Elvira de día. «Estoy en el patio con el portasueros, con un gotero de vitaminas, minerales y aminoácidos. El portasueros está forrado con papel de plata porque está oxidado y el óxido me hace daño. Llevo mascarilla, gafas... Todo es caro, la comida biológica, el tratamiento... y no hay ayudas. Ese día hacía frío polar y salí. Sólo salgo cuando no hay nadie».

FOTOS CEDIDAS POR LA FAMILIA

Elvira esperando la noche. «Cuando ha anochecido paseo junto al mar; el aire es más limpio. No soporto el olor de humos, barbacoas, cremas... Salgo sola o con mi madre. Los veranos son insufribles aun sin salir de casa, porque todo esto se llena. Era independiente antes. Me encantaba correr, bailar y nadar. Ya no. Si pienso en el futuro, me asusto».

La 'chica burbuja' rompe el cristal

Elvira Roda pide que la Sanidad pública reconozca la Sensibilidad Química Múltiple
El sueldo vitalicio que le prometió 'el Pocero' duró cinco meses. Luego la abandonó

PEDRO SIMÓN

Vista desde lejos, Elvira parece una de esas chicas anacoretas que pasean junto al mar cuando no hay gente, en esos días grises en que la playa es un moridero de espumas.

Vista desde cerca, Elvira es un castillo de huesos de arena que se va llevando el viento, esa enferma náufraga a la que basta para tumbar un simple perfume o un inocuo rayo de sol.

Vista y no vista la *chica de la burbuja*, que por fin se anima a lanzar a la orilla del mundo su botella con mensaje dentro... Elvira y el mar.

«Podría haber muerto. No hay tratamiento ni especialistas ni protocolos»

«Desde que vine a España las cosas no han podido ir peor. La Sanidad no reconoce nuestra enfermedad; no hay tratamiento ni especialistas públicos; no hay protocolos de actuación», se lamenta. «Fácilmente podría haber muerto ya. No lo digo en tono dramático; es la verdad. Yo he estado al límite, con crisis muy malas donde perdía el conocimiento, sola, absolutamente sola, a la intemperie en una tienda de campaña en la sierra, probando en un sitio o en otro, buscando la pureza del aire que necesito para vivir».

Si a la ingeniera de 36 años le hubieran dicho que en esta costa le esperaba el olvido institucional, habría maldecido el retorno desde la clínica especializada de Dallas.

Va camino de dos años desde que la joven aquejada de SQM (Sensibilidad Química Múltiple) fue rescatada de EEUU por ese *príncipe* llamado Francisco Hernando, *el Pocero*, quien la metió en su avión y la trajo a España porque su familia no tenía los 80.000 euros que costaba el avión *medicalizado*. Vino la crisis, *el Pocero* puso pies en polvorosa y ni se despidió. Y quedó la chica golpeando en el cristal de la pecera. Pesa apenas 40 kilogramos ya Elvira Roda, un esqueleto embutido en camisetas como capas de cebolla.

«No sólo es la enfermedad, es el aislamiento social. Si te pones triste se te van las energías, y yo las necesito todas para seguir luchando para el reconocimiento de esta enfermedad. Lloro mucho, pero eso no me impide avanzar cada día. Sólo soportas esto si eres muy fuerte psicológicamente».

Esto conlleva vivir sola porque no soportas el olor de ningún producto químico, ni colonias, ni cremas, ni jabones artificiales. *Esto* supone tener la casa entera en penumbras porque no admites los rayos de sol. *Esto* acarrea vivir pegada a un gotero intravenoso semanal –las venas desgastadas ya de tanto uso–, que aporta las vitaminas que deberían darle el común de los alimentos, vedados porque llevan el *veneno* de los químicos.

Hablamos con la *chica de la burbuja* después de cuatro intentos, en una entrevista que se cayó unas veces porque no quería y otras porque olió la pintura de una puerta y empeoró. O porque la víspera una amiga maquillada se acercó a menos de un metro y la dejó días en cama. El tormento de los enfermos de SQM que la Sanidad española niega.

Son siete años ya con la dolencia y Elvira –que en junio de 2008 llenó los informativos y un puñado de periódicos con su historia y su retorno a España– arrastra una vida de topo que ni sale ni ve.

La enfermedad comenzó en 2003, cuando trabajaba en un instituto tecnológico de la cerámica. Por el sumidero de la SQM se fueron la carrera, el novio y los ahorros de la familia. Quedó Elvira a secas.

«Cuando volví de Dallas, ocupé una casa que me habían preparado mis padres en la playa. Se renovó entera, quitando pulimentos químicos... El problema es la humedad interior, que también me afecta. Me levanto a las seis de la mañana a ventilar la casa para poder respirar. Siempre estoy pendiente de si el aire está libre de productos que me dañan», comenta. «Nadie se imagina cómo es esto: yo estuve dos años durmiendo con unas gafas de bucear, con vaselina en los ojos y unos algodones mojados para que no se me secasen las córneas ni me salieran llagas», relata. «Por las noches salgo a pasear por la playa con unas gafas de sol. Procuro no cruzarme con nadie. De lejos parezco una chica sana y normal».

La Consejería de Sanidad valenciana dijo que pondría «a disposición» de Elvira «todos los medios asistenciales» que fueran «necesarios». *El Pocero* fue más allá y habló de un sueldo vitalicio. Todo burbujas de mentira.

Habla Elvira, la madre, que no da abasto entre la niña enferma y su padre depresivo: «El Ayuntamiento fumiga de vez en cuando por la zona de la playa donde está la casa, para las plagas de bichos y esas cosas. Nos avisan antes. La encierro por completo en casa. Y Elvira se tira tres días precintando con papel de plata adhesivo todas las ranuras».

A pesar de solicitarlo, los servicios sanitarios ni siquiera le han facilitado a Elvira hija un informe médico de diagnóstico donde se hable de su neurotoxicidad ni de su encefalopatía tóxica (como hicieron en Dallas), un informe donde al menos ponga que no puede recibir una anestesia en caso de accidente.

«Sigo buscando mi lugar en el mundo. Un lugar donde pueda respirar. He probado en aldeas de Asturias y en la costa de Vigo.

«Dormí con gafas de buceo dos años. Para que no me salieran llagas en las córneas»

Hasta me fui con una tienda de campaña hecha de algodón a una masía en una sierra aragonesa... Pero sufrí quemaduras por las heladas y tuve que volver. Sigo buscando».

Hay cosas que se ha llevado ya la SQM y que no tienen vuelta. Los afectos. Aquellos abrazos no dados. La anciana que le contaba cuentos. «Mi abuela se estaba muriendo, mi abuela, que es lo que más he querido», se emociona. «Estaba pared con pared y me llamaba todo el rato. Yo no podía entrar. No entré a cogerle la mano. Ella se murió sin saber por qué no entraba su nieta a verla... Su pomada. Era su pomada».

La Sensibilidad Química Múltiple

>La Sensibilidad Química Múltiple es una enfermedad ambiental, crónica, invalidante y multisistémica. Entre sus muchas consecuencias, genera fotofobia, sequedad glandular, fibromialgia, espasmos pulmonares y estragos en el sistema inmunológico y digestivo.

>Los productos químicos son la *kryptonita* de las personas aquejadas de SQM. Químicos hay en la alimentación ordinaria y en los productos de limpieza, en todo tipo de electrodomésticos y en el material del que están hechos nuestros hogares, en el ambiente de una oficina y en el amplio abanico del acicalamiento personal.

>¿Qué hace entonces un enfermo? En los casos más severos, lo que Elvira: prefieren el aislamiento a un mundo hostil.

>Aunque en España no se reconoce el mal, en EEUU se calcula que hay más de 48 millones de personas que sufren reacciones adversas a los productos químicos habituales. Mayo del 2009 fue declarado por el estado de Washington Mes de Concienciación sobre la Sensibilidad Química Múltiple.