

Antonio Santos “Por fin alguien asumía la responsabilidad de tratar a nuestra hija sin riesgo de que perdiera el pie”

Tras cuatro años de búsqueda, un especialista de la Clínica se ofreció a tratar la grave malformación arteriovenosa de la niña Mariana Escoval Santos

CUN ■ La solución llegó durante un congreso internacional sobre radiología intervencionista celebrado en Grecia. Fue cuatro años después de que la familia de la niña portuguesa Mariana Santos conociera el diagnóstico de la grave lesión que padecía su hija. En el curso del simposio griego, en 2008, un médico especialista de la Clínica, el doctor Antonio Martínez de la Cuesta, se comprometió a tratar y curar la difícil malformación arteriovenosa que ponía en riesgo la conservación del pie y de la pierna de Mariana y que, incluso, podía hacer peligrar la vida de la niña. Hasta ese mismo instante los mejores especialistas lu-



Mariana Santos con el doctor Martínez de la Cuesta en 2009. En la imagen de la derecha, los padres y Mariana muestran su agradecimiento al personal de la Clínica que les atendió.

sos no habían encontrado una posibilidad terapéutica a su problema.

Pero hasta el congreso de Grecia los padres de Mariana, Antonio Manuel Santos y María Manuela Escoval, y los médicos portugueses que le atendieron habían protagonizado, durante cuatro años, una búsqueda incesante de soluciones para la grave lesión que presentaba. La percepción inicial del problema tuvo su origen a los tres años de la niña, cuando el padre de Mariana, advirtió una leve cojera en su hija. A partir de ese momento, comenzó todo un periplo por los mejores especialistas portugueses. En la actualidad los médicos de la Clínica que la tratan son los doctores Ignacio Bilbao, Pedro Redondo y Leyre Aguado.

La primera vez que escuchan que su hija padece una malformación arteriovenosa tras una resonancia magnética indicada por la doctora Ana Catela, ¿qué pensaron?



La traumatóloga Catela desde el principio creyó en mi preocupación y pidió una resonancia magnética, después de las numerosas pruebas que ya le habían hecho. Ahí se descubrió la malformación arteriovenosa. Nosotros no habíamos oído hablar nunca de esta enfermedad y lo primero que preguntamos es si tenía cura. Ella nos dijo que sí, pero que, dada la naturaleza de la lesión que presentaba, no podía hacer nada. Debíamos remitirla a un equipo experto de especialistas en cirugía vascular.

Y acudieron a uno de los mejores de Portugal.

Ella nos remitió al equipo del Hospital de Santa María de Lisboa, donde el equipo médico, que nos trató de forma maravillosa, nos confirmó el diagnóstico y nos citó para un examen más complejo, una angiografía. Tras cuatro horas de prueba y con una expresión de tristeza en su rostro, el doctor Germano Carmo nos dijo que el caso de Mariana era muy grave, que podía correr el riesgo de tener que amputar el pie, ya que quirúrgicamente era imposible lle-

gar hasta la lesión. El doctor nos sugirió como procedimiento más adecuado una embolización en quirófano.

El tratamiento se complicaba por momentos.

Tras 4 ó 5 horas de espera y con el corazón en un puño de sufrimiento, el doctor nos dijo que el equipo de radiología intervencionista de su hospital no había conseguido llegar hasta el lugar donde se situaba la malformación. Nos advirtieron que nos fuéramos preparando porque la situación de Mariana se iba a agravar y que si en un futuro próximo no conseguíamos un tratamiento efectivo, su vida podía peligrar. Le pedimos entonces al doctor Germano que nos ayudase a encontrar algún especialista preparado en cualquier parte del mundo.

¿Y consiguió localizarlo?

Pasados unos meses nos presentaron al equipo de radiología intervencionista del Hospital da Luz de Lisboa, experto en embolizaciones. Fue cuando conocimos al extraordinario doctor Luis Rosa. En su hospital volvieron a realizarle a Mariana una angiografía con la esperan-

za de poderle practicar una embolización. Pero después de unas cuatro horas, el doctor Rosa nos explicó que no habían podido realizarle el procedimiento.

¿Cuál fue entonces el consejo del especialista?

Nos dijo que sólo podría realizárselo un equipo con mucha experiencia en embolización, en un hospital de referencia y con un completo equipo multidisciplinar. Pero que en Portugal no existía un centro médico que reuniese esas particulares características. De inmediato nos prestó su colaboración para buscar por todo el mundo un equipo médico capaz de tratar a nuestra hija, porque él también era padre y deseaba para Mariana lo mismo que para sus hijos, los mejores médicos, en el mejor hospital.

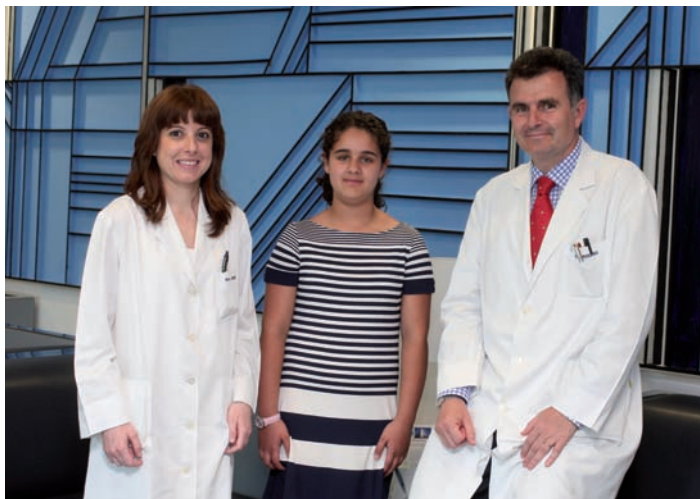
La solución surgió en un congreso en Grecia, donde el equipo de médicos portugueses expusieron el caso de la lesión de Mariana.

Allí fue donde, ante la petición de ayuda, nuestro querido doctor Martínez de

PASA A LA PÁG. 30 >>

<<VIENE DE LA PÁG.29

la Cuesta dijo de inmediato que él la trataría. Cuando el doctor Luis Rosa regresó a Portugal nos telefoneó de inmediato para darnos las buenas noticias. Finalmente habíamos encontrado a alguien que asumía la responsabilidad de tratar a nuestra hija sin correr el riesgo de que perdiera el pie o parte de su pierna. Nos dio el contacto de la Clínica Universidad de Navarra, del doctor Martínez de la Cuesta, quien nos informó



que esta especialidad estaba incluida en el equipo de Dermatología del doctor Pedro Redondo. Rápidamente nos dieron la primera consulta para el 4 de febrero de 2008. Pero teníamos que resolver un problema antes de partir para la Clínica. Necesitábamos una autorización de los servicios médicos portugueses. Para eso era necesario un informe del director del servicio de cirugía vascular del Hospital de Santa María, del doctor Diniz da Gama para entregar a la Asistencia Médica de los Servicios del Estado (ADSE), constatando que en Portugal no existían médicos o centros especializados en el tratamiento de una situación tan complicada y rara como la de Mariana y recomendando a la Clínica Universidad de Navarra. Así, nos fue concedida la autorización para salir del país y soporte financiero de la ADSE para el traslado y los costes del tratamiento en la Clínica.

Con todas las autorizaciones viajaron hasta la Clínica en Pamplona.

Cuando Mariana llegó a la Clínica estaba totalmente traumatizada. Tenía pánico y quería huir, tal era el miedo que sentía. Lloraba, gritaba y se resistía físicamente a entrar en el hospital. Nuestro querido amigo Santiago Tejero estuvo con nosotros desde el principio y con su amabilidad y cariño consiguió calmar a Mariana. Fue una persona muy importante, pues nos recibió y nos orientó para que todo transcurriera bien. Gracias a su presencia, a pesar de encontrarnos fuera de casa, no nos sentimos solos, era como si fuese alguien de la familia. Le estamos muy agradecidos.

Una vez en este centro médico, ¿qué técnica les propusieron que no se hacía en otros hospitales?

Los doctores Leyre Aguado y Pedro Redondo junto a Mariana.

“El doctor Rosa nos prestó su colaboración para buscar por todo el mundo un equipo médico capaz de tratar a nuestra hija”.

“En este momento y después de toda la ayuda que hemos tenido, el futuro nos sonríe para Mariana”.

“Nada hubiese sido posible sin el doctor Martínez de la Cuesta y su equipo. Sin ellos, Mariana ya no tendría su pierna”.

Hablamos con el doctor Pedro Redondo y con el doctor Martínez de la Cuesta quienes nos explicaron los procedimientos que le iban a practicar. Primero, una nueva resonancia magnética con contraste para hacer una valoración más pormenorizada; acto seguido, le realizarían una arteriografía y si fuese posible una embolización con una sustancia que el doctor dijo que funcionaba como una especie de pegamento y que era un procedimiento muy complicado y difícil que deberían hacérselo varias veces debido a la extensión y localización de las lesiones. En Portugal nos dijeron que ya aplicaban esta técnica, pero que no contaban con la experiencia para tratar un caso tan complicado. Por eso nos recomendaron la Clínica Universidad de Navarra.

¿Cómo ha cambiado la vida de Mariana desde entonces?

Mariana ya se dio cuenta de que estaba

siendo tratada y desde aquel momento comenzó a tomarse la vida con más optimismo y alegría. La imagen que ella tenía en su mente de que iba a perder su pierna y que iba a tener que usar una prótesis fue desapareciendo. Al darse cuenta de que iba a poder hacer las mismas cosas que otras niñas de su edad empezó a tener otra actitud, mejorando día a día. Su calidad de vida mejoró y también su comportamiento cambió a mejor. Con todo, la evolución positiva de esta situación, hizo que todos volviésemos a tener esperanza.

¿Ha sido duro para una niña de ocho años soportar el tratamiento?

El tratamiento fue difícil, pues Mariana ya estaba bastante traumatizada por todo lo que había pasado anteriormente con tantas pruebas y análisis. Temía a todo tipo de intervención. Fue colaborando a partir del momento en que el doctor Martínez de la Cuesta le consiguió mostrar los beneficios que obtendría con estos tratamientos. Hasta ahora, le han practicado tres embolizaciones en la Clínica que han hecho que vaya mejorando.

¿Debe repetir el tratamiento?

Este tipo de malformaciones debe ser constantemente examinada y de ahí nuestra vuelta con frecuencia a la Clínica, pues existen varios factores que pueden influir en la evolución provocados, tanto por el crecimiento de Mariana, como por la propia evolución de la malformación. No podremos olvidar nunca que nada hubiese sido posible sin el doctor Martínez de la Cuesta y su equipo de la Clínica. Sin ellos en este momento, Mariana ya no tendría su pierna.

¿Cómo afrontan ahora el futuro de su hija?

El futuro de Mariana sólo pertenece a Dios, pero nosotros, como padres, tenemos la certeza de que se ha hecho todo lo posible por reducir el sufrimiento que se preveía tan grande. En este momento y después de las ayudas que hemos tenido, el futuro nos sonríe para Mariana. Ella misma se siente confiada de que todo va a suceder bien y como cualquier otra niña tiene sus sueños y sus deseos, pues entiende que estamos todos a su alrededor, con cariño y dedicación, cambiando su futuro a mejor.