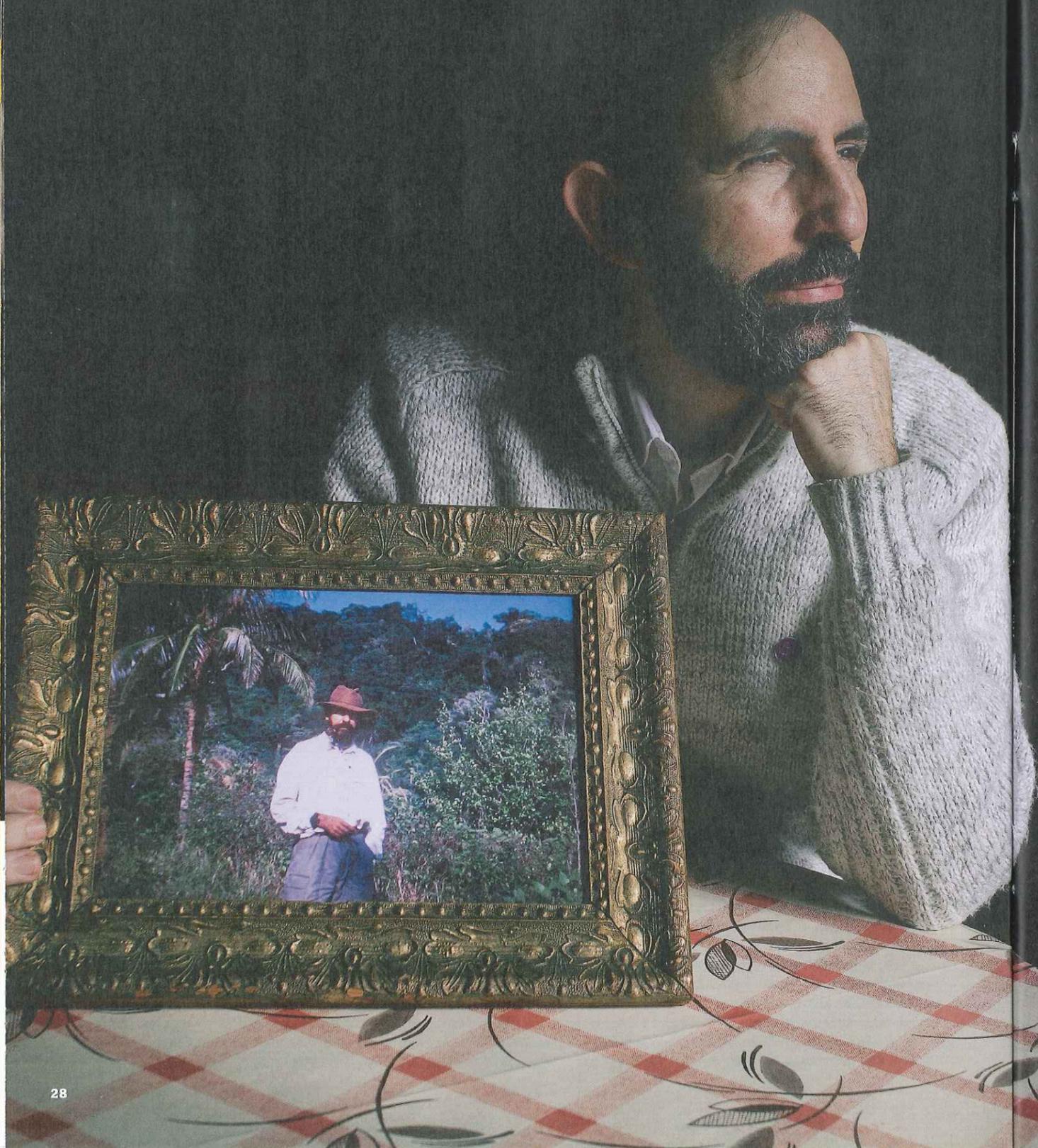


Andreu Veà posa
con el retrato de
su hermano,
el primatólogo
Joaquim Veà.



**JOAQUIM SUFRÍA UN
CÁNCER Y ERA ALÉRGICO
AL ÚNICO FÁRMACO QUE
PODÍA CURARLE. NINGÚN
MÉDICO SABÍA POR QUÉ.
PERO SU HERMANO NO
PARÓ HASTA QUE RESOLVIÓ
EL ENIGMA. ÉSTE ES EL
RELATO DE SU LUCHA.
SU CASO DA ESPERANZA
A MILES DE PACIENTES**

ERA EL EMAIL MÁS importante de su vida. Podía salvar a su hermano. Pero fue al lugar equivocado: la carpeta de spam. Había pasado una semana cuando se dio cuenta. ¿Era demasiado tarde? No lo sabía, pero como que se llamaba Andreu Veà que volvería a intentarlo.

«Mariana, necesito hablar urgentemente contigo», escribió. «Han desahuciado a mi hermano. Dicen que no pueden hacer nada por él»

El hermano desahuciado era Joaquim Veà. El primatólogo llevaba media vida viajando a selvas del mundo para observar diferentes modelos de comportamientos animal. Allí eran frecuentes las picaduras de garrapata, algo que no le había supuesto el mayor problema. Hasta ahora.

En 2014 le habían detectado un cáncer de laringe avanzado con metástasis. La única solución posible era aplicarle quimioterapia combinada con cetuximab, un anticuerpo monoclonal. Sin embargo, una grave alergia a este fármaco se lo impedía. «Supimos que era alérgico al ponerle la primera dosis. La reacción fue tan fuerte que estuvo a punto de morir», recuerda su hermano Andreu.

Los médicos no se lo explicaban. Lo que estaba claro era que tendrían que suspender el único tratamiento que podría parar el crecimiento del tumor de Joaquim y alargar su vida. Andreu no se resignaba y lanzó un mensaje de SOS a sus contactos. La genetista Gemma Marfany respondió a su llamada:

—Léete esto. Es un estudio sobre cómo desensibilizar alergias a medicamentos para personas con reacciones similares a la de tu hermano.

—¿Desensi... qué?

—Desensibilizar, es decir, suprimir la sensibilidad a los fármacos para que no se produzca una reacción alérgica.

Andreu se puso a leer y se dio cuenta de que la alergóloga de la Escuela Médica de Harvard detrás de ese estudio se llamaba Mariana Castells y era catalana. Como él. Tenía que buscar la manera de llegar hasta ella para hablarle de su hermano. Y la encontró: descubrió que su monitora de campamento de la infancia —Esther Oliva— trabajaba también en la Escuela Médica de Harvard.

En septiembre de 2015, Oliva aceptó hacerle de enlace con Castells mediante email. Esta respondió enseguida con ese malogrado mensaje que se coló en la bandeja de spam de Andreu. Por suerte, este se dio cuenta y volvió a intentarlo una semana después. Justo cuando la alergóloga esperaba en el aeropuerto de Washington a que saliera su vuelo, con seis horas de retraso.

Tres horas de conversación después se produjo el «flechazo» (así lo define Castells). «Me contó la historia de Joaquim y lo vi clarísimo: su alergia se debía a la sensibilización creada por las picaduras de garrapata que había sufrido en sus estancias en las selvas de Sudamérica», relata la alergóloga. El mecanismo de defensa del cuerpo frente a estas picaduras puede generar en algunos pacientes unos anticuerpos que reaccionan también contra el cetuximab.

«Es un caso de libro. Nosotros lo sabemos porque en el Centro de Desensibilización del Brigham and Women's Hospital de Boston [que ella misma dirige] hemos tenido casos similares», explica Castells. «En Europa esto es raro, así que es normal que en el centro donde estaban tratando a Joaquim no se explicasen su reacción alérgica ante la primera dosis».

Andreu no daba crédito. «¿Entonces puedes hacer algo por mi hermano?», preguntó. «Sin duda. Vamos a intentarlo todo», le animó Castells.

Casualmente, la alergóloga tenía que viajar a Barcelona a impartir el curso de desensibilizaciones que organiza anualmente junto a Enrique Martí, director de la Unidad de Desensibilización a Quimioterápicos del Instituto Catalán de Oncología (ICO). Martí había creado esta Unidad gracias a las enseñanzas de Castells y su propósito es que siga viniendo para formar a más especialistas.

Al mes siguiente, Castells aprovechó su viaje a Barcelona para visitar a Joaquim, ingresado en una clínica en la misma ciudad. La alergóloga quería involucrar a Martí desde el primer momento. «El sería mis ojos y mis oídos cuando yo me volviera a Boston», cuenta Castells. «Le dije: 'Enrique, tenemos una misión'. Ven a buscarme mañana a las 10:00. Vas a conocer a la persona más extraordinaria del mundo, y su hermano nos necesita».

Un festivo 12 de octubre se reunieron en la cafetería de una clínica de Barcelona los cuatro —los dos hermanos y los dos alergólogos— acompañados por Natalia Martí, coordinadora de Enfermería de la Unidad de Desensibilización a Quimioterápicos del ICO, y por la esposa de Joaquim. Tras conocerse en persona, el plan empezó a rodar. Castells y Martí dieron a los hermanos y a su familia una serie de directrices a seguir.

«Lo primero que hacemos con pacientes alérgicos a algún fármaco es evaluar el riesgo de exponerse a esa medicina», explica Castells. «También efectuamos una prueba cutánea —como con cualquier otra alergia— para saber cuánto de alérgico es el paciente. Lo siguiente es preguntar al oncólogo si hay algún tratamiento alternativo igual de eficaz que aquel al que el paciente es alérgico, ya que de haberlo no sería necesaria la desensibilización. La función de la desensibilización es poder darle a un paciente la primera línea de tratamiento, la que le permita vivir más y con mayor calidad de vida».

Con ella en Boston y Martí en Barcelona, a cargo de coordinar el plan, su misión era intentar que admitieran a Joaquim como paciente en la Unidad de Desensibilización del ICO. Por razones técnicas, no fue posible. No era ni la primera ni la última negativa que Andreu y su hermano recibirían. Se toparon con muchos especialistas que no conocían el procedimiento y aseguraban que era «algo experimental, que nunca se había probado». ¿Nunca? Que se lo digan a Castells, con mi-



ESTHER PANIAGUA

SÍ, PORQUE DEL BOSQUE NO DEJA VER LOS ÁRBOLES



GUILLEM SARTORIO

ERROR 404, ANSWER NOT FOUND

CASI MUERE TRAS RECIBIR LA PRIMERA DOSIS. LA ALERGIA SE DEBÍA A LAS PICADURAS DE GARRAPATA DE SUS AÑOS DE PRIMATÓLOGO EN SUDAMÉRICA



Unidad de desensibilización a quimioterápicos del ICO (Barcelona)

SU PRONÓSTICO ERA PÉSIMO. AUNQUE EL TRATAMIENTO FUNCIONÓ, SÓLO GANÓ TRES MESES DE VIDA. PERO GRACIAS A SU EJEMPLO, SE SALVARÁN MÁS VIDAS

les de casos a sus espaldas, o a quienes lo practican en España.

La situación llegó a un punto crítico y Castells intervino para conseguir un centro donde desensibilizar a Joaquim. En escasas horas movilizó a un equipo del Hospital Vall d'Hebron dispuestos a hacerlo: el alergólogo Moisés Labrador —que efectuaría la intervención— y otro alergólogo, dos oncólogas, una experta en anafilaxis, una especialista en enfermedades infecciosas y la médico de planta. «Fue un acto de fe porque no habían realizado antes ninguna desensibilización a cetuximab», revela Castells.

Aun así, el gerente del hospital —Vicenç Martínez— debía dar su visto bueno. Casualmente, Andreu había conocido días atrás a Martínez en una cena. Y sus caminos se volvían a cruzar. El gerente admitió el traslado de Joaquim. Ya estaba listo para someterse a la desensibilización en diciembre de 2015. El contacto entre Castells (en Boston), Martí, y el equipo del centro era continuo. WhatsApp permitió la comunicación entre ellos:

—Paciente con cáncer agresivo sin respuesta a quimioterapia tradicional que debe ser tratado con cetuximab.

—¿Qué cantidad necesita?

—Un gramo.

—¿Qué riesgo tiene?

—Muy alto. Estuvo a punto de morir.

El proceso de desensibilización consistió en inyectar al paciente la misma sustancia a la que es alérgico en cantidades muy pequeñas, que aumentan hasta que este tolera la dosis entera. Es un protocolo de 12 pasos en el que se utilizan tres bolsas con diferentes cantidades, pero en este caso —al ser de alto riesgo— se haría con cuatro bolsas, en 16 pasos.

Todo esto pasa en solo seis horas, por eso se llama desensibilización rápida. Para la creadora de este protocolo es importante aclarar algo: «Desensibilizar no significa quitar la alergia. Desactivamos temporalmente la reacción del organismo contra aquello que se le causa, pero el paciente sigue siendo alérgico».

Castells realiza cada semana unas 30 desensibilizaciones, y ha publicado sus resultados con miles de casos en diferentes revistas científicas de impacto. El estudio

que le dio reconocimiento mundial se publicó en 2008 en *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. «En él mostraba resultados 100% exitosos con 413 casos de desensibilizaciones, algo inaudito en el mundo», recuerda Castells.

Los comienzos no fueron fáciles. «Cuando empecé a desensibilizar pacientes hice una presentación en un congreso delante de los principales popes de la alergia a medicamentos», cuenta Castells. Estos se mostraron escépticos: «Mariana, esto son cosas que hacéis en Harvard pero que no tienen ningún interés general».

Con esa frase respondió a la alergóloga una de las eminencias presentes en el congreso, Franklin Adkinson. Poco después, este se retractaba de sus palabras en un editorial en el que reconocía el éxito de Castells. «Esto es tan importante que lo tenemos que saber, aprender y aplicar todos», reconoció Adkinson.

Tras aquello, Castells propuso a la Universidad de Harvard crear un Centro de Desensibilizaciones pionero en el mundo, donde tratan a pacientes, forman a especialistas y siguen investigando. Su último estudio —con 2.177 casos analizados— concluye que los pacientes que se desensibilizan viven más tiempo que los que no son alérgicos. Es decir, que el pronóstico ante la enfermedad que padecen (por ejemplo, cáncer) es mejor para un alérgico desensibilizado que para un no alérgico. Ahora quiere investigar por qué: dónde se cruzan la inmunología y el cáncer.

¿Será Joaquim uno de esos casos cuya vida se extiende más de lo esperado? En efecto, sobrevivió casi tres meses más. Un regalo para su familia. «Todo gracias a los verdaderos héroes de esta historia: el equipo del Vall d'Hebron, los únicos que se atrevieron a practicarle la desensibilización», enfatiza Castells.

Pero el pronóstico de Joaquim era muy malo porque el tumor estaba asentado en una arteria principal, y a finales de febrero falleció. Gracias a su caso, el Vall d'Hebron ya puede tratar a pacientes como él, que hasta ahora no tenían alternativa, o no lo sabían. Eso es lo más importante para Andreu ahora. Porque, con independencia del desenlace, la desensibilización de Joaquim fue un éxito.

«Queremos que se sepa que existe esta opción y que en España hay centros donde se practica», afirma orgulloso de que su hermano haya «donado su cuerpo a la ciencia». ■ @e_paniagua



Mariana Castells, experta mundial en desensibilización, resolvió el caso.