



En su casa de Tomelloso (Ciudad Real). / CARLOS GARCÍA POZO

«No lo sabíamos, pero con la leche de la madre la estábamos dando veneno. Se fue apagando como una vela. Cada vez comía menos y dormía más. El pediatra llegó a decirnos que no sabíamos daría de comer, imagina. Así que le dábamos más y más. Más proteínas. Más veneno», recuerda Víctor Sevilla, padre de Claudia. «A los 19 días de vida fue trasladada inconsciente en helicóptero desde el Hospital de Ciudad Real hasta el Doce de Octubre. Allí nos dijeron lo que tenía».

El tratamiento farmacológico es un enredo en el que hace falta un pulso de artificiero: si cortas el cable verde en vez del rojo, zas, Claudia estalla.

Si la niña sobrepasa los 18 gramos de proteínas al día; si tiene fiebre o vómitos; si está sin alimento durante un tiempo establecido —factores todos ellos que disparan el amonio tóxico—, los padres tendrán dos horas para actuar, dos, el tiempo que transcurre hasta que el daño alcance el cerebro.

Dos horas de cuenta atrás. Y entonces le darán rápido un comprimido de Carbaglu, cuyo botecito le financiaba hasta ahora Sanidad y que cuesta 4.500 euros. Y entonces buscarán nerviosos el antídoto entre la decena de compuestos dietoterápicos que necesita Claudia para estar viva y que, sin cobertura, supondrían todos juntos alrededor de unos 2.300 euros al mes.

«El problema es que el Gobierno, con su real decreto sanitario, quiere que asumamos el 50% de

Aitana y sus 580 euros diarios

P. S. / Madrid

La salud de Aitana, seis años, se resume en una loncha —en una sola loncha— de jamón york: los seis gramos de proteínas que tiene la rodaja es la cantidad máxima que puede ingerir la cría. Todo lo demás, sobra. Es la fenilcetonuria, que, de no tratarse, genera retraso neurológico. Si no estuviera cubierto por el sistema de salud, los padres tendrían que desembolsar la mitad de los 35.419 euros anuales (580 al día) del tratamiento. «Se supone que el Estado debe garantizar la igualdad de oportunidades y un defecto genético no puede condicionar la vida de mi hija», comenta Aitor Calero, su padre. La pregunta: «¿Qué va a pasar con estos enfermos si quiebra el modelo?».



Aitana, junto a los compuestos que necesita. / C.G.P.

da para ello. Y yo no puedo decir que un día no le doy el medicamento a mi hija porque no haya cobrado la nómina. Porque, si ella no se toma el medicamento, sim-

tabece el corte de los que tendrán que pasar por caja en las rentas iguales o superiores a los 18.000. Fruto de la cábala es que mira de soslayo a la farmacia cada vez que pasa por la puerta. Y que se imagi-

«Hemos luchado cada día, cada noche. No vamos a permitir que ahora la olviden»

na que la grúa en esta ocasión se lo lleva a él.

«Hemos luchado cada día. Cada noche. Turnándonos para dormir y alimentarla, mientras Claudia dormía. Cuando mi mujer trabajaba, llegó a cogerse las vacaciones por horas, para tener así tiempo todos los días para ir a ponerle el tratamiento. Lo hemos sacrificado todo... Con lo que ahora no vamos a permitir que ningún Gobierno, sea del signo que sea, le haga daño, la olvide».

Fue hace año y medio cuando el cáncer vino a restarle protagonismo a la acidemia propiónica de Claudia: un tumor a cuyo primer tratamiento se hizo inmune la cría y cuyo segundo embate acomete ahora. Y el bucle desde entonces

es que la quimioterapia le provoca vómitos y fiebre; y esa fiebre y esos vómitos disparan a su vez el amonio que ataca su sistema neurológico; y querían quitarle la quimio, pero no pueden; y tienen que jugársela desde hace año y medio. Y la vida entera se resume en esos medicamentos de la fotografía. Y en el Pocoyo del fondo también.

«Dos enfermedades raras juntas. Todo es más al límite aún», cuenta Ana. «No hay término medio. O te hundes o te haces fuerte».

Si hoy la quimio dispara el amonio, tendrán que ir a por el bote amarillo que hay en la nevera. Las dos pastillas y media que le salvarán la vida a la niña le caben en la mano y cuestan 76 euros cada una.

Le darán su dosis cada seis horas. Durante 15 días. Víctor se echa mano a la cartera. Víctor se echa ma-

no a la cartera para enseñarte una foto de Claudia.