

ST. JUDE

inspire



EDICIÓN BILINGÜE 2021

‘Cáncer, no te tengo miedo’

St. Jude
le dio esperanzas
a Mariángeles



Expansión

Un plan de \$11,500 millones para los niños

Misión

Una sobreviviente de cáncer viaja al espacio

Inspiración

Una hija que persevera

Dejar su legado

Una última donación a St. Jude

Su legado a St. Jude puede salvar vidas.



“Yo sé que mi colaboración ayudará a un niño que está sufriendo una terrible enfermedad, y pueda que St. Jude sea su única esperanza.”

— Donna Herran, dedicada donante que ha incluido un donativo a St. Jude en su testamento



Ryleigh,
paciente de St. Jude

Usted puede designar a St. Jude Children's Research Hospital® como beneficiario de una parte o la totalidad de su herencia, y asegurar que niños como Ryleigh reciban el mejor tratamiento a ningún costo.

Su legado ayudará a que St. Jude pueda seguir dando una esperanza a niños que desafían el cáncer y otras enfermedades que amenazan sus vidas.

Comience a planificar su legado hoy mismo.

(800) 877-4159 | stjude.org/legado



**St. Jude Children's
Research Hospital**

Finding cures. Saving children.

ALSAC • DANNY THOMAS, FOUNDER

ST. JUDE inspire

EDICIÓN BILINGÜE 2021

501 St. Jude Place • Memphis, TN 38105
800-211-7164
InspireMagazine@stjude.org

ALSAC

**Presidente y
Director Ejecutivo**
Richard C. Shadyac Jr.

**Jefe de Mercadeo
y Experiencias**
Emily Callahan

Editor en Jefe
Louis Graham

Jefe de Redacción
Jacinthia Christopher

Editores
Richard Alley
Sara Clarke-Lopez

Diseño y Producción
April Beguesse
Luke Cravens
Tom Martin
Ken Patrick
Michael Rowland

Escritores
Thomas Charlier
Kerry Healy
Ruma Kumar
Andrea Suels

Fotografía
Nikki Boertman
Mike Brown
Carlos Lopez
Scott McIntyre
Dan Perriguet

*Agradecimiento especial al
Presidente y Director Ejecutivo de
St. Jude James R. Downing, M.D.,
y al equipo de Comunicaciones y
Relaciones Públicas de St. Jude.*

Colaboradores de St. Jude
Peter Barta
Seth Dixon
Ann-Margaret Hedges
Jere Parobek



St. Jude Children's Research Hospital anunció recientemente un nuevo plan estratégico de \$11,500 millones para los próximos seis años. La magnitud y trascendencia de sus objetivos son extraordinarios y llevarán la investigación y el tratamiento de las enfermedades pediátricas catastróficas a otra dimensión, permitiéndonos extender aún más nuestro alcance alrededor del mundo para llegar a más rincones que nunca.

Los objetivos del plan son, entre otros: develar los secretos de varios cánceres pediátricos difíciles de tratar que suelen ser mortales, en particular el cáncer cerebral; aumentar el número de pacientes en protocolos dirigidos por St. Jude hasta un 30%; impulsar los ambiciosos objetivos de St. Jude Global triplicando la inversión de St. Jude con más de \$470 millones a lo largo de seis años; y destinar más de \$1,900 millones de gastos de capital en proyectos de construcción y renovación en todo el campus.

Se trata de una visión inspiradora que Danny Thomas, con su espíritu visionario e innovador y una imaginación sin límites, puso en marcha hace más de 60 años.

El sueño de Danny prometía un impacto extraordinario, con una simplicidad única: Ningún niño debería morir en el amanecer de su vida. Pero los medios para llegar a ese fin no son nada simples, como podemos observar en el complejo plan de trabajo trazado para los próximos seis años. Por eso, lo medimos. Un cumpleaños. Los primeros pasos. El primer paseo en bicicleta. La licencia de conducir. Y, en esta época del año, especialmente —Y la graduación.

En St. Jude, la oportunidad de continuar con la educación. Por eso

es que el St. Jude School Program by Chili's es tan esencial. Permite que los pacientes puedan mantenerse al día con sus estudios mientras reciben tratamiento. Y permite infundir un cierto sentido de normalidad en sus días en medio de la quimioterapia, la fisioterapia y las visitas médicas.

Hace 60 años, estos pacientes no habrían tenido la oportunidad de estudiar, mucho menos de graduarse y soñar con una carrera. Y esto se debe, en gran parte, al aumento de la tasa de supervivencia —de un 20% cuando St. Jude se fundó a más del 80% en la actualidad. Igual de importante es la calidad de vida durante y después del tratamiento.

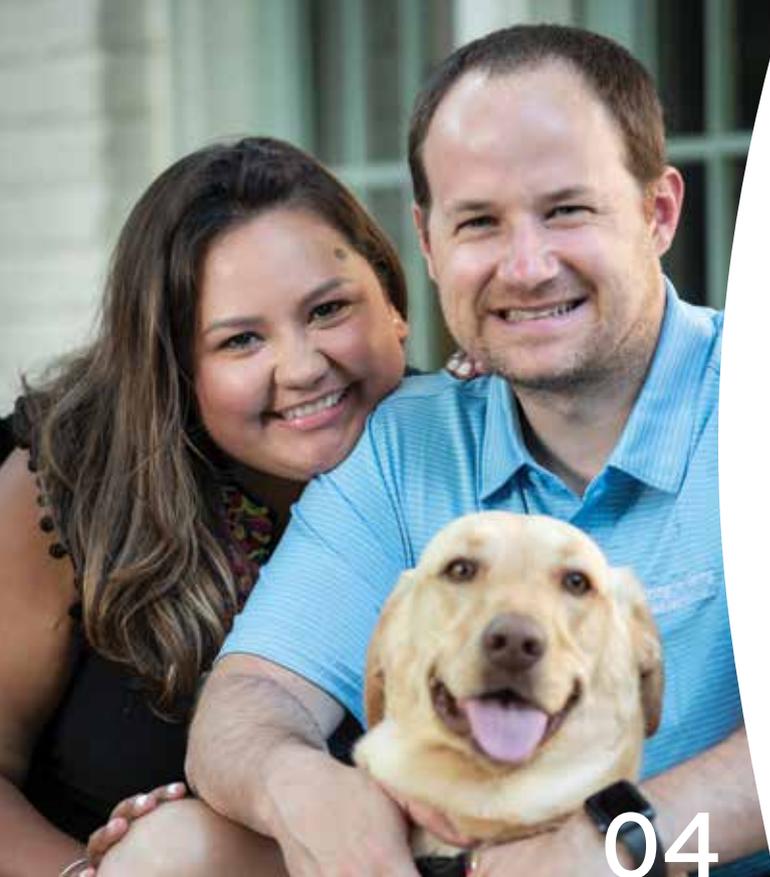
Otro de los objetivos del plan estratégico de St. Jude es lograr una mejor calidad de vida para los pacientes. A través de St. Jude LIFE Study, se han utilizado datos de 5,000 sobrevivientes de cáncer infantil para desarrollar tratamientos menos tóxicos y con menos efectos secundarios a largo plazo. Estos programas serán parte de una inversión de \$3,700 millones para ampliar la investigación centrada en el cáncer y la atención clínica de los pacientes oncológicos.

A medida que mejora la calidad de vida, también mejora el desarrollo de los niños, permitiéndoles tener la oportunidad de luchar no sólo por sobrevivir, sino también por vivir, jugar y aprender plenamente.

Es por eso que ir a la escuela y graduarse significa tanto para todos los que estamos dedicados a la misión de St. Jude, desde los recaudadores de fondos hasta los médicos, enfermeros, y todos ustedes, nuestros amigos y donantes a quienes nuestros pacientes valoran y aprecian tanto como sus logros.

Richard C. Shadyac Jr.
Presidente y Director Ejecutivo, ALSAC

@RickShadyac



CONTENIDO

03

Yamila y su familia

Esta familia de Puerto Rico se siente agradecida que a su hija le hayan dado una segunda oportunidad en la vida.

04

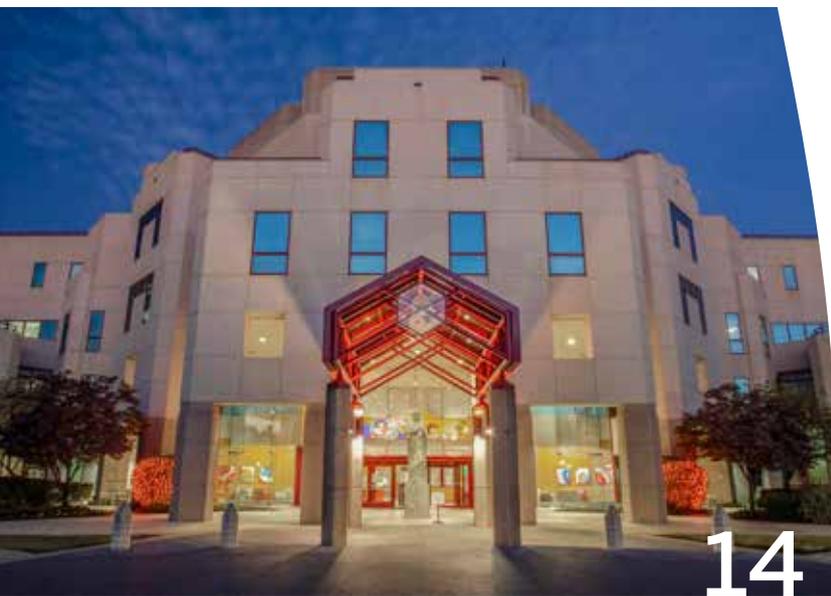
Mariángeles y su madre

Con St. Jude y su madre a su lado, ella venció el cáncer y ahora se prepara para el siguiente capítulo en su vida.

10

La perspectiva de Hayley

Hayley Arceneaux, sobreviviente de cáncer infantil y actual asistente médica de St. Jude, forma parte de la primera misión espacial del mundo integrada por una tripulación totalmente civil a beneficio de St. Jude.



14

Plan de crecimiento

St. Jude emprende un plan estratégico de \$11,500 millones para financiar más esfuerzos de investigación, tratamiento y expansión global.

16

Un legado que salva vidas

Después de años de hacer donativos mensuales, Lydia de la Cuesta nos explica por qué decidió hacer la donación más importante de su vida incluyendo a St. Jude en sus planes de herencia.



Usted puede ayudarnos a asegurar que las familias nunca reciban una factura de St. Jude por tratamiento, transporte, hospedaje ni alimentación. stjude.org/donar

YAMILA SACA FUERZAS DE SU CORAZÓN

NUEVE AÑOS DESPUÉS DE COMENZAR UNA LARGA SERIE DE TRATAMIENTOS CONTRA EL CÁNCER, YAMILA DISFRUTA DE UNA VIDA PLENA Y LLENA DE ALEGRÍA.



Yamila, paciente de St. Jude, fotografiada durante el tratamiento en 2012.

Mientras estaba en tratamiento, Yamila y sus padres fueron entrevistados en St. Jude.

Yamila: Mi nombre es Yamila, tengo 9 años y soy paciente de St. Jude. Saco fuerzas de mi corazón y de todos los que me aman.

Yahaira, su mamá: Yamila es una niña muy alegre y tiene un gran corazón. Es una pequeña muy despierta, muy observadora y llena de vida.

Después de varios intentos de curar su leucemia linfoblástica aguda en Puerto Rico, Yamila fue transferida a St. Jude para intentar salvar su vida.

Mamá: Mi único deseo es verla crecer, solo quiero que sea una niña saludable. Que sea una verdadera heroína en esta batalla.

Cuando tenía apenas 6 años, Yamila recibió un trasplante de médula ósea, pero menos de tres años después, la leucemia regresó y debió someterse a un segundo trasplante de médula ósea.

Rafael, su papá: Su cáncer regresó en más de una ocasión, pero no nos hemos dejado vencer. Ni nos dejaremos vencer. Siempre saldremos victoriosos.

Mamá: Apenas dos días después del tratamiento, Yamila había vuelto a ser la niña feliz de siempre. Estoy

completamente segura de que, esta vez, el tratamiento funcionó.

Hoy, Yamila tiene 15 años y está libre de cáncer.

Papá: Para mí y para mi familia, ¡St. Jude significa vida!

Mamá: Ella va a tener un futuro, yo sé que va a tener un futuro.

Papá: Cuando la miro a los ojos, veo en su mirada algo maravilloso y lleno de vida, veo... fortaleza. Veo su amor por todos... su amor por la vida.

Mamá: Saber que está sana nos ayuda a darnos cuenta de que eso es lo único que importa.



ELLA

Han pasado 20 años desde que Mariángeles Grear se curó del cáncer infantil. Y fue la voz de su madre la que la ayudó a sobrevivir.

NO VA A MORIR,

así lo determinó la madre de una paciente de St. Jude

Kristina Goetz - ALSAC



Mariángeles Grear tenía 13 años y yacía en una cama al borde de la muerte en St. Jude Children's

Research Hospital. Tan cerca de la muerte que cabía la posibilidad de que nunca despertara del coma.

Pero en aquel entonces, no era la leucemia mieloide aguda la que estaba amenazando su vida. Sino una infección que los médicos no lograban detectar. Era posible que hubiese llegado al cerebro, concluyeron. Y ningún medicamento parecía detenerla.

Mariángela Rubio, madre de Mariángeles, se negó a dejar que su hija se rindiera.

Mi amor. Despierta. Regresa a mí.

Ella rezaba el rosario y pedía a Dios y a la Virgen María que curaran a su hija.

Hoy se avergüenza de lo mucho que lloró en esos días. Pero nunca dudó sobre si su hija viviría. Ni una sola vez.

“Creo en el Señor y en San Judas”, dijo Mariángela. “Todos los problemas tienen solución”.

Este año se cumplen 20 años desde que Mariángeles se curó de la leucemia mieloide aguda (AML), un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. Y ha sido la voz de su madre -determinante, inquebrantable y protectora- la que la sostuvo y le dio fuerzas durante todos esos años. El cáncer. Dos reemplazos de cadera. Y ahora, la infertilidad.



St. Jude patient Yarmis pictured during treatment in 2012.

“Mi mamá es mi roca, se ha mantenido a mi lado en todos los momentos de mi vida”, dijo Mariángeles. “Ella es la razón por la que pude confrontar al cáncer y decir: No te tengo miedo, eres tú quien debería tenerle miedo a mi mamá”.

“Si crees que vienes por mí, piénsalo dos veces porque ese labial rojo no te va a dejar”.

Un diagnóstico letal

Corría el mes de septiembre de 2000 en Maracaibo, Venezuela, cuando Mariángeles contrajo - una misteriosa enfermedad. Sus encías estaban tan hinchadas que los dientes casi ni se le veían. Su cuerpo, cubierto de moretones de color morado y amarillo. Y la fiebre era, a veces, tan alta que hasta sus párpados ardían.

Le dolía absolutamente todo el cuerpo, incluso los huesos.

“No tengo poder sobre mi cuerpo”, le dijo a su madre.

Era la única manera de describir cómo se sentía.

Incluso el padre de Mariángeles, que era médico, no entendía qué le pasaba a su hija.

Después de muchos estudios, un hematólogo en un hospital privado les dio la devastadora noticia: Mariángeles tenía cáncer avanzado y necesitaba un trasplante de médula ósea de inmediato. Y eso no era posible en Venezuela.

Sin un trasplante, dijo el médico, podrían quedarle solo cinco días de vida.



El padre de Mariángeles lloró.

Como médico, sabía que su condición era terminal. Y se resignó a encontrarle a Mariángeles una habitación confortable en la clínica para pasar sus últimos días.

Pero la madre de Mariángeles no estaba dispuesta a darse por vencida. Y con tono desafiante, exigió ver los informes médicos.

“¿Quién es usted para decirme que mi hija va a morir dentro de cinco días?”, le dijo al médico. “Ella no va a morir”.

El médico le sugirió a la familia viajar a Italia o Cuba. O quizás, a los Estados Unidos.

Allí había un lugar en Memphis llamado St. Jude. El médico la referiría para ver si podría ser tratada allí.

Mariángela había sido una alta funcionaria del gobierno durante el mandato del ex-presidente venezolano Rafael Caldera. Había viajado por el mundo -a Italia, Colombia, y Estados Unidos - pero siempre a Nueva York o Miami.

Lo único que sabía de Memphis es que era la ciudad natal de Elvis Presley.

Esperanza en el santo patrón de las causas perdidas

En cuestión de días, Mariángeles y sus padres llegaron a Memphis, y se encontraron ante la estatua de mármol de San Judas Tadeo a la entrada del hospital. *El patrón de las causas perdidas*, pensó su madre.

“*Mi amor – este hospital – ya no tendrás más problemas*”, le aseguró.

Después de todo, Mariángeles no necesitaba un trasplante de médula ósea, solo quimioterapia.

Pero los próximos nueve días serían los más difíciles en la vida de su madre.

La quimio que Mariángeles recibió el primer día estaba funcionando. Pero la infección por hongos no cedía. Cada vez más líquido se acumulaba en los pulmones de Mariángeles. Los médicos le indujeron el coma. Y la conectaron a un respirador artificial.

Mariángela nunca salió de la habitación de su hija.

En medio de la confusión del coma, Mariángeles reconocía el sonido de las puertas automáticas – *fuff*– el equipo protector amarillo que transformaba a las enfermeras en astronautas, y la voz siempre presente de su mamá.... suplicándole que fuera fuerte, que regresara.

“*Cree en San Judas. Cree en el Señor. Cree en ti misma*”.



Los médicos les ofrecieron probar con una nueva medicina, y los padres de Mariángeles estuvieron de acuerdo. Funcionó. Pero cuando los médicos comenzaron a sacarla del coma inducido, Mariángeles no despertaba.

Aun así, su madre se negó a darse por vencida. Su hija no iba a morir.

Siguió hablando. Rezando el rosario. Y pronunciando el nombre de su hija.

Al noveno día, Mariángeles comenzó a balbucear—de manera casi imperceptible— sobre el tubo que tenía en su boca llamando a su madre:

“¿*Mami?*”

El primer rostro que vio fue el de su madre, con su cabello negro recogido y el lápiz labial rojo que siempre usaba, Velvet N° 37.

La única manera de explicarlo, dijo Mariángela, era que su hija era un milagro.

“**¿QUIÉN ES USTED PARA DECIRME QUE MI HIJA VA A MORIR DENTRO DE CINCO DIAS? ELLA NO VA A MORIR.**”

– Mamá de Mariángeles

Luchando por la salud, buscando la belleza

Durante los próximos seis meses, Mariángeles toleró cinco ciclos de quimio. Perdió peso. Su piel se oscureció. Y vomitó casi todos los días.

Mariángeles recordó que en medio de todo eso solía pensar: “Si al menos pudiera irme a dormir y morir, todo esto terminaría”. “Por eso las personas se dan por vencidas. El dolor es indescriptible”.

Pero su madre le decía que debía comer, aunque no tuviera ganas. Le decía que debía resistir y aferrarse a la vida cuando las cosas se volvieran difíciles. Le insistía en que creyera que Dios tenía una misión para su vida.

Incluso cuando Mariángeles despertó y se encontró con manojos de pelo en su almohada —de ese cabello que solía llevar largo y voluminoso como las concursantes de Miss Venezuela que ella tanto admiraba— su madre no se inmutó. Su cabello volvería a crecer.

Mientras tanto, comprarían aretes colgantes, gorras de color rosa —y lápiz labial.

“Ella me decía: ‘Podemos hacer que luzcas bella aun sin cabello’”, dijo Mariángeles.

Todos los problemas tienen solución.

El padre de Mariángeles tuvo que regresar a Venezuela cuatro meses después de que ella comenzara el tratamiento en St. Jude, para ocuparse de su clínica médica y para estar con los otros hermanos de Mariángeles. Pero su madre

nunca se alejó de su lado.

Y solo seis días antes de cumplir 14 años, Mariángeles ya estaba libre de cáncer.

“Ella estuvo allí a mi lado en todo momento”.

Una vida que vivir, un sueño que cumplir

Después del tratamiento, la madre de Mariángeles consiguió un empleo del gobierno en Memphis, así que se quedó a vivir en los Estados Unidos. Mariángeles volvió a Venezuela por un año junto a su padre, pero regresaba a St. Jude cada tres meses para sus chequeos regulares. Cuando le apareció un pólipo en la nariz, su madre decidió que Mariángeles necesitaba estar cerca del hospital, en caso de que algo estuviera mal.

Así que Mariángeles se mudó a Memphis definitivamente.

El cabello le volvió a crecer y no se lo cortó por cinco años. Y volvió a lucir mechones gruesos y extensos —, al igual que las concursantes de Miss Venezuela.

Se graduó de la escuela secundaria, luego de la universidad y comenzó su carrera laboral en compañías nacionales de renombre dedicadas al desarrollo empresarial. Se sentía sumamente agradecida con St. Jude por haberle salvado la vida, pero deseaba olvidarse del cáncer para siempre. Nunca decía que era una sobreviviente de cáncer, nunca lo mencionaba en sus entrevistas laborales ni en conversaciones con nuevos amigos. Prefería guardarse esa parte de su historia.

Incluso no quería contárselo a su ahora marido, Matthew Grear, por temor a que él sintiera lástima por ella.

No fue sino hasta 2017 cuando se incorporó a ALSAC como especialista en desarrollo —, la organización de recaudación de fondos y concientización de St. Jude, que comenzó a sentirse cómoda compartiendo su propia historia.

Mucho antes de que lo hablara públicamente, había sido parte de St. Jude LIFE, un estudio de investigación que trae a ex-pacientes de cáncer de vuelta al campus para exámenes médicos regulares.

Ahora, esa decisión bien podría definir el sueño que estaba por cumplir.

Noticias devastadoras

En abril de 2019, Mariángeles estaba en el aeropuerto de Dallas, esperando un vuelo de conexión cuando recibió una llamada de su ginecóloga con noticias angustiantes: Las pruebas revelaron que estaba premenopáusica y que tenía los óvulos como los de una mujer mayor.

Mariángeles tenía solo 31 años.

No había manera de saber por qué esto estaba sucediendo. Hay muchos factores que afectan la fertilidad. Pero no había tiempo que perder. La ginecóloga ya le había pedido una cita con un destacado especialista en fertilidad en Memphis. Solo que faltaban cuatro meses para esa cita.

Mariángeles estaba desconsolada.

La niña que solía coleccionar muñecas, la que solía tratar a sus hermanos como si fueran sus bebés, tal vez nunca podría tener uno propio.

“Siempre decimos en broma: Somos católicos. Lo llevamos en el vino”, dijo Mariángeles.

Pero, ¿qué pasa si no estaba destinado a que fuera así?

Mariángeles llamó a su madre, sin consuelo por el dolor que podría sentir en su corazón.

La voz del otro lado ni se inmutó.

“¿Te dije que no ibas a poder tener hijos?”

No.

“Entonces espera hasta que te lo digan”.

Todos los problemas tienen solución.

Esa semana, Mariángeles estaba en su cita en St. Jude LIFE cuando rompió en llanto desconsoladamente. Le contó a las enfermeras y a su asistente social sobre los resultados de las pruebas de fertilidad.

Dos días después fue referida a la clínica de fertilidad de St. Jude para una consulta con los médicos.

“Y descubrí que Dios tenía un plan más grande para mí”, dijo Mariángeles.

El médico era el mismo especialista con el que su ginecóloga le había pedido cita y para la que aún faltaban cuatro meses.

¿Qué tal el próximo lunes? ¿Su marido podría venir a verlo?



Sí. Era el día del cumpleaños de Mariángeles.

Desde entonces, Mariángeles se sometió a tres intentos de inseminación artificial, que no resultaron exitosos.

Pero en febrero, comenzó con tratamientos hormonales en una clínica de fertilidad privada para someterse a una fertilización in vitro, gracias al médico que consultó en St. Jude, conocido como uno de los principales especialistas en fertilidad en Memphis.

Todo... gracias a St. Jude.

“Hace tres años yo estaba llorando en un aeropuerto porque no iba a poder tener hijos”, dijo Mariángeles. “Hoy me siento a reflexionar sobre cómo St. Jude, una vez más, me ha dado esa esperanza. Ellos me conectaron con ese médico. Me dieron la posibilidad de ser atendida por el mejor especialista

de Memphis”.

Para Mariángeles, el sueño de formar una familia parece estar tan cerca.

“Sé que no puedo adelantarme a los hechos, pero cierro los ojos y me veo en ese primer (ultrasonido) cuando puedes oír el latido de su corazón”, dijo. “Si es una niña, me veo comprando todos los moños que pueda encontrar en el mundo”.

“Será mi muñeca de la vida real. Podré jugar a vestirla. Y si es un niño, vamos a ir a comprar un bate porque vas a ser el próximo jugador de béisbol, porque eso es lo que hizo mi papá”.

Pero luego escucha la voz de su madre. Y ya no cabe ninguna duda.

“Mariángeles tendrá un bebé este año”, dijo su madre. “Créeme”.

Todos los problemas tienen solución.



ST. JUDE CHILDREN'S
RESEARCH HOSPITAL

**INVERTIRÁ
\$11,500
MILLONES**

**PARA COMBATIR
ENFERMEDADES
PEDIÁTRICAS
CATASTRÓFICAS
A NIVEL MUNDIAL**





La foto fue tomada antes de la pandemia de COVID-19.

St. Jude Children's Research Hospital pondrá en marcha la mayor expansión estratégica en sus casi 60 años de historia, invirtiendo más de \$11,500 millones a lo largo de seis años para acelerar la investigación y el tratamiento de niños con enfermedades catastróficas alrededor del mundo.

El plan de seis años fue adoptado este mismo año por la Junta de Administradores de St. Jude. La mayor parte del plan de \$11,500 millones sería financiada por donaciones y no requeriría asumir una deuda.

“Estamos destinando recursos sustanciales para ampliar los conocimientos científicos, aumentar

las tasas de supervivencia, mejorar la calidad de vida y conectar a científicos de todo el mundo en la misión de encontrar curas y salvar a niños con cáncer y otras enfermedades terminales”, dijo James R. Downing, M.D., Presidente y Director Ejecutivo de St. Jude.

Este plan de trabajo se basa en el anterior plan estratégico de St. Jude de seis años, que en aquel momento era el más importante para la institución y significó una inversión total de \$7,000 millones. Durante ese período, St. Jude aumentó a un 20% los nuevos pacientes de cáncer; aumentó su servicio médico especializado en un 30% y su personal en un 23%; y emprendió importantes proyectos de construcción, incluyendo el Advanced Research Center de

\$412 millones que se inaugurará próximamente.

Cabe destacar que también comenzó a construir la infraestructura global requerida para proporcionar acceso a una atención de calidad a niños de países de bajos y medianos ingresos, intensificando sus esfuerzos de alcance internacional.

Este nuevo plan se centra en la expansión de la atención al paciente y de la investigación clínica y científica relacionada con enfermedades pediátricas catastróficas, incluyendo cáncer, trastornos sanguíneos, afecciones neurológicas y enfermedades infecciosas. A través del plan, se incorporarán 1,400 nuevos empleados, 70 de ellos del cuerpo médico especializado.



Este plan de expansión es posible gracias a generosos donantes como usted. stjude.org/donar



LOS ASPECTOS MÁS DESTACADOS DEL PLAN SON:

\$1,900 MILLONES EN INVERSIONES DE CAPITAL.

Los proyectos de construcción incluyen, entre otros: una propuesta de un consultorio médico y clínica ambulatoria de \$500 millones; y una nueva instalación residencial de \$110 millones para las familias de los pacientes.



MÁS DE \$1,000 MILLONES PARA AMPLIAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE ENFERMEDADES NO MALIGNAS.

La inversión de \$1,100 millones ampliará y acelerará la investigación sobre la enfermedad de las células falciformes y otros trastornos de la sangre; creará un nuevo programa de investigación científica sobre enfermedades infecciosas que afectan a niños en todo el mundo; y establecerá un nuevo programa clínico y científico para tratar y comprender mejor las enfermedades neurológicas pediátricas.

UNA INVERSIÓN DE \$3,700 MILLONES PARA AMPLIAR LA INVESTIGACIÓN CENTRADA EN EL CÁNCER Y LA ATENCIÓN CLÍNICA RELACIONADA.

El foco de esta inversión estará en dos áreas principales: cánceres con las tasas de supervivencia más bajas y la mejora de la calidad de vida.

La tasa de curación del cáncer infantil ha aumentado de un 20% cuando St. Jude se fundó en 1962 a un 80% en la actualidad debido, en gran parte, a las investigaciones y los tratamientos llevados a cabo

en St. Jude. Pero los investigadores aún no han logrado develar los secretos de varios cánceres pediátricos difíciles de tratar que suelen ser mortales, en particular los cánceres cerebrales.

Con el nuevo plan, St. Jude aumentará su inversión para descubrir por qué los cánceres se generan, se extienden y resisten el tratamiento. Esto implica la contratación de más investigadores dedicados a obtener un mayor entendimiento en todo el espectro del cáncer pediátrico –leucemia, tumores sólidos y tumores cerebrales– y los subtipos de cáncer.

El número de pacientes en protocolos dirigidos por St. Jude podría crecer hasta un 30%. Estas cifras se logran a través de un pequeño aumento en los pacientes admitidos, y de un aumento en los estudios multi-institucionales. St. Jude ya está llevando a cabo ensayos sobre el meduloblastoma, por ejemplo, en otras 16 instituciones en cuatro países.

Con el constante aumento de las tasas de supervivencia del cáncer infantil, los investigadores se han centrado cada vez más en avances que también mejoren la calidad de vida de los pacientes. St. Jude ha liderado los esfuerzos en el desarrollo de tratamientos menos tóxicos que reducen el riesgo de sufrir los efectos secundarios devastadores y prolongados de la quimioterapia y la radiación, pero aún queda mucho por hacer para lograr progresos en este ámbito.

Como parte de su investigación, St. Jude ha acumulado datos históricos críticos al seguir de cerca a más de 5,000 pacientes que han sobrevivido al menos cinco años.



ST. JUDE TRIPLICARÁ SU INVERSIÓN GLOBAL PARA MEJORAR LAS TASAS DE SUPERVIVENCIA EN TODO EL MUNDO.

En 2016, St. Jude amplió sus esfuerzos globales a través del desarrollo de St. Jude Global y St. Jude Global Alliance. El objetivo era movilizar a personal médico, fundaciones y gobiernos para que trabajaran en colaboración con miras al desarrollo de la fuerza laboral, los sistemas de salud y los conocimientos científicos necesarios para abordar la creciente incidencia del cáncer infantil a nivel mundial.

En 2018, St. Jude amplió sus esfuerzos a través de una colaboración de \$15 millones con la Organización Mundial de la Salud (OMS) llamada Global Childhood Cancer Initiative (Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil). El objetivo del esfuerzo era aumentar las tasas de supervivencia en países de bajos y medianos ingresos para niños con las seis formas más comunes de cáncer, de un 20% a un 60% para 2030.

El nuevo plan impulsa este esfuerzo triplicando la inversión de St. Jude, con un compromiso de más de \$470 millones durante el período de seis años. Los principales esfuerzos en el marco de esta expansión incluyen:

- Desarrollo de un Programa Global de Acceso a Medicamentos para el Cáncer Pediátrico de varios millones de dólares —en colaboración con la OMS, otras agencias de las Naciones Unidas (ONU) y organizaciones internacionales— con el fin de distribuir un suministro ininterrumpido de medicamentos contra el cáncer para el tratamiento del cáncer infantil en países de bajos y medianos ingresos.
- Expansión de programas educativos para capacitar a la fuerza laboral necesaria para tratar el cáncer infantil en todo el mundo.
- Creación de siete centros operativos internacionales dotados de trabajadores de St. Jude para gestionar eficazmente St. Jude Global Alliance, una red de más de 140 instituciones en más de 50 países.

La responsabilidad de financiar esta histórica expansión recae en American Lebanese Syrian Associated Charities (ALSAC), la organización de concientización y recaudación de fondos de St. Jude. Bajo un modelo

operativo único que funciona desde que Danny Thomas fundó St. Jude, el hospital puede centrarse exclusivamente en el tratamiento y la investigación porque ALSAC, también fundada por Thomas y con sede en el mismo campus de Memphis, trabaja con millones de donantes para recaudar el dinero que se necesita para hacer posible su misión.

La recaudación privada llevada a cabo por ALSAC es fundamental para la organización porque la investigación del cáncer pediátrico normalmente recibe un porcentaje desproporcionadamente bajo de los fondos gubernamentales asignados a la investigación. De los aproximadamente \$6,000 millones distribuidos anualmente por el Instituto Nacional del Cáncer, por ejemplo, sólo alrededor de un 4% se destina a los cánceres pediátricos.

Como resultado, se prevé que el 87% de los fondos que se necesitan para el mantenimiento y crecimiento de St. Jude durante los próximos seis años provendrá de donaciones públicas e ingresos de inversión.

ALSAC cuenta con más de 11 millones de donantes activos que donan para financiar la mayor parte del costo operativo de St. Jude, que asciende a más de \$1,000 millones anuales, y para financiar sus proyectos de capital.

HAYLEY ARCENEUX:

Lo qué significa para mí la misión Inspiration4 a beneficio de St. Jude

Hayley Arceneaux, sobreviviente de cáncer infantil, formará parte de la primera tripulación espacial del mundo integrada en su totalidad por civiles a bordo de Inspiration4 a finales de este año. Ella nos habla del significado detrás de la misión que ayudará a generar conciencia y recaudar fondos para St. Jude Children's Research Hospital, el lugar que salvó su vida y en donde trabaja ahora como asistente médica.

O magina ser una niña de 9 años, visitar la NASA en unas vacaciones familiares, y enamorarte del espacio y de las maravillas de la exploración espacial.

Esa era yo, pocos meses antes de ser diagnosticada con osteosarcoma – cáncer de huesos– y llegar a St. Jude Children's Research Hospital.

Recuerdo que cuando llegamos fingí estar enojada, pero en realidad, estaba terriblemente asustada. Para aquel entonces, el cáncer era para mí como una sentencia de muerte, porque todos los que había conocido que tuvieron cáncer habían fallecido.

Pero en cuanto entré a St. Jude, sentí esperanza, una sensación de optimismo de que podría salir adelante.

Por eso es que estoy tan agradecida de ser parte de Inspiration4, la



primera misión espacial del mundo integrada por una tripulación totalmente civil.

Esta misión apoya a St. Jude, este maravilloso lugar que me salvó la vida, y adonde he regresado para el trabajo de mis sueños como asistente médica.

Y, sobre todo, transmite el mensaje a los niños de St. Jude, como los pacientes de leucemia y linfoma con los que trabajo todos los días, de que un sobreviviente de cáncer puede hacer cosas que nunca creyó posibles. Un sobreviviente de cáncer puede incluso viajar al espacio.

Eso es lo que sucede cuando las personas apoyan esta misión histórica. Están apoyando la misión de St. Jude de descubrir curas para enfermedades catastróficas y de tratar a algunos de los niños más enfermos del mundo, sin importar su raza o credo ni la situación económica de sus familias.

Pero St. Jude no solo salva vidas. Las cambia. Y yo soy prueba viviente de ello. Estar en St. Jude como paciente hizo que quisiera regresar y trabajar allí. Quería ser parte de ese lugar tan lleno de esperanza. Quería compartir el amor que mi familia y yo sentimos.

Ese día llegó el año pasado, cuando St. Jude me ofreció un trabajo como asistente médica. Fue el momento más feliz de mi vida.

El cáncer, y St. Jude, también me marcaron de otras maneras. Me dieron una segunda oportunidad en la vida, y quería que cada día valiera la pena. Tal vez por eso hoy tengo un espíritu tan aventurero. Me apasiona viajar, especialmente a otros países. De alguna manera, me siento más viva cuando estoy



inmersa en otras culturas, y pruebo nuevas comidas y escucho otros idiomas.

Mi plan era visitar todos los continentes antes de cumplir los 30, que será este año. Sin embargo, la pandemia del COVID-19 puso esta meta fuera de mi alcance.

Y entonces llegó la oportunidad de Inspiration4. La primera vez que me hablaron de la misión y me preguntaron si me gustaría ir al espacio, respondí tan rápido como pude sin siquiera dudarlo. “Sí, sí, gracias,” dije enfáticamente. “Por favor, envíenme al espacio.” A bordo de la misión Inspiration4, ocuparé el asiento que representa el pilar de la Esperanza. Es uno de los dos asientos, de cuatro en total, dedicados a St. Jude. No me alcanzan las palabras para describir al comandante de la misión, Jared Isaacman, fundador y director ejecutivo de Shift4 Payments, quien es además un excelente piloto por mérito propio y un líder auténtico y generoso.

Tras aceptar formar parte de la misión, visité el complejo SpaceX en California para que midieran mi asiento y mi traje de astronauta, –tomaron 220 medidas en total, ¿puedes creerlo? – y también tuve oportunidad de recorrer las instalaciones.



¿Ya mencioné que soy la primera astronauta con una prótesis interna? Eso es mucho más que un motivo de orgullo personal para mí. Espero demostrar que están disminuyendo las barreras para viajar al espacio. Como sobreviviente de cáncer infantil, quisiera inspirar especialmente a mis pacientes de St. Jude, demostrándoles que ni siquiera el cielo debe ser el límite de sus sueños.

Así que no podré llevar a cabo mi plan de visitar todos los continentes antes de cumplir los 30, pero estaré dando la vuelta al mundo cada 90 minutos durante la misión Inspiration4, y al mismo tiempo generando conciencia sobre la misión de St. Jude.

Como una ávida aventurera que aprovecha al máximo su segunda oportunidad en la vida, no se me ocurre una forma más fascinante de recorrer el mundo.



Una dedicada donante hispana decide dejar parte de su legado a St. Jude

Como último deseo, Lydia de la Cuesta incluye a los niños de St. Jude en su testamento.

Por Andrea Suels y Kerry Healy · ALSAC



L ydia de la Cuesta perdió a su único hijo, Gustavo, hace cinco años a causa del cáncer. Ella compartió 54 años con él.

No fue suficiente tiempo.

Su hijo fue diagnosticado con cáncer de páncreas y riñón que luego se expandió a los pulmones y el cerebro. A pesar de un pronóstico inicial de seis meses, madre e hijo pudieron compartir por un año y medio. Gustavo fue padre - una hija y un hijo-- y abuelo.

“Él fue la luz de mi vida, y ahora que he experimentado lo que atraviesan algunas madres de St. Jude, agradezco a Dios todos los momentos que pudimos compartir,” dice Lydia.

Lydia atesora muchos recuerdos con su hijo, incluyendo los viajes por carretera, cenar en varios restaurantes y ver juntos partidos de baloncesto en la televisión.

Ambos también compartieron una profunda empatía por las familias de St. Jude Children’s Research Hospital, especialmente después de que Gustavo comenzara su tratamiento contra el cáncer. “Él tenía un gran corazón y estaba dispuesto a ayudarnos a cualquiera que lo necesitara”.

El apoyo de Gustavo por las familias de St. Jude se intensificó más, después que su primera visita a la sala de emergencias le dejara una montaña de facturas médicas, teniendo un trabajo con un salario muy bajo. Lydia recuerda con cariño un momento en que ambos estaban viendo un anuncio de St. Jude en la televisión y su hijo con lágrimas en los ojos le preguntó: “Mami, ¿por qué esos niños tienen que sufrir tanto? ¿Ya enviaste tu donación a St. Jude?”.

Nacida en La Habana, Cuba, Lydia emigró con su familia inmediata a los Estados Unidos a los 28 años. Después de vivir varios años entre

Puerto Rico y el estado de Florida, Lydia y su familia se establecieron en Miami, donde desarrolló una carrera como contadora. Ella comenzó a hacer donaciones a St. Jude, hace más de 20 años. “Sentí mucha pena por estos niños que tuvieron que pasar por una enfermedad tan desagradable”, dice. A lo largo de los años, Lydia mantuvo su compromiso con St. Jude, incluso cuando su situación económica estuvo menos estable. En 2017, Lydia informó a St. Jude de su deseo de incluir un donativo en su testamento y crear un legado familiar en el hospital. “Es un sacrificio el que hacen todos los que trabajan en St. Jude y aquellos que donan a la organización”, dice. “En St. Jude sí ayudan a los niños y sé que el dinero será bien utilizado”.



Para conocer más sobre cómo crear un legado con St. Jude, llámenos al (800) 877-4159 o escribanos a legado@stjude.org.

Edición bilingüe 2021

ST. JUDE
inspire 

Lea la versión en inglés aquí.

Edición bilingüe 2021

ST. JUDE
inspire 

Lea la versión en inglés aquí.