

DÍA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

«Yo tuve cáncer cuando era niño»

► Niños que sufrieron cáncer infantil y hoy son adultos dan un testimonio de esperanza

M. J. PEREIRA
SEVILLA

El pasado sábado se celebró el Día Mundial contra el Cáncer Infantil. Los avances de la medicina han permitido que hoy se curen entre el 75% y el 80% de los cánceres infantiles, cuando en la década de los 70 el índice de supervivencia apenas llegaba al 40%. Muchos de los niños a los que se les

diagnosticó un cáncer en Sevilla en aquellos años y que superaron la enfermedad están hoy en el grupo de «Jóvenes Valientes Curados», un grupo con presencia en Facebook que ha sido creado por la doctora Ana María Álvarez Silván, jefe de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla entre 1973 y 2005.

En el tiempo en que ella estuvo al frente de Oncología Pediátrica, 1.438 niños fueron atendidos en esa unidad por tumores sólidos. Más de 800 de esos niños sobrevivieron entre 3 y 40 años y algunos de ellos ofrecen hoy en ABC un testimonio de esperanza. Para todos ellos, su vinculación con Ana

María Álvarez Silván trasciende de lo puramente médico. Ella ha seguido manteniendo contacto con la mayoría de ellos tras su enfermedad, pidiéndoles que se revisaran periódicamente, interesándose por sus vidas profesionales, felicitándoles cuando se casaban o tenían niños. De hecho, la doctora habla de los niños oncológicos como «mis niños» y cuando se refiere a los hijos que han tenido éstos como «mis nietos».

«Para mí ha sido como una segunda madre», cuenta Juan Pablo Domínguez, que tuvo un tumor maligno en el cuello. Áurea Morillo, que sufrió un tumor de Wilms, confirma que «Álvarez Silván nos dice que nos ha criado». José Manuel González García destaca el «trato afectivo de la doctora, que me ha ayudado a sobrellevar la enfermedad». Inmaculada Govantes subraya que «ella no se olvida de sus pacientes. Siempre está ahí y hasta en Navidad siempre nos manda una tarjeta».

Vínculo afectivo
Muchos de los niños que sobrevivieron consideran a la doctora Álvarez Silván como una segunda madre

Un institución en la Oncología Pediátrica

La leonesa Ana María Álvarez Silván organizó en 1973 la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío, que recibe casos de toda Andalucía. Por sus manos pasaron hasta su jubilación en 2005 casi 1.500 niños con tumores sólidos, unos niños a los que ella se refiere como «mis hijos». Uno de sus mayores hitos fue lograr un acuerdo con el hospital de Memphis (EE.UU) St. Jude Children's Research Hospital, que permitió formarse allí a oncólogos y cirujanos pediatras de Sevilla. Ahora ha creado con aquellos niños que sobrevivieron al cáncer el grupo de «Jóvenes Valientes Curados».



PEPE ORTEGA

Patricia Cabrera
Oncóloga radioterápica, 43 años

«Trabajo con niños con cáncer donde yo estuve ingresada por un tumor de Wilms»

En los años 70, la supervivencia de los enfermos con un tumor de Wilms (neoplasia maligna de riñón) era del 20%. Hoy llega al 70%. A los seis años de edad diagnosticaron a Patricia Cabrera ese cáncer con el peor pronóstico posible. Sin embargo, 37 años después, Patricia no sólo está viva, sino que ha tenido dos hijos, estudió Medicina y se especializó en Oncología Radioterápica. «Tengo la gran suerte de dedi-



carne al cáncer infantil en el Hospital Virgen del Rocío. A veces trabajo en el mismo módulo donde me trataron el tumor de Wilms», cuenta esta doctora, a la que extirparon el riñón derecho y que debido a la radioterapia sufrió la malformación de la columna, lo que le obligó a llevar hasta los veinte años un yeso en la columna, que alternaba con un corsé de Milwaukee. «Durante mi infancia y adolescencia no supe qué era hacer deporte pero no tenía complejos ni traumas, ni cuando los niños de clase me hacían correr para que se me cayera la peluca. Decidí quitármela para que no bromearan más», señala Patricia, quien ahora llega a cantar a los niños que reciben radioterapia para que no se muevan cuando están en el acelerador.

Juan Pablo Domínguez Teba
Sacerdote, 28 años

«Sufrí mucho pero la enfermedad desarrolló en mí un espíritu de lucha»

Juan Pablo Domínguez Teba tenía seis meses cuando le diagnosticaron un tumor maligno en el cuello (neuroblastoma torácico). Estuvo hasta los 5 años entrando y saliendo del hospital. Aunque era muy pequeño aquello se le quedó grabado en la memoria: «Recuerdo que me dolía, que lloraba, que tenía mucha tristeza. Con 12 años me dieron el alta definitiva pero aquello me marcó porque me ayudó a tener un espíritu de lucha, a vivir la vida con esperanza y a ser consciente de la limitación del ser humano y de la necesidad de ayudar a los demás», señala Juan Pablo. Este onubense, que quedó con algunas secuelas del cáncer -como hipertensión, dolores de cabeza y falta de movilidad en la parte derecha del cuerpo- afirma que la fe le ayudó en la lucha contra la enfermedad. Finalmente optó por ser sacerdote y se ordenó en 2009 tras licenciarse en Sevilla en Teología y Estudios Eclesiásticos. Ahora estudia Historia de la Iglesia en Roma.

Hoy tiene 28 años y pertenece al grupo «Jóvenes Valientes Curados» que Ana María Álvarez Silván, exjefe de Oncología Pediátrica creó para unir a los niños tratados de cáncer en el Hospital Virgen del Rocío.



Cristóbal Rueda
Abogado, 36 años

«En mi casa mis padres no me ocultaron que yo tenía un tumor»

Con 12 años, Cristóbal Rueda adoraba surfear. Cogiendo olas notó que perdía fuerza en un brazo y descubrió más tarde un bulto en el hombro pero no dijo nada por temor a que sus padres no le dejaran surfear. Cuando el dolor fue insostenible lo contó. Le diagnosticaron un sarcoma de Ewing, uno de los cánceres óseos más virulentos pero afortunadamente no sufría metástasis. Le quitaron el omóplato, quedando con algunos problemas de movilidad pero él siguió surfear -«porque desarrollé una técnica para remar con el hombro izquierdo».

Aquellos días están aún frescos en su memoria. «No olvidaré que me puse malo el año de la Expo -dice Cristóbal, hoy abogado-. Me dejaron salir del hospital un día para ir a la Cartuja. Estuve cuatro años recibiendo quimio. Las sesiones de un día eran una paliza y salía hecho un trapo del hospital. Se me cayó el pelo y aún conservo una buena cicatriz».



Remedios Expósito
Administrativa, 42 años

«Afortunadamente los padres de niños con cáncer tienen la ayuda de Andex»

Original de la localidad sevillana de Paradas, Remedios Expósito estuvo en tratamiento por quimioterapia y radioterapia hasta los cinco años por un neuroblastoma detectado en el hígado cuando tenía nueve meses de edad. «Mi madre me llevó al Hospital de las Cinco Llagas, donde un médico le dijo que se llevara al bebé a casa porque no había nada que hacer para salvarme. Afortunadamente acabamos en el Hospital Infantil del Virgen del Rocío, donde me sacaron adelante. Vivíamos en Paradas y entonces no había líneas de autobuses, así que mi madre venía a ver al hospital y volvía a casa haciendo autostop. Aquello era una odisea. Afortunadamente, hoy los padres con niños con cáncer cuentan con la ayuda de Andex», declara Remedios, quien dice que se ha criado en los hospitales.

Como consecuencia de la quimio y la radioterapia recibida a tan corta edad, Remedios Expósito tuvo malformación en la columna que le ha obligado a operarse en cuatro ocasiones y finalmente hace ocho años se le ha reconocido la incapacidad permanente para trabajar como administrativa en el Ayuntamiento de Paradas.



Miguel Ángel Bernal
Auxiliar administrativo, 43 años

«Volví a nacer tras superar un tumor muy agresivo en la cabeza»

Miguel Ángel Bernal, un sevillano de 43 años, inauguró con otra persona el voluntariado de la Asociación de Padres con Niños con Cáncer (Andex). Durante catorce años fue voluntario y acudía al área de Oncología Pediátrica para visitar a los niños enfermos y hablar con sus padres. De alguna forma él quiso devolver la ayuda que recibió cuando se le detectó un cáncer con 10 años. «Yo lo superé sin que ello me afectara a mi infancia ni a mi adolescencia. He hecho una vida normal y trabajo sin problemas en una gestoría», dice.

Este sevillano padeció un meduloblastoma en la cabeza, lo que obligó a intervenirle quirúrgicamente y darle tratamiento con radio y quimioterapia. El tumor sólido se lo descubrieron cuando comenzó a tener torticolis recurrentes y a ver las cosas por cuadruplicado. «Las expectativas de supervivencia eran muy pocas porque este tipo de tumor es muy agresivo y más aun en la zona tan complicada en la que apareció», manifestó Miguel Ángel, quien a consecuencia del cáncer quedó con algunas secuelas, entre ellas una ligera parálisis en el lado izquierdo de la cara, una menor estatura y problemas de estómago tras dos años de quimioterapia.



José Manuel González García
Ingeniero electrónico, 34 años

«El cáncer me ha hecho ver la vida de otra manera, vivo el día a día»

Esta semana José Manuel González García se ha convertido en ingeniero técnico electrónico tras leer el proyecto fin de carrera. No ha sido un año fácil. En otoño de 2013 le amputaron la pierna derecha tras nueve años de lucha por salvarla, lo que le obliga a llevar una pierna artificial. Cuando tenía 12 años comenzó a tener fuertes dolores en la pierna y a cojear. Cuatro meses después, una radiografía realizada en el ambulatorio de Marqués de Paradas desveló que tenía un osteosarcoma en el fémur derecho. Primero le amputaron parte del fémur y le pusieron una prótesis interna, que no le impedía jugar al fútbol a escondidas de sus padres. Un año después sufrió metástasis en el pulmón, pero la superó con un trasplante de células periféricas en Madrid. Con 16 años le dieron el alta oncológica, aunque los problemas derivados de las prótesis ha hecho que finalmente pierna la pierna derecha.

«No tengo mal recuerdo de los hospitales a pesar de que fue una época dolorosa. Probablemente me ha ayudado a ver la vida de otra manera, a vivir más el día a día», admite José María González García, vecino de la localidad sevillana de Olivares.



Áurea Morillo
Médico preventivo, 39 años

«El haber tenido cáncer me hace ponerme en la piel del paciente»

Áurea Morillo no es médico por casualidad. «El haber tenido un cáncer infantil me influyó a la hora de estudiar esta carrera». Hoy, esta sevillana de 39 años es médico preventiva en el Hospital Virgen del Rocío, donde trata a pacientes oncológicos que tienen que ser revacunados tras un trasplante de médula. A ella le diagnosticaron el tumor de Wilms cuando tenía dos años. «Afortunadamente me lo detectaron en un estado precoz», declara Áurea, a quien le extirparon un riñón. «Hasta los cuatro años recibí tratamiento de quimioterapia y radioterapia. Y hasta los once años fui todos los años al hospital para revisarme. Sólo fui consciente de mi enfermedad a partir de los diez años. En mi casa se hablaba con total naturalidad del cáncer, por lo que para mí no ha sido en absoluto un trauma».

«El haber tenido cáncer me hace ponerme en la piel del paciente. Cuando tengo delante a alguien entiendo su cansancio por los tratamientos de quimioterapia, el sufrimiento, la angustia ante las punciones, las esperas...», asegura esta doctora, quien la enfermedad le ha hecho tener otra percepción de la vida: «La valoro más. Sabes que hay cosas realmente graves»



Fernando Jesús Vázquez
Informático, 44 años

«Soy muy afortunado por haber superado un tumor agresivo cuando era niño»

A los seis años, Fernando Jesús Vázquez se bañaba en la playa cuando sus padres notaron que se caía mucho y perdía el equilibrio. En una revisión médica le diagnosticaron meduloblastoma del sistema nervioso. Sus padres no le dijeron nunca que tenía cáncer. Lo averiguó porque sentía curiosidad y buscó en el diccionario el significado de la palabra «oncología», que rezaba en las consultas a las que iba. «Me hubiera gustado que mis padres me hubieran hablado directamente de la enfermedad», confiesa Fernando, a quien le dieron el alta oncológica a los diez años. Perdió varios años de colegio pero después los recuperó y finalmente estudió Informática de Gestión y ahora trabaja como administrativo en la asociación Andex (Asociación de Padres con Niños con Cáncer de Andalucía). El cáncer le impidió disfrutar de su infancia pero hoy, con 44 años de edad cumplidos, asegura que a pesar de las secuelas que sufre como consecuencia del meduloblastoma y su tratamiento -problemas con el habla, baja estatura y descoordinación del movimiento, lo que le obliga a andar con muletas- «soy muy afortunado por haber superado un cáncer que era muy agresivo».



Eva Luz Morillo
Auxiliar de Enfermería, 40 años

«Superé la fobia a las inyecciones y hoy soy auxiliar de enfermería»

Eva Luz Morillo, nacida en Marchena hace 40 años, es una auténtica superviviente. Ha superado dos cánceres en su vida, uno siendo niña y otro en la adolescencia, lo que no le ha impedido tener tres hijos. Cuando tenía dos años, su madre la llevó al Hospital Virgen del Rocío cuando le detectó un quiste de pus en el cuello. Tenía un neuroblastoma torácico, que le obligó a recibir tratamiento y tener revisiones hasta los 15 años. Cuando todo parecía olvidado, con 17 años le comentó a la oncóloga Ana María Álvarez Silván que tenía inflamada la zona tiroidea. Se le diagnosticó un carcinoma papilar de tiroides, del cual fue operada y a raíz del cual recibió yodo radioactivo. «Mis padres -dice- me ocultaron el segundo cáncer y terminé enterándome en la calle por una amiga. Me enfadé muchísimo con mis padres. Yo recomiendo a los padres que hablen claramente con sus hijos de la enfermedad». «De todo ello me quedó una fobia grandísima a las inyecciones, pero finalmente lo superé, hasta el punto de que estudié auxiliar de Enfermería, entre otras cosas porque quería ayudar a los demás, como lo han hecho conmigo», cuenta.

