

«Al principio me sentí culpable. Luego decidí luchar»

Hace cinco años, Cristina dio a luz a su primera y única hija. Pronto le diagnosticaron neurofibromatosis, una rara enfermedad para la que no hay ni cura ni tratamiento

Neurofibromatosis. Este es el extraño nombre del peor enemigo de Cristina Castaño y de su hija Verónica. Con sólo cinco años y ya ha visitado al médico más veces que muchos jubilados.

Como los tres millones de personas que en España padecen alguna enfermedad de escasa prevalencia, las que la OMS considera raras, Cristina y su marido se encontraron de pronto a merced de la incertidumbre y la desinformación. Lo peor cuando un ser humano se enfrenta al desafío de la enfermedad es no saber exactamente en qué consiste. Y una de las preguntas más frecuentes es «¿por qué a mí?».

Cristina, que a base de documentarse sobre la enfermedad, se ha convertido en una experta, recuerda cómo encajó aquel diagnóstico inesperado e incomprensible. «Siempre piensa uno que eso de las enfermedades raras le va a pasar a otros, lo ve como algo lejano».

Cristina cuenta en el libro «Enfermedades raras, Manual de humanidad» (los beneficios obtenidos en concepto de derechos de autor por este libro están destinados a la Federación Española de Enfermedades Raras), que, cuando tras realizar diferentes pruebas a su bebé le informaron que padecía neurofibromatosis su primera reacción fue autoinculparse. «Me asaltó un complejo de culpa. Me preguntaba qué habíamos hecho mal». Pero después ese abatimiento se convirtió en resuelta voluntad de madre, en la incondicional convicción de que, si de ella dependía, su hija iba a ser feliz. «Me tomo esta misión como creadora que soy de un alto grado de optimismo hacia la vida de mi hija; su felicidad es lo más importante, su enfermedad no la considero tal, ella es así, nació para ser querida».

Sin tratamiento ni cura

El enemigo, la neurofibromatosis, es una enfermedad rara causada por un conjunto de desórdenes genéticos que produce innumerables tumores que crecen en los tejidos nerviosos. Suele acompañarse de toda una panoplia de complicaciones neurológicas y se manifiesta por primera vez con la aparición de manchas en la piel. La doctora Ana Torres, que complementa el testimonio de Cristina en el libro, detalla cuáles son las potenciales consecuencias de esta enfermedad. Algunas de ellas ya las padece la pequeña Verónica, como los problemas en el lenguaje y en el aprendizaje. Actividades habituales como pintar con el lápiz o, sencillamente hablar, no son fáciles para Verónica. Pero hay otras muchas. Con el tiempo, alguno de los tumores que frecuentemente aparecen se complican y se tornan malignos. Por eso es tan importante vigilar de cerca la evolución de estos enfermos. El único tratamiento posible es la extirpación quirúrgica a tiempo de estos tumores.

Y así transcurre la infancia de Verónica. Con constantes visitas a diferentes especialistas para realizarle toda clase de pruebas. En muchas de ellas, su madre tiene que enfrentarse con el desconocimiento hacia esta rara afección de algunos médicos. «Muchas veces soy yo la que les explica a ellos en qué consiste la

enfermedad». Eso, el desconocimiento y la ignorancia, son las lacras a combatir para los afectados por alguna enfermedad rara.

Cristina, que se ha convertido en una militante activa de la causa plantea esa reclamación. «Necesitamos que se invierta en investigación y que exista un centro de referencia, para no tener que estar siempre peregrinando a diferentes centros. Pasamos un vía crucis de consultas». Hasta que eso ocurra, hasta que la neurofibromatosis y quienes la padecen salgan del silencio y se conviertan en prioridad para los poderes públicos, Cristina convive con su brega diaria de madre y con la inquietud a la que le aboca el estado actual de los conocimientos científicos, la de no saber qué pasará con su hija. Pero hay algo que sí que sabe. Sea lo que sea lo que el porvenir le depare a su pequeña, ella estará a su lado.

<http://www.abc.es/20100228/sociedad-salud/principio-senti-culpable-luego-201002280702.html>