

# CONEGUEM...

## Marta, expacient de leucèmia de 12 anys, i Iolanda, la seva mare

### Com i quan us assabenteu de la malaltia?

**Marta:** El dia 5 de Juliol del 2001, la meva mare em va dur al pediatre perquè tenia petèquies. Estava molt cansada i tenia una infecció al coll que no acabava de guarir-se. Ens va enviar directament a urgències i em van fer una analítica que va sortir alterada. Em van fer una biòpsia de medul·la òssia. El resultat va ser horrible. Tenia un 5% de blasts en la medul·la, però no en sang perifèrica, la qual cosa volia dir que en un futur, un mes, un any, tres anys... necessitaria un trasplantament de medul·la òssia. La meva leucèmia era meroblàstica aguda, amb una alteració cromosòmica. El pronòstic era molt dolent i no existia la possibilitat d'autotrasplantament.

### De cop i volta un diagnòstic molt difícil d'assimilar. Què us va passar pel cap?

**Iolanda:** El primer que se'ns va passar pel cap va ser rebuig. Penses que és impossible, que s'han equivocat de resultats, tot perquè et fa mal acceptar una malaltia tan terrible en la teva filla de tan sols 6 anys. Però el temps i la fe ajuden a anar-ho acceptant. Una altra gran ajuda van ser la família, els amics, els companys de feina, Agustín, el capellà de la meva parròquia, els metges tan meravellosos que ens van tocar, infermeres, auxiliars... tothom es va bolcar en nosaltres.

### Segur que al principi tot et cau a sobre... Quan ho comences a assimilar, m'imagino que ser positiu ajuda moltíssim, no?

**Iolanda:** Ja ho crec que sí! A mi particularment la fe em va fer ser molt positiva. El dia abans d'ingressar a l'Hospital del Niño Jesús (Madrid), li vaig dir a la Marta que en el seu cos hi havia

unes bestioletes dolentes i unes altres de bones i que estaven guanyant els dolents. Per això havíem d'anar a l'hospital, perquè els metges i les medecines ajudessin a guanyar les bestioletes bones, i que, com més rigués, més bestioletes dolentes mataria. Estant ingressada, les seves rialles se sentien per tota la sala i, a la nit, quan ens vam quedar les dues soles, em va dir: "Mami, avui si que hem matat moltes bestioletes dolentes, oi?". La fe i la força, mai van faltar: a l'habitació sempre hi havia alegria, jocs i riures. La Marta ens ho va posar molt fàcil, ens va contagiar amb la seva fortalesa i alegria. Encara que estigui en un hospital, un nen és un nen.

### Explica'ns alguna anècdota.

**Marta:** Hi havia una prova que no m'agradava gens: la punció lumbar. La realitzaven en una sala que té dibuixada una tortuga a la porta i la vaig batejar com "La sala de la tortura".

### Un dia us expliquen que la Marta necessita un trasplantament de medul·la òssia. Cap de vosaltres és



Marta, durant el tractament contra la leucèmia.



Marta, amb els seus pares, Iolanda i Manuel.

**compatible i el Registre de Donants de Medul·la Òssia, gestionat per la Fundació, comença una recerca de donant voluntari. Què se sent al saber que hi ha un donant per a tu?**

*Iolanda:* Recordo perfectament aquest dia, va ser una alegria per a tota la família. Gràcies a la Fundació Josep Carreras comptàvem amb una possibilitat. Ens van dir que hi havia un cordó umbilical compatible amb la nostra filla. La compatibilitat no era gaire alta, però sí suficient com per fer el trasplantament. El cordó era d'una mare de Bèlgica. Tot aquest tràmit va ser possible gràcies a la Fundació que fa una labor tan meravellosa com salvar vides. El Sr. Josep Carreras no només regala la seva feina a la Fundació, a més està regalant vides com la de la Marta i amb ella l'alegria de tota la família. Seria interessant que tots ens plantegéssim pertànyer a aquesta Fundació com a socis o com a donants de medul·la.

**Què us ha suposat aquesta malaltia?**

*Iolanda:* Moltes coses positives. A l'hospital tots els pares formem una gran família, ens donem suport els uns als altres traient importància a coses que quan ets nova et semblen horroroses i els més veterans t'ajuden a veure-ho com una cosa més natural. Sens dubte, el llenguatge propi de l'oncologia i l'hematologia és un món a part.

Vam rebre suport psicològic de l'Associació Asion, i la Marta va viatjar en nombroses ocasions

amb la Fundació Blas Méndez Ponce. Totes les ajudes sumen! A dia d'avui, seguim tenint contacte amb els metges i infermeres. A la Marta li agrada gaudir d'activitats amb les seves infermeres Blanca i Choni, sent molt afecte per tot el personal de l'hospital. També m'agradaria anomenar de forma molt especial Paco Arango. Li va arrencar molts somriures a la Marta i a mi em va donar consol. Recordo que, en una ocasió, em va dir: "no pateixis tant, això tu no ho oblidaràs mai, però la Marta ho oblidarà". Quina raó tenia! La Marta no recorda allò en absolut. Gràcies, Paco, per tot el que dediques als nens d'oncologia.

Hem après a gaudir de les petites coses que normalment passen desapercebudes, com estar els quatre junts a casa. La seva germana Maria (germans, els grans oblidats) ha estat un gran suport per a la Marta i per a nosaltres. El seu afecte, la seva bondat i la seva tolerància van ser un gran bastó en el qual recolzar-nos. Hem après a ocupar-nos de les coses en comptes de preocupar-nos.

*"Gràcies a la Fundació Josep Carreras vam comptar amb una possibilitat. Ens van dir que hi havia un donant compatible amb la nostra filla."*

**Marta, què li diries al teu donant? I tu, Iolanda?**

*Marta:* Doncs que moltes gràcies, sobretot als seus pares, que ells van ser els que van donar el consentiment perquè ell era un bebè i no sabia el que feia per mi.

*Iolanda:* Nosaltres no podem dir simplement gràcies, això ho diem quan ens passen la barra de pa a taula i a nosaltres ens han regalat la vida de la nostra filla.