

Gracias, mamá

Por Eduardo y Gisela, Bilbao.

El tres de septiembre de 2003 nace Manuel, nuestro hijo. Crece con total normalidad, a los dos añitos va a la guardería, a los tres comienza su andadura escolar y todo transcurre con normalidad, como cualquier otro niño de su edad. Hasta que en verano de 2007, antes de su cuarto cumpleaños, notamos que empezaba a tener problemas para caminar, paran subir escaleras y levantarse del suelo. Le llevamos a terapia psicomotriz dos días por semana a Santander para ver si mejoraba, pero algo iba mal, se caía mucho y le costaba hasta caminar.

En noviembre de 2007, en una visita a su pediatra, nos derivaron a neuro-pediatría. Yo estaba preocupada, así que antes de la consulta hablé con la doctora que iba a ver a Manuel, pero no sabía qué decirme, sólo que tenía que ver al niño. Nunca nos hubiéramos imaginado lo que nos íbamos a



encontrar. Esa primera consulta transcurrió con normalidad, la doctora exploró a Manuel y nos mandó hacer unos análisis de sangre, incluyendo CPK. En ese momento no teníamos ni idea de lo que era eso, pero ahora soy una experta. En el informe que nos dieron leí “posible Distrofia Muscular tipo Duchenne”. En ese momento tampoco sabíamos lo que eso significaba, así que pasamos tranquilos el resto del día, comimos en un restaurante la mar de contentos y al llegar a casa busqué en internet. No daba crédito a lo que leía, grité, me parecía que tenía que estar volviéndome loca porque no me lo podía creer. Me negaba a admitir que Manuel pudiera tener esa enfermedad, pero sabía que sí, porque según iba leyendo los síntomas, todos los tenía nuestro hijo.

Después de hacerle pruebas y más pruebas, volvimos a la consulta y nos dijeron que con toda seguridad la enfermedad de Manuel tenía que ser Distrofia Muscular de Duchenne, pero que para confirmarlo había que hacer una prueba de genética y que, según los resultados, yo también me la tendría que hacer, ya que se trata de una enfermedad que transmite la madre y que se manifiesta en los hijos varones. Llegaron los resultados de Manuel y eran positivos. Yo no podía parar de llorar a todas horas, Eduardo estuvo días sin ir a trabajar para quedarse conmigo, mientras Manuel seguía acudiendo al colegio con toda normalidad. Me hicieron las



pruebas y los resultados fueron negativos, yo no era portadora. Tras el duro golpe intentamos llevar una vida tranquila, íbamos aceptándolo, Manuel tenía limitaciones, pero era un niño feliz. A mí me apetecía tener otro hijo y aunque a Eduardo no le hacía gracia, yo seguía con la ilusión de que Manuel tuviera un hermano y no le fuera tan duro el estar en casa solo y con el añadido de padecer una enfermedad terrible.

Diez meses después de que nos dijeran que yo no era portadora de la enfermedad, estando de vacaciones, recibí una llamada del hospital en el que nos habían realizado las pruebas genéticas. Había habido un error en la transcripción de los resultados, yo sí era portadora, tenía la misma delección cromosómica que Manuel, no hacía falta ni repetir las pruebas. Fue terrible, mis ilusiones se fueron por la borda en una llamada telefónica. Poco después, al llevar al niño al autobús del colegio, coincidí con una madre que por casualidad me comentó que se estaba haciendo un tratamiento en Quirón Bilbao para tener un bebé. Recuerdo muy bien que me dijo que si me animaba me recomendaba que pidiera cita con el Dr. Gorka Barrenetxea. Una vez en casa entré en la página web de Quirón y me informé sobre el DGP (diagnóstico genético prenatal) y los tratamientos de reproducción asistida, lo comenté con Eduardo, pero seguía sin verle animado. Yo no me resigna-



ba, así que me puse en marcha y pedí cita con el doctor para informarme y cuando conocí a Gorka (espero que no le moleste que le trate por su nombre) me transmitió tanta seguridad y confianza en las posibilidades de los tratamientos que salí encantada.

Pensé muy a fondo en los pros y los contras y llegaba siempre al mismo punto: quería otro hijo, pero me tenía que dar prisa porque en un mes cumpliría 39 años, era ahora o nunca. Esta vez le dije a Eduardo que lo intentáramos, sólo una vez, un solo tratamiento, y ya parecía más animado. Volvimos a Quirón Bilbao y el Dr. Barrenetxea nos recibió muy amable, con mucha profesionalidad y transmitiéndonos una gran confianza. Creo que gracias a él Eduardo comenzó a verlo un poco más claro. En seguida comencé el tratamiento, me lo tomé muy en serio. Era muy estricta con los horarios de la medicación, e iba regularmente a los controles al centro, tenía una gran ilusión y puestas todas mis esperanzas en ello. Después de la fertilización in vitro y el DGP llegó el gran momento. Ese día yo iba muy pero que muy tranquila a Quirón, me acompañaba Eduardo, pasé a quirófano, sólo se podía transferir un embrión, por lo que las posibilidades eran menores, pero yo seguía con mis ilusiones y confiando en un gran equipo como me habían demostrado que era aquél, que en todo momento me tuvieron informada y me trataron como a una reina.



Regresé a casa el mismo día de la transferencia y me mantuve en reposo un par de días. Después, sólo quedaba esperar. Fue lo peor, en ningún momento durante todo el tratamiento estuve tan nerviosa como esas semanas de espera. Afortunadamente, lo mejor estaba por llegar y en la revisión el Dr. Barrenetxea nos confirmó que estaba embarazada de una niña, que no sufriría la enfermedad ni sería portadora de ella. Incluso el doctor se puso contento, ahí entendí que en todo tratamiento que se realiza el equipo pone también toda su ilusión para hacer que los demás vean sus sueños hechos realidad. Manuel sabía que estábamos buscando un hermanito para él y ese día esperaba a la salida del colegio que yo le dijera el resultado. Salía con su sonrisa de todas las tardes, pero ese día era diferente, enseguida me preguntó por el bebé y cuando le di la noticia me dijo “Gracias, mamá” y me daba abrazos y besos en la barriga.

En el octavo mes de embarazo tuvimos un pequeño susto, cuando me fracturé el peroné. Me operaron de urgencia, las últimas semanas fueron horribles, con la barriga y la escayola, pero por fin, el 25 de mayo de 2010, mediante cesárea y con mi pierna rota, llegó a nuestras vidas Olivia, tan linda y tan chiquitina. Manuel estaba emocionado por su hermanita, todos los días venía a la clínica a visitarnos, se lo pasaba pipa mirando a su hermana y no paraba de hacer preguntas.



Ahora que ha pasado casi un año desde ese momento, no tengo palabras para agradecer al equipo de Quirón Bilbao su trato, su cordialidad y todo el cariño que nos mostraron. Gracias a ellos tenemos una niña sana y preciosa y Manuel es tan feliz con su hermana que con verlos se te olvida todo, cómo se miran y ella, tan pequeña, con qué admiración mira a Manuel. Ahora no perdemos la esperanza de que algún día, gracias a la genética, llegue un tratamiento para Manuel y para todos los niños que padecen alguna enfermedad genética, y para que puedan disfrutar de sus hermanos como hemos podido hacer nosotros. Mientras tanto, gracias al apoyo recibido por nuestra familia, amigos y sobre todo a las asociaciones que dedican su tiempo a dar afecto y comprensión a todas las familias afectadas por una enfermedad tan terrible como la que nos ha tocado vivir a nosotros, sacamos las fuerzas necesarias para seguir hacia adelante pensando y esperando que algún día llegue la gran noticia.

