

ASOCIACIÓN DE AXUDA A NENOS ONCOLÓXICOS (ASANOG)

“El fin es ayudar, dentro de las posibilidades, al bienestar de los niños con cáncer”

“La idea es tener un coordinador en cada uno de los centros hospitalarios que ofrecen el servicio de oncología pediátrica”

ENTREVISTA
DANIEL ROMERO

La Asociación de Axuda a Nenos Oncolóxicos de Galicia (Asanog) se constituyó hace dos años. Un tiempo en el que han ido dando forma al proyecto original que, cuatro meses antes de constituirse como entidad, en mayo de 2012, idearon los padres de niños ingresados en el Hospital de Santiago (CHUS) víctimas de un cáncer.

En esta entrevista charlamos con tres miembros de la actual directiva de la asociación como el secretario César Sobrino, la tesorera Verónica Vázquez y la vocal Lorena Collazo.

¿Cómo y por qué nace Asanog?

En principio nace por la inquietud de los padres que tienen a sus hijos ingresados en el CHUS víctimas de un cáncer. Cuando te dan la noticia te quedas como un poco fuera del mundo y empiezas a coincidir con otra gente, otros en la misma situación que tú. A raíz de la convivencia en el hospital, poco a poco, fue surgiendo la idea, porque una asociación como esta sabíamos que existía fuera de Galicia, específicamente de niños, pero no aquí. Así que en mayo de 2012 nos reunimos por primera vez.

Y ahí es cuando deciden que se asociarán.

Sí, ahí es donde damos forma a la idea y en septiembre de ese año nos inscribimos. La primera asamblea la celebramos un mes después y ya en 2013 empezamos con las actividades. Es muy jovenito el proyecto, muy reciente.

¿Cuál es exactamente la finalidad de esta asociación?

Contribuir en la medida que podamos, de lo que se puede en la asunción de un asunto de este tipo, al bienestar de los niños oncológicos y de las familias.

¿Cuáles son esas formas de ayudar? ¿Qué planteamiento tiene la entidad?

Tenemos tres ideas principales a la hora de desarrollar nuestra labor. Por un lado, está la acción directa de la asociación, donde se trabaja directamente con las

familias, ofreciendo apoyo psicológico, educativo, de material, ayudas y de información que puedan necesitar. Por otro lado, la acción indirecta, que consiste en dar cuenta a las administraciones, al personal sanitario, facultativos, de las necesidades que tienen los afectados. Y, por último, una labor de recaudación de fondos para que podamos seguir realizando las otras dos acciones e impulsar este tipo de actividades.

Ahora que dicen lo del contacto con autoridades y demás, ¿han recibido el apoyo de las administraciones o bien de alguna compañía privada? ¿Qué puertas están tocando?

De momento nosotros nos estamos centrando en hacer socios y promocionar diferentes tipos de eventos, como el próximo desfile en el centro cívico de Os Mallos, para recaudar unos mínimos fondos para financiar programas. La respuesta por parte de, en este caso del CHUS, que es donde de momento centramos nuestras actividades, es muy positiva. De hecho firmamos con ellos un convenio de colaboración este año para tener presencia allí.



Lorena (I) y Verónica explicaron en las instalaciones de El Ideal Gallego cómo funciona la asociación

EVENTO

La próxima actividad de Asanog para recaudar fondos será un desfile de ropa infantil en el centro cívico Os Mallos el 4 de octubre a las 17.00 horas. Lo organiza la propia asociación y durante el desfile se presentarán colecciones de moda infantil de cuatro diseñadoras: Mi vestido encantado, Noyma Infantil, Bonequiñas de papel y Lorena Barceia. También colaboran desinteresadamente el grupo de música infantil Pirlampo, y el Dr. Sonrisa de la Fundación Theodora. Entre los asistentes se realizará un sorteo de regalos donados por empresas y establecimientos comerciales. Se presentarán los modelos con ayuda de 40 niños y niñas, algunos afectados por la enfermedad.

“CUANDO TE DAN UNA NOTICIA COMO ESTA, QUE TU HIJO TIENE CÁNCER, TE QUEDAS UN POCO COMO FUERA DEL MUNDO

POR AHORA LOS INGRESOS QUE TENEMOS SON LAS CUOTAS DE LOS SOCIOS Y LAS DONACIONES DE AMIGOS O EMPRESAS

Es un objetivo tener presencia en el resto de hospitales de Galicia donde se da servicio de oncología pediátrica?

Exactamente. La idea es tener un coordinador—pagado por la asociación— en cada uno de los centros hospitalarios, actualmente Santiago, A Coruña, Vigo y Lugo. Pero un profesional, no padres de niños ingresados.

¿Cuántos socios tienen ahora? Estamos a punto de llegar a 200.

¿Todos de Galicia?

La asociación se centra solo en Galicia. Hay gente de fuera, pero en lo que se refiere a los socios, están los llamados socios de número, como viene en los estatutos, que son los familiares directos de un niño que esté sufriendo la enfermedad o la haya superado, estos todos son de Galicia; y los socios colaboradores, que son los que contribuyen, igual que los de número, pero que no han tenido que pasar por la situación. Aquí, como todos tenemos amigos en muchos sitios, hay algún suizo por ahí, pero la mayoría



“Hablaemos con la AECC, pero lo importante es sumar entre todos”

Poner en marcha una asociación como esta, como señala su directiva, no ha sido nada fácil. A la delicada situación de tener un hijo con cáncer, estos padres y madres han sacado tiempo y esfuerzo para realizar papeleos, promocionar la entidad para darse a conocer, hablar con el CHUS, con la administración, con empresas privadas...

2014 ha sido quizás el año del arranque. ¿Qué balance hacéis ahora que ya están las bases asentadas?

Los inicios fueron bastante duros. Parecía más fácil, pero poner en marcha algo nunca es fácil. En cualquier caso, el balance tiene que ser positivo porque el esfuerzo es de mucha gente y al final vas viendo que las puertas se van abriendo y lo vas consiguiendo. Sí es cierto que, en el momento en que podamos ser asociación declarada de interés público, todo será más fácil.

¿A qué se refieren?

Mientras no consigamos alcanzar esa declaración, por ejemplo, cualquier donación que nos hagan, no desgravan, ni ninguna colaboración con una empresa. Eso es un hándicap más que tenemos las asociaciones de reciente creación. Para conseguir eso, tienes que presentar una memoria de dos ejercicios. Si no lo tienes, no puedes presentar ni siquiera una solicitud. Por tanto, en 2015 ya podremos presentarla.

¿Esperan por tanto que 2015 sea mejor aun? Temas fiscales aparte, vaya...

El balance es bueno y esperamos que 2015 sí, sea mejor. Proyectos e ideas hay, y los eventos que hemos celebrado hasta ahora ya se están planificando para hacer una segunda edición.

¿Alguna cosa nueva que se pueda adelantar?

Hay un proyecto que llamamos talleres de enfermería, unas mesas informativas en las que se sentará personal clínico con las familias. Pero fuera de la planta, en un ambiente distendido, en la que puedas consultar las cosas más banales fuera del hospital, sin la presión de los médicos... Muchas veces,



El objetivo, dijeron, es ayudar a todos los afectados

son de aquí porque el ámbito de actuación es en esta comunidad.

Y con la administración?

En lo que se refiere a la administración en sí, el único contacto que hemos tenido ha sido con el departamento de Voluntariado de la Xusita. También nos asosotan y la respuesta es muy positiva. Pero económicamente, por ahora no tenemos ningún tipo de subvención porque no la hemos pedido tampoco. Los ingresos por ahora son las donaciones de amigos o conocidos y las cuotas que pagan los socios, que es una cantidad mínima simbólica de 10 euros al año. Luego ya, cada uno lo que buenamente puede.

El desfile que se celebrará en Os Mallos, es con ánimo de recaudar fondos, pero ¿por qué un desfile y no otra actividad?
Más que nada porque se nos presentaron las llamadas artesanas solidarias y nos ofrecen sus modelos, su repa, por si queríamos hacer un desfile de ropa infantil. No obstante, hacemos otros eventos. Hemos desarrollado

torneos de pádel, de golf... Cualquier actividad que no vaya en contra de los principios de la asociación, son bienvenidos.

¿En el desfile participan niños afectados?

Los que padecen cáncer en la actualidad, no. Es incompatible. Pero claro, decir que han terminado de padecerlo, es un poco complicado, porque en el mejor de los casos, cada tres meses pasan consulta con una serie de revisiones. Curado, curado, es difícil decir. Estos sí que participarán algunos. Ellos ya no tienen ese aspecto de enfermos, algo que además nosotros queremos evitar.

Habéis hecho más actividades en A Coruña?

En la ciudad es el primero que se plantea. El pádel fue en Carballo, hemos mestadillos en Orroso, en Vigo, el golf en Ourense, una celebración por el Día del Cáncer Infantil en Santiago... Este año, salvo que surja algo, aparte de lo que hacemos en Navidad, cerramos los eventos. ■

EL BALANCE HASTA AHORA ES BUENO Y ESPERAMOS QUE EL AÑO 2015 SEA AÚN MEJOR

QUEREMOS PONER MESAS INFORMATIVAS FUERA DE PLANTA PARA HABLAR CON PERSONAL CLÍNICO

cuando te dan cierto tipo de informaciones, escuchas lo que escuchas y entiendes muy poco de todo eso. Esto sería para preguntar cosas sencillas, como las precauciones que hay que tener con el niño cuando te dejan llevarlo a casa, la alimentación...

¿Tienen relación con otras entidades de este tipo como la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)?

Precisamente tenemos una reunión prevista para la próxima semana y veremos qué vías de colaboración podemos tener. Nosotros procuramos, con cualquier persona que ayude a los niños, sea otra asociación o no, colaborar con ellos. Al final, es el día a día, pero lo importante es sumar entre todos los que estamos en esto. ■