

PAPÉL

EL DOLOR INAGOTABLE DE ELOI, CON MIGRAÑAS DESDE LOS CINCO AÑOS

Tiene 13 años y desde los cinco sufre dolores de cabeza que le llevaron a participar en un ensayo clínico. El primer trimestre acumuló casi 100 horas perdidas de clase. La migraña es la segunda enfermedad más frecuente del mundo y la séptima más incapacitante. Afecta al 7% de los niños de su edad

Por **Pedro Simón** (Alforja, Tarragona). Fotografía de **Pedro Salado** (Araba Press)

New Balance®

“ES COMO
SI ME CLAVARAN
UN CUCHILLO
EN LOS OJOS”

PAPEL EN PORTADA

Por **Pedro Simón** (Alforja, Tarragona)
Fotografía de **Pedro Salado** (Araba Press)

Existe un niño que ha faltado casi 100 horas de clase durante el primer trimestre; que no debe mirar el móvil porque las pantallas le hacen más daño que a los demás; al que quitaron el tomate y el chocolate para ver si mejoraba; con el que los neurólogos han probado a administrarle anticonvulsivos, antidepresivos, antiépilépticos, anestésicos y otros fármacos para tratar de aliviar la intensidad de su mal; que sabe lo que es celebrar la Nochevieja con su familia a la hora de comer porque —con el paso de las horas— puede ponerse peor y que no ha de recibir una sorpresa, ni siquiera alegre: si es así y se emociona demasiado, acaso sufra una crisis.

No tiene una enfermedad rara. No tiene una patología de nombre impronunciable. Lo que tiene Eloi a sus 13 años son migrañas salvajes desde que cumplió los cinco.

—Es como si me clavaran un cuchillo en los ojos. Como si me los estuvieran apretando muy fuerte.

Sus padres saben detectar la inminencia de un episodio crítico igual que un viejo marinero ve venir la borrasca. Primero Eloi comienza a hacer una especie de bostezo exagerado; luego la piel se le va tornando pálida; después es el derrumbamiento más absoluto.

«Suele ser por la tarde o por la noche, comienza el dolor fortísimo y vomita, y termina mareado, inestable, como si le pasara un camión por encima», cuenta Vicente, su padre, trabajador en el puerto de Tarragona. «Cuando le da fuerte, le puede durar un día o más», prosigue Raquel, la madre, profesora de instituto. «Le ponemos frío en la frente. Se mete en cama. A oscuras. En la casa guardamos silencio. Y toca esperar. A veces te pide contacto, sentirte: 'Cógeme, por favor'. Y yo lo abrazo».

Y entonces se hace de noche en su habitación aunque sean las tres de la tarde. Pero también se hace un poco de noche en toda casa aunque haya un sol de bandera: ese dolor de la madre y del padre viendo sufrir al hijo que es un dolor al cubo.

Cómo es vivir siendo un niño con multitud de crisis de migraña cada mes. Cómo es que tus padres —a su pesar— no te puedan dejar que juegues nada más que diez minutos al videojuego *Brawl Stars* con el móvil. Cómo es celebrar una Nochevieja por la mañana, cuando no suenan petardos que parecen granadas, ni hay luces que parecen disparos, ni asoma todavía un cansancio infantil que en Eloi anuncia tormenta.

(...)

Decía Mike Tyson que todo el mundo tiene un plan hasta que recibe la primera hostia.

El plan de la familia Morató Escrivà no era nada de película. Quererse, tener un par de hijos, viajar. Hacer una vida normal, vaya. En esas estaban cuando pasó lo que decía el filósofo de Brooklyn.

«La primera vez fue cuando salía del colegio con cinco añitos, andaba como aletargado, tenía ganas de vomitar, se quedó amarillo», arranca a hablar Raquel. «Al día siguiente estaba bien y pensamos que era un virus».

Así fueron viniendo otros virus, siempre con las mismas señales: algo que aparecía, golpeaba y se marchaba. En un teatro de Valencia —enumeran—: «Estaba riéndose con su prima y al minuto siguiente empezó a quejarse de la cabeza y tuvimos que sacarlo fuera, donde echó todo lo que tenía dentro». A las dos semanas de nacer su hermano pequeño en primavera —evocan—: «Comenzó de nuevo con la cabeza y las arcadas. La enfermera preguntó cuánto tiempo llevaba así. Le dijimos que un día. Se lo llevó a una habitación y le puso una vía».

Y otro episodio más en la escuela. Y otro en el parque. Y otro en un cumpleaños.

—A veces me mareo y hay veces en que siento escalofríos. Siempre me dan ganas de vomitar.

“A veces me mareo y hay veces en que siento escalofríos. Siempre me dan ganas de vomitar”, cuenta Eloi, con migrañas desde niño

Un 25% de las consultas de neurología y un 3% de las urgencias son producidas por esta enfermedad, que afecta al 12% de los adultos

cojín, para que se tumbara, y le tapaban la cara para que no le diera la luz».

La situación era tal que, cuando —a petición de los médicos— fueron marcando en un calendario la cantidad e intensidad de las crisis

del hijo, echaron cuentas y vieron la dimensión del daño. Por ejemplo, en el calendario de 2020 que hoy tenemos delante, contamos 59 cefaleas marcadas con rotuladores naranja y azul. En el de 2022, tras la pandemia, suman ya 180.

Quién vive así. Qué niño crece de esa interrumpida manera. Jaquecas que podían durar unas horas o más de un día. Cefaleas que lo dejaban noqueado. Y el hartazgo, claro. A pesar de su buen humor, de su sociabilidad, de sacar notas decentes en tales circunstancias, de estar siempre riendo y bromeando; a

veces, el hartazgo. «Ese día iban a venir todos sus amigos a una calçotada. Se levantó con dolor. Recuerdo lo que dijo. Me dijo: '¿Por qué me pasa a mí esto? Si solo quiero jugar'. Tenía diez años».

(...)

Eloi, de 13 años, la pasada semana en su domicilio de Alforja, Tarragona.

Para un niño que ha ocupado la posición de portero en la selección de Tarragona de fútbol-sala, los nombres deberían ser los de Oblak, Unai Simón, Ter Stegen, Courtois, Mamardashvili... Pero sus nombres todos estos años han sido flunarizina (un vasodilatador para el tratamiento del vértigo), amitriptilina (un medicamento también usado para la depresión o la hiperactividad), propranolol (prescrito para la hipertensión), zonisamida (anticonvulsivo)... Como quien prueba con muchos boletos para ver si obtiene el premio gordo. Pero nada.

La familia valenciana que residía en Reus (Tarragona) se mudó en 2021 a Alforja, una tranquila localidad de la comarca del Bajo Campo. Porque todo le venía bien a Eloi: el aire puro, la ausencia del ruido urbano, la vida simple.

«Mirabas en internet y leías que lo que más le gustaba del mundo, los tomates, podían producirle migrañas. Entonces se los quitabas. Lo mismo que el chocolate... Comemos mucho más sano, nada de patatas fritas, ketchup, procesados... Si tenía un partido importante de fútbol-sala no se lo decíamos porque el hecho de ponerse nervioso también le puede desencadenar una crisis. Tampoco le hacían bien las sorpresas», explica Vicente. «De lo desespe-



LA FE EN LA CIENCIA DE LOS ESPAÑOLES VENCE AL NEGACIONISMO Y LA POSVERDAD

Estudio Fundación BBVA. Dos de cada tres creen que la mayoría de cosas importantes pueden ser explicadas por la ciencia o que podrán explicarlas en el futuro

Por **Ricardo F. Colmenero**

Frente al ruido de la posverdad y el negacionismo científico secundado por algunas élites políticas y culturales, la gran mayoría de la sociedad española sigue teniendo fe en la ciencia. De acuerdo a un Estudio de la Fundación BBVA sobre creencias y prácticas alternativas, la ciencia es tenida en cuenta como el conocimiento más objetivo para ocho de cada diez españoles. Dos de cada tres creen que la gran mayoría de cosas importantes pueden ser explicadas por la ciencia y, las que todavía no explica, podrá explicarlas en el futuro. El segmento más escéptico se encuentra entre los mayores de 65 años, entre los que expresan un alto nivel de religiosidad y entre los que se posicionan ideológicamente en el lado más extremo de la derecha.

En la última década, apunta el estudio, ha proliferado en los medios de comunicación, en ensayos y en debates de instituciones públicas, la idea de un supuesto declinar cultural de la verdad, la racionalidad y la evidencia empírica, que han sido sustituidas en el espacio público por la posverdad. Sin embargo, dentro de las teorías negacionistas más populares, como puede ser el cambio climático, existe en España un amplio acuerdo en atribuir su origen a la actividad humana (el 67%), mientras quienes creen que se trata en exclusiva de un proceso natural de la Tierra son sólo el 18%.

Y lo mismo pasa con la medicina, que sigue gozando de un alto nivel de confianza. La práctica totalidad de los encuestados dice que frente a un problema médico grave recurriría al sistema de salud. Sin embargo, eso no quita que prácticas alternativas como la homeopatía, sean utilizadas en paralelo por un 21%, la reflexología por un 14%, el reiki por un 8%, y el ayurveda un 3%. De hecho, el 31% de los españoles ha utilizado al menos alguna vez en su vida alguna de estas cuatro prácticas.

La encuesta de la Fundación BBVA también apunta que las doctrinas y narrativas religiosas ya no se presentan como una alternativa a la ciencia. El 78%

El 67% de los españoles cree en el origen humano del cambio climático, frente al 18% que lo ve como un proceso natural

cree en la explicación evolucionista del origen de los seres humanos, y sólo el 33% cree que el universo fue creado por Dios o un ser supremo espiritual.

Casi la mitad de los españoles cree en Dios, pero baja al 38% los que creen en el pecado, o los que creen que habrá vida en otro mundo después de la muerte, o en los milagros. Un segmento más pequeño, de alrededor del 20%, cree en la reencarnación, el demonio y en el infierno.

porque solo estaba pautada para adultos. Y entonces, poco a poco, para él todo volvió a estar igual de mal que antes. Fue la vuelta a la mierda».

Así que Raquel y Vicente se movilizaron, escribieron al Síndic de Greuges (Defensor del Pueblo catalán), recibieron el apoyo de Asociación Española de Migraña y Cefalea, conocieron la Declaración de Helsinki (que recoge que la farmacéutica debe suministrar el medicamento a los pacientes que hayan tenido beneficio tras el ensayo siempre que el compuesto esté comercializado), presionaron entre vomitonas y dolores de cabeza.

Desde mayo, el niño recibe aquel fármaco a modo de «tratamiento compasivo». Gracias a un pinchazo al mes, solo tiene un episodio migrañoso a la semana.

(...)

Pero ahí sigue el monstruo entre visillos. A veces amaga con uno de sus memorables zarpazos. A veces le obliga a replegarse en la cama. Aunque ahora –gracias al pinchazo de galcanezumab– casi siempre es más llevadero. Cuando tiene una migraña, es suficiente con tomar metamizol (Nolotil) o ibuprofeno.

Eloi estudia 2º de ESO. Concurra en la Copa Canguro para alumnos brillantes en matemáticas. Las para todas de portero. O casi todas. «Un fin de semana lo escogieron para un entrenamiento con la selección de Tarragona. Cuando acabó de entrenar, salió blanco, ni se duchó. Ya se veía lo que le estaba pasando. Yo le pregunté: '¿Por qué no les has dicho lo que te pasaba, hijo?'. 'Porque no quiero que sepan que me pasa esto... No me van a coger'. Pero le cogieron», rememora feliz Raquel.

Y entonces jugaron un partido oficial. Y ganaron. Y todo el equipo se fue a celebrar y Eloi acabó en una habitación a oscuras.

«Nosotros fuimos los primeros que, al principio, pensábamos que nos estaba engañando. O que exageraba... Hoy te lo dice: dice que si la gente supiera lo que es... Que la gente tiene que saberlo».

Dice que, cuando salga con sus amigos siendo mayor, él será quien conduzca. Dice más.

–Cuando era pequeño, me preguntaba por qué me pasaba a mí. Ahora ya no.

Son casi un centenar de horas perdidas de clase en este trimestre a pesar de la mejora. «El año pasado iba día sí y día no. Tenía que oír: '¿Pero ya está otra vez malo el Eloi?'... Cuando tiene una crisis a las siete de la mañana y sale tiradísimo de la habitación a las cuatro de la tarde, como pasó el miércoles pasado, qué le dices, ¿que se tiene que poner a hacer los deberes para recuperar? Hay profesores que no lo entienden».

Raquel tiene las manos como si hubiesen salido de la nevera y muchas veces se las pone al hijo en la frente cuando tiene una crisis. Una madre de piel con piel. Una madre analgésico. Una madre apagafuegos. Una madre como navaja multiusos.

«Cuando él está mal, te derrumbas un poco. Lo que en otra familia es lo más normal del mundo para nosotros es la felicidad absoluta: que haya ruido, discutir en voz alta, verlo subir al autobús en la parada, que estemos los cuatro juntos... Porque muchas veces solo estamos tres».

La familia que sabe lo que es celebrar la Nochevieja al mediodía se arracima en torno al hijo que no debe escuchar demasiado sonidos, que no debe emocionarse mucho, que no debe comer procesados, que no debe probar bebidas estimulantes, que no debe a secas.

Si mira arriba, los padres. Si mira abajo, el enano.

Quim tiene seis años, es el hermano pequeño de Eloi y también una suerte de guardaespaldas bajito que no para quieto: un poco por tratar de cuidarlo –dice él– y otro poco por chingar al primogénito –suponemos nosotros–, a veces le esconde el móvil en una especie de control fraternal en vez de parental. Es lo que tiene ver sufrir al hermano. Que parece que la vida va en serio.

En aquella noche de San Juan, Quim se quedó mirando la hoguera y luego cerró muy fuerte los ojos. Al abrirlos, se dirigió a su madre. Un poco descreído. Un poco resignado. Un poco pensando que a ver si lo del ratón Pérez iba a ser mentira.

–Mamá...

–Dime, Quim, hijo.

–Siempre pedimos el mismo deseo pensando en el Eloi y nunca se cumple.

rados que estábamos, hasta llegamos a ir a un brujo y todo, ¿te acuerdas, Raquel?», se dirige a ella.

–Estás muy despierto, pero tienes la necesidad de irte a la cama porque las luces te molestan. Y el olfato, las colonias y todos los olores. Y los ruidos, no puedo con los ruidos.

Fue en 2022 cuando comenzó a ser tratado en la Unidad de Cefaleas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, donde fue incluido en un ensayo clínico con galcanezumab (un fármaco para adultos consistente en anticuerpos monoclonales que bloquean una proteína que, en ciertos pacientes, desencadena la migraña). Fueron nueve meses. Y de repente, otra vida.

Robert Belvis es el jefe de la Unidad de Cefaleas y Neuralgias del citado hospital y coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología. Sabe muy bien de esta historia. Estuvo al pie del cañón con Eloi.

«La migraña es una enfermedad en la que el cerebro no reacciona como otros cerebros ante estímulos muy habituales: el estrés, los trastornos del sueño, el saltarte las comidas...», comienza. «La OMS sostiene que es la segunda enfermedad más frecuente y la séptima más discapacitante. Afecta al 12% de los adultos. Un 25% de las consultas de neurología y un 3% de las urgencias son por culpa de la migraña», añade. «En los menores de edad, se estima que en torno al 7% de los niños de entre 10 y 12 años sufre este mal. No es frecuente, pero se han llegado a diagnosticar casos a los cuatro años», dice. Y agrega: «El ensayo clínico en el que participó Eloi fue aprobado por la Agencia Europea del Medicamento en varios hospitales del mundo. En el nuestro, fueron seis niños. No todos respondieron tan bien como Eloi».

«Triunfó como la Coca Cola», sonríe su madre. «Tenía crisis, pero más espaciadas y menos fuertes. Lo malo fue cuando acabó el ensayo en septiembre de 2023 y nos dijeron que no podrían darle más esa medicación,