

"La nena Macarena", la lucha de un bebé con un raro cáncer y la tenacidad por visibilizar esta enfermedad

21/12/2021



Macarena Torres Pérez tiene seis meses y pesa cinco kilos. Lleva cinco meses luchando contra un tipo muy raro de cáncer, el **xantogranuloma juvenil pediátrico con afección a órganos vitales**, una enfermedad oncológica con una incidencia de **uno entre 40 millones**. Esta pequeña eldense ha demostrado una **gran fortaleza**, pues a su corta edad está en **tratamiento con quimioterapia** y eso no le ha arrebatado su sonrisa. Sus padres son igual de fuertes y se desviven para que su hija esté lo mejor posible. Están poniendo en marcha la asociación "**La nena Macarena**"

para dar visibilidad a su lucha y reivindicar que haya más investigación sobre esta enfermedad.

Cuando Macarena cumplió un mes, se le hinchó el vientre, por lo que sus padres la llevaron rápidamente al **Hospital General Universitario de Elda** y saltaron todas las alarmas. Tenía líquido y no era normal, así comenzó una dura y larga travesía para sus padres, **Carmen Pérez y Sebastián Torres**, y para ella. La trasladaron primero al **Hospital de Alicante** y finalmente en helicóptero a uno de los mejores hospitales del país,

La Fe de Valencia, donde después de tres angustiosos meses, los médicos dieron con su diagnóstico.

Fue un **periodo duro en el que no salió del hospital en ningún momento**. Estuvo muy grave ya que se desestabilizaba continuamente. Tenía afectado el hígado y el riñón izquierdo, de hecho, este último se lo tuvieron que extirpar. Lo peor, indica Carmen, **fue ver como día tras día los mejores médicos se reunían para analizar este caso y no daban con un diagnóstico**, pese a intentarlo todo: **“Da miedo ver cómo médicos especializados, que se desviven por saber qué ocurre, no dan con lo que le pasa a tu hija, es aterrador”**.

El xantogranuloma juvenil pediátrico con afección a órganos vitales es un tipo de cáncer que se da en niños de mayor edad y que no suele ser grave, ya que apenas salen unas manchas en la piel, pero en el 0,6% de los casos afecta internamente y llega a los órganos.

La enfermedad de la pequeña Macarena **no tiene diagnóstico, tampoco tratamiento específico o pronóstico**. Esto es muy duro, pues su familia vive día a día sin saber qué le ocurrirá a Macarena. **En Europa solo hay un caso más**, un bebé en Francia cuya evolución le da esperanzas a esta familia eldense.



Ahora mismo, **Macarena recibe tratamiento con quimioterapia y ha mejorado**, por lo que ha podido volver a casa, pero **este mismo jueves inicia un nuevo tratamiento de quimioterapia por un periodo de unos seis meses para ver su evolución**. Además, ha recibido una plaza en Asprodis, en Atención Temprana, pues la pequeña sufre los efectos de la quimioterapia y eso se nota en su evolución, por ejemplo, no es capaz de sentarse por sí misma todavía.

Macarena tiene dos hermanos, **Darío** de dos años y **Sebastián**, de cinco años y que sufre una discapacidad neurológica que también necesita atención permanente. Sus padres, Carmen y Sebastián, se han volcado para darles a sus hijos todo lo que necesitan, y **reparten su tiempo entre ellos para que tengan la mejor atención posible**. Pero necesitan ayuda. Carmen admite que **“la verdad es que es abrumador, cuando te quedas embarazada no piensas que te va a tocar algo así, a veces es demasiado, caótico y necesitamos apoyo, ayuda, lucharemos para conseguir que haya más investigación. Y sobre todo, para que el próximo bebé que nazca y tenga esta enfermedad, tenga tratamiento, no tenga que pasar por todo esto. Pero sin ayuda no podemos”**.

Por eso han creado en [Facebook](#) e [Instagram](#) la página "La nena Macarena" para visibilizar su caso y van a crear una asociación para luchar por conseguir que se investigue esta enfermedad para concienciar sobre el xantogranuloma juvenil pediátrico. También para reivindicar la **necesidad de acelerar los procesos a la hora de recibir ayudas a la dependencia**, pues en el caso de esta familia, llevan años esperando una respuesta para el caso de su pequeño Sebastián y ahora se suma su hija Macarena.