

## MARIA ELENA SAID VALADES (1967-2002)

Conocí a María Elena en 1987; entonces ella tenía 20 años. Fue durante una fiesta de graduación de familiares nuestros. Nos conocimos, luego nos hicimos novios y finalmente nos casamos en el año 1992. Durante nuestro matrimonio procreamos tres hijos; Tatiana, Irina y Rafael. Tuvimos, como cualquier pareja, diferencias en nuestra manera de pensar, enojos, pero también alegrías. Una noche, en Agosto de 2001, al llegar del trabajo, María Elena me dijo: "mira Rafael, me salieron muchos moretones en la parte posterior de mis piernas". Desafortunadamente, ese fue el principio del fin. Yo trabajaba en Merck Sharp & Dohme y la doctora de allí me pidió que se le hiciera a María Elena una biometría hemática. Al confirmarse los bajísimos niveles de plaquetas, nos indicó que era urgente ver a un hematólogo.

Después de un extenso cuestionario y hacer una biopsia, el doctor confirmó que María Elena padecía anemia aplásica grave, de tipo adquirido. En principio, al oír el diagnóstico y no conociendo la naturaleza de esta enfermedad, pensé que quizá comiendo bien o con algunas vitaminas, María Elena se recuperaría rápidamente. Pero conforme el doctor explicaba la situación, y al bajar información de internet, me dí cuenta de lo delicado que era el asunto.

María Elena fue sometida a tratamiento con GAL (globulina antilinfocitos humanos, Atgam por su nombre comercial), seguida de una combinación de ciclosporina-A y mofetil micofenolato. Su reacción fue positiva y sus niveles de plaquetas se elevaron dentro del rango inferior aceptable. Sin embargo, esto sólo duró dos o tres meses. A principios de Enero de 2002, se comenzó a sentir mal, y después de una segunda biopsia, el diagnóstico fue leucemia linfoblástica aguda (LLA).

Fue sometida a tratamiento inicial y a tres sesiones de quimioterapia, pero tuvo que ser intervenida con carácter crítico por una hernia. Aunque resistió la operación, su estado de salud era ya muy malo, y después de tres semanas en terapia intensiva, ella dejó de vivir.

Mi esposa fue una hija adoptiva, pero ella nunca lo supo, sino sólo cuando fue diagnosticada con anemia aplásica, cuando algunos familiares se lo dijeron. Nunca supo quiénes fueron sus padres biológicos, ni si tuvo algún hermano o hermana (motivo por el cual el médico no la consideró como candidata a un trasplante de médula ósea de un donador ideal, aunque nunca mencionó la posibilidad de un trasplante de no relacionado). Su mamá adoptiva murió pocos días después de nuestra boda religiosa, y su papá adoptivo había fallecido cuando ella sólo contaba con 7 años de edad.

Después de su muerte, busqué respuestas. Me inclino a pensar que María Elena padeció de Anemia de Fanconi, por varios motivos: tuvo escoliosis idiopática muy marcada a los 10 años de edad (le pusieron una barra de Harrington para corregir en un gran porcentaje la desviación de su columna); tenía ciertas anomalías físicas en su oído derecho, los dedos de la mano izquierda y el empeine de su pie derecho. Después de un estudio de resonancia magnética nuclear, se le determinó que tenía una fibromatosis en el dedo gordo de ese pie. Además, padecía de problemas gastrointestinales y sus períodos eran irregulares. Año y medio antes de su fallecimiento, casi fue intervenida de una aparente apendicitis. Siento que su enfermedad difícilmente pudo ser adquirida; quizá lo fue cuando estuvo expuesta a vapores de benceno, de tintes para el cabello, en un salón de belleza. No lo sé.

María Elena fue una mujer muy valiente; nuestros tres hijos nacieron por cesárea, y enfrentó con toda entereza su enfermedad hasta el final. Después de leer ampliamente sobre el tema, estoy seguro de que hace falta difundir el conocimiento de este tipo de enfermedades (anemia aplásica, anemia de Fanconi, síndromes mielodisplásicos, etc.) y apoyar con mayores fondos la investigación para mejorar los tratamientos y la tasa de supervivencia. En este sentido, los esfuerzos que hacen organizaciones como la Aplastic Anemia & Myelodysplastic Síndromes International Foundation (AA&MDSIF) y la Fanconi Anemia Research Fund son verdaderamente encomiables. En México, algunas organizaciones como la Fundación Comparte Vida, que promueve la donación de cordón umbilical y de células de la médula ósea, realizan tareas igualmente importantes.

Han pasado más de tres años desde que ella se fue. Marilyn Baker, directora de la AA&MDSIF, me recomendó leer el libro "Cuando las cosas malas le pasan a la gente buena" de Harold Kushner, el cual me ayudó mucho a soportar mi pena. He leído también libros sobre vida después de la vida; creo en Dios y espero que María Elena esté bien en algún lugar, enviándonos sus bendiciones a sus hijos y a mí.

En este mundo lleno de guerras y terrorismo, es muy alentador que haya gente que, con su trabajo, luche de una manera o de otra por preservar la vida y la salud de sus semejantes. A todos ellos, y en memoria de mi esposa amada, muchísimas gracias.

**Sr. Rafael Garibay Orozco**

