

ST. JUDE

inspire



EDICIÓN BILINGÜE 2022

La Gran Celebración de *Tina*

Una quinceañera vive un momento mágico tras su tratamiento contra un tumor cerebral en St. Jude

Próximos pasos

Algunos pacientes hacen planes para ir a la universidad

Unidos en propósito

Cumpliendo juntos la misión de St. Jude

Investigación

Identificamos qué rol juega la genética en el tratamiento de la leucemia



Su donación puede tener un impacto duradero en la vida de los niños de St. Jude.

Mikayla,
paciente de St. Jude

Usted puede ayudar a St. Jude Children's Research Hospital® en su misión de salvar vidas. Ya sea que elija a St. Jude como organización beneficiaria de su seguro de vida o haga un aporte de revisión caritativa (IRA), usted está tomando una decisión que impacta muchas vidas. Cada donación brinda beneficios únicos y ayuda a garantizar que las familias de St. Jude puedan enfocarse en lo más importante: ayudar a sus hijos a vivir.

Para conocer más, visite stjude.org/legado o llame al (800) 877-4159.



ALSAC

Presidente y Director Ejecutivo

Richard C. Shadyac Jr.

Directora de Mercadeo y Experiencias

Emily Callahan

Vicepresidente Senior Creativo + Contenido

Louis Graham

Editora

Jacinthia Christopher

Editor Visual

Mike Brown

Colaboración editorial

Richard Alley
Sara Clarke-Lopez
Alban Zamora

Diseño y Producción

April Beguesse
Luke Cravens
Sophie Parker
Picante Creative, Inc.

Escritores

Monsy Alvarado
Ruma Kumar

Fotografía

Ricardo Arduengo
Nikki Boertman
Mike Brown
Carlos Lopez
Scott McIntyre

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



En St. Jude Children's Research Hospital sabemos que tanto el tratamiento como la atención adecuada del cáncer infantil, así como otras enfermedades potencialmente mortales, son parte de un largo trayecto, por lo que celebramos cada logro junto a las familias.

En esta edición de St. Jude Inspire, le invitamos a unirse a la celebración.

Acompáñenos a la fiesta de 15 años de Tina.

La celebración cobró especial importancia para sus padres, ya que no sabrían si ese día llegaría luego de que su hija fuera diagnosticada a los 10 años con meludoblastoma, un devastador tumor cerebral.

“Para mí era importante verla bailar, verla sonreír, verla disfrutar”, dijo su mamá. “Y eso es algo que uno anhela cuando uno pide y reza para verla bien, para verla sana”.

Para dos jóvenes de Latinoamérica, llega el tan esperado momento de cerrar un ciclo en sus escuelas secundarias y empezar a planear sus carreras universitarias.

Jean Pierre, de Costa Rica, fue atendido en St. Jude por un tumor cerebral a los 3 años. Ahora, se dirige a la Universidad Estatal de Pensilvania para estudiar ingeniería informática.

Juan Sebastián partió de Colombia para recibir tratamiento para una leucemia linfoblástica aguda, el tipo más común de cáncer infantil, cuando tenía 10 años. Hoy, espera con ansias

iniciar sus estudios en la Universidad de los Andes en Bogotá. Sueña con convertirse en médico y, algún día, trabajar en St. Jude.

Por todo lo anterior, en St. Jude celebramos los momentos grandes y pequeños, porque, en realidad, no hay avances pequeños en la lucha contra el cáncer infantil. Desde cumpleaños hasta licencias de conducir; celebraciones de 15 años; graduaciones y fiestas para celebrar que un niño ya no recibirá más quimioterapia, nos sentimos inspirados y motivados para hacer todo lo posible por los niños de aquí y de todo el mundo.

Les agradecemos a ustedes, nuestros donantes, por hacer realidad estos momentos especiales. Gracias a todo su apoyo, más niños tendrán una segunda oportunidad, permitiendo que sus madres y padres puedan verlos sonreír.

Richard C. Shadyac Jr.

Presidente y Director Ejecutivo, ALSAC

 @RickShadyac

CONTENIDO



05

Excelencia que inspira

El doctor Alberto Pappo está convencido de que no hay lugar como St. Jude Children's Research Hospital—por eso está de vuelta.



06

Adiós a la secundaria

Juan Sebastián, quien tuvo que partir de Colombia para combatir una leucemia linfoblástica aguda, sueña en grande de camino a la universidad.



08

Empacando maletas

Jean Pierre, de Costa Rica, llegó a St. Jude para recibir tratamiento contra un tumor cerebral a los 3 años. Hoy inicia sus estudios de ingeniería en Estados Unidos.



10

La fiesta de 15 años de Tina

Sus padres llegaron a preguntarse si ese día llegaría mientras su hija recibía tratamiento contra un tumor cerebral cuando tenía 10 años.



Un estudio revela que la ascendencia genética tiene un impacto en el tratamiento y la supervivencia de los niños con LLA

Por **Ruma Kumar** - ALSAC

La ascendencia genética de los niños juega un papel trascendental en la forma en que responden al tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (LLA), de acuerdo con un estudio realizado por científicos de St. Jude Children's Research Hospital.

La investigación refuerza la labor realizada en St. Jude para mejorar los resultados de los tratamientos para niños con cáncer en todo el mundo. Identificar las diferencias basadas en su ascendencia genética puede ayudar a los médicos a adaptar la terapia para cada niño que estén tratando en poblaciones diversas a nivel global.

El estudio demostró que existen disparidades raciales tanto en la incidencia como en los resultados del tratamiento de la LLA, el tipo más común de cáncer pediátrico en el mundo.

El estudio, que incluyó más de 2,400 niños y adolescentes con LLA tratados en estudios clínicos en Norteamérica, el sudeste asiático y Latinoamérica reveló que los niños afrodescendientes y latinos no obtienen tan buenos resultados porque su ascendencia los hace propensos a subtipos de cáncer de mayor riesgo, y porque su cuerpo y su metabolismo responden de manera diferente a los medicamentos de quimioterapia comúnmente utilizados.

Hasta el momento, los protocolos de tratamiento ampliamente utilizados se desarrollaban en base a estudios realizados en los Estados Unidos y Europa, principalmente en niños blancos. Los regímenes no consideraban la forma en que el tratamiento podría afectar, por ejemplo, a los niños de ascendencia africana, asiática o latinoamericana.

“Tenemos que dejar de asumir que podemos desarrollar terapias centradas en niños blancos y luego simplemente extrapolarse a los demás niños”, dijo Jun J. Yang, PhD, experto en farmacogenómica y autor de correspondencia del estudio. “El mundo se está volviendo cada vez más diverso, al igual que los niños con cáncer. Para la próxima generación de terapias contra la LLA, será esencial que consideremos la diversidad de este cáncer a escala mundial”.

El primer autor del estudio, el doctor Shawn Lee, vio de primera mano el impacto de las diferencias genéticas en los niños con LLA en su clínica en Singapur. Los pacientes parecían tolerar dosis mucho más bajas de un importante medicamento llamado tiopurinas, en comparación con los pacientes de Estados

Unidos y Europa, y nadie entendía exactamente por qué. La respuesta finalmente llegó en 2015 cuando Yang descubrió que las mutaciones en un gen que cumple una función importante en el metabolismo de la tiopurina—NUDT15—eran más comunes en los asiáticos que en otras etnias. Desde entonces, se ha realizado una exhaustiva investigación sobre este gen. Asimismo, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos ha emitido una advertencia al respecto en 2017 y los médicos que tratan a esas poblaciones de niños han tenido que ajustar la dosis del medicamento debido a este gen.

En 2020, Lee se unió al laboratorio de Yang como investigador, donde comenzó a trabajar en la genómica de las disparidades raciales en la LLA. Guiado por Yang, Lee descubrió que hay por lo menos 8 (de 21) subtipos moleculares de LLA que se vieron gravemente afectados por la ascendencia genética de los niños. La ascendencia de los niños determinó factores importantes como su supervivencia general, el riesgo de que el cáncer regrese, cuánto y qué tipos de medicamentos podían tolerar y, posiblemente, cómo su sistema inmunológico respondió al tratamiento.

Los hallazgos tienen importantes implicaciones en un plan de St. Jude de crear un banco de medicamentos oncológicos de calidad para países de bajos a medianos ingresos con dificultades para obtener los medicamentos que salvan vidas y que son necesarios para tratar a los niños con cáncer. En colaboración con la Organización Mundial de la Salud, St. Jude invertirá unos \$200 millones de dólares a lo largo de seis años para suministrar medicamentos sin costo alguno a 50 países para fines de 2027.

Con los hallazgos de este estudio, según dijeron Lee y Yang, St. Jude está en una posición única no solo para mejorar el acceso a medicamentos que salvan vidas, sino también para equipar a los países de bajos a medianos ingresos con el conocimiento sobre la mejor manera de dosificar y combinar los medicamentos para mejorar la supervivencia de los niños con cáncer en sus poblaciones locales.

“Hay una gran brecha en los resultados registrados en distintos países y en niños de diferentes razas y etnias, así que, aunque las tasas de curación de Occidente sean muy buenas, nuestra labor no habrá terminado hasta que podamos cerrar esas brechas raciales”, dijo Lee. “Nos proponemos llevar a cabo más estudios y profundizar en la biología subyacente para poder cerrar estas brechas raciales en las tasas de supervivencia”.

UNIDOS

EN PROPÓSITO



GLORIA DE DIOS: CONSTRUYENDO UN 'MINI ST. JUDE' EN GUATEMALA

Cuando Gloria De Dios iniciaba su carrera, recuerda haber llorado de impotencia frente a su computadora, preguntándose si algún día el cáncer infantil tendría cura. En su Guatemala natal, los niños recibían dosis de quimioterapia para adultos, alejados de sus padres y seres queridos durante el tratamiento. Y lo que era aún peor, sabía que muchos de los niños con cáncer ni siquiera llegarían a ser diagnosticados.

Gloria entendía que algo tenía que cambiar. “No es justo que perdamos a un niño por falta de recursos”, dijo. “Solo se trata de dignidad, porque merecen una segunda oportunidad en la vida”.

Desde 1998, De Dios forma parte de AYUVI, una fundación asociada a St. Jude dedicada a apoyar a menores con cáncer. Bajo su liderazgo, la recaudación de fondos de la institución se ha disparado de 3 a 11 millones de dólares desde 2007, mientras la tasa de supervivencia en su clínica—a la que ella llama “mini St. Jude”—ha aumentado de un 20% a casi 70%.

“Tener a St. Jude Children’s Research Hospital a mi lado me da mucha seguridad. Su programa de alcance internacional nos ha ayudado de muchas maneras, pero si debo elegir una en particular, es la fórmula que nos dieron para recaudar fondos con el fin de salvar vidas de niños”.

DR. ALBERTO PAPPO: INSPIRADO EN UNA CULTURA DE EXCELENCIA

El doctor Alberto Pappo sabe con certeza que no hay otro lugar como St. Jude Children's Research Hospital. Comenzó a trabajar en el Departamento de Hematología-Oncología de St. Jude en 1991, tras graduarse de la escuela de medicina en la Ciudad de México y completar una residencia y una beca en Texas.

Pappo se desvinculó de St. Jude en 2001 para ocupar otros cargos, pero regresó en 2010.

“St. Jude siempre estuvo en mi corazón”, admitió. Y es por eso que se sintió llamado a regresar. Actualmente, lidera la División de Tumores Sólidos de St. Jude, desarrollando y probando nuevas intervenciones terapéuticas, particularmente para los casos más difíciles.

“Lo que acontece aquí en St. Jude no es común”, expresó Pappo al destacar que la investigación que realiza junto a sus colegas es constante. Además, realzó el apoyo que se le brinda a los pacientes y sus familias, ya que ha comprobado cómo el personal se ha unido en el compromiso de cumplir con una sola misión: salvar vidas de niños.

“Es un lugar que te llena de inspiración”, dijo Pappo.

“Todas las noches me acuesto pensando cómo puedo hacer mejor las cosas, y me despierto por la mañana diciendo, ‘hoy voy a hacerlo mejor’”, dijo. “Existe una cultura de excelencia como en ningún otro lugar que yo haya conocido”.

**SOBREVIVIENTE
DE LEUCEMIA
SE PREPARA
PARA INICIAR,**

UNA CARRERA MÉDICA

Por **Monsy Alvarado** - ALSAC

Juan Sebastián se puso de pie frente a su computadora durante una videoconferencia a Estados Unidos y mostró con orgullo la chaqueta negra que recibió como todos los estudiantes de último año de su escuela secundaria en Colombia. El año 2022 está cosido en un brazo.

Meses antes de graduarse de la escuela secundaria en julio, el joven de 18 años se estaba preparando para graduarse y comenzar la universidad. Estaba felizmente esperando los últimos meses de la escuela secundaria cuando iría a Cancún con sus compañeros de clase para un último viaje escolar. Unos días antes de su ceremonia de graduación, asistió a una cena formal de celebración con sus padres y un amigo cercano para conmemorar el gran paso.



Las actividades fueron parte de la culminación de años de largas horas de estudio, pero también un recordatorio de los obstáculos que ha superado Juan Sebastián. El adolescente luchó contra la leucemia durante años cuando era niño. Cuando tuvo una recaída, lo atendieron en St. Jude Children's Research Hospital en Estados Unidos y tuvo que perder casi un año de escuela, así como fiestas de cumpleaños, partidos de fútbol y un viaje escolar a Canadá.

“Todo eso quedó atrás y ahora salgo adelante. Y eso es algo muy bonito y especial, porque es bastante increíble pensar que hubo un punto en la vida en la que no sabía si iba a llegar a la graduación o si me iba a graduar”, dijo Juan Sebastián, quien es uno de los tres estudiantes más sobresalientes de su clase.

Esta nueva etapa en su vida empezará en la Universidad de los Andes en Bogotá, donde estudiará medicina. Su sueño es convertirse en médico y algún día trabajar en St. Jude.

“St. Jude es esperanza, es luz y todo para mí”, dijo Juan Sebastián.

“Me salvaron la vida. No sé cómo explicar lo que St. Jude significa para mí, pero es solo la ilusión de estar vivo y seguir creciendo”, agregó.

Juan Sebastián tenía 10 años cuando le diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda, el tipo de cáncer infantil más común. Recibió una quimioterapia agotadora en Bogotá, que a menudo lo dejaba muy débil. A veces, sus padres pensaban que no estaba lo suficientemente bien como para ir a la escuela, pero como estudiante dedicado, no le gustaba ausentarse.

En algunos días difíciles, recordó su padre, Luis, su hijo mezclaba agua con bicarbonato de sodio y jugo de limón en un recipiente que llevaba a

la escuela para ayudarlo con los dolores de cabeza y las náuseas.

Juan Sebastián estuvo en remisión durante algunas semanas antes de que un análisis de su médula ósea mostrara que su leucemia había regresado. Los médicos en Colombia comenzaron una nueva ronda de tratamiento, pero su pronóstico era sombrío, dijeron sus padres. Mientras Juan Sebastián organizaba un concierto para recaudar fondos para ayudar a otros niños con cáncer, los amigos de la familia le insistieron buscar ayuda en otros lugares, incluyendo en St. Jude, debido a su trabajo con los cánceres infantiles. Meses después, Juan Sebastián fue referido al hospital de investigación en Tennessee.

Cuando llegaron, estaba frío y oscuro, recordó Juan Sebastián. Pero tan pronto entraron al hospital y notaron sus luces brillantes y el colorido arte en las paredes, sintieron una sensación de tranquilidad y esperanza de que el niño mejoraría.

“Te reciben con una sonrisa”, recordó Juan Sebastián. “Mi papá nos dijo que aquí en St. Jude iban a salvarle la vida a su hijo”.

Recibió un trasplante de médula ósea, así como quimioterapia y radioterapia. Y durante ese tiempo aprovechó para tomar clases adicionales en Tennessee y evitar atrasarse en sus estudios.

También continuó sus lecciones de piano en Memphis, una actividad que había iniciado para reducir la neuropatía en sus manos causada por la quimioterapia anterior. Cuando regresó a Sudamérica, estudió largas horas para ponerse



al día con su aprendizaje escolar y permanecer en el mismo grado que sus amigos.

“A pesar de todas las dificultades de su enfermedad, logró obtener excelentes calificaciones”, dijo Luis. “Está muy emocionado con sus logros académicos, pero la mayor emoción que sentimos es poder tenerlo con nosotros”.

Hace unos meses, Juan Sebastián y su madre, María Clara, decidieron tatuarse el brazo izquierdo con el mismo diseño: el logotipo de St. Jude. Juan Sebastián dijo que el tatuaje es su diario recuerdo de no obsesionarse demasiado con las cosas pequeñas.

“Hay momentos en la vida en la que uno se olvida un poco todo de lo que pasó y todo lo que sufrió y de los momentos en verdad duros que tuve, y uno empieza a preocuparse por cosas que no valen la pena”, dijo Juan Sebastián. “También es un recordatorio de esa meta que a la que uno quiere llegar, de ayudar y darle la oportunidades a otras personas, como St. Jude me dio esa oportunidad de vida”.



JEAN PIERRE irá a la UNIVERSIDAD

Por **Monsy Alvarado** - ALSAC

Meses después de que la pandemia de COVID-19 impusiera los confinamientos en todo el mundo, Jean Pierre le hizo una petición a sus padres.

Les dijo que quería dejar el pueblo costero costarricense donde viven y trasladarse a la capital, San José, para terminar su educación secundaria. Anhelaba ingresar a una escuela bilingüe que ofreciera más clases de ciencias y lo preparara mejor para la universidad.

“Sentí que no estaba alcanzando todo mi potencial, así que convencí a mis padres para que me dejaran ir a San José”, dijo Jean Pierre. “En la nueva escuela, recibo clases de física y química”.

Jean Pierre, de 18 años, ahora vive con su hermano menor en un apartamento y es responsable de ir a la escuela, estudiar y hacer ejercicio. Los fines de semana conduce a casa, que queda a cuatro horas de la capital, para ver a sus padres.

El adolescente, el mayor de cuatro hermanos, y su padre, Manfred, atribuyen su independencia a su lucha contra un tumor cerebral que le diagnosticaron cuando Jean Pierre tenía 3 años. Fue atendido en St. Jude Children's Research Hospital en Tennessee.

“Desde que era niño, he tenido que acordarme de tomar mis medicamentos, a qué hora y qué cantidad”, dijo Jean Pierre. “Creo que me hizo más responsable”.

A Jean Pierre se le enseñó desde el principio sobre los medicamentos que estaba tomando, su propósito y lo que necesitaba hacer para mantenerse saludable, incluyendo lo que debía comer y qué tipo de actividad física necesitaba hacer. Entonces, aunque es difícil dejar que los niños se vayan de casa, Manfred dijo que pensaba que sus dos hijos estaban listos.

“Esas cosas lo hicieron madurar y siempre ha querido mejorar”, dijo Manfred. “También es una persona que siempre quiere ayudar por todo lo que ha recibido de St. Jude”.

Jean Pierre nació en Estados Unidos. Sus padres estaban a punto de mudarse a Costa Rica, su país natal, cuando los médicos descubrieron el tumor cerebral. El niño se venía quejando de dolores de cabeza regularmente y siempre estaba cansado. Le costaba comunicarse y tenía una sed creciente que no podía saciar.

Le diagnosticaron craneofaringioma, un tumor cerebral que crece lentamente y que puede causar una enfermedad



grave. El tumor de Jean Pierre se encontró en la glándula pituitaria, una parte pequeña pero importante del cerebro que produce hormonas del crecimiento.

La familia primero fue a un hospital local donde Jean Pierre se sometió a una cirugía, pero después de enterarse de St. Jude, fueron referidos al hospital de investigación en Memphis. Allí, Jean Pierre recibió radioterapia todos los días durante tres meses, dijo su padre. Más tarde recibió terapia del habla y física.

“Hasta que llegamos a St. Jude fue cuando realmente entendimos lo que estaba pasando, dónde estaba el tumor y qué tan peligroso era”, dijo Manfred.

Jean Pierre se graduó de la escuela secundaria este año y ahora está en la Universidad de Penn State para obtener un título en ingeniería informática.

Cuando era niño, a menudo jugaba con bloques de construcción de

plástico mientras esperaba una cita con el médico. Manfred recuerda que el personal del hospital le llevaba Legos a su hijo cuando la espera era más larga de lo esperado.

Años después, Jean Pierre participó en el primer evento de Lego League, una competencia anual donde los participantes investigan y resuelven problemas para luego construir y programar un robot.

A lo largo de los años, Jean Pierre estima que ha construido cientos de figuras, muchos de los cuales compró en sus viajes anuales a Memphis. Sus favoritos son de Star Wars.

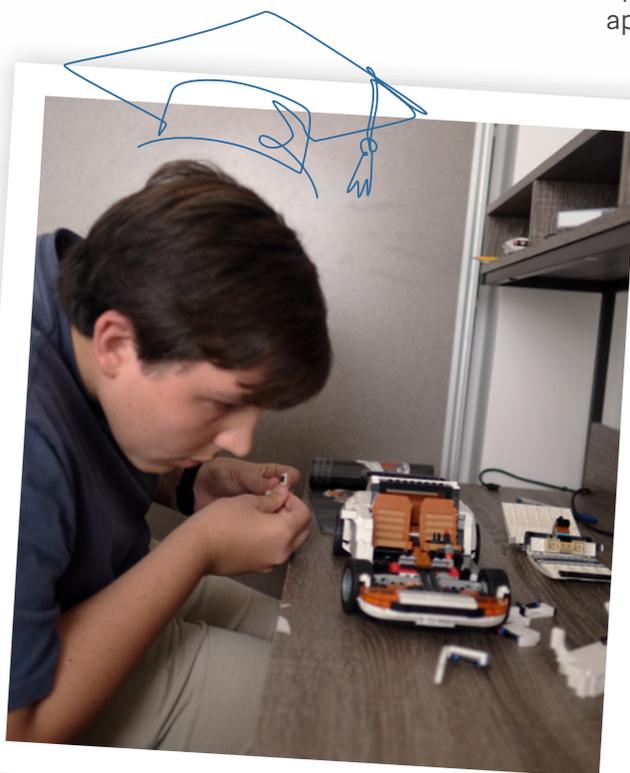
Mientras se preparaba para mudarse fuera del país para ir a la universidad, dijo que se sentía bien preparado para los desafíos que tiene por delante.

“St. Jude me dio una segunda oportunidad y es algo que debo aprovechar y no desperdiciar”, dijo.

“También me mostró que soy más positivo con la vida y hago todo al máximo”.

Su padre dijo que aunque estaba emocionado de haber celebrado la graduación de la escuela secundaria de su hijo, el mayor paso en la vida de Jean Pierre este año fue que ya no tiene que regresar a St. Jude anualmente para hacerse chequeos. Tuvo su último chequeo a principios de este año.

“La graduación de la escuela secundaria es bastante buena, lo sabemos, pero la graduación de St. Jude es increíble”, dijo Manfred.





Los 15 años de Tina, *una celebración muy esperada*

Tras superar un diagnóstico de cáncer a los 10 años, esta paciente de St. Jude y su familia celebraron la fecha por todo lo alto

Por **Monsy Alvarado** -ALSAC

Arte de fondo de Jana, hermana de **Nasri**, paciente de St. Jude

Tina no estaba segura si quería festejar sus quince años de la forma tradicional como la había celebrado su hermana mayor.

Pero Tina había visto el gran entusiasmo de sus padres, quienes ya habían planificado el lugar ideal para la fiesta, en caso de que ella estuviera de acuerdo con la celebración.

Unos años antes, el futuro de Tina era incierto, cuando batallaba con un diagnóstico de cáncer cerebral. St. Jude Children's Research Hospital le ofreció tratamiento gratuito que incluyó radiación y quimioterapia.

Ahora su familia tenía la oportunidad de celebrar no solo sus 15 años, sino también su segunda oportunidad de vida.

Dos meses antes de la fecha, Tina reconsideró la idea del festejo. Y tomando en cuenta el sacrificio de sus padres y la lucha que

habían superado juntos, se decidió por aprovechar la ocasión con una gran fiesta en la que pudiera compartir con familiares y amigos que estuvieron con ella en los momentos difíciles.

“Sabía que esto sería motivo de una felicidad muy grande para mis padres, porque alguna vez llegaron a pensar que quizá no podrían realizarlo...así que les quise dar ese regalo”.

Su madre no cabía de la emoción.

“Para mí era importante verla bailar, verla sonreír, verla disfrutar”, dijo Marina, su madre. “Y eso es algo que uno añora cuando puede verla bien, verla sana”.



En Venezuela, donde Tina nació, así como en otros países latinoamericanos, la llegada de los quince años marca un paso importante en la vida de una niña. El evento simboliza la transición de una joven que empieza a convertirse en mujer. Pero para Tina y sus padres el evento significaba mucho más.

“Como una paciente de cáncer es algo importante, porque pasamos por ese tiempo y [ahora] estamos bien,” dijo Tina.

Un diagnóstico inesperado

Tina siempre había sido una niña sana. Pero cuando tenía 10 años comenzó a presentar muchos dolores de cabeza y vómitos. Después perdía el equilibrio con facilidad; se tropezaba y caía. En clase, los maestros notaron que al escribir sus letras ya no eran rectas.

Sus padres la llevaron al hospital y, después de varios exámenes, le diagnosticaron con meduloblastoma, un tumor cerebral de crecimiento rápido del cerebelo.

“En ese momento se nos fue la vida”, dijo Marina. “No lo puedes creer... fue un dolor muy grande.”

Unos buenos amigos de la familia le contaron sobre St. Jude y el trabajo que hacen con los cánceres infantiles. Marina había donado antes a St. Jude, pero no había pensado en el hospital como una posibilidad para su hija. Y fue así como lograron que Tina recibieran un referido de sus médicos para ir hasta la sede del hospital, en Tennessee. Cuando la familia llegó, se sintieron más esperanzados.

“Sentimos que Dios nos envió a este hospital y a estas personas que agarraron nuestro dolor y lo convirtieron en esperanza”, dijo Marina.

Tina recibió tratamiento durante ocho meses antes de entrar en remisión. Hoy en día regresa a St. Jude regularmente para hacerse chequeos.

“Yo siempre pienso que sin St. Jude la historia quizás fuera distinta”, dijo Marina.

Una tiara para Tina

El sol brillaba en el sur de Florida el día de la fiesta. La familia eligió un lugar con exuberantes jardines y árboles con muchas flores, un escenario perfecto para un evento al aire libre y fotografías.

La abuela de Tina viajó desde Venezuela. Su hermano Brandon junto a su prometida llegaron desde Alemania.

Tina estaba emocionada cuando se sentó para peinarse y maquillarse. La estilista peinó su cabello y lo rizó. Pronto le colocaron una tiara brillante en la cabeza.

Su madre estaba cerca asimilando el momento. Años atrás, a su hija se le había caído el pelo debido a la quimioterapia. Tina también recordó brevemente esos momentos de tristeza cuando veía su pelo caerse poco a poco durante ese tiempo y cómo sus

padres llegaron incluso a raparse el pelo para darle apoyo.

“Queríamos que ella viera que las personas, los seres humanos, somos más que el cabello, y que estábamos allí a su lado”, dijo Marina.

Pero este día, el cabello de Tina estaba largo y se veía hermoso.



Tina, 2018 ▶



Usted puede apoyar para que más niñas como Tina disfruten de sus quinceaños. stjude.org/donar

Para la fecha, Tina eligió un vestido color pastel, entre morado y rosado, semejante al de la flor de la malva. El vestido contenía apliques de flores que caían en cascada desde su cintura. Parecía una verdadera princesa, pensaron sus padres.

Su debut

Cuando salió de la habitación, con su vestido elegante y su maquillaje profesional, todas las miradas estaban puestas en Tina. Había fotógrafos, camarógrafos y algunos familiares y amigos que la vieron hacer una sesión de fotos antes de que comenzara la fiesta.

Llegada la hora, Tina hizo su entrada triunfal mientras la balada "A Thousand Years" sonaba de fondo. Se asomó al balcón de un segundo piso y saludó a los invitados.

Le siguieron sus padres, Marina y Vicente, quienes salieron momentos después, y le dieron un beso a su hija.

Minutos después, otro sueño se hizo realidad, cuando la festejada bailó el tradicional vals con su padre. La emoción de Tina con la fiesta era evidente al igual que su nerviosismo al bailar, siendo el centro de atención.

Ver a Tina hizo llorar a algunos de los invitados que habían estado con la familia durante su diagnóstico y tratamiento de cáncer.

"Estamos celebrando la vida de Tina, la fe, el amor que se le tiene, y por eso estamos »



“
**Sentimos que Dios nos
envió a este hospital y
a estas personas que
agarraron nuestro
dolor y lo convirtieron
en esperanza.** ◀ Marina

”





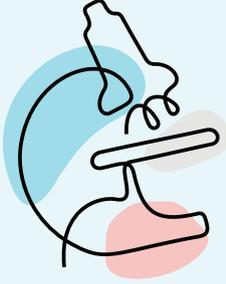
aquí tan felices y eufóricos”, dijo María Alejandra, quien junto con su esposo, Carlos, instó a los padres de Tina a contactar a St. Jude.

Para Marina y Vincente, la mejor parte del cumpleaños de Tina fue ver a su hija teniendo una vida como cualquier adolescente.

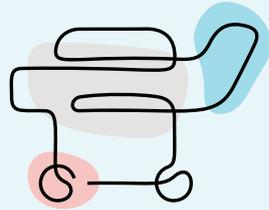
Su madre asegura que Tina también ha empezado a hablar sobre sus objetivos profesionales y su futuro, lo cual la llena de gran ilusión.

“Verla con esos ojos que iluminan todo su rostro me hace muy feliz, sobre todo porque pudimos llegar hasta acá”, dijo Marina.





DEL LABORATORIO AL PACIENTE



La colaboración de médicos e investigadores de **St. Jude Children's Research Hospital** facilita desarrollar nuevos tratamientos y mejorar los resultados en los pacientes.

Por **Ruma Kumar** - ALSAC

En el campus de St. Jude Children's Research Hospital, en Memphis, donde los edificios con laboratorios se sitúan junto a edificios con clínicas, el doctor Giles Robinson comparte muestras de células tumorales de sus pacientes con el investigador Paul Northcott, quien dirige un laboratorio que estudia cómo se comportan esas células a nivel molecular y cómo responden los pacientes a diferentes terapias.

Lo que Northcott descubre sobre las diferencias dentro del meduloblastoma aporta datos e información para permitir que médicos como Robinson adapten el tratamiento a cada uno de sus pacientes. Su estrecha colaboración ha generado nuevos tratamientos más eficaces para el meduloblastoma, el tumor cerebral maligno más común entre los niños.

Es un ejemplo de lo que se conoce en St. Jude como el modelo "del laboratorio al paciente": los

descubrimientos realizados en el laboratorio se traducen en una mejor atención para los pacientes internados.

Durante la última década, Northcott y Robinson han identificado 13 subgrupos de meduloblastoma, algunos que requieren menos radiación y quimioterapia, y otros que requieren más. Hasta estos descubrimientos recientes, los médicos que trataban el meduloblastoma pensaban que era una enfermedad que requería el mismo tratamiento para los más de 400 niños diagnosticados con esta enfermedad cada año en los Estados Unidos.

"Se encendió una luz para mí", dijo Robinson. "Por un lado, es abrumador y, por el otro, es fantástico porque podemos desarrollar múltiples tratamientos diferentes que se adapten a estas categorías de meduloblastoma".

Robinson y Northcott compartieron sus descubrimientos y los beneficios

de la colaboración en la Cumbre de Socios de St. Jude, un evento que reunió a representantes de las corporaciones que apoyan a St. Jude. Los socios tuvieron la oportunidad de escuchar a los médicos y también de recorrer los laboratorios para conocer más sobre las tareas de investigación que se llevan a cabo en el hospital.

Los visitantes exploraron algunas áreas del nuevo Centro de Investigación Avanzada Inspiration4, un edificio de 625,000 pies cuadrados recientemente construido. Cuenta con equipos y tecnología de vanguardia en sus laboratorios para investigar temas relacionados a la neurología del desarrollo e inmunología, así como biología celular y molecular.

"Vi los instrumentos y equipos específicos que tienen en sus laboratorios, especialmente diseñados para que los investigadores

estudien y clasifiquen estas células cancerosas, no solo para entenderlas, sino también para lograr avances que ayuden a erradicar el cáncer infantil para siempre”, dijo Ben Ahern, gerente de cuentas de caridad de AmazonSmile. La compañía ha donado más de \$14.2 millones de dolares a St. Jude desde el inicio de su asociación en 2014.

Los científicos les mostraron a los visitantes unos recipientes diminutos que contenían células tumorales de distintos cánceres para analizar sus características, fortalezas y vulnerabilidades con el fin de desarrollar tratamientos y curas.

En uno de los recipientes, las células de un cáncer llamado rhabdomyosarcoma, que afecta los músculos y el tejido blando, flotan como inofensivas partículas de polvo. Cuando se disponen en condiciones similares a las del músculo humano y comienzan a crecer y multiplicarse en el lapso de una semana, las imágenes microscópicas muestran que las células crecen, ya no como esferas sino como una malla densa que se extiende y cubre todo el recipiente. El laboratorio de tumores sólidos estudia cómo crecen y se extienden estos cánceres y qué se necesita para detenerlos.

El laboratorio también analiza las células cancerígenas logran sobrevivir al tratamiento en algunos pacientes. Estas células rebeldes, pocas en número, permanecen ocultas a veces por años, pero luego reaparecen inesperadamente causando recaídas difíciles de tratar. Los científicos de St. Jude están trabajando en colaboración con los médicos para mejorar las tasas de supervivencia de los casos recurrentes, tasas que han permanecido mayormente estancadas durante más de dos décadas.

“Observar de primera mano las tareas que se llevan a cabo en los laboratorios me ayudó a entender la cantidad de tiempo, tecnología y recursos que



Los doctores Paul Northcott (izquierda) y Giles Robinson (derecha) mientras caminan por el Centro de Investigación Avanzada Inspiration4.

conlleva detectar y comprender el impacto que una sola célula genética puede tener, afectando así la vida de un niño”, dijo Carmen Murillo, directora sénior de mercadeo en Melting Pot Restaurants, compañía que ha recaudado más de 13.9 millones de dólares para St. Jude desde el inicio de su asociación, en 2003. “Por tediosa que sea la investigación, es la labor más importante e innovadora”.

“

ST. JUDE HACE TODO LO POSIBLE POR ASEGURARSE QUE LOS NIÑOS TENGAN LOS RESULTADOS MÉDICOS MÁS EXITOSOS Y QUE LAS FAMILIAS SE SIENTAN RECONFORTADAS PARA ASÍ AYUDARLES A ALIVIARLA CARGA EMOCIONAL TANTO COMO SEA POSIBLE.

”

Jill Maness, gerente de relaciones comunitarias en AutoZone

El trabajo que se lleva a cabo en su laboratorio de tumores cerebrales es “muy desafiante”, admitió Northcott, y las respuestas que él y sus colegas buscan no siempre conducen a descubrimientos; de hecho, en su mayoría terminan siendo simples callejones sin salida.

“Es una tasa de fracaso del 90%, tal vez 95%”, dijo Northcott. “Pero lo que me impulsa a seguir es la fascinación, la curiosidad y la posibilidad de hacer un descubrimiento. Es lo que me despierta por las mañanas”.

Jill Maness es gerente de relaciones comunitarias en AutoZone, empresa que ha recaudado más de 51 millones de dólares desde el inicio de su asociación con St. Jude, en 2006. Y para esta ejecutiva, los médicos, científicos y todo el personal de St. Jude realizan diariamente una labor “verdaderamente admirable”.

“No puedo ni imaginar el estrés emocional que enfrentan los padres al enterarse de que su hijo ha sido diagnosticado con cáncer o cualquier otra enfermedad grave”, agregó Maness. “St. Jude hace todo lo posible por asegurarse que los niños tengan los resultados médicos más exitosos y que las familias se sientan reconfortadas para así ayudarles a aliviar la carga emocional tanto como sea posible”.