



CULTURA
CIENCIA
SOCIEDAD
COMUNICACIÓN

E | M | 2

EL MUNDO
MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO
DE 2015

MEDICINA Y CICATRICES CONTRA EL

CANCER

Los avances científicos están aumentando la esperanza de vida en los pacientes de cáncer, una enfermedad que en muchos casos ya ha dejado de ser una sentencia de muerte. Con motivo del Día

Mundial, los afectados nos muestran sus cicatrices internas y externas en su combate diario frente al tumor. La lucha es de todos: enfermos, investigadores, médicos, voluntarios, familiares...

«Prevención y personalización en los tratamientos son la clave»

EMILIO IGLESIA CENTRO, presidente de la Asociación Pacientes con Cáncer Colorrectal (Madrid, 1943). «El cáncer es una enfermedad grave que retrocede en mortalidad y que está mejorando en calidad de vida la supervivencia».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

TESTIMONIOS TUVO METÁSTASIS EN GANGLIOS

LA MARCA QUE DEJA CRISTINA

Hace justo un año, le fue diagnosticado un cáncer de mama: «Digo que hay que luchar. Enseño las cicatrices porque ayudan a creer».

«Las cicatrices son sitios por donde el alma ha intentado marcharse y ha sido obligada a volver, ha sido encerrada, cosida dentro».

— J. M. Coetzee

PEDRO SIMÓN MADRID

Lo primero que comprendió fue la palabra carcinoma. Lo primero que preguntó es si iba a morir. Lo primero que le dijo su hija es que ella también se afeitaría la cabeza. Lo primero que le contestó es que ni se le ocurriera. Lo primero que hacemos hoy es probar con la vieja terapia, esto es: pedir unos churros, quitarnos las bufandas y hablar del tiempo.

—Yo prefiero el frío al calor.
—Y yo.
—Por los sofocones que me causa la medicación.
—Ya.

El gran fogonazo interno fue justo hace un año, cuando en febrero de 2013 le dieron el diagnóstico y ella, como en las malas películas, tuvo que ser abanicada por la enfermera porque se quedaba sin aire.

No es fácil dar con una mujer como Cristina Fernández-Durán, más humor que tumor: «Yo me decía: 'Pero si no pega nada que me muera ahora'». Con su desnudez de certezas y esta cicatriz de bienvenida.

—¿Qué fue lo primero que pensaste?

—En ese momento la mastectomía te importa tres pimientos. Que te quiten la oreja, la mano, la teta... Lo que no quieres es morir.

En el periodismo a veces sucede que te enteras de lo que has visto una vez que te has ido.

En efecto, esto no va de una persona que nos enseña un pecho. No. Esto va de una persona que nos enseña el corazón.

(...)
«Cuando pasé una revisión rutinaria en octubre de 2012 estaba perfecta. Pero dos meses después, en diciembre, mientras veía la televisión, sentí un bultazo en el pecho. No un bultito. Sino un bultazo. Allí estaba la bicha. Yo tenía dos: una en

Barcelona, para entendernos [se señala la parte alta del pecho], y otra en Jaén. Lo más aconsejable era una mastectomía. Fuera. Y dije que ven-ga».

Érase abril. Érase los 53 años de una buena comercial. Érase un quirófano muy vacío. Érase unas conversaciones muy llenas.

—¿Me voy a morir?— a la oncóloga.
—No. Espero que no.
—¿Va a extenderse?
—No tiene por qué.

—A mí dime cómo me voy a ver, para evitar el impacto. ¿Voy a salir plana?

—No, mujer.
«Recuerdo la química como si me metieran el diablo en el cuerpo. Hubo un día en que no pude más: el ardor de estómago, el sangrado por la nariz, las uñas que se me caían... Me miraba al espejo y me hundía. Entonces hice una cosa: llené la bañera de agua muy caliente, me metí dentro, lloré mogollón. Y me dije: 'Ya, Cristina, ya. Hasta aquí'».

Salió de la bañera y se secó para siempre. Leyéndose como en braille. La última lágrima fue a desembarcar a la cicatriz.

«Cambió el chip. Decidí que no iba a dejar de hacer nada por culpa del tratamiento. Caminaba. Comía. Salía. A pesar del sabor metálico en la boca, a pesar de los efectos secundarios, nunca me he quedado postzada. Se me iba cayendo el pelo, pero yo me repetía ante el espejo: me estoy curando, me estoy curando, me estoy curando».

Y el abraacadabra funcionó.
Hoy se ríe acordándose del día en que, en medio de la gente, se quitó la peluca porque tenía calor y se la guardó en el bolso como si fuera un gorro.

Ahora nos habla de que se iba al teatro sin cejas y de cuando se le cayó el telón de sus pestañas. Y toda su gente no dejaba de aplaudir.

«Con las amigas nos hemos reído mucho del tumor», señalándolo, como a ese tonto que trata de ligar en vano delante de un grupo de chicas que tienen pareja.



Cristina Fernández-Durán, con una mastectomía, este lunes en Madrid. ALBERTO DE LOLLI

EL DIAGNÓSTICO

«En ese momento la mastectomía te importa tres pimientos. Que te quiten la oreja, la mano, la teta... Lo que no quieres es morir»

«La estética es lo de menos. El pelo te vuelve a crecer. La autoestima también. Hoy puedo decir que tengo el pecho más bonito que antes de la enfermedad».

Quince sesiones de quimioterapia después, 25 de radio más tarde, curada al fin la metástasis en los ganglios linfáticos, 25.000 tumores de mama contabilizados en 2014; Cristina es hoy una mujer Everest, alta,

con muchísimo carácter, de esas que mandan callar a una cafetería entera con sólo dar un golpe en la mesa.

—¿Quieres más churros?
—No, no— sonríe.
La próxima revisión será en marzo. Queda mucho para ese insomnio de la víspera. «He intentado normalizarlo. Hablo de mi enfermedad con mis amigas como de cualquier cosa. Digo que hay que luchar. Enseño las

cicatrices porque ayudan a creer».

En el estudio fotográfico donde hemos quedado está su hija Camila. Y su perra *Bimba*. Y una silla de tjeira. Y un fondo muy blanco que te deja ciego. Y esta mujer de una pieza.

Cristina me dice: «Ahora, si quieres, lo ves». Como si me hablara de un mapa que ocultara un botín. Y en efecto, allí está, esa marca que esconde un tesoro.

EL TRATAMIENTO

Fueron 15 sesiones de 'quimio' y 25 de 'radio'. «Llené la bañera, me metí dentro, lloré mogollón. Y me dije: 'Ya, Cristina, hasta aquí'»

«Se puede reconstruir la mama lo más parecida a la que está sana»

LUIS LANDÍN, especialista en Cirugía Plástica del Hospital La Paz (Madrid, 1975). «En los últimos años, la revolución en el campo de la microcirugía ha favorecido un giro hacia la reconstrucción del cáncer de mama con tejidos propios de la paciente».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

TESTIMONIOS «LE DI UN SENTIDO AL CÁNCER»

«CREÍAN QUE MORÍA, YO DIJE QUE NO»

Tenía un tumor en el pulmón, metástasis en el cerebelo y pensaban que moría. De eso hace 18 años. Hoy les cuenta a los enfermos que está viva

PEDRO SIMÓN MADRID

Tenía 49 años, un cáncer de pulmón, metástasis en el cerebelo y el oncólogo más sincero a este lado de los Pirineos.

—Mira, chica, aún no sabemos por qué estás viva...

Tenía tres hijos que eran aire y un esposo que era humo. El cepo de los dos paquetes de Ducados al día. Otro tumor en la tráquea. Una boquilla sin sonrisas.

Y luego tenía pánico. Creciente. Viscoso. Nuevo. Como un pronóstico de puntos suspensivos para el que no había palabras.

(...)
Cuando salió del quirófano el 13 de mayo de 1998, tenía un pulmón de menos y un terror de más: ella, Amelia Carreras Fenoll, catedrática de instituto, que aún no sabía por qué estaba viva.

«Todo indicaba que me iba a morir. Pero yo, con 49 años, me dije que eso no era posible. Me entró la sensación de que no me había enterado de la vida, en serio. Mis hijos, mi profesión, mi relación de pareja... Sentía que había cosas sin completar, que había mucha insatisfacción en la vida vivida. Así que tuve que pedir ayuda, digerir los miedos, el peor de todos: el miedo a la muerte. Y decidí que todo lo que me había hecho sufrir antes de ponerme mala lo tenía que arreglar. Le di un sentido a la enfermedad».

De todo aquello hace ya 18 años. Donde hubo una mujer delgada, había una Amelia con casi 20 kilos

más, hinchada por los tratamientos. Donde hubo una mujer que no había sido operada jamás, había una Amelia con una válvula de la cabeza al peritoneo y un cuadro de hidrocefalia. Donde hubo una tía valiente, había una tía valiente.

Entonces supo que el cáncer es como un bocadillo enorme —de esos de récord Guinness que se celebran en las plazas de los pueblos—, algo largo que te tienes que ir comiendo tu sola poco a poco, todos los días, masticando en silencio.

Recuerda el primer bocadillo. Estaba explicando la colonización de África en COU cuando aparecieron los síntomas: «Sentí un mareo, como si se moviera el aula. Les dije: 'Me voy a sentar'. Al día siguiente vinieron los vómitos. No podía andar en línea recta. Tenía un dolor de cabeza tremendo... Era noviembre y me ingresaban en el Ramón y Cajal».

Ella no tenía cáncer. Por eso al principio echó de su habitación al doctor que acudía a verla con una chapa donde se leía Oncología en la bata. Ella no iba a tener cáncer. Por eso después hizo lo propio con el peluquero que tenía que afeitarla.

Entonces internet no era un oráculo omnipotente, pero ya una lo sabía: el 85% de los que tenían su cáncer de pulmón, cuenta, morían antes de los cinco años. En aquellos años Amelia era un hospital de campaña: el pulmón extraído, los intentos de cauterización del tumor cerebral, la gammagrafía ósea, los controles del hígado, aquella piel de



Amelia Carreras, en una imagen tomada en Aravaca (Madrid). ALBERTO DE LOLLI

LOS MIEDOS

«Todo indicaba que me iba a morir. Pero yo, con 49 años, me dije que eso no era posible. El miedo a la muerte hay que pasarlo»

LOS ENFERMOS

«Un enfermo tiene derecho a llorar, a deprimirse, a no quererse duchar... No hay una hoja de ruta válida para todos»

cera. «Un enfermo tiene derecho a llorar, a deprimirse, a no quererse duchar. No hay ejemplos a seguir. No hay modelos. No hay hoja de ruta válida... Pero sí hay cosas de las que hay que hablar. No podemos decir *murió de una larga enfermedad*, sino *murió de cáncer*. Las cosas que no son nombradas crean malestar, lo que no se atraviesa no se cura, no queremos pasar miedo, porque el miedo es entrar en la cosa. Pero el miedo hay que pasarlo».

Hoy todo se lo cuenta Amelia a los enfermos como si ella fuera un espejo. Cuando en la Asociación Española Contra el Cáncer hay un paciente que quiere hablar, la profesora de Historia va. Cuando alguien llama a Infocáncer (900 100 036), se

pone. Les dice que ella estuvo en el filo y hoy está viva. Les escucha. Sobre todo les escucha. También les cuenta su historia anterior.

Cosas como que aquel día de 2003 en que recibió el alta médica, vendió la casa, se separó del marido, hizo una gigantesca bola de papel con el pasado y la encestó en la papelera. Tres puntos. Sobre la sirena.

Entonces tenía 54 años, un solo pulmón, el cerebelo marcado y, ya saben, el oncólogo más sincero a este lado de los Pirineos.

—Estaba pensando en hacerme un viaje al Japón. ¿Qué hago? —le preguntó al doctor con una voz que sonó decidida como el motor de un Plymouth.

—Mira, es lo que te dije: aún no sa-

bemos por qué estás viva... [Amelia abrió los ojos como la primera vez] Todo lo que has sufrido es para que vivas. O sea, que vete y vive.

Y se fue. Y vivió. Y 18 años después de aquel primer mareo en clase todavía anda dando vueltas por ahí. De aterrizar en esta página.

Ahora lo sabe: ser feliz tiene que ver con un puñado de certezas a corto plazo y aquella duda inextinguible.

Las certezas: espera un nieto en abril. El próximo viaje lo harás a la Patagonia. Tu café con leche está muy bueno. El pelo largo te sienta mejor. Estas zapatillas son calientes. Hoy es miércoles.

La duda: aún no saben por qué estás viva, dicen. Aunque tú sí.

ANA ALONSO MONTES

Yo no soy mi cáncer

me lentejas, o sopa de pescado, ya sabes, lo que me gusta».

Así lo hizo y no sentí su compasión. Mis sobrinas jugaban con mi peluca y se reían de mi calvicie.

Cuando veían a una chica con pañuelo, me decían: «La madre de mi compañera también ha perdido el pelo por las medicinas, como tú». Me sentía la misma, con cáncer, pero yo misma. Tampoco mejor, porque el cáncer no

redime. Cuando mi oncóloga, Laura G. Estévez —que se convirtió en mi ángel guardián—, me recomendó que trabajara, si es lo que me hacía sentir bien, seguí con mi tarea en el periódico en la medida de mis posibilidades.

Mis jefes y compañeros me ayudaron a llevarlo. Es mi pasión y, como dice Emma Bonino, a las pasiones no se renuncia. Lo poco que podía hacer por otros que lo sufrían (y muchos tenían un diagnóstico peor) era ayudar a que no se nos viera como una enfermedad andante. Somos los mismos, quizá más cansados o más sensibles, a veces

más sabios. Mi padre conservó su dignidad y su sentido del humor. Mi amiga Mari Carmen, su generosidad. Y Svetla se enamoró de su médico en una pirueta del destino para afrontar su melanoma. Si no soy mi cáncer; ¿por qué hago bandera aquí de este desafío al que nos enfrentamos muchos? Lo hago para reivindicar a cada persona que tiene un diagnóstico así en algún momento de su vida. No somos el cáncer. Somos más. Somos vida.

Ana Alonso Montes es redactora jefe de la sección de Internacional de EL MUNDO.



«El cáncer está siendo una gran escuela de vida»

MAITE MONTÓN tiene metástasis ósea derivada del cáncer de mama, con diseminación al cráneo y columna vertebral (Valencia, 1978). «El cáncer me ha enseñado que no se puede vivir en el mañana, la vida se vive ahora o nunca».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



ALBERTO DI LOLLÍ

NATALIA GONZÁLEZ
DEVOLVIENDO LA GRATITUD A LA VIDA

Tras superar un cáncer con siete años y sufrir dos recaídas, Natalia estudia 4º de Medicina

ROBERTO BÉCARES MADRID
La historia de Natalia González empieza por la meta volante del presente. Una vuelta al punto de partida: el hospital. «Es que es como mi casa». Lo dice esta joven de 21 años que estudia 4º de Medicina porque aspira a «devolver todo lo que hicieron» por ella. Por aquella Natalia que perdió su inocencia cuando un cáncer le alejó de su colegio, su familia y aquellos tacones de flamenco en las clases de baile. La misma Natalia que de adolescente (con 14 y 17 años) recayó cuando estadísticamente era

bastante improbable. La misma Natalia que entre una recaída y otra, volvió a su casa, el Hospital Niño Jesús de Madrid, uno de los mejores de España, para ser voluntaria, como si un imán la atrajera hacia allí. Ella, Natalia, que, en unos años, cuando sea pediatra especializada en Oncología —«Siento que no puedo ser otra cosa»—, hará lo que cree que debe: «Si puedo hacer que alguien se sienta como me siento yo ahora, ya habrá valido la pena».
La montaña rusa empezó en un juego. Le dolía la mano —los médi-

cos decían que me habría golpeado—, pero un agarrón jugando con su prima le hizo desmayarse. Fueron a hacerle pruebas. Primero pensaron que era una fractura, pero nuevas pruebas desvelaron una realidad cruel. Su mente borró casi todo, pero no el día que se lo dijeron: «No se me olvidará en la vida, yo era una niña y no tenía ni idea de qué era el cáncer, pero me puse muy triste porque mis padres estaban llorando».
Aquellas palabras sonaban a chino: sarcoma epitelial en la mano izquierda. Le amputaron dos dedos de la mano. «Vivo igual de bien, no afecta a mi vida», dice con sinceridad. Siguió un año y medio de ciclos de quimio y radioterapia. De temporadas cortas en el hospital. Salir, y a los días volver. Su rutina se resquebrajó. «Me gustaba el colegio, los deberes no tanto», bromea.
«Lo del pelo fue un trauma, con siete, con 14 y con 17 años», se sinceró Natalia, que mira atrás y admite que «no era una buena paciente». «Tenía mala leche, me enfurruñaba; hay gente que lo lleva con alegría, pero yo no quería salir del cuarto, estaba cabreada con el mundo», explica la joven, que no dejó sin embargo de aferrarse a la vida: «No sentía ganas de vivir, pero siempre he querido curarme, nunca tirar la toalla».
Los profesores del hospital y los

que iban a su casa hicieron que no perdiera el curso. En un momento le dijeron que «estaba libre de la enfermedad». Y llegó la hora de volver a clase. «Deseaba volver, pero fue duro, los niños pueden ser muy crueles; no entendían». Tuvo algún encontronazo. «Siempre he tenido una familia que me ha apoyado mucho; me hicieron ver lo que debía afectarme y lo que no». Y volvió su infancia de juegos, de danza, de amigas, que «tengo amigas encantadoras».
Y en la carretera de la preadolescencia vino una curva inesperada: un nódulo en el pulmón. Metástasis. «Nadie se lo esperaba porque lo más probable es que si pasan más de cinco años ya no recaigas, ¡y yo caí a los siete!», relata Natalia. Volvió al quirófano. Volvió a ser duro porque ahora empezaba a gozar de la independencia del adolescente. Limitó sus salidas a la calle, pero ella seguía saliendo. «Estaba muy contenta con la peluca que me consiguió mi madre; me veía muy mona». Tras cuatro meses de quimio volvió la esperanza. Por aquel entonces ya barruntaba que quería ser médico: «Hasta entonces quería ser ingeniero como mi padre y mi hermana».
Sus ganas aumentaron cuando a los 16 años volvió al Niño Jesús. Esta vez de voluntaria. «Había madres que me veían la mano y como yo no

tengo ningún problema en contarlo había gente que me daba las gracias luego porque les diese ánimo de que se puede salir». Su optimismo apabullaba y ahí lo supo: «Quería hacer eso, pero como médico». Pero con 17 años, en primer año de Bachillerato, cuando empieza a contar la nota para estudiar carrera, otro traspies. Otra recaída. Luchó y a la vez estudió como nunca. «A mí no me daba la gana perder un curso». Y ahí estaba ella. Aguantando los ciclos. Otra vez agarrándose a la vida. Tuvo un

«NO ME SALE OTRA COSA QUE SER MÉDICO; QUIERO DEVOLVER TODO LO QUE HICIERON POR MÍ», ASEGURA

«SI PUEDO HACER QUE ALGUIEN SE SIENTA COMO YO ME SIENTO AHORA, HABRÁ MERECIDO LA PENA», AFIRMA LA JOVEN

10 de media en el Bachillerato. «Mis profesoras me querían mucho», dice ella, modesta.

Hace poco hizo prácticas en el Niño Jesús. Allí todo el personal de Hemato-Oncología la trata con cariño. Como una más ya. Les brillan los ojos cuando hablan de ella. «Es un orgullo», dicen, Natalia lo conseguirá porque dice que necesita ser médico: «No es un sentimiento consciente, no me sale otra cosa. Devolver lo que han hecho por mí, desde el médico más jefe a la celadora, en el hospital son encantadores».

Su apuesta universitaria es una continuación de esas cadenas de favores en las que cree y que «mejoran el mundo». «Las posibilidades de que no estuviera aquí eran amplias. Tengo que devolverlo de alguna manera», asegura Natalia, que cree que puede aportar en su especialidad su propia experiencia, pero, eso sí, «tomando las decisiones desde la razón». Ahora, en cuanto puede, recupera el tiempo perdido. Salir, viajar, seguir viviendo a tope. Porque si algo ha aprendido es el valor de la vida. «Hay que luchar todo lo que se pueda. Yo me he llevado cosas muy buenas también, no tiene por qué ser una experiencia estrictamente negativa». Ella siguió viviendo, como siete de cada 10 niños de menos de 15 años que padecen cáncer en España —unos 1.200 al año—, pero el jefe de Oncohematología del centro, Luis Madero, como muchos otros expertos, pide mayor investigación: «Los científicos deben desarrollar diferentes técnicas de investigación, con ensayos clínicos y tratamientos especializados».

«El éxito de la oncología personalizada es el trabajo en equipo»

FERNANDO LÓPEZ-RÍOS, director del Laboratorio de Dianas Terapéuticas del HM Sanchinarro (Pontevedra, 1970). «Los patólogos tenemos que integrar toda la información genómica con el objetivo de buscar dianas terapéuticas que beneficien al paciente».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



ALBERTO DI LOLLÍ

CARLOTTA / 5 AÑOS

LA 'ACTRIZ' MÁS BONITA

Canta canciones al personal. Su madre: «Alucinamos con ella»

R. B. MADRID
Cuando vuelve a Guadalajara tras la quimioterapia, y la madre pregunta a su madre por el pelo raro o por la mascarilla que lleva la pequeña, que ha reaccionado «sumamente bien» a la quimioterapia y que cada vez que entra en una sala del hospital va provocando la sonrisa de enfermeros y médicos. Dice Carlota que está en el hospital «algunas veces», que se lo pasa muy bien en el cole del centro, pero que lamenta que cuando está ingresada echa «un poco de menos a los amigos».
La pillamos en el teatro del Hospital Niño Jesús, donde los niños juegan al escondite, con juguetes y donde hay representaciones y espectáculos de magia y juegos. «El trato es excelente; no nos imaginábamos que un jarro de agua fría como éste nos lo íbamos a tomar tan bien», dice su madre.

«Eres muy lista, parece mayor, ¿no?»
«Es que como mucho. Lo que más me gusta son los macarrones».
«Para los cinco años que tiene es muy madura y con

esto mucho más. Alucinamos con ella», dice su madre Concepción sobre la pequeña, que ha reaccionado «sumamente bien» a la quimioterapia y que cada vez que entra en una sala del hospital va provocando la sonrisa de enfermeros y médicos. Dice Carlota que está en el hospital «algunas veces», que se lo pasa muy bien en el cole del centro, pero que lamenta que cuando está ingresada echa «un poco de menos a los amigos».
La pillamos en el teatro del Hospital Niño Jesús, donde los niños juegan al escondite, con juguetes y donde hay representaciones y espectáculos de magia y juegos. «El trato es excelente; no nos imaginábamos que un jarro de agua fría como éste nos lo íbamos a tomar tan bien», dice su madre.



A. DI LOLLÍ

SERGIO / 7 AÑOS

EL VALIENTE QUE PREGUNTA TODO

«Está tan animado, lo lleva tan bien, que tú también lo estás», dice su madre

R. B. MADRID
«Ésta es muy fácil». Sergio tiene 7 años y está jugando al ahorcado con María, una de las decenas de entregadas enfermeras del Servicio de Hemato-Oncología del Niño Jesús, mientras recibe la quimioterapia en el Hospital de Día. «Es la medicación, es como tomarme jarabes», explica Sergio, que recita de memoria todos los medicamentos que toma y que es del Real Madrid y de Casillas. «El sabe todo porque lo pregunta todo a los médicos, les pide que se lo expliquen: es una esponja», asegura su madre, Sonia, orgullosa de la valentía de su hijo: «Al principio te hundes, pero es un niño que lo lleva tan bien, está tan animado, que tú también lo estás».
Al principio el diagnóstico fue muy malo. Tenía un osteosarcoma en el brazo dere-

cho. Los médicos pensaban que habría que amputarle un brazo y él demostró ser un hombre con cuerpo de niño. «Cuando nos lo dijeron decía 'menos mal que soy zurdo, y no voy a tener que aprender a escribir de nuevo'». Un par de días antes «tuvo miedo», cómo no tenerlo, pero tras 11 horas de quirófano, la alegría inundó todas las salas del hospital. Le quitaron el sarcoma, pero no el del Real Madrid y de Casillas. «El sabe todo porque lo pregunta todo a los médicos, les pide que se lo expliquen: es una esponja», asegura su madre, Sonia, orgullosa de la valentía de su hijo: «Al principio te hundes, pero es un niño que lo lleva tan bien, está tan animado, que tú también lo estás».
Al principio el diagnóstico fue muy malo. Tenía un osteosarcoma en el brazo dere-



A. DI LOLLÍ

LUCÍA / 14 AÑOS

UN EJEMPLO DE POSITIVIDAD

Ahora es más fuerte. Su madre: «Se convierten aquí en chicos especiales»

R. B. MADRID
Lucía tiene 14 años y se ha hecho una suerte de trenza con el pañuelo que lleva en la cabeza. «Echo de menos el pelo, me han dicho que ahora igual me sale rizado, siempre lo he querido tener rizado», dice Lucía, que no para de sonreír. Le detectaron un linfoma B difuso de células grandes y ya va por la última sesión de quimioterapia. «Los peores ciclos fueron el segundo y el tercero; me hicieron punciones en la espalda y me salió mucositis», explica esta luchadora nata, que como el resto de niños ha madurado a pasos agigantados. «Aquí se convierten en niños especiales», comenta su madre, Raquel.
Dice Lucía que disfruta mucho con los talleres, con el cole del centro —ayer tenía examen de Lengua—, que a veces vienen «famosos» a vi-

sitarles y que cuando puede le coge la Wi-Fi a su madre para *WhatsApp* con sus amigas. «Lo mejor es que aprendes a relacionarte y que cuando estás fuera no sabes lo que la gente vive aquí y al final cuando te pasa, lo ves», asegura con un aplomo que emociona. Lo peor, claro está, las sesiones de quimio, porque, aparte de sentirte mal, «tienes que estar separada de tu familia».
«Nadie sabe cómo es hasta que estás aquí, de la lucha incondicional de todos, de las patologías», describe la madre, que alaba al equipo médico y que siempre acompaña a su hija, a la que pedimos un consejo para otros niños con cáncer: «Hay que ser positivo, porque si no eres positivo te hundes aún más», asegura y suena a que está dando el mejor consejo del mundo.

Carrera Solidaria
Domingo 22 de Marzo - Alcobendas, Dehesa de Valdelatas

Carrera 10 km
Caminata 4,5 km
Carreras Infantiles

INSCRIPCIONES: kilometrosdecompromiso.com

ASATE
Asociación de Pacientes por Tratamientos Avanzados en Hematología y Oncología

Patrocinadores: Medtronic, ELEKTA, YouFirst SPORTS, Dirección Técnica: MAPOMA



«La lucha contra la leucemia tiene ante sí un futuro muy prometedor»

ENRIC CARRERAS, hematólogo (Barcelona, 1951). «Podremos diseñar tratamientos para cada paciente, posibilitando su curación sin recurrir al trasplante de médula. Entretanto, trabajaremos para que quien lo necesite tenga un donante idóneo».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

TESTIMONIO PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO

‘MI DIAGNÓSTICO ES GRAVE PERO SOY UNA PERSONA FELIZ’

Felisa Gordero lleva 14 años conviviendo con el cáncer de mama. Ahora con metástasis en el hígado y un mal pronóstico, afirma que esta enfermedad le ha traído muchas cosas positivas

ANGELES LÓPEZ MADRID
A Felisa le sale el alma por los ojos. Y por la sonrisa. Con calma y meditando cada palabra, cuenta su historia y relación con el cáncer. Cómo esta enfermedad le ha quitado cosas y, al mismo tiempo, le ha dado otras que valora con gratitud. Ella, como muchas otras mujeres, no habla de curación sino de convivencia. Su realidad es un mal pronóstico que le lleva acompañando 14 años y que, sin duda, intentará que sean muchos más. Porque para muchas de ellas, las pa-

trado. De la mano de la que ha sido durante años su oncóloga de cabecera, Ana Lluich, ha ido a conferencias para contar a otras personas sus vivencias. Y aprovecha siempre para recordar que hay que cuidar un sistema que ahora se tambalea. «Yo me he beneficiado de unos cuidados maravillosos. Pero veo cada día cómo los profesionales están más saturados. Tengo miedo, porque veo

que la Sanidad se resquebraja, que puede irse al traste por políticas inadecuadas e intereses privados. Y el miedo no es por mí, yo me siento afortunada porque me he beneficiado hasta de participar en ensayos clínicos, es por los que vendrán después, por otros pacientes».

Cuando a Felisa le dijeron en el año 2000 que tenía un tumor con múltiples localizaciones y que había

que hacerle una mastectomía radical y administrarle quimioterapia durante seis meses, su reacción fue de rabia y negación. «Lo viví mal. No quería pensar en ello. Por eso me incorporé al trabajo tan rápido». Esta profesora de 58 años entró por la puerta de un aula llena de niños de 10 años, pocos días después del último ciclo, a comienzos del curso. Se le había caído el pelo y no quiso

ocultarlo. Así que se presentó calva y con gafas de sol, para disimular los ojos enrojecidos por los sentimientos. Al entrar en clase, un niño le dijo a otro: «Mira, este año nos ha tocado una profe punky». A lo que ella replicó: «No lo soy. Se me ha caído el pelo porque estoy tomando una medicación muy fuerte».

Porque eso es lo que transmiten muchas personas que han pasado por un cáncer o que conviven con esta enfermedad. Hay un antes y un después. Nadie pasa de puntillas por algo así. «Al principio lo pasé muy mal. Llegué a caer en una depresión, creo que por los cambios hormonales generados por la medicación y por no aceptar la enfermedad. Por querer vivir como una persona normal. Pero la tercera recaída [en 2008 le extirparon la mitad del hígado por metástasis y en 2012 volvieron a aparecer], me ha hecho valorar mucho más las cosas. Me ha traído una calma interior enorme. He aprendido a dejar de lado lo que me hace daño y a disfrutar muchísimo. Me considero una persona feliz con mi diagnóstico. He aprendido que la muerte es algo que a todos nos va a llegar. Y he superado los miedos y la culpabilidad que te ataca al principio pensando en que quizás eres responsable por no haberte alimentado bien y todas esas cosas».

de mi madre me abrió los ojos. Llegué a la conclusión de que no quería envejecer con una persona así». Y aunque ella siguió teniendo buena relación con su ex marido, resume lo que pasó con una frase de su hermano: «Felisa, él no ha cambiado, la que has cambiado eres tú».

No ha sido fácil. Tras el final de un ensayo clínico, donde el fármaco no resultó eficaz, Felisa le dijo a su nueva oncóloga: «¿Qué pasa si ya no sé? Estoy cansada». Su médica se levantó de la mesa y le dijo: «Mi madre ha muerto de un tumor cerebral este verano. Yo decidí que no se trataba ni se operara porque la calidad de vida que le iba a quedar no le iba a compensar. En tu caso te digo que vas a ponerte este tratamiento y que tenemos otras cuatro o cinco líneas de terapia más por cubrir. Cuando llegue el momento, seré yo quien te diga que no vas a tener buena calidad de vida». Al escuchar esto, Felisa recobró su seguridad.

Esta valenciana sólo tiene miedo a una cosa: «Al dolor. A no morir con dignidad. Pero creo que eso no va a pasar porque ya he hecho mi testamento vital». Aunque quiere que sus médicos le hablen con claridad, no les ha preguntado por la estimación del tiempo de vida que tiene, «algo que ellos saben». Prefiere ir viviendo el proceso, «disfrutar y alargar al máximo el tiempo que me queda, para estar con mi hija y yerno, mi nieta y el que está por venir».

Y quiere aprovechar esta oportunidad de salir en un periódico para darle las gracias a Ana Lluich, a Begoña Bermejo y a Isabel, «mi enfermera preferida», y a todo el servicio de oncología del Hospital Clínico de Valencia, «por su profesionalidad y calidad humana». E insiste: «Quiero que salga lo de la Sanidad. Esta y la educación deben ser sagrados en un país. No lo digo por mí, sino por los pacientes que vendrán».



A Felisa Gordero, paciente con cáncer de mama, le gusta pasar horas leyendo en su casa de El Puig (Valencia). BIEL ALIÑO

«QUIERO DECIR A LA GENTE QUE SÍ, QUE HAY MIEDOS, PERO TAMBIÉN HAY ESPERANZAS Y OPORTUNIDADES»

«AL PRINCIPIO LO PASÉ MUY MAL. CAÍ EN UNA DEPRESIÓN. LA ÚLTIMA RECAÍDA ME HA HECHO VALORAR MÁS LAS COSAS»

«LA SANIDAD Y LA EDUCACIÓN DEBEN SER SAGRADOS EN UN PAÍS. NO LO DIGO POR MÍ SINO POR LOS QUE VENDRÁN»

cientes con cáncer de mama metastásico, la cronicidad es el adjetivo que más define su situación. «Mi diagnóstico es grave, un cáncer en estadio 4. Pero llevo 14 años con él. Hablo porque quiero decirle a la gente que sí, que hay miedos, pero también esperanza y oportunidades. Que si reciben una noticia así, que sepan que a mí me la dieron en el año 2000 y todavía estoy aquí. El cáncer me ha traído muchas cosas positivas», afirma con la serenidad que le ha dado este tiempo de lucha. Felisa Gordero habla desde su casa de El Puig (Valencia) con la intimidad que le generan esas paredes familiares. Pero ella no se ha en-

BUSCANDO LA CRONICIDAD EN TODOS LOS TUMORES

En torno a un 6% de las pacientes con cáncer de mama tienen metástasis en el momento del diagnóstico, lo que supone algo más de 1.000 casos anuales en España. A esos hay que sumarles un 30%, que son las que tienen un diagnóstico precoz pero que sufren recaídas, unos 7.500 casos cada año. «Podemos estar hablando de unas 40.000 mujeres que

viven ahora en esta situación [por los casos acumulados], aunque no hay datos sobre la realidad exacta, esto son estimaciones», explica Antonio Antón, coordinador del Grupo de Cáncer de Mama Metastásico de Geicam, la institución especializada en investigar este tumor en España. Los avances terapéuticos han permitido que la supervivencia global en este cáncer haya pasado de un 75% a principios de los 90 a más del 87% en los últimos años. Y también ha mejorado la expectativa de vida en las pacientes con metástasis: «el 50% de ellas vive más de cinco años de

media. Esto antes era una utopía». «Nuestro objetivo ahora es que convivan con la enfermedad y que se intenten olvidar de ella, en la medida de lo posible». El aumento y la mejora de la calidad de vida se han dado no sólo en el cáncer de mama, sino también en otros tumores. «Lo hemos visto también en algún subtipo de cáncer de pulmón o en el de colon en el que muchos pacientes con metástasis ya se curan». El conocimiento en biología molecular ha demostrado que los tumores son muy distintos entre sí y que las terapias deben adaptarse a cada enfermo.

«La reconciliación con el sufrimiento ayuda a vivir el presente»

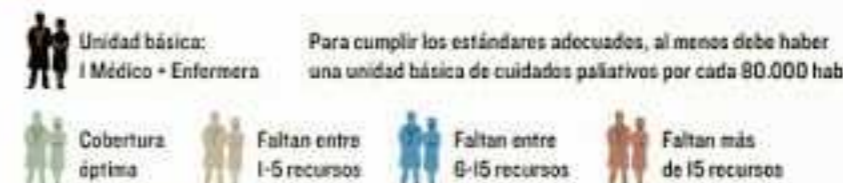
MARÍA DIE, coordinadora de la Unidad de Psico-Oncología en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid, 1960). «Mantener la esperanza y fortalecer los vínculos existentes es fundamental ahora que la supervivencia al cáncer es más elevada».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



DESIGUALDADES EN EL ACCESO A LA ASISTENCIA AL FINAL DE LA VIDA

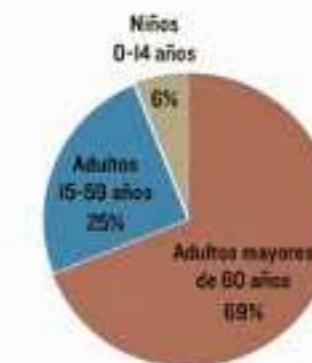
DÉFICIT DE RECURSOS POR COMUNIDADES



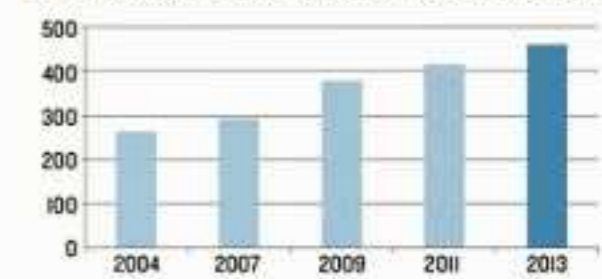
Algunas CCMA tienen una cobertura óptima, otras deben ampliar su cartera.

FUENTE: AECC

NECESIDADES POR FRANJA DE EDAD



EVOLUCIÓN DEL Nº DE UNIDADES EN ESPAÑA



A. Matilla / EL MUNDO

ASISTENCIA ENFERMOS TERMINALES

CUIDADOS PALIATIVOS, UNA CUESTIÓN GEOGRÁFICA

La AECC denuncia las desigualdades que existen en el acceso a estos recursos sanitarios. Algunas comunidades superan los estándares, mientras que otras están lejos de atender las necesidades

CRISTINA G. LUCIO MADRID
El lugar de residencia marca las posibilidades de acceder a cuidados paliativos. En nuestro país, un paciente que vive en Madrid no recibe la misma atención al final de la vida que un enfermo afincado en Cataluña, por poner sólo un ejemplo. De hecho, la realidad de este tipo de asistencia es tan distinto y dispar en las 17 Comunidades Autónomas, que se está produciendo una «gran inequidad en el acceso a los recursos existentes», tal y como denuncia la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) con los datos de un nuevo informe en la mano.

Según estimaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), para garantizar una cobertura de calidad sería necesario contar al menos con un equipo básico (médico y enfermera) por cada 80.000 habitantes. En los últimos 25 años se han puesto en marcha 458 (el 75% de ellas entre 2004 y 2013), pero aún son

unos 200 menos de los necesarios y, además, se han distribuido de forma muy desigual. El recién publicado informe muestra que mientras La Rioja, Cataluña, o Ceuta y Melilla cumplen o incluso sobrepasan los estándares establecidos, otras, como Andalucía y la Comunidad Valenciana, necesitarían aumentar considerablemente sus recursos. En concreto con 52 y 35 equipos respectivamente. Estas diferencias, además de la falta de información sobre el acceso a los cuidados paliativos, hacen que sólo aproximadamente un 50% de los pacientes con necesidad de este tipo de asistencia puedan contar con ella. La gran variabilidad detectada, señala el documento, no sólo es geográfica, sino que también afecta a la tipología de los recursos. «Hemos identificado importantes carencias en la atención psicológica y social. El final de la vida requiere una serie de cuidados inte-

grales que garanticen la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias», apunta Vanesa Jorge, miembro del equipo de la AECC que ha elaborado el informe, quien subraya que los cuidados paliativos son «un derecho del ciudadano». Pero, además, continúa, esta apuesta conlleva una ventaja económica para el sistema. Según las estimaciones, hoy en día, los costes de la atención a los pacientes terminales suponen entre el 20 y el 25% del gasto sanitario. Pero, un mejor acceso a los cuidados paliativos reduciría los días de hospitalización, evitaría muchas visitas a urgencias y podría suponer «un ahorro de hasta el 61% de esos costes», señala Jorge, que cita los cálculos realizados por el dr. Gómez Batiste en 2006. Teniendo en cuenta que sería necesario crear 200 servicios para llegar a los 658 que se estima que son necesarios para atender las necesidades de la población española, el

informe de la AECC ha calculado que con una inversión de algo más de 28 millones de euros se conseguiría una reducción del gasto muy superior. «Teniendo en cuenta que a día de hoy el coste de este tipo de cuidados supone hasta el 25% del total del gasto sanitario, unos 23.000 millones de euros, el ahorro podría llegar hasta los 14.000 millones de euros cada año». El informe también pone de manifiesto que el conocimiento de los cuidados paliativos «es escaso» tanto entre la población general como entre los propios profesionales sanitarios. «Sigue habiendo falsas percepciones y también cierto rechazo sobre lo que ofrecen los cuidados paliativos. Temores de que eso significa acelerar la muerte o abandonar al paciente. Y eso no es así. Queremos que haya información de calidad, que la gente conozca que tiene derecho a recibir una atención adecuada desde el momento en el que la necesita», concluye Jorge.



«Estamos cada día más cerca de vencer al cáncer»

JOSEP TABERNERO, jefe de Oncología Médica del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona, 1963). «Estamos convirtiendo la investigación, rápidamente, en nuevas armas más eficaces y específicas para luchar contra cada uno de los distintos tumores».

54

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

EM 2 SOCIEDAD

**EMMA
BONINO**

Líder del Partido Radical. Ex ministra italiana de Exteriores y ex Comisaria Europea de Acción Humanitaria, recientemente anunció públicamente que le habían diagnosticado un cáncer de pulmón. Y aunque se centrará en luchar contra la enfermedad, asegura en esta entrevista que no piensa dimitir de la política.

«SIGO ACTIVA POR LA PASIÓN POLÍTICA»

ANA ALONSO

Si la elección de presidente de la República se dirimiera en las urnas y no en el Parlamento, la ex ministra de Exteriores y ex comisaria de Acción Humanitaria Emma Bonino, a punto de cumplir 67 años, sería la jefa del Estado italiano, así lo dictan los sondeos. Bonino, una mujer que ha librado mil batallas, se enfrenta aho-

sesión de quimioterapia me siento más cansada y he perdido el pelo. Estoy trabajando en el ordenador y pendiente de varios asuntos. Sigó activa, no diría activísima, pero activa. Ahora, un poco resfriada.

P.—Usted tomó la decisión de hacer público que tiene un tumor en el pulmón, un tumor localizado.

R.—Fue una decisión muy difícil y la declaración pública también lo fue. En mi vida política he defendido la regla por la que aspectos de la vida personal precisan soluciones políticas [hizo público un aborto clandestino y fue encarcelada]. Lo personal es político. Pero he sostenido también que lo privado no es público. Es un derecho fundamental del ser humano. En esta ocasión creí que debía hacerlo público, también para evitar especulaciones periodísticas. Además, los radicales estamos muy implicados con la enfermedad, si bien es diferente pasar por la enfermedad en primera persona. En mi caso el concepto es que yo no soy mi tumor, no soy la enfermedad... Los enfermos no son su enfermedad.

P.—Comparto esa visión, pero me gustaría que la explicara con detalle.

R.—Soy mucho más que mi tumor. El cáncer es un desafío que se me ha presentado, un desafío imprevisto, porque me gustaría ocuparme de otras batallas, la verdad, pero me ha ocurrido y me debo ocupar de este desafío. Como todos los enfermos, soy mucho más que este reto. Somos más: somos nuestros intereses, nuestra familia, nuestros amores, nuestros amigos, nuestro pasado y también nuestro futuro. Además, durante esta prueba tan difícil se descubren también valores que se dan por descontados, como la salud. Nunca había estado enferma, no sabía lo que era eso. Y hay que vencer estereotipos. Por ejemplo, los más cercanos como amigos y parientes,



GETTY

a decírmelo a mí misma, a entenderlo, a tomar conciencia y a asumir que mi vida en los próximos meses tiene otras prioridades, y luego ya se verá. Me ha costado unos días asumirlo y decirme que la vida me cambiará: siempre tengo muchas tareas, muchas pasiones, viajo mucho...

P.—Usted también decía en esa emotiva declaración pública que no deja la política «porque es su pasión y de una pasión así no se puede dimitir». ¿Es una forma de resistir a la enfermedad o simplemente no lo puede evitar?

R.—Es un modo de ser. La pasión política radical es una parte fundamental de mi vida. Por eso digo que ahora afronto este desafío pero yo soy yo, con mi pasión política, mi modo de pensar y de luchar. Viajaré menos pero no se puede dimitir de una pasión.

P.—El tratamiento y la confianza en los médicos es fundamental. ¿Y la actitud?

R.—Tengo la suerte de que me fío plenamente de mi equipo médico, al que conozco

LULA DA SILVA

La enfermedad me hizo más humano

Prefiero hablar de salud que de enfermedades, pero si estas palabras pueden ayudar a alguien ya valen la pena. Una cosa que aprendí con el cáncer es que el paciente es muy importante en el tratamiento, debe tener mucha disciplina. Nunca será fácil, pero tiene que saber que el resultado de esa disciplina será la continuación de la vida. Y sólo de saber que el tratamiento va a garantizar el derecho a la vida, ya vale cualquier sacrificio. Para mí la lección que queda es que cuanto más pronto llegue el diagnóstico, mayores son las opciones de cura. A veces, tenemos miedo de buscar un médico, pero diagnosticar precozmente es fundamental. Como experiencia, puedo decir que me convertí en un hombre más maduro, con más sensibilidad y, principalmente, más humano. Es necesario continuar concienciando a los gobiernos y poblaciones de todo el mundo sobre la importancia de invertir en acciones de prevención y en políticas que favorezcan el acceso a tratamientos y a la realización de investigaciones más eficaces. Vencer un cáncer no es fácil, pero es posible y engrandece al ser humano.

Lula Da Silva fue presidente de Brasil entre 2003 y 2011.

ra a «un nuevo desafío»: un cáncer de pulmón. Hace apenas un mes lo anunció y volvió a dejar conmovidos a los italianos, que le rindieron homenaje en las redes con la etiqueta de Twitter #forzaemma. En conversación telefónica con EL MUNDO, Bonino, líder del Partido Radical y Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional en 1998, confiesa que hacer pública su enfermedad le ha ayudado a tomar conciencia de lo que le había sucedido.

Pregunta.—Está ahora en pleno tratamiento. ¿Cómo se encuentra?

Respuesta.—Reacciono bien a la quimioterapia y de momento no he tenido efectos colaterales desagradables. No he sufrido náuseas, ni vómitos, aunque es cierto que en los días inmediatamente posteriores a cada

cuando descubren que estás enfermo creen que no puedes hacer ya nada y sienten una mirada de compasión casi sin quererlo. Creen que necesitas ayuda hasta para lo más simple.

P.—Esa sensación es común a muchos enfermos. Y para los seres queridos es un reto también. No es fácil saber cómo ayudar.

R.—Esta compasión automática está asociada a algunas enfermedades. Y creen que necesitas ayuda hasta para vestirte o quieren acompañarte por la noches...

P.—¿Cómo reaccionó cuando conoció el diagnóstico?

R.—Cuando tuve la primera quimioterapia me parecía que todo esto le estaba pasando a otra persona. La declaración pública me ha ayudado

«NO SOY MI TUMOR; NO SOY MI ENFERMEDAD. SOY MUCHO MÁS. EL CÁNCER ES UN DESAFÍO IMPREVISTO»

«ME HA COSTADO ASUMIR QUE EN LOS PRÓXIMOS MESES MI VIDA TIENE OTRAS PRIORIDADES. LUEGO YA SE VERÁ»

co desde hace años en el caso del médico generalista. El oncólogo siempre me explica todo y está disponible. Sé que no debo perder peso y la alimentación es importante. Sigo los consejos de una nutricionista. Tengo mucha fe en ellos.

P.—En Italia acaba de ser elegido el presidente de la República, Sergio Mattarella. Usted contaba con apoyos pero dicen que el anuncio de la enfermedad ha podido influir. ¿Es su aspiración la Presidencia de Italia?

R.—No es cierto que esta vez tuviera más posibilidades. Mi nombre está ahí desde 1999 [cuando los radicales promovieron una campaña pública a favor del voto directo], pero el sistema político no prevé la elección directa.



«Queremos que todos los Mateos tengan un donante de médula»

EDUARDO Y MATEO SCHELL, padre e hijo (Madrid, 1978 y 2013). «Mateo pelea desde los dos meses por ganarle la infernal batalla a la leucemia. Donar médula no duele, lo aterrador es necesitar un trasplante».

TRATAMIENTO OTRA PARTE DEL EQUIPO SANITARIO

ENFERMERÍA, UN ESLABÓN CLAVE EN LA ASISTENCIA

El paciente apenas se queda con el 20% de toda la información que le da el oncólogo en el momento del diagnóstico. Las enfermeras cuidan, acompañan e informan con más detalle

CRISTINA G. LUCIO MADRID
Cuando se habla de la atención al paciente con cáncer, el oncólogo suele llevarse todo el protagonismo. Sin embargo, es todo un equipo multidisciplinar quien consigue que el enfermo reciba un buen diagnóstico, acceda a los tratamientos que necesita y pase el proceso con la mejor calidad de vida posible. En ese complejo engranaje, el papel de la enfermería resulta fundamental, aunque no siempre se reconozca. Es un eslabón clave en la cadena y quien muchas veces vertebraba las distintas fases de la asistencia oncológica.

«Es básico a todos los niveles, desde la acogida al paciente, la comunicación y el apoyo que necesita tanto él como su familia, a la evitación o minimización de los posibles efectos secundarios», resume Concepción Reñones, presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica.

«Los fármacos contra el cáncer no son lo único importante», coincide Gema González, enfermera supervisora de Oncología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. También lo es «el soporte emocional,

pasos que se van a seguir, programar las consultas o informarle de los tratamientos y la prevención los efectos secundarios. Es, en definitiva, la persona de referencia del enfermo y una vía directa de comunicación con el centro, lo que genera tranquilidad y seguridad al paciente en un momento de gran ansiedad e incertidumbre.

«Recibir un diagnóstico de cáncer es un momento de mucho estrés y está demostrado que el paciente apenas se queda con el 20% de toda la información que le da el oncólogo en esa consulta. Pero la enfermera puede dedicar más tiempo», explica Ángeles Peñuelas, responsable de Enfermería Oncológica del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, que tiene instaurada la figura de la enfermera gestora de casos.

«El cáncer es una disrupción biográfica que tiene un gran impacto en muchos aspectos», apunta Tàrsila Ferro, directora de Cuidados de Enfermería e Innovación del Instituto Catalán de Oncología (ICO). «Es clave apoyar, informar y cuidar de esa persona para mejorar cuanto sea posible la experiencia que está viviendo», subraya.

En ese sentido, también están empezando a desarrollarse en nuestro país las llamadas consultas de enfermería, una línea abierta para que el paciente pueda, desde su casa, consultar cualquier problema o duda sin desplazarse al centro sanitario. «Son muy útiles y la realidad es que se evitarían muchas visitas innecesarias a urgencias si este tipo de consultas estuvieran generalizadas», señala Reñones, quien subraya el «gran soporte emocional» que también proporcionan al enfermo y a su familia.

La prevención y minimización de los temidos efectos secundarios de los tratamientos es una de las áreas en las que la labor de la enfermería oncológica resulta especialmente importante. En los últimos años, su control ha mejorado mucho y hoy en día se pueden prevenir y manejar en cierta medida las náuseas, la sequedad bucal o el sabor metálico que sufren muchos enfermos de cáncer, lo que evita visitas a urgencias y «mejora sustancialmente la calidad de vida y la experiencia de los pacientes», apunta González.

LAS CONSULTAS DE ENFERMERÍA EVITARÍAN UN GRAN NÚMERO DE VISITAS INNECESARIAS A URGENCIAS

LA ONCOLOGÍA ES UN ÁREA MUY ESPECÍFICA QUE REQUIERE DE MUCHOS CUIDADOS, ATENCIÓN Y GRAN FORMACIÓN

que exista una buena comunicación o llevar a cabo medidas destinadas a mejorar la experiencia por la que está pasando el enfermo», remarca.

En países como Reino Unido es muy común la labor de las llamadas enfermeras gestoras de casos. Entre otras facetas, esta profesional se encarga desde el diagnóstico de recibir al paciente, explicarle los



Una enfermera acompaña a una anciana en un hospital. IÑAKI ANDRÉS

«Las cosas han cambiado mucho en los últimos 15 años», comenta Peñuelas. «Antes, le dábamos al paciente un librito con unas únicas recomendaciones. Para cualquier tipo

de cáncer eran las mismas. Pero ahora eso no sirve, porque los efectos son muy distintos en función del tratamiento. Igual que se han personalizado las terapias, también ha ha-

bido que personalizar los consejos específicos para reducir los efectos de cada fármaco», añade.

Y esa labor, recuerda, exige una investigación y una formación continuadas. «La actualización de nuevos conocimientos es diaria. La enfermera oncológica tiene que tener un nivel muy alto de formación», señala Ferro quien lamenta, como todas las enfermeras consultadas, que en España no exista una especialidad oncológica reconocida oficialmente (están reguladas únicamente

las especialidades Obstétrico-ginecológica, de Salud Mental, Trabajo, Geriátrica, Pediátrica, Familiar y Médico-quirúrgica).

«Tienes que conocer absolutamente todo lo que tienes delante, saber con detalle cómo es cada tipo de tratamiento porque el paciente te va a hacer muchas preguntas y lo último que hay que hacer es transmitirle más ansiedad de la que tiene», remarca Peñuelas que lleva años reclamando que quienes trabajan en Oncología tengan una formación específica.

«Estamos luchando para al menos tener un área de capacitación de enfermería oncológica. Esta es un área muy específica que requiere muchos cuidados, mucha atención y mucha formación que no pueden dejarse de lado», indica Reñones.

Mónica Nieto, enfermera supervisora de quirófano del MD Anderson Cancer Center de Madrid y que se fue hace 15 años a Houston para formarse en un área que le apasionaba, también echa de menos una especialización que no sólo se obtenga con la experiencia del día a día de trabajo y gracias al esfuerzo personal de muchos profesionales. «La Oncología no es para cualquiera. Es duro, ves marcharse a mucha gente, personas jóvenes...», señala. Acto seguido, dice

que no cambiaría su trabajo. «También es muy gratificante. Poder ayudar, y ver que son muchos los que salen adelante, da muchas satisfacciones y alegrías», concluye.



«Nunca me consideré un enfermo, ése fue el secreto para salir adelante»

RAÚL GRACIA 'EL TATO', torero (Zaragoza, 1972). «Yo volví a torear a los dos años de sufrir el cáncer. Hay que dar un mensaje positivo, porque después del tratamiento las esperanzas son grandes».

58

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

EM 2 SOCIEDAD



Alberto Quintanar y Emilia Quiroga, voluntarios, conversan con María Teresa Gallego, paciente de oncología. ALBERTO DI LOLLÍ

CÁNCER LOS VOLUNTARIOS

‘ES LO MEJOR QUE ME HA PASADO’

Cada día, grupos de voluntarios visitan, apoyan y acompañan en los hospitales a los enfermos oncológicos y a sus familiares

CLARA MARÍN MADRID

Hoy es miércoles. Como todas las semanas, Emilia Quiroga y Alberto Quintanar irán al Hospital Rey Juan Carlos I de Móstoles a pasar la mañana con los enfermos de cáncer. Son dos de los muchos voluntarios que tiene la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) para acompañar a los pacientes en este complicado viaje que es su enfermedad. Cada semana los visitan, charlan con ellos, los apoyan, intercambian preocupaciones o simplemente los escuchan. A todos los conocen, de todos saben sus nombres, su historia, saben cuándo tienen sus días mejores y sus días peores.

«Ser voluntaria aquí es lo mejor que me ha pasado en la vida, yo siempre digo que en Móstoles no hay nadie más feliz que yo», cuenta

Emilia, una prejubilada de 63 años que lleva tres como voluntaria y que prefiere que la llamen Mili.

Ella y Alberto forman un gran tándem de trabajo: los dos se complementan muy bien para atender a los enfermos. Alberto tiene 24 años, es auxiliar de enfermería y actualmente está desempleado. Lleva tres meses en esto, aunque por sus palabras se desprende el mismo entusiasmo que al escuchar a Mili: «Antes de ser voluntario aquí, tienes un concepto de la vida diferente. Pero cuando empiezas a tratar con gente que disfruta hasta de fregar los platos, tus problemas se empiezan a hacer más chiquititos», cuenta.

«Los voluntarios son la columna vertebral de la AECC», explica Gemma José, que los coordina a todos en este hospital, y a quien los pacientes adoran. Todos los días, cuando llegan los voluntarios, lo primero que hacen es reunirse con ella en la pequeña sala que tiene la AECC en la planta de oncología. A partir de ahí, repasan los pacientes que hay para esa jornada y a continuación empiezan la *ronda*: primero van a radioterapia, luego suben a planta, y finalmente, al hospital de día.

Una de las principales labores de los voluntarios es levantarle el ánimo a los pacientes. A veces, cuentan Alberto y Mili, cuando entran a una habitación, el paciente está desanimado, cabreado, frustrado. Pero empiezan a charlar con él, y al final, cuando se marchan, si hay suerte —que suele haberla—, lo dejan mucho mejor de como lo encontraron.

Y es que no es ningún secreto que el estado de ánimo es fundamental cuando te enfrentas a esta enfermedad. «La actitud es clave: —opina Alberto— cuando estamos fuertes de mente, nos curamos antes. Nunca hay que rendirse. Si te rindes, estás acabado».

Los pacientes saben esto. Lo sabe Matilde Fresno, porque el cáncer lleva cuatro años condicionando su vida. Alberto y Mili se sientan a hablar con ella mientras recibe su sesión de *quimio*. «Lo que no se puede hacer es estar en la cárcel y con miedo», dice cuando le comentamos que tiene un humor muy bueno. Ella habla sin tapujos de su cáncer: «A alguien que acabase de llegar aquí, le diría que tuviera mucha paciencia. Esta enfermedad te cambia muchísimo el carácter», cuenta

en presencia de su hijo. «Te corta las ilusiones». Dice que, en estos años, ha aprendido a vivir *el hoy*.

Las historias que se encuentran todos los días los voluntarios de la AECC son siempre una lección de vida: cada rato con un paciente es una inyección moral que te hace ser consciente de la necesidad de aprovechar *el aquí y el ahora*. Porque mañana no se sabe que pasará. «Yo me levanto todos los días y doy gracias a Dios porque hace sol, porque veo las nubes. Y digo ‘gracias Dios

mío por un día más’», cuenta Teresa Gallego, una paciente ingresada.

No obstante, no todas las jornadas son fáciles. «Los días que subo a planta y ha fallecido un paciente es muy duro, porque lo has tratado mucho, y lo pasas fatal», cuenta Mili. En cualquier caso, su balance es positivo: «Cada día salgo de aquí con el corazón lleno: los pacientes te dan muchísimo más de lo que tú les das».

Para saber cómo actuar en los momentos difíciles, la formación es clave, por lo que la AECC les da un curso previo a todos. «Nos forman muy bien», dice Mili. Y se nota. Es algo que se ve, cuando observas a un voluntario interactuar con los pacientes y ves cómo encuentran la palabra correcta, la frase de aliento en el momento preciso, el gesto que acaricia la mano cuando no hay mucho más que decir.

Mili anima a todo el mundo a vivir esta experiencia que tantas satisfacciones le ha dado. «Si la gente supiera lo feliz que estoy yo, se harían voluntarios hoy mismo!», cuenta. «Es que habéis dado con la súper voluntaria», comenta Alberto entre risas. Y los dos se marchan a continuar con su jornada en el hospital.

«TODOS LOS DÍAS SALGO DE AQUÍ CON EL CORAZÓN LLENO: LOS PACIENTES TE DAN MUCHO MÁS DE LO QUE TÚ LES DAS»

«LOS VOLUNTARIOS SON LA COLUMNA VERTEBRAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER»

«Cada pensamiento positivo es un paso hacia la sanación»

BLANCA HENAR SÁNCHEZ, afectada por cáncer de colon (León, 1966). «Si la vida te cambia, levántate, lucha, enfréntala. Recuerda que tienes que perseguir tu meta. La vida es un regalo, envuélvela en un lacito y disfrútala».

EL MUNDO, MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

JOSEP BASELGA

Director médico del Memorial Sloan Kettering Cancer Center. El científico español que lidera uno de los centros de investigación oncológicos más importantes del mundo está convencido de que el conocimiento genético del cáncer abrirá la puerta a la curación de la enfermedad.

«AHORA SABEMOS QUÉ ES EL CÁNCER Y CÓMO ATACARLO»

LUIS QUEVEDO NUEVA YORK
ESPECIAL PARA EL MUNDO

Josep Baselga es médico oncólogo y cirujano. Nacido en Barcelona hace poco más de medio siglo, fue director del también barcelonés Instituto de Oncología del Hospital Vall d'Hebron antes de, no ir, sino regresar a EEUU. Baselga nos recibe en su nuevo despacho de Director Médico de uno de los mejores centros de cáncer del mundo, el neoyorquino Memorial Sloan Kettering Cancer Center.

Pregunta. Hay un chiste de Woody Allen que encapsula lo que fue el cáncer durante décadas. Dice que las palabras más bellas en lengua inglesa no son «te quiero» sino «es benigno». El cáncer sería una sentencia que te había caído y no habría mucho que hacer. Cuarenta años después de la Guerra contra el Cáncer de Nixon, ¿cómo está cambiando la situación?

Respuesta. Una de las grandes críticas que tenemos, y es una realidad, es que muchísima gente nos pregunta cómo es que todavía no curáis el cáncer. Kennedy anunció en el año 61 que íbamos a llegar a la Luna y en el 69 se llegó. Viene Nixon en el año 71, declara la guerra al cáncer y todavía no la hemos ganado. Es importante entender que el cáncer es mucho más complejo que lo que nunca nadie había imaginado y que en aquel momento, no se tenía el conocimiento básico de la ciencia para poder opinar qué es el cáncer y cómo se puede curar. Sin embargo, en estos últimos años sí hemos avanzado de un modo espectacular y ya sabemos lo que es el cáncer. El cáncer es una enfermedad del genoma. Lo que lo ha cambiado todo es comprender que por muy complejo que sea esto, hay 20.000 genes. No hay más. Los genes que están mutados son finitos, no son todos. Por lo tanto, hay un número de genes que pueden ser 100, 200, 300... Esto lo podemos comprender y lo podemos atacar. De hecho, hemos empezado a tener victorias muy claras con tratamientos que funcionan.

R. Como por ejemplo...
R. Yo me metí en este campo porque en el año 90, estaba de residente y cayó en mis manos un medicamento que se llama Herceptin que ataca a los tumores HER2 posi-

«EN LOS ÚLTIMOS AÑOS, HEMOS LOGRADO VICTORIAS MUY CLARAS CON TRATAMIENTOS QUE FUNCIONAN»

«SÓLO EN EUROPA, PODEMOS LLENAR DOS ESTADIOS CON LAS ENFERMAS DE CÁNCER DE MAMA QUE HEMOS SALVADO»

«EN 10 AÑOS O MENOS, PODEMOS DETECTAR MUTACIONES CON UN ANÁLISIS DE SANGRE QUE REDEFINIRÁ EL DIAGNÓSTICO PRECOZ»



JOSEP BASELGA / LUIS QUEVEDO

tivos. Esto a mí me abrió los ojos porque era una enfermedad de la que morían todas las mujeres que la padecían, y hoy en día curamos a un 93%. A mí que me gusta el fútbol, y calculé una vez cuántos estadios del FC Barcelona podríamos llenar con mujeres salvadas con Herceptin: sólo en Europa, podemos llenar dos estadios enteros. En este momento tenemos unos 10 o 15 tratamientos que funcionan para mutaciones muy concretas. Si a esto le juntamos el tratamiento inmunológico, uno no puede dejar de ser optimista y dedicarse en cuerpo y alma a que esto funcione.

P. ¿Qué opina de la Iniciativa de Medicina de Precisión que acaba de presentar Obama, con especial atención al cáncer?

R. Este país se ha basado siempre en creer en grandes ideas, en creer en iniciativas y en crear riqueza y oportunidades a partir de la ciencia. Que el presidente del país haga ese anuncio, con apoyo de ambos partidos, significa dos cosas. Primero que el campo está maduro. Y, más importante, el poder de un país

conocimiento al valor de la ciencia y el trabajo bien hecho. Pero los dos somos producto del sistema americano. No nos engañemos. Joan hizo aquí su postdoc y yo vine a hacer aquí mi residencia entera. Yo me considero, con el background del bachillerato en España, que me ayudó mucho y marcó mi trayectoria educativa, un producto de las oportunidades que el sistema americano da a gente que viene con un interés extraordinario por aprender y que está dispuesta a hacer lo que haga falta.

P. ¿Cómo ve la situación de la ciencia en España hoy?

R. Cuando recortas el 30% de un presupuesto que ya está muy por debajo de cualquier otro país -presupuestos que son pequeñísimos si los pones en el contexto del presupuesto global- estás dando un mensaje clarísimo de qué es en lo que crees y en lo que no crees.

P. ¿Cómo vislumbra el futuro? ¿Qué le pasará a un paciente que entre a este hospital con un tumor el año que viene, o dentro de 10 años?

R. Cada paciente que entre por la puerta con un tumor vamos a secuenciarlo. Este año, hemos secuenciado 10.000 tumores. Ahora tenemos a 30 oncólogos enseñando a pensar al ordenador que ganó el concurso Jeopardy y en dos años, junto a IBM-Watson, sacaremos un nuevo producto: un programa de aprendizaje de lenguaje natural que extraerá toda la información necesaria -tratamientos, alergias, historial familiar, etc.-, y la integrará con imágenes, resonancias, laboratorios, secuenciación, etc. El ordenador analizará toda esa información siguiendo los millones de artículos publicados para darte consejos. Además, vamos a inaugurar un edificio dedicado enteramente a cirugía robótica y un centro de protones que nos va a permitir utilizar una radioterapia mucho más eficaz. En 10 años, incluso antes, tendremos un análisis de sangre donde controlaremos la aparición de mutaciones con el que vamos a redefinir el concepto de diagnóstico precoz. A veces piensas que mala suerte no haber nacido un poco más tarde porque me voy a perder todo esto y no me lo quiero perder. Es una nueva manera de entender la medicina.

que cree en su futuro y que cree en la ciencia. Este es un país que cree en la ciencia, con un presidente que cree en la ciencia. Nosotros en MSK el año pasado invertimos 100 millones de dólares en medicina de precisión. El dinero [de Obama] es un inicio, un símbolo y tiene mucho poder. Explica quién va a dirigir esta economía del conocimiento.
P. Este modelo no es el español y, sin embargo, aquí estoy entrevistando a dos mundialmente reconocidos investigadores en cáncer españoles, Joan Massagué y usted. ¿Lideran un centro como el MSK como producto del sistema de ciencia español o a su pesar?

R. Joan y yo crecimos en un entorno familiar y social que valoraba muchísimo la ciencia. Nos beneficiamos de colegas buenos, con un re-

«Hoy la enfermedad de mi hijo se ha convertido en una fundación»

JOSÉ CARNERO, padre de Guzmán y presidente de unoentrecienmil.org (Madrid, 1972 y 2007). «Hace cuatro años, Guzmán fue diagnosticado de leucemia. Decidí que mi hijo no sólo iba a ser uno entre cien mil y que lo iba a superar».

EL MUNDO, MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

JOAN MASSAGUÉ

Director del Sloan-Kettering Institute. Tras más de tres décadas investigando en EEUU, donde ha revolucionado el conocimiento sobre la metástasis del cáncer, el sabio español cree que en la próxima década se va a superar definitivamente la «oscuridad medieval» en torno a esta enfermedad.

«EL CÁNCER DEJARÁ DE SER UN CUADRO NEGRO DE GOYA»

LUIS QUEVEDO NUEVA YORK
ESPECIAL PARA EL MUNDO

Joan Massagué e investigación del cáncer son dos conceptos inseparables. Este farmacéutico español lleva más de tres décadas investigando en EEUU, donde ha contribuido a revolucionar la investigación del cáncer en general y de la metástasis en particular. Nos recibe en su despacho de director del Sloan-Kettering Institute, el brazo científico del hospital neoyorquino del mismo nombre.

Pregunta. Hemos pasado de hablar de cáncer como algo que no se comprendía muy bien a hacerlo como de un asunto de una complejidad abrumadora, casi depresiva. Y ahora parece que la luz vuelve a brillar al final del túnel. ¿Qué ha sucedido?

Respuesta. Han sucedido varias cosas. La primera es que entendemos que el cáncer son varios centenares de enfermedades. Cáncer es una palabra genérica, como infección. La otra cosa que está sucediendo es que con el advenimiento de la secuenciación y con el edificio de conocimiento básico que poseemos, podemos entender mucho más rápido que antes cómo y por qué un cáncer concreto es más o menos agresivo, cómo forma metástasis, cómo se disemina, cómo responde a la terapia, etc. La aceleración de la adquisición del conocimiento fundamental para ayudar al paciente es más rápida hoy porque entendemos mucho más qué es el cáncer, los cánceres.
P. ¿Qué puntos de inflexión ha habido en cuanto a técnicas desde que usted se dedica al cáncer?

R. Además de la secuenciación, la bioinformática y las técnicas de imagen: poder ver la biología, la célula de cáncer que se escapa y se aloja en el cerebro, en el pulmón. Técnicas de genética funcional para determinar de los muchos genes que pueden estar mutados en un cáncer, cuáles son los críticos.
P. ¿Cómo se plantea la investigación en la próxima década?

R. Va a ser una continuación de lo que hemos visto. El incremento progresivo del conocimiento y de su aplicación clínica. Y alguna revolución, como la inmunoterapia. Esta va en serio. No sabemos cuánto va a abarcar, pero sabemos que es mucho más de lo inicialmente esperado. Va a haber revoluciones de este tipo



«VAMOS A DARLE UN VUELCO AL CÁNCER COMO HACE 80 AÑOS LO DIMOS A LA INFECCIÓN CON LOS ANTIBIÓTICOS»

«HEMOS NORMALIZADO EL CÁNCER AL VERLO COMO UN CONJUNTO DE ENFERMEDADES, UNAS MUCHO MÁS LEVES QUE OTRAS»

«HOY PODEMOS ENTENDER MUCHO MÁS RÁPIDO CÓMO Y POR QUÉ UN CÁNCER CONCRETO ES MÁS O MENOS AGRESIVO»

puntuando un proceso ascendente basado en lo que ya hay. No nos vamos a levantar una mañana en que el periódico diga: «Hoy se ha solucionado el cáncer». Esto está sucediendo pero no es un «hoy», es «en estas décadas la humanidad dio el vuelco al cáncer», como hace 80 años lo dio a la infección con los antibióticos. Está siendo una empresa histórica como lo fue el descubrimiento de las vacunas en el siglo XIX, de los antibióticos en el XX. Pero, en una época en la que los avances de la tecnología nos hace esperar soluciones inmediatas, la biología es mucho más compleja. Pero van a ser estas décadas en las que se pasó de la oscuridad medieval -casi- en el cáncer a la normalización de la enfermedad.
P. El nombre de Joan Massagué es inseparable del estudio de la metástasis. ¿Qué está en el horno ahora para su especialidad?

R. A la metástasis como problema de investigación le hemos perdido el miedo. Antes, la comunidad científica no quería estudiarla porque era demasiado complicada [...] nadie quería jugarse en ello la carre-



JOAN MASSAGUÉ / LUIS QUEVEDO

ra. Pero es importante porque el 90% de las muertes registradas en cáncer se deben a metástasis. Se está revolucionando esta terapia con medicamentos más refinados contra múltiples dianas y en combinación con la inmunoterapia, que es forzar nuestra inmunidad para que haga lo que se descuidó de hacer cuando aquel tumor surgía. Cada día, nuestro cuerpo está eliminando un número abundante de células que intentan formar tumores. El tumor que surge es porque ha escapado a la vigilancia policial de la inmunidad y otros sistemas. Si esto se puede reforzar cuando el tumor ya ha surgido, la inmunidad puede acabar de hacer la faena que no hizo.
P. ¿Es razonable pensar que en una década podemos transformar el cáncer en lo que hoy es la infección?

R. De infección se mueren millones de personas al año. Gripe, ébola, tuberculosis, meningitis y escarlatina son infecciones. Cada una de ellas tiene un nivel de gravedad. El cáncer lo estamos normalizando. Normalizar nuestra relación con el cáncer es verlo como un conjunto de enfermedades. Unas más leves porque tienen tratamiento y otras que van a seguir siendo muy serias. En cáncer seguirá habiendo lo que representa el ébola en infecciones, pero cada vez más va a haber lo rutinario, lo que «se trata y ya está». En 10 años la percepción social de la enfermedad va a ir saliendo del oscurantismo de un cuadro negro de Goya, como llegó hasta el umbral del XIX.

P. ¿Qué opina de la situación de la ciencia en España?

R. España ha experimentado el potencial y la vulnerabilidad de la ciencia. El potencial se vio por el resultado casi inmediato de las inversiones de varios gobiernos de centro derecha y de centro izquierda, a nivel nacional y de ciertas regiones. Una intervención decidida, no solamente presupuestaria, sino también de gestión. Fue espectacular y el mundo estaba maravillado. Pero desde que empezó la crisis económica, el recorte en ciencia dejó atónito al mundo. ¿Cómo es posible que España -habiendo demostrado, a sí misma y al mundo, la promesa y el potencial de la inversión en ciencia- se olvidara de ella tan rápidamente? Final-

mente, en el lado positivo, me complice ver que las mejores estructuras que se crearon en la década anterior cuando había más recursos, las que quedan de pie, están fuertes, bien colocadas para resurgir o continuar cuando se normalice la situación.

P. ¿Qué le diría a los investigadores, a los científicos jóvenes que sufren la crisis?

R. Al investigador o científico nato, estas cosas las ve y las escucha, pero no le paran. Porque el talento y la vocación son cosas imparables. Van a surgir más rápido y mejor si las condiciones lo permiten, pero los para surgir salen adelante. Los artistas no son conocidos como colectivo por estar rodeados de grandes oportunidades y promesas de gran riqueza, pero ellos tienen que hacer su pintura...



«La detección temprana es la mejor estrategia»

JESÚS PRIETO, director de Hepatología y Terapia Génica del Centro de Investigación Médica Aplicada -CIMA- (Oviedo, 1944). «Para los casos avanzados, los nuevos tratamientos de inmunoterapia están abriendo perspectivas esperanzadoras».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



Una investigadora del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas sostiene una muestra de tejido canceroso. ALBERTO DI LOLLU

INVESTIGACIÓN AVANCES CIENTÍFICOS

TALENTO Y PROBETAS ANTICÁNCER

El Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas es el lugar en España donde se busca desentrañar los mecanismos del cáncer

ANGELES LÓPEZ MADRID Su fachada de cristal refleja los tonos del día. Desde fuera se pueden ver los rayos del sol apuntando a sus ventanas y desde dentro muchos de sus despachos dan a la playa, que no es más que un pinar donde en primavera y verano algunos investigadores se sientan para hablar de su trabajo y por qué no de su vida. Sin embargo, la mayoría de los ojos de los científicos que integran los más de 30 grupos que conforman el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, ubicado en Madrid, están enfocados en letras, números y compuestos. En este edificio, hay más papeles que pipetas, más ordenadores que microscopios y más móviles que centrifugadoras. Porque todas esas herramientas son las que necesitan estos guerrilleros para luchar contra el gran mal de nuestro tiempo.

Tres son las personas con las que recorremos el centro: Francisco Real, Manuel Hidalgo y Héctor Peinado. Su trabajo y experiencia difiere bastante entre

NUEVAS FÓRMULAS PARA FINANCIAR LA INVESTIGACIÓN

Laura y su familia, tras conocer por EL MUNDO que un proyecto del CNIO buscaba dinero a través del crowdfunding para desarrollar una herramienta diagnóstica frente al glioblastoma (un tumor cerebral), decidieron poner su granito de arena. «Me encantó el proyecto. Pensé que si mi padre [fallecido en marzo de 2014 por un glioblastoma] hubiera tenido una herramienta como la que

sí. El primero, tras años en el hospital como médico oncólogo, se trasladó a este centro hace algo más de siete años para dedicarse exclusivamente a la investigación. «Aquí las preguntas son cada día nuevas. Nuestro objetivo es entender la enfermedad holísticamente, como un todo», explica en primera persona del plural. Porque si algo tiene claro Francisco Real, jefe de Grupo de Carcinogénesis Epitelial y profesor de universidad, es que al cáncer hay que vencerlo trabajando en equipo. «Los genios pueden trabajar solos. Pero los genios se cuentan con los dedos de una oreja. Este es un trabajo de construir juntos. Además, para trasladar el conocimiento del laboratorio al entorno clínico, la colaboración es mucho mayor. Y además son equipos que hablan lenguajes fundamentalmente distintos y, por lo tanto, lo primero que tie-

nes que hacer es oír el mensaje, traducirlo, incorporarlo, hablarlo y entenderlo».

Algo que repiten como un mantra los otros dos investigadores, precisamente en un centro al que se le ha acusado de ser demasiado independiente, de no trasladar la investigación al paciente. «Hemos tenido dificultades en cómo hacerlo, porque no estamos en un hospital y somos una estructura independiente», explica el director del Programa de Investigación Clínica, Manuel Hidalgo, quien reconoce que acercar la ciencia a la medicina ha sido su principal objetivo desde que llegó al centro en 2009. «Ha sido difícil y lo sigue siendo, aunque creo que estamos en una situación bastante orientada. Empezamos a colaborar con el Hospital de Fuenlabrada pero, por distintas razones, no ha cuajado al nivel que debería. Es un hospital pequeño, pero no es sólo eso. La mala ad-



Laura con su madre y hermana en su panadería. EL MUNDO

quieran desarrollar, todo hubiera sido más fácil». Donaron la recaudación de un día en su panadería. Esa y otras donaciones fueron clave para seguir con el proyecto.

ministración de la gerencia del CNIO ha hecho que, después de tres años de papeleos y cuando ya teníamos todo listo, no tengamos dinero para empezar a realizar ensayos en ese hospital». Hidalgo no oculta su decepción. Compara la gestión realizada en el

«GRACIAS A LA TECNOLOGÍA, HA HABIDO AVANCES MUY IMPORTANTES EN EL CONOCIMIENTO DEL CÁNCER»

CNIO con la de aquellos aeropuertos fantasmas generados en el país. Y se sorprende de que no haya tenido consecuencias. «Es una irresponsabilidad no utilizar el dinero para lo que se ha pedido. Se ha gastado en material, en laboratorios que están vacíos. Ahora estamos intentando rehacer sin los recursos que teníamos adjudicados. Afortunadamente en el sector privado sí hemos podido hacer mucho. Si yo no hubiese tenido vinculación con el Hospital Madrid, donde trabajo parte de la semana y con el que hemos coordinado ensayos clínicos, o me hubiese ido hace dos o tres años o mi carrera hubiese dado un giro irrecuperable».

Sin embargo, y a pesar de ese tiempo perdido, Hidalgo adelanta que ya hay firmados acuerdos con dos grandes hospitales de Madrid, con los que el CNIO empezará a colaborar en breve. «Van a venir médicos de esos centros a tener laboratorios aquí. Eso es muy importante, porque ese es el mejor modelo para poder contribuir a que haya mejor ciencia y medicina y, por tanto, a que los pacientes estén mejor. Además, somos conscientes del retorno que le debemos a la sociedad. Somos un centro público y la gran mayoría de la financiación viene de los impuestos de los ciudadanos. Nos dan recursos para emplearlos bien. Por eso no entiendo que la gestión de la gerencia no tenga consecuencias».

De las debilidades del centro, como la mencionada traslación a los hospitales y alguna otra más, parece que son conscientes sus responsables. «En el CNIO estamos en un renacimiento continuo, porque buscamos nuevas oportunidades y nuevas estrategias. Vamos a reclutar a grupos básicos bastante buenos y prometedores. Uno es el de Héctor Peinado y habrá dos más para tratar un par de áreas, que no están representadas en nuestro portafolio de investigación. Si es cierto que desde la dirección del centro hay una apuesta muy clara por el impacto traslacional y por el impacto en la sociedad», señala Hidalgo.

«El cáncer no me ha cambiado, me ha potenciado y me ha hecho crecer»

SONIA SÁNCHEZ, afectada por cáncer de colon (Barcelona, 1975). «Quiero pensar que el cáncer es una pequeña piedra que he tenido que afrontar. Hay que vivir el presente. Intento aportar ánimo a quien ahora lo sufre».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



Un paciente oncológico muestra su pulsera de 'superviviente' tras superar la enfermedad. REUTERS

DÍA MUNDIAL LOS NÚMEROS EN ESPAÑA

SE HA TRIPLICADO LA TASA DE PACIENTES QUE SOBREVIVEN

A pesar de los avances, una de cada dos personas nacidas hoy tendrá cáncer a lo largo de su vida. El más frecuente es el colorrectal.

CLARA MARÍN MADRID

Una de cada dos personas nacidas hoy tendrá cáncer a lo largo de su vida. No obstante, los avances de las últimas décadas han supuesto un cambio radical no sólo en la percepción del cáncer, sino en las posibilidades de supervivencia y curación. Con las últimas innovaciones, se ha triplicado la tasa de pacientes que sobreviven desde los años 70, según indicaba ayer la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

En España, el tumor más frecuente en hombres es el de próstata, y en mujeres el de mama, mientras que si consideramos ambos sexos, el de mayor prevalencia es el colorrectal y el que produce una mayor mortalidad es el de pulmón.

En este Día Mundial se pueden dar datos esperanzadores: según la SEOM, el 50% de las muertes son evitables. Si no fumáramos, no tomáramos el sol en exceso e hicéramos ejercicio, la mortalidad por cáncer se reduciría drásticamente.

Paloma Casado, subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, explica a EL MUNDO que «se está valorando la posibilidad de mejorar el diagnóstico precoz del cáncer de pulmón. Hay un grupo de trabajo que va a evaluar si el cribado [realización periódica de escáner a los fumadores] es efectivo y si se puede im-

DATOS

227.026

Es el número de nuevos casos de cáncer que habrá en España durante el año 2015, según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

325.000

Es el número de muertes que se podrán ahorrar en Europa gracias a los avances en cribado

78.987.233 €

Es el dinero destinado a la financiación de investigación contra el cáncer en España para el periodo 2013-2016

290.000

Millones de euros. Es la cantidad que, según la organización World Innovation Summit for Health, gastaron los países desarrollados durante 2010 en todo lo relacionado con la asistencia sanitaria del cáncer.

plantar a todas las CCAA». De la misma forma, señala que se está trabajando para tener un registro nacional del cáncer.

Según fuentes de Sanidad, cada cuatro años se actualizan las directrices nacionales frente al cáncer, y será el próximo día 17 de febrero cuando se apruebe la última evaluación de la Estrategia nacional frente a esta enfermedad, donde se valorará lo realizado hasta ahora en las diferentes comunidades autónomas. Tal y como reconoce Casado, «hay que luchar por la estandarización en los tratamientos en todo el territorio nacional para que no haya inequidades». En este sentido también se pronunció ayer la SEOM, denunciando la falta de igualdad en diferentes CCAA en el acceso a fármacos ya aprobados.

«Los avances salvan vidas», señalaba Pilar Garrido, presidenta de la SEOM. En este campo, uno de los retos que se avecinan será que todas las CCAA pongan en marcha el cribado de cáncer colorrectal. «Tenemos el compromiso de que lo van a incorporar progresivamente todas en los próximos cinco años». Porque está demostrado que esta herramienta evita muertes. De hecho, en muchos países europeos se ha logrado una reducción de la mortalidad por este tumor gracias a esta estrategia, que todavía no se ha puesto en marcha en España.

«El cáncer también afecta a las personas que están a nuestro alrededor»

JULIETA BARRAGÁN, adolescente que tuvo leucemia linfoblástica aguda (Valencia, 1997). «He preferido ver el vaso medio lleno, creo que lo que he ganado es mayor que lo que he perdido: la forma de ver las cosas, la familia, la fuerza...».

EL MUNDO, MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

64

EM2 CIENCIA

GENÉTICA TRATAMIENTOS PERSONALIZADOS

MEDICINA A LA MEDIDA DEL PACIENTE

Diseñar un 'menú' personalizado de fármacos ahorraría unos 25.000 euros por paciente

Laura Tardón Madrid. Diseñar un menú específico de medicamentos según las características individuales de cada paciente. Ese es uno de los grandes retos de la oncología: lograr fármacos personalizados más eficaces, con menos efectos secundarios y capaces de aumentar la supervivencia de personas con metástasis, mejorar su calidad de vida y de ahorrar al sistema de salud hasta 25.000 euros por paciente, según estiman algunos trabajos realizados por los Institutos Nacionales de la Salud estadounidenses (NIH). Lejos de ser una utopía, la medicina personalizada ya empieza a ofrecer alternativas reales a los pacientes oncológicos. Tales son las expectativas de esta rama que el presidente de Estados Unidos, Barack Obama, ha anunciado esta misma semana un ambicioso plan que pretende conseguir hasta un millón de genomas completos. Para ello, destinará una partida presupuestaria de 215 millones de dólares en el transcurso de 2016. El cáncer será protagonista de esta iniciativa.

Se trata de obtener cada vez un mayor conocimiento de las alteraciones que presenta el genoma en los distintos tipos de tumores, es decir, de poner apellidos a sus nombres. De esta forma, se puede trabajar en el estudio de fármacos que actúen de forma selectiva sobre el tumor, inhibiendo el gen dañado y, por lo tanto, interfiriendo en el crecimiento del tumor y la supervivencia del afectado. «Llevamos años buscando defectos en el ADN que nos permitan encontrar puntos vulnerables en las células tumorales», expone Manel Esteller, director del programa de Epigenética y Biología del Cáncer del IDIBell. Hasta la fecha, se han logrado identificar algunas mutaciones responsables de la activación de determinados genes que promueven el cáncer. En el caso de las leucemias, concretamente la mieloide crónica y la mieloide aguda, ante los defectos en BCR-ABL y PML-RARA, existen unos fármacos inhibidores que logran «una supervivencia superior al 90%. Antes, era de un 20%-25%». Es en estos tumores donde «la medici-

na personalizada ha causado un efecto más drástico». Precisamente en este campo, la Fundación BBVA acaba de otorgar el Premio Fronteras del Conocimiento en Biomedicina a Tony Hunter, Joseph Schlessinger y Charles Sawyers. Gracias al trabajo molecular que han desarrollado en los últimos 20 años, hoy la leucemia mieloide crónica cuenta con dos fármacos que han cambiado su pronóstico. Ha dejado de ser una sentencia de muerte para convertirse en una enfermedad crónica. Otro de los progresos más brillantes tiene que ver con el cáncer de mama. Gracias al descubrimiento del oncogen HER2, a día de hoy, en la práctica clínica, hay un grupo de mujeres con cáncer en estado inicial que se benefician de un tratamiento muy concreto con el que «las probabilidades de eliminar el tumor se duplican», apunta Laura García Estévez, coordinadora de la Unidad de

BARACK OBAMA HA ANUNCIADO UN AMBICIOSO PROYECTO PARA CONSEGUIR HASTA UN MILLÓN DE GENOMAS COMPLETOS

EL OBJETIVO ES PONER APELLIDOS A LOS DIFERENTES TUMORES PARA DESARROLLAR FÁRMACOS DIRIGIDOS

Mama de HM Universitario Sanchinarro-Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC). A partir del análisis de la muestra del tumor, si el equipo médico identifica dicha alteración genética en el HER2, que ocurre en el 18%-20% de los casos, la perspectiva mejora notablemente. El tratamiento dirigido frente al HER2 (terapia anti-HER2) «prácticamente no produce efectos secundarios».

Cuando el paciente sufre metástasis, agrega la especialista, si son HER2 positivo, «la mediana de supervivencia puede ser de hasta 50 meses, es decir, casi cuatro años». «Todos los individuos tienen una composición genética diferente y es lo que hace que respondamos de manera distinta ante determinados medicamentos», expone Javier Benítez, director del programa de genética del cáncer humano del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).

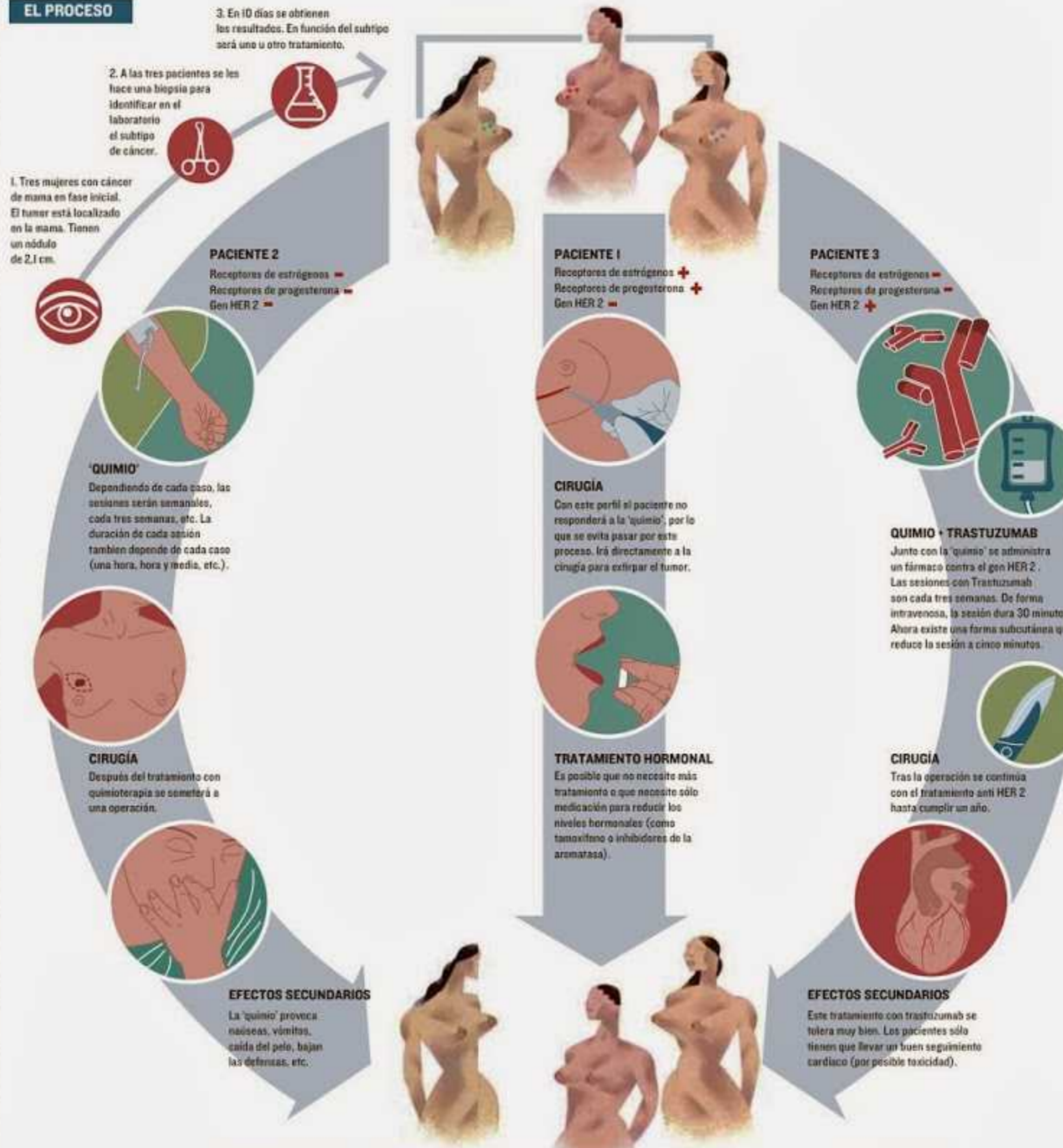
También en el cáncer de pulmón ha habido un boom en los últimos tres años. Entorno al 15% de los afectados, generalmente personas no fumadoras, alberga alteraciones en los genes EGFR -Factor de Crecimiento Epidérmico- y ALK. Lo que se hace de forma estandarizada, argumenta Javier de Castro, jefe de sección de Oncología de Oncología Médica y coordinador de la Unidad de Cáncer de Pulmón del Hospital Universitario La Paz de Madrid, es «analizar la posible presencia de estas mutaciones en los pacientes metastásicos». Cuando son positivas, «el tratamiento indicado no sería la quimioterapia sino inhibidores específicos de dichas alteraciones». La terapia consigue «bloquear el funcionamiento de las células tumorales y, por lo tanto, impide el crecimiento de la lesión». Con la quimio, el 40% de los pacientes responde y la supervivencia media es de 12 meses de vida. En los pacientes mutados, continúa el experto, «los inhibidores alcanzan resultados en el 60%-70% de los casos y una supervivencia de 30 meses, casi el triple que con el tratamiento convencional».

La fotografía en cáncer de colorrectal avanzado hace cinco años ofrecía una sola opción para el 100% de los pacientes: la quimioterapia. Ahora, sin embargo, «cuando identificamos mutaciones en los genes KRAS y NRAS sabemos que los enfermos no van a responder a la quimio. Es lo que llamamos una selección negativa», señala Josep Taberner, jefe del departamento de Oncología Médica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. El último paso en este campo ha sido «la diferenciación de cuatro subtipos de tumor que habría que tratar de una forma más personalizada».

El papel de la investigación en España es puntero y así queda reflejado en los congresos internacionales de cáncer. Hay numerosos grupos trabajando y desarrollando ensayos clínicos en este sentido. En el CNIO, Javier Benítez y su equipo están buscando otro tipo de marcadores, no constitucionales. «Durante el proceso de cáncer se va adquiriendo gran cantidad de alteraciones genéticas que también marcan la pauta con respecto al mejor tipo de tratamiento para cada individuo».

En menos de 10 años se ha pasado de tratar todos los tumores por

EL PROCESO



1. Tres mujeres con cáncer de mama en fase inicial. El tumor está localizado en la mama. Tienen un nódulo de 2,1 cm.

2. A las tres pacientes se les hace una biopsia para identificar en el laboratorio el subtipo de cáncer.

3. En 10 días se obtienen los resultados. En función del subtipo será uno u otro tratamiento.

PACIENTE 1
Receptores de estrógenos +
Receptores de progesterona +
Gen HER 2 =

PACIENTE 2
Receptores de estrógenos =
Receptores de progesterona =
Gen HER 2 =

PACIENTE 3
Receptores de estrógenos =
Receptores de progesterona =
Gen HER 2 +

QUIMIO
Dependiendo de cada caso, las sesiones serán semanales, cada tres semanas, etc. La duración de cada sesión también depende de cada caso (una hora, hora y media, etc.).

CIRUGÍA
Después del tratamiento con quimioterapia se someterá a una operación.

TRATAMIENTO HORMONAL
Es posible que no necesite más tratamiento o que necesite sólo medicación para reducir los niveles hormonales (como tamoxifeno o inhibidores de la aromatasa).

EFFECTOS SECUNDARIOS
La 'quimio' provoca náuseas, vómitos, caída del pelo, bajan las defensas, etc.

EFFECTOS SECUNDARIOS
Este tratamiento con trastuzumab se tolera muy bien. Los pacientes sólo tienen que llevar un buen seguimiento cardíaco (por posible toxicidad).

FUENTE: Elaboración propia

ILUSTRACIÓN: Toñosenavides

Dina Sánchez / EL MUNDO

«Gracias al cáncer»

ÁNGEL CASAÑA, redactor jefe de EL MUNDO (Barcelona, 1964). «Obviamente, si se consigue sobrevivir, el cáncer fortalece. Resitúa a quien lo padece en una nueva vida. Genera un nuevo mapa humano, con personas que aparecen y otras que se desvanecen».

EL MUNDO, MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015

65

CIENCIA EM2

JOSÉ LUIS DE LA SERNA

Más allá de los genes

Hace 21 años, El MUNDO tuvo la oportunidad de entrar por primera vez en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York (MSKCC). La visita fue para comprobar cómo estaban preparando allí el embrión de una especialidad nueva que con el tiempo se convertiría en el cimiento sobre el que se construiría el futuro de la lucha contra el cáncer. Hasta entonces, la anatomía patológica de las lesiones malignas se resolvía con microscopio óptico y algo de inmunohistoquímica, pero de los diversos apellidos moleculares que tiene el tumor de un enfermo dado se sabía muy poco, o nada. En MSKCC y en otras grandes instituciones, se estaba entonces el concepto de patología molecular y los más visionarios sugerían que con el tiempo habría que acuñar incluso un nuevo nombre: la patología de sistemas. A día de hoy es casi inconcebible desconocer las características genéticas de la mayoría de los tumores malignos. Visto por un microscopio óptico el cáncer de un determinado enfermo puede ser similar al de otro que esté en la habitación de enfrente. Sin embargo, cuando se profundiza en las moléculas y receptores que expresa cada uno de ellos se pueden observar diferencias marcadas. Algo parecido a lo que ocurre al aproximar la lupa de Google Maps sobre dos ciudades que desde cierta distancia parecen iguales, y luego no lo son. Esas disparidades conforman un pronóstico y un tratamiento como jamás tuvo antes el cáncer.

La presencia del patólogo moderno es un requisito esencial en la oncología del siglo XXI. Se acabaron los tiempos en los que esos especialistas estaban en el sótano del centro hospitalario, casi desconocidos para sus compañeros.

La declaración de Obama hace unos días apoyando el proyecto de Medicina de Precisión en EEUU, que puede ser una revolución científica, está muy relacionada con los genes, y dará sus primeros frutos con el cáncer. Sin embargo, el auténtico concepto de oncología personalizada debe tener en cuenta ciertas características que van más allá del ADN. La llamada Patología de Sistemas tiene muy claro la trascendencia de los genes pero pretende afinar aún más. ¿Es un tumor muy heterogéneo? ¿Hay datos sobre el papel del sistema inmune y su potencial capacidad para controlar la proliferación de células malignas? ¿Está muy vascularizado?

Por otra parte, la medicina personalizada en cáncer no es algo que haya que aplicar únicamente para tratar pacientes con una patología que ya ha producido síntomas. El mayor avance que se tiene frente a la enfermedad maligna es la prevención y el diagnóstico precoz. A la espera de que dentro de unos años los genes alerten de la predisposición real de cada individuo a padecer tumores, ya se puede hacer quimioprevención del cáncer de mama en las mujeres que sean calificadas de alto riesgo, colonoscopías al menos en personas con antecedentes familiares cercanos y tomografías de tórax en fumadores empedernidos salvo que hayan abandonado su adicción 20 años antes. Eso también es hacer oncología personalizada.

su estadio clínico a hacerlo, en la medida que se va ampliando conocimiento, por su firma molecular. No obstante, falta camino por recorrer, advierten los expertos consultados por EL MUNDO. «Seguramente sólo uno entre cuatro tumores puede ser tratado con medicina personalizada en la actualidad», puntualiza el investigador Esteller. A lo largo de un año, explica, «los científicos, a nivel internacional, descubren unos 50 genes alterados en cáncer. Al final, la industria farmacéutica sólo tendrá uno o dos productos que hayan demostrado ser capaces de inhibirlos». En este aspecto, «nuestro papel es esencial. Las inversiones en I+D que ha hecho la industria farmacéutica en las últimas décadas son, en buena medida, responsables de que la medicina personalizada sea una realidad en la lucha contra el cáncer», subraya Federico Plaza, vicepresidente del Instituto Roche. En melanoma, por ejemplo, este laboratorio obtuvo en España la aprobación en 2014 de un medicamento que supone «la primera terapia personalizada para los pacientes con mutación BRAF, aproximadamente la mitad de todos los casos».

«Realmente, dianas con posibilidad de tratamiento aprobado hay pocas», remarca Fernando López-Ríos, anatomopatólogo y director del Laboratorio de Dianas Terapéuticas del Hospital HM Sanchinarro de Madrid. En paralelo a la práctica clínica, se emprenden numerosos ensayos clínicos con pacientes avanzados muy seleccionados y sin alternativa terapéutica cuyos tumores se analizan de forma exhaustiva «con el objetivo de

DOS NUEVOS MEDICAMENTOS CONSIGUEN QUE LA SUPERVIVENCIA DE UN TIPO DE LEUCEMIA PASE DEL 20% AL 90%

EN CÁNCER DE MAMA, EL 20% DE LAS AFECTADAS TIENE UN TRATAMIENTO QUE DUPLICA LA POSIBILIDAD DE ÉXITO

identificar alteraciones genéticas». No siempre existen fármacos capaces de inhibirlas y cuando los hay, a veces el medicamento no está aprobado en España, pero «se puede aplicar como uso compasivo». Gracias a estos trabajos, «pasas de ver a un niño ingresado en el hospital sin opciones a verlo en el colegio. Es muy emocionante», reconoce el patólogo.



«Lo único que quería era que mi vida fuera como antes de la devastación»

VICENTE ZABALA, periodista taurino (Madrid, 1970). «Cuando pasó por mí la leucemia como un 'tsunami' no me sentí totalmente curado hasta que no me reintegré como uno más, como si nada hubiera pasado».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



CINE GENEALOGÍA DE LA 'ONCOMOVIE'

METÁSTASIS AGUDA DEL MELODRAMA

En la pantalla, el cáncer casi siempre es mortal hasta componer un género en sí mismo

LUIS MARTÍNEZ MADRID
Probablemente recuerden esa película en la que un hombre, tras conocer la noticia de su cáncer, acepta con naturalidad el diminuto accidente de su vida. Sin aspavientos. Al fin y al cabo, la metástasis que ha puesto fecha de caducidad a su existencia cambia en poco las cosas. Sabía que iba a morir desde el momento en que tanto de su nacimiento como de su madurez y las palabras de su médico no han hecho más que confirmarlo. Acelerar las cosas no significa que sean distintas. En su fuero interno, y a un lado el siempre extraño e inexplicable episodio del dolor, hasta agradece la noticia. En realidad, se trata de una constatación de lo inevitable. Imagina nuestro héroe que lo que ahora sabe (la razón de su muerte) le coloca en una posición de ven-

taja frente a la incertidumbre de todos los demás. Y así, tranquilo y lúcido, se encamina a su casa para dar la buena noticia a su mujer, a sus hijos, a todos a los que aprecia. La vida se le acaba. Por fin.
¿No caen? En efecto, la razón es sencilla: no existe. El cine, como el mayor productor de fantasmas que es, hace tiempo que mantiene con el cáncer una relación profundamente obscena y descaradamente kitsch. Con excepciones tan dignas como memorables, eso sí. Pocas enfermedades, de hecho, lucen unas posibilidades melodramáticas más brillantes. Y por melodrama entendemos aquí esa perversión lacrimógena, blanda e impúdica del género dramático entendido como aproximación fiel, realista y madura, a la propia realidad.

El cáncer cinematográfico es necesariamente mortal, burgués (casi siempre afecta a gente de buena posición social) y le gusta la carne joven. Por supuesto, nada de tumores colorrectales ni pústulas en la piel. Se muere sin pelo (eso sí), pero guapo. Es decir, no entiende de estadísticas ni se compadece con esas cifras que hablan de una recuperación en aproximadamente el 50% de los casos. No en balde, una buena metástasis procura de forma digamos natural el detonante de un artefacto trágico incontestable y, en su fuero interno, profundamente conservador: da lo mismo lo rico y guapo que seas, la vida tiene el poder de igualar a todos en el sufrimiento. Resignación pues. Y de ahí, su éxito. Si el cine es la más popular de las artes, el cáncer mitificado en pantalla puede llegar a ser el más consolador y reaccionario de sus argumentos.

Desde *Amarga victoria*, rodada por Edmund Goulding en 1939, en la que Bette Davies hacía de su tumor cerebral la excusa perfecta para arramblar con todo lo que tenía delante, hasta *Love story* (Arthur Hiller, 1970), donde Ryan O'Neal y Ali McGraw aprendieron a no decirse nunca lo siento, leucemia mediante, las películas de cáncer responden a un similar patrón catártico: uno descubre su enfermedad y, de su mano, cae en la cuenta de que ha estado viviendo sin ser consciente de las cosas que importan. Y, claro, llega el amor. En crudo. La muerte inminente abre los ojos. Y los lacrimales.

Así ocurre, con variantes más o menos previsibles, en *Elegir un amor* (Joel Schumacher, 1991) donde Julia



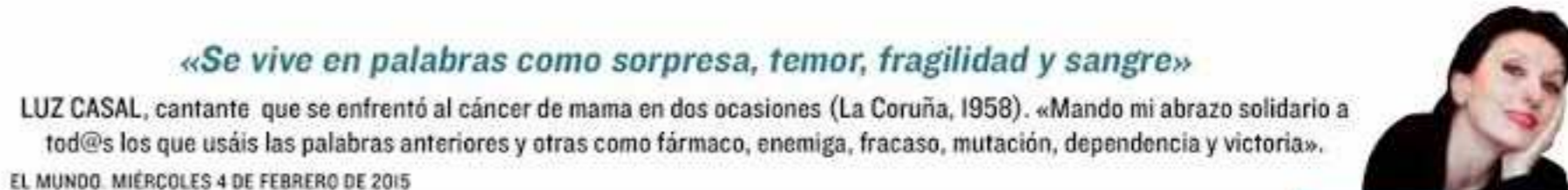
Nanni Moretti visita al médico en 'Caro diario'. EL MUNDO

Roberts y Campbell Scott, enfermera y enfermo, aprenden a luchar gracias al amor; en *La fuerza del cariño* (James L. Brooks, 1983); en *La habitación de Marvin* (Jerry Zaks, 1996); en *Tierras de penumbra* (Richard Attenborough, 1993); en *Mi vida* (Bruce Joel Rubin, 1993) o, y de forma programática y perfecta, en *The Guitarr* (A. Redford, 2008), donde nuestra protagonista decide aprovechar hasta el último aliento los dos meses que le quedan.

La lista, en realidad, es interminable y en ella figuran nombres grandes y pequeños del cine. Es más, dentro del género, llamémoslo así, se han cobijado otros aún más sospechosos, melodramáticamente hablando. Nos referimos al cáncer con niños en el que, siempre a un paso de lo peor, brillan títulos como *Planta 4ª* (Antonio Mercero, 2003) o *Declaración de guerra* (Valérie Donzelli, 2011). Esos o, el mejor y más crudo ejemplo, por honesto, de todos: *Camino* (Javier Fesser, 2008).

Pero sería injusto quedarse sólo con los síntomas de la enfermedad. Es decir, se impone reconocer que, pese a todo, el cáncer ha dado grandes películas. Unas tan pegadas a la norma como *Vivir*, donde Akira Kurosawa compone una de sus más bellas películas merced a un cáncer en el intestino de un funcionario que obliga al protagonista a redimirse de su existencia oficialmente gris; o como *El doctor*, de Randa Haines, donde William Hurt propone la mirada del médico, de golpe, transformado el mismo en paciente; o como *Mi vida sin mí*, en la que el cáncer es la excusa que utiliza Isabel Coixet para rastrear, como siempre, los pliegues de la intimidad.

Y a su lado, otras tan genuinamente extrañas y peculiares como *Gritos y susurros* (Ingmar Bergman, 1972), *Las invasiones bárbaras* (Dennis Arcaud, 2003) o *Caro diario* (Nanni Moretti, 1993). Si en la primera, el cáncer es apenas el ruido que empuja una de las más aceradas e irrefutables reflexiones sobre argumentos tales como la comunicación, el silencio y la muerte, en la segunda la enfermedad es el detonante de una comedia brutal y desangrada sobre la pérdida, cualquiera de ellas. La tercera, sin embargo, es otra cosa. Nanni Moretti hace por fin, y con el accidente de su propia vida, lo más parecido que ha conocido el cine a la película que imaginábamos al principio. Sin aspavientos. Nos morimos. Tardo o temprano, con o sin cáncer. Hemos llegado.



«Se vive en palabras como sorpresa, temor, fragilidad y sangre»

LUZ CASAL, cantante que se enfrentó al cáncer de mama en dos ocasiones (La Coruña, 1958). «Mando mi abrazo solidario a tod@s los que usáis las palabras anteriores y otras como fármaco, enemiga, fracaso, mutación, dependencia y victoria».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



Plácido Domingo, Luciano Pavarotti y José Carreras prueban las aguas termales de Bath, en 2003. Abajo: Alfredo Kraus, en 1999. AP / PÍÑAS ROCHE

ÓPERA CUATRO EJEMPLOS DISPARES

CARRERAS CANTABA PARA ADENTRO

Plácido Domingo y el tenor catalán derrotaron a la enfermedad que, sin embargo, fulminó el talento de Luciano Pavarotti y Alfredo Kraus

RUBÉN AMÓN MADRID
Podría sospecharse que el cáncer es el síndrome de los tres tenores porque lo han padecido Carreras, Domingo y Pavarotti, pero se antoja una restricción demasiado sensacionalista y exagerada. Porque otros tenores ajenos al triunvirato la han sufrido, Alfredo Kraus por ejemplo. Y porque sería bastante absurdo vincular el cáncer a la ópera, cuando el cáncer concierne a la sociedad, con más razón cuando el aumento de la esperanza de vida se ha convertido en un factor multiplicador de los casos.

Carreras, Domingo y Pavarotti tuvieron cáncer. No como un contrapeso a su gloria tenorial, sino como una prueba de la generalización de la enfermedad. Y de los recursos que pueden oponerse para combatirla, por mucho que el cantante italiano, víctima de un tumor en el

páncreas, se quedara sin ellos cuando le administraron la extremaunción en septiembre de 2007.

Enmudecía la ópera aquel día, igual que resucitaba cuando Plácido Domingo localizó a Carreras semiescondido en un palco del Liceo. Había acudido a escuchar la función de *Fedora* en la clandestinidad, pero su colega consiguió desmenuzarse, obligándolo a subir al escenario. Sucedió la memorable escena hacia 27 años. El mismo año en el que Carreras había recibido el alta médica.

Carreras lo combatía cantando hacia dentro. Cada vez que envenenaban su cuerpo para acabar con las células cancerígenas, representaba interiormente un aria. Conseguía evadirse de la atmósfera hospitalaria. Imaginaba que volvería a cantar. Porque estaba seguro de que iba a vivir.

Y entonces apareció Domingo. Su antiguo rival acudió a confortarlo a la cama de Seattle. Le prometió ocuparse de su reaparición. Y estuvo a su lado en el gran concierto de bienvenida. Que fue el de Caracalla, con la repercusión planetaria de un mundial de fútbol.

Carreras escenificaba la victoria sobre la leucemia. Lo hacía arropado por los ídolos del escalafón, aunque Domingo y Pavarotti no sospechaban entonces que también ellos tendrían que luchar contra la enferme-



dad. Pavarotti no llegó a la otra orilla. Su cáncer de páncreas resultó fulminante. Moría sin tiempo de haberse casi retirado, enrollado en esos pañuelos multicolores que enfatizaban la sonrisa solar e infantil. Moría Pavarotti en paz con Dios, como dijo él mismo en una conversación privada con el escritor Ettore Mo. También le confió que no quería escuchar sus discos. Que prefería oír los de Plácido Domingo.

Puede que sea el mayor elogio que haya recibido nunca el tenor madrileño. Tenor y barítono, pues la mutación hacia un repertorio más grave por razones casi biológicas y orgánicas ha sido una oportunidad para prolongar más años la carrera, sobreponiéndose además a la contradicción de un tumor en el colon (2010) que lo convertía en humano.

Domingo entendió entonces que debía comprometerse con la enfermedad. No sólo para curarse, sino para divulgar la importancia de la medicina preventiva y para recomendar *urbi et orbi* la idoneidad de la colonoscopia.

Se erigió en embajador y en misionero. Allí donde iba, prodigaba su esfuerzo pedagógico. Y se erigió él mismo en ejemplo. No sólo por romper el tabú social que aún acusa al cáncer, sino por la impresionante facilidad con la que se repuso del tumor. Hasta el extremo de que regresó a los escenarios cuatro meses después de la operación. «He tenido mucha suerte de poder continuar mi carrera después de un poco de miedo. El de la enfermedad ha sido mi mayor triunfo».

«El cáncer es sinónimo de esperanza, no de muerte».

TERELU CAMPOS, presentadora (Málaga, 1965). «Somos muchos los que hemos hecho frente a la enfermedad con ayuda de la ciencia, de los médicos, de la familia, de los amigos, de las personas que nos quieren y, por supuesto, con nuestra fuerza y nuestro ánimo».

EL MUNDO. MIÉRCOLES 4 DE FEBRERO DE 2015



69

COMUNICACIÓN E M 2



La actriz Laura Linney, reconocida con distintos galardones por la serie 'The Big C' ('Con C mayúscula' en castellano). SHOWTIME

SERIES DÍA MUNDIAL CONTRA LA ENFERMEDAD

EL CÁNCER SE VE EN LA TV

Pilar argumental ('The Big C'), origen de las tramas ('Breaking Bad') o giro repentino de un personaje ('Mujeres desesperadas'), la enfermedad ataca hasta a los doctores ('Urgencias')

EDUARDO FERNÁNDEZ MADRID El cáncer se ha hecho con un papel protagonista en la televisión. Puede explicarlo que la ficción por capítulos ofrece un formato idóneo para mostrar la evolución de la enfermedad, o que el descubrimiento de un problema grave de salud permite el conflicto sobre el que sustenta toda narración dramática. Lo que resulta evidente es que las historias del siglo XXI deben responder a los problemas globales de la actualidad. El cáncer provoca más de ocho millones de muertes al año en todo el planeta; EEUU, donde se ambientan y producen las series más populares, no puede obviar esos historiales médicos.

En *The Big C* (*Con C mayúscula*, en castellano), al personaje de Laura Linney le diagnostican un cáncer terminal por melanoma. Cathy Jamison lo guarda en secreto, una decisión que desemboca en un cambio radical de comportamiento. La ocultación y el posterior vuelco de la personalidad se llevan al extremo en *Breaking Bad*, erigida sobre el trabajo interpretativo de Bryan Cranston. Con la muerte en el horizonte por un cáncer de pul-

món y en busca desesperada de dinero para sus seres queridos, Walter White emprende tal cadena de decisiones temerarias que la enfermedad llega a convertirse en la menor de sus preocupaciones. Sin que sirva de excusa para esas tropelías, el protagonista ni fuma, ni puede asumir los costes de la cobertura sanitaria. Si gozaba de recursos económicos -y del hábito de consumir tabaco- Johnny Sack (Vince Curatola), la conexión mafiosa en Nueva York de *Los Soprano* de Nueva Jersey. Junior Soprano (Dominic Chianese) lucha contra un cáncer de estómago. Las enfermedades son a menudo más certeras que las pistolas.

La vital e incluso despreocupada Samantha Jones de *Sexo en Nueva York* sorprendió a la audiencia con un cáncer de pecho. El personaje de Kim Cattrall lo sufre en la última temporada de esta ficción sobre cuatro amigas. La quimioterapia dio un giro a un personaje, hasta entonces centrado en probar nuevos negocios, zapatos y amantes. La actriz Cynthia Nixon, Miranda Hobbes en *Sexo en Nueva York*, reveló una vez concluida la serie que

ella sí padecía un cáncer real de pecho. Desde entonces, la intérprete ha destacado como activista para su prevención y cura.

Otra producción eminentemente femenina y heredera de *Sexo en Nueva York* también introdujo el cáncer en sus tramas. El linfoma marca la vida de Lynette Scavo (Felicity Huffman) desde la tercera temporada de *Mujeres desesperadas*. Ese desarrollo tumoral afectó también a Kitty Walker (Calista Flockhart) en *Cinco hermanos*.

En la isla de *Perdidos*, fuente inagotable de extraños sucesos, desaparece el cáncer de Rose

EN 'SEXO EN NUEVA YORK', LO PADECÍA UNA DE LAS AMIGAS DE FICCIÓN, PERO LO SUFRIÓ LUEGO OTRA DE LAS ACTRICES

Nadler. El personaje interpretado por Laverne Scott Caldwell se resistió a volver a tierra firme a la vista de esa sanación inesperada. A falta de localizaciones mágicas,

también en las series, se trata en los hospitales -basta con ver *Pulseras rojas* y su adaptación en EEUU *Red Band Society*-. En los centros médicos, los doctores tampoco son ajenos a la enfermedad. Grabada quedó en la memoria de los espectadores de *Urgencias* el caso de Mark Greene (Anthony Edwards). En la emocional *Anatomía de Grey*, la doctora Izzie Stevens (Katherine Heigl) también debe lidiar con un melanoma con metástasis que le quita la bata y la postra en cama en el papel de paciente.

FlashForward y *Treme* son dos ejemplos más de la estrecha relación entre el cáncer y la televisión, que debería ayudar a concienciar sobre esta enfermedad a la audiencia, es decir, a la ciudadanía. Por supuesto, es necesario el tratamiento, y también resulta fundamental la prevención, como ya quedó demostrado en los 90, la década de *Sensación de vivir*. Brenda (Shannen Doherty), un referente los jóvenes de la época, se sometía a un examen médico tras encontrar un bulto en su pecho. Hay que aceptarlo: estas escenas también forman parte de la *sensación de vivir*.

ALBERT ESPINOSA

Los otros supervivientes

Me gustaría hablar en este artículo de los otros supervivientes. Yo fui un superviviente. En los 10 años que tuve cáncer, de los 14 a los 24, perdí una pierna, un pulmón y medio hígado. Pero aprendí en el hospital que cualquier pérdida es una ganancia, por lo que siempre he creído que no perdí una pierna, sino que gané un muñón. No perdí un pulmón, sino que aprendí que con la mitad de lo que tienes puedes vivir. Y como el hígado me lo quitaron en forma de estrella siempre he creído que llevo un sheriff dentro de mí.

Estas y otras lecciones he intentado explicarlas en la película *Planta 4ª*, el libro *El mundo amarillo* o la serie *Pulseras rojas*. Pero existe una lección que nunca olvidaré y es la que me gustaría hablar en esta columna.

Me la contó un gran sabio que sólo tenía 14 años y cuatro cánceres encima. Él me enseñó que «no es triste morir, lo que es triste es no vivir intensamente». Y sobre todo me hizo ver que las pérdidas dan vida. Por lo que cuando alguno de nuestros amigos moría por el cáncer, nos enseñó a dividir la vida de ese amigo entre los que seguimos vivos, para multiplicarla dentro de nosotros. En total, en los 10 años me tocó vivir 3,7 vidas. Aunque su vida jamás me la repartí, me la quedé entera porque era el superviviente más grande que conocí y deseaba tenerlo dentro de mí.

Y es que siempre he creído que los supervivientes son también los que perdimos. Ser superviviente de cáncer no se trata de vivir o morir, sino de luchar. Y los que luchan aunque mueran, siguen siendo supervivientes. Y es que en el hospital creíamos, que cuando alguien moría por el cáncer, en realidad lo que hacía era distraer al cáncer para que pudiéramos salvarnos dos o tres. Era una distracción que salvaba vidas.

Y es por ello que este artículo, quiero dedicarlo a la última superviviente que nos



Los jóvenes de 'Pulsera rojas', unidos. TV3

dejó hace unos meses. Se llamaba Yanny, tenía 16 años, vivía en Buenos Aires, era hinchada del Boca y la luchadora más grande que conocí. No saldrá en los periódicos pero su lucha ha salvado 5 o 6 vidas.

Espero que a partir de ahora nadie diga esa estúpida frase de «perdió la batalla contra el cáncer». Siempre se vence aunque se muera. Lo importante es luchar.

Albert Espinosa es el creador de la serie 'Pulseras rojas', adaptada recientemente en EEUU.