

## Terapias con Células Madre, mi experiencia personal

**Isabel Rojas**

*Paciente con ELA, testimonio en 2010*

Un **diagnóstico de ELA es un golpe tremendo**, es difícil explicar cómo te sientes. Una de las primeras cosas que haces es buscar en Internet para saber qué esconden realmente esas tres letras y lo que descubres es una pesadilla, se dice que no deberíamos hacerlo, que no deberíamos buscar, que la información que nos llega a través de la red no tiene ninguna garantía de veracidad, que nos llega sin filtrar y a veces puede ser terrible. Es verdad, pero Internet también nos permite ponernos en contacto con otras personas que están pasando por la misma experiencia que nosotros, nos permite conocer a otros en nuestra misma situación, ver otras formas de afrontarlo y también posibles terapias o tratamientos.

Eso es lo que hice yo, creo que **pasé días y días sin levantar la cabeza del ordenador**, leyendo todo lo que encontraba y entre esos montones de información (a veces de desinformación) encontré varios foros de afectados y en ellos un poco de esperanza. Vi que por primera vez un diagnóstico de ELA no es una sentencia de muerte, que las investigaciones con células madre han abierto una puerta a la esperanza, a la posibilidad de detener el avance de la enfermedad y pensé que si podemos parar la enfermedad eso nos permitirá esperar a que se descubra un medicamento que la cure (no estamos tan lejos).

¿Y dónde se trata a pacientes de ELA con células madre? En aquel momento, ahora hace poco más de un año, encontré tres sitios: **China, Israel y Alemania**. Estuve valorando las posibilidades de los tres, de China me hablaron muy mal, de Israel regular y de Alemania recuerdo las palabras textuales de mi médico "por lo menos es un sitio limpio". Así que en muy pocas semanas, en pocos días me puse en contacto con la clínica y organicé el viaje. Recuerdo que les escribí con miedo de que no me admitieran, no sé porqué, pensaba que debía ser un tratamiento muy sofisticado y muy selectivo, luego descubrí que se **lo hacen a todo el**

**mundo** y que lo hacen igual a un enfermo de ELA que a un diabético, ahí empecé a dudar un poco del rigor científico de la clínica.

Otra preocupación era el desembolso económico, había que pagar la intervención en la clínica, viaje, hotel... para mí y para mi asistente, por mi falta de movilidad necesito a alguien que me ayude en las tareas básicas de la vida diaria. Fue aquí cuando se produjo uno de los hechos más extraordinarios que me han pasado, un buen amigo fotógrafo que estaba a punto de inaugurar una exposición decidió que todo lo que vendiera en esa exposición iba a ser para ayudarme a financiar el tratamiento. La iniciativa me sorprendió tanto que fui incapaz de decir que no y suerte que no lo hice, porque aquello provocó un **torrente de cariño y de solidaridad** entre todos mis amigos, conocidos, compañeros de trabajo que creo que **me dio más vida que cualquier terapia**, se hizo una fiesta de inauguración de la exposición a la que vinieron muchísimos de ellos y mi amigo vendió muchas fotos. Yo creí que tenía que corresponder a tanto cariño y solidaridad y la única forma de hacerlo que se me ocurrió fue crear un blog en el que escribir cada día de mi estancia en Colonia para que todos ellos, ya que de alguna manera eran partícipes de ese viaje, estuvieran informados en todo momento de cómo iban las cosas.

**¿Y cómo fue en Alemania? La experiencia interesante, el tratamiento ineficaz.**

La clínica de Colonia me impresionó por lo moderna, era puro diseño: grandes lámparas de color naranja, salas de espera con un office con café y bebidas, bandejas de fruta... eso sí no acababa de entender que después de la punción en la cresta ilíaca para extraer las células madre de mi médula ósea me enviaran al hotel. Volví a la clínica pasados dos días a que me inyectaran en la columna las células madre que me habían sacado. La extracción había sido fácil y rápida, a pesar de la extrañeza que me produjo la sala donde me la hicieron: un recinto minúsculo en el que apenas cabía la camilla en la que estaba yo y el personal sanitario que me atendía, dos o tres personas; situada en un pasillo en el que había unas cuantas habitaciones iguales, es decir para hacer extracciones como churros.

La inyección, por el contrario, me la hicieron en una sala grande con luz natural, no parecía en absoluto un quirófano, ni siquiera una sala esterilizada, incluso la ventana estaba abierta cuando llegue, parecía un despacho. Esta punción fue difícil debido a la tremenda escoliosis que tengo, primero lo intentó un médico joven que me pinchó hasta cuatro veces sin encontrar el canal en el que debía inyectar las células, fueron momentos difíciles por la molestia y el dolor de los pinchazos (a pesar de la anestesia local) y por el miedo a que no pudieran inyectarme las células madre, fue angustiante y eche de menos la presencia del Responsable de relaciones internacionales, un español que nos había hecho de intérprete en los primeros trámites en la clínica, el personal que estaba conmigo en ese momento hablaba alemán y yo no entendía lo que me decían, no sabía cuál era realmente el problema.

Finalmente el médico joven fue a llamar a una doctora mayor y con más experiencia, esta además hablaba inglés e incluso decía alguna palabra en español con lo cual fue más fácil entenderse, ella tras otros tres pinchazos consiguió terminar con la intervención. Esta vez me llevaron a una habitación en la que tuve que esperar unas tres horas para poder irme, eso sí la cafetería de la clínica estaba cerrada y nosotros muertos de hambre, eran las cinco de la tarde no habíamos probado bocado en todo el día, así que a pesar de las bandejas de fruta repartidas por la clínica la única solución para comer que nos dio una simpática enfermera con la que a pesar del alemán conseguimos entendernos, fue llamar a una pizzería cercana para que nos trajeran comida, curioso en un hospital ¿no? A media tarde pude volver al hotel, una vez más no entendí que me mandaran al hotel y no me dejaran en observación en la clínica, sobre todo cuando me habían advertido de que podía ver reacciones adversas y además no debía incorporarme hasta pasadas 24 horas ¿cómo iba a ir acostada en un taxi?

El caso es que me fui al hotel (sentada claro y esperando que no me diera el famoso dolor de cabeza que me podía dar si me incorporaba de la posición horizontal), me pidieron que me quedara en la ciudad un par de días por si había algún problema o alguna reacción, así que dos días

después volví a casa con mucha ilusión y dispuesta a esperar a ver qué pasaba. Y no pasó nada, o quizás sí, durante dos meses me pareció que me encontraba mejor, pero al cabo de los dos meses empecé a empeorar de manera mucho más rápida, era como si el lento empeoramiento que hubiera podido tener durante esos dos meses se hubiera producido de pronto en dos semanas, a partir de ahí la enfermedad siguió su curso, el de siempre, lento pero sin parar, hoy pienso que el parón de dos meses fue la consecuencia de notar el cariño y la solidaridad de mis amigos y conocidos más que de la intervención en Colonia.

De la clínica me llamaron a los cuatro meses para preguntarme cómo me encontraba, nada de pruebas electromiografías, ni respiratorias, la verdad es que me pareció un control postoperatorio muy pobre y pensé que el estado de los pacientes les importa muy poco una vez que han hecho la intervención y han cobrado el importe de la misma.

En la comunidad científica cada vez hay más voces que afirman que el futuro de la curación de la ELA está en las células madre, sinceramente yo también lo creo, pero hay que tener mucho cuidado con los tratamientos a los que uno se somete, están saliendo clínicas como setas en las que se hace este tipo de intervenciones, pero no todas ofrecen garantías ni tienen rigor científico. **Hoy por hoy España es uno de los países más avanzados en esta materia**, debemos quitarnos el complejo de que estamos a la cola de todo y de que en sitios como Alemania o Estados Unidos saben mucho más que nosotros, en este momento, aquí se están dando pasos importantes en la investigación y tratamiento de la ELA con células madre, en Murcia se inició el año pasado un prometedor ensayo clínico que en un futuro cercano puede extenderse a otras comunidades y además **financiado por la seguridad social**.

**Son terapias nuevas que aún están en una fase experimental** por lo que en algunos casos provocan desconfianza entre los propios médicos, pero tenemos que exigirles a nuestros médicos que sean más abiertos intelectualmente y que no nieguen algo que no conocen, y, eso sí, exigir que las administraciones pongan a disposición de los laboratorios y

hospitales los presupuestos necesarios para la investigación y que se aceleren los trámites para que todos podamos acceder cuanto antes a estas terapias.

***Isabel Rojas***