

Asunción, noviembre del 2015

Estimados Señores/as

Presente

Soy Mirta Giménez de Duré, madre de Mauricio José Duré Giménez, de 12 años, alumno del 6º grado año 2014 del Colegio Salesiano.

Correo: proyctohona@gmail.com

Aprovecho la oportunidad para dar mis más profundos agradecimientos a toda la gente que nos ayudaron y que fueron inmensas, ya sea rezando, con apoyo logístico, económico, donaciones de sangre etc. Detrás de Mauri se movieron muchísimas personas, de su querido colegio Salesiano, compañeros de trabajo, ex compañeros de trabajo, Jefes, ex Jefes, parientes, amigos, conocidos, y gente que fuimos conociendo en el camino tanto en Paraguay como en Brasil, esos apoyos fueron incondicionales.

Mauri padeció la enfermedad leucemia mieloide aguda 4 y 5, se trató inicialmente en nuestro país durante 40 días donde padecimos todo tipo de dificultades y tratos no adecuados, carencias de todo tipo, infraestructura, equipos, remedios, insumos, falta de higiene total, incluso carencias de médicos de diferentes especialidades ya que esta enfermedad requiere que el paciente sea monitoreado por diferentes especialidades médicas.

Lo más grave un trato indigno tanto con el paciente así como hacia los familiares, donde al ingresar al hospital un grupo de médicos y residentes ya se encargan de hacerte sentir que ya no sos persona y mucho menos con derecho y dignidad, y que estás a merced de ellos. En este punto hoy estoy en paz porque no hemos permitido que sobrepasen la dignidad de Mauri, desde un principio los demás miembros de la familia mi esposo Valentín, mi hijo mayor Diego de 25 años y mi hija Patricia de 19 años, le hemos acompañado a Mauri en todo momento en el hospital durante los 40 días, y hemos logrado protegerle de todo aquel que quería sobrepasar su dignidad y sin importar lo que venga o pueda venir, hemos actuado para sortear cada obstáculo a como dé lugar para que a Mauri no le falte nada.

Llenamos 2 agendas completas de control de los medicamentos o tratamientos que se le daba porque no había un sistema seguro de que se le proporcione los remedios en tiempo y forma, uno de nosotros le sostenía la mano todo el tiempo porque sufría mucho dolor y muchos de ellos evitables; un pequeño ej. Cuando se le hacía catéter entraba en una sala de cirugía donde era para todo tipo de pacientes, le entregábamos en una ventana en camilla (era la parte más difícil porque se tenía que separar de nosotros) y muchas veces salía con su catéter tan pesado, duro y lleno de leucoplas, que obligaba al paciente con todos los otros problemas físicos y dolores mantener su cuello y cabeza duro e inmóvil para que no afecte a la herida y si se movía le causaba mucho dolor, ni que decir para hacerle la curación cada 3 días lloraba a gritos porque el leucoplas se pegaba por la piel y sus pelos, estirando la herida...), es decir vivía aterrado de las curaciones.

Estábamos muy ocupados, a pesar de que física y emocionalmente no estábamos bien, llevando las muestras laboratoriales o retirando resultados del mismo, búsqueda de remedios que a veces no solo era cuestión de dinero sino de mover todo el país y en los países vecinos, porque en nuestro país no había en stock, incluso buscar en el mercado clandestino ciertos remedios como

el carbonato de sodio que solo costaba Gs. 10.000 pero tenias que conseguir gente que traía de Argentina o Uruguay (la pregunta es porque el hospital no tiene, siendo un remedio tan vital para muchos pacientes y tan barato? Y encima ni siquiera cuando uno es nuevo te explican cómo conseguir, ya después de suplicar con llanto a cuantas personas y doctores se acercaban, una Srta., hermana de un paciente oncológico se apiadó de mí y me prestó de urgencia lo que tenia y me dio su contacto para comprar, también teníamos que coordinar el tema donantes que tuvimos muchísimos, pero que a pesar de eso varias madrugadas recién cuando le tocaba la hora de enviarle la sangre o la plaqueta nos decían que no hay, y preguntando el por qué la respuesta siempre tan sencilla para ellos fue de que no se procesó, entonces empezaban las peripecias de búsqueda de sangre o plaqueta en todos los otros hospitales....

Estos pequeños relatos son solo a modo de ejemplo porque las peripecias que pasamos creo que se puede asimilar al concepto de infierno.

Y eso que nosotros teníamos infraestructura, apoyo logístico como se dice, hemos recurrido a inmensos contactos, no parábamos de buscar ayuda tanto de conocimiento, de tratamiento, de remedios y todo cuanto atañe a la enfermedad...y cómo hacen los pacientes que no pueden acceder a esto?

Quiero destacar y agradecer a los más del 60 % de los médicos, enfermeras y administrativos de dicho hospital que gracias a su calidad de persona y ética profesional han hecho posible que Mauri pueda sentir la parte buena de atención y que me han apoyado y mediante ellos he logrado el respeto a su dignidad y que la atención médica sea un poco mejor, incluso muchos probablemente arriesgando su puesto de trabajo han luchado con nosotros para conseguir revertir ciertas situaciones y le han demostrado cariño a Mauri y me han orientado qué hacer o dónde recurrir para mejorar el tratamiento . Nos tocó como Doctora Oncóloga Cabecera de Mauri una espectacular doctora, buenísima persona y excelente profesional, quien no solo actúo de oncóloga sino también de psicóloga e incluso consejera familiar quien hizo que Mauri pueda sobrellevar la enfermedad y el tratamiento, a quien en especial le debemos mucho, solo que por mas bueno que sea un medico cuando no hay una cultura de estructura, infraestructura y medicamentos no puede hacer mucho.

Desesperados por el tratamiento recibido y sabiendo que Mauri necesitaba un estudio que se llama citogenética (que es un estudio que da la proyección de la enfermedad, su comportamiento futuro y para resolver hacerle trasplante de medula....) y en nuestro país no se dispone de máquina para dicho diagnostico, nos decidimos llevarle al Brasil el 30.10.14.

Teníamos información que en Argentina o en Brasil había hospitales de referencia donde podíamos llevarle pero decidimos ir a Brasil primero y si allí no nos aceptaban, íbamos a pasar en Argentina, no podíamos perder el tiempo porque Mauri tenía que recibir ya el siguiente tratamiento.

Cuando viajamos sentimos que nos estábamos tirando al vacio y que no sabíamos si íbamos a caer sin hacernos pedazos, pero encomendado a Dios y con el apoyo de personas amigas y

conocidos que si necesitábamos dinero nos iban a prestar con que digamos cuanto y con el apoyo logístico de contactos e incluso de gente del gobierno y de Itaipu, llegamos al Brasil y en el mismo día luego de pasar por varias instituciones con Mauri a cuesta, quien ya no daba más ni para permanecer acostado, deshidratado y con vómitos, conseguimos para ese día a la tardecita, el documento SUS Brasileiro el cual es requisito para ingresar en el hospital GRAACC, es una ONG . Instituto Oncológico Pediátrico para tratamiento de cáncer a Niños y Adolescentes. Para mejor información favor acceder a (<https://www.graacc.org.br/>).

Llegamos al día siguiente a primera hora en el GRAACC y nos dijeron que no había lugar, luego de que la gente que nos acompañaba, una paraguaya residente en Brasil y otro empresario Brasileiro que se solidarizó con nosotros suplicaron en portugués y que yo no entendí nada, solo estaba a punto de desmayar y Mauri en un estado deplorable se apiadaron y consultaron con el Director y nos admitieron, fue como ver que el cielo se abría....

Y realmente comparado con el infierno que vivimos aquí, era el cielo, porque en el GRAACC encontramos un tratamiento gratuito, altamente profesional, con una infraestructura adecuada y con la provisión de medicamentos de última generación; insumos de la mejor calidad, allí por ejemplo el catéter es una cosa liviana que el paciente no siente, y utilizan un adhesivo que ni se siente al sacar para las curaciones, es decir tienen todo lo último para que el paciente no sufra lo evitable o el remedio no tenga secuelas que se pueden evitar, además de que el paciente tiene a disposición médicos de todas las especialidades para su control, un sistema informático en el que se registra todo lo relacionado al paciente y su tratamiento, allí priorizan también la salud emocional del paciente, un ejemplo más de esto, es que cuando el paciente entra a cirugía es acompañado por un familiar hasta que queda dormido, y sólo allí sale el acompañante, así también en terapia el paciente es acompañado en todo momento por un pariente, el trato humano es excelente, donde Mauri se sintió como en su casa y que todo el cuerpo médico y enfermeras eran sus hermanos, recibió cariño de todo el personal del GRAACC y sin discriminación alguna por ser extranjero, al contrario tuvieron que hacer mayor esfuerzo para que nuestra comunicación sea efectiva por la diferencia de idioma, costumbres e incluso la comida tuvieron que adaptarle. Los parientes del paciente solo se ocupan de acompañarlo en lo afectivo y apoyo emocional nada más; porque del resto ellos se ocupan, incluso de proveer sangre, plaquetas y todo lo que necesite. Adicionalmente tienen espacios de juegos, de lecturas, espacio espiritual para descansar y rezar, un piso es destinado a la escuela, cuentan con profesores de diferentes materias que acompañan a los niños, con voluntarios que están allí para lo que uno necesite, ... en fin... incomparable.

Al tercer día de ingresar al GRAACC le dije a Mauri que cuando él se curara vendríamos a Paraguay a trabajar, para que en nuestro país tengamos un hospital de la altura del GRAACC, ya que por algo Dios nos puso esta prueba, y tengamos conocimiento de lo carente que es el servicio de salud en nuestro país, para luego conocer que existía un hospital modelo como el GRAACC. Pasado 5 días, me volvió a preguntar si yo había comenzado la actividad para que en Paraguay se tenga ese hospital, le contesté que no, porque ahora teníamos que ocuparnos de que él esté bien primero; y ahí él me dijo que ya estaba bien, en buenas manos y que empiece con mi trabajo porque en Paraguay estaban sufriendo muchos niños.....

Mauricio pasó muy bien dentro de lo que se puede en Brasil tanto en el hospital como en el departamento donde estuvo mayor tiempo porque solo a veces se internaba, allí el tratamiento es muy diferente por ejemplo se trata que la mayor parte sea ambulatorio y solo se va al hospital

para recibir los remedios o el tratamiento que necesite y ante cualquier sospecha de infección, le internan hasta que se recupere. A él no le agarró ninguna infección por lo que mayormente pasaba en familia en el departamento que estaba a 7 cuadras del hospital, ya cuando él estaba preparándose feliz para su regreso a Paraguay porque ya era su última sesión de quimioterapia, puesto que él estaba en remisión (la enfermedad había retrocedido) pero sí tenían que hacerle trasplante de médula y como ninguno de sus padres y hermanos fuimos compatibles a él, estaba en la lista Nacional de Brasil, aguardando un donante de médula, iba a venir a Paraguay y regresar para el trasplante.

Luego de recibir la última sesión de quimio, que fue muy fuerte debido al cierre según protocolo, cuando su defensa entró en cero, ingresó a su torrente sanguíneo, una mortal bacteria que es el estreptococo viridans y fue lo que finalmente lo llevó en marzo del 2015 y hoy forma parte del reino de los cielos.

Vivir en San Pablo en un departamento es muy costoso, lo cual pudimos sobrellevar gracias a la ayuda de muchos de ustedes y de muchas otras personas a quienes le estamos muy agradecidos.

Pero no todo es maravilla estar en otro país, se sufre el idioma, el transporte nos movíamos a pie o taxi, según el estado de Mauri, y a veces estaba mal o salíamos altas horas de la noche o llovía no conseguíamos taxi, incluso algunos taxis paraban y cuando le decíamos que era 7 cuadras o le veía a Mauri enfermito se iban y no nos transportaba.

“Es por todo esto que en Paraguay debemos tener un hospital igual. Nos merecemos”

Bueno, han pasado 8 meses de su partida y estoy segura que él está esperando que yo concrete este proyecto. Una meta personal es la de concretar y hacer realidad este proyecto con la ayuda de Dios, y así contar con un hospital como el GRAACC en nuestro país.

Al día de hoy estoy en los inicios de contactar con personas que quieran formar parte de este proyecto, no hace falta tener ningún título o condición, solo ganas para llevar adelante, también necesitamos profesionales: médicos oncólogos, médicos en general, abogados, administradores, contadores, arquitectos, auditores, sistemas informáticos, entre otros profesionales. Ya somos 70 adherentes y queremos sumar más. .

Esta aceptación por parte de la gente se debe a que soy reconocida como una profesional seria, con mucha experiencia en la administración de empresas, y en los años de mi vida laboral he forjado la amistad, y el reconocimiento de referentes importantes de nuestro país. La aceptación se debe también a que muchas de las personas con quienes he tratado, tomaron conciencia de esta carencia en nuestro país, y se siente la necesidad de que falta una persona que movilice a los demás e inmediatamente se prenden al proyecto con mucho entusiasmo.

Por todo lo mencionado, el motivo de dirigirme a Ustedes es para pedirles a ustedes apoye este proyecto. Cada uno de nosotros somos capaces de llevar este proyecto. La idea es formar una ONG y los que arrancamos desde el vamos ser socios fundadores y activar para concretar.

Este proyecto por cierto muy pretencioso, pero por todo lo que pase y tuve que hacer con y por mi hijo si antes creía ahora estoy segura que cuando uno se propone y actúa todo es posible y con más razón con la ayuda de Dios a quien me encomiendo para llegar a la meta.

También estoy convencida si en nuestra vida hacemos algo “por los necesitados y por los que sufren y en este caso por los que están desesperados y sin tener posibilidades de tratamientos con las últimas tecnologías, insumos y medicamentos de última generación, especialistas de diferentes disciplinas con las mejores formaciones en su especialidad y con preparación ética y humana para tratar con dignidad y amabilidad al paciente y dentro de una infraestructura adecuada” estaremos tan satisfechos y en paz con nosotros mismos que al final de nuestras vidas habremos dicho "mi pasar por este mundo no fue en vano porque he ayudado a mejorar la calidad de vida de algunas personas".

La lista de socios fundadores quiero cerrar los primeros días de diciembre del 2015. Para entregarle al estudio Mersan a quien estoy muy agradecida, porque de la parte legal se van a ocupar ellos de forma gratuita.

Por favor digan SI y envíenme la fotocopia de su cedula, requisito para la constitución, al correo de este proyecto proyctohona@gmail.com. Si me pueden enviar su correo también mejor.

Cada uno podrá ayudar en lo que le es fácil y de acuerdo a su tiempo, no piensen que no hay tiempo o que no están capacitados. No debemos ser ajenos al padecimiento de esta enfermedad por no haberlo vivido de cerca y si les ha tocado podemos por lo menos tener la satisfacción de reaccionar positivamente para hacer de la experiencia un beneficio para otros. **Hay que tener en cuenta además que esta enfermedad lastimosamente se encuentra en crecimiento.**

También si tienen conocidos que se puedan unir serán bienvenidos!!

Con la fe y esperanza de que el Espíritu Santo les ilumine para acompañarme en este proyecto me despido dándoles un fuerte abrazo y cariño.

Mirta de Duré

A los efectos de que conozcan mi capacidad a continuación un breve currículum.

Tengo 54 años, soy Lic. en Contabilidad, Máster en Dirección de Empresas, tengo postgrado en Finanzas, en Didáctica Superior, en Impositivo, soy Auditora Profesional y experta en implementación de sistemas y en O y M. Tengo 35 años de experiencia laboral ocupando puestos desde auxiliar hasta gerente general, ejercí la docencia durante 15 años . Actualmente soy Gerente Administrativa Financiera de una industria nacional, así también Asesora de otra Industria paraguaya. Este currículum es al solo efecto de que sepan mi experiencia y capacidad en formar y hacer crecer una empresa, en este caso la empresa seria el hospital y sin fines de lucro. Para concluir mí mayor capital es mi transparencia y honestidad.

