

Elizabeth Zacarías

“En internet encontré un solo caso similar al de mi hija; había sido tratado en la Clínica”

Después de 5 años, la madre de Camila no se dio por vencida y cruzó el Atlántico, desde Managua, para solventar la malformación facial de su hija

CUN ■ Es la historia de una madre coraje: Elizabeth Zacarías. Desde que hace cinco años nació Camila, su única hija, esta empleada de banca nicaragüense ha vivido un auténtico y constante peregrinaje médico dentro y fuera de su país. Natural de la capital, Managua, Elizabeth no ha cejado nunca en su intento de encontrar una solución médica para conseguir un tratamiento que corrigiera la malformación facial con la que vino al mundo su hija. Camila Paredes Zacarías es, por lo demás, una niña de 5 años, alegre y despierta, criada en un entorno familiar afectuoso que ha sabido “mantenerle en todo momento la autoestima alta”, destaca su madre.

El de Elizabeth ha sido un viaje intenso en el tiempo en el que jamás se ha permitido el lujo de “tirar la toalla”. Al mo-

mento de nacer, los médicos observaron que Camila presentaba un abultamiento visible en el labio y parte izquierda de la cara. Aunque inicialmente los facultativos pensaron que podía deberse al parto, cinco días después, tras ver la evolución, le diagnosticaron un hemangioma cavernoso “que, según dijeron, sólo podían tratar los cirujanos plásticos”. Sin embargo, en la consulta de este especialista descartaron ofrecer un diagnóstico preciso debido a la corta edad de la niña.

Enseguida comenzó a consultar a otros médicos.

En Nicaragua, los médicos que consulté me dijeron que esa lesión sólo podían tratarla con láser y corticoides. No me quedé conforme y continué preguntando a otros especialistas. En concreto, vinieron a mi

país un grupo internacional de médicos. Algunos de un importante hospital de referencia de Estados Unidos. Contactamos también con organizaciones nicaragüenses: Sonrisas y APROQUEN.

A los 8 meses de Camila comenzaron el único tratamiento que le proponían.

Sí, comenzamos con un tratamiento mensual de corticoides. Se lo administraban en quirófano bajo anestesia en el lugar de la lesión. Así se conseguía que la malformación no creciese. Los médicos norteamericanos que la trataban me dijeron que, aunque así no se eliminaba la lesión, al menos se le ofrecía mejor calidad de vida a Camila.

Y así estuvieron durante dos años.

El año pasado la vieron por última vez. Nos dijeron que la veían bien. Pero yo no, porque seguía teniendo la malformación en su carita.

¿No se desanimó?

Fue entonces cuando empecé a buscar por internet tratamientos para los hemangiomas cavernosos. Me metí en páginas de Estados Unidos y no encontraba nada. Después de mucho buscar, al final, sólo

Diez días después de la intervención, Camila, con la cara todavía un poco inflamada, y su madre, Elizabeth.



localicé un caso documentado, en el que mostraban el antes y el después del tratamiento en un niño. Este único caso lo había tratado y publicado el doctor Bernardo Hontanilla, director del Departamento de Cirugía Plástica de la Clínica Universidad de Navarra.

Al otro lado del océano, nada más y nada menos. Al ser el único caso que habíamos encontrado, nos llamó mucho la atención y enviamos al doctor Hontanilla un correo electrónico. Con la información que le dimos de los diagnósticos que nos habían ofrecido hasta entonces, nos dijo que la lesión de Camila sí se podía tratar y que no era relevante. Así, mantuvimos el contacto por e-mail con preguntas y gestiones para poderla llevar a la Clínica.

Y por fin consiguió llevar a Camila a la consulta del doctor Hontanilla ¿cuál fue su diagnóstico? Cuando la vio en Pamplona, nos dijo que lo que tenía Camila no era un hemangioma cavernoso, si no una malformación venosa y que se la tenían que operar. Nos relató detalladamente los procedimientos que había que seguir hasta el momento de

“Sabía que era una cirugía delicada, pero estaba muy confiada en Dios. Tenía fe en que todo iba a salir bien y en que iba a ser lo mejor para ella”

“Creía que tenía que haber otra respuesta para mi hija en otra parte del mundo y la he encontrado”

“Desde su nacimiento, la lesión había duplicado o triplicado su tamaño”

De la Clínica me llevo el recuerdo de un calor humano increíble. Mucho cariño y una gran atención. Algo que no tiene precio”

la intervención quirúrgica para evitar hacerle una cirugía excesivamente invasiva. **Entonces comenzaron con una batería de pruebas y tratamientos preoperatorios.**

Antes de la operación tenía miedo por mi hija, pero el doctor Hontanilla me explicó todo y le entendí bien los procedimientos que le iban a realizar. Sabía que era una cirugía delicada. Pero estaba muy confiada en Dios y tenía fe en que todo iba a salir bien y que iba a ser lo mejor para ella.

Además de lo complejo del tratamiento, ha tenido que solventar otro escollo importante, sus elevados costes.

Todo esto se lo debo a Dios. He confiado en Él y sabía que todo iba a salir bien. Mi familia es de pocos recursos económicos. Pero en mi país hice colectas y he pedido apoyo a empresarios. El mayor aporte económico me lo han dado mis compañeros de trabajo y mi familia. Sabía que tenía que haber otra respuesta para mi hija en otra parte del mundo. Y la he encontrado.

Tan solo diez días después de la intervención, ¿pensaba que iba a poder ver a su hija tal y como

PASA A LA PÁG. 36 >>



El doctor Hontanilla explica a Elizabeth y a su hija Camila los buenos resultados de la intervención realizada 10 días antes a la niña.

EL PROCESO

Diagnóstico, tratamiento y evolución

• **Elizabeth envió un e-mail** al doctor Hontanilla detallándole el caso de Camila, en el que incluía fotos de la lesión en la cara de la niña.

• **El especialista de la Clínica** determina que el diagnóstico que le habían ofrecido en Nicaragua era erróneo. No se trata de un hemangioma, si no de una malformación venosa que es otro tipo de tumor vascular, cuya principal diferencia radica en que crece durante toda la vida y cuyo tratamiento es distinto.

• **Ya en la Clínica**, se le confirma el diagnóstico de malformación venosa, tanto visual como radiográficamente, al observar todos los signos clínicos propios de esta lesión. La malformación venosa de Camila se localizaba en el labio y lado izquierdo de la cara y de la cabeza.

• **Se le sometió a un doble tratamiento.** En primer lugar, se le hizo escleroterapia con el fin de inflammar la pared de la vena y obstruir parte del flujo sanguíneo a la zona, trombo-

sándola. De este modo, en la segunda parte del tratamiento, la quirúrgica, el cirujano pudo operar con mayor facilidad y realizar la incisión con menor riesgo de hemorragia.

• **En la cirugía se le remodeló el labio**, se le extirpó la malformación que afectaba a la mejilla, también la que afectaba a la fosa temporal (izquierda de la cabeza), incluyendo el músculo temporal; se le colocó prótesis temporal para sustituir este músculo.

• **Extirpada la práctica totalidad de la malformación** venosa, excepto un pequeño reducto en la fosa pterigoidea en la base del cráneo. Al extirpar la mayor parte de la malformación y, por tanto, del flujo sanguíneo, la lesión restante queda muy delimitada y controlada.

• **Seguimiento con una nueva resonancia** y relleno de la parte del labio intervenida. Posibilidad futura de terminar de esclerosar la pequeña parte restante de la malformación.

<<VIENE DE LA PÁG.35

está ahora, corriendo y jugando sin la lesión?
Definitivamente no. Pensaba que los resultados tardarían en verse. La miro, la veo con otra cara y me pregunto: ¿Esta es Camila? Realmente estoy muy contenta.

Después de 5 años de buscar una solución para su hija, ¿cómo se encuentra usted ahora?

Creo que todavía no lo he asimilado. Es como si estuviese soñando. Y quiero despertar y darme cuenta de que todo ha pasado, que ya le han operado y que está bien.

Usted nunca ha perdido la esperanza y esta es su recompensa.

Ha sido una de mis metas cumplidas. Un premio para mí, verla crecer sin que la vean rara, sin temor a que le vayan a preguntar por su cara o a que le digan algo feo. Siento que lo que he hecho ha sido poco. Sí me he movido pero he tenido mucha gente que me ha animado y que me decían que iba a poder conseguir una solución para Camila.

Como finalmente ha sido.

Ahora estoy cayendo en la cuenta de que sí. Hemos venido a Pamplona, estamos a punto de irnos, ya le han operado y ya le han tratado y, es cierto, lo he conseguido. Sabía que sí, que había una cura y que la iba a encontrar. Y ahora estamos a punto de volver a Nicaragua, con una niña totalmente distinta a la que llegó. Estoy muy agradecida a Dios, que es quien ha hecho posible que yo haya llegado aquí y quien ha conseguido curarla.

Miles de esfuerzos y de kilómetros recorridos hasta llegar a este punto ¿Qué recuerdo se lleva de la Clínica?

El de un calor humano increíble. De mucho cariño y de una gran atención. La forma de hacernos sentir cómodas. Nos han tratado muy bien, con muy buen corazón y eso no tiene precio.

¿De qué forma espera que cambie la vida de Camila después de eliminarle la malformación?

En lo personal no ha estado traumada ni le ha inhibido su comportamiento de niña normal. Pero va creciendo y hemos conseguido que no tenga que enfrentarse a un complejo. Dentro de la familia siempre la hemos tratado como a una niña normal, consiguiendo que tenga una autoestima alta. Pero muchas veces los niños son muy crueles y yo temía que tarde o temprano la percepción de fuera pudiera afectarle. Ahora va a ser una niña totalmente normal y todavía más alegre y así podré seguir preparándola para la vida.