

P A D E L

LA REVISTA
DIARIA DE
EL MUNDO

MIÉRCOLES
10 DE JUNIO
DE 2020



POR PEDRO SIMÓN
FOTOS: S. ENRÍQUEZ-NISTAL

Acaba de cumplir siete años, ha estado al borde de morir varias veces y es la niña española que más tiempo ha vivido conectada a un corazón artificial o asistencia mecánica. El trasplante fue el 26 de marzo en medio del coronavirus

UN CORAZÓN RÉCORD PARA YANELI EN PLENA PANDEMIA

YANELI: SIETE AÑOS Y CORAZÓN DE LEÓN

A CABA DE CUMPLIR siete años, pesa poco más de 20 kilos, ha pasado por seis operaciones mayores de corazón, le han trasplantado uno en medio de la pandemia, ha estado semanas con el pecho abierto, está tan débil que no puede ni caminar y ostenta un récord que nadie querría para sí: es la niña que más tiempo ha estado conectada a un corazón artificial en España.

Lo normal es que esta historia hubiese terminado de la peor manera. Si lees en su tórax, entiendes de qué fiebreza regresa. Y lo fino que es el pladur que nos separa del pánico. Pero aquí comparece la niña más o menos sana y salva. Una carcasa de apariencia ultra frágil y una sala de máquinas irreductible. Estos magníficos cortes de mangas de Yaneli a la muerte.

Uno, al Síndrome de Shone que le detectaron cuando tenía ocho meses: una malformación congénita caracterizada por la obstrucción de la parte izquierda del corazón.

Otro corte, a las operaciones a pecho abierto.

Otro, al infarto cerebral.

Otro, a aquellas hemorragias interminables: llegó a ser reintervenida por sangrado siete veces en 15 días.

Otro, al tiempo: en lista de espera de trasplante, vio pasar siete corazones que no eran para ella.

Y otro corte de mangas más de Yaneli a la estadística. «Si miras las cicatrices del pecho, es como si le hubiese mordido un león hasta cansarse. Con unas heridas así, lo normal es que un niño fallezca por mil complicaciones» (Luz Polo,

Llegó al hospital con cinco años, ayer cumplió siete y fue trasplantada el pasado 26 de marzo en medio de la pandemia de coronavirus. Yaneli Alunda ostenta un récord que nadie querría: es la niña española que más tiempo ha estado conectada a un corazón artificial o asistencia mecánica. Ha superado hasta seis operaciones mayores de corazón, cuatro meses de UCI, hemorragias de semanas y riesgo letal de infecciones. Un cirujano explica: «Con ella nos ha tocado jugar a las siete y media. Si nos pasábamos, se moría. Si no llegábamos, también»

POR PEDRO SIMÓN
FOTOS: SERGIO
ENRÍQUEZ-NISTAL

cirujana cardíaca pediátrica de La Paz).

Desde que el 20 de marzo de 2019 le fuera puesta la primera máquina (tipo ECMO) en el Hospital de Cruces de Bilbao hasta el trasplante definitivo de Madrid cuando ya apuraba el corazón artificial (Berlin Heart), han pasado 371 días.

Ningún niño en España ha aguantado tanto con un corazón de mentira, ninguno ha esperado más. Esta es la historia de un no. No me voy a morir. No me da la gana. No así. Esa forma de afirmarse.

A la niña que, según la lógica, tendría que haberse muerto le trasplantaban su corazón el pasado 26 de marzo.

(...)

«A los pocos días de nacer, el bebé tenía las uñas moradas y los labios azulados. Respiraba muy rápido. En el Hospital de Estella (Navarra) nos dijeron que era un soplo y la dejaron ingresada. Luego la mandaron a Pamplona, donde vieron un estrechamiento cardíaco. Y de ahí al Hospital de Cruces de Bilbao al día siguiente. Total, que Yaneli no tenía ni dos semanas de vida y ya tuvieron que operarla del corazón. Ocho horas. Por la espalda. Así empezó todo».

El padre se llama Antonio Alunda y perdió su empleo de carretillero en una fábrica mientras esperaba un órgano para su hija. La madre se llama Yumara Hernández y es ama de casa. Viven de un subsidio de 426 euros y tienen otra hija. Sólo cuentan con 26 y 25 años, pero parece que tienen casi el doble.

No habrá podido estudiar mucho el bueno de Antonio, pero te habla con pasmosa seguridad de la «estrechez en el arco

aórtico» y de la «angioplastia», te cita las propiedades de la «milrinona», te sitúa la «válvula aórtica», te deletrea el síndrome de la hija: s-h-o-n-e. Es ese máster que empieza cuando te dicen que a lo peor tu hija se muere y que sigue cuando te haces cardiólogo infantil mirando por internet hasta que amanece.

Lo hace un 20 de marzo de 2019. En el Hospital de Cruces es operada a vida o muerte para ponerle la primera asistencia ventricular, esa máquina que hace de corazón de corta duración. Estará 19 días con el tórax abierto, sin parar de sangrar. No mejora. No hay demasiado tiempo. El 8 de abril es trasladada a Madrid.

«Cuando la vi por primera vez, la niña no se movía, sólo pestañeaba. Tenía cinco añitos. Llegamos a pensar incluso si tenía algún tipo de lesión cerebral», resume la cirujana Luz Polo. «Imagina el deterioro que arrastraba. Al día siguiente de venir, tuvimos que ponerle el Berlin Heart [corazón artificial de larga duración]. No uno, sino dos. No sólo en la parte izquierda, sino en los dos ventrículos. Era una situación desesperada».

Nos lo cuentan así: si todos los miembros del servicio de cirugía cardíaca

LAS CICATRICES DEL PECHO: «ES COMO SI LE HUBIESE MORDIDO UN LEÓN HASTA CANSARSE»

«CUANDO LA VI POR PRIMERA VEZ, NO SE MOVÍA, SÓLO PESTAÑEABA. TENÍA CINCO AÑITOS»

pediátrica hubiesen introducido entonces una papeleta en una urna, ninguno habría votado que esa niña saldría adelante. Y aun así, se pusieron a ello.

Pero qué se puede esperar de una revolucionaria que, en la frágil estadia de la UCI, pide al personal sanitario algo insólito: *nuggets* y pizza para comer.

Esto va de momentos estelares de la humanidad.

El primero fue al llegar a planta después de dos meses y medio largos en Cuidados Intensivos en La Paz, tras la implantación del corazón artificial. La niña llevaba sin hablar desde el 20 de marzo, cuando entró por última



vez en quirófano en Bilbao. «Eran las dos de la madrugada. Me dijo: 'Papi'. Y yo: 'Qué'. Y ella: 'Ponme vídeos de princesas en tu móvil'».

Ya en planta, Yaneli ha sido la niña de la habitación 19; a la que mimaba el doctor Luis G. Guereta; la que hacía batidos a las enfermeras; una paciente al cuadrado, la más paciente de los pacientes.

«Iban llegando corazones. Vimos pasar

hasta siete», enumera Yumara, la madre. «Se lo ponían a un niño y se iba con él. Y a otro. Y a otro. Y yo, cada vez que ese corazón se iba, me tiraba tres días llorando. Es como si vieses que pierdes una oportunidad».

Hasta que apareció la suya. Y se agarró como nadie a ella.

El segundo momento estelar fue justo el día en que por fin llegó su corazón. «Me dejaron entrar a quirófano con ella



cuando uno no puede más, te dan esa palmada en el hombro y sales un rato para beber agua y rehacer tu cabeza. Así lo hacemos nosotros. Cuando las cosas están difíciles y no ves tierra, ese relevo es enriquecedor».

Es 26 de marzo y es de noche. A Yaneli le acaban de poner el corazón que esperaba y ya descansa en la UCI. Pero la intervención no ha salido como se esperaba.

En las afueras de La Paz, de camino a casa, una mujer camina sola por un

el caso ha sido «extremadamente complejo».

«Nuestro trabajo no sólo consiste en dar soporte a los órganos, sino en prepararles para la vida de después. Hemos trabajado la rehabilitación para cuando pudiéramos destetarla de las máquinas, hemos tratado de mantenerla despierta el mayor tiempo posible y hemos cuidado a esos padres, porque esto destruye a cualquiera». Te dice todo eso y también que para desayunar (buen síntoma) la niña pedía *nuggets*, ya saben.

A Yanila no hace falta preguntarle nada.

Tantas veces le dijeron cada vez que lloraba pidiendo irse a casa que podría hacerlo cuando no estuviera conectada a ninguna máquina que, el día en que se vio sin aparato alguno en la UCI después de más de un año enchufada, lo primero que les dijo a sus padres fue: «Ya falta poco, papá».

(...)

Después de todo, es la imagen de una infancia lacerada y postrada. Ella lo hace en un carrito. No sabe qué buscamos ni a qué venimos, pero no le gusta lo que significa la gente con mascarillas.

Para ser sinceros, en el piso de la Fundación Menudos Corazones donde apura sus últimos días en Madrid, sigue conectada a otra máquina: sólo es el móvil de papá.

«Ella se ha rebelado en contra de su estadística, ha roto su propio destino, porque su destino era haberse muerto», cuenta Juvenal Rey. «Pero no».

Pressing Catch. Y el oso *grizzly*. Y las siete y media. Y una cuatro estaciones.

Al final, en medio del coronavirus, cuando todo salió bien, hubo algún cirujano que no pudo evitar abrazar a una madre y a un padre. Esa vacuna.

«Pero si los abrazos están prohibidos –apuntamos.

«Bueno, a ver quién frena las olas del mar.

A Yanila no hay quien la pare. O eso planea. Ya lo ha decidido: quiere un caballo perchero. En el piso de Estella. Tela. Ella se ocupará de darle de comer, dice. Y añade sonriendo que papá puede ocuparse de limpiar las deposiciones.

“VIMOS PASAR SIETE CORAZONES. CADA VEZ QUE UNO SE IBA, ME TIRABA TRES DÍAS LLORANDO”

“ELLA HA ROTO SU PROPIO DESTINO, PORQUE SU DESTINO ERA HABERSE MUERTO. PERO NO”

Madrid vacío. Es Luz Polo, la cirujana que ha dirigido el trasplante. Sabe que el dispositivo mecánico tipo ECMO que le han instalado es un cara o cruz: el 50% de los niños que salen así de un trasplante no lo superan. Esa mujer que camina sola lo hace llorando.

(...)

Si le preguntas al cirujano plástico Juan Carlos López, te dice que el caso de Yaneli le recuerda a la película *El renacido*, la milagrosa historia de un hombre que sobrevive al ataque de un oso *grizzly*, a la congelación y al hambre.

«Con ella hemos tenido que jugar a las siete y media. Si no llegábamos se moría. Si nos pasábamos, también», resume. «En el pecho tenía dos tubos que venían del exterior, con necrosis cutánea

alrededor. Si se infectaba se moría. Cuando se trasplantó, se abrió todo el tórax. Veías el diafragma y el corazón latiendo al fondo. Eso había que taparlo. Así que utilizamos matrices dérmicas de colágeno de vaca y cartílago de pez durante cinco semanas. Luego hubo que hacerle un injerto de piel del muslo, porque no tenía músculos pectorales para tapar el boquete ni podía ir ya a quirófano», explica. «Es la mayor superviviente que conozco. Ha esquivado todas las balas. Incluso las que iban al entrecejo».

Si le preguntas a la intensivista pediátrica Elena Álvarez, te dice que

hasta la anestesia. Entramos jugando con los muñequitos de goma. Ella se pidió Elsa, de *Frozen*. Le dije que yo me iba a pedir a Kristoff. Las niñas, ya sabes. Entonces me miró, se rio y se durmió».

Lo cuenta el padre, que siempre duerme con la hija mayor. Antes y ahora. «Bueno, en realidad dormíamos los tres: el Berlin Heart, ella y yo». Juntas las camas. Con el aparato en el medio. Amaneciendo con el cable

del corazón artificial «enredado entre las piernas». Ese cordón umbilical.

(...)

«Es como en esos combates por parejas del *Pressing Catch*.

«¿Perdona?»

«Sí. El luchador que está dentro del ring necesita el relevo de su compañero, ambos estiran las manos y las chocan, así es como el que está dentro puede salir a descansar y el que está fuera del cuadrilátero entra

fresco a la pelea.

El símil es de Juvenal Rey, cirujano cardíaco pediátrico de La Paz que estuvo en el trasplante imposible de Yaneli junto a la cirujana Luz Polo, y sirve para ilustrar cómo se trabaja en equipo en quirófano.

Recuerda que llegaron al hospital a eso de las cinco de la madrugada y que no volvió a su casa hasta entrada la noche. Recuerda que hubo complicaciones por el nivel de sangrado y

por la hipertensión pulmonar de la niña: el nuevo corazón trasplantado no tiraba bien y hubo que ayudarlo con otra máquina tipo ECMO durante cuatro días. Recuerda que Yaneli estuvo cinco con el tórax abierto. Y recuerda –a lo que íbamos– un combate por parejas de *Pressing Catch*.

«Fue un trasplante extremadamente complejo. Por eso lo que te decía de la lucha libre... Porque