

Noche de relatos

# Ciencia de letras y otras letras



# NOCHE DE RELATOS

Ciencia de letras y otras letras

Edita: Federación Española de Fibrosis Quística

Colaboran: Fundación ONCE e Ilunion Hotels

Corrección y maquetación: Vicente Marco

Diseño de portada: Elisa González

Impresión: Blanch & Blanch comunicación, S.L.

Octubre 2024

Como presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, tengo el placer de darte la bienvenida a esta maravillosa colección de relatos que buscan acercarte a la realidad de las personas que viven con una discapacidad orgánica como la fibrosis quística desde diferentes perspectivas y desde una mirada muy muy personal.

En las siguientes páginas descubrirás historias profundamente conmovedoras que reflejan no sólo el poder de las palabras, sino también la extraordinaria fuerza de quienes viven con fibrosis quística.

Este libro es más que una colección de relatos; es un acto de visibilización, sensibilización y reconocimiento de una comunidad que afronta con valentía y decisión una enfermedad poco frecuente pero que afecta a más de 2.500 personas en España.

La literatura tiene la capacidad única de inspirar empatía y transportarnos a otros lugares. En este libro podrás conocer, a través de cada relato, las luchas diarias, las esperanzas, los sueños y la superación de un obstáculo aparentemente insuperable. Las historias que aquí recogemos visibilizan enfermedades complejas, pero también resaltan virtudes como el coraje y el optimismo de cada protagonista.

Esperamos que, al leer estos relatos, no sólo te sientas conmovido por ellos, sino que también te ayude a comprender la realidad de la fibrosis quística enfermedad que, aunque invisible para muchos, marca profundamente la vida de las personas que viven con ella y la de sus familias.

Estás a punto de disfrutar de un libro con el que espero que te inspires, te sensibilices y te acerque a nosotros para que juntos podamos seguir construyendo un futuro mejor.

*"Hay tres cosas que cada persona debería hacer durante su vida: plantar un árbol, tener un hijo y escribir un libro". José Martí (1853-1895), poeta.*

Hoy... escribimos un libro. Gracias por acompañarnos en este viaje literario y muy humano.

Juan Antonio Da Silva Irago  
Presidente  
Federación Española de Fibrosis Quística

## ÍNDICE

Prólogo .....	9
---------------	---

### **Categoría general**

Primer premio: Ciencia de letras, de Paola Tena .....	16
--	----

Segundo premio: Hablemos de mí, por ejemplo, de Agustín García Aguado .....	20
--	----

Tercer premio: Sonreír a la vida, de Bernardo Romero .....	29
---	----

### *Finalistas*

Julia, de Carolina Ramos .....	36
--------------------------------	----

El club de las cuatro, de autoría anónima .....	43
--	----

Juramento extraordinario: cromosomas, de María Sofía Abarca .....	49
--	----

## **Categoría FQ**

Primer premio: Coraje a casa paso, de Jennifer Ramos ..... 58

Segundo premio: El juego de Óscar, de Pau Ensenyat ..... 66

Tercer premio: El dragón verde, de Alejandro Salinas ..... 72

### *Finalistas*

La oruga salada, de Teresa Sans ..... 79

Teleasistencia, dígame, de Paz Arizti ..... 83

El gran partido, de Marta Jordán ..... 91

Decía Francisco Umbral en su insuperable *Mortal y rosa* que la carne es actualidad y el esqueleto, eternidad. Los cuentos que aparecen en esta recopilación son esqueleto —todos los cuentos en general, pero más aún si han sido escritos desde la entraña— y en consecuencia sobrevivirán a sus autores (al menos, a la carne de sus autores).

A alguien en la Federación Española de Fibrosis Quística, creo que se llamaba Laura Esteban, quizá fuera alguien más, se le ocurrió la genial idea de utilizar la literatura para visibilizar esta enfermedad invisible que afecta a más de 2500 personas en España. Un acierto, sin duda, porque cuando una historia emociona, se recuerda todo lo que gira alrededor.

En los relatos de esta antología, van a encontrar esqueletos, conmovedoras historias que no olvidarán y, lo que es más importante, van a conocer la existencia de un grupo de

personas que ha debido luchar bastante más de lo que toca para ganar su puesto en el mundo.

Estos relatos han sido seleccionados entre más de cien provenientes de todo el mundo. Algunos no son cuentos en sentido estricto, carecen de una estructura formal con inicio, nudo y desenlace, son meros relatos, pero hasta los relatos sin trama poseen esa dosis de acción necesaria para que sigamos leyendo.

Para realizar la elección de ganadores, los textos se repartieron al azar entre un cualificado jurado de quince personas; de este modo, cada cuento fue leído por dos de ellas. Los puntuaron del uno al cinco según los siguientes criterios:

- ✓ Originalidad
- ✓ Emotividad
- ✓ Corrección
- ✓ Estilo
- ✓ Valoración general

En consecuencia, la puntuación máxima de cada cuento era de cincuenta puntos. A la

siguiente fase pasaron aquellos cuyas puntuaciones totales superaban los cuarenta; pero también aquellos que fueron evaluados muy positivamente por uno de los lectores del jurado con independencia de la evaluación del otro. Estos cuentos fueron revisados de nuevo y, a la fase final, accedieron diez finalistas de la categoría general y seis de la categoría FQ.

El jurado final estuvo compuesto por dos de los más grandes escritores de novela y cuento de España (Elena Alonso Frayle y Félix J. Palma) y por un servidor.

Tras dos semanas de lectura nos reunimos de manera virtual.

A veces pasa en los premios y esta vez también sucedió: los tres llevábamos en nuestros cuadernos de notas el mismo cuento ganador. Hasta entonces no habíamos comentado nada, pero los tres nos habíamos decantado por la sutileza de *Ciencia de letras*, un cuento escrito por Paola Tena, una escritora mexicana que describía con elogiabile sencillez, desde la voz de una niña, lo que esta sentía, sin

alardes emocionales, con ternura, donaire y un hálito de esperanza y salvación gracias a las letras.

El cuento ganó por unanimidad. Cuando revisamos las puntuaciones del jurado inicial, nos dimos cuenta de que le habían otorgado los cincuenta puntos. Así que todos coincidimos, y no nos cabe duda de que les gustará. Fijense, sobre todo, en la delicadeza para tratar la enfermedad, sin nombrarla siquiera, desde la propia inocencia y esperanza de la niña. Un cuento que se lee con la sonrisa del cariño pegada a los labios.

Nos costó más elegir a los finalistas. Los que obtendrían el segundo, el tercer premio o la publicación. Hubo disparidad de opiniones, pero al fin llegamos a un consenso y nos decantamos por premiar dos cuentos con eso que llaman «voz propia» —es decir una voz de autor, un estilo personal—. Otorgamos el segundo premio a *Hablemos de mí, por ejemplo*, en el que esta voz es la de una muchacha rebelde ante las circunstancias, y

concedimos el tercer premio a *Sonreír a la vida*, un relato elegante en el que el punto de vista de un tercero aporta una visión distinta y amigable de la enfermedad.

Tras muchas deliberaciones recomendamos la publicación de tres cuentos muy distintos entre sí, pero no exentos de humor: *Julia*, *El club de las cuatro* y *Juramento extraordinario*. Pensamos que esa variedad de estilos enriquece la recopilación. En *Julia*, se trata otra afección que tradicionalmente ha tenido el estigma de excluyente: el síndrome de Down. En *El club de las cuatro* sucedió algo insólito al abrir la plica. Lo único que se indicaba en la misma era esto: «Autoría: ANÓNIMA. En caso de resultar premiado este relato, dono el premio a la Federación Española de Fibrosis Quística» y nos gustó mucho el desparpajo narrativo y ese humor triste con el que se narraba la historia. Por su parte, en *Juramento extraordinario* se apela al humor y a la personalización para hacer una llamada a la lucha.

En la categoría de FQ, también nos costó llegar al consenso. No había un favorito en el que coincidiéramos los tres. Decidimos conceder el primer premio a *Coraje a cada paso* porque se trataba de un testimonio, un vómito sin artificios, un vómito auténtico, lleno de verdad, que transmitía ese coraje necesario para afrontar y superar todas las complicaciones de la vida. El segundo premio nos pareció un cuento bien estructurado, una historia de superación que metafóricamente hablaba de la vida como juego, con las reglas de un juego que cada cual debe asumir. Cuando abrieron la plica, descubrimos que el autor tenía quince años. Eso supone una alegría adicional, no solo para él, también para nosotros; Elena exclamó: «¡Impresionante!», y es que descubrir talentos tempranos no es algo que suceda todos los días. Concedimos el tercer premio a un cuento infantil titulado *El dragón verde*, que hacía un paralelismo entre la enfermedad y el antagonista del héroe.

Recomendamos la publicación de otros tres cuentos: *La oruga salada*, *Teleasistencia* y *El gran partido*. El primero es otro delicado cuento infantil y los dos últimos fueron escritos por madres de hijos con fibrosis quística y que aportaban una nueva visión autoral a la recopilación.

Con todo ello hemos compuesto este libro. Y, sinceramente, creo que lo van a disfrutar; y, sinceramente, creo que su visión de la vida después de leerlo habrá cambiado un poquito; y, sinceramente, creo que habrá sido para bien. Porque solo el conocimiento y el sentimiento enriquecen de verdad a las personas.

Vicente Marco  
Agosto de 2024

# CATEGORÍA GENERAL

## PRIMER PREMIO

Paola Tena. (1980, México). Pediatra, escritora e ilustradora. Ha publicado en antologías y revistas dedicadas a la microficción. Imparte talleres de escritura creativa y elaboración de fanzines. Incluida en el compendio de escritoras y escritores de Canarias ([bibliotecadecanarias.org](http://bibliotecadecanarias.org)). Ha publicado los libros de microficciones *Las pequeñas cosas* (Ediciones La Palma, 2017), *Cordón Colorado* (Ediciones Sherezade, 2020); *MiniBestiario*, *Cuentos Incómodos*, *Versión no autorizada*, *Kit de emergencia*, *Incipit* (Cartonera Alebrije, 2019, 2020, 2021, 2022, 2024), y el libro de relatos *Rosa Mexicano* (Ed. La tinta del silencio, 2020).

## Ciencia de letras

En este sitio, además de mí, hay otros niños. Y mucha gente más, personas que vienen y van, enfermeras, enfermeros, médicos, doctoras, trabajadores sociales. Pero ella es especial. Ella, nuestra profesora, se encarga de que no dejemos de aprender cosas nuevas. Nos enseña Matemáticas y Geografía, también Ciencias Naturales, pero mi clase favorita es esa que trata sobre las palabras.

Aprendí a leer muy pronto; no recuerdo bien cómo sucedió. Me gustan los crucigramas y las sopas de letras. También las historias que cuentan los libros. A veces pienso que las letras me han acompañado siempre. Las dibujo en mi cuaderno y miro cómo se unen para crear, casi por arte de magia, una palabra. Se separan, se juntan de otro modo, ¡y mira!, una palabra distinta. Solo son veintisiete letras; sin embargo, combinadas de diferente forma, le dan nombre a todo lo que existe en el universo.

Hay cuatro letras que llaman mi atención: CFTR. Llegaron así, una noche, todas juntas, danzando en un orden que se niegan a romper. Quizá las escuché por casualidad o aparecieron de pronto en mi imaginación. Si me cuesta dormir, no cuento ovejas, juego con las letras. Las veo girando como en una noria, retándome a adivinar su significado. CaFeTeRa, pienso; CalaFaTeaR, ¿qué es eso?; CaFiculToR, me río; CaleFacToR, mmm...; CoFacToR, ay no, las matemáticas; ConFiTaR, ¡qué delicia!; ConForTaR, y me duermo, por fin.

Hace poco, la profesora nos enseñó que el cuerpo también está formado por letras. Nuestras letras se llaman bases, y si tres bases se juntan crean una palabra. Un aminoácido, nos explicó. Y los aminoácidos, al unirse, crean un mensaje en forma de una proteína grande y enredada como un ovillo de lana después de que un gato haya jugado con él. Pero en ocasiones algún aminoácido falta. Y aunque sea una palabrita de nada, el mensaje ya no se entiende.

Entonces lo comprendo todo, y las letras CFTR vuelven a girar a mi alrededor. Las pobres no pueden darme su mensaje, porque les falta una parte, una que tiene un nombre impronunciable (feni..., fenila..., fenialmi..., vamos a dejarlo, ya se lo contaré otro día). Esta noche, después de mirar esas letras misteriosas dando vueltas en la noria de mi imaginación, soñaré que soy una científica de las letras. Me volveré pequeñísima, microscópica, más chiquita que una célula y que una proteína y que un aminoácido. Llevaré conmigo una goma fabulosa, tanto que podré borrar eso que, por algún motivo, se escribió mal en mi cuerpo. Luego, con el lápiz más moderno del mundo, escribiré correctamente el mensaje. Mañana, cuando salga el sol, podré contar otra historia.

## SEGUNDO PREMIO

Agustín García Aguado. (Madrid, 1961). Cursó estudios de Filología y Sociología en la Universidad Complutense. Ha desarrollado su labor profesional en el sector de la logística y el transporte. Después de casi veinticinco años sin escribir, ha retomado la actividad literaria y ha obtenido diversos premios en relato y poesía, como el primer premio en el Certamen de Relatos Tierra de Monegros en 2018, el Primer Premio Fundación Fomento Hispania en 2020 o el Primer premio de relatos Ecoparque de Trasmiera, 2021. Asimismo, ha sido finalista en el Certamen de Poesía Gerardo Diego Diputación de Soria en 2020, 2021 y 2022). Ha obtenido el Premio de libro de cuentos del VI Certamen Caperucita feroz; el Premio de novela corta de la asociación de escritores canarios, y el Premio de novela corta en el XXI certamen Valdemembra. Ha publicado tres libros de relato y dos de novela corta: *La ternura de las bestias*. (Editorial ACEN. Castellón 2018) y *Los dioses cautivos*. (Editorial Platero CoolBooks Sevilla 2021), y *Los niños del abismo* (Editorial Ápeiron. Madrid 2023).

## Hablemos de mí, por ejemplo

### **Volar del nido no me ha resultado fácil.**

Cinco estaciones de metro, un parque de bomberos y medio centenar de bares es distancia suficiente, me parece a mí, para surcar otros cielos. ¿La familia?, bien, gracias. Todos en casa, mis padres, mi hermana del alma y hasta el maldito gato de angora parecían empeñados en retenerme como si fuera parte del mobiliario, pero ya soy mayorcita. Por mucho que me pusieran ojitos de cordero degollado, no lograron vencer mi determinación. Había decidido dar un giro de ciento ochenta grados a mi vida. Y punto. Plantada en la puerta de casa con mi *samsonite* y mis miedos, entendí como en una revelación divina que nada ni nadie podrían anclarme al dulce hogar. Empiezo a trabajar la semana que viene en un bufete de abogados, y no creo que media docena de pleitos al mes vayan a hacerme olvidar mi espartana dedicación a

cuidar de mi salud. Soy una de esas dos mil y pico almas con FQ, un número más en las estadísticas del INE, y qué. Necesito vivir mi propia vida, aunque sea media vida o cuarto y mitad.

Me he despertado entre cajas de cartón y cacharros de aluminio que algún día se amontonarán en los cajones de la cocina como viejos amigos olvidados. Todavía estoy en medio de una caótica mudanza. Por orgullo, he renunciado a cualquier ayuda, porque ahora entiendo que a veces el desorden me sienta bien. No todo tiene que ser preciso como una incisión con bisturí, así que toca dar manotazos al aire. No me importa. Me niego a ser una abeja obrera de la colmena.

**Nebulizador.** No se me olvidan las diarias sesiones de espiritismo, esos momentos íntimos de hacer pucheritos y acordarme de Dios y del Diablo. Todos los días igual: me siento en la sillita de la reina, me pongo un pódcast para ampliar conocimientos o pienso en Jorge, amor

mío, cuándo te vas a dar cuenta... y dejo así que se inflen mis pulmones como el fuelle de una zanfoña. Jorge es un idiota, por cierto. No se lo he dicho todavía, pero merece que el mismísimo Lucifer le invite una noche a una copa y le hable de esos asuntos tan importantes como eso de madurar y dejarse querer. La semana pasada quiso besarme a la salida del cine y se asustó, el muy idiota debió de pensar que mi lengua es algo así como un órgano viscoso bañado en mocos. Horror. Después, fuimos a tomar una copa, hablamos de Fassbinder como si el cine de autor nos curase las hemorroides, y al final me acompañó hasta el portal de casa como un caballero. Ni una muestra de afecto. La verdad es que hubiese preferido que me cogiese de la mano y me hablase a los ojos sin palabras, pero no, al parecer anda muy ocupado luchando con sus miedos.

Tanto antibiótico bajando por mis sumideros, digo yo, algún día provocará que mi cuerpo estalle como en un doméstico *big bang*,

y adiós muy buenas (por suerte, tengo seguro de decesos, gracias, papá), pero debo seguir a pies juntillas las instrucciones de mi galeno. ¡Qué hombre! Su bata blanca me recuerda el uniforme de trabajo de un ángel de la guarda, pero le tengo fe. Nunca se ha equivocado conmigo, y cuando tiene que azotarme el alma porque me pongo en plan gilipollas, pues eso, sabe cómo bajarme los humos, y yo agradezco su empeño con una sonrisa o un caramelo de lima limón. Sin él, estoy perdida, y por nada del mundo quisiera despertarme una mañana y verme con los dedos de las manos como brevas. Sería una escena algo gore, digo yo, y Jorge, amor mío —cuándo te vas a dar cuenta—... tomaría las de Villadiego, pensaría que soy una especie de Quasimodo en versión mujer, y servidora se quedaría para vestir santos. Poco hemos cambiado en los últimos dos años, Jesusito.

**Ejercicio, *mens sana*, y todo eso.** Contar hasta cien, inhalar, espirar, cruzar los brazos,

sentir que el suelo es una alfombra de hojas heladas (maldito enero), y no dejar de correr. Eso hago todas las mañanas con mi mejor disposición, menos los sábados, que me da por llamar a Tele Pereza y me preparo un desayuno de órdago a la grande. Los sábados, esos días que debieron de ser inventados por un dios, ocioso, me siento más fresca que una rosa, me como de una tacada tres tostadas con aguacate y, después, me baño con sales de La Toja, y todo lo hago para que ese miserable medio novio se acerque a mí como en un maldito rito de apareamiento y extienda sus plumas de pavo real. Dios santo, siete meses y medio casi juntos y aún estoy en esa fase preliminar de cacarear mucho y no comerme una rosca. En fin, siempre me quedará París y el bendito *satisfyer* de Amazon. Cierro página, el porno y los reproches a partir de medianoche.

Más ejercicio. Después de rodar como una pelota por el parque municipal, sortear a millón y medio de *riders* que galopan en sus patinetes como putos centauros sin cabeza, toca relajarse

de nuevo. Teresita, me digo, ahora estás en casa, podrías lavar los cacharros de la cena, so marrana, pasar el aspirador mientras bailas un tango con Harrison Ford, pero no. Nunca me apetece hacer más de lo estrictamente necesario. Si me pongo en plan fiscal de Sala del Tribunal Supremo me cuento la historietta de que soy una pobre enferma de fibrosis quística y ningún mago de Oz va a venir con una varita mágica para deshacer el hechizo. Sí, lo reconozco. Este camino por donde asomo la jeta con más frecuencia que la deseada es demasiado largo y aburrido. Unos días observo la belleza del paisaje, la luz de la mañana con todos sus malditos matices, pero otros, solo me dedico a flagelar mi cuerpo como una sadomasoquista de manual. Hablaré con mi médico y, ya de paso, le comentaré si hay alguna pócima eficaz para mudar el alma de un sapo idiota.

Desnuda y en perfecto estado de revista. No estoy tan mal, oye, no llego a ese perfecto standard de 90-60-90, chica de portada, pero

este cuerpo serrano luce mejor que bien cuando me miro de buena mañana en el espejito del baño. No soy ninguna bruja, puedo jurarlo por el aquelarre de Zugarramurdi, y mi magia es blanca. Se llama deseo puro y duro y tiene forma fálica, oh rara coincidencia. Por cierto, no odio a esa niña que ahora mismo se pinta el morro con L'Oreal para seducir a un idiota con carné de Greenpeace, no la odio, qué voy a odiarla, simplemente tiene mala suerte y si sigue en sus trece será elevada a los altares como una mártir. Juro que, si esta noche mi media naranja no me propone un plan de evacuación, quizá un polvo en toda regla, o cuando menos un ensayo general sin tramoya ni atrezo, lo convertiré en un llaverito de huesos y después lo colgaré sobre mi cintura como un tótem. Ya está bien, que una ha podido salir defectuosa de fábrica por mor de la maldita genética, lo acepto, pero tal contratiempo no debería impedirme galopar en plan amazona desbocada a lomos de un cuerpo deseado. Amén.

**Bola de cristal.** ¿Lograré ser récord *women* en la carrera de media distancia que me toca? Prefiero no consultar oráculos, la bruja Lola no es lo mío. Veinticuatro años me conceden el pedigrí de mujer joven y sobradamente preparada, así que lo tenga que venir, vendrá. Si todavía hago pie a los cincuenta, ovación y vuelta al ruedo, y si no, pues a alimentar como tantos otros la tierra. Mientras tanto, voy a seguir tripulando esta nave de cartón como un prudente timonel, libro de bitácora incluido. Mi ángel de la guarda me ha cambiado la medicación, por cierto, y no sé si ese zumbido que siento ahora por las mañanas es el canto de un grajo o el silbido de mi corazón cansado. Pero me quedan todavía ciento noventa y cuatro esperanzas, tirando por lo bajo, y ese revolcón que tengo pendiente con *Jorge, amor, pero cuándo te vas a dar cuenta...* Esta noche, lo juro, ni cine ni cena.

## TERCER PREMIO

Bernardo Romero Muñoz. (Huelva, 1956). Licenciado en Geografía Física por la Universidad de Sevilla, ha sido periodista y profesor de Historia del Arte y de Economía. En los últimos años ha publicado tres novelas y un libro de cuentos, aunque con anterioridad había publicado una veintena de libros, todos por encargo, los cuales van desde las biografías oficiales de actrices como Loles León o Kiti Mánver, hasta guías para el viajero y naturalistas, recetarios culinarios, catálogos de exposiciones que ha comisariado, o libros de historietas. En lo que respecta a la narrativa, su obra permanece prácticamente inédita.

Ha obtenido el primer premio del certamen literario Villa de Colindres, el primer premio del Certamen de relatos de Monesterio, ha obtenido

también el premio al mejor relato monegrino en el Certamen Tierra de Monegros, ha sido finalista en Zafra en un concurso al que se presentaron mil doscientos microrrelatos, y en el de la Universidad de Córdoba, en el Certamen vallisoletano de las Hospitalarias y un relato suyo ha sido seleccionado para un libro de relatos gastronómicos impulsado por la sociedad En un lugar de la Panza.

Es miembro de la Academia Andaluza de la Gastronomía y el Vino, ha obtenido en dos ocasiones el premio nacional de Periodismo Ciudad de Huelva y fue galardonado por el Ayuntamiento de Huelva con el premio al Onubensismo, que reconoce la labor de difusión y puesta en valor del patrimonio histórico y artístico de la ciudad. En la actualidad coordina el premio de relatos Villa de San Juan del Puerto.

## **Sonreír a la vida**

Tienes media hora para acabar con los botes de cola, la lejía y el amoniaco. Lo demás es cosa de tu compañero, que ha vuelto a llegar tarde y ahora está en el baño. No trae buena cara. El encargado vino a primera hora y preguntó si estábamos todos, y estábamos todos, le dijimos, aunque sabíamos que él volvería a llegar tarde. Creo que el encargado también se hace el longuis, porque mientras todo esté en orden y se pueda abrir a la hora, no pasa nada. El hombre se preocupa también por los trabajadores y el mal carácter que parece tener resulta solo fachada. Es buena gente. O se le ve buena gente, que viene a ser lo mismo.

Acaba de salir del baño y viene con una sonrisa que pide amparo. He empezado su trabajo, me he metido en su sección y le estoy cerrando los estantes libreta en mano. Se acerca y me dice que no, que no. Sonríe. Le digo que

en cinco minutos el encargado va a bajar de nuevo para abrir los portales y que ya hay un par de camiones esperando. Entonces vuelve a sonreír y me dice que vale, que vale y que le ayude con las cajas de la parafina porque el yeso es lo primero que sale y da igual que esté almacenado o ya en el torito dispuesto para la carga. Ahí va, le he dicho. Es un tío listo. Y sonrío, que en el curro una sonrisa vale un potosí. Me ocupo de los sacos de yeso, y él sube la parafina a la cinta. El encargado se asoma por la cristalera de la pecera hablando como para él. El personal apenas le ha mirado de soslayo porque está pendiente de la puerta, observando el lento subir, las quejas de metal y los chirridos diarios, los mismos de siempre. Se oye el motor de un camión que arranca, da marcha atrás y pega el culo a la plataforma. Se le ve cansado cuando se sube al torito, va hacia la trasera del camión y se mete con la carga hasta el fondo. Es un virguero. Maneja el torito con la punta de la nariz, suavemente, casi sin mover un músculo. Deja el palé con los sacos de yeso al

fondo del remolque mientras el encargado ha bajado para decir algo ininteligible que podría haber gritado desde las alturas, que lo habríamos entendido igual. Será lo de todos los días, es de suponer. Los albaranes, los albaranes y a anotar todo en el libro. Lo de todos los días. Luego se vuelve y sube de nuevo a la pecera, desde donde no nos observa. Se le ve allí deambular de un sitio a otro con los papeles mientras el personal trajina en las cintas, los palés y el torito.

Ahora anda con mascarilla, y en la última revisión médica que tuvimos en la empresa se pidió el día libre. Los demás no se acuerdan, pero yo sí. Fue hace dos años y también se pidió el día libre. No va bien. Tiene una niña que ha empezado a estudiar una carrera. Medicina, creo. Está más sana que una manzana, me dijo un día mientras se tomaba la menta poleo a la hora del café. Nadie te cuenta que su hija está sana. Ni que está como una manzana ni que está como una pera. Te comentan cómo va en el

colegio o que la has apuntado a ballet, a judo o a tiro con arco, pero que está sana es algo que nadie dice de sus hijos a no ser que se esté hablando de males.

Me he sentado con él en el comedor. Le han traído el agua caliente y la bolsita con la menta poleo. Nada más. Mira sin mirar mi café, cortado de café, y las tostadas. Aceite y jamón. No es jamón del bueno, le digo. Ya, me responde. Por dos pavos no te van a poner jamón de bellota. Ni la bellota, le he contestado. Ríe. Me van a dar la definitiva, me suelta de pronto. Qué definitiva, le pregunto. La discapacidad, dice y sonrío. Me están tratando de lo mío y parece que el tratamiento responde. Me siento mejor. Tú te has sentido bien siempre, le digo como para animarlo. No tengo ni idea de qué enfermedad tiene, pero que algo tenía me lo imaginaba. Le van a dar la absoluta. Me alegro. Es un tío alegre, siempre sonriendo. Nunca ha tenido una mala palabra para nadie y nunca se ha arrugado en el trabajo. Lo echaré de

menos, sobre todo cuando venga el encargado y pregunte si estamos todos y todos le digamos que claro que estamos todos. Estamos todos, preparados y listos, todos preparados y listos, todos preparados y listos... preparados y listos...

... Preparado y listos, sí... estamos todos menos él, que sigue con su tratamiento. Se lo encontró uno de Contabilidad el otro día en el hospital. Le dio mucha alegría verlo y le preguntó por mí. Lo había visto mejor, me comentó. Como más sanote y sin toser. Ah, la tos. Eso era lo que extrañaba en el curro: aquella tos. No tose, me dijo el de contabilidad. Eso es que está mejor, le contesté y sonreí. Como él. Siempre sonriendo. Qué tío.

## FINALISTAS SELECCIONADOS

Carolina Ramos Fernández. (Barcelona, 1974). Periodista y actriz. En su trayectoria como escritora cuenta con una amplia producción literaria se mueve entre el teatro y la narración, habiendo recibido numerosos reconocimientos a lo largo de su vida. De entre ellos destacan el Latino Book Award por su obra: *Brujas, brujas* en el año 2020, y algunos primeros y segundos premios de varios de sus relatos. Ha publicado textos en español, inglés, francés y catalán.

## Julia

A pesar de mi medio siglo, nunca había ido a un gimnasio. La idea de mostrar mi pobre condición física en un entorno plagado de desconocidos no me resultaba atractivo. Ni siquiera necesario a pesar de que mi sinuosa espalda. Este planteamiento, sin embargo, no lo compartía mi doctora que, lejos de empatizar con mis reticencias, me prescribió ejercicio frecuente dirigido por profesionales. Un ataque directo a mi fuerza de voluntad que asumí como derrota y reconduje como nueva experiencia vital.

Los primeros días en el gimnasio dejaron al descubierto dos cosas: de un lado, mi completo desconocimiento de la musculatura humana; y de otro, la manera en la que la vestimenta deportiva había cambiado desde mi infancia. Un *totum revolutum* que me llevaba siempre a la misma pregunta: ¿Por qué y de qué disfrutaban los que se encontraban alrededor?

Con la cuota pagada y dispuesta a no volver a las máquinas y sus repeticiones, decidí arriesgarlo todo y acudir a las clases de zumba que se impartían en el mismo local. No conocía esta modalidad de baile y gimnasia, pero había oído hablar de ella. Tanto, que, en mi imaginario, era la solución para agotar el tiempo abonado y contar con argumentos suficientes para acudir a la consulta médica a exponer mi derrota.

Sin convencimiento ni ganas, acudí a la primera clase de zumba. Un trámite que comencé antes de lo normal pues me había presentado en el sitio media hora antes de su inicio. Buscando dónde matar el tiempo recurriendo a la pantalla de mi teléfono móvil, encontré un banco. Una chica, vestida con ropa deportiva y cascos en las orejas, ocupaba un extremo. Me pareció un buen plan. Había suficiente espacio para las dos y no era necesario establecer conversación, pues cada una estaría en lo suyo. Sin embargo, fue sentarme y abrir la caja de Pandora. La

jovencita, con rasgos Down y unos grandes ojos azules, giró su cabeza hacia donde me encontraba, me saludó y comenzó a preguntarme sobre lo divino y lo humano. De forma progresiva y natural, como suceden estas cosas. Pero sometiéndome a un tercer grado que hubiera dejado en ridículo al mismísimo James Bond. Poco a poco fui sabiendo que la jovencita no era tan niña como parecía, que había estudiado Educación Física, Alimentación y no sé cuántas cosas más. Pero sobre todo, que sabía de rutinas y ejercicios más que la aplicación en la que me había dado de alta al formalizar las matriculación en el gimnasio. Me llamó la atención su entusiasmo en lo que decía y la manera con la que recreaba cada movimiento que me recomendaba. Sin embargo, lejos de verla como una especialista, mi cabeza, contaminada por una moral caritativa sin sentido, desarrolló hacia ella un sentimiento de protección. Tanto, que no dudé en decirle: «¿Te importa si ahora, en clase, me pongo a tu lado? Es mi primer día y seguro que me ayudas a

entender los ejercicios. Podremos apoyarnos mutuamente».

Mentira de las grandes. No tenía la más mínima intención de colaborar con ella. Lo que realmente quería era protegerla. ¿De qué? Ni idea. En mi cabeza se sucedían las posibles situaciones que encontraban en mi persona la pieza perfecta que completaba el puzle. Así, por ejemplo, pensaba que sus progenitores la habían aparcado en el gimnasio. Incluso que estarían por allí y que la llevaban consigo en un intento de conciliar cuidados y vida personal. Como cuando yo llevaba a mis hijos a visitar la oficina de mamá.

No había terminado aún la conversación con mi nueva compañera, cuando alguien me llamó al teléfono. Un acontecimiento que coincidió con la llegada de los participantes en la actividad, hizo que perdiera de vista a mi compañera de conversación y provocó que entrara la última en el aula.

A punto de comenzar la clase, ocupé, con idea de que nadie se diera cuenta de que estaba

allí, uno de los espacios del final del aula. Busqué con la mirada a mi joven compañera sin localizarla entre tanta cabeza, por lo que dejé mi mochila en una esquina dispuesta a comenzar aquello que llamaban *zumba*. Sin embargo, no hizo más que empezar la primera estrofa musical de la sesión, cuando una voz dijo: «Hoy tenemos que dar la bienvenida a una nueva compañera, Carolina. No solo es su primera clase con nosotros, sino que es su primer contacto con la actividad. Hagamos que descubra lo divertida que es la *zumba*».

Era ella. Mi compañera, la chica Down, la que yo había querido proteger. Allí estaba, dirigiendo la clase, haciéndose con un grupo de veinte personas que confiaban en sus conocimientos para ponerse en forma. Y, en mi caso, desmontando, años de falsa solidaridad y de estereotipos anclados en mi subconsciente. Un noqueo que, sin duda, supo detectar y que remató con una frase lapidaria: «¿No habías dicho que ibas a ponerte cerca de mí? Pues ven,

ven a la primera fila. Por cierto, soy Julia, tu profesora».

## El club de las cuatro

Anónima

Me llamo Carlota y, a pesar de ello, soy psicoterapeuta, tengo un máster, grupo sanguíneo 0+ y tres amigas.

Julia, Clara, Jimena y yo nos conocimos en la infancia. Nunca hemos estado más de quince días sin vernos. Nos gusta reunirnos y pasar horas charlando. Los temas de conversación han variado según el momento vital. A los diecisiete, la elección de estudios amenizó cientos de cafés. A los veinticinco, la búsqueda de un empleo compatible con lo nuestro acabó con varios barriles de cerveza. A los treinta, la elección de pareja, la decisión de ser madre. A los treinta y cinco, asimilar que nos llamasen señora en la cola del supermercado necesitó una ingente cantidad de *gin tonics*. A los cuarenta... nos alegramos de seguir aquí y nos cuestionamos todas y cada una de las decisiones tomadas hasta ahora.

Apuro la caña y me pido otra. Jimena ha llegado a la vez que yo, pero es como si no estuviera, su móvil vibra cada 7,4 segundos y no puede evitar contestar. La pobre es miembro del AMPA en el colegio de su hija. Clara, para no perder la fama que con tanto ahínco se ha ganado estos años, ha llegado media hora tarde sin avisar. Mientras tanto, Julia monopoliza la conversación quejándose del inmensurable *mansplaining* de su jefe, de su marido y del café cortado que había pedido con leche natural y que le han traído a una temperatura perfecta para hervir una langosta, pero no apto para el consumo humano.

Yo voy por la tercera caña, los efluvios del alcohol hacen su función y relajan mi ansiedad. Una sensación placentera se apodera de mí y puedo dejar que mis pensamientos recurrentes esperen a las cuatro de la mañana para importunarme. Así, me intereso por la nueva manía que le ha entrado al marido de Julia de hacer *crossfit*, pasearse por la casa en

calzoncillos y meter barriga cada vez que ve su reflejo en el cristal del microondas.

—Julia, calla un poquito. Carlota, cuenta algo de tu nuevo trabajo —interrumpe Clara.

Clara últimamente se suele comportar de ese modo, siempre dice lo primero que se le pasa por la mente, no filtra nada desde que le trasplantaron los pulmones.

—Pues me alegra que me lo preguntes, estoy preocupada por un paciente que viene todas las semanas porque piensa que sus padres le odian. Pero no entra a lo que tiene que entrar: el diagnóstico de su hermana recién nacida. Hoy casi me meo de risa. Atención al argumentario que me ha dado:

»—Les caigo mal a mis padres. Lo sé. Ellos lo intentan disimular, pero a mí no me engañan. Anoche, sin ir más lejos, llegué a casa y mi madre estaba haciendo la cena. Por el olor, no había duda: hervido. Sabe que odio el brócoli, pero se empeña en hacerlo día sí y día también. La excusa, que ha leído en una revista que previene el cáncer. Y no solo eso, es rico en

vitamina A, en betacarotenos, en ácido fólico y... ahora viene lo mejor, redoble de tambores..., ¡tiene menos calorías que las coles de Bruselas! Muy fuerte. Y encima, le digo que se lea un libro del *insti*, que yo voy tope liado y tengo que ver una serie *online*, y va y me dice que es mi responsabilidad. Para hacerme los deberes no tiene tiempo, pero para el puto brócoli sí».

—¿Por qué no le hablas de lo nuestro? —  
apunta Clara.

—¿Autorrevelaciones?, poco profesional.

—¡Venga ya! No es por eso, ¿a que no le has contado nada a tus compañeros, a tu jefa, a que no dijiste nada en la entrevista?

Jimena deja el móvil en la mesa y se miran entre ellas. Odio cuando hacen eso.

Ahora pasarán unos segundos en los que si yo no digo nada cambiaremos de tema, pero el reproche se quedará ahí flotando.

Jimena lo comunicó en su primer trabajo a los pocos días de entrar, la despidieron a la semana alegando que no había pasado el

periodo de prueba. ¡Ja! Se cagaron de miedo. A ver si no iba a ser tan productiva como el resto. Clara lo contó antes, en el instituto y, en contra de todo pronóstico, los colegas la cuidaron un montón, el *bullying* lo reservaban para la gorda de la clase. Eso de que lo nuestro no se nota por fuera juega a nuestro favor, a veces... A Julia, que se lo comenta a todas las personas con las que habla más de seis minutos seguidos, eso y lo del *crossfit* de su marido, no siempre le ha ido bien. Sobre todo, en el trabajo, por el tema de las bajas. Tiene compañeros que la ven tan guapa, tan risueña, que no creen que un constipado mal curado le lleve una semana de recuperación y un tratamiento intravenoso, o que haya días en los que está realmente agotada. A ella le da igual, dice que así divulga y que eso también es pelear. Que nadie puede estar sensibilizado de cosas que no conoce.

—Venga, Carlota, no te agobies, perdona la interrupción, pero creo que, con tanto brócoli, ya sabemos todas lo que le diagnosticaron a la hermana del chico. Cuéntale cuando nos

conocimos nosotras en la unidad de pediatría infantil y cómo, entre tantas miradas aterradas y compasivas, encontramos las nuestras llenas de vida.

Las cuatro sonreímos. Alguien dice: «Bienvenida al club». Al fin y al cabo, ha nacido en la época de la revolución de la terapia génica, de la gratuidad de los tratamientos. Tendrá mucha mejor vida que nosotras.

María Sofía Abarca. (Mendoza, Argentina, 1993). Es profesora de Lengua y Literatura y Licenciada en Letras por la Universidad Nacional de Cuyo. Escribe literatura hipertextual, lúdica y experimental, además de cultivar los géneros de la lírica y la narrativa, este último en cuento, microrrelato y novela. Actualmente, trabaja en escuelas secundarias de la provincia de Mendoza.

Retomó su labor literaria a fines de 2023 y, hasta la fecha, ha obtenido reconocimientos y premios en Argentina, Chile, México y España, entre los cuales destacan los siguientes: XIV Certamen Internacional Manuel Pérez Yuste (Valencia, España), IX Concurso de relatos breves Asun Casasola (Irún, España), II Certamen Internacional Literario, en poesía, de la Fundación ReSiFro

(Buenos Aires, Argentina), XXXVIII Concurso de Microrrelatos de Radio TVLavapiés (Madrid, España) y IX Premio Alborán de Microrrelatos (Málaga, España). Sus poemas, tautogramas y narraciones se integran en distintas antologías internacionales, además de estar publicada en un *llibret* fallero.

Uno de sus haikus y dos de sus poemas visuales han sido expuestos en España en calidad de finalista de tres certámenes internacionales (Árbol Invertido, Paqui Jiménez Yopez y Asociación Le cercle) y uno de sus microrrelatos fue premiado y traducido al inglés, en el marco de la convocatoria de Cosmocuentos, Versión Iberoamericana, en Chile. En 2020, fue jurado del I Certamen de cuento La cultura es de todos, Proyecto: *Voces al aire recuperando historias del territorio de Imués*, organizado por Letras por la Paz, en Colombia.

## **Juramento extraordinario: cromosomas**

La jura extraordinaria se celebró con gran ilusión otro año más y los organizadores del gran evento —por tradición, los encargados del departamento de Graduados— corrían nerviosos de un lado para el otro: auguraban que todo saliera perfecto porque, de lo contrario, el caos sería devastador. Entre los preparativos, que no quisieron demorar más, dispusieron diplomas, atriles y tarjetas identificadoras; armaron la mesa académica, ornamentaron la explanada de la facultad, ubicaron a los abanderados entrantes y distribuyeron las medallas de honor.

La tarde siempre era agradable en la intimidad del microbioma, pero aquel día, entre los nervios y la emoción de la jura, fue particularmente calurosa. Algunos presentes se estaban haciendo aire con el programa de colación promoción 2024 que previamente les

habían repartido en la recepción. Sin embargo, no había ningún órgano presente, todavía; en el escueto acto solamente estaban los cromosomas y las moléculas de ADN que se ubicaron en sus respectivos asientos a la espera de los diplomas. Era costumbre que la información genética no jurara hasta que todos los sistemas y tejidos estuvieran elegidos.

Luego de la bienvenida de los egresados, la entrada de la bandera de ceremonias, el himno, el traspaso de bandera, el acto artístico, la entrega de distinciones y homenajes, la conformación de la mesa académica y las palabras del rector, se dio inicio a la tan esperada jura.

—Estimados estudiantes, con el poder que nos concede esta casa de estudios, el *corpus corporis university*, es para mí un gran placer proceder a la lectura de esta jura extraordinaria.

Los cromosomas, las moléculas y las proteínas se pusieron de pie, desde su lugar microscópico en el mundo.

—Cromosomas, ¿juran por su dignidad y la de cada tejido a su cargo, contener, preservar y organizar el material hereditario con el rigor que exige ser el pilar fundamental del cuerpo?

—¡Sí, juro!

La primera respuesta se escuchó como una descarga eléctrica, similar al impacto del espermatozoide con el óvulo.

—¿Juran proteger el ADN al momento de la concepción, durante la formación del nuevo ser humano y hasta el momento de su muerte?

—¡Sí, juro!

—¿Juran, por su honor, mantener el cuerpo íntegro y fuerte, aunque cualquier enfermedad hereditaria los incite a declinar sus responsabilidades?

—¡Sí, juro!

En ese momento, como pedía el protocolo, algunos cromosomas se separaron del resto y se dispusieron a jurar con sus respectivos órganos del sistema pulmonar y digestivo

—Sistemas y cromosomas, ¿juran por su libertad y la del cuerpo a su cargo librar los

síntomas y complicaciones de la fibrosis quística, permitiendo una vida plena y de calidad para el organismo?

—¡Sí, juro!

—¿Juran acompañar al cuerpo en los distintos tratamientos y aspectos relacionados a la fibrosis quística, no solo biológicos, sino también sociales y públicos?

—¡Sí, juro!

—¿Juran que cada respiración sea merecida y justa, a pesar de los diagnósticos?

—¡Sí, juro!

—Sí así no lo hicieran, que Sangre y Alma los demanden.

Los sistemas ya habían sido informados, pero aquella noticia no interrumpió la emoción de la gestación y, posteriormente, del nacimiento tan esperado.

A las siete semanas, cuando se formaron el cerebro, el corazón y la médula, se los sometió a una jura aparte, y con el mismo rigor que los demás, aquellos órganos comprometidos en los cuerpos con fibrosis quística juraron.

—Cerebro, Corazón y Médula ¿juran, por su honor, proteger la vida, en calidad de competente máximo, ante el avance de la fibrosis quística?

—¡Sí, juro!

—Si así no lo hicieren, que Sangre y Alma los demanden. ¡Felicidades, flamantes egresados! ¡Ustedes serán seres humanos íntegros!

Fue a los dos años que les diagnosticaron fibrosis quística. El cerebro, previamente, había dictado las leyes correspondientes que habían sido sancionadas por ambos pulmones, también había modificado la Constitución y todo el microbioma estaba al tanto de los diagnósticos y de los tratamientos.

—Señor, recuerde que tiene una reunión con las glándulas mucosas y las sudoríparas.

—Que sea también con los cromosomas —respondió el cerebro.

—Sí, señor, inmediatamente.

—Luego hablaré por Cadena Nacional, nos escuchará todo el cuerpo. Quiero dejarlos con

la tranquilidad de que podemos superarlo todo, que somos un cuerpo fuerte y que siempre hay posibilidades.

Cuando la reunión terminó, el cerebro, junto con los ministros del sistema respiratorio y el digestivo, salieron a los balcones del cráneo, en el palacio de las Meninges. Entre saludos, pedidos de silencio y lágrimas de emoción y miedo, las palabras del cerebro fueron tan claras como las del rector, en aquel juramento extraordinario.

—¡Querida nación! Ni la fibrosis quística ni ninguna otra enfermedad o debilidad nos hará ceder. ¡Somos un cuerpo fuerte, que no se nos olvide! ¡Somos un cuerpo que merece un presente y un futuro como cualquier otro!

Los aplausos comenzaron a sentirse en el esternón, en el pecho y en las fosas nasales.

—¡No hemos jurado en vano! —exclamó el cerebro—. ¡Todos estamos aquí para cumplir nuestra palabra! ¡Confíemos! ¡Viva la patria!

—¡Viva! —respondieron los huesos, tejidos, hormonas y ácidos.

—¡Viva la patria! —repitió el cerebro.

—¡Viva! —respondió el cuerpo.

## CATEGORÍA FQ

### **PRIMER PREMIO**

Jennifer Ramos. (A Coruña, 1994). Técnica de educación infantil. Actualmente está cursando el grado de Sociología. Desde pequeña le diagnosticaron fibrosis quística, lleva toda una vida lidiando con esta enfermedad. Por eso se animó a escribir este relato, para que los demás vieran que, detrás de las dificultades siempre existe una persona luchadora y con muchos sueños que cumplir.

## Coraje a cada paso

Querido lector:

Voy a contar una historia un tanto desgarradora, pero a la vez llena de coraje y valentía. Porque eso es lo que nos hace falta en esta sociedad: coraje.

Tengo una enfermedad. Es una enfermedad rara que me diagnosticaron desde muy pequeña, llamada fibrosis quística. Esta enfermedad es un trastorno que daña los pulmones, el sistema digestivo y otros órganos. La tos persistente — un síntoma habitual de esta enfermedad— fue mi compañera inestable desde que tengo memoria. Sin embargo, nunca imaginé que esta tos, que he aprendido a aceptar como parte de mi vida, se convertiría en el motivo de una nueva exclusión por parte de mis compañeras de trabajo.

Lo que voy a contar es la historia de cómo enfrenté el *bullying* en mi lugar de trabajo durante la pandemia, una experiencia que me

enseñó la importancia de la educación, y la necesidad de luchar por la comprensión y el respeto.

Este prólogo es una invitación a adentrarse en una historia de lucha y superación. Un recordatorio de que, tras cada tos persistente, hay una persona con sueños, valentía, coraje, capacidades y el derecho a ser tratada con dignidad.

En un mundo donde la salud se ha convertido en una preocupación constante, vivir con una enfermedad crónica como la fibrosis quística es un desafío diario. La fibrosis quística no es algo fácil de ocultar, especialmente cuando llegó la pandemia de COVID-19, trajo consigo una ola de miedo e incertidumbre. Para mí, que ya vivía con dicha enfermedad, la situación se complicó aún más.

Cada vez que tosía, las miradas se clavaban en mí. Al principio, intenté ignorarlas, pero los murmullos y comentarios no tardaron en surgir. «¿Está enferma?», «Debería quedarse en casa», escuché en más de una ocasión. Algunos

incluso evitaban pasar cerca de mí, como si mi tos fuera una sentencia de contagio. «¿Y si trae el virus?». Algunas compañeras empezaron a evitarme, se sentaban lo más lejos posible en las reuniones y desinfectaban compulsivamente todo lo que yo tocaba. Una vez, delante de los clientes histéricos de siempre, una de ellas me dijo: «Tienes que irte a casa, Jenny, tienes el covid, nos vas a contagiar a todas». Mi respuesta fue: «Tengo una enfermedad crónica, no es el virus». A pesar de lo que gritaba, la gente parecía no escucharme.

Vivir con fibrosis quística no solo significa lidiar con una tos crónica, con unos compañeros sin empatía, sino también con problemas digestivos que afectan mi calidad de vida. Nunca pensé que estos aspectos de mi enfermedad se convertirían en armas para el acoso laboral. Los problemas siguieron en el momento que muchas compañeras notaron que pasaba más tiempo en el baño y que, a veces, el olor era notorio. Esta enfermedad como he dicho anteriormente afecta al sistema digestivo

y, en mi caso, causa problemas intestinales que resultan en heces con olor fuerte.

Las bromas eran cada vez más crueles. «¿Quién dejó ese olor horrible en el baño?», preguntaba alguien en voz alta, delante de las compañeras y de clientes que había en la tienda, pero obviamente para que yo también me enterara. Lo único que se les ocurría a mis compañeras era abrir la puerta del baño, para que así, los clientes exaltados dijeran: «¿Qué es este terrible olor?». Antes de ir al baño, siempre echaba ambientador y al finalizar, tiraba de la cisterna. Mis compañeras lo único que hacían era reírse, por lo tanto, la humillación era constante y mi autoestima se desplomaba.

Para poner una solución a la situación, lo que hacía era comer antes, si entraba a trabajar a las cuatro, comía a las doce para ir al baño en mi casa. Pero muchas veces, no me funcionaba a causa de los nervios que sentía por ir a trabajar a ese lugar. Evité comer en el trabajo para reducir las veces que necesitaba usar el baño, pero eso solo empeoró mi salud. Y las críticas

no cesaron. Es más, a lo único que se dedicaban mis compañeras era a ir a la oficina para mirar las cámaras de la tienda y saber si fui o no al baño. Muchas de ellas iban al baño algún día que se encontraban mal, dejaban un olor pésimo y sabéis a quién le echaban la culpa, ¿no?

La situación llegó a un punto crítico cuando la encargada de la tienda de perfumería (que no voy ni a nombrar) me llamó a su oficina. «Jenny, algunos de tus compañeros se han quejado», dijo sin mirarme a los ojos. «Tu tos y tus heces están creando un ambiente de inseguridad. Quizás sería mejor que trabajaras desde casa». Me sentí humillada y enfadada como nunca antes había estado. Sabía que podía hacer mi trabajo tan bien como cualquier otra persona en esa tienda, pero mi condición me estaba afectando. Trabajar desde casa no era la solución; era una forma de excluirme. Escribí a Recursos Humanos explicando mi situación y solicitando que tomaran medidas. Pensé que me iban a escuchar, sinceramente lo pensé, su respuesta fue echarme a las pocas semanas. Me

encantaría, querido lector, haber contado mi historia de otra manera, que la respuesta de Recursos Humanos había sido rápida y comprensiva, que pusieron una ventilación mejorada en los baños y la disponibilidad de productos de higiene adecuados, y que la reacción de mis compañeras había mostrado madurez, empatía y comprensión. Pero no fue así.

La fibrosis quística me ha enseñado a ser valiente y a tener coraje, me obligó a enfrentarme al acoso que sufría en el trabajo. No fue un proceso fácil ni rápido. Hubo muchos días de tristeza y desesperación. Ahora, miro hacia el futuro con la certeza de que he crecido y aprendido. Sé que aún quedan desafíos por delante, pero estoy preparada para enfrentarlos con la misma determinación que me ayudó a superar esta etapa. La enfermedad sigue siendo una parte de mi vida, pero ya no define mi capacidad profesional ni mi valor como persona. He demostrado —a mí y a vosotros, queridos lectores—, que con valentía y fuerza

podemos con todo lo que se nos ponga por delante.

## SEGUNDO PREMIO

Pau Ensenyat. (Palma de Mallorca, 2009). Estudiante de 3º de la ESO. Pocos días después de nacer, le diagnosticaron fibrosis quística, una enfermedad crónica que ha marcado su vida, pero a pesar de las circunstancias, su familia y él lo han llevado muy bien.

Cuando tenía diez años, empezó a jugar al baloncesto y se convirtió en su pasión. A pesar de los desafíos físicos, nunca se detuvo. El deporte no solo le dio alegría, sino también salud.

A lo largo de su vida he tenido la suerte de tomar medicamentos como el Kaftrio y el Kalydeco, que han cambiado drásticamente sus condiciones de vida desde el día que empezó con ellos.

Siempre ha querido dejar marca con su vida, y con este relato cree haber plasmado bastante sus penurias y sus aspiraciones.

# El juego de Óscar

## Capítulo 1: ACEPTAR TÉRMINOS Y CONDICIONES

Desde su infancia, Óscar sabía que su vida estaba destinada a seguir un camino distinto al del resto de la gente. Diagnosticado con fibrosis quística nada más nacer, su rutina diaria se llenó de nebulizadores, fisioterapia respiratoria, medicación y visitas trimestrales al hospital. Mientras sus amigos se dedicaban a las actividades típicas de la niñez, él muchas veces se encontraba en el hospital, realizando molestas pruebas para un niño de su edad; eso sí, su salud lo requería. Precisamente por eso, se le metió en la cabeza la idea de adentrarse en el mundo del deporte, sin duda una de las mejores decisiones que podía tomar.

A pesar de las adversidades, Óscar finalmente descubrió una pasión intensa por el baloncesto. La cancha de baloncesto se

convirtió en su refugio, un mundo donde sus limitaciones físicas no hacían más que reducirse. Obviamente, hubo momentos difíciles, pero Óscar siempre siguió adelante gracias al apoyo incondicional de su familia.

## Capítulo 2: PRIORIDADES

Más de una vez los estudios en el instituto lo limitaron en el momento de practicar el deporte, pero él siempre tuvo la tendencia de poner por delante su salud antes que los estudios. Así, realizando actividad física variada diariamente, Óscar logró superar físicamente a muchos de sus compañeros. Estaba claro que la fibrosis quística lo perseguiría allá donde fuera, pero Óscar siempre fue más rápido.

A medida que iba creciendo, Óscar tuvo que centrarse más en los estudios, para poder tener un futuro digno. De su cabeza, brotaban preguntas como: «¿y el día que termine la ESO, qué voy a hacer?», «¿qué seré de mayor?». Esas

preguntas se le hacían muy pesadas, así que tuvo que encontrar soluciones.

Después de diversas charlas con sus padres, Óscar llegó a la conclusión de que quería ser jugador de baloncesto profesional.

### Capítulo 3: EL DESAFÍO

Óscar se sumergió de lleno en un viaje repleto de desafíos y sacrificios en busca de su sueño. Pasaba horas y horas en el gimnasio y en la cancha, perfeccionando cada aspecto de su juego, enfrentando los desafíos de la fibrosis quística. Poco a poco, fue ganando reconocimiento, al igual que talento.

A medida que avanzaba, se iba encontrando con dudas y críticas de aquellos que cuestionaban su capacidad para destacar en un deporte tan exigente, pero Óscar se aferraba a su determinación y confiaba en que su talento y pasión serían más fuertes que cualquier obstáculo que le impusieran.

## Capítulo 4: LA OPORTUNIDAD

Finalmente, llegó el momento en que el esfuerzo incansable de Óscar rindió frutos. Tras años de dedicación, recibió la oportunidad de demostrar su valía en un equipo de baloncesto nacionalmente reconocido. En cada partido, se esforzaba al máximo para dejar una huella imborrable en la cancha, inspirando a otros con su increíble historia de superación y autoconocimiento.

## Capítulo 5: EL LEGADO

Con el tiempo, Óscar se convirtió en mucho más que un simple jugador de baloncesto. Se convirtió en un símbolo de esperanza y determinación para aquellos que enfrentaban desafíos similares. A través de su ejemplo, demostró que, con buenos hábitos,

perseverancia y sobre todo pasión, cualquier obstáculo puede superarse.

Mientras miraba al futuro, Óscar sabía que su verdadero legado no se limitaba a sus logros deportivos, sino a la inspiración que había brindado a otros para perseguir sus propios sueños, sin importar las circunstancias, e incluso prejuicios.

## TERCER PREMIO

José Alejandro Salinas. (Guadix, 1985). Responsable de compras. Fue diagnosticado de fibrosis quística a los 5 años en Zaragoza. En 2006 su familia se trasladó a Castellón, ya que en el Hospital La Fe de Valencia existía una unidad para FQ. En noviembre de 2006 le hicieron un trasplante bipulmonar, volvió a trabajar, pero desde 2020 ha sufrido tres recaídas que, de momento, se lo han impedido.

## **El dragón verde**

En un hermoso pueblo a los pies del Mulhacén, nació un niño de pelo rubio, ojos claros y una sonrisa que robaba todas las miradas. Con él también nació un pequeño dragón verde que parecía inofensivo. El niño de pelo rubio llevaba una vida como cualquier otro, pero cuando cumplió cinco años, algo cambió en su interior. Comenzó a tener síntomas extraños y sus padres lo llevaron al médico, donde tras numerosas pruebas, fue diagnosticado de fibrosis quística.

Su mundo cambió, pero no impidió que tanto él como su pequeño dragón siguieran jugando y riendo como cualquier otro niño.

A su familia le costó aceptar la terrible noticia, ya que es una enfermedad genética rara, degenerativa, ataca al sistema pulmonar y digestivo principalmente por la abundancia de moco, y porque la sociedad estaba atrasada en

cuanto avances médicos y ayudas para mejorar la calidad de vida.

Su adolescencia fue especial, las infecciones y tratamientos hospitalarios mermaban su salud progresivamente, le impedían que desarrollara su vida normal. Pero redobló esfuerzos y multiplicó sonrisas para ser feliz como cualquiera de sus amigos, pues su objetivo siempre fue que su pequeño dragón no decidiera por él, que jamás le arañara tiempo y momentos únicos. Es cierto que muchísimas veces, ya en el instituto y sobre todo bachiller, cuando tosía o se fatigaba, la ignorancia de algunas personas resultaba hiriente, muchos creían que era un bicho raro, pero siempre había amigos que estaban con él.

Ese niño de ojos verdes llevaba la esperanza en la mirada y, con gran esfuerzo, acabó sus estudios y luchó más que cualquier otra persona para llevar una vida como los demás. Podía salir con los amigos, viajar, jugar, ocultaba bien su enfermedad, cuidaba el mínimo detalle, no dejaba jamás que asomara la cabeza ese dragón

que crecía dentro de él cada vez más amenazante y, si lo hacía, disimulaba y nadie podía pensar que llevaba en su mochila semejante monstruo.

Tras terminar esa etapa escolar y formarse en lo que le gustaba, emprendió su vida laboral.

Ahora que lo piensa, siempre ha creído que vivía a cámara rápida, no quería perderse nada, cometer algún error; pensaba que no tenía tanto tiempo como el resto y deseaba vivir experiencias, con intensidad, el tiempo que le quedara.

Tras un cambio de aires, tuvo que dejar sus amigos, su vida entera en las tierras del Ebro, otro daño, y a la vez una nueva oportunidad. La guerra contra el dragón lo llevo hasta Valencia en busca de nuevas armas para defenderse de su incansable enemigo.

Inició su vida laboral, trabajaba en lo que le gustaba, se sentía más vivo que nunca, pero el dragón era cada vez más agresivo, ya no estaba tan fuerte, el enemigo golpeaba cada vez más y mejor, todo costaba el doble, ya tenía treinta

años. Había superado aquellos dieciocho, la esperanza de vida cuando fue diagnosticado. ¡Menudo artista! Era un luchador.

Sin embargo, el mundo laboral no te permite dedicar el mismo tiempo a la enfermedad, y él no priorizó su salud, y el deterioro que fue sufriendo le impidió numerosas veces atender su trabajo como él hubiera querido. Se sucedieron las bajas continuadas, recuperaciones mucho más lentas y debía esforzarse de manera sobrehumana. Cometió barbaridades sin pensar en las consecuencias. Siempre hay consecuencias. El dragón mostró todo su poder ante un cuerpo mermado por el esfuerzo de muchas batallas. Era imposible ya mantenerlo a raya.

Las ausencias, las visitas médicas, los ingresos se multiplicaron y finalmente tuvo que enfrentarse a una situación límite: un trasplante. Bufff, y fue complicado, vaya, tuvo que llegar a código 0 para alargar esa sonrisa que la enfermedad, en muy pocas ocasiones le quitó, pero la bestia no contaba con la generosidad,

esperanza, energía y alegría para equilibrar una derrota casi segura. Finalmente, llegaron los pulmones y volvió a salir. Otra batalla ganada en el último momento, por los pelos, apretando los dientes y siendo fiel a su forma de afrontar y caminar junto a su feroz compañero de viaje.

Finalmente, tras este punto de inflexión, volvió a nacer y emprendió su vida con una nueva esperanza y optimismo, un nuevo escenario que le traería grandes retos, numerosas experiencias y enormes miedos.

Afrontó la vida laboral con más fuerzas que nunca, su vida personal mejoró mucho, pero el dragón no dijo su última palabra y aún hoy sigue escupiendo fuego, funde de una bocanada las perspectivas presentes y futuras de conciliar trabajo y cuidados. Ha llegado el momento de declararle la guerra. Sin contemplaciones.

Ha llegado el momento de vivir.

La sociedad no se lo pone fácil, el dragón tampoco, pero cuenta con un gran ejército de amigos, con su hermano, sus padres y su amor

incondicional, su compañera, así que, como siempre, volverá a ganar. No lo duden.

Y siempre con una sonrisa.

## **FINALISTAS SELECCIONADOS**

Teresa Sans Lecussan. (Toledo, 1974). Vive en Menorca. Tiene una preciosa familia formada por su marido, dos niños adoptados (niño y niña) y tres perros y, además, tiene fibrosis quística. Está en seguimiento en la unidad de trasplante del Hospital Vall d'Hebron, aunque no en lista de espera por el momento. A día de hoy, no existen moduladores para sus mutaciones genéticas.

## La oruga salada

Tras muchas pruebas y muchos tumbos buscando el porqué de su fatiga, su tos y sus variados males, la oruga, tan reconfortada entonces en su bosque, recibió la noticia: «El test del sudor ha dado positivo, todas sus células son muy saladas, tiene fibrosis quística».

La oruga quedó petrificada, no entendía ni una palabra de lo que aquel doctor estaba contando sobre aquella rarísima enfermedad. A partir de ese momento, un sinfín de pastillas, aerosoles y ejercicios respiratorios acompañarían su nueva vida salada. «¿Por qué a mí?». «¿Podré trabajar algún día?». «¿Quién me va a querer siendo tan salada?». «¿Podré tener hijos?»...

Una gran tristeza fue apagando el ánimo de oruga. Cada vez le apetecía menos salir, no quería leer, ni cantar, ni siquiera bailar con sus amigos. Con ese batiburrillo de sentimientos decidió construir una crisálida donde aislarse

para descansar, que era lo único que le apetecía. En cuanto cayó dormida, una tormenta de palabras saladas aparecieron en su mente sin control: «salmuera», «salitre», «salino», «salfumán»... Quería tranquilizarse, salir de aquellos pensamientos en bucle, pero cuanto más lo intentaba, más palabras saladas acudían a su atormentada cabeza.

Finalmente rompió a llorar, ya no era simplemente muy salada su piel; su cabeza estaba enloqueciendo con los pensamientos salados. Acabó tragándose sus propias lagrimas hipersalinas, lo que desquició más a la oruga, y sus llantos se convirtieron en sollozos que retronaron por todo el bosque.

Un precioso colibrí acudió veloz a la rama donde colgaba la oruga y, de un picotazo, rajó la crisálida de par en par: «Sal de ahí», gritó. En ese momento la oruga se incorporó para descubrir de dónde procedía la voz, resbaló por la abertura que había rasgado el colibrí. Unas preciosas alas multicolor se desplegaron en su

cuerpo. Se sintió poderosa, capaz de vencer cualquier obstáculo, de volar.

No puedo quedarme mucho tiempo dijo el colibrí, cada quince minutos necesito libar el néctar de las flores para mantener mi plumaje brillante y colorido, pero antes de marcharme quiero darte un presente, sacó un papelito muy pequeño en el que había escrito:

En esta vida rara  
no siempre serás oruga  
con fuerza y trabajo duro  
alas te saldrán seguro  
Si un día salado llega  
para y respira preciosa  
por mi pico yo te juro  
nacerá una dulce mariposa

La recién nacida mariposa se emocionó leyendo las emotivas palabras del colibrí, pero entendió que era momento de abandonar la melancolía y disfrutar de su merecida felicidad.

Paz Arizti Compañón. (Vitoria, 1964). Bióloga y trotamundos. Colgó los guantes de laboratorio hace ya unos añitos. Le han llegado a pagar por poner puntos y comas, y algún que otro acento, a diversos textos científicos y médicos, pero le da mucho respeto enfrentarse a la página en blanco.

Vinculada al colectivo FQ, primero en Madrid y luego en Baleares, gracias a su hijo Daniel que fue diagnosticado al poco de nacer. A día de hoy dedica varias horas semanales, de forma voluntaria, a apoyar al Grupo Respiralia con sus aportaciones.

## Teleasistencia, dígame

—Servicio de teleasistencia de Cruz Roja, ¿en qué puedo ayudarle?

—Me he caído y no puedo levantarme. Necesito ayuda.

Sonia tosió. Rápidamente dirigió su mirada al monitor del ordenador y confirmó que la llamada provenía de la casa de Juan Berdaguer Rullán, en calle Salvador Dalí, número 28.

—Juan, buenos días. Vaya, se ha vuelto a caer. ¿Cómo está?

—Me duele un poco la pierna derecha, pero estoy bien. Aunque necesito ayuda, no puedo levantarme.

—Tranquilo, Juan. No intente levantarse usted solo. Ahora mismo llamamos a su hijo Pep y va para allá, ¿vale? Cuando él llegue, nos llaman de nuevo, ¿de acuerdo?

Colgó. Ahogó la tos. Dirigió la mirada hacia la estancia en la que se encontraba y vio que

todas sus compañeras estaban al teléfono. Eran diez mesas con ordenadores y teléfonos rojos en una oficina de unos treinta metros cuadrados. Las paredes, verde claro, sin adornos, salvo por un reloj corporativo circular enorme con una cruz roja en su centro. Las agujas del reloj marcaban las once de la mañana. «¡Uff!, aún me quedan cuatro horas», pensó. Ojalá le aceptasen su solicitud para el cambio a media jornada. Ganaría menos, sí, pero cada día le resultaba más difícil culminar la jornada completa y, sobre todo, recuperarse bien para el día siguiente.

—Buenos días, Pep. Somos del Servicio de Teleasistencia. Su padre ha vuelto a caerse. No se asuste. Nos ha dicho que está bien, pero que no puede levantarse.

—Vaya.

—Habrà que hacer algo. Van tres veces esta semana. Pátese por allí y, cuando llegue, llámenos para decirnos cómo se encuentra. Ya veremos más adelante de qué manera podemos

ayudarle. Creo que el siguiente paso será contactar con Servicios Sociales.

A ella le habría encantado ser enfermera, pero su salud se resintió en segundo de bachillerato y no le dio la nota de entrada. Pensó entonces en ser maestra, pero su médico se lo desaconsejó. «Los niños son un reclamo para las infecciones y eso no nos interesa», le dijo. Así que, al preguntar de nuevo, se decantó por auxiliar de enfermería. Se quedó a trabajar en la residencia de la tercera edad donde había realizado las prácticas. Le encantaba y no se le daba mal. El trato con los abuelitos, como ella los llamaba de forma cariñosa, la llenaba, y mucho, y se sentía querida y respetada. Pero era un trabajo que le exigía mucho físicamente y no lo pudo mantener por mucho tiempo. Decidió entonces sacarse unos módulos de Administración y eligió aquel trabajo de teleasistencia porque así seguiría conectada con sus abuelitos de alguna manera. Además, era una jornada continua y, aunque acabara

cansada, le quedaría toda la tarde para cuidarse y descansar.

Salió de su ensimismamiento y volvió a contactar con Juan. Le tranquilizó y le informó de que su hijo estaba de camino, que tuviese paciencia y que no intentara levantarse, que podía hacerse más daño.

Según colgó, ya sonaba de nuevo el teléfono. Esta vez no lo pudo coger de inmediato. Un fuerte ataque de tos le sobrevino. Su compañera —y amiga—, Samanta, conocía su situación. De hecho, era la única de toda la oficina que la sabía, porque ninguna otra le había preguntado más allá del «¿Otra vez acatarrada?». Sami le hizo un gesto desde la mesa contigua para indicarle que ella se encargaba y cogió la llamada. Aliviada, Sonia dirigió la mirada hacia la única foto que tenía sobre el escritorio e hizo una mueca de complicidad. «Ojalá estuvieras aquí».

Aun tosiendo, se levantó de su asiento y se dirigió al baño, atravesando de extremo a extremo toda la oficina. Lo había solicitado dos

veces, pero no le habían querido cambiar su puesto a otro más cercano a la puerta de salida a los servicios. Según pasó a su lado, la jefa, de ojos color café y cejas pobladas, le echó una mirada punzante... Sí, era la tercera vez que iba al baño aquella mañana. ¿Y qué? Tenía que hablar con su médico. Últimamente programaban juntos sus ingresos hospitalarios y los hacían coincidir con periodos vacacionales o de menor carga de trabajo, pero en esta ocasión no llegaba. Aún quedaban veinte días para sus vacaciones de verano. Tendría que hacer su intravenoso antes. ¿Cómo se lo tomaría su jefa? Ella nunca había entendido la situación. Sabía que tenía fibrosis quística, pero se pensaba que era un catarrillo mal cuidado que se resolvería tomando unas *juanolas* que parasen los ataques de tos.

Entró en el baño y se miró en el espejo. La imagen que este le devolvió no le gustó en absoluto. Las ojeras, gris-moradas, empezaban a marcar ya la tercera línea debajo de cada ojo. Estaba agotada, llevaba varios días sin dormir

bien. Tosió. Le vino a la cabeza la discusión que había tenido aquella misma mañana con su pareja. Él no quería entender que, tras más de diez años viviendo juntos, ella quisiera ser madre. Que si con su estado de salud; que si ya estaban bien, así como estaban; que si no hacían falta niños en su relación... Y ella, por su lado, lo llevaba pensando desde que empezó a salir con él. Siempre le habían gustado muchísimo los niños. Estaba esperando el mejor momento para hablarlo con el médico y ponerse a ello y, si no, ya lo tenía todo pensado: empezaría un proceso de adopción. Con Toni o sin él. Estaba decidida. «Cuf, cuf, cuf, cuf...», tosió. Igual no podría ser madre nunca. Si su salud seguía así, iba a ser difícil mantener el ritmo del trabajo, cuidarse ella, cuidar a un peque, llevar la casa... Iba a tener que renunciar a algo. Una lágrima corrió por su rostro.

—¡Buenos días, Sonia! ¿Qué tal? ¿Qué cuentas? —dijo una compañera según entraba en el baño y, sin esperar respuesta, pasó directamente a la cabina.

Sonia sorbió sus mocos e intentó tranquilizarse un poco. Se secó las lágrimas. Se aplicó un poco de crema de color en la cara «para quitar el color a pedo», pensó, y forzó una sonrisa frente al espejo. «Venga, tú puedes».

Según volvía a la oficina, su teléfono, al fondo, no paraba de sonar. Se acercó ligera y, mientras hacía un guiño de soslayo a su hermano, con la voz más dulce que pudo, contestó:

—Servicio de teleasistencia de Cruz Roja, ¿en qué puedo ayudarle?

Marta Jordán Sierra (Vinaroz, 1976), es madre de un niño de trece años con fibrosis quística y pertenece a la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.

## El gran partido

El destino es caprichoso, especialmente para dos familias separadas geográficamente, que jamás hubieran imaginado los lazos que las unirían en el futuro. Sergio vino al mundo en plenas Fallas de Valencia y, tan solo un mes después, nació Eneko en Bizkaia.

En toda historia siempre hay un encuentro entre los personajes principales, en la nuestra también, pero aquí aparece una tercera protagonista: la fibrosis quística, enfermedad rara y genética que impide a quienes la padecen mantener un acercamiento por el riesgo de infecciones cruzadas.

Y así es como las madres de Eneko y Sergio se conocieron en un grupo de Facebook y ante la desesperación del diagnóstico de sus hijos — que parecía tener síntomas diferentes al resto de afectados—encontraron consuelo la una con la otra y se sintieron menos solas compartiendo

ánimo y consejos por Whatsapp y llamadas de teléfono.

Eneko y Sergio en sus primeros años debutaron con entradas y salidas del hospital, no fueron años fáciles, pero a eso se añadía su exceso de vitalidad que, unido a la enfermedad, suponía un *cocktail* explosivo. Sus madres decían que parecían hermanos gemelos, si a uno le escayolaban un brazo al momento el otro se hacía un esguince. Lo divertido era compartir esas fotos de guerra y así empezaron desde muy pequeños a conocer la existencia del otro.

Con el tiempo y a pesar de la distancia y sus limitaciones, ambos habían encontrado formas de apoyarse y motivarse mutuamente. Hablaban sobre sus tratamientos, lo aburrido que era la fisio, se daban ánimos cuando alguno tenía alguna revisión en el hospital y se entretenían jugando a videojuegos en línea, sobre todo de fútbol.

Todos los días, sin falta, Sergio y Eneko se mandaban mensajes por Whatsapp. Habían

creado una rutina sagrada: hablar entre ellos al menos una vez al día.

Con el tiempo la amistad fue creciendo y el deseo de conocerse en persona. Su conexión era tan profunda que compartir sueños, miedos y esperanzas mediante sus mensajes les hacía imaginarse el día en que por fin corrieran y jugaran al fútbol sin preocuparse por el aire que respiraban, los virus o las bacterias. En su imaginación ese gran día iba a ser lo más: los dos con las camisetas del Barça y el Athletic de Bilbao, el gran partido...

A pesar de la imposibilidad de tener ese anhelado encuentro en persona —algo que les enfadaba a veces porque no lo entendían—, nunca permitieron que eso apagara su amistad. En su lugar, inventaron maneras creativas de compartir momentos gracias a los encuentros virtuales en los videojuegos.

Un día, durante una videollamada, Sergio le mostró a Eneko una botella con un mensaje dentro. «Es una cápsula del tiempo —dijo él con entusiasmo—. Dentro hay un mensaje para

ti. Lo esconderé en un sitio secreto y cuando todo esto termine y salga un medicamento que nos cure, podrás abrirla y leerlo». Eneko, muy contento, prometió hacer lo mismo y en una caja pequeña guardó su mensaje y buscó un lugar secreto para enterrarlo.

Aunque sabían que este encuentro podría tardar mucho o quizá nunca llegaría, esas cápsulas del tiempo simbolizaban la esperanza y la promesa de que su amistad llegara más lejos de lo que las barreras físicas les permitía, la distancia no se medía en kilómetros, sino en la capacidad de compartir y cuidarse incluso desde lejos.

Pasaron los años y llegó una noticia revolucionaria para los pacientes con fibrosis quística: se había descubierto un medicamento que conseguía detener el avance de la enfermedad. Eneko muy contento al conocer la noticia fue corriendo a por el móvil y llamó a su amigo sin contener la emoción «¡Sergio! — gritó al otro lado de la línea—, ¿has escuchado las noticias? ¡Hay un medicamento que para la

enfermedad! ¡Vamos a ponernos bien pronto!». Sergio, al otro lado mantenía silencio, no quería hablar delante de su amigo y fastidiar el momento, simplemente respondió: «Es increíble, Eneko...».

Los días pasaron y los padres de Eneko le explicaron que había tenido suerte pues el medicamento que le iban a pautar no servía para todos los afectados. La noticia no le gustó mucho, pues no funcionaba con su amigo.

Y así sucedió en efecto. Durante mucho tiempo la amistad entre los dos niños, ya adolescentes, siguió como siempre y no había día donde no se contaran sus anhelos, que si la final del partido de la Copa del Rey..., que este año seguro que la ganaba el Athletic de Bilbao..., que si al Barça no le iba bien esta temporada y Sergio ya se había resignado...

Un día, la madre de Sergio llamó a casa de Eneko, las dos madres estuvieron al teléfono casi una hora, y Eneko no sabía muy bien qué estaban murmurando, pero tampoco prestó mucha atención. Su madre no paraba de repetir

la palabra «ojalá» y «no me lo puedo creer», pero siguió con el videojuego y se puso los auriculares para oír mejor a su amigo que se había enfadado por un mal pase.

Cierta tarde Sergio no respondió al mensaje de buenos días de Eneko y este volvió a insistir después del instituto y no obtuvo respuesta. Y así pasó varias semanas sin entender por qué su amigo no le cogía el móvil. La distancia a veces confunde y no quería pensar que su amigo se hubiera enfadado con él por algo o no quisiera seguir manteniendo el contacto.

Hasta que llamaron a la puerta de su casa y Eneko gritó a su madre: «¡Ama, llaman a la puerta!». Su madre le pidió que fuera él porque estaba ocupada y cuando abrió solo había una botella en el suelo con un mensaje: «Te espero abajo para el gran partido».

Eneko se quedó sin habla, al principio no entendió nada, pero luego las emociones fluyeron a la vez. Nunca había bajado las escaleras de su edificio tan rápido, ni siquiera

fue consciente de que lo hiciera. En la calle estaba Sergio con su familia. No se acercaron.

El silencio de su amigo de esos días había sido premeditado para preparar bien la sorpresa: Sergio había entrado en un ensayo final para corregir sus mutaciones y había sido todo un éxito. Era cuestión de tiempo que la noticia de la cura definitiva fuera realidad.

Sergio se acercó lentamente a Eneko y con timidez le dijo: «Hoy es el gran día», sus corazones latían con fuerza. Finalmente, cuando estuvieron frente a frente, se abrazaron por primera vez. «Es un milagro», dijo Eneko con lágrimas de felicidad y sonriendo. «Sí», respondió Sergio a la vez que recibía una caja con una nota dentro de su amigo. La nota simplemente decía: «En nuestro primer partido te voy a pegar una paliza “galapín”».

Y aquí es como en un bonito pueblo de Bizkaia, Eneko y Sergio por fin pudieron jugar su gran partido, convirtiéndose en el símbolo de la esperanza, de la perseverancia, y recordando

a todos que, a veces, los milagros realmente ocurren.



[fibrosisquistica.org](http://fibrosisquistica.org)

