

Valentina, espero que puedas leer la primera esta carta. Yo no sé qué mutación de fibrosis quística tienes, pero yo tengo la delta f 508 homocigoto, una de las más comunes. Te escribo porque entiendo lo que es nuestra condición, entiendo todas las cosas por las que tenemos que pasar y el cansancio que eso implica. Las kinesioterapias, las nebulizaciones con viscozyme y sobre todo las de tobramicina. Nos quitan tiempo y cansan. Pero no entiendo porque le has pedido a la presidenta una inyección para morirte. Yo tengo fibrosis quística y te puedo decir que estoy muy feliz con mi vida. Que no es fácil, tienes toda la razón, sobre todo cuando ves a tus padres cansados, apretados de bolsillo y desesperados por conseguir los remedios y la plata para pagarlo todo porque no son baratos. Tú llevas catorce años con esto. Yo llevo diecinueve viviéndolo. Te contare, que incluso tengo un hermano con fibrosis que tiene tu misma edad y los dos juntos hemos superado una meta increíble: ¡llevamos dos años y seis meses sin entrar a la clínica! Esto lo hemos logrado con mucho esfuerzo y dedicación. Ahora voy a entrar a la universidad a estudiar periodismo y Joaquín se va a meter a un gimnasio además de seguir en el colegio. Debo decirte que no entiendo porque quieres morirte ahora. Sobre todo porque los científicos están descubriendo una especie de cura para nosotros. Has oído hablar del calideco, ivacaftor y lumacaftor. Son unos remedios que prometen una mejora notable en nuestra condición! No reparan daños ya hechos. Pero mejoran el estado de vida en adelante. Escuché que necesitabas un trasplante de pulmón y de páncreas. ¿Cómo es posible que los doctores hayan dejado que eso te pasara? Por favor escíbeme tu historia. ¿Te lo descubrieron muy tarde? ¿Qué le dijeron a tus padres cuando naciste? A los míos les dijeron que no llegaría a los cuatro años y como te dije antes, tengo 19 y no pienso en morirme todavía, porque tengo toda una vida por delante. Sé que saldremos adelante con mi hermano y estoy segura de que tú también. Escíbeme por favor, tenemos mucho de que hablar.

María Jesús Rodríguez Silva

Estudiante de periodismo Universidad Adolfo Ibáñez

•