



Nacida para salvar a su hermana

Erine sufría leucemia mielomonocítica crónica, que conlleva la muerte segura si no se realiza un trasplante de médula ósea compatible

La cara y la cruz de esta historia tienen nombre de niña. Erine. La tarde del 13 de abril del 2004 llegaron 3,420 kilos de felicidad a la vida de Esther, de 26 años, y Christian, de 21, que emprendían la emocionante aventura de ser padres. Biberones, pañales, noches de vigilia, papillas... todo giraba en torno a esta pequeña estrella que, en pocos meses, empezó a apagarse. A los seis meses enfermaba con regularidad, las visitas al pediatra eran frecuentes y su madre dormía abrazada a la pequeña en el sofá porque ésta apenas podía respirar. Se recuperaba y volvía a recaer y, a pesar de lo bien que se lo pasaba en la guardería, Erine no tenía una vida normal.

En el verano del 2005, decidieron irse de camping a reponer fuerzas, pero Erine empezó a dejar de comer, tenía diarreas, vomitaba y se ponía a 40 de fiebre. En urgencias le diagnosticaron una gastroenteritis aguda, pero ni con suero se curaba. Más bien al contrario, seguía vomitando, las ojeras eran cada vez más oscuras y

perdía movilidad. Después de un sinfín de pruebas, llegó un diagnóstico que fue como una sentencia condenatoria: «*Su hija tiene leucemia mielomonocítica crónica*». Esther se sentía como si le hubieran quitado la piel a jirones, el corazón se le salía del pecho y su cerebro sólo se hacía la misma pregunta: «*¿Cómo es posible que haya pasado esto?*». Esta enfermedad, que sólo se da en el 2% de las leucemias infantiles, conlleva una muerte segura si no se encuentra un trasplante de médula ósea totalmente compatible. A Erine le dieron cuatro años de vida y a partir de ese momento empezó una carrera contra reloj para vencer a la muerte.

PRONTO: ¿Cómo reaccionaste al recibir la noticia?

ESTHER GONZÁLEZ: ¡Imagínate! Nada tenía sentido, estaba desesperada, me sentía impotente, dejé de comer, sólo pensaba en mi niña, en tocarla, en besarla, en abrazarla, en no separarme nunca de ella... ¡Algo me estaba arrebatando el presente y el futuro de mi bebé!

P: ¿Y qué hiciste?

E.G.: Empecé a buscar por Internet qué era la leucemia, un glóbulo rojo, un glóbulo blanco... Ningún médico me lo había explicado nunca y, cuando me daban las analíticas, me quedaba igual. Desde el primer momento cambié la alimentación, toda la comida era natural, sin pesticidas ni conservantes, nada de fritos, ni congelados, ni precocinados, ni microondas, me decanté por el reiki, la homeopatía... Quería fortalecer el sistema inmunológico de la niña, no sabía si eso me iba a funcionar, la medicina estaba ahí, pero yo intenté hacer otras cosas.

P: Cada vez que anochecía debía ser una pesadilla...

E.G.: Era agobiante y más cuando te van cerrando puertas, porque si me hubieran puesto un caminito de rosas pues vas haciendo y ya está. Pero no me dejaban. ¡Tengo tanto odio y tanta rabia hacia la burocracia!

Empezó un largo peregrinaje al hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, con análisis de sangre, punciones lumbares, controles rutinarios... Esperaron durante



Erine volvió a nacer el 18 de marzo del 2008, cuando recibió el trasplante de células madre extraídas del cordón umbilical de Izel. Su historia ha despertado el interés de dos productoras de cine.



un año un donante en la Fundación Internacional Josep Carreras y poco a poco la esperanza menguaba y la vida de Erine se apagaba. «¿Doctor, qué paso nos queda por dar?» —le preguntó— y helada se quedó cuando oyó la respuesta: «Hay que tener fe». «¿Fe? Al diablo, no podía quedarme de brazos cruzados esperando a que llegara y decidí luchar. ¿Qué otro remedio le queda a una madre? Saqué fuerzas de donde no las tenía y empecé a buscar mi propia solución. Y tuve suerte de poder hacerlo porque había padres en el hospital que dada la situación crítica de sus hijos habían dejado de trabajar para estar a su lado». Erine intentaba hacer vida normal en la guardería, pero, a medida que pasaba el tiempo, aumentaban la fiebre, las fatigas, los sudores nocturnos, la pérdida de peso, problemas en el oído, en el pulmón, en el estómago... ¿Había que buscar una solución!. A efectos médicos, su hija era un porcentaje más, y uno de los peores, pero Esther no se resignaba. «Tener fe. ¡Manda narices! Si me hubiera quedado sentada esperando la fe, mi hija

habría muerto, así que movilicé cielo y tierra para que me escucharan. A veces me preguntaba: ¿Es que Dios me ha jugado la mala pasada de ponerme a una niña enferma para ver cómo salgo de esto? ¿Para qué? ¿Para crecer como persona? En el transcurso de la enfermedad de mi hija he visto morir a muchos niños». Cada vez que regresaba a su casa de Manresa (Barcelona), llena de humedades, de grietas, con más de 60 años de antigüedad, el hogar de sus abuelos donde se había criado, se le caía el mundo encima. Por el bien de su hija tuvo que mudarse a un pisito de alquiler, no muy caro, porque su sueldo como dependiente en una tienda de ropa no daba para mucho.

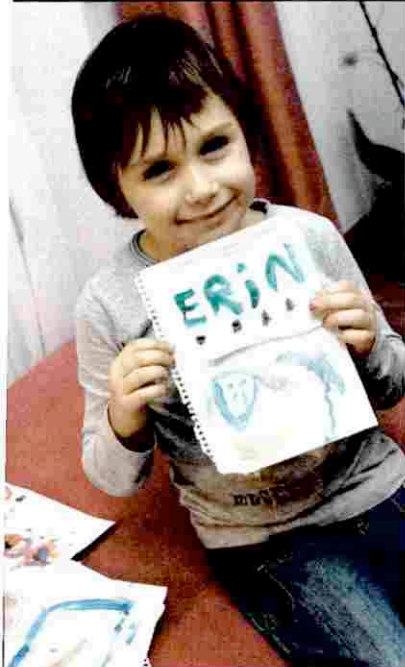
«He tenido gente a mi alrededor, pero me he sentido muy sola»

Christian hacía lo que podía, pero una enfermedad une o separa y a ellos les llevó por caminos divergentes. Esther sólo pensaba en su niña, dejó de lado los problemas de pareja y poco a poco fueron

distanciándose. «Dicen que los hombres son más débiles y como yo tengo tanto carácter y nunca me he dejado pisotear por nadie, se mantuvo al margen. Se evadió mucho, se aisló en su habitación para jugar con la consola y sólo me acompañaba lo justo para ir al médico. Era su forma de llevar esta situación, cada uno lo exterioriza a su manera, pero él también ha sufrido», cuenta Esther. Finalmente, la pareja se separó y ella se quedó con Erine. «Siempre he tenido a mi lado a mi familia y a mis amigos, pero en el fondo me he sentido muy sola. Al anochecer, todos se iban a su casa y yo me quedaba en la mía, sufriendo durante cada hora, cada minuto, cada segundo. Ha sido una lucha y un recorrido muy solitario».

La espera de un año en la Fundación Josep Carreras no dio sus frutos y los ingresos de la niña en el Sant Joan de Déu o en la Vall d'Hebron eran cada vez más frecuentes. Allí, Esther vivió historias que siempre permanecerán en un doloroso recuerdo: «Estar en las cámaras con la quimioterapia es algo inhumano. Recuerdo a una madre que pedía que muriera su hijo porque ya no podía aguantar el dolor; otro padre tenía la cara desfigurada de tanto llorar; aún me acuerdo de Jennifer, que vomitaba sangre, o a una niña de 5 años a la que le gustaba disfrazarse de princesa, como a Erine, y que ya no se encuentra entre nosotros». Pero el azar quiso que se encontrara con una conocida que le habló de la técnica de reproducción asistida en la que, a través de un diagnóstico genético preimplantacional, se pueden seleccionar embriones genéticamente. Ningún especialista le había informado sobre esta alternativa, así que nuevamente sola, decidió buscar información, rellenar innumerables formularios, seguir protocolos absurdos y esperar. «Las normas dicen que has de pasar por la Fundación Carreras, pero, si hay más alternativas, ¿por qué no te informan? ¿De quién es mi hija? ¿Por qué he de pasar por una comisión para pedir permiso para salvar su vida?». A los ocho meses de iniciar los papeleos, le llegó la noticia de que su petición había sido denegada «y encima me entero de que los papeles no habían llegado a tiempo. Me quebraron las esperanzas y me hundieron como persona con la puñetera burocracia», afirma con contundencia.

Esther siguió informándose por su cuenta y vio que había una puerta abierta en la Universidad Libre de Bruselas y en el Reproductive Genetics Institute de Chicago. Algunos amigos le ayudaron a traducir las cartas al inglés y Bruselas fue la primera en contestar. ¿El coste del proceso? 20.000 euros. Era una cifra prohibitiva, pero una amiga de su suegra le sugirió la idea de poner huchas en lugares es-



A pesar de que Esther y Christian estaban separados, se volvieron a unir para concebir a Izel, un nombre que, curiosamente, significa «única» en lengua maya y que eligió su propia hermana, Erine.



tratégicos, sin embargo Esther no quería dar pena. «*así que se nos ocurrió poner una foto de la niña y un teléfono*». Y estalló la locura. La gente empezó a llamarme para ver de qué se trataba, se solidarizaron, muchos comercios pedían más huchas, el dueño de 12 bares cogió otras tantas e incluso los taxis de Barcelona querían tener la suya propia. «*Fue un descontrol, aquel acto de solidaridad me hizo llorar mucho*». Esther y Christian volvieron a unirse temporalmente para tener un bebé a la carta, viajaron a Bélgica y se inició el tratamiento de fertilidad. La joven produjo 39 óvulos que fueron extraídos por vía vaginal para fecundarlos in vitro con el espermatozoide del padre. Después de tanto calvario, la suerte llamó a su puerta. Tenía un 10% de posibilidades de quedarse embarazada a la primera y lo había logrado. Seis embriones eran genéticamente compatibles, le implantaron dos y los otros cuatro fueron congelados. Finalmente, esperaba mellizos, pero durante el

embarazo perdió a uno y se fue a Ibiza para tener una mejor calidad de vida por el clima. El 19 de enero del 2008 nació Izel, un nombre que le puso su hermana, nadie se explica de dónde lo sacó, y que en lengua maya significa «única».

«Si la enfermedad reaparece, ahí estaré para volver a luchar»

Casi dos meses después ingresaron en la Casa Ronald McDonald, al lado del Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, donde residen varias familias mientras esperan a que sus hijos se curen del cáncer. Erine entró en las cámaras para someterse a varias sesiones de quimioterapia, se le cayó el pelo, perdía las fuerzas, pero ganaba su pulso a la vida. Tras el trasplante de células madre extraídas del cordón umbilical de Izel, Erine volvió a nacer el 18 de marzo del 2008. Esther lo tiene claro: «*La Fundación Josep Carreras hace una labor encomiable, pero la alternativa de tener un hijo a la carta es más beneficioso, porque tienes todas las posibilidades de salvar a tu hijo, a que te hagan un trasplante no emparentado*». Esther ha sido una madre coraje y su historia ha calado tan hondo que dos productoras se han interesado por plasmar su vida en la gran pantalla. Pero quiere ir con calma para que no tergiversen los hechos. Ha publicado el libro «*Cuando la vida cura*» (Plataforma editorial), una especie de diario que le ha servido como catarsis y en el que relata el amor que siente por sus hijas. «*Cuando Izel tenga uso de razón, espero que no piense que la utilicé, de ahí que le hable con cariño y le explique todo lo que hice. Es la única cosa que me reprocho como madre porque Izel está expuesta, sin que le haya pedido permiso, a seguir ayudando a su hermana por si la*

enfermedad vuelve a aparecer». La enfermedad de su hija es crónica, aún le quedan 15 años de margen. «*pero, si aparece, ahí estaré para volver a luchar*». En su tiempo libre da conferencias para Crioestaminal, empresa líder en la criopreservación de células madre de la sangre del cordón umbilical y, aunque Esther no quiere reconocerlo, es justo decir que con el dinero que ha recaudado gracias a las huchas ayuda a muchas otras familias y quiere crear su propia fundación.

Después de tanto sufrimiento, Esther y su familia se han visto gratamente recompensadas. El equipo del programa «*Esta casa era una ruina*» —aún no emitido por TV— vio en Internet su caso, les mandaron fotos de su hogar, pidieron permisos al ayuntamiento, visitaron el lugar en una decena de ocasiones, le enviaron 10 días a Ibiza de vacaciones y, cuando volvieron, se encontraron con la sorpresa. La antigua casa de sus abuelos se había convertido en un precioso dúplex, pintado en tonos coloristas en todas las estancias. También hay una gran terraza llena de juguetes, una zona «*chill out*» y un columpio con dos asientos: «*Me emocioné mucho, pero mi regalo ya lo tenía, había salvado a mi hija. Lo material lo valoro en su justa medida, aunque agradezco lo que hicieron*». Izel es muy movida y lotocata todo. Erine hace rabiar a su hermana, le esconde un paquete de chicles y la pequeña corre a buscarlos para comérselos. Se quieren con locura, pero también se pelean y no paran quietas. Erine ya tiene 5 años. «*pero actúa como si tuviera 12. Es muy madura, muy cañera, tiene mucho carácter y unas respuestas que te dejan parada*».

TEXTO: LUIS FERNANDO ROMO
FOTOS: LUIS PALOMINO