





EN BUSCA DE ALIENTO



Salvador Calderón

# EN BUSCA DE ALIENTO



Primera edición: junio de 2020

© Comunicación y Publicaciones Caudal, S.L.

© Salvador Calderón

ISBN: 978-84-18250-36-1

ISBN digital: 978-84-18250-37-8

Depósito legal: M-9361-2020

Editorial Adarve

C/Ros de Olano 5

28002 Madrid

[editorial@editorial-adarve.com](mailto:editorial@editorial-adarve.com)

[www.editorial-adarve.com](http://www.editorial-adarve.com)

Impreso en España

*Este libro está dedicado con todo mi cariño,  
a todos los enfermos de hipertensión pulmonar  
que ya no están entre nosotros, por su valentía,  
y para que ese número no siga creciendo.*





## PRÓLOGO

Si hubo una fecha para mí marcada en el calendario, esa sin duda fue febrero de 2011. Me levanté temprano una mañana cerrada de invierno. Por un instante me detuve. Mi cuerpo me dijo «basta». Hasta aquí había llegado mi problema.

Estaba demasiado cansado. Veía como la vida, poco a poco se me iba apagando, me estaba muriendo. No podía hacer cosas tan simples y cotidianas como vestirme por las mañanas o ponerme los zapatos o lo que más me dolía, no podía coger en brazos a mi pequeña, me cansaba, me asfixiaba, se me aceleraba el corazón, disnea. No era normal. ¿Qué era lo que me estaba pasando?

Me asusté. Pensé en mi familia, en los míos. Sin dudarlo me dirijo a las urgencias del Hospital Virgen de Valme de Dos Hermanas, mi pueblo. Tras una larga caminata con pendientes incluidas... Solo los afectados por esta maldita e incapacitante enfermedad entenderán la dificultad y el malestar que nos produce una pendiente: disnea, asfixia, taquicardia, la sensación de estar respirando con una pajita y solo ese aire es el que te entra para respirar. Llegué exhausto a la puerta de las urgencias. Tras un triage, me llamaron de consultas médicas. Allí expuse mi problema. Analíticas, electros, ecocardios, pruebas y más pruebas. Nadie daba con mi diagnóstico.

La parte derecha de mi corazón se iba dilatando cada vez más y nadie sabía el porqué. Llegué a escuchar por boca de profesionales internistas, que no me asustara, que cuando entrara con algún cuadro así, que dijera que mi electro era como si me estuviera dando

un infarto, pero que era todo normal. No veían gravedad tras una resonancia magnética.

Me encontré de todo en este camino de la Hipertensión Pulmonar, enfermedad incapacitante, rara, mortal y sin cura que sufro y lo que es peor... ¡también mi hija! Recordando esos traumáticos años del diagnóstico, ahora me doy cuenta de la gravedad de la patología y por lo que han pasado muchos de los infradiagnósticos de tantas personas a las que camuflaron su maldita enfermedad en otras con menos relevancia, como asma, EPOC, ansiedad, etc. Sin contar los muchos casos que quizás se quedaron en el camino por fallos cardíacos sin resolver. No estaba dispuesto a que siguieran ignorando una enfermedad tan compleja como la nuestra. Ahí empezó mi lucha para intentar abrir caminos y allanar los terrenos enfangados que tuve que «lidiar» para pedir lo que creía justo: calidad de vida para los afectados de Hipertensión Pulmonar. Así comenzó mi lucha en mi primer libro autobiográfico *Como la vida misma o la mía* y sigue en este que tiene entre sus manos.

Esta es mi vida, la de un hipertenso pulmonar que siempre continuará luchando por estabilizar y vencer la enfermedad. Por si os ayuda. Miro hacia atrás y aún no sé de dónde saco las fuerzas para luchar por lo que creo que es justo. Trabas administrativas, terrenos enfangados, puertas que se cierran; de todo he escuchado en estos nueve años de lucha incesante, mirando a la enfermedad cara a cara, sin miedos, intentado que no vuelvan a jugar con la ignorancia del afectado de hipertensión pulmonar.

SALVADOR CALDERÓN BARBERO

# 1

## RETOS

Emprendo mi primer reto. Empiezo a escribir mi primera novela Como la vida misma o la mía.

Enero del 2013. Dos años después de mi diagnóstico y de asimilar mi enfermedad, decido aportar mi granito de arena a la investigación. Busco fondos para subvencionar mi libro y encuentro apoyo en la Asociación de Talleres de mi pueblo de Dos Hermanas, precisamente ATANA (Asociación de Talleres Nazarenos).

Me aportan un cheque para poder ponerme en contacto con la editorial Círculo Rojo y empiezo a dar forma a mi primer reto para crear fondos y buscar nuevas alternativas, conocer fundaciones, doctores especializados en hipertensión pulmonar, afectados con la misma enfermedad, etc.

Sale a la luz mi obra. En pocos meses, agoto todas las existencias disponibles que me envió la editorial para ponerlas a la venta.

¡Un éxito! Podría entregar un buen *pellizco* a mi Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

Me proponen desde Madrid, mi gran amigo don Enrique Carazo, presidente de la FCHP, una presentación del libro en la gala que se organizaría en el Hotel NH.

Una ocasión única para poder establecer nuevos vínculos con especialistas en la enfermedad, ya que al mencionado evento acuden personalidades muy relevantes en investigación y medicina, laboratorios clínicos, representación política y así un largo etc. In-

cluyendo a famosos que también nos viene muy bien para que nos representen con sus apariciones y poder interesar a los medios de comunicación.

Y llegó el reconocimiento. Se vendieron ejemplares en muchas partes de España, sobre todo familiares que tenían en común la enfermedad y querían aportar y contribuir con la compra de mi libro su granito de arena. Madrid, Valencia, Barcelona, Salamanca, Valladolid, Cádiz, Sevilla, Murcia, Bilbao... ¡Qué alegría es ver que reconocen ese esfuerzo de horas y horas delante de una pantalla de ordenador y sobre todo... que es útil!

—¿Cómo? ¡También cruzó el *charco*! Sudamérica.

¡Una satisfacción verlo en una página de una Asociación de Colombia y Argentina! Con las ventas por plataformas digitales, también se conocería en el extranjero. Un orgullo, la verdad. ¡¡Seguíamos sumando al proyecto de investigación Empathy, pionero en el estudio de la hipertensión pulmonar e impulsado por la FCHP!! Toda la recaudación cosechada por las ventas fue a parar al mencionado proyecto.

Pero volvemos a noviembre del 2013. Todas las expectativas puestas en la presentación del libro. Aunque verdaderamente, y aún con los nervios a flor de piel por la situación, lo que más ilusión me hacía era la idea de poder consensuar unas palabras con uno de los mejores doctores reconocido a nivel mundial de la enfermedad, como fue mi admirable y con el paso de los años compañero de valoraciones de nuevos afectados, con una humanidad inaudita, el GRAN y sí, con mayúsculas, Dr. Miguel Ángel Gómez-Sánchez.

En esa sala del Hotel NH, se encontraba un afectado con la ilusión de poner su granito de arena a la causa y entre personalidades de distintos ámbitos profesionales, me encontraba recitando unos párrafos del libro.

Todo iba perfecto. Gracias a mi compañera Patricia Fernández, en el coctel de cierre de acto, me presentó al doctor. Me recibió con una sonrisa acompañada de un «mi más sincera enhorabuena por la presentación».

Le presenté mis miedos y dudas referentes a la situación que estaba viviendo por tener una medicación intravenosa que me suministraba mi *querido juguete*, como llamaba a la bomba Cadd Legazy, y que ambos sabíamos que no estaba en la situación real para llevarla en ese momento.

Sin dudarlo un instante, quedamos en que me citaría en su hospital, donde valoraba a sus pacientes, el 12 de Octubre de Madrid.

¡No podía creer que me iba a valorar el Dr. Gómez-Sánchez!

Sus palabras fueron que había otra alternativa, que no me preocupara. Ya se vería qué es lo que se podía hacer. Unas palabras esperanzadoras que nunca había escuchado a ningún otro profesional que me trataba en mi hospital de referencia en Andalucía.

Imaginaros como fue mi vuelta a Sevilla. ¡Increíble lo vivido en esa gala del 2013!

Dr. Miguel Ángel Gómez-Sánchez, cardiólogo y Premio Medicina Siglo XXI 2019.

<https://www.elsuplemento.es/premiado/dr.-miguel-angel-gomez-sanchez-premio-medicina-siglo-xxi-en-cardiologia>

Conocí a muchos afectados que sí sabían lo que me pasaba, proyectos esperanzadores para poder hacer frente a una enfermedad que me había condenado sin la más mínima esperanza.

Ahora sí había una causa clara. No podía desaprovechar esa ocasión. Era ese momento, mi momento. La constancia tuvo su recompensa.

A las pocas semanas de estar con mis rutinas diarias en mi pueblo natal, recibo la ansiada llamada de mi compañera de fatigas, Patricia Fernández. ¡Otra guerrera HP!

—Buenos días amigo; que sepas que he recibido la llamada del doctor Gómez-Sánchez. Me comunica que cómo te vendría el día X para valorarte por consulta —me comentó vía telefónica.

Todo fue colgar ese teléfono y mi vida empezó a cambiar. Tendría una valoración justa. A la vez tenía miedo de que todas las expectativas puestas para esa revisión se fueran al traste, ya que confiaba tanto en su experiencia y sus muchos casos resueltos que los nervios empezaron a hacer mella. Volvían los fantasmas de los años del diagnóstico que tan mal pasé.

Pero no fue así. Tras una valoración por toda la información que le llevé allí en esa consulta, fue auscultarme y no se me olvidarán esas palabras.

—Salvador, hablaré con su doctor. Valoraremos la posibilidad de poder pasarte a una medicación vía inhalatoria que está funcionando muy bien en pacientes con su patología idiopática. Déjalo en mis manos. Me pondré lo antes posible para programar ingreso

en su hospital y coordinar datos para pasar a esta alternativa y darte más autonomía y sobre todo, CALIDAD DE VIDA, mi querido Salvador.

¡No me lo podía creer! Veía luz al final del túnel. Unos de los momentos más felices lo viví ese día. Estaba condenado a llevar una bomba de perfusión continua para el resto de mi vida.

Mi esperanza, mi constancia, era un hecho. Ahora sí que tenía sentido todo lo vivido y luchado para intentar mantenerme con la máxima calidad posible.

Había dos alternativas: o te quedas de brazos cruzados y esperas en el sofá a que llegue una solución para tu enfermedad o buscas opciones claras para combatir y sentirte útil. Con la cabeza fría, creer en lo que vas hacer.

Hay un dicho muy cierto. Más mueve el que quiere que el que tiene.

Ahora me doy cuenta con el paso de los años, el porqué de esta transición. ¡Todo en la vida tiene un porqué! Y en mi caso, fue así.

¡Benditas redes sociales! Retomando el tema, utilizo las herramientas fundamentales para dar difusión a mi libro. En pocos días, muchos comentarios y pedidos. Gracias a la editorial Círculo Rojo, mediante un *booktrailer* muy emotivo, empiezan a llegar las primeras valoraciones. Veo que está por Sudamérica. ¡Qué grande esto de las redes! Una ilusión muy gratificante el ver que gustó a los afectados por la hipertensión pulmonar.

Un *whatsapp* llega a mi teléfono móvil. Un enlace de una página web en el cual puedo leer «Programa Solidaria TV Madrid».

Otro de los cientos de *whatsapp* que recibe uno al cabo del día.

—Lo dejaré para la noche y así me entretengo un rato con la lectura —pensé.

Era un enlace de un programa de televisión. Mi grata sorpresa: veo a mi compañera de enfermedad hablando de la fundación. De repente, ¡no puedo creer lo que estoy viendo! Un espacio dedicado a un libro que ha escrito un afectado de HP desde el corazón. Un orgullo verlo a través de la pantalla. Está llegando. Lo mejor es la

difusión que se la da a una enfermedad denominada como *rara* o, como me gusta a mi llamarla, *diferente*.

<https://www.youtube.com/watch?v=MgWD3lYgBy-Q&app=desktop>

Minuto 21”10.



A raíz de salir en ese medio televisivo de segunda división, no menos importante, se sucede una entrevista en los medios de prensa de mi pueblo actual, Dos Hermanas. Hacen un reportaje gráfico contando que su paisano nazareno escribió un libro para recaudar fondos y donar lo recaudado por las ventas para un proyecto de investigación, el proyecto Empathy.

El titular del 28 de noviembre de 2013: «Convivir día a día con la hipertensión pulmonar» y este fue su texto, escrito por L. R. en el periódico *El Nazareno*: «Ilusión y esperanza por vivir es lo que no le falta a Salvador Calderón. Hace dos años que le cambió radicalmente su vida. Este mecánico nazareno se asfixiaba, con el más mínimo esfuerzo notaba la falta de oxígeno, tenía mareos e incluso llegó a desmayarse alguna vez. Acudió al médico y, tras un exhaustivo estudio, le diagnosticaron hipertensión arterial pulmonar, una enfermedad que actualmente no tiene cura y es mortal.

»Desde entonces, y como el tratamiento con vasodilatadores no funcionó, le conectaron una máquina de perfusión continua que le va administrando un medicamento que no le puede faltar. 24 horas conectado a una máquina y pendiente de que funcione bien. Su calidad de vida ha mejorado y hace una vida que roza la normalidad aunque con muchas limitaciones en cuanto a actividad física, autonomía, etc. Desde el momento en que quedó conectado a la máquina, le concedieron la incapacidad absoluta para trabajar.

»Su empeño actualmente es conseguir los máximos recursos posibles para sufragar el proyecto de investigación Empathy, un estudio en el que él y toda su familia tienen puesta toda su esperanza, en que consigan dar con la cura a esta enfermedad.

»Por ello, decidió escribir un libro, fue una de sus *pequeñas metas diarias*. Primero se sacó el título de Educación Secundaria y después escribió *Como la vida misma o la mía*, una autobiografía del antes y el después de la enfermedad y cómo ha influido en su vida. Ha vendido ya los primeros 100 ejemplares, editados gracias a la colaboración de la Asociación de Talleres Nazarenos (ATANA), cuya recaudación íntegra entregó a la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar para el proyecto de investigación. El libro también se puede adquirir a través de Círculo Rojo en formato para *e-book* e impresión a demanda.

»Además, vende a nivel local el calendario elaborado por la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar para 2014. Los interesados en colaborar pueden reservar uno en el teléfono..

»Salvador se define como una mente inquieta, que no para, y ya proyecta escribir un nuevo libro.

»Es muy optimista e intenta mantener *la cabeza siempre ocupada*.

»Realiza un llamamiento a la solidaridad nazarena. “El que pueda colaborar que lo haga, por mínimo que sea el donativo, el proyecto Empathy es esperanza y futuro para nosotros. Además, esto le puede tocar a cualquiera”.

»El presupuesto total de Empathy es de 1,8 millones de euros para el que ya se han conseguido aportaciones de particulares, empresas e instituciones. Para colaborar, basta con acceder a la página web de la fundación y pulsar la pestaña “Donar al proyecto científico Empathy”, donde se efectuará el pago a través de una plataforma segura.

»Salvador y su mujer, Loli, han sido invitados por la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar a participar en la gala que se celebra en Madrid hoy y mañana, en la que se hablará de los últimos avances en investigación. Allí presentará su libro y convivirá con otras personas que sufren la misma enfermedad».

Ahora sí veía que mi proyecto se estaba consolidando. ¡Difusión a la enfermedad! En esa medida, un acierto total lo que se hizo. Y sin medios.

Quiero que todos/as conozcan mi libro. Sobre todo el apartado de la enfermedad.

—¿Cómo puedo hacerlo? —pensé.

Me dirigí a la biblioteca pública Pedro Laín Entralgo de Dos Hermanas. Concerté una cita con la responsable.

Mi vocabulario no era muy extenso. Reconozco que fue un error por mi parte el no haber leído, ya que toda mi vida la dediqué a trabajar hasta donde me dejó la maldita hipertensión pulmonar.

Sé que no es excusa y desde aquí reivindico a todas las personas a leer y culturizarse ya que, por desgracia, en esta vida nunca sabrás si algún día necesitarás de hacer algo parecido y exponerte ante algún medio de comunicación. Por experiencia propia, si no estás lo suficientemente preparado, pueden suceder dos cosas: salir airoso de la situación o hacer el ridículo.

¡Un orgullo estar aquí! Actualmente disponible en la biblioteca para todo el mundo que quiera leerlo. Lo que más me llegó fue que cinco años después de toda la lucha, en un foro muy cercano celebrado en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, pude ver con mis propios ojos, en una de las ponencias, a mi querida amiga, persona muy humana, la psicóloga Mamen Almazán, sacar de la chistera mi libro y recordar todos los momentos pasados vividos y que llegó a los afectados. E incluso hubo quien se acercó ese día con un ejemplar para que se lo dedicara... ¡Un honor!

Me revolvió muchos sentimientos. Mucha lucha la de ese año 2013. Mereció la pena. Ahora sí tenía sentido todo lo que había hecho para poder aportar mi granito de arena a la lucha contra la hipertensión pulmonar.

