

SUPERSIETE

UNA HISTORIA PARA RAROS



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
for all bleeding disorders

SUPERSIETE

UNA HISTORIA PARA RAROS

Por

Susan Hughes

Beth Marshall

y

Nikole Scappe

Ilustrado por Barbara Szepesi Szucs

Diseño de portada y libro de Talitha Shipman

Supersiete: Una historia para raros

Las personas con trastornos hemorrágicos y sus familiares son el centro del trabajo de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF, por sus siglas en inglés). Apoyamos la investigación que tiene un impacto medible en la vida de las personas, impartimos educación que ayuda a prosperar a personas con trastornos hemorrágicos y a sus familiares, y abogamos por políticas a nivel estatal y local que protejan el acceso a la atención médica.

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) desea expresar su agradecimiento a Nikole Scappe y Beth Marshall por el desarrollo del contenido y a los miembros del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras por su compromiso con las personas con trastornos hemorrágicos poco comunes, sus perspectivas y su revisión.

Miembros del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras:

Barbara Forss

Mohammad Hazama

Carlisa Magee

Jim Munn, MS, BS, BSN, RN-BC

Amy D. Shapiro, MD

Makenzie Sledd, MPT

Esta publicación cuenta con el apoyo de una subvención de la American Legion Child Welfare Foundation, Inc. Su contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la American Legion Child Welfare Foundation.

American Legion
Child Welfare Foundation



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
for all bleeding disorders

Este libro es solo para fines informativos. No se lo debe utilizar para realizar determinaciones sobre cobertura médica o tratamientos. El Consejo de Asesoramiento Médico y Científico (MASAC, por sus siglas en inglés) de la NHF recomienda que el producto y el correspondiente régimen de tratamiento utilizados por una persona sean una decisión tomada entre el paciente y el médico.

© 2021 Fundación Nacional de Hemofilia (NHF). El material de esta publicación no puede reproducirse sin el permiso expreso de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF).

**Este libro está dedicado a todas las personas
con trastornos hemorrágicos raros.**

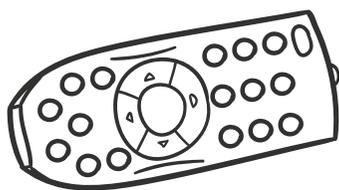
Prefacio

¿Qué es un trastorno hemorrágico raro?

La mayoría de los trastornos hemorrágicos son raros, pero algunos lo son más que otros. Cuando es muy poco común, eso significa que solo unas pocas personas lo padecen. A veces, un trastorno hemorrágico puede ser tan raro que lo padece solo una persona en un millón. La NHF creó este libro para niños niñas con trastornos hemorrágicos muy raros.

Existen muchos de esos trastornos, también llamados “deficiencias de factores raros”. Las deficiencias de factores I (1), II (2), V (5), VII (7), X (10) y XIII (13) son todos trastornos hemorrágicos raros. También existen otros trastornos hemorrágicos raros, como el síndrome de Bernard-Soulier, la trombostenia de Glanzmann o el síndrome de pool de depósito. Cada uno de ellos afecta a una persona de manera diferente. Hay quienes pueden tener que tomar medicamentos, como lo hace Tanner en la historia. Otros, no. Algunos pueden tener hemorragias nasales, como Tanner. Y hay quienes tienen muy pocos síntomas.

Pero todas las personas que padecen un trastorno hemorrágico raro son importantes. Y todos los que padecen algún tipo de trastorno hemorrágico, ya sea uno muy raro o uno menos raro como la hemofilia o la enfermedad de von Willebrand, pueden conocer a los amigos y familiares de Tanner. Tal vez descubran que todos tienen mucho en común.



Capítulo 1

—¡Estoy abierto, estoy abierto! —grité, mientras corría por la cancha de básquet y agitaba el brazo izquierdo.

—¡A mí, Luis! ¡A mí! —gritó Marco, uno de nuestros delanteros, que había llegado hasta el final de la cancha. Ahora estaba debajo del aro, y hacía rebotar la pelota en el lugar.

—¡Luis, once segundos! —gritó nuestro entrenador desde la banda lateral—. ¡Pásala!

Nuestro equipo de secundaria, los Avispones, jugaba contra los Espartanos en la semifinal del torneo del distrito. El ganador jugaría la final del campeonato el viernes.

Luis atrapó la pelota que rebotó en el tablero, dio un giro y nos siguió hacia el aro. Pero ahora estaba atrapado... y quedó inmóvil. Lo rodeaban dos espartanos. Cuerpos altos, brazos que se sacudían y manos que embestían.

Era el último cuarto del partido y estábamos empatados. ¡Empatados!

La multitud en el gimnasio de la escuela de los Espartanos rugía. La mayoría eran sus fanáticos, pero también habían venido algunos de los nuestros.

Supersiete: Una historia para raros

—¡Luis, diez segundos! —gritó el entrenador Velasco.

Todos nuestros jugadores estaban de pie, aclamando.

—Nueve segundos... ocho... —gritaba la multitud.

Luis no podía avanzar desde allí. Tenía que lanzar o pasar la pelota. Agité la mano de nuevo para mostrar que todavía estaba abierto. Marco hizo lo mismo.

Otro espartano cubrió a Marco. Era enorme. Parecía que estaba en noveno grado, aunque eso no podía ser. Solo podían ser jugadores los de sexto, séptimo y octavo.

La mayoría de los chicos de nuestro equipo estaba en octavo grado, excepto nosotros cuatro, que éramos de séptimo pero habíamos practicado como locos para participar. ¿Yo? Bueno, mi papá había puesto un aro en nuestra entrada para el automóvil el año anterior. Cada minuto libre que tenía jugaba uno a uno con mis amigos o incluso con uno de mis padres. Siempre que tengo una lesión, lo que ocurre más de lo que me gustaría, practico lanzamientos. Lanzo desde abajo del aro, desde la línea de tiros libres y más allá de la línea de tres puntos.

—Siete, seis...

Luis miró el aro. ¿Lanzaría, intentaría ganar el juego en los últimos segundos o pasaría?

—Cinco, cuatro...

Luis miró a Marco, me miró a mí, asintió levemente con la cabeza... ¿me iba a hacer el pase a mí? Mi corazón latió con fuerza. Sería mi gran oportunidad. ¡Mi oportunidad de ganar el juego y llevarnos a la final!

Entonces, de repente, con gran sorpresa para todos, estoy seguro, Luis le disparó la pelota a Marco desde su pecho.

Él la atrapó y dio un giro en el lugar.

—Tres, dos...

Despegó del suelo y..

—Uno.

...¡lanzó la pelota!

La pelota voló por el aire mientras sonaba el timbre. Pero como estaba en el aire, encestar contaría.

La multitud gritaba. Yo contuve la respiración.

Y la pelota atravesó el aro con un silbido.

Todos comenzamos a aclamar, incluidos nuestros fanáticos en la multitud. ¡Lo habíamos logrado! Ganamos el juego.

Avanzaríamos hacia la final del campeonato.

No, Luis no me había pasado la pelota. Pero lo pensó. Yo lo sabía. Y de todos modos, no importaba. Yo era un gran lanzador y el gran juego sería en cuatro días: allí tendría la oportunidad de anotar. ¡Para ganar el grande para los Avispones!

¡Vamos, Avispones!



Cuando llegué a casa, les conté a mi mamá, mi papá y a Victoria, mi hermana de siete años, todo sobre el juego durante la cena. Había sido en la escuela de los Espartanos. Algunos padres se habían ofrecido como voluntarios para llevarnos de regreso a casa. Mis padres volvieron a explicar que lamentaban haber tenido que trabajar y perderselo.

—Pero estaremos allí el viernes, seguro —prometió mi mamá.

Mi papá me chocó los cinco desde el otro lado de la mesa.

Victoria puso los ojos en blanco un momento, pero dijo que también quería ir.

No fue tan amable cuando mi mamá y mi papá acordaron que podíamos ver un programa de televisión después de la cena

y ella insistió en que viéramos uno que ella quería.

—De ninguna manera —protesté—. Debería elegir yo porque mi equipo acaba de ganar un gran partido.

—Solo obtuvieron seis puntos —señaló ella.

Eso me enfureció.

—Bueno, son seis más de los que lograste tú —le solté—. Además, el viernes, solo mira. Conseguiré doce, tal vez incluso veinte en la final.

—Bueno, entonces puedes elegir el programa el viernes —replicó ella. Y me sacó la lengua.

—Lo siento, pero te equivocas —dije—. No veremos este tonto programa para niños.

Victoria y yo estábamos sentados cada uno en un extremo del sofá. Salté desde mi lado para alcanzar el control remoto en la mesa de centro, y ella hizo lo mismo. Lo siguiente que supe fue que tropezaba con la pata de la mesa. Cuando traté de sujetarme, se me dobló el tobillo y me caí al suelo.

—Ay —dije. Y me agarré el tobillo—. ¡Victoria! —grité—. ¿Por qué hiciste eso?

Ella me miró con los ojos muy abiertos.

—Lo siento —susurró y trató de entregarme el control remoto.

Pero la ignoré.

—Ay —dije de nuevo, y se me llenaron los ojos de lágrimas. No porque doliera tanto sino por lo que podía significar.





Capítulo 2

El par de calcetines enrollados voló por el aire, golpeó la puerta de mi habitación y cayó por el miniarco de básquet en la parte de atrás de la puerta. —¡Tanner obtiene tres puntos! —grité, mientras levantaba los brazos en el aire.

La puerta se abrió, mi mamá miró los calcetines en el suelo, me miró a mí y arqueó una ceja.

—Oye, LeBron —dijo—. Me voy al trabajo. Baja a desayunar o llegarás tarde. Y todavía no hay bicicleta para ti hoy. No hasta que tu tobillo haya sanado por completo. Si te das prisa, papá te dejará en la escuela antes de llevar a Victoria.

Recogió los calcetines y me los arrojó—. ¿Puedes al menos intentar apuntar al cesto de la ropa sucia?

—Es Supersiete para ti, mamá —le dije, sonriendo—. Y el cesto no está lo bastante alto.

Ella me miró y me sonrió. —Te estás volviendo demasiado alto —afirmó.

—Para nada —contesté, y arrojé los calcetines al cesto. Habían pasado cuatro días desde la semifinal. Desde mi pequeña torcedura de tobillo.

Tomé un par de calcetines limpios y me los puse, primero el derecho, luego... Me quejé al ponerme el izquierdo. Todavía me dolía el tobillo.

¿Por qué mi sangre era tan inútil? ¿Por qué Victoria era tan torpe?

Me quité el calcetín. Tomé el vendaje elástico que me había quitado a la noche y arrojado sobre mi escritorio. Me lo deslicé por el tobillo y volví a ponerme el calcetín sobre él. Luego barrí del escritorio la tarea y la metí en mi mochila, y tomé mi bolso de gimnasia.

Para cuando bajé las escaleras, mi mamá se dirigía hacia la puerta principal y se despedía:

—Adiós a todos. ¡Nos vemos en el juego!

Mi papá estaba en la cocina, tomando café y preparando nuestros almuerzos en la encimera. Victoria se sentó a la mesa, y comenzó a comer su cereal.

La miré con el ceño fruncido, le arrebaté la caja de cereal y serví un poco en mi tazón.

—El juego es a las seis —le recordé a mi papá—. ¿Se acordará mamá?

—Ella lo sabe, y yo lo sé, y no nos lo perderíamos por nada del mundo —dijo mi papá con una sonrisa tranquilizadora.

—Es la primera vez que estamos en la final —le dije. Él también lo sabía, pero me gustaba decirlo en voz alta.

—Todos tuvieron una gran temporada —comentó. Tomó un sorbo rápido de café y continuó empacando mi almuerzo, de espaldas a nosotros—. Estamos muy orgullosos de ti. Los tres.

Miré a Victoria. Levantó su tazón y ocultó los ojos al beber de él.

—Gracias, papá —dije, sin dejar de mirar a mi hermana.

—Tanner... ¿cómo está tu tobillo esta mañana?

—preguntó mi papá. Yo no apartaba los ojos de Victoria.
—Bien, papá.

Victoria dejó su bol y se le llenaron los ojos de lágrimas mientras salía de la habitación.

—Prepárate para partir en quince minutos, cariño —le gritó por encima del hombro.

Selló la bolsa de almuerzo de papel marrón de ella y se volvió.

—Tanner —repitió mi papá, con firmeza, y me miró a los ojos—. Hace solo unos días que tropezaste.

Tomé una cucharada de cereal y lo mastiqué. Mi papá esperaba.

Mastiqué y tragué. Respiré profundo. —Todavía me duele el tobillo —admití.

El asintió.

—La hemorragia se produjo hace solo cuatro días —me recordó.

—Lo sé —murmuré. Gracias a Victoria.

Comí otra cucharada de cereal.

—Tanner —dijo mi papá—. Creo que necesitas un plan para el día. Tu plan debería ser: tomar tu medicamento, ir a la escuela y decirle al entrenador Velasco sobre la hemorragia. Él entenderá por qué no puedes jugar hoy. ¿Te parece bien?

Pensé en eso. No quería decirle nada al entrenador. Sí, ahora todavía me dolía el tobillo, pero el juego no sería sino hasta en ocho horas. Si le decía al entrenador, seguro que me dejaría en la banca durante el juego y... bueno, yo no había decidido si jugaría o no.

Pero mi papá no tenía por qué saberlo. Solo se preocuparía.

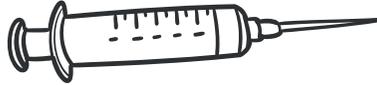
—Sí, eso supongo. Bien.

—Bien. —Mi papá tomó un sorbo de café—. Y no importa

lo que ocurra, te vestirás y te unirás a tu equipo en la cancha después de la escuela, ¿verdad? Mamá, Victoria y yo estaremos allí para animarlos.

Traté de devolverle la sonrisa. Pero, caramba... ¿no jugar en el campeonato de escuelas medias después de trabajar duro todo el año anterior y esta temporada para llegar ahí?

Simplemente no parecía justo.



Capítulo 3

Mis padres me dijeron que tener un trastorno hemorrágico es realmente raro. Más raro que tener hipermovilidad, ser zurdo o ser pelirrojo. Más raro que tener ojos de diferente color. Nunca conocí a nadie con ojos de dos colores diferentes (los gatos no cuentan). Tampoco conozco a nadie más con un trastorno hemorrágico, aunque sé que están por ahí. Los trastornos hemorrágicos en general se transmiten de padres a hijos, pero no siempre, porque fue una gran sorpresa cuando nací y los médicos les dijeron a mis padres que yo tenía uno.

Lo que esto significa es que mi sangre no coagula muy bien. Cuando un niño que no tiene un trastorno hemorrágico se golpea el brazo contra un casillero o se resbala en un bordillo y sufre una pequeñísima torcedura de tobillo, dice “Ay” y se olvida. Pero yo no. Terminó con grandes hematomas. O el tobillo me comienza a sangrar por dentro. Y en lugar de sangrar un poco y luego detenerse, el mío sigue adelante. Entonces la articulación se llena de sangre y duele.

Eso es lo que me ocurrió hace unos días.

Por Victoria.

Mi papá recogió los platos del desayuno. —Está bien, tenemos que ponernos en movimiento, Tanner —dijo—. Recoge tus suministros del superjugo. Mis padres llaman a mi medicina “superjugo” incluso ahora.

Comenzaron a decirle así cuando era muy pequeño y era difícil lograr que me quedara quieto cuando me administraban el medicamento. El pinchazo de la aguja duele un poco y en ese entonces me molestaba mucho más. De todos modos, no me importa que a veces lo olviden y lo llamen “superjugo”... siempre y cuando nunca jamás lo digan frente a otras personas.

Me acerqué al organizador de plástico de tres cajones donde guardamos todos mis suministros de infusión para trastornos hemorrágicos. Tengo que inyectarme el medicamento en una vena del brazo: eso se llama “hacer una infusión”. Por eso el organizador se parece a algo que verías en el consultorio de un médico. Cajas de guantes de látex, agujas de mariposa, tubos de plástico, un par de torniquetes, toallitas con alcohol y cubos de plástico para colocar las agujas usadas.

Abrí un cajón y luego otro: retiré una jeringa, una aguja de mariposa, mi torniquete azul oscuro favorito, un par de toallitas con alcohol, un apósito, un par de guantes y mi tapete para infusión.

Luego tomé del refrigerador una pequeña caja de mi “superjugo”. El medicamento es en realidad factor de coagulación de la sangre, lo que le falta a mi cuerpo. Por lo general solo me lo administro los lunes, miércoles y viernes para ayudar a prevenir hemorragias. Pero como tenía un sangrado activo de cuando me torcí el tobillo, necesitaba uno todos los días durante un tiempo para ayudar a que sanara.

Me lavé las manos en el fregadero y limpié el tapete con



una toallita con alcohol.

Debía prestar atención a lo que hacía para no olvidar ningún paso, pero era tan rutinario que era difícil concentrarme.

Además, el juego...

Mientras me ponía los guantes de látex, mi mente seguía dando vueltas. ¿Jugar? ¿No jugar?

Mi estómago se tensó. Odiaba incluso tener que tomar esta decisión. Tonta Victoria. Tonta hemorragia. Tonto trastorno. Tonto.

—Está bien, estoy listo —le dije a mi papá.

Él echó un vistazo y miró la preparación. —Bien —comentó.

Observó mientras me ponía el torniquete y lo apretaba alrededor de la parte superior del brazo. El azul oscuro era mi favorito porque no pellizcaba. Apreté el puño, lo que hacía que las venas fueran más fáciles de ver, y apoyé el brazo sobre la mesa con la muñeca hacia arriba.

Recogí la aguja de mariposa y la inserté en la vena como me habían enseñado: “como un avión que aterriza”. Empujé lentamente el émbolo y el factor entró en mi cuerpo: saqué la aguja y la arrojé al cubo de plástico. Me adherí un apósito sobre el pequeño pinchazo.

—Factor, haz lo tuyo —dije.



Chapter 4

—¡Hola, Tanner!— Jax me esperaba junto al ciclistero. —¡Hola, señor Johnson! ¡Hola, Vicky! Jax saludó con la mano a mi papá y a mi hermana mientras se alejaban del bordillo. Mi papá se dirigía a dejar a Victoria en la escuela primaria.

Mi familia y la de Jax eran bastante unidas. Él ha sido mi mejor amigo desde que mi mamá, mi papá, Victoria y yo vinimos a vivir aquí hace dos años. Vivíamos en un pueblo a unas pocas horas de distancia, pero mis padres creyeron que era mejor si veníamos a la ciudad para estar más cerca de un hospital importante. Sí, por mí.

Recuerdo que Victoria no quería mudarse. Lloró cuando se despidió de sus amigos. A mí tampoco me enloquecía la idea, pero si no hubiéramos venido aquí, Victoria nunca habría conocido a sus nuevas mejores amigas Maura y Riley, y yo nunca habría conocido a Jax. Así que ahí está.

En mi primer día en sexto grado, Jax se sentó detrás de mí en clase. Estábamos ordenados alfabéticamente por apellidos, y yo soy Johnson y él, Johnston. Media hora después, me tocó el hombro y cuando giré para verlo, tenía un lápiz en cada oreja y

otros dos en las fosas nasales. —¿Tienes un lápiz para prestarme? —preguntó.

Me reí y la maestra nos gritó a los dos. Eso selló el trato. —Hola, Jax —lo saludé, mientras chocábamos los puños.

Sonó el timbre y nos apresuramos hacia la puerta principal.

—Entonces, ¿estás listo para dejarlo todo en la cancha más tarde? —preguntó.

—Sabes que sí —le respondí, lo que en realidad no era mentira. Estaba preparado psicológicamente. Y emocionalmente. Solo no había decidido si estaba listo en lo físico.

—Tú y yo también —aseguró Jax. En realidad él no está en el equipo de básquet y no iba a estar en la cancha durante el juego del campeonato. Toca la trompeta en la banda, y ellos estarían sentados en las gradas y tocarían en el medio tiempo. Sería ruidoso y divertido, seguro.

Jax dice que es el ala pívot de la banda, y no estoy exactamente seguro de lo que eso significa, pero creo que quiere decir que es bueno.

El entrenador Velasco estaba de pie junto a la puerta de la escuela. Da clases de estudios sociales y se supone que en clase debemos llamarlo Sr. Velasco. Pero sabemos que no le importa si lo llamamos entrenador por accidente. Nos saludó con la cabeza y yo tragué saliva, nervioso.

—¡Oye, siete! —me llamó el entrenador. A los muchachos del equipo siempre nos llama por nuestros números—. ¿Listo para mostrar a esos Pumas a quién no hay que fastidiar?

—Lo estoy —dije, y sonó muy tonto. Sin embargo, el entrenador no se dio cuenta. El timbre volvió a sonar.

—Nos vemos en el gimnasio a las 3:45 en punto, siete —exclamó mientras nos alejábamos—. Contamos contigo.



Asentí y seguí mi camino.

—¿Qué ocurre? —preguntó Jax mientras nos apresurábamos por el pasillo, al advertir mi expresión.

Me encogí de hombros.



Capítulo 5

—Estos maestros necesitan empezar a comportarse como deben —le comenté a Jax. Abrí la puerta de mi casillero para tomar el almuerzo—. ¿Tomar un examen de matemáticas un viernes? ¿Antes del juego más importante que han tenido los Avispones? Debería ser ilegal.

Jax mordisqueaba una pluma. Se la quitó de la boca para preguntar:

—¿Cómo te fue?

Me encogí de hombros.

—Bien, supongo. No estuvo demasiado mal. ¿Y a ti?

—Eh... —Jax volvió a meterse la pluma en la boca—. No veo por qué necesitamos fracciones.

Las matemáticas no son la mejor asignatura de mi amigo.

Metí los papeles, los cuadernos, los libros de texto y otras cosas en mi casillero, cerré la puerta de un golpe y volví a poner el candado.

—Las fracciones están totalmente sobrevaloradas —continuó Jax.

Habíamos pensado comer afuera, pero hacía demasiado

frío. Así que nos dirigimos hacia abajo, a la “aromática cafetería”. A nuestra profesora de lengua, la Sra. Poole, le agradecería el adjetivo.

Pasamos junto a un grupo de chicos de octavo grado que estaban de pie con un grupo de chicas.

—Siete —saludó Marco, mientras asentía con la cabeza en mi dirección.

—Hola, veintidós —respondí.

Bajamos las escaleras y aparecimos en el sótano.

—Sí, ya huele —dije, y Jax rió.

Un grupo de chicos de nuestro equipo estaba en el otro extremo, sin hacer nada. Uno tenía una pelota de básquet y la hacía rebotar contra la pared, lo que va totalmente en contra de las reglas de la escuela. Algunas de las jugadoras del equipo femenino también estaban allí. Reían mientras observaban los cuerpos de algunos de los chicos.

Uno de ellos se cayó y dos chicas lo agarraron de las manos para levantarlo. Él se puso de pie, se sacudió las manos y siguió haciendo rebotar la pelota, como si nada.

Y para él, no era nada.

Jax y yo caminamos hacia la puerta de la cafetería. Las chicas reían, y una de ellas volvió a mirar las caderas del tipo, y a él no le importó.

Se me hizo un nudo en la garganta y tragué saliva.

—¿Y qué tiene de bueno la precisión total? —estaba diciendo Jax—. ¿Quién necesita saber si algo mide siete onceavos o veinticuatro yardas, dos pies y cuarenta y nueve pulgadas y media? En serio. ¿Por qué no podemos solo... redondear hacia arriba o hacia abajo? —sugirió—. Sería más simple.

Era una buena distracción. Así que pensé en eso por un minuto.

—Entonces, ¿alguien que mida, digamos, cinco pies seis pulgadas automáticamente se redondea a seis pies de alto? —pregunté yo. Sí, yo medía cinco pies y seis pulgadas.

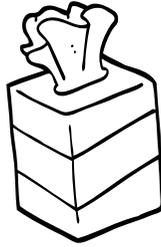
—Claro —respondió Jax—. Sí.

—¿Y cualquiera que mida unos cinco pies cuatro pulgadas automáticamente se redondea a cinco pies de alto? —terminé, con una mirada de reojo a mi amigo.

Jax medía dos pulgadas menos que yo: hizo una mueca y me sacudió con su bolsa de almuerzo.

—Qué gracioso, amigo —dijo—. Muy divertido. Mira, olvídate de la carrera de comediante. Quédate con el básquet.

Me reí y él también, y nos dirigimos a la aromática cafetería, y todo estuvo bien por un rato.



Capítulo 6

Al final del día, entramos en el salón de clases de la Sra. Poole. Idiomas era nuestro último curso del día. Jax ocupó su asiento detrás de mí.

¿Me sentía mal por no haberle mencionado la posibilidad de no jugar esta tarde?

Sí.

¿Pensaba que él podría ayudarme a decidir qué hacer si le contaba?

Sí.

Mientras la Sra. Poole escribía palabras de vocabulario en la pizarra, roté con cuidado el pie izquierdo. No se movía libremente en su totalidad. Y me dolía un poco. Siempre hacía eso durante un tiempo después de tener una hemorragia en una articulación. Pero no estaba tan mal, en realidad. No del todo.

Tal vez estaría bien. Y podría jugar esta tarde. Incluso durante dos cuartos. O uno.

Lo roté una vez más, y fui un poco más agresivo esta vez. Lo que había sido un pequeño dolor ahora era un dolor insoportable. Traté de reprimir mi decepción.

—Bien, todos deberían saber estas palabras, que estarán en el cuestionario de la próxima semana —dijo la Sra. Poole—. Hagamos una ronda rápida—. Señaló la primera palabra: vigoroso—. Levanten la mano si la saben.

Un montón de manos se lanzaron al aire.

Entonces, ¿por qué no lo había hablado con Jax?

Tal vez porque él era inteligente y, aunque podía hacer tonterías, en verdad sabía cuánto quería yo participar en el juego del campeonato. También era mi mejor amigo y sabía lo que él diría.

Porque sí, Jax sabe que tengo un trastorno hemorrágico. Tuve que decírselo poco después de mudarnos aquí y que nos hiciéramos amigos cercanos. Mis padres insistieron. Dijeron que si iba a pasar tiempo en la casa de Jax, él y sus padres tenían que saberlo. Porque si tenía una hemorragia mientras estaba allí (y era probable que eso ocurriera en algún momento), tendrían que saber qué era, qué significaba y cómo ayudarme.

Jax ha sido genial y no habla de mi problema. Una vez me preguntó por qué no se lo dije a nadie más en nuestra escuela.

Hice una pausa. Nunca se lo había contado a mis padres. Pero se trataba de Jax. —Cuando estaba en segundo grado, les conté a algunos niños de mi antigua escuela sobre el trastorno hemorrágico— le expliqué—. Hicieron muecas y se lo contaron a otros niños. Algunos de ellos comenzaron a burlarse de mí y siguieron haciéndolo durante años. Me convertí en “el chico sangrante”.

—Eso no está bien —comentó Jax, y frunció el ceño enojado, y nunca volvió a mencionarlo.

Pero todavía no sabe realmente cómo es sentir que tengo que tener cuidado de una manera que nadie más lo hace. Ser diferente a todos los demás.

—Excelente, sigamos —decía la Sra. Poole. Señaló una palabra en la pizarra. Testarudo.

Se agitaron tres o cuatro manos.

De todos modos, sí. Jax todavía no sabe en realidad lo que es tener un trastorno hemorrágico raro, pero casi lo entiende. Es como que él sabe que a veces simplemente no puedo hacer algunas cosas. No porque mis padres digan que no puedo, o porque un maestro diga que no puedo. Es mi cuerpo el que no me deja. Terminaría con mucho dolor o incluso podría dañar mi organismo más adelante.

Y por eso hoy no le había dicho cómo se sentía mi tobillo. No quería escuchar su consejo.

—Y otra —dijo la Sra. Poole, y señaló otra palabra en la pizarra. Levanté la mano.

—Tanner —dijo ella.

—Singular —leí—. Significa único en su tipo. Como yo. Como me siento con demasiada frecuencia, por desgracia.

—Bien —dijo la Sra. Poole.

Sonreí, y luego sentí algo cálido que me corría por el labio. Por un momento no me di cuenta de lo que sucedía hasta que vi caer una gota de sangre sobre mi escritorio. Me puse la mano sobre el rostro y me apreté el puente de la nariz.

Oh, genial.

Y sí, a mi lado, Cassandra contuvo el aliento. —Oh, qué asqueroso, Tanner. Estás sangrando por todas partes. Detenlo.

Parecía que era la primera vez que veía sangre. En serio. No era algo genial, pero...

—Tanner, eres repugnante. No me arrojes nada—. Cassandra agitaba las manos hacia mí mientras alejaba su silla. —Eso es lo que le ocurre a mi hermano todo el tiempo porque se pica la nariz.



Todos en la clase se rieron. Un poco de ella, pero sobre todo de mí. Como solían hacer en mi escuela primaria. Porque, sí, tener hemorragias nasales en clase no es algo nuevo para mí. Es una de las partes encantadoras de tener un trastorno hemorrágico. No duele ni nada, pero puede tardar mucho en detenerse.

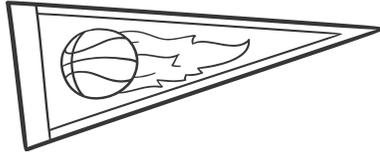
La Sra. Poole volteó y se acercó a mi escritorio. —¿Hemorragia nasal? —me preguntó.

Cuando Cassandra respondió que sí, y asintió en forma dramática, la Sra. Poole la miró mal.

Se movió para ponerse de pie entre mi compañera y yo y arqueó las cejas. —¿Tanner?

—Sí, hemorragia nasal —murmuré. Todavía me sujetaba el rostro con la mano.

Ella asintió. —Bien, ve —dijo, y regresó a la pizarra—. Vamos, chicos. Algunas son repeticiones. ¡Sarah, tu turno!



Capítulo 8

Escuché pasos y una voz que decía:

—¿Señorita Johnette? Yo... eh... necesito hablar con usted.

Abrí los ojos. Una niña que me pareció reconocer estaba de pie en la puerta. Tenía una bolsa de plástico colgada de una mano.

Abigail me echó un vistazo y volví a cerrar los ojos. Era probable que la reconociera de una de las otras clases de séptimo grado. Hay algunos niños en esa clase que no conozco. Y niñas, más que nada.

La señorita Johnette y Abigail se fueron detrás de la cortina divisoria en la esquina del consultorio y hablaban en voz baja, así que no podía oír lo que decían. Me quité los pañuelos de papel de la nariz y los revisé. Al parecer, el sangrado se iba deteniendo.

Arrojé los pañuelos ensangrentados al cesto que estaba junto a mi bolsa escolar. Mientras agarraba más pañuelos de la caja, noté que tenía sangre de la nariz salpicada en toda la camiseta.

Estupendo.

—Eres una chica valiente —le decía la señorita Johnette a Abigail.

¿Con qué era valiente esta niña? Me incliné hacia adelante de nuevo, y dejé en espera los pañuelos limpios.

—Está bien. ¿Para qué brazo estás de humor hoy? —preguntó la enfermera.

—El izquierdo —respondió Abigail.

Escuché un crujido, un “¡Vamos, Avispones!”, una risa leve y un clic como de plástico. ¿Qué hacían las dos? ¿Y el “Vamos, Avispones”? La mascota de nuestra escuela era un avispon y todos nuestros equipos deportivos se llaman Avispones.

—Ya está —dijo la señorita Johnette—. Bien. Siéntate allí un minuto y déjame ver cómo está mi otro paciente.

Cerré los ojos con rapidez y puse el rostro en blanco: intentaba que pareciera que no había estado escuchando.

—A ver, Tanner—dijo la enfermera—. Echemos un vistazo.

Abrí los ojos mientras ella se ponía un nuevo par de guantes. Sostuvo mi rostro entre sus manos y echó mi cabeza hacia atrás.

Creo que miraba mi nariz. Ser enfermera debe ser algo extraño a veces.

—Estás casi listo para irte. —La señorita Johnette me limpió la cara con una toalla de papel húmeda y percibí olor a alcohol. Dio un paso hacia atrás, me inspeccionó otra vez y luego sonrió—. Creo que sobrevivirás. ¿Te sientes bien?

—Sí, solo... —Miré hacia abajo, a mi camiseta.

—Ese no es un aspecto genial. ¿Tienes otra camiseta? Lo pensé.

—Tengo la camiseta de básquet en mi casillero —le respondí—. Puedo usarla sobre esta para ocultar la sangre.

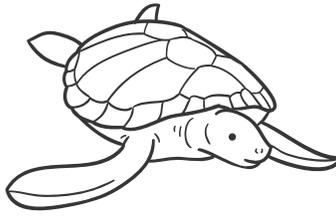
—Bien pensado. ¡Vamos, Avispones! —dijo la señorita Johnette, con una sonrisa—. Está bien, déjame escribir notas para ti y Abigail, así ambos pueden regresar a clase.

La seguí hasta su escritorio, donde la niña esperaba. Ella miró mi camiseta. —¿Se te salió un diente de un golpe? —preguntó.

—Hemorragia nasal —respondí.

—Oh —comentó, algo decepcionada.

—Abigail, él es Tanner —dijo la señorita Johnette, mientras garabateaba en dos trozos de papel. Abigail hizo un pequeño saludo con la mano y yo le devolví el gesto. La enfermera nos entregó a cada uno una nota—. Muy bien. De vuelta a clase, los dos.



Capítulo 7

Cuando entré al consultorio de la enfermera, ella me echó una mirada, tomó una caja de pañuelos de papel y sacó un puñado enorme. —¡Tanner! Mi sangrador de nariz favorito.

Me reí un poco.

La señorita Johnette me apartó con suavidad la mano del rostro y me cubrió la nariz con un montón de pañuelos. Ya sabía lo que seguía. Apreté el puente de mi nariz de nuevo e incliné la cabeza hacia adelante.

—Está bien, tienes que sentarte. —Me hizo retroceder unos pasos hasta que sentí que una silla me golpeaba atrás de las rodillas—. Siéntate aquí.

Me agrada la señorita Johnette. Cuando comencé la escuela aquí el año anterior, mi mamá y yo tuvimos una reunión con ella y mi mamá le explicó el trastorno hemorrágico. A veces tenemos que hacer eso con la gente, incluso con las enfermeras: explicar cuál es el trastorno y qué hacer en caso de que tenga una hemorragia. Por lo general, mi mamá o mi papá son los que hablan, pero cuando nos reunimos con la señorita Johnette, después de que mi mamá terminó de hablar, la enfermera se



PLAYING IT SAFE

WHY PEOPLE WITH HEEDING DISORDERS SHOULD PARTICIPATE IN PHYSICAL ACTIVITY

PROFIT OPPORTUNITIES

- Reduces the risk of injury
- Increases energy levels
- Improves mood
- Enhances cognitive function
- Reduces stress
- Improves sleep
- Increases self-esteem
- Builds social connections

RISKS

- Overexertion
- Dehydration
- Heatstroke
- Exhaustion
- Low blood sugar
- High blood pressure
- Increased heart rate
- Delayed medical attention

ADDITIONAL RISK FACTORS

- Age
- Gender
- Weight
- Medical history
- Medication
- Weather conditions
- Time of day
- Location
- Duration
- Intensity
- Preparation
- Recovery
- Supervision
- Communication
- Emergency plan
- First aid kit
- Hydration
- Temperature monitoring
- Heart rate monitoring
- Energy levels
- Mood
- Cognitive function
- Social support
- Self-awareness
- Resilience
- Stress management
- Time management
- Organization
- Attention to detail
- Problem-solving
- Decision-making
- Communication skills
- Teamwork
- Leadership
- Empathy
- Patience
- Flexibility
- Adaptability
- Resilience
- Stress management
- Time management
- Organization
- Attention to detail
- Problem-solving
- Decision-making
- Communication skills
- Teamwork
- Leadership
- Empathy
- Patience
- Flexibility
- Adaptability

About the Ratings

Green: Low risk, safe for most people. Yellow: Moderate risk, caution advised. Orange: High risk, avoid if possible. Red: Very high risk, avoid completely.

PLAYING IT SAFE

For more information, visit www.playingsafe.org

volvió hacia mí.

—Entonces, Tanner —dijo—. ¿Cómo se siente una hemorragia?

—Algo así como... un hormiguelo.

—¿Como cosquilleo? ¿Como cuando se te duerme el pie?

—No... más como si tuviera una gran cantidad de refresco dentro que no puede salir, pero es un refresco caliente.

Ella asintió con la cabeza, y se veía impresionada. —Bien. Bueno, eso suena a que sabrás cuándo está sucediendo y podrás venir a verme en el momento en que sientas eso, ¿verdad?

Me gustó que me hiciera preguntas a mí en lugar de a mi mamá sobre cómo se sentía una hemorragia.

Resulta que tengo que verla bastante. Más por sangrados nasales que por los tipos de hemorragias que no se ven, como lo que me ocurrió en el tobillo. Pero he tenido algunos de esos problemas en la escuela: este es el primero este otoño, pero tuve al menos uno el año anterior. La señorita Johnette tuvo que llamar a mi papá. Él le dijo que yo podía tomar la dosis extra de medicamento que ella guarda por mí en su consultorio. Me hice la infusión delante de ella. Dijo que estaba impresionada.

Por suerte, aunque nunca me gusta el por qué estoy allí, me gusta su consultorio. Tiene imágenes enmarcadas de animales enfermos como lagartijas y pájaros en todas las paredes. Esta tarde, cuando incliné la cabeza hacia adelante, vi el rostro de una especie de tortuga gigante. —¿Necesitas llamar a tu papá o tu mamá? —preguntó la señorita Johnette.

—No —balbuceé detrás de mi nube de pañuelos de papel.

—¿Cuándo fue la última vez que tomaste tu medicamento?

—Ella estaba de pie junto a mí.

—Esta mañana —le respondí—. Así que tal vez la hemorragia nasal no durará tanto... —agregué esperanzado.

—Mmm. Ya veremos. —Ella me estudió por un momento, y luego me dio algunos pañuelos más—. Mantén la cabeza hacia adelante y solo relájate.

Exhalé, apoyé los codos en las rodillas y cerré los ojos. Me preguntaba dónde vivía esa tortuga.



Capítulo 9

—Me gusta la señorita Johnette, ¿a ti? —comentó Abigail mientras caminábamos juntos por el pasillo—. Es mucho más amable que la enfermera que había en mi escuela primaria. Siempre actuaba como si darme mis inyecciones fuera algo tan importante. Como... “Uf, Abigail, ¿por qué estás aquí?”. Creo que no le gustaban los niños en absoluto, pero si no te gustaran los niños, ¿por qué trabajarías en una escuela? A la señorita Johnette definitivamente le agradan los niños. ¿No te parece?

Hablaba muy rápido y balanceaba su bolsa de plástico de un lado a otro. Tenía el cabello castaño, recogido en dos rodetes.

—Sí, en verdad es muy agradable —afirmé—. Y sí, parece que le gustan los niños.

¿Darle inyecciones? ¿Qué inyecciones? Sabía que no debía preguntar. No quería hacerla sentir incómoda.

—¿Tienes muchas hemorragias nasales? Yo solía tener muchas de pequeña, pero ya no las tengo —explicó ella.

—Mm, más o menos... —dije, vagamente.

—¿Te da miedo la sangre? A mí, no. —Ella me miró—. Tengo que pincharme el dedo con una aguja diminuta un par

de veces al día y analizar la sangre. No puedo tenerle miedo. Algunas niñas actúan como si fuera algo muy espeluznante, pero a mí nada me asusta.

Sonreí, sobre todo, sorprendido. No conocía a muchas niñas que hablaran tanto de sangre. Bueno, que hablaran tanto, y punto.

Abigail levantó el mentón en un gesto de sospecha de que yo sonreía porque no le creía.

—Si tuvieras otra hemorragia nasal en este momento, no me asustaría en absoluto —afirmó con seguridad.

Por la forma en que me miró, directamente a los ojos, le creí. Y se lo dije.

Pero, ¿qué era eso de pincharse los dedos?

Parecía algo que podría querer mantener en privado. Es decir, como algo que a mí me gustaría mantener en privado. Entonces vacilé.

—¿Qué? —preguntó, cuando la miré.

Por otra parte, fue ella quien lo mencionó.

—¿Por qué...? ¿Te importa si te pregunto...? —balbuceé.

—¿Qué? Pregunta de una vez. —Ella sonrió y balanceó su bolsa de plástico.

—¿Por qué tienes que analizar tu sangre? —pregunté.

—Tengo diabetes —explicó, y se encogió de hombros—.

¿Sabes lo que es? Negué con la cabeza.

—Es con lo que nací. Una enfermedad. —Dijo la palabra mientras me miraba, expectante. Cuando no reaccioné, se acercó y agregó—: Pero no te preocupes. No es contagioso.

Y me encantó. —No estoy preocupado —solté con rapidez—. De verdad, yo... — Y me detuve cuando ella sonrió como si dijera “Caíste”.

Me ref. Está bien, una “nada” para ella.



HORNETS
VS
COUGARS

—Entonces —continuó Abigail—, mi cuerpo no produce esta cosa llamada insulina, que te ayuda a como... comer azúcar, pero en la sangre.

Hizo un gesto con la mano.

—Podría explicarlo de manera más científica, pero podrías pensar que es aburrido. De todos modos, básicamente significa que necesito inyecciones de insulina varias veces al día porque en realidad no... tengo nada de mi propia insulina. Traigo plumas de insulina a la escuela por si acaso necesito un poco más mientras estoy aquí.

—¿Eso es lo que hay en tu bolsa? —pregunté.

—¡Correctísimo! —Ella sonrió y levantó su bolsa—. Sí. Hay un cartucho de insulina y un dial para que podamos elegir la dosis. Tiene una aguja en la punta. Es todo en uno. La señorita Johnette lo hace por mí si necesito aplicarme un poco en la escuela.

De repente, lo entendí.

—Ah. “Vamos, Avispones” —exclamé.

Ella me miró fijo.

Y, ¡ding! Lo tuve claro.

—Dijiste “Vamos, Avispones” cuando la señorita Johnette te inyectó, porque la aguja es como un agujón.

—Correctísimo otra vez —dijo, sonriendo—. Y también porque soy una fanática del básquet y nuestro equipo escolar son los Avispones —agregó—. También digo “Vamos, Avispones” cuando me inyecto en casa.

—Espera, ¿qué? ¿Te inyectas tú misma? —pregunté, y me detuve por la sorpresa—. ¿De verdad?

—Sí —afirmó ella con orgullo—. A diario. —Ella me miró y trató de calcular mi reacción—. No le tengo miedo a las agujas en absoluto.

—Te creo. Yo tampoco les temo —le dije, con rapidez, y comencé a caminar de nuevo—. Yo también tengo que inyectarme un medicamento. Pero no todos los días como tú. Solo día por medio.

Ni siquiera había pensado en decírselo. Y ya lo había hecho. Sus ojos se iluminaron. —¿De verdad? ¿También tienes diabetes?

Negué con la cabeza. —No, tengo un trastorno hemorrágico. Suena un poco similar. Una parte de mi sangre está ausente, no se coagula. Entonces tengo hemorragias nasales y... otros tipos de sangrados y cosas así. Pero tampoco le temo a las agujas porque me pinchan desde que era un bebé.

Abigail asintió, luego me miró con ojos grandes. —Pero es probable que tu trastorno hemorrágico sea contagioso. Y te hace diferente de una manera totalmente extraña, ¿verdad?

Me refí.

—¡Tanner, es genial que haya dos de nosotros en esta escuela! —aseguró—. Es probable que seamos los únicos aquí a quienes no les importa cuando el médico les da una inyección porque pensamos: “Ah, sí, gran cosa, lo hago todos los días”.

Ella sonrió y le devolví la sonrisa.

—Oye, esta es mi clase, Tanner —dijo, mientras señalaba el salón 105—. Nos vemos después.

—Sí, nos vemos, Abigail —respondí.

—Llámame, Abby, ¿de acuerdo? —dijo ella, y se despidió con la mano. Me dirigí a mi casillero para ponerme la camiseta de básquet y cubrir la que estaba manchada de sangre antes de presentarme para los últimos diez minutos de la clase de idiomas.



Capítulo 10

Al terminar las clases por el día, arrojé el libro de idiomas y el cuaderno en mi casillero. Metí la mano para sacar mi bolsa de gimnasia, y le pregunté a Jax con indiferencia:

—Oye, ¿conoces a esa chica, Abigail? Creo que está en nuestro grado.

—No —respondió Jax. Me miró con curiosidad.

—Ah, bien —dije rápidamente—. Bueno, entonces, ¿nos vemos en el gimnasio en un rato?

—Sí, mejor me voy a cambiar —dijo mi amigo—. Oye, Tanner. Buena suerte, amigo. Espero que ganen. Has trabajado muy duro. Te lo mereces.

Me sonrojé y, por suerte, antes de que pudiera responder, se apresuró hacia la sala de música, con el uniforme de la banda en la mano.

Nuestra banda no tiene los uniformes elegantes que tiene la de la escuela secundaria, con sombreros y esas cosas. Nuestros músicos visten camisetas a rayas amarillas y negras. Y el uniforme de básquet también tiene esos colores. Mi papá se burla porque todos parecemos más abejorros que avispones,

pero a mí me gustan los uniformes. A Victoria también le gustan, pero además le encantan los abejorros.

Corrí por el pasillo hacia las puertas del gimnasio. Me dolía el tobillo.

El entrenador Velasco estaba allí, de pie junto a la puerta con un anotador en un portapapeles. Mientras me miraba, me aseguré de no cojear, ni siquiera un poco.

—¡Siete! —saludó con alegría.

—Entrenador —respondí.

¿Debía hacerlo? ¿Hablar con él ahora?

Y entonces, detrás de mí, sonó la voz de Jason. — Entrenador, ¿está listo? —Su voz se quebró entre “está” y “listo”. Jason era el más alto de nuestro equipo, el más delgado, y su voz siempre estaba cambiando.

—Lo sabes, cuarenta y cuatro —respondió el entrenador Velasco.

Jason puso su brazo alrededor de mis hombros y juntos entramos al gimnasio. Treinta estudiantes o más ya estaban en las gradas: algunos de nuestra escuela, vestidos de amarillo y negro, y otros vestidos de dorado y azul, los que supuse eran los colores de los Pumas. Algunos padres también estaban allí, pero los míos todavía no.

Fuimos directamente al vestuario, que estaba dentro del gimnasio.

La mayor parte de nuestro equipo ya estaba allí, y chocaban los puños o se palmeaban las manos y charlaban mientras se cambiaban. Luis, Dom, Charles...

Omar y Marcus ya estaban vestidos y miraban algo en el teléfono de Omar. Espié a ver qué veían. En un video, un niño saltaba desde el techo de su casa y se lanzaba con una vuelta hacia atrás a una piscina.

—¡Sí! —festejó Omar—. ¡Qué tipo!

Me vieron, sonrieron y me hicieron sitio en el banco. Dejé mi bolso y en forma automática me quité los jeans, la camiseta del equipo y la otra, salpicada de sangre, y volví a ponerme la del uniforme.

La habitación vibraba de energía y esperanza. Mi mente iba a toda máquina. ¿Jugar o no jugar? ¿Intentarlo o rendirme? Ninguna de las opciones era buena.

Entraron algunos miembros más del equipo, apresurados, y detrás, el entrenador Velasco.

—Todos presentes y contabilizados —dijo. —Y continuó en voz alta—: Ahora bien, ¿quiénes somos?

—¡Los Avispones! —gritamos todos.

—¿Quiénes? —gritó, aún más fuerte.

—¡Los Avispones! —vociferamos en respuesta.

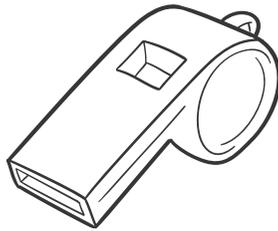
—¿Y qué hacemos? —bramó el entrenador Velasco.

—¡Picamos! —le respondimos en un rugido.

—Muy bien, Avispones, conocen nuestro objetivo. Conocen nuestro plan. Están listos para ganar esto —anunció el entrenador—. Diviértanse. Manténgase a salvo. ¡Y ganen este juego!

Todos se pusieron de pie de un salto, aullaron y salieron por las puertas del vestuario.

Todos menos yo.



Capítulo 11

“—Siete. ¿Qué ocurre? —preguntó el entrenador.

Mis compañeros de equipo no sabían sobre el trastorno hemorrágico, pero el entrenador sí, por supuesto. ¿Cómo podría explicarle cómo sentía el tobillo y aun así convencerlo de que estaba bien para jugar? Sabía que debía hablar con él. Lo sabía. Pero ¿y si decía que no, que tenía que quedarme en la banca?

—¿Siete? —preguntó el entrenador, con el ceño fruncido. Pensé en Abigail cuando dijo: “Vamos, Avispones”. Pensé en las muchas horas que había practicado para esta oportunidad.

—¿Todo bien? —continuó el entrenador.

—Sí —dije—. Lo siento, entrenador. Me desconecté por un minuto.

Asintió brevemente, todavía con el ceño fruncido, y se veía como que iba a decir algo más. Así que me apresuré a salir.

Cuatro niños con camisetas a rayas amarillas y negras y tambores al cuello estaban de pie junto a la línea lateral. Hacían un rápido repiqueteo de ritmo constante.

Me uní a mi equipo. Nos metimos en la cancha y comenzamos a calentar.

Nuestros oponentes se cambiaban en el vestuario de las niñas. Un momento después, los Pumas entraron trotando por las puertas del gimnasio. Comenzaron a calentar en el otro extremo de la cancha.

Más miembros de la banda se unieron a los de los tambores y comenzaron a tocar. Vi a Jax, con los ojos brillantes y las mejillas hinchadas, que soplabla la trompeta con todas sus ganas.

Nos miramos a los ojos y dejó de tocar por un segundo para enviarme una señal de pulgar en alto.

Yo intentaba tomarme las cosas con calma con el tobillo. Trataba de ignorar que aún dolía.

Las gradas se iban llenando. Nunca antes había venido tanta gente a ver uno de nuestros juegos.

Con rapidez, examiné a la multitud de nuevo, y mi mamá y mi papá todavía no estaban ahí. Uf. ¿Qué pensarían si me vieran en la cancha?

Y al instante me sentí mal. ¿Qué importaba si aún no estaban aquí? Llegarían pronto, porque habían prometido venir y sabía que podía contar con ellos. Y ellos pensaban que podían contar conmigo. Que sería responsable. Que haría lo correcto para mi salud. Y aquí estaba yo, pensando en hacer algo tonto, con un desesperado deseo de jugar.

—¡Tanner! ¡Vamos, Avispones! —Era Victoria.

La ira contra mi hermana me desbordó y le lancé la pelota con fuerza a Jason. Apenas pudo atraparla, y me miró con sorpresa.

De inmediato lo lamenté. Levanté una mano y la agité, a modo de disculpa.



HOME		VISITOR	
	POSS		
BONUS		BONUS	
FOULS	FOULS	FOULS	

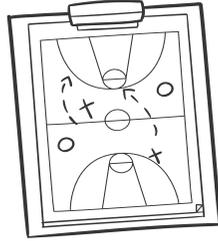
Y de repente, toda mi furia se desvaneció. Era tan fácil disculparme con Jason. ¿Por qué no podía ser más amable con mi propia hermana? No era culpa de ella que yo tuviera este trastorno hemorrágico. Ni siquiera había sido su culpa que me lastimara el tobillo. Había sido un accidente.

Me había estado quejando de que la vida era injusta conmigo. Pero el que estaba siendo injusto era yo.

Me volví hacia Victoria y sonreí. Ella me saludó. Y le envié un pulgar hacia arriba.

Ella me devolvió una enorme sonrisa. Mi hermana menor.

Y mientras estaba de pie allí, por fin lo acepté. No podría participar en este juego.



Capítulo 12

Salí de la cancha y me dirigí hacia el entrenador. Le puse una mano en el brazo.

Nos movimos hacia la entrada, donde había un poco más de silencio.

—Tuve una hemorragia hace cuatro días, entrenador, después de nuestro último partido. No tuvimos práctica esta semana y pensé que los días libres lo arreglarían. El tobillo. Pero no fue así. Todavía me duele —dije—. Lamento no habérselo dicho antes.

Salió todo en una avalancha.

Esperaba que se enojara. Que me dijera que no podría jugar. Que estaría en la banca.

Pero solo frunció el ceño durante un momento, y luego su rostro se despejó. —Bien. Acepto tu disculpa, siete —dijo el entrenador—. Ahora, ¿qué quieres hacer? Tú dime.

Parpadeé.

—Entrenador...

Él esperó y esperó a que yo le dijera qué era lo mejor.

Supersiete: Una historia para raros

Fue difícil para mí expresarlo. —Creo que no debería jugar.

El entrenador asintió. —Bien, entonces. —Asintió de nuevo—. Tanner, sé que es difícil quedarse fuera de un juego como este, y desearía que me lo hubieras dicho antes.

Bajé la cabeza. —Lo siento. Tiene razón. Debí haberlo hecho.

Él continuó: —Pero aún puedes ayudar a nuestro equipo. Puedes alentarlos, estar con tus compañeros de equipo. Cuentan con que estarás aquí. Eres nuestro Supersiete.

—Lo haré —dije—. Por su puesto que lo haré. Pero en el fondo, sabía que era probable que no les importara mucho a ellos. Tenían suficiente poder sin mí. Ni siquiera notarían que estaba en la banca. Yo era el que me perdía el juego.



Sí, yo miraba el juego. Sí, prestaba atención.

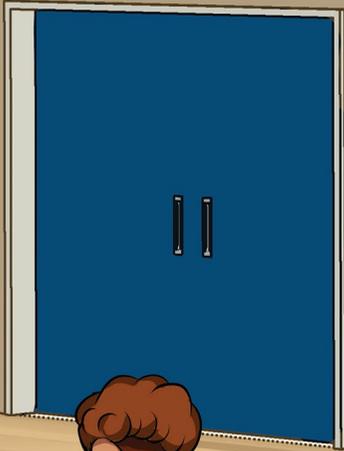
Sonó el silbato. El árbitro lanzó alto el balón. El centro de los Pumas era incluso más alto, pero Jason ganó la pelota en el salto y se la pasó a Omar. Y ahí fuimos. Al menos, los jugadores de mi equipo iban. Yo era un calentador de bancos permanente.

Mis padres llegaron justo después de que viera a Victoria. Mi mamá me había enviado un beso. Los tres estaban sentados en el medio de las gradas, y observaban la acción con detalle. Me observaban no hacer nada.

Sí, yo miraba el juego. Quería que mi equipo ganara. Por supuesto.

Lo admito. Ya no me sentía enojado. Pero no me sentía emocionado ni feliz. Me sentía un poco... vacío, supongo.

El primer cuarto estuvo bien. Pero no podíamos avanzar.



Supersiete: Una historia para raros

Y en el medio tiempo, todavía estábamos abajo en el marcador. Estábamos cerca, pero parecía que los Pumas no cometían ningún error. Eran rápidos.

Podían driblear y pasar. Eran realmente buenos.

Me quedé sentado en la banca y traté de no sentirme excluido mientras el entrenador trazaba una estrategia con mis compañeros de equipo e intentaba mantenerlos animados. Vi a la banda entrar a la cancha y tocar. Hicieron que todos en las gradas vitorearan. Incluso Jax participaba más que yo.

Después del tercer cuarto, nos superaban aún por más puntos.

El entrenador Velasco me hizo integrar la reunión del equipo en la que hablaba de tácticas y estrategia. Pero en realidad yo no escuchaba. Probé apoyar mi peso sobre el tobillo izquierdo. Me dolía.

La banda tocaba una música muy entusiasta desde las gradas. Jax tocó un solo.

Todos los espectadores estaban de pie y aclamaban. Victoria me saludó con la mano y le devolví el saludo. Pero esta vez, no logré formar una sonrisa.

El niño con un trastorno hemorrágico raro. Ese soy yo. Al margen del juego. ¿Toda mi vida iba a ser así?



Capítulo 13

—¿Eres un Avispón?

—¿Eh? —Me volví a ver quién me hablaba. Era difícil oír con la multitud y la banda.

—¡Eres un Avispón! No me lo dijiste —dijo Abigail.

—¡Abigail! ¿Qué haces aquí? —pregunté.

—Oye, llámame Abby, ¿recuerdas? —Ella sonrió—. Mi hermano está en el equipo —dijo. Y señaló a Charles—. Y soy una fanática. Te lo dije. Me encanta el básquet. ¡Estás en el equipo! ¿Por qué no me lo contaste antes?

—Sí, bueno. Estoy en el equipo más o menos —respondí, y me encogí de hombros. —¿Qué quieres decir con “más o menos”? —preguntó ella—. Llevas una camiseta. Eres el número siete. Parece que te gusta guardar secretos.

Sonreí un poco. —Sí, supongo. Pero no estaba seguro de poder jugar esta noche. Tuve una hemorragia en el tobillo el lunes y todavía no mejora. —Señalé el banco—. Así que ese es mi puesto en este juego.

Ella frunció el ceño.

—Pareces sentir algo de lástima por ti mismo. Digamos,

por tu enfermedad. —Me dio un suave codazo y me hizo sonreír.

Asentí.

—Sí, es cierto. De hecho, me doy lástima en este momento.

Pero no tanta lástima como había estado sintiendo unos minutos antes. Se sentía bien de alguna forma explicarle a alguien por qué no estaba jugando.

—Apuesto a que tu equipo tampoco está contento con eso —sugirió ella—. ¿Saben lo que te ocurre?

—No —le respondí. Y me di cuenta de que no les había explicado en realidad. Yo estaba fuera del juego, pero ellos no sabían por qué. Ignoraban cuánto habría querido jugar. Cómo una tonta lesión normal me impedía cargar mi propio peso, y ser parte de nuestro juego de la final del campeonato.

Sonó el silbato. Empezaba el último cuarto.

Abigail asintió.

—Vamos, Avispones —me dijo con una sonrisa.

—Vamos, Avispones —repliqué. Y luego lo repetí con verdadero sentimiento—. ¡Vamos, Avispones!

Cuando mi equipo se levantó para entrar a la cancha, corrí hacia el entrenador Velasco.

—¿Qué puedo hacer, entrenador? —pregunté con urgencia—. ¡Quiero ayudar para que ganemos! ¿Cómo puedo ayudar?

Él me brindó una gran sonrisa. —Anímalos, siete. Necesitan tu apoyo. Se sienten frustrados y deprimidos. Necesitan que les digas que pueden ganar.

Así lo hice. Dejé de deprimirme y aplaudí y aclamé.

—¡Vayan por ellos, Omar, Marco! —grité.

Les di voces de aliento cuando nuestros jugadores salieron y continuaron el juego.

—¡Ya lo tienes, Jason! ¡Estás trabajando duro, catorce!

Me mantuve positivo. Observé al entrenador y traté de apoyar lo que hacía y decía.

Los muchachos me dieron unas palmaditas en las manos al salir a la cancha. Les hice un zumbido como de avispon y les entregué botellas de agua cuando se sentaban.

—¡Buen tiro, treinta y tres! ¡Buen trabajo al correr en el descanso, Luis!

Nuestro puntaje comenzó a subir poco a poco.

Cuando los jugadores estaban en la banca, comenzaron a asentir y golpear los pies con entusiasmo. Los que estaban en la cancha parecían más confiados. Intentaron algunas jugadas más difíciles y tuvieron éxito más veces que las que no.

—¡Vamos, Avispones! —gritaba la multitud.

La brecha se cerró.

Y por fin estábamos en los últimos veinte segundos del juego. Los Pumas iban adelante, pero solo por un punto. Si conseguíamos encestar una, ganaríamos.

Yo estaba de pie, junto con todos en la multitud, la banda, todos nuestros jugadores. Casi no podía respirar.

—¡Diez segundos! —gritó el entrenador—. ¡Nueve, ocho...!

—¡Vamos, Avispones! —exclamé, cuando Luis recibió la pelota. Dribleó por la cancha y se detuvo. Jason estaba despejado, y agitaba el brazo izquierdo. —¡Estoy abierto! ¡Estoy abierto!

Marco estaba libre.

—¡A mí, Luis! ¡A mí!

Luis miró a Jason. Miró a Marco, que estaba despejado, y de hecho se volvió y me miró, en el banco. Asintió con la cabeza. Y estuve seguro. Yo conocía su jugada y Luis también, y Marco, pero ¿los Pumas? De ninguna manera.

Así que cuando le disparó la pelota a Marco, quedaron

totalmente sorprendidos.

Seis segundos hasta que sonara el timbre: seis...

Marco la atrapó, y giró en el lugar.

—Tres, dos...

Despegó del suelo y...

—Uno.

...¡lanzó la pelota!

La pelota trazó un arco en el aire mientras sonaba el timbre.

La multitud gritaba. Yo contuve la respiración.

Y la pelota atravesó el aro con un silbido.

Todos comenzamos a aclamar y a correr por la cancha, incluidos nuestros fanáticos en la multitud. Lo logramos. Ganamos el juego. Ganamos el campeonato. Mi equipo y yo habíamos ganado.



HORNETS
5

HORNETS
6

HORNETS
11

HORNETS
7

HORNETS
3

HORNETS
8



Capítulo 14

Mi mamá, mi papá y Victoria no dejaron hablar de básquet y del juego durante la cena. Todos dijeron que estaban muy orgullosos de mí y yo también me sentía orgulloso de mí mismo.

Pero estaba bastante cansado y me dolía el tobillo. Debí haber saltado demasiado en la banda lateral en ese último cuarto. Si hubiera jugado, es probable que estaría sufriendo mucho en este momento.

Tomé una compresa de hielo del congelador y me dirigí a mi habitación para ver una película en la computadora portátil. Me acomodé en la cama, con el pie sobre una almohada y la compresa fría encima.

Antes de que comenzara la película, entró mi mamá.

Me despeinó el cabello y se sentó en mi cama.

—Casi traté de jugar hoy, mamá —le dije casi sin pensarlo—. Pero luego decidí no hacerlo.

No estaba seguro de por qué se lo había contado. Pensé que tal vez se enojaría. Pero se sentía bien hablar de eso. No más secretos.

Mi mamá no parecía enojada. Puso su mano sobre la mía. —Además, el año que viene, cuando el básquet comience de

nuevo y yo vuelva al equipo —dije con confianza—, se los diré a mis compañeros. Les contaré sobre el trastorno hemorrágico. Creo que necesito hacerlo. Entonces, si tengo que quedarme de nuevo en la banca, entenderán por qué. Se sentirá mal de todos modos, pero al menos sabrán que no es mi intención defraudarlos.

—Se oye como una buena idea. —Mamá me apretó la mano y asintió.

—Tanner —dijo mamá —quisiera que conocieras a alguien que pudiera entender lo que estás atravesando. Yo hago mi mejor esfuerzo. Pero sé que no es lo mismo.

Le conté a mamá sobre Abigail. Abby. Le expliqué que hoy le había hablado del trastorno hemorrágico después de que ella me dijera que tenía diabetes. No le dije que también creo que Abby es... bueno, genial.

—Se sintió bien. Abby pareció entenderlo de verdad. Pero no es lo mismo, mamá. Ojalá conociera a alguien con un trastorno hemorrágico. —Me ref—. ¡Creo que desearía que estos trastornos no fueran tan raros!

Mamá sonrió. —Bueno, cariño —dijo—, resulta que tengo una sorpresa.

Sacó del bolsillo un folleto y me lo entregó.

—Presenté una solicitud para que vayas a un campamento para niños con trastornos hemorrágicos este verano. Lo organiza un capítulo que está afiliado a la Fundación Nacional de Hemofilia. Conoces la fundación, ¿verdad?

Asentí.

—El campamento tiene todo tipo de actividades: campos de obstáculos con cuerdas, arquería, natación y, sí, básquet. Es para niños con trastornos hemorrágicos y los hermanos también pueden ir, incluso si no padecen lo mismo.



—¿En serio? ¿Un campamento con otros niños como yo? —dije.

—Sí, pero puedes pensarlo. Yo presenté la solicitud, pero no tienes obligación de ir, Tanner —me aclaró mi mamá—. Hay mucho tiempo para decidir.

—Vaya, mamá. No necesito pensarlo. ¡Claro que voy! —le anuncié, mientras me acercaba a ella y la abrazaba—. Muchas gracias.

Ella rió.

—Bien, cariño. Ya hablaremos un poco más.

—¿Mañana? —pregunté.

—Seguro. Mañana —dijo, sonriendo. Se levantó—. ¿Estás bien? ¿Quieres otra compresa de hielo?

—No, estoy bien —le aseguré.

—Bien. No te quedes despierto hasta muy tarde, Tanner. Te quiero —dijo mi mamá.

Un momento después, me puse de pie y fui a golpear con suavidad la puerta del cuarto de Victoria. Mi hermana ya estaba en la cama con la luz apagada, pero dijo, con voz somnolienta:

—¿Sí? ¿Tanner?

—Hola, Vic —dije, y me desplomé en su cama junto a ella. —¿Quieres ir a un campamento este verano con tu hermano favorito en todo el mundo?

Victoria sonrió. —Está bien —dijo, y agregó con voz seria—: Sabes que eres mi hermano favorito en todo el mundo.

Le apreté los dedos de los pies mientras le daba las buenas noches y me volvía a mi propia habitación. Con el pie sobre la almohada, la compresa de hielo colocada, pensé en el campamento, el juego, el día, Abby, Jax, mi familia y mi vida.

Supersiete, seguro. Único en su clase, pero un tipo muy afortunado.

FIN

Tanner tiene 12 años, le enloquece el básquet y tiene un trastorno hemorrágico raro.

Su equipo juega la final del campeonato, pero una hemorragia inesperada hace que Tanner tenga que tomar algunas decisiones difíciles. Con la ayuda de una nueva amiga, Tanner descubre una manera de ayudar a su equipo en la cancha y descubre que hay más de una forma de ser un campeón.

¿Tienes preguntas sobre cómo vivir con un trastorno hemorrágico raro? Comunícate con HANDI, el centro de recursos de información de la NHF:

- Llama al 1-800-42-HANDI
- Correo electrónico handi@hemophilia.org
- Envía un formulario de solicitud de información en la sección "Contáctenos" del sitio web de la NHF



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
for all bleeding disorders

www.hemophilia.org