

“He lluitat sola per salvar la vida de la meva filla”

Et van dir que l'Erine tenia gastroenteritis?

Sí. Se la miraven i me l'enviaven a casa. I jo els tornava la nena fins que em vaig cabrejar i li van fer una analítica. I va sortir fatal: leucèmia mielomonocítica crònica, una malaltia que només es dona en un 2% de les leucèmies infantils, quasi una sentència de mort.

Quina opció et van donar?

Com que no hi ha tractament només hi havia una única opció: un trasplantament. Com que l'Erine no tenia germans em van dir que havia d'anar a la Fundació Carreras per buscar una medul·la compatible. Aquí vaig estar vuit mesos a l'espera fins que van arribar a la conclusió que no hi havia absolutament cap donant al món compatible amb la meva filla.

I aleshores?

Doncs aleshores van donar el cas de la meva filla per perdut. Em van dir que no es podia fer absolutament res. I jo em vaig desesperar.

I et van dir que podies tenir una altra nena seleccionada genèticament?

No, no. Absolutament cap metge em va informar d'aquesta possibilitat. Va ser parlant amb coneguts que la germana d'una amiga, que tenia un fill malalt de fibrosi quística, em va dir que existia aquesta possibilitat.

Just aleshores, a principis del 2006, el govern va aprovar la llei de reproducció humana assistida?

Sí, però el procés per aconseguir l'autorització per al tractament és molt complicat. El protocol, els formularis, la paperassa és eterna. Al final arriba primer a la Comissió Nacional de Reproducció Assistida, que han de valorar els casos, i, després, a l'Organització Nacional de Trasplantaments, ONT, que determina si els procediments són correctes. En el meu cas tots els passos van significar vuit mesos més d'espera, que van ser molt durs perquè la meva filla cada cop estava pitjor.

L'agost del 2006 a la premsa van sortir un llistat de parelles preescollides pel programa de selecció genètica d'embrions.

Sí, i nosaltres no hi érem.

Què va fer?

Esperar angoixats fins que el 30 d'octubre, mentre la nena estava novament ingressada a Sant Joan de Déu, vaig rebre una trucada. Em deien que ens havien definitivament denegat l'entrada al programa de selecció genètica. Per ells la meva nena ja es podia morir.



REMI MARICÓ

Perquè us van rebutjar?

Ningú m'ha donat mai una explicació convincent. Només em van dir que la petició d'Erine no els hi havia arribat correctament, que no havien arribat en el termini adequat. Fixa't: per culpa d'uns papers la meva nena havia quedat sentenciada a mort.

I te'n vas anar fora.

Vaig demanar la baixa, i la meva empresa, jo treballava en una botiga Zara, es va portar molt bé. Aleshores em vaig dedicar només a buscar qui em podia seleccionar genèticament un bebè. A través d'un centre mèdic vaig contactar amb dues parelles. Una que s'havia fet l'operació a Chicago i una altra a qui li havien fet la selecció genètica d'un embrió a Brussel·les. I els vaig escriure explicant-los tots els detalls. En una setmana el centre de Brussel·les ja m'havia respost.

No t'ho devies creure

Va ser al·lucinant. Per primera vegada algú em donava esperança. Però jo no tenia diners, per això vaig fer una crida desesperada. Amb l'ajuda de coneguts meus i molta gent que desinteressadament va col·laborar, el meu excompany i pare de l'Erine i jo vam poder fer-nos el tractament i vaig quedar embarassada.

I va néixer la Izel.

I va néixer la meva filla petita, que li va salvar la vida a la seva germana. Mira-les ara, totes dues... sense la Izel l'Erine estaria morta. Però ves per on ja va a l'escola i tot, pobreta, ella que sempre havia estat en hospitals.

“**Cap metge em va informar que podia engendrar una filla seleccionada genèticament per tal de salvar la petita Erine**”

I ara ho expliques en un llibre.

He fet el llibre perquè tenia tanta ràbia!, perquè em van tractar tan malament i em van fer perdre tant de temps... Em van amagar que sí que hi havia una possibilitat que la meva filla se salvés i que vull que se sàpiga. Vull que tots els pares que estiguin passant pel que he passat jo sàpiguen que sí que hi ha una sortida.

I a sobre ets criticada...

És molt fàcil criticar assegut des del sofà. Però jo només he fet el que m'ha estat humanament possible per salvar la meva filla i ho tornaria a fer. Els que parlen en nom de Déu que sabem! Jo, després d'això no puc creure en Déu, crec en la meva tossuderia i en la ciència. El més dur és que m'han criticat perquè no li he preguntat a la meva filla petita si està disposada a ser donant per tota la vida. I és veritat, no l'hi he preguntat.

Donant per tota la vida?

Sí, perquè si l'Erine recau la Izel haurà d'entrar a quiròfan per donar medul·la. Potser sí que tenen raó els que diuen que he estat egoista, però quan veus la teva filla agonitzar i que se't mor no pots pensar en res més que fer el possible per salvar-la. I és el que he fet. He lluitat sola per salvar la vida de la meva filla. Espero que la Izel quan sigui gran ho entengui.

PERFIL L'Esther va saber el setembre del 2005 que la seva filla Erine tenia una leucèmia mielomonocítica crònica i que la nena només se salvaria amb un trasplantament. La seva tossuderia, després d'esgotar els camins –i els bastons a les rodes– que li marcava el sistema sanitari oficial, la va dur a Brussel·les, on va seleccionar genèticament l'embrió de la seva segona filla Izel, que ha salvat la seva germana. Publica *Cuando la vida cura* a Plataforma Editorial.