

Oportunidades reales de curación para los niños con leucemia PILAC - Protección al Infante con Leucemia A.C.

Dr. Ignacio Mariscal Ibarra

Actualmente el concepto tradicional de “leucemia = muerte” ha dejado de ser cierto: con tratamientos completos, oportunos y modernos la enfermedad es curable en más del 60% de los niños con leucemia aguda. Desafortunadamente la idea de leucemia asociada a muerte aún prevalece en la comunidad y es fuente de mucha angustia, por lo que es común no saber o no querer saber nada sobre este padecimiento; esta actitud nos genera grandes conflictos cuando el afectado es uno de nuestros familiares o peor aún cuando se trata de uno de nuestros hijos.

Después del diagnóstico, los padres se hunden de inmediato en un mundo de emociones contradictorias como rabia, duda, desesperanza, soledad o culpa, entre otras, que causan estados anímicos que empeoran la situación familiar al obligar a tomar decisiones al vapor y frecuentemente erróneas.

En la actualidad hay varias instituciones en nuestro medio dedicadas al manejo de esos pequeños que son de gran ayuda en esos tiempos tan difíciles y una de ellas es Protección al Infante con Leucemia A.C. (PILAC) que adicionalmente se preocupa por la familia.

PILAC es una institución no lucrativa al servicio del niño leucémico, su familia y la sociedad, que procura tratamientos de alta calidad y pugna para que el leucémico y su familia mantengan una forma de vida semejante a lo normal.

Nació de dos observaciones preocupantes: ver niños foráneos pernoctando a la puerta de los hospitales y que el porcentaje de curación en el país difería enormemente con los de países desarrollados (15% versus 55%).

El enemigo a vencer es la leucemia que es una forma de cáncer de los leucocitos (glóbulos blancos de la sangre), de causa desconocida y que, dejada evolucionar espontáneamente, es mortal por necesidad. Es el tipo de cáncer más frecuente de la infancia: ocurren 150 casos nuevos cada año en la zona metropolitana de Guadalajara y es probable que un porcentaje significativo curse sin llegar a diagnosticarse. Un problema primordial que incide negativamente en el pronóstico es el abandono precoz del tratamiento que llega a ser hasta del 50% en los diferentes centros de atención.

Las leucemias pueden ser agudas o crónicas, siendo las agudas las más comunes en los niños en quienes la variedad que predomina, es la linfoblástica. Solo el 5% son crónicas. Se calcula que el promedio de curación en México oscile alrededor del 15%: algunos sitios selectos reportan cifras del 60% y en centros de países industrializados las cifras alcanzan hasta un 75%.

En nuestro medio las causas de la diferencia no son sólo las variables Leucemia – Paciente – Médico (gravedad de la leucemia, fortaleza del enfermo o habilidad del médico), sino que los *problemas satélites* juegan un papel primordial en los resultados. Entre los problemas satélites se cuentan los culturales, económicos, sociales, religiosos y psicológicos y ejemplo de ello son la búsqueda de soluciones mágicas, falta a las citas programadas, la búsqueda del médico ideal, limitaciones establecidas por conceptos religiosos y, en los padres y el niño, la depresión y el complejo de culpa, así como otros más. No solo amenazan los resultados del tratamiento, sino hasta la integridad de la

familia. Por lo anterior se puede afirmar que la leucemia afecta al niño pero enferma a toda la familia.

Para lograr tratamientos exitosos, PILAC realiza diversas acciones, como ofrecer alojamiento y alimentación básica, educa sobre la enfermedad, ofrece soporte bio-psico-sociocultural y realiza tratamientos modernos, además de hacer investigación clínica.

PILAC está integrada por familiares de leucémicos, benefactores y equipo de salud, empáticos con esos niños y sus familias a los que dedican tiempo, talento y recursos económicos.

La institución tiene 17 años de fundada; está inscrita ante IJAS y DIF como institución de asistencia social y ONG. Se han obtenido muchos logros pero los que se consideran sobresalientes son el mantenimiento de la integridad de más de 150 familias, el elevar la calidad de vida de los niños leucémicos independientemente del pronóstico y haber demostrado que en México es posible obtener resultados iguales a los de países industrializados.

PILAC es una empresa de triunfadores. Es muy agradable ver leucémicos curados o en tratamiento alternando a la par con niños de su edad sanos: no son minusválidos orgánicos ni psicológicos. La amistad que se establece entre las familias es entrañable.

Se han propuesto como planes a corto plazo: establecer una escuela de leucemias para la capacitación de familiares en el manejo del enfermo, buscar recursos para medicamentos y otros gastos de pacientes no solventes y poner a funcionar los servicios auxiliares los cuales ya están completamente equipados. Es recomendable por pugnar por el establecimiento de un grupo cooperativo para el tratamiento de la enfermedad.

Los costos operativos son de \$ 15,000 por mes. El poner a funcionar los servicios auxiliares y la escuela requieren de una cantidad semejante; se elevaría el costo pero también la calidad y cantidad de los servicios ofrecidos. El monto está fuera de nuestro alcance pero juntos, ustedes y nosotros, podemos lograrlo.

A últimas fechas se están atendiendo alrededor de 500 personas por mes y tenemos la capacidad para incrementar aún más este número, pero no así la suficiencia económica. Le invitamos a colaborar con esos pacientitos y sus familiares que viven la demoledora experiencia que representa padecer o tener un hijo con esta enfermedad, aportando sus donativos que son muy valiosos para PILAC.

Le invitamos a visitar a nuestras instalaciones a conocer de primera mano nuestras actividades.

Para obtener mayores informes, solicitar ayuda o bien hacer aportaciones, favor de comunicarse al teléfono y fax (33) 3645 2220 o bien a nuestro correo electrónico www.pilac.org.