

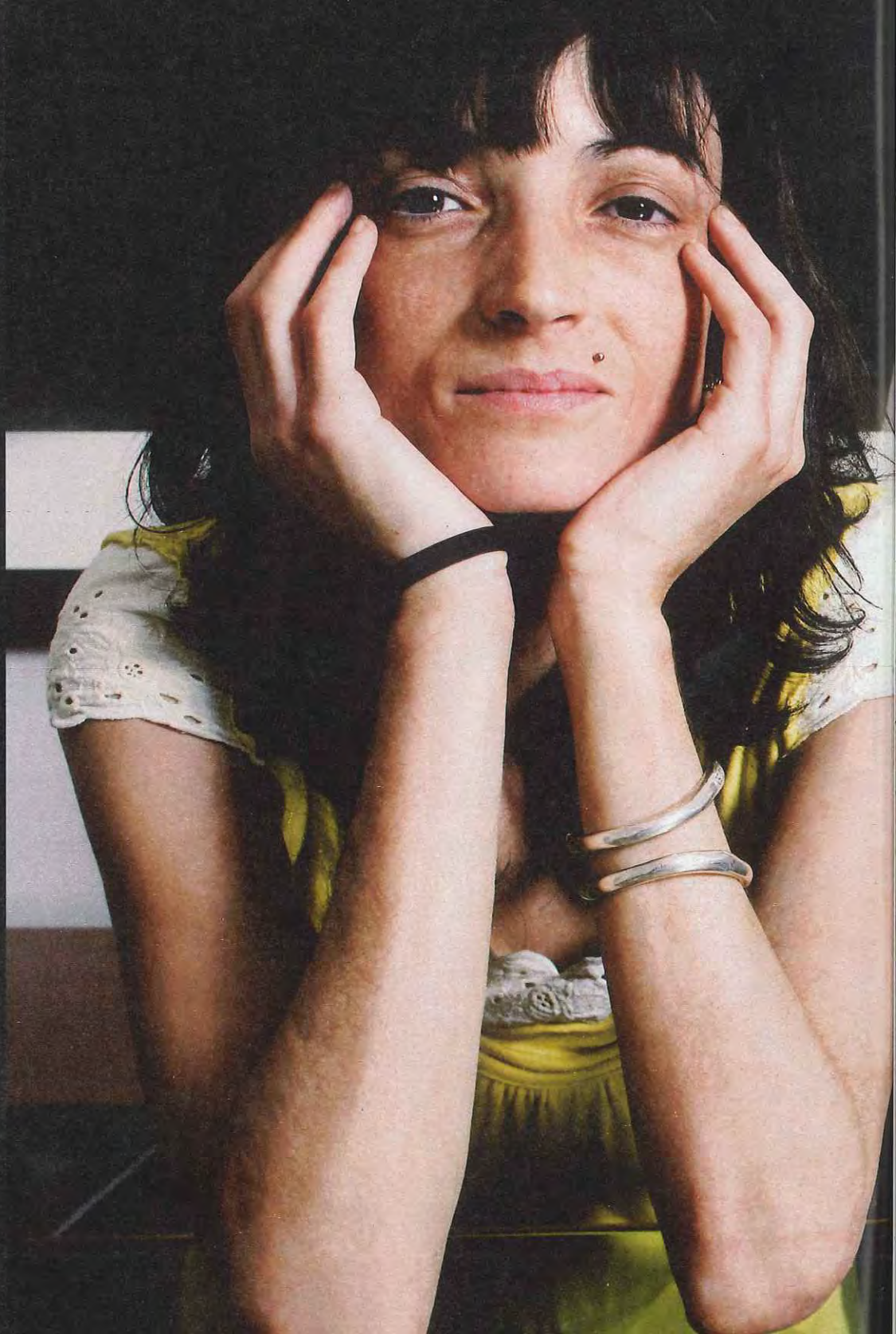


Texto de **Màrius Carol**
Fotos de **Carlos González Armesto**

Los combatientes de la leucemia

Josep Carreras

tenía 40 años y
 estaba en su mejor
 momento
 profesional
 cuando le
 diagnosticaron
 leucemia que
 logró superar.
 Pasadas más
 de dos décadas,
 sigue su batalla
 contra esa
 enfermedad a
 través de la
 fundación que
 lleva su nombre. El
 mejor conversa
 con **Bianca**
a, de 31 años,
 que lucha como
 él hizo por salir
 adelante tras pasar
 por el mismo
 sufrimiento.
 Ambos aseguran
 que la leucemia les
 ha cambiado como
 personas.



Con 40 años, mientras rodaba un filme con Luigi Comencini, en el momento que era considerado el gran tenor del planeta, a Josep Carreras le descubrieron una leucemia en París. Su vida cambió radicalmente, y de los aplausos de los escenarios pasó al silencio de los hospitales. Fue sometido en Seattle a un autotrasplante de médula, al no encontrar donantes compatibles entre sus familiares, algo que comportaba un riesgo adicional, porque esta técnica estaba en sus inicios. Cuando salió de este mal trance, puso en marcha una fundación con su nombre para luchar contra tan terrible enfermedad. En la semana europea de la Leucemia, Carreras ha conversado con Bianca Sisa, una joven paciente de 31 años, diseñadora gráfica, a la que hace poco más de dos años se le trasplantó médula de un donante americano y, aunque todavía está bajo control médico, lucha con todas sus fuerzas para superar la enfermedad. Ambos coinciden en que el diagnóstico de leucemia es un duro golpe, pero que la enfermedad comporta cambios radicales en la manera de ver la vida o de entender la felicidad. Josep y Bianca no dudan en creer que la leucemia le convierte a uno en una persona menos egoísta.

¿La vida se ve de otra forma, después de superar una leucemia?

BIANCA SISA: Totalmente. Desde que me ha pasado esto, veo la vida desde otra óptica y me tomo las cosas de otra manera. Yo tengo un carácter muy fuerte y antes en seguida me enfadaba; ahora cuento hasta diez antes de disgustarme. También he aprendido a valorar más algunos momentos que antes no me paraba a apreciar. De eso me di cuenta nada más salir del hospital: tras tanto tiempo en la habitación, cuando pude pisar de nuevo la calle, el simple hecho de sentir el aire en mi cara me proporcionó una sensación de felicidad increíble. Hacía cuatro meses que no sentía el



aire acariciando mi rostro. A medida que pasan los días percibes que das más importancia a las pequeñas cosas, como estar más tiempo con la gente que quieres, no enfadarte por cuestiones que bien miradas son irrelevantes. Vivo la vida al día.

J.C.: “Llega un momento en que dices ‘prueba superada’, y algunos propósitos de enmienda se diluyen”

B.S.: “Vivo la vida al día. Saco partido de todo lo que me ocurre. Río más y procuro sentirme feliz”

Intento sacar partido de todo lo que me ocurre. Y río más y procuro sentirme feliz.

JOSEP CARRERAS: Estoy completamente de acuerdo. Bianca hace apenas dos años que fue trasplantada. Yo, que hablo desde la distancia, porque han pasado ya 22 años desde que me descubrieron la leucemia, puedo dar fe de que tras una experiencia como esta cambian las prioridades en la vida, y determinadas cosas toman otra dimensión. Pero, para ser sincero, debo reconocer que, con el paso del tiempo, todos estos propósitos de ser la persona más sensata y más coherente del mundo se van quedando por el camino. Y a medida que vas encontrándote bien, vuelves a caer en los mismos defectos y en las mismas

→



Ahora, cuidar mis huesos más, me cuesta menos.

Yo quiero unos huesos sanos. Por eso, cada día, bebo dos vasos de Pascual Calcio.

Otras, llevan calcio de sales. Pascual sólo de leche.

Y ahora, además, el calcio que me gusta... a un precio que me encanta.



TU CALCIO DE SIEMPRE, A UN PRECIO COMO NUNCA.

Calcio, Calcio... de leche, leche.



→ faltas. Lo que sí resulta evidente es lo que decía Bianca: te vuelves más condescendiente, intentas dialogar con las personas, entender su punto de vista. Te conviertes en un ser humano menos impulsivo y más reflexivo. Sobre esto no hay ninguna duda. Sin embargo, llega un momento en que piensas "prueba superada", y algunos propósitos de enmienda se diluyen.

B.S.: A mí también a veces me pasa que pienso "prueba superada", pero más tarde me doy cuenta de que todavía no, de que todavía me queda un largo camino por recorrer. Cuando, por ejemplo, salgo con los amigos, me doy cuenta de que no puedo estar tanto tiempo de fiesta o no puedo permanecer en lugares donde haya mucho humo. Tampoco puedo andar tanto como antes, correr mucho ni hacer tanto ejercicio.

Entiendo que su vida es igual que antes, pero durante un tiempo están obligados a tomar más precauciones. ¿Quiere ello decir que, después de pasar por una situación como esta, escuchan más lo que les dice su cuerpo? ¿Aprenden a dialogar con él?

J.C.: Seguro, porque, una vez que has pasado por esta experiencia, sabes que la mínima alteración puede conducir a algo serio. Por lo tanto, uno escucha mucho su propio cuerpo. Además, quieras o no (hablo por mí, evidentemente), aunque sigas siendo un ignorante en el mundo de la medicina, de las terapias y de los tratamientos, a fuerza de hablar con los médicos, acabas aprendiendo a interpretar cualquier alteración. En mi caso, el haber puesto en marcha la fundación me ha servido para conocer muchas cosas que antes desconocía, informaciones que no tendría si sólo fuera un ex paciente. Todo ello te hace ser consciente de que hay cosas que pueden afectarte y por lo tanto intentas estar atento a cómo reacciona tu cuerpo en situaciones nuevas. O incluso en situaciones de normalidad.

Y en su caso, Bianca, usted, que pertenece a la generación Google, supongo que habrá buscado información sobre la enfermedad y que habrá contactado con personas en su misma situación.

B.S.: Sí. Recuerdo que en el hospital, donde compartía habitación con otra persona, el médico la visitaba primero a ella y luego visitaba al resto de la planta y a mí me dejaba para la última. Porque conmigo no era cosa de diez minutos. Tenía muchas preguntas que hacerle: ¿de dónde venía esto?, ¿por qué me ponían aquello? Una amiga mía me traía el ordenador, e investigaba por mi cuenta sobre la leucemia. Y ahora en casa también indago en internet sobre tratamientos, avances o problemas. La semana pasada me salió una cosa y tuve que someterme

oncológico, la fuerza mental es fundamental para superar la situación.

B.S.: Cuando te diagnostican la enfermedad es como si te situaran frente a un abismo y sintieras que estás a punto de empujarte. Niegas que esto te pase a ti. Pero si eres fuerte, aprietas las mandíbulas y tiras adelante. He descubierto que tener una actitud positiva me ayuda mucho a mejorar física y mentalmente. Es importante hacer cosas, entretenerse. No puedes regodearte en tu problema ni pasarte todo el día dando vueltas sobre lo mismo. No, hay que hacer de tripas corazón y tirar adelante.

¿En el momento que les dicen "tienes leucemia", piensan que la vida es injusta? ¿Experimentan cierta rebelión

J.C.: "Poner en marcha la fundación me ha permitido acceder a mucha información que no tendría sólo como ex paciente"

B.S.: "Es importante hacer cosas, entretenerse. No puedes regodearte en tu problema ni pasarte todo el día dando vueltas al tema"

a una intervención. Tuve un pequeño problema y al mismo tiempo que llamaba al médico busqué en Google lo que me ocurría. Aún no estoy curada totalmente, me dicen que lo estoy en un 60-70%.

J.C.: Pero hace dos años, habrías firmado para poder estar a este 60-70%.

B.S.: ¡Ya lo creo! Pero como ahora tengo la enfermedad del huésped, que es un rechazo al trasplante, físicamente estoy peor. Pero, claro, entiendo que todo tiene su proceso.

J.C.: Yo creo que en todo tipo de pacientes, pero sobre todo en los pacientes con enfermedades de tipo

y dicen "mira que hay gente por el mundo y me ha ido a tocar a mí"?

J.C.: Esto es en el primerísimo momento. Pero enseguida piensas: "Esta es la situación, y tengo que poner de mi parte todo lo que pueda para intentar superar este trance". Luego los médicos empiezan a hablarte de porcentajes de posibilidades.

B.S.: A mí me dieron un 50%.

J.C.: Pues lo que haces es pensar que una de estas posibilidades tiene que ser la tuya.

¿A usted le dieron un porcentaje?

J.C.: En mi caso no se atrevían. →

→ **¿El enfermo suele preguntar qué posibilidades tiene de superar la enfermedad o la tendencia es más bien no preguntar?**

B.S.: Yo, al menos, lo pregunté. De hecho, el médico me preguntó si había llorado cuando me llevaron al Institut Català d'Oncologia desde la residencia de Bellvitge, y le respondí que no. Me llevó a un despacho y me preguntó si quería que me lo contaran todo a mí o si prefería que hablaran con mi madre. Le contesté que quería que siempre me lo explicaran todo primero a mí, y así lo hizo. Hay gente a la que se le comunica el diagnóstico de una leucemia y después puede ir a su casa. Pero en mi caso, fue decírmelo el doctor y empezar el tratamiento al día siguiente, porque estaba muy

pensó que era una hernia, porque había tenido un accidente de moto hacía poco. Pero los análisis salían alterados, y pronto tuvieron la certeza de que era un ganglio. No tenía defensas; en cuatro días el ganglio se convirtió en una bola que me impedía ponerme de pie.

J.C.: Yo, cuando me encontré mal, estaba en París trabajando, rodando una película con Luigi Comencini. Llevaba varios días tomando antibiótico por un dolor de muelas, y estaba convencido de que el medicamento me había provocado alguna reacción negativa o alérgica. Fui al hospital Americano a hacerme un chequeo por la mañana porque a las dos tenía que estar en el plató para la grabación. Pero ya no me dejaron marchar. Les dije que no me podía

viene dada por las grandes situaciones digamos clamorosas de cualquier tipo, ya sea en el ámbito personal o en el profesional, sino que viene dada principalmente por las emociones de baja intensidad. Cuando te das cuenta de ello, intentas aprovechar al máximo estas situaciones. Por ejemplo, una partida de cartas con los amigos un sábado por la tarde pasas a valorarla como algo único. La enfermedad te hace ser más generoso y menos egoísta. Antes de la leucemia, lo más importante era mi profesión, sin olvidar a la familia, pero mi trabajo lo priorizaba todo. Tras este episodio, eso cambió radicalmente.

¿Esta sensación de volver a notar el aire de la calle en la cara que decía Bianca, para usted sería aquella Navidad de 1987 en Seattle, cuando le dejaron pasarla en el apartamento que habían alquilado sus hermanos en la ciudad?

J.C.: Sí, aunque fueron apenas 48 horas y conectado a una maquinilla, al menos no pasé un día tan señalado en una cama de hospital. El simple hecho de salir del centro era un signo positivo en mi curación, pero después sufrí un batacazo tremendo porque mi evolución se atascó y temimos lo peor, porque fue el momento más delicado de todo mi tratamiento. Recuerdo como un momento de gran felicidad, poco antes de regresar de Seattle, la primera ducha, la primera ducha de verdad, sin catéteres, sin la máquina acompañándome en la bañera, sin nadie ayudándome. Poder volver a ducharme y enjabonarme fue como volver a la vida.

B.S.: A mí esto me sucedió el año pasado: después de casi tres años, pude zambullirme de nuevo en una piscina y me sentí muy reconfortada.

A usted, Josep, le hicieron el trasplante autólogo, es decir, de su propia →

J.C.: “Antes de tener leucemia, mi trabajo lo priorizaba todo. Pero tras ese episodio, todo cambió radicalmente”

B.S.: “Me salió un ganglio. Yo era de las que nunca van al médico hasta que un día mi novio dijo: ‘O vamos al hospital o lo dejamos’”

mal. Yo había preparado unas patatas con guisantes para comer, porque estaba segura de que volvería a casa, pero nunca llegué a probarlas.

En el caso de Josep Carreras fue una muela que no conseguía curar lo que puso a los médicos sobre la pista, pero en su caso, Bianca, ¿cuándo empezó a encontrarte mal?

B.S.: Me salió un pequeño ganglio en la ingle, que enseguida se hizo enorme. Yo era de las que nunca van al médico, hasta que un día mi novio me dijo: “O vamos al hospital o lo dejamos”. Fui al médico, y primero

quedar, que era imposible. Pero los médicos no se avinieron a razones, y evidentemente me quedé en el centro.

¿El concepto de felicidad cambia después de vivir una situación así?

B.S.: A mí me cuesta mucho más enfadarme y me cuesta entender que otros lo hagan por cuestiones irrelevantes. Intento no tomarme tan a pecho muchas cuestiones que antes me preocupaban, y disfrutar del momento.

J.C.: Cuando pasas por eso te das cuenta de que la felicidad no sólo

→ **médula, después de ser tratada. ¿Y a usted, Bianca?**

B: A mí, uno alogénico, de una persona que no tenía parentesco conmigo, en concreto de un donante estadounidense no emparentado, que podía ser compatible.

¿La mayor aportación de la Fundación Josep Carreras ha sido constituir un banco de donantes?

B: Para mí, sí. De no existir, yo

B.S.: Yo no sabía nada. Me dijeron que tenía leucemia y no sabía lo que era. Desconocía que era un cáncer en la sangre. Sabía algo del cáncer porque mi mejor amiga murió de un tumor cerebral, pero no tenía ni idea de la leucemia. Pero me informé rápidamente.

¿La Fundación Carreras fue una especie de compromiso moral después de superar la enfermedad?

J.C.: “Creo que lo mejor que puedo hacer en mi vida es dar esperanza. No sólo a los pacientes sino también a sus familias”

B.S.: “Cuando hace días que me encuentro mal y veo que no remonto, pienso en lo bien que está Josep, y eso me levanta el ánimo”

seguramente no podría estar hablando de la leucemia. Al margen de que yo no tengo hermanos, en tres de cada cuatro casos no hay familiar compatible.

J.C.: Nosotros hemos sido pioneros en impulsar el registro oficial de donantes de médula del Estado. Lo creamos en el 1991 y desde el 1994 estamos bajo el paraguas del Ministerio de Sanidad. De cada 40.000 personas en el mundo, sólo dos tienen compatibilidad medular, así que el banco es imprescindible y, aun así, es como buscar una aguja en un pajar.

¿Sabían algo de la enfermedad antes que se la diagnosticaran?

J.C.: Yo tenía una cierta referencia de un familiar lejano que, a principios de los ochenta, había sufrido esta misma enfermedad. Así que someramente, pero sabía un poco cuál había sido el proceso. Era una prima de una prima, que había ido a mi misma escuela. Era doctora y trabajaba en el Clínic.

J.C.: El grado de afecto y de solidaridad, así como las muestras de generosidad que yo recibí durante todo el periodo de la enfermedad, fueron extraordinarios. Recibí miles de telegramas y cartas de personas de todo el mundo, tanto de gente que conocía como de personas anónimas. Evidentemente, me sentí en deuda no sólo con esta gente, con la gente que forma parte de la sociedad civil, sino también –y mucho– con la comunidad médica y científica. Cuando todavía estaba en el Clínic, siendo consciente del afecto y de la dedicación del personal sanitario, pensaba: “El día que esté ya recuperado, lo primero que haré es cantar en un concierto para esta gente y para los enfermos”. Una vez ganada la batalla a la leucemia me di cuenta de que esto no bastaba. Tenía que intentar crear una iniciativa que luchara contra la enfermedad que yo había sufrido. Tengo además la enorme suerte de haber sabido rodearme de las personas adecuadas. Muchos de los médicos que me

trataron en el Clínic, con el profesor Rozman al frente, se integraron en ella, y 22 años después me siento orgulloso de la labor realizada.

¿Qué es lo más importante que han hecho en la fundación en este tiempo?

J.C.: Hay muchas cosas: abrir programas de investigación, llevar a cabo el registro de donantes no emparentados, poner en marcha nuevas infraestructuras. Sin embargo, destacaría como logro haber conseguido sensibilizar a la opinión pública sobre lo que es la leucemia y haber hecho entender que se puede tratar y que se puede curar. Pero lo más importante es cada uno de los enfermos que gracias a nuestro trabajo se ha conseguido salvar.

¿Y usted cómo tuvo conocimiento de la fundación?

B.S.: Tras ser diagnosticada, me ingresaron, y mi madre se enteró por unos conocidos de que existía la fundación. Fueron ellos los que encontraron a mi donante. Me gustaría mucho ser voluntaria en el futuro. Estoy pensando en estudiar psicología para poder comunicarme mejor con la gente. También estoy escribiendo mi experiencia, para que la gente que se encuentra en la misma situación entienda mejor a lo que se enfrenta y disponga de pautas para abordarla.

J.C.: Creo que una buena manera de expresar todo esto es decir que uno madura de golpe, cuando pasa por esta situación.

B.S.: Yo me alegro mucho de haber cambiado en parte mi manera de ser.

¿España es un país puntero en el tema de la leucemia? ¿Los tratamientos que se puede recibir aquí son tan buenos como los que se dan en otros países?

J.C.: Tanto o más. Las terapias que se emplean en los hospitales españoles son las mismas que se utilizan en los países más desarrollados del mundo como Estados Unidos, Alemania, Inglaterra o Francia. Se utiliza el

mismo tipo de protocolos, las mismas técnicas. En España hay un número elevadísimo de centros, de los cuales 30 tienen capacidad para hacer trasplantes de no emparentados. Cuando pienso en el tratamiento que recibí yo contra la leucemia en aquel momento, comparado con la actualidad, aquello resulta prehistórico. Actualmente el tratamiento es menos agresivo. Este es uno de los grandes logros, ya que permite que la calidad de vida del paciente durante el tratamiento sea mucho mejor. Este es uno de los aspectos que la fundación ha trabajado y sigue trabajando de forma muy sólida.

Quiera o no, se ha convertido en un icono de la superación de la enfermedad. ¿Es consciente de ello?

B.S.: Cuando me encuentro mal y llevo días en que veo que no hay manera de remontar, pienso: "Mira a Josep, lo bien que está!", y se me levanta el ánimo.

J.C.: Quisiera decirlo de modo que se

me entendiera bien y no pareciera lo contrario de lo que quiero expresar. Creo que lo mejor que puedo hacer en mi vida es, de un modo u otro, dar esperanza, no sólo a los pacientes, sino también a sus familiares. A través de la fundación, de mi profesión, puedo llegar a ellos. Esto es lo más bonito que sucede en mi vida. Poder dar este tipo de esperanza a los enfermos, a la gente que lo necesita. Y como soy consciente de ello, y lo repito, sin ningún tipo de presunción, por esto quiero trabajar tanto en este sentido.

Hace unas semanas fue usted a la casa de Plácido Domingo en México, después de que su colega fuera tratado de un cáncer. ¿Cómo valora el interés que él se tomó por su enfermedad hace 23 años, más allá de cualquier rivalidad en el escenario?

J.C.: En esos momentos difíciles agradecí que compañeros de profesión como Plácido me llamaran, me escribieran y vinieran a

verme para darme ánimos. Fui a verle porque tenía firmados varios conciertos en México, uno de los cuales era en Acapulco, y tenía ganas de darle un abrazo después de haber sido tratado de cáncer. Plácido estaba pasando unos días allí, donde tiene una casa. Me invitó a cenar con su familia y resultó una jornada muy entrañable y una velada magnífica. Estaba en plena recuperación: la prueba es que, al cabo de unos pocos días, se fue a la Scala de Milán para cantar el *Simon Boccanegra* de Verdi. Yo también quise asistir a la primera representación, donde estuvo magnífico. Por cierto, tras mi regreso de Seattle, asistí privadamente a una representación operística en el Liceu, porque me hacía mucha ilusión volver a estar en el teatro donde comenzó mi carrera. No sé cómo se enteró y paró la representación para contárselo al público, que me aplaudió a rabiar. Me emocioné como pocas veces. Plácido es un gran cantante y una gran persona. ○


Red Oficial de Distribuidores

 movistar

Recarga y Gana Si eres de tarjeta, eres ganador.

Cada vez que recargues 10€ o más tienes un regalo seguro. Y si recargas 20€ o más, también entras en el sorteo de grandes premios.



 XACOBEO 2010
Galicia

Promo Recarga y gana: Promoción válida para clientes Movistar de tarjeta. Premio seguro por cada recarga de 10 € o más. Quedan excluidas las recargas de origen Anticipame saldo, Pásame saldo tarjeta - tarjeta y recargas promocionales. Premios de tráfico canjeables dentro del mes de recarga, máximo 4 premios/mes. Además, las recargas de 20 € o más participarán en sorteos de regalos físicos, bases depositadas ante notario, más información en www.movistar.es