



Historias de la Clínica Glenda Chávez y Raúl Barriga son los padres de este paciente ecuatoriano que cumplió 16 años el pasado 1 de junio. Fue el mismo día que tocó la Campana de los Valientes, al finalizar su última sesión de protonterapia en la Clínica de Madrid para tratar un rabdomiosarcoma de células fusiformes situado a la altura de la mandíbula izquierda

Raúl Barriga y Glenda Chávez: “Raúl Andrés sabe que el esfuerzo merece la pena”

Texto **Mónica Ruiz de la Cuesta** | Fotografías **Pilar Martín**

En julio de 2020, **Raúl Andrés Barriga Chávez**, con 15 años de edad entonces, acudió al médico en Ecuador con una molestia a la altura del maxilar inferior izquierdo. Allí le realizaron una ecografía y una radiografía, en la que le detectaron la presencia de una masa tumoral de naturaleza desconocida.

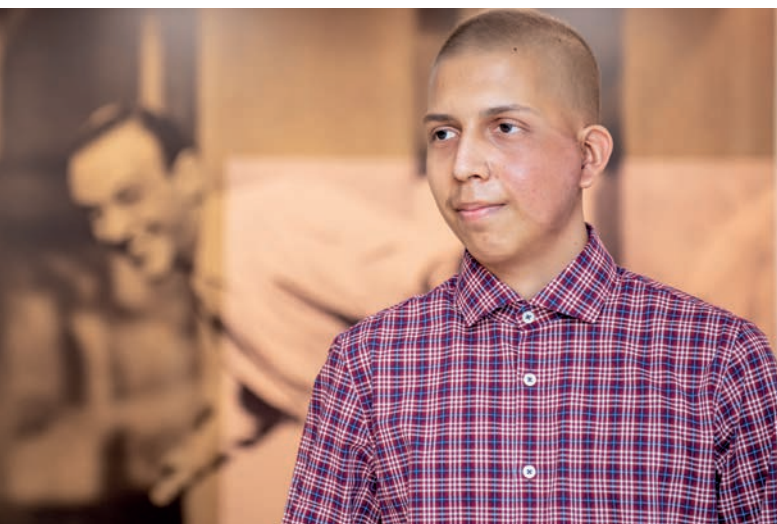
Para establecer un diagnóstico más preciso, le ingresaron en un hospital de Ecuador donde le realizaron una tomografía y una resonancia magnética. Tras las pruebas de imagen le diagnosticaron un tumor maligno, y con una biopsia realizada en un hospital oncológico, se determinó que se trataba de un rabdomiosarcoma.

> SIGUE EN PÁGINA 42

📍 Raúl Andrés junto a su madre, Glenda. ←

📍 El Dr. Felipe Calvo, Co-dir. de Oncología Radioterápica de la Clínica examina a Raúl Andrés. →





“La ayuda de Niños contra el Cáncer ha supuesto para nosotros un impulso muy importante. Una ayuda que nos ha llegado como caída del cielo”

“El acogimiento en la Clínica, con todo el cariño que muestran, ha superado todas nuestras expectativas”

📷 Secuencia de imágenes de Raúl Andrés durante su tratamiento en la sede madrileña de la Clínica, junto a los profesionales que le atendieron y a su familia (3ª foto): su padre Andrés Barriga, su hermana, Mª Gracia, y su madre, Glenda.

> VIENE DE PÁGINA 41

Ya en la Clínica Universidad de Navarra, le pusieron los ‘apellidos’. Se trataba de un rhabdiosarcoma embrionario de células fusiformes, una enfermedad muy poco frecuente y “el primer caso que habían visto en el hospital de Ecuador”, recuerda **Raúl Barriga**, padre de Raúl Andrés. Son los progenitores de este paciente, Glenda y Raúl, quienes contestan a nuestra entrevista.

Ante el diagnóstico de malignidad ¿qué decisión tomaron?

Solicitamos una segunda opinión en Estados Unidos. Por sugerencia de unos amigos, nos enteramos de que la Clínica Universidad de Navarra es uno de los mejores hospitales internacionales especializados en sarcomas. Así que pedimos allí también una segunda opinión.

¿A qué conclusiones llegaron después de las dos segundas opiniones?

Ambas coincidían en el diagnóstico y en el tratamiento que se debía seguir. Pero la

terapia era diferente a la que nos planteaban en el hospital de Ecuador administrarle quimioterapia y después varias intervenciones quirúrgicas, en lugar de a una sola. Además, tendría que llevar un separador en la mandíbula, lo que perjudicaba mucho su calidad de vida, quizá practicarle una traqueotomía y comer durante un tiempo a través de una sonda, además de un tratamiento de microvascularización, que no habían efectuado nunca en ese hospital. En cambio, en Estados Unidos y en España nos aconsejaban una sola cirugía para eliminar la masa tumoral que, había destruido parte del hueso de la rama ascendente de la mandíbula, lo que le impedía a Raúl Andrés abrir bien la boca.

¿Por qué eligieron la Clínica?

Por un lado, la divergencia de criterio en cuanto a los tratamientos, ya que en la Clínica y en Estados Unidos nos proponían una sola cirugía. Este planteamiento era mucho mejor para la calidad de vida de nuestro hijo. Por otro lado, en el hospital de Ecuador no habían tratado ningún caso como el de Raúl Andrés. Y aunque la terapia de la Clínica y la del hospital estadounidense coincidían, el precio de este último era mucho más elevado.

En la Clínica les propusieron también radioterapia externa mediante protones para evitar efectos secundarios.

Al tener solo 16 años y toda una vida por delante, los especialistas nos dijeron que la terapia con protones era la mejor radioterapia para él. Intentamos hacer una derivación internacional en nuestro país, que



desgraciadamente no fue posible. Así que reunimos todo el dinero que teníamos, pero nos faltaba una última cantidad que era parte del coste del tratamiento de protonterapia. A través del **Dr. Camilo Chiquito**, representante de la Clínica en Ecuador, nos aprobaron la ayuda económica del programa de Niños contra el Cáncer para costear una parte del tratamiento con protones. Nos decidimos a venir inmediatamente. Llegamos a Pamplona el 22 de febrero, donde vieron a Raúl Andrés los doctores **Juan Manuel Alcalde y Bernardo Hontanilla**, que eran quienes le iban a operar. Adicionalmente, por ser nuestro hijo un menor de edad, también le vio la Dra. Elena Panizo, pediatra de la Clínica.

¿En qué consiste el estudio genético?

Es un diagnóstico diferencial que deberían poder hacer en todos los hospitales pediátricos del mundo pero que no está tan extendido. Es un análisis del tejido tumoral para conocer la existencia de algún tipo de mutación implicada en la enfermedad. Al hacerle el estudio genético a nuestro hijo vieron que tenía unas alteraciones genéticas que hacían que el tratamiento habitual no fuese efectivo. Concluyeron que, la quimioterapia, tenían que combinarla con protonterapia, para luego erradicar la masa tumoral con cirugía. Si se hiciesen estos diagnósticos genéticos en nuestro país, los tratamientos serían mucho más efectivos.

¿Fue buena decisión venir a la Clínica?

No solo ha sido una buena decisión por el tratamiento, sino por cómo nos han acogido y lo bien que le han hecho sentir acogido a

nuestro hijo. Han superado todas nuestras expectativas.

Raúl Andrés acaba de cumplir 16 años durante el tratamiento.

Cumplió 16 años el pasado martes 1 de junio. El mismo día que tocó la campana de los Valientes en la Clínica en Madrid, tras finalizar el tratamiento con protonterapia. Estábamos muy felices.

Lo mejor es que, a pesar de la pandemia, han podido estar junto a Raúl Andrés toda la familia.

Habíamos leído que la presencia de la familia durante el tratamiento favorecía el resultado positivo en este tipo de casos. Por eso, planteamos a Alonso Gil Casares, de Internacional de la Clínica, la posibilidad de trasladarnos a España toda la familia. Aunque por motivo de la pandemia, solo permitían trasladarse a uno de los progenitores, examinaron la ley y localizaron una excepción que hizo posible que los cuatro pudiésemos viajar, incluida M^a Gracia, nuestra hija de 14 años, y estar así junto a Raúl Andrés durante su tratamiento.

Raúl Andrés, en plena adolescencia y en cursos escolares ya importantes.

Siempre se le han dado bien la física y las matemáticas. Además, jugaba baloncesto y tocaba el saxofón en la banda de jazz del colegio. Confiamos en Dios que se curará y podrá volver a todas sus actividades. Él se está esforzando mucho. Ahora ha empezado las clases virtuales con su colegio de Ecuador y está siempre conectado al aula. Está poniendo todo de su parte porque nuestro hijo sabe que el esfuerzo merece la pena.

📹 Raúl Andrés hace sonar la Campana de los Valientes situada en la sede de Madrid como símbolo del final de su tratamiento con protonterapia.