

Captura de contenido de El Mundo.es realizada el 7 de diciembre de 2016, después de que El Mundo añadiera una nota, al comienzo de la noticia, explicando que el texto contenía importantes errores, y antes de que eliminara por completo el acceso a la noticia.

He añadido, en forma de notas al pie de página, los comentarios que hice originalmente el 27 de noviembre de 2016 en la web hypothes.is, que siguen disponibles, en un formato poco cómodo para la lectura, [aquí](#).

ENFERMEDADES RARAS

Cuando no hay nada para Nadia



Vivir con una enfermedad rara

PEDRO SIMÓN Fígols (LLEIDA) CARLOS GARCÍA POZO (Fotografías)

26/11/2016 03:01

Este texto contiene importantes errores que no fueron verificados por el periódico como se explicaba [en este artículo](#). El autor ha sido víctima de las mentiras del padre de Nadia, a quien [ahora investiga la justicia](#).

Ni nada ni nadie te prepara para que tu hija de 11 años esté atrapada en un cuerpo de 80. Nada para que una niña que debería ir hacia delante y dejarte atrás tome el camino biológico a la inversa. Y entonces tenga cataratas en vez de vista de halcón,

y sordera en vez de buen oído, y la palma de las manos rugosas en vez de lisas, y algo que recuerda al alzhéimer en vez de a un bonito álbum de fotos.

Si contáramos sólo lo de Nadia, diríamos que tiene una rarísima enfermedad llamada tricotiodistrofia, que el mal ya ha envejecido el 36% de sus células y que, si no logran el dinero para que sea operada en breve antes de que llegue al 46%, morirá antes de un año.

Si contáramos sólo lo de sus padres, escribiríamos que llevan gastados exactamente 2.136.121 euros buscando un gril, que han envejecido casi tanto como la hija y que Fernando tiene un cáncer terminal que ha renunciado a tratarse. Porque -alega- no puede permitirse un día en la cama sin recaudar dinero para una hija a la que le falta tiempo.

Así que esto va de una clase de mecánica automotriz, tal y como lo leen: de cómo un motor pequeñito, gastado y viejo -con sólo echar a andar Nadia se pone a 150 pulsaciones por minuto- puede mover a un padre y a una madre. Y a una señora de un poblado marginal y lejano. Y a un vecino del pueblo. Y a un padrino. Y a un investigador clave en el Nobel de Medicina 2013. Y a científicos de élite que ni se conocían. Y **a la Vicepresidencia de EEUU.**¹ Y ojalá que a un lector de periódico.



Con su madre, Marga.

(...)

¹ La Vicepresidencia de EEUU fue ocupada por Al Gore (ver más abajo) hasta el 20 de enero de 2001. Si la niña tiene 11 años, nació cuatro o cinco años después

El doctor Del Campo se lo dijo un día en el comienzo de todo. Con una frase que entró como un bisturí en una barra de mantequilla.

-Nadia no puede vivir mucho tiempo.

-Eso es lo que usted piensa, doctor.

-Te vas a desgastar, Fernando, te vas a gastar todo el dinero que tienes y el que no tienes, te vas a arruinar, vas a caer enfermo... y no vas a ganar. Porque esto es una batalla perdida.

-Ya. ¿Pero qué haría usted en mi caso?

-Exactamente lo mismo.

Esa es la pregunta. ¿Qué haría usted en un caso similar? ¿Hasta dónde estaría dispuesto a llegar? ¿Hasta cuándo aguantaría sin tirar la toalla? Porque en el caso de Fernando la respuesta es hiperbólica.²

Por ejemplo, persiguió a uno de los mejores genetistas del mundo hasta que a la tercera aceptó investigar para su hija. Por ejemplo, reclutó a los más brillantes científicos y los juntó en las instalaciones del Centro de Investigación Aeroespacial de Houston para que trabajen para Nadia una hora a la semana.³ Por ejemplo, se llevó a la niña a Afganistán en mitad de la guerra -bajo las bombas y las balas- para convencer al especialista que le faltaba.⁴ Por ejemplo, logró hablar con el vicepresidente Al Gore⁵ para pedirle ayuda. Por ejemplo, hace tiempo que se está dejando morir -renunció a la quimioterapia- para dar vida.

Esta es una historia exagerada⁶ y hermosa. Porque esta es una historia de un amor desesperado.

-¿Luego bailamos como dos novios? -te pregunta la niña. Y te persigue.

-¿Agarrado o suelto, Nadia?

-Agarrado, agarraaaado.

² ¿Es esto una pista para que no nos creamos todo lo que leemos?

³ Esta frase no tiene ningún sentido por varios motivos. 1. En un centro de Investigación Aeroespacial no se investigan enfermedades genéticas. 2. Quién investiga allí desde luego no lo decide una persona ajena al centro. 3. La frase sugiere que esos "más brillantes científicos" se han ido a trabajar allí de manera habitual, es decir, dejaron sus trabajos en otros sitios, para luego dedicar una hora a la semana a Nadia. Eso no lo consigue nadie, ni con dos millones de euros. 4. Para investigar "a distancia" sobre Nadia, que sigue en Girona, una hora a la semana, no necesitas irte a Houston. Lo podría hacer cada uno desde su centro de investigación

⁴ ¿Esta es una muestra extraordinaria de amor del padre por su hija o de completa irresponsabilidad?

⁵ En todo caso, véase lo dicho arriba: ex-vicepresidente

⁶ ¿Otra pista?

Mi suegra sonr e y nos mira.



Nadia, mirando por el ventanal de su casa.

(...)

Al pueblecito de F gols i Aliny  (Lleida) se llega despu s de una suave danza de curvas. En esta casa donde todas las cosas tienen un cartel para que Nadia reconozca los objetos -la  mpara, la puerta, la televisi n, el ba o, qu  se yo, hasta el techo-, lo que tiene el nombre m s extra o es la enfermedad.

Casi cuesta pronunciar la palabra: tricotiodistrofia.

Casi cuesta m s deletrearla despacio mientras tiramos unos tiros en la canasta del jard n: 36 casos en el mundo⁷; una  nica paciente en grado letal en todo el planeta; tu hija.⁸

Tiene 11 a os pero tiene cosas de cuatro. No tiene novio pero tiene 200. Sabe que est  en su casa, pero cada vez que se despierta pregunta: « D nde estoy?».

Contesta la madre, Marga.

⁷ Otra cifra precisa. Muy exacta. M s exacta que la que da la [Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos](#), que habla de una estimaci n de un caso por mill n de nacidos, en Estados Unidos y Europa. Y que los casos sobre los que hay informaci n son "unos 100".

⁸ Seg n parece, ha habido otros pacientes que han muerto en la infancia o la juventud. "severely affected individuals may survive only into infancy or early childhood" (Fuente: [Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos](#))

«Algo ya iba mal en el parto. Me dieron calambres para ver si reaccionaba. Cuando nació pesaba 700 gramos y me dijeron que podía tener retraso mental. Cuando vi a la niña me dio de todo. Tenía la piel finísima, como un plástico de cocina de esos de envolver, estaba enchufada a mil cacharros, tubos, agujas (...). La primera vez que nos hablaron de su enfermedad fue a los cinco meses, pero no pudimos confirmarlo hasta que tuvo año y medio. Entonces te preguntas: '¿Y ahora qué?'».

Contesta el padre, Fernando.

«Te pones a leer y a leer... Y aprendes a lo bestia. Es una enfermedad genética muy muy rara [aquí Fernando nos da una explicación muy técnica que desechamos]. Nos dijeron que sólo viviría tres o cuatro años. Su cerebro no produce materia gris, ni blanca, ni amarilla. Con lo que los enlaces neuronales son anormales: Nadia se hace un corte en la pierna por la mañana y se entera por la noche. El 36% de sus células están envejecidas como las de una mujer mayor. Si llegase al 46% sería irreversible y moriría en meses. Sus órganos crecen muy lentamente; tiene el corazón de una niña de cinco años. Y las manos frías, porque no bombea lo suficiente».⁹

Fernando hace un gesto.

Le cogemos las manos a Nadia.

Nadia se pone muy contenta porque cree que vamos a bailar.



⁹ Se entiende que el padre no es médico, y por otra parte, ha adquirido ciertos conocimientos que ahora trata de explicar al público general, con metáforas y expresiones divulgativas. Aún así, hay varias cosas en el párrafo que chirrían, como lo del porcentaje de células mencionado antes. El periodista no está obligado a transcribir lo que le dice el padre, aunque este lo haga con la mejor intención divulgadora, si el resultado no es bueno

Nadia, jugando con la 'tablet' en el suelo.

(...)

Lo cierto es que no hemos venido hasta Fígols i Alinyà a bailar.

O sí, ya veremos.

Hemos venido porque hace unas semanas nos llegó un alarido urgente y animal desde el Pirineo: si Nadia no es operada en breve -si sus padres no logran los 90.000 dólares que les faltan para pagar una operación que cuesta 137.000-, entonces la próxima noticia que daremos de Nadia será en la sección de obituarios.

«Es una operación única en el mundo. Sólo la hace un cirujano. Ya lleva cuatro y necesita una quinta», señala Fernando Drake Blanco. «Gracias a la operación se le alarga la vida en torno a cuatro años. La última fue en febrero de 2013. Consiste en una manipulación genética prohibida en España. Le hacen tres agujeros en la nuca y dura 13 horas. Durante todo ese tiempo no se puede dormir. La tumban boca abajo en una cama como de masajista, imagínate. Con lo que me ves a mí haciendo el payaso en el suelo, con la tablet, jugando con marionetas, con lo que sea... Para que siga despierta. El cirujano hace una especie de reseteo y le pone el cerebro a cero. Al despertar tienes que enseñarle que somos sus padres, a leer, a escribir, a volver a andar, pero sigue viva. Y yo todo lo que necesito es tiempo para que se siga investigando».¹⁰

Si esto fuera una película -ojalá que lo fuera- habría tres escenas deslumbrantes.

Primera escena. Fernando indaga y llega a la conclusión de que el mejor genetista del mundo es el doctor Edward Brown, cuyo equipo ha logrado un Nobel y trabaja para el Centro de Investigación Aeroespacial de Houston, dependiente de la NASA.

¹¹ «Entonces me cogí un avión hasta Texas y fui a verlo. Le propuse investigar para mi hija y me dijo que no». Al cabo de los meses vuelve a volar, esta vez a Nueva York, donde sabe que está ahora el científico. Segundo intento y segunda negativa. Pero lo vuelve a intentar una tercera vez. En esta ocasión se lleva a Nadia -que ya no camina- a una conferencia que el genetista da en Detroit. Al finalizar su alocución, Fernando se levanta con Nadia en brazos. Y le dice en voz alta: «Mire a mi hija. ¿Va a dejar morir a Nadia?». Brown -airado- se vuelve a negar. Fernando regresa abatido al hotel, está haciendo las maletas, suena el teléfono de recepción.

¹⁰ De nuevo, el padre trata de explicar, con sus palabras, un proceso científico o técnico complejo. A mí varias cosas me suenan a metáfora no del todo acertada. Pero no soy científico. ¿No debería el periodista tratar de saber algo más de esta operación? ¿Hablar con un médico que la explique mejor?

¹¹ No he podido encontrar al doctor Brown. He buscado por la genética, por la NASA, por los autores que tuvieron el Nobel de medicina en 2013... No aparece ningún Edward Brown que parezca el adecuado. Es extraño que un hombre que sabe al céntimo cuánto ha gastado en su hija no sea capaz de dar información precisa sobre dónde trabaja el médico tan importante en su historia.

Es el doctor Brown: «Lo que usted me ha hecho es chantaje moral. No me gustan los niños. Pero he visto la sonrisa de su hija. Esto es un sí».

Segunda escena. Como en Los siete magníficos, Brown le dice que colabora con él, pero que quiere a los mejores a su lado. Fernando va contactando con unos y con otros. Y si Brown está detrás van diciendo que sí.¹² De EEUU, de Francia... Falta un científico afgano recomendado por Brown. «Me fui a Afganistán a buscar a ese hombre. Exteriores no me daba permiso y entonces utilicé mi pasaporte irlandés [tiene doble nacionalidad]. Iba con Nadia en brazos otra vez, bajo las bombas y los disparos. Acabamos en un campo de refugiados lleno de mujeres. Al quinto día una señora se apiadó y nos puso en la pista. Era la madre del científico. Después de horas por caminos acabamos en una cueva. Con aquel hombre delante. Le expliqué». Medio año más tarde, el afgano formaba parte del dream team.¹³

Tercera escena. Fernando utiliza sus contactos [fue ejecutivo en varias multinacionales] para contactar con políticos irlandeses, Bruselas y hasta con la Casa Blanca. Le manda una carta a Al Gore,¹⁴ que tiene un hijo.¹⁵ Y le cuenta todo: Brown, Nadia en brazos, Afganistán, la cueva. Un día suena el teléfono. Es Al Gore. Está escuchándole hora y media. Al terminar le dice: «Usted es un héroe».¹⁶

¹² No se conocían, al parecer, en persona, pero todos saben que Brown es muy importante

¹³ Esto es francamente inverosímil desde todos los puntos de vista. Resulta que hay un científico de primera división mundial, recomendado por Brown, pero es difícilísimo de localizar. No debe tener email y hace sus investigaciones complejísimas con alta tecnología desde una ubicación no revelada en una cueva de Afganistán. A mí esto me suena a Yoda en la Guerra de las Galaxias o a película de super-héroes. O a científico malo de James Bond. Pero los genios científicos que se ocultan en cuevas ilocalizables, aparte de que suele ser para hacer el mal, no publican sus investigaciones ni son conocidos por los científicos "normales".

Luego está lo de llevarse a la niña enferma para buscar "entre tiros y bombas" al científico, y que encuentre, por casualidad, en un campo de refugiados, a la madre del científico, que apiadada, le da la información secretísima de dónde está el señor. Lo que digo: "de película" en sentido literal.

¹⁴ Al Gore dejó de ser vicepresidente en 2001. Le devolverían la carta

¹⁵ Y tres hijas https://es.wikipedia.org/wiki/Al_Gore#Vida_personal

¹⁶ El texto ha mencionado varias veces la participación de Al Gore. Al parecer, se limitó a felicitarle por su heroicidad.



En su terapia en una piscina del pueblo.

(...)

-De mayor quiere ser doctora o piloto de aviones -ahora estamos de nuevo en el pueblo de 200 habitantes del Pirineo.

-¿Y eso?

-Porque eso es lo único que ha conocido mi hija en su vida. Aviones para viajar a que la estudien. Y médicos, muchos médicos.

Aviones a Brasil, Panamá, Cuba, Argentina, Guatemala, Estados Unidos, Rusia, Suecia, Finlandia, Francia, Bélgica, Italia, La India...¹⁷

Lo que no dice Fernando es que al poco de tener el diagnóstico -cuando Nadia tenía dos años- decidieron venderlo absolutamente todo. La casa de Mallorca, la de Madrid. La de Valladolid. El Porsche amarillo. Los enseres. Y hasta la cama.

En todo este tiempo de vivir como desnudos, Fernando y Marga han conocido a hombres y mujeres capaces de lo peor y de lo mejor. Gente a la que conoces y te escupe. Y gente de la que no sabes nada y te viene desde muy lejos -es una forma de hablar- con una manta.

Entre los primeros recuerdan a aquel amigo que hizo negocio con su desesperación por recaudar fondos para la hija: les compró la casa de Valladolid por la mitad de lo

¹⁷ Esta lista es también sorprendente. ¿Puede haber tantos médicos en tantos países, ricos y pobres, proponiendo y haciendo cosas diferentes y todas ellas prometedoras? ¿Y visitó a todos esos médicos antes o después de conocer al Dr. Brown y a los otros científicos de Houston? ¿Quién le aconseja que haga todos esos viajes? ¿Qué piensa el doctor del Campo, del Clínic de Barcelona, de esas peregrinaciones?

que pedían y al mes la vendió por casi el doble.¹⁸ Al médico que no era médico y les chuleó 3.000 euros. Al falso organizador de conciertos que huyó con otros 7.000 y su promesa: iba a reunir a no sé cuántas estrellas para cantar por Nadia.

Entre los segundos citan a una señora mayor. Una señora que les ingresa cinco euros mensuales. Este mismo noviembre lo ha hecho. Sólo saben de ella tres cosas. 1. Que es una mujer con una cuenta corriente en la Cañada Real, una zona de asentamientos ilegales de Madrid. 2. Que en ocho años¹⁹ no les ha fallado ni un solo mes. 3. Que cobra 386 euros de pensión.²⁰

(...)



La niña, en el momento de acostarse. Con su peluche 'María de la O'.

Después de cenar no hemos recogido la mesa y acordamos dejarlo para mañana: los restos de comida, un peluche llamado Paquito entre las migas de pan. Hablamos de madrugada en la casa, con Marga acostada, la cría ya durmiente y Fernando sin ninguna gana de irse a dormir. Es un insomnio llamado Nadia.

Ella y unas palomas, mira esta foto.

¹⁸ Un hombre tan listo que es capaz de encontrar a los mejores expertos escondidos en las cuevas de Afganistán, desesperado por tener dinero para ayudar a su hija, no saber averiguar el precio típico de un piso en Valladolid, y lo vende por la mitad (o una cuarta parte, no queda claro) de su precio de mercado.

¹⁹ LLevan ya ocho años pidiendo dinero y gastándolo ¿sabiamente? en llevar a su hija por todo el mundo para que la vean médicos prestigiosos de Guatemala, India y otros sitios exóticos. Aunque en [una noticia de Abc en 2014](#) se decía que solo en 2012 empezaron a pedir ayuda a otras personas, que hasta entonces todo lo sufragaron con su propio dinero.

²⁰ Es casi imposible saber esa combinación de datos de una persona y no saber nada más.

Ella y la nieve, fíjate en esta otra.

Ella en Disney, con Pluto, ¿lo ves?

Ella haciendo el signo de la victoria, esa se la hice yo.

Ella y una cama hospitalaria.

A buenas horas caemos en que se nos ha olvidado bailar.

-Es una historia de amor salvaje, Fernando.

-No, no, no. Es una historia de padres y de hijos. Nada más. Veo a mi hija con una sonrisa, veo que está siempre feliz, la veo que quiere vivir y entonces me digo: «Vamos, adelante». Y empiezas a vivir, a moverte, a pensar. No hay océanos, no hay vallas, no hay nada capaz de frenar a alguien que quiere curar a su hija.

A veces Fernando tose sangre y tiene fiebre por el estado de aquel cáncer que comenzó siendo de páncreas.

En la buhardilla donde tomamos un güisqui hay una mesa.

Sobre la mesa hay un libro: El niño incomprendido.

Junto a los libros hay un cartel.

Está hecho con la portada de una conocida revista. Uno se queda como ensimismado leyéndolo. En letras blancas sobre fondo negro, se lee: «No te vas a morir».

**Número de cuenta del Banco Sabadell para ayudar a Nadia: ES72 0081 0478
7000 0120 6130**