

I JORNADA APU SOBRE INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

Queridos APUamigos, este es el resumen de una jornada que fue histórica para la APU, pues por primera vez se reunían todos los investigadores de los diferentes proyectos que la APU apoya. La jornada tuvo lugar en el Hospital La Fe de Valencia, organizada por el Instituto de Investigación Sanitaria la Fe, y se celebró el 26 de febrero de 2019.

¿Y cómo os contamos lo que ocurrió esa Jornada APU sobre investigación del cáncer infantil? ¿Cómo hacemos para transmitir os mínimamente lo emocionante que fue, lo increíble que resultó? ¿Cómo nos las arreglamos para explicar os lo orgullosos que podéis estar al comprobar lo que entre todos estamos haciendo?

Intervención del Presidente de la APU

Para empezar el Presidente de la APU, Mariano Ugarte, disponía de 15 minutos que la organización le concedió para hablar de la APU. No habló para nada de la APU ya que en una jornada como la que era, contar lo que es la asociación a los investigadores y asistentes podía ser una pérdida de tiempo. En su lugar les habló sobre los aspectos buenos y no tan buenos que él percibe en la investigación del cáncer infantil, que después de ocho años como Presidente y de involucrarse algo en esta lucha, es una percepción basada en muchas experiencias.

No todo fueron flores como podéis imaginar; de hecho, al terminar la charla, alguno dijo que no había sido muy simpático, pero también que pocas veces se han dirigido a ellos de forma tan directa. En cualquier caso, puede que haya aspectos mejorables, sobre todo la ayuda que la APU necesita de administraciones públicas en cuestiones diferentes al dinero, y la ayuda que necesita de los propios equipos de investigación para darnos publicidad.

Como les dijo, parece un poco sinsentido que si a un niño le regalan en el hospital un juguete, los padres se enteran rápidamente de qué entidad o asociación les ha hecho el regalo, y sin embargo, cuando a su hijo le regalan el REGALO de sus vidas, en forma de tratamiento alternativo, en forma de detección precoz mediante un sistema no invasivo, en forma de estudio, de ensayo, en forma de resultados de investigación, es decir, cuando a lo mejor les están regalando la vida, ellos no se enteran. Es lógico, completamente lógico que los padres no pregunten por los tratamientos que reciben, pero sí podría ser una gran ayuda que el personal sanitario en determinados momentos lo diera a conocer a los padres de alguna forma. Sin su ayuda la APU nunca crecerá de la forma que debe, ni crecerá y será desconocida entre los que la podrían utilizar y beneficiarse de ella.

Por supuesto también les agradeció de una forma lo más efusiva posible su ayuda cuando un niño enferma y los padres piden ayuda y asesoramiento, cosa de la que estamos tremendamente agradecido, y los padres más. Y es que no podemos olvidar que los médicos e investigadores dedican su vida a salvar vidas de niños, y eso es para estar dando las gracias sin parar. La intervención completa del Presidente lo podéis ver en este enlace. <https://www.youtube.com/watch?v=T7aRIsMny1g>

Intervenciones de los investigadores

Y comenzaron a hablar los investigadores. Impresionante, alucinante. Hasta ese momento no éramos conscientes de lo que la APU hace. Cuando una persona empieza a ver uno detrás de otro las necesidades que tenían y cómo les ha ayudado la APU a conseguir personal, material, envíos de muestras, compra de animales, etc, uno se siente bien. Cuando empiezan uno detrás de otro a dar las gracias, a decir que la APU les ha permitido seguir investigando en unas circunstancias que ya era insostenible, uno se siente mejor. Cuando se oye que están encantados con la seguridad, constancia, flexibilidad y la sostenibilidad que les da la APU garantizándoles mes a mes un dinero, uno empieza a sentirte abrumado. Cuando alaban la forma de gestión, la información que reciben, cuando algunos dicen que su dependencia de la APU es total, entonces uno empieza a sentirte responsable, y con muchas más ganas de seguir en esta lucha. La participación de los 25 responsables de los proyectos fue un buen incentivo para despertar y seguir queriendo trabajar. No os podéis ni imaginar lo que dijeron y como os agradecen a todos y cada uno de vosotros vuestro esfuerzo.

Los vídeos de las intervenciones y las diferentes ponencias están en archivos en esta misma entrada de la web.

Durante la mesa redonda, más de lo mismo. Diferentes investigadores y asistentes plantearon algunas cuestiones de todo tipo. Para toda la familia APU fue increíble la opinión de algunos investigadores y socios sobre la APU, sobre la transparencia e información.

Algo llamativo fue cuando uno de los investigadores se dirigió en público a la Presidente de la SEHOP, Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica, y le dijo que esta reunión era inédita, ya que se había conseguido reunir a investigadores no solo clínicos, sino básicos y científicos, y todos apoyados por la APU, y que allí estaba el 80 % de la investigación de la SEHOP. Cuando dice que no ha habido en la historia algo igual con el cáncer infantil, no hace sentir bien a todos los miembros de la APU.

A modo de difusión de la jornada, Antonio nos hizo el montaje que podéis ver en este enlace y que solo dura 3 minutos. <https://www.youtube.com/watch?v=AfP91FYCMWc>

Tras la jornada, el Presidente de la APU dijo a sus APUsocios; “Lo cierto es que tras la jornada con los investigadores os puedo decir que ahora veo la APU de otra forma, de verdad. Creo que yo no me daba cuenta de lo que hacemos, no me daba cuenta de lo que son 25 proyectos sostenidos de manera permanente. Claro, yo soy como un burro con sus orejas, que voy mirando hacia delante sin mirar a lo que tengo a los lados del camino, e iba incorporando proyectos, uno, dos, cinco, ocho, catorce, veinte, etc, y sin darme cuenta tenemos veinticinco a los que sostenemos sin límite de tiempo, sin agobios. Como digo, yo no me daba ni cuenta, pero cuando los ves uno detrás de otro, agradeciendo cada responsable a todos y cada uno de vosotros lo que hacemos, cuando ves a los investigadores explicando en qué y cómo gastan el dinero que les damos, cuando oís veinticinco veces las gracias y después más, uno cae en la cuenta de que algo serio estamos haciendo. Como digo, fue tremendo, y me da pena que no

fuerais todos, no porque hubiera gente, que la hubo, sino por vosotros, por vuestra satisfacción y orgullo, para que vierais el resultado de vuestra generosidad y confianza“.

En fin amigos, que esta I Jornada APU de investigación ha puesto de manifiesto la importancia de la APU en la lucha contra el cáncer infantil, y lo mucho que hacemos entre todos.