



La primera **vida** els hi van donar els pares, però la segona els hi ha donat un germà o un **donant** anònim de **medul·la** òssia, registrat prèviament a la Fundació Josep Carreras. Ni el Batman ni el Superman ni l'Spiderman han fet mai tant per salvar un nen. Aquest món es divideix entre **salvadors** i **salvats**

# Més valents que Superman

Molts infants viuen gràcies a l'acció d'un donant conegut o anònim



**UNIDES PER SEMPRE.**  
L'Alba, que va tenir una leucèmia, va ser salvada per la Clara. CÈLIA ATSET





TRINITAT GILBERT

**H**i ha persones a qui la vida els dona segones oportunitats. Com les criatures que protagonitzen aquest reportatge. Però, ben mirat, no és la vida qui els ha donat aquesta segona oportunitat, sinó un germà o un donant anònim. Són històries d'infants que tornen a somriure gràcies a un superheroi quotidià.

**Joan i Mariona**

“Mariona, ets egoista fins a la medul·la, i això que te la vaig donar jo”. És la frase del Joan, de 14 anys, a la seva germana Mariona, a punt de fer-ne 16, quan es barallen. És l'única frase que els pares, la Isabel Zamora i el Joan López, han sentit al seu fill per recordar que va ser gràcies a ell que la Mariona es va salvar. “Sí, la primera vida de la Mariona li vam donar nosaltres, els pares; la segona li ha donat el seu germà, perquè eren compatibles genèticament al 100%”, diu la Isabel.

Tot va passar quan la Mariona estava a punt de fer 8 anys. Era estiu, havia anat a la festa d'aniversari d'una amiga, i una mare va eixugar-li els cabells amb una tovallola perquè els tenia humits. “Aquesta mare li va trobar un bony darrere de l'orella i ens ho va dir”, diu la mare. “Nosaltres no li havíem vist res, la nena es trobava la mar de bé, però de seguida la vam portar al pediatre”. Les primeres analítiques no van aclarir gaire cosa, però el bony va anar creixent durant l'estiu. Finalment, un pediatre de l'Hospital de Mataró els va dir en una visita: “No vull que us espanteu, però us derivo a Urgències de l'Hospital Vall d'Hebron, perquè vull que l'examinin els metges d'oncologia”.

La Isabel assegura que quan va sentir la paraula *oncologia* es va quedar blanca. “No ens ho creïem”. Un cop allà, “tot va anar molt de pressa”. En un dia, la doctora Teresa Olivé, del ser-

**El Joan, als 6 anys, va haver de superar la por a les agulles per salvar la Mariona, de 8**

**Una anàlisi va confirmar que l'Alba tenia leucèmia: la seva bessona l'ha salvat**

**ACTE D'AMOR.** El Joan era 100% compatible amb la Mariona i li va poder donar medul·la. LÓPEZ-ZAMORA



vei d'oncematologia infantil, els donava el diagnòstic: “Té leucèmia, i no és una leucèmia fàcil”. Era un 14 d'agost, i el 16 la Mariona ja començava amb el tractament, una quimioteràpia que li provocava les reaccions més severes: “Llagues per tot el cos, sagnava per la boca, no podia controlar els esfínters fins al punt que li vam haver de posar bolquers... I tots aquests efectes, la Mariona els va portar amb un somriure a la boca. No va plorar gens”.

Amb el primer tractament fet, va ser quan la mateixa doctora Olivé va fer la pregunta clau als pares: “Quants germans té, la Mariona?” Els pares van respondre que en tenia un, el Joan, que llavors tenia 6 anys. La doctora va proposar que pares i germà es fessin l'anàlisi de sang per comprovar-ne la compatibilitat. “I al cap de tres dies ens van dir que la persona compatible al 100% era el Joan, perquè eren idèntics genèticament”.

La notícia els va arribar amb alegria, malgrat que sabien que comptaven amb un bon pla B, que era la Fundació Josep Carreras. Però el pla A rutllava. Ara bé, per al petit Joan era tota una altra història. Tenia clar que volia ajudar la seva germana, com els seus pares li havien explicat, però havia d'enfrontar-se a una lluita interna seva: l'aprensió a les agulles. “Amb 6 anys, el vam poder enredar bé, perquè li dèiem que les punxadetes serien com les d'un mosquit, que no se n'adonaria. Però, esclar, no era només una punxadeta, n'eren moltes. La primera, la de la prova de la compatibilitat. Quan els metges la van comprovar, li van extreure una bossa de mig litre de sang per posar-li un cop li haguessin extret les cèl·lules del moll de l'os. Més tard, hi ha la punxada de l'anestèsia i, per acabar, les punxades per xuclar les cèl·lules de la seva medul·la”.

El 31 de desembre feien el trasplantament a la Mariona, que rebia les

CONTINUA A LA PÀGINA SEGÜENT



**PLE DE VIDA.** El Jan ara és molt vital, després de passar molts mesos a l'hospital. J. PUJÓS

**Fundació Josep Carreras**  
La feina discreta

La Fundació Josep Carreras de Barcelona ([www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)) és l'entitat designada pel ministeri de Sanitat com a registre i recerca de medul·la òssia d'Espanya. La va posar en marxa el tenor Josep Carreras el 1991 arran d'una leucèmia que ell mateix va patir i que li va fer descobrir el buit que existia a l'Estat. “El seu cas va ser un trasplantament de cèl·lules mare seves, i s'ho va fer a Seattle (EUA)”, explica Enric Carreras Pons, metge hematòleg, director mèdic de la Fundació Carreras i amic (no germà) d'en Josep Carreras. De totes maneres, “si ell s'hagués hagut de fer un trasplantament, s'hauria trobat que els seus germans no eren compatibles i amb el problema de no saber com buscar un donant”.

El ministeri va reconèixer la Fundació com a registre oficial el 1994. Fins llavors, totes les despeses que va comportar la fundació i la creació del registre “van anar a càrrec de Josep Carreras, i de fet, avui en dia, encara hi ha una part que la cobreix només ell, perquè el ministeri de Sanitat no en sufraga la totalitat”. Com a director mèdic de la Fundació Carreras, el metge assenyala que la probabilitat que un nen trobi un germà compatible genèticament és d'un 25%, mentre que la possibilitat de trobar un donant compatible entre el registre que els gestiona és d'un 65%. Ara bé, “és una feina complexa, perquè tenen 17 milions de donants, tots voluntaris registrats” i s'ha de buscar la compatibilitat 100% per fer el trasplantament.

Sigui com sigui, un cop fet el trasplantament la possibilitat de curar-se és d'un 50% i, a més, “amb els nens hi ha més avantatges, perquè es poden fer servir cordons i les cèl·lules de la medul·la, mentre que per als adults només hi ha la medul·la”. La pediatra i hematòloga Teresa Olivé, de l'Hospital Vall d'Hebron, assegura que la Fundació Josep Carreras és una gran esperança per a molts pares. “Vaig començar els trasplantaments el 1984 i ja n'he fet 1.000, i per això puc assegurar-ho”.



cèl·lules del seu germà mentre feia un trencaclosques, perquè li anaven injectant a través d'un catèter que tenia col·locat al coll a una velocitat molt lenta "i les cèl·lules s'hi anaven col·locant soles". Tot va anar perfectament. Ara bé, al cap de dos anys i mig, la Mariona va tenir una recaiguda. El símptoma va ser una otitis. La malaltia era la mateixa. El Joan havia d'ajudar una altra vegada la seva germana. I aquesta vegada, ja no s'empassava que les punxades serien com picades de mosquit.

"Jo li vull donar la medul·la òssia a la Mariona, però no vull que em punxin. No em poden adormir i que no m'adoni de res?", deia el Joan. I els pares li contestaven que, per adormir-lo, l'havien de punxar. "Li vam donar

.....  
**La Clara va estar molt contenta de poder ajudar l'Alba. Els pares van vetllar per elles tothora**  
 .....

un vàlimum per la boca per calmar-lo, perquè s'enfilava per les parets. Tremolava. Estava blanc. Quan veia el sèrum penjat es marejava". I, finalment, ho van tornar a fer. "Ens vam fer un tip de dir-li que ni el Batman, ni l'Spiderman ni el Superman eren tan valents. Tu ets l'heroi més gran que hi ha al planeta Terra".

De tot plegat, ja han passat 6 anys. El Joan va sortir de l'hospital. "A hores d'ara, amb els meus fills sans i feliços, el meu somni és que em truquin de la Fundació Josep Carreras per salvar una vida, perquè el meu marit i jo som donants de medul·la òssia. Per això espero que algú sigui compatible amb mi per ajudar-lo a viure", explica la mare.

## Alba i Clara

A l'Alba, la malaltia li va aparèixer d'una manera "poc típica", diu la mare, l'Anna Gascons. Tenia 4 anys, era l'octubre del 2004, i estava apàtica, sense ganes de jugar, amb febre de dècimes cada dos dies sense cap símptoma aparent. "Un dia, a les dotze, li vam fer una anàlisi de sang, i en 10 minuts ens van dir que tenia leucèmia. A les tres de la tarda ja estàvem



## GERMANS DE SANG.

A dalt, el Joan i la Mariona amb la mare quan eren temps més complicats. A baix, l'Alba i la Clara, germanes bessones, a qui no se'ls esborra el somriure. LÓPEZ-ZAMORA / CÈLIA ATSET

## Leucèmia

Malaltia temuda

La leucèmia és un càncer de la sang que produeix una multiplicació de cèl·lules sanguínies i que cada any afecta unes 5.000 persones a Espanya. Un dels tipus de leucèmia és l'aguda, en què les cèl·lules experimenten una alteració del control de creixement i diferenciació i donen lloc a un cúmul de cèl·lules immadures que han perdut la capacitat de diferenciar-se i de madurar, però conserven la seva capacitat de replicació. En la leucèmia aguda, els símptomes apareixen de manera precoç i s'agregen amb rapidesa. En la crònica, els símptomes poden no existir durant llargs períodes de temps.

ingressats i començàvem el tractament, que va durar fins al març del 2005". Llavors, els van donar l'alta i van poder marxar a casa, malgrat que havien de fer visites diàries per continuar el tractament. Ara bé, l'estiu del 2006, l'Alba requeia en la malaltia, sense cap símptoma previ: "Li van detectar perquè feiem controls continus". I va ser llavors quan li van dir que "l'única solució era el trasplantament".

El primer pas eren les proves de compatibilitat, que les feien als pares, al germà gran, de 15 anys, i a la germana bessona, la Clara. "Jo em pensava que el compatible seria el germà gran, perquè s'assemblen força físicament. Amb la seva germana bessona no s'assemblen, perquè són de bosses

diferents. Sigui com sigui, jo tenia clar que hi hauria algú compatible d'entre nosaltres". I, sí, la intuïció de la mare es va fer realitat. A l'octubre, la Clara ingressava també a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona per començar tot el protocol.

La Clara va estar molt contenta en tot moment de poder ajudar la seva germana. A més, hi havia un concepte molt important: "Que podia estar en un hospital, en un llit com el de la seva germana". A l'última hora, un imprevist va fer que l'Alba i la Clara no estiguessin a la mateixa habitació. "Fins i tot el cap del servei de l'Hospital Vall d'Hebron, el doctor Sánchez de Toledo, va venir a explicar-m'ho personalment. Es veu que hi havia la sospita que l'antic company d'habitació de l'Alba podia tenir el xarampió, i davant la sospita, no se la volien jugar". Ara sí que la Clara va agafar una gran enrabiada.

De tot plegat, ja han passat 4 anys. L'Alba i la Clara tenen un vincle molt estret. De fet, "la Clara sempre ha protegit molt l'Alba", explica la mare.

## Jan, i el donant anònim

El Jan tenia 4 mesos quan agafava, dia sí dia també, otitis. No hi havia manera de fer net. Fins que en unes proves a l'Hospital Sant Joan de Déu els van dir que tenia una neutropènia congènita, que volia dir que la seva medul·la no fabricava defenses i que això comportava un tractament d'una punxada diària durant tota la vida. "També ens van pronosticar que, a la llarga, la malaltia podia derivar en una leucèmia i que, si teníem un germà compatible amb ell, se li podria trasplantar la medul·la", explica el pare del Jan, el Jaume.

El germà gran del Jan no era compatible, per això els pares van decidir tenir un altre fill, però, per assegurar-ne la compatibilitat, van investigar hospitals de Bèlgica, on feien una selecció genètica abans de concebre perquè el futur germà fos genèticament idèntic. "A l'Estat espanyol no es fa, per això vam mirar

centres de Bèlgica i, malgrat el cost, uns 20.000 euros, estàvem convençuts de tirar-ho endavant". El cas va ser, però, que en una visita rutinària del Jan, els metges els van dir que el cos del nen havia fet un canvi i que ja no tenia neutropènia, sinó una malaltia que es considera l'avantsala de la leucèmia. Ja no hi havia temps per anar a Bèlgica. El trasplantament de medul·la s'havia de fer immediatament.

L'Hospital Sant Joan de Déu es va posar en contacte amb la Fundació Josep Carreras per posar en marxa el protocol de recerca de medul·la compatible amb el petit Jan, "i en un mes i mig just, ens van dir que havien trobat tres donants compatibles".

El 27 de novembre del 2009, quan el Jan tenia 2 anys, li van fer el trasplan-

.....  
**Al Jan el va ajudar un donant anònim. En el seu cas, una dona dels Estats Units**  
 .....

tament. Era d'un donant anònim, del qual només sabien que era dels EUA i que era una dona. El febrer del 2010 en Jan rebia l'alta mèdica i començava una nova vida. "Com si hagués tornat a néixer, ja que se li havien de tornar a posar totes les vacunes perquè el cos no tenia memòria de cap de les que li havien posat". El Jaume explica: "Es curiós que quan hem estat a casa i hem pogut començar amb la rutina, és quan la mare i jo hem tingut moments d'estar decaiguts. Suposo que és perquè no ens creïem que s'hagués acabat tot. Tot aquest temps hem estat en tensió, al 100%, sense aflluïr en cap moment".

I expliquen: "Sort n'hem tingut del suport que hem tingut de les nostres feines, de la Fundació d'Amics del Joan Petit i la Fundació APANOC, que ens facilitaven allotjament per no haver d'anar i tornar des de Sarrià de Ter, on vivim, fins a Barcelona".

## Per a més informació

Per a la donació de medul·la òssia:

**900 32 33 34 i donants@fcarreras.es**

Per saber més coses sobre el trasplantament de medul·la òssia: [www.fcarreras.org/ca/la-donaci%C3%B3-de-medul-la-%C3%B2ssia\\_1964](http://www.fcarreras.org/ca/la-donaci%C3%B3-de-medul-la-%C3%B2ssia_1964)



## ANIVERSARI A L'HOSPITAL.

El Jan va celebrar els tres anys a l'hospital. Al Facebook es pot seguir el seu dia a dia.

JAUME PUJÓS