

«Se acabó batir el récord mundial. Vamos por el del portal»

José Tarriza Martínez Nunca sabemos si somos muy valientes o muy cobardes

CIUDADANOS

BEGOÑA DEL TESO



Ustedes conocen la asociación. Se llama Siempre Adelante y lucha por lograr visibilidad y medios económicos para investigar y mejorar la vida de las personas afectadas por una enfermedad cuyo nombre produce escalofríos: Esclerosis Lateral Amiotrófica. La conocen porque ustedes se habrán mojado muchas veces en su favor. Porque tiene de cabecilla a un nadador de aguas bravísimas, Jaime Caballero. Y porque tiene compañeros de camino del empuje de la Fundación Luzón. El fin de semana, gente diagnosticada con ELA, llegó a Euskadi desde Zamora, Galicia, Extremadura, Barcelona y Madrid para ser feliz en los dominios zarautarras de Arguiñano, el estudio de arte de Álbalos, las vistas del Gu en el Náutico, una buena siesta y una cena en Getxo. Entre tanto trajín charlamos con Pepe, madrileño de Cuatro Caminos, 63 años. Diagnosticado de ELA en 2013.

– ¿Quién eres, qué fuiste?

– Soy el esposo de una mujer brillante, Mari Luz, que siempre lo había sido todo en mi vida y lo sigue siendo hasta un punto que nunca esperaré. Porque lo que va a hacer contigo y de ti la ELA es algo que nunca te paraste a pensar antes del diagnóstico. Sabía que nos queríamos. Claro. Mucho. Pero era un amor que daba por sobreentendido y que ahora se revela en todo su esplendor. Porque la enfermedad te mete muchos bajonazos, te altera el ánimo, te destroza el cuerpo y sus funciones. Te vuelve áspero, agraz. Solo alguien



De Madrid al Náutico. La cena sería en Getxo pero la parada en Donostia era de rigor. :: SARA SANTOS

que te quiera con amor verdadero puede aguantar tu/nuestro día a día.

– Hermoso. Así que eres Pepe, madrileño, esposo de Mari Luz y...

– Padre de hijas igualmente maravillosas, Laura, Irene y Raquel. Cuando reflexiono qué pasará cuando la enfermedad llegue a sus últimos tramos y acaso ni siquiera sea yo ese que esté en la silla o en la cama (o acaso siga siendo yo, vete a saber) y se acerque la hora de pensar si te dejarás ir para siempre, si desearás no estar más en este mundo, si busca-

rás desaparecer, sé que ellas harán que esa decisión sea muy difícil de tomar.

– Creo entender tu reflexión pero te lo pregunto, ¿por qué?

– Nunca juzgaré a nadie. Hay quienes son capaces de luchar hasta la extenuación y quienes prefieren entregar sus armas antes de haberlas usado. Nunca diré (creo que ni siquiera lo sé) si es más valiente o más cobarde quien decide seguir viviendo o más cobarde y menos valiente quien toma la decisión de morir. Pero

sé que el entorno es totalmente decisivo en esa terrible elección.

– ¿Cómo?

– Soy un privilegiado. Estoy bien económicamente. He sido responsable del soporte a las redes comerciales de importantes compañías farmacéuticas. Tengo un contexto familiar sin igual. Nuestras hijas no dejan de decir que estarán a mi lado en todo momento. No sería fácil abandonar a quien sabes que no te abandonará. Sería, tal vez, una traición hacia mis cuatro mujeres. ¿Por qué quiere irse si estamos aquí, con él? Además soy abuelo. Y mis dos nietos (más el que viene) me ayudan a tener planes de futuro.

– ¿Cómo se llaman? ¿Y por qué diseñan ellos tu mañana?

– Gonzalo (6 años) y Pablo. Verás, en cuanto te diagnostican ELA sabes bien a lo que te enfrentas y aunque te digan que no lo hagas, empiezas a bucear en la red. Lo primero que aparece es que vas a morir...

– Eso, perdona, todos.

– Ya, pero es que a nuestra muerte se le pone fecha. En eso también soy un privilegiado, en mí la enfermedad avanza lentamente. Pero las pérdidas son muchas y mayormente muy rápidas. Te va destruyendo. La media desde el diagnóstico suelen ser siete años. Unos mueren antes. Otros duran más pero ahí está ese número: 7.

– Corto os fian el futuro.

– Bastante. Pero sigues poniéndote metas. Es, no sé, como si de pronto ya no pudieras luchar por el récord mundial y tuvieras que concentrar la energía que tienes en conseguir el récord de tu portal. Mis planes de futuro son cortos pero intensos. Sé que veré nacer a mi tercer hijo y lucharé para asistir a la Primera Comunión (o evento laico similar) de Gonzalo.

– ¿Crees que la Medicina y la industria farmacéutica a la que perteneciste te ayudarán a cumplir la meta que te has marcado con Gonzalo?

– La investigación necesita financiación. La industria, retorno económico. La ELA no lo da. Sin embargo...

– ¿Qué?

– Buenos resultados en la lucha contra otras enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson...) sí lo tendrían porque los afectados se cuentan por millones. Y la ELA es neurodegenerativa. Por otro, la revolución de los estudios genéticos. Un día sabremos qué gen interviene en la aparición de nuestra enfermedad.

– Volvemos a vernos.

– Hasta pronto.

«Todos moriremos, claro. El asunto es que a nuestra vida y a nuestra muerte les han puesto fecha»

En el Hotel María Cristina, a Luxury Collection Hotel



RASTRILLO

01, 02 y 03 de Diciembre

SOLIDARIO

A favor de unicef



RECOGIDA:

La recogida de material se realizará a partir del 24 de Noviembre en la recepción del Hotel M^o Cristina

SORTEO:

El sorteo de regalos se realizará el Domingo 03 de Diciembre, a las 19:00h. Precio Boleto: 5€

Colaboran



DESTINO DE LOS FONDOS:

Programas de desarrollo de la infancia

Más información en el teléfono: 648 183 037