



ASOCIACIÓN "PABLO UGARTE"

UNIDOS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

DIA 15 DE FEBRERO, DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL.

El día 15 de febrero se celebra en todo el mundo el día internacional del cáncer infantil. En un mundo en el que hay un día para todo y para todos, sería realmente poco serio que no hubiese un día en el que al menos todos nos acordáramos de una de las más terribles enfermedades que aún hoy existen en el mundo.

El cáncer infantil no es una enfermedad normal. Hay muchas otras, muy crueles, es cierto, pero solo aquéllos que la han sufrido, lo que incluye, además del enfermo, a sus familias y su entorno, saben que desde el momento en que un niño es diagnosticado con cáncer, su vida y la de su familia cambian para siempre. Los difíciles momentos durante el tratamiento y los momentos angustiosos de las revisiones posteriores coartan la vida de los pacientes, familias y amigos. Es una espada de Damocles que siempre llevan encima.

Pero además, no es normal porque, gracias a Dios, los pacientes son niños, y mientras son niños, aunque maduren y cambien el carácter, siguen siéndolo. Ellos piensan en jugar, en ir al cole, ver la tele y estar en casa. Se ríen y disfrutan de las cosas que hacen que un niño sea feliz. ¡¡ Y qué alegría da verlos!! La mayoría de la gente piensa que una sala de oncología infantil es lo más parecido a un velatorio, con las luces apagadas y todos llorando alrededor del niño. Y, sin embargo, es todo lo contrario. Son lugares donde se respira optimismo y ganas de luchar, donde TODOS están unidos por la misma causa y donde, aunque parezca mentira, se pasan muy buenos momentos. Los padres afrontan la enfermedad de sus hijos con una entereza sobrehumana y son los auténticos precursores de ese buen ambiente.

Cada año enferman en España más de 1200 niños de cáncer. De ellos, 250 no lo superarán. ¡¡ Doscientos cincuenta, doscientos cincuenta!! Casi nada. ¿Es posible esto?, ¿Es real? Pues sí, es muy real. Más que real, es una auténtica faena, fruto de la mala suerte, que lleva a la desesperación, a pensar que es una pesadilla lo que está pasando, a creer que te vas a despertar y que todo ha sido un sueño; pero no, es muy real.

Lo que parece mentira es que en un siglo en el que ya hemos superado el ir a la luna, estamos pensando en llegar a Marte, y nos preocupamos e invertimos mucho dinero en salvar el ecosistema tal o la especie cual, esta enfermedad todavía sigue siendo un reto al que no se ha vencido aún y a la que se le ponen pocos medios. El cáncer es una enfermedad espectacular, tan espectacular que si fuera buena estaríamos hablando de una de las maravillas del mundo. Es una enfermedad inteligente, que aprende a luchar contra la medicina, que cambia de rostro y se esconde o camufla en cualquier sitio del cuerpo; lo dicho, una maravilla, pero que al ser mala, tenemos y debemos acabar con ella.



ASOCIACIÓN “PABLO UGARTE”

UNIDOS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

¿Y hacemos todo lo posible? Es algo evidente que el cáncer infantil no es la única enfermedad que existe, no es el mayor problema de la sociedad. Sin embargo, sí que podríamos hacer algo más, fundamentalmente porque ninguno está libre de que le pueda pasar en su entorno. El cáncer infantil, por desgracia, afecta a todos.

Al margen de los problemas y las estadísticas generales, hay algunas cuestiones que deberían tenerse en cuenta para poder avanzar en la lucha contra el cáncer infantil:

- Investigación.

Realmente la única solución para acabar con él a medio/largo plazo y quién sabe si a corto. Es imprescindible dar la posibilidad de estudio a aquellos que saben y pueden hacer algo. Pese a que hay 200 enfermos de cáncer adulto por cada niño, la proporción de lo que se invierte, en términos globales, en uno y otro entorno es mucho mayor de 200. El hecho de que sea una enfermedad rara y que no aporte beneficios, hace que muchas empresas farmacéuticas no quieran invertir en el estudio.

Únicamente el trabajo de personas involucradas y de forma altruista permite obtener recursos para que los pocos equipos que se dedican al estudio puedan hacerlo. Pero el hecho de depender de asociaciones o fundaciones, que dediquen su tiempo libre y parte de la vida familiar, es una situación muy frágil que se puede desmoronar. La investigación del cáncer infantil tiene la suficiente importancia como para que el Estado o determinadas administraciones públicas pongan los medios necesarios para que sea un esfuerzo permanente, al menos para coordinar e incentivar este esfuerzo.

- Médicos por patologías.

Los cánceres infantiles pueden ser sufridos por jóvenes adultos (y no tan jóvenes), jóvenes que por edad, no pueden ser tratados en hospitales infantiles, que son donde están los profesionales que están acostumbrados y conocen estas patologías.

No es raro ver adultos sufriendo un sarcoma de Ewing, típico de niños, siendo tratados por especialistas de adultos que no han visto nunca o muy rara vez este tipo de tumor. Dependiendo de la personalidad del médico, consultará o no los auténticos especialistas, aunque por descontado pondrá lo mejor de sí mismo para curarlo.



ASOCIACIÓN “PABLO UGARTE”

UNIDOS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Se hace necesario comenzar a distinguir pacientes y médicos por patologías, no por edades. A un traumatólogo acuden mayores y pequeños, porque la rodilla o el hombro es el mismo. De la misma forma, los enfermos de determinados tipos de tumores deben poder acudir a los especialistas.

- Detección precoz.

Esta es la gran batalla en las enfermedades de los niños. Realmente es lógico que un médico de familia, cuando ve un dolor en un niño, lo último que piense sea que se trate de un tumor. De hecho, las estadísticas demuestran que la mayor parte de las veces son dolores debidos a crecimiento, traumatismos, infecciones o virus, etc. No obstante, hay determinados dolores que cuando comienzan a ser persistentes y con determinadas sintomatologías, un profesional debe comenzar a sospechar.

¿Se puede poner un plazo al dolor? Quizás sí, quizás sea necesario obligar a estudios de entidad cuando se pasan un determinado número de días con un dolor y síntomas poco corrientes. Estamos hablando de dinero, por supuesto. Pero es realmente doloroso ver niños que son diagnosticados cuando han pasado varios meses, y en algunos casos llega al año, y el tumor que inicialmente podría ser atacado, ahora ha crecido y se hace difícil de combatir.

En este punto la investigación también tiene mucho que decir, mediante el estudio de métodos de detección precoz que puedan determinar la existencia de un tumor, métodos no invasivos mediante equipos de imágenes, análisis de sangre, etc, que permitan obtener algún resultado casi concluyente.

- Información a los padres.

Hay muchas asociaciones y fundaciones dedicadas a ayudar a los pacientes y sus familiares en cualquier aspecto de la enfermedad y las necesidades paralelas que surgen. Facilidades de transporte, de alojamiento, manutención, psicólogos, educadores, etc, son necesarios y muy importantes durante y tras los tratamientos. Como siempre, son asociaciones privadas, en su mayoría, las que prestan estos servicios.

Por desgracia, aún no existe una base de datos centralizada con toda la información de utilidad sobre el cáncer infantil que además contenga información importante para las familias, como los hospitales donde se tratan los diversos tumores, donde se estudian, los protocolos existentes y las alternativas en experimentación a tratamientos que no han tenido éxito. Es decir, el conocimiento de todas las posibilidades que se pueden tomar.



ASOCIACIÓN “PABLO UGARTE”

UNIDOS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

En fin, queridos amigos, pese a la longitud del escrito, lo único que hemos pretendido es poner sobre la mesa un problema actual y que va a más, un problema desconocido pero del que no podemos desentendernos, un problema que al que lo sufre y a su entorno le acarrea cambios de por vida.

Sin embargo, debemos ser optimistas. Los avances, pocos, pero efectivos, permiten que los porcentajes de superación de la enfermedad aumenten, y estamos seguros que entre todos, el cáncer infantil pronto será una enfermedad crónica más.

Como dice la APU, “queremos dejar a los oncólogos en paro”. Ayúdanos.

Atentamente,

Mariano Ugarte Romero
Presidente de la Asociación “Pablo Ugarte”