

Claudia Bernales

“Pido a la gente que se anime a donar, aunque sea un granito, porque todo suma para salvar vidas”

Madre de **Josué Aguilera**, paciente de 2 años con un sarcoma de partes blandas, intervenido en la Clínica donde evitaron amputarle el brazo

CUN ■ Josué Aguilera Bernales es un niño de dos años, sonriente, travieso, vital. Un niño como cualquier otro de su edad. Nadie diría al verle que a los once meses de edad le fue diagnosticado un sarcoma de partes blandas en el hombro izquierdo. Y menos aún que tan sólo han pasado dos meses desde su intervención quirúrgica y posterior tratamiento de braquiterapia (radioterapia interna dirigida) en la Clínica. Claudia agradece la ayuda económica del Patronato Niños contra el Cáncer, que le permitió intervenir a su hijo Josué del sarcoma. El equipo médico de la Clínica evitó la amputación del brazo izquierdo, única solución ofrecida por otros centros.

Claudia y José Luis, los padres de Josué e Iker, su hermano mellizo, son argentinos y emigraron a España hace nue-

ve años. La placidez de su nueva vida se quebró cuando descubrieron un grano en el hombro de Josué, que fue creciendo con el paso de las semanas sin que los médicos le dieran mayor importancia. Hasta que el volumen adquirió unas proporciones cercanas a las de un balón de balonmano. La consulta con un especialista descubrió el fatídico diagnóstico: Josué tenía un tumor que, según todos los facultativos consultados, hacía necesaria la amputación del brazo.

Según explica Claudia, “en España estuvimos en cuatro o cinco centros públicos y en varios privados. Consultamos en Argentina, Colombia, Venezuela, Canadá y Estados Unidos. Todos los médicos coincidieron en que la amputación era la única solución porque, quitando sólo el tumor, el riesgo de que no fuera

bien era alto. Incluso, aseguraban que amputando el brazo el riesgo también existía”.

¿Cómo reaccionaron ante este diagnóstico?

Les decíamos que si nos aseguraban que había un sitio en Japón en el que no le amputaran el brazo, juntaríamos como fuera el dinero e iríamos. Pero nos aseguraron que no había lugar en el mundo en el que pudieran salvar el brazo a Josué.

A pesar de todo no se dieron por vencidos.

No. Cuando me negué a que le amputaran el brazo a mi niño, a medio metro de distancia de mí, el médico me dijo: ¡es que se va a morir, si no le cortamos el brazo se va a morir! Pero yo tenía algo en el corazón que me decía que no iba a ser así.

¿Cómo descubrieron el equipo médico de la Clínica?

A falta de cuatro días para la operación dimos con la Clínica a través de internet. Descubrimos el testimonio de un niño



que había tenido un osteosarcoma de hueso y que se había tratado con éxito en el centro pamplonés. Y decidimos llamar. Eran las 9.30 de la noche. Desde el primer momento todo fue muy bien. Me dijeron que tratarían de localizar al médico y a los diez o veinte minutos me devolvieron la llamada diciéndome que habían encontrado al doctor y que viniera a consulta con todas las pruebas que le habían hecho a Josué en otros centros. Me gustó mucho la calidad humana que percibí porque, pese a no conocerle, se preocuparon por Josué desde el primer momento.

Quizás las personas que atendieron su llamada percibieron su inquietud...

Llamé desde la desesperación pero con tranquilidad. Me resultó sorprendente que me dijeran que podía traer las pruebas porque, por lo general, la gente cree que en los centros privados lo primero que quieren es el dinero. Incluso un médico de otro hospital me advirtió que tuviera cuidado y que me asegurara de que actuaran desde la ética...

“Traje todas las pruebas y el doctor San Julián no sólo no necesitó hacerle más sino que me dijo: yo creo que no es necesario amputar el brazo...”

“Para mí fue un volver a la vida. Y aquí estamos: con Josué con su brazo para arriba y para abajo. Ha ido todo tan bien que no necesita ni rehabilitación”

“El Patronato Niños contra el Cáncer donó el dinero pendiente y saldó la deuda. Lo digo yo de parte de mi familia y de Josué: esa ayuda es impagable”

Pero no necesitó pruebas adicionales...

No. Traje todas las pruebas y el doctor San Julián no sólo no necesitó hacerle más pruebas sino que me dijo: yo creo que no es necesario amputar el brazo... Esa era la mejor de las noticias posibles. Para mí fue un volver a la vida. Y aquí estamos: con Josué con su brazo para arriba y para abajo. Ha ido todo tan bien que no necesita ni rehabilitación.

¿Cómo costearon la intervención y las posteriores sesiones de braquiterapia?

Nuestra condición económica no es muy buena. A raíz de la enfermedad de Josué, mi marido perdió su trabajo porque nos tuvimos que dedicar a Josué y a Iker, su hermano. No tenemos familia en España, sólo amigos de la iglesia a la que vamos, que nos echaron una mano, pero muchas veces no podían apoyarnos porque tenían sus obligaciones, así que mi marido tuvo que llegar tarde en ocasiones a su trabajo y lo acabó perdiendo. Yo también perdí una oportunidad de trabajar porque tenía que estar con el niño.

PASA A LA PÁG. 38 >>



Un año después de la intervención quirúrgica, Josué presenta una movilidad normal y total en el brazo afectado.

<<VIENE DE LA PÁG.37

¿Qué hicieron entonces para costear la operación y el tratamiento?

Pagamos la mitad con una parte de donativos de la iglesia, de amigos y de parientes que no están en España, y aún así nos quedó un saldo pendiente, inasumible para nosotros dada nuestra precaria situación económica.

Y entonces aparece Niños contra el Cáncer.

Sí, eso fue la fresa de la tarta. Porque el Patronato Niños contra el Cáncer donó el dinero pendiente y saldó la deuda. Lo digo yo de parte de mi familia y de Josué: esa ayuda es impagable. Pido a la gente que ayude porque las investigaciones contra el cáncer son carísimas. Pido a la gente que pueda hacerlo que se anime a donar, aunque sea un granito, porque todo suma para ayudar a salvar muchas vidas.

¿Cómo se encuentra Josué?

La calidad de vida de Josué es la de un niño sano. Porque está sano. Nosotros somos personas de fe. Dios ha probado nuestra fe. Yo creo que es un milagro. La gente piensa que Dios va a bajar a hacer

un milagro. Pero no es así. Dios usa los medicamentos y a las personas y ahí está Josué con su brazo para arriba y para abajo. La calidad de vida es la misma que la de su hermano. Le trato como un niño normal, porque lo es.

¿Cómo afrontan el futuro?

Hay un antes y un después de la enfermedad de Josué. Quien no lo ha vivido no lo sabe. Por mucho que digan “te entiendo, te comprendo”, hasta que no te pasan cosas así lo vemos alejado. Cuando pensamos en un niño con cáncer lo vivimos tan lejano que decimos: bueno ya se sanará. Pero que le pase a un hijo... es muy duro. Tenemos que tomar conciencia de que esto le puede pasar a todo el mundo. El cáncer no ve ni condición social, ni cultural ni nada. Al que le toca, le toca. Y yo doy gracias a Dios cada día de mi vida por tener a mi niño con su brazo.

¿Qué mensaje enviaría a otros padres?

Cuando nos pasan estas cosas aprendemos que lo material da igual porque va y viene. Y si va y no viene, da igual, porque si tenemos salud y los que queremos están sanos y con nosotros, todo está bien.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO



Los doctores San Julián y Martínez Monge con Josué.

El diagnóstico que determinaron los médicos sobre la enfermedad que sufría Josué fue un sarcoma de partes blandas en el hombro izquierdo, según precisa el doctor Mikel San Julián. Se trata de un tipo de cáncer poco prevalente. Cuando el paciente llegó a la Clínica, el tumor que presentaba alcanzaba unas dimensiones de 13 x 10 cm. En otros centros médicos el consejo terapéutico había sido la desarticulación o amputación del brazo incluido el hombro afectado.

El tratamiento al que le sometieron en la Clínica a Josué fue una intervención quirúrgica en la que el doctor San Julián extirpó el tumor en su totalidad y le implantó unos catéteres para la posterior administración de braquiterapia o radioterapia interna en la zona afectada mediante semillas radiactivas. Además, continuó con el tratamiento de quimioterapia que ya le venían administrando con anterioridad a la cirugía.

Un año después, la movilidad del brazo de Josué es total y no hay signos de enfermedad.



Más información en <http://bit.ly/cirugia-conser-vadora-tumores>