

Entrevista a Mariano Ugarte Romero

Presidente Asociación Pablo Ugarte (APU)

La Asociación Pablo Ugarte, más conocida como APU, es una organización sin ánimo de lucro que lucha contra el cáncer infantil y que nació en 2010 como iniciativa de los padres de Pablo, Mariano y Dori, el niño que da nombre a la misma.

- ¿Qué es la Asociación Pablo Ugarte, cuándo nace y por qué?

La Asociación "Pablo Ugarte", la APU, es una asociación sin ánimo de lucro que se dedica a luchar contra el cáncer infantil. Nació tras la muerte de Pablete, el niño que le da nombre, víctima de un cáncer llamado Sarcoma de Ewing. Nació entre otras cosas ante la impotencia que sentíamos al ver que no se podía hacer nada más por Pablo, para que al menos se pudiera hacer por otros niños en el futuro. Así, el único objetivo prácticamente es ayudar económicamente a equipos de investigación que se dedican a estudiar el cáncer infantil. Actualmente, después de tres años desde que nació, ayudamos a siete equipos en distintos centros de España y aportamos más de 20.000 euros mensuales, más que ninguna otra asociación en España.

"Somos la Asociación sin ánimo de lucro que más dinero aporta en España a la investigación en la lucha contra el cáncer infantil".

- ¿Qué actividades desarrolla la Asociación?

La APU basa sus ayudas en socios que aportan lo que buenamente pueden y quieren con cuotas que van desde un euro al mes hasta la cantidad que cada uno elija. Además, para poder aportar más dinero que el recaudado, los simpatizantes de la APU organizan eventos de distinta naturaleza, deportivas y culturales en su mayor parte, intentando que los asistentes puedan disfrutar, a la vez que colaborar, de una actividad que no se hace normalmente. Cenas benéficas, partidos benéficos, torneos de padel, fútbol, golf, carreras de atletismo, espectáculos de magia, teatro, torneos de bridge, etc, son algunas de las ofertas de la APU para darse a conocer y obtener más recursos



Acto de entrega del premio Aseyacovi a la Labor Social en la pasada edición de los Premios Empresariales de la Asociación.

con que ayudar a los equipos de investigación.

- ¿Los fondos que recauda la APU a qué se destinan?

Se destinan íntegramente a la investigación del cáncer infantil. Bueno, guardamos un poco, un uno por ciento del total, para comprar juguetes en Navidad a niños hospitalizados, pero más del 99 por ciento se dedica a apoyar siete equipos de investigación que estudian diversos tipos de tumores. En la APU no hay sueldos ni gastos de ningún tipo, solo personas que de forma altruista se dedican a ayudar y hacer que esta lucha crezca y seamos capaces algún día de vencerla. Tenemos el orgullo de decir que todo el dinero que recaudamos,

todo, se dedica exclusivamente a los objetivos de la APU, a luchar contra el cáncer infantil. Siete equipos son muchos equipos, y a estos les garantizamos la tranquilidad de poder contar con fondos para continuar los estudios. Algunos de estos equipos dependen en gran medida, sino en toda, de la APU para estos estudios.

- ¿Cómo ciudadanos cómo podemos colaborar en la lucha contra el cáncer infantil?

Pues de muchas formas. Sería mentir si dijéramos que el dinero no es importante, cuando es fundamental para poder pagar los costosos materiales y equipos que hacen falta para investigar. Pero también se puede luchar dando a conocer el problema por el que pa-

san 1200 niños cada año en España, concienciándonos de que hay muchas familias que sufren mucho e intentando colaborar con las distintas asociaciones que se dedican, de una u otra forma a ayudar a los enfermos y sus familias. La APU decidió en su día dedicarse solo a la investigación, esto es, a acabar con el problema, pero existen otras asociaciones muy necesarias que se dedican a ayudar a las familias, y aquí, el papel de los voluntarios es fundamental.

- ¿Cuáles han sido los principales hitos que ha conseguido la Asociación a lo largo de su trayectoria?

Pues cada nuevo equipo que apoyamos es un nuevo hito que alcanzamos. Queremos poder ayudar a que se investigue lo máximo. Hay

que tener en cuenta que existen 23 tipos distintos de cáncer infantil, y cada uno se combate de una forma distinta, no valiendo la misma medicación para todos.

En cualquier caso, el HITO con mayúsculas será el día que podamos cerrar la asociación, que, como decimos, hayamos dejado a los oncólogos en paro, y que esta enfermedad sea algo de lo que no

"La APU basa sus ayudas en las aportaciones desinteresadas de sus socios a partir de 1 euro al mes".

haya que preocuparse porque tiene cura. Ese día, que llegará, será más importante que cualquier otro avance en la historia de la humanidad.

- ¿Qué proyectos tenéis marcados para el año 2014?

Como siempre, vencer al cáncer infantil. Y para ello crecer, sin ambición, sin prisas, con calma, pero crecer para ayudar todo lo posible a que esta enfermedad desaparezca. Esto es un círculo: para cerrar la APU tenemos que vencer al cáncer infantil, para vencerlo hay que investigar, para investigar hace falta más dinero, para tener más dinero hacen falta más socios y más ayudas, por lo que la conclusión es fácil, tenemos que crecer para poder vencer a la enfermedad. Y es de destacar que no hay que crecer para dar trabajo a nadie de la APU. El día que la APU cierre no va a afectar a ningún puesto de trabajo, ya que nuestra plantilla está formada, como ya he dicho, por gente que no cobra nada.

Como proyectos concretos, vamos a comenzar a colaborar con al menos dos nuevos proyectos contra el cáncer infantil, ya que los nuevos socios que se van uniendo van permitiendo que aumentemos estas ayudas.

Relación de los siete equipos de investigación a los que apoya la APU con aportaciones económicas mensuales de 20.000 euros.

1.- Fondo "Pablo Ugarte" para la Investigación del Sarcoma de Ewing. (Hospital San Juan de Dios de Barcelona)

2.- Fondo "Pablo Ugarte" para la Investigación de células NK frente a leucemia y neuroblastoma. (Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia)

3.- Fondo "Pablo Ugarte" para el estudio del Neuroblastoma. (Hospital Universitario la Fé de Valencia)

4.- Fondo "Pablo Ugarte" para la Investigación del Sarcoma de Ewing. (Instituto de Salud Carlos III de Madrid)

5.- Fondo "Pablo Ugarte" para el Proyecto ARCAHI de armonización de tratamientos del cáncer infantil. (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica)

6.- Fondo "Pablo Ugarte" para Proyecto CELYVIR frente a tumores sólidos refractarios. (Hospital Niño Jesús de Madrid)

7.- Fondo "Pablo Ugarte" para la Investigación de Tumores Embrionarios (Hospital Universitario la Fé de Valencia)

8.- Fondo "Pablo Ugarte" para Investigación de la Leucemia Linfoblástica Aguda (Hospital Niño Jesús de Madrid)



ASOCIACIÓN
PABLO UGARTE

C/ Miguel Corral Aragón, 12 portal G 1ºD
28770 Colmenar Viejo
asociacionpablougarte@gmail.com