LA VOCERA DEL VERDE

ESPERANZA

Claudia Opazo Ossandón
Javiera Valdebenito González

La vocera del verde
ESPERANZA

Claudia Opazo Ossandón / Javiera Valdebenito González

La vocera del verde esperanza. Claudia Opazo Ossandón y Javiera Valdebenito González
1ª ed. Santiago, noviembre 2010. 2.000 ejemplares.
ISBN: 978-956-8835-09-5
DKE Ltda.®
Contacto: dke.limitada@gmail.com
Edición, diseño y diagramación: DKE Ltda.®
Portada: Pablo Espinoza.
Fotografía de portada: Gentileza de Revista Paula/Sebastián Utreras

ÍNDICE

Prólogo.....5

Capítulo I
Nada volvería a ser como antes.....11

Capítulo II
Recuerdos del pasado.....19

Capítulo III
Es hora de abrir el corazón.....33

Capítulo IV
"Yo tengo Esclerosis Múltiple".....41

Capítulo V
Comienza el activismo social.....47

Capítulo VI
Una suma de esperanzas.....57

Capítulo VII
Silenciosa y de mil caras.....67

Capítulo VIII
Una apuesta distinta.....75

Capítulo IX
Los sueños se cumplen.....83

Capítulo X
Llegó el gran día.....89

Anexos.....97

Prólogo

Ante su vista, estimados lectores, tienen el libro *La vocera del verde esperanza*, un relato humano que aborda aspectos de la biografía de la periodista Claudia Opazo relacionados con una experiencia personal catastrófica. Como muestra esta publicación, ella supo revertir con decisión y voluntad encomiables lo que asomaba como un destino devastador y solitario. Solo escuchar el diagnóstico médico que le hablaba del padecimiento de una patología extraña y poco conocida, la Esclerosis Múltiple (EM), la sumió en el abatimiento. Se vio angustiada e incomprendida. Pasados los días y las semanas, Claudia logró procesar con valentía su realidad. Movida por una vocación de servicio que ya le era conocida, decidió hacer de su debilidad orgánica su inspiración y sentido de ayuda a los demás.

Con una mística llena de fuerza y generosidad, ella condujo una campaña comunicacional relámpago. Con singular ingenio, paciencia, convicción y hasta humor, en menos de un año Claudia y otros muchos pacientes de EM, abrieron los corazones y las conciencias de muchas personas. La agenda pública conoció de esta enfermedad, se sensibilizó ante el sufrimiento que la esclerosis múltiple genera en quienes la padecen, en su mayoría mujeres, y que carecía de cobertura de salud.

Este libro no es, por sí mismo, una obra donde las autoras busquen lucir sus talentos narrativos. Con palabras sencillas, testimonios sinceros y recuerdos emotivos, se revive el camino de una agrupación liderada por Claudia, "la vocera del verde esperanza", que logró que las autoridades de Gobierno incorporaran esta enfermedad neurodegenerativa y catastrófica en el Plan Auge.

Hay de esta historia mucho que aprender. Habla de personas que por largo tiempo tuvieron que sobrellevar con temor, soledad y desesperanza una enfermedad sin salida, pero que aprendieron a compartir el dolor, a escucharse entre sí. Sin posibilidad de recibir tratamiento médico y lejos muchas veces de la comprensión de quienes vivían en su entorno, habían permanecido en su mayoría aislados, subsistiendo casi resignados ante un futuro incierto y desolador. Ese primer encuentro entre ellos mismos fue lo primero que les trajo a sus vidas Claudia Opazo. Con su voz alegre y rebelde los convenció de que debían compartir, unirse y apoyarse. Fue el primer paso. Organizarse y salir a reclamar sus derechos de manera digna fue el siguiente.

Este es el mérito de esta historia. No es fácil sobreponerse al propio dolor. Claudia lo hizo. Fue cuando con coraje y resolución decidió enfrentar el mal que minaba su organismo e ir al encuentro de otros igualmente desamparados. Los acontecimientos recogidos

en estas páginas nos relatan cómo comenzó a desarrollarse un cambio moral en cada uno de los pacientes y sus familias. Era una fuerza que superaba sus limitaciones físicas, que los motivaba a encarar como colectivo su problema de falta de cobertura. Golpearon las puertas de los medios de comunicación, fueron hasta las oficinas de los congresistas, hablaron con los expertos del Ministerio de Salud, de Hacienda y hasta con la Presidencia de la República exponiendo sus demandas. Explicaron las singularidades de esta patología poco conocida pero devastadora.

Salieron a las calles con carteles, globos, cintas verdes, manzanas y alegría se hicieron notar por la opinión pública. Reclamaron el derecho a la salud, un derecho que iba más allá de las prestaciones médicas; en definitiva, exigieron el derecho a ser considerados personas con dignidad. Y la sociedad los escuchó.

Los meses de intenso trabajo dieron frutos: ser reconocidos y valorados. Este es el mérito de Claudia Opazo, quien lideró esta lucha, y de quienes decidieron seguirla. Aquí está el testimonio de cómo idearon esta campaña, cómo surgieron las consignas, los informes y los elaborados argumentos. Apelaron al corazón y a la razón. Lo decíamos. Fue un movimiento alegre, empático y colorido. Reivindicaron y ejercieron de una forma original, sencilla y pacífica sus derechos de ciudadanía activa.

Esta movilización ciudadana dio a luz bastante más que una promesa o una esperanza. En solo nueve meses surgió, maduró y logro sus objetivos: la Esclerosis Múltiple es hoy cubierta por el Plan Auge.

Personas ignoradas y hasta olvidadas por la sociedad han recuperado su identidad y el derecho a la salud. Lo han logrado por mérito propio, con ingenio y dignidad. En esta apelación a la sociedad y a los representantes del Estado no hubo violencia, agresiones ni ofensas. Esa es una de las claves del éxito del "verde esperanza".

Es una historia con final feliz. Aporta una enseñanza moral para todos nosotros y para aquellas personas paralizadas por la incomprensión y la fatalidad. Estas páginas son una invitación abierta a recorrerlas para aprender de esta agrupación y de su líder, que lleva por nombre Claudia Opazo, "la vocera del verde esperanza", color escogido para esta cruzada ciudadana.

Alejandro Guillier Álvarez
Periodista

A mi amado, Carlos Estévez, a sus hijos,
Antonio y Lucas, y sus hermanos,
Rafael, Jaime, Francisco, Pablo y Blanca, por su compañía, respaldo y amor.
A mi madre, Paulina Ossandón; a mi hermana, Natty Opazo;
a mi padre, Alberto Opazo; a mis tíos Lea, Ruby, Isabel, Héctor, Alejandro y Luis,
por su cariño y preocupación de siempre.
A Macarena Vial, por sus gestiones y apoyo.
A Alejandro Guillier, por su solidaridad y compromiso incondicional.
A mis colegas de trabajo del Ministerio de Obras Públicas, Graciela Guzmán,
Sandra Massone y Gonzalo Raveau, por sus consejos y edición de los textos para
las actividades relacionadas con la agrupación de EM.
A mis compañeras del MOP, Pamela Lavezzo, Marcela Rojas, Lorena Gaete,
Gwendolyn Ledger, Andrea Arias, y Gonzalo Figueroa, por su respaldo.
A mis amigas Johanna Cortés, Marcela Ureta,
Ivannia Goles, Patricia Villena, Yasna Castro y María José Jullian,
por su compromiso.
Al diputado Rosauro Martínez, por su colaboración.
Y en especial a la senadora Soledad Alvear, por su apoyo y entrega.

Claudia Opazo Ossandón

A mi familia, en especial a mis padres, Miguel Valdebenito e Isabel González,
por su incondicional apoyo y por creer en mí en todo momento.
A mi pololo, Héctor Romero, por el respaldo, empuje
y amor que me brindó durante todo este proceso.
A mi profesor de Periodismo Investigativo, Mauricio Palma,
por incentivar la creación de este proyecto desde sus inicios.

Javiera Valdebenito Gonz**ález**

Capítulo I

Nada volvería a ser como antes

Dos semanas antes de cumplir los 30 años, y entre los preparativos del cambio de folio, Claudia despertó pensando que este sería un nuevo gran día, sin siquiera sospechar lo que la vida le tenía preparada. Era lunes. Desde su ventana divisaba un día nublado mientras caminaba de un lado a otro, pensando en lo que debía hacer ese día.

No sentía nada fuera de lo común y, en cierta medida, aún no despertaba del todo; sin embargo, en el baño tuvo una sensación extraña: las cosas no parecían igual que el día anterior y el espejo solo le mostraba un fragmento de su cuerpo. Su lado derecho se le escondía, como si estuviese cubierto por un manto negro que impedía la vista del reflejo de su rostro sobre el vidrio. Inquieta, Claudia se movía por el baño, ansiando enfocar lo que faltaba en el espejo. Cerraba sus ojos una y otra vez, esperanzada en que al volver a abrirlos la sensación que la comenzaba a inundar se transformara solo en un mal momento de letargo matutino. Pero no lo logró. *¡Qué extraño!*, fue lo único que pudo pensar en ese minuto. Acostumbrada a no preocupar a sus cercanos con sus dolencias, dejó pasar el episodio, pensando que con el correr de las horas todo volvería a la normalidad.

Su mañana siguió de la forma habitual, corriendo tras los minutos que pasaban para sacarle el máximo al día que comenzaba. Cuando ya estuvo preparada para irse a trabajar salió rápidamente de su departamento, pues se acercaba la hora y estaba atrasada, sin saber aún cuán difícil se le tornaría el camino para llegar. Ya instalada frente a la calle, no podía abarcar la panorámica total de los autos que venían de un lado y otro. En ese momento empezó a inquietarse, ya que comenzaba a darse cuenta de que lo que antes parecía normal ahora se complicaba.

Cuando se acercó la micro no logró distinguir bien el número del recorrido, pero al ver que muchas personas se subían a ella presumió que debía ser la 501, así que se embarcó. Con dificultad, pero lo logró.

Una vez en el noveno piso de Morandé 59, donde se encuentra su oficina en el Ministerio de Obras Públicas (MOP), en las dependencias de la Dirección Nacional de Arquitectura, solo dio gracias por estar ahí sin novedad. Ahora lo único que

pedía era que nadie notara la dificultad que tenía para ver, pero esa tarea no se le hizo complicada, pues solo ella veía las cosas diferentes, ya que el resto no percibía tal anormalidad. En un momento que resultaría crucial para lo que vendría más tarde, Claudia notó que la situación escapaba por completo a los parámetros de un malestar pasajero: había quedado ciega de su ojo derecho.

Transcurrió una semana sin que nadie se enterara de lo sucedido. Claudia no quería preocupar a su entorno y no dejó que nadie supiera lo que estaba pasando. Tal vez su mayor miedo era darse cuenta de que lo que sucedía era real, no solo un mal sueño. Al no ser algo normal, lo esperable era que en algún momento su malestar diera algún otro indicio, y así ocurrió.

Como periodista, Claudia revisaba todas las mañanas la prensa junto a la directora nacional de Arquitectura del MOP, Ivannia Goles. Pero el día viernes sucedió lo que tanto temía. Mientras leían, su jefa notó que algo andaba mal en su aspecto físico. La miraba y volvía a mirarla, hasta que asustada le dijo: *Clau, ¡tienes una parálisis facial!* Incrédula, Claudia corrió al baño, solo para cerciorarse de que no le estaban mintiendo. La sensación de irrealidad volvía: la mitad de la cara no la seguía en sus movimientos, sonreía solo un lado de su rostro.

Acudió ese mismo día a un neurólogo en compañía de la secretaria de la directora, Pamela Lavezzo. Inmediatamente le diagnosticaron neuritis óptica severa, y la enviaron a realizarse una resonancia magnética para poder tener un diagnóstico definitivo. Una vez dentro del enorme resonador, donde escuchaba martilleos varios, Claudia no hacía más que rezar, tal y como se lo habían enseñado en el Colegio Santa Marta, de Coquimbo. Sin embargo, a pesar de todos los ruegos, algo en su corazón le decía que esta vez las oraciones no ayudarían de mucho. La angustiosa espera terminó dos días después con un resultado determinante: Esclerosis Múltiple (EM). *¿Qué es esto? ¿De qué trata?*, se preguntaba una y otra vez con inquietud.

Al llegar a su casa quiso disipar aquella pregunta que rondaba su cabeza desde el momento que recibió el resultado

del examen. Frente a su computador la pantalla la bombardeó con información e imágenes que acongojaron su corazón y solo le restó romper en llanto. Fotografías de hombres y mujeres en sillas de ruedas e historias de sufrimiento continuo era lo que abundaba en la red como promesa para su futuro. Claudia miraba su pasado, su activa vida. ¿Qué pasaría ahora? ¿Cómo enfrentaría este cambio?

Consternada y sin saber qué hacer, decidió llamar a su tía Ruby, doctora de profesión, quién al escuchar el diagnóstico de su sobrina no pudo decir ni una palabra. Un silencio doloroso retumbaba en el teléfono. ¿Qué hacer? ¿Cómo decirle que lo que se venía no iba a ser fácil? Se resolvió con solo una frase: *Claudita, mañana te paso a ver y conversamos*. Fue una noche larga y dolorosa. Claudia sabía que desde entonces nada volvería a ser como antes, o por lo menos eso pensaba.

Cuando conversaron, su tía solo pudo decirle que se trataba de una enfermedad complicada, neurodegenerativa, que necesitaría de fuerza y empuje, algo que nunca le había faltado. En ese momento Ruby solo pudo tranquilizarla con un abrazo, mientras le susurraba que estuviese calmada, que todo estaría bien.

Los meses que siguieron no fueron nada de fáciles para Claudia, quien debió comenzar a convivir con una enfermedad que inflama el sistema nervioso hasta dejar al paciente discapacitado.

Cuando volvió a visitar al doctor, él le explicó lo que le esperaba y resolvió que por el cuadro de neuritis óptica que presentaba debía hospitalizarse, para poder comenzar con un costoso tratamiento que atormentó a la periodista, ya que la medicación que debía recibir costaba alrededor de un millón de pesos mensuales, monto que era mucho mayor que lo que ganaba en su trabajo como asesora de comunicaciones de la Dirección de Arquitectura en el MOP.

El tratamiento se inició con inyecciones de interferón y corticoides a la vena, medicamentos que no curan la enfermedad pero mantienen controlados los brotes de la EM, como la ceguera temporal de Claudia. Durante una semana estuvo hospitalizada. Su madre y hermana viajaron desde Coquimbo para acompañarla.

Mientras pasaban los días, Claudia intentaba resolver cómo iba a solucionar sus asuntos de ahora en adelante, pues no estaba dispuesta a dejarse vencer a pesar de lo devastador de la noticia. Tenía fuerzas y ganas de salir adelante. Su ceguera cesó, pudo volver a mirarse al espejo y ver su reflejo completamente. Esta fue la primera buena señal que recibió desde aquella mañana en que su vida cambió sin previo aviso y para siempre. Sin embargo, le rondaba inevitablemente una pregunta: *¿Por qué a mí?*

Después de su primera hospitalización, Claudia tuvo que repetir esta rutina una vez al mes para aplicarse corticoides a la vena y realizarse exámenes de control.

Esos días en el hospital pensaba en su matrimonio, ya que su marido la acompañaba durante solo una hora en estos menesteres. Trece meses después de saber que tenía Esclerosis Múltiple, Claudia se separó del que en ese momento era su esposo. No podía ya lidiar con su enfermedad y la ausencia de quien se suponía era su compañero de vida, que solo le hacía recordar las palabras del cura el día de su matrimonio: *en la buenas y las malas... en salud y enfermedad,* todas promesas que perdieron sentido.

Luego de la hospitalización correspondiente al mes de junio, emprendió el regreso a su departamento, donde con decisión le dijo a su marido *me voy el sábado.* Y así fue. Recogió sus cosas y comenzó este nuevo desafío, concentrada ahora en sí misma y su tratamiento. Fueron tiempos difíciles, pero Claudia sabía que aún quedaba gente, aún había amor para recibir. Y sabía también que su familia y amigos eran la red que la sostenía e impulsaba a vivir el día a día.

Durante los seis meses que siguieron, la Isapre no rembolsó nada del costoso tratamiento que debió seguir, siendo que ni ella ni su familia poseían los recursos como para costearlo, lo que la llevó a pedir un crédito para cubrir los medicamentos mensuales. El miedo y la angustia le hicieron ocultar por tres años su estado de salud. No quería ni la compasión ni la lástima de nadie, ni menos un trato diferente, pues no quería sentirse una carga para los suyos.

La deferencia de los otros, o un *pobrecita* dicho a su paso, era lo que menos quería en ese difícil momento.

Únicamente su familia y amigos cercanos la acompañaba con su diagnóstico. Frente a esto, Claudia solo debía recordar que siempre había sido una luchadora; siempre tuvo claro que la vida alguna sorpresa le daría, que su estadía en el mundo no sería solo pasar sin dejar una huella, un regalo de amor a los demás.

Ivannia Goles, jefa de Claudia en el MOP (1999-2004)

Conocí a Claudia en octubre de 1997, cuando asumí el cargo de secretaria regional ministerial de Obras Públicas en la región de Coquimbo. Ella se desempeñaba como periodista del diario El Día, *y fue la primera persona que me entrevistó en la zona. Tiempo después la integré como parte de mi equipo de trabajo para iniciar el área comunicacional. En marzo del año 2000 fui nombrada directora nacional de Arquitectura en el Ministerio de Obras Públicas, e invité a Claudia a acompañarme en este nuevo desafío.*

Viajamos bastante por la región de Coquimbo. Recuerdo especialmente una visita al sector de Corrales, localidad cercana a Salamanca, donde nació Claudia. En el lugar realizamos una actividad de participación ciudadana en la que se veía feliz, preguntando y conversando de manera cercana con la gente.

También recuerdo su actitud permanente de llevar una vida plena, con generosidad, que me hace quererla mucho así como el haber finalmente reaccionado después de su gran tristeza e iniciar su lucha pública contra la EM.

Capítulo II

Recuerdos del pasado

Eran las once de la noche del martes 21 de mayo de 1974, y en la casa de la familia Ossandón Ávila, en la ciudad de Salamanca, ubicada en la provincia del Choapa, región de Coquimbo, todo era caos. Paulina Ossandón, la mayor de las hijas de la familia, se encontraba en el Hospital de Salamanca: esa noche daría a luz a su primogénita. Alberto Opazo, su marido, corría de un lado para otro, con la mente en blanco. Las ansias de recibir a la nueva integrante de la familia no lo dejaban pensar en nada que no fuera su señora y su hija. Estaba muy lejos de imaginarse que aquella pequeña personita que estaba por nacer, unos años más tarde daría una gran lucha no solo por su vida, sino que por el derecho a la salud de cerca de 3.000 chilenos y chilenas. No sospechaba que esta nueva ciudadana se convertiría en una gran mujer, una luchadora salamanquina que dejaría muy bien puesto el nombre de su ciudad natal.

El mundo se estaba revolucionado con lo que sería la fiesta del año en materia deportiva: se acercaba rápidamente el Mundial de Fútbol en Alemania, y en nuestro país se afianzaba una dictadura que había comenzado hace menos de un año. Todo era caos, restricciones y censura, lo que contrasta con lo que representaría Claudita unos años más tarde, cuando se opondría a cualquier intento por silenciarla, acallar su voz o detener su lucha.

Solo seis meses pudo disfrutar Claudia de su tierra natal, ya que sus padres decidieron que Coquimbo, la ciudad de origen de Alberto, su papá, sería un mejor lugar para criar a la niña, decidiendo, de esta forma, partir a la capital de la provincia de Elqui, más exactamente al número 938 de la calle Aníbal Pinto.

Desde pequeña Claudia fue inquieta y de gran personalidad. Prueba de ello eran los fines de semana en que visitaban su hogar las primas salamanquinas de su madre, que estudiaban internas en el liceo de la ciudad. Claudia se unía a las coreografías de baile que sus primas practicaban y memorizaba cada uno de los pasos sin problema.

A los cinco años ya andaba en bicicleta; su madre, que no sabía hacerlo, le dio lecciones a su regalona en el sector de la Costanera, donde la niña aprendió rápidamente a pedalear

sin temor. Ellas siempre fueron unidas, amigas y muy cómplices, ya que el padre y jefe de hogar se fue a trabajar fuera del país como marino mercante cuando ella era aún una niña.

Una tarde cálida de septiembre, como la mayoría de las que se disfrutan en Coquimbo, una de las tacitas con las que jugaba Claudia junto a su madre cayó y se quebró en mil pedazos. Muy seria, Claudia miró a su madre y le dijo: *Mami, yo no quiero pasar por la vida sin hacer nada. Quiero hacer algo importante, no quiero que mi vida pase como la de una tacita,* tras lo cual siguió jugando concentradísima. Esta inédita y extraña anécdota de su hija de seis años, Paulina la recordaría como un *déjà vu* varios años más tarde, mientras escuchaba a una gran masa de personas gritar con gran fuerza y esperanza los cánticos que su hija dirigía.

Cuando inició su vida escolar, los estudios siempre le fueron inculcados a Claudia a través de la fe y los valores que entregaba el Colegio Santa Marta de Coquimbo, en el cual permanentemente destacó por su carisma y potente personalidad entre el alumnado. Su amiga de infancia, Johanna Cortés, recuerda que a la "Clau" no le faltaba personalidad ni entusiasmo. En los desfiles del colegio se le veía saltando y bailando en medio de sus compañeras, y cada año esperaba con ansias el Festival de la Canción del Santa Marta, en el cual, durante todo un fin de semana, cada uno de los cursos presentaba sus canciones con letras originales adaptadas a melodías populares.

Ella siempre había soñado con interpretar alguna canción en el festival, aunque cantar no era su fuerte. Sin embargo, como le gustaba participar, se las ingenió para estar presente siendo en varias ocasiones la autora de las letras participantes y ganadoras, lo que le resultaba bastante fácil, pues desde pequeña fue muy creativa y le llamaba poderosamente la atención la escritura, en la cual siempre se destacó.

Otro de los hitos importantes en el colegio eran las Revistas de Gimnasia. En el período de preparación era habitual ver a Claudia durante los recreos, bailando en los pasillos con sus compañeras de curso e inventando algunos nuevos pasos para las presentaciones, que se realizaban en el Gimnasio Techado Municipal de Coquimbo. Durante estas actividades se

su hogar en Coquimbo y se preparó para dar nuevamente la Prueba de Aptitud Académica. Con el resultado que obtuvo logró ingresar a la Universidad de La Serena a estudiar periodismo. Era el año 1994.

Sociable y participativa, Claudia formó un grupo de buenas amistades durante sus estudios superiores. En tercer año realizó su primera práctica profesional, en el diario *El Día*. La experiencia fue positiva, ya que su compromiso, responsabilidad y empeño le permitieron que al término de su práctica, y luego de recibir una buena evaluación, se le diera la oportunidad de quedarse como colaboradora del diario, donde más tarde, y gracias a su personalidad, fue escogida como candidata a reina por la Sección de Redacción en uno de los aniversarios del periódico.

A finales de 1994 su madre arrendó un quiosco en el Mercado del Puerto, demandándole una exigente jornada que comenzaba a las 6:30, cuando debía retirar los diarios en la sucursal de suplementeros. En esta actividad Paulina era acompañada por Claudia, ya que era peligroso andar sola en ese horario por las calles de Coquimbo.

El trabajo del quiosco era agotador, ya que Paulina debía atenderlo desde las siete de la mañana hasta las ocho de la noche todos los días de la semana, sin descanso. Pero eso no le importaba a esta mujer, ya que su objetivo era poder aportar con dinero para los gastos de la universidad y el colegio de sus hijas. Por ello Claudia, luego de cumplir con sus clases en la Universidad de La Serena, se daba el tiempo para acompañar a su madre en el quiosco y ayudar con la venta de revistas, diarios, juegos de azar y cigarrillos, aprovechando además de leer las noticias y, en ocasiones, estudiar para sus pruebas y exámenes de Periodismo.

De a poco se fueron haciendo de clientela y el negocio comenzó a funcionar bien, en especial los fines de semana largos y en la época de vacaciones, fechas en las cuales aumentaba el número de turistas que visitaba el Mercado en busca de productos típicos de la zona o de alguna cocinería que ofreciera menús atractivos de mariscos y pescados. Así, durante cinco años, Paulina arrendó y trabajó el quiosco activamente.

ubicaba en primera fila, y era la persona encargada de guiar y gritar con voz fuerte y clara los pasos de las coreografías.

Pequeña y de contextura media, con una intensa cabellera negra azabache, se le recuerda por su deslumbrante personalidad, que cautivaba a quien se le acercara a conversar.

Claudia también participó activamente en la rama de Atletismo de su colegio, siendo su fuerte las competencias de 100 y 400 metros planos. Era usual que durante las competencias en el Estadio de Coquimbo y en la Pampilla, su madre la acompañara y alentara. En ambas categorías fue campeona regional varios años, lo que la llevó a participar en dos campeonatos nacionales que se realizaron en Santiago, llenando de orgullo a sus padres, quienes hicieron grandes esfuerzos para comprarle zapatillas de clavos y la indumentaria necesaria para representar a la región en dicho certamen, que tenía lugar en el Estadio Nacional.

Una mañana, luego de la clase de Educación Física, cuando tan solo tenía 15 años, Claudia tuvo su primera parálisis facial, sin comprender mucho de lo que se trataba, debido principalmente al desconocimiento existente en torno a estos síntomas. Así, no le dio mayor importancia al hecho ya que, al igual que algunos dichos populares, lo adjudicó a una corriente de aire frío o a un cambio repentino de temperatura.

Hoy, revisando su pasado, piensa que tal vez la enfermedad la arrastra desde su adolescencia, acompañándola silenciosamente. Pero como en aquella época no existía la resonancia magnética, poco podría haber hecho, y quizás vivir sin saberlo le permitió gozar de mayor libertad, con la cual, al igual que casi todos los jóvenes, disfrutaba la vida y se sentía inmortal e intocable.

En el año 1992 ingresó a estudiar Derecho a la Universidad Central, en Santiago. Su partida no fue fácil, ya que era muy apegada a su madre y a su pequeña hermana Natty. En Santiago vivió en la casa de su tía Ruby, hermana menor de su mamá.

Con el correr de los meses, Claudia se dio cuenta de que la carrera de Derecho no la llenaba totalmente, y al terminar el primer año rindió todos los exámenes y realizó los trámites necesarios para dejar congelada la carrera. Regresó a

Cuando cursaba el último año de Periodismo era habitual ver a Claudia en clases en las salas de la Sede Colina El Pino, cumpliendo con sus deberes y sin tiempo para realizar mucha vida estudiantil extraprogramática, ya que al término de cada jornada se retiraba rápidamente para ir a *El Día*, a trabajar en la edición del suplemento juvenil de los días viernes, *Eskape*.

Al terminar la carrera fue contratada como periodista estable en *El Día*, trabajo del cual guarda gratos recuerdos, como las entrevistas realizadas al entrenador Nelson Acosta, a Iván Zamorano, al seleccionado argentino Esteban Cambiasso y a los integrantes de grupos musicales como Los Tres, La Ley, Los Jaivas y a Marta Sánchez, entre otros.

Su labor en el diario le permitió conocer a varias autoridades regionales, entrevistando entre otros a Ivannia Goles, quien en 1997 estaba a cargo de la Seremi de Obras Públicas de la zona, que más tarde sería una de las personas de mayor trascendencia en la carrera profesional de Claudia. Gracias a ello y a su entusiasmo, en el año 1999, después de graduarse, comenzó a trabajar, además, como periodista de la Seremi del MOP de Coquimbo. Por su personalidad activa era habitual verla correr por las afueras de la Intendencia Regional, que se ubica frente a la Plaza de Armas de La Serena y que era parte de su trayecto entre ambos trabajos.

En febrero del 2000 Ivannia fue nombrada directora nacional de Arquitectura del MOP, por lo que se trasladó a vivir a Santiago. Ante esto, Claudia habló con su jefa y le comentó que le encantaría irse a la capital a trabajar con ella y acompañarla en el nuevo desafío laboral que enfrentaría. A fines de marzo, la joven periodista comienza a realizar los preparativos para irse con camas y petacas a vivir a la capital.

Su madre, padre y hermana se sintieron felices por este nuevo peldaño en la carrera de Claudia, pero a la vez los invadió la tristeza de saber que su "Clallita", como cariñosamente la llaman, se iba del hogar. Claudia, por su parte, cargó en su auto gris las maletas con ropa, sábanas, cobertores y otros utensilios, además de una cuota importante de optimismo, fuerza y esperanza, ya que esta era una oportunidad

que ella quería disfrutar y vivir al máximo, pues le permitiría crecer profesionalmente.

Años después, cuando le diagnosticaron la enfermedad, su madre y su hermana viajaron inmediatamente desde Coquimbo para acompañarla. Al igual que Claudia, ellas estaban muy desconcertadas y golpeadas por lo sucedido, ya que el tratamiento era de un alto costo económico y no se contaba con los medios para solventarlo mes a mes.

Sin embargo, ambas sabían en su interior que la "Clallita" sería capaz de salir adelante, pues no dejaría que la Esclerosis Múltiple controlara su vida. El empuje, la fuerza y el optimismo que siempre había demostrado en el día a día de seguro serían sus mejores armas para darle la lucha a la enfermedad.

Desde que se fue a vivir a Santiago, Claudia hablaba a diario con su madre. Con la llegada de la Esclerosis Múltiple, los llamados se regularizaron, recibiendo uno en la mañana y otro en la noche, para saber cómo se había sentido. Para el padre, quien trabajaba en la ciudad de Illapel, la llegada de esta enfermedad había sido un gran golpe, al cual se resistía pensando que quizás era un diagnóstico erróneo, por lo cual constantemente insistía a Claudia para que consultara a otros médicos.

A pesar de la tristeza y preocupación de su familia, ellos siempre estuvieron y han estado presentes, con palabras de amor y gestos de cariño, junto a Claudia, quien también ha contado de manera permanente con el apoyo y la preocupación de sus tías, tíos, primos, cuñados y amigos, quienes son, en definitiva, la red de apoyo que soporta y alimenta su fortaleza.

Paulina Ossandón y Alberto Opazo, sus padres

Podemos decir que nuestra hija fue, desde pequeña, muy femenina y de lenguaje claro y respetuoso. Es muy amorosa y pulcra; jamás fue peleadora o conflictiva, en lo cual es copia de su madre, quien la guió en su comportamiento. El padre, por su parte, ha sido toda su vida defensor y peleador por los derechos de los demás y opositor a los abusos de cualquier tipo.

Nuestra "Muñe", apócope de muñeca, como la llamábamos en su infancia, participó en los campeonatos locales y nacionales de atletismo. Era una muy buena velocista, y salió tercera en el campeonato nacional del año 1989. Además fue integrante activa en el grupo scout Juventud, y ha sido hasta ahora muy "amiguera".

De pequeña la matriculamos en un kindergarten *municipal, lo cual fue traumático para nuestra hija, ya que la parvularia, para poner orden en el curso, las amenazaba con encerrarlas en el subterráneo de la escuela, donde les decía que había un monstruo. Por supuesto que para proteger su salud mental la retiramos de inmediato. En la etapa de adolescente tampoco dio problemas. En general ha sido cariñosa, respetuosa y muy amorosa con su hermana menor, Natty. Ambas tienen como segundo nombre "Paulina", en honor a su madre.*

Como cualquier adolescente, pololeó y finalmente se casó; sin embargo, su padre no asistió a la boda, porque su corazón le indicaba que la persona a la cual se unía no era la apropiada, cosa que siempre supo.

Cuando nos avisó de la enfermedad que había detectado la doctora, al igual que ella, no sabíamos mucho de la Esclerosis Múltiple, solo que el término indicaba parálisis, y nos recordamos que una vez le pasó algo extraño en su cara, al término del entrenamiento de atletismo

en el estadio de Coquimbo. Quizás no supo el profesional médico que la atendió en esa ocasión indagar a fondo el por qué le había ocurrido dicho percance. Pero bueno, la vida es así y solo nos queda enfrentar lo que nos depara.

Claro que nos dio mucha pena saber que le había dado nuevamente parálisis facial. Hoy es más duro de digerir la EM, pero siempre soñamos con que se descubrirá algún remedio que logre su cura. Como todos sabemos, la esperanza es lo último que se pierde. Tu madre, que siempre ha sido muy pura de sentimientos, igual sintió la estocada, pero felizmente pronto tenías tu carita normal.

Nada nos hizo presagiar lo que vendría, ni menos que te transformarías en una tremenda líder de una cruzada que ha logrado gran éxito, y que serías reconocida por la lucha que diste para ingresar al Auge.

Creemos que sobrepasaste con creces lo que pensabas lograr. Nos causa pena lo sucedido, pero también nos da fuerzas el saber que nuestra "hijera" es una gran luchadora.Te queremos mucho, tu mamá y papá.

Ruby Ossandón Ávila, su tía

La esperaba con ansias. Todo el embarazo de mi hermana lo seguí de cerca, ya que ella y Alberto vivían con nosotros en la casa de Salamanca. Recuerdo que un día 21 de mayo, muy temprano, mi mamá fue a dejar a mi hermana Paulina al hospital. Cuando fui a visitarla encontré que mi sobrinita era muy pequeñita, tanto así que cabía en una caja de zapatos (de las antiguas). Sus manitos eran como de gallina, muy delgaditas y de dedos largos. Para mí era una linda muñequita morena.

Cada día que pasaba, más la quería. Era como mi hija. Por eso lloré mucho cuando, por motivos de salud, se fue a Coquimbo. A su regreso a Salamanca yo pasaba todo el día con ella, y cuando llegaba la hora de irme al colegio me daban muchas ganas de llevarla dentro de mi bolso, para jugar junto a ella en los recreos.

Siempre fue una niña muy cariñosa, inteligente, capaz de resolver cualquier problema. Recuerdo que mi papá en una ocasión la mandó a comprar cinco kilos de pan y ella, como era obediente y cooperadora, fue corriendo; pero como era pequeña y no se podía la bolsa de pan, no encontró mejor solución que regresar en un taxi a la casa. Al llegar, se bajó apresurada gritando: plata para el auto, abuelito.

De pequeña, a las bebidas las llamaba "lu", aludiendo a "salud", que era como decía mi papá cuando tomaba bebida. Como no era bueno que tomara tanta bebida, en una ocasión mi mamá hizo jugo de huesillos y le dio en una botella de Coca Cola. Cuando se le terminó, ella con voz dulce dijo: abuelita, más "lu" de "huchillos".

Era activa y muy buena para jugar con su primo Alejandro, a quien todos llamábamos "Janito". Él siempre fue su defensor. Recuerdo que una vez había un ratón en la casa y ella se subió a una silla y comenzó a gritar con voz fuerte: Sálvame, Janito*; ante lo cual su primito tomó una escoba gritando:* No te preocupes, yo te salvo, *y corrió al roedor. Siempre fue mi preferida, mi regalona, y lo sigue siendo.*

Johanna Cortés, amiga

Somos amigas desde la infancia. Actualmente mantenemos una amistad muy bonita, que ha trascendido el tiempo y las distancias. Cada vez que podemos nos visitamos, estamos permanentemente en contacto y siempre estamos preocupadas la una de la otra.

Nos conocemos en nuestras debilidades pero también en las fortalezas de cada una. Nos respetamos mucho y atesoramos recuerdos muy hermosos de la infancia y adolescencia que compartimos.

Guardo gratos recuerdos de vivencias compartidas durante nuestra época de estudiantes, que perdurarán en mi memoria por largos años, como los bailes del colegio. Cada año, en el mes de julio, se celebraba el aniversario del colegio. Como éramos solo mujeres, se elegía un "comodín", que lideraba y competía por la alianza. Una prueba típica de esos años consistía en un baile en el que la compañera que creaba la coreografía era quien la dirigía, y por lo tanto también ocupaba una posición central en la competencia, ya que era la que daba las instrucciones para los cambios de paso. Tradicionalmente era la Claudia quién asumía ese rol.

El recreo era lo mejor del colegio en esos tiempos. Los juegos en el patio eran un momento muy importante, pues allí nos juntábamos las más amigas y también compañeras que gustaban del juego colectivo. Los liderazgos afloraban naturalmente; era muy habitual que hubiese una niña que mandara el juego, y era quien decidía si la interesada que venía llegando podía o no participar. En esto Claudia siempre asumía ese rol, así es que si uno quería jugar la pregunta era siempre la misma: ¿quién manda el juego? *La respuesta por lo general era*

la Claudia Opazo. *Lo siguiente era ir a preguntarle si podía jugar o no. Por lo general formábamos grupos grandes, en los cuales participábamos muchas compañeras.*

Capítulo III

Es hora de abrir el corazón

A principios del año 2007, mientras se desempeñaba como periodista del MOP, Carlos Estévez llegó a trabajar como asesor del ministro Eduardo Bitrán, donde conoció a Claudia. Sus encuentros se intensificaron cuando el ministro dio la noticia de que no se construiría el puente del Canal Chacao, en la X Región.

Meses después, antes de comenzar una reunión, mientras conversaban sobre los días administrativos que podían tomarse al año, se dieron cuenta de que no sabían exactamente cuántos eran. Claudia le apostó a Carlos que eran 5 y él, rebatiéndola, dijo que eran 6. De la apuesta salió un rotundo ganador, Carlos, de manera que ella tuvo que cumplir con la apuesta y comprarle un chocolate sin azúcar, porque sabía que era diabético.

Tiempo después se acercaba el cumpleaños de Claudia y ella iba a celebrarlo en un pub de la calle Manuel Montt. Un día antes, el 20 de mayo de 2008, Carlos la invitó a un recital de Julieta Venegas, pero ella no pudo aceptar porque sus amigas de Coquimbo, Yasna Castro y Andrea Vega, llegaban ese día a su departamento para celebrar y participar de su fiesta de cumpleaños.

Pese a su negativa, al día siguiente, a eso de las ocho de la noche, cuando se arreglaba junto a sus amigas para la fiesta, sonó el celular y en el visor se podía ver el nombre de Carlos. Cuando contestó, él solo le preguntó cuál era su dirección y se despidió, deseándole un feliz cumpleaños. Una hora más tarde llegó un chico en moto a su departamento y le entregó un obsequio: eran unos finos bombones y un hermoso espejo, los que ella inmediatamente agradeció por teléfono.

Durante la semana siguiente se juntaron a almorzar para celebrar el cumpleaños de Claudia. También cenaron y fueron al cine. Entonces ella sugirió que fueran juntos a un recital de Gustavo Cerati el fin de semana. Compartían la simpatía por ese tipo de salidas, lo que incrementaba la buena relación que ya tenían. En resumen, comenzaron a verse mucho más seguido.

El día sábado ella lo pasó a buscar en su auto rojo (el "chonki móvil") y fueron al recital, donde bailaron y cantaron el repertorio completo del músico argentino. Ellos estaban en

cancha y la gente los apretaba, así que no les quedó más que abrazarse y quedarse pegaditos durante buena parte del concierto. Después de ese movido momento se fueron al pub de un amigo de Carlos en calle Esperanza. En el lugar charlaron y aprovecharon de comer y tomar algo. Fue una deliciosa velada, interrumpida amablemente por el propietario del local, quien los acompañó por un rato. Al irse del lugar en el auto de Claudia, en una de las luces rojas del camino, se besaron por primera vez.

De ahí en adelante vinieron días llenos de salidas y coqueteos. En una ocasión, Claudia le leyó el Tarot; la brujita le dijo a Carlos que una maravillosa mujer se presentaría en su vida y que se aprestase a soltar amarras. Al otro día por la tarde Carlos, que ya se estaba "enganchando", al llegar a casa consultó el I Ching sobre esta nueva y estrecha relación. El dictamen del oráculo y sus diversas líneas de lectura respaldaron la idea de que debía atreverse a conocerla, pero le advirtieron que ocultaba una especie de sombra, algo que le pesaba mucho. Ante esta respuesta él la llamó por teléfono y le dijo que necesitaba ir a su casa, a lo que un poco sorprendida, Claudia accedió.

Una vez en el departamento comieron entre risas y conversaciones. De pronto él le preguntó: *¿Qué me ocultas?* Claudia se quedó en silencio unos segundos y contestó con voz entrecortada: *Estoy enferma,* luego de lo cual comenzaron a brotarle algunas lágrimas que no hacían más que subrayar el hecho de que lo que la aquejaba era un tema delicado. Él la abrazó y le dijo: *No tengas miedo, yo te cuidaré.*

En poco tiempo Carlos se transformó en su "enfermerito", ya que durante los tres primeros años de la enfermedad Claudia debió inyectarse sola el interferón del tratamiento, lo que cambió con la llegada de Carlos, quien se hizo cargo de esta tarea con cariño y cuidado. La hora de la medicación aún sigue siendo un poco fuerte para ella, pues como señala su pareja, es en ese momento cotidiano donde asume la realidad de su enfermedad, ya que en general, salvo ocasionales dolores en su brazo y pierna derecha, Claudia se siente sana, o por lo menos eso quiere pensar.

Desde ese momento Carlos comenzó a acompañarla al hospital, quedándose con ella y convirtiéndose en su mayor apoyo. Ambos crearon un ritual mensual de salidas que consistía en una invitación a pasar una noche en un hotel muy especial, que no era otro que el hospital donde Claudia debía ir; preparaban sus bolsos y, rumbo al hospital, se detenían en un restaurante para compartir un momento de intimidad antes de entrar en la rutina médica. Finalmente ingresaban tarde por el acceso de Urgencias a la habitación reservada, donde pasaban noche.

Era tanta su preocupación que en las ocasiones en que él debía ausentarse por unas horas del hospital la llamaba al celular y le enviaba mensajes de voz con ritmo de hip hop, en los que le decía juguetonamente que no tuviese miedo, que todo iba a estar bien y que la quería mucho.

Claudia encontró una persona muy especial en él, pues la comprendía y apoyaba sin reservas. A Carlos también lo aquejaba una enfermedad de carácter crónico, la diabetes: es insulino dependiente desde los 27 años y se inyecta varias veces al día. Como debe cuidarse y construir una rutina médica igual que Claudia, la tarea se hace en forma compartida, volviendo el instante en algo mágico. Para ella, la presencia de su "enfermerito" ha sido lo más hermoso de su enfermedad.

Así lo corrobora su amiga de la infancia, Johanna Cortés: *La llegada de Carlos a su vida fue una gran bendición. Se constituyó en una gran fortaleza, motivación y apoyo en la causa, y eso de alguna manera permitió que avanzara vigorosamente. Él se ha convertido en su gran compañero.*

A estas alturas, Claudia ya no puede imaginarse al lado de otra persona; se ve viejita, ojalá aún caminando, pero siempre junto a él. *Me complica un poco tener un hijo, es un proyecto que no sé si voy a cumplir. Podría tenerlo, aunque normalmente el hecho de no administrarse el interferón durante los meses del embarazo suele traducirse en que durante el post parto a las mujeres con EM les bajan las defensas, posibilitando la aparición de nuevos brotes*, nos señala. Sin embargo, ha sabido suplir este sueño con los dos hijos de Carlos: Antonio, de 8 años, y Lucas, de 18, a quienes ha integrado completamente en su núcleo afectivo,

desarrollando un profundo vínculo con ambos, en especial con el menor, con quien han desarrollado una relación de madrina y ahijado.

Jaime Estévez,
ex ministro de Obras Públicas y cuñado

El año 2005 conocí a Claudia, cuando fui nombrado ministro de Obras Públicas, ya que ella trabajaba como periodista en la Dirección de Arquitectura. Desde entonces me llamó la atención su vitalidad y empuje. Posteriormente, ella y mi hermano Carlos se enamoraron y ahora es mi cuñada.

Sobre su rol como vocera y activista de los pacientes con EM, creo que su capacidad de presentarse con naturalidad al lector, radioescucha o televidente es lo que le da su atractivo. Se transparenta al ser humano que sufre y goza, que demanda y celebra; en una palabra, que vive con pasión.

Pablo Estévez Valencia, cuñado

Cuando conocí a Claudia me pareció un huracán de risas y buenas vibras. Al poco tiempo me enteré de su enfermedad y de la batalla por su vida y la de otros también. Dado que soy ingeniero y científico, ella me puso el desafío de describirla con números. He pensado harto sobre este tema, y pienso que por muy bonitos que sean los números enteros, reales y complejos, no puedo describir a Claudia con números estáticos. Esto porque Claudia es movimiento perpetuo, energía, vida. Pienso

luego en números que se mueven, en autómatas celulares, que son como ceros y unos que forman figuras que se mueven por una especie de tablero de ajedrez. Uno de los famosos autómatas celulares es el Juego de la Vida, de John Conway.

Haciendo una analogía, Claudia juega cada día el juego de la vida al límite, al borde del caos. Curiosamente, según teorías científicas recientes, la vida se encuentra justamente en la frontera con el caos. Dicho de otro modo, la vida es inestable y con pequeños cambios se puede terminar. Esto es válido para todos nosotros, por cierto. La diferencia es que mientras los demás nos hacemos los desentendidos, Claudia sabe que ella vive al borde del caos. Aún así, lo que transmite a los demás es la belleza de las cosas simples de la vida, la felicidad del amor correspondido, la fuerza para vivir intensamente cada día. Su descripción estaría incompleta sin mencionar su capacidad para crear un movimiento social (un autómata celular, pero social) que lucha por lo que es justo, y que por sobre todas las cosas sirve como un lugar de encuentro para otros seres humanos que, tal como ella, viven al borde del caos. Es en esa frontera donde se comen manzanas verdes y se reparten esperanzas, donde aparece otra característica propia de la vida: la autoorganización.

Mientras tanto, han pasado las horas y las estrellas y planetas han cambiado de posición en el cielo. Distingo a simple vista a Venus, que es como un farol que ilumina nuestro camino. Me pregunto si habrá vida en planetas de galaxias remotas, de las cuales no hemos oído ni hablar siquiera. No me importa la forma ni el color, solo espero que esos seres extraterrestres, esos funkies, *como fue mi padre, se apeguen a la vida y se preocupen de los demás como Claudia.*

Capítulo IV

"Yo tengo Esclerosis Múltiple"

Al principio Claudia tenía miedo de decir públicamente *yo tengo Esclerosis Múltiple*, porque no quería sentirse discriminada, tratada de forma especial ni de una manera diferente a como siempre había sido. Son conocidas las sutilezas y complejidades de la discriminación laboral. Al compadecimiento inicial le suele seguir la idea de "alivianarle" la carga al enfermo, y poco a poco hacerle saber que sería mejor quedarse en casa o buscarse un trabajo de jornada parcial. Sin embargo, ella no quería escuchar el *pobre Claudita* ni el *pucha, qué difícil* a su paso, ni otras formas en que la gente te pone la mano en el hombro y, sin querer, te hacen sentir mucho peor de lo que ya estás. Su fuerza y optimismo le hicieron creer que todo podría seguir igual; que sería difícil, pero no imposible, palabra que no estaba en su diccionario y que no lo estaría tampoco en el futuro, como se encargaría de dejarlo demostrado.

Luego, cuando comenzó a vislumbrar aquella zona que había estado sumida en la oscuridad y el temor de asumir su enfermedad, Claudia por fin obtuvo la respuesta a su gran pregunta, ese *¿por qué a mí?* que la perseguía desde que se enteró de que tenía EM: ella podía ser la voz de los que estaban enfermos y no podían alzar la suya propia. Como periodista, sus redes sociales y profesionales podrían entregar buenos frutos esta vez. Carlos, que ahora era ya su pareja, mano amiga y principal apoyo, tenía también varios amigos en el ámbito parlamentario que podían ayudar y apoyar la causa.

Durante la entrevista que le hicieron a Cecilia Serrano, periodista y conductora de noticias, en el programa "Animal Nocturno" de TVN, ella habló de su vida fuera de la televisión y describió cómo fue diagnosticada de Esclerosis Múltiple, así como de qué manera su cuerpo, a través de los síntomas de fatiga y fuertes dolores, le advirtió que ya nada sería igual. Este episodio, casual pero altamente significativo, fue un aliciente para que Claudia diera a conocer su caso.

Resolvió entonces conceder su primera entrevista a una periodista amiga del portal Terra, Chantal González, en abril de 2008. En la pizzería "Ciudadano" y con la grabadora sobre la mesa, Claudia estaba dispuesta a revelar su secreto y decir *Sí, yo tengo Esclerosis Múltiple*. La conversación se desarrolló amenamente y de manera franca, lo que permitió a

Claudia contar su experiencia y el dolor que le había traído a su vida, pero también aclarar que su causa no era llorar y sentir lástima o autocompasión, sino levantarse y luchar contra la enfermedad, pues la batalla estaba declarada y no se entregaría fácilmente, pues no estaba acostumbrada a la derrota ni pensaba estarlo.

Tras la entrevista el teléfono de Claudia no dejó de sonar, y aunque había revisado su e-mail el día anterior, esa tarde tenía cientos de nuevos mensajes. Mucha gente que compartía su condición comenzó a buscarla, tanto para expresarle su apoyo y cariño como para solicitar su ayuda, pues no sabían muy bien de qué se trataba todo esto y cómo podían hacerle frente a la EM. Necesitaban información, o por lo menos a alguien que pudiese aclararles el panorama, y ella se presentaba como la única cara visible dispuesta a orientarles, escucharles y animarles.

Su hermana Natty también le escribió un correo diciéndole que estaba orgullosa de ella, que sabía que era una mujer de lucha y que las cosas que se proponía siempre resultaban, recordándole además lo mucho que la quería.

Las repercusiones de la entrevista duraron unos días, pues varios conocidos de la familia se informaron de lo que le sucedía y llamaron a su casa en Coquimbo, principalmente para hablar con su madre y decirle que estaban admirados por cómo Claudia estaba llevando la enfermedad y que contaran con su apoyo.

Todo lo sucedido a raíz de la primera entrevista llevó a que asumiera un gran desafío, que era lograr que la EM ingresara al Plan Auge. Golpeó todas las puertas que estuvieron a su alcance. Fue a las radios y mandó cartas y comunicados de prensa a los distintos periódicos a lo largo del país.

Preparada para prestar la ayuda que se le solicitaba, Claudia comenzaba a comprender cuál podría ser su rumbo. Por lo mismo creó un grupo en Facebook, a través del cual conoció otros casos y experiencias de personas que ya llevaban tiempo con este padecimiento.

También a propósito de la entrevista, periodistas de diversos medios de comunicación la llamaron para obtener su testimonio y difundirlo, pues se comenzaba a vislumbrar que

ella tomaba un rol protagónico en esta batalla que se iniciaba. Empezaba a ser una persona que simbolizaba el combate contra la Esclerosis Múltiple, sin vergüenza, sin tapujos, sino que con empuje, dignidad, inteligencia y gran fortaleza, demostrando que había que estar dispuestos a organizar y liderar esta lucha.

Sus ingeniosas ideas comenzaron a crear conciencia en la gente, a quienes la Esclerosis Múltiple ya no se les hacía tan desconocida. Además, y sin proponérselo, Claudia comenzó a hacer marketing con la causa que estaba abrazando, pues posicionó el color verde como el sello de la campaña y las cintitas y manzanas verdes como los elementos de atención, principalmente estas últimas, a las que recurrió echando mano al antiguo dicho popular que dice que *una manzana al día mantiene lejos al doctor.*

Estas acciones, muy alegres por lo demás, no solo llamaron la atención de la ciudadanía, sino también de connotadas figuras políticas y personas conocidas en la esfera internacional, provocando que la imagen de Claudia Opazo traspasara nuestras fronteras, llevando a que incluso la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Fedem) publicara su perfil en la red en enero de este año. Como ella misma señala, estos reconocimientos no son personales, pues la lucha no la ha dado sola, sino que es mucha la gente que la apoya, tanto a ella como a la causa.

Claudia subraya que es significativo y potente sentir que la lucha ya no solo es conocida en nuestro país, sino que ha trascendido a otros países del mundo, pues la página web de la Fedem está traducida a 12 idiomas diferentes. El contacto con la Federación se hizo mientras se estaba desarrollando la campaña de captación de votos para el concurso "Mujer del Año 2009" del Portal Terra, en el cual Claudia fue nominada en la categoría de Responsabilidad Social.

Ese premio finalmente lo ganó gracias a las preferencias de los usuarios del portal, que le entregaron 44.022 votos, una votación histórica en este certamen, a lo que se sumó la decisión del jurado, que de forma unánime la escogió como ganadora general del concurso "Mujer Terra 2009", además de obtener el premio en el ámbito de Responsabilidad Social.

La premiación se realizó en el Hotel Plaza El Bosque, en Santiago, y contó con más de 100 invitados. Entre los acompañantes de Claudia destacaban importantes figuras de la política, como el ex ministro Sergio Bitar y su esposa Kenny Hirmas; el senador Juan Pablo Letelier; la ex secretaria general de Gobierno, Carolina Tohá; el ex superintendente de Salud, Manuel Inostroza; la ex directora nacional de Arquitectura del MOP, Verónica Serrano; sus cuñados Jaime Estévez y Bernardita Aguirre; sus tíos Héctor Urtubia y Lea Ossandón; su pareja, Carlos Estévez; su amiga Marcela Ureta y un grupo de amigos de la Agrupación: Mónica García, Karina Grunwald, Graciela Guzmán, María Teresa Carrasco, Ester Valenzuela y Rodrigo Manríquez.

Natty Opazo, hermana menor

Los recuerdos de nuestra infancia son muchos, pero rescato los paseos a la playa de Totoralillo, las visitas de Claudia al patio del Kinder en el Colegio Santa Marta y los entrenamientos de atletismo en el estadio Francisco Sánchez Rumoroso, con el profesor Gabriel Barrantes.

La llegada de la Esclerosis Múltiple en la vida de Claudia fue una noticia inesperada y dura, que me costó asimilar, ya que nada daba luces de que ella sufriría de una patología tan compleja. Me siento orgullosa de mi hermana mayor, ya que la campaña y exposición de su caso en los medios demuestra que las personas que tienen EM pueden ser activas y aportar laboralmente, puesto que aunque estén enfermas pueden desarrollarse en sus trabajos y crecer en todo sentido. Creo que su caso motiva a otros enfermos a continuar luchando y no rendirse, porque como ella dice: yo controlo la enfermedad, no ella a mí.

Capítulo V

Comienza el activismo social

Claudia debía abrirse paso en este camino. Sabía que no sería fácil, y si quería que se conociera sobre el tema, debía acudir a parlamentarios. De esta forma se contactó con el senador Guido Girardi, el cual le propuso organizar una manifestación para entregar información y hacer notar que la enfermedad era crónica y progresiva, y que su tratamiento era de alto costo, cercano al millón de pesos mensuales, lo cual no podía ser solventado de por vida por ningún hogar en Chile. Y ella accedió.

Ahí entendió que frente a esta enfermedad o a cualquier otro problema hay dos opciones: sentarse a llorar o dar la pelea. Ella estaba dispuesta a tomar la segunda, aunque fuese un camino más largo y sinuoso.

Con la idea de posicionar el tema, Claudia organizó la primera manifestación en agosto de 2008. Emocionada con esta nueva idea en su cabeza, comenzó a llamar a la gente de su grupo y a sus respectivos familiares. La red social de Facebook se convertía, poco a poco, en el espacio vinculante de las nuevas ideas; las bandejas de entrada de los mensajes de pacientes y familiares colapsaban con invitaciones a participar de esta creativa forma de decir: *Aquí estamos, presentes*.

Lo curioso de las ideas que presentaba la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple era la forma en que se manifestaban y captaban la atención de la opinión pública, pues su actuar mostraba un carácter pacífico e inteligente. En este sentido, eran unos convencidos de que no es necesario utilizar la violencia o métodos más radicales para conseguir la atención de las autoridades y lograr alcanzar su meta.

En las reuniones organizativas Claudia, con ayuda de su compañera de trabajo Graciela Guzmán, formulaba frases y gritos para realizar en las calles y captar la atención de los transeúntes. Juntaban dinero en chanchitos de greda y recibían aportes de familiares y amigos. Así mandaron a hacer carteles que presentaban llamados de atención con frases tales como "Tengo Esclerosis Múltiple: sin tratamiento me muero", "Tengo Esclerosis Múltiple: sin tratamiento quedaré inválida" y otras consignas de alto impacto que permitían que el fin buscado, llamar la atención de la ciudadanía, se cumpliera.

Poco a poco comenzaban a llegar los medios de comunicación. Claudia y los demás sonreían esperanzados. Ayudar le comenzó a hacer bien, incluso por momentos olvidaba que estaba enferma, pues todo había comenzado a dar un vuelco positivo.

Teniendo claro que era importante sensibilizar e informar se organizó la segunda manifestación pública, esta vez en la Plaza de la Constitución, frente a La Moneda. Gracias al apoyo de la secretaria del gabinete del ministro de Obras Públicas, Gladys Antezana, Claudia consiguió los celulares de varios parlamentarios, llamándolos a sumarse a la causa. Fue así como contactó a Carolina Tohá, Marco Antonio Núñez, Gabriel Silber y Jorge Insunza.

Como era importante la tarea de posicionar el tema, recurrió a personas influyentes de los medios de comunicación, entre ellos Alejandro Guillier, a quien conoció cuando con su amiga María José Jullián partieron a las dependencias del canal de televisión donde trabaja el conocido periodista. Fueron recibidas por su secretaria y esperaron en un *hall* a ser atendidas. Cuando por fin llegó el momento, se dieron cuenta de que la reunión sería más bien distendida, pues les sirvieron café y queque, tranformando el encuentro en una cita-once, algo menos formal de lo que esperaban.

En un instante de la conversación, Alejandro le preguntó a qué se debía su visita, pues aún no lo tenía muy claro. Claudia le contó que existía una enfermedad llamada Esclerosis Múltiple, que económicamente era difícil de solventar, que afectaba principalmente a mujeres en plena edad laboral y que, aun siendo una patología crónica y progresiva, no estaba cubierta por el Plan Auge.

Cuando la cita terminaba, Claudia le señaló que padecía esta enfermedad, pero que gracias a Dios aún conservaba su trabajo, por lo que podía acceder al tratamiento. Junto con esa aclaración le preguntó a Guillier: *¿Pero qué pasa con aquellos que no están en la misma situación?*

Con esto el periodista se sorprendió, pues no se había dado cuenta de que Claudia estaba enferma. Además, él entendía claramente el tema, ya que una persona muy cercana tenía una compleja enfermedad, y sabía que era difícil sobre-

llevar el peso de una patología crónica. Junto a esto, Alejandro señaló: *Puedes contar con todo mi apoyo.* Para Claudia, el objetivo estaba cumplido. Cada vez más personas se sumaban a la causa.

Una tarea no menor fue conseguir los correos electrónicos de los parlamentarios. Cuando Claudia tuvo esa información, comenzó a enviarles mensajes a los 120 diputados y a los 38 senadores, una vez al mes durante un año. Asimismo, comenzó a llamar a los congresistas a sus oficinas en Valparaíso, hablaba con sus secretarias y buscaba apoyo en ellos.

Destacable fue el respaldo del diputado Rosauro Martínez, quien al leer un día una carta de Claudia en la sección "Cartas al Director" de *La Tercera*, se sintió llamado a ayudar a esta noble causa. Posteriormente, presentó un proyecto de acuerdo a favor de la Esclerosis Múltiple en la Cámara Baja, el que no fue aprobado por todos los parlamentarios de manera transversal. Este congresista ha acompañado la lucha de los enfermos de EM desde sus inicios, participando en las campañas desarrolladas por la Agrupación y sumándose a las manifestaciones y actividades cada vez que se lo han solicitado.

El trabajo de sensibilización con los parlamentarios le permitió a Claudia ir abriendo nuevos caminos de acción. Así, en uno de sus llamados telefónicos logró hablar largamente con la secretaria del ex senador Jorge Arancibia, quien era muy sensible al tema ya que su mamá padeció EM. Sin querer, ese fue un puente. La cercanía que entabló con la secretaria de Arancibia permitió que este presentara un Proyecto de Acuerdo en la Cámara Alta, en la que se sugería a la Presidenta de la República la inclusión de la Esclerosis Múltiple en el Plan Auge. El Proyecto fue aprobado por unanimidad.

Paralelamente, su trabajo en el MOP le permitió conocer y acceder a personas públicas y unirlos a la campaña de la cinta verde. El Estadio de La Florida, que construyó la Dirección de Arquitectura para el Mundial Femenino de Fútbol Sub 20, fue el recinto donde se desarrollaron importantes hitos durante el 2009, como ponerle la cinta a los ministros Francisco Vidal y Sergio Bitar, al presidente de la ANFP, a varios diputados que se iban sumando a la campaña, a los concejales y al alcalde de La Florida, entre otras figuras públicas.

También fue en este estadio, en una visita inspectiva en el mes de noviembre de 2009, que Claudia logró acercarse a la Presidenta Michelle Bachelet, entregándole una cinta y solicitándole su ayuda. Ese fue un día complejo, porque Claudia dudó si era o no correcto este acercamiento, pues estaba en una actividad laboral. Sin embargo, finalmente cerró los ojos pensando que esas oportunidades no se dan a diario y recordó el rostro de varios pacientes de EM, resolviéndose a dirigirse hacia donde estaba la Presidenta. Se armó de valor y, sin avisarle a ninguna de sus colegas, se trasladó al sector de los maestros de la construcción, que estaban en fila ubicados para saludar a la Mandataria. Ahí Claudia la saludó y le ayudó a colocarse la cinta verde en su chaqueta. Después que habló con ella, quedó nerviosa, emocionada y con una enorme felicidad por ver a la Presidenta de Chile con la cinta verde de la campaña que le quitaba el sueño.

El día que se inauguró el Estadio de La Florida, Claudia se acercó a la senadora Soledad Alvear, a quien le contó de la campaña a favor de los enfermos de EM, señalándole que era pareja de Carlos Estévez, quien había trabajado con la parlamentaria en el Ministerio de Justicia. Además le puso una cinta verde y le extendió la invitación a la actividad que estaba organizada en el Paseo Ahumada para el día sábado 15 de noviembre, en el marco del lanzamiento de la campaña de la cinta verde.

Según Raúl López, integrante de la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, la campaña de la cinta verde fue crucial para la difusión de su trabajo y para crear conciencia de lo que significa esta enfermedad. El verde representa la esperanza que tienen cada uno de los que padecen esta enfermedad, no de vencerla, pues como se dijo es incurable, pero sí de mantenerse dignos y en pie para seguir caminando con paso firme y decidido.

El sábado 15 de noviembre se realizó la tercera manifestación pública, la que contó con gran apoyo, la energía y el compromiso de unas 100 personas, todas con cintas, trípticos, carteles, lienzos y pitos. Fue el escenario ideal para entregar cintas verdes a los transeúntes del Paseo Ahumada, represen-

tando la esperanza de la Agrupación de que lograrían incorporar la EM en el Plan Auge.

Al término de la actividad, la senadora Alvear se acercó a Claudia y le señaló que estaba muy contenta, porque había sido una gran actividad, y que para el martes próximo trataría de agendar una reunión con los ministros de Salud, Álvaro Erazo, y Hacienda, Andrés Velasco, en el Congreso, para presentarles una propuesta sobre la inclusión del tratamiento de la EM en el Régimen General de Garantías de Salud. Esta iniciativa de la parlamentaria demostró a Claudia que sería un gran apoyo para la campaña, ya que era cercana, comprometida y jugada, lo cual permitía vislumbrar que estaría 100% junto a los enfermos de EM y que no descansaría hasta que la patología entrara al Plan Auge.

Para Claudia el apoyo de la senadora Alvear fue fundamental en el éxito de la campaña, ya que ella gestionó muchas reuniones, envió oficios, propuso soluciones y se comprometió de corazón con la causa.

Durante la segunda semana de diciembre, en una visita inspectiva a las obras del proyecto Museo de la Memoria, Claudia conoció al senador Juan Pablo Letelier, a quien se acercó y le contó de la causa de los enfermos de EM. Él le contestó que conocía la campaña, se puso la cinta verde y, ese mismo fin de semana, cuando en varios medios de comunicación salió hablando de temas de contingencia nacional, ostentaba en todas las imágenes la cinta verde prendida en su chaqueta.

El viernes 19 de diciembre, en la Plaza de la Constitución, se realizó la cuarta manifestación pública. Mientras caminaban al Palacio de La Moneda para reunirse con el subsecretario de la Presidencia, Edgardo Riveros, en compañía de la senadora Soledad Alvear y los diputados Jorge Insunza, Rosauro Martínez y Carlos Olivares, todos los participantes se sentían orgullos de estar ahí y haber logrado avanzar tanto en su lucha por incorporar la EM en el Auge. Eso era lo que se reflejaba en los rostros de los pacientes de EM, como Marcela, Karina, Katherine, Juan Pablo y Sebastián, quienes participaron de la audiencia en el Palacio de Gobierno a la que se sumaron

minutos más tarde el senador Juan Pablo Letelier y los diputados Marco Antonio Núñez y Carlos Montes.

El trabajo realizado en el año 2009, articulado bajo la consigna de "Salud y Calidad de Vida Digna", permitió que todos quienes sufren la EM dejaran de sentirse solos en su batalla contra la enfermedad. A través de los lazos y experiencias que compartía con los integrantes del grupo en Facebook, que hoy llegan a los 4.500, Claudia fundó la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, que hoy cuenta con la participación de alrededor de 300 pacientes. Este grupo de ayuda sin fines de lucro comenzó a funcionar en julio de 2009 y, según Gabriela Charnes, integrante del grupo, nace con el propósito de ayudar y entregar nuevas estrategias a los enfermos para mantener su estabilidad emocional, acompañándolos en el difícil camino de la EM.

Para Claudia, en tanto, su rumbo estaba dirigido a lograr un avance en Salud para todos, sin distinción. Comenzó a luchar con más fuerza de la que ya había puesto para que la enfermedad que la aquejaba, al igual que a otros 3.000 chilenos, entrara al Plan Auge-Ges, lo que permitiría que el gobierno cubra los gastos de la enfermedad. Al mismo tiempo, seguía dedicada a promover los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.

Ella asegura que la organización social que encabeza se destaca por creer en la gestión y la acción, más que andar mendigando dinero o lástima de quienes los conocen. Buscan crear instancias no violentas para manifestarse y hacer ese "click" en la gente, que la motive a informarse y desviarse un poco del camino a su hogar o trabajo y recibir una manzana verde, o simplemente pararse a leer aquel cartel que pide más dignidad y oportunidad para quien padece de EM.

María Teresa Carrasco, de la Agrupación de Enfermos de EM

Hace 7 años me diagnosticaron Esclerosis Múltiple. En esa época era muy raro que alguien en el país conociera de este flagelo, y poca era la información que se entregaba a los pacientes y familiares.

Pero todo cambió hace dos años, cuando me enteré que una joven periodista, que también cargaba con esta pesada mochila, había decidido dar a conocer la EM, luchar por su vida y la de otros. Su ejemplo incansable de amor a la vida me invitó a ingresar a la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, y me propuse también colaborar y sumar esperanzas.

Se han dado pasos de gigante, logros muy importantes e impensables, pero aún falta mucho por hacer por los enfermos catastróficos. No elegimos esta vida, pero tampoco podemos sentarnos a sentir lástima de nosotros mismos y de paso complicar a los nuestros. Ahora sí sabemos que podemos cambiar cualquier situación adversa que nos impida vivir en justicia y dignidad; decimos no a la discriminación laboral por parte de las Instituciones, no al abuso que cometen organismos del Estado en favor de compañías aseguradoras, que nos privan de nuestro derecho a la Propiedad y a la Vida. Yo lo estoy viviendo y no quiero que otros sufran estas injusticias.

Hago un llamado a todos los enfermos catastróficos, familiares y amigos para que ingresen a nuestra Agrupación y sigamos el ejemplo de Claudia. Luchemos por un país mejor para todos y no olvidemos que nadie está libre de contraer la EM. Que se multipliquen las voces para luchar porque se cumplan a cabalidad los logros obtenidos y avanzar en los pasos que faltan para poder tener una vida digna y plena.

Capítulo VI

Una suma de esperanzas

Animada por su pareja, Claudia publicó el libro *Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas*, ya que él le señaló que siempre cuando uno logra ciertas metas aparecía gente en el camino que se hacía acreedor de los méritos que no le correspondían. Luego, cuando ella le encontró sentido a las palabras de Carlos, comenzó a trabajar en el proyecto que se materializó en abril de 2009.

Su familia viajó a Santiago a la presentación del libro, a cargo del destacado periodista Alejandro Guillier, que se realizó en el ex Congreso, lugar elegido por Claudia porque era un edificio solemne y monumento nacional, que no era conocido por todos y que les permitiría a los asistentes poder admirar su destacada arquitectura.

Durante la actividad, la maestra de ceremonias fue la periodista y colega de trabajo de Claudia en el MOP, Gwendolyn Ledger, quien con su voz y prestancia logró transmitir a los presentes el significado de la publicación.

Luego de una presentación que testimoniaba el trabajo realizado por la Agrupación, correspondió el tiempo a la intervención de Alejandro Guillier, quien comenzó señalando: *Cuando conocí a Claudia, ella le reclamaba al sistema democrático que la escuchara y que le permitiera ejercer sus derechos. Estamos hablando de derechos, no estamos hablando de lástima, sino de que toda persona tiene derecho, en democracia, primero a exigir y a pedir, pero también derecho a reclamar un trato igualitario, los mismos derechos para todos, la no discriminación de tales o cuales enfermedades. Un derecho y una dignidad. Y lo que nos transmitió a Beatriz Sánchez y a mí fue ese sentimiento.*

Agregó también que *la dignidad, el saber reclamar los derechos y hacerlo con un lenguaje directo, sencillo, claro, me impresionó, así como el espíritu con que lo hizo, con valentía. Y su decisión de no darse por vencida en un país en que somos aguantadores de todo, en que nos dejamos pisotear. Hemos visto en este último tiempo en el sector Salud circunstancias extrañas, como lo de las farmacias. Hoy seguimos pagando, continúa el marketing del negocio.*

Por lo tanto, ahí había una decisión de no darse por vencida, de reclamar, de exigir lo que nos corresponde, y eso no es algo tan habitual entre nosotros. Y aquí hay mucho de mérito en esta campa-

ña, que fue extraordinaria. Ellos buscaban informar, sensibilizar, y que la ciudad los comprendiera, esa palabra tan difícil. Ponerse en el lugar del otro, pero además de entender su situación, ser capaz de explicar esa situación, no quedarse solamente con una empatía intuitiva: me sensibilizó, me tocó. No, es más que eso. Es hacer conciencia a partir de la capacidad de ponerse en el lugar del otro, y a lo que Claudia nos invitaba era a eso. Y esto está muy bien reflejado en este libro. Es un mensaje sereno, firme, convincente, impactante. Y es el ejercicio de un derecho privado.

Vinieron algunos reencuentros. No han sido muchos, pero cada uno de ellos nos permitió ir conociendo algo más de este proceso vital en que ella estaba empezando a cambiar interiormente. No sé si se dio cuenta ella, pero la Claudia de hoy es más sólida, más madura, más clara en lo que nos planteó esas primeras veces. Nos contó de la Esclerosis Múltiple, pero con el corazón y el alma, muy fuerte, muy decidida. Y por lo tanto este libro tiene mucho de autobiografía también. No es una crónica, es decir, no es una novela, no es un mensaje. En estricto sentido es un relato de hechos y procesos donde, ella primero y otros que después se fueron sumando, con integridad, con su fe, su amor a la vida pese a las dificultades que tenían (...), lograron que amigos, familiares, médicos, terapeutas, fueran integrándose. Ha sido muy significativa, muy positiva, y eso nos a conmovido; no por la enfermedad, sino por la grandeza de los que se fueron integrando. Muchos testimonios emotivos están aquí, en este libro; muchos testimonios de diferentes experiencias de aquellos que ni siquiera pueden sacar un seguro previsional, porque nadie en este sistema se quiere hacer cargo de un grupo de chilenos cuya enfermedad tiene dificultades que, por lo demás, no son tan distintas de las que tiene el resto, por la sola discriminación.

Las palabras de Guillier hicieron sentir orgullosa a Claudia, pues su trabajo estaba dando frutos. Hoy, el que ayer era un referente para ella, estaba diciendo que ella algo le había enseñado.

En suma, el libro *Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas* es un testimonio vivo de aprendizaje para quienes integraron el movimiento y la Agrupación, como también para los que se enteran por primera vez de su accionar.

En dicha actividad, los suyos sintieron gran orgullo al ver a Claudia en el estrado, hablando con el corazón. Sus pa-

labras estaban cargadas de sentimientos, al punto que fueron dos las oportunidades en que tuvo que detenerse, inundada por el llanto, en medio de una intervención que fue aplaudida de pie por todos los presentes.

Los asistentes al acto, unas 180 personas que ocuparon todos los asientos del primer y segundo piso, dejaron salir lágrimas de sus ojos durante el discurso de Claudia, ya que en ese momento el trabajo llevado a cabo estaba dando un paso importante, y las emociones contenidas durante todas las gestiones desarrolladas afloraron en el salón de la Cámara de Diputados del ex Congreso.

Al término de su intervención, Claudia recibió un gran y emotivo abrazo de Carlos y de sus padres, quienes le expresaron entre lágrimas lo mucho que la querían. En ese instante, su madre le recordó el episodio de las tacitas, cuando Claudia tenía seis años y jugaban al té, diciéndole que este era su regalo.

Meses después, Claudia viajó junto a Alejandro Guillier y Carlos a Chillán, pues en el marco del aniversario de la comuna el diputado Rosauro Martínez programó junto al alcalde la presentación de *Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas.*

Luego, la misma actividad se organizó en Copiapó, por iniciativa del Colegio de Periodistas de Atacama, viajando nuevamente los tres. En ambas presentaciones la finalidad de informar y sensibilizar a la ciudadanía se logró con creces. Además, los medios regionales realizaron sendas entrevistas y aprovecharon al máximo la presencia del ex presidente del Colegio, Alejandro Guillier.

Posteriormente, Claudia se contactó con su amiga y profesional del diario *El Día*, Patricia Villenas, para contarle que le gustaría replicar la presentación del libro en La Serena, ante lo cual ella encantada aceptó y se ofreció a realizar los contactos correspondientes. Así, el acto se programó en el Salón Gabriel González Videla de la Intendencia Regional. Lamentablemente, Alejandro Guillier no pudo acompañarlos en esta ocasión debido a compromisos laborales, por lo cual grabó la presentación en un DVD que fue exhibido en el acto. Junto a ex compañeras de Claudia, tanto del Colegio Santa Marta como de la Universidad de La Serena, ex colegas de *El Día*, amigos, vecinos y familiares, el evento contó con la

presencia de las principales autoridades de la comuna, entre ellas el alcalde y los concejales, encontrándose también junto a Claudia los integrantes de la Agrupación que viajaron desde Santiago para acompañarla: Pamela Ayala y María Eugenia Acuña, junto a sus respectivas familias. En esta actividad, claramente Claudia era local, y se sentía en el ambiente el cariño y la emoción que producían sus palabras en la audiencia.

Posteriormente, y siguiendo con las tareas de difusión que Claudia estaba asumiendo a plenitud, se programó una presentación del libro en la comuna de La Pintana, que fue organizada por la concejala Claudia Pizarro, amiga de Claudia. Asistieron vecinos, integrantes de la agrupación, Carlos y su hijo Antonio, su madre y su hermana, quienes estaban de visita en la capital. Alejandro Guillier realizó una presentación de la publicación muy cercana y clara, la que fue reconocida con bastantes aplausos de la concurrencia.

En la comuna de Peñalolén se realizó la última presentación, que fue organizada por la senadora Soledad Alvear, quien ha destacado por el trabajo, tiempo y gestiones que ha realizado a favor de los enfermos de Esclerosis Múltiple. En la municipalidad de la comuna se realizó el acto, que fue encabezado por la parlamentaria, el edil Claudio Orrego y Alejandro Guillier. Durante su intervención, Claudia se emocionó al recordar los pasos dados como Agrupación, y entregó un obsequio de agradecimiento al alcalde Orrego, a la senadora Alvear y a Alejandro Guillier, por su apoyo constante y por sumar sus esperanzas a la causa.

Todas estas recompensas son para ella un regalo, un premio que le hace recordar que una enfermedad no siempre tiene que ser un problema u obstáculo, sino también una oportunidad para crecer y ganar nuevas experiencias, así como para valorar aquello que antes no se valoraba.

Gracias a la creciente popularidad que Claudia ha ido generando, hoy mantiene contacto con agrupaciones de Bolivia, Puerto Rico y Cuba, entre otros países donde existen agrupaciones similares a la chilena, formando parte de la gran Federación Internacional que los reúne y los mantiene vinculados y conectados. Así, Claudia no solo intercambia información, sino también ideas y experiencias que quizás puedan

ir sirviendo a aquellos que recién se integran a este mundo y que padecen de Esclerosis Múltiple.

El alcance de la campaña ha sido un éxito, y gracias a gestiones de la paciente Paola Bonet, la Agrupación de Enfermos de EM de Chile recibió una carta de J.K. Rowling, la escritora de una de las sagas más vendidas de los últimos tiempos, Harry Potter, cuya madre murió a causa de esta enfermedad. Tocada por la lucha que en Chile había desatado Claudia es que escribió lo siguiente:

> *Mi mamá tenía 35 años cuando fue diagnosticada de Esclerosis Múltiple. Al principio nuestra vida no cambió. La única forma en la que asumía su enfermedad consistía en que leía todo lo que podía sobre el tema. Sin embargo, ninguno de los panfletos ni documentos que leía nos explicaban por qué padecía la enfermedad, ni en qué forma drástica su vida se vería afectada.*
>
> *Ella vivía en el campo y no podía manejar. Durante un tiempo breve fue a verla una fisioterapeuta, pero eso no duró y dejo de ir. Lo mismo ocurrió con la persona que iba a ayudarla a la casa. Cuando mi mamá tuvo que dejar de trabajar, tuvo que comenzar a arrastrarse para subir las escaleras en lugar de caminar. Parecía que el dinero nunca alcanzaba para los servicios necesarios para los pacientes con Esclerosis Múltiple. La única alternativa era hospitalizarse.*
>
> *No fue solo la progresión rápida de la enfermedad la que afectó a mi mamá (y a nosotros, su familia), sino el rápido deterioro de su calidad de vida, su autoestima, su independencia.*
>
> *Calidad de vida es algo por lo que se debe luchar en cada país. La recaudación de fondos es esencial para permitir que las personas con Esclerosis Múltiple y sus cuidadores puedan lidiar con las exigencia de esta enfermedad.*

Cabe mencionar que la escritora presta gran apoyo a la batalla por una calidad de vida digna para quienes padecen de esta enfermedad en Escocia, alentando no solo espi-

ritualmente, sino también monetariamente a la Sociedad de Esclerosis Múltiple de su país. Estas líneas le reafirmaron a Claudia que no estaban solos, que muchos apoyaban la causa, sirviendo como estímulo para continuar y no dejarse vencer.

Posteriormente, en una entrevista Claudia señaló que *el camino que hemos recorrido como Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple fue sin duda una apuesta distinta, en la que fuimos capaces de mirar y soñar un futuro mejor. Vivir con esta patología se ha convertido en una lucha por encontrar un amanecer con más colores.*

Carlos Estévez, compañero de vida

A Claudia la empecé a conocer a fines de mayo del 2006, en el MOP, donde trabajé dos años como asesor del ministro. Un año después iniciaríamos nuestra relación de pareja. En el intertanto, nos fuimos topando ocasionalmente en los pasillos o en la oficina de comunicaciones del Gabinete, encontrándola desde la primera vez atractiva y luminosa.

Me gustó su personalidad comunicativa y el que interviniese su ropa con costuras, bordados o lentejuelas, cuyos contrastes de luz y colores asentaban muy bien a su piel tostada, a su pelo negro azabache y a su blanca sonrisa cautivante. Me impresionaba su interés en participar en asuntos públicos, en organizar reuniones de amigos (a las que nunca me invitaban) y en colaborar en acciones solidarias dentro y fuera de su trabajo. Claudia transmitía poderosamente, y de manera cotidiana, una suerte de amor y agradecimiento por la vida que yo alcanzaba a percibir y respetar.

Luego, cuando empezamos a salir y a re-conocernos, me di cuenta de que ella me conmovía de una manera inesperada. Sin embargo, su enfermedad era un secreto para mí y para la mayoría de los que allí trabajábamos. En una ocasión le pedí que me contara qué se reservaba, porque la percibía cargando un peso, y ella, con temor y lágrimas en los ojos, me contó que padecía de EM. Solo supe abrazarla, contenerla y acogerla. A los pocos días nos pusimos a pololear.

Quizás el sello de nuestra relación, en lo que respecta a la EM, fue aprender a darle la cara. En primer lugar, atreverse a compartir con todos su dolencia de Esclerosis Múltiple y qué significaba el padecerla. Como buena periodista, lo hizo en una entrevista en el Portal Terra, en cuya foto salíamos juntos y abrazados. Recibió decenas y decenas de mails y cartas de apoyo, pero también, poco a poco, comenzó a recibir llamadas y mails de otras personas que padecían la EM o de sus familiares.

Muchos de estos llamados buscaban orientación y contención, y casi todos abordaban la angustia de no poder pagar el costoso tratamiento con el cual se reducían los riesgos de brotes. Entonces, en segundo lugar, Claudia empezó a escuchar a tantos otros que estaban igual o peor, y rápidamente pensó en la necesidad de organizarse con un propósito simple, pero de difícil pronóstico: ingresar al AUGE. Es decir, no bastaba con dar la cara, también había que hablar por tantos que no podían hacerse escuchar.

Cuando recibieron el esperado anuncio de que ingresarían al Plan de Garantías Explícitas, Claudia —sabedora de mi preocupación de verla en ocasiones angustiada por otros casos y reposando poco o nada después del trabajo— me señaló, cenando con una pareja amiga, que había decidido dejar sus labores en la primera línea

de la Agrupación. Sin embargo, a veces uno escucha algo, pero sabe que el otro de verdad quiere lo contrario a sus palabras. Quizás por eso le respondí que evaluase una modalidad menos desgastadora de participación, pero sin renunciar a ser ella, y que se atreviese a recoger toda esta experiencia e hiciera un libro, acompañado de múltiples relatos, el cual luego se llamaría Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas.

Capítulo VII

Silenciosa y de mil caras

¿A qué nos enfrentamos? Esta es la gran pregunta, el cuestionamiento crucial para quienes padecen de Esclerosis Múltiple. De causas desconocidas, esta es una de las enfermedades más comunes entre las que afectan al Sistema Nervioso Central y se presenta como un padecimiento neurodegenerativo. Durante los ataques de esta enfermedad se produce inflamación en la materia blanca del Sistema Nervioso, lo que provoca destrucción de la mielina.

Cuando hay daño en la mielina, la transmisión neurológica de los mensajes ocurre más lentamente o queda bloqueada de forma total, lo que conduce a una reducción o pérdida de función. Esto puede producir parálisis e incluso invalidez, a lo que se suma el hecho de que es una enfermedad con tratamiento de alto costo.

Se da mayormente en mujeres y la edad de comienzo o pronunciamiento más frecuente de la enfermedad es entre los 20 y los 40 años, siendo rara su aparición antes de los 10 años y después de los 50. El número de casos también varía según la zona del mundo, siendo más común en Estados Unidos y Europa Occidental, pues muchos lo asocian al estrés y al exceso de trabajo, cosa que a Claudia no la convence mucho.

Se le denomina "múltiple" pues los síntomas que se pueden identificar en esta enfermedad son muy variados y de intensidades diferentes. Oscilan desde dolores de cabeza a perdidas de visión e invalidez.

La Esclerosis Múltiple se caracteriza por un curso crónico progresivo, con brotes que ocurren de forma aleatoria, pero con mayor frecuencia en los tres o cuatro primeros años de declarada la enfermedad. La extensión de la recuperación entre un brote y otro varía entre pacientes. Avanzada la enfermedad es común que los ataques disminuyan, pero que el daño y las secuelas que se producen aumenten progresivamente. Lo que buscan los que la padecen es poder retrasar la aparición de nuevas secuelas.

Durante todo el desarrollo de esta enfermedad es fundamental el apoyo psicológico. Una atención adecuada, con el debido asesoramiento, es el salvavidas de la mayoría de los afectados, que ya viven con impotencia un deterioro progresivo y paulatino. Frente a esto, el grupo de voluntarios de

la agrupación implementa nuevas estrategias de meditación o conversación que puedan entregar una mayor estabilidad mental a los pacientes que lo necesiten.

Este padecimiento es determinante y doloroso, pues se trata de una enfermedad crónica e incurable, y con este severo diagnóstico han tenido que vivir miles de personas, sin saber bien cuál será la cara que este mal tendrá mañana.

María Eugenia Acuña es una de las integrantes de la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, y cuenta que su experiencia comenzó con un inocente cosquilleo que asoció al brote de algún herpes y que le durmió la mitad izquierda de la cara. Incómoda y con algo de miedo de que esta sensación comenzara a hacerse notoria para el resto, pidió cita y acudió a un doctor.

El primer médico que vio se acercó bastante al diagnóstico correcto, pues le señaló que podía ser una inflamación al trigémino, un tumor cerebral o Esclerosis Múltiple, lo que se corroboró con una resonancia magnética.

La sensación inicial que te invade el alma es la angustia. Me imaginaba postrada, en silla de ruedas e imposibilitada de poder seguir realizando mis cosas, señala María Eugenia al recordar los inicios de la enfermedad, y agrega que a pesar del apoyo que le brindó su familia y amigos se sentía muy sola, ya que nadie entendía a cabalidad lo que le estaba ocurriendo. Esto, en definitiva, se convirtió en una gran necesidad de conocer a alguien que estuviese pasando por lo mismo que ella, para poder conversar, comparar tratamientos, intercambiar experiencias y con eso poder aliviar un poco la dolencia y dejar atrás ese sentimiento de soledad.

A eso, precisamente, atribuye la organización de la Agrupación de voluntariado, pues familiares y pacientes necesitaban conectarse con experiencias semejantes para prestar consejo y apoyo.

María Eugenia dice estar viviendo su enfermedad agradecida de Dios por haber puesto en su camino a un grupo increíble de gente que le ha brindado el apoyo que ella necesita. Teniendo claro que aunque no siempre su ánimo y su salud sean de lo mejor (*pues de repente te puedes sentir muy*

mal, cansada y desesperada, nos dice), sabe que siempre tendrá a alguien con quien contar. *Y eso es grandioso,* agrega.

En mi caso conocí a Claudia en la Clínica Alemana, en las charlas que organiza periódicamente acerca de temas relacionados con la enfermedad. Ella desde ese momento, no recuerdo la fecha, pero debe haber sido hace un par de años atrás, que ha estado alentándonos siempre con su entusiasmo. Señala que su jefa, como le dice con cariño a Claudia, es incansable. Por lo mismo no puede entender de dónde saca tanta fuerza, porque la enfermedad agota, fatiga, pero Claudia siempre logra tener ánimo y una espíritu incomparable. María Eugenia señala que nadie se puede negar a sus ideas, pues las reclama con tanta esperanza y entusiasmo que es inevitable creer que lo que se proponga lo logrará.

Recuerda que cuando su "jefa" se fue de vacaciones, ella se preguntaba si es que habría llegado bien del viaje, duda que se disipó cuando uno de sus hijos le dijo que no se preocupara porque ya había llegado al lugar de destino ¿Cómo lo supo? Claudia, nada más llegar a su lugar de "descanso", ya estaba mandando correos y publicando mensajes de ánimo en Facebook.

Claudia sabe cuanto la aprecian sus compañeros, pues cuando habla de la agrupación siempre lo hace con gran cariño. La cercanía que ha logrado con los integrantes es lo que le da más fuerzas para seguir, pues ya no solo es su historia y su lucha la que está en juego, sino que son cientos de sueños que caminan siguiendo sus pasos. Ríe cuando recuerda que a veces la llaman cuatro veces al día para contarle las cosas que hacen, sin recordar que ella en el día trabaja como cualquier otra persona.

Es una mujer increíble, no olvida detalles, se acuerda de toda la gente y está siempre pendiente de los que la necesitan, en términos de la enfermedad, señala María Eugenia, que no tiene más que palabras de agradecimiento y admiración para la figura de Claudia Opazo.

La agrupación ha sido de gran apoyo para todos los pacientes y sus familias, pues ha entregado el respaldo y compañía que se necesita frente a un tema como la Esclerosis Múl-

tiple. *Es gratificante asistir a las reuniones. Todos hablamos el mismo idioma y nadie me pregunta extrañado de qué se trata esto, cómo se presenta o qué secuelas tiene,* asegura Danilo Méndez, otro integrante del grupo, quien devela la necesidad motora que tiene cada uno de los pacientes que integran la Agrupación: conexiones entre ellos que los hagan sentir cómodos, en un grupo simétrico y no como extraños.

Graciela Guzmán, compañera de trabajo en la Dirección de Arquitectura

En octubre de 2007 me uní al equipo de trabajo de la Unidad de Comunicaciones, donde conocí a Claudia, con quien he desarrollado una relación de amistad y aprecio. Por ello me integré a la Agrupación de Enfermos de EM y participé activamente junto a pacientes y familiares.

Tengo muchos recuerdos que vivirán siempre conmigo, pero hay algunos que asoman con mayor fuerza. Por ejemplo, el día que nos reunió al equipo de trabajo en la oficina para contarnos de su enfermedad. Fue impactante saberlo, ya que por su alegría y energía era imposible haberlo detectado antes. Eso me causó mucha emoción y gatilló mi compromiso. Otra ocasión fue la primera manifestación que realizamos, un día de mucho frío en Plaza Italia, donde la vi al frente del grupo y pude apreciar su fuerza, decisión y sensibilidad de joven y mujer.

Un momento imborrable fue el día del lanzamiento del libro escrito por Claudia, Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas, *realizado en el hemiciclo del ex Congreso Nacional, al que asistieron muchísimas*

personas, entre autoridades, parlamentarios, periodistas, amigos, familiares y, por supuesto, todos los enfermos. Un instante impactante fue durante la intervención de nuestra vocera, cuando no podía seguir hablando a la concurrencia por la emoción, que por primera vez le quebraba la voz. El encuentro fue como un broche de oro para la primera etapa de trabajo.

Capítulo VIII

Una apuesta distinta

Quizás muchos de ustedes nunca habían leído o escuchado sobre la Esclerosis Múltiple, o si lo habían hecho la asociaban con otra cosa. Igual le sucedía a Claudia hasta la fecha en que le diagnosticaron esta enfermedad, hace ya seis años.

Escuchar de ella en la consulta de la doctora y comprender el doloroso significado que conlleva marcó un antes y un después en su vida. Ya nada sería lo mismo, porque sufría una patología neurodegenerativa, progresiva y sin cura.

Realmente, una noticia así hace cambiar las prioridades en la vida. Ante esta enfermedad, Claudia tenía dos alternativas: autocompadecerse o levantarse y dar lo mejor de ella para poder vivir el día a día de manera feliz.

En ocasiones se cree que lo que nos sucede es lo más terrible del mundo, y quizás pueda serlo; sin embargo, a pesar de lo objetivo y real que significa una enfermedad de estas características en nuestra vida, también importa cómo nos miramos a nosotros mismos y cómo miramos al mundo. Debemos aprender a ser agradecidos de las cosas simples, como poder levantarnos todos los días, caminar, correr, amar, poder hablar, trabajar, saltar y mirar el cielo.

Después de sentir que se le venía el mundo encima tras enterarse del diagnóstico de Esclerosis Múltiple, Claudia pensó que tenía dos caminos: *continuar llorando y autocompadecerse, o seguir adelante e intentar disfrutar en todo lo posible su vida.*

Y en este continuar la vida, Claudia asumió también la batalla por lograr la inclusión de la EM entre las patologías cubiertas por el Auge. Fue una lucha cuesta arriba, pues como ella misma recuerda, *en un comienzo las opciones de incluirla eran nulas*. Recuerda que, en una oportunidad, una autoridad de Salud le dijo que no tenían ninguna posibilidad de lograr algo en esa dirección y que estaban perdiendo el tiempo. Ahí empezaron los comunicados, las entrevistas, las manifestaciones pacíficas y las reuniones con autoridades y parlamentarios.

Ante la pregunta de dónde está el éxito de esta batalla que al comienzo parecía perdida, la respuesta parece ser que en ser un movimiento respetuoso y optimista, pese a lo duro de la enfermedad. Con gestos como regalar una manzana ver-

de hizo la causa más cercana para la ciudadanía, ganando su simpatía y generando presión sobre las autoridades. Fue un trabajo de hormiga y lo sentían como un sueño. Pese al desgaste y al cansancio, hoy están todos felices y agradecidos por el apoyo recibido.

Esta ha sido lejos la mejor experiencia de sus vidas, y la lección que les ha dejado y desean testimoniar es que quienes tengan que emprender una tarea que a simple vista parece imposible, perseveren en ella, por titánica que sea. Como dice Claudia, *lo que parece imposible es alcanzable, un sueño se puede concretar. Lo importante es que hay que hacer un trabajo perseverante y creer en lo que se está luchando. Todo se puede lograr cuando se entrega lo mejor.*

Durante la campaña por ingresar al Auge, Claudia sintió en varias ocasiones palpitar fuerte su corazón y los ojos llenarse con las lágrimas que la emoción hace nacer. Si bien es cierto que el dolor emociona, sobretodo cuando uno se abre a sentirlo sin filtros, más emociona ser parte de un trabajo distinto que se basa en la esperanza, la alegría, la gestión y la acción concreta.

En este tiempo en que ha sido "la vocera del verde esperanza", Claudia ha conocido a personas maravillosas; pacientes y familiares que le han confirmado el verdadero sentido de la vida: amar a otros, luchar con otros por causas que valgan la pena y vivir con alegría y gratitud cada minuto. Si todos pudieran aprender y vivir estas tres lecciones, qué felices serían y qué pequeñas se verían las preocupaciones de cada día.

Entre las importantes lecciones que le dejó la llegada de la EM, está la necesidad de no esconder la enfermedad y enfrentarla con creatividad y optimismo, y sobre todo, sin bajar los brazos ni dejar de luchar, porque como la misma Claudia señala: *en democracia los ciudadanos tenemos voz y derechos, entre ellos el derecho a la salud y a vivir con dignidad.*

Rosauro Martínez, diputado de la República

La vida tiene senderos sorprendentes. Había escuchado de la Esclerosis Múltiple, pero no estaba en el ámbito de mis preocupaciones más inmediatas. Pero algo sucedió al encontrarme en un diario con una carta escrita con palabras impactantes, de las que me fue imposible sustraerme. Era un domingo de lluvia en mi Chillán querido. Terminé de leer el diario y siguió muy presente esa carta, que hablaba de una mujer joven que relataba sus vivencias con esta terrible patología. Extrañamente, había en ella no solo dolor, sino fe y esperanza.

Era un rocket *al corazón.* Algo hay que hacer, *me dije, y comencé a buscar información que fundamentara la acción legislativa a emprender. Al llegar a Valparaíso, lo primero que hice fue buscar los apoyos para que este fuera un proyecto representativo de todos los sectores políticos. Sentía que tenía que ser lo más amplio posible para generar la fuerza incontenible que solo da la unidad. Una vez presentada la iniciativa me di a la tarea de buscar a la inspiradora, y cuánta felicidad sentí al recibir su respuesta. Era Claudia, una joven a la que antes de conocer ya admiraba. Desde ese momento comenzó una linda amistad, que se acrecentó con el tiempo y de la que hoy me siento agradecido y orgulloso.*

Llevamos su obra, Esclerosis Múltiple: Una Suma de Esperanzas, *a Chillán. Era día sábado, en julio, coincidentemente tan lluvioso como aquel cuando me encontré con su carta. Claudia, en una ceremonia mágica, le contó su historia a un público que, con ojos humedecidos, solo atinaba a aplaudir. Este ha sido uno de los momentos más emotivos que se hayan visto en el lanzamiento de un libro. Lloraba el cielo y también hombres y mujeres sin distinciones sociales, políticas o religiosas,*

porque eran testigos de una historia de dolor y angustia, pero también, y era lo más admirable, de esperanza y futuro.

Conocer testimonios como estos nos hace bien como seres humanos y como sociedad, porque nos permite reflexionar sobre lo que es la vida y sus imponderables, y nos enseña que nadie está inmune a problemas y dificultades, a tener humildad para comprender que nos necesitamos y que debemos, de acuerdo a nuestras posibilidades, ayudarnos. Es una maravillosa invitación a buscar acuerdos, a ser constructivos y a privilegiar el bien común.

Cuando se tiene la oportunidad de conocer a jóvenes como Claudia, se abre un sendero de esperanza para nuestro Chile. Son los verdaderos jóvenes del Bicentenario, que con su ejemplo nos enseñan a ser verdaderos seres humanos y mejores personas.

Gracias, Claudia, por esta nueva obra, que enseña la fuerza del amor y de los sueños.

Gonzalo Raveau, compañero de trabajo en el MOP

Ambos somos periodistas, así que el "gremio" nos acercó y de ahí en adelante mantuvimos contacto. Almorzábamos a menudo juntos, conversábamos mucho. Eran años en que hacíamos carretes una vez al mes en el departamento de Claudia. Casi simbólicamente, guardo todavía de recuerdo un payasito que me regaló y que me pide dar vuelta cuando, según ella, me pongo chúcaro.

Me tocó trabajar con ella en diferentes oportunidades, y me sorprendió su energía, su capacidad para abarcar responsabilidades y cumplir con todas ellas.

Cuando estuve en la OIRS puso a disposición todo su equipo de trabajo, y yo le ayudaba a cambio a editar sus textos. Así nos fuimos haciendo amigos, hasta que de una forma muy particular me contó que padecía una enfermedad que le hacía doler la mano. Yo nunca había escuchado de la Esclerosis Múltiple.

Meses después, cuando hizo pública esta situación y comenzó su lucha, alineó a un grupo de amigos del MOP —entre ellos yo— para planificar los primeros pasos, concebir y redactar mensajes, etcétera. Poco a poco Claudia fue armando una campaña que estaba destinada al éxito, por tener ella características de luchadora incansable.

Admiro el trabajo que lideró, la capacidad de obtener apoyos, no solo de amigos y conocidos, sino también de parlamentarios y autoridades políticas, el enfoque pacífico que siempre tuvo la lucha, la energía y convicción de Claudia para darla.

Capítulo IX

Los sueños se cumplen

Claudia se despertaba más temprano que de costumbre, se paseaba de un lado a otro repasando las líneas que tenía que decir en el discurso de aquel día. Era raro verla tan preocupada, pues a esas alturas ya era la vocera oficial de la Esclerosis Múltiple y estaba acostumbrada a los discursos. Pero no todos los días uno habla frente a la Presidenta de la República, y esta era precisamente la oportunidad.

Al llegar al Hospital Barros Luco, donde se iba a realizar la ceremonia de celebración, motivada porque finalmente y tras un largo trabajo la Esclerosis Múltiple era incorporada al Plan Auge, vio a sus amigos, los pacientes de la Agrupación, que nunca la dejaban sola y que traían las manzanas verdes, las cintas y una carretilla con un manzano para regalarle a la Mandataria.

Cuando la Presidenta Bachelet estaba por llegar, una persona de la avanzada presidencial se acercó a Claudia y le dijo que, junto al ministro de Salud, Álvaro Erazo, debían dirigirse a la puerta de ingreso del recinto a esperar a la Presidenta.

En el momento en que llegó, Claudia se acercó a saludarla y aprovechó ese momento para regalarle la cintita verde, que la Presidenta puso de inmediato en su chaqueta, dándole las gracias mientras mencionaba su nombre. En ese momento, la vocera se sorprendió y pensó: *se sabe mi nombre.* Entre aplausos y el cariño que expresaba la gente, se acercaron al escenario donde se realizaría el acto. Se sentó al lado de la Presidenta, lo que le pareció muy grato, porque durante todo el acto pudieron conversar en voz baja o responderse preguntas la una a la otra, lo que llenaba de confianza a la periodista que se alistaba para hablar.

Cuando le correspondió su turno en el proscenio, Claudia dejó de lado los papeles, pues no leyó nada de lo que había preparado y resolvió hablar de forma fluida y relajada. Fue tanto así que en una parte del discurso comentó sobre las manifestaciones públicas, y mencionó uno de los gritos, al cual los pacientes respondieron con gran fuerza y entusiasmo, sacando aplausos entre el público presente.

Claudia sintió que la forma más verdadera de contar la lucha era hablar desde el corazón, tratando de ser lo más

clara posible, para poder transmitir que la causa significaba un sueño para cada uno de los pacientes. Luego invitó a la Presidenta al podio y le regaló un manzano, que paseó en una carretilla pintada de color verde como símbolo de la lucha dada para alcanzar ese momento. Le regalaron a la Mandataria, además del árbol, una canasta con manzanas.

Luego le tocó el turno de hablar a la Presidenta Bachelet, quien mencionó la labor de Carlos Estévez, destacando la importancia que tiene la familia a la hora de dar apoyo y cariño a los pacientes. Luego señaló que ella no iba a ese tipo de actividades a buscar aplausos ni regalos, que esta vez estaba muy emocionada porque sabía que no era fácil vivir con una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, aludiendo a que como Agrupación habían dado una lucha noble.

Al terminar de hablar se quebró, debiendo retirarse nuevamente a su asiento. Cuando se sentó, Claudia la abrazó y le dio mil gracias por el apoyo. Finalizado el acto, los pacientes celebraron esta significativa ocasión, en la que se marcó el ingreso de su enfermedad al Plan Auge. Atrás dejarían los dolores de cabeza que les provocaba pensar en los altos costos que les significaba esta enfermedad. Ese día quedó grabado en sus memorias como aquel en el que los sueños se hacen realidad, invitándolos a imaginar un mundo mejor y a entender que en esta vida nada es imposible.

La lucha aún no acaba. Con la entrada al Auge comienza la fiscalización para que las normas se cumplan y que todos los pacientes que padecen Esclerosis Múltiple reciban la atención y el trato que merecen. Pero más allá de eso, no deja de ser importante que la mayor meta que persigue Claudia Opazo es seguir siendo capaz de mirar hacia adelante y soñar con un futuro mejor, un amanecer con más colores.

Marcela Ureta, ex compañera de trabajo y amiga

Ingresé al Ministerio de Obras Públicas en el año 2000 y ahí conocí a Claudia. En los primeros años trabajábamos esporádicamente en temas comunicacionales, pero cuando pasé de periodista de Vialidad al gabinete del ministro se produjo un acercamiento, principalmente por nuestras experiencias comunes de vida. En la actualidad somos muy buenas amigas.

Su perseverancia la ha llevado a obtener logros que no siempre todos los voceros tienen a su alcance. La exposición ha estado increíble. Muchos quisieran tener ese nivel de apariciones en medios escritos, radio y televisión. Es una excelente comunicadora, uno se emociona al escuchar su relato. Es impresionante cómo transmite su vivencia y logra apoyar a otros afectados por la misma enfermedad. Es un angelito y su misión está más que clara en esta vida. La admiro mucho.

Capítulo X
Llegó el gran día

El miércoles 30 de junio, a las nueve y media de la mañana, se realizaría el acto en el que se haría el anuncio oficial de las nuevas patologías que se incorporarían al Auge, encabezado por el Presidente Sebastián Piñera. La actividad se desarrollaría en un consultorio de Ñuñoa, y para dicho acto Claudia había sido invitada y contactada por el equipo de comunicaciones del Ministerio de Salud.

Como la campaña de la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple había estado marcada por el verde esperanza, Claudia preparó cuatro canastos con manzanas verdes y cintas para llevar a la actividad oficial. En la ocasión, mientras esperaban la llegada de las máximas autoridades, aprovechó el tiempo para repartir las cintas y algunos trípticos a los asistentes.

Cerca de las diez de la mañana llegó al lugar el Presidente Piñera, a quien Claudia saludó y acompañó junto a otras personalidades en el recorrido por el centro de salud. Luego, en el frontis del consultorio, se dio inicio al acto oficial, en el cual participaron pacientes representativos de las nuevas 10 patologías Auge.

El evento se inició con las palabras del ministro de Salud Jaime Mañalich. A continuación intervino el Presidente Piñera. Al concluir sus palabras, el maestro de ceremonias invitó al estrado a Claudia Opazo, en representación de la Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, para hacer entrega de un presente a la máxima autoridad.

Con un poco de nerviosismo, Claudia caminó con paso seguro; en sus manos cargaba una canasta de mimbre con manzanas verdes y una piocha de la Agrupación, lo cual fue recibido con gran entusiamo por el Presidente, quien inmediatamente comenzó a repartir y compartir las manzanas con los asistentes.

Del mismo modo, Claudia hizo entrega de una canasta con la fruta símbolo de la EM al ministro Mañalich, al director nacional de Fonasa, Mikel Uriarte, y al superintedente de Salud, Luis Romero.

El día jueves 1° de julio de 2010 estaba despejado y, a pesar del smog, Claudia sintió que el cielo se veía más azul que nunca y que el sol de otoño abrigaba de manera cálida,

lo que junto a la ansiedad y felicidad de saber que a partir de ese día la Esclerosis Múltiple formaba parte del Plan Auge, la hizo sentirse feliz.

Si pudieran ejemplarizar lo que realizaron como Agrupación de Enfermos de Esclerosis Múltiple, podrían decir que fue similar a participar en una posta de atletismo, ya que siempre entregaron con confianza, fe y respeto el "testimonio" para lograr llegar a la meta. Además, fue el resultado de un trabajo en equipo, en el cual todos sumaron sus esperanzas y esfuerzos a la causa.

En un mundo donde la moneda más transada es el individualismo, Claudia aún hoy cree que a muchos les ha sorprendido la solidaridad que han desarrollado como Agrupación, la que se puede sentir en sus reuniones, en la manera en que se hablan, escuchan y saludan.

Tras comenzar asegurando que no todas las batallas se ganan con la fuerza y la violencia, hoy los miembros de la Agrupación se sienten orgullosos y pueden dar fe de ello con su experiencia.

En la actualidad, la Esclerosis Múltiple no es un tema desconocido. Antes de la lucha de la Agrupación no existía la posibilidad de ingresar al Plan Auge, pero el trabajo realizado prueba que los sueños se pueden alcanzar con fuerza y optimismo. Hoy es una de las 10 nuevas patologías que ingresaron a dicho plan a contar del 1° de julio del 2010.

Ahora, al hablar de la Esclerosis Múltiple, no se piensa en una enfermedad rara, de nombre complejo y desconocida, sino que se la asocia a la cinta verde, símbolo de esperanza, fuerza, lucha, salud y respeto, así como al trabajo de un grupo de enfermos que no se quedaron esperando la ayuda de otros, sino que creyeron en la fuerza de la razón y en el amor de su país, sentimientos que están con ellos y que los hacen seguir soñando con que pronto se encontrará una cura definitiva a esta enfermedad.

Soledad Alvear, senadora de la República

Recuerdo como si fuera hoy el día en que conocí a Claudia. Yo me encontraba acompañando a la Presidenta Michelle Bachelet en la inauguración del Estadio Bicentenario de la comuna de La Florida, cuando sin darme cuenta una joven sonriente me dice con tono amable: senadora ¿le puedo poner la cintita verde que representa a los enfermos de esclerosis múltiple? *De inmediato acepté llevar la cinta y participar en una actividad que tendría la Agrupación ese fin de semana en el Paseo Ahumada, que consistía simplemente en ir a poner la cintita verde a las personas que transitaban por el lugar para sensibilizar a la opinión pública y al Gobierno de la importancia de que esta enfermedad estuviera incluida dentro de las patologías AUGE.*

Participamos parlamentarios de todos los partidos políticos y gente de los diversos mundos: actores, periodistas, escritores, pintores, etcétera. Claudia tenía el don de convocar, y algo que para mí fue clave para apoyar su causa: siempre buscó formas ingeniosas y pacíficas de manifestarse.

Nos juntábamos un día a repartir globos, otro día repartíamos manzanas verdes, en otra ocasión regalamos plantas, incluso en una de las tantas reuniones que sostuvimos con autoridades para pedir la incorporación de la EM al Auge fuimos con un chanchito de greda a ver al ministro de Hacienda para pedirle su apoyo a la causa, pues uno de los principales problemas de esta enfermedad es el alto costo de los medicamentos. Y en una segunda visita le llevamos un arbolito con cuatro peticiones, entre las que estaba la incorporación de la EM al Auge y una muy especial, en que pedíamos salud para

su pequeña hija Ema, que había tenido un accidente en la piscina de su casa.

Y así, con ese optimismo, con esa energía, con esa perseverancia fuimos avanzando. Nos juntamos con el ministro de Salud, el director de Fonasa, el superintendente de Isapres, el subsecretario general de la Presidencia, el ministro de Hacienda, en fin, no dejamos puerta sin golpear, siempre con la mejor sonrisa y la cintita verde.

Y el esfuerzo fue rindiendo frutos. Primero logramos que la EM tuviera código Fonasa, para que al menos las Isapres estuvieran obligadas a cubrir lo mismo que el sistema público. Al poco tiempo, en medio de la incredulidad y el escepticismo, llegó el esperado día: el Gobierno anunció que la Esclerosis Múltiple ingresaba al AUGE.

Fue tanta la alegría, la emoción que sentí. Se me vinieron a la memoria tantos recuerdos hermosos. También los momentos en que la desesperanza se asomaba, al ver que el tiempo pasaba y todavía no teníamos respuesta.

Pero llegó el día y lo más hermoso fue el gesto de Claudia. Ella quería agradecerle al Gobierno por haber escuchado su voz. Ese día teníamos audiencia con el ministro secretario general de Gobierno, pero lo que Claudia no sabía era que yo le había pedido al ministro que viera la posibilidad de que la Presidenta nos recibiera unos minutos.

Y de pronto llegó la sorpresa: la Presidenta Bachelet nos esperaba en el Salón Azul. Creo que fue literalmente el broche de oro para esta maravillosa cruzada que encabezó Claudia y de la cual me siento muy orgullosa de haber formado parte.

Hoy, al recordar todos estos momentos, me vuelvo a emocionar y vuelven a mí esas palabras que tanto sonaron en mi mente durante este hermoso camino que recorrí junto a Claudia y todos los amigos y amigas ma-

ravillosos que conocí: se puede, y Claudia lo demostró. Se puede con optimismo, con fuerza, con perseverancia y en paz. Ojalá todas las causas siguieran su ejemplo.

ANEXOS

1. Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple es también conocida como Esclerosis Diseminada y Esclerosis en Placas. Es una enfermedad cuya causa es desconocida y que se particulariza por la aparición de placas (estructuras caracterizadas por la pérdida de mielina que envuelve el axón neuronal) en el Sistema Nervioso Central (SNC). Estas placas aparecen por brotes y pueden surgir en cualquier parte de la sustancia blanca del SNC.

La enfermedad se caracteriza por la presencia de lesiones neuropatológicas, fundamentalmente, de placas desmielinizantes; es decir, placas que aparecen o se desarrollan tras la agresión de las vainas de mielina, membrana que rodea los axones nerviosos.

El comienzo más frecuente se presenta entre los 20 y los 40 años, y con rara ocurrencia antes de los 10 años o después de los 50. También está comprobado que la enfermedad es más frecuente en mujeres que en hombres. La cantidad de enfermos en el mundo varía según la zona, presentando mayor frecuencia en EE.UU. y Europa Occidental.

Una de las teorías científicas en torno a la EM dice relación con la posibilidad de la participación de virus en la aparición de la enfermedad. Concretamente, se piensa que pueda ser una secuela ocasionada por una infección vírica adquirida en la infancia con un largo período latente (virus lentos). También existen datos que consideran que la causa pudiera ser una predisposición genética, ya que alrededor del 15% de los pacientes tienen un familiar afectado con este mal.

Los síntomas que se pueden identificar en la Esclerosis Múltiple son muy variados y de diferente intensidad, dependiendo de la evolución, magnitud y áreas afectadas. Entre ellos pueden ser mencionados:

Síntomas Motores:

- Arrastre de la pierna al caminar;
- Pérdida de fuerza en las extremidades;
- Sensación de fatiga, pesadez o rigidez en las piernas;
- Tropiezos.

Trastornos sensitivos:

- Adormecimiento de las extremidades;
- Alteraciones de la sensibilidad;
- Menor sensibilidad térmica (hipostesia térmica);
- Menor sensibilidad dolorosa (hipostesia dolorosa);
- Inestabilidad al caminar (ataxia);
- Pérdida brusca de la agudeza visual;
- Diplopía (visión doble);
- Trastorno de los esfínteres rectal y vesical.

Síntomas mentales:

- Alteración de la memoria, demencia.

Evolución de la EM

La EM se caracteriza por seguir un curso crónico progresivo, de remisiones y exacerbaciones, con ataques que ocurren en forma aleatoria por algunos años, con mayor frecuencia durante los primeros 3 ó 4 años después de su inicio. La extensión de la recuperación varía en forma importante entre pacientes, de un ataque al siguiente, aunque es frecuente que los déficits permanentes aumenten progresivamente.

Es imprescindible una rehabilitación integral con un neurólogo especialista en neurorehabilitación, que sea cabeza de un equipo multidisciplinario conformado por internistas, fisiatras, terapistas físicos, ocupacionales, psicólogos y fonoaudiólogos, entre otros profesionales, todos altamente especializados. La interacción de todas esas disciplinas ha mostrado adelantos en los entrenamientos específicos para la recuperación de pacientes con secuelas sensitivo-motoras.

El apoyo psicológico es fundamental. Una atención adecuada y con el debido asesoramiento es el salvavidas de la mayoría de los afectados con esta enfermedad, ya que viven con impotencia un deterioro progresivo del organismo justamente en un período que debería caracterizarse por mayor actividad profesional, física, emocional, laboral e incluso sexual. Existen las terapias individuales o en grupo, que incluso podrían ser con otros afectados por la EM para discutir o compartir experiencias. Para valorar cuál es la

terapia adecuada para cada paciente, es necesaria la opinión de un profesional.

Muchas veces el afectado vive con el temor al empeoramiento de su salud, ya que al ser una enfermedad crónica y su curso incierto, hace que nazca la frustración. El tener que replantearse proyectos de vida, quizás trazados desde hace muchos años, provoca un gran estrés psicológico, que debe ser controlado por un especialista.

A nivel familiar y de entorno, se sabe lo difícil que es para todos el tema del "cuidado", ya que se entrelazan sentimientos de miedo, impotencia, rabia e incluso tristeza en ocasiones. La EM no solo afecta a la persona que directamente la padece, sino también a sus familiares y amigos. Y al ser una enfermedad de larga evolución, siempre surgirán cuestionamientos, los cuales serán evacuados por los profesionales abocados a esta enfermedad y su rehabilitación.

La muerte por suicidio se ha reportado que es 7.5 veces más frecuente entre pacientes con EM que entre aquellos de la población general en edades semejantes.

Tipos de Esclerosis múltiple

El desarrollo de la EM no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad y en otras avanza rápidamente hacia la incapacidad total. Pero la mayoría de los afectados se sitúa entre los dos extremos. Si bien cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas, hay varias modalidades definidas en el curso de la enfermedad:

- **EM con recaídas o remisiones:** En esta forma de EM hay recaídas imprevisibles (exacerbaciones, ataques), durante las cuales aparecen nuevos síntomas o los síntomas existentes se agravan. Esto puede tener una duración variable (días o meses) y hay una remisión parcial e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años;

- **EM benigna:** Después de uno o dos brotes con recuperación completa, esta forma de EM no empeora con el tiempo y no hay incapacidad permanente. La EM benigna solo se puede identifi-

car cuando hay una incapacidad mínima entre los 10 a 15 años del comienzo, e inicialmente habrá sido calificada como EM con recaídas o remisiones. La benigna tiende a estar asociada con síntomas menos graves al comienzo;

- **EM progresiva secundaria:** En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas;

- **EM progresiva primaria:** Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de ataques definidos, pero con la existencia de un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas. Se produce una acumulación de deficiencias e incapacidades que puede estabilizarse en determinado momento o continuar durante meses y años.

Diagnóstico

El neurólogo se basa en la historia clínica y en la exploración física del paciente. Por eso es muy importante que éste explique al médico todos los detalles y síntomas que haya notado. La EM temprana puede presentar una historia de síntomas vagos, que tal vez se hayan mitigado espontáneamente; muchos de estos signos, además, podrían atribuirse a diversas enfermedades. Por consiguiente, puede pasar cierto tiempo y tal vez haya un proceso de diagnóstico prolongado antes de que se sugiera la presencia de EM.

El diagnóstico de la Esclerosis Múltiple es esencialmente clínico; no hay pruebas específicas para esta enfermedad y ni una sola es totalmente concluyente. Los médicos consideran la posibilidad de este mal en personas jóvenes que desarrollan síntomas en distintas partes del cuerpo, de forma repentina, como visión borrosa, visión doble o alteraciones motoras o sensitivas. En consecuencia, para pronunciar un diagnóstico de EM se necesitan varios procedimientos, que comprenden las siguientes exploraciones:

- **Historia clínica:** El médico pide una historia clínica, que incluye el registro anterior de signos y síntomas así como el estado actual de salud de la persona. El tipo de síntomas, su comienzo

y su modalidad pueden sugerir un diagnóstico, pero se necesita un reconocimiento físico completo y pruebas médicas para confirmarlo;

- **Reconocimiento neurológico:** El neurólogo busca anomalías en las vías de los nervios. Algunos de los signos neurológicos más comunes comprenden cambios en los movimientos oculares, coordinación de las extremidades, debilidad, equilibrio, sensación, habla y reflejos. Sin embargo, con este reconocimiento no se puede llegar a la conclusión de qué es lo que provoca la anomalía y, por tal motivo, deben eliminarse otras causas posibles de enfermedad que producen síntomas similares a los de la esclerosis múltiple;

- **Pruebas de potenciales evocados auditivos y visuales:** Cuando hay desmielinización es posible que la conducción de mensajes por los nervios se haga más lenta. Los potenciales evocados miden el tiempo que le lleva al cerebro recibir e interpretar mensajes. Esto se hace colocando en la cabeza electrodos pequeños que monitorizan las ondas cerebrales en respuesta a estímulos visuales y auditivos. Normalmente, la reacción del cerebro es casi instantánea, pero si hay desmielinización en el sistema nervioso central puede haber una demora. Esta prueba no es invasora ni dolorosa y no requiere hospitalización;

- **Formación de imágenes por resonancia magnética nuclear:** La resonancia magnética es una de las pruebas de diagnosis más reciente, que obtiene imágenes muy detalladas del cerebro y la médula espinal, señalando cualquier zona existente de esclerosis (lesiones o placas). Si bien es la única prueba en la que se pueden ver las lesiones de la Esclerosis Múltiple, no puede considerarse como concluyente, en particular porque no todas las lesiones pueden ser captadas por el escáner y porque muchas otras enfermedades pueden producir anomalías idénticas;

- **Punción lumbar:** Se extrae líquido de la médula introduciendo una aguja en la espalda y retirando una pequeña cantidad para analizar si en él existen anomalías propias de la Esclerosis Múltiple.

Tratamientos

El tratamiento actual de primera línea que existe a nivel mundial es el interferón beta en inyecciones, que reduce la frecuencia de las recidivas. Otros tratamientos prometedores, todavía en investigación, consisten en otros interferones, mielina oral y copolímero 1, que ayudarán a evitar que el organismo ataque a su propia mielina. Aún no se han establecido los beneficios de la plasmaféresis ni de la gammaglobulina intravenosa y, además, estos tratamientos tampoco resultan prácticos para una terapia de larga duración.

Los síntomas agudos pueden controlarse con la administración durante breves períodos de corticosteroides, como la prednisona, administrada por vía oral, o la metilprednisolona, por vía intravenosa. Durante décadas estos fármacos han constituido la terapia de elección. Otras terapias inmunodepresoras, como la azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina y la irradiación total del sistema linfoide, no han demostrado su utilidad y suelen causar complicaciones significativas

Los medicamentos utilizados para disminuir la progresión de la esclerosis múltiple se toman durante un tiempo prolongado y pueden abarcar: los interferones (Avonex, Betaferon, Rebif), el acetato de glatirámero (Copaxone), la mitoxantrona (Novantrone) y el natalizumab (Tysabri), todos aprobados para tratar la Esclerosis Múltiple.

Pronóstico

El pronóstico es variable e impredecible. Aunque el trastorno es crónico e incurable, la expectativa de vida si el enfermo es tratado con los medicamentos adecuados puede ser normal o casi normal. La mayoría de las personas con Esclerosis Múltiple continúan caminando y desempeñándose en el trabajo con discapacidad relativa y en muchas ocasiones constante, que los llevan en algunos casos a renunciar en forma anticipada a sus fuentes laborales.

El nivel de discapacidad e incomodidad varía de acuerdo a la severidad y frecuencia de los episodios y la parte del Sistema Nervioso Central afectada por cada ataque. Comúnmente, en las etapas iniciales, hay un retorno a la función normal o cerca de lo normal entre episodios. A medida que el trastorno progresa, hay pérdida progresiva de las funciones con menos mejoramiento entre episodios.

El pronóstico general de los pacientes con Esclerosis Múltiple establece que después de 15 años del inicio de la enfermedad el 50% no tiene posibilidad de caminar solo, ya que necesitarán de ayuda para la deambulación o necesitarán una silla de ruedas.

2. Plan Auge

El Plan Auge es un sistema integral de salud que beneficia a todos los chilenos inscritos en Fonasa o en Isapre. A través de la Ley que establece el Sistema de Garantías Explícitas de Salud (Ges), contempla mecanismos legales que dotan al Ministerio de Salud para definir un conjunto de enfermedades priorizadas y las respectivas garantías asociadas.

Entró en vigencia el 1° de Julio de 2005 con 25 patologías de salud; el 1° de julio del año siguiente se incluyeron 15 más y en 2007 se agregaron 16, completando un total de 56 enfermedades.

A partir del 1° de julio de 2010 entró en vigencia el nuevo decreto AUGE, que permite que 470 mil personas más sean beneficiadas gracias a este sistema de salud.

Las 10 nuevas enfermedades que ingresaron al Plan son: Epilepsia no refractaria en mayores de 15 años; Asma Bronquial en mayores de 15 años; Enfermedad de Parkinson; Artritis Idiopática Juvenil; Prevención Secundaria de Enfermedad Renal Crónica; Displasia Luxante de Caderas; Salud Oral Integral para mujeres embarazadas; Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente; Hepatitis Crónica por virus B; y Hepatitis Crónica por virus C.

El Plan Auge está inserto dentro de un plan macro de Reforma a la Salud, que incluye garantías de oportunidad, acceso, calidad y cobertura financiera:

a) Acceso: Se garantiza el otorgamiento de las prestaciones de salud que están garantizadas por el Auge;

b) Calidad: A través de mecanismos legales, se avala que las distintas prestaciones de salud incluidas dentro del plan sean realizadas por prestadores, tanto en lo referente a la institución como a profesionales de salud que estén acreditados ante el Ministerio de Salud para llevar a cabo los procedimientos;

c) Oportunidad: Define plazos máximos para entregar las prestaciones de salud necesarias para cada enfermedad, que deben ser respetados por los aseguradores de salud;

d) **Protección Financiera:** el Plan Auge garantiza un tope máximo de pago para cada prestación y para todo el proceso médico, aunque este es diferenciado para cada asegurador de salud. En el caso de Fonasa, el pago es diferenciado según el grupo al cual pertenece el afiliado, mientras que para las Isapres se establece un copago del 20% de las prestaciones según el arancel de referencia.

El plan Auge ofrece montos de copago conocidos de antemano y con topes por evento, además de plazos definidos de atención, garantía de que los prestadores sean instituciones serias y con experiencia en las patologías, y que la atención efectivamente se va a producir en los plazos asignados.

Para hacer efectiva las garantías GES, los pacientes deben acercarse a sus lugares de previsión correspondientes con el certificado médico que acredite el diagnóstico y llenar un formulario creado para estos efectos. Estas entidades de salud le indicarán a qué prestador debe acudir para confirmar el diagnóstico. Si se confirma, será derivado al centro de atención de la red de prestadores.

No existe libertad para elegir donde atenderse. Las Isapres o Fonasa tienen una red cerrada de prestadores para enfermedades GES.

En relación a los costos de una enfermedad GES, en el caso de Fonasa, para el grupo A y B el costo es cero; el grupo C paga el 10% de las prestaciones con un tope de 21 cotizaciones mensuales por una enfermedad y 31 cotizaciones por dos o más enfermedades; el Grupo D paga el 20% de las prestaciones con un tope máximo de 29 cotizaciones mensuales por una enfermedad y 41 cotizaciones mensuales por dos o más enfermedades.

Los afiliados a Isapres pagan el 20% de la prestación —según el arancel de referencia disponible en cada Isapre— con un tope máximo de 29 cotizaciones, en caso de una enfermedad, o de 41 cotizaciones mensuales, en el caso de dos o más enfermedades. La suma de los copagos durante un año no podrá exceder las 122 UF en el caso de una enfermedad, o de 181 UF en el caso de dos o más enfermedades.

Otro de los beneficios del Plan Auge es que todas las personas tienen derecho, una vez al año y en forma gratuita, a realizarse un examen de medicina preventiva para detectar a tiempo ciertas enfermedades.

En el caso de que no se cumpla con las garantías que involucra el Auge, los pacientes deben recurrir a su Isapre o a Fonasa, según corresponda. Si no le resuelven el problema, deben acudir a la Superintendencia de Salud, entidad que resuelve ciertos conflictos derivados de este problema y de la calificación de una enfermedad como GES.

Ante su vista, estimados lectores, tienen el libro *La vocera del verde esperanza*, un relato humano que aborda aspectos de la biografía de la periodista Claudia Opazo relacionados con una experiencia personal catastrófica. Como muestra esta publicación, ella supo revertir con decisión y voluntad encomiables lo que asomaba como un destino devastador y solitario. Solo escuchar el diagnóstico médico que le hablaba del padecimiento de una patología extraña y poco conocida, la Esclerosis Múltiple (EM), la sumió en el abatimiento. Se vio angustiada e incomprendida. Pasados los días y las semanas, Claudia logró procesar con valentía su realidad. Movida por una vocación de servicio que ya le era conocida, decidió hacer de su debilidad orgánica su inspiración y sentido de ayuda a los demás.

Este libro no es, por sí mismo, una obra donde las autoras busquen lucir sus talentos narrativos. Con palabras sencillas, testimonios sinceros y recuerdos emotivos, se revive el camino de una agrupación liderada por Claudia, "la vocera del verde esperanza", que logró que las autoridades de Gobierno incorporaran esta enfermedad neurodegenerativa y catastrófica en el Plan Auge.

Hay de esta historia mucho que aprender. Habla de personas que por largo tiempo tuvieron que sobrellevar con temor, soledad y desesperanza una enfermedad sin salida, pero que aprendieron a compartir el dolor, a escucharse entre sí.

Alejandro Guillier
Periodista

ISBN: 978-956-8835-09-5

9 789568 835095