

Entrevista Esther González, mare de l'Erine

Dos anys del trasplantament. La petita manresana Erine Cabrera González ha superat el dos anys de risc des que li van fer el trasplantament de cèl·lules de sang del cordó umbilical de la seva germana Izel, nascuda mitjançant diagnòstic genètic preimplantacional perquè fos totalment compatible amb l'Erine. Parlem amb la seva mare d'aquest moment tan important i dels seus quatre anys de lluita per salvar la seva filla, que el 13 d'abril farà sis anys



Esther González amb les seves filles, l'Erine, que farà sis anys el proper dia 13 d'abril, i la Izel, que en va fer dos el dia 19 de gener passat. A la seva casa del barri de Miralpeix, a Manresa

«Si hi havia el 80% de probabilitats de recaiguda, ara hem passat al 25%»

Gemma Camps
MANRESA

■ M'agradaria, un any i dos anys. Són els dos anys que ha anat superant la manresana Erine Cabrera González des que el 18 de març del 2008 va rebre el trasplantament de cèl·lules mare del cordó umbilical de la seva germana Izel, nascuda mitjançant diagnòstic genètic preimplantacional fet en una clínica de Brussel·les. Calla que fos cent per cent compatible amb l'Erine. El de dos anys és un grau de vital importància. Haver-lo trasplantat sense complicacions vol dir superar l'etapa de màxim risc quant a la possibilitat que es reproduïx la malaltia, la leucèmia que van diagnosticar a l'Erine quan tenia un any i mig. El dia 16 passat, complint els dos anys del trasplantament, li van fer un aspirat medullar a l'hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona per comprovar que estava meta de la malaltia. Ho està. Ara haurà d'anar al metge cada quatre mesos en comptes de cada dos. El proper gnò ja és als cinc anys des del trasplantament.

L'Erine viu amb la seva mare, Esther, i la seva germana, Izel, al barri manresà de Miralpeix. Porta cues, es discuteix amb la seva germana per un pintallavis i pot menjar gormanderes. Si la seva mare no s'hagués rebel·lat contra el destí, les estadístiques li donaven poc temps

de vida. Per a ella, òbviament, les darreres notícies són motiu d'alegria. Amb tot, sempre hi ha el si no fos: «sóc l'única que queda de tots els que anaven a la Vall d'Hebron a fer les revisions. M'he quedat ben sola...»

■ Què suposa que hagin trobat que tot està bé?

■ Doncs que l'Erine no hagi d'anar tan sovint a l'hospital. Primer, hi anava cada setmana; després, cada quinze dies; cada mes; cada dos mesos i, ara, ja hi anirà cada quatre. Li faran una analítica i, al cap d'hora i mitja, li donaran el resultat. Això va per fases. Tot plegat és una fase molt llarga, que són quinze anys. Des que es fa el trasplantament, són dos anys de risc perquè hi ha un percentatge molt alt de recaiguda. Jo he passat aquesta barrera. Ara ja és fins als cinc anys. Vol dir que, si hi havia el 80% de probabilitats de recaiguda, ara hem passat al 25%. Arribats als cinc anys serà gairebé impossible que recaigui, però pot passar perquè, si no, no et donarien quinze anys.

■ És a dir, que fins a quinze anys després de l'operació laureus d'anar al metge per fer un seguiment regular de l'Erine.

■ No, jo no hi aniré, suposo. Ella hi anirà, amb el seu xicot. Tindrà 18 anys, imagina't! Jo veig les noies que hi van amb els seus xicots perquè fa 15 anys que es visiten. És molt furt. Quinze anys anant a visites amb

«Són dos anys de risc

perquè hi ha un percentatge molt alt de recaiguda. Jo he passat aquesta barrera»

«Estic molt cansada, ho reconec, però, d'altra banda, penses que ha valgut la pena per l'Erine: mira com està!»

«Els valg dir que no tressin la tovallola, que els ajudaria, que a la tercera va la vençuda. Ara estan esperant una criatura»

metges. Se'm fa eterna, la veritat. Més que res per tot el que arribes a veure a l'hospital...»

■ S'ha de medicar?

■ Gens. Fa un any que li van treure tota la medicació. No ha tingut cap ingrès des que va sortir de la cambra [aïllada a la Vall d'Hebron, on va haver d'estar fins que li van fer el trasplantament]. Ha tingut constipats, alguna febrada, el normal d'un nen. Ha fet un carnyó exagerat. Amb tot, encara hi ha coses que es nota que no estan al seu lloc. L'intestí no et té bé del tot... Això és lent, molt lent, i, després de tot el que ha pres i ha passat, encara penja bé que està. Li continuo donant una alimentació molt sana, però ara tinc

el privilegi de donar-li xocolata, gormanderes... Ja no tinc el no sempre.

■ A banda del cas de la família de Sevilla de l'any passat, la primera a la sanitat pública espanyola que havia tingut un nadó seleccionat genèticament, n'has conegut cap altre?

■ No. Conec casos que han anat a Brussel·les, però, d'Espanya, cap. ■ El 4 de novembre del 2006 Regió7 va parlar per primera vegada del teu cas, que després va esdevenir molt mediàtic. El vas donar a conèixer per denunciar el fet que la Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida l'hagués rebutjat. La vostra història va posar en evidència que, tot i que s'hagués aprovat el 2006 la llei de reproducció assistida, encara hi havia molts serrells per tallar. Quin balanç fas d'aquests quatre anys que han passat?

■ Veig la lluita, que ha estat molt esgotadora. Estic molt cansada, ho reconec, però, d'altra banda, penses que ha valgut la pena per l'Erine: mira com està! Per a molts pares he estat i sóc un punt de suport. I m'ha que em costa i és dur, però és una manera d'ajudar. He ajudat moltíssima gent, tant econòmicament, en tot el que he pogut, com moralment.

■ A banda dels terminis de dos anys i ara de cinc anys, què et diuen els metges?

■ És que no t'expliquen res. Com

que tot ha anat bé i està bé.

■ Però no fan cap pronòstic?

■ No, perquè no pregunto. Si es demanés si pot tornar a sortir el cànec em dirien que sí, perquè em dirien que sí i m'ensorri, com que ja ho sé, que pot tornar... Si torna, que torni molt tard i potser quan ho faci hi ha un tractament nou. I tots aquests anys és el que s'endurà ella perquè, en la situació que estava, ni col·legis, ni parcs, ni gormanderes, ni res de res. La vida li ha canviat molt. Veig que ha guanyat en qualitat de vida al cent per cent. He aconseguit una mena sana, dins de les seves possibilitats, és clar. Ara és una etapa dura per a mi perquè es va fer gran i continuem anant als mateixos llocs i veient les mateixes coses, i ja demana. Es va adonar de la gravetat. Veu que hi ha menys que patir i s'adona del que és la malaltia. La impacta i, com més gran sigui, pitjor.

■ Durant aquest temps detes que has ajudat altres famílies. Hi mantens relació actualment?

■ Molta. Ahir em va trucar un pare per dir-me que el seu fill sortia de la cambra. Som com una família. Aquest pare va llegir el meu llibre i es va posar en contacte amb mi, i des de festiu passat hem estat en contacte sempre. He anat a veure el nen a la cambra, ens truquem, ens enviem missatges, corrus. A una altra mare que té un fill que està molt malament també li vaig trucar i li vaig aconsellar... També estic en

contacte amb la família del País Basc que vaig ajudar, i amb una altra de Girona...

▣ **Aquesta és una parella que espera una criatura gràcies a tu.**

▣ El Jose i la Reme. Els vaig donar una quantitat de diners i esperen un fill. El seu fill, que va morir, era amic de l'Erine; estaven tots dos a les cambres aflades. Vam passar tot el procés junts, però la meua filla se'n va sortir i el seu, no. Per a mi va ser un cop brutal, i per a ells... era l'únic fill que tenien i van quedar molt sols. Eren portadors de malalties i ell tenia complicacions per tenir fills i van fer la tècnica dues vegades, però no es quedaven en estat i van llençar la tovallola. Jo els vaig dir que no la llencessin, que els ajudaria, que a la tercera va la vençuda. Ara estan esperant i em faran padrina de la criatura.

▣ El teu llibre *Cuando la vida cura* (Plataforma Editorial, 2009, escrit amb Gal·la García) ha servit per omplir un gran buit sobre el tema del diagnòstic preimplantacional, de tenir un fill sa que en pugui ajudar un de malalt.

▣ Molta gent que ve a comprar [a la botiga Zara Manresa, on treballa fa anys] ve a felicitar-me. Em demanen alguna talla i després em diuen «felicitats». Tot és suport i elogis. Hi ha vegades que penso que potser no n'hi ha per tant, però suposo que és perquè penso que en la meua situació qualsevol faria el mateix: lluitar. També hi ha un home que va passar un cas semblant que ve a Zara només a preguntar-me per les nenes. No el coneixia i el veig pel carrer i em saluda: adéu, adéu! És increïble.

▣ **La gent et continua ajudant econòmicament?**

▣ No. Els comptes els vam parar fa temps, però va costar. No ho volien. Si fos per la gent, segur que haurien continuat perquè ells se sentien bé ajudant-me. Si es creés la fundació [una iniciativa pendent de



CEPMA, CAMPS

EL FUTUR

« **Hi ha vegades que dic: quan tinguin catorze anys, com seran? Però no hi vull pensar. No m'ho vull ni imaginar. Procuo no pensar-hi gaire»**

Critoestaminal, empresa amb la qual col·labora] i la gent sabés que el que posin serà tot per ajudar, suposo que els agradaria.

▣ **Per on passa la creació d'aquesta fundació?**

▣ La volem fer, però ens esperarem una mica perquè, ara, amb la crisi... Però ho estan estudiant. De totes maneres, són coses que van lentes, i no tinc pressa.

▣ **També s'havia parlat de fer una pel·lícula del teu cas?**

▣ Em van dir que TV3 hi estava molt interessada, però l'editorial voldria que fos un projecte d'àmbit estatal perquè tingués més ressò.

▣ **El mes vinent l'Erine farà sis anys. Com ha viscut el retorn a la**

vida normal i a l'escola?

▣ Bé i malament. Estava acostumada a no fer res. Tot el dia jugant, fent el que volia, sense horaris. No tenia un ritme, i ara sí, i li ha costat. Li agrada, però hi ha dies que em diu «vull estar malalta» perquè se'n recorda que passava milers d'hores amb mi. Ara que no estic tant amb ella m'ho recorda. És que li ha canviat molt la vida!

▣ **L'entrevista la fem a la casa de Miralpeix que va reformar i decorar el programa *Esta casa era una ruina* (Antena3, pendent d'emissió). En aquesta casa tu ja hi has viscut.**

▣ Aquí va començar la malaltia de l'Erine. Jo vivia aquí amb el Christian [pare de l'Erine i l'Izel, amb qui estan separats]. Aquí va néixer l'Erine i la meua mare vivia a dalt. Quan vam marxar a viure a Eivissa per trobar un clima millor per a l'Erine, on vam estar gairebé un any, la vam deixar. Després, quan vam tornar, vam anar a viure a Sant Joan perquè aquí ja no s'hi podia viure perquè hi havia humitat... I, quan li havien fet el trasplantament, em van trucar del programa. Em pensava que em prenién el pèl...

▣ **Qui els ho va proposar: algú de la família, amics?**

▣ Ningú. Van veure el cas a Internet, els va cridar l'atenció que tingués un fill per salvar-ne un altre, els va impressionar i els va semblar que era una lluita molt dura per a uns pares i que era una manera de recompensar tot el sofriment que havien passat unes persones tan joves i una nena tan petita.

▣ **Fins ara, la teua gran por era el present. Ara és el futur?**

▣ Hi ha vegades que dic: quan tinguin catorze anys, com seran? Però no hi vull pensar perquè sovint et fas tantes idees i, després, per circumstàncies de la vida... No m'ho vull ni imaginar. Procuo no pensar-hi gaire.