

● ST. JUDE



inspire

EDICIÓN BILINGÜE 2020

Siempre de la mano

*El cáncer unió a la
familia de Pepe*

El Dr. Brian Sorrentino
la misión
de su vida

St. Jude Global
la colaboración
es clave

Puggle y Huckleberry
fuente de consuelo
y compañía

Su legado puede ayudar a curar el cáncer infantil



“St. Jude es el mejor lugar para dejar un legado, no importa el tamaño de la donación, porque es la mejor organización que existe”.

—María Antonia Fernández,
amiga de St. Jude

Matthew,
paciente de St. Jude,
tumor canceroso

Establezca un legado con St. Jude que ayude a salvar vidas.

Dejar una donación a St. Jude en su testamento no tiene ningún costo para usted en este momento, pero le brinda la satisfacción de saber que su legado perdurará en el futuro. Su donación ayudará a salvar las vidas de pacientes, que desafían el cáncer y otras enfermedades terminales.

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

ALSAC

Presidente y Director Ejecutivo

Richard C. Shadyac Jr.

Jefe de Mercadeo y Experiencias

Emily Callahan

Editor en Jefe

Louis Graham

Editores Asociados

Danny Bowen
Sara Clarke-Lopez

Editores de Contenido

Richard Alley
Andrea Suels

Diseño y Producción

Luke Cravens
Shannon Maltby
Jerry Mathis
Ken Patrick
Michael Rowland
Jason Viera

Escritores

Thomas Charlier
Betsy Taylor

Fotografía

Ricardo Arduengo
Nikki Boertman
Mike Brown
Dan Perriguy

*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
Ann-Margaret Hedges
Carlos Rodriguez-Galindo, M.D.



Ante una crisis de salud pública y fuertes espasmos de agitación social y económica, es fácil sentirse abrumado. En estos tiempos, tendemos a olvidar lo lejos que hemos llegado. Tendemos a perder la esperanza de vista. Esos pensamientos vinieron a mí el otro día cuando un pequeño artículo en un periódico de Memphis llamó mi atención. Bajo el encabezado “Hace 50 años”, se encontraba esta noticia:

“St. Jude Children’s Research Hospital anunció ayer haber logrado la primera instancia de supervivencia a cinco años para la leucemia de cualquier tipo,” comenzó el artículo.

Continuó citando al Dr. Donald Pinkel, primer director médico del hospital, discutiendo cómo St. Jude, desde su apertura en 1962, había estado desarrollando “programas únicos de tratamiento” para niños con leucemia linfocítica o leucemia linfoblástica aguda (ALL por sus siglas en inglés) como se conoce hoy.

El Dr. Pinkel dijo que fue gracias a esos esfuerzos que St. Jude había logrado una tasa de supervivencia a cinco años en el 17 por ciento de casos. Piense en ello por un momento. Hace medio siglo, una tasa de supervivencia a cinco años del 17 por ciento para los niños afectados por la forma más común de cáncer pediátrico era algo para celebrar. Después de todo, mejoró cuatro veces más que la tasa de supervivencia del 4 por ciento para pacientes con leucemia linfoblástica aguda cuando St. Jude abrió solo ocho años antes. Los niños hispanos tienen la mayor incidencia de leucemia linfoblástica aguda en los EE. UU. Y tienen menos probabilidades que otros niños de sobrevivir a la enfermedad. Cincuenta años después, la tasa de supervivencia para leucemia linfoblástica aguda es del 94 por ciento para los niños tratados en St. Jude.

Sé que es difícil mirar hacia el futuro con tanta incertidumbre frente a nosotros. Pero imagine todos los descubrimientos y curas que en 50 años se podrán alcanzar. Imagine cuánto más cerca estaremos del sueño del fundador de St. Jude, Danny Thomas, de que ningún niño muera en el amanecer de su vida.

Amigos como usted han hecho posible esta misión desde el principio. Nunca podremos agradecerle lo suficiente.



Richard C. Shadyac Jr.

Presidente y Director Ejecutivo, ALSAC

 @RickShadyac

CONTENIDO

03

Puggle y Huckleberry

Dos de los empleados más peludos de St. Jude ayudan a calmar a los niños que deben someterse a procedimientos médicos, estando lejos de casa.

04

Pepe y Heather

Ambos, Pepe y su tía Heather, fueron diagnosticados con cáncer y tratados en St. Jude. Recibir tratamiento en el mismo lugar fue un gran consuelo y los ayudó – a ellos y a su familia – a hacerle frente a su enfermedad y tratamiento con mucha tranquilidad.

06

El Dr. Brian Sorrentino

Mientras el especialista en inmunoterapia trabajaba a toda marcha para encontrar una cura contra la enfermedad del “niño burbuja”, y posiblemente salvar la vida de niños gravemente enfermos en todas partes del mundo, él mismo libraba su propia batalla con problemas de salud latentes – y fatales – como consecuencia de su propia lucha contra el cáncer infantil.

10

St. Jude Global

Con más de 400.000 casos nuevos de cáncer infantil cada año, St. Jude ha lanzado un ambicioso proyecto que se propone hacer posible lo imposible: curar al 60 por ciento de los niños del mundo con seis de los tipos más comunes de cáncer antes del 2030. Carlos Rodríguez-Galindo, M.D., Director de St. Jude Global, nos explica cómo y por qué.

13

Inseparables

Enrique y Leticia, padres de Arianna se hicieron muy amigos de Markell y su familia, cuando su hijos fueron pacientes de St. Jude. Aunque ambos niños fallecieron, el lazo que los une y su entrega a la misión siguen intactos. Todos los años, en los días previos al cumpleaños de Arianna, Enrique y Leticia les piden a sus amigos, conocidos y demás personas que se comprometan a realizar 8 actos de generosidad en memoria de Arianna.

16

Preguntas y Respuestas con Río Roma

El dúo mexicano de música pop visitó St. Jude para inspirar a nuestros niños, y nos inspiró a nosotros haciendo un tiempo para responder nuestras preguntas sobre su música, la elección de carreras profesionales y cantar en la ducha.

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



04



06



13



16



Puggle

Cumpleaños:
22-11-17

Raza Canina:
Golden Retriever



Huckleberry

Cumpleaños:
10-12-17

Raza Canina:
Goldendoodle

Sigue a Puggle y
Huckleberry
en Instagram
[@stjudepaws](https://www.instagram.com/stjudepaws)

PUGGLE y HUCKLEBERRY

LOS EMPLEADOS MÁS NUEVOS DE ST. JUDE, OFRECEN CONSUELO PERRUNO

POR BETSY TAYLOR · ALSAC

St. Jude Children's Research Hospital tiene dos nuevos miembros que son muy populares entre los niños: Puggle, un golden retriever, y Huckleberry, un goldendoodle.

Desde que el programa Paws at Play (Patitas en juego) de St. Jude fue lanzado en septiembre del año pasado, el dúo canino ha estado haciendo cosas que los humanos no pueden. Son perros especialmente adiestrados para ayudar a los pacientes a cumplir con los procedimientos médicos, disipando sus miedos y calmándolos durante situaciones difíciles.

Shandra Taylor, quien trabaja con Huckleberry, afirmó que los perros tienen efectos tangibles; por ejemplo, ayudan a los pacientes a tolerar los estudios de imagen sin necesidad de anestesia. También son muy buenos para alentar a los pacientes a caminar por los pasillos

del hospital después de una cirugía, una parte crucial de su recuperación.

“Es mucho más que una simple visita”, comentó Taylor. “La presencia de un perro es algo verdaderamente mágico”.

El dúo perruno llegó de una escuela de perros de servicio, donde fueron adiestrados desde cachorros.

Karen Casto, directora del programa Canine Assistants (Asistencia Canina) para hospitales, señaló que Puggle y Huckleberry son perfectos para St. Jude.

“Ambos son muy dulces y un tanto intuitivos, reconocen qué necesitan las personas y quiénes los necesitan”, comentó. “Buscamos perros que puedan tolerar el entorno hospitalario y que deseen tener todos estos nuevos y maravillosos amigos. Y por eso fueron elegidos”.



sanar
en.
familia

Heather y Pepe no recibieron tratamiento al mismo tiempo, pero su experiencia compartida en St. Jude les dio fuerza para sobrevivir lo peor.

Por Thomas Charlier · ALSAC

Heather atesora esas fotos donde se la puede ver caminando por los pasillos de St. Jude Children's Research Hospital con un niño muy pequeño que apenas le llegaba a las rodillas. Las fotos muestran a ella y a su sobrino Pepe caminando de la mano. Porque ellos comparten un vínculo muy especial – no solo como miembros de una misma familia, sino como pacientes de cáncer.

“Íbamos juntos a las citas médicas. Nos apoyábamos mutuamente y caminábamos juntos por los pasillos”, comentó Heather sobre esos días no tan lejanos.

Ella fue diagnosticada con un tipo poco común de leucemia a los 17 años, una época de su vida en la que solo pensaba en sus exámenes de ingreso a la universidad y en las preocupaciones típicas de los adolescentes. Su madre, Sonia, que durante años había pasado con el auto por St. Jude camino a su trabajo, comenzó a llevarla allí, apoyándola y acompañándola durante su prolongado tratamiento.

Menos de un año después de que los médicos declararan a Heather libre de cáncer, Pepe fue diagnosticado con un tipo de cáncer llamado neuroblastoma. El hijo de la hermana de Heather, Tiffany, era un bebé de apenas 6 meses en ese entonces.

Para esta familia tan unida, recibir un segundo diagnóstico de cáncer infantil era algo casi imposible de creer. Sobre todo para Sonia, quien después de haber vivido la enfermedad de su hija, ahora le tocaba vivir todo eso nuevamente con su nieto.

“Tiffany, mi hija, llamó para contarme que aparentemente Pepe tenía un tumor. Le dije: ‘No, no puede ser’”, dijo Sonia.

“Es increíble que haya dos casos en una misma familia”.

Pero la energía inagotable de Pepe y su alegría contagiosa fueron como una fuente de consuelo para toda la familia. Y así también fue la historia de Heather en St. Jude.

“Cuando mi hermana se enfermó y pasó por todo lo que tuvo que pasar, vi que todo salió bien y ella

se curó, y entonces pensé que Pepe también iba a salir bien de todo esto”, comentó Tiffany, la mamá de Pepe.

Pepe pasó tres años bajo tratamiento, prácticamente se crió en St. Jude.

“Esto es lo que él conocía, para él esto era lo normal, no conocía otra cosa”, comentó Tiffany. “Los pasillos de St. Jude eran su lugar de juegos”.

Al igual que su tía Heather, Pepe ahora no muestra signos de cáncer. Heather sueña con seguir una carrera como especialista en child life (vida infantil), mientras que Pepe quiere ser policía o jugador de básquetbol cuando sea grande.

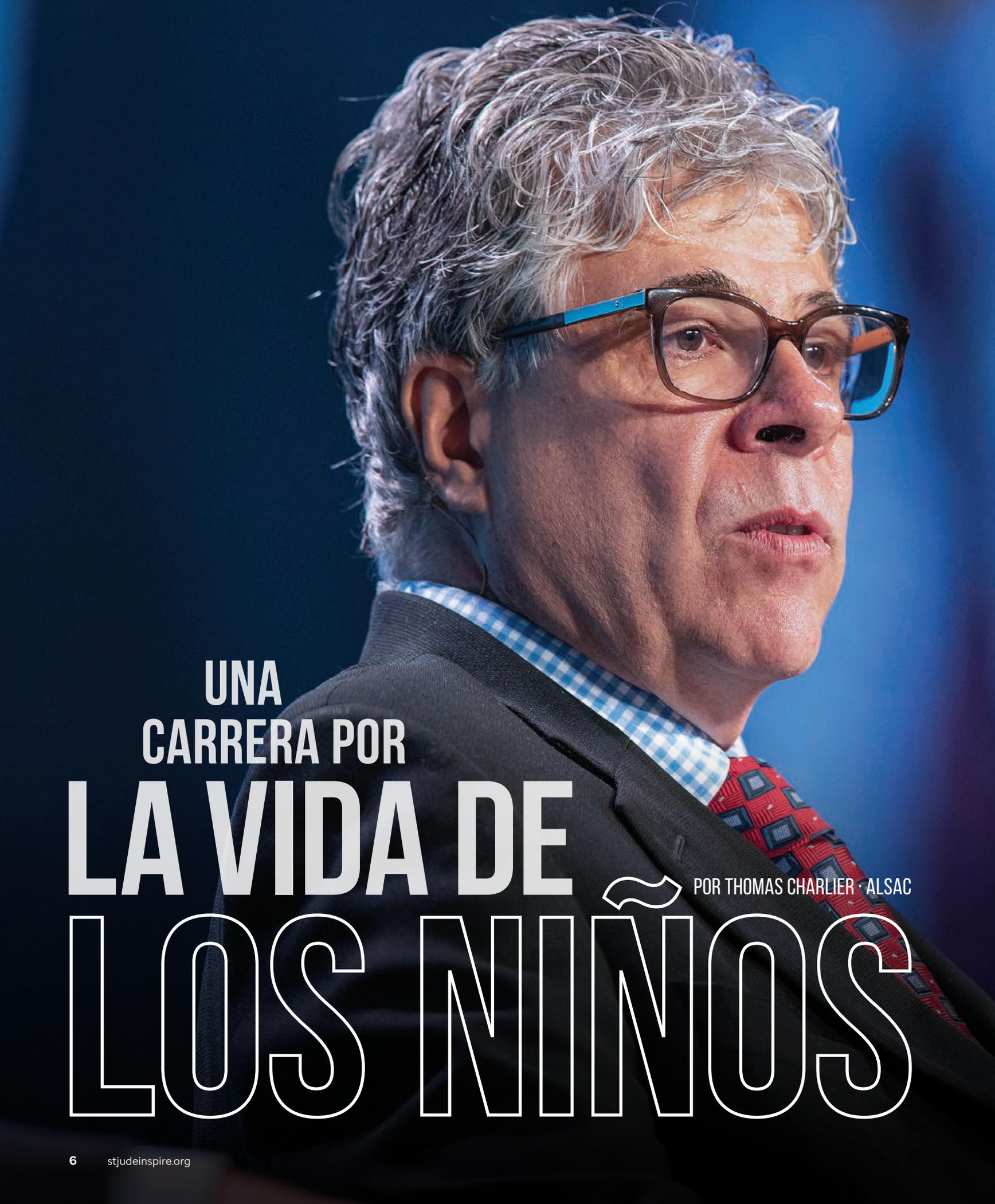
En cuanto a la familia, no guardan ningún resentimiento por haber tenido que enfrentar dos enfermedades infantiles tan poco frecuentes. Consideran a St. Jude no solo una bendición, sino su segundo hogar.

“Para mí, St. Jude – mi corazón está allí”, comentó Sonia. “Lo cierto es que, si St. Jude no existiera, no sé qué habría sido de mi familia”.

Y en cuanto a Heather, ella aún recuerda esos días cuando acompañaba a Pepe a sus citas médicas. Y en los vínculos que se forman entre pacientes con cáncer, especialmente si además son familia.

“Tenemos una conexión especial”, comentó ella. “Me gustaría que ya tuviera edad suficiente para entender por lo que ha tenido que pasar”.





UNA
CARRERA POR
LA VIDA DE
LOS NIÑOS

POR THOMAS CHARLIER · ALSAC

PESE AL INEVITABLE FINAL DE SU PROPIA VIDA, EL DR. BRIAN SORRENTINO TRABAJÓ PARA ENCONTRAR UNA CURA PARA ALGUNOS DE LOS NIÑOS MÁS ENFERMOS DEL MUNDO

Sus colegas no podían contener la risa cuando el Dr. Brian Sorrentino, un alto y distinguido científico conocido por la intensidad y el esmero que ponía en su trabajo, comenzó a usar corbatas con dibujos de ositos y a saludar con divertidas ocurrencias a los niños que llegaban para los chequeos. Después de todo, había dejado de ejercer la medicina mucho tiempo antes, y normalmente trabajaba en el laboratorio.

Pero Sorrentino, director de la División de Hematología Experimental en St. Jude Children's Research Hospital, se consideraba un científico-médico, o como él mismo solía decir, un investigador con “el corazón de un médico”. Dirigió un ensayo clínico destinado a curar un raro y devastador trastorno inmunológico, y tuvo el placer de comprobar con sus propios ojos si el novedoso y ambicioso régimen de terapia génica, desarrollada por su equipo, estaba ayudando a salvar la vida de los pacientes.

Una de las primeras respuestas claras la recibió un día de verano de 2017 cuando un bebé de Perú llegó para su examen de los 9 meses. El pequeño, que había sido tratado unos siete meses antes, parecía estar gozando de buena salud. No solo había triplicado su tamaño, sino que además el cuerpo del pequeño estaba produciendo células inmunes que le permitían

gatear y explorar como cualquier bebé normal, sin el aislamiento médico que usualmente requieren los niños nacidos con el trastorno conocido como la enfermedad del niño burbuja.

Sorrentino sostuvo al bebé en brazos y se maravilló al verlo. En una foto de ese día se puede ver al científico de 6'3 pies de altura mostrando su mejor sonrisa mientras sostenía al pequeño de ojos grandes.

“Lo sostuve en brazos y me dije a mí mismo ‘no puedo creer que lo hayamos logrado’”, según lo recordaría más adelante durante su discurso en un evento de capacitación anual de ALSAC, la organización de recaudación de fondos y concientización de St. Jude.

Sorrentino lo consideró un “momento St. Jude” porque fue entonces que supo que la terapia génica, que le había llevado 15 años desarrollar, ofrecía la esperanza de que los niños nacidos con esa enfermedad pudieran llevar una vida normal. Sabía que estaba camino a introducir el término ‘cura’ en el léxico de un trastorno genético que durante mucho tiempo había desafiado cualquier solución sencilla. Pero, ese día de verano, había algo importante que Sorrentino aún desconocía.

No sabía que mientras se avocaba a luchar contra una enfermedad terminal en estos bebés, era él quien estaba muriendo.

“VIVÍA SU VIDA AL MÁXIMO”

Brian Sorrentino vivió a toda prisa, considerando todo lo que logró hacer en sus 60 años de vida. Suena lógico que le gustaran los autos veloces, una pasión que dejó de él recuerdos imborrables. El Presidente y Director Ejecutivo de St. Jude, James R. Downing, M.D., recuerda cuando visitó un circuito de carreras en la que Sorrentino estaba probando su auto deportivo.

“Se había adueñado de la pista – recuerdo que maniobraba y derrapaba en las curvas a toda máquina. Y gritaba con gran entusiasmo, lleno de alegría... Así era Brian – él vivía su vida al máximo”.

Sorrentino pasó la mayor parte de su infancia en el Valle del Río Hudson

en Nueva York. Desde pequeño, ya sabía que quería dedicarse a la medicina, siguiendo los pasos de su padre que era radiólogo. Una elección que probablemente se afianzó tras la terrible experiencia que debió vivir y que comenzó a los 17 años cuando se descubrió un bulto en el pecho.

Fue diagnosticado con linfoma de Hodgkin. Incluso a mediados de la década de 1970, la enfermedad tenía cura, pero el tratamiento consistía en quimioterapia y dosis masivas de radiación en el tórax.

Al poco tiempo de completar su tratamiento, Sorrentino ingresó a la escuela de medicina. Luego trabajó en los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH), donde sus colegas lo

recuerdan como un investigador tan humilde y bondadoso como brillante y persistente. En NIH, se formó con Arthur Nienhuis, M.D., quien luego se convertiría en el cuarto director médico y director ejecutivo de St. Jude y reclutaría a Sorrentino para trabajar con él.

CON LA ENFERMEDAD DEL NIÑO BURBUJA EN LA MIRA

El trastorno comúnmente llamado enfermedad del niño burbuja es conocido por los científicos como SCID-X1, siglas en inglés que significan inmunodeficiencia combinada grave ligada al cromosoma X. Este trastorno, que se produce en uno de cada 200.000 nacimientos es causado por un gen defectuoso que impide que los bebés puedan producir células inmunitarias. Si no reciben tratamiento, estos bebés suelen morir en su primer año de vida a causa de una infección.

La condición puede curarse por medio de un trasplante de médula ósea en el que el donante sea un hermano totalmente compatible, pero desafortunadamente éste no es el caso en la mayoría de los pacientes. Y cuando el donante es uno de los padres del paciente, el sistema inmunológico logra reconstituirse solo en forma parcial.

La SCID-X1 estuvo en la mira del incipiente campo de la terapia génica desde un principio, en la década de 1990 y en los primeros años de la década de 2000. En la terapia génica, los científicos insertan una copia correcta del



Después de un exitoso tratamiento de terapia génica para la enfermedad del niño burbuja, Omarion pudo salir del aislamiento médico exigido y jugar afuera con su mamá.

EL SENTÍA MUCHA EMPATÍA POR LAS FAMILIAS Y LOS NIÑOS, PORQUE ÉL HABÍA PASADO POR LO MISMO

– Suzanne Sorrentino

gen en un virus modificado, que funciona como vehículo de entrega del gen y luego “infecta” a las células madre para inducir la producción de células inmunitarias.

Pero el problema principal es que no hay forma de predecir dónde se alojará el virus en el genoma celular. Los primeros ensayos realizados en otras partes del mundo tuvieron que ser suspendidos después de que los pacientes desarrollaran leucemia, ya que el virus que utilizaron activó genes adyacentes generadores de cáncer.

“Entre los científicos, el pensamiento común era: ‘Bueno, este no es un problema que podamos resolver’”, comentó Downing.

Pero en St. Jude, Sorrentino y su equipo se propusieron comprobar lo contrario. Sorrentino empleó una versión modificada del virus que causa el SIDA. Para eliminar el riesgo de generar cáncer, Sorrentino colocó aisladores en el virus para evitar que activara otros genes. Como componente final de la terapia, se emplearon bajas dosis de quimioterapia para liberar espacio en la médula ósea.

Mientras él y su equipo trabajaban para lanzar un ensayo clínico destinado a probar la terapia génica en los recién nacidos, Sorrentino vivía importantes cambios en su vida personal. Previamente divorciado, con dos hijos ya adultos, volvió a contraer matrimonio en 2015.

“Era tan divertido hablar con él... era un hombre maravilloso”, comentó Suzanne Sorrentino. Suzanne además advirtió la pasión de su flamante esposo por St. Jude, una pasión realzada por su propia experiencia con el cáncer infantil. Pero también habían aflorado las secuelas del tratamiento contra ese cáncer. Los efectos secundarios de la radiación le ocasionaron problemas de corazón y tiroideos.

El ensayo clínico de la SCID-X1, sin embargo, marchaba sobre ruedas, con pacientes desarrollando sistemas inmunológicos funcionales en cuestión de meses. Uno de los desafíos había sido inscribir a una cantidad suficiente de pacientes, dada la rareza de esta enfermedad. La mitad provino de otros países, incluido un niño peruano llamado Gael. Pero menos de un mes después del examen de Gael, Sorrentino fue diagnosticado con cáncer de pulmón – el trágico capítulo final de su propio drama personal. Siendo médico, él ya sabía que su condición era terminal.

El diagnóstico significó una nueva urgencia para la investigación de Sorrentino, quien a pesar de todo continuó trabajando en el hospital. Cuando comenzó a sentirse demasiado débil para seguir trabajando, pasó a monitorear el proyecto desde su casa.

Una semana antes de su fallecimiento en noviembre de 2018, Ewelina Mamcarz, M.D., una experta en trasplante de médula

ósea en St. Jude y autora principal del estudio, condujo hasta su casa para mostrarle los datos. Para entonces, la salud de Sorrentino estaba tan deteriorada que mantenía a su alcance la medicina para el dolor. Pero ver el papel – como prueba de que su terapia génica funcionaba – fue su mayor consuelo.

En una de sus últimas conversaciones con su esposa, Sorrentino le dijo que sentía que se había salvado del linfoma porque había “algo grandioso” que debía lograr en su vida. “Al ver su ensayo clínico en marcha y a los niños siendo salvados gracias a su trabajo, se dio cuenta de que había alcanzado ese objetivo y era hora de partir”, comentó Suzanne.

Días más tarde, el sacerdote vino a bendecirlo.

Seis meses después de la muerte de Sorrentino, la revista *New England Journal of Medicine* publicó el estudio de la SCID-X1, que reportaba que en los primeros ocho pacientes tratados el sistema inmunológico se había reconstituido por completo o estaba camino a lograrlo.

Su hermano, Brent Sorrentino, dijo que Brian sabía que la radioterapia que había recibido de muy joven podía robarle 20 años de su vida. Pero también le dio 40 años de vida, y él los usó para dejar como legado décadas de vida a niños nacidos con la SCID-X1. “Brian dijo que, para él, eso será un mejor acuerdo”.

A sus amigos y colegas les queda el recuerdo de las distintas caras de Sorrentino – aquel que piloteaba su auto por la pista desenfrenadamente gozando de la vida al máximo, y aquel que vivía pendiente del resultado de su trabajo y que, según sus propios cálculos, salió airoso.



DECILE A ALGUIEN QUE ESTOY AQUÍ

Carlos Rodriguez-Galindo, M.D., nos cuenta que la iniciativa St. Jude Global tiene sus raíces en la Nochebuena de 1986 en una Nicaragua devastada por la guerra.

Todas las noches, el Dr. Fernando Silva, director del hospital de niños, visitaba a los niños, observándolos a todos para ver cómo podía distribuir los recursos. Y cuando veía a un niño con cáncer, dibujaba una cruz junto a su nombre, para que las enfermeras y el resto de los médicos supieran que ese niño no podía ser curado – que debían dejarlo morir en paz. No tenían el dinero y tampoco tenían los recursos. Todos los días, dibujaba una cruz junto a los niños que morirían.

Esa Noche Buena en particular, antes de partir hacia su casa para cenar con su familia, volvió a recorrer todas las camas como lo solía hacer, y un pequeño, a quien había visto más temprano ese día, se le acercó y lo jaló del abrigo. Y entonces el médico recordó que era un niño huérfano que había perdido a ambos

padres en la guerra. Había sido diagnosticado con leucemia linfoblástica. En 1986, aquí en St. Jude, estábamos curando al 70 por ciento de los niños con leucemia linfoblástica. Y justo esa mañana, el médico había dibujado una cruz junto a su nombre.

Y el Dr. Silva le dijo: “Hijo mío, ¿qué necesitas?”

Y el pequeño le dijo: “Decile a alguien que estoy aquí”.

Un niño, abandonado, que iba a morir. En ese momento, el Dr. Silva pensó: ‘No puedo seguir poniendo cruces junto a los nombres de los niños con cáncer. Tenemos que hacer algo’. Y fue en ese momento, precisamente cuando el niño le dijo “Decile a alguien que estoy aquí” que comenzamos lo que llamamos este movimiento global para ayudar a los niños con cáncer.

LA COLABORACIÓN ES LA CLAVE PARA LUCHAR CONTRA EL CÁNCER INFANTIL EN TODO EL MUNDO

Por Carlos Rodríguez-Galindo, M.D.

Director de St. Jude Global y jefe del
Departamento de Medicina Pediátrica Global

Todos los niños, en todas partes. Nuestro trabajo no habrá terminado hasta que no llevemos diagnósticos, tratamientos y curas a todos los niños con cáncer alrededor del mundo.

El día que St. Jude Children's Research Hospital abrió sus puertas, nuestro fundador, Danny Thomas, declaró que "ningún niño debía morir en el amanecer de su vida". Ningún niño, punto. Nuestro hogar es Memphis, Tennessee, pero nuestros corazones y nuestras almas están en todo el mundo, donde sea que estén los niños.

St. Jude tiene una larga trayectoria de relaciones humanitarias con aliados clave alrededor del mundo que data de más de 25 años. Nuestro impacto fue significativo, pero no escalable. St. Jude creó el Departamento de Medicina Pediátrica Global en el 2016 para avanzar en el campo de la oncología pediátrica global y los trastornos de la sangre. Tras un proceso de planificación estratégica de dos años, la institución lanzó St. Jude Global el 24 de mayo de 2018. Esta ambiciosa iniciativa está destinada a asegurar que todos los niños con cáncer y otras enfermedades que amenazan sus vidas en el mundo tengan acceso a tratamientos y atención médica de calidad.

LA CARGA DEL CÁNCER INFANTIL

Se estima que más de 400.000 niños desarrollan cáncer alrededor del mundo cada año, pero solo la mitad de ellos recibe un diagnóstico; el resto muere sin siquiera tener una oportunidad. Nueve de cada 10 de estos niños viven en países donde las tasas de curación son inferiores

al 20 por ciento. Debido a los avances en el tratamiento de otras enfermedades infantiles que amenazan la vida, más niños sobreviven a sus primeros años de vida, lo cual significa que aún más niños corren el riesgo de desarrollar cáncer a lo largo de su niñez. Pero el factor subyacente más importante en la posibilidad de un niño de sobrevivir al cáncer es el lugar donde vive. Para aquellos niños con cáncer en países de altos ingresos, la tasa de supervivencia a 5 años es de un 80 por ciento. La dura realidad es que la mayoría de los niños con cáncer vive en países de bajos y medianos ingresos. La brecha en las tasas de supervivencia es una de las mayores disparidades en los resultados médicos mundiales.

Desafortunadamente, muchos niños en países de bajos y medianos ingresos no llegan a ser diagnosticados o no reciben tratamiento. Pero la falta de diagnóstico no es el único obstáculo. La escasez de personal debidamente capacitado, equipos de laboratorio e imagen, así como la falta de acceso a técnicas más especializadas es todo un desafío. Con más oportunidades educativas, podemos ayudar a las instituciones alrededor del mundo a superar estos obstáculos que les impiden brindar tratamiento y atención eficaz.

En algunos países, el abandono del tratamiento acaba con todas las esperanzas. Aun cuando el tratamiento está disponible, muchas familias lo abandonan por falta de medios para pagarlo, falta de apoyo social o una profunda incomprensión del diagnóstico de cáncer y la posibilidad de curación. Para muchos niños

alrededor del mundo, el abandono del tratamiento es la mayor amenaza para sus vidas.

HACIENDO POSIBLE LO IMPOSIBLE

Junto con nuestros aliados internacionales, nos aseguraremos de que más niños tengan acceso a los cuidados vitales que necesitan y los reciban en forma continua, lo cual significa que más niños sobrevivirán. Hay esperanza. Llevar el legado de Danny Thomas al mundo entero es nuestro sueño, el sueño de hacer posible lo imposible. No parece posible de alcanzar, pero al fin de cuentas todos los sueños parecen imposibles al principio. No medimos nuestros éxitos por los logros que vamos alcanzando, pero es importante hacer una pausa y reflexionar sobre todo lo que hemos vivido.

En septiembre de 2018, St. Jude y la Organización Mundial de la Salud (OMS) coordinaron una reunión de alto nivel en la Asamblea General de las Naciones Unidas organizada por las Misiones Permanentes de Uzbekistán y Jordania. El evento, Ensuring a Right to Cure: Improving Childhood Cancer Care and Decreasing Global Survival Disparities (Garantizar el Derecho a la Curación: Mejorar la Atención Médica del Cáncer Infantil y Reducir las Disparidades en la Supervivencia Global), contó con el apoyo de las Misiones Permanentes de El Salvador, Moldavia, Marruecos, Filipinas, la Federación de Rusia y los Estados Unidos.

En diciembre de 2018, se llevó a cabo la primera reunión anual de nuestra alianza global, St. Jude Global Alliance, en el campus de St. Jude. Estuvieron presentes 167 participantes de 52 países representando a 96 instituciones médicas y 27 fundaciones. Esta alianza global es una colaboración de instituciones que comparten esta visión global; facilitará la colaboración, investigación y transferencia de conocimientos en siete regiones clave y una variedad de programas interregionales.

La Escuela de Posgrado de Ciencias Biomédicas de St. Jude Children's Research Hospital abrió la inscripción para un curso de Maestría en Salud Infantil Global. El programa desarrollado en colaboración con el Departamento de Medicina Pediátrica Global de St. Jude ofrece a los estudiantes una educación transformadora, necesaria para mejorar el tratamiento y la atención de cánceres y enfermedades crónicas infantiles en un mundo en constante evolución. Desarrollado en colaboración con el Departamento de Medicina Pediátrica Global de St. Jude, el programa ofrece a los estudiantes una educación transformadora, necesaria para

mejorar el tratamiento y la atención de cánceres y enfermedades catastróficas infantiles en un mundo en constante evolución.

En abril de 2019, se firmó el primer acuerdo de adhesión de St. Jude Global Alliance, marcando una nueva era de colaboración expandida, posible gracias a St. Jude Global Alliance.

También en abril de 2019, St. Jude anunció una colaboración con la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH). La colaboración con la FMH establecerá y facilitará la realización de un ensayo clínico de terapia génica para el tratamiento de pacientes con hemofilia B severa en países de bajos y medianos ingresos.

LA COLABORACIÓN ES CLAVE

Uno de los temas comunes en los logros es la colaboración. Nuestro trabajo junto a la OMS tiene la ambiciosa meta para el año 2030, de curar al 60 por ciento de los niños del mundo que padecen seis de los más comunes tipos de cáncer. Y esto podemos lograrlo únicamente a través de la colaboración. Es clave para abordar el problema de los cánceres infantiles no diagnosticados y para continuar mejorando el tratamiento. La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS alcanzará esta meta a través de dos objetivos importantes:

Aumentar la capacidad de los países para mejorar el acceso a una atención médica de calidad para niños con cáncer

Aumentar la priorización del cáncer infantil a nivel nacional e internacional

Este trabajo comenzó formalmente este año con el foco puesto en la participación de países en seis regiones de la OMS. Mientras trabajamos en esta iniciativa en colaboración con socios globales estratégicos, también estamos entusiasmados por ver la forma en que la St. Jude Global Alliance contribuirá al logro de esas metas.

El lanzamiento de St. Jude Global marca un hito en un movimiento global que está haciendo una diferencia en el mundo. Pero no podemos mirar hacia atrás con orgullo o satisfacción. Aún tenemos un largo camino por recorrer, y ya hemos dado los primeros pasos. No nos vamos a detener a mirar hacia atrás pero sí podemos echar un rápido vistazo para recordar de dónde venimos, enfocándonos a su vez en el sinuoso camino que tenemos por delante con ambas manos firmes sobre el volante.



Gran familia

el poder unificador de la misión de St. Jude reúne a las familias para apoyarse mutuamente y para recordar.

Se conocieron en la Ciudad de Nueva York, en una sesión de fotos de St. Jude Children's Research Hospital – dos familias con dos historias de cáncer diferentes, pero con tanto en común que la amistad entre ellos fue inevitable.

La familia de Markell, un adolescente con cáncer de huesos, y la familia de Arianna, una niña con un tumor cerebral, formaron una gran amistad.

“Markell estaba jugando con todos los otros niños cuando entramos al estudio de fotos”, comentó el papá de Arianna, Enrique, recordando la relación de amistad que comenzó en 2010. “Todos los niños se estaban riendo, la estaban pasando muy bien. Y dije: ‘Ese niño sí que sabe cómo llamar la atención’”.

Semanas más tarde, de regreso a Memphis, en St. Jude, ambas familias volvieron a encontrarse en la sala de espera de St. Jude. Sus caminos se cruzaron nuevamente. Esa conexión inicial había sido el principio de algo aún más profundo.

“Así comenzó todo”, comentó Monique, la mamá de Markell. “De inmediato, fue como si todos fuéramos una gran familia”.

Se volvieron inseparables – la familia de Markell (Monique y Markell, y los hermanos de Markell cuando venían de visita) y la familia de Arianna (Enrique y su esposa, Leticia, y Arianna y su hermanita menor). La familia de Arianna invitó a la familia de Markell a pasar el Día de Acción de Gracias en su casa. A Markell le encantó el pan de maíz de



Izquierda: “Lo que más extraño es su personalidad. Iluminaba todo”. Markell y su mamá, Monique, estuvieron ahí para apoyar a sus amigos, Enrique y Leticia, en un camino desconocido después de que su hija, Arianna, perdió su batalla contra el cáncer en el 2014. Enrique recuerda a su amigo Markell como una superestrella. “Él siempre ha sido una estrella”. *Derecha:* Arianna con su papá, Enrique. La relación de ambas familias comenzó en 2010, y los padres se han mantenido unidos, apoyándose mutuamente después de la pérdida de sus hijos.

Leticia, tanto es así que cada vez que venía a su casa, ella se lo preparaba. Cada vez que él se sentía mal, ella se lo horneaba. Incluso al final de su vida, Markell tenía antojo del pan de maíz de Leticia.

“No son familia, pero te entienden”, comentó Leticia, al explicar por qué las relaciones entre las familias de St. Jude llegan a ser tan profundas. “Y no importa que no sean de tu misma cultura ni tengan tu mismo color de piel. Nada tiene que ser igual, es solo el hecho de que nuestros corazones duelen de la misma manera, y estamos intentando sanar una herida de la mejor manera posible. Y hemos podido hacerlo juntos”.

Un video de 2014 sobre la historia de Markell muestra la relación de amistad entre ambas familias. Primero aparece Markell, luciendo radiante con sus gafas de sol, iluminando todo con su sonrisa, y anunciando la selección de su equipo favorito, los New Orleans Saints, en la primera ronda del sorteo de la Liga Nacional de Fútbol Americano (NFL) de 2013. Y luego aparece Enrique, contando la historia de cómo se conocieron en Nueva York: “Recuerdo que Monique me dijo: ‘Nos cruzamos con Tracy Morgan’. Y le dije: ‘Guau, ¡qué bueno!’” Luego, cuando Enrique le preguntó a Markell cómo había sido que conoció al actor y comediante, Markell lo corrigió: “No, Tracy Morgan me conoció a mí”.

Enrique se ríe, y dice: “Y ese es el primer recuerdo que tengo de Markell. Siempre ha sido una celebridad en sí mismo, ¿sabes?”

Cuando el tratamiento de Markell comenzó a complicarse, y su cáncer regresaba una y otra vez,

él y Enrique se volvieron muy unidos. Iban a ver partidos de básquetbol de los Memphis Grizzlies. Hablaban largo y tendido por las noches. Markell le decía a Enrique: “Te quiero como a un padre”.

El día anterior a que le amputaran la pierna, Markell lo llamó a Enrique con un pedido: ven a jugar básquetbol conmigo.

“Eso me quedó grabado para siempre”, Enrique comenta en el video de 2014. “Saber que vine esencialmente para jugar su último partido de básquetbol con sus dos piernas. Creo que se hizo de noche y él quería seguir jugando. Fue un día estupendo”.

La siguiente imagen muestra a Markell en primer plano. “Ese es mi amigo, ‘Rique. Siempre pasamos tiempo juntos. Siempre vamos a los partidos. Siempre me lleva a todas partes. Hace muchas cosas por mí, y por eso lo amo”.

Y de la misma manera, cuando el cáncer de Arianna regresó y ya nada pudo hacerse por ella, Monique y Markell apoyaron a Enrique y Leticia, ayudándolos a tolerar la ausencia de Arianna – especialmente en sus primeras fiestas de cumpleaños y festividades – después de su fallecimiento en el 2014. Al final, sí, ambas familias tuvieron que compartir la mayor de las pérdidas, la muerte de un hijo a causa del cáncer.

Excepto que ese no era el final. Porque el lazo que se forjó entre las familias en St. Jude se mantuvo firme e incluso se profundizó. Después del fallecimiento de Markell, Monique mudó a toda su familia de Louisiana a Memphis, donde viven Enrique y Leticia y su familia.

Ambas familias – a la par, como siempre – participaron en la carrera de 10K en el St. Jude Memphis Marathon Weekend. El circuito los llevó por el campus de St. Jude, donde sus hijos fueron tratados – Markell por osteosarcoma, un tipo de cáncer de huesos; Arianna por un raro cáncer cerebral llamado ATRT – y donde comenzó su gran amistad.

“Y estoy segura de que vamos a llorar”, Leticia dijo antes de ese fin de semana. “Y estoy segura de que vamos a reírnos. Porque no podemos dejar de pensar en los recuerdos que tenemos de nosotros y de nuestros niños y no reírnos, porque eran muy divertidos”.

Luego recordó uno de esos momentos divertidos – cuando Markell estaba perdiendo el cabello por la quimioterapia, y sus hijas comenzaron a quitarlo y pegárselo en la cara. “Y le hicieron una barba con su cabello,” comentó Leticia, riendo al recordarlo.

El fin de semana del maratón fue la segunda vez que Monique regresó al hospital luego de la muerte de Markell en 2016. Y fue la primera vez para sus hermanos. Un fin de semana lleno de recuerdos de Markell – un niño que tuvo que soportar seis años y medio de tratamiento, que perdió una pierna, pero nunca sus ganas de vivir; un niño que, cuando murió a los 16, fue despedido en su funeral por prácticamente toda su escuela secundaria.

“Lo que más extraño de él es su personalidad”, afirmó Monique. “Iluminaba el lugar. Pasábamos noches enteras hablando. Aunque no lo creas, también extraño nuestras peleas”.

Cuando Monique decidió que era hora de visitar St. Jude, por primera vez desde la muerte de Markell, Enrique estuvo allí para entrar al hospital con ella.

“Perder un hijo no es nada fácil”, dijo Leticia. “Hubo veces en las que Monique quiso darse por vencida, pero no lo ha hecho. Quiere que Markell se sienta orgulloso de ella. El dolor que sentimos es tan intenso y constante que a veces es difícil seguir en esta lucha diaria. Pero ella lo hace todos los días, con mucho encanto y belleza”.

Enrique y Leticia conocen esa lucha muy bien. La vivieron con Arianna. Por un año y medio, Arianna estuvo libre de cáncer. Pero luego el cáncer regresó. Y murió justo antes de cumplir los 8 años.

“Le celebramos el cumpleaños antes de tiempo”, comentó Enrique. “Pero se sentía tan mal, que tuvo que irse de su fiesta antes de la piñata”.

Ellos guardaron la piñata, decididos a usarla otro día cuando Arianna tuviera fuerza para golpearla, abrirla y llenar el suelo de dulces. Cuando Arianna se enteró de que los otros niños no tuvieron la oportunidad de cubrirse los ojos y golpear la piñata, comenzó a llorar.

“Pero los niños no pudieron comer dulces”, decía entre llanto, una niña enferma poniendo a los demás primero.

Poner a los demás primero es el lema de St. Jude, es una manera de vivir para familias como la de Markell y Arianna. Recordados por ser “una gran familia,” reunida por St. Jude y aún en este duro camino que les toca vivir, de la mejor manera que conocen – juntos.



#8ActsOfKindness

Después de perder a su hija, Arianna, a causa del cáncer, ocho días antes de cumplir los 8 años, Enrique y Leticia Ramirez prometieron realizar ocho actos de generosidad. E invitaron a todos sus amigos y conocidos, a través de los medios sociales, a hacer lo mismo. La participación ha crecido exponencialmente a través de los años, y los actos de generosidad han consistido en pagar la cuenta de un completo extraño en un restaurante, llevar suministros escolares a maestros especiales y hacer labores voluntarias por un día en un comedor público. Actos que dependían del contacto humano. Este año, con la amenaza del coronavirus, se preguntaban si era seguro pedirle a la gente que participe. Leticia sabía que debía ser diferente, que la gente necesitaría ser creativa.

“Para mí, va a ser más significativo porque lo van a hacer desde sus propios lugares”, comentó. “Por ejemplo, puede haber una débil anciana en tu vecindario que quizás necesite que le quiten las malas hierbas de su jardín. Ni siquiera tienes que hablarle o acercarte a ella. Simplemente puedes ir una tarde y limpiarle todo el jardín delantero de su casa”.

Al final, Arianna, esa alma madura y llena de empatía, guió su decisión. Ella siempre demostró su generosidad con acciones. Y así también lo hicieron los demás. La respuesta de este año fue abrumadora y “confirmó el hecho de que esto es lo que se supone que hagamos”, dijo Leticia. “Y nos confirma que la gente recuerda a Arianna todos los días, no solo el día de su cumpleaños”.

¿Esa parte tuya que hace el bien, que ayuda, que demuestra preocupación por los demás a través de actos, grandes y pequeños?

Esa es Arianna. Es quien ella era, y así es como la recordamos.

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





PREGUNTAS PARA INSPIRAR: RÍO ROMA

LOS HERMANOS JOSÉ LUIS ORTEGA CASTRO Y RAÚL ORTEGA CASTRO, MEJOR CONOCIDOS COMO EL DÚO MEXICANO DE MÚSICA POP RÍO ROMA, VISITARON ST. JUDE CHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL. SE SENTARON CON NOSOTROS PARA UNA ENTREVISTA DE NUESTRA SERIE *INSPIRED QUESTIONS*, Y REFLEXIONARON SOBRE EL PROCESO DE COMPONER CANCIONES Y CÓMO ST. JUDE LOS ENERGIZA

¿Qué es lo que más te gusta de cantar con tu hermano?

Raúl: Bueno, me gustan sus canciones y me gusta mucho su forma de componer música, es un estupendo compositor. Me gusta el hecho de que lo conozco muy bien. Cuando canto, no tengo que adivinar, como me pasaría si estuviese cantando con otra persona. Es algo innato que surge naturalmente y no tengo que pensar qué va a hacer luego. Nos acoplamos de alguna extraña manera, y funciona. La paso muy bien porque son sus canciones, y cantarlas frente a una audiencia es lo que más me gusta.

José: Y la verdad es que, aunque somos muy diferentes, la música

nos une. Pero en el escenario, simplemente funciona. No sé cómo explicarlo.

Si no fuera cantante, sería ...

José: Si no me dedicara a la música, me hubiese gustado ser doctor. Pero un día, tomé un micrófono en mis manos, y supe que eso era lo mío. No puedo dejar de cantar.

Raúl: Siempre dije que me hubiese gustado ser piloto, pero ahora que lo pienso mejor... Me hubiese gustado trabajar en una organización benéfica, un lugar como St. Jude.

Durante tu visita, ¿aprendiste algo más sobre St. Jude que no sabías?

Raúl: Muchas cosas. El éxito de

St. Jude está en los detalles. No se centran solo en el paciente, sino en toda la familia. Algo que me sorprendió mucho es cómo piensan en los hermanos del paciente. Es uno de los miles de detalles que vi. Piensan en todo, ese es el secreto.

José: Sí, los detalles, el amor y la dedicación que tienen por cada uno de los pacientes. Es muy lindo saber que, en este mundo, donde se escuchan malas noticias todos los días, aquí está este monumento a la humanidad.

Estás escribiendo una canción para St. Jude. ¿Cómo te inspiró tu visita?

Raúl: Lo que nos inspiró en St. Jude es el amor. Nosotros somos muy románticos, le cantamos al amor ... Casi todas nuestras canciones son sobre el amor y el romanticismo. St. Jude nos inspira el amor a la vida. Uno ve todos los dibujos y afiches que hicieron los pacientes. Pese a las situaciones difíciles que viven expresan algo tan bonito sobre la vida – “sé fuerte,” “tú puedes lograrlo” – ¿qué puede ser más inspirador que eso? No será sencillo, pero tendremos muchas ideas para elegir y saldrá algo maravilloso de toda esta experiencia.

José: Una canción alegre. Emotiva, pero muy alegre.

Describe St. Jude en una sola palabra.

José: Humanidad.

Raúl: Esto es el paraíso. Paraíso.

¿Cantas en la ducha?

Raúl: No entiendo por qué la gente canta en la ducha. Canto en todas partes menos en la ducha.

José: Sí. Hay eco, hay una reverberación natural. Ayuda a la gente a sentirse más segura al cantar. Yo solía cantar en la ducha y también compuse canciones en la ducha. Todos cantan en la ducha.

Raúl: Yo no.

Edición bilingüe 2020

ST. JUDE
inspire 

Lea la versión en inglés aquí.

Edición bilingüe 2020

ST. JUDE
inspire 

Lea la versión en inglés aquí.