



Asociación "Pablo Ugarte"

Querido nuevo APU socio, bienvenido a la Asociación "Pablo Ugarte", una asociación muy especial, sin ánimo de lucro y declarada de "Utilidad Pública", que lucha contra el cáncer infantil y que nació en 2010 tras el fallecimiento de Pablo, el niño que da nombre a la misma.



Pablo Ugarte Zarco (2000-2010), Pablete, sufrió durante casi dos años y medio un cáncer infantil denominado Sarcoma de Ewing, un tumor muy agresivo, que afecta a los huesos y que tiene unas estadísticas de mortalidad de aproximadamente el 40 por ciento. Esta estadística es realmente demoledora; significa que 4 de cada 10 niños fallecen seguro por esta enfermedad, se haga lo que se haga. No está demostrado que sea hereditaria, sino que se debe a alteraciones provocadas en el sistema inmunológico por factores externos de cualquier naturaleza. En cualquier caso, se debe más a un hecho aleatorio que puede tocar a cualquiera, es decir, es fruto del azar. Además, al ser de huesos y en niños, el diagnóstico por norma general tarda mucho.

¿Y cómo era Pablete? Es evidente que cualquier padre siempre está orgulloso de sus hijos, con sus cosas buenas y malas. Yo debo decir, como padre, que mi orgullo sobre Pablo está más que justificado. Han pasado casi doce años y sigue siendo un orgullo para mí el hablar de Pablete, recordando cómo fue con nosotros y con el resto. Ni una mala cara, ni una sola protesta, ni un llanto, solo se quejaba del hospital porque decía "es un rollo". Valiente ante las pruebas que le hacían como nunca vi nada igual en un niño. Nos hizo la vida fácil hasta tal punto que la gente no se creía que tuviésemos un hijo sufriendo esta enfermedad.



Terminaba sus sesiones de quimio y se iba a jugar con los amigos. No tuvo ningún ingreso extraordinario debido a efectos de la quimio más que en dos ocasiones. Alegre, risueño, cariñoso, amable, responsable, super-paciente, muy amigo de sus amigos. Nada consentido ni caprichoso. No tenía ningún complejo pese a perder todo el pelo de la cabeza el primer mes de tratamiento. Nunca protestó ni se quejó por no poder jugar al fútbol, por no poder salir a tirar bolas de nieve, por sus limitaciones en definitiva. ¿Qué más pueden pedir unos padres? Un lujo de hijo, eso (ese) era Pablo.

Y esos son los niños que sufren esta enfermedad, **así son todos**; un lujo de niños.

Un aspecto importante fueron los amigos. El apoyo que tuvo fue increíble y le ayudó a hacer "llevadera" la enfermedad, de verdad, muy llevadera. En especial es de destacar a Lule e Iñaki, que se llevaron todo el peso de soportar desde muy cerca esos dos años con su también "hijo" Pablo. Su hijo Alvarete, otro "Ugarte" más, fue su compañero perenne durante sus casi once años de vida. Pero tampoco nos podemos olvidar de sus compis Jorge, Javi y Santi.

Pero si algún amigo especial tuvo Pablo, ese fue sin lugar a dudas su hermano mayor, Mane, que le acompañó siempre en lo bueno y en lo malo, a las pruebas y a las sesiones, que jugaba con él y lo cuidó siempre. Sus dos hermanos pequeños, Quique y Marta, así como su hermana mayor, Dori, siempre cuidaron de él, sin saber porqué y sin tener ni idea de lo que pasaba, ni de la gravedad de la enfermedad.





No menos importante para Pablo y para nosotros fue TODO el personal sin excepción de los hospitales en los que Pablo fue tratado, Virgen de la Arrixaca de Murcia, el Hospital Quirón de Madrid y por último el Hospital de San Rafael, también en Madrid. Los médicos, enfermeros, auxiliares, personal de administración, en fin todos, trataron a nuestro hijo como si fuera hijo suyo, con un amor y un mimo dignos de una madre. Y lo trataron así desde el principio hasta el mismo final. ¡Qué importante es el trato de este personal! Amables, siempre sonrientes pese a lo que tienen delante, de buen humor, cariñosos, pacientes. Yo creo que ni ellos mismos se dan cuenta del increíble trabajo que realizan, tanto médico como humano. Imposible poner a todos. Destacaré a José Luis, Mar, Ana, Luis, Marta (Baragaño), Paqui, Antonio, Lourdes, Virginia, Inma, Marta (con este nombre designo a otras muchas), Patri, Marihuertas, Henar, Alejandro, Sonia, el hermano Valentín, etc, etc, etc, etc, etc.

El caso de Pablo no es una excepción. Los niños que sufren esta enfermedad son niños especiales, se diría que elegidos, para afrontar una enfermedad que a ojo de los adultos, es una tragedia. Por eso, **la Asociación "Pablo Ugarte", aunque lleva el nombre de Pablete, representa a todos** y cada uno de los niños que han sufrido o sufrirán esta enfermedad.

¿Y se pierde realmente a un hijo? Yo, particularmente, desde que se fue hablo con él todos los días a todas horas; ya sea cuando estoy solo, cada vez que veo una foto en casa, cuando oigo cualquier canción que le gustaba, y además lo recuerdo riéndose, riéndome y siempre en sus buenos momentos. Su madre, Dori, y sus hermanos, Dori, Mane, Quique y Marta, hablan de Pablo con toda naturalidad, con mucho cariño y recordando situaciones graciosas con él. Todo esto se resume en que lo cierto es que, pese al tiempo que transcurra, lo queremos más que nunca y cada día que pasa lo queremos más.

Tras su fallecimiento había dos formas de afrontar la pérdida; la buena y la mala, y escogimos la buena. Esta no es otra que intentar ser optimistas, recordar cada sitio en donde Pablo estuvo y cada cosa que utilizó para recordarlo con alegría. Queremos recordar exclusivamente los buenos momentos y afrontar la vida con alegría. Somos privilegiados en este mundo, pues solo nosotros tuvimos a Pablo, solo nosotros tuvimos la inmensa suerte de disfrutar de él, y solo nosotros tuvimos el honor y el privilegio de cuidar de él. En fin, que esta dura prueba solo queremos que tenga muchas conclusiones positivas y tan solo una negativa.



Pasado el tiempo, queremos dejar atrás los malos momentos y mirar al futuro. Lo único cierto es que Pablo sufrió una terrible enfermedad contra la que actualmente se sigue luchando, una enfermedad que no mira si eres de Cádiz o de Pontevedra, si tienes dinero o no, si estudias o estás en el paro; una enfermedad que puede tocar a cualquiera y que, como sabemos desde hace mucho tiempo, es todavía muy difícil de combatir y muy dura en muchos casos. Una enfermedad que es un insulto para la humanidad, pues parece mentira que con tanto avance no hayamos sido capaces de encontrar un remedio.

¿Qué hacer entonces? ¿Cómo poder colaborar de forma activa para evitar, si se pudiese, el sufrimiento a más niños y a mayores? ¿Cómo colaborar a terminar con esa impotencia que se tiene cuando ves que ya no hay solución por falta de medicamentos? En definitiva, y como le decía a la doctora de Pablo, ¿Cómo colaborar para dejar en el paro a los médicos oncólogos?

Los últimos días de Pablo en el hospital de San Rafael (increíble) hablamos mucho con la Doctora Marta Baragaño, la oncóloga que trataba a Pablo, excepcional en todos los sentidos. Le pregunté por acciones que se pudieran hacer en la lucha activa, esto es, colaborar en estudios para enfrentarse a la enfermedad. Su consejo nos llevó a comenzar a colaborar en la investigación molecular del cáncer infantil, ayudando inicialmente a un equipo que estudiaba un tipo de tumor.

Fueron tantas las personas que quisieron unirse a esta colaboración, que rápidamente surgió la posibilidad de crear la Asociación Pablo Ugarte para poder colaborar económicamente y de forma muy sencilla, cosa que hicimos en el plazo de un mes y medio.

Así nació la Asociación "Pablo Ugarte". Entre sus objetivos, además de colaborar en líneas de investigación en la lucha contra el cáncer infantil, se encuentra el ayudar y apoyar en todo lo relacionado con enfermedades de larga duración, en especial a las que afectan a los niños.

La forma de conseguir dinero es muy sencilla. Se basa fundamentalmente en donaciones de los asociados, donaciones voluntarias y del importe que cada uno decida. La idea es que siendo muchos, con muy poco de cada uno, consigamos un gran todo. Desde el principio hemos intentado transmitir que la ayuda que cada uno decida debe ser casi "vergonzosa" para el que la dona, para, de esta forma, mantenerla en el tiempo. Más vale dar poco durante mucho tiempo que mucho durante poco tiempo.



El resultado, doce años después de su nacimiento, es para nosotros impresionante. Contamos con más de 2800 APUsocios entre los que se cuentan personas de toda índole y profesión, y además de algunos países. Todos los socios sin excepción quieren colaborar no solo económicamente sino proponiendo actividades, torneos, festivales, dando a conocer la asociación, etc.

En la actualidad recaudamos más de 27.000 euros al mes entre domiciliaciones y transferencias de los socios. La APU tiene el orgullo y el placer de decir que es de las pocas, sino la única asociación del mundo en la que TODO el dinero aportado por los socios, y cuando decimos TODO, decimos TODO el dinero recaudado, se dedica INTEGRAMENTE a los objetivos de la asociación, sin otros gastos. Esto, que es un orgullo para nosotros poder decirlo, queremos intentar mantenerlo mientras podamos. Queremos crecer, sí, pero no en complicación, sino en número de socios, de forma que la sencillez de la APU se mantenga.

Con este dinero, al que sumamos lo recaudado en los diferentes eventos o donaciones de diferentes empresas apoyamos actualmente a veintisiete proyectos de investigación con más de 52.000 euros mensuales entre todos los estudios (antes de la pandemia eran 57.000). Estos proyectos se dedican a estudiar todo tipo de tumores, entre ellos el Sarcoma de Ewing, la leucemia, el neuroblastoma, los tumores embrionarios, la armonización de tratamientos y protocolos en España, para que todos los niños reciban el mismo tratamiento y tengan acceso a los últimos avances sean de donde sean, la utilización de virus oncolíticos frente a tumores de difícil solución, los Tumores cerebrales infantiles, inmunoterapia, sarcomas de distintos tipos, ependimoma, etc.

Además, también apoyamos un equipo de la Universidad Internacional de Barcelona, que se dedica a la investigación de la Anemia Diseritropoyética Congénita, una enfermedad de la sangre, de larga duración que se padece sobre todo en edad infantil.

Hoy por hoy, la APU es la asociación que más dinero dona y más equipos apoya en España de forma continua a la investigación del cáncer infantil, lo cual da una idea de lo poco que se dedica a esta importantísima tarea y la gran necesidad que tenemos de seguir captando socios para poder ayudar a erradicar esta enfermedad.



Quisiera destacar el hecho de que todo esto lo hemos logrado gracias a la labor desinteresada de muchas personas que colaboran de forma altruista. Esta asociación no sería posible sin la labor de estas personas que dedican gran parte de su tiempo libre y sacrifican gran parte de su vida familiar intentando poner fin a esta enfermedad.



Nuestro logo, una aceituna y una almendra, las dos cosas que Pablete pedía para quitarse el sabor de la medicación, junto a unas hojas de olivo, dan forma a un ángel, a un niño contento, a un niño llegando a la meta, a muchas interpretaciones. Los socios y seguidores lo llevan orgullosos allá por donde van y nos envían fotos desde cualquier parte del mundo con su camiseta o sudadera.



Tenemos una página web www.asociacionpablougarte.es y otra página en Facebook (Asociación Pablo Ugarte) en donde cualquiera puede proponer, opinar y ver las actividades que llevamos. Contamos con una dirección electrónica, asociacionpablougarte@gmail.com y una cuenta en Twitter [@APUpablougarte](https://twitter.com/APUpablougarte).

El resultado y la respuesta de la gente han sido y siguen siendo espectaculares. Esta gente hace que la APU sea una Asociación diferente; es una gran familia en la que cada socio, cada APUsocio, cuenta. Los socios proponen de forma constante ideas, eventos, formas de obtener fondos para luchar contra el cáncer infantil.

C / Miguel Corral Aragón nº 12, Portal G, 1ºD Colmenar Viejo 28770 Madrid
Teléfonos: 636947253 / 659403323

Correo electrónico: info@asociacionpablougarte.es - asociacionpablougarte@gmail.com

www.asociacionpablougarte.es



Todas las semanas recibimos solicitudes de adhesión y para todo ello necesitamos varias, muchas horas del día y del fin de semana.



Mucho trabajo el que tenemos, pero qué alegría da ver lo que está pasando. Qué alegría comprobar cómo la gente quiere colaborar y aportar su granito de arena a esta causa. Qué alegría ver como el nombre de Pablo impulsa a tanta gente a unirse a nosotros y luchar con optimismo para poner fin a esta lacra. Os podréis imaginar el orgullo que para nosotros es el que una asociación con el nombre de Pablo esté haciendo lo que está haciendo, orgullo que me gustaría hacer extensivo a todos los socios.

La idea es que la Asociación perdure lo que duren los apoyos. Así de sencillo. Si hay socios y se puede ayudar, continuará hasta el fin de esta enfermedad. Si por determinadas circunstancias no contamos con más apoyo, se cierra y pensaremos en lo bonito que fue y que lo intentamos. Viendo cómo va la cosa, creo que tendremos Asociación "Pablo Ugarte" para rato.

Un gran homenaje a la memoria de Pablete y a la de todos aquellos niños y no tan niños que han sufrido y sufren el cáncer infantil.

Mariano Ugarte

A Pablete, Álvaro, Pedro, Miguelito, Paula, Daniel, Álvaro y Francisco, la "pandi" de La Arrixaca, a Pol, Enric, Alicia, Carlos, Alberto, Alejandro, Gonzalo, Gema, Alex, Lucia, Blanca, Laurita, Blanquita, Valentina, Daniel, Carla, Jaume, Alonso, Jon, Candela, Miriam, Adriana, Andrea, Oli y a Patricia, "in memoriam".

C / Miguel Corral Aragón nº 12, Portal G, 1ºD Colmenar Viejo 28770 Madrid
Teléfonos: 636947253 / 659403323

Correo electrónico: info@asociacionpablougarte.es - asociacionpablougarte@gmail.com

www.asociacionpablougarte.es