

## La lucha contra las enfermedades infrecuentes



ENLACE AL CANAL

rebrand.ly/byneon

O escanea el código QR:



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING

DOMINGO MARCHENA  
J. MATEU / SHOOTING (FOTOS)  
Barcelona

*'La Vanguardia' asiste a una neurocirugía en el hospital de Sant Pau para devolver la sonrisa a un paciente de neuralgia del trigémino, una dolencia rara que le impedía beber, bostezar o cepillarse los dientes*

## “Si me preguntaban cuánto dolor sentía del 1 al 10, decía que 20”

Una preciosa luz de tarde inunda este piso del Poblenou, en Barcelona. El hispanoargentino Marcos Pellicer, que formó parte del conjunto musical Cobalto en su Mendoza natal, coge una guitarra e interpreta una versión deliciosa de *À primeira vista*, de Chico César. Una voz dulce, unos acordes, una canción... Parece un acto intrascendente, pero es un auténtico milagro. Hace dos semanas, Marcos tenía miedo hasta de sonreír.

Este joven de 35 años ha nacido gracias a una intervención de casi cuatro horas realizada por un equipo del hospital de Sant Pau dirigido por los neurocirujanos Rodrigo Rodríguez y Juan Aibar, aunque es imposible citar a todas las sanitarias y sanitarios implicados. El Sant Pau, un faro en el tratamiento de cefaleas y neuralgias, tiene neurólogos de renombre, como Robert Belvís o Noemí Morollón, entre otros profesionales.

Los preparativos de la operación y de la sedación comenzaron a las 10.10 horas del pasado 24 de febrero. A las 13.45 horas todo había acabado satisfactoriamente y dos celadores trasladaron al paciente a la unidad de reanimación. Le habían abierto el cráneo a través de una incisión en el arco de la oreja derecha que precisó cemento biológico y 22 grapas para su posterior cierre: los neurocirujanos

tuvieron que hacer un orificio más grande de lo previsto.

Como dos astronautas, los doctores Rodríguez y Aibar circunnavegaron la duramadre, la galaxia más externa de las meninges. Viajaron a los mandos de un microscopio quirúrgico Pentero 900 Zeiss, que les permitió llegar a rincones recónditos de la cara oculta de la nuca, entre una arteria y un nervio, donde alunizaron y colocaron

estratégicamente una minúscula pieza de teflón. *La Vanguardia* presenció su exitosa misión.

Eso fue un viernes. El lunes siguiente por la mañana, Marcos Pellicer abandonaba el Sant Pau por su propio pie, mientras su hermano Mariano, de 32 años, lo grababa y enviaba el vídeo por WhatsApp a sus padres en Argentina. Gladys y Juan Alberto lloraron de la alegría: no se podían creer que su hijo les

sonriera y dijera mirando a la cámara que ya estaba “listo para la acción”. Apenas habían pasado 72 horas de la neurocirugía.

Y dos semanas después aquí estamos, en su piso, escuchándole cantar... Los milagros existen. Todo empezó hace cinco años. “Creo que tengo una caries en una muela”, pensó Marcos. Pero fue a un dentista y nada. La molestia desaparecía y volvía. O se trasladaba a la lengua. Y cada vez dolía más. Cansado de que en el ambulatorio le dijeran que no tenía nada y no le dieran soluciones, llegó a plantearse si era un hipocondríaco.

Otro dentista le habló por fin de las neuralgias. Solo eso explicaría tanto y tanto dolor. “Era un calambrazo, breve, a veces unos segundos, pero muy intenso. Cuando atacaba, no podía hablar, sonreír, besar, bostezar, beber o comer. Si dejaba de masticar, se iba pero regresaba en cuanto movía la mandíbula. Hay quienes no soportan la brisa ni el roce de una sábana. Algo tan leve les hace sentir como si les acuchillaran el rostro.

“Era una guillotina, un fierro candente en la boca”. Así explica Marcos, realizador audiovi-

sual, el sufrimiento paroxístico y fulminante de las crisis. Es una dolencia rara e incapacitante que afecta al nervio que canaliza la sensibilidad desde la cara, los ojos, los senos paranasales y la cavidad bucal hasta el cerebro. Se llama neuralgia del trigémino y es tan dolorosa como desconocida. Por ello, ha querido compartir su caso.

Un periodista y un fotógrafo han estado antes, durante y después de la operación con este paciente, a quien no guía un afán narcisista, sino el deseo de ayudar a futuros enfermos y a sus familias para que no se sientan tan desorientados y perdidos como se sintió él. Esa es también la razón por la que ha embarcado a su productora, El Vértice, en un documental sobre la enfermedad. Sí, sobre la enfermedad, no sobre él.

Hay dos tipos de neuralgia del trigémino: la típica, la suya, que se puede operar, y la atípica, que no. Leonor Pérez de Vega padece la inoperable. En el caso de Marcos, una arteria presionaba el nervio del trigémino y enviaba esos electrochoques, lo que hizo necesaria una neurocirugía para interponer un *colchón* entre la arteria y el nervio. El nervio de Leonor ya está irremisiblemente dañado y solo quedan soluciones paliativas.

Leonor convivirá toda la vida con el dolor, la medicación y un neuroestimulador para tratar de modular su sufrimiento. Muchos enfermos no tienen su fuerza y se desesperan tanto como quienes padecen otra dolencia feroz, la cefalea en racimos, que tiene apodosos terribles... Tirar la toalla nunca fue una opción para Marcos, pese a su peregrinaje por la sanidad privada y el retraso de la pública en derivarlo a un neurólogo.

Antes probó con osteópatas y fisioterapeutas que no pudieron hacer nada por él. También con una psicoterapeuta que llegó a la conclusión de que no tenía ninguna hipocondría. Cuando pudo poner nombre a su dolencia, las cosas no mejoraron mucho. A la tardanza del diagnóstico hubo que añadir los cambios de fármacos hasta dar con el más adecuado y los efectos indeseados de los anteriores (ansiedad y ataques de pánico).

Cuando supo qué tenía y descubrió el grupo de Facebook Neuralgia del trigémino Spain, con más de mil integrantes y donde conoció a otros enfermos como Leonor Pérez de Vega, Marcos empezó a ver la luz. No se preguntó *por qué*, sino *para qué*. “¿Y si esto me pasa para ayudar a visibilizar una enfermedad rara?”. Por eso prepara el documental. Y por eso autorizó a que *La Vanguardia* fuera testigo de la intervención.

“¿Tienes miedo a posibles efectos secundarios, como insensibilidad, vértigos o sordeza?”, le preguntó este diario la víspera de la operación. “Prefiero mil veces ese riesgo a seguir

**El reflejo.** El orificio del arco de la oreja se refleja en las gafas (“lupas”, dice él) del doctor Rodríguez, antes de recurrir al Pentero Zeiss 900

**La incisión.** Los neurocirujanos accedieron a la duramadre, la capa externa de las meninges, para colocar un ‘colchón’ entre una arteria y el nervio

**La recuperación.** No han pasado ni dos semanas de la operación y Marcos, el paciente, ya puede cantar y tocar la guitarra en su casa



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING

**La operación empezó a las 10.10 horas de la mañana de un viernes en el quirófano 15 del hospital de Sant Pau**

conviviendo con esto”, contestó. A la mañana siguiente, uno de sus neurocirujanos bromeaba con él: “¿Cómo estás?”. “Estupendamente, doctor, pero no me he tomado el café”. “Yo tampoco, ¿no querrás que me tiem-

**Cuatro horas después de la intervención craneal, el paciente ya estaba en la unidad de reanimación**

blen las manos, verdad?”. “Jamas se imaginó que lo que parecía un problema odontológico llegara tan lejos. Los ataques eran cada vez más frecuentes y dolorosos. El último duró más de un mes, con intermitencias.

**Al lunes siguiente, 72 horas más tarde, abandonaba el centro andando y riendo: “Listo para la acción”**

Eran electrochoques que lo dejaban al borde del desmayo.

“¿Has visto *Relatos salvajes*? Así acudí yo una vez al ambulatorio, hecho un basilisco, como el ingeniero Bombita de la película”. No critica la asistencia

**Al cabo de solo dos semanas, improvisó un recital de guitarra y cantó en su casa: adiós al padecimiento**

primaria, al contrario, pero la mente que esté saturada y que haya médicos que tarden tanto en derivar a un neurólogo. “Si se demora mucho, una intervención como la mía llega demasiado tarde, pero qué se les puede exigir a profesionales colapsados y que no pueden dedicar más de cinco minutos por paciente. Esta enfermedad no me ha enseñado a tolerar el dolor, me ha enseñado tenacidad”.

Cuando venía una crisis durante una comida, sus amigos lo intuían porque se quedaba quieto, intentando relajar la cara mientras se iba deslizando en la silla. Si estaba comiendo, dejaba de comer. Si bebía, dejaba de beber. O bebía sin mover los labios, sin acercarlos al vaso. En esos momentos no podía sonreír ni bostezar. Ni besar o acariciarse la mejilla. Llegó a estar 14 días sin poder hacer actividades cotidianas, como afeitarse o cepillarse los dientes, un reto mayor que escalar el Everest. Le preguntaban: “Del 1 al 10, ¿cuánto dolor sientes?”. Y él respondía: “20”. Hoy canta. ●



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING