

LA ESPERANZA: UN GRAN INSTRUMENTAL PARA VENCER LA ENFERMEDAD

José Pérez Bernal
DIRECTOR GENERAL DE TRASPLANTES
DEL COLEGIO DE MÉDICOS DE SEVILLA



Para mí ha sido un gran honor abrir el ciclo de conferencias del Aula Fray Bernardo de la Cruz, organizado por la Hermandad con motivo de su 425 Aniversario.

Decidí que fuera un acto muy participativo y ameno, con la intervención de ocho personas excepcionales, para transmitir dos mensajes: 1) la Esperanza existe, pero hay que trabajarla y 2) todos podemos ser instrumentos de la Esperanza.

¿QUÉ ES LA ESPERANZA?

Para mí, es un estado de ánimo en el que sentimos como posible todo lo que deseamos. Para el enfermo, la Esperanza, su sueño, es la SALUD. Para el sanitario, como instrumental de la Esperanza que es, su fuerza reside en la profesionalidad y en su formación, pero también en saber transmitir Esperanza.

El Hermano Mayor afirmó que el conferenciante lleva la Esperanza en su ADN.



Si no hay Esperanza no se lucha. Para lograr el objetivo de la curación tienen que luchar no solo el enfermo, sino toda la familia y su entorno. Esta idea la he aplicado en mis muchos años como médico de enfermos críticos en Cuidados Intensivos, implicando en la lucha por la salud y la vida del enfermo a familiares y amigos. Todos unidos para sobrevivir, para alcanzar la "Luz de la Esperanza" y superar la enfermedad.

ESPERANZA DE VIDA

Cuando comenzaron los trasplantes hubo que implicar en esta lucha a toda la sociedad, que era muy reacia a las donaciones de órganos. Muchos enfermos terminales volvían a nacer gracias a otro instrumental de la Esperanza: el amor al prójimo, que es como los cristianos llamamos a la solidaridad. Los órganos que trasplantamos no se pueden comprar en las farmacias; los regalan familias generosas capaces de transformar su dolor en "Esperanza de Vida" para enfermos que podrán disfrutar de una segunda oportunidad en la vida, pero que nunca conocerán. Ahí reside la grandeza de este acto.

OCHO HISTORIAS DE PROTAGONISTAS DE LA ESPERANZA

Para lanzar los mensajes de mi conferencia invité a ocho auténticos protagonistas de la Esperanza y de la fe, que expusieron sus testimonios. Hubo una explosión de emociones con sus historias increíbles, en las que la Esperanza ha sido el motor y el instrumental imprescindible para superar enfermedades tremendas, la mayoría terminales.

Auxi, trasplantada de los pulmones

A Auxi le trasplantaron los dos pulmones en agosto de 2012. Nació con fibrosis quística, una enfermedad rara y hereditaria que destroza los pulmones. Nació en Alcalá del Río, pero vivió en la calle Feria mientras estudió Medicina. ¡Cuántas veces visitó a su Esperanza! Auxi sabe lo que es luchar, siempre asfixiándose y respirando más de 10 años con ayuda de oxígeno. Ella me decía: "tú respiras sin pensar y yo solo pienso en respirar".

Sacó la carrera, el MIR, es Médico de Familia y ahora preside la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, para ayudar a los jóvenes que padecen la enfermedad y a sus familias. ¡Quién mejor que Auxi para transmitir Esperanza a los padres que se encuentran, inesperadamente, con una enfermedad terrible y terminal en un hijo!

"Estoy aquí después de haber superado muchas barreras. A mis padres le dijeron que no llegaría a cumplir más de 7 años, pero ellos se agarraron a la fe y a la Esperanza. Aprendimos a aceptar la enfermedad y a luchar contra todo lo que te viniera. Gracias a esa fe me han inculcado valores fundamentales para agarrarme a la vida, como constancia, perseverancia, ilusión y a disfrutar de los momentos. Aprendí a vivir con la enfermedad degenerativa, con mis aerosoles, con la durísima fisioterapia respiratoria, con las infecciones pulmonares, con la medicación intravenosa, con los ingresos hospitalarios y la debilidad invalidante. Cuando la enfermedad progresó y estuve encerrada en casa, aproveché para estudiar Medicina, con el sueño de poder ayudar a los demás".

Auxi sabía que con un trasplante de los dos pulmones volvería a nacer, pero nunca creyó que le llegaría esa segunda oportunidad. Nunca perdió la Esperanza.

"Gracias a la solidaridad de mi donante hoy puedo disfrutar de la vida. En el amor que hay en mí hay dos personas; estoy yo y la que respira por mí". "Quise agarrarme a la vida. ¡Quería vivir! Gracias al trasplante estoy disfrutando a tope y tengo la oportunidad de ayudar a los demás". "No hay que pensar en el futuro, sino en la calidad de vida del día a día y de lo importante que es la solidaridad, para poder ser un instrumento de la Esperanza".

Diego, macareno trasplantado tres veces de hígado

Diego, macareno de la calle Feria, recibió tres trasplantes de hígado en 1999. El primero fue a finales de septiembre, el segundo dos días más tarde y el tercero en octubre. La lucha fue muy dura, pues fueron tres intervenciones tremendas en un enfermo muy debilitado por una enfermedad hepática terminal. En los seis meses que fui su médico en la UCI, y en el año

Hermandad de la Macarena



Participantes que expusieron sus testimonios de Esperanza.

que estuvo hospitalizado, yo aprendí el valor y la fuerza de la Esperanza. Me lo enseñaron Diego y toda su familia.

Durante la conferencia mostré unas fotografías impresionantes. El 16 de noviembre, cuando llevaba 56 días en la UCI, Diego cumplió 56 años. Le organizamos una fiesta sorpresa con toda su familia. Nuestras enfermeras, los "ángeles sin alas" que lo cuidaban, le ayudaron a ponerse de pie para que soplara las velitas de una tarta que le transmitió toda la Luz de la Esperanza y el cariño de una familia ejemplar. En la cristalera del aislamiento se podían ver dos fotos que nunca faltaron en la UCI, la de su Esperanza y la de sus dos nietecillos tocando la corneta con la Banda Infantil de la Centuria. Me decía que tenía que ponerse bueno para seguir llevándolos a los ensayos. Yo le prometí que le acompañaría las primeras veces y, gracias a Dios, así sucedió.

Han pasado 21 años y sus nietos Diego y Antonio, que ya tocan en la Centuria Macarena, cada Jueves Santo se visten en casa de su abuelo. Diego, muy agradecido a sus tres donantes, se ha volcado para fomentar las donaciones de órganos en Sevilla. Nos acompañó para solicitar ayuda a nuestro Cardenal Emérito Don Carlos Amigo, que nos escribió la Carta Pastoral "No te lleses al cielo lo que necesitamos aquí". Por fin, los cristianos ya no somos tan reacios a las donaciones de órganos, a esta "nueva forma de vivir la caridad", como nos dice Monseñor Asenjo.

Diego nos dijo:

"Como creyente, le pedía al Señor de la Sentencia que no me faltara la fe y la Esperanza para seguir luchando para superar la enfermedad, para poder seguir disfrutando de la familia y seguir llevando a mis nietos a los ensayos de la Centuria. Gracias a Ella llevo muchos años viéndolos desfilar cada *Madrugá* por debajo de mi balcón de la calle Feria..... ¡Y ya tengo 10 nietos!"

Eva: logró ser madre después del trasplante hepático

La noche del 3 de abril de 2017 Eva fundió, a la derecha de la Virgen, el primer cirio que la iluminó en su palio con el mensaje "ESPERANZA DE VIDA", dedicado a los donantes de órganos. Ella se merecía el honor de ser la primera porque lleva muchísimos años siendo instrumento de la Esperanza.

Desde el 27 de junio de 2001 Nuestra Señora de la Esperanza Macarena es, oficialmente, Patrona de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos. Eva era su Presidenta y junto a Carlos Monje, costalero de la Virgen trasplantado de hígado, se logró que la Macarena fuera la primera Hermandad que en España apoyara la lucha por las donaciones de órganos como un acto sublime de amor al prójimo.

Eva tiene dos trasplantes de hígado por culpa de un virus de hepatitis. El primero fue en 1995. Su recuperación fue tan buena que quiso ser madre, pero durante el embarazo fracasó su nuevo hígado y hubo que trasplantarla en 1997, tras el nacimiento de Fernando.

"La Esperanza quiso que mi hijo naciera y que su hígado tuviera fuerzas para mantenernos con vida a los dos durante el embarazo. Fernando cumplió 22 años en octubre y yo 22 en diciembre, por lo que siempre dice que es mayor que yo". "Para mí, la enfermedad ha sido una manera de vivir, de luchar siempre con Esperanza, de aprender a vivir mirando a los lados y no de frente, pensando en los demás y siendo solidaria, porque Fernando y yo vivimos gracias a la generosidad de dos familias donantes. La enfermedad ha sido una oportunidad de conocer a gente excepcional, a ángeles de batas blancas, a gente solidaria que viven para los demás, a familias capaces de convertir su dolor en vida para enfermos como yo, que nunca conocerán, y que nos permiten seguir viviendo".

ESPERANZA DE VIDA

Dona Vida
(Marcha de procesión)

A instancias de la
Banda de la Vera Cruz de Utrera
para fomentar las donaciones de órganos y
dedicada a todos los donantes.

Inspirada en la más bella mirada del amor
"Los ojos de La Esperanza Macarena"

Con el apoyo decidido de la Banda Maestro Tejera, la Sociedad
Filarmónica Ntra. Sra. del Carmen de Salteras, el Dr. D. José Pérez Bernal y
D. José Luis Benavides Morón.

Manuel Marvizón Carvallo
Sevilla 20 de Febrero 2017

Portada de la partitura de *Esperanza de Vida*, marcha de Manuel Marvizón.

Despedimos a Eva con un gran aplauso y yo recordé que, desde su primer trasplante, se convirtió en una activista por las donaciones de órganos y para ayudar a los enfermos hepáticos. Los visitaba cuando estaban en las listas de espera y conseguía transmitirles Esperanza con su presencia, entusiasmo y experiencia. Estuvo 9 años como Presidenta de la Asociación de Sevilla y ahora lo es de la Federación de Asociaciones de toda España. Me ha acompañado en centenares de conferencias en institutos, radios y televisiones, visitamos al Cardenal para solicitarle ayuda para fomentar las donaciones, organizamos juntos el "Primer Encuentro de Maternidad y Trasplantes" de España para informar sobre las posibilidades de generar vida después de un trasplante; firmamos el Convenio con el Consejo de Cofradías en junio de 2005 y ha sido la abandonada para lograr que todos los enfermos de España con Heparitis C recibieran el moderno tratamiento que los ha curado.

La marcha *Esperanza de Vida*

La noche que Eva fundió el cirio "Esperanza de Vida" junto a la Virgen, estaban presentes Manuel Marvizón y José Luis Benavides. Alberto García Reyes no pudo asistir por estar recibiendo las tapas del Pregón de la Semana Santa 2017, que fue donde se estrenó la marcha de palio *Esperanza de Vida*, dedicada a los donantes de órganos, que le habíamos solicitado a Manuel Marvizón.

La iniciativa de utilizar la música cofrade como instrumento de Esperanza surgió de la Banda de CC y TT Veracruz de Utrera. En 2010, siendo yo Coordinador de Trasplantes de Sevilla, me visitaron porque querían dedicar su XXV Aniversario a fomentar las donaciones de órganos. De ahí surgió Lágrimas de Vida, la primera marcha dedicada a los donantes. Les imitaron otras bandas y ya teníamos 6 marchas, pero ninguna de palio. Cuan-do Marvizón la registra, en la portada de la partitura escribió:

"Esperanza de Vida está inspirada en la más bella mirada del Amor, los ojos de la Esperanza Macarena", "para fomentar las donaciones de órganos y dedicada a todos los donantes".

José Luis Benavides, de Veracruz de Utrera, es un luchador, un gran instrumento de la Esperanza. También ideó poner en

su banderín un lazo con el mensaje “Hazte Donante – Dona Vida” para sembrar una semilla de amor al prójimo por donde regalan su música, lazo que ya llevan más de 50 bandas de toda España, incluida la Centuria, que lo luce en color verde.

“No podíamos dejar de hacer algo para sacar de la desesperanza a tantas familias que vivían una agonía terrible”. “Conscientes de la fuerza de las bandas, lanzamos este mensaje social de ayuda a los enfermos con la música cofrade. Tenía que calar aún más y nos faltaba una marcha de palio. Con el gran apoyo del Carmen de Salteras y del Maestro Tejera, visitamos a Marvizón y esa misma tarde nos prometió, muy emocionado, *Esperanza de Vida*.”

María José y su hijo donante de órganos

Para presentar a María José proyecté un cartel con la imagen de la Virgen y este mensaje: “Cuando donas tus órganos, el túnel de la oscuridad se ilumina con la luz de la Esperanza”. Explicué que cuando se muere un hijo hay que tener mucha categoría para autorizar, dentro de ese túnel de tristeza, una donación de órganos para que varios enfermos puedan seguir viviendo.

su hijo, Pepe Morales con 15 años, en 2008 tuvo un accidente de moto y se convirtió en un Ángel.

“Yo no podía entender que alguien se negara a la donación”. “Este año he tenido el privilegio de colaborar en el Belén de la Solidaridad y estuve rodeada de personas trasplantadas. Ha sido una experiencia excepcional conocer a personas que se han salvado por una donación. Todos me daban las gracias como madre de un donante. Yo me sentía como la otra cara de la moneda. Algunos me preguntaban: ¿no has perdido la Esperanza? No, porque vuestra Esperanza es la que sustenta mi fe”.

María José dijo que mi misión como médico era doble:

“haces que los enfermos no pierdan la Esperanza y que las familias de los donantes no perdamos la fe”.

“Conozco a personas que me dicen que cómo es posible que no perdiera la fe. ¡Cómo voy a perder la fe, cuando veo a per-



“Esperanza de Vida”: luz por los Donantes de Órganos junto a la Virgen

sonas trasplantadas! Tengo la fe y la certeza de saber dónde está mi hijo, llevando la Esperanza a los enfermos que salvó, y tengo la Esperanza de que un día me voy a reunir con él”.

Tres hermanas trasplantadas de riñón

En el año 2018 fundieron el cirio “Esperanza de Vida” junto a la Virgen tres hermanas excepcionales. Padecían una enfermedad hereditaria que provoca insuficiencia renal. Son unas luchadoras. Desde niñas sabían lo que la vida les había destinado. Igual que su madre, saben lo que es sufrir y vivir dependiendo de un riñón artificial, con la Esperanza de que algún día les cambie la vida al recibir un trasplante renal. Cuando subieron al paso para tener el privilegio de fundir el primer cirio de la candelera les hice una foto junto a la Virgen. María José ya estaba trasplantada, pero Mariló e Isabel no. A los tres días Mariló recibió la llamada del Hospital y la trasplantaron. Aquello fue muy emocionante, pero el año pasado lo fundió Isabel y esa misma noche la llamaron del hospital para trasplantarla. Cuando por la mañana informé al Hermano Mayor y a Manuel Bello, la emoción casi nos impidió hablar.



Tres hermanas que creyeron en la Esperanza, ya trasplantadas.

María José nos dijo que desde que eran unas niñas, todos los viernes visitaban a la Señora. "El día que fundimos el cirio yo estaba en primer lugar porque ya estaba trasplantada. ¡No podéis imaginar lo que se siente cuando la Virgen está solo para ti! Solo pensaba en darle las gracias". Isabel comentó que tras la llamada de esa noche maravillosa no se pudo hacer el trasplante, pues estaba "de reserva"; lo dejó en las manos de Ella y el trasplante llegó a las pocas semanas, el 31 de mayo, coincidiendo con el L Aniversario de su Coronación. ¿Una casualidad?".

Costaleros por la vida

Yo soy hermano de la Macarena desde hace 20 años gracias a Carlos Monge, un costalero de la Virgen, corriente de la primera trabajadora, que trasplantamos de hígado por un virus de hepatitis. La noche del 3 de marzo de 2006 Carlos organizó, junto a su capataz Antonio Santiago, una charla sobre donaciones de órganos para todas las cuadrillas de costaleros. Fue en la intimidad de la Basílica, antes de un ensayo. Al finalizar se fotografiaron todos mostrando sus Tarjetas de Donantes de Órganos. Fueron los pioneros. Tras ellos han sido innumerables las cuadrillas de costaleros de Sevilla y Andalucía las que se han sumado a esta iniciativa.

A la mañana siguiente ABC publicó la fotografía y un artículo que tituló "Costaleros por la Vida", expresando la fuerza de este colectivo para fomentar el amor al prójimo y la solidaridad. En esa foto estaba Alberto López, costalero que recibió un trasplante de córnea cuando era un niño de solo 7 años. Se quedó ciego de un ojo por un herpes en la córnea. Cuando cumplió 18 años pudo ser costalero de la Virgen. Nos dijo:

"Desde que era pequeñito pensaba que me encantaría conocer a la familia de mi donante para poder transmitirle que su hijo, o hija, está viendo a la Virgen. Sé que cuando la miro no solo la estoy viendo yo". "Los costaleros, cuando estamos debajo, decimos que somos instrumentos de la Esperanza pero en mi trabajadora viene conmigo uno más, mi donante, la persona que me dio la posibilidad de poder ver".

Un armao muy especial

El 18 de octubre de 2015 el Papa Francisco convirtió en Santa a la Hermana de la Cruz Madre María de la Purísima. En la canonización estuvo presente la Hermandad porque la sorprendente curación de un armao, Francisco José Carretero Diez, *Carre*, fue considerada milagrosa por los tribunales del Vaticano. *Carre* fue paciente mío en la UCI desde que sufrió un paro cardíaco muy prolongado en septiembre de 2012. Tras muchos días luchando por su vida, la evolución era muy desfavorable y todas las pruebas neurológicas indicaban que la muerte encefálica era inminente. Se informó a la familia de una situación considerada irreversible, pero en la UCI no se dejó de luchar. Pasados muchos días, inesperadamente, se despertó. La emoción de la familia y de los armaos, que montaron guardia en la puerta de la UCI, fue indescriptible. Yo tuve el honor de testificar como médico en el proceso de canonización y me emocionó cada *Madrugá* cuando le veo hacer todo el recorrido detrás del Señor de la Sentencia, acompañado de otro macareno, Manolo Merino, trasplantado de corazón durante los días que estuvo *Carre* en la UCI, y que vivió todo el proceso.

Carre, con su naturalidad y simpatía de siempre, nos contó que él vio a la Virgen en un túnel de luz.

"Yo no sabía si estaba vivo o muerto; entré en la Basílica y todo era muy raro, pues el altar del Señor de la Sentencia estaba tapiado. Había una luz muy fuerte y vi a la Virgen de la Esperanza con manto rojo y saya blanca. Fui hacia Ella, pero me echó de la Basílica. Extendió sus brazos y me dijo que qué hacía yo allí, que me fuera, y que hasta los 75 años no tenía que venir".

Nos dejó emocionados y se marchó entre aplausos.

Un cartelista trasplantado de hígado

Juan Hernández es diseñador gráfico y hace casi ocho años que le trasplantaron el hígado en Madrid. Cuando estaba en lista de espera coincidió en la habitación del hospital con Carlos, otro enfermo terminal de hígado que continuamente le hablaba de su Esperanza Macarena. Se hicieron muy amigos, pero un día presenció su muerte. "Tenía cara de felicidad y me dijo que ya la veía, que la Virgen le extendía sus manos para recibirlo y que por fin se iba a reunir con Ella". Murió con una sonrisa. Esto lo dejó impactado y, desde entonces, Juan diseña carteles con la imagen de la Virgen y mensajes de Esperanza a favor de las donaciones de órganos y ayuda a los enfermos.

En uno de ellos escribió este poema:

"Que guapa eres aun llorando,
que bonita hasta con pena,
cuanto amor tienen tus ojos,
mi Virgen de la Macarena.

Cuanta dulzura en tu rostro,
cuanta paz a quien espera,
un trasplante y una vida,
con tu luz de primavera".



La Hermandad siempre impulsa el amor al prójimo y la lucha por la vida.

Quise finalizar hablando de fe y Esperanza, aprovechando el texto de otro de los carteles diseñado por Juan con el rostro de la Virgen:

"Falleció con una sonrisa que no sé si llegaré a entender, pero lo que si he podido entender en estos años es que solo la FE y la ESPERANZA son capaces de sembrar alegrías donde hay dolor".

El Hermano Mayor dijo que los participantes nos habían iluminado con una "Luz de Esperanza", y les entregó como recuerdo de su participación una vela que iluminó en la candelaria de su palio a la Nuestra Señora de la Esperanza en la última Semana Santa. ■



Izquierda, la Virgen es Patrona de los Trasplantados Hepáticos. Derecha, La primera cuadrilla de costaleros que apoyó las donaciones de órganos como un acto de solidaridad y amor al prójimo (3 de marzo de 2006)