

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 Salesianito.

Teléfono/Whatsapp: 0983 488442 Correo: proyctohona@gmail.com

Aprovecho la oportunidad para dar mis más profundos agradecimientos a toda la gente que nos ayudó inmensamente, ya sea rezando, con apoyo logístico, económico, donaciones de sangre etc. Detrás de Mauri se movió muchísima gente, de su querido colegio Salesianito, 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 de leucemia mieloide aguda 4 y 5. Se trató inicialmente en IPS 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 profesionales de distintas áreas médicas.

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

Llenamos dos agendas completas de control de los medicamentos o tratamientos que se le daban porque no había un sistema seguro en el que se le proporcione los remedios en tiempo y forma, uno de nosotros le sostenía la mano todo el tiempo porque sufría mucho dolor, siendo muchos de ellos evitables. Un pequeño ejemplo: Cuando se le hacía catéter ingresaba a una sala de cirugía que en realidad era para todo tipo de pacientes del IPS (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 leucoplast, que obligaba al paciente con todos los otros problemas físicos y dolores, mantener su cuello y cabeza dura e inmóvil para que no afecte a la herida, y si se movía le causaba mucho dolor, ni que decir con la curación cada 3 días, lloraba a gritos porque el leucoplast se pegaba por la piel y sus pelos, estirando la herida. Vivía aterrado de las curaciones.

A pesar de que no estábamos bien física ni emocionalmente, nos manteníamos muy ocupados llevando las muestras laboratoriales o retirando resultados del mismo, en búsqueda de remedios que a veces no solo eran cuestión de dinero, sino de mover a todo el país e inclusive países vecinos porque aquí no habían en stock. Incluso buscar en el mercado clandestino ciertos remedios como el carbonato de sodio, que solo costaba Gs.10.000 pero había que verlo con gente que pueda traerlo de Argentina o Uruguay.

La pregunta es, ¿por qué el IPS no tiene esto, siendo un remedio tan vital para muchos pacientes y tan barato?. Cuando uno es nuevo ni siquiera te explican cómo conseguirlo, ya después de suplicar con llanto a cuantas personas y doctores se acercaban, una señorita, hermana de un paciente oncológico, se apiadó de mí, me prestó de urgencia lo que tenía y me dio el contacto para poder comprar. También teníamos que coordinar el tema donantes, tuvimos muchísimos pero a pesar de eso, varias madrugadas, recién cuando tocaba la hora de enviarle la sangre o la plaqueta nos decían que no había, 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 podrían asimilar al concepto de infierno.

Y eso que nosotros teníamos infraestructura, apoyo logístico como se dice, recurrimos a una inmensidad de 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 al más del 60 % de los médicos, enfermeras y administrativos de IPS, que gracias a su calidad de personas y ética profesional, han hecho posible que Mauri pueda sentir la parte buena de atención y apoyo, y mediante ellos he logrado el respeto a su dignidad haciendo 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, le demostraron cariño a Mauri y me pudieron orientar para saber qué hacer o dónde recurrir durante el tratamiento. Nos tocó una doctora espectacular como Doctora Oncóloga Cabecera de Mauri, buenísima persona y excelente profesional, quien no solo actuó 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. Pero por mas bueno que sea un médico, 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 médula) y ya que en nuestro país no se dispone de la máquina para dicho diagnóstico, decidimos llevarle a Brasil el 30.10.14.

Teníamos información que en Argentina o en Brasil habían hospitales de referencia donde podíamos llevarle, decidimos ir a Brasil primero y si allí no nos aceptaban, íbamos a pasar a

Argentina, no podíamos perder tiempo porque Mauri ya tenía que recibir el siguiente tratamiento.

Cuando viajamos sentimos que nos estábamos tirando al vacío y que no sabíamos si íbamos a caer sin hacernos pedazos, pero encomendados a Dios y con el apoyo de personas amigas y conocidos, quienes si necesitábamos dinero nos iban a prestar con que digamos cuánto, y con el apoyo logístico de contactos e incluso de gente del gobierno y de Itaipu, llegamos a 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 mismo día a la tardecita, el documento SUS Brasileiro el cual es requisito para ingresar al hospital GRAACC, Instituto Oncológico Pediátrico para tratamiento de cáncer a Niños y Adolescentes. Para mejor información favor acceder a (<https://www.graacc.org.br/>).

Llegamos al Instituto al día siguiente a primera hora y nos dijeron que no había lugar, la gente que nos acompañaba, una paraguaya residente en Brasil y otro empresario brasilero que se solidarizó con nosotros, suplicaron en portugués, yo no entendí nada, solo estaba a punto de desmayar y Mauri en un estado deplorable. Se apiadaron, 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. Allí por ejemplo el catéter es una cosa liviana que el paciente no siente, y utilizan un adhesivo que no molesta al sacar para las curaciones, es decir, tienen todo lo último para que el paciente no sufra lo evitable, o que el remedio no tenga secuelas que puedan ser prevenibles. Además 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, 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 es acompañado en todo momento por un pariente, el trato humano es excelente, fue donde Mauri se sintió como en su casa, como si todo el equipo médico y enfermeras fueran 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 adaptarse con la comida. Los parientes del paciente solo se ocupan de acompañarlo en lo afectivo y apoyo emocional; porque del resto ellos se ocupan, incluso de proveer sangre, plaquetas y todo lo que necesite. Adicionalmente tienen espacios de juegos, de lecturas, de espiritualidad, para descansar y rezar. Un piso es destinado a la escuela, donde 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 a la altura del GRAACC, ya que por algo Dios nos puso esta prueba, y haber vivido lo carente que es el servicio de salud en nuestro país, para luego conocer la existencia de un hospital modelo como el GRAACC. Pasados 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; él me dijo que ya estaba bien, en buenas manos y que empiece con mi trabajo porque en Paraguay muchos niños estaban sufriendo.

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 del mismo sea ambulatorio y solo se va al hospital para recibir los remedios, el tratamiento que necesite o ante cualquier sospecha de infección es donde le internan hasta que se recupere. A él no le dió ninguna infección, por lo que mayormente pasaba en familia en el departamento que estaba a 7 cuadras del hospital.

Él estaba feliz preparándose para su regreso a Paraguay, ya se encontraba en remisión (la enfermedad había retrocedido). Aún tenían que hacerle trasplante de médula y como ninguno de sus padres y hermanos fuimos compatibles con él, estaba en la lista Nacional de Brasil.

Mientras aguardaba un donante iba a venir a Paraguay y regresar recién para el trasplante, pero 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, que fue lo que finalmente lo llevó en marzo del 2015 y hoy forma parte del reino de los cielos.

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

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

“Es por todo esto que en Paraguay debemos tener un hospital igual. Nos lo 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 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 a nivel nacional, 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 su apoyo con este proyecto. Cada uno de nosotros es capaz de llevarlo adelante. La idea es formar una ONG y los que arrancamos desde el vamos seamos socios fundadores y activar para concretar.

Este proyecto por cierto muy pretencioso, pero por todo lo que pasé y tuve que hacer con y por mi hijo, si antes solo 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 que 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 tecnologías, insumos y medicamentos de última generación, profesionales de diferentes disciplinas con las mejores formaciones en su especialidad y con preparación ética y humana para tratar con dignidad y amabilidad al paciente, dentro de una infraestructura adecuada, estaremos tan satisfechos 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".

Quiero cerrar la lista de socios fundadores 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 cédula, requisito para la constitución, a mi Whatsapp al 0983.488442 o 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 quiero ser reiterativa, pero alégrense si no les ha tocado algún familiar esté mal, 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