

► 17 Marzo, 2023

NEUROLOGIA

La complicada cirurgia que cura una malaltia rara

SOCIETAT / P. 22 I 23



► 17 Marzo, 2023

La lluita contra les malalties poc freqüents



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING

DOMINGO MARCHENA
J. MATEU / SHOOTING (FOTOS)
Barcelona

Una preciosa llum de tarda inunda aquest pis del Poblenou, a Barcelona. L'hispanoargentinà Marcos Pellicer, que va formar part del conjunt musical Cobalto a la seva Mendoza natal, agafa una guitarra i interpreta una versió deliciosa d'*À primera vista*, de Chico César. Una veu dolça, uns acords, una cançó... Sembla un acte intranscendent, però és un miracle. Fa dues setmanes en Marcos tenia por fins i tot de somriure.

Aquest jove de 35 anys ha renascut gràcies a una intervenció de gairebé quatre hores, feta per un equip de l'hospital de Sant Pau dirigit pels neurocirurgians Rodrigo Rodríguez i Juan Aibar, malgrat que és impossible citar tots els sanitaris implicats. El Sant Pau, un far en el tractament de cefalees i neuràlgies, té neuròlegs de renom, com Robert Belvis o Noemí Morollón, entre altres grans professionals. Els preparatius de l'operació i

'La Vanguardia' assisteix a una neurocirurgia a l'hospital de Sant Pau per tornar el somriure a un pacient de neuràlgia del trigemin, una malaltia rara que li impedia beure, badallar o raspallar-se les dents

“Quan em demanaven quant dolor tenia de l'1 al 10, deia que 20”

de la sedació van començar a les 10.10 hores del 24 de febrer. A les 13.45 hores tot havia acabat satisfactòriament i dos zeladors van traslladar el pacient a la unitat de reanimació. Li havien obert el crani a través d'una incisió a l'arc de l'orella dreta que va necessitar ciment biològic i 22 grapes per al tancament posterior: els neurocirurgians van haver de fer un orifici més gran del que estava previst.

Com dos astronautes, els doctors Rodríguez i Aibar van circumnavegar la duramàter, la galàxia més externa de les meninges. Van viatjar als comandaments d'un microscopi quirúrgic Pentero 900 Zeiss que els va permetre arribar a racons recòndits de la cara oculta del clatell, entre una artèria i un nervi, on van allunyar i van col·locar estratègicament una minúscula peça de tefló. *La Vanguardia* va

presenciar la seva exitosa missió especial.

Això va ser un divendres. El dilluns següent al matí Marcos Pellicer abandonava el Sant Pau pel seu propi peu, mentre el seu germà Mariano, de 32 anys, el gravava i enviava el vídeo per WhatsApp als seus pares, a l'Argentina. La Gladys i en Juan Alberto van plorar de l'alegria: no es podien creure que el seu fill els somrigués i digués mirant a

la càmera que ja estava “a punt per a l'acció”. Amb prou feines havien passat 72 hores des de la neurocirurgia.

I dues setmanes després som aquí, al seu pis, escoltant-lo cantar... Els miracles existeixen. Tot va començar ara fa cinc anys. “Crec que tinc una càries en un queixal”, va pensar en Marcos. Però va anar a un dentista i res. La molèstia desapareixia i tornava. O es traslladava a la llengua. I cada cop feia més mal. Cansat que a l'ambulatori li diguessin que no tenia res i no li donessin solucions, va pensar que era un hipocondríac.

Un altre dentista li va parlar per fi de les neuràlgies. Només això explicaria tant i tant dolor. “Era una enrampada, breu, de vegades uns segons, però molt intensa. Quan atacava, no podia parlar, somriure, fer petons, badallar, beure o menjar. Si deixava de mastegar, se n'anava, però tornava així que movia la mandíbula. N'hi ha que no suporten la brisa ni el freu d'un llençol. Una cosa tan lleu els fa sentir com si els apunyalesin.

“Era una guillotina, un *fierro* candent a la boca”. Així explica en Marcos, realitzador audiovi-

► 17 Marzo, 2023

sual, el patiment paroxíctic i fulminant durant les seves crisis. És una malaltia rara i incapacitant, que afecta el nervi que canalitza la sensibilitat des de la cara, els ulls, els sins paranasals i la cavitat bucal fins al cervell. Es diu neuràlgia del trigemin i és tan dolorosa com desconeguda. Per això, ha volgut comparar el seu cas.

Un periodista i un fotògraf han estat abans, durant i després de l'operació, amb aquest pacient, a qui no guia un afany narcisista ni el protagonisme, sinó el desig d'ajudar futurs malalts i les seves famílies perquè no se sentin tan desorientats i perduts com es va sentir ell. Aquesta és també la raó perquè hagi embarcat la seva productora, El Vértice, en un documental sobre la malaltia. Sí, sobre la malaltia, no pas sobre ell.

Hi ha dos tipus de neuràlgia del trigemin: la típica, la seva, que es pot operar, i l'atípica, que no. Leonor Pérez de Vega pateix la inoperable. En el cas d'en Marcos, una artèria pressionava el nervi del trigemin i enviava aquells electroxocs, cosa que va fer necessària una neurocirurgia per interposar un *matalàs* entre l'artèria i el nervi. El nervi de la Leonor ja està irremissiblement afectat i només queden solucions pal·liatives.

La Leonor haurà de conviure amb el dolor, la medicació i un neuroestimulador per provar de modular el patiment. Molts malalts no tenen la seva força i es desesperen tant com els qui pateixen una altra malaltia feixugue, la cefalàlgia arrimada, amb sobrenoms terribles... Llançar la tovallola mai va ser una opció per a en Marcos, tot i el seu pelegrinatge per la sanitat privada i el retard de la pública a derivar-lo a un neuròleg.

Abans va provar amb osteòpates i fisioterapeutes que no van poder fer-hi res. També amb una psicoterapeuta que va arribar a la conclusió que no tenia cap hipocondria. Quan va posar nom a la malaltia, les coses no van millorar gaire. A la tardança del diagnòstic va caldre afegir-hi els canvis de fàrmacs fins a trobar el més adequat i els efectes indesitjats dels anteriors (ansietat i atacs de pànic).

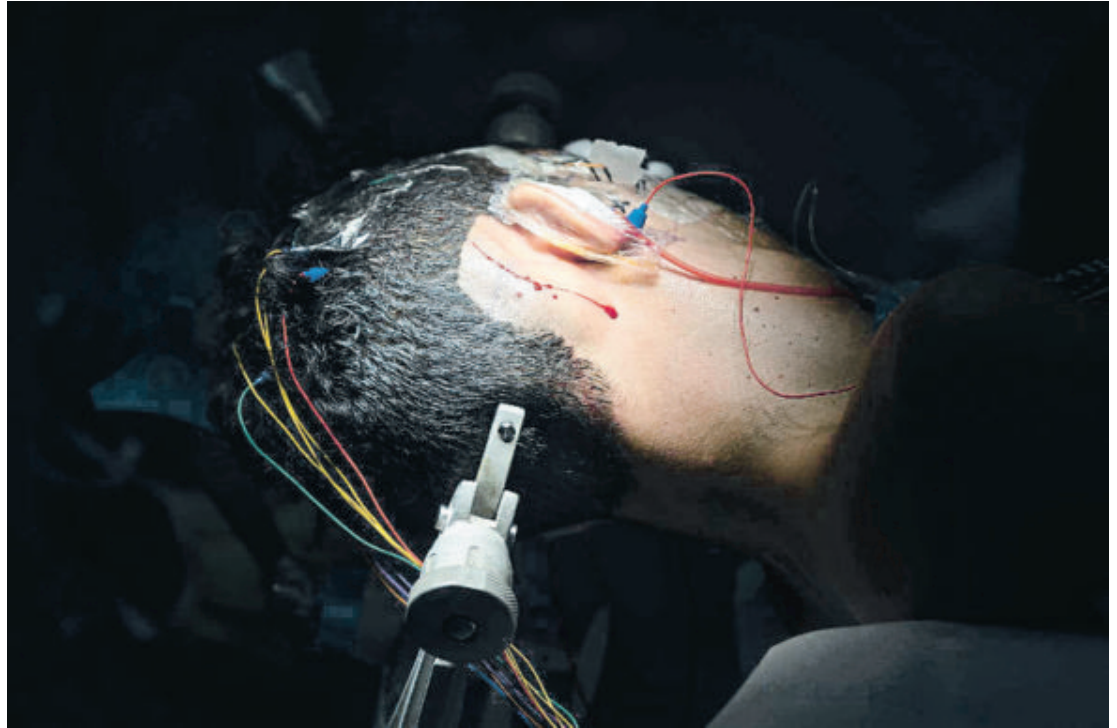
Quan va saber què tenia i va descobrir el grup de Facebook Neuralgia del Trigémino Spain, amb més de mil integrants i on va conèixer altres malalts com Leonor Pérez de Vega, en Marcos va començar a veure la llum. No es va preguntar *per què*, sinó *per a què*. "I si això em passa per ajudar a visibilitzar una malaltia rara?". Per això prepara el documental. I per això va voler que *La Vanguardia* fos testimoni de la intervenció.

"Tens por de possibles efectes secundaris, com ara insensibilitat, vertigens o sordesa?", li va preguntar aquest diari la vigília de l'operació. "Prefereixo mil vegades aquest risc a conti-

El reflex. L'orifici a l'arc de l'orella es reflecteix a les ulleres ("lupes", en diu ell) del doctor Rodríguez, abans de recórrer al Pentero Zeiss 900

La incisió. Els neurocirurgians van accedir a la duramàter, la capa externa de les meninges, per col·locar un 'matalàs' entre una artèria i el nervi

La recuperació. No han passat ni dues setmanes de l'operació i en Marcos, el pacient, ja pot cantar i tocar la guitarra a casa



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING

L'operació va començar a les 10.10 h d'un divendres al quiròfan 15 de l'hospital de Sant Pau

Quatre hores després de la intervenció cranial, el pacient ja era a la unitat de reanimació

El dilluns següent, 72 hores més tard, abandonava el centre caminant i rient: "A punt per a l'acció"

Al cap de només dues setmanes va fer un recital de guitarra i va cantar a casa: adeu al patiment

nuar convivint amb això", va contestar. El matí següent, un dels seus neurocirurgians feia broma amb ell: "Com estàs?". "Molt bé, doctor, però no m'he pres el cafè". "Jo tampoc, no voldràs que em tremolin les

mans, oi?". No es va imaginar mai que el que semblava un problema odontològic arribés tan lluny. Els atacs eren cada vegada més freqüents i dolorosos. L'últim va durar més d'un mes, amb intermitències. Eren elec-

troxocs que el deixaven a punt de desmaiar-se.

"Has vist *Relatos salvajes*? Així vaig anar jo una vegada a l'ambulatori, fet miques, com el *ingeniero Bombita* de la pel·lícula". No critica l'assistència pri-

mària, ans al contrari, però lamenta que estigui saturada i que hi hagi metges que triguin tant a derivar els malalts a un neuròleg. "Si es demora gaire, una intervenció com la meua arriba massa tard, però què es pot exigir a professionals col·lapsats i que no poden dedicar més de cinc minuts per pacient? Aquesta malaltia no m'ha ensenyat a tolerar el dolor, m'ha ensenyat tenacitat".

Quan venia una crisi durant un dinar, els amics ho intuïen perquè es quedava quiet, intentant relaxar la cara mentre es deixava caure a la cadira. Si estava menjant, deixava de menjar. Si bevia, deixava de beure. O bevia sense moure els llavis, sense acostar-los al got. En aquells moments no podia somriure ni badallar. Ni fer petons o acariciar-se la galta. Es va arribar a estar 14 dies sense poder fer activitats quotidianes, com afaitar-se o raspallar-se les dents, un repte més gran que escalar l'Everest. Li preguntaven: "De l'1 al 10, quant dolor tens?". I ell responia: "20". Avui canta. ●



JOAN MATEU PARRA / SHOOTING

V Vegeu la galeria fotogràfica i el vídeo d'aquesta operació a www.lavanguardia.com