

Gran APUevento. Reunión de expertos internacionales en Sarcoma de Ewing en Madrid. 8 y 9 de marzo.

Estimados amigos, buenas noches a todos.

Por fin ha llegado el momento en que os puedo contar un importantísimo evento (o al menos yo creo que lo es) que la APU está organizando. Se trata de una reunión de expertos internacionales en investigación del Sarcoma de Ewing que tendrá lugar en Madrid los días 8 y 9 de marzo en el hotel NH Príncipe de Vergara. Es parecido a lo que organizamos hace un año en Colmenar Viejo, pero ahora contamos con investigadores de otros países.

En abril del año pasado recibí una carta del equipo del Hospital San Juan de Dios preguntando por la posibilidad de que ayudásemos a organizar una reunión de trabajo de Expertos del mundo de Sarcoma de Ewing. Aunque el término mundial suene a algo muy muy grande, lo cierto (la pena por otro lado), es que hay pocos expertos en el mundo dedicados a esta enfermedad. Ya sabéis la rareza de esta enfermedad, que afecta a una persona de cada millón (no el cáncer, sino el Sarcoma de Ewing en particular), por lo que es razonable pensar que no se dediquen enormes esfuerzos económicos y personales en estudiarlo. Una reunión mundial de esta enfermedad podría acoger a un número no muy grande de personas. De hecho son unos15.

No se si seré capaz de explicaros lo importantísimo que es una reunión de este tipo de cara a la investigación. Supone un foro de intercambio de conocimientos fundamental para todos los asistentes, conocimiento de nuevas terapias y técnicas, y lo más importante, permite la realización de futuras colaboraciones entre hospitales y equipos de diferentes lugares del mundo. Gran parte de los avances que se desarrollan sobre una determinada enfermedad se han realizado gracias a reuniones de este tipo. Sin ser investigación pura y dura, puede ser tan importante como ella o más.

Así que nos decidimos a hacerlo. Lo primero de todo. Ya sabéis que todo el dinero donado por los APUsocios y por empresas se dedica íntegra y exclusivamente a la investigación, por lo que nos pusimos como locos a ver posibilidades para conseguir recursos, donaciones, etc para este evento. Me puse en contacto con un grupo de APUsocios que podían echar una mano ya que la premisa fundamental era que no se fuera a utilizar el dinero que mes a mes recaudamos para la investigación. Siendo fieles a nuestros estatutos, no se dará dinero de la APU para algo que no repercute directamente en la investigación o en lo que establecen esos estatutos.

Pues bien; entre algunas donaciones hechas para este evento, venta de sudaderas, pulseras, collares, etc, y un par de eventos realizados por socios para recaudar para la reunión, hemos conseguido unos 20.000 euros (esta cantidad es aparte de lo que cada mes os cuento que ya tenemos hasta septiembre) que están en una segunda APUcuenta corriente que no está en Suiza, está en Murcia. Esto es mérito de la Junta Directiva y de algunos APUsocios que llevan unos meses trabajando sin descanso para esta reunión y para conseguir los fondos necesarios para que se haga.

Los doctores invitados los podéis ver en el archivo adjunto con el programa previsto. Vienen seis de Estados Unidos, uno de Austria, dos de Madrid, cuatro de Barcelona y uno de Valencia. Además está previsto que entre los ponentes del sábado, además de algún doctor que participe en la reunión, contemos con la coordinadora Nacional del Grupo de Sarcoma de Ewing de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

El evento consta de dos días.

El viernes 8 de marzo será la reunión de trabajo entre los investigadores. Tendrá lugar en el Hotel NH Príncipe de Vergara y será jornada de mañana y tarde con comida en el hotel. El sábado 9 será jornada abierta a todo el que quiera asistir, y espero veros a muchos por allí. En esta jornada, doctores españoles nos contarán el estado de la investigación, conclusiones

de la reunión de trabajo y qué se hace en España. También habrá una breve presentación de la APU.

Os tengo que decir que del alojamiento de los investigadores la APU paga solo las habitaciones a muy buen precio. NH Hoteles dona los salones para los dos días, la comida de los investigadores del día 8 y los cafés del día 8. En total dona unos 2.500 euros con todo esto. Por supuesto todo lo que sobre de lo que tenemos ahorrado para el evento pasará a ser utilizado para los equipos de investigación.

Tenemos más colaboradores que os iré diciendo poco a poco para no extenderme mucho más. Si que me gustaría recalcaros que los asistentes son la flor y la nata de la investigación mundial del Sarcoma de Ewing y que este esfuerzo que la APU hace estoy seguro de que servirá para avanzar más en la lucha contra este tipo de cáncer infantil.

Os animo a acercaros por el hotel NH Príncipe de Vergara el sábado día 9 para asistir a unas charlas, en mi opinión, únicas en el mundo y de las que solo podéis sacar conclusiones positivas, ya que os puedo asegurar que se avanza. No vale decir que uno es aprensivo para no ir; todo lo contrario, tenéis que ir para ver que tenemos que ser más que optimistas y que a esta enfermedad, con esfuerzo, se le vence.

Un saludo a todos y muchas gracias.

Mariano