solo una persona de Valladolid ha realizado una donación efectiva, concretamente en 2011, aunque hay 2.405 registrados en el Redmo, 218 nuevos este año.

Pocos en España.

Según Dolores Caballero, hematóloga jefe de la sección clínica y responsable de la unidad de trasplantes del Hospital de Salamanca, referencia en este tipo de procesos, en España hay unos 150.000 donantes, una cifra muy escasa respecto a países de referencia como Alemania, que tiene diez veces más. Todos los países se benefician de un registro internacional. Caballero se queja de que «no se hacen suficientes campañas de concienciación para animar a la donación».

Posibilidades.

Caballero es consciente de la dificultad de encontrar un donante compatible para Raúl y Ana haciendo tipos (recogida de muestras) por la zona de Rueda, pese a que existan antepasados de la familia.

Ó. F. / VALLADOLID

Al vallisoletano Arsenio Martín, de 52 años, le diagnosticaron leucemia linfocítica crónica con un tipo de linfoma no Hodgkin hace poco menos de cuatro años y después de acudir a Urgencias por un simple dolor de cabeza. Así, en enero de 2008, casi sin tiempo para asimilarlo, comenzó a someterse a seis tratamientos de quimioterapia que no darían el resultado perseguido. Seguidamente, empezó a recibir otro tratamiento de recuperación antes del autotrasplante que se planteó como solución temporal. No obstante, el último día de este proceso recibió una llamada salvadora. Había aparecido un donante de médula. Un joven alemán de 27 años.

Ahora el tratamiento debía trasladarse al Hospital Universitario de Salamanca, donde ingresó el 29

«Los médicos que me trataron son como dioses para mí, me salvaron la vida»

de septiembre de 2009. Después de diez días en los que se volvió a someter a sesiones severas de quimioterapia, el trasplante se realizó el 9 de octubre de ese año. A partir de entonces, todo fueron mejoras, excepto cuando apareció la Enfermedad Injerto Contra Huésped, muy común en este tipo de pacientes, que le afectó al sistema digestivo y le obligó a alimentarse mediante una sonda durante un mes en el que perdió mucho peso. Finalmente también la superó gracias a haber recibido otra do-

nación, esta vez de células mesenquimales, gracias a una investigación médica que lideró el hospital charro.

Una vez recuperado, y con la posibilidad de verlo todo con perspectiva, Martín no encuentra las palabras para agradecer el trabajo de los sanitarios. «Todos los miembros del equipo médico de Valladolid y de Salamanca son dioses para mí porque me han salvado la vida», asegura. Les recuerda a todos. «La doctora Dolores Caballero, Lucía López Corral, Pérez Si-

món, Alberto Cantalapedra... y todos los demás». Su apoyo profesional, junto al familiar, fueron fundamentales para salir adelante.

De este proceso se sale, «con muchas ganas de vivir» y con una inmensa gratitud a todos los que donan médula. «Es gente que salva vidas», recuerda. También se acuerda de la Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (Ascol), que le prestó una gran ayuda para conseguir alojamiento y cubrir otras necesidades durante su estancia en Salamanca.

Por otro lado, Martín, sabe que hay cosas que pueden mejorar, y por eso pide al Gobierno que se involucre más en facilitar la donación. «Por los recortes, hay hospitales a los que vas a donar y te dicen que no, de igual modo que hay muchos cordones umbilicales que no se guardan, cuando pueden ser fundamentales». Este vallisoletano, como el hospital de Salamanca, también reclama un equipo que permita realizar pruebas PET TAC, que ofrecen resultados más rápidos y pueden acortar el tratamiento.