

CRONICA /05/01/2014

VIUDAS NEGRAS / La periodista que mejor conoce a las kamikazes chechenas cuenta la verdad oculta: lo hacen obligadas, drogadas... / 6
UN SIGLO DE MEMORIA / Nació en 1914, comenzó a trabajar con 7 años y no tuvo lavadora hasta los 70. Historia de los 100 años de Fina / 12

El sueño del catalán Luis es protagonizar el trasplante más complejo de la Historia: rostro, cuello, pelo, mandíbulas... Será la gran operación de 2014



**AÑO NUEVO
CARA NUEVA**

La operación la dirigirá el doctor BARRET, autor del primer trasplante completo de cara del mundo. Le asistirán más de 50 ESPECIALISTAS

MARTÍN MUCHA
 Enero de 2014. Sant Joan Despí, Barcelona. Sólo el trasplante más complejo de la Historia salvará a Luis Casaramona. Él está a la espera de un donante dispuesto a obrar un hito médico. Su doctor, Joan Pere Barret, se acerca con las gafas de microcirugía que utilizará en la intervención. Complicidad entre ambos. Repasan el procedimiento cuasi en silencio. «Nunca se ha hecho algo así», comenta Barret. Será una transferencia de rostro, orejas, huesos, pelo... de todo lo externo a partir de la base del cuello hacia arriba. «Cuándo le describí este caso a la encargada de tramitar los trasplantes del hospital dijo: 'no busca un rostro, quiere una cabeza entera'». Simplificando, puede decirse que de la testa de Luis sólo quedarán ojos, cerebro, ciertas conexiones nerviosas y el cráneo [sin mandíbula superior e inferior]... Frida, su hija de 11 años, mira a su padre como ayudándole a vivir. Todos —familia, médicos... y primero el propio Luis— están a la espera. De una oportunidad. De un donante. Año nuevo. Cara nueva. Su utopía.

Él, Luis, 44 años, mientras tanto, va perdiendo su rostro. Su mal se expande. Sufre una malformación arteriovenosa de alto flujo que hace que las vías sanguíneas se expandan hasta llegar a duplicar, triplicar e incluso quintuplicar su tamaño. Por eso de repente tiene sangrados en la cara. Chorros que pueden hacer que su mujer se despierte en medio de un charco rojo en la almohada. Ella, ojos grandes y oscuros, piel india, mexicana, le sujeta la mano. No se la suelta nunca. Es su otro pilar. Se llama Serena.

La operación no es estética. Su médico: «Se hará para salvarle. Su

mal actúa como un tumor y como tal se ha de actuar. Se hace para curarle». Su enfermedad *reside* en cabeza y cuello. Allí se realizará el procedimiento. Se retirará todo lo que sea susceptible de estar enfermo. Sus angiografías —imágenes de vasos circulatorios en 3D— demuestran que prácticamente la totalidad de ellos están afectados. Algunos parecen tener el ancho de un dedo meñique.

Exteriormente, la inflamación se denota especialmente en el lado izquierdo de su faz. En su salón, donde recibe a *Crónica*, hay fotos de cuando Luis era un hombre atractivo. *Flashes* del pasado. Nariz perfilada,



Luis Casaramona y Serena Solís cuando comenzaban su increíble historia de amor. / ÁLBUM FAMILIAR

da, pícaro sonreír. Sabe que tras esta operación no será el mismo. Tendrá un rostro completamente diferente.

—¿Cómo decide esto?

—Quiero ver crecer a mi hija. Quiero volver a caminar por la calle. Que no me miren como a un monstruo. Una vez unos chicos nos persiguieron. Estaba con ellos. Me preguntaron la hora, sólo para acercarse a mi cara. Se burlaban de mí... Al regresar lloré en mi habitación.

Maldita discriminación. Esa que parecía imposible para el hombre de buen porte, buen empleo y exclusivo apellido [menos de 50 personas lo ostentan en España]. Su escudo de armas es una bandera de líneas rojas y blancas que lleva un yelmo —la parte de la armadura que corresponde a cabeza y cuello— por encima. El destino. En cierto modo, el método al trasplantarle será similar a quitar un yelmo de piel y huesos y poner otro. Más reconectar venas y arterias y nervios.

Luis, paciente, observa a su hija, que no deja de acariciarle. Se parecen. Él nació cual querubín en mayo del 69. De rasgos tan dulces que daban ganas de apretujarle los mofletes. Con 18 años decidió trabajar en bolsa. Se graduó a distancia como licenciado en Derecho. Era la época en que la compra-venta de acciones se hacía de viva voz. Iba en ascenso, aún no había cumplido los 24 años...

—¿Aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad?

—Hasta ese momento sólo tenía una pequeña molestia en la boca. Como si tuviera la punta de la lengua quemada por un café. Pero ni me dolía. Ni me fijé. Estaba de vacaciones en Granada, era 1993, y mi lengua comenzó a sangrar y sangrar. Fui a urgencias. Me pararon la hemorragia. Sabía que no era normal y comencé a buscar qué tenía.

Los sangrados por la boca se fueron haciendo más extremos. Los padecía en plena oficina, atendiendo a clientes. Le convenció un médico que dijo que debía acabar con esa mancha con láser. Craso error. Eso potenció el mal. La cura con láser destruyó la mucosas, una de las pocas barreras que existía para contener lo que vendría.

—¿Cómo se describe lo que padece? ¿Por qué actúa así?

—Una malformación arteriovenosa de alto flujo se alimenta como el cáncer. Es un cerebro buscando va-

los sanguíneos. Cuando no lo consigue, se expande.

En 1994, un año después un especialista le dijo que la solución era la embolización, es decir, disminuir o eliminar el flujo arterial en la zona afectada, que hasta entonces sólo era la lengua [ya se había deformado].

—¿Te sentiste curado?

—Me sentía aliviado.

—Un par de meses otra vez y casi muere.

—Mi boca era un grifo arterial. El método para contenerlo era poner gasas presionando hasta que se detenía. Pasé tres veces por quirófano. Cada embolización me costó un millón de pesetas. Me hicieron tres. Comenzó su peregrinar. Fue por todos los médicos de Barcelona. De allí a la Clínica Universitaria de Navarra. A Madrid, al Hospital Universitario La Paz y a la Fundación Jiménez Díaz. Pasó por París y Estados Unidos.

—¿Y nada?

—Llegué hasta la Clínica Mayo.

EL RIESGO ES ALTÍSIMO. «DE SALIR BIEN, ME PERMITIRÁ RECUPERAR MI VIDA. Y SI MUERO, AL MENOS LUCHANDO», DICE ÉL

Allí donde me decían que había una posibilidad iba.

—¿Seguía trabajando?

—Iba de baja en baja. Gastando todos mis ahorros. Seguía saliendo sangre de mi boca. Me jubilaron... Mi empresa se iba a fusionar e iban a despedir a gente. Me dieron 10 años de indemnización. Era septiembre de 1997. Después un tribunal médico me dio la baja permanente. Invalidez absoluta.

—¿Con 28 años jubilado?

—Sí. Era un tiempo en que casi muero. No podían parar la hemorragia. Me pusieron puntos en la boca. Saltaban. Un médico desesperado cogió una gasa e hizo un nudo. Apre-

dia lengua. Estuvo varios días en la unidad de cuidados intensivos. En febrero de 1998, se despertó. Le hicieron un injerto para reconstruirlo. Una vez más escuchó la frase: «Creo que te he curado». En septiembre de ese año conoce a Serena, una amiga que vivía en México. La descubrió en un chat de internet. La rutina entonces del ex empleado de bolsa: juerga, borracheras, juerga...

—¿Cuál era tu filosofía de vida?

—*Carpe diem*. Corría riesgos innecesarios. Y apareció ella. Cuando llegaba a casa por la noche me conectaba. Le fui contando que estaba muy enfermo. Me daba consejos...

Al final del milenio se sintió mejor. Se entregó a los devaneos nocturnos, conoció distintas chicas. Hubo una que era lo suficientemente divertida para vivir con ella. Una relación de fiesta. Eran los tiempos en que Luis pensaba en irse a París y se iba. Hasta que el sangrado regresó...

LA OPERACIÓN. Esas hemorragias continuas son claves para entender los riesgos de una operación única. El doctor Barret asiente. Confirma el procedimiento. «Debemos enfrentarnos a un magma de vasos, tanto en el donante como en el receptor». Se colocan nervios, huesos y músculos. «La piel es lo último... Debemos ser cuidadosos y no podemos dejar ni un vaso enfermo, pues nada de esto tendría sentido». Una cirugía sin precedentes. Lo sufrido por Luis es lo que le ha obligado a tomar la drástica decisión de cambiar de cara...

—Uno de los peores momentos de su vida fue regresando de París a Barcelona, con esa novia.

—Era una cabina con literas donde dormíamos los dos. Nunca sangré así. Manché las sábanas, las paredes, el suelo. Ella gritaba. Apretó el freno de emergencia. Estábamos a la altura de Lyon. Me estaba ahogando con mi propia sangre. Llegaron los bomberos. Perdí la consciencia...

—¿Qué pasó después?

—Estuve hospitalizado tres o cuatro días. No me querían dar el alta. Decidí escaparme.

—La desesperación...

—Si iba a morir que fuera cerca de los míos. En un descuido de las enfermeras me vestí y cogí un taxi.

—¿Qué destino le dijo?

—Barcelona [aunque le cuesta, estira la comisura de los labios, su sonrisa de orgullo]... Sí. Lyon-Sagrada Familia: 70.000 pesetas

—¿Su novia le apoyó?

—Se había ido el primer día. Dijo que tenía que trabajar.

Marzo de 1999. Tras la experiencia se enfrenta a una traqueotomía permanente. Le pusieron un cánula, una suerte de tubo en el cuello. Lo cubre estéticamente con una gruesa gargantilla de cuero. Coloca alineados varios. Con ellos cubre el tapón,

tó fuerte y puso un punto.

Libre de la muerte una vez más. Un médico del Hospital Universitario de Bellvitge le dijo que no había más remedio que cortar más de me-

el que al ser retirado, le permite respirar en caso de ahogo. Estos accesorios le dan un aire de rebeldía. Real. Luis niega la posibilidad de morir sin dar batalla. Menos desde que Serena formó parte de su vida.

—¿Veía la muerte muy cerca?

—No veía futuro. Había mucha gente alrededor. Muchas fiestas... Me sentía muy solo. Los ataques se volvían a repetir. Lo único que tenía era a Serena y estaba lejos. Era una amistad sincera. Podíamos escribirnos mensajes de tres folios. Una maravillosa relación epistolar.

—¿Qué le propuso? [Su pequeña, Frida, le observa silenciosa, con la calidez de quien hace un viaje a la semilla de sí mismo]

—Esto le dije: «Sólo tengo un sueño. Antes de morirme concerte».

—Y vino...

—Aquí está.

EL INICIO DE UN AMOR. Le mandó el billete. Agosto de 2000. Se encontraron en el aeropuerto, se miraron y no se separaron más. La unidad de dos seres se ve en las escenas cotidianas. En cómo ella le sujeta la mano. Se escapa a medio día del trabajo para verle. Y comer los tres. Esta vez cuatro, con un periodista invitado, tacos caseros. Serena Solís, 38 años, regresa a casa siempre, a cuidarle.

—Es de esos amores que de tan bonitos parecen imposibles...

—Los malpensados creían que lo hacía por la ciudadanía. No la conocían. Cuando llegó le dije: «Cuánto tiempo perdido». Dejó todo lo que tenía en México y se mudó conmigo.

Ella les probó a los incrédulos que ese amor era auténtico. Hoy, contable del Grupo Pepe Jeans [que engloba marcas como Tommy Hilfiger, Hackett y Calvin Klein], continúa allí. Sin duda gana ahora más que él con su pensión. Viven en un piso cómodo, con vista a un parque. La luz ilumina el rostro de Luis. El de Frida. El de Serena. Esperanza y belleza.

Se casaron un año después. El 25 de febrero de 2002 llegó Frida. Meses más tarde otro grave sangrado. Seis meses con sonda nasogástrica. Las primeras varices en el rostro...

—La enfermedad, a peor.

—Mi fisonomía cambia. Pero nuestros planes continuaron. Celebramos la boda religiosa en 2003.

Lo que sigue es una sucesión de tratamientos experimentales que no detuvieron la deformidad. En 2007, otra embolización. Los vasos capilares ya medían 6 mm. Dos años más tarde probaron con él un medicamento polémico, la Talidomina.

—¿Las consecuencias?

—Nefastas. No me sentía ni las piernas... Comenzó a sangrarme la cara. A chorros.

La primera vez fue tras un leve abrazo de Frida. Desde ese momento ya no puede salir solo. Antes, parte de sus hábitos cotidianos era dar paseos por su barrio. Ya no. Hoy su gran pasión es escaparse en su salón con la Xbox y su pantalla HD de 42 pulgadas. Acudió al doctor Barret, ya mundialmente famoso por realizar el primer trasplante completo de cara hasta entonces, a Óscar [su historia en *Crónica* del 21 de julio de 2013]. «Le dije entonces que no podía ayudarle», comenta. Verano 2011. La



El cirujano de fama mundial, Joan Barret, derecha, examina a Luis con las gafas de microcirugía que usará en la operación. / JORDI SOTERAS

■ Un trasplante para la Historia

■ COMIENZA LA CIRUGÍA



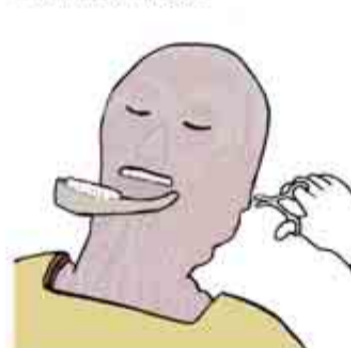
Estarán preparados más de 50 especialistas. Se delimitará el área afectada por la enfermedad. Se hará el mismo corte que en el donante.

■ RETIRAR TEJIDOS



Se le extraerá la careta completa. Simplificando, de la testa de Luis sólo quedarán ojos, cerebro, cráneo, ciertas conexiones nerviosas...

■ TAMBIÉN HUESOS



Se procederá a extirpar el maxilar superior e inferior, que serán sustituidos por los del donante. Ya sin flujo arterial, se realizará el trasplante.

■ LA PIEL, LO ÚLTIMO



Empezará la revascularización y se reconectarán los nervios... El paso final consistirá en colocar la piel de la cara en su lugar.

FUENTE: Elaboración propia.

ILUSTRACIONES: LPO

EL MUNDO

quimioterapia era la siguiente alternativa. Paraba las hemorragias con hielo. Con enormes cantidades. En septiembre de 2011, se pasaría a la radioterapia. Un paso irreversible.

PREDESTINADO. Una llamada del doctor Barret paralizó el proceso. Le explicó que la única solución era el trasplante completo de cara, cuello, pelo, maxilares inferior y superior... Lo nunca hecho. Le explicaron que había un riesgo altísimo, pero que valía la pena. Comenzaron los estudios para preparar el más complejo trasplante de la Historia. Lo reunió con su más celebre paciente, Oscar [se han hecho cuatro operaciones de trasplante de cara en España, dos están muertos —fruto de males que no tuvieron que ver con sus opera-

«DESDE LA CRISIS LOS DONANTES SE HAN REDUCIDO UN 30%», DICE SU CIRUJANO... LUIS ESPERA QUE LLEGUE UNO A TIEMPO

ciones—, el otro Rafael, vive en Sevilla, ninguna en el mundo como la que le tocará a Casaramona]. Le explicó por qué lo hizo. Las mismas razones que tiene Luis.

—¿Por qué acepta?

—Algo tengo que hacer. La quimio no me iba a curar. Esto, de salir bien me permitirá recuperar mi vida. Y si muero, al menos, luchando.

«Desde que empezó la crisis, los

donantes se han reducido hasta en un 30%», añade Barret. Serena interviene. Suplica porque aparezca un ser generoso que permita salvar a Luis. Hay que revertir la situación. «La gente no quiere ayudar porque está dolida, ha sufrido mucho...», completa Barret. Luis, Serena y Frida posan para un retrato. Esperanzas de que la operación sea pronto... Epílogo. Luis Casaramona, poco

antes de terminar de escribir el reportaje, me envía una carta. «Fui a visitar a un profesor de quiromancia. Le conté mi historia con Serena y me dijo que estábamos predestinados».

«Otra de las coincidencias del destino fue la llamada del doc Barret... Justo cuando iba a empezar la radio, escuché la llamada de su secretaria, que decía que le fuera a visitar urgentemente y que no podía empezar la radio... Otra casualidad. Y en mi vida tengo muchas...». La epístola de quien se enfrentará a su sino. Quién —de todo salir bien, donante necesario por favor— cambiará su vida. Y la Historia de la Medicina como hasta hoy la conocíamos. Y la de las mujeres de su vida. Frida y Serena esperan que papá vuelva. Con otro rostro, el mismo corazón.