

VENTANA DEL PACIENTE

Tras la muerte del pequeño, con apenas 10 años, sus padres decidieron crear la asociación que lleva su nombre: «Pablo Ugarte». De esta forma recaudan fondos para luchar contra un tumor infantil que acaba con la vida del 40% de los afectados

Pablo contra el sarcoma de Ewing

Alba Jiménez ● MADRID

Hoy, el corazón de Pablo late más fuerte que nunca. Lo escuchan quienes mejor le conocen. Con apenas diez años, un sarcoma de Ewing cerró sus ojos, pero no su alma. Ésta vive en la asociación que lleva su nombre «Pablo Ugarte» y que nació para ayudar a otros niños como él.

Porque el cáncer que se llevó a Pablo es característico de la infancia y tiene unas estadísticas de mortalidad de aproximadamente el 40 por ciento. No hay evidencia científica de que sea congénito, sino que se debe a alteraciones del propio sistema inmune.

SU LEGADO

El pequeño y su familia lucharon durante dos años contra la dolencia. Comenzó con un dolor en la pierna y un mes y medio de viajes de médico en médico, hasta que en el hospital murciano La Arrexaca, dieron con ello. «El tumor estaba localizado en la cadera, en la pala iliaca derecha, y no había posibilidad de operarle», recuerda Mariano, su padre. A los cuatro días del diagnóstico comenzó su primer ciclo de quimioterapia. En los seis meses que duró el primer tratamiento, su entorno más próximo procuró normalizar la situación, aunque él ya sabía perfectamente lo que había. Pese a todo, ni una mala cara, ni una protesta, ni un llanto... «Le recuerdo riéndose y siempre en sus buenos momentos. Su madre, Dori, y sus hermanos, Dori, Mane, Quique y Marta, hablan de Pablo con naturalidad», explica su padre.

Más ciclos de quimio, trasplan-



te de médula, ingresos, periplos por hospitales, entre ellos el Quirón y el San Rafael de Madrid... «Damos gracias, porque siempre han hecho todo lo que estaba en sus manos. Pablete era como un hijo para médicos y enfermeras. También en los colegios en los que estuvo, Ángel León y Virgen de Begoña. Y en la Armada Española, donde trabajo, nos facilitaron mucho las cosas», incide Mariano. Pese a todo, Pablo se fue el pasado 27 de noviembre. Decidieron en-

«Queremos colaborar en la investigación del cáncer y las enfermedades de larga duración»

tonces afrontar la pérdida de la mejor forma posible. Creando la asociación. Ahí, dice su padre, comienza la verdadera historia de Pablo. «No podía quedarme en casa viendo cómo le pasaba a otros niños».

El 20 de diciembre arrancó, con el objetivo de colaborar en la investigación y la lucha contra el cáncer, y apoyar a las enfermedades de larga duración, en especial las que afectan a los niños. Los asociados donan de forma voluntaria el importe que desean. «La idea es que siendo muchos, con muy poco de cada uno consigamos un gran todo. De hecho, todo lo recaudado va íntegro para esta lucha. Nada se queda en las arcas. Los folletos que lanzamos salen de nuestro propio bolsillo». Así, son ya más de 400 socios a los que están muy agradecidos, entre los que hay personas de diversa profesión, y nacionalidad: Australia, Irlanda, Reino Unido, Canadá, Israel y Estados Unidos. Y mientras el legado de Pablo crece poco a poco, un olivo y un almendro guardan su esencia. «Esparcimos en ellos sus cenizas porque los últimos cinco días sólo comía almendras y aceitunas».

DATOS DE INTERÉS:

Asociación Pablo Ugarte
C / Bretón de los Herreros nº 13, 2ª Derecha
28003 Madrid
TLF: 659403323 / 608993800
CORREO ELECTRÓNICO:
asociacionpablougarte@gmail.com
NÚMERO DE CUENTA:
2080 0871 100040008676
Nova Caixa Galicia



El año pasado hubo una gran participación

Carrera por las enfermedades raras

Redacción ● MADRID

Durante una carrera hay esfuerzo, fatiga, ganas de abandonar, pero también coraje y fuerza y motivación por llegar a la meta. Esos minutos se convierten en toda una vida para los pacientes afectados por enfermedades raras. Por eso, hoy se celebra por segundo año consecutivo la carrera organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras

(Feder) en colaboración con Shire y Grupo Día, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. El objetivo: Reunir a grandes y pequeños en favor de la esperanza de las personas con estas dolencias desconocidas.

El jugador de fútbol Andrés Iniesta ha querido participar un año más y ha prestado su imagen para animar a todo el mundo a formar parte en la carrera. La participación de los niños es una de las novedades de este año, de

esta forma la Feder pretende que la carrera sea un punto de encuentro para familias, amigos, asociaciones y corredores. El escenario es de nuevo la Casa de Campo, allí debe dirigirse a las 12.00 horas todo aquel que quiera correr y pagar sólo el precio simbólico de seis euros. Para la «pequecarrera», sólo deben abonar tres euros con camiseta y medalla de regalo. Los niños, además, podrán disfrutar de cuentacuentos y diversas actuaciones lúdicas.