

Barcelona, 8 de Abril de 1.998

Honorable Senyor Eduard Rius : 008709 09.04.98 09:36

Como usted ya conoce, el pasado día 1 de Abril, tuve ocasión de exponer al Sr. Ignacio Anguerri, colaborador suyo, la terrible situación en la que se encuentra mi hijo Edgar y toda la familia. A continuación, me permito relatarle extractadamente el proceso sufrido.

Edgar nace en la clínica del Pilar el 29-7-93, tras 40 semanas de gestación y mediante cesárea; pesó 3Kg y midió 49 cm., viniendo a colmar la felicidad de la familia, compuesta por sus padres y un hermano de 6 años. A las 48 horas, y tras ponerse cianótico, se le traslada a la Maternidad y de allí al Hospital Clínico, donde se le practica una ecografía, que demuestra la existencia de una tetralogía de Fallot más agenesia pulmonar. El día 30-8-93 es intervenido por el Dr. Jaime Mulet, practicándosele fístula pulmonar.

Al cuarto día es dado de alta, volviendo a ingresar tres días después, por vómitos y pérdida de peso. Estuvo en observación una semana, yendo cada día peor, por lo cual le hacen un tránsito, que revela que sufre una estenosis pilórica, de la que es intervenido por la Dra. Carrasco el 20-9-93. Se nos dice que todo había ido bien y que en 2-3 días nos lo llevaríamos a casa, pero estuvo 32 días en la UCI, a punto de morir, con vómitos continuos y sin tolerar alimento alguno, hasta que finalmente el 21-10-93 fue dado de alta.

El día 23-3-94 el Dr. Carlos Mortera le realiza un cateterismo, comunicándonos que había tenido que ser vía arterial, ya que el venoso había sido imposible, porque cuando le operaron del píloro, le habían seccionado las venas safenas.

Edgar es alegre, risueño, inteligente, su mirada es profunda y tiene muchas ganas de vivir. A los 8 meses habla, da palmadas, juega mucho con su hermano; pero su cardiopatía es tan grave que pasa más tiempo en el hospital que en casa, debido a las infecciones (viriasis, gastroenteritis, neumonías y vómitos), que no le dejan desarrollarse físicamente.

Tras un segundo cateterismo, deciden la intervención definitiva. La operación se realiza el 26-10-94, fueron muchas horas de quirófano, aunque nos informa-

ban de que todo iba bien. Al finalizar, el Dr. Jaime Mulet Meliá y su equipo salieron muy satisfechos; según ellos, la operación había sido un éxito, el cual esperaban publicar. El día 1-11-94 nos dicen que le bajaran la sedación para extubarlo. Es el comienzo de la más terrible de las pesadillas para toda la familia, ya que nos comunican que había sufrido lesiones neurológicas muy graves.

No podíamos comprender, como, si todo había ido bien, (como decían ellos), si siempre había estado monitorizado hasta su extubación, el resultado era tan horrible. Nuestro hijo había sido condenado a una lenta y terrible agonía, en una lucha continua, no ya contra la enfermedad, sino contra la muerte.; Lo habían dejado en situación de coma, una situación irreversible !.

Tras permanecer 15 meses en la UCI del Hospital Clínico, es trasladado el 8-1-96 al Hospital de S. Joan de Déu , de forma repentina, de director a director y comunicándosenos a través de un mensajero dicho traslado, cuando éste ya se había realizado. Lo ponen en la Unidad de Lactantes, sitio donde se encuentra hasta el día de hoy.

El hospital parece ignorar que, en el próximo mes de Julio, Edgar cumplirá 5 años. Se encuentra en una unidad para bebés de pocos meses, careciendo en dicha unidad de cama, baño, armario, etc., necesidades mínimas que cualquier niño de esta edad precisa.

Además de esto, el Dr. Mainou dice que los procesos infecciosos constantes que encadena mi hijo, son debidos al BOX donde se halla, un BOX donde veo niños morir, con lentas y terribles agonías, otros con deformidades espantosas y otros víctimas de malos tratos. En fin, que la situación de Edgar y el entorno donde está, están acabando con mi vida.

Cuánto sufro, cuando por enfermedades como bronclitis y varicela ha tenido que ser aislado, en una habitación completamente solo, siendo Edgar un niño que hace apneas, bradicardias, etc. Además, durante los 15 meses que estuvo en la UCI del Clínico, Edgar pasó alguna infección, pero jamás enlazó todo tipo de ellas, como sí que ha ocurrido a lo largo de los 27 meses que lleva en la unidad de lactantes. Aunque, eso sí, la UCI es milagrosa para Edgar; las dos veces que lo han pasado, entró muy mal y en sólo 2-3 días consiguieron remontarlo. Yo me pregunto : ¿ Por qué no ponen a mi hijo, en una de las varias habitaciones individuales que existen dentro de la UCI ?.

Sr. Rius, desde que dejaron a Edgar en este estado

irreversible, lo único que he recibido son presiones y amenazas. Que mi hijo tenga lo más elemental para el estado en que se encuentra (silla ortopédica, férulas, 15 minutos de estimulación diaria (los días que la recibe)), ha supuesto, por mi parte, una lucha continua contra la pasividad del hospital. Incluso, problemas como los de la cama y el colchón (expuestos al Dr. Mainou, Dr. Campistol y Profesor Jiménez en Marzo de 1.997) siguen sin solución, un año después.

En este largo proceso se me plantean muchos interrogantes, entre los que le cito los siguientes :

¿ Es normal que en una intervención de píloro se seccionen las venas safenas ?

¿ Que después de esta mutilación ni siquiera se nos informe de ello?

¿ Por qué el Dr. Carlos Mortera se negó a darnos las cintas de los dos cateterismos que le hizo a Edgar ?

El cirujano dice desconocer la causa de su estado, ya que no hizo paros, ni hipoxias, ni hemorragias, etc.; si este estado se debe sólo al riesgo de la intervención, ¿ por qué no se nos informa de este riesgo previamente ? (sólo se nos informó de un riesgo de muerte).

Si hubiera sido un riesgo, ¿ por qué en las 9 horas siguientes a la intervención, que transcurrieron con normalidad absoluta, no se comprueba si ha sufrido algún tipo de lesión cerebral ?

¿ Por qué, sin embargo, sí que son despertados en esas primeras horas, los niños operados con posterioridad a la intervención de mi hijo ?

¿ Es lógico, que siendo la primera intervención de este tipo realizada por el Dr. Mulet, no se nos comunique a los padres este hecho ?

¿ Por qué todavía no se nos ha explicado, cómo y por qué, se produce la luxación de cadera que padece Edgar desde Agosto de 1.995?

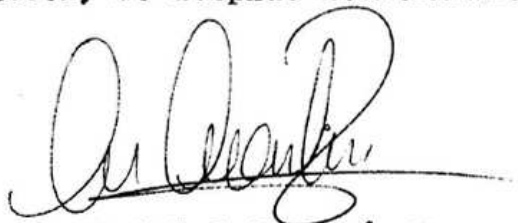
¿ Por qué, después de permanecer 15 meses en la UCI del Clínico, le pasan a una unidad de lactantes, cuando su estado (según los médicos) es de deterioro lento y progresivo ?

A pesar de su grave cardiopatía, Edgar tenía el resto de sus órganos sanísimos; ha demostrado con creces lo fuerte que es, ya que remonta todo. Es por ello que nunca tuve miedo al riesgo de muerte del que fui informada, ya que él quería vivir; lo que necesitaba era una técnica perfecta en manos de un equipo experto, lo cual no tuvo. Pese a todas las mutilaciones de las que ha sido víctima, Edgar está vivo y yo seguiré luchando para que siga viviendo.

Ahora, tres años y medio después, Edgar tiene una clara respuesta a ciertos sentidos, como gusto, tacto y oído. A mi hijo le relaja mucho que le hable, bese, acaricie, etc., y algunas veces sonrío. Cada día voy al hospital porque tengo la necesidad de estar con mi hijo, ya que le quiero con toda mi alma, pero esta situación es tremendamente angustiada, porque me está destruyendo.

Sr. Rius, me gustaría poder hablar personalmente con usted, y que ayudara a mi hijo Edgar y a mi familia a poner fin a esta tremenda y desesperada situación.

Esperando su respuesta, se despide atentamente

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Soledad Martín Maure', written in a cursive style with a long horizontal flourish extending to the right.

Fdo. : M^a Soledad Martín Maure