

Buenas noches a todos y gracias por estar aquí.

Hoy tengo la oportunidad y el honor de representar a los "Xipirons", pacientes de Onco- hematología de mi querido Hospital Sant Joan de Déu y de hacerlo ante vosotros, donantes, que con vuestra ayuda hacéis posible que nuestro hospital sea único.

Si nunca es fácil para mí hablar en público, hoy es especialmente emotivo y os pido disculpas de antemano si me tiembla la voz.

Con agradecimiento y responsabilidad acepté la petición de estar hoy ante vosotros, y aquí estoy, en primer lugar porque puedo y en segundo porque quiero.

Puedo porque formo parte del 80% de "Xipirons" que ha superado el cáncer y quiero hacerlo, porque llevo en el corazón al 20 % de ellos que hoy nos falta.

Puedo porque las candelas, que son de todos ellos, me dan voz y quiero porque no puedo desaprovechar la ocasión de dar visibilidad al cáncer infantil. De explicaros que necesitamos ayuda de la sociedad para seguir avanzando y de daros las gracias por hacerlo.

Puedo porque la medicina y un solidario donante de médula ósea, me dieron una segunda oportunidad y quiero hacerlo, por todos los que no la tienen.

Nuestra meta en Pulseras Candela es que llegue un día donde el 100% de los niños tengan su tratamiento específico, ¡y ojalá algún día sea así!

Gloria ha explicado muy bien la historia de las Pulseras Candela, un juego de niños que ha crecido hasta cuotas de solidaridad jamás soñadas por nosotros.

Habéis visto nuestro primer vídeo, nuestra imagen pública, donde se muestra a un grupo de niños que piden ayuda para poder seguir investigando.

Pero quiero explicaros qué es lo que veo yo realmente en este vídeo.

Yo veo a una pequeña parte de los "Xipirons", mis compañeros, mis amigos.

Para entender nuestra relación debéis comprender que los niños y adolescentes con cáncer estamos muy aislados de la sociedad, ya que los tratamientos nos dejan sin defensas.

Esto implica que no podemos asistir al colegio, no podemos ir al parque, a un cine, a una fiesta y en muchas ocasiones no podemos estar ni con nuestras familias, excepto con el cuidador.

Es lógico pues, que nuestros compañeros de planta se conviertan en todo nuestro mundo.

Yo veo a una pandilla que se formó y creció en el mejor Hospital que conozco. Un Hospital que consigue transformar un espacio tan hostil para un niño, en nuestra casa.

Así lo sentimos nosotros.

Tenía once años la noche que llegué a Sant Joan y aunque entonces no lo sabía, me quedaría a vivir allí durante todo un año y todavía hoy vuelvo a casa cada vez que entro en él.

Poco después de grabar este vídeo, ya que entonces en Sant Joan de Deú aún no había cámaras de trasplante de médula, tuve que ser ingresada en Vall d'Hebron. Durante ese tiempo, los "Xipirons", todos y cada uno de ellos, encontraron un momento entre sus tratamientos para visitarme en mi nuevo Hospital.

A través de la pequeña ventana que me separó del mundo durante siete meses pude seguir viéndoles y os aseguro que eso fue lo mejor que viví en esos días. ¿Cómo no les voy a querer?

Veo en este vídeo un momento feliz, no sabéis con qué ilusión lo hicimos, las velas eran ya nuestro principal entretenimiento y vivíamos con alegría la buena acogida que tenían en nuestro entorno, queríamos ayudar a nuestro hospital y hasta los más pequeños sabían que con nuestras pulseras ayudaríamos a otros niños.

¡Yo todavía creía que todo saldría bien!

"Todo saldrá bien", repetía mi madre constantemente, mientras me ocultaba parte de la realidad que nos rodeaba, me ocultaba la pérdida de otros compañeros o las consecuencias de algunos tratamientos.

Pero sé que lo hacía por protegerme.

Hasta que llegó el momento en que la estrecha relación con los xipirones le impidió seguir haciéndolo, porque la realidad no es tan bonita como este vídeo.

Ya han pasado cinco años desde ese día y en este tiempo: Regina, Marcos y Carlota superaron su enfermedad y están perfectamente.

Oriol y Noa recayeron tras dos años sin enfermedad y se sometieron a un trasplante de médula ósea que les ha dado una tercera oportunidad.

Carla sigue hoy luchando con todas sus fuerzas tras su segunda recaída. Yo pasé cuatro años fuera de mi mundo, y actualmente estoy bien pero sigo tratando las

secuelas de los tratamientos.

Félix, Paula y Miriam, ya no están con nosotros.

Éramos solo 10 "Xipirons" y algunos de sus hermanos los que ese día pudimos grabar este vídeo. Ahora, trasladada esta realidad a los más de 1900 niños y adolescentes con cáncer que se tratan anualmente en el Hospital Sant Joan de Déu y que de alguna forma he conocido.

Un 20% es solo un pequeño porcentaje que se convierte en terrible cuando hablamos de vidas, cuando hablamos de niños, cuando son tus compañeros.

Fue difícil para mí aceptar que mis médicos, a los que adoro y en los que confío, no podían hacer nada más por mis amigos.

He visto el dolor y la frustración en las familias que deben aceptar el destino, sin poder hacer nada por evitarlo.

He comprendido que nadie tira la toalla hasta el último aliento, pero que todavía tenemos muchas limitaciones, muchas cosas por aprender y que solo hay una forma de hacerlo: Investigando.

Nunca antes había explicado esto, realmente siempre mostramos la parte tierna y bonita de pulseras candela. Y aunque siempre cito a nuestros ángeles, soy consciente de que la gente no se hace una idea de cuántos son realmente.

Por eso mi intención hoy es que la veáis con los ojos de una paciente, que entendáis por qué es tan importante para nosotros la investigación, por qué nuestras familias, muchas de ellas a pesar de la pérdida y el dolor, han decidido continuar con nuestro proyecto.

En estos años, mi enfermedad y también las candelas, me han enseñado valores que me esforzaré por conservar en el tiempo.

He conocido la cara más amarga de la vida, pero también la mejor cara del ser humano.

He aprendido que las personas somos sociables por naturaleza, que vivimos en comunidad porque nos necesitamos los unos a los otros y sin embargo fomentamos una sociedad cada vez más individualista. ¡¡Qué tontos estamos!!

Nada mejor que compartir, compartir lo que tenemos, compartir las alegrías, compartir el dolor, los miedos compartidos... dan mucho menos miedo.

No puedo imaginar mi enfermedad sin los "Xipirons", sin sus familias que hicieron piña con la mía, sin los cuidados de mis queridas enfermeras, enfermeros y auxiliares, sin las risas de los Pallapupas, sin las visitas de los voluntarios, sin las horas de musicoterapia o arteterapia, sin nuestras maestras de hospital..... sin mis médicos..... sin ellos hoy no estaría aquí.

Es en los momentos difíciles cuando apreciamos las cosas importantes de la vida: un abrazo, una sonrisa, una mano tendida, llorar en compañía... esas cosas que encontramos en la familia y que son igual de maravillosas, o si cabe más reconfortantes, cuando te las entrega de corazón un extraño.

Esto es lo que encontramos los "Xipirons", sus familias, mis padres y yo en el Hospital Sant Joan de Déu.

Porque nuestro hospital es mucho más que una excelente asistencia sanitaria, es mucho más que un hospital puntero en pediatría y es mucho más que un gran equipo de profesionales de la medicina.

De la misma forma, las candelas son mucho más que una forma de recaudar donaciones. No dejamos de sorprendernos al ver, cómo cada vez más personas se unen a nuestro

proyecto. Es cierto que esa era nuestra intención cuando dijimos: ¿Nos ayudáis? Pero nunca imaginamos que tanta gente nos pudiera escuchar y mucho menos que nos

quisieran ayudar.

Yo veo en las candelas un círculo de amistad y amor que resume perfectamente la eficacia

de una sociedad que comparte, que se ayuda y que siente empatía por los demás. ¡Fijaros!:

Carmen Mora, voluntaria en el hospital, me enseñó a hacer pulseras para AYUDARME a pasar el tiempo.

Mis amigas Mariona y Daniela decidieron cambiarlas por donaciones porque me querían AYUDAR.

Los xipirones y todas sus familias os pueden decir cuánto nos AYUDARON las candelas a pasar las largas estancias en el hospital, desviando nuestras mentes hacia un proyecto positivo.

Salieron hacia nuestras localidades y la gente quiso AYUDAR a su pequeño o pequeña vecina enferma.

Se extendió el proyecto y las Candelas AYUDAN en los colegios a transmitir valores. AYUDAN a muchos yayos y yayas a sentirse útiles.

AYUDAN a que internos de centros penitenciarios, tal como nos han escrito ellos mismos, se sientan buenas personas por primera vez.

Los comercios nos AYUDAN a que lleguen a mucha gente, que también nos AYUDA llevando una candela en su muñeca.

El círculo se cierra cuando toda esta AYUDA vuelve al Hospital, para que nuestros investigadores puedan seguir trabajando, y su trabajo AYUDA a muchos niños que están hoy enfermos y deseamos que en el futuro AYUDE a muchos más.

¡Increíble todo lo que podemos conseguir uniendo fuerzas, aportando cada uno lo que puede, trabajando por un bien común!

Así debería ser nuestra sociedad, como una gran familia.

Esta sociedad que ha evolucionado observando, investigando, buscando soluciones a sus problemas, aprendiendo y compartiendo conocimientos. ¡Solo hay que echar un vistazo a la historia para ver como la vida ha cambiado a la par que crecía nuestro conocimiento científico!

Pero ha hecho falta mucho más que grandes pensadores y científicos para cambiar las cosas. Detrás de ellos, muchas veces en la sombra, hubo y hay grandes mecenas.

Hoy os llamamos donantes, empresas solidarias o patrocinadores. Pero sois igual de imprescindibles para seguir avanzando como lo fueron ellos. Con vuestra solidaridad ayudáis a muchas familias, ayudáis a toda la sociedad

Es muy importante que comprendáis cuánto os necesitamos, porque la vida sigue y el próximo año se volverán a diagnosticar más de 1.200 casos nuevos de cáncer infantil en España, 250.000 en el mundo, y de nuevo un 20% de ellos no lo superará, de nuevo cambiará para siempre la infancia o la adolescencia de todos ellos.

Todavía no lo saben, pero tampoco pueden elegir, nadie podrá evitarlo, porque el cáncer del desarrollo no se puede prevenir.

Nosotros, por suerte, sí podemos elegir.

Podemos elegir si queremos seguir con nuestras vidas como si estuviéramos solos en este mundo, o queremos hacer algo por mejorar nuestra vida y la de los demás.

Ahora sé que nada que se pueda poseer, vale absolutamente nada cuando falta la salud. Sé que el dinero no sirve, cuando la medicina no puede.

Sé que no siempre es verdad, que querer es poder.

Pero también sé, que con dinero se pueden hacer cosas verdaderamente importantes.

Necesitamos aún más recursos para investigar, para poder ayudar a niños de otros países donde no poseen los medios necesarios para tratarles, para seguir haciendo de nuestro hospital un lugar amable y sensible con las necesidades de la infancia.

¿Cómo no iba a querer estar hoy aquí? Si aún nos queda mucho camino que recorrer para vencer definitivamente a este monstruo.

Y si para conseguirlo tenemos que pedir aún más ayuda, os la vuelvo a pedir. Si para ello debo superar mi pudor y explicaros parte de mi vida, lo hago.

Si os sentís tan afortunados como yo por estar vivos, compartid vuestra suerte con los más vulnerables.

Si estáis hoy aquí, es porque podéis ayudarnos y os agradecemos de corazón que queráis hacerlo.

Vuestro aplauso es, como siempre, para nuestros ángeles.

Y hoy también para todas las mujeres, especialmente para las mamás de Félix, Pol, Jaume y Alicia que nos acompañan.

Gracias a todos.

Candela Romero Porres

Barcelona a 7 de Marzo de 2019