SÁBADO EL MERCURIO

de sangre

En 2019, la vida de Elle Aryana Barrera, una adolescente estadounidense, cambió radicalmente tras ser diagnosticada con leucemia a los 13 años. Sin potenciales donantes de células madre en su familia, los médicos extendieron la búsqueda a no emparentados buscando salvarla. Entre los más de 40 millones de registros, la menor encontró a su "gemelo genético", a 9 mil kilómetros de distancia, en Puerto Varas. Aquí, la historia del cruce dos vidas, hermanadas por la compatibilidad sanguínea.

POR AMANDA MARTON RAMACIOTTI





"Mi segunda hija tenía 14 años en esa época. Automáticamente se me puso la cara de ella en frente y me emocioné" pensó Guillermo Staudt al enterarse que la paciente que recibiría sus células madres era una adolescente norteamericana.

Guillermo Staudt, ingeniero comercial, 46 años, casado, padre de cuatro hijos, residente en Puerto Varas, dice que nunca olvidará esa llamada de principios de noviembre de 2019. Estaba en su oficina en Puerto Montt, un poco atrasado con un proyecto, cuando contestó el celular. Una voz femenina le dijo: "Te llamo desde DKMS, te registraste hace algunos años con nosotros. Estás en nuestros registros...".

Guillermo Staudt se acomodó en su asiento y puso atención. Tres años antes se había inscrito, junto a su esposa, como potencial donante en DKMS, una fundación internacional dedicada a trabajar por pacientes con cáncer de sangre. Aunque él no tenía en su círculo cercano a nadie que sufriera leucemia, le gustó la idea de poder ayudar. Además, cumplía con los requisitos: estaba dentro del rango de edad para ser donante (18-55 años), gozaba de buena salud y no tenía enfermedades como epilepsia, esquizofrenia o diabetes. Solo tenía que pasarse tres cotonitos al interior de la boca y afirmar estar dispuesto a donar por cualquier paciente con el que resultase compatible, para quedar registrado.

—Lo hice como una actividad de fin de semana con mi señora:

fuimos al lugar de la campaña, nos registramos y seguimos haciendo nuestras cosas —dice Guillermo Staud ahora.

Luego, se olvidó del asunto. Hasta que recibió esa llamada. Del otro lado del teléfono, la mujer le dijo: "Tenemos un paciente que sufre de cáncer a la sangre y ustedes tienen compatibilidad genética. Eso quiere decir que eres su potencial donante. ¿Sigues estando disponible para salvarle la vida a una persona?".

 ∞

Guillermo Staudt escuchó y guardó silencio.

"Yo quería hacerlo

porque no quería

que mis papás

tuvieran a una hija

muerta. Pero a la

vez quería sentirme

libre del dolor y dejar este mundo".

Elle Aryana Barrera, de 17 años, vive en Staten Island en Nueva York. Tenía 13 y estaba en octavo grado (*middle school*) en 2019, cuando comenzó a sentir un cansancio y una debilidad muy gran-

des. Al principio creyó que podía ser una secuela de una depresión que la había afectado recientemente. Sin embargo, la facilidad con que se hacía moretones y presentaba sangrado preocupó a sus padres, que la llevaron al médico y ordenó varios exámenes.

El 26 de junio de ese año supo lo que le pasaba: tenía leucemia, el cáncer más frecuente en niños. Cada 27 segundos alguna persona en el mundo es diagnosticada con alguna enfermedad asociada al cáncer de sangre, según la Organización Mundial de la Salud. En Chile, eso ocurre cada dos horas.

—Sentí que estaba en una pesadilla —dice Elle por teléfono—. Eso cambió mi vida dramáticamente. Recibí la noticia y un segundo después había una gran aguja en mi brazo (para medir los glóbulos rojos, blancos y plaquetas en su sangre).

Elle es hija única y dice que sus padres son sus mejores amigos. Tiene un acuario con cinco peces, le gusta jugar tenis, tocar guitarra, dibujar y aprender español. Es, además, una estudiante destacada, que siempre figura en el cuadro de honor de su colegio. Pero todo quedó en segundo plano tras conocer que estaba enferma. Lo único que sentía, dice, era un dolor muy intenso. Ese dolor era, por un lado, físico, debido a la acumulación de células leucémicas cerca de la superficie de los huesos, y por los procesos de su quimioterapia.

—Recuerdo que veía sangre en todos lados —comenta Elle. Los medicamentos de las quimioterapias afectan también a las células normales, lo que termina disminuyendo el recuento de células sanguíneas y generando sangrados o hematomas más a menudo, por la poca cantidad de plaquetas. Eso es lo que le pasaba a Elle.

Pero también, dice, su dolor era mental. Por el cansancio, por cómo se sentía al verse en el espejo sin pelo y por la preocupación constante de sus padres y de su abuela, en los que notaba la angustia que les causaba que ella tuviera cáncer.

—Yo quería hacerlo, porque no quería que mis papás tuvieran a una hija muerta. Pero a la vez quería sentirme libre del dolor, dejar este mundo y cuidar a mis padres y mi abuela desde el cielo —dice.

Elle se hizo 10 ciclos de quimioterapias. Sin embargo, el cáncer seguía ahí y sus médicos le dijeron que su única opción de sobre-

gre" que le donara células madre sanguí-

 ∞

Cada ser humano tiene un código de barras genético, explica Julia Palma, co-ordinadora del Comité Nacional de Trasplante de Médula Ósea y del Programa Nacional de Cáncer Infantil. "Son moléculas de superficie que se encuentran en los glóbulos blancos y en casi todas las células del individuo y marcan a la persona como única y distinta a otras", comenta.

Ese código de barras tiene la función de distinguir lo propio de lo ajeno, asegurando que si la persona tiene elementos extraños en su organismo, su sistema inmune puede atacarlos. Por eso es fundamental la compatibilidad: "Mientras más igual es el donante al paciente, hay menos posibilidades de rechazo".

Dentro de las familias, los únicos que pueden ser 100% compatibles con los pacientes son sus hermanos. Y la probabilidad es de 25% con cada hermano.

En el caso de Elle, no tiene hermanos y sus padres no eran compatibles con ella.

Por eso el equipo médico tratante decidió ampliar la búsqueda a registros de donantes no emparentados.

"Hoy hay más de 40 millones de potenciales donantes en todo el mundo y aun así en ocasiones no se encuentra uno idéntico compatible", afirma Julia Palma.

Solo en DKMS hay ll millones y medio de potenciales donantes. De todos ellos, el único compatible, en un 90% con Elle, fue Guillermo Staudt.

 ∞

Guillermo Staudt demoró unos segundos en dar su respuesta, segundos que a Julieth Fuentes, quien entonces era coordinadora de donantes en DKMS y lo llamó para preguntarle si seguía dispuesto a donar, se le hicieron muy largos. "De esta respuesta dependía la vida de Elle", recuerda Julieth Fuentes.

Cuando escuchó que Guillermo dijo que sí, ella sintió alivio. "Sentí que todo en el mundo encajaba un poco más en su lugar. Todos quienes dan segundas oportunidades a sus hermanos de sangre confirman que vamos bien, que hay esperanza y que hay mucha gente buena y solidaria", dice Julieth.

La noticia también fue recibida con alegría en Staten Island, en la casa de Elle.

—Cuando mi mamá recibió la llamada de que tenía a un donante perfecto, yo estaba acostada en mi cama, muy enferma. Ella me abrazó. iFinalmente iba a vivir otro día! —dice Elle.

Los preparativos para la donación fueron distintos para cada

Guillermo Staudt se se hizo exámenes en Puerto Montt, le volvieron a preguntar si estaba dispuesto a seguir con el proceso, y tuvo que viajar a Santiago, donde le explicaron el procedimiento de la donación. Se puede hacer de dos maneras, dependiendo de las necesida-

des del paciente: a través de una extracción de médula ósea o sanguínea. Guillermo pudo hacer la segunda, administrando durante días el factor de crecimiento G-CSF (que incrementa el número de células madre sanguíneas en la sangre periférica), y extrayéndolas a través de aféresis durante 4 a 6 horas.

El 3 de diciembre de 2019, recién terminado el procedimiento,

El 3 de diciembre de 2019, recién terminado el procedimiento, Julieth Fuentes se acercó a Guillermo y le preguntó si deseaba tener referencias del paciente que recibiría sus células madre. Él aceptó y así supo que se trataba de una adolescente de 14 años que vive en Estados Unidos.

—Mi segunda hija tenía 14 años en esa época. Automáticamente se me puso la cara de ella en frente y me emocioné, pensé en cómo estarían los papás de la paciente, y que seguro, como uno, estaban dispuestos a todo para salvarla—dice Guillermo.

Elle, por su parte, esperaba en cama, en su casa, acompañada

Elle, por su parte, esperaba en cama, en su casa, acompanada de sus padres. Tuvo que someterse a nuevas cuatro rondas de quimioterapia antes del trasplante (que se sumaban a las 10 anteriores), immunoterapia y tres sesiones de radiación por día durante dos semanas.

El 6 de diciembre de 2019, Elle recibió la donación en Nueva York. El término médico para el procedimiento es "trasplante de progenitores hematopoyéticos", y consistía en reemplazar las células madre enfermas de Elle con las células madre sanas de Guillermo. Días después los doctores le dieron la noticia que tanto esperaba: se estaba recuperando.

A los 15 días de recibir la transfusión, sus células madre nuevas empezaron a funcionar, es decir, comenzaron a producir glóbulos blancos, rojos y plaquetas. En el largo plazo, no volvió a recaer en la leucemia —como puede pasar en algunos casos—.

—Guillermo me dio un regalo. Pude volver a las cosas que amo hacer y no estar en el hospital. Estoy muy feliz de poder decir que soy una sobreviviente de la leucemia y que él me dio una segunda oportunidad de vida —dice Elle.

A medida que pasaban los días y se iba sintiendo mejor, Elle empezó a sentir curiosidad: le intrigaba saber quién había sido su donante. Pero, por política de DKMS, no podía saber nada hasta que se cumplieran cinco meses del procedimiento médico.

A mediados de 2020, Guillermo recibió un correo preguntándole si le interesaba saber sobre la paciente.

—Así supe que había sobrevivido y me preguntaron si quería iniciar alguna correspondencia con ella, siempre a través de la fundación y evitando cualquier elemento que lo pudiese identificar. Por supuesto que también dije que sí.

Durante meses intercambiaron una serie de mensajes. No podían indicar su nombre, ni donde vivían, pero sí cuáles eran sus pasatiempos, cómo se sentían, qué pensaban.

Así, Elle le comentó lo agradecida que estaba, que iba a volver al colegio y que había adoptado a un perro. Guillermo le contestó que él también se sentía muy agradecido, que estaba trabajando y que le gustaban muchísimo los animales.

—Básicamente me di cuenta de que era una niña igual que mi hija, que estaba feliz de haberse curado y de retomar sus actividades. Era una niña siendo una niña, como corresponde. Y eso me puso muy feliz—recuerda Guillermo.

En diciembre de 2021, a dos años del trasplante, DKMS organizó una videollamada para que se conocieran. Saltaban del español al inglés a cada rato. Compartieron cómo se sentían, cómo eran, qué les gustaba hacer.

Y se preguntaron cómo era posible ser tan similares genéticamente. Él, viviendo en Chile, con raíces argentinas, alemanas e italianas. Ella viviendo a más de 9.000 kilómetros de distancia, en Estados Unidos, con su madre ecuatoriana y su padre salvadoreño. Teniendo 30 años de diferencia.

w.

Cada año, DKMS realiza una gala en Nueva York para recaudar fondos. En 2022 no fue distinto.

ar fondos. En 2022 no fue distinto. Al evento acuden cientos de doctores, famosos, organizacio-

nes y, por supuesto, pacientes y donantes. Invitado por la fundación, Guillermo asistió a la gala junto a su esposa. Se sentó en una mesa junto a las otras dos personas provenientes de Chile: la actriz Leonor Varela y a la *influencer* Kika Silva.

—Ahí recién me di cuenta de la dimensión de todo. Pensar que había hecho una donación, hacía años, y que estaba ahí, con un equipo súper profesional que se había encargado de los pasajes, de los hoteles, de los traslados y que estaba recaudando fondos para lograr salvar más vidas... Era impresionante —afirma Guillermo—. Me dediqué a disfrutarlo.

En otro lugar del salón, en una de las otras 80 mesas disponibles, Elle estaba con su familia. Era la primera vez, desde antes de su cáncer, que podía vestirse de

Después de una serie de actividades, mostraron un emotivo video y los invitaron a subir al escenario. Elle llegó por el lado derecho y Guillermo, por el izquierdo. Se tomaron de las manos y se abrazaron. El le dio un beso en la frente, como lo hace siempre con sus hijos.

—Todo lo que pude pensar fue ∰racias por salvarme'. Era algo de cuento de hadas. Mucha gente no puede decir ∰onocí a mi héroe', así que estaba muy agradecida de haberlo hecho —comenta Elle.

La escena fue compartida en redes sociales por Katherina Harf, presidenta de DKMS, como "el momento más bonito de la noche", en la que se recaudaron más de 5 millones de dólares. El posteo incluso fue difundido por Kim Kardashian, quien escribió: "Los donantes salvan vidas de pacientes con cáncer de sangre todos los días. Así lo hizo Guillermo por la joven Elle".

Lejos del escenario, los dos se juntaron nuevamente al día siguiente, antes del regreso de Guillermo a Chile.

Lo hicieron en la casa de Elle, junto a sus familias y amigos. Comieron y jugaron naipes.

-Fue pasarlo bien con un grupo de personas que no conocía, pero a los que hoy me siento muy unido —dice Guillermo.

Filo persona.

—Fue estar con mi hermano mayor. Con mi hermano de sangre. $\mathbb S$



Guillermo y Elle se conocieron la gala que realiza la fundación DKMS en Nueva York para recaudar fondos. "Todo lo que pude pensar fue 'gracias por salvarme", dice Elle.