



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

Gizarte eta Komunikazio Zientzien Fakultatea
Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación



GRADO EN PERIODISMO

CURSO 2015-2016

**SITUACIÓN E INCIDENCIA DEL CÁNCER
INFANTIL EN EL PAÍS VASCO**

AUTORA: AINARA CACHO MORENO

DIRECTORA: MARÍA JOSÉ CANTALAPIEDRA GONZÁLEZ

1 de JUNIO de 2016

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	Págs. 3-4
1.1. Selección del tema.....	Pág. 3
1.2. Objetivos de la investigación.....	Pág. 4
2. MARCO TEÓRICO.....	Págs. 4-7
2.1. Situación actual del cáncer infantil.....	Págs. 4-5
2.2. Tratamiento de la información.....	Págs. 5-7
3. METODOLOGÍA.....	Págs.7-10
3.1. Labor realizada.....	Págs. 7-9
3.2. Viabilidad del proyecto.....	Págs. 9-10
3.3. Distribución de contenido.....	Pág. 10
4. DIRECTORIO DE LAS FUENTES CONSULTADAS.....	Pág. 10-12
5. CONCLUSIONES.....	Pág. 12
6. BIBLIOGRAFÍA.....	Págs. 13-14
7. ANEXOS.....	Págs. 15-35

1. INTRODUCCIÓN

1.1 SELECCIÓN DEL TEMA

El tema del suplemento es la situación e incidencia del cáncer infantil en el País Vasco. Esta elección viene dada por la necesidad que, en mi opinión, tiene esta enfermedad de visibilizarse y romper los tabúes que todavía existen entre la sociedad. Es un terreno que necesita impulsarse tanto en términos médicos y de investigación, como de divulgación. Me he centrado en el País Vasco para poder abarcar mejor toda la información posible, desde un enfoque más reducido.

En los medios de comunicación aparecen con más frecuencia casos de cánceres en adultos. Sin embargo, el cáncer infantil solo adquiere protagonismo, como he observado, en fechas concretas, por ejemplo, el Día Internacional del Cáncer Infantil. Considero que hay que dar una mayor atención a enfermedades como esta, que afecta a un pequeño porcentaje de la población. Esto se consigue, sobre todo, utilizando el poder que tienen los periodistas, capaces de instruir a la sociedad informando en profundidad acerca de una enfermedad que necesita relativizarse.

Desde mi punto de vista, tenemos más ideas generales de lo que significa un cáncer de mama, cómo identificarlo, la necesidad de hacerse exploraciones periódicas, las consecuencias, las causas genéticas, que por ejemplo, los entresijos y problemas que conciernen al cáncer infantil. El periodismo tiene la labor de dar cabida a temas que pueden ser importantes para la población y en especial, a aquellos que nos pueden llegar a tocar de manera directa o indirecta.

El cáncer en general es una enfermedad que en los últimos años está aumentando su incidencia y en concreto, el cáncer infantil está luchando por mejorar los tratamientos, impulsar la investigación y proporcionar una vida lo más normalizada posible a los niños afectados, desde instituciones y asociaciones. Estas problemáticas pocas veces cobran protagonismo. He visto en este trabajo la oportunidad de hacerme eco de la situación y dar la mejor y más completa información posible acerca de ella.

2.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

En este suplemento se concentran cuatro objetivos principales. Por un lado, pretendo transmitir una imagen personal y cercana, desde el punto de vista de familias con niños afectados. De esta forma, cubro la parte humana que supone pasar por esta enfermedad. Para conseguirlo, profundizo a través de dos reportajes y una crónica. Por otro lado, persigo informar desde un lado técnico de los avances y tratamientos gracias a entrevistas realizadas a investigadores y expertos con una larga experiencia en la causa.

El tercer objetivo se centra en abordar la importante labor que realizan las asociaciones a nivel local y estatal. Éstas están consiguiendo sacar adelante proyectos de investigación, iniciativas y apoyo asistencial y económico a las familias. Cuanto más conocimiento exista sobre ellas, más fácil será que cumplan sus propósitos. En último lugar, a lo largo de todo el contenido del suplemento, pretendo ofrecer una visión positiva como eje central de la información. Quiero dar una imagen optimista de progreso en todo lo relativo al cáncer sin dejar de lado, ni transformar, por supuesto, la realidad que en el tema en cuestión tiene dos caras.

En definitiva, mi intención es que mediante la información que se aporte en este suplemento, familias con niños oncológicos, personas que hayan vivido de cerca esta enfermedad o la estén viviendo, la sociedad en general, pueda comprender mejor e incluso conocer aspectos de los que hasta este momento no tenían constancia. Hay que concienciarse, estar bien informado y normalizar el cáncer, en este caso, de los niños.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 SITUACIÓN ACTUAL DEL CÁNCER INFANTIL

Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), la supervivencia de niños diagnosticados con cáncer a los 5 años es del 75%. En los pacientes diagnosticados desde 1980 al 2006 el índice de supervivencia ha aumentado un 43% y el riesgo de fallecimiento ha disminuido hasta el 50%. El cáncer en los niños es poco frecuente y en los países desarrollados tan solo representa el 1% de todos los cánceres, como indica el informe de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el cáncer publicado en febrero de 2016.

En España, cada año se diagnostican entre 1.000 y 1.100 nuevos casos de cáncer en los niños y 500 en adolescentes, por lo que esta enfermedad se ha convertido en la primera causa de muerte por enfermedad en la población infantil. La incidencia del cáncer infantil por edades, como indica el RETI, es del 11,4% de 0 a 1 años, el 35,7% de 1 a 4 años, el 28,5% de 5 a 9 años y el 24,1% de 10 a 14 años. Sin embargo, los casos que se dan entre los 15 y 17 años también son incluidos dentro del área infantil. Por otra parte, los tumores infantiles que más se repiten son la leucemia, que suma el 30% de los casos, los tumores cerebrales con el 20% y los linfomas con el 13% de los diagnósticos.

Desde la Federación Española de padres de niños con cáncer, compuesta por numerosas asociaciones de todo el Estado, se atienden actualmente a 15.000 personas que son apoyadas en el aspecto psicológico, social y económico, como apunta la propia Federación. Asimismo, financian proyectos de investigación que requieren de presupuestos que no cubren las dotaciones económicas institucionales.

En el País Vasco, según el último documento publicado en 2010 por Osakidetza, que comprende un estudio de la incidencia del cáncer infantil en la CAPV entre 2002 y 2006, en la edad infantil, el cáncer representa el 0,4% de todos los tumores del País Vasco. La leucemia linfática y los tumores del sistema nervioso central suman entre los dos el 40% de todos los tumores detectados entre los 0 y 14 años. La supervivencia neta a los cinco años del primer caso, de acuerdo al estudio CONCORD, donde se analizan las leucemias diagnosticadas en el periodo 2005-2009, ha aumentado en la CAPV hasta el 83%, un 9% más más respecto al de la última década que estaba situada en el 74%.

Entre 75 y 80 casos de cáncer infantil son diagnosticados al año en el País Vasco, cifra que se mantiene estable. La supervivencia en la Comunidad se sitúa en el 85%.

2.2 TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Algunos medios de comunicación tienen una tendencia, en ocasiones, proclive a sazonar de sensacionalismo determinadas informaciones relacionadas con el cáncer infantil. A veces, los testimonios a los que se da voz responden a conceptos como el drama, la muerte, el miedo, etc. Durante el desarrollo del trabajo he podido comprobar esta afirmación en diversas noticias relativas a esta enfermedad. Además, se tiende a dar ciertas informaciones confusas, que lejos de disipar los prejuicios o imágenes estereotipadas que se puedan tener, incita al lector a quedarse con mensajes incorrectos.

“Hablemos de los hijos que nos quitó el cáncer” (El País, 2016), “Los huérfanos de la oncología” (El País, 2014), “La viva imagen de una batalla contra el cáncer” (El Nacional, 2016), “El niño que nunca dice adiós” (El

Correo, 2016), "El cáncer infantil es curable si se detecta a tiempo" (Expreso.press, 2016), "Cada vez que se me muere un niño quiero matarme", (ABC, 2016), estos son algunos de los titulares que recojo. Salta a la vista la intención de atraer al lector usando metáforas y citas que suscitan el interés a través de la espectacularización y sensacionalismo. Cuando hablo de crear confusión me refiero a afirmaciones como el último titular en el que se asegura que se puede curar el cáncer con un tratamiento precoz. Dicho así, parece que esa es la clave principal para su cura, es lo que da a entender a primera vista. Sin embargo, no es completamente cierto. Hay muchos otros factores clave y más importantes que influyen en la cura.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) elaboró en 2013 un decálogo para el buen tratamiento informativo de la enfermedad. Constaba de diez puntos y se presentó en el 8º Congreso de Pacientes con cáncer. Entre los diez aspectos que reivindicaban destaco por ejemplo, la necesidad de desechar el uso de "eufemismos, comparaciones y rodeos al hablar del cáncer" para lo cual consideran que no se deben recurrir a expresiones como "larga y penosa enfermedad". Por otra parte, aseguran que hay que prescindir del "lenguaje bélico y heroico" puesto que puede tener "repercusiones en los familiares de quienes no han logrado superar el cáncer". También aluden a la "rigurosidad" respecto a las informaciones sobre investigación ya que tienen una gran "repercusión" sobre los pacientes.

"Para el periodista especializado en salud esta responsabilidad es aún mayor si cabe, porque manipula diariamente informaciones sobre un tema crucial para el bienestar de una sociedad", advierte la Doctora en Ciencias de la Información, Idoia Camacho, en su libro 'La especialización en el periodismo'. Asimismo, Camacho asegura que todavía queda "mucho camino por andar para liberarnos de ciertas prácticas periodísticas que siguen generando efectos contraproducentes en la ciudadanía", de acuerdo al Informe Quiral, elaborado por la Fundación Vila Casas.

Por su parte, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) también hace alusión al rigor y añade la "sensibilidad y respeto" como claves para informar sobre cáncer. Sandra Ibarra, modelo y presentadora, superó el cáncer y ahora reivindica "el derecho de los pacientes a su intimidad" y denuncia "el circo mediático que se ha organizado alrededor de la enfermedad de algunos personajes populares".

La Federación de Asociaciones de la Prensa en España (FAPE) también se pronunció acerca de la técnica en el tratamiento informativo del cáncer sumándose al llamamiento conjunto de la SEOM y la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) a "no estigmatizar el cáncer". Con una campaña titulada "Llamemos a las cosas por su nombre. No es una larga y penosa enfermedad, es cáncer", que se hizo pública en 2011, no tiene otro

objetivo que concienciar a los periodistas de la "utilización de un lenguaje riguroso". "Los periodistas tenemos una responsabilidad ética en el tratamiento de las informaciones sobre salud, equiparable al trabajo de los profesionales de la sanidad", sentencia la presidenta de la FAPE, Elsa González.

Para concluir con datos quiero reseñar el I Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España por la SEOM, elaborado en 2007, que atestiguaba que los medios de comunicación ostentan un "papel relevante" a la hora de transmitir información sobre cáncer. En concreto, un 62% de los entrevistados afirmaba informarse sobre el cáncer a través de la televisión, un 31% en las revistas y un 19% por lo publicado en la prensa. Los encuestados valoraron la información como "adecuada" pero la perciben como "ligeramente confusa y algo sensacionalista". La SEOM se encuentra volcada en "desmitificar" el cáncer como enfermedad terminal.

3. METODOLOGÍA

3.1. LABOR REALIZADA

Mi trabajo durante la elaboración del suplemento comenzó con una entrevista con la coordinadora de actividades y encargada de la dirección de la Asociación de Padres de niños con cáncer de Bizkaia (ASPA NOVAS), Ainhoa Fernández. Previamente había recabado suficientes datos e información acerca de la incidencia en la población infantil española y en concreto de la población infantil vasca, un exhaustivo periodo de investigación que culminó en un cuaderno de más de 200 hojas. Fuentes documentales, que me sirvieron como base, fueron por ejemplo, la Asociación Española Contra el Cáncer, el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RETI), la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), informes de Osakidetza, y el Gobierno Vasco, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), etc. Sin embargo, quería ver de cerca y que me explicaran personalmente cuál es el trabajo que se realizan desde las asociaciones. ASPA NOVAS es la asociación territorial más grande que se encuentra en el País Vasco y por proximidad, acudí a ella.

A raíz de esa entrevista con la coordinadora, en la que no tuve ningún problema para contactar y concertar el día para realizarla, pude conocer de primera mano todas las actividades y objetivos que persiguen. En especial, Ainhoa me ayudó a centrar la atención en temas económicos y de atención social, dos temas principales en los que profundizo a partir del encuentro con ella. Fue a través de la misma como contacté con la veterana voluntaria de dicha asociación, Lucía Calvo, más conocida como 'Lutxi', que me relató por un lado su experiencia personal, dado que su hija había sufrido un tumor cerebral, y por otro la labor que lleva realizando durante casi veinte

años. Lutxi cumplía uno de los objetivos que quiero transmitir en mi trabajo y es que derrochaba positividad y optimismo durante los más de 50 minutos que dura la entrevista.

En ASPANOVAS se organizan actividades y talleres en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces. Fue allí donde me dirigí, después de haber contactado antes con la Supervisora de Pediatría, Oncología Pediátrica y Hospital de Día, María José López, la cual me dio permiso para recorrer la unidad y entrar a las habitaciones. Mi intención era realizar una crónica que contase el día a día de los niños con cáncer ingresados en la planta, cómo conviven y cómo se les intenta amenizar en la medida de lo posible su estancia, que en ocasiones puede durar semanas.

López nada más llegar me presentó a Olga Fernández y Olga Sánchez, conocidas como "Las Olgas". Son dos musicoterapeutas que acuden a la unidad de oncología infantil a través de ASPANOVAS y todos los miércoles visitan, una por una, las habitaciones donde se encuentran los niños ingresados. Me contaron cómo trabajan y pude presenciar en primera persona las actividades que organizan para animar con los instrumentos el ambiente hostil de la unidad. Es una herramienta con la que también consiguen acercarse a los pacientes y de este modo conseguir una mejor comunicación. Recorrí con ellas varias habitaciones. En una se encontraba un niño de 13 años al que le acababan de ingresar y en otra se encontraba un niño de 3 años que sufría leucemia y llevaba varios días ingresado. Hablé con la madre de este último, pero los padres del primer niño estaban demasiado afectados y apenas crucé alguna palabra.

La supervisora de la unidad me previno de que todos los nombres y datos personales de los pacientes eran confidenciales y no podría publicarlos en mi trabajo. Este dato también me lo indicó el Gabinete de Comunicación del Hospital de Cruces. Una vez finalicé el recorrido por la planta con "Las Olgas", que me respondieron amablemente a una serie de preguntas, López también me concedió una breve entrevista en su despacho. Justo al lado, trabaja la psicooncóloga, Leire Collazos, que atiende a nivel emocional a las familias que se encuentran en la unidad. Collazos pertenece a la Fundación Aladina de Madrid y, gracias a un convenio de colaboración con el Hospital de Cruces, hace un año que trabaja ahí. El aspecto psicológico y cómo afecta a las familias tener que enfrentarse al cáncer de su hijo me interesaban mucho por lo que volví unos días después, según su disponibilidad, y la entrevisté.

En el Hospital de Cruces también hablé con la Jefa de Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil, Itziar Astigarraga. A pesar de no contar con mucho tiempo, logré que me concediese media hora para que me hablara desde un punto de vista científico-técnico sobre los avances en los tratamientos y la situación de la investigación del cáncer infantil. Además, Astigarraga es vocal de la SEHOP,

por lo que me pudo contar también cómo se está trabajando desde la fundación.

La investigación es un punto esencial en el que hago hincapié varias veces a lo largo del trabajo y profundizo, especialmente sobre ella, en un despiece. Por este motivo recurrí a dos investigadores para que me contaran sus respectivos proyectos y su opinión respecto a la falta de subvenciones y el poco interés de las farmacéuticas en comercializar medicamentos para niños oncológicos. Esta última problemática se debe al hecho de que el cáncer infantil afecta a un pequeño porcentaje de la población, lo que ha derivado en la suma de numerosos estudios de investigación paralizados por el escaso interés prestado desde las farmacéuticas.

El presidente de la asociación de padres y madres de niños con cáncer, 'La Cuadri del Hospi', Bittor Asteinza, culminó mi parte dedicada a la labor de las asociaciones. El nacimiento de esta asociación es muy particular, puesto que lo conforman actualmente tan solo siete familias y todas ellas se conocieron en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces mientras sus hijos intentaban superar el cáncer. Algunos de sus hijos todavía se encuentran en proceso de curarse pero el resto han fallecido. Las declaraciones de Asteinza son el hilo conductor de uno de mis reportajes, ya que engloban varias ideas centrales como el optimismo, "sacar lo bueno de lo malo" y el sentimiento de unión que les ha llevado a poner su granito de arena en el campo del cáncer infantil.

Por último, eje principal del primer reportaje es Godane, quien prefiere mantener el anonimato de ella y de su hija Aroa, la cual acaba de superar un neuroblastoma de alto riesgo, por lo que en el reportaje se presentan como Maite y Naiara, respectivamente. Son de Munguía y allí fue a donde me dirigí para entablar una intensa conversación mientras tomábamos un café. Godane se siente "privilegiada" y es consciente de que tuvieron mucha suerte con su hija. Me relató el proceso por el que pasaron desde el principio hasta el final, con todos los detalles. Gracias a sus declaraciones he podido enriquecer en gran medida el reportaje, desde el lado más personal, basándome en su experiencia. Con ella se pueden sentir identificadas muchas familias, en mi opinión.

Todas las fuentes personales indicadas no habían tenido ninguna relación previa conmigo. Desconocía tanto las asociaciones como el trabajo de los especialistas, investigadores y expertos, así como el caso de la hija de Godane. Una fuente me llevó a la otra y en muchos de los casos conseguí los números de teléfono y correos electrónicos mediante una búsqueda en Internet.

3.2. VIABILIDAD DEL PROYECTO

Se trata de un suplemento que se publicaría junto a la edición de algún diario de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Su publicación tendría lugar el Día Internacional del Niño con Cáncer. Este suplemento corresponde a uno de los dos que se publicarían en el mismo año, en un periodo semestral. Es decir, pasados seis meses, saldría de nuevo otro suplemento, esta vez enfocado a otra problemática que se dé en la población infantil. La intención sería abordar todos aquellos asuntos pendientes que merezcan un trato informativo especial y profundo. Por ejemplo, el siguiente suplemento podría ir sobre el acoso escolar o las dificultades en el aprendizaje que tienen algunos niños.

El presente suplemento se emitiría a principios de año, concretamente en febrero que es cuando se celebra el Día Internacional. Los temas tratados se volverían a cubrir, según su evolución, en próximos suplementos. De esta manera, se equipararía la atención que se le presta a otras enfermedades más mediatizadas. El suplemento es un intento de reivindicación para conseguir hacerse hueco entre los medios de comunicación que dan más prioridad al cáncer en adultos. En menor medida y en fechas muy señaladas se pueden leer noticias que cubren el cáncer infantil. Éste cuenta con diversos aspectos que no son cubiertos, a veces, de forma correcta, por lo que el suplemento cubriría esa deficiencia, abordándolo desde la ética profesional.

3.3. DISTRIBUCIÓN DEL CONTENIDO

En primer lugar, se puede leer el reportaje que se centra en el caso de la hija de Godane. Esta elección es porque considero que a través de este reportaje se consigue introducir el tema del cáncer infantil, apoyado en datos generales y centrados en el País Vasco que contextualizan la situación e incidencia de esta enfermedad, sin olvidar el carácter personal y humano que aporta la experiencia de Godane.

En segundo lugar, se encuentra la entrevista a la Jefa de Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Universitario de Cruces que da la visión técnica sobre los avances y tratamientos en el cáncer infantil. Además, la uso de precedente a la crónica que está ambientada en la misma Unidad de Oncología Infantil, por lo que introduce y sitúa muy bien el contenido de ésta y también explica la labor que realizan en la planta.

Por su parte, la crónica da paso al reportaje destinado a contar la labor de las asociaciones, de las cuales se da una pincelada en la crónica, por lo que todo aparece bien hilado y en una estructura coherente que va informando en orden al lector que se adentre en el suplemento de principio a final. Por último, cierro el suplemento con un despiece que profundiza en

el tema de la investigación. Busco hacer hincapié en los dilemas, dificultades u obstáculos a los que se enfrenta el cáncer infantil. La investigación en esta enfermedad es uno de ellos, así que mediante un despiece le dedico un hueco especial a esta problemática.

4. DIRECTORIO DE LAS FUENTES PERSONALES CONSULTADAS

1. **Ainhoa Fernández Calvo**, Coordinadora de las actividades y encargada de la dirección de la Asociación de Padres y Madres de Bizkaia (ASPANOVAS). Teléfono: 944110556/ aspanovas@aspanovasbizkaia.org/ Dirección: C/ Antonio Eguiluz, 22, 48004, Bilbao, Bizkaia.
2. **Olga Fernández y Olga Sánchez**, "Las Olgas", musicoterapeutas voluntarias a través de ASPANOVAS. Contacto a través de la asociación.
3. **María José López**, Supervisora de Pediatría, Oncología Pediátrica y Hospital de Día de Cruces. Contacto a través del Hospital Universitario de Cruces: 946006000/0034
4. **Leire Collazos**, Psicooncóloga de la Fundación Aladina (Madrid) que atiende en el la Unidad de Oncología Pediátrica de Cruces. Contacto a través del mismo hospital.
5. **Jordi Navarra**, Psicólogo experimental. Investiga los trastornos alimentarios asociados a la quimioterapia en niños en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Teléfono: 660254584/ jnavarrao@fsjd.org
6. **Zuriñe Fernández**, trabajadora social de la Asociación de Padres y Madres de Álava (ASPANAFOHA). Teléfono: 945240352
7. **Bittor Asteinsa**, Presidente de la asociación 'La Cuadri del Hospi' de Bizkaia. Teléfono: 656794116/ info@lacuadridelhospi.org
8. **Federación Vasca de Padres de Niños Con Cáncer** (UMEEKIN). Dirección; C/Pintor Vicente Abreu, 7. Oficina 7. 01008 VITORIA-GAZTEIZ (ALAVA) Teléfono: 945240352/ info@umeekin.org
9. **Lucía Calvo**, conocida como Lutxi, voluntaria de ASPANOVAS, expresidenta y actual tesorera, a través de la asociación vizcaína, de UMEEKIN. Teléfono: 656708453
10. **Godane** (nombre ficticio, Maite), madre de Aroa (nombre ficticio, Haizea), niña que ha superado un neuroblastoma. Teléfono: 615710461
11. **África García**, profesora en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Investiga la terapia y farmacogenética del cáncer y sus marcadores de riesgo. Teléfono: 946012906/ africa.garciaorad@ehu.es
12. **Itziar Astigarraga**, Jefa del Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Universitario de Cruces. Vocal de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Dirección: mariaiciarastigarragaaguirre@osakidetza.eus

13. **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)**, delegación de Bizkaia. Teléfono: 944241300/ Dirección: C/Ercilla 18. Entreplanta Izquierda.

Fuentes con las que he contactado y finalmente no he conseguido la entrevista:

1. **Jon Darpón**, Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco. Teléfono: 945019161/ sec-consejeriasalud@euskadi.eus Motivo: "Tiene la agenda completa", me indicó la Jefa de Prensa, después de haber esperado tres semanas sin confirmarme la disponibilidad y haberles enviado la entrevista previamente.
2. **Ofelia Cruz**, jefa de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu. Teléfono: 931513556/ ocruz@hsjdbcn.org Motivo: Me respondió al mensaje que envié a su correo electrónica que estaba muy poco disponible y no podía atenderme con inmediatez.
3. **Jon Etxeberria**, Director General de Osakidetza. Teléfono: 945006211/945019163/dirección.general@osakidetza.eus/octavio@euskadi-eus Motivo: Desde el número de teléfono me remitieron a la dirección de correo electrónico, a cuyo mensaje nunca me respondieron, a pesar de haber enviado el mismo varias veces.
4. **Purificación García**, exjefa de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital La Paz de Madrid. Teléfono: 917277020/ comunicación.hulp@salud.madrid.org/marisol.castro@salud.madrid.org Motivo: Jubilada. Desde el hospital fue imposible contactar con ella.
5. **Ignacio Gil Bazo**, Jefe del Departamento de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra. Teléfono: 948255400/ kastiz@unav.es/atoncologia@unav.es Motivo: "La política de Dirección de la Clínica Universidad de Navarra establece la atención a medios de comunicación rigurosamente", fue lo que me respondieron al mensaje que envié a través de su dirección de correo electrónico.
6. **Federación Española de Padres con niños con cáncer**. Teléfono: 699981568/ 915572626/administracion@cancerinfantil.org Motivo: Desde el teléfono me remitieron a la dirección de correo electrónico, a cuyo mensaje no me respondieron en las reiteradas ocasiones que envié el mismo.
7. **Tomás Acha**, Presidente de la SEHOP. Teléfono: 963511632/ info@sehop.com Motivo: Nula disponibilidad. Se encuentra preparando el IX Congreso de la SEHOP que se celebra el 19 de Mayo.

5. CONCLUSIONES

A lo largo del desarrollo del suplemento, he conseguido dar cabida a todos aquellos temas que preví en un primer momento. A diferencia de otros medios, he huido del sensacionalismo, del exceso de tecnicismos y de abocar al lector a conclusiones erróneas. Las entrevistas que he realizado han cubierto satisfactoriamente los objetivos que perseguía para poder dar la información más especializada y profunda posible. Sin embargo, me hubiese gustado contar con el testimonio de un cargo institucional, en concreto, del Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco. Su punto de vista me interesaba para tratar asuntos como las subvenciones, inversiones, proyectos y la apertura del Hospital de Urduliz, entre otros.

Pese a las entrevistas que finalmente no he podido realizar, considero que tanto los reportajes como la crónica han conseguido abordar de manera completa el cáncer infantil. He dado, como pretendía, una visión general de la situación actual de la enfermedad a nivel estatal y en particular, de la incidencia en el País Vasco. Asimismo, he hablado de las claves del cáncer infantil como son: las asociaciones, la incidencia de la enfermedad en el País Vasco, los avances desde el ángulo técnico, el carácter humano a través de testimonios de familias y la investigación. Aun así, la extensión máxima que debe comprender el suplemento no me ha permitido tratar otros asuntos como, por ejemplo, la inclusión escolar de los pacientes o incidir en proyectos con los que se estén alcanzando importantes progresos.

El cáncer infantil contiene un espectro muy amplio de temas a tratar. He conseguido aproximarme y abordar aquellos a los que he dado más prioridad por considerarlos clave en lo relativo a la enfermedad. Gracias a este trabajo he aprendido todo lo relacionado al cáncer infantil puesto que hasta el momento desconocía por completo la naturaleza de este asunto.

BIBLIOGRAFÍA

- Informe para el Hospital de Cruces elaborado por el Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (RETI-SEHOP) en mayo del 2012. Documento de uso interno.
- Informe “Cánceres infantiles y juveniles en Bizkaia. (1986-2010)” del primer trimestre de 2014, elaborado por RECME, Unidad de Vigilancia Epidemiológica de Bizkaia. Accesible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/epidemiologica_publicaciones/es_epidemi/adjuntos/2014_1_Tumores%20en%20menores%20de%2020%20a%C3%B1os%20Bizkaia.pdf
- Informes “Las cifras del cáncer en España en 2014” y “Las cifras del cáncer en España en 2016”, elaborado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Accesible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf y http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LA_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_2016.pdf
- Enciclopedia médica en español: ‘MedilinePlus’. Disponible en: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/
- Instituto Nacional de Cáncer (NIH National Institute of Health). Web oficial: <http://www.cancer.gov/>
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Web oficial: www.aecc.es
- Federación Española de Padres de niños con cáncer. Web oficial: <http://cancerinfantil.org/>
- Estudio CONCORD que analiza los casos de niños diagnosticados con cáncer entre el año 2005 y 2009 en el que ha participado la Comunidad Autónoma Vasca, disponible en: [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)62038-9/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)62038-9/abstract)
- Informe ‘Incidencia del cáncer en la comunidad autónoma del país vasco 2007’ publicado por Osakidetza en 2010. Accesible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/estado_salud/es_5463/adjuntos/c%C3%A1ncer2007castellano.pdf
- Informe de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer 15 de febrero del 2016, accesible en: https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2016/pdfs/pr241_E.pdf
- El cáncer en el País Vasco. Incidencia, mortalidad, supervivencia y evolución temporal, informe publicado en 2010 por el Gobierno Vasco. Accesible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-gkgnr100/es/contenidos/informacion/estado_salud/es_5463/adjuntos/cancer.pdf
- Incidencia del cáncer en la Comunidad Autónoma del País Vasco (2010-2011) elaborado por el Servicio de Registros e Información Sanitaria, la

- Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación y el Departamento de Sanidad y Consumo, publicado en octubre del 2014. Accesible en:
- Noticia: "En el bosque se vive mejor", El País, 2016. Accesible en: http://ccaa.elpais.com/ccaa/2016/02/15/paisvasco/1455565699_658448.html
 - Memoria 2015 de ASPANOVAS publicada en mayo de 2016 para uso interno.
 - Manifiesto de ASPANOI, disponible en: <http://www.aspanogi.org/index.php/es/manifiesto>
 - Ibarra, Sandra, "Cáncer, entre el miedo y la ignorancia" (2006), artículo de la revista de la Asociación de la Prensa de Madrid, disponible en Dialnet: [http://www.apmadrid.es/images/stories/CP7_07%20barra\(1\).pdf](http://www.apmadrid.es/images/stories/CP7_07%20barra(1).pdf)
 - Decálogo para el buen tratamiento informativo del cáncer elaborado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), 2013. Disponible en: <http://www.cop.es/infocop/pdf/2336.pdf>
 - Nota de prensa de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) "El tratamiento del cáncer en los medios de comunicación" (2006). Accesible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/salaprensa/premperiod/np_25.pdf
 - Noticia de la Federación de Asociaciones de Periodistas en España (FAPE): "La presidenta de la FAPE apela a la conjunción de ética y técnica en el tratamiento informativo del cáncer", 2011. Disponible en: <http://fape.es/la-presidenta-de-la-fape-apela-a-la-conjuncin-de-tica-y-tnica-en-el-tratamiento-informativo-del-cncer/>
 - I Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España por SEOM, publicado en 2007. Disponible en: <http://estaticos.elmundo.es/elmundosalud/documentos/2007/05/seom.pdf>
 - Camacho Markina, Idoia, "La especialización en el periodismo", 2010.

ANEXOS

A continuación incluyo las entrevistas completas transcritas que he realizado a lo largo del suplemento.

1. Coordinadora de actividades y encargada de la dirección, Ainhoa Fernández Calvo, en la Asociación de Padres de niños con cáncer de Bizkaia (ASPANOVAS).

Pregunta: ¿Cuánto lleva trabajando aquí? ¿Cómo empezó?

Respuesta: Llevo 18 años trabajando. Mi hermana tuvo un tumor cerebral, tenía 14 años. Se arriesgaron a una operación al máximo para que no se volviese a reproducir, con la posibilidad de que no saliese de la operación. Fue complicado pero salió bien. Durante los ingresos, para entonces no conocíamos a nadie de ASPANOVAS. La asociación estaba empezando. Ahora lo primero que ves es algo de la asociación: talleres, voluntarios. Ese mismo verano que no tenía nada que hacer les ayudaba, luego estudié e hice las prácticas en la asociación, me acabé involucrando más y hasta hoy que es una de las coordinadoras.

P: Inicios de ASPANOVAS y familias atendidas

R: Se fundó en el 89, ahora van a hacer 27 años. ASPANOVAS atiende alrededor de 400 familias afectadas. También tenemos socios simpatizantes y cuota mínima anual 12 euros. En 2015 hemos tenido 20 socios nuevos. Hay muchas familias que no se hacen socias. No sé si es por dejadez o porque no quieren involucrarse hasta ese punto, pero nosotros atendemos a todos.

P: ¿Cuántas personas trabajan en ASPANOVAS?

R: Somos 2 fijas, otra chica de prácticas y una trabajadora social. Nos hemos exprimido tanto que ASPANOVAS ha crecido pero el personal sigue siendo el mismo, mantener lo logrado es muy complicado.

P: ¿Cuál es el perfil de las familias?

R: El perfil de las familias ha cambiado, ahora ambos padres trabajan y es muy difícil que puedan implicarse en la asociación como antes, tirar de ellos, no se puede pedirles más. Hay familias que valoran y apoyan lo que hemos hecho pero una vez que lo supera el niño, quieren pasar página. Normalizan su vida.

P: ¿Qué subvenciones reciben? ¿Son suficientes?

R: Recibimos subvenciones de instituciones, Gobierno Vasco y Diputación. Han bajado en los últimos 5 años al 50%. Se han retirado de las actividades relacionadas con el ocio y tiempo libre. No han recortado de personal e infraestructuras. El ocio es importante para los niños en general, pero no más porque sean niños con cáncer, las instituciones hacen esa lectura. Es

más prioritario el mantenimiento del piso de acogida o la atención psicológica.

P: ¿Cómo funciona el servicio del piso de acogida?

R: El piso de acogida está en Barakaldo, a 5 minutos del hospital de Cruces. Tiene tres habitaciones, cada una con su llave, para dar cabida a tres familias. Hacen uso de él familias que vienen de Vitoria, La Rioja, Cantabria... Todos los gastos del piso corren a cargo de ASPANOVAS. Acaban de reformar la cocina y la entrada. Lo único imprescindible es ser socio de Aspanovas y para ello, solo hay que pagar 12 euros al año, es una cuota mínima. Hay una voluntaria que está disponible las 24 horas, los 365 días del año, para atender a las familias.

P: ¿Qué servicios prestan en el Hospital de Cruces?

R: En el propio hospital hay un servicio de vales de comida, que hace dos años se amplió a dos vales por cada niño ingresado, uno para la comida y otro para la cena. A final de mes nos facturamos todos los vales de comida. Aunque parezca mentira, a los padres se les puede llegar a olvidar bajar a comer porque su prioridad allí es el niño. Nosotros siempre lo decimos: Cuidarte para cuidar. Si tú no estás bien no vas a ser capaz de atender al niño. Muchas veces no quieren ni moverse. Pueden en ese caso, llamar desde la habitación a la cafetería y se lo suben. Intentamos que no se olviden de una necesidad básica. Por otra parte, el lunes tienen un taller de plastilina donde se crean figuras. Este taller gusta mucho a los niños y se desarrolla la psicomotricidad. Utilizando esta actividad, además de la musicoterapia y risoterapia, los médicos consiguen llegar mejor a los niños. Cuando te hablan de cáncer piensas: Pobrecitos ahí en una unidad triste. Luego te sorprendes porque son niños que quieren jugar, quieren moverse, que están cansados de estar ahí dentro.

Por otro lado, hay padres súper receptivos, que son muy abiertos, ellos saben que tienen que ser fuertes y se mantienen en ese papel, mientras que hay otros padres que están destrozados. Cada familia es un mundo, somos personas individuales y la manera de reaccionar de los niños y los padres depende. Generalmente, los niños, por ser niños, son vírgenes en cuanto información. Les hablas de cáncer y no tienen una visión de lo que eso significa. No tienen esa visión catastrofista que podemos tener los adultos. Los niños sorprenden. Te puedes encontrar que le acaban de dar quimioterapia a un niño, vomita y según termina te dice: Vamos a jugar al parchís. Alucinas la primera vez y luego te das cuenta que es algo habitual.

Prestamos también un servicio de ayuda psicológica a demanda de las familias de forma extrahospitalaria. Se trata de una persona externa a la asociación que acude dos veces a la semana a las oficinas para atender a quienes hayan solicitado la atención psicológica.

Hace un año, la Fundación Aladina de Madrid, que tiene la intención de expandirse, firmó un convenio con el Hospital de Cruces, gracias al cual

dicha fundación financia una psicooncóloga a media jornada en la unidad de oncología pediátrica.

P: ASPANOVAS pertenece a la Federación Vasca de Padres de niños con cáncer (UMEEKIN), integrada a su vez por ASPANAFOHA (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Alava) Y ASPANOI (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Gipuzkoa). ¿Cómo funciona esta unión?

R: Nos vemos obligados a unirnos para tener acceso a las subvenciones, entre nosotros luego hacemos el reparto correspondiente. Trabajamos conjuntamente aunque cada una se gestiona de manera diferente, porque las necesidades de una familia de Vizcaya no son las mismas que una de Álava, porque por ejemplo ésta no tiene hospital, se les atienden en el hospital de Cruces y les proporcionamos nosotros los vales de comida porque cuando ampliamos a dos comidas, las otras dos asociaciones no podían afrontar económicamente ese servicio.

P: Recientemente han publicado un nuevo libro para recaudar dinero, enfocado a los compañeros de clase del niño enfermo de cáncer. ¿Cómo surge este proyecto? ¿Cuál es el objetivo?

R: Hace un año hubo un proyecto sobre superhéroes que tuvo gran repercusión y acogida en los hospitales. Consistía en dar a cada niño nuevo que llegaba al hospital a elegir qué superhéroe quería ser. Gente que trabajó en ese proyecto se dio cuenta que no habían hecho nada para recaudar dinero para las asociaciones de padres y madres. Por este motivo, una vez en otra empresa, escribieron un libro que relata la historia de un niño que explica a sus compañeros de clase lo que le está pasando. Quisieron que ese nuevo proyecto favoreciese a Aspanovas y se encargaron de todos los costes de producción. Hace un mes que fue publicado.

El dinero que se recaude de su venta se destinará exclusivamente para la asociación vizcaína. Son importantes los libros que explican en qué consiste la enfermedad y están destinados a la lectura infantil. Aun así, no había todavía un libro que estuviese dirigido para trabajar con los compañeros de clase y les explicase por qué uno de ellos ha dejado de acudir y está calvo o le ven paseando con su madre pero en la escuela no. Es complicado de explicar a un niño. Estoy muy contenta y emocionada con el libro porque nos ha llovido del cielo. Nos ha costado cero euros producirlo y todo va a ser beneficios. Igual no se recauda mucho dinero pero a nivel de sensibilización y divulgación va a ser muy importante.

P: ¿Está de acuerdo sobre las reivindicaciones que han hecho expertos y asociaciones acerca de tratar a pacientes adolescentes, entre 16 y 18 años también las Unidades de Oncología infantil?

R: Por supuesto. Llevamos años reivindicando que se amplíe la edad pediátrica, pero no nos hacen ni caso. Los adolescentes ni son niños ni son adultos. Están en tierra de nadie. Afortunadamente, hace tres años se amplió la edad pediátrica máxima de los 14 a los 16. Lo ideal sería una unidad para adolescentes, porque no son niños.

Hay familias que ven que llega una nueva y vomitan todo lo que tienen dentro, porque les libera. Necesitan contar su situación. La gente de naturaleza es solidaria. Los que se cierran hay que entenderlos, porque los primeros momentos son muy complicados. Cada familia es un mundo.

P: ¿Algún hecho reseñable que destaque que haya vivido estando en la asociación?

R: Un día, vino un señor que estaba convencido de que su hija tenía cáncer porque una vez jugando se había echado un bote de colonia en los ojos. Cómo le explicas a ese padre que ese no es el origen. Era una familia extranjera, con un nivel cultural y unas creencias determinadas.

P: Objetivos a corto plazo

R: (petit comité) Cuando se ponga en funcionamiento el Hospital de Urduliz va a haber ciertos servicios del Hospital de Cruces que se van a trasladar. Por tanto, en el Hospital de Cruces va a haber más espacio. En ese momento, esperamos podemos poder conseguir que reubiquen la Unidad Pediátrica de Oncología. Ahora la sala de espera es un pasillo. A nosotros nos indigna. Ahora no se pueden tirar tabiques, pero es una obra que hay que hacer cuando sea posible. Para nosotros es prioritario. Hay días que no hay sillas para todos. Necesitamos un espacio más grande.

2. Hospital de Cruces- Habitación 1 (Xabier)

Sol-la-fa-do-re-mi-re-do... Siempre ha sido una asignatura pendiente la guitarra para mí (madre). Es más fácil el ukulele, la guitarra tiene seis cuerdas (voluntaria).

“Tómate tu tiempo”. “Muy bien maestro, muy bien”, anima Olga. Insiste en aprender correctamente las notas de la canción. “El aita, venga”, le espeta la voluntaria. “Y de aquí un pasacalles hacemos, ¿eh, Xabier?”, bromea, Xabier esboza una tímida sonrisa. “Toca esa que te sabes”, le sugiere su padre. Amigo Félix. “Amigo Félix, hazme sólo un favor: quiero ir contigo a jugar un ratito...” (Entonan todos juntos). ¡Qué artista!

“De vez en cuando mueve la mano para que corra la circulación que si no se queda dormida”

¿Te ha gustado? Muy chulo (padre) Aquí cada vez venimos, vamos descubriendo nuevos talentos. Suele reír más, que no es tan serio. No nos va a mostrar todas las facetas el primer día. Yo voy a practicar más el ukelele (madre).

Un placer, es una iniciativa genial (madre). Se agradece mucho. Ellos que son más mayores parece que les cuesta un poco más, pero siempre tenemos buena acogida.

¡Cuanto antes para casa Xabier! Mejor que nos volvamos a ver por la calle!

¿Sois de la Asociación Aspanovas? Pediremos información, porque nosotros somos nuevos en esto (madre). Ya nos dio vales para la cena ayer la trabajadora social de Aspanovas.

Nosotros ya somos de la Fundación 'Menudos corazones' que ayuda a los niños con problemas de corazón, porque Xabier también es de cardio, pero está en Madrid y es una pena.

Estamos en contacto, os mandaremos un e-mail. (madre)

3. MUSICOTERAPIA "LAS OLGAS"

Olga Fernández y Olga Sánchez. Les ha contratado Aspanovas. A parte, cada una tiene su trabajo. Van todos los miércoles.

O.F.: Psicóloga. Aspanovas consideró a raíz de lo que había oído que la musicoterapia podía facilitar la estancia de los niños que están esta unidad y les convenció para que empezáramos a trabajar aquí. Se ha emocionado, ha llorado agradeciéndonos el trabajo y era la primera vez que nos veía. Por la reacción de Xabier, parecía que nos conocía desde hace tiempo. Es más fácil llegar a ellos que a través de la palabra. Somos muy respetuosas con las necesidades de los niños. Hay veces que no quieren. Aun así, en general hay mucha aceptación. Es una actividad que esperan y reciben con mucho gusto. Al ser niños, te llega más especialmente. Nos tenemos que proteger desde la profesionalidad porque si no, no vamos a poder ayudar. Por otro lado, es muy enriquecedor porque ellos también te aportan. /Cuando son más mayores se plantea de manera didáctica, cuando son más pequeños les dejamos que exploren, que lo vean como un juego. Los instrumentos son adaptados según la edad. Si coincidimos con el mismo niño varias semanas, se va creando una relación muy favorable, porque ya hay una historia que luego evoluciona, se genera un vínculo.

O.S.: Enfermera. La musicoterapia tiene el objetivo de acercarse a los niños a través de instrumentos con un fin terapéutico. Trabajamos ese vínculo y la comunicación a través de la música, el cuerpo y la voz. Involucra al niño y a la familia. Por suerte cada semana no siempre están los mismos niños pero a veces ves que desde la aceptación de las familias y los niños, facilitamos la expresión, sacando los sentimientos: la rabia, la alegría, el enfado... Todo a través de la música. (en referencia a la habitación 1, la madre). Cuando hay una patología como esta, la empatía que se crea llega

más al corazón, pero no puedes llevártelo a casa. Cuando estás aquí, estás al cien por cien. Cuando te encuentras estando en la unidad, niños que fallecen es cuando se complica más. Trabajo el acompañamiento de la muerte. A veces pensamos que eso es de los abuelos y por desgracia no es así. Cuando estamos en esa situación, sin música, acompañamos y apoyamos.

Cuando salimos de las habitaciones hacemos una evaluación de cada una, a nivel musical sobre qué instrumentos utilizamos, si canta. También a nivel fisiológico: qué vías lleva, si es central, periférica... Si está pasando dolor... Y nivel emocional: cómo se comunica, el estado de ánimo, qué ha pasado, el antes y después. Con quién está, las circunstancias durante la actividad.

4. Hospital de Cruces – Habitación 2 (Eneko, 3 años, leucemia)

Rodeado de juguetes. Observa los dibujos animados de la televisión.

¡Este es nuevo! (sobre un instrumento, exclama la madre, ya lleva dos semanas ingresado Eneko).

Habitación de cuatro. Viene bien que sea de cuatro porque si hay algún niño que le cuesta mucho, el resto le anima, no le queda otra. ¿Qué cantamos? Espera que le ponga bien la cama. "Kaixo Eneko, egun on...". Cantan, animando al pequeño para que les siga tocando su colorido xilófono". Prefiere unos tubos con su sonido de percusión. Ahora no hablar, pero cuando estoy a solas con él no calla, explica la madre. Claro, cuando se encuentra a gusto (responde Olga).

La semana que viene vais a tener la habitación llena.

Eneko acaba dando otro uso a los tubos y los convierte en agujeros con los que apuntar para lanzar una batuta a modo de flecha. "No tengo una idea buena yo", confiesa entre bromas Olga Sánchez, al ver el doble uso que le da el pequeño a los instrumentos. "Una, dos y tres", animan 'las Olgas' y su madre para que las lance. "Este también", se le escapa tímidamente pero con entusiasmo a Eneko para elegir sus instrumentos preferidos. "Así no, tiro yo", impone el niño cada vez más abierto y receptivo.

"Cuidado con el cable, espera que lo coloco", indica la madre para que no se enrede mientras Eneko no para de moverse y agitar sus particulares tubos musicales.

Ingresado lleva una semana porque está con el tratamiento pero llevamos yendo y viniendo desde Navidad, ahora le está empezando a crecer el pelo. No pierde toda la energía, los niños tienen otro ritmo de recuperación. Nosotros estaríamos tirados en el sofá, asegura la madre.

Canción para despedirse: "Agur, agur, vamos a terminar y el próximo miércoles volvemos a cantar".

Bueno chicas, un placer. Si Dios quiere salimos en 15 días.

5. María José López, supervisora de Pediatría, Oncología pediátrica y Hospital de Día

Hay 11 niños hospitalizados, hay 16 camas. Una habitación de cuatro para tratamientos que conllevan ingresos de dos o tres días por quimioterapias. El resto son de aislamiento para trasplantes. Hemos llegado a tener un máximo de 14 pacientes y con el personal que tenemos, esa situación te desborda.

Reciben pacientes de Vizcaya, Vitoria y lo que derivan de Cantabria. 2015: 50 casos nuevos. Leucemia linfoblástica es la más común.

Es muy difícil hacer investigación con niños, los casos son menores. Las farmacéuticas quieren ganar, evidentemente, y si con un medicamento para niños van a vender menos que con medicamentos para adultos, no les interesa.

A veces se demora que llegue aquí desde atención primaria porque los pediatras nunca se han encontrado con ese diagnóstico.

No se conoce la causa del cáncer, en algunos casos sí que hay una predisposición genética. El niño no ha tenido años de recorrido en su vida para haber adquirido malos hábitos que conduzcan a contraer el cáncer.

En niños hay que andar con mucho cuidado con los problemas éticos que puedes tener a la hora de hacer un ensayo clínico. Aunque se está avanzando mucho en esta línea. Van remodelar la zona de la farmacia donde se encuentran todos los medicamentos y sueros, no me gusta cómo está. Hay que tenerlo más ordenado.

Proyecto Fundación Aladina: Está pintando los pasillos a mano y con vinilos. La temática es un bosque.

Hace poco, se consiguió que se trataran niños hasta los 17 años en la Unidad de Oncología Pediátrica. No hay muchos adolescentes pero se han tratado aquí.

Entre los 4 y 8 años es la edad más frecuente que padece la leucemia en los casos que han tratado.

(Continúa en la siguiente página)

La intensidad y la forma de administrar los tratamientos a los niños y adultos es diferente. Los protocolos son distintos.

Lleva casi 30 años en la Unidad. Una persona que lleva un año o dos te va a decir que lo más difícil del tratamiento de cáncer infantil son las técnicas, como por ejemplo pinchar y el acceso de las vías, el cuidado con las medicaciones porque son muy tóxicas... Si te habla una persona con muchos años de experiencias, dirá que es el momento de informar a las familias del diagnóstico de su hijo, éstas se bloquean.

P: ¿Cómo se informa a las familias del diagnóstico?

R: En primer lugar, no se les da la información de golpe porque no la escuchan, se bloquean. No quieren salir del hospital, a veces ven a las enfermeras, por ejemplo, como el enemigo. Nos los tenemos que ir ganando poco a poco. Cualquier reacción de los padres es válida. Se ponen a llorar, dan golpes a las paredes... Les damos la información poco a poco, aunque ellos la quieran de golpe. Después de los años, esta situación es la que se me hace más dura, el tema emocional y de sentimientos.

Hospital de Día para los casos que no precisan de un ingreso completo y pueden venir todos los días, sin necesidad de quedarse a dormir.

6. Psicooncóloga de la Fundación Aladina, Leire Collazos

Lleva un año en el Hospital de Cruces. Es de Madrid.

Objetivo → Proyecto 'Bosque Encantado': Humanizar los hospitales, zona de espera con juegos y sofás, los cuartos que no sean tan hospitalarios, que se puedan sentir lo más parecido a estar en casa posible. Es muy importante el bienestar.

Cubro la cobertura psicológica que no se está dando desde la Sanidad pública por el momento.

La Fundación Aladino firmó un convenio con el Hospital de Cruces para dar un servicio de Psicología porque nos parecía que en enfermedades graves como es el cáncer que el impacto psicológico es fuerte. Para nosotros es importante cuidar ese aspecto.

De marzo a diciembre de 2015 fueron 57 familias atendidas por Collazos.

P: Explíqueme su labor

R: Mi labor es conocerles y profundizar en cada caso. De esta forma puedo entender cómo le afecta a la familia y al niño en concreto. A partir de ahí, les ayudo.

P: ¿Qué perfiles de familias se encuentra?

R: Hay familias que son más autosuficientes y tienen mucho apoyo familiar por lo que gestionan mejor la situación. En ese caso les acompaño y estoy con ellos por si surge alguna necesidad. En otros casos, la dificultad aparece de cara a los hermanos o aparecen problemas cuando se dan los efectos secundarios de la quimioterapia con los que el niño no está cómodo porque se le cae el pelo, por ejemplo. Cada familia y cada niño son un mundo. A cada uno le impacta de una forma.

P: ¿Hay un tipo de terapia psicológica que siempre se aplique a la familia?

R: No tengo la varita mágica para hacer lo mismo y más ideal con todos, porque cada uno es diferente. Me pongo en sus zapatos para poder ayudarles. Influye el apoyo de la familia, la personalidad del niño, el momento en el que ocurre y de cómo se ha desarrollado la enfermedad, en cómo lo supera la familia una vez pasada la enfermedad.

P: ¿Hasta qué punto son conscientes los niños de su enfermedad?

R: Los niños más pequeños no son conscientes de la gravedad que vemos los adultos, pero sí lo son a su manera. Ya no pueden ir al colegio, estar con sus amigos, eso ellos lo ven. Su día a día se interrumpe. Tiene que venir al hospital, les pinchan, les duele el cuerpo, ven a sus padres preocupados. Cuando son más mayores su forma de verlo es más parecida a la de los adultos. Los adolescentes se encuentran que vuelven a depender de los padres y tienen una situación de vulnerabilidad a la que no están acostumbrados. Por ello, les afecta mucho más.

P: ¿Cómo se le da la noticia a la familia?

R: Cuando un niño es diagnosticado nos presentamos como equipo. Las enfermeras, la supervisora, la oncóloga, la profesora y yo como psicóloga. Nuestra intención es transmitirles que les vamos a cuidar en todos los aspectos que se van a ver tocados en su vida.

Mi trabajo me parece duro pero a la vez muy bonito y gratificante. Si no me dedicara a esto no estaría en contacto con esta realidad. Me amplía la visión de la vida.

P: ¿Cuándo termina el proceso se continua con un apoyo psicológico?

R: Cuando terminan la enfermedad, hay familias que quieren volver a la normalidad desvinculándose de las asociaciones o el hospital. Nuestro trabajo en ese caso es ayudarles a desprenderse de todo lo relacionado con la etapa que han superado.

7. Doctor Jordi Navarra Ordoño, del Hospital San Joan de Deu.
(Hospital materno infantil, la unidad de oncología de niños hasta los 18 años).

Proyecto financiado por la fundación AECC: "Combatiendo los trastornos alimentarios asociados a la quimioterapia en niños".

Llevo 15 años dedicados a la ciencia. Estudio la percepción, atención y psicomotricidad, su especialidad. Soy psicólogo experimental. Mi área es la neurociencia.

El proyecto nace de la necesidad asistencial o clínica que actualmente se encuentran en todas las plantas de oncología de cualquier hospital. El tratamiento de quimioterapia tiene efectos secundarios que la mayoría de ellos pueden llegar a ser bastante graves para la salud de la persona. Bajan las defensas, etc. Un grupo de efectos es sobre la nutrición y alimentación. Tienen un trastorno en la percepción del sabor, cuando comen les aparece un sabor a óxido, metal. Tienen llagas... Asocian el hecho de los vómitos con el alimento, porque después de la quimioterapia suelen vomitar. Este tema es dificultoso porque están en edades de desarrollo y por ello es muy importante tener en cuenta la nutrición. Depende mucho de cada niño.

El objetivo número uno del proyecto de investigación es aumentar la ingesta en los niños. Estudian cómo se puede modificar el sabor cambiando el tacto, el color de los alimentos, etc. No se basa solo en el sentido del gusto sino que influyen también los olores, el color, la textura de los alimentos... A través de juegos se intenta motivarlos para que prueben y piquen.

Hay casos en los que la nutrición se queda completamente trastocada y a veces se puede conseguir volver a moldear. Se recomienda que los platos de comida preferidos cuando se esté bajo tratamiento de quimioterapia no se coman, porque se asociarán al malestar y a partir de ese momento se rechazará por un tiempo o incluso para siempre. Se coge miedo a ciertos alimentos. Los niños ante esta situación están más indefensos que los adultos.

El cáncer infantil por suerte no es habitual y quizás eso explique por qué tiene menos inversión para la investigación. Algo dan, por lo menos AECC.

Hay más impacto psicológico en los padres que en el propio niño.

8. ASPANAFOHA, Vitoria (Álava). Trabajadora social, Zuriñe Fernández.

Llevo 8 años, casi 9 años trabajando como trabajadora social en ASPANAFOHA.

Aquí trabajan 2 personas administrativas, 2 psicólogas, un fisioterapeuta y un arteterapeuta.

Nuestras funciones principales son el acompañamiento a las familias en todo el proceso de la enfermedad a través de la atención social, psicológica... Atención integral a las familias además de actividades de ocio para que convivan entre ellas.

P: ¿Por qué un fisioterapeuta?

R: Tenemos un fisioterapeuta porque dependiendo del diagnóstico de cada niño, como pasan bastante tiempo encamados, la mayoría o todos pierden mucha masa muscular, necesitan rehabilitación. Hay niños que dependiendo de la edad tienen que volver a aprender a caminar o tienen problemas de equilibrio y tienen que hacer ejercicios.

P: ¿Cuántas familias están atendiendo ahora?

R: Más de 100 familias afectadas, en total 200 socios. Han aumentado en los últimos años.

En Vitoria como no hay hospital de referencia de oncología pediátrica directamente las familias son derivadas a Cruces.

P: ¿Están satisfechas formando parte de UMEEKIN? ¿Es buena la relación entre las asociaciones?

R: ASPANOGI, ASPANOVAS y ASPANAFOHA comparten subvenciones. El Ayuntamiento de Vitoria y la Diputación de Álava tiene firmado un convenio de colaboración con ASPANAFOHA que ha asegurado el mantenimiento de muchas ayudas que ofrecen a las familias. Han mantenido el dinero pero es una cantidad muy pequeña. No sobrevivimos por las subvenciones públicas que nos dan. Es una ayuda pero no cubren al cien por cien las necesidades que tenemos.

P: ¿Cuál consideran que es la fase más importante que deben cubrir en las familias?

R: El mayor problema que viven durante el proceso es la soledad a la que se tienen que enfrentar las familias, separarse de los suyos, el niño ya no puede ir al colegio ni salir con sus amigos... Les cuesta bastante acudir al psicólogo. Es normal porque tener que contar tu situación a alguien que no conoces es difícil. Pero necesitan el apoyo psicológico sí o sí. Muchas familias se dan cuenta de esa necesidad cuando el niño ya lo ha superado.

Hay ingresos de más de 20 días, descansan 5 y vuelven a ingresar, siempre que todo vaya bien. Normalmente hay complicaciones.

P: ¿Se le hace duro su trabajo?

R: A pesar de que cuando estudiaba en la universidad Psicología decían que hay que mantener la distancia emocional, es muy duro, cuesta. Si mantienes la distancia emocional dejas de ser un buen profesional, desde mi punto de vista. Cuando hay momentos difíciles como fallecimientos te llevas un disgusto porque es compartido mucho con esas familias.

P: ¿Cuál es la diferencia más grande que se puede encontrar una familia que forma parte de la asociación a otra que no lo está?

R: La labor de las asociaciones que ayudan a las familias con hijos con cáncer es muy importante. ASPANAFOHA nació hace 25 años. La diferencia entre una familia que está en ASPANAFOHA y una que no es la identidad de grupo, encontrarte con gente que hablan un mismo idioma, se entienden, que ven que otros niños lo superan. Son momentos en los que necesitas que te faciliten las cosas. Si tienen dudas saben dónde acudir, si me apetece hablar con alguien, lo hacen. A nivel de carga económica, las familias tienen que pagar a final de mes mucho más y en eso la asociación les ayuda.

9. Bittor Asteinza, presidente de La Cuadri del Hospi

P: ¿Cómo surge la asociación?

R: A lo largo de la enfermedad de nuestros hijos, en momentos determinados pasábamos mucho tiempo en el hospital por lo que al final nos fuimos juntando un grupo de familias que coincidíamos en una visión muy positiva dentro de lo que puede tener positiva la enfermedad. Jugábamos mucho con los críos, hicimos comidas, merendolas y cenas en los pasillos. A lo largo de estos años ha habido niños que siguen con su lucha y otros, como nosotros decimos, se han ido a otra galaxia. Se han convertido en superhéroes, todos son superhéroes.

A lo largo de ese periplo, lo que vimos es que había muchas asociaciones que se dedican a hacer su labor bien pero quedaban ciertos huecos en los que esas asociaciones, por objetivo o número de personas no podían cubrir. Por ejemplo, en nuestro caso incidimos en intentar normalizar la palabra 'cáncer'. Cuando ves a un niño con pañuelo lo primero que te inspira es pena, compasión. Dics: "pobrecito".

P: En su caso, ¿cuál ha sido su experiencia con su hijo?

R: Mi hijo se llamaba Ibontxu. Le fastidiaba mucho que la gente le mirara con pena. Cuando le detectaron el cáncer tenía cuatro años. Cumplió los cinco enfermo y varios meses después, se fue. Nuestros hijos nos enseñaron a luchar mucho o a jugar aunque no tuviesen ganas. Hay que tratarlos como niños, no como enfermos.

Intentamos promulgar la donación de médula. Es una idea tabú. Hay campañas que se hacen personalizadas. Cuando Ibantxu precisó médula, yo hice una campaña, pero me gusta aclarar que la campaña era por Ibontxu, no para Ibontxu. Teníamos muy claro que la médula que necesitábamos no iba a llegar a Ibontxu. Si no encontraba a nadie compatible iba a tener que tirar de su familia directa. Sobretudo queríamos que si había más niños en el caso de Ibontxu hubiese más posibilidades. Hay que tener en cuenta que de cada 500 donantes de médula efectivos, llaman a uno. Con tantos niños enfermos, cuantos más donantes haya, más posibilidades de donación.

Por otro lado, nos dimos cuenta de que había muchos proyectos de investigación que estaban parados. No sé si es suerte o casualidad pero montó un evento que aunaba juegos y deporte que se celebró en Durango. Surgió la oportunidad, ya nos habíamos formado como asociación. Preguntamos en BioCruces y nos informaron que había un proyecto que estudiaba los efectos que tenía una medicina en los diferentes casos de leucemia. Había a niños que les hacía efecto y a otros no. Con el objetivo de financiar ese proyecto celebramos el evento de Durango, un maratón con el que se consiguió recaudar más del dinero que se necesitaba para el mismo. A partir de ahí, se han dedicado a financiar más investigaciones de BioCruces.

P: Desde que se constituyeron como asociación cuánto han recaudado para investigación?

R: En un año la gente ha donado por mediación nuestra 90.000 para la investigación del cáncer. Nos constituimos como asociación a principios del 2015.

Llevaron a Ibontxu a Madrid a hacerle un tratamiento de choque muy fuerte para ver si le podían trasplantar la médula, cosa que al final ni tan si quiera pudieron hacer.

En cinco años he perdido a mi padre, a mi madre y a mi hijo. Cuando perdí a mi madre ya no me quedaban lágrimas, murió cuatro meses después que Ibontxu. La pérdida de un hijo es brutal. Ibontxu tenía mucha vitalidad, yo le vi comerse un buen plato de macarrones justo después de una sesión de quimioterapia.

Aunque es muy duro siempre intento hablar con una sonrisa. Nos hemos quedado con lo bueno de lo malo. Por ejemplo, la Cuadri, todo lo que nos

enseñó Ibontxu... Lo fácil hubiese sido que después de todo nos hubiésemos retirado, encerrado en nosotros mismos... Yo ya no tengo por quién pedir porque ya no tengo a Ibontxu, pero si no creyero en esto, no estaría pidiendo médula.

Cuando nos dieron la noticia, dejamos de trabajar mi mujer y yo porque teníamos muy claro que nos íbamos a dedicar plenamente a la enfermedad de Ibontxu y a intentar superarlo. Las primeras semanas no sabes por dónde te da el viento.

Hicimos piña mi mujer, mi hija de 14 años, Ibontxu y yo. Le contábamos todo a mi hijo.

Él era consciente de que estaba muy enfermo pero un niño de 5 años no tiene el concepto que puede tener un adulto. Imagino que en adolescentes debe ser durísimo.

"Tranquilo Ibontxu, te vas, no vas a volver, te vas de vacaciones", le dijo el médico a Ibontxu cuando se iba a casa con el "tubito", que él llamaba, refiriéndose al reservorio, a unos días de fallecer.

No es malo acordarse de los que no están. Es bueno echarles de menos. Es excelente no olvidarles nunca. Ayer, hoy y siempre... Eutsi gogor Ibontxu!!!!

Puede resultar duro despedirte de una cuarta parte de tu unidad familiar, pero intentamos disfrutar de cada segundo que tuvimos junto a él sus últimos días. Al final de todo tengo gente que me quiere, tengo una familia, tengo unas ideas. Así que, por él, por mi familia y por mí, la vida sigue. En casa siempre hemos tenido una actitud muy vital. Hay días que no te apetece levantarte de la cama pero te quedas un poco y vuelves a salir.

P: Ahora no hay una captación de socios. ¿Lo tienen previsto?

R: Es muy difícil compaginar todo, trabajo y asociación. En el momento que vea que no puedo estar a tope lo dejaré. De momento, llevamos dos años, contando con unos valles psicológicos que a veces son duros. La montaron 11 personas correspondientes a 6 familias. La única condición para formar parte de la Cuadri es ser madre o padre de un niño oncológico, bien que esté en activo o bien que lo haya estado. Nos gustaría captar a más gente pero nos hemos volcado tanto en eventos, recaudar dinero, etc., que no hemos tenido tiempo para hacer una campaña de captación de socios. Estamos trabajando sobre la marcha.

P: ¿Cuál es su valoración sobre la asistencia que recibieron en el hospital?

R: Respecto a la asistencia de personal médico mi valoración es que todavía existe gente muy buena y muy válida. Médicos, señoras de la limpieza, enfermeras, profesoras del hospital, voluntarios... Dan un calor humano "bestial". La primera noche que pasé en el hospital había una enfermera

que se pasó dos horas animándome y explicándome todo. Que una persona que está trabajando dedique dos horas dándote apoyo moral es muy bueno. Que dos personas que están trabajando en el hospital en Noche Vieja vengan a la habitación contigo a celebrarla, hagan una cena y cuenten contigo, no tiene precio.

P: ¿De dónde son las familias que conforman 'La Cuadri del Hospi'?

R: Las familias de la asociación proceden de diferentes sitios como por ejemplo de Gernika, Santurce, Bermeo, Durango, cada una de un sitio.

P: ¿Cómo se elige el logotipo de la asociación que representa a un adulto unido a un niño por un corazón?

R: Se nos ocurrió hacer un logo en nombre de Ibontxu, para plasmar en las camisetas destinadas a una maratón que organizó la asociación. En Bermeo hay una estatua que representa a un pescador con un niño a tamaño real. A mí siempre me ha gustado, así que hicimos un logo donde se dibujaba un corazón uniendo al pescador y al niño y añadimos: ¡Eutsi, gogor Ibontxu! Consiguieron vender 4.000 camisetas. El día del cáncer infantil en febrero, todos los colegios de Bermeo vistieron la camiseta. El colegio donde estudiaba Ibontxu de vez en cuando organizaba actos en su nombre, concursos de pintura, por ejemplo. Ahora ya menos, ha pasado el tiempo, pero es normal: "Show must go on" (El show debe continuar).

10. Lutxi, Lucía Calvo, Voluntaria de ASPANOVAS

P: ¿Desde cuándo lleva trabajando en ASPANOVAS? Comenzó a raíz de una experiencia personal, si tengo entendido bien.

R: Se asoció a la ASPANOVAS en el año 92. En el 90 le diagnosticaron a su hija un tumor de cerebelo. En el 93 asistió a la primera asamblea general de la asociación. Necesitaban personas que colaboraran en el hospital y entró en la junta. Me tiré a la piscina y dejé el trabajo que tenía hasta ese momento.

Llevo 23 años como voluntaria de la asociación, ayudando a las familias. Me centro en el apoyo a las familias. Tengo la experiencia de que mi hija sufrió la enfermedad y eso ayuda a que se identifiquen conmigo. Da apoyo moral, controla el piso de acogida. Tengo un teléfono de emergencia para temas relacionados con la ocupación del piso.

P: ¿Le resulta dura su labor?

R: Mi labor no me pesa. Al principio me costaba un poco. El primer año fue muy difícil. Había de media un fallecimiento por mes. Me preguntaba si podría con eso. A medida que fue pasando el tiempo aproveché para formarme en cursos y así poder dar el apoyo psicológico a las familias y para mí misma.

Igual resulta un poco chocante pero este trabajo me ha hecho darme cuenta de que soy una madre muy afortunada y privilegiada porque mi hija lo pasó mal pero la tengo conmigo, cosa que otras familias, por mucho que hayan luchado, no lo han conseguido. Me ha hecho valorar que soy muy privilegiada.

P: ¿Cómo fue el caso de su hija?

R: A mi hija le diagnosticaron el cáncer con 13 años. Naiara tuvo una intervención de 10 horas que le llevó a ser una chica dependiente durante un tiempo. No sabía andar, no controlaba los brazos, no podía vestirse ni comer. Tuvo que volver a retomar su vida pagando un precio, no quedó igual. Una intervención en el cerebro siempre toca algo. Le ha quedado lo menos malo. Tiene una inestabilidad en el lado derecho, la motricidad y la vista tocada. Aun así, ahora hace una vida relativamente normal. Estudió Psicología. Le costó más que a otras personas porque le cuesta retener más.

ASPANOVAS se forma en el año 89. En el 92 tuvo el último ingreso. Hasta el 2011 estuvieron con controles para hacerla el seguimiento. Desde el 93 estoy aquí.

Con un quiste tumoral, Naiara tenía tres opciones cuando entró en quirófano: salir como estaba, quedarse tetrapléjica o no soportar la intervención. De las tres opciones le tocó la menos mala. En fechas navideñas fue. A ella lo que menos le importó fue que no tuviese pelo. Se hizo muy fuerte. Siguió yendo a clase.

“Vas a ser una chica como otra cualquiera excepto por la estabilidad que no va a ser como la que tenías antes”, le explicó el médico. “Tienes que ponerle empeño para que tu situación mejore”. A día de hoy es autosuficiente. En casa siempre hemos hablado de su enfermedad con normalidad. Habla normal de su enfermedad, nunca lo ha ocultado. En el instituto estuvo arropada.

De qué me voy a quejar yo si mi hija no está en silla de ruedas, después de una operación de tumor cerebral. Somos una familia muy privilegiada. Puede chocar esa mentalidad.

Aunque ya lo ha superado siempre estás con la escopeta cargada.

Hay familias que se lo toman como un castigo, cuando le diagnostican a su hijo cáncer.

Todos tenemos el mismo apellido: Cáncer, pero el nombre cambia mucho. Hay ciertos nombres que no son los más benévolos con el paciente. Aun así tienes que seguir apoyando aunque tengas ese conocimiento. Hay familias que se vuelven demasiado protectoras y eso tampoco es bueno. Cuando los niños se hagan mayores, después de curarse, la sociedad no les va a

regalar nada. Hay que apoyarles pero en su justa medida, si no podemos hacer personas egoístas, con cierta edad es más difícil corregirlo.

El rayo de esperanza se va cuando ves que no lo va a superar. En ese momento, como voluntaria tienes que estar también apoyando. Son personas con las que has convivido mucho y has empatizado. A los niños que se quedan por el camino hay que tenerlos siempre presentes, como parte de ASPANOVAS. En esos casos es como si me arrebataran una pequeña parte de mí.

Hay muchos pacientes que vienen desde Cantabria y según qué tipo de tumoraciones hay veces que tienen tratamientos más largos. Sumado a eso, el traslado de la unidad de oncología pediátrica del Hospital de Basurto, la planta de Cruces se queda muy pequeña, hay un problema de espacio.

P: En el aspecto educativo, ¿cómo se cubre esta necesidad de los niños ingresados?

R: Sube la profesora del aula hospitalaria todos los días. En mi caso, a los compañeros de clase de Naiara, no les oculté lo que pasaba. Desde el centro la atendieron muy bien.

Ahora hay un servicio de profesorado a domicilio que se presta desde el Gobierno Vasco. Lleva funcionando desde el 95. Es un servicio que funciona muy bien. En la enseñanza obligatoria las familias llevan un informe al centro escolar de su hijo, y es el propio colegio el que se encarga de hacer la petición a la Consejería de Educación. Dependiendo de la edad van unos profesores que cubren las asignaturas correspondientes al mismo ritmo que la clase. Dan la misma materia que están dando sus compañeros. Aunque pierden un poco el nivel, no lo pierden del todo, por lo que pueden sacarse el curso aun con ingresos.

P: En el caso de los adolescentes diagnosticados con cáncer, ¿es más difícil asistirles desde el apoyo moral?

R: Con los adolescentes que les cuesta más asumir su situación, hay que romper el hielo poco a poco y muy sibilantemente. Con el tiempo ya no te mira desafiante como al principio. Les coges verdadero cariño.

Hay veces que lloro de rabia, miro hacia arriba y pregunto: ¿Dónde estás? Es muy duro perder a un hijo, es algo que no terminas de asumir, lo vas transigiendo a lo largo de muchos años. Ese hueco siempre queda ahí. Desde el día que te dicen que ya no se puede hacer nada, cada día que pasa es uno menos.

Es una experiencia que me voy a llevar conmigo siempre y que nunca me voy a arrepentir de haberla comenzado.

P: ¿Cómo surge UMEEKIN?

R: ASPANOGI en el 98 empezó a funcionar, después de ASPANOVAS. El Gobierno Vasco nos sugirió que era mejor federarnos a la hora de hacer las peticiones de subvenciones. Empezó a funcionar en el año 99. Cada dos años se renuevan los cargos. ASPANOVAS se encarga de la tesorería, Álava la presidencia. Gipuzkoa la secretaría.

P: ¿Qué objetivos a corto plazo persigue actualmente UMEEKIN?

R: Están pensando para el Día Internacional del Cáncer Infantil del próximo año, en el manifiesto quieren pedir que las medicinas que son vitales para el enfermo y no entran por la Seguridad Social que entren. Cada niño necesita un tratamiento diferente y hay medicamentos que tiene que comprar la familia y no son baratas. Las medicaciones pautadas por el propio oncólogo. Animamos a las familias a que nos trasladen sus problemas para que desde la Federación podamos reivindicarlos.

11. Godane, madre de niña oncológica. Munguía.

Año 2013. 15 meses su hija. Aroa. Desarrolla el proceso del cáncer de su hija desde el principio hasta el final.

13 de abril de 2013 lo detectaron, 30 de abril le dieron el diagnóstico concreto. Terminó en octubre de 2015. Casi dos años

P: ¿Cómo detectaron los primeros síntomas?

R: La cría era muy alegre, siempre sonreía, provocaba para que la gente le hiciera caso. Hasta que empezó a estar más a la defensiva, más quejosa, a dejar de comer. Le pusimos el termómetro y tenía todos los días décimas que no eran continuas, a veces tenía a la mañana, otras veces por la noche... Así que le llevamos al pediatra y los síntomas eran muy parecidos a los de su edad en una situación normal. Se valoró que fuesen provocados por una gastroenteritis que había tenido. Como tenía una encía inflamada se pensó que pudiesen venir los síntomas de los dientes. Parecían cosas de la edad. No había nada que pudiese llamar la atención.

El pediatra nos sugirió que le hiciésemos una analítica. La cría estaba cada vez peor, llevaba un mes mal, desde la primera vez que acudimos al médico. En la analítica salió que tenía el hierro un poco bajo. Empezó a tomar hierro. Nos dijeron que había niños que durante el crecimiento pueden llegar a tener anemia y que no significaba nada, podía ser habitual. Descartaron la leucemia. Pasaron los días y seguía parecido la niña. El seguimiento del pediatra fue exhaustivo. No sabía por dónde empezar a buscar qué es lo que tenía. Pensaban que podía ser una simple infección. Finalmente le hicieron una radiografía para descartar. Fue una amiga y familiares que le sugirieron que acudiese al Hospital de Cruces.

La niña había empeorado mucho. Ya en Cruces le hicieron una ecografía y descubrieron que era un neuroblastoma. Fuimos pensando que le iban a dar un antibiótico y nos volvíamos a casa. Lo que menos nos esperábamos era que nos dijese que teníamos que subir a la sexta planta correspondiente a la Unidad de Oncología Pediátrica.

P: ¿Qué fue lo primero que se le pasó por la cabeza cuando le dieron el diagnóstico?

R: Yo lo primero que pensé es que se iba a morir. Nos pusimos en lo peor. Al ser una enfermedad grave y sería siempre tendemos a pensar lo peor. En mi familia había antecedentes.

Comenzaron a hacer pruebas. Pasamos esa misma noche en el hospital. El doctor que estaba en planta nos dejó caer qué sospechaban que podía ser. Al día siguiente empezaron a hacerle más pruebas. Determinaron que era un neuroblastoma de alto riesgo. Las células se reproducían rápido. Recibió la llamada del doctor y en media hora los citaban en el hospital para dar las autorizaciones pertinentes y poner el tratamiento en marcha. Dos semanas después, comenzaron las sesiones de quimioterapia.

P: ¿Dejaron el trabajo? ¿Cómo se lo tomaron?

R: Cogimos la baja ambos cuando se asentaron un poco. Solicitaron una ayuda económica con una reducción de jornada, de dependencia por su hija y de minusvalía. Dentro de la desgracia que hemos tenido, nos ha ido bien, no hemos tenido grandes sustos. Se pasaba cuatro días ingresada con quimioterapias y luego seis en casa, siempre que no hubiese complicaciones. Ante mi hija siempre hemos estado positivos, las lloreras las teníamos por detrás. Queríamos que ella nos viera contentos. Hay que intentar sacar fuerzas. Nunca sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es tu única opción.

No te queda otra que aguantar. Con ella intentábamos estar al cien por cien. Ella dentro de lo malo ha tenido cariño y ha estado arropada todo lo posible.

P: ¿Cómo lo llevó su hija?

R: Le tuvimos que enseñar que no podía tocar a niños, no podía jugar con ellos. Lo llevó bastante bien. Fue buena enferma, lo asumió. Al final del proceso podía jugar en los columpios siempre y cuando no hubiese niños, cuando veía llegar a uno se ponía nerviosa porque se tenía que ir. Ella misma decía a las personas que se lavaran las manos con alcohol antes de acercarse. Le hemos tenido bastante en una burbuja para que no hubiese sustos. No fue un trauma no poder tocar o jugar con los niños porque con su edad todavía no sabía qué era hacerlo.

P: Cuénteme la experiencia en el hospital y la convivencia con otras familias

R: Con las familias que convivimos desde el principio en el hospital en cada ingreso al final acabas conectando con algunas y estableces relaciones. Sigo

manteniendo el contacto con algunos. Nada más llegar nos informaron sobre los vales de comida y cena que proporcionaba ASPANOVAS. A partir de ahí, pedimos más información sobre la asociación. La voluntaria fue la que nos explicó cómo funcionaba todo. Nos hicimos socios enseguida. Poco a poco te vas enterando de prestaciones y demás. Al principio, nos encontramos mi marido, la cría y yo en la planta preguntándonos: ¿Qué hago yo aquí?

Estás tan solo y tan perdido, que la mínima ayuda se agradece.

Esa planta para mí es la caña. Todos los días tienen algo. A Aroa le encantaba la musicoterapia con 'Las Olgas'. El otro día me dijo que teníamos que ir a verlas. Era su día preferido. Esa planta tiene magia. Todo el personal: médicos, enfermeros, auxiliares, la señora de la limpieza... Con todos, mi experiencia ha sido muy buena.

Yo soy muy preguntona y me gustaba controlar todo. En cambio, en esta enfermedad no podía tenerlo todo controlado y preguntaba constantemente qué significaba todo. Siempre estaban dispuestos a escucharme y a atenderme.

P: En cuanto a la alimentación, ¿su hija experimentó algún trastorno?

R: A Aroa le dio por comer vinagres, alimentos muy fuertes, guindillas, un puré de alubias con guindillas, la gente alucinaba. Los sabores fuertes. Ahora come de todo.

P: ¿Le ha quedado alguna secuela a Aroa?

R: Ahora lleva mal lo de compartir. Acaba de empezar en la guardería y tenía miedo a su integración. Siempre lo de ella había sido de ella y de nadie más. Ahora hay que volver a enseñarle que lo normal es compartir.

P: Una vez superado, ¿cada cuánto tienen que acudir al hospital?

R: Cada tres meses, revisiones trimestrales, para hacerle una ecografía, una analítica, hasta dentro de mucho años. Hay peligro de la recaída. La gente te dice: qué bien, ya ha pasado todo. Pero aún tienen que pasar años para respirar tranquila. Ahora estamos con la mosca detrás de la oreja por si hay sustos o imprevistos. Sí termina pero no es una puerta que cierras y se acabó.

P: Después de haber pasado por esta experiencia, ¿cómo le ha cambiado la vida?

R: Me ha cambiado la forma de ser y de ver las cosas. Ahora valoro más a la familia. En estos casos te encuentras con gente con la que no contabas, que te ayuda y al contrario. Gente que das por hecho que van a estar y luego no están. Te das cuenta a quién tienes realmente y por quién tienes que gastar tus energías. La vida les ha puesto a prueba y sin querer, ves cosas.

Antes hacía de un grano de arena una montaña. Haber pasado por esto me ha hecho ver que un grano de arena es solo un grano de arena. He aprendido a relativizar las cosas.

Al principio, una vez que pasado todo, nos dio miedo volver a hacer una vida normal. Ahora, tener una comida familiar, para mí es un planazo. Poder llevar a mi hija a los columpios, poder estar con las amigas tomando un café y mi hija con sus amigos jugando en los columpios para mí es un planazo. Durante dos años no he podido hacer eso. No podía ir a los centros comerciales tampoco o comer fuera. Son cosas del día a día pero hasta que no dejas de poder hacerlo no te das cuenta de lo que realmente supone para ti. Para mí estar con ella es un regalo.

Ahora me cuesta empatizar más cuando me cuentan otras madres que sus hijos tienen fiebres o un simple resfriado porque me doy cuenta de que le dan demasiada importancia eso, cuando hay cosas peores, como lo que ha pasado mi hija. Me he vuelto más fría. Me preocupo cosas serias, no porque el niño se caiga y se haga un rasguño.

Todo fue bien durante el proceso. Yo iba preguntando a los médicos si podía respirar tranquila, que en qué situación estaba la niña. Los médicos creen que está curada totalmente. "Nunca se sabe lo que puede pasar pero yo creo que puede ir todo bien", le dijo el oncólogo. Eso es un chute de esperanza. Que te lo diga el médico da seguridad y confianza. Al principio cuando familias en las que sus hijos lo han superado te dicen que todo va a ir bien, no te vale, piensas: ¿y si a mí no? Al principio se te cae el mundo y piensas lo peor. Ahora a vivir y aprovechar la vida.

12. África García, profesora en la Facultad de Medicina y Odontología de la UPV/EHU.

Dos líneas de investigación:

1. Terapia y farmacogenética de las enfermedades complejas (cáncer y enfermedades mentales)
2. Marcadores de riesgo en cáncer

Una de las líneas de la investigación estudia la genética y epigenética (estudio de todos aquellos factores no genéticos que intervienen en la determinación del desarrollo de un organismo) de los cánceres pediátricos.

Hay muchos factores ambientales que hacen que tengas un cáncer, hay otros que son los genéticos. ¿Por qué una persona lo tiene y otra no? Porque tiene más facilidad de tenerlo. Estudiamos los factores genéticos que provocan un cáncer.

Si es un persona que no tenía predisposición a contraer un cáncer en toda su vida pero es un minero, fuma, etc., se busca que lo acabe teniendo. A los niños no les ha dado tiempo asumir malas costumbres y hábitos por lo que es más fácil determinar hasta qué punto influye la genética a la hora de contraer una enfermedad.

A los niños se les da un tratamiento más fuerte que a los adultos porque tienen más resistencia, por lo que se curan más. Hay a niños que no les sienta bien por lo que hay que saber cuál es la dosis correcta para estos casos. Estudian la respuesta a esos fármacos.

Colaboro con Itziar Astigarraga participando en los proyectos que se llevan a cabo en BioCruces.

P: ¿Cómo le ha afectado la falta de inversión en investigación sobre el cáncer infantil?

R: Estos años con los recortes en los presupuestos para financiar la investigación estamos en total chasis. Se están retrasando las convocatorias y nos estamos quedando en cero. No paro de solicitar proyectos. Tenemos resultados para publicar porque hemos trabajado mucho, pero nos queda para un año.

Las casas farmacéuticas van a los cánceres que más incidencia tienen en la población. Lo que nosotros estudiamos que indica qué hay que dar y cómo darlo, no lo aplican.

Los tratamientos han evolucionado muchísimo.

Itziar Astigarraga Aguirre, Jefa de Servicio Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Universitario de Cruces

(Incluida en el suplemento como entrevista directa)

SUPLEMENTO

Situación e incidencia del cáncer infantil en el País Vasco

ÍNDICE

1. Reportaje: "Ser fuerte es la única opción".....Págs.40-43
2. Entrevista directa.....Págs.44-48
3. Crónica.....Págs.49-51
4. Reportaje: "El lado solidario contra el cáncer infantil"....Págs.52-54
 - 4.1. Despiece.....Pág.55

1. REPORTAJE

Ser fuerte es la única opción

El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en los niños. Ahora, según el Registro Nacional de Tumores Infantiles, la supervivencia se sitúa en el 76%

En España, cada año hay entre 1.000 y 1.100 nuevos casos de cáncer en niños y 500 en adolescentes, como establece el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RETI) en la evolución observada en los últimos 25 años. El cáncer se ha convertido en la primera causa de muerte por enfermedad en la población infantil en los países desarrollados, según advierte el informe de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el cáncer publicado en febrero de 2016. Sin embargo, actualmente la supervivencia al cáncer infantil se sitúa, según el RETI, en el 76%, donde el riesgo de muerte en menores, a los 5 años del diagnóstico, ha disminuido un 47% en los pacientes diagnosticados entre 1980 y 2006.

Haizea (nombre ficticio) es de Bilbao, tiene tres años y acaba de superar un neuroblastoma después de dos años de idas y venidas al Hospital de Cruces. Cuando se lo diagnosticaron tenía 15 meses. Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), el 22% de los niños con cáncer tiene un neuroblastoma, frente al 30% que representa la leucemia y el 13% que son linfomas. En el caso de Haizea, al cáncer se le sumó que era de alto riesgo. El neuroblastoma se da con más frecuencia los niños menores de cinco años y se origina en el sistema nervioso simpático. En el País Vasco, según el último documento publicado en 2010 de Osakidetza, que comprende un estudio de la incidencia del cáncer infantil en la CAPV entre 2002 y 2006, en la edad infantil, el cáncer representa el 0,4% de todos los tumores del País Vasco.

De acuerdo al estudio CONCORD donde se analizan los casos diagnosticados en el periodo 2005-2009 y en el que ha participado la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV), la leucemia ha aumentado en la CAPV hasta el 83%, un 9% más respecto al de la última década. Además, 75 y 80 casos de cáncer infantil son diagnosticados al año en el País Vasco, cifra que se mantiene estable. Actualmente la supervivencia en la Comunidad se sitúa en el 85%.

La madre de Haizea, Maite recuerda la agonía de los primeros días. “La cría era muy alegre hasta que empezó a estar más quejosa y a dejar de comer”, relata Maite. La fiebre aparecía y desaparecía por momentos hasta que la llevaron al pediatra. Éste achacó los síntomas a “una situación normal, propia de la edad”, asegura la madre. El diagnóstico precoz es un asunto pendiente a la hora de reconocer un cáncer. Es por ello que la

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) colaboró en la reciente publicación de una guía que tiene el objetivo de coordinar la Atención Primaria con la Especializada para favorecer el diagnóstico precoz.

La vocal de la SEHOP y Jefa de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces, Itziar Astigarraga, reconoce que es “difícil no crear una alarma innecesaria”, así como realizar un diagnóstico precoz. “No puedes pensar que cada niño que tiene un dolor de tripa va a tener debajo un cáncer”, recalca Astigarraga. Además añade que es “más importante cómo de agresiva es la célula” y así es en el caso de los neuroblastomas, donde “no depende de haberlo detectado antes o después sino de que sea más o menos agresivo”, explica la oncóloga.

Después de un seguimiento “exhaustivo” por parte del pediatra, de descartar infecciones y leucemia, hacer una analítica y radiografías, “Haizea seguía empeorando”, detalla su madre. Finalmente, un especialista, amigo de la familia, fue quien sugirió a Maite que llevase a su hija al Hospital de Cruces para hacerle un seguimiento más profundo. Una vez le realizaron la ecografía correspondiente descubrieron el neuroblastoma de alto riesgo que tenía Haizea, es decir, las células malignas se estaban reproduciendo rápido. “Nos pusimos en lo peor, no nos lo esperábamos para nada”, admite Maite. Ese mismo día, Haizea pasó la noche ingresada. Al día siguiente, comenzaron a realizarle las pruebas pertinentes y una vez establecido el diagnóstico les citaron “para dar las autorizaciones y poner el tratamiento en marcha”, concreta la madre.

Dos semanas después, se iniciaron las sesiones de quimioterapia. Hay tres herramientas fundamentales para la enfermedad. Por un lado la cirugía, con la que se extirpa el tumor; la radioterapia, que destruye las células anómalas mediante radiaciones de alta energía; y por último la quimioterapia, a través de la cual se le administran al paciente medicamentos por gotero para destruir las células infectadas. Ésta última se administra también a través de un reservorio, es decir, un pequeño disco de plástico o metálico que se coloca bajo la piel y mediante una aguja especial que se acopla al reservorio se aplica. Este procedimiento se va realizando por ciclos. “Dentro de la desgracia que hemos tenido, nos fue bien, no tuvimos grandes sustos”, aclara Maite en relación al proceso de tratamientos que se alargó hasta casi los dos años.

Una vez asumieron su situación, Maite y su marido comenzaron a informarse de las ayudas económicas que concede el Gobierno Vasco y de las asociaciones. “Nada más llegar al hospital nos informaron de los vales de comida y cena que proporcionaba ASPANOVAS y en seguida nos hicimos socios”. Pocos días más tarde de que Haizea ingresara, Maite conoció a Lucía Calvo, más conocida como Lutxi, una voluntaria de ASPANOVAS que lleva 23 años proporcionando apoyo moral a las familias que van pasando

por la sexta planta del Hospital de Cruces. "Tengo la experiencia de que mi hija sufrió la enfermedad y eso ayuda a que se identifiquen conmigo", confiesa Lutxi. Por su parte Maite agradece "la mínima ayuda cuando estás tan solo y perdido".

En el caso de la voluntaria Lutxi, su hija Naiara hace 23 años, siendo una adolescente de 13 años, sufrió un tumor cerebral que le dejó secuelas, como una inestabilidad en el lado derecho o la vista tocada. "Le ha quedado lo menos malo", asegura su madre Lutxi y a día de hoy, Naiara ha terminado sus estudios de Psicología y se encuentra trabajando. "Igual resulta un poco chocante, pero este trabajo me ha hecho darme cuenta de que soy una madre afortunada y privilegiada", asume Lutxi. Es consciente de que otras familias "por mucho que hayan luchado, no lo consiguen", sentencia.

A lo largo de los dos años por los que Haizea fue paso a paso superando el cáncer, desde 2013 hasta 2015, han pasado ya por el Hospital de Cruces 155 pacientes nuevos con cáncer infantil, según los datos facilitados por la misma Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces. La incidencia del cáncer infantil distribuido por edad de los pacientes es del 11,4% en niños de 0 a 1 de edad, un 35,7% de 1 a 4 años, un 28,5% de 5 a 9 años y 24,1% de 10 a 14 años, según indican los datos epidemiológicos publicados por el RETI. Además, el mismo estudio destaca la existencia de una predominancia masculina en la incidencia del cáncer infantil con un 57% de casos registrados en niños y un 43% en niñas. Los casos tratados en el Hospital de Cruces lo corroboran puesto que desde 1990 a 2012 se han atendido a 364 niños frente a las 260 niñas con cáncer.

Maite asegura que tuvo a su hija Haizea "metida en una burbuja para que no hubiese imprevistos". "Le enseñamos que no podía tocar a los niños ni podía jugar con ellos. Ella misma indicaba a los adultos que se lavaran las manos con alcohol antes de acercarse". Hace un año el médico por fin les dio la información que tanto ansiaban. La madre de Haizea recuerda las palabras del médico cuando le dio el alta a su hija: "Nunca se sabe lo que puede pasar pero yo creo que todo puede ir bien". "Eso es un chute de esperanza", afirma con satisfacción la madre. Ésta concluye que haber pasado por dicha experiencia le ha cambiado "la forma de ser y de ver las cosas".

"Ahora valoro más a mi familia y amigos por el apoyo que recibimos", sostiene la madre de Haizea. Actualmente, casi dos años después, todavía tienen que acudir al hospital cada tres meses para hacerle una revisión y tener a Haizea controlada durante los próximos 10 años, por el riesgo de una recaída. Sin embargo, una vez superado "hay que vivir la vida", manifiesta su madre. Asimismo, destaca que poder llevar a su hija a los columpios con la tranquilidad de que puede interactuar con los niños mientras ella toma un café con las amigas "es un planazo" que antes no

valoraba, al igual que ir a comer fuera o realizar un viaje. “Para mí estar con ella es un regalo”, sentencia. Maite tiene una nuevo lema, tras haber superado Haizea el cáncer: “Nunca sabes lo fuerte que eres, hasta que ser fuerte es tu única opción”.

2. ENTREVISTA DIRECTA

Itziar Astigarraga Aguirre, Jefa del Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Universitario de Cruces

“Es más importante cómo es de agresiva la célula maligna que un diagnóstico precoz”

La doctora Astigarraga lleva en el Hospital de Cruces 30 años dedicada al cáncer infantil 26. Asumió el cargo de Jefa del Servicio de Pediatría hace 12 años y desde entonces ha tratado a cientos de niños con cáncer. Además, forma parte de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), cuyo principal objetivo es desarrollar y potenciar la investigación clínica de esta especialidad médica.

Pregunta: El 19 de mayo comienza el IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Como vocal de la Sociedad, ¿cuáles serán los principales problemas y asuntos que se van a poner sobre la mesa?

Respuesta: Cada año se eligen dos temas principales. Este año son: los tumores cerebrales y afectación neurológica, cerebral o de la médula espinal, en cualquiera de los tipos de cáncer. Además, haremos una actualización de cuál es la situación de las recomendaciones de tratamiento, se revisan las novedades del año y la puesta al día de cuáles son los diferentes protocolos, la mayoría de ellos internacionales. Va a haber un capítulo también relacionado con las secuelas neurocognitivas. Todo en el área del cáncer infantil.

P: Uno de los objetivos que persigue la Fundación es “asegurar el derecho que el paciente en edad pediátrica tiene a ser asistido en una institución con medios necesarios y personal sanitario cualificado en Hematología y Oncología Pediátrica”. ¿En qué aspectos deben mejorar?

R: Las recomendaciones van dirigidas en cuanto al número de casos que se deben atender, la dotación de las diferentes unidades de oncología infantil en España. Dentro de la SEHOP hemos trabajado para revisar todo esto y en el Registro de Tumores Infantiles, hemos analizado en qué unidades se atienden a los pacientes. Tenemos un volumen importante de socios que tienen una formación específica en el cáncer infantil y por ello los niños son atendidos por hematólogos y en algunos casos hematólogos de adultos, pero bien formados. Aun así, en la mayoría de los casos son pediatras que han recibido una formación específica en oncología y hematología.

P: En relación al lugar donde se atienden a los niños oncológicos, desde algunas asociaciones de padres y madres de niños con cáncer, como ASPANOVAS de Bizkaia, reclaman que la edad que deben comprender las unidades de oncología pediátrica sea de 0 a 18 años, porque muchos lo sitúan entre 0 a 14 años. En el Hospital de Cruces se ha ampliado a 16 años. ¿Cuál es la verdadera normativa?

R: Hay una normativa general de la Dirección de Osakidetza que indica hasta los 17 años. Sin embargo, en la práctica aquí no tenemos ningún problema en atender a los pacientes desde pequeños y continuar su atención hasta los 18 años. Cada vez más, todos los adolescentes se atienden en nuestra unidad. Este último año, revisamos los adolescentes entre los 14 y 17 años que habían ingresado en el hospital y solo dos de ellos, antes de cumplir los 18 años, recibieron la quimioterapia y la radioterapia fuera de la unidad de oncología pediátrica. Hay un trabajo de las asociaciones de pacientes, con el que se ha avanzado en esta normativa, que indica el derecho de los adolescentes a ser atendidos y valorados en equipos y comités pediátricos. Que algunos pacientes sean atendidos directamente por adultos puede ser razonable en casos en los que los oncólogos tengan más experiencia en determinados cánceres, como el de mama o de melanoma. Si el menor tiene un cáncer más típico del adulto es razonable. No podemos ser estrictos al cien por cien a la hora de atender a los menores solo en la unidad pediátrica.

P: Por otro lado, la SEHOP está en vías de impulsar el 'Proyecto de armonización en el tratamiento del cáncer infantil y las hemopatías', que impulsa los ensayos clínicos donde puedan participar los propios pacientes para mejorar así los tratamientos de los mismos. ¿Cómo se ha avanzado en esta línea?

R: Conseguimos que se abriese hace dos años una oficina de protocolos que facilita los trámites burocráticos pertinentes para su aprobación y su puesta en marcha por los órganos correspondientes. Se ubicó en Valencia y en estrecha colaboración con el Instituto de Salud La Fe. Después de año y medio la persona encargada de tal función, a finales de 2015, cambió de trabajo y fue difícil encontrar un sustituto. Finalmente, externalizamos el trabajo a una empresa dedicada a los ensayos clínicos que tenía mucha experiencia en adultos y ahora funciona como la oficina de protocolos de la SEHOP. En este momento, gracias a la oficina se ha facilitado la puesta en marcha de algunos proyectos en relación a los ensayos clínicos.

P: En términos económicos, ¿las ayudas de financiación que recibís son suficientes para poner en marcha vuestras iniciativas?

R: La fundación está bien económicamente. Ha habido algunas iniciativas que hemos organizado que también han ayudado a recaudar fondos. Una

iniciativa social muy destacable es la carrera solidaria que organizamos en Santander todos los años. El dinero que conseguimos en ese evento se destina a la oficina de protocolos. La Federación Española de Padres y Madres de niños oncológicos también aporta una ayuda que mantienen y durante muchos años, de la Asociación Española Contra el Cáncer también hemos recibido una muy buena dotación económica para el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI). Ahora, cada vez tenemos más iniciativas solidarias para recaudar fondos.

P: Habla de fondos para destinar a la oficina de protocolos, ¿y para la investigación?

R: Este año en BioCruces hemos podido poner en marcha varios proyectos muy interesantes gracias a los fondos que han conseguido las asociaciones de familiares, padres y madres. Por la parte institucional todavía podemos optar a proyectos europeos, españoles y del Gobierno Vasco. Sin embargo, esa dotación económica hay que repartirla entre muchos investigadores y para el cáncer infantil supone un porcentaje muy pequeño. Por ello, a veces la distribución de los recursos institucionales no es como nos gustaría.

P: Como dice, la financiación para la investigación del cáncer infantil es menor en relación a otros cánceres de adultos. ¿Una de las causas podría deberse al poco interés comercial que tienen las farmacéuticas en los medicamentos destinados a esta área porque incide solo en una pequeña parte de la población, como apuntan expertos y asociaciones?

R: Eso es. Desde la SEHOP este mismo año publicamos un trabajo donde analizamos la importancia de la investigación y los ensayos clínicos para hacer un llamamiento contra esta problemática. Además, vamos a impulsar una nueva iniciativa que se presente como una plataforma de médicos y oncólogos infantiles dedicados a promover nuevas terapias. Este tema lo trataremos en el IX Congreso Nacional de la SEHOP del próximo viernes.

P: En cuanto a los tratamientos del cáncer infantil, ¿qué avances destacarías como los más importantes que se han logrado en los últimos años?

R: Un avance muy importante es la inmunoterapia, que significa una nueva manera de luchar contra el cáncer. Con la quimioterapia, radioterapia y cirugía hemos avanzado pero hemos tocado techo. Tenemos que buscar nuevas formas de luchar contra el cáncer. La inmunoterapia es una de ellas, con la que ya contamos con buenos resultados y que se aplica en las leucemias y los neuroblastomas. Este método se aplica a diferentes niveles. Por un lado, hay nuevos fármacos que reconocen las células malignas y las combate gracias a unos anticuerpos que matan a las células tumorales, y que ya hemos utilizado en la clínica. El ensayo de la inmunoterapia se ha terminado antes de tiempo porque hemos visto que los que recibían este

tratamiento tenían mejores resultados, aportaba mucho beneficio. A partir de ahora se les dará a todos. En la línea de la inmunoterapia, hay otro tratamiento pionero que facilita al sistema inmune de defensas que esté más activado para reconocer mejor las células malignas. Se llaman los CAR y han permitido curar niños cuando hasta hace poco fallecían todos.

P: En trasplantes, ¿también se ha progresado?

R: Sí, sobre todo respecto a la donación de médula. Antes, cuando no encontrábamos un donante no podían recibir un trasplante. Ahora nos sirve que tenga la mitad igual del padre o de la madre. Ahí se ha avanzado mucho también.

P: Por otra parte, la SEHOP colaboró en la reciente publicación de una guía que tiene el objetivo de coordinar la Atención Primaria con la Especializada para favorecer un diagnóstico precoz de los tumores. ¿Se trata de uno de los factores clave para marcar la diferencia entre la vida y la muerte del paciente?

R: Es una herramienta que se ha difundido bastante bien entre los pediatras. El problema está en que el cáncer afortunadamente es poco frecuente por lo que no puedes pensar que cada niño que tiene un dolor de tripa va a tener debajo un cáncer. No tiene sentido hacer una ecografía a todos los niños al primer dolor de tripa. Es bastante difícil no crear una alarma innecesaria y hacer un diagnóstico precoz. La realidad es que no tiene tanta importancia para el pronóstico. Es más importante cómo es de agresiva la célula maligna. En los tumores cerebrales, por ejemplo, es primordial que no sean muy grandes, por lo que el tiempo de evolución sí puede tener importancia. Sin embargo, en un neuroblastoma, no depende de haberlo detectado antes o después sino de que el neuroblastoma sea más o menos agresivo. No hay que preocupar demasiado a las familias o a los pediatras concluyendo que si se hubiese diagnosticado dos semanas antes el diagnóstico habría cambiado. Depende del tipo de célula y de lo agresiva que sea.

P: En comparación con otros hospitales españoles, ¿cuál es su valoración acerca de la capacidad y asistencia sanitaria que tiene el Hospital de Cruces en el tratamiento del cáncer infantil?

R: Entre las diez unidades más grandes, estamos entre la quinta y la octava. Tenemos una población de referencia que son los niños de Álava, de Bizkaia y la mayoría de los de Cantabria que tienen tumores sólidos. Por tanto, la población es extensa pero pequeña, si lo comparamos con otras unidades de Madrid o Barcelona. La de Cruces es una unidad bien dotada y con un personal bien formado a todos los niveles. Por eso mismo, somos los encargados de coordinar los tumores cerebrales y raros para el resto de España. Por tanto, estamos entre las mejores unidades, no entre las más grandes.

P: A finales de 2017, se tiene previsto que esté plenamente operativo el Hospital de Urduliz. ¿Va a repercutir a la Unidad Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces?

R: No tenemos previsto en esta primera fase ampliar las áreas dedicadas a los niños con cáncer. Sí que se van a ampliar otras de la atención pediátrica, sobre todo en el Hospital de Día a corto plazo. La sala de espera, que es pequeña, se está reformando ahora mismo. El problema es que tiene que estar cercana al intensivo y al Hospital de Día, cambiarla a los espacios que van a quedar libres no parece factible porque está rodeada de áreas pediátricas que no se van a mover. Además, esta semana se está colocando mobiliario nuevo y decorando el pasillo. Ahora en vez de asientos hay sofás, en un intento de que la espera sea más cómoda. A la Pediatría no le va a afectar porque en el Hospital de Urduliz no va a estar esa unidad ni la de atención al cáncer infantil. La atención hospitalaria a los pacientes ingresados y a los pacientes de consultas externas se va a mantener igual. Tenemos que reorganizar otras cosas, pero me parece un riesgo trasladar toda la Unidad de Oncología Pediátrica alejándola del intensivo y del resto de áreas pediátricas.

P: Para terminar, ¿cuáles son los objetivos y asuntos pendientes más prioritarios respecto al cáncer infantil en la actualidad?

R: En cuanto a investigación, consolidar el grupo de oncólogos e investigadores que estamos en BioCruces. Lo estamos consiguiendo poco a poco. Hemos comenzado nuevos proyectos, ese es uno de nuestros retos. A nivel asistencial creo que tenemos que desarrollar algunas áreas con la enfermería especializada que se están incorporando a la investigación de la enfermería pediátrica. Es más, este mismo año han comenzado un proyecto que se aplicará al cuidado de los pacientes. Por otro lado, está pendiente una mayor coordinación entre los servicios asistenciales y los escolares. Hemos hecho algunas aproximaciones pero nos queda mucho trabajo por hacer. Queremos facilitar una mejor inclusión escolar de los pacientes y la correspondiente coordinación de nuestros maestros con los profesores que van a domicilio y con los de las escuelas. Tenemos que desarrollarlo mejor. La asistencia sanitaria también tiene que ser más integral y con una mejor cobertura en los aspectos emocionales y psicológicos. Por último, en los servicios sociales también estamos trabajando para desarrollar herramientas que les ayuden a valorar mejor la dependencia. Estos retos han mejorado en los últimos años pero nos gustaría que progresasen más.

3. CRÓNICA

Hospital: Sexta planta

Hay obras y cuesta encontrar las escaleras que conducen a la sexta planta del Hospital Universitario de Cruces. Es ahí donde se encuentra la Unidad de Oncología Pediátrica. Se distingue fácilmente del resto de unidades, puesto que un bosque de cuento emerge en la pintura de las paredes. La empresa bilbaína de arte mural Wallart se está encargando de darle color al "entorno hostil" que se desprende en los hospitales, como describe el director del proyecto, Aarón Diego.

Sol, fa, la, do, re, mi... Son notas musicales que se cuelan por el hueco de una puerta entreabierta. Es la habitación de Aitor (nombre ficticio), de 13 años. Le acaban de operar y es su primer día ingresado. Con él están sus padres y 'Las Olgas', dos musicoterapeutas que casualmente se llaman igual, de ahí el apodo, que vienen de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia, ASPANOVAS. Todos están tocando un instrumento diferente mientras intentan reproducir la melodía de la famosa banda sonora de 'Star Wars'. Aitor tiene un xilófono y ya se ha aprendido todas las notas. Es miércoles y por tanto, es día de música. Los lunes, martes, jueves y viernes es el turno de talleres de manualidades, payasos, risoterapias y cuenta cuentos, entre otras actividades que realiza ASPANOVAS.

"¡Muy bien maestro, muy bien!", le anima Olga Fernández, psicóloga y musicoterapeuta, a Aitor. "Toca esa que te sabes", le sugiere su padre. Su madre, por su cuenta, intenta tocar un ukelele siguiendo las indicaciones de Olga Sánchez, enfermera, la segunda Olga que conforma la pareja de musicoterapeutas. Durante 10 minutos, la habitación se convierte en un aula de música. Por un momento, Aitor parece olvidarse de sus dolores y la sonrisa se esboza tímidamente en su cara. "¡Cuanto antes para casa Aitor! Mejor que nos volvamos a ver por la calle", se despide una de "Las Olgas". "Es un placer y una iniciativa genial", agradece emocionada la madre de Aitor. "Pediremos información sobre su asociación, somos nuevos en esto", le asegura a 'Las Olgas'.

Olga Fernández señala que por la reacción que han visto en Aitor parecía que las conocía "desde hace tiempo". Ambas musicoterapeutas, cada vez que salen de una habitación, hacen una breve valoración de la reacción que observan en cada niño. "Cuando son mayores se plantea de manera didáctica, cuando son más pequeños les dejamos que exploren, que lo vean como un juego", explica la psicóloga Fernández. Por su parte, Olga Sánchez explica que mediante la utilización de los instrumentos facilitan "la expresión" y sacan "sentimientos como la rabia, la alegría o el enfado". "Si coincidimos con el mismo niño varias semanas se genera un vínculo y una

relación muy favorable”, añade Fernández. Para Sánchez, “la empatía que se crea llega al corazón”.

Después de la visita a Aitor, les toca pasarse a saludar a Endika (nombre ficticio). Éste se encuentra en una habitación de cuatro camas, ahora vacías, absorto en los dibujos animados que están echando en la televisión. Su madre, además, le ha llevado una colección de juguetes que se encuentran esparcidos por la cama. Endika tiene tres años y lleva dos semanas con el tratamiento, le han diagnosticado leucemia. “Estamos yendo y viniendo desde Navidad”, explica su madre. “Ahora le está empezando a crecer el pelo”, observa contenta. Ya conocen a ‘Las Olgas’ y se respira confianza entre ambos. Endika se muestra reservado pero elige unos tubos de colores que golpea entre ellos emitiendo sonidos de percusión. ‘Las Olgas’ le acompañan con una guitarra y un xilófono más pequeño, cantando al unísono: “Kaixo Endika, egunon”. Mientras, la madre de Endika les explica a las musicoterapeutas que la semana que viene la habitación estará completa.

“Viene bien que sea de cuatro porque si hay algún niño al que le cuesta mucho abrirse, el resto le anima, no le queda otra”, comenta la madre. A su hijo, tras cinco minutos con ‘Las Olgas’, ya se le empieza a escapar algún comentario. “Este también”, dice Endika al mismo tiempo que señala una pandereta que quiere tocar. En él la musicoterapia también ha tenido su resultado, ‘Las Olgas’ le observan “más abierto y receptivo”. Con otra canción a la que se le une la madre, se despiden: “Agur, agur, vamos a terminar y el próximo miércoles volvemos a cantar”. “Bueno chicas, un placer. Si Dios quiere volvemos a casa en unos días”, les informa la madre de Endika.

A ‘Las Olgas’ todavía les quedan 10 niños más por visitar, los que se encuentran hospitalizados en este momento, como indica la Supervisora de Pediatría y la Unidad de Oncología Pediátrica y el Hospital de Día, María José López. “Hay 16 camas, pero solo hemos llegado a tener un máximo de 14 niños ingresados”, explica López. La Unidad recibe pacientes de Bizkaia, Vitoria y lo que derivan de Cantabria.

Las familias que vienen de fuera tienen a su disposición un piso de acogida situado en Barakaldo, a cinco minutos del hospital. “Tiene tres habitaciones, cada una con su llave, para dar cabida a tres familias”, describe la coordinadora de actividades y encargada de la dirección de ASPANOVAS, Ainhoa Fernández. Para poder acceder al piso, lo único “imprescindible” es “ser socio de la asociación”, señala Fernández. Para ello, solo hay que pagar 12 euros al año, “es una cuota mínima”, opina la coordinadora. Además de este servicio, las familias que tienen que pasar varios días con su hijo ingresado, independientemente de que sean socios o no, cuentan con dos vales de comida. “Aunque parezca mentira, a los padres se les puede llegar a olvidar bajar a comer”, asegura Ainhoa.

Una de las puertas del pasillo de la unidad tiene pegado un papel de un color naranja llamativo donde se puede leer: Psicooncóloga terapeuta. Es el despacho de Leire Collazos. Ella pertenece a la Fundación Aladina de Madrid y, gracias a un convenio con el Hospital de Cruces, lleva un año dando cobertura psicológica a las familias que lo necesitan. "En Aladina nos parece que en enfermedades graves como el cáncer, el impacto psicológico es fuerte", explica Collazos. La psicooncóloga asegura que hay familias "autosuficientes" que cuentan con "mucho apoyo familiar con el que gestionan mejor la situación". Asimismo, subraya que cada familia "es mundo" por lo que no se puede atender "por igual" a todos. "Me pongo en sus zapatos para poder ayudarles", admite Collazos. A los pacientes adolescentes "les afecta mucho más" al ver que vuelven a "depender de los padres en una situación de vulnerabilidad a la que no están acostumbrados", detalla la psicooncóloga.

Dibujos y carteles informativos inundan la unidad. Apoyo asistencial, educativo, social y sanitario cubren a las familias que tienen que pasar largos días y largas esperas entre las paredes del hospital. Se hace lo posible para que no falte de nada y los pacientes estén cubiertos en todos los aspectos necesarios. Sin embargo, todavía "queda mucho trabajo por hacer", reconoce la Jefa de Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil. Por el momento, los niños encuentran en cada actividad y taller en el que participan un motivo para no perder la sonrisa. Todo lo que les rodea les hace seguir mirando hacia delante, aunque sea desde la ventana de la sexta planta.

4. REPORTAJE

El lado solidario contra el cáncer infantil

Psicólogos, voluntarios, trabajadores sociales y demás especialistas se congregan en asociaciones por toda España para cubrir las necesidades de los niños con cáncer

La Federación Española de Padres de niños con cáncer atiende, según datos de la misma, a 15.000 personas con sus servicios de apoyo psicológico, social y económico. Además, hay distribuidos por el país 45 pisos de acogida dirigidos a las familias que tienen que realizar desplazamientos a consecuencia del tratamiento médico que recibe su hijo. En el País Vasco trabaja la Federación Vasca de asociaciones de padres con niños con cáncer. Ésta se encuentra formada por tres asociaciones ubicadas en Gipuzkoa (ASPANOVI), Bizkaia (ASPANOVAS) y Álava (ASPANAFOHA). Entre las tres comparten las subvenciones que reciben del Gobierno Vasco.

Hace poco más de un año, a principios de 2015, se constituyó en Bizkaia una nueva asociación, 'La Cuadri del Hospi'. Su caso es muy particular puesto que la formaron un grupo de seis familias que se conocieron en el Hospital de Cruces, mientras estaban sus hijos ingresados en la Unidad de Oncología Pediátrica. "Pasábamos mucho tiempo en el hospital, por lo que nos fuimos juntando algunas familias que coincidían en una visión muy positiva", explica el Presidente de la nueva asociación, Bittor Asteinza.

Mientras se asentaba 'La Cuadri del Hospi', "ha habido niños que siguen con su lucha y otros, como decimos nosotros, se han ido a otra galaxia", lamenta. Su hijo Ibontxu no consiguió superar la leucemia y poco después de cumplir los cinco años falleció. Antes de eso, Asteinza, a través de la asociación promovió una campaña "por Ibontxu, no para Ibontxu", matiza, con el objetivo de promulgar la donación de médula, lo que necesitaba su hijo. "Queríamos que si había más niños en el caso de Ibontxu hubiese más posibilidades", asegura.

En un año, como corrobora el presidente de 'La Cuadri del Hospi', ésta ha conseguido aportar 90.000 euros para la investigación del cáncer, gracias a las donaciones que se han efectuado a través de la asociación. La investigación es uno de los "huecos" que observaron, según Asteinza, "a lo largo del periplo" que no "cubrían las asociaciones por sus objetivos o el número de personas" con el que contaban. Fue ese el motivo que les impulsó a aportar su granito de arena. Por un lado, pretenden "normalizar la palabra 'cáncer'", explica el presidente, a la vez que subraya la importancia de "tratarlos como niños, no como enfermos". Divulgar la donación de médula ósea es otro de los pilares que conforman la asociación. A pesar de su experiencia, Asteinza tiene claro que "hay que quedarse con

lo bueno de lo malo". "Lo fácil habría sido que después de todo nos hubiésemos encerrado en nosotros mismos", concluye el padre de Ibontxu.

Aunque ahora es presidente de 'La Cuadri del Hospi', Asteinza sigue siendo socio de ASPANOVAS, la Asociación de Padres de niños con cáncer de Bizkaia. En 2015, según se indica en su memoria, fueron atendidas 78 familias a lo largo del año. El piso de acogida que ofrecen a aquellos que tienen que desplazarse hasta el Hospital de Cruces fue usado por 23 familias. Además, entregaron 2.897 vales de comida y concedieron cuatro ayudas económicas destinadas al transporte fuera de la Comunidad Autónoma del País Vasco. ASPANOVAS también se encarga de facilitar sillas de ruedas o muletas y de organizar sesiones de risoterapia, musicoterapia y talleres terapéuticos, entre otras. Actualmente atiende a 400 familias en las que se encuentra un hijo con cáncer.

La coordinadora y encargada de la dirección de ASPANOVAS, Ainhoa Fernández, lleva trabajando en la asociación 18 años, hace 27 se fundó. "Nos hemos exprimido tanto que la asociación ha crecido pero el personal sigue siendo el mismo", afirma Fernández. La coordinadora confiesa que es "muy complicado mantener lo logrado. Aun habiendo visto recortadas las ayudas institucionales en los últimos cinco años, hasta un 50%, como señala Fernández, han conseguido mantener casi todos los servicios que prestan. El ocio que ofrecían a los niños es el que se ha visto tocado. "Es más prioritario el mantenimiento del piso de acogida o la atención psicológica", asegura la coordinadora.

En ASPANAFOHA, la Asociación de Padres de niños con cáncer de Álava, la trabajadora social Zuriñe Fernández hace hincapié también en las ayudas económicas que reciben. "No sobrevivimos por las subvenciones públicas que nos dan", denuncia la trabajadora social. "Es una ayuda pero no cubren al cien por cien las necesidades que tenemos", añade. En ASPANAFOHA cuentan con 200 socios y atienden a más de 100 familias afectadas. En Vitoria, como no hay hospital de referencia de oncología pediátrica, las familias son derivadas directamente al Hospital de Cruces. En la asociación alavense cuentan además de con la atención social y psicológica con un fisioterapeuta. "Como los niños pasan bastante tiempo encamados, la mayoría o todos pierden mucha masa muscular, necesitan rehabilitación", puntualiza Fernández.

"El mayor problema que viven durante el proceso es la soledad a la que se tienen que enfrentar las familia", recalca la trabajadora social, por eso añade que la labor de los psicólogos "es muy importante". En esta línea, ASPANOI, la Asociación de Padres de niños con cáncer de Gipuzkoa denuncia que la atención emocional en el Hospital Donostia "sigue sin cubrirse". Asimismo, en un manifiesto titulado "¿Quién se ocupa de nuestra salud emocional?", aseguran que ASPANOI proporciona atención psicológica una vez a la semana en el hospital tanto a los menores

afectados como a las familias, pero “no es suficiente”. “Es necesario un psicólogo cuya presencia sea regular para conocer y atender en todas las fases de la enfermedad”, reclaman.

Para la tesorera de la Federación Vasca de Asociaciones de padres de niños con cáncer del País Vasco (UMEEKIN) y voluntaria de ASPANOVAS, Lucía Calvo, más conocida como Lutxi, hay otro asunto pendiente: “Las medicinas que son vitales para el enfermo tienen que entrar por la Seguridad Social”. Este será el primer punto que exijan en UMEEKIN el próximo Día Internacional del Cáncer Infantil. “Animamos a las familias a que nos trasladen sus problemas para que desde la Federación podamos reivindicarlos”, alienta Lutxi. Todo es poco para que los niños con cáncer puedan recibir la mejor asistencia y protección durante la enfermedad que puede alargarse durante años. Para lograrlo, las asociaciones no cesan en su empeño y trabajan con constancia por cumplir sus objetivos.

4.1. DESPIECE

La investigación en “chasis”

“Es imposible prevenir el cáncer en los niños, pero es posible mejorar las técnicas de diagnóstico y los tratamientos, eso solo se logra gracias a la investigación”, manifiesta la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). En 2016, según la propia asociación, invertirá 2,7 millones de euros en proyectos de investigación en desarrollo sobre el cáncer infantil. Uno de esos proyectos que acaba de financiar la AECC es el del investigador y psicólogo experimental, Jordi Navarra. Actualmente, en el Hospital Sant Joan de Déu, Navarra se encuentra inmerso en la investigación de los trastornos alimentarios en niños con cáncer. La radioterapia y la quimioterapia provocan vómitos, lesiones bucales. “Este tema es dificultoso en edades de desarrollo por lo que es importante cuidar la nutrición”, explica el investigador. Por otro lado, Navarra señala una falta de inversión en la investigación del cáncer infantil. “No es algo habitual, quizás eso explique la baja inversión”, opina.

En el País Vasco, el Hospital de Cruces cuenta con un equipo de Oncología Infantil que realiza investigaciones en BioCruces. La profesora en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), África García, colabora en los proyectos de BioCruces y a su vez, se encuentra volcada en el estudio de la farmacogenética del cáncer y sus marcadores de riesgo. “A los niños no les ha dado tiempo a asumir malos hábitos por lo que es más fácil determinar hasta qué punto influye la genética”, explica la profesora. Acorde con el psicólogo experimental, García asegura que están “en total chasis” a consecuencia de “los recortes en los presupuestos para financiar la investigación”.

“Las casas farmacéuticas van a los cánceres que más incidencia tienen en la población”, señala la investigadora. Así opinan también las asociaciones y expertos. Insisten en el poco interés comercial que tienen las farmacéuticas en los medicamentos destinados al cáncer infantil, puesto que representa un pequeño porcentaje de la población, lo que deriva en una menor financiación. La vocal de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), Itziar Astigarraga, es además Jefa del Servicio de Pediatría y responsable de la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Universitario de Cruces. “En BioCruces hemos podido poner en marcha varios proyectos muy interesantes gracias a los fondos que han conseguido las asociaciones de familiares”, agradece la doctora. Por otra parte, Astigarraga garantiza que desde la SEHOP están trabajando por extender “un llamamiento contra esta problemática”.