

# Lo dejó todo para estudiar medicina y tratar a su hija Mara

- Este miércoles recibió el título de médico
- Quiso obtener esas respuestas que ningún especialista le había podido dar
- En España hay unos 40 niños diagnosticados con síndrome de Idic15



Miguel Ángel y Mara (12 años), quien sufre el extraño síndrome de Idic15. | JOSÉ CUÉLLAR

LUCAS DE LA CAL

Actualizado: 10/05/2015 11:46 horas



La primera palabra que Miguel Ángel Orquín escuchó pronunciar a su hija Mara fue a los seis años. No dijo mamá ni papá. El primer sonido nítido que salió de su boca fue algo que ella deseaba en ese momento: una galleta. Pronunció aquella palabra despacio, saboreando cada sílaba, con la misma fuerza con la que Miguel Ángel nos lo cuenta desayunando en la cafetería del Hospital General Universitario de Valencia, donde **está haciendo prácticas en traumatología**. Pero esta anécdota es sólo un capítulo más de la asombrosa historia de este operario textil que acaba de terminar a los 42 años la carrera de Medicina, que empezó a estudiar **para poder investigar la enfermedad rara de su hija Mara** de 12 años. Una niña que no habla, tiene constantes ataques de epilepsia, autismo y un trastorno obsesivo e intelectual grave.

Quien piense que esta es una historia triste se equivoca. Aquí no caben la compasión ni los prejuicios. Sólo la interminable lucha de **un padre coraje a la conquista de la felicidad**. Paso a paso sin desmayo ni flaquezas. Aunque su hija Mara tardó nueve meses en esbozar su primera sonrisa, él lo hace todos los días. Y esta semana con más razón que nunca. El miércoles recibió su título de **licenciado en Medicina**. El Palau de la Música de Valencia se llenó de más de 200 estudiantes para la ceremonia de graduación. Y allí estaba el padre de Mara, recibiendo de manos de la vicerectora de la Universidad la banda de médico y el documento con su juramento hipocrático. A su lado, su mujer Natalia y su hijo Joan, de ocho años. **Mara no pudo asistir**. "No puede estar más de media hora en un sitio cerrado lleno de gente. Se agobia y se pone a gritar". Por eso, al acabar el acto, sus compañeros se fueron de fiesta y él a su casa. Sólo quería una cosa: abrazar a Mara.

Ese todo por mi hija de Miguel Ángel ha durado seis largos años. Muchas horas encerrado en una habitación al calor del flexo con sus libros de medicina. Seis años intentando comprender lo que le sucedía a su hija, mientras su mujer, Natalia, tenía que aguantar los empujones, pellizcos y ataques epilépticos de Mara, que **tiene una enfermedad rara llamada Idic15**. Seis años de investigación que fueron reconocidos con la mejor nota cuando Miguel Ángel presentó ante un tribunal médico su trabajo de fin de carrera sobre el caso clínico de su

hija. "Se quedaron impactados y emocionados. **Al acabar los médicos y profesores no me preguntaron nada**, sólo me dieron las gracias por haberles enseñado la historia de una enfermedad desconocida para ellos". Palabra de padre. Y médico.

Unos días antes de su graduación, Crónica había encontrado a Miguel Ángel paseando por los pasillos del Hospital Universitario de Valencia. Cualquier persona que viera a este hombre corpulento moverse con esa soltura y seguridad pensaría que es un doctor con muchos años de experiencia y no un estudiante de 6º de Medicina. "Tenía 36 años cuando empecé la carrera y estaba rodeado de críos de 18 años. Es otra generación, **me encontraba al principio desplazado**, pero he ido sacando curso por año y he hecho buenos amigos", dice.



estamos a pocos días de su licenciatura. Y no para. Tras terminar la jornada de prácticas, es hora de volver su casa de Ontinyent, un municipio de 37.000 habitantes a 83 kilómetros de Valencia. Nos recoge en el viejo Citroën que compró con su primer sueldo cuando trabajaba como mozo de almacén en una fábrica textil. Se ajusta las gafas, mete la primera marcha y empieza un viaje de una hora de vuelta a casa.

¿Qué es el Idic15?

Es un **síndrome ocasionado por un pequeño cromosoma extra** con los centrómeros y derivado del cromosoma 15 materno. Y lo que presenta Mara es una trisomía parcial. Todos tenemos 46 cromosomas, y Mara tiene uno más.

-Dicho así suena muy raro.

-Es que es una enfermedad rara. Es una patología muy extraña que afecta a muy poca gente. **Nunca se ha hecho una investigación seria y rigurosa de la enfermedad**. Es como si no le interesara a nadie.

Miguel Ángel entró en 2009 a la Facultad de Medicina y Odontología de Valencia. Tras quedarse en paro y con una titulación de técnico de rayos que se había sacado mientras trabajaba, vio una oportunidad para poder obtener esas **respuestas que ningún especialista le había podido dar** sobre la enfermedad de su hija. "Mientras avanzaba en las clases iba encontrando respuestas a la enfermedad de Mara. Cómo se originó y cuál fue la razón por la que se produjo esa duplicación cromosómica. En 2º descubrí las alteraciones a nivel metabólico que le afectan", explica Miguel Ángel. "Los dos primeros años me dieron **una información crucial** para entenderlo todo con mayor profundidad. Y me decidí a realizar la divulgación de mis humildes conocimientos".

## Invitado a Filadelfia

Empezó organizando unas jornadas de autismo en la facultad donde expuso el caso de Mara. Después, en 2011, le invitaron a dar un congreso sobre el Idic15 en Filadelfia y al año siguiente en Minneapolis. Tras su periplo por las Américas, Miguel Ángel dio un paso más y **creó la Fundación Idic15** para dar consejo y mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. "Empezamos cuatro familias y ahora somos 50. **En España hay unos 40 niños diagnosticados**, pero seguramente habrá centenares de afectados, ya mayores, que morirán y nunca sabrán que tenían esta enfermedad", afirma.

Su asociación lleva recaudados **19.000 euros que destinan íntegramente a la investigación** en EEUU, donde hay registradas 800 personas con los mismos síntomas. "Cuando padres de niños con este problema me dicen que gracias a mí saben lo que le ocurre a sus hijos, se me ponen los pelos de punta".

Es mediodía y Mara no vuelve del colegio hasta las cinco. Estudia en un aula especial para niños con problemas en Ontinyent. **"Para nosotros es más importante que le enseñen autonomía personal a que aprenda matemáticas"**, dice Natalia Bartolomé, la madre coraje. Natalia es una mujer guapa y valiente. Aunque sus ojos transmiten mucho cansancio. "Cuidar a Mara es mucho trabajo. **Hay que estar pendiente de ella todo el día**, ducharla, darle de comer y cambiarle el pañal. Y lo peor es cuando le entran los ataques y se pone agresiva. Tiene 12 años y pesa 66 kilos, ya casi no puedo con ella", cuenta la mujer mientras su marido se sienta con ella en el sofá.

## No responde

Cogidos de la mano, hay complicidad en sus miradas a la hora de contar su historia. La de un chico de 15 años que conoce a chica de 14 en una tarde de septiembre. Cupido hace su oficio y después viene una historia de amor donde **se complicarían las cosas** con el nacimiento de Mara. Un nombre hebreo que significa "amargura". Muy premonitorio pensarían algunos. Pero sus padres se enteraron de la traducción después de que en 2002 naciera su hija. No succionaba bien la leche materna, pero *a priori* **parecía una niña sin ningún problema llamativo**. Las señales de alarma se fueron incrementando a medida que pasaban los primeros meses. Mara no respondía a

ningún estímulo. No se entretenía con ningún objeto ni podían conectar visualmente con ella. "Simplemente no existíamos para ella", dice Natalia.

A los seis meses acudieron a la consulta porque Mara se atragantaba al comer con demasiada frecuencia. Les dijeron que podía tener parálisis cerebral, pero tras una resonancia la descartaron. Aún así, Miguel Ángel y Natalia sabían que algo le pasaba. "Éramos una pareja desesperada. **Sometimos a Mara a terapias increíbles. Incluso llevándola a esos brujos y curanderos** que aprovechan la desesperación de la gente para sacarle todo el dinero que puedan", cuenta Miguel Ángel, que fue el que peor llevó esa situación. "Yo estaba deprimido, y me echaba con la bicicleta a la carretera pensando que aquella pena podía mitigarse así".

**El médico le dio antidepressivos.** Había bajado tantos peldaños hacia ese infierno interior que ya no encontraba sentido a nada. "Llegué a pensarlo, a plantearme qué hacía yo en este mundo. Y quise borrarlo. Pero pensé en Mara y que no podía abandonarlo todo. **Me puse a buscar por internet en un artículo de autismos** que hablaban de una duplicación del 15 y un pequeño fragmento que describía los síntomas de Mara. Y por fin pude ponerle nombre a lo que le pasa a mi hija".

Después Miguel Ángel resurgió de lo más hondo y entonces apareció la idea de tener otro hijo. Así vino en 2007 Joan, el "**hermano medicamento**", un precioso niño rubio de ocho años. Él fue el estímulo que necesitaban Mara y sus padres para seguir adelante. "Queríamos sentirnos padres de alguna manera y saborear esas pequeñas cosas que con Mara no habíamos podido", explica Natalia.

A media tarde un autobús deja en casa a Mara. Llega haciendo ruido, de un lado para otro, y saluda al periodista con un cálido abrazo sin sentimiento. La niña tiene hambre, y **para comunicarse con sus padres utiliza un sistema de pictogramas**: un álbum en el que hay varios cromos con dibujos de alimentos y cosas de la casa. A Mara le encanta el ruido del velcro al despegar los cromos y da a su madre uno en el que sale un bol de palomitas.

"¡Mara, cariño, cómetelas de una en una!", le dice Natalia con suavidad. Pero la niña, pasiva ante esas palabras, aprovecha el mínimo descuido de su madre para lanzarse sobre su pelo y estirarlo. "Es experta en sus propias **manías compulsivas**. No para de abrir y cerrar puertas y cajones. **Es capaz de ordenar todo un ejército de patatas de una manera milimétrica**, es impresionante", cuenta Miguel Ángel.

## Ella sueña dentro del espejo

---

A Mara le fascina mirarse en el espejo. Ve su figura atrapada allí dentro e interactúa con ella misma, poniendo caras graciosas y chapurreando alguna palabra que forma parte de una conversación privada. Pero **lo que la deja absorta es la lavadora**. Un buen programa de centrifugado puede ser para ella el mayor de los espectáculos del mundo.

El problema viene con su frustración comunicativa. "Intenta expresarse y decir lo que piensa, pero no puede. Eso **le vuelve agresiva y se autoagrede** y cada vez es más grande y fuerte y difícil de controlar", asegura Miguel Ángel, inmerso en la promoción de su libro, Mara, que sueña dentro del espejo, que publicó el año pasado y que lleva **más de 1.000 ejemplares vendidos**. En su relato Mara toma vida y personalidad en los sueños y comparte con él reflexiones. En la última semana, varios actores como Terele Pávez, Francis Lorenzo o Mario Casas han hecho un vídeo, con el libro en la mano, dando su apoyo para la investigación del Idic15.

Pero **la verdadera lucha** de Miguel Ángel y Natalia está en que la Consellería de Justicia y Bienestar Social de Valencia les pague todo lo que les deben desde que en 2012 asignaran a Mara el grado máximo de dependencia. Y más ahora que él tiene que ponerse a estudiar el MIR y Natalia precisa más ayuda. "Llevamos tres años con ese reconocimiento pero no ha sido actualizado. Recibimos la misma prestación que antes, 354 euros. Hemos puesto cuatro quejas y la última respuesta que **nos dieron fue que tuviésemos paciencia**, que entre todos teníamos que contribuir a la sostenibilidad del sistema", cuentan. "No tenemos dinero ni ayudas suficientes para seguir con esta situación. **En unos años no vamos a poder cuidar más de Mara**, ¿Qué hacemos con ella? Nuestra hija quedará desamparada". Esa incertidumbre no le impide tener claro qué tipo de médico quiere ser. "Sin duda, pediatra. Después de todo lo que he pasado me siento en la obligación de ayudar a niños con problemas como el de mi hija".

@Lucasdelacal [<https://twitter.com/Lucasdelacal?lang=es>]

---

ff

ff