

Dosis de realidad y esperanza contra la HDC

La Opinión de Málaga

3-4 minutos

Los padres de Pol y de otros niños con hernia diafrágica congénita han decidido unirse por una causa común: quieren contarle al mundo en qué consiste esta enfermedad rara y ayudar a las familias que ahora luchan contra ella y que vean en Pol la imagen de la superación.

David Roldán y Ester Febrer son el paradigma de la generosidad a cambio de nada y su hijo Pol el vivo ejemplo de ello: padece hernia diafrágica congénita (HDC), una enfermedad rara que afecta a uno de entre 2.000 y 4.000 bebés. Tras pasar por un calvario que ha durado años, en el que los quirófanos y las batas blancas se convirtieron en un día a día plagado de miedos e incógnitas, han decidido, ahora que viven con la tranquilidad de que su niño está estable, dar mayor seguridad emocional y económica a aquellas familias que se vean tan sobrepasadas por las circunstancias como ellos hace nueve años.

Por este motivo, mañana a las 20 horas en el Centro Cultural Provincial han organizado un concierto benéfico en el que participará la Orquesta de Cámara del Conservatorio Superior de Música de Málaga, dirigido por David García

Carmona y con el fagot de Juan de Dios Robles. El objetivo del concierto, cuyo precio solidario es de 10 euros, no es otro que recaudar fondos para las familias que necesiten una ayuda extra, fomentar la investigación de esta enfermedad rara con la idea de encontrar soluciones y métodos para prevenirla y dar esperanza –con dosis de realidad– para las familias recién diagnosticadas que luchan contra la misma.

En España hay cuantificados 200 casos de hernia diafrágica congénita, tres de los cuales se han dado en Málaga, entre ellos el de Pol. Se trata de una anomalía en el desarrollo del diafragma, estructura muscular que separa la cavidad torácica de la cavidad abdominal. Este defecto del diafragma permite el paso total o parcial de las vísceras abdominales a la cavidad torácica y condiciona un menor crecimiento pulmonar y de los vasos sanguíneos, lo que provoca a los niños problemas respiratorios, gastrointestinales y cardiológicos, ya que esta herniación produce un menor crecimiento de ambos pulmones y sus vasos –hipoplasia pulmonar y vascular–.

El padre de Pol cuenta que fue en una ecografía alrededor de la semana 20 cuando supieron que su futuro iba a ser más complicado de lo que ellos habían previsto. Su ginecólogo, Isidoro Narbona, les informó de la anomalía, aunque nunca cesarán de agradecerle que les guiara hasta el equipo del doctor Eduardo Gratacós, el único que trata esta enfermedad, actualmente en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. «Hicieron una operación intraútero a mi mujer y nos dieron esperanzas. Cuando el niño nació, le operaron del corazón», señala este padre luchador. Su hijo Pol va a cumplir nueve años y es el ejemplo de la lucha de

sus padres y de la suya propia. «Han sido años difíciles, pero es un niño más. No va a hacer una maratón, pero yo con 41 años tampoco», bromea David Roldán, que confiesa tener la cara y la cruz de la HDC, pues hace unos años volvieron a revivir la experiencia, esta vez con el peor de los resultados. «Queremos ayudar a otras familias que se sientan perdidas porque han desaparecido muchas ayudas, hay que divulgar esta enfermedad», apunta.