

# CÀNCER INFANTIL



*Amb la màgia tot és possible*

A tots aquells que han lluitat, lluiten i lluitaran contra aquesta malaltia.

Als que han perdut la vida lluitant aquesta guerra.

A la família Costa Casanovas.

Agrair a la meva família, als amics, als metges i a tots aquells que m'han ajudat, especialment a la família Costa Casanovas per facilitar-me la realització del treball.

El primer que perds amb el càncer són les carícies i les abraçades. Tothom et dóna cops a l'esquena, però quasi ningú t'abraça o t'acaricia. Tothom té por de mostrar els seus sentiments perquè això significa que pensen amb que pots morir. Hi havia un metge que sempre em tocava el cabell i la nuca. Em donava la sensació que viuria, que era important.

*-Albert Espinosa-*

## Índex

0. INTRODUCCIÓ.....	7
BLOC TEÒRIC .....	9
1. QUÈ ÉS EL CÀNCER? .....	10
2. TIPUS DE CÀNCERS .....	12
2.1. CAUSES .....	16
2.1.1. VIRUS.....	16
2.1.2. HEREDITÀRIS.....	17
2.1.3. RADIACIONS IONITZANTS.....	18
2.1.4. PRODUCTES QUÍMICS.....	19
2.1.5. ALTERACIONS IMMUNOLÒGIQUES.....	19
2.1.6. ALTERACIONS AMBIENTALS .....	20
3. EL CÀNCER INFANTIL .....	20
3.1. CAUSES .....	21
3.2. SÍMPTOMES DELS DIFERENTS CÀNCERS .....	22
3.3. DIAGNÒSTIC .....	23
3.4. TIPUS DE CÀNCERS MÉS COMUNS .....	23
3.5. TRACTAMENT .....	25
3.6. RISCOS I CONSEQÜÈNCIES QUE PRODUUEIX.....	32
3.7. COM PREVENIR EL CÀNCER.....	33
PREVENCIÓ DEL CÀNCER PER MITJÀ DE L'ALIMENTACIÓ .....	34
Vitamina A.....	34
Vitamina C.....	35
Vitamina E .....	36
4. SISTEMA CIRCULATORI.....	37
4.1. LA SANG.....	38
4.2. GLÒBULS VERMELLS.....	39
4.2.1. ANÈMIA .....	40
4.3. GLÒBULS BLANCS .....	41
4.3.1. LEUCOPÈNIA.....	42
LA LEUCÈMIA.....	43
TIPUS .....	44
PREVENCIÓ .....	45
DIAGNÒSTIC .....	45

TRACTAMENT .....	46
4.4. PLAQUETES.....	46
4.3.2. HEMOFÍLIA .....	47
BLOC PRÀCTIC .....	49
5. LLOCS DE CATALUNYA ON ES TRACTA EL CÀNCER INFANTIL.....	50
5.1. HOSPITAL VALL D'HEBRON .....	50
5.1. HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU .....	52
6. FUNDACIONS DEL CÀNCER.....	58
5.2. LA CASA RONALD McDONALD .....	58
5.2. LA CASA DELS XUKLIS .....	61
L'ARNAU COSTA, EL PETIT GEGANT .....	69
7. CURIOSITATS .....	86
RICHÍ .....	86
AYSHA KING.....	87
POLSERES VERMELLES.....	88
LLIBRES I PEL·LÍCULES.....	89
CONCLUSIONS .....	91
8. FONTS UTILITZADES .....	93
8.1. BIBLIOGRAFIA.....	93
8.2. WEBGRAFIA.....	93
I. ANNEX .....	I

## 0. INTRODUCCIÓ

Els motius pels quals s'ha escollit aquest tema per realitzar el treball ha estat primerament perquè ens agrada molt la medicina i sobretot el tracte amb els nens petits. A més, un altre dels motius són les ganes d'aprendre més sobre el càncer infantil i tot el que l'envolta ja que és un tema força complicat. No obstant això, perquè aquesta malaltia ha acabat amb moltes persones conegudes, deixant un buit entre totes aquelles que li feien costat. També s'ha escollit per poder encaminar el futur com a professional per a infermeria oncològica pediàtrica, fisioteràpia, cirurgia...

Un dels principals objectius que es volen assolir realitzant aquest treball és aprendre i informar més sobre el càncer infantil, perquè malauradament molts nens menors de 14 anys perden la vida lluitant contra aquesta malaltia. Un altre dels objectius és conèixer a les diferents fundacions i així saber tot el que realitzen per tal d'ajudar a les famílies que venen de fora, i a totes aquelles que necessiten ajudes econòmiques per tirar endavant amb els diferents tractaments. Poder parlar amb diferents famílies sobre el cas del seu fill, els tractaments que ha rebut i/o segueix rebent i així conèixer les històries dels petits valents, parlar amb els metges i infermers que hi ha en la planta d'oncologia i a l'hospital de dia, on diferents nens van a rebre el seu tractament pertinent, i així saber els motius pels quals van escollir treballar en l'oncologia infantil, els diferents països d'on provenen la majoria dels nens estrangers, quins són els càncers més freqüents nen nens, entre d'altres. En serien els altres objectius.

Per tal de realitzar aquest treball de recerca s'han utilitzat varies fonts bibliogràfiques. Principalment s'han fet servir llibres, de la Biblioteca Mossèn Blancafort de Manlleu i la Biblioteca Joan Triadú de Vic per poder trobar la informació necessària i així du a terme aquest tipus de treball. S'han utilitzat llibres d'anatomia per introduir-nos al món de la biologia humana i tot el que l'envolta abans d'aprofundir el tema en una de les malalties infantils més difícils de superar, el càncer. També s'han fet servir alguns llibres de temàtica oncològica per informar i conèixer les variants d'aquesta malaltia i poder extreure'n tota la informació per fer-la més entenedora; els tractaments, la prevenció, alguns consells... A més a més, s'ha utilitzat el llibre de biologia de l'escola vist que hi ha informació sobre algunes de les malalties que s'anomenen. No obstant això, també s'ha utilitzat per extreure més informació i imatges sobre la temàtica d'aquest treball per entendre com funciona l'organisme i les cèl·lules malignes que formen un tumor. A part dels llibres, gran part de la informació utilitzada per fer aquest treball de recerca, s'ha extret de pàgines web; la Generalitat de Catalunya, el Instituto Nacional del Cáncer, Institut Català d'oncologia, entre d'altres. Algunes de les web grafies utilitzades són les pròpies pàgines

de les fundacions que treballen basant-se amb el càncer infantil i altres pàgines creades per diferents doctors, també hi trobem varis documents PDF i Word ens els que s'hi explica clarament què és el càncer i algunes malalties secundàries.

L'estructura d'aquest treball de recerca està dividida en dues parts: el bloc teòric i el bloc pràctic.

El bloc teòric es divideix en diferents apartats, primer de tot hi ha una introducció sobre què és el càncer per així conèixer globalment la temàtica d'aquest treball. Hi ha un segon apartat en el que s'expliquen els diferents grups, els quals es divideixen els tipus de càncers que existeixen i la diferència entre tumor benigne i maligne. Dins del tipus de càncers hi trobem les diferents causes que poden fer que es desenvolupi aquesta malaltia; virus, causes hereditàries, radiacions ionitzants... També hi ha un apartat basat en el càncer infantil en el qual s'hi expliquen les causes, els símptomes que produeix, el diagnòstic, els tipus que hi ha... Més endavant hi ha una petita explicació del sistema circulatori, l'apartat del qual es divideix en; la sang, els glòbuls vermells, els glòbuls blancs i les plaquetes amb l'explicació de la malaltia més comú en cada cas, excepte en els glòbuls blancs on també s'hi explica la leucèmia, un dels càncers més comuns en nens i amb el percentatge de curació més elevat. Al final del treball s'hi expliquen algunes curiositats com històries de nens que han lluitat contra aquesta malaltia i també sèries, llibres i pel·lícules que s'han realitzat entorn aquest tema.

El bloc pràctic està basat en la realització d'entrevistes i enquestes a metges, infermers dels dos hospitals més coneguts a nivell mundial, l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu, un dels millors hospitals per tractar el càncer infantil, i a treballadors i voluntaris de dues fundacions, les quals estan relacionades per la seva història; la Casa Ronald McDonald i la Casa dels Xuklis. A més, també hi ha la història d'un petit valent, l'Arnau Costa, un nen de 4 anys que lluita contra un neuroblastoma.



## BLOC TEÒRIC



8 de cada 10 nens amb càncer es curen.

### **OBJECTIUS:**

- Informar sobre què és el càncer.
- Conèixer quins tipus de càncers hi ha.
- Ampliar els coneixements sobre aquest tipus de malaltia.
- Estudiar les diferents causes que la provoquen.
- Aprendre més sobre el càncer infantil i les seves estadístiques.
- Saber les causes, el tipus de tractament i la prevenció que es poden utilitzar durant aquesta malaltia.
- Explicar el sistema circulatori per conèixer diferents malalties que el puguin afectar.

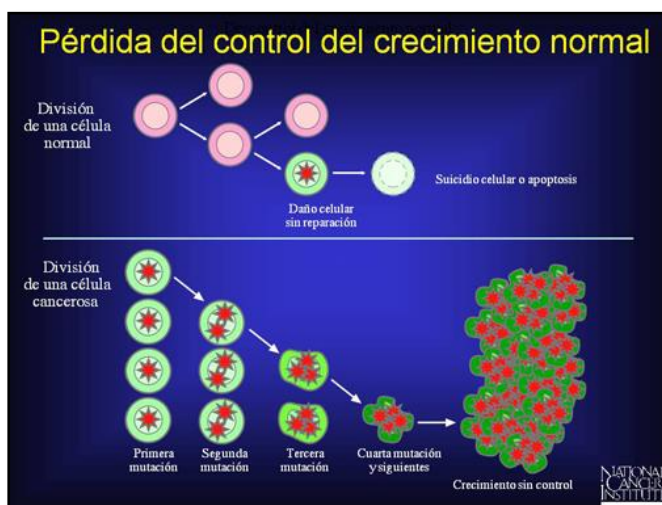
## 1. QUÈ ÉS EL CÀNCER?

El càncer és una malaltia que es produeix amb el creixement tumoral dels teixits, de caràcter maligne i pertorbador de les funcions biològiques normals. Pot afectar a certes parts del cos tot i que en algunes ocasions les cèl·lules malignes s'escampen i afecten tot l'organisme.

Les cèl·lules del cos estan compostes cada una pel citoplasma i el nucli, en el seu interior hi ha l'ADN que conté la informació genètica de cada espècie. Les cèl·lules s'agrupen formant els òrgans vitals: els pulmons, el pàncrees, el fetge, el cor... A més, aquestes cèl·lules també creixen i es divideixen i ho fan amb els mateixos components i les mateixes funcions que la cèl·lula originària. Quan aquestes es moren són substituïdes per altres de noves.

El cicle de les cèl·lules pot ser alterat, és a dir, el material genètic pot danyar-se, pot produir canvis que afectin al creixement i a la divisió de les cèl·lules. Això significa que les cèl·lules no es moren quan els pertoca i alhora se'n van creant de noves, de manera que el nostre cos té més cèl·lules del normal. Aquestes cèl·lules comencen a formar un teixit anomenat tumor o neoplàsia, el qual pot pressionar o bé bloquejar altres òrgans prohibint que realitzin les seves funcions vitals.

Les principals característiques de les cèl·lules canceroses són: l'origen clonal, a partir d'una sola cèl·lula se'n creen d'altres de manera indefinida; tenir un citosquelet anormal, una activitat bioquímica alterada, anomalies cromosòmiques del tipus de les aneuploïdies <sup>1</sup> i tenir a la membrana antígens tumorals, és a dir, molècules antigèniques diferents de les que tenen les cèl·lules normals.



Imatge 1: Comparació entre el procediment que realitzen les cèl·lules durant el seu creixement normal i el creixement alterat d'aquestes.

<sup>1</sup> Aneuploide: organisme amb una dotació cromosòmica que no és múltiple d'un genoma determinat.

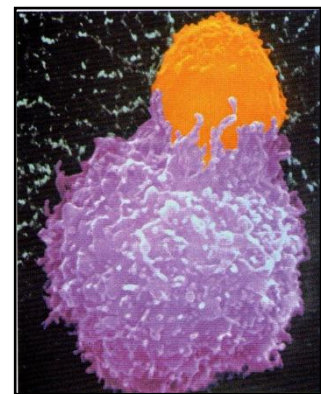
La principal “arma de lluita” contra el càncer és la prevenció i la detecció precoç, perquè quan es detecta amb rapidesa es pot eliminar amb varis tractaments. Normalment s’extreu amb intervenció quirúrgica tot i que també es pot realitzar la quimioteràpia, un tractament amb fàrmacs que aturen la seva dispersió per l’organisme. En alguns casos, també s’utilitzen la radioteràpia i la immunoteràpia.

Els efectes del càncer poden provocar el debilitament de la persona i l’alteració d’algunes de les seves funcions. L’any 2007 van morir set milions de persones al món a causa del càncer. Un informe sobre l’estat d’aquesta malaltia demostra que l’índex de mortalitat del càncer de pulmó ha disminuït ràpidament, es creu que ha estat gràcies a la reducció de la venda de tabac en els últims anys. Hi ha altres càncers que també han disminuït el seu índex de mortalitat, per exemple el càncer colorectal, el de mama i el de pròstata. No obstant això, aquest informe demostra que l’índex de mortalitat ha augmentat en altres càncers, com el de fetge, el de pàncrees, d’úter i el càncer del teixit tou. Durant l’any 2013, es va demostrar que en les persones majors de 65 anys i malalts de càncer, tendien a tenir altres malalties com la diabetis, malalties respiratòries cròniques o bé malalties cardiovasculars.

L’índex de mortalitat ha disminuït un 1’9% en menors de 14 anys i només 11 dels 17 càncers més comuns en homes. No obstant això, ha augmentat respecte els càncers de pell, de pàncrees, de teixits tous i de fetge. En dones ha disminuït en 15 dels 18 càncers més comuns i ha augmentat en càncer d’úter, pàncrees i fetge.

Quan els tumors malignes estan ben localitzats i encara no han començat la seva fase invasora, la metastasi, és necessari obtenir un diagnòstic precoç. Els mètodes preventius contra el càncer són el control de substàncies, les quals augmenten les possibilitats de desenvolupar aquest tipus de malaltia, aquests són els quitrans del tabac, algunes anilines<sup>2</sup>, hormones i també les radiacions ionitzants.

Cal estudiar el lloc on es troben les cèl·lules cancerígenes, per tal de que sigui el mateix sistema immunitari el que controli el desordre de les pròpies cèl·lules malignes.



Imatge 2: cèl·lula cancerígena (lila) “devorant” a una cèl·lula de l’organisme (taronja)

---

<sup>2</sup> Anilina: compost químic orgànic molt difícil d’evaporar.

## 2. TIPUS DE CÀNCERS

El càncer en general engloba més de cent tipus els quals es divideixen en diferents grups, les principals categories són:

- **Carcinomes:** Són aquells càncers que s'inicien a la pell o a teixits que envolten els diferents òrgans interns. Dins d'aquest hi trobem diferents tipus: l'adenocarcinoma, carcinoma de les cèl·lules basal, de les cèl·lules escamoses i el carcinoma de cèl·lules de transició.



Imatge 3: Fotografia de l'interior d'una cèl·lula d'un carcinoma de cèl·lules escamoses

Com a exemple d'un adenocarcinoma hi trobem el càncer de mama, el càncer de pròstata i còlon, de pàncrees i de pulmó. Aquests càncers comencen a les cèl·lules secretores, les quals produeixen i alliberen substàncies al cos, com per exemple els suc digestius. El carcinoma de cèl·lules basals és principalment el càncer de pell, aquest tipus de càncer també es forma en les cèl·lules escamoses. Aquest es produeix a la capa superior de la pell anomenada epidermis a causa d'una llarga exposició a la llum solar. Finalment, el carcinoma que afecta a les cèl·lules de transició pot ser el càncer de ronyó, fetge, bufeta urinària...

- **Sarcoma:** És un tipus de càncer que es produeix als ossos, als cartílags, al greix, als músculs i als vasos sanguinis. Aquests tipus de tumors són poc freqüents en nens i adolescents tot i que normalment quan apareixen es localitzen al tòrax, braços i cames. Hi ha tres tipus de sarcomes: osteosarcoma, és el tipus més comú que afecta a l'esquelet de l'organisme, habitualment als genolls. Condrosarcoma, és el càncer que afecta als cartílags i finalment el fibrosarcoma, el qual afecta a les parts fibroses dels ossos.



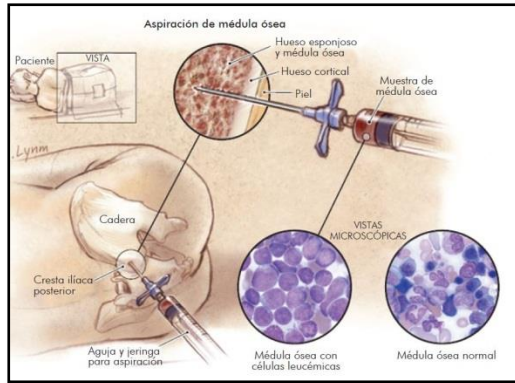
Imatge 4: imatge d'un sarcoma de múscul, rhabdomyosarcoma.

- **Leucèmia:** S'inicia en la zona on es formen les cèl·lules sanguínies, és a dir, en la medul·la òssia. La leucèmia és el càncer més comú en nens, el que significa que un de cada tres nens amb càncer és per leucèmia. La leucèmia pot ser aguda, crònica o mielomonocítica juvenil.

La leucèmia aguda pot ser limfoblàstica, és el tipus més comú en nens de dos a vuit anys, aquesta afecta a un tipus de glòbuls blancs.

L'altre tipus de leucèmia que hi ha és la mieloblàstica, aquesta s'origina a partir de les cèl·lules que formen els glòbuls blancs, vermells i les plaquetes.

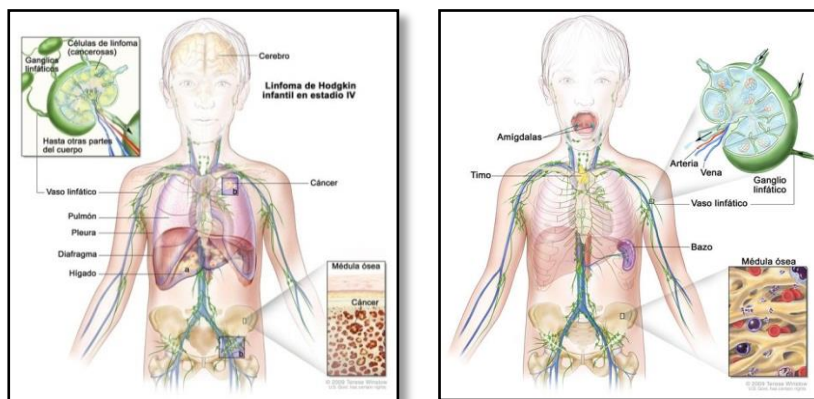
La leucèmia crònica és el tipus més comú en adults. Es caracteritza per un elevat nombre de cèl·lules mare que es converteixen en limfòcits anormals.



Imatge 5: Extracció de la medul·la òssia.

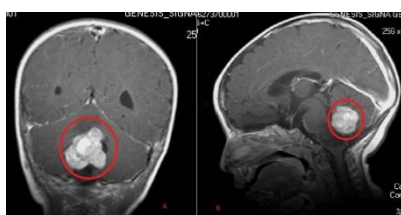
A la part inferior: a la dreta imatge de la medul·la òssia normal, a l'esquerra medul·la òssia amb cèl·lula leucèmiques

- **Limfoma i mieloma:** Són uns tipus de càncers que es desenvolupen en les cèl·lules del sistema immunitari, és a dir, en les cèl·lules que ajuden a l'organisme a evitar malalties. Els limfomes són tumors de caràcter clonal de cèl·lules madures o bé immadures. El limfoma de Hodgkin n'és un clar exemple vist que el Dr. Thomas Hodgkin va ser el primer en identificar aquesta malaltia neoplàstica hematològica. El mieloma es forma a partir de les cèl·lules plasmàtiques i/o monoclonals, aquest produeix una fracció de la immunoglobulina homogènia, la qual es detecta en la orina.



Imatge 6: Comparació entre la malaltia *Limfoma de Hodgkin infantil*, (esquerra) i el *Limfoma de No-Hodgkin*, (dreta).

- **Sistema nerviós central:** Són tots aquells càncers que comencen a desenvolupar-se en la medul·la espinal i en els teixits que formen el cervell. El principal càncer del sistema nerviós central és el tumor cerebral, creixement descontrolat de les cèl·lules que formen el cervell o bé de les cèl·lules tumorals que es troben en altres zones de l'organisme, les quals han fet metàstasi.



Imatge 7: Ressonància Magnètica d'un tumor cerebral



Dins el grup de càncer hi podem trobar dos tipus de tumors diferents, els tumors benignes i els tumors malignes.

**Tumor benigne:** Les cèl·lules que el formen no s'escampen a altres parts del cos i queden localitzades en un lloc determinat. Aquest fet significa que li manca capacitat de metàstasi<sup>3</sup>. Un clar exemple en són les berrugues.

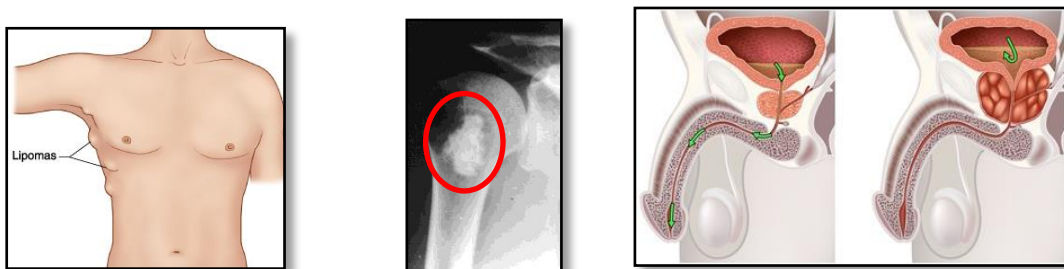
Alguns tumors benignes poden esdevenir malignes, per exemple el pòlip de còlon<sup>4</sup>, el principal precursor del càncer de còlon. És un càncer que es desenvolupa en les famílies que tendeixen a presentar aquest pòlip. La seva prevenció es basa en realitzar proves específiques a partir dels 50 anys.

Benigne significa que és una malaltia lleu i per tant que no progressa. Hi trobem els que produeixen una compressió als vasos sanguinis i/o als teixits del sistema endocrí.

A més, els tumors benignes tenen una superfície exterior fibrosa que prohibeix la capacitat de ser un tumor maligne, encara que en alguns casos poden produir efectes negatius per la salut.

Els tumors benignes es classifiquen en diferents grups a partir del sufix –oma:

- Lipoma: Tumor benigne comú en les cèl·lules de greix. Es localitzen per sota de la pell i principalment en trobem a l'esquena, les espatlles i al coll.
- Condroma: Tumor que es troba en les cèl·lules que formen els cartílags a causa d'una lesió d'aquests. El dolor i la molèstia són un dels símptomes més comuns.
- Adenomes: Són els tumors benignes que poden afectar a varis òrgans, principalment al fetge, als pits, còlon i les glàndules tiroides.



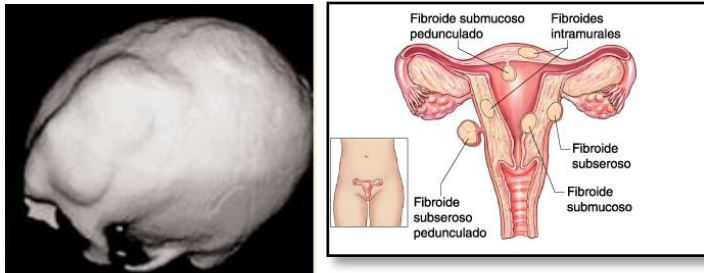
Imatge 8: D'esquerra a dreta:

Lipoma, Condroma de fèmur i Adenoma de pròstata

<sup>3</sup> Metàstasi: Procés pel qual les cèl·lules cancerígenes s'escampen a través de les vies sanguínies cap a la resta del cos.

<sup>4</sup> El pòlip és una part de teixit addicional que creix a l'interior del cos, el més conegut és el *pòlip de còlon* que creix en l'intestí gros o bé en el còlon.

- Osteoma: Tumors benignes d'origen ossi els quals es troben principalment al crani i als ossos facials. Aquest tipus de tumor benigne és asimptomàtic excepte quan afecta a l'audició, la visió o la respiració.
- Mioma: Tumor produït en els teixits musculars. Aquest es desenvolupa principalment a l'úter, les causes se'n desconeixent encara que es pot dir que és degut a les hormones del cos i als gens, és a dir, que sigui hereditari.



Imatge 9: D'esquerra a dreta: Osteoma cranial i Mioma d'úter.

Els tumors benignes es caracteritzen pels seus símptomes més comuns; anèmia, pressió dolorosa, picors, obstrucció de l'òrgan o bé compressió dels vasos sanguinis.

**Tumor maligne:** En aquest cas les cèl·lules sí que s'escampen cap a altres parts del cos i per tant sí que és anomenat càncer. Les cèl·lules cancerígenes poden afectar el sistema limfàtic o bé els vasos sanguinis, produint així metàstasi cap a altres parts del cos.

Aquest tipus de tumors es caracteritzen per la capacitat que tenen de reproduir ràpidament les cèl·lules. Aquests tumors es classifiquen en dues categories diferents:

- Carcinomes: Els carcinomes són els tumors originats a l'epiteli, és a dir, en el recobriment de les cèl·lules dels diferents òrgans del cos humà. Són els tipus més comuns de càncer, els llocs on acostuma a desenvolupar-se són a la pell, al pulmó, al cervell, a la boca, a l'úter, a l'estómac i al còlon.
- Sarcomes: Els sarcomes són uns tipus de càncers que acostumen a aparèixer en adults. Es produeixen en els teixits conjuntius, en els ossos, cartílags, en el greix... per tant, es poden trobar en qualsevol part del cos.

**Diferències entre tumor benigne i maligne:**

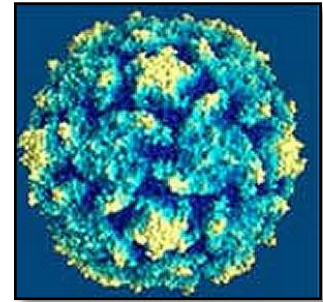
	<b>Tumor benigne</b>	<b>Tumor maligne</b>
<b>Estructura</b>	Semblant al teixit d'origen	Presenta atípies
<b>Creixement</b>	Encapsulat	Infiltració, metàstasi
<b>Grau de creixement</b>	Lent	Ràpid

## 2.1. CAUSES

Les causes que poden arribar a produir càncer poden ser les alteracions genètiques, produïdes per un virus o una lesió externa. També podem trobar càncers de tipus hereditari o bé càncers produïts per radiacions, productes químics o alteracions immunològiques i ambientals.

### 2.1.1. VIRUS

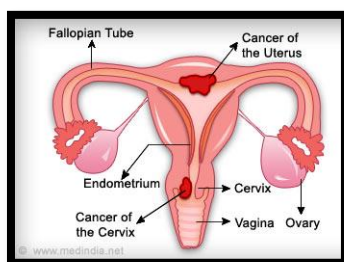
Dins dels càncers que es produeixen per virus hi trobem el **limfoma de Burkitt**, aquest càncer esdevé a causa del virus de Epstein-Barr, aquest virus és la principal causa de la mononucleosis aguda infecciosa, caracteritzada per febre, fatiga, gola irritada i llagues a la boca. No obstant això, els símptomes més coneguts del limfoma de Burkitt són: inflamació dels ganglis de la gola, de l'engonal o els de sota el braç. Aquests ganglis limfàtics no produeixen dolor però sí que creixen molt ràpid, la qual cosa significa que tendeixen a expandir-se amb facilitat.



Imatge 10: Cèl·lula del virus Epstein-Barr

També hi ha el virus de l'hepatitis que produeix l'**hepatocarcinoma**, càncer de fetge, aquest tipus és més freqüent en homes que en dones. Els símptomes d'aquest càncer normalment són: hipoglucèmia (gran metabolisme energètic), eritrocitosis, hipercalièmia, diarrea, dolor abdominal, pèrdua de pes, febre, vòmits...

Finalment, també trobem el virus d'herpes de tipus II o anomenat també, virus del papil·loma humà, aquest pot provocar en les dones **càncer de cèrvix**<sup>5</sup> o **càncer de coll d'úter**. Aquest càncer es desenvolupa en l'epiteli inferior de l'úter a causa d'una infecció vírica de transmissió sexual. Hi ha dos tipus d'herpes simples que causen l'herpes genital, el VHS-1 i VHS-2. Aquests virus es presenten com a vesícules o com a úlceres doloroses produïdes per butllofes. Principalment en podem trobar al penis, a la vagina, a les natges, al voltant de l'anus i a les cuixes. És una malaltia asimptomàtica encara que també es pot transmetre durant les relacions sexuals. Actualment, però, ja existeix una vacuna per a aquest tipus de càncer.



Imatge 11: Aparell reproductor femení amb càncer d'úter i de cèrvix.

<sup>5</sup> Cèrvix: coll de l'uterí.



El virus VHS-1 provoca infeccions als llavis, com per exemple panses, i a la boca, també pot originar lesions i pot infectar l'àrea genital. El VHS-2 és el causant de l'herpes genital, tot i que també pot infectar la boca durant el sexe oral vist que és un virus que es desenvolupa a l'aparell reproductor.

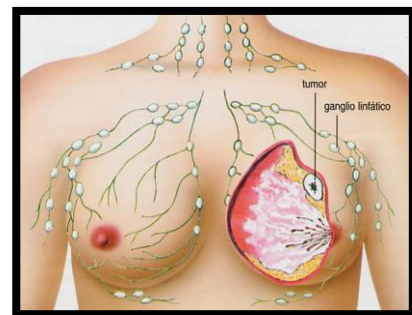
Tots aquests càncers de tipus víric es troben associats amb l'ADN, excepte el virus HTLV (virus limfa tròpica de cèl·lules T<sup>6</sup> humanes). Es troba en l'ARN i és el que produeix la leucèmia i la majoria de tumors en animals. Aquests virus contenen un gen específic capaç de transformar cèl·lules normals del cos en cèl·lules malignes, produint així càncer. A més a més, els factors de creixement són els encarregats d'estimular el creixement de les cèl·lules tumorals.

### 2.1.2. HEREDITÀRIS

Hi ha gens anomenats antioncogens o tumorals que prevenen la replicació cel·lular en condicions normals. Aquest fet elimina el control normal de la multiplicació cel·lular i dels cromosomes, que gràcies a la seva fragilitat interna, fa que augmentin les possibilitats de tenir càncer. El 20% dels càncers són de tipus hereditari, són alteracions genètiques heretades dels progenitors.

El BRCA1 i el BRCA2 són dos gens encarregats de reparar els danys que es puguin produir en el material genètic, quan aquests s'alteren fan augmentar les probabilitats de desenvolupar càncer de mama i també d'ovari.

El **càncer de mama** és el més comú en els càncers hereditaris i el més freqüent en dones, tot i que també pot esdevenir-se en homes. Aquest consisteix en el creixement descontrolat dels tumors malignes en el teixit mamari. En trobem de dos tipus diferents: el que es desenvolupa dins als conductes del pit, els quals porten la llet des de la mama fins el mugró i el que comença a la part de la mama on es produeix la llet anomenat carcinoma lobel·lar.



Imatge 12: Fotografia del càncer de mama, carcinoma lobel·lar.

Per tal de prevenir el càncer de mama es recomana fer exploracions dels pits durant un temps determinat i, a partir dels 40 anys cal realitzar-se mamografies anualment.

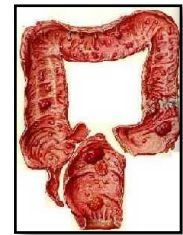
<sup>6</sup> Cèl·lules que es formen i maduren a la medul·la òssia vermella, fabriquen anticossos contra l'antigen i són responsables de la resposta immunològica secundària.

Normalment a partir dels 50 anys augmenten les possibilitats de desenvolupar càncer de mama. Depenent dels estils de vida que la persona tingui augmenten les possibilitats d'obtenir aquest tipus de càncer. Per exemple en el cas de tenir sobrepès, addicció al tabac o a l'alcohol o bé si ha patit un excés de radiacions solars. A més, també hi ha un risc elevat de tenir càncer de mama si algun antecedent familiar del sexe femení n'ha tingut d'aquest tipus.

Un altre càncer hereditari però no tant comú com el càncer de mama n'és la **síndrome de Cowden**. Es caracteritza per la presència de múltiples bonys no cancerígens, a la pell o a les mucoses. També poden aparèixer en l'intestí o al cervell. Les persones que pateixen aquest tipus de càncer són més propenses a patir tumors ja siguin benignes o malignes.

La **síndrome de Lynch** es caracteritza per l'aparició de varis tumors a l'úter. Està causat per mutacions de l'ADN. Aquest síndrome té dues variants, el síndrome de Muir Torre, característic per l'elevat risc de desenvolupar tumors cutanis i el síndrome de Turcot, el qual desenvolupa tumors cerebrals.

El poliposis adenomatosi familiar (PAF), també conegut amb el nom de la **síndrome de Gardner**, es caracteritza per l'aparició de milers de pòlips de còlon al llarg del tub digestiu fins a l'estómac. Aquest càncer pot aparèixer a partir dels 20 i 30 anys i és a partir dels 30 que pot esdevenir càncer de còlon.



Imatge 13: Síndrome de Gardner

Finalment, trobem la **síndrome de Li-Fraumeni**, caracteritzat per un risc elevat de desenvolupar varis càncers. Aquests poden ser diagnosticats durant la infància, l'adolescència o bé a l'edat adulta. Els càncers més freqüents associats a aquest síndrome són: els sarcomes de parts toves (músculs, nervis, ossos, vasos sanguinis...), la leucèmia, el càncer de pulmó, el tumor cerebral i el càncer suprarenal.

### 2.1.3. RADIACIONS IONITZANTS

Les radiacions ionitzants són el factor més reconegut ja que produeixen fractures en els cromosomes els quals desenvolupen canvis en l'ADN. Una elevada exposició davant d'elements que emeten radiacions, a la llarga esdevé càncer. Hi ha un tipus de radiació que s'utilitza per tractar el càncer anomenat radioteràpia. La radiació més coneguda és la radiació ionitzant, aquesta forma ions en les cèl·lules que produeixen el càncer maligne per així destruir-lo. Com més energia hi hagi en la radiació, més efectiva serà aquesta.

Hi trobem dos grans grups depenent de la radiació que s'emet:

- Fotons, també coneguts com raigs X o gamma, són els més utilitzats durant el tractament del càncer. Aquest tipus de radiació prové del cobalt i del cesi. Els fotons afecten a les cèl·lules que esdevenen càncer, entrant dins del cos fins arribar al tumor i finalment sortir-ne un cop fet el procés de radiació.
- Radiació amb partícules electròniques carregades negativament. S'utilitzen pels tumors de pell o limfàtics, és a dir, els que estan més a prop de la superfície. Els protons, carregats positivament, són molt efectius a l'hora de destruir algunes cèl·lules cancerígenes. Actualment s'està estudiant per poder utilitzar-los amb altres tipus de càncers. Els neutrons, sense càrrega, són utilitzats per tractar els càncers de coll, de pròstata i els tumors cerebrals. Aquest tipus de radiació pot danyar el DNA, per tant, el teixit normal s'ha de protegir amb unes plaques de plom. Els ions de carbó contenen electrons, protons i neutrons. És una radiació molt pesada i per tant pot produir més danys a les cèl·lules ja siguin cancerígenes o normals. Finalment, les partícules alfa i beta poden injectar-se, empassar-se o bé col·locar-se en el cos de la persona que pateix càncer, aquest tipus de tractament és conegut amb el nom de radio fàrmacs.

#### 2.1.4. PRODUCTES QUÍMICS

Els productes químics són considerats també iniciadors del càncer. Aquest no apareix fins passat un llarg període de latència o una llarga exposició davant d'un agent anomenat promotor<sup>7</sup>. Els efectes apareixen quan els iniciadors actuen de forma continua.

El tabac i l'alcohol són els principals precursors del càncer. El fum del tabac fa augmentar el risc de desenvolupar càncer de pulmó i l'alcohol produeix el càncer de fetge. Els productes químics carcinògens o cancerígens també produeixen translocacions i fissures als cromosomes de l'ADN, aquest fet pot produir pèrdua o guany del material genètic i per tant se'l anomenarà translocació "desequilibrada". Aquest fet pot provocar que en el moment de l'embaràs l'embrió no s'implanti, hi hagi una pèrdua o que el nen neixi amb problemes mentals i/o físics.

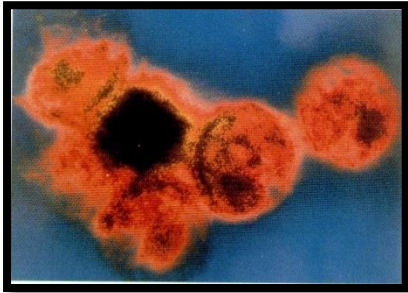
#### 2.1.5. ALTERACIONS IMMUNOLÒGIQUES

Es creus que el sistema immunològic és capaç de determinar algunes cèl·lules malignes i produir-ne de bones capaces de destruir-les. Algunes malalties relacionades amb el sistema immunològic són la principal causa del desenvolupament d'alguns càncers, com per exemple la

---

<sup>7</sup> Gen de l'ADN que determina en l'ARN un punt pel qual es començarà a transcriure un altre gen.

síndrome de immunodeficiència adquirida, coneguda com a sida. Aquesta malaltia apareix a causa de malalties del sistema immunològic congènites o bé a causa de l'administració de fàrmacs immunodepressors, a més també és una malaltia que es pot transmetre per mitjà de relacions sexuals. La sida es caracteritza per un nivell baix de defenses i per l'aparició de varies infeccions. Per tal de prevenir aquesta malaltia cal evitar els contacte amb sang o mucoses d'altres persones, no compartir xeringues ni tampoc fulles d'afaitar.



Imatge 14: Microfotografia del virus de la sida

#### 2.1.6. ALTERACIONS AMBIENTALS

Es calcula que el 80% d'aquests factors són la principal causa del càncer. El fum del tabac inhalat de forma activa o passiva fa incrementar un 30% les possibilitats de desenvolupar càncer de pulmó. No obstant, l'alimentació pot ser la responsable d'un 40% de morts, ja sigui per problemes cardiovasculars o bé a causa de l'obesitat ja que és un elevat factor de risc de desenvolupar diferents tipus de càncers com el de mama, el de còlon, que es produeix a causa d'un alt contingut de greix i un pobre contingut de fibra en l'alimentació, càncer d'úter o de pròstata. Pel que fa al sol, també es considera un factor ambiental per desenvolupar càncer en el coll o bé en el cap.

### 3. EL CÀNCER INFANTIL

El dia 4 de febrer es celebra el Dia Mundial contra el Càncer i el 15 d'aquest mateix mes, el dia Internacional contra el càncer infantil. L'any 2013 l'Associació Espanyola contra el càncer (AECC) va dedicar aquest dia a la lluita contra el càncer infantil, una malaltia la qual és la principal causa de mortalitat en nens entre un i 14 anys.



Imatge 15: Fotografia d'un cartell sobre el dia mundial contra el càncer

Les estadístiques indiquen que fins un 76% del 90% dels casos poden curar-se. L'índex de mortalitat ha disminuït més d'un 50%. El 83% de les persones sobreviuen després de passar un càncer infantil en els últims anys. Aquest augment ha estat gràcies als tractaments i a les investigacions científiques, encara que en alguns tipus de càncers l'índex de mortalitat ha augmentat. Els tumors cerebrals segueixen sent la primera causa de mortalitat en nens que el pateixen.

Depenent del tipus de càncer que el nen pateixi obtindrà un tractament diferent com; cirurgia, quimioteràpia, derivació del líquid cefaloraquidi, radioteràpia, espera cautelosa, quimioteràpia amb transplantament de cèl·lules mare, teràpia biològica o teràpia dirigida.

Com bé hem anomenat anteriorment, les cèl·lules del nostre cos són les responsables del creixement, l'evolució i la renovació dels òrgans i teixits, per tant, s'ha de saber quan hi ha una alteració en ella. Si la cèl·lula alterada sobreviu, crearà cèl·lules totalment idèntiques a ella i s'anirà escampant per l'organisme originant així un conjunt de cèl·lules anormals.

El càncer infantil afecta entre un 1% i un 3% en nens i adolescents. Els càncers que apareixen en els adults són fruit d'una gran exposició a agents productors com el tabac, el sol, la dieta i altres factors ambientals, per aquest motiu afecta de diferent manera que en nens. Les causes de la majoria de càncers infantils són actualment desconegudes.

Els càncers més freqüents en nens i adolescents són: la leucèmia, els neuroblastomes, els càncer d'os, de fetge i del sistema limfàtic. Tots aquests actuen de maneres diferents però tots es caracteritzen per la proliferació descontrolada de cèl·lules anormals.

Els nens amb càncer han de ser tractats per especialistes en oncologia pediàtrica. Aquests especialistes els trobem en grans hospitals com l'Hospital Sant Joan de Déu, l'Hospital Vall d'Hebron, el Clínic... la majoria d'aquests hospitals es troben a Barcelona i rodalies. El càncer infantil, en la majoria dels casos té millor pronòstic que en càncers que afecten als adults, tot i que cada vegada són més necessaris uns diagnòstics precoços i tractaments més efectius.

### 3.1. CAUSES

Actualment, les causes responsables d'originar el càncer infantil es desconeixen. També es desconeixen maneres per prevenir-lo vist que no hi ha cap mena de fórmula que garanteixi a una persona que mai patirà càncer.

Tot i així, sí que hi ha estudis que demostren que el consum de certs aliments poden disminuir o augmentar les possibilitats de desenvolupar algun tipus de càncer. Hi ha algunes recomanacions que ajuden a evitar el risc de patir càncer infantil encara que no és del tot segur que aquestes acabin funcionant:

- Evitar principalment els llocs on hi predomini el fum i la contaminació.
- Menjar fruites i verdures, aquestes ajuden a mantenir les cèl·lules en un bon estat de salut.
- Evitar aliments fregits o cuinats a la graella ja que aquesta quan crema produeix benzopirè<sup>8</sup>. També cal evitar aliments fumats perquè també produeixen una substància cancerígena.
- Combatre la obesitat.
- Intentar substituir la proteïna animal per la vegetal.
- Evitar el consum de menjar ràpid.

### 3.2. SÍMPTOMES DELS DIFERENTS CÀNCERS

La majoria dels símptomes del càncer infantil es poden confondre amb dolors infantils normals, per tant, això s'ha de tenir en compte a l'hora de diagnosticar un càncer perquè el més mínim error en anomenar qualsevol tipus de malaltia podria produir-se metàstasi en el cas que hi hagués càncer. Els símptomes més generals en el càncer infantil són dolors no justificats, febre, fatiga i pèrdua de pes. També podem trobar-hi en alguns casos dolors que apareixen sense un traumatisme previ com per exemple una inflamació dels ganglis limfàtics, anèmia o cardenals, mal de cap, vòmits, insomni, inflamació de l'abdomen...

Imatge 16: signes d'alerta pel càncer infantil



<sup>8</sup> El benzopirè és un hidrocarburi aromàtic policíclic isòmer. Es troba en quantitats petites dins a productes de qualsevol combustible d'efectes cancerígens.

### 3.3. DIAGNÒSTIC

El diagnòstic del càncer infantil pot arribar a ser molt difícil depenent dels seus símptomes. Per aquest motiu, cal que els pares portin els seus fills al pediatre per així fer-li varies revisions per està atents a qualsevol signe de malaltia que el nen pugui indicar.

Alguns d'aquests senyals poden ser mals de cap, pèrdua de fam, febre, pèrdua de pes, mal d'ossos, aparició d'alguns bonys o bé inflamacions inusuals. A més, com més ràpid es detecti el càncer més possibilitats hi ha que aquest es curi ja que entre 1 i 4 anys és l'edat en la que apareixen més neoplàsies infantils.

Els especialistes davant d'un petit dubte de càncer, fan varies proves per determinar de quin tipus de tumor es tracta i per veure si aquest ha produït una metastasi o no. Per aquest motiu, realitzen varies proves analítiques, radiologies...

El diagnòstic s'utilitza per realitzar l'observació del teixit danyat mitjançant una biòpsia, per després estudiar la medul·la òssia i finalment esperar el resultat de l'anatomia patològica. A partir de l'anatomia patologia és quan el metge i el pacient saben el tipus de càncer que aquest té i seleccionar el millor tractament per combatre-ho.

### 3.4. TIPUS DE CÀNCERS MÉS COMUNS

El càncer és una malaltia que afecta a un elevat nombre de nens, no obstant això, els més complicats de combatre són la leucèmia, el neuroblastoma i els tumors cerebrals per la seva dificultat en trobar-lo.

A més, la major part de persones a les que s'ha entrevistat i se'ls ha preguntat: "Quin creus que és el càncer més complicat?" Responen amb gran contundència els neuroblastomes i els tumors cerebrals pel seu difícil accés, tot i que la leucèmia també ho és tot i tenir més percentatge de curació.

Els càncers més comuns que podem trobar són:

- **LEUCÈMIA.** La leucèmia és el càncer infantil més freqüent i suposa el 33% aproximadament de tots els casos. Es produeix a partir de la cèl·lula limfoide de la medul·la òssia, aquesta perd totes les seves característiques i funcions per tal de convertir-se en un tumor. Existeixen dos tipus de leucèmia depenent de la cèl·lula limfoide afectada.

El diagnòstic per aquest tipus de càncer es basa en varies proves en la citometria del flux i de la genètica molecular per tal de veure quin tipus de leucèmia pateix i així proporcionar-li un tractament específic i eficient. Els símptomes que produeix la leucèmia poden ser: febre, pèrdua de fam, fatiga o aparició d'hematomes.

- **NEUROBLASTOMA.** El neuroblastoma és un càncer que es troba a fora del cervell en forma de tumor sòlid. S'origina a partir del sistema nerviós simpàtic, als ganglis els quals es troben a ambdós costats de la columna vertebral i sobre el ronyó, és a dir, a la glàndula suprarenal.

Normalment es diagnostica durant els primers anys de vida del nen, encara que s'han de fer forces proves per tal de verificar que hi ha un tumor, perquè el neuroblastoma és un càncer que no es troba amb facilitat. Podem trobar que en algunes ocasions comprimeix la medul·la espinal produint així pèrdues de força a les extremitats, especialment les cames.

- **TUMORS CEREBRALS.** Els tumors cerebrals són la segona neoplàsia maligne més freqüent. Aquest tipus de tumor ha incrementat recentment en menors de 20 anys. Se sap que l'exposició a radiacions ionitzants i la possibilitat de rebre càncer de cervell hereditàriament, poden augmentar el risc de desenvolupar els tumors cerebrals. No obstant això, hi ha altres factors ambientals que també poden afectar el desenvolupament dels tumors cerebrals: l'exposició a productes químics, la nutrició durant l'embaràs i l'exposició a camps electromagnètics, com els telèfons mòbils.

El diagnòstic d'aquest tipus de càncer es fa a través d'una ressonància magnètica la qual defineix el tipus de tumor i es veu clarament la mida d'aquest.

Els símptomes d'aquest tipus de càncer són principalment mal de cap, pèrdua de memòria, augment del somni, pèrdua de la sensibilitat del braç o la cama, dificultat en la parla, problemes en l'equilibri...

- **LIMFOMES.** Dins dels grup de limfomes trobem de grans grups depenent del tipus de càncer:
  - **Limfoma de Hodgkin:** És una malaltia que està relacionada amb el virus de Epstein-Barr i afecta sobretot a l'adolescència. Aquest tipus de limfoma pot aparèixer a qualsevol lloc de l'organisme però generalment en trobem a la part superior del cos, és a dir, al tòrax, coll, aixelles... És el càncer que té el millor pronòstic i la millor curació en oncologia.



- **Limfoma no-Hodgkin:** Aquest tipus s'origina a partir de la cèl·lula que també origina la leucèmia limfoblàstica aguda, és a dir, quan es troba un limfòcit immadur en els ganglis limfàtics, complint la funció del sistema immunitari. No obstant això, es pot considerar una "leucèmia amb bonys" i per tant el tractament d'aquesta malaltia és semblant al de la leucèmia limfoblàstica.

### 3.5. TRACTAMENT

Per poder tractar el càncer trobem varies opcions encara que en alguns casos, no n'hi ha prou en utilitzar-ne tan sols una i per tant, els metges en realitzen més alhora. La cirurgia, la quimioteràpia, la radioteràpia, immunoteràpia, la derivació del líquid cefaloraquidi, la quimioteràpia amb transplantament de cèl·lules mare, la teràpia biològica i la teràpia dirigida, són els diferents tractaments que pot rebre un pacient amb càncer.

El tractament dependrà del tipus de càncer, de la localització i de l'extensió d'aquest.

- **La cirurgia:** La cirurgia és un mètode que s'utilitza en la majoria dels casos. Consisteix en extirpar el tumor per tal que no realitzi metàstasi o bé no augmenti la seva mida. Aquest tractament es pot dur a terme al cap, el coll i parts toves del cos.

El 60% dels tumors que són extirpats es curen amb la cirurgia.

La seguretat dels procediments anestèsics, les noves tècniques quirúrgiques, la radioteràpia, la quimioteràpia, i la innovació pel que fa al material quirúrgic, han aconseguit que la cirurgia sigui més exitosa que fa anys i també han permès que hi hagi menys complicacions post operacions.

La cirurgia oncològica té varis objectius:

Determinar un diagnòstic, és a dir, seguir uns passos per obtenir el teixit danyat per així saber quin tipus de malaltia pateix el pacient.

Obtenir l'anticòs, procediment que s'utilitza per saber com n'està d'avançat el tumor per així obtenir alternatives terapèutiques més efectives.

Tractar el tumor amb teràpia, introduir un tros de teixit no danyat a la zona danyada per així obtenir una operació amb èxit, aquest fet es coneix amb el nom de marge quirúrgic.

Actuar quan els tumors són incurables i quan poden afectar a la vida del pacient, de tal manera que la cirurgia és la única opció per poder millorar la vida del pacient.

- **La quimioteràpia:** És un dels tractaments amb fàrmacs més utilitzat per combatre el càncer. La quimioteràpia,, per tal de ser efectiva, ha de tenir una toxicitat selectiva, és a dir, ha d'atacar els microbis que causen el càncer sense danyar les cèl·lules de l'organisme. S'utilitzen drogues citotòxiques o citostàtiques, com el seu nom indica, tenen com a objectiu produir la mort de totes aquelles cèl·lules que produeixen tumors. Malgrat això, el problema que desenvolupa aquest tipus de tractament es basa en que és un mètode inespecífic i actua sobre les cèl·lules que es troben en fase de divisió, per aquest motiu, la quimioteràpia ataca totes les cèl·lules del cos ja siguin tumorals o normals.



Imatge 17: màquina que introdueix la quimioteràpia a l'interior de l'organisme a través del port-a-cath.

La quimioteràpia, però, es divideix en dues categories:

La quimioteràpia produïda normalment per altres organismes com els antibiòtics, substàncies químiques de diverses composicions produïdes per bacteris i fongs filamentosos. Els antibiòtics d'espectre ampli són els que accionen sobre una elevada varietat de microorganismes. Podem trobar que alguns bacteris són resistents a alguns antibiòtics a causa de que són capaços d'inactivar-los i perquè les seves cobertes no són permeables.

La quimioteràpia d'origen sintètic és la que es produeix al laboratori, aquestes són les sulfonamides o sulfamides i interfereixen en algunes reaccions de microbis patògens, també n'inhibeixen el creixement d'aquests. Uns altres agents són:

1. La isoniazida: utilitzada per combatre la tuberculosi.
2. L'AZT: s'utilitza per disminuir les infeccions de la sida.
3. La cloroquina: proteïna utilitzada contra la malària.
4. La pentamidina: es fa servir per combatre la malaltia de la son.

Aquest tractament es pot subministrar de diferents maneres, pot ser que el pacient s'ho prengui en forma de pastilla, s'ho subministri en forma de líquid o bé rebí una injecció.

Una altra manera de subministrar la quimioteràpia és a través d'una línia intravenosa, anomenada línia IV. Aquesta línia s'introdueix al braç, el qual està connectat a través d'un tub a una bossa que conté el medicament. Aquest tub també es pot col·locar a la part superior del tòrax, aquest tipus de línia IV rep el nom de catèter o port-a-cath, aquesta línia permet que els pacients, en aquest cas infants, rebin la quimioteràpia amb més facilitat. També facilita la possibilitat d'administrar altres medicaments al pacient sense la necessitat d'injectar-li noves dosis cada cop que aquest necessiti realitzar-se el tractament. Aquest s'administra amb un cronograma, algunes persones realitzen la quimioteràpia cada dia i d'altres un cop a la setmana o al mes.

L'interval de temps que hi ha entre els tractaments que rep el pacient, ajuden a que aquest es recuperi dels efectes secundaris de la quimioteràpia.

Les drogues citotòxiques s'utilitzen sobre les cèl·lules que es troben en multiplicació continua, produint-les-hi danys en el moment de la divisió. Aquestes cèl·lules no acaben el seu cicle cel·lular i per tant, no són capaces de sobreviure. Per aquest motiu, alguns teixits com la pell, les mucoses o la medul·la òssia es veuen afectats per aquestes drogues citotòxiques i acaben produint els següents efectes secundaris:

- Fatiga, ja que la quimioteràpia és un tractament molt intens i consumeix molta energia del pacient.
- Anorèxia, encara que el pacient que pateix càncer ha de menjar de manera fraccionada, en petites quantitats i varis cops el dia.
- Les drogues citotòxiques poden danyar la medul·la òssia, el teixit responsable de la producció i substitució de les cèl·lules sanguínies. Produint una disminució de glòbuls vermells (produint fatiga i anèmia), glòbuls blancs (augment d'infeccions) i plaquetes (hemorràgies).
- Depenent de la droga que el pacient utilitzi pot patir alteracions en el trànsit intestinal (diarrees i vòmits). També poden alterar el gust i produir úlceres a la boca.
- Fol·licles pilosos, són una estructura de la pell que produeix el creixement del cabell, aquestes estructures es troben afectades quan el pacient realitza quimioteràpia. Es pot produir la caiguda total o parcial del cabell tot i que un cop finalitzat el tractament, els fol·licles pilosos tornen a funcionar.
- La pell i les ungles també es poden trobar afectades.

Aquests efectes secundaris no tothom els pateix de la mateixa manera ni tampoc amb la mateixa intensitat.

Descansar molt, menjar aliments sans, beure molts líquids, mantenir una bona higiene corporal i evitar el contacte amb persones que tenen una altra malaltia, són els consells que els metges donen a tots aquells que pateixen càncer infantil per així combatre'l amb més facilitat.

- **La radioteràpia:** És un tractament utilitzat per a totes aquelles persones que pateixen càncer ja siguin nens o adults. Pot danyar les cèl·lules normals de l'organisme, per aquest motiu, el descans que hi ha entre tractaments permeten que les cèl·lules es recuperin i així en creixin de sanes. Aquest tractament destrueix les cèl·lules cancerígenes i evita que creixin i es multipliquin.

Per tal que la radioteràpia sigui efectiva, el pacient realitza un simulacre, aquest consisteix en trobar la zona afectada ràpidament i així tractar-lo seguidament.

La radioteràpia consisteix en aplicar radiacions ionitzants dins el cos, hi ha dos tipus de radiació diferents; la radiació externa que s'utilitza per tractar el càncer de pròstata, en aquest tipus de radiació es col·loquen llavors radioactives dins del tumor o bé a prop. S'utilitza amb menys freqüència per tractar el càncer de mama, d'úter i de pulmó. L'altre mètode és la radiació interna, aquesta consisteix en rebre la radiació a través de líquids, de pastilles o per via intravenosa. S'utilitza per poder tractar els limfomes.



Imatge 18: Aparell que s'utilitza en radioteràpia per poder detectar la mida del tumor i/o tractar-lo.

Cada tipus de càncer necessita diferents graus de radiació per destruir les cèl·lules malignes. Com tots els tractaments de càncer, pot provocar efectes secundaris tot i ser un tipus de tractament que no es pot olorar, ni veure ni tampoc sentir.

Els efectes secundaris que pot provocar la radiació són els següents:

- Caiguda del cabell només de la zona afectada.
- Nàusees, vòmits i diarrea, comencen després de la segona o tercera setmana d'haver començat aquest tractament.

- Erupcions cutànies, la pell comença a canviar i es posa de color vermell, també pot caure o enfosquir-se.

Trobem altres efectes secundaris depenent de la part del cos que rep la radiació com fatiga, cansament...

La radioteràpia també ajuda a reduir la mida del tumor abans de realitzar qualsevol tipus d'operació per tal d'extirpar el tumor. Evita que aquest reapareixi, alleuja els símptomes del càncer i tracta càncers que no es poden extreure amb la cirurgia.

Els efectes secundaris poden disminuir gràcies a una bona alimentació per part del pacient, gràcies al descans i a l'activitat física.

- **La immunoteràpia:** S'utilitza per rebutjar els tumors que afecten el sistema immunitari. Aquest sistema ajuda a estimular les defenses naturals del cos per tal de vèncer els microorganismes infecciosos. El 1890 es va realitzar la primera injecció de *Streptococcus pyogenes* en un tumor en el qual reduïa el seu creixement.

Algunes de les substàncies injectades en el nucli de la cèl·lula cancerígena poden estimular l'activació dels macròfags<sup>9</sup> i la producció d'interleucina. La interleucina és una proteïna que elabora leucòcits i altres cèl·lules de l'organisme, regula les respostes immunitàries i s'utilitza pel tractament del càncer com a modificador de la resposta biològica per estimular el sistema immunitari.

Les citocines són les principals components per realitzar la immunoteràpia tot i que també en trobem d'altres que s'utilitzen a Estatus. La immunoteràpia ajuda el tractament del càncer, pot detenir o bé retardar el creixement de les cèl·lules malignes, aquest tipus de teràpia s'utilitza principalment per tractar el càncer d'úter.

Hi ha dos tipus d'immunitat diferents, la immunitat natural i la immunitat artificial:

La immunitat natural és el tipus que s'adquireix de manera natural, tal i com indica el seu nom. Si es venç a la invasió microbiana, l'animal queda immunitzat contra aquests microbis, es diu que és una immunitat natural activa. En canvi, quan s'adquireixen a través de la placenta de la mare es diu que és una immunitat natural passiva.

La immunitat artificial es va produir a partir de la injecció de pústules de vaques malaltes de verola bovina, una malaltia molt semblant a la verola dels humans. D'aquesta manera, les persones injectades amb aquest tipus de malaltia mai van patir la

---

<sup>9</sup> Cèl·lula caracteritzada per la seva funció fagocitària que s'alimenta ingerint altres organismes i per la seva mobilitat a través del teixit conjuntiu.

verola. Actualment hi ha varies vacunes contra un gran nombre de malalties infeccioses com el còlera, la tuberculosi, la diftèria, el tètanus, la ràbia... La vacunació és un mètode d'immunitat actiu, perquè el mateix organisme és el que produeix els anticossos.

Els efectes secundaris més freqüents de la immunoteràpia són semblants als de la grip: febre, mal de cap, fatiga, vòmits... Dins d'aquest tractament en trobem altres de diferents:

- **Els anticossos monoclonals:** Quan el cos detecta substàncies com bacteris o virus, el sistema immunològic produeix anticossos. Els anticossos monoclonals són produïts en un laboratori a partir d'una cèl·lula híbrida resultant de la fusió d'un limfòcit B i d'una cèl·lula cancerosa.

Aquests funcionen com els anticossos que el cos produeix normalment i s'injecten per via intravenosa. Quan aquests anticossos s'uneixen amb les cèl·lules cancerígenes, poden aconseguir varis objectius: Permeten que el sistema immunològic destrueixi la cèl·lula cancerígena, ja que aquest sistema no sempre reconeix les cèl·lules malignes. També evita que aquest tipus de cèl·lula creixi ràpidament, aplica la radiació directament a la zona afectada pel càncer, ajuda a diagnosticar amb més precisió el càncer i a transportar medicaments potents directament a les cèl·lules cancerígenes.

Per tal d'obtenir els anticossos monoclonals cal seguir els següents passos:

1. Provocar la resposta immunològica d'un animal de laboratori, com una rata.
2. Extreure la melsa de la rata immunitzada.
3. Fusionar els limfòcits B amb cèl·lules plasmàtiques de mieloma múltiple. Les cèl·lules resultants d'aquesta fusió tenen un elevat nombre de cromosomes.
4. Cultiva els hibridomes en un medi de cultiu ric en hipoxantina, aminoperatina i timidina.

#### Anticossos monoclonals utilitzats terapèuticament en humans:

Anticòs monoclonal	Antigen	Mecanisme d'acció	Indicacions
<b>Muromonab</b>	CD3	Immunodepressor	Tractament del rebuig agut en transplantament
<b>Abciximab</b>	GpIIb/IIIa	Inhibeix l'agregació de plaquetes	Antitrombòtic en intervencions coronàries

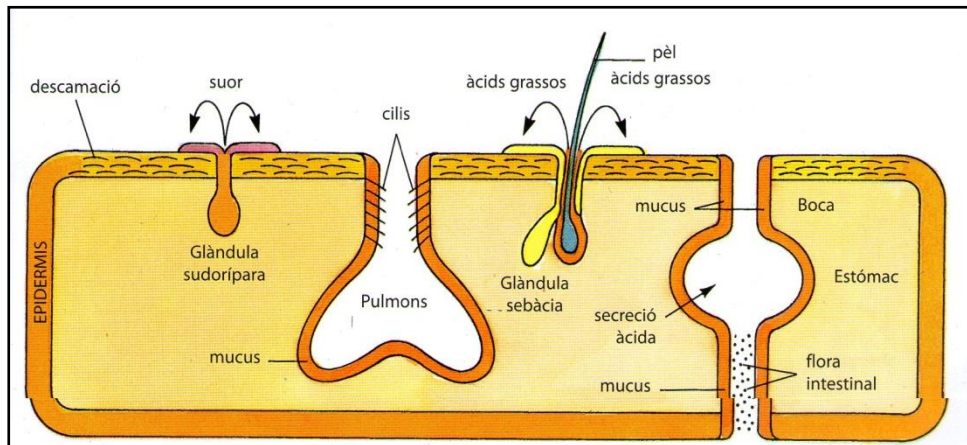
<b>Edrecolomab</b>	EpCAM, ADCC, CDC	Inhibeix receptor de factors de creixement	Càncer colorectal
<b>Daclizumab</b>	CD25	Inhibeix l'activació de limfòcits T per mitjà de CD25	Prevenició del rebuig agut en transplantament de ronyó
<b>Trastuzumab</b>	ErbB2/ADCC	Inhibeix la proliferació de cèl·lules tumorals	Càncer de mama metastàtic
<b>Gemtuzumab</b>	CD33	Efecte citotòxic per dany al DNA	Leucèmia mieloide aguda
<b>Omalizumab</b>	IgE	Disminueix els nivells d'immunoglobulina	Asma d'origen al·lèrgic
<b>Efalizumab</b>	CD11a	Inhibeix l'adhesió de limfòcits T	Psoriasis <sup>10</sup>
<b>Cetuximab</b>	EGFR	Bloqueja la unió d'EGF al receptor en les cèl·lules tumorals	Càncer colorectal

- **Immunoteràpies no específiques:** Aquest tipus de immunoteràpia actua com l'anterior i s'administra durant o després del tractament del càncer. Encara que aquestes defenses les podem trobar des de barreres físiques (la pell), fins a substàncies químiques (saliva, suc gàstric...) i també en la sang. Per tal que penetrin dins l'organisme cal que els microbis travessin unes barreres; la barrera primària i la barrera secundària.

La barrera primària són principalment la pell i les secrecions que hi ha en les obertures dels animals. La presència de pèls o plomes pot dificultar la invasió de microorganismes com també la flora bacteriana de la nostra pell que impedeix l'establiment i el desenvolupament d'altres microbis. Les secrecions àrides com l'estómac ajuden a formar un ambient desfavorable per a la vida i la proliferació de microorganismes. A més, en les mucoses respiratòries, els microbis i les partícules estranyes queden

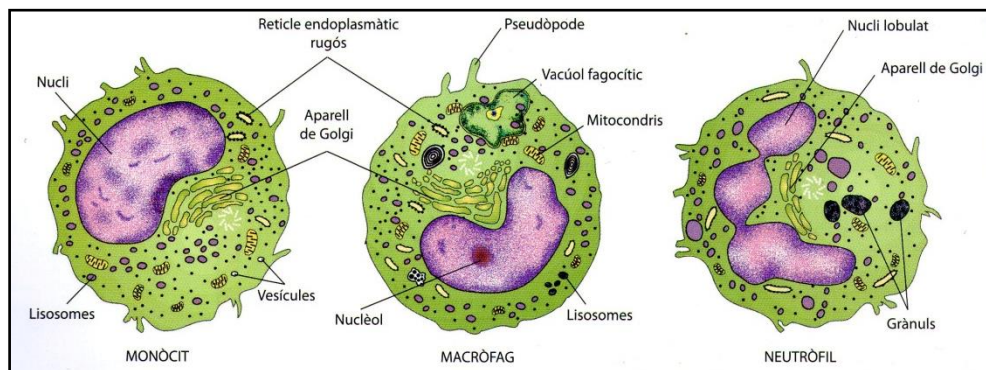
<sup>10</sup> Psoriasis: malaltia inflamatòria crònica de la pell, produeix lesions escamoses.

atrapats en els mucus, els quals s'eliminen amb el moviment de les cèl·lules epitelials, la tos i l'esternut.



Imatge 19: Estructura esquemàtica de les barreres defensives primàries dels animals

Les barreres secundàries són les que es troben un cop es travessen les barreres primàries. En les cèl·lules sanguínies hi ha diversos tipus de glòbuls blancs com els monòcits i els neutròfils els quals tenen capacitat fagocitària. Els monòcits ens transformen en macròfags quan migren a diferents teixits o òrgans i aconseguen una capacitat fagocítica més gran.



Imatge 20: Estructura dels monòcits, els macròfags i els neutròfils

### 3.6. RISCOS I CONSEQÜÈNCIES QUE PRODUUEIX

Com tota malaltia el càncer també té els seus propis riscos i les seves conseqüències a causa dels dolors que produeix i dels efectes que comporta. El càncer no és una malaltia contagiosa encara que sigui causat per un virus o bé un bacteri.



Un dels riscos més importants són els que fan augmentar les possibilitats que una persona pugui desenvolupar una malaltia, en aquest cas càncer. Alguns factors de risc es poden arribar a controlar, com les addiccions (alcohol, tabaquisme...), la manca d'activitat física...

N'hi ha d'altres, però, que no es poden controlar com l'edat i els càncers hereditaris ja que són inevitables. Els riscos més freqüents però no necessaris per desenvolupar càncer són els següents:

- L'envelliment
- Herència
- Tabac i alcohol
- Exposició solar
- Dieta inadequada, manca d'activitat física, sobrepès
- Virus i bacteris
- Hormones
- Productes químics i radiacions ionitzants

### 3.7. COM PREVENIR EL CÀNCER

Actualment, es pensa que el càncer és una de les malalties més agressives respecte el benestar de les persones, tant físicament com anímicament perquè els seus durs tractaments fan que el propi organisme perdi el control sobre sí mateix. El càncer a part de tenir unes causes com poden ser les alteracions dels DNA per radiacions, hormones, compostos químics... té diferents etapes: iniciació, promoció i progressió ens els quals hi trobem els factors permissius i els protectors.

Dins dels factors permissius hi trobem sobretot els oncogens actius i els productes de les nostres dietes, mentre que en els factors protectors hi trobem els gens supressors de tumors, la immunitat tumoral i molts components alimentaris. Cal destacar, però, que la prevenció total és impossible d'aconseguir però si que es pot reduir el risc de càncer canviant diferents hàbits de vida. De fet, totes aquelles persones de pell fosca tenen menys probabilitat de desenvolupar càncer, en canvi, aquelles persones amb un color de pell clar, pàl·lid, poden patir càncer de pell amb més facilitat. Cal evitar les radiacions d'alta energia, és a dir, els raigs X i les emissions radioactives, com per exemple les radiografies vist que aquestes poden produir alteracions en el nostre organisme en forma de tumor.

Primer de tot és molt important evitar l'estrès tant en la feina com en la vida personal. S'ha d'evitar el consum de tabac, de l'alcohol i/o altres drogues que puguin afectar l'organisme en general. S'han de prevenir les radiacions solars a certes hores del dia tot i que els raigs del sol

facilita la síntesi de la vitamina D i evita deficiències en algunes patologies, també cal evitar les radiacions ultraviolades, aquestes són produïdes per llum artificial i són més cancerígenes. Sobretot s'ha de tenir una alimentació equilibrada on hi predomini la fruita, la verdura i els cereals rics en fibra. A més, realitzar esport cada dia és molt saludable i evita que la persona tingui obesitat i estigui més propensa a tenir càncer. També és recomanable realitzar revisions mèdiques cada cert temps i sobretot vigilar l'aparell reproductor de la dona.

### **PREVENCIÓ DEL CÀNCER PER MITJÀ DE L'ALIMENTACIÓ**

Les vitamines són molt importants pel nostre organisme ja que ajuden al seu funcionament, a més, també funcionen com a catalitzadors en reaccions bioquímiques. En trobem de dos tipus diferents:

Les vitamines hidrosolubles, és a dir, que es dissolen en aigua, són les conegudes vitamina B i C, aquestes les podem trobar en grans quantitats vist que si es prenen en excés és fàcil d'eliminar-les, ja que ho fem a través de l'orina. Les liposolubles són un altre tipus de vitamines, les quals no es dissolen, en aquest tipus de vitamines hi trobem la A, la D i la E. Aquestes vitamines no s'eliminen amb tanta facilitat i per tant poden acumular-se i provocar una ingesta massiva anomenada hipervitaminosis.

Especialment les vitamines A, C i E tenen un gran paper a l'hora de prevenir el càncer.

#### **Vitamina A**

La vitamina A va ser una de les primeres vitamines descobertes i s'ha demostrat que és essencial pel creixement dels animals i per tal de corregir la visió i evitar malalties de vista. La falta d'aquesta vitamina pot produir ceguesa a la foscor o bé falta de visió en condicions de poca llum, és per això que les persones que els manca aquesta vitamina els costa més adaptar-se als canvis de llum. És un tipus de vitamina que es pot aconseguir mitjançant aliments rics en ella, tot i que si es manté una dieta equilibrada ja hi trobarem una gran reserva dins del fetge. La manca de la vitamina A ha arribat a provocar la mort d'alguns nens ja que provoca infeccions respiratòries o bé intestinals.

Aquesta vitamina la podem trobar a les verdures com per exemple la pastanaga, els moniatos, albercocs, taronges, peres, la col... Tots aquests aliments són coneguts com a aliments grocs i/o taronges que afavoreixen la visió, aquesta vitamina la podem trobar en grans quantitats dins el fetge dels animals, per aquest motiu, si es consumeix fetge de bacallà o d'algun altre animal estem afavorint el nivell de vitamina A en el nostre organisme. Hi ha altres aliments ens els que

també hi podem trobar la vitamina A, com per exemple els ous o bé els productes làctics com la llet, els iogurts, el formatge... És molt important tenir una dieta amb gran nombre de lípids, la qual cosa significa que una manca d'aquests pot produir deficiència de la vitamina, encara que, un excés d'aquesta pot produir hipervitaminosi A.

En resum, és molt important mantenir una dieta en la que hi predominin aliments que continguin clorofil·la i siguin rics en vitamina A, és a dir, les verdures, ja siguin verdes o grogues, ja que són molt aconsellables pel seu elevat contingut de beta-carotè<sup>11</sup>.

### Vitamina C

Aquest tipus de vitamina té varies funcions. Bàsicament ajuda en l'absorció intestinal de ferro i en la formació del teixit connectiu que hi ha entre les cèl·lules i les diferents parts del nostre cos. La falta de la vitamina C pot produir la malaltia que es coneix amb el nom de "escorbut" una malaltia poc freqüent en l'actualitat. Aquesta produeix hemorràgies, a causa d'una baixa qualitat de la paret dels vasos sanguinis, a més, també pot produir una cicatrització de ferides molt més lenta.

Les principals fonts de vitamina C són les fruites i les verdures, encara que, en petites quantitats també en podem trobar a la carn crua, al peix i a la llet. És un tipus de vitamina que a causa de la llum i l'elevada temperatura perd els seus efectes, és per això que una de les principals recomanacions és coure les verdures al vapor.

La vitamina C en primer lloc és capaç de prevenir diferents tipus de càncer i a més a més, prevenir i curar el refredat més comú segons el grup del Doctor Linus Pauling, que va guanyar un Premi Nobel en Química., és per això que aquest grup recomana ingerir una gran quantitat de vitamina C en la nostra dieta. Podem dir que aquesta vitamina és un gran antioxidant i és capaç de bloquejar la formació de cèl·lules cancerígenes. En segon lloc, pot potenciar el funcionament del sistema immunitari, un sistema que és fonamental en la defensa del nostre organisme. Finalment, potencia la formació de col·lagen, una proteïna que es troba en l'espai extracel·lular i forma part del teixit connectiu.

La gran quantitat de col·lagen davant d'un tumor tendirà a encapsular-lo i per tant reduirà la seva capacitat de envair altres parts del cos, cal remarcar però que les cèl·lules tumorals tenen la principal funció de destruir el col·lagen intercel·lular per així poder fer metàstasi a altres parts del cos, per aquest motiu és necessari mantenir una dieta en la que hi predomini la vitamina C.

---

<sup>11</sup> Pigment groc que es troba en molts vegetals, insaturat i precursor de la vitamina A

Varis estudis científics han demostrat que ingerir aliments rics en vitamina C protegeix a l'organisme de varis càncer, com el de pulmó, esòfag, estomac... A més, també s'ha demostrat que el tractament amb vitamina C a les persones que tenen el tumor més desenvolupat, fa que l'índex de mortalitat disminueixi.

Finalment, podem dir que una dieta rica en cítrics i verdures poc cuites ajuda en la prevenció del càncer. Per això, els dietistes recomanen menjar força fruita per esmorzar, com per exemple un suc de taronja i/o llimona naturals, mig meló, préssecs i una pera, ja que són les fruites que més ajuden a prevenir el càncer.

### **Vitamina E**

Aquesta vitamina la trobem a tots els aliments que contenen olis vegetals. Actualment no s'ha trobat cap tipus de malaltia que es pugui produir per la seva deficiència però si que s'ha pogut demostrar que el seu consum és realment aconsellable, com per exemple, en la infertilitat, les distròfies musculars i les malalties coronaries. També s'ha pogut demostrar que és capaç de inhibir la formació del càncer.

La vitamina E, s'ha demostrat científicament a través de estudis de laboratori amb animals, que també ajuda a prevenir el càncer produït per agents químics. En humans es creu que hi ha una relació entra la poca ingesta d'aquesta amb l'aparició de varis càncers com el de mama, el de pulmó i el de intestí.

L'oli d'oliva i els àcids grassos monoinsaturats en excés poden arribar a produir càncer de clon, de mama, d'ovari i de pròstata. En un estudi realitzat en els Estats Units i en el Japó es va demostrar que l'índex de mortalitat de fa quaranta anys era molt més baix en el Japó gràcies a la seva dieta baixa en greixos ja que només hi trobàvem un 10% de greixos, en canvi en els Estats Units hi trobàvem un 40%. En els últims anys s'ha demostrat que en el Japó aquest tant per cent ha augmentat fins a un 25%, en canvi els Estats Units s'ha mantingut amb el 40%.

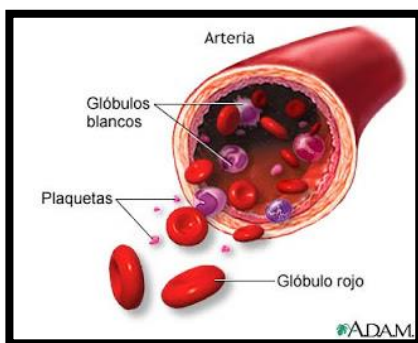
No ens hem de fixar tan sols amb la procedència de la grassa sinó que també ens hem de fixar en la seva composició. Hi trobem tres tipus de grassa depenen de la seva composició:

- Àcids grassos saturats: són els més reduïts i els trobem principalment en la grassa animal, excepte en el peix.
- Àcids grassos monoinsaturats i poliinsaturats: Els monoinsaturats tenen una insaturació a la seva estructura en canvi els poliinsaturats tenen varies insaturacions en la seva estructura. Ambdós són d'origen animal.

Un clar exemple n'és Itàlia, les diferències entre el nord i el sud respecte els varis càncers que es pateixen en una zona i en l'altre a causa de la dieta. Al sud es desenvolupa menys càncer de mama, de pròstata i colorectal que en el nord ja que es consumeix més pa, pasta i oli d'oliva i menys carn i llet. És un clar exemple per veure que la ingesta de l'oli d'oliva ajuda en la prevenció del càncer ja que aquest tipus d'oli conté beta-sitosterol<sup>12</sup> i diferents carotenoides<sup>13</sup>, els quals són antitumorals. A més, també és un dels olis més saludables que podem utilitzar per la nostra dieta ja que la reutilització d'altres tipus d'oli com els de gira-sol, de soja o bé el de blat de moro creen un element cancerigen altament perillós.

#### 4. SISTEMA CIRCULATORI

Les cèl·lules realitzen moltes funcions durant el dia, per això aquestes necessiten oxigen i nutrients, que són transportats per la sang. La sang és un teixit format per cèl·lules que es troben en suspensió dins d'un líquid el qual és impulsat pel sistema circulatori, aquest sistema consta d'una "bomba" muscular, és a dir, el cor, que ajuda a impulsar la sang a través dels vasos sanguinis cap a tot l'organisme. Aquests vasos sanguinis arriben a totes les parts del cos i tenen mides totalment diferents. Els que surten directament del cor s'anomenen artèries i aquestes tenen les parets musculars molt elàstiques i són riques en oxigen, les venes, però, són totes aquelles que porten la sang al cor i són pobres en oxigen, per aquest motiu tenen les parets molt més fines. També hi trobem els capil·lars microscòpics que permeten la unió entre les venes i les artèries.



Imatge 21: Artèria de l'organisme, amb les seves cèl·lules corresponents, glòbuls vermells, blancs i plaquetes.

<sup>12</sup> Denominador comú que es troba a l'oli i a aliments que es consumeixen diàriament. És segur i no presenta efectes secundaris.

<sup>13</sup> Pigment que produeix els colors vius dels aliments que tenen funció antioxidant.

La sang està formada principalment pels glòbuls vermells que són els encarregats de portar l'oxigen allà on el cos en necessiti, glòbuls blancs (leucòcits), aquests ajuden a destruir gèrmen que puguin produir danys a la salut de la persona i finalment les plaquetes, orgànuls que afavoreixen la coagulació de la sang.

Les principals funcions del sistema circulatori són:

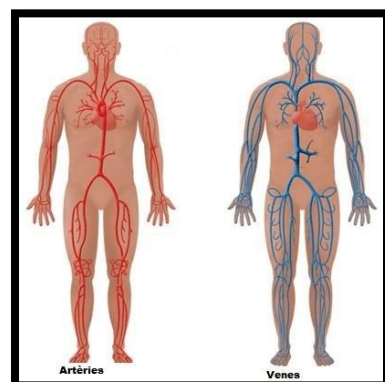
- **Distribució:** Transporta els nutrients del sistema digestiu i l'oxigen dels pulmons a totes les cèl·lules del cos. Porta els residus dels òrgans a punts d'eliminació que es troben dins el nostre cos, com per exemple, la urea als ronyons i el diòxid de carboni als pulmons i també transporta les hormones des de les glàndules fins als teixits diana.
- **Protecció:** Protegeix el cos de varies infeccions que es poden desenvolupar a causa dels bacteris i impedeix que es produeixin hemorràgies tot formant la coagulació de la sang.
- **Regulació:** Fa que es mantinguin aproximadament els 37°C com a temperatura corporal, manté el pH normal i regula la fluïdesa del sistema circulatori.

#### 4.1. LA SANG

La sang satisfà les necessitats de les cèl·lules que componen el cos i els hi garanteix un entorn segur i estable. Realitza les tres funcions anteriors; distribució, protecció i regulació. No obstant això, la sang no és tan sols un líquid sinó que està format per diferents cèl·lules en la que cada tipus de cèl·lula té una funció diferent dins del nostre organisme.

La sang està formada per un 55% de plasma, del qual el 90% d'aquest és aigua i el 10% restant són substàncies dissoltes, i un 45% de cèl·lules sanguínies, és a dir, els glòbuls vermells, blancs i les plaquetes. Aquestes cèl·lules es formen en la medul·la òssia dels ossos plans de l'esquelet axial (crani, clavícula, vertebres, costelles...), a la part superior dels dos húmer i del fèmur. Totes provenen de les mateixes cèl·lules anomenades hemocitoblasts, unes cèl·lules de la medul·la òssia que intervenen com a precursors dels eritròcits i les plaquetes, tot i que cada tipus de cèl·lula es desenvolupa de manera diferent.

En una gota de sang hi trobem aproximadament 16 milions de plaquetes, 250 milions de glòbuls vermells i 375.000 glòbuls blancs.



Imatge 22: Circuit que realitza la sang, des que surt del cor per les artèries (vermell) fins que n'entra per les venes (blau).

## 4.2. GLÒBULS VERMELLS

La sang està constituïda aproximadament per uns 25.000 milions de glòbuls vermells, també anomenats eritròcits. Constitueixen el 99% de les cèl·lules de la sang, es fabriquen al ritme de dos milions per segon a la medul·la vermella d'alguns ossos específics, una de les seves característiques més conegudes és que són les úniques cèl·lules del cos que no tenen nucli.

En cinc dies aproximadament els glòbuls vermells són ja capaços de transportar l'oxigen allà on li pertoqui, aquestes molècules tenen uns 120 dies de vida. La seva funció és transportar oxigen a tots els teixits del cos. La seva estructura els permet passar pels vasos sanguinis més petits, fins i tot arribar fins els capil·lars per tal d'obtenir oxigen dels pulmons i descarregar-lo en els teixits. La seva forma és semblant a la d'un disc, aplanat pel centre, aquesta forma els hi dona una gran superfície en relació amb el seu volum.

Per aquest motiu, cap hemoglobina es troba lluny de la membrana cel·lular, formada per una proteïna anomenada *espectrina*<sup>14</sup>, això explica la seva eficàcia a l'hora de recollir l'oxigen i de transportar-lo per tot el cos fins els punts més petits que el formen.

Els glòbuls vermells són unes molècules que poden fer canviar de color a la sang, aquest fet succeeix degut a que el color de la hemoglobina, proteïna responsable del color vermell que tenen les cèl·lules que formen la sang, no és el mateix quan recull l'oxigen, que quan el deixa. Quan la sang és rica en oxigen té un color més brillant, en canvi, quan aquesta és pobre en oxigen el seu color és molt més fosc. Per això, les venes que veiem a simple vista, són d'un color blavós.

Generalment els glòbuls vermells van lliures per la sang, però algunes vegades ens podem trobar que els eritròcits es disposen en fila, un rere l'altre, per tal d'arribar als capil·lars més petits que formen el cos humà.

Cada una de les hemoglobines que hi ha en un glòbul vermell poden transportar quatre molècules d'oxigen, aquest fet es produeix gràcies a la seva estructura. Aquesta consisteix en dues cadenes plegades formades per una proteïna anomenada *globina* i que es troben unides a un grup anomenat *hem*, que conté ferro i s'uneix a l'oxigen temporalment. Quan la hemoglobina està carregada d'oxigen es transforma en *oxihemoglobina*, d'un color vermell brillant, quan són pobres en oxigen, el descarrega i es transforma en *hemoglobina* d'un color vermell fosc.

Com bé sabem, existeixen varies malalties que afecten al nostre organisme. Una de les que afecta als glòbuls vermells és l'anèmia, dins d'aquesta en trobem d'altres com l'anèmia

---

<sup>14</sup> Proteïna del citoesquelet que cobreix la part intracel·lular de la membrana plasmàtica.

aplàstica, ferropènica i l'anèmia perniciosa. També hi trobem tres malalties associades als glòbuls vermells, la malària, el síndrome hemolítica i les hemoglobinopaties.

#### 4.2.1. ANÈMIA

La persona que pateix anèmia és degut a la manca de ferro en sang, aquesta necessita el ferro per tal de poder crear les hemoglobines, una proteïna que li permet aquest color tant vermellós a la sang. El tractament es realitza mitjançant uns exàmens de sang que diagnostiquen els nivells de ferro en sang, si hi ha prou vitamina B12 i el nivell de glòbuls vermells i d'hemoglobines. En el moment de realitzar aquest tipus d'examen, hi podem trobar un buf cardíac, hipotensió arterial, pell pàl·lida i la freqüència cardíaca ràpida.

El tractament de l'anèmia s'orienta depenent de les causes que l'ha produït i pot influir:

Transfusions de sang, corticosteroides o altres medicaments, eritropoetina<sup>15</sup>, suplement de ferro, vitamina B12, àcid fòlic i altres vitamines.

Aquesta malaltia pot comportar varies complicacions a causa de la manca d'oxigen en òrgans vitals, com per exemple el cor, que pot provocar un atac cardíac.

#### CAUSES

Moltes parts del cos produeixen glòbuls vermells tot i que la gran part la produeix la medul·la òssia, un teixit blanc que trobem en la part central dels ossos i que ajuda en la formació de cèl·lules sanguínies. Una hormona que es produeix als ronyons, anomenada eritropoetina, transmet una senyal a la medul·la òssia per així produir més glòbuls vermells.

Les tres causes principals que desenvolupen aquesta malaltia i que fan que ens manqui ferro a la nostra sang són:

- Pèrdua de sang
- No produir glòbuls vermells
- La destrucció dels glòbuls vermells a gran velocitat.

A part d'aquestes tres causes també en podem trobar d'altres per problemes mèdics com per exemple una menstruació molt abundant, l'embaràs, càncer de còlon o bé una dieta pobre en ferro.

---

<sup>15</sup> Hormona que es troba a la sang produïda pels ronyons.



### SÍMPTOMES

Normalment, quan l'anèmia és lleu no es desenvolupen símptomes, però si aquesta comença a complicar-se apareixen símptomes com:

Sentir-se malhumorat, dèbil o cansat, tenir mal de cap i problemes per concentrar-se o bé pensar.

Si l'anèmia empitjora encara més, hi trobem:

L'escleròtica dels ulls de color blau, ungles trencadisses, desig de menjar aliments no comestibles com el gel, mareigs, la pell pàl·lida, llengua adolorida i dificultats per respirar.

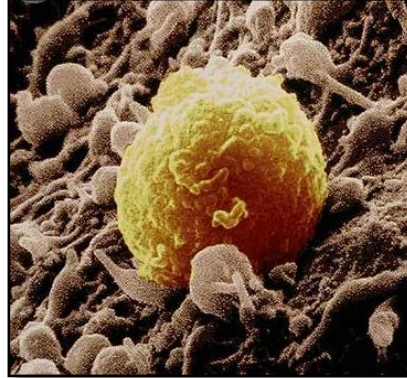
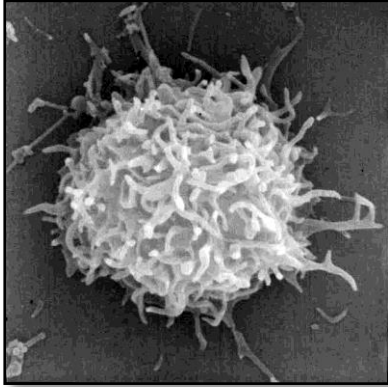
### **4.3. GLÒBULS BLANCS**

La sang durant el seu recorregut aporta varies defenses mòbils que es troben preparades per tal de destruir patògens que més endavant poden desenvolupar una malaltia. Aquestes defenses estan formades per glòbuls blancs o també anomenats leucòcits. Per cada glòbul blanc que hi ha en sang hi trobem aproximadament 700 glòbuls vermells tot i que els blancs són de dimensions més grans i tenen nucli. Poden canviar de forma i traspasar parets capil·lars per tal d'arribar als teixits i "caçar" a les preses, és a dir, al patogen. Quan ens referim a patogen no tan sols volem dir els bacteris, virus o fongs sinó també a les cèl·lules cancerígenes. Entre els 375.000 glòbuls blancs que trobem en una gota de sang, n'hi ha de diferents tipus, cada un tenen un aspecte, un encàrrec i una duració concrets, aquest fet el trobem dividit en dos grans grups: granulòcits i agranulòcits, en aquests hi trobem inclòs els limfòcits i monòcits. Els granulòcits i els monòcits destrueixen les cèl·lules que poden desenvolupar alguna malaltia en l'organisme per fagocitosis, quan localitzen a un invasor, l'ingereixen i digereixen.

Els granulòcits i leucòcits més comuns són els neutròfils. Aquests tenen el nucli lobulat i són els primers en arribar quan un patogen envaeix els teixits. Els neutròfils prefereixen els bacteris i per tant els ingereixen i després els digereixen a partir de les substàncies químiques que trobem en els seus orgànuls. No obstant, tenen una vida realment curta, poden durar o bé hores o dies. Tot i que cada dia la medul·la vermella en produeix milions de nous.

Els limfòcits són els segons leucòcits més abundants de la sang i la majoria es troben en el sistema limfàtic. A més, són uns orgànuls amb un mecanisme de defensa elevat, anomenat sistema immunitari. També hi trobem dos tipus principals de limfòcits, els limfòcits B que alliberen unes substàncies químiques anomenades "anticossos" que inhabiliten els agents

patògens i els marquen perquè siguin destruïts. Després també hi trobem els limfòcits T, aquests destrueixen directament els enemics, especialment les cèl·lules cancerígenes i els virus.



Imatge 23: A l'esquerra de la imatge un limfòcit B, a la dreta un limfòcit T

Finalment, trobem els monòcits, aquests són els leucòcits més grans, caracteritzats per un citoplasma sense grànuls i un nucli en forma de "U". Són menys abundants que els neutròfils però sobreviuen durant més temps. Un cop fora del corrent sanguini, creixen i es transformen en macròfags. Mentre que aquests vaguen pels teixits, altres es fixen en els nodes limfàtics i en la melsa.

La malaltia més comú i important és la leucèmia, però aquesta malaltia la trobareu explicada més endavant i per tant, us explicarem una altra malaltia també molt important que afecta els glòbuls blancs, anomenada leucopènia.

#### 4.3.1. LEUCOPÈNIA

La leucopènia és una malaltia que produeix la disminució de glòbuls blancs, cèl·lules encarregades de combatre les malalties. Es considera recompte baix de leucòcit quan el nombre és inferior a 4.000 per micra litre de sang. Aquest recompte varia en nens depenent de l'edat i el sexe. La leucopènia no és mortal tot i que si que pot produir complicacions quan el pacient pateix algun tipus d'infecció, quan es té un nombre baix de glòbuls blancs el pacient pot patir malalties parasitàries. És una malaltia que es diagnostica a partir d'una petita extracció de sang, aquest fet s'anomena recompte sanguini complet (CBC). El cos de la persona que el pateix està realment fràgil i té més possibilitats de rebre altres malalties com infeccions, càncer i sida, a causa del seu nombre baix de leucòcits.

El tractament de la leucopènia comença amb unes vitamines i esteroides, per estimular la producció de leucòcits a la medul·la òssia. Per tal de poder prevenir aquesta malaltia, cal que es realitzin proves de sang regulars amb un recompte de leucòcits per així detectar qualsevol problema que hi hagi en ells abans que apareguin els símptomes de la leucopènia.

### CAUSES

La leucopènia és causada generalment per un seguit de causes:

- Infeccions virals que interrompen les funcions de la medul·la òssia.
- Malalties caracteritzades per la disminució de la funció de la medul·la òssia.
- Càncer o altres malalties que produeixen danys a la medul·la òssia.
- Trastorns que destrueixen els leucòcits o les cèl·lules de la medul·la òssia.
- Infeccions que es consumeixen els glòbuls blancs de la sang més ràpid del que es poden produir.
- Medicaments que destrueixen els glòbuls blancs o bé danyen la medul·la òssia.

Tanmateix, les causes de la leucopènia també inclouen: anèmia, medicaments com antibiòtics, quimioteràpia, radioteràpia, sida, malalties infeccioses, síndrome de Kostmann, leucèmia, lupus, desnutrició, etc.

### SÍMPTOMES

Els símptomes apareixen quan el tipus de leucopènia és greu, la lleu no presenta símptomes. La leucopènia també pot produir anèmia, pneumònia i inflamació de la boca. No obstant, també poden aparèixer símptomes com mal de cap, febre i irritació. En les dones, el període de leucopènia acostuma a durar més i a ser més pesat, a més, també pot patir en alguns casos sufocació.

### **4.3.2.LA LEUCÈMIA**

Cada any a unes 5.000 persones a Espanya se'ls detecta leucèmia, a Estats Units, es diagnostiquen aproximadament 27.000 adults i 2.000 nens malalts d'aquesta malaltia. És un càncer que afecta a la sang especialment als glòbuls blancs i consisteix en la proliferació incontrolada de les cèl·lules de la sang, aquestes cèl·lules anormals s'infiltra dins la medul·la òssia, impeding així la producció de cèl·lules normals, envaint la sang i altres òrgans de l'organisme. Els glòbuls blancs anormals tenen un aspecte diferent als normals i a més, no funcionen correctament.

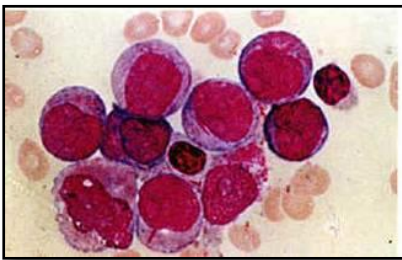
Les causes d'aquest càncer encara es desconeixen. No obstant, els investigadors que han participat en la recerca per combatre aquesta malaltia han descobert varis factors que augmenten el desenvolupament de la leucèmia. Els factors de risc que hi afecten són:

- Gran intensitat en les radiacions atòmiques com les bombes de Hiroshima.
- Malalties genètiques, com per exemple el Síndrome de Down.
- Gran exposició a compostos químics com el benzè.

### TIPUS

La leucèmia es classifica segons el seu desenvolupament i la gravetat que té. A més, també hi trobem dos tipus de leucèmies, la **leucèmia aguda** que és aquella que empitjora ràpidament i la **leucèmia crònica**, la qual va empitjorant gradualment. Aquest càncer també es pot classificar depenent del tipus de leucòcits als que afecta, per exemple, la **leucèmia limfocítica** i la **leucèmia mielògena**.

- **Leucèmia limfocítica aguda (LLA):** És el tipus de càncer més comú en nens d'entre tres i set anys tot i que també afecta a adults, especialment a majors de 65 anys. Aquest tipus de leucèmia es produeix quan el cos produeix una gran quantitat de limfoblasts immadurs i evita que es formin cèl·lules sanguínies sanes. Les causes d'aquesta leucèmia no tenen una explicació exacte encara que hi ha alguns fets que poden ajudar en el desenvolupament de la leucèmia: problemes cromosòmics, exposició a la radiació, tenir un germà/germana amb leucèmia, el síndrome de Down... serien les principals causes. Els símptomes d'aquesta leucèmia fan que la persona sigui més propensa a tenir hemorràgies i infeccions.



Imatge 24: Cèl·lules de la leucèmia limfocítica aguda

- **Leucèmia limfocítica/ limfàtica crònica (LLC):** Afecta generalment a majors de 55 anys tot i que també pot afectar a joves, és un tipus de leucèmia que casi mai afecta a nens. També és la més freqüent als països occidentals. A Espanya es diagnostiquen aproximadament cada any uns 30 casos nous per cada milió d'habitants. És un càncer que es produeix a la medul·la òssia quan aquesta produeix masses limfòcits B, un tipus de glòbuls blancs encarregats de combatre les infeccions. Les causes poden ser com la

majoria dels casos una llarga exposició a substàncies químiques, tenir antecedents familiars, segons el sexe, el grup ètnic...

Els símptomes d'aquest tipus de leucèmia acostumen a ser un augment de la mida dels ganglis limfàtics, de la mida del fetge, inflamació de la melsa i molèsties abdominals.

- **Leucèmia mieloide/mieloblàstica aguda infantil (LMA):** Aproximadament el 20% de leucèmies que afecten als infants són d'origen mieloide. En la leucèmia mieloide aguda els mieloblasts proliferen de forma anormal produint insuficiència medul·lar. Aquesta és més freqüent en persones que pateixen alteracions cromosòmiques com l'anèmia de Fanconi<sup>16</sup> o bé el síndrome de Down. Aquesta és menys freqüent ja que a l'any es detecten aproximadament 8 casos nous per milió d'habitants.

Els símptomes d'aquesta leucèmia acostumen a ser cansament, marejos, pal·lidesa, hemorràgies, febre, infeccions, inflamació dels ganglis limfàtics, entre d'altres.

- **Leucèmia mieloide crònica (LMC):** Aquesta leucèmia pot aparèixer a qualsevol edat però és més freqüent en adults. En aquest cas la medul·la òssia produeix massa granulòcits. La invasió d'aquestes cèl·lules impedeixen la fabricació de la resta de les cèl·lules i per tant alteren el funcionament de l'organisme. A Espanya es diagnostiquen aproximadament 15 casos nous per cada milió d'habitants cada any.

Aquesta leucèmia acostuma a ser asimptomàtica al 60% dels pacients que pateixen aquesta malaltia. No obstant això, en la resta els símptomes són debilitat, fatiga, febre, anèmia, pèrdua de pes...

### PREVENCIÓ

Actualment no es coneix cap mètode per prevenir la leucèmia. Encara que, per poder minimitzar el càncer cal tenir cura de certs productes com l'exposició als contaminants químics, cal tenir una bona dieta alimentària i fer exercici constantment. Cal consultar al metge quan es pateixen símptomes com fatiga, febre, malestar... ja que com més ràpid es detecti qualsevol malaltia, el percentatge de curació serà molt més elevat.

### DIAGNÒSTIC

La anèmia és una de les principals malalties que desenvolupen els pacients que pateixen leucèmia. Durant l'examinació d'una mostra de sang del pacient s'observa que els glòbuls blancs estan molt immadurs. Per tant, es realitza una biòpsia de la medul·la òssia per poder confirmar el diagnòstic i així determinar el tipus de leucèmia que pateix el nen encara que no es pot especificar el tipus de manera exacte. La biòpsia és un procediment amb el que es punxa la medul·la i l'os amb una agulla de major mida.

<sup>16</sup> Anèmia de Fanconi: síndrome caracteritzada per la presència d'altres malalties.

Un altre dels procediments que es realitzen és una punció a un os gran per així obtenir una quantitat de grumoll medul·lar i determinar el tipus de leucèmia que s'ha produït.

Si els resultats d'aquestes proves són positives, és a dir, si revela la presència de cèl·lules leucèmiques, cal fer una punció lumbar per confirmar la presència d'aquestes.

## TRACTAMENT

Hi ha diferents tipus de tractaments per combatre la leucèmia. Primer de tot, hi ha la quimioteràpia, que són un conjunt de fàrmacs que destrueixen les cèl·lules leucèmiques. Algun tipus de quimioteràpies s'administren per via oral, d'altres per via intravenosa. Els símptomes d'aquest tractament és la caiguda del cabell, nàusees i vòmits.

Un altre dels tractaments més coneguts és la radioteràpia, aquest consisteix en l'aplicació de raigs sobre les cèl·lules cancerígenes. Els efectes secundaris d'aquest es caracteritzen per fatiga, pèrdua de fertilitat o de producció hormonal si aquesta radiació s'ha realitzat als òrgans reproductors, problemes de coordinació, si s'ha realitzat radioteràpia dins el crani...

Les teràpies biològiques, també anomenades immunoteràpies s'utilitzen en el sistema immunitari del cos ja sigui directa o indirectament per així combatre la leucèmia i disminuir els efectes secundaris d'altres tractaments.

Finalment, també hi ha el transplantament de medul·la òssia, sang perifèrica o transplantament de la sang del cordó umbilical. El transplantament de la medul·la òssia es pot produir mitjançant un donant, anomenat transplantament al·logènic, o bé es realitza a través del propi malalt, transplantament autogènic o autòleg.

## 4.4. PLAQUETES

Quan un vas sanguini rep danys externs, la ferida es segella ràpidament, és a dir, es tapona i para de sagnar gràcies al mecanisme d'autoreparació del sistema circulatori. Aquest mecanisme s'anomena *hemostàsia*<sup>17</sup> i està formada per tres fases: primer de tot, les substàncies químiques que la formen denominades *factors de coagulació*, que normalment circulen inactius per la sang, secreten el vas danyat fent que es tanqui per tal que el flux sanguini sigui menor. A més, aquests factors s'activen en forma de cascada, és a dir, un factor activa la proteïna soluble

---

<sup>17</sup> Sistema que evita la pèrdua de sang després d'un trencament vascular.

fibrinogen<sup>18</sup> que es convertirà més endavant en fibrina<sup>19</sup>, aquesta proteïna insoluble formarà una xarxa de fils resistents per tal d'atrapar les cèl·lules sanguines i formar el coàgul. Seguidament, les plaquetes de la sang s'amuntegaran al voltant de la zona afectada i formaran una mena de tap temporal per detenir la sang. Finalment, la sang es coagularà per tal de formar un segell més durador on creixerà un nou teixit per tal de reparar l'orifici danyat dels vasos sanguinis.

Les plaquetes no són cèl·lules completes sinó que són petits fragments arrodonits o bé ovalats. La seva mesura és una tercera part del tamany d'un glòbul vermell i en trobem un bilió i mig aproximadament circulant per la sang.

Les plaquetes taponen la ferida i creen un coàgul. En condicions normals el teixit que cobreix els vasos sanguinis acostuma a ser suau per tal de facilitar que la sang flueixi. Però, si els vasos i l'endoteli es tallen, les plaquetes s'inflen i desenvolupen unes puntes per tal d'enganxar-se constantment a les ferides. No obstant, les plaquetes en el moment de produir la coagulació alliberen unes substàncies químiques per tal d'atraure altres plaquetes, per així poder crear un tap temporal per aturar la sang i començar el procés de coagulació.

Podem trobar els danys dels vasos sanguinis a l'interior del cos però també prop de la superfície. Tant és on es trobi aquesta ferida, ja que el cos respondrà de la mateixa manera, tot i que amb la diferència que a l'interior del cos no es formarà cap tipus de crosta. El tap que formen les plaquetes manté una estructura permanent fins que la divisió cel·lular repari la ferida.

No només trobem aquests processos per tal de coagular la sang i evitar hemorràgies sinó que també trobem les anomenades sangoneres, aquestes travessen la pell i les substàncies químiques que formen la seva saliva impedeixen que la sang es coaguli i així augmenti el flux sanguini. Anteriorment els metges les utilitzaven per produir sagnats als pacients i curar algunes malalties. Actualment, també s'utilitzen però en casos més especials, com en el transplantament de membres ja que permeten que la sang flueixi.

#### 4.4.1. HEMOFÍLIA

L'hemofília és una malaltia que afecta tant sols a homes però dins la mateixa família podem trobar noies que siguin portadores de la malaltia però que no la pateixin ja que aquesta es transmet a causa que les dones tenen dos cromosomes X, en canvi els nois tenen el 50% de

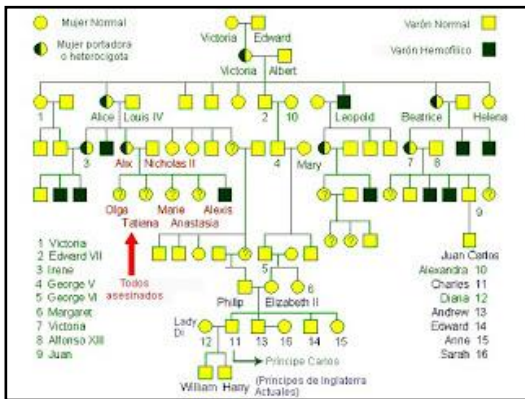
---

<sup>18</sup>Fibrinogen: Proteïna soluble del sistema circulatori.

<sup>19</sup> Porció fibrosa dels coàguls de la sang.

possibilitat d'heretar-la ja que aquests tenen tan sols un cromosoma<sup>20</sup> X. La malaltia fa que la sang no coaguli correctament i per tant que flueixi en excés.

Es detecta com la majoria de les malalties amb un anàlisi de sang, a més, el tractament principal és injectar el factor de coagulació que manca en el flux sanguini. Es pot realitzar regularment o tant sols quan la persona ho necessiti i ho demani.



Imatge 25: Arbre genealògic de la família real britànica del segle XIX afectada per l'hemofília.

CAUSES

Apareix a causa d'un defecte en el cromosoma X, un dels cromosomes sexuals. Aquest fet impedeix la producció d'un dels factors de coagulació descrits anteriorment. Els cromosomes són l'estructura més bàsica de la vida i contenen la informació genètica constituïda d'ADN. Hi ha 46 cromosomes, dels quals la meitat l'obtenim de la mare i l'altre meitat del pare. Es troben en parelles, per tant, tenim dues còpies dels nostres gens, si hi ha algun cromosoma danyat, hi trobem la seva parella per tal de complir les funcions que realitzen.

Un dels casos més coneguts de l'hemofília és el de la família real britànica del segle XIX. La reina Victoria era portadora d'hemofília igual que dos de les seves filles, però tant sols un dels seus fills va resultar infectat.

SÍMPTOMES

Els principals símptomes que podem trobar de l'hemofília són, hemorràgies i l'aparició fàcil de cardenals. Les hemorràgies també poden ser internes per la zona dels genolls, els turmells i els colzes. Aquest tipus d'hemorràgia provoquen dolor i quan no són tractades poden produir artritis, inflamació d'una o més articulacions. Les hemorràgies més greus són les que es produeixen a l'ull, cervell, ronyons, coll, llengua i les hemorràgies digestives. No obstant, les hemorràgies cerebrals són molt perilloses i per tant s'han de tractar amb urgència.

<sup>20</sup> Estructura que es troba dins el nucli de les cèl·lules, transportadora de l'ADN.



## BLOC PRÀCTIC



El somriure és la clau que obre el cor -Pallapupes

### **OBJECTIUS:**

- Parlar amb famílies afectades per aquesta malaltia.
- Fer entrevistes i enquestes a metges i infermeres dels dos hospitals més coneguts mundialment.
- Explicar la història de l'Arnau Costa, un nen de 4 anys que lluita contra un neuroblastoma.
- Ampliar els coneixements personals sobre el que realitzen a l'hospital Vall d'Hebron i a Sant Joan de Déu.
- Conèixer varies fundacions que treballin per beneficiar les famílies.

## 5. LLOCS DE CATALUNYA ON ES TRACTA EL CÀNCER INFANTIL

Els principals llocs de Catalunya on es realitza el tractament del càncer infantil són l'Hospital Vall d'Hebron, on realitza bàsicament radioteràpia. També trobem l'Hospital Sant Joan de Déu, un hospital creat per a tractar als nens petits i als adolescents que tenen varies malalties ja siguin temporals o cròniques.

### 5.1. HOSPITAL VALL D'HEBRON

Durant la visita a l'hospital vall d'Hebron vàrem poder veure tota la zona hospitalària. A més, també hi ha la zona de la Universitat Autònoma de Barcelona i l'institut de recerca on s'investiguen cèl·lules del càncer infantil. La visita es va dur a terme a través de la Carla i la Irina, dues estudiants de biologia i biotecnologia i gràcies al doctor Josep Roma.



Imatge 26: Fotografia aèria de l'hospital Vall d'Hebron

La Carla en aquell moment realitzava un clonatge del DNA. La idea clau és insertar en un vector un insert d'interès. En el seu cas clonava en aquest vector un fragment del 3'UTR d'un gen. La 3'UTR és la part del DNA on es controla els microRNAs. Durant la visita la Carla comprovava si el vector psiCHECK-2 era el correcte. Per tal de comprovar-ho es fan múltiples digestions, tallar amb un enzim vector i córrer els productes en un gel a l'1% d'agarosa. Es visualitza el DNA gràcies al bromur d'etidi i amb un transiluminador. D'aquesta manera, inferint amb els pesos moleculars de cada banda obtinguda de DNA podem dir que sí es tracta del psiCHECK-2 i que els enzims utilitzats funcionen, encara que no sempre és així.

Més endavant vam anar amb l'Irina a un petit laboratori i vam poder veure el que realitzava i com funcionava tot. El que realitzava en aquell moment era veure si s'han infectat els vectors o no, aleshores el que fan és posar GFP (Green Fluorescents Protein). Primer de tot cal desinfectar la campana en la que es treballa per tal d'evitar qualsevol tipus de contaminació. Llavors amb la fluorescència que s'ha introduït, s'han de poder veure les cèl·lules de color verd, les cèl·lules que es veuen d'aquest color són les que han incorporat el vector que esperaven.

Les cèl·lules s'han de deixar a 37°C perquè sinó a temperatura ambient les cèl·lules poden començar a morir i sempre s'ha d'anar controlant a quina temperatura les deixem. Després el que va realitzar va ser un pas d'aquestes cèl·lules.

Aspirava a través d'una pipeta el medi de les cèl·lules, el qual era d'un color rosat. Cada vegada que s'aspirava un medi s'havia d'anar canviant la pipeta ja que cada una estava infectada amb un tipus de vector diferent i si s'utilitza la mateixa pipeta es podrien acabar passant les cèl·lules i no sortiria bé. A més, les cèl·lules són totes verdes i no es podria saber si ho tenim infectat per cèl·lules d'un altre vector o no. Després s'hi afegeix PDS per rentar i eliminar les restes del medi per afegir-hi la tripsina i fer que les cèl·lules es desenganxin. Cal mirar que la tripsina es reparteixi bé per tota la placa i portar-ho a la incubadora durant cinc minuts. Cal que la tripsina estigui a la mateixa temperatura que les cèl·lules perquè si se'ls hi afegeix algun material fred pots fer que aquestes morin, totes no però la major part sí. El que s'analitza és si aquestes proliferen més o menys, si s'adhereixen o no, si envaeixen més o no... La Carla fa assajos d'invasió i llavors mira si les cèl·lules envaeixen més o menys.

A partir d'aquí hem d'inactivar la tripsina perquè ens està trencant totes les adhesions, si la deixes molta estona les acabaràs matant. Per tant, l'hem de deixar el temps just perquè les desenganxi però no perquè les mati. Llavors la tripsina no l'aspirem mai, més que tot perquè ens enduríem les cèl·lules. A partir d'aquí s'han de recollir les cèl·lules que hi ha dins de la placa i posar-les a una altra per així eliminar la tripsina. Llavors, es centrifuga perquè quedin les cèl·lules a la part inferior i es pugui aspirar la tripsina.

El que es mira és el rhabdomyosarcoma, diferents vies que estan implicades tant amb el creixement, en la invasió, metàstasi... el que miren és com inactivar-ho. Llavors La Irina està treballant en una via, la Carla en una altra i l'Anna una altra. El que miren són diferents maneres per inhibir el creixement administrant un pèptid a les cèl·lules. Mirar si creixen més, menys... Llavors passen les cèl·lules en uns flascons. Més endavant torna a aspirar tot el medi controlant de no aspirar la tripsina perquè sinó també s'enduria les cèl·lules, val més deixar una mica de medi que no pas endur-se les cèl·lules.

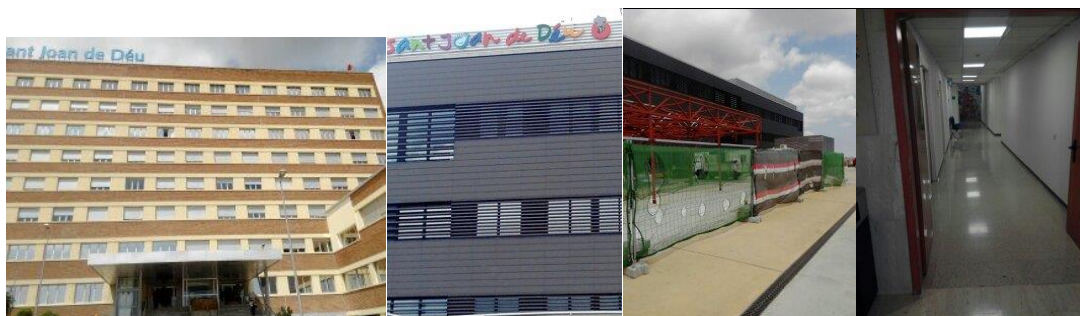
Sempre que es passa qualsevol tipus d'objecte per l'exterior de la campana s'ha de fer amb l'objecte tancat per evitar que es contami. Finalment s'hi afegeixen uns 10mL de medi i cal repartir bé les cèl·lules per a tota la placa i evitar que s'acumulin totes en un punt.

Per acabar la visita vàrem poder visitar la resta d'instal·lacions de l'institut de recerca, vam poder veure les neveres, la sala de revelar, la sala amb els aparells comuns, la sala de reunions,

els congeladors que es troben a  $-80^{\circ}\text{C}$  i les centrifugues i finalment també vam poder parlar amb el Dr. Josep Roma i ens va explicar força resumit tot el que realitzen en aquella planta i en els seus laboratoris. Ens explicà que ells treballen sobretot en neuroblastomes, rabdomiosarcoma i tumors cerebrals i llavors els seus projectes es basen en la recerca de nous gens i noves proteïnes per tal de trobar noves drogues per a noves teràpies per els càncers infantils. El que fan és identificar vies cel·lulars, gens, els quals n'hi hagi molta quantitat en el càncer i que tinguin un comportament oncogènic, llavors el que intenten és inhibir amb fàrmacs específics per intentar millorar la supervivència dels nens que tenen aquests tipus de càncer. Actualment la supervivència d'un nen amb càncer està al voltant del 80% però encara queda aquest 20% aproximadament amb el que la malaltia progressa, es crea metàstasi i per aquests nens estant investigant per tal d'aconseguir teràpies que funcionin en aquests casos.

### 5.1. HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Un dels llocs més coneguts i més importants de Catalunya on es tracta el càncer infantil és l'hospital Sant Joan de Déu. Aquest hospital es troba a la capital de Catalunya, Barcelona. No obstant, en el moment de la nostra visita vam posar-nos en contacte amb la Marisa Serra, treballadora de la zona d'atenció al client, coordinadora d'oncologia infantil i encarregada de la botiga solidària. Més endavant, vam concretar dia i hora per tal de realitzar una petita entrevista respecte el càncer infantil i tot el que l'envolta. Aquesta entrevista la vam realitzar juntament amb un altre noi de Terrassa ja que també fa el treball de recerca sobre aquesta malaltia.



Imatge 27: D'esquerra a dreta; entrada principal de l'hospital Sant Joan de Déu, part més nova de l'hospital, imatge de les obres per fer l'hospital de dia nou i més gran i un dels passadissos de l'hospital.

Les preguntes que li vam realitzar a la Marisa eren sobre el càncer infantil, la taxa de supervivència que aquesta malaltia comporta, els recursos econòmics per part de l'equip d'oncòlegs i gràcies als actes que es realitzen, els tractaments que els pacients poden realitzar-se, etc.

Una de les preguntes que se li va realitzar era de quina manera expliquen a les famílies que el seu fill pot patir càncer. La Marisa, ens va explicar tot el procediment que es realitza des del primer instant. Primer de tot, els que més ràpid el detecten són els pediàtrics ja que un nen petit ha d'estar en un control seguit, per exemple, quan una persona és gran i té algun dolor, es pren un medicament i espera a que el dolor li disminueixi, en canvi, quan un nen petit no es troba del tot bé se l'envia ràpidament al pediatre. No obstant això, quan aquest veu que algun dolor no és normal és enviat a urgències per tal de veure-ho i verificar-ho amb rapidesa per així tractar-ho el més aviat possible. Després es realitza un diagnòstic. A més, també informen a la família i depenent de l'edat que el nen tingui se'ls informarà o no davant seu. També es realitzen unes anàlisis per recollir dades sobre el càncer o la malaltia que el nen pugui tenir com el lloc on es troba o bé si hi ha hagut o no metàstasi, entre d'altres. Quan obtenen tots els resultats, passen a la fase d'ingressar-lo i finalment s'explica a les famílies el funcionament i tot el que comporta que el seu fill pateixi aquest tipus de malaltia.

Marisa Serra també va afirmar que el càncer més freqüent és la leucèmia tot i que aquest és diferent en adults i en nens. A més, ens va explicar que els tractaments més recomanables són els fàrmacs tot i que sempre s'ha de tenir en compte l'evolució del tumor per així realitzar un tractament o un altre. Tanmateix, segueixen unes pautes de tractament per així obtenir el fàrmac més eficient per combatre aquesta malaltia. Tot i així ella creu que els càncers més complicats de superar i de trobar solució són els neuroblastomes i els tumors cerebrals a causa del seu difícil accés.

Una altre de les preguntes que li vam realitzar va ser si les famílies afectades per aquesta malaltia necessiten ajuda psicològica i la Marisa va respondre que la gran majoria en necessiten i a més, amb molta freqüència. Ens va explicar que la família és ingressada a una planta determinada ja que en alguns moments depèn del tipus de càncer, a més, depèn de com aquest n'estigui d'avançat es necessiten seguir unes pautes per tal de tirar endavant sense complicacions i per tant hi haurà un cuidat diferent en cada nen. A més en la planta no només hi ha un equip d'oncòlegs sinó que també hi trobem psicòlegs, psicoterapeutes, pallapupes i voluntaris, més que en la resta de l'hospital, per tal d'ajudar-los en tot el que sigui possible i recolzar-los en aquests moments. Habitualment els nens ingressats no poden sortir de l'hospital i ens alguns casos tampoc de l'habitació ja que tenen les defenses totalment baixes a causa de la quimioteràpia, el que per a nosaltres seria un refredat, per a ells podria ser una pneumònia o alguna altra malaltia de l'aparell circulatori, la qual cosa, dificultaria molt més la cura del càncer. A la planta d'oncologia també hi trobem un equip de fisioterapeutes per tal de potenciar la musculatura i millorar el rendiment del sistema immunitari, perquè a causa d'estar tantes hores

al llit es poden trobar que tenen la musculatura atrofiada, és a dir, que perden la capacitat o la facultat de moure aquella part del cos afectada.

També se li va preguntar si els propis hospitals recomanen a les famílies que assisteixin a cases com la de Ronald McDonald, la casa dels Xuklis... “depèn, ja que aquestes cases estan més aviat pensades per a famílies que venen de fora de Catalunya a realitzar els tractaments” responia Marisa amb gran claredat.

Se li va demanar també qui creia que patia més en aquesta situació i ella ens va respondre que els pares per igual, els avis de manera diferent i els nens depenent de l'edat. Va afegir, però, que les dones tenen més facilitat per mostrar tal i com es senten i en canvi els homes són més reservats i per tant dona la sensació que pateix més la dona.

A l'hospital Sant Joan de Déu es poden realitzar tot tipus de tractament excepte la radioteràpia i el transplantament del moll de l'os heteròleg, és a dir, d'una persona diferent. Per tant, els tractaments que es poden realitzar són la quimioteràpia, cirurgia i el transplantament del moll de l'os homòleg, és a dir, agafar un tros de moll d'un os que no estigui afectat, i tal i com indica el nom, trasplantar-lo allà on hi hagi el tumor. També ens va explicar que s'està treballant per tal de poder realitzar els transplantaments heteròlegs però que és difícil d'aconseguir-ho perquè es necessita un material molt específic, una habitació esterilitzada i allunyada de la resta, “és com viure dins d'una bombolla” afirmava Marisa Serra. En canvi, la radioteràpia és un tractament que no es podrà dur mai a terme ja que és necessari un material caríssim i l'utilitzarien un cop cada 15 dies i per tant no els sortiria a compte.

Segons Marisa Serra la taxa de supervivència depèn del càncer i com aquest n'estigui d'avançat. A més, afirmava que la leucèmia té un bon pronòstic respecte a la curació, però s'ha detectat que al cap d'uns anys apareixen diferents tumors a altres parts del cos.

Un equip d'oncòlegs de l'hospital van crear un fundació dedicada a la recerca de recursos a través de l'economia, per tant, podríem dir que aquests són els recursos econòmics de l'hospital Sant Joan de Déu. A més, també s'organitzen diferents actes i/o esdeveniments per tal de recaptar diners per combatre aquesta malaltia, també realitzen un sopar a l'any per tal de recollir fons per la recerca sobre el càncer infantil.

En Genis, l'altre noi amb el que vam realitzar l'entrevista va demanar si l'hospital Sant Joan de Déu està comunicat amb altres hospitals ja siguin de Catalunya o bé del món. La Marisa va respondre que la recerca és especialitzada en els diferents centres ja que si tots busquessin el mateix no avançarien respecte a la malaltia. Quan necessiten investigar un càncer d'un pacient

que encara no té una cura gaire eficient, l'envien a diferents llocs del món que han pogut trobar millora per combatre la malaltia. A més, hi ha famílies que marxen a l'estranger perquè es pensen que d'aquesta manera es curaran abans, però, "si aquí no hi ha un bon pronòstic allà tampoc n'hi haurà", explica Marisa Serra. D'altra banda, també es troben que aquí en sanitat han de pagar molt poc, en canvi a l'estranger han de pagar moltíssim més. No obstant això, la Marisa afegia: "La ciutat de Nova York anteriorment era molt eficient combatent aquesta malaltia, actualment ha perdut molts punts respecte a això".

Durant les visites a l'hospital Sant Joan de Déu vam poder realitzar quatre enquestes a diferents infermeres de l'hospital de dia. La majoria són infermeres encara que algunes també són auxiliars d'infermeria pediàtrica.

Les respostes de les dues primeres preguntes van ser força diferents, per aquest motiu s'han separat les quatre respostes de cada una igual que la resposta de la onzena pregunta.

### **1. Per quin motiu vas decidir dedicar-te a l'oncologia/infermeria o altres...?**

1. Vaig creure que seria una especialitat on contínuament m'hauria d'anar reciclant, aprenent i on la generositat i la humanitat són imprescindibles.

2. La meua mare era auxiliar d'infermeria i just l'estiu que vaig acabar el batxillerat (amb la Selectivitat feta) va morir d'un càncer de mama. Van ser dos anys molt durs, per això vaig decidir dedicar-me a l'oncologia pediàtrica, perquè els nens en un futur no pateixin com els adults.

3. Em van donar plaça fixa i em va tocar a la planta onco-hemato i allà em vaig quedar...

4. Vaig fer aquí les meves últimes pràctiques de la carrera, i la veritat, vaig acabar encantada amb la feina que es fa en aquest àmbit.

### **2. Quant temps fa que t'hi dediques?**

1. 26 anys.

2. 7 anys.

3. Des del 2003, per tant 11 anys.

4. 6 mesos.

**3. Quin tractament creus que és el més recomanable?**

Depèn del pacient, de la pròpia malaltia i del tumor. La quimioteràpia seria una de les millors solucions.

**4. En aquest hospital quins tractaments es realitzen?**

Quimioteràpia, cirurgia, transplantament autòleg del moll de l'os, autotransplants...

**5. L'Hospital Sant Joan de Déu està comunicat amb altres hospitals? Quins?**

L'hospital Clínic, la Vall d'Hebron, Sagrada Família, l'Hospital General de Catalunya...

**6. Rebeu persones de l'estranger molt freqüentment? D'on?**

Ucraïna, Rússia, Marroc, Xina, Anglaterra...

**7. Quin càncer és el més freqüent? I el més complicat?**

Els més freqüents acostumen a ser les leucèmies, els tumors del sistema nerviós, els limfomes, l'osteosarcoma, el tumor renal, els neuroblastomes... El més complicat depèn de la localització, de la resposta del tractament i de si hi ha hagut metàstasi. Un càncer també és complicat a causa del tractament, dels seus efectes secundaris i també les recaigudes. Encara que també depèn del pacient i de com vagi la malaltia.

**8. Quants nens venen diàriament a rebre un tractament?**

Uns 18 nens aproximadament però només si són citostàtics.

**9. Les famílies han de rebre ajuda psicològica?**

Moltes vegades. Una ajuda o guia poden anar bé sempre, depenent de la família.

**10. Creus que aquesta els ajuda?**

Molt. Tan sols amb l'acceptació de la situació i el gran amor amb els nens fa més fàcil el dia a dia.

**11. Creus que els pallapupes i els voluntaris ajuden tant a les famílies com a els nens? Per què?**

Molt.

-Distreuen el dolor i l'angoixa i apareix la il·lusió i la màgia i el somriure.



-Ajuden a desconnectar de la “nova” notícia amb riures.

-Són imprescindibles, donen alegria, treuen somriures i sobretot acompanyen.

-Perquè formen part de l'entreteniment i la diversió que en aquest sentit fa tanta falta.

## 12. Qui creus que pateix més en aquest àmbit?

Tots però de diferent manera.

Un fet que cal recordar és que durant l'estiu del 2014, l'hospital Sant Joan de Déu i l'escola de farmacèutics es van unir per tal de recaptar diners per fer possible el nou hospital de dia. El que van fer va ser crear uns caramels sense sucre, perquè fossin comestibles per tots aquells nens malalts, amb els que cada persona que hi participés, pagués 2€ i aquest import anés dirigit directament al nou projecte. A moltes farmàcies el segon dia d'haver-hi aquests caramels ja s'havien esgotat, cosa que significa que ha estat un gran èxit.



Imatge 28: Caixa en la que hi havia els caramels. A sota, la pàgina del video en el que els anuncien.

<https://www.youtube.com/watch?v=l8A9-b3GPfA> (L'arbre dels petits valents)

Per tal de promocionar aquests caramels van realitzar un video, anomenat *l'arbre dels petits valents*, en el que expliquen tot el que aconseguiran gràcies a la venda d'aquests caramels, dels braçalets Candeles i de les donacions de totes aquelles persones que col·laboren.

En el video apareixen diferents nens i famílies que han patit o pateixen càncer i també metges i infermers de l'hospital de dia.

## 6. FUNDACIONS DEL CÀNCER

Degut a les necessitats que aquesta malaltia aporta, es van començar a crear varies fundacions per poder ajudar a famílies de les quals els fills estan malalts i els hi era impossible poder assumir les despeses que aquest fet els comportava a l'hora d'assistir als hospitals per realitzar els diferents tractaments.

### 5.2. LA CASA RONALD McDONALD

La primera fundació que vam visitar va ser la Casa Ronald McDonald. Aquesta casa es va construir fa 40 anys, a l'octubre del 1974 a la ciutat de Filadèlfia, Estats Units.



Imatge 29: Fotografia en un dels cartells que hi ha a la casa Ronald McDonald de Barcelona.



Imatge 30: fotografia de la casa McDonald per l'exterior

Actualment trobem 338 cases a diferents països del món, com per exemple a Argentina, Brasil, Estats Units... de les quals tres d'aquestes es troben a Espanya. La primera que es va construir va ser l'any 2002 a Barcelona, adaptada per a 15 famílies, des dels germans fins els avis per tal d'evitar el trencament familiar. Al cap de dos anys aproximadament se'n va crear una a Màlaga, després a València i actualment s'està projectant l'obertura d'una nova casa a Madrid.

Per poder accedir en aquest centre és l'hospital el que es posa en contacte amb el gerent de la casa, en Pere Casas, depenent de la gravetat i la durada del tractament alguns tindran més possibilitats d'entrar a la casa. Per tant, la casa juntament amb l'hospital mantenen un criteri de selecció: primer de tot els nens han de ser residents de fora de Barcelona a no ser que tinguin una malaltia molt greu o que el nucli familiar no tingui recursos necessaris per mantenir una bona alimentació ni higiene.

El dia que vam anar a aquest centre hi havia persones d'arreu del món, des de Rússia, fins a Marroc, tot passant per Pamplona. Aquestes famílies no tenen cap mena de despesa excepte amb l'alimentació ja que cada nen requereix una dieta diferent. No obstant això, hi ha diferents empreses que els proporcionen productes de neteja i higiene com l'empresa Puig o que els hi donen les begudes com la coneguda empresa Coca-cola.

Un dels problemes que se'ls presenta és en el moment d'anar a l'escola, per aquest motiu, la Generalitat els envien mestres per tal de que aquests nens no perdin el ritme del curs. A més, també tenen la possibilitat d'anar a una escolta de primària o secundària situada just al davant del centre, en aquestes escoles també hi poden assistir els germans dels nens malalts.

Normalment les famílies que venen a aquest centre durant al matí estan a l'hospital realitzant el tractament i després, a la tarda, fan activitats amb els voluntaris i amb els altres nens. El lema del centre és "Una llar fora de la llar" i per tant, el que pretenen és que aquests nens es sentin segurs i com a casa, per això no hi ha metges ni infermer ni tampoc res que els recordi a la malaltia.

Depenent de la fase per la que el nen estigui passant haurà de menjar una cosa o altre, per exemple, tots aquells nens que hagin rebut un transplantament no poden menjar res que contingui gluten. No obstant, els nens estan acostumats a menjar els aliments que els pares els preparen i per tant no els proporcionen servei de menjador, sinó que les famílies s'ho han de preparar tot elles per evitar problemes i confusions.

Pere Casas, gerent de la casa Ronald McDonald apunta que els càncers que més afecten als nens són la leucèmia tot i que aquesta té un 90% de curació, els neuroblastomes i els tumors cerebrals. A més, l'any 1986 la seva filla va tenir càncer amb tres anys, en aquells moments no hi havia massa informació sobre aquesta malaltia ni tampoc recursos i per tant, va decidir juntament amb la seva dona crear una associació de pares anomenada AFANOC, de la qual va formar-ne part durant 10 anys. Passats 5 anys, va realitzar una proves de selecció per tal de formar part del projecte Ronald McDonald.

Els centres que trobem repartits per Espanya realitzen cada any diferents esdeveniments per tal de recaptar diners per una bona causa. El passat desembre es va realitzar un concert de Gospel a l'hospital del Mar i també es venien números per la loteria de Nadal, el preu d'aquests números era de 23€, els 3€, doncs, anirien destinats als usos domèstics de la casa. També es va realitzar una cursa de 10 km per tot Barcelona el dia 2 de Novembre de 2014 per tal de guanyar beneficis. Tot i realitzar tot aquest tipus d'esdeveniments, la Generalitat els hi va proporcionar 5000€ i La Caixa 24000€ durant aquest últim any.

A més, l'establiment de menjar ràpid anomenat McDonald's els proporciona el 90% de les despeses que comporta la casa, és a dir, les factures de la llum, de l'aigua, la calefacció, l'aire condicionat... també destina anualment un 0'1%, això significa que per cada 1000€ que aquesta empresa guanya 1€ va destinat a la fundació.

No obstant això, en aquest mateix establiment, cada 21 de Novembre fan l'anomenat "McHappy Day", el qual l'import total que s'aconsegueix durant tot aquell dia anirà destinat a les 3 cases que trobem arreu d'Espanya. Malgrat això, tots els ordinadors que tenen a la casa de Barcelona, els va regalar l'Alexis Sánchez i els televisions de plasma ho va fer Andrés Iniesta, dos grans jugadors del Futbol Club Barcelona.



Imatge 31: Arbre que hi ha al passadís de la Casa Ronald McDonald en el que es mostren les diferents empreses i famosos que han realitzat ajudes econòmiques dirigides a la casa i a les famílies que hi conviuen

Pere Casas afirma que el fet de que McDonald's sigui el creador d'aquestes cases i que els pagui el 90% de les seves despeses, obra moltes portes però també en tanca, perquè actualment el restaurant McDonald's no és bon vist per la majoria de les persones i perquè aquests no realitzen prou publicitat per tal de fer veure tot el què realitzen per els nens que estan malalts.

La distribució de la casa és molt acollidora ja que hi trobem varis dibuixos, puzles i quadres que han realitzat els nens de la casa o bé algun familiar. Hi ha una sala de reunions, dues sales per jugar i una per a pintar, una cuina i un lavabo per el personal de la casa, també hi ha quatre cuines i un menjador comú. A més, les famílies s'organitzen a través de figures d'animals, és a dir, a l'habitació de cada família no hi ha un número que els identifiqui, sinó, un animal com una girafa, un esquirol, un ànec... Aquestes figures també les trobem a l'hora de veure quina família li toca llençar les deixalles o quina cuina els pertoca respectivament. No obstant, també hi trobem braçalets, collarets i diferents manualitats que han realitzat els nens juntament amb els voluntaris que hi assisteixen cada dia, també hi ha una pancarta que diu: "Los niños transforman gris en MIL COLORES", realitzada per Wences Sánchez, un cantant que destina els beneficis que obté dels seus concerts a tots els nens malalts de càncer i totes les cases creades per a les famílies. La idea de crear aquesta pancarta va venir gràcies a una cançó que té anomenada "Los niños" amb el grup Da igual.



Imatge 32: pancarta realitzada en la que hi diu "Los niños transforman gris en MIL COLORES", feta pel cantant Wences Sánchez.

Una curiositat a destacar és que s'han realitzat grans esdeveniments a la casa, en Pere Casas ens va destacar l'assaig general d'un musical que va dirigir Geronimo Stilton i que aquest es va realitzar a la sala d'estar de la casa. "Un moment molt emotiu" va afegir Casas.

## 5.2. LA CASA DELS XUKLIS

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) va ser creada l'any 1987, fa 25 anys aproximadament a partir d'un grup de pares que tenien els fills amb càncer, pensaven que la part mèdica estava totalment coberta però la part psicosocial no. Per tant, van voler crear un lloc on poder complementar el treball mèdic des de la perspectiva dels pares i les mares dels infants. Per aquest motiu, van crear la Casa dels Xuklis, una casa creada fa tres anys amb la finalitat d'ajudar a totes aquelles famílies que necessiten un lloc on habitar mentre estan en tractaments.



Imatge 33: vista aèria de la casa dels Xuklis

El nom d'aquesta casa el va crear l'autora de *Les Tres Bessones*, Roser Capdevila. Tant el símbol com el nom de la fundació signifiquen unes mans que "xuclen" el mal rollo i les males vibracions d'aquesta malaltia, per aquest motiu, la van anomenar La Casa dels Xuklis.

La visita es va dur a terme gràcies a la Maria Sanmartín. Ens va explicar els motius pels quals es va crear l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) i quins serveis proporcionen, a més, també hi ha l'opció de realitzar una donació cada mes a l'associació per així ajudar a les famílies necessitades.

Tan sols trobem una casa dels Xuklis a Barcelona, la resta són entitats i aquestes es troben a Tarragona i Lleida. A més, abans de que es crees la casa hi havia creats uns pisos per a les famílies. La casa es va crear per a totes aquelles famílies que necessitaven un lloc on habitar mentre tenien el fill en tractaments ja sigui a l'hospital Sant Joan de Déu o bé la Vall d'Hebron, els dos hospitals més eficients a nivell mundial. Durant el tractament el nen no pot anar a l'escola ni tampoc rebre visites, fins i tot, en alguns casos tampoc poden sortir de l'hospital.

Respecte a la pregunta si ho recomanaria; cal remarcar que per part de l'equip de la casa dels Xuklis no hi ha cap mena de selecció però si que depèn del criteri mèdic, és a dir, segons el risc que tenen o bé segons la immunodepressió que el metge observi al nen, el metge decidirà una cosa o una altre, a més, també ho decideixen els treballadors socials de l'hospital depenent del lloc on provenen els pacients, o bé dels problemes econòmics que aquests tenen.

La casa dels Xuklis està formada per a 25 apartaments, un dels quals és un magatzem i la resta habitacions per a les famílies. Dins l'habitació hi trobem varis llits, una nevera, un lavabo, un petit jardí... A més, també disposen d'una part comuna on hi trobem la sala d'estar, la cuina, el menjador, espais lúdics, l'hort... Una de les coses més curioses i diferents que hi trobem en aquesta llar és una petita habitació que es troba en mig del jardí una mica apartada de la casa. "Aquí les famílies tenen la possibilitat d'estar-hi una estona soles per parlar, o fins i tot una persona pot tancar-se aquí i així aïllar-se una estona del dur camí que està passant"...Ens afirmava Maria Sanmartin.

L'equip del centre està format per a onze persones, les quals es divideixen en diferents àrees i en trobem aproximadament un o dos per àrees. També hi trobem la delegació de Tarragona, des de fa 8 anys i la de Lleida que fa menys d'un any que es va crear, ambdues hi ha 3 persones. També hi trobem el voluntariat i la coordinadora que treballen des de l'hospital Vall d'Hebron i un equip de psicòlegs de l'Hospital Sant Joan de Déu, en alguns casos podem trobar-hi fisioterapeutes que hi assisteixen quan el nen malalt no es pot moure ja sigui per casos físics com una amputació o bé per el seu nivell baix de defenses. Dins l'equip de la casa hi trobem un equip de psicòlegs però mai un equip mèdic ja que si necessiten realitzar-se cures els hi fan els seus pares, perquè el seu principal objectiu és fer-los sentir com a casa.

La casa dels xuklis proporciona varis serveis a totes aquelles persones que hi habiten durant un "x" temps. Seguidament hi trobem les diferents àrees que componen l'equip de la casa dels Xuklis per tal de proporcionar un suport tant emocional com material a totes les famílies:

- Treball social: la persona que dur a terme aquesta àrea té la funció d'acollir a totes les famílies i fer que es sentin "com a casa" ja que generalment un dels dos progenitors deixen la feina per tal de poder passar més temps amb el fill, la qual cosa, el que es realitza és un suport econòmic perquè aquestes famílies puguin tirar endavant.
- Àmbit de psicologia: Aquesta àrea no la trobem tan sols a la casa sinó que també la podem trobar als hospitals, sobretot a l'Hospital Sant Joan de Déu ja que és un hospital infantil. Aquest àmbit suposa un gran suport a la família ja sigui tant per positiu com per a negatiu ja que és un impacte gran sobre ella. A més, aquesta malaltia també suposa un trencament familiar i per tant intenten que la família no es trenqui recolzant-se així amb els avis, germans, tiets...
- Voluntariat: a la casa dels Xuklis hi trobem aproximadament uns 250 voluntaris per tal d'arribar a tot arreu, és a dir, des d'aquest centre, fins a la casa particular. Aquests voluntaris realitzen diferents activitats i tallers per als nens, a més, també assisteixen diferents persones que no formen part del voluntariat per tal de fer alguns tallers en especial fins i tot en algunes ocasions algun famós hi ha anat ja sigui per cantar, per fer tallers amb ells o per representar una obra en la que aquest hi estigui treballant, per així el nen poder disfrutar i no perdre's detall del que succeeix fora la casa. No obstant, també trobem el voluntariat hospitalari que realitza diferents activitats amb els nens ja sigui a l'habitació de l'hospital o en una sala de jocs habilitada.  
"Els voluntaris ja siguin de la casa com de l'hospital ajuden directament als nens però indirectament als pares." Ens remarcava la Maria.
- Àrea de sensibilització: els que componen aquesta àrea són els encarregats de realitzar diferents xerrades, esdeveniments, conferències... per tal de donar a conèixer millor el càncer infantil a la societat, per exemple, expliquen que els símptomes que el nen pot patir són temporals i per tant, el cabell els tornarà a sortir i hauran de deixar la màscara ja que ja (no tindran perill respecte contagis....)



La Maria ens va explicar que es realitzen convenis a diferents entitats per tal d'obtenir objectes de varies empreses. Per exemple, per tal de poder construir la casa a Barcelona "La Caixa" els va proporcionar subvencions tot i que també els proporcionen cada cert temps. També tenen algunes empreses de neteja que els proporcionen el material, tot i que també s'han trobat amb persones que els volen ajudar amb donacions particulars, ja siguin a partir d'ajudes econòmiques o bé materials com llibres, roba... IKEA, una empresa de mobiliària els va proporcionar tots els mobles per tal d'acabar de construir i la casa. Gràcies a les donacions la casa dels Xuklis pot continuar tirant endavant ja que tenir una casa així comporta moltes despeses.

Les famílies tenen l'alimentació gratuïta, moltes vegades el departament de salut del seu país els paga la part de la dieta per així evitar més problemes econòmics. A més, les dietes i tots els desplaçaments que han de realitzar per tal d'obtenir un tractament més eficient els paga la comunitat.

En algunes ocasions alguns famosos han realitzat algunes donacions, per exemple, hi trobem els equips de futbol i de bàsquet de Barcelona, Els Pets, Gerard Quintana... No obstant, cada any organitzen un esdeveniment anomenat Posa't la Gorra, en el qual hi participen voluntàriament diferents famosos, també hi ha hagut alguns periodistes que han guanyat varis premis i els han donat a ells per ajudar-los econòmicament.



Imatge 34: mostra d'un cartell de la festa Posa't la Gorra i de la gorra de l'any passat feta per Kukuxumusu



El projecte Big Kid tracta en fer un seguit de fotografies destinat a obtenir recursos per l'associació de nens amb càncer. Aquest projecte es basa en fer una fotografia a un famós que ha de fer una ganyota, recuperant així la seva part més humorística i divertida. La idea és fer una exposició i un llibre solidari amb les fotografies. Seguidament hi trobareu algunes fotografies de famosos realitzant aquest projecte per tal d'ajudar a tots els nens que ho necessitin. A més, cal remarcar que tots els famosos no van dubtar ni un segon en participar-hi.



Imatge 35: D'esquerra a dreta; Ferran Adrià, Albert Om i Carme Ruscalleda

La casa dels Xuklis com la majoria de les fundacions creades per a nens amb càncer o bé altres malalties, realitzen varis esdeveniments per així recaptar diners i poder fer investigacions respecte la malaltia que tracten o bé ajudar les famílies més necessitades. Per tant, una de les festes més conegudes que organitza l'associació AFANOC és la de Posa't la Gorra, una festa que fa aproximadament 13 anys que es celebra en la qual dissenyen cada any una gorra diferent la qual val 5€. Anteriorment les gorres eren d'un sol color fins fa un parell d'anys que la gorra ha estat dissenyada per a dissenyadors famosos, com per exemple Kukuxumusu o bé Lavanda. Dins l'esdeveniment de Posa't la gorra es realitzen varies festes per a totes les edats, venen alguns famosos, com per exemple els actors de la sèrie Polseres Vermelles, Els Pets, també hi ha participat Joel Joan, Gerard Quintana, els Lunnis...

Fa 8 anys van anar a Port Aventura, Tarragona, l'any passat a la Seu de Lleida i aquest estiu passat, a Sitges i a Santa Coloma. No obstant, també s'han realitzat espectacles on s'hi reflecteix el punt de vista dels nens que pateixen càncer o bé l'han patit. Per tal de poder comprar la gorra es disposen de varis locals on es poden adquirir, com per exemple a la casa dels Xuklis, al zoo de Barcelona el mateix dia que es celebra la festa, al mercat concepció que es troba a l'eixample de Barcelona, a les peixateries de Toni Ortiz, entre d'altres. Normalment obtenen un 42% de benefici gràcies a la festa.

A part d'aquesta festa, que és la més important, també organitzen varies activitats com per exemple, munten una parada de roses i llibres per Sant Jordi, a més, també ofereixen la possibilitat de que les persones instal·lin una parada al seu poble i així recol·lectar diners per una bona causa. No obstant, hi trobem la festa Implica't, que permet a totes les persones realitzar una donació, per aquest motiu trobem guardioles als diferents establiments que participen amb l'associació. No només trobem esdeveniments que organitza l'associació per tal de recaptar diners sinó que també hi podem trobar alguns casos particulars que ajuden a l'entitat a obtenir el major benefici possible. Per exemple, en algun moment s'han representat algunes obres de teatre i un % que obtenen el dirigeixen a l'entitat, o bé, en alguns casaments, els diners que els donen els convidats, els envien a l'Associació.

A la casa dels Xuklis hi ha diverses activitats proposades per oferir moments d'oci i distracció a les famílies. Per a les famílies es programen varies sortides: colònies, col en ultra-lleuger, vela... Per altra banda, també realitzen la festa Posa't la gorra, que es fa diverses vegades durant l'any. Al Desembre es va al Zoo de Barcelona, aquest any ha set el 13 de Desembre, al Març es va a la Seu de Lleia i al Juny a Port Aventura. També es fan fires, festes...Finalment, hi ha l'àrea d'activitats i tallers més continus i destinats als infants perquè puguin gaudir de la seva etapa vital tot i la malaltia per la que estan passant.

Dins l'hospital hi ha voluntaris durant tot el dia que proposen activitats diverses i a més, diversos cops per setmana hi ha tallers i espectacles. A més, també hi trobem voluntaris a la Casa dels xuklis els quals proposen activitats als infants, i igual que a l'hospital també tenen diversos tallers i espectacles com ara: taller de creativitat; taller d'art i decoració; taller de patchwork...

La Maria va decidir formar part de l'equip perquè ella va estudiar educació social fa 2 anys i quan es trobava a tercer de carrera va anar a fer pràctiques a la casa dels Xuklis, on hi va estar aproximadament dos anys i mig. Finalment, hi va entrar per fer una substitució d'un membre de l'equip però actualment hi està treballant des de fa un any i mig. És a dir, va estar dos anys i mig amb un conveni de pràctiques i actualment la trobem mantenint el seu propi sou.

Com que els nens d'entre 6-16 anys han d'estar escolaritzats obligatòriament, cada dia tenen la possibilitat d'assistir a unes classes, sempre i quan no es trobin malament degut als durs tractaments que estan sotmesos, realitzades a l'hospital o en els casos que el nen no pugui sortir de l'habitació li envien un mestre especial per a ell.

En la trobada amb la Maria Sanmartí també se li va demanar sobre l'educació dels nens que es troben ingressats a l'hospital o aquells que estan dins la casa dels Xuklis. No obstant, la Maria ens va respondre que tot nen entre 6-16 anys té dret a un mestre i per tant l'hospital els ofereix la possibilitat d'anar a classes, ja que hi trobem una sala habilitada per aquest motiu, però sense l'obligació d'haver-hi d'anar ja que els tractaments acostumen a ser de llarga durada o molt complicats i per tant els deixen sense poder anar a l'escola i fins i tot en alguns casos s'han d'estar aïllats dins l'habitació, és per aquest motiu que també tenen la oportunitat de tenir un mestre a l'habitació per tal d'ensenyar-los-hi tot el que fan els nens de la seva edat dins l'escola i no perdre el nivell.

La Generalitat dona la possibilitat d'enviar un mestre a casa quan el nen no pot anar a l'escola. A més, l'equip de l'hospital ofereix el voluntariat a domicili, per així fer varies activitats depenent de l'edat de cadascun. "Sempre hi ha un contacte entre l'escola i l'institut del nen" ens explicava la Maria.

Dins la casa dels Xuklis no tan sols hi resideixen nens malalts de càncer sinó que també trobem nens que pateixen malalties rares que afecten a la sang i tenen el mateix tractament que el càncer, cardiopaties, transplantaments... Depèn de la situació de cada nen el càncer es complica més o es fa més fàcil de combatre ja que cada cos té la seva manera d'actuar. Per exemple, el tumor cerebral és un dels càncers més complicats per el seu difícil accés, aquest tendeix molt més a deixar seqüeles i per tant ens podem trobar que dificulti la parla o el caminar. Un altre càncer complicat és l'osteoblastoma, càncer d'ossos.

Per a tota la família és un impacte molt gran i que realment fa que hi hagi un trencament de la vida diària i per tant emocionalment és difícil d'assumir. Tot i això, segurament els cuidadors principals (normalment pare mare i germà/germana però a vegades també altres familiars en casos de famílies monoparentals) són els que més pateixen la situació. Com a pares, el fet de tenir un infant amb una malaltia de llarga durada com és el càncer (malaltia greu), és una de les pitjors coses que pot passar perquè fa que l'infant estigui greu i inestable. Per altra banda, no podem oblidar-nos dels germans, que acompanyen al germà en la seva malaltia i pateixen molt per com pugui anar tot.

Els nens quan tornen a la casa és perquè estan estables, sinó no els deixen sortir i per tant els ingressen. Depèn de la temporada hi trobem més nens o més adolescents.

En el cas que sorgís alguna urgència avisen a l'ambulància, tot i que això encara no els ha passat mai. Quan les famílies assisteixen a la casa i aquesta no té lloc per cap més família, les envien a altres entitats, però si aquestes segueixen estan plenes ho marquen com a urgent i així, si una família marxa al matí l'altre té la possibilitat d'entrar a la tarda i no quedar-se sense lloc, perquè desallotjar-se en aquest tipus de centre és una gran oportunitat per a les famílies que passen per aquests moments.

Aquí doncs, vam acabar l'entrevista amb la Maria Sanmartin, tot i que més endavant ella ens va enviar un correu electrònic amb molta més informació per tal de complementar el nostre treball.

## L'ARNAU COSTA, EL PETIT GEGANT

Li van diagnosticar amb tres anys, el Juny del 2013, al consultori Bayés. El metge Pere Domènech és un metge privat encara que ell és el cap de l'hospital general de Vic. Les proves ens les van fer a l'hospital al veure que l'Arnau tenia febres esporàdiques, una febre que no acabava de marxar del tot. Al principi es pensaven que era una pulmonia i li van diagnosticar com a tal, li van fer una radiografia, van veure unes taques i van dir que era una glàndula timo que s'inflamava i que normalment els nens ja la



tenen de per si inflamada i que el mediquéssim com per pulmonia que segurament ja seria això. Però clar, al cap de poc ja tornava a tenir febre, no tenia símptomes ni de tos ni dolors, només febrícula però cada mes, mes i mig hi tornava, no podia anar a l'escola i és clar, jo la febre la veia com una cosa normal, els nens ja tenen febre i per tant no li donava importància. Quan vaig veure que ja començava cada dos per tres a tenir febre em vaig començar a preocupar.

De sobte vaig veure que es cansava amb molta facilitat, em pensava que em prenia el pèl perquè els nens petits ja acostumen a fer això per tal d'anar a coll, fins i tot els metges em van dir que era perquè volia anar amb cotxet, una cosa molt típica en nens. Fins que un dia a casa no es podia aixecar del llit, em va dir: "no em puc aixecar", es va quedar totalment engarrotat de tota la columna.

El tumor el tenia a la columna vertebral, li agafava una vèrtebra i li entrava endins, després li va anar a una cap a una costella fins al pulmó, a la part dreta. Més endavant, vam tornar a anar al metge. La meva dona i jo ja hi vam anar força tocats perquè no ho trobàvem del tot normal. Un cop al metge, en Pere Domènech que ens va tractar súper bé, ens va dir: demà a l'hospital General de Vic. Un cap allà va ser quan van començar a fer-li proves i aquell mateix dia ja ens van dir el que havia sortit.

Recordo que ens van dir, té un càncer. La meva dona es va quedar sense paraules, no sabia com reaccionar, ho entenia. Recordo perfectament que el metge ens va dir: ja podeu anar a Sant Joan de Déu, truco ara mateix i ja hi podeu anar. Però aneu a casa, prepareu la maleta i allà ja li faran totes les proves, i a partir d'ara ja us derivo cap allà perquè jo ja no puc fer res més.

Recordo que li vaig demanar si això seria una cosa de tres o quatre mesos o si seria fins i tot de mig any. Ell no em va saber respondre tant sols ens va dir que anéssim allà. Aquí jo ja vaig veure que la cosa no pintava gaire bé.

Vam anar a Sant Joan de Déu amb totes les proves, tot el diagnòstic i allà li van fer més proves, li van tornar a fer de tot i allà si que li van perfilar una mica més i se'l van enduu a l'apartat d'oncologia. Més endavant, ens van començar a dir tot el que li passava, el grau de càncer que tenia,. També ens van dir que tenia metàstasi per tot el cos, no només allà on creiem. Realment no recordo a quines parts se li havia escampat perquè la meva ment ja havia desconnectat totalment, vaig pensar que ja no volia saber res més perquè tot eren notícies dolentes.

Ens van dir que havíem de començar immediatament a fer quimioteràpia i operar-lo, també ens van dir que li havien de posar un port-a-cath, és una vàlvula que posen a la pell perquè no t'hagin de punxar directament a vena ja que amb la quimio es fan malbé. En canvi amb el port-a-cath va directe a la vena grossa, d'aquesta manera ho toleren més bé i no pateixen tant a l'hora de punxar-los. Com que aquests nens els han de punxar dia si i dia també, els és molt més fàcil perquè posen una crema anestèsica i punxen a la zona adormida per tal de no haver de punxar cada dia.

Li van fer la biòpsia per saber ben bé en quina part hi havia el tumor i ja van aprofitar per posar-li el port-a-cath. Després el van preparar per fer-li proves per saber quin tipus de quimioteràpia li podien fer. Recordo que ens van dir que havíem de triar entre una quimio i una altre. La primera quimio ens l'aconsellaven perquè el càncer que té l'Arnau al final del tractament li haurien de fer un altre per tal d'acabar de netejar. Aquesta quimioteràpia fins no fa gaire valia uns 200.000€ i no entrava per la seguretat social, ens van dir que féssim aquest perquè si el fèiem entrariem dins d'un estudi i ens el farien entrar gratis.

Però recordo que vaig estar llegint moltíssim, recordo que durant tres dies em vaig llegir tot l'historial de l'estudi del neuroblastoma que és el tumor que té l'Arnau i vaig veure que aquest tractament no era tan eficaç com un altre que hi havia, per tant vaig dir que volia que li fessin l'altre, el que no valia 200.000€. De fet anava per sorteig i ens va tocar el que no era tan eficaç, volíem que li fessin el següent tractament i per tant li havien de fer. En canvi, si sortíem de l'estudi li podíem fer el tractament que nosaltres volguéssim però si triàvem l'altre no li farien el tractament al finalitzar la quimioteràpia i per tant ens ho hauríem de pagar nosaltres. Vaig veure que era bastant més elevat el percentatge de curació de l'altre tractament, i per tant, vam sortir de l'estudi i la meva dona i jo vam dir que ja ens buscaríem la vida per tal de fer-li el següent

tractament. De moment pel nostre fill volíem el tractament més eficaç i vam tirar pel segon tractament.

Em vaig començar a moure amb gent important, futbolistes amb els quals estem en contacte, amb fundacions... i d'aquesta manera se'm van obrir les portes de que per aquest simple fet el meu fill estaria cobert. Hauria de fer tant sols una trucada perquè el meu fill rebés els tractaments que necessiti perquè els diners els tindríem. Això és una gran ajuda i per tant neguit fora, perquè quan passa tot això ja en tens prou amb un problema que a sobre te'n vinguin més perquè d'on podem treure 200.000€? No els hem tingut mai ni tampoc els tindrem.

Realment vaig veure que hi ha gent que pel que sigui té diners i t'ajuda en aquests moments. Vaig veure que nosaltres li estem fent el tractament que nosaltres mateixos volem i que quan l'Arnau estigui del primer tractament, li haurem de fer el següent i per això ens buscàvem la vida. Ara ja no és així, ara a tots els nens malalts de càncer els hi fan aquest segon tractament perquè diuen que ja s'ha acabat l'estudi i per tant els entren a tots. Però és clar, l'Arnau s'ha de curar.

Li van començar a fer la quimioteràpia i al cap de dos mesos i mig el van operar, li van treure el tumor. Aquest el té tret però hi ha dos punts que no van poder treure. Li va quedar un punt que entrava a la vèrtebra i no van voler furgar perquè havien d'entrar a la medul·la i és força perillós. L'altre punt el té a una costella que tampoc van poder treure i li van continuar fent quimioteràpia. A part d'aquests dos punts en tenia d'altres ja que el seu tumor havia fet metàstasis.

La quimio li va anar netejant tots els punts i ara tan sols n'hi queden tres. Un punt el té al cap, a la calota, que aquest en principi és petit i hauria de marxar, si es pogués operar s'hauria d'operar perquè està a l'os superficial. Els altres dos punts els continua tenint a la vèrtebra i a la costella i en tenia un altre al genoll però fent radio li va acabar marxant.

Quan a l'Arnau li fan la quimio comences a veure que les defenses li baixen en picat, que es troba fatal, no menja, l'han de connectar amb parenteral, no s'aixeca del llit... fins i tot es va arribar a aprimar moltíssim. La meva dona i jo vam haver d'agafar la baixa tots dos perquè tenim una altra filla i l'operació de l'extirpació del tumor i els ingressos continus ens els havíem d'anar combinant perquè allà un no es pot quedar sol, perquè és realment dur.

Al desembre amb una baixada de defenses va agafar una infecció a l'anús i se li va anar estenent, va ser un dia que jo havia de fer el canvi amb la meua dona, estava a l'hospital i el vaig veure tan malament que no em va agradar i li vaig dir que ja em quedava jo o que ens quedéssim tots dos si volia perquè volia parlar amb els metges, no ho veia del tot clar. Més tard va venir el cirurgià a veure-ho i va dir que en principi no era res però jo seguia sense veure-ho clar, al cap de dues hores va tornar a pujar i ens va dir que anava a fer una prova, a fer-li un tac per veure com estava la infecció. Li van fer el tac i va tornar a venir i ens va dir que l'havien d'operar d'urgències que se li havia escampat tota una infecció per dins i ens donaven una hora de vida al nen, una hora...

Era el dia 1 de desembre i ens van dir: teniu una hora per estar amb el nen, segurament no us sortirà de quiròfan, perquè tots els que hem operat s'han quedat a quiròfan. I clar nosaltres vam pensar, "tenim una hora, què fem?" no pots entrar dins la seva habitació i que et vegi malament, ni plorar, i per tant vam decidir treure el calendari d'advent que teníem de l'escola de l'Arnau que tots els pares li havien fet, el vam obrir allà amb ell. Vam estar una hora amb ell, rient, obrint regals... Fins que el van venir a buscar, va ser realment dur, la meua dona si que es va desanimar, jo no tant, jo veia que fins aquí, que era difícil, sí, però que ell encara era viu.

El van operar i es va salvar, van sortir i ens van dir que havia anat tot molt bé tot i que va ser molt dur perquè l'operació va ser molt complicada i llarga. Li van treure tot el cul. L'havien d'adormir i fer-li les cures cada dia a quiròfan a causa de les ferides tan grosses que tenia. Li anaven fent i amb poc temps es va recuperar. Ara mateix porta una colostomia perquè li van haver de desviar cap a un costat els intestins a causa de la infecció. Encara la porta, li trauran d'aquí dos mesos més o menys. I així ha sigut fins el dia d'avui.

Encara estem amb quimioteràpies i radioteràpies. A més, vam descobrir que no només la quimioteràpia hi ajuda sinó que l'alimentació és més d'un 50% en la curació. Des que vigilem amb l'alimentació no ha tornat a fer baixades fortes de defenses. En l'alimentació hem canviat quatre coses, hem tret el sucre que és un aliment total del càncer, malauradament l'estant promocionant a tot arreu on vas, a tots els productes n'hi ha i és un producte refinat. Si hi ha una cèl·lula cancerígena, s'alimentarà de sucre.

He llegit molts llibres sobre l'alimentació i he après moltíssim, a més,estic molt guiat per una persona que porta l'Arnau que m'informa i m'ajuda molt. Els metges van a curar el mal però després el què menja i com està ja te'n has d'ocupar tu... Des de que li vam canviar l'alimentació l'Arnau va molt millor perquè li van fent quimio i les baixades de defenses són tan poques que pot fer vida normal.



Ja no estem ingressats i anem a fer tractament cada dia a l'hospital de dia, després tornem cap a casa. Durant dues setmanes seguides li fan tractament i les dues setmanes següents va casa si es troba bé, que en principi ho fa. Quan està les dues setmanes descansant torna anar-hi un cop a la setmana per fer-li anàlisis ja que està controlat en tot moment. Et sobta perquè estàs a l'hospital i el primer que presenten als nens són els caramels. A partir d'aquí ja comences a educar als nens perquè entenguin que no és bo.

Una altra de les coses que hem anat canviant han estat els aliments amb làctics, perquè quan es fan quimio els intestins queden molt tocats i la lactosa de la llet és molt difícil de digerir, els làctics no els toleren bé, per tant, vam descobrir que traient-los la cosa milloraria.

Tot el que li donem és; llet d'ametlles, d'arròs, formatge de cabra de tant en tant... La carn vermella també li hem retirat, només li donem carn blanca i que no sigui de porc. Li donem o bé de gall d'indi o pollastre, un cop a la setmana. La proteïna necessària l'obtenim dels llegums; cigrons, llenties, arròs integral... tota la pasta intentem que sigui integral o semi integral perquè una persona normal si pren molta pasta li augmenta el sucre i llavors ja venen els problemes de la intolerància i per tant, és canviar una mica això. També li hem afegit moltes verdures, intentem que siguin en cru i molta fruita.

Des de que fem això la cosa ha anat canviant, ara de moment li han fet radioteràpia dels quatre punts que tenia i un se li ha anat reduint, ara de moment li queden tres. A més, li han apujat la dosis de la quimio, però és més de manteniment i en principi l'ha de tolerar, de fet ja té cabell i tot. Ara de moment ens toca un any més, hem estat la meva dona i jo sense treballar des de fa un any. Aquest any, però, com que ja no té ingressos, jo ara estic treballant perquè ja veig que el nen és una altra etapa i ja no són ingressos, per tant, si no n'hi ha, puc anar a treballar. En canvi, la meva dona no treballa perquè ha d'anar i tornar contínuament a l'hospital, encara que quan hi hagi operacions evidentment agafaré la baixa per poder està amb ell. D'aquí un any veurem com està, suposo que abans ja li faran algunes proves, de moment li faran una operació per treure-li la colostomia que porta al costat esquerra, li tornaran a posar els intestins bé, li seguiran fent la quimioteràpia de manteniment i en principi, miraran a veure com s'han reduït els punts, si aquests s'han reduït o ho van fent a poc a poc perfecte, si no s'haguessin reduït del tot o si quedés algun punt li tornarien a fer radioteràpia, si quedés net li farien el tractament que ara ja entra per la seguretat social. Però aquest només li poden fer a les persones que estan netes, que no tenen res, aquest càncer li diuen invisible, només es detecta quan hi ha febre i quan n'hi ha ja s'ha escampat, això significa que la cosa va malament ja que les cèl·lules han fet metàstasi. No es detecta ni per la sang ni per la orina.

Tot i deixar-lo net li han de fer un tractament per si hi ha alguna petita cèl·lula que se'ls hi escapa. És un fàrmac relativament nou, li diuen tractament d'immunitat i d'aquesta manera et garanteixes una vida normal. Però clar arribar a aquest punt és llarg, perquè ja tenim passat un any i mig. I ara depèn de l'Arnau, de si els punts marxen més ràpid o més a poc a poc li farem el tractament o no. És dur, molt dur... Et canvia la manera de veure la vida. Jo era una persona molt alegre, m'agradava molt la feina, ho deixava tot per la feina. Quan et passa això te'n adones que en la vida el més important es tenir salut i que els teus estiguin bé. Ara la feina és la feina, m'encanta la meua feina, estic en una escola on m'hi trobo molt a gust i estic gaudint molt, però sempre hi quant a casa estigui tot controlat, si no està controlat, la feina és secundària. El més important és estar bé. Et mires la vida diferent, petits detalls que se'ns passen per alt que no els valores, que vivim en un món on estem accelerats tot el dia, quan et lledes ja saps què has de fer, arribes el vespre estressat i t'han anat passant tots els moments bons. El meu fill m'ha fet veure que s'ha de viure el moment, ara ell està bé doncs a aprofitar-ho i viure els moments bons que se'ns passen, és la part bona que veig que m'ha portat la malaltia del meu fill perquè em tres anys i mig que li passi això...

Jo abans era una mica creient, anava a l'església de tant en tant, ara, però, he vist que no perquè si realment hi hagués un Déu això no passaria, si ara me'l possessin a davant li diria quatre coses. Molta gent s'hi agafa amb el tema de la religió, amb el tema de creure en Déu... però jo m'he agafat en el tema de coses que funcionin, per exemple en l'alimentació, en donar-li tot l'amor que necessiti el meu fill, en recolzar-lo en tot i tirar endavant i en que sobretot em vegi bé, si em veu malament ell no estarà bé. El comportament que jo li pugui aportar en ell fa molt més que una quimio, si ell em veu content i feliç i veu que jo li dic que ja gairebé estarà curat que li queda molt poc, i ell es troba bé doncs això ja el cura.

Hi va haver una empresa, Make a Wish, la qual actua gràcies a les donacions que reben de les persones. Aquesta empresa just entrant a l'Hospital Sant Joan de Déu va venir i ens va dir que volien fer realitat els somnis del nen, és una empresa que es dirigeix als nens malalts. Aquesta es va dirigir a l'Arnau i li van demanar quin era el seu somni, ell, estant fatal, va dir que volia anar a EuroDisney, van esperar que l'Arnau estigués bé, a finals d'aquest juny passat, perquè hi anéssim, vam anar-hi, ens van donar un temps sense medicacions i vam poder anar-hi, tot pagat per a l'empresa. Tot pagat. L'Arnau tenia un pas amb el que podia entrar a tot arreu, no fèiem cues enlloc, va ser un somni fet realitat. Tant per nen com per a tots ens va anar molt bé.

L'Arnau tenia al cap "quan estigui curat aniré anar a Eurodisney" i va estar relativament curat vam poder-hi anar. Ara l'Arnau creu que ja està curat perquè ha pogut anar a Eurodisney, nosaltres li diem que si, que ho està, que només anem a l'hospital perquè li queden tres puntets però que ja està curat. Ell sap que li queden aquests tres puntets però que tenir-los és igual que si estigués curat.



Imatge 36: L'Arnau amb la seva família fent realitat el seu somni, anar a Euro Disney i conèixer en Mickey Mouse.

Sempre li hem explicat tot, sempre. Parla del càncer amb naturalitat, els metges de l'hospital ens han agraït que fóssim així perquè hi ha pares que no ho fan, que ho amaguen i després el problema és doble, perquè després si es complica la cosa no ho entenen i si els nens no confien amb els pares no confiaran amb els metges i per tant la cosa anirà malament. En canvi, si el nen confia amb els pares, confiarà amb els metges i la cosa anirà bé. Tot i així hi ha nens que se'ls hi ha amagat, s'han curat i en una revisió al metge surt que aquesta persona havia tingut un càncer i la mare no ha volgut que ho sapigués. Jo això no ho veig bé, el meu fill té quatre anys i sap perfectament què té, els fàrmacs que es pren, el perquè... ho sap tot. Inclús els metges al·lucinen molt perquè ell quan estava ingressat deia: Tinc molta picor, truca a la Mercè, la infermera, perquè m'haurà de posar un polaramine. Ell trucava, la infermera venia i li deia: segurament m'hauràs de posar això perquè tinc picor. A nosaltres també ens deia: Ara tinc vòmits. Vomitava sang i deia: Posa'm morfina que tinc molt mal. O bé, no em posis morfina que encara aguanto el dolor. De l'1 al cinc tinc el tres i encara ho aguanto.

I clar deies... Ostres, amb el que ha patit aquest nen això és al·lucinant.



Ara de vegades li donem una quimio oral que ens diuen que fa molt mal la panxa i que és un mal terrible i de vegades el nen em diu: Tinc mal de panxa però del 0 al 5 tinc el 3 però tinc una mica de mal.

Imatge 37: L'Arnau amb la seva germana, la Carla al passadís de la vuitena.

I jo penso que ha de tenir molt de mal però com que ha passat tant de dolor és com si estigués molt madur amb tot aquest tema.

Jo soc mestre però també faig màgia i dues setmanes abans que li diagnosticuessin a l'Arnau, li vaig demanar al cap de pediatria per anar a fer màgia a l'Hospital General de Vic als nens malalts. I ell em va respondre que allà a vegades hi ha algú ingressat però molt puntualment i que hauria d'anar a l'Hospital Sant Joan de Déu. I jo li vaig dir... Home, a Sant Joan de Déu no hi aniré perquè anar allà un cop a la setmana, anar i tornar, total per fer una hora de màgia que tindrè, no tinc temps. I el cap de pediatria em va dir: Doncs va fes-me un horari i jo ja et diré quan podràs venir a l'hospital general de Vic, però un cop al mes. Al cap de dues setmanes em trobo ingressat a Sant Joan de Déu, van passar dos mesos abans no vaig començar a fer alguna cosa de màgia.

Recordo que els pallapupes, que són una passada, quan veien famílies malament entraven i ho intentaven suavitzar d'alguna manera. Van entrar a l'habitació i jo quan vaig veure els pallapupes vaig pensar ostres... aneu a prendre pel sac!! Jo ara no tinc ganes de riure, estic per altres coses. I recordo que no sé com s'ho van fer que vaig començar a veure una mica d'humor i vaig veure que feien riure al nen i tu, vulguis o no també acabes rient. Ara els conec a tots, fins i tot els hi he fet màgia en ells. Durant un any que he estat en contacte amb els pallapupes sempre ens compintxavem, jo sempre feia alguna cosa de màgia amb ells, i fent màgia ha estat la meua feina durant aquest any, cada dia que hi anàvem. Passava per tots els llits fent màgia, l'Arnau també en sap i anava fent algunes coses. Inclús als nens que se'ls havien



d'endur a operar o els havien d'adormir per algunes coses i estaven nerviosos em cridaven, jo hi anava, els hi feia màgia i el nen s'adormia content i es despertava content. Tots els nens quan em veuen ja venen perquè volen que els hi faci màgia, perquè jo els hi faig la màgia de prop i la veritat és que ha estat una feina molt gratificant la que he fet allà, m'hi he sentit molt bé. Ja feia màgia a l'escola, durant aquell temps que et feia classe no, però més endavant ja em vaig començar a engrescar i és una eina que ara la faig servir com a mestre amb l'alumnat.

Ho he fet servir amb els nens malalts i l'experiència ha sigut genial i els pallapupes un 10! Molt bé, de veritat. Als voluntaris també els hi posaria un 10. Hi ha de tot, però la majoria són entregats. T'escolten, són molt discrets... sort n'hi ha, fan molt bona feina. També pugem quan veuen que has estat tancat i no has pogut sortir i mentre ells estan amb el teu fill pots anar a buscar un entrepà i tornar a pujar... perquè sinó hi ha vegades que no pots ni sopar.

De pallapupes hi ha en Mascarillo i la Gelocatila que a mi m'encanten.

Allà també venen gent famosa. Tu estàs acostumat a veure'ls per la televisió, en canvi allà a l'hospital entren i és un parlar, com ara tu i jo, de coses, parlem de l'Arnau i de molts altres temes. Amb l'Arnau hi ha un tracte increïble i sort n'hi ha d'aquestes coses. En Xavi, el jugador del Barça, li va fer arribar una samarreta firmada per tot l'equip a l'Arnau, en Pinto també va venir, l'Antonio Orozco va estar amb nosaltres, en Marc Márquez i molta més gent que ha anat venint i li han fet arribar varies coses, tots, tots, tots, súper bé. Aquests ens han estat recolzant molt, amb el tema econòmic si mai necessitéssim res no hi ha problema, i per tant no pateixo. Els diners ara mateix m'importen ben poc.



Imatge 38: D'esquerra a dreta: L'Arnau amb els seus pares i l'ex porter del Barça, en Pinto. A la dreta amb el cantant Antonio Orozco

Vaig veure que no podia triar anar 15 dies de vacances a l'estiu perquè no sabia com estaria l'Arnau, vaig haver de llogar un apartament per mig any per així veure quan hi podríem anar. Ara l'anem mantenint perquè això també l'ha ajudat, la qualitat de vida també cura i el fet d'estar a

Sant Antoni de Calonge, que és on el tenim llogat, ens ha ajudat a tots a desconnectar... Perquè si surts aquí fora al carrer hi haurà cinc persones que et demanaran pel tema i hi ha dies que m'estresso, hi ha dies que tan sols responc: bé, bé, bé... i marxo. És una tortura si cada dia has d'explicar-ho tot, al final "casca" molt. I a l'apartament, quan podem hi anem i desconnectem. Allà ningú ens coneix, ningú ens demana res i l'apartament està a la platja, que li encanta a l'Arnau, anem a pescar, a buscar crancs, passegem per allà, també tenim piscina... Hi ha moltes coses i és com una bombolleta en la que hi anem de tant en tant per poder desconnectar i tot això li ha anat molt bé, ha fet una pujada molt forta.

Conec famílies que estan a la casa McDonalds i a la Casa dels Xuklis i m'han dit que estan molt bé. Tot i així les famílies que estan a la dels Xuklis estan millor que la del McDonalds perquè aquesta darrera casa són pisos molt grans ens els que ho comparteixen tot els pares que estan iguals i n'hi ha que ja estan farts de no desconnectar mai del tema. Arribes allà i vas amb pares que també estan igual que tu i estàs al lloc que representa ser casa teva i estàs parlant sempre del mateix tema. En canvi, a la Casa dels Xuklis tens el teu pis, tens el jardí comú i alguna sala en la que venen a fer màgia, que per cert em van dir que hi anés algun dia. També hi va gent a visitar-los i fan varies activitats, la veritat és que molt bé, sort n'hi ha. Hi ha pares que venen d'arreu del món, per exemple, de València, Rússia o del Marroc, aquestes famílies les han de col·locar a algun lloc, no et poden dir que t'espavilis.

A nosaltres també ens ho van proposar però potser si només haguéssim tingut a l'Arnau ens hi haguéssim instal·lat, però tenim a la Carla. Ella té set anys i ha hagut de fer vida normal. El que no podíem fer era instal·lar-nos tots dos amb l'Arnau a Barcelona i deixar a la Carla aquí, això no ho podíem fer, però si que durant els dos primers mesos vam estar vivint a l'habitació de l'hospital, la Sandra, l'Arnau i jo. Sort en vam tenir de la família que es van quedar amb la Carla, és lògic, tot és un caos, tu no et vols moure d'allà i ho vols saber tot, però quan la cosa "s'estabilitza" i tu ja veus com funciona la cosa i has passat el "dol", has de lluitar per l'altre filla i tirar endavant igual. Plores molt, si. Però arribes a un punt en el que fots un cop a la taula i a dius: és el que hi ha, no? Doncs com ho faig? Quina és la millor manera amb la que ho puc fer? Puc estar plorant tot el dia, puc amargar-me o bé puc estar gaudint cada moment, mentre l'Arnau estigui bé i viu. Tinc la meva filla que m'ha de veure bé i haig de tirar endavant, si ara m'amargo...

Si que hi ha dies en els que ho he passat molt malament, hi havia dies que estava dolgut amb la vida que tenia, pensava "Ostres jo això no ho he triat, a mi això no em toca..." i hi ha dies en els

que me'n anava a dormir i pensava "si demà no em llevo, millor." Tot era patiment. Però quan em llevava i veia a l'Arnau, amb aquelles ganes de lluitar, que volia tirar endavant i que tenia la meva altre filla que també em necessitava, i la meva dona, pensava "va, tira, tira, tira...".

Hi ha dies que estic més baix però anem tirant. Veig la vida diferent tot i que hi ha moments en els que sembla que ja estigui bé i de cop torno a baixar. És dur, però has d'aprendre a viure d'una altra manera. Jo sé que no tornaré a tenir una vida en la que era tot saludable perquè el meu fill haurà de tenir controls de per vida i a la mínima que agafi una mica de febre tremolaré, però hem d'aprendre a viure amb això.

Tenim dues opcions; o bé amargar-nos i no gaudir de res perquè et martiritzes a causa de que ha passat tot això o bé pensar "ha passat tot això, però dins d'això si va bé vas fent".

És dur tot plegat perquè coneixes a totes les famílies en les que el seu fill està malalt. Allà acabes formant una família perquè els acabes coneixent a tots. Malauradament veus que se'n van, veus que tot plegat a un mes en marxa un que el coneixes, un nen que li havia fet màgia... A l'Arnau no li pots dir que s'ha mort, hem de parar de parlar-ne i continuar perquè això l'ensorraria. Això és molt dur perquè vas veient que n'hi ha que ho passen i bé, n'hi ha que recauen, n'hi ha que no en surten, n'hi ha que estan més bé i de cop en pitjoren i adéu. És dur. Hi ha moments ens els que quan te'n enteres d'això et quedes molt tocat perquè són nens que els coneixes. Es trenca el fil, perquè els pares ja no hi van mai més a Sant Joan de Déu i tu hi vas pensant i vas fent pinya amb tots els que hi són i amb tots els que van tirant endavant.

Amb l'Arnau no n'hem parlat mai de la mort, ell alguna vegada n'ha parlat però no li relacionem mai la mort amb el càncer. Li hem explicat què és un càncer, un tumor, però no li hem dit que la gent es mor d'això. Ell algun dia si que m'ha demanat: jo em moriré? I li dic que no que per aquest motiu anem a l'hospital, per curar-lo. Però ell, vulguis o no, no és ximple.

Ell porta molt temps amb metges, infermers, tota l'etapa que ha hagut d'estar jugant i parlant amb nens no hi ha estat, ha estat sempre amb adults, amb metges, envoltat del seu vocabulari, del vocabulari de pares i per tant, ell té un vocabulari molt ric. Ell és molt madur amb tot aquest tema. Vulguis o no ell pensa i em demana coses que veu i jo li explico, segons l'hospital ho estem portant molt bé tot i que també hi ha moments que amb la parella ens ensorrem, però ho anem portant.

La Carla ho passa a dies bé però també li va sortint, agafa molta enveja perquè veu que hem estat molt per l'Arnau, a la mínima que passa alguna cosa estem per ell. Ella pateix, perquè veu

que nosaltres també patim i aquest patiment sense voler li estem passant en ella, és inconscient, inevitable.

Vas amb psicòlegs a l'hospital però potser els psicòlegs falta que hi collis bé, la meva teoria és que els psicòlegs no han passat per aquest problema, per tant, et poden "ajudar", no et poden dir que senten el que sents tu perquè es impossible, no han passat per aquesta situació. Jo sense ser psicòleg he ajudat a més pares i a persones les quals m'han donat les gràcies. Jo simplement els hi he explicat com veig les coses, el que es pot fer, crec que hi fa molt més el parlar entre pares amb els que estem en el mateix nivell, que estan més receptius i tu t'hi obres molt perquè veus que ells estan al mateix nivell que tu. Jo no aniré a explicar un problema o demanar consell a algú que veig que no em pot entendre perquè no ha passat per això. La gent ens ajuda molt i els de l'escola de l'Arnau també, però és difícil. Jo em sento súper content de veure com la gent actua amb l'Arnau, la gent que et trobes, la gent que intenta ajudar com sigui, aquestes persones poden arribar a sentir una mica com estàs però això només ho poden sentir les persones que estan a la mateixa situació que tu. Tu pots intuir i pots veure que és un problema però d'aquí a que una persona es sentir igual que tu és difícil, molt difícil. Jo també he estat a l'altre banda sense tenir el mateix problema i veia el càncer com allà, veia un problema, però el veia tan lluny de mi... ho veia com una cosa dolenta que destirotava tota la vida, tota, però no em parava a pensar mai com estaria jo. Mai ho volia pensar. Això és el que passa a la majoria de gent. Veuen que això és un problema i et volen ajudar amb el que sigui i ho fan, però al passar el problema i veure com estic realment, moltes vegades em tanco en banda, estic com aïllat, jo, la meva família i ja està. De fet és el més important de la meva vida. Veus les coses diferent. Els amics, la família, veus que t'ajuden molt i veus que sort n'hi ha de les persones que et recolzen i que veus que per molt que no puguin entendre't bé els tens i això es molt important. Perquè si et sentissis sol seria una putada i el problema augmentaria.

Gràcies a en Pere Domènech, el pediatre de l'Arnau, que ens va dir que havíem d'anar a l'hospital Sant Joan de Déu que estem allà. Anem fent altres coses alternatives, però si l'Arnau es cura serà gràcies a la quimio i al tractament que li puguin fer a l'hospital. Amb el que també pots ajudar és amb l'alimentació, amb l'estat anímic i amb tot el que li vulguis fer, però és un cúmul de tot, evidentment hi ha d'haver una part de metges important. Jo veig que han de ser els metges i altres coses. Però per mi, l'hospital Sant Joan de Déu és el millor del món amb els càncers infantils i estem aquí gràcies a en Pere Domènech.



Realment crec que hem estat molt ben atesos per l'equip mèdic, per mi tenen un 10. Tinc tots els telèfons dels metges, tots. Puc trucar-los a qualsevol hora, a qualsevol moment. Sempre n'hi haurà un o altre, de l'equip d'oncòlegs, que m'atendran pel telèfon. Inclús recordo un dia que l'Arnau, estan baix de defenses, va caure i li va sortir un bony molt gros. Ens vam espantar molt. Vam anar a urgències a l'Hospital General i hi vam anar amb les anàlisis de sang, els metges de l'hospital general de Vic no estan acostumats a rebre nens malalts de càncer i quan van veure les anàlisis van adonar-se que el nen estava baix de plaquetes i van dir: Ostres, jo no puc fer-hi res. Vam trucar els oncòlegs de Sant Joan de Déu i els van dir què havien de fer. A més, aquí manipular un port-a-cath no en sap ningú, alguna vegada pots trobar alguna persona que en sàpiga però és difícil.

De fet, molt bé l'equip de metges, et sents molt ben cuidat, inclús a l'hospital, qualsevol prova al cap de mitja hora ja saps els resultats, és una altra història. En canvi, allà no, allà és molt ràpid i efectiu. Si els metges t'han de trucar a casa per dir-te els fàrmacs que se li ha de donar doncs ho faran, és un funcionament molt diferent. Estem molt contents.

Si que vam necessitar ajuda psicològica però a mi no em va anar bé. No, perquè jo vaig veure el problema i actuava d'una manera, la meva dona amb el problema actuava d'una altra i tots dos volíem actuar d'una manera amb l'Arnau. Jo creia que havíem de fer coses amb l'alimentació, la meva dona no... La psicòloga si que ho va dir, ens va explicar: es com si estiguéssiu passant un dol i estiguéssiu en un vaixell i aquest s'ha enfonsat i ara tu estàs a la deriva flotant i t'has agafat a una fusta que has trobat i la teva dona s'ha agafat a una altra fusta. Si tu perds la fusta i t'agafes a la teva dona, ella et dirà que la deixis perquè prou feines en tindrà per flotar. I viceversa. Per tant, ara esteu distanciats.

I si, la veritat és aquesta, és una bona metàfora. Això si que m'ho van explicar l'equip de psicòlegs de l'hospital. Però ells davant d'una situació com aquesta, a part que no han passat per una cosa així, no et poden renyar per comportaments que tu fas. Tu estàs passant per una situació, necessites actuar i potser has d'actuar d'aquesta manera per treure-ho, jo crec que la persona que et fa més de psicòleg i que et pot ajudar més és la teva parella i els pares de l'hospital que passen pel mateix que tu. Són amb els que realment funciona més bé. Hi ha pares que m'han trucat, n'hi ha que em truquen contínuament, d'altres que han arribat a estar tan tocat fins al punt d'abandonar-ho tot i jo calmar-lo, parlar-ne per telèfon, i estar molta estona... i intentar que baixi perquè veus que ell està a l'altre punta i tu estàs aquí i penses com fer-ho i si, hi ha una pinya molt estreta. Els psicòlegs som els mateixos pares i les parelles, entre tots anem fent, potser si que hi ha gent que ha fet servir els psicòlegs i els ha anat bé però a mi no. No hi

crec. No crec amb els psicòlegs que per molta carrera que tinguin no hagin passat per això. Tu no pots orientar a una persona i fer-lo anar per un camí si tu no ho has viscut mai. És la meua manera de veure-ho i això jo ho he viscut i per aquest motiu ho dic, perquè el primer que vaig dir quan va passar tot això va ser: psicòleg. Però vaig veure que em va ajudar més el parlar amb la meua dona i amb altres persones que no pas això.

Jo abans no hi creia amb el Reiki ni amb res d'això però a arrel de tenir el problema, la persona que coneixia em va trucar, es diu Alfons Molina, em va fer veure que això funciona i que el nen el remuntava, és com si hi hagués un control. Inclús em va ensenyar a fer coses i jo li faig a l'Arnau. Li faig a través de les mans, li faig com una energia reconnectiva, li intento col·locar l'energia al seu lloc perquè estigui més bé, més valent, m'ho va ensenyar a fer, i la veritat és que si que veig resultats. He anat llegint coses però en aquest món n'hi ha moltes. Hi ha coses que són farses i n'hi ha que són veritat, per desgracia, la gran majoria són farsa. Has de saber anar en la persona adequada, amb la persona que de veritat vegis que no ho fa per interès econòmic, perquè aquesta persona amb l'Arnau econòmicament no demana res i quan ho veus, realment veus que és així. Que està per ajudar-lo. I si, crec en algunes coses. Crec en el Reiki, crec amb la reconexió a través de l'energia reconnectiva i crec que fer activitats complementàries o teràpies que et facin està bé anímicament és curatiu perquè si tu estàs content les teves cèl·lules bones connecten entre elles, si tu estàs malament, la balança de les dolentes va fent i és important saber netejar la ment, saber fer activitats per desconectar i això s'ha de fer perquè això és tant o més important que una quimio i la veritat és que si que ho recomanaria a altres famílies, sempre hi quant ho facin amb professionals que hi entenguin, no el primer que trobessin.

Aquí hi ha un problema. Quan els metges surten de la carrera els hi han ensenyat a curar si tens mal a un lloc en concret. Les coses han de canviar. Han de formar els metges que surtin veient que som el que mengem i que els mals s'han d'estudiar a partir del lloc on provenen. Cal estudiar l'alimentació de les persones i segur que retirant certs productes de cada persones s'estalviarien un pilot de cirurgies. Els metges surten d'allà i es dirigeixen directament a la quimioteràpia. Ara per ara, els metges ja van veien que l'alimentació és important, la quimio també és important, perquè evidentment si al meu fill no li haguessin fet quimio ara mateix ja no hi seria. Però els metges han de realitzar la curació d'una altra manera, i no és culpa seva, a ells els han ensenyat així.

A l'escola no hi ha anat encara l'Arnau. A P3 no, i a P4 ara tampoc el deixen anar, segurament el segon trimestre podrà anar-hi. Però com que els dos som mestres li anem fent coses. El que

pugui aprendre de continguts tan és, si una persona ho suspèn tot però arriba a un moment que vol ser una cosa i li interessa aquella cosa, no pateixis que tot el que pugui aprendre està en els llibres ho pot estudiar i aprendre. Hi ha valors que sense aquests no podràs fer res per molt que estudiïs i són més importants els valors, entendre i els coneixements. Si que li anem fent continguts però no em preocupa, si arriba un dia que ell veu interessant estudiar una cosa ja ho aprendrà. Jo, de fet, vaig estudiar de gran. cada nen aprendrà en el moment que ho necessiti, cada nen aprendrà a caminar a una edat diferent. Si tu t'obsessiones amb que el nen ha d'aprendre a caminar als 10 mesos i no és el seu moment li acabaràs fent mal. Ja caminarà. Però no perquè no camini estaràs tot el dia fent-lo caminar. Tot el que tu li ensenyis l'ajudarà a aprendre coses noves i segurament tot això l'ajudarà a caminar. Doncs això es el mateix, no estic neguitós per culpa de que no pugui anar a l'escola. Ell serà el que ell mateix vulgui ser.

El nen demana anar a l'escola perquè ell troba a faltar el contacte amb altres nens, és evident, però això no ho pot tenir, i la veritat és que ho accepta. Un nen petit s'adapta a tot, encara que hi ha nens que són més trapelles i més intolerants amb aquestes coses però l'Arnau s'adapta a tot.

El Dr. Krauel, és un metge pioner que ha realitzat una operació amb 3D a un nen que tenia el mateix càncer que l'Arnau, un neuroblastoma. Va fer una maqueta reproductiva del nen, va operar a la maqueta i quan va veure que ja en sabia va operar al nen i va sortir súper bé. És el doctor que va operar a l'Arnau.

L'Arnau, a casa el seu joc preferit és jugar a metges, t'agafa i et diu "ara et poso la quimio".. i juga a això i tu li demanis i tu qui ets? I ell es posa unes ulleres, uns guants i diu, jo sóc en Krauel, el metge que el va operar i comença: Mira jo et trec el tumor, això són les cèl·lules mare... t'ho va explicant. I el metge quan va veure el video es va emocionar i li vaig passar. Si tu li demanes "què vols ser de gran" ell et respondrà: curar a la gent. Perquè és el que està vivint, també diu que vol ser futbolista, bomber, motorista... Clar, el que va vivint.

El 5 de novembre de 2014 vàrem anar a l'hospital Sant Joan de Déu amb l'Arnau i la seva mare, la Sandra. A les 11 del matí agafàvem l'ambulància amb la que anaven cada dia a l'hospital. Un cop allà vam tenir l'oportunitat de conèixer a dos dels pallapupes, la Gelocatila i en Mascarillo, evidentment tots els pallapupes tenen noms de medicaments o estris de la medicina. No només hi ha pallapupes sinó que també hi ha alguns voluntaris, aquests tenen un dia assignat per assistir a l'hospital i així fer companyia a tots els nens que estan ingressats a l'hospital o hi assisteixen cada dia per rebre el tractament.



Imatge 39: l'Arnau, en Mascarillo, la Gelocatila, una voluntària i jo a l'entrada de l'hospital de dia.

Totes les famílies que hi ha a l'hospital afirmen que tant els pallapupes com els voluntaris són realment imprescindibles allà perquè ajuden en tot moment a les famílies que ho necessiten i sobretot les acompanyen amb un somriure durant els moments més difícils.

Més tard, van cridar a l'Arnau per tal de posar-li el seu tractament pertanyent. Un cop posats al llit, una de les infermeres van venir i li van posar la quimioteràpia, durant una hora. Cal remarcar, però, que quan un nen està rebent la quimioteràpia no està trist, ni vomitant.

Al contrari, pot fer "vida" normal, pot jugar, dinar, mirar la televisió... És evident que al estar més d'una hora allà tens temps de fer tot tipus de cosa. A part d'estar amb l'Arnau, també vam conèixer altres nens i nenes que també tenen càncer, com la Paula, una nena que pateix el mateix que l'Arnau, un neuroblastoma. Un cop acabat el tractament vàrem pujar a la vuitena, la planta d'oncologia. Un cop allà, l'Arnau i la Sandra ens van explicar tots els llocs de la planta i alguna experiència viscuda durant el temps que van estar ingressats.

Al cap d'un mes vam tornar anar a l'hospital de dia amb l'Arnau i la Sandra. Aquest dia no vàrem veure els pallapupes però si que vam poder veure un robot amb aparença de dinosaure que a principis de l'any passat van portar-lo a l'hospital Sant Joan de Déu. El van crear el grup de robòtica del departament de psicologia social de la universitat autònoma de Barcelona i el

departament d'enginyeria de sistemes, automàtica i informàtica industrial de la universitat politècnica de Catalunya de Vilanova i la Geltrú.

Aquests robots són un projecte per avaluar com la intel·ligència artificial pot apaivagar l'angoixa dels pacients. "sembla de veritat" afirmava la Sandra.

<http://www.barcelonalab.cat/ca/noticies/pleo-robot-dinosaure-sant-joan-deu/> video en el que es mostra el robot.

El segon dia que vam anar a l'hospital, l'Arnau ens va fer algun truc de màgia atès que el seu pare en realitza i ell n'ha anat aprenent. També vam acostar-nos a veure per l'exterior l'edifici del nou hospital de dia.

Durant els viatges d'anada i tornada a Sant Joan de Déu la Sandra ens explicava algunes de les experiències viscudes durant aquest temps que l'Arnau ha hagut d'anar a l'hospital de dia rebre el tractament. Ens va explicar que l'Arnau va poder anar a l'escola durant tres dies, la qual cosa li va agradar molt i el va fer molt feliç.

Actualment, l'Arnau alterna dos tipus de tractament; la quimioteràpia de manteniment, és a dir, assistir durant 15 dies a l'hospital, anar i tornar i durant un mes es pren unes pastilles d'àcid cis retinoic (vitamina A a altes dosis). La part bona d'aquest tractament és que es fa des de casa. Aquestes pastilles deixen la pell molt toca, totalment seca i s'ha d'hidratar constantment. A més, durant el mes que es pren aquestes pastilles ho ha de fer durant 15 dies i els altres 15 reposa.

Ell pot anar algun dia a l'escola però l'última vegada que va anar-hi el van haver d'ingressar a causa d'una pneumònia. Tot i així, l'Arnau es troba molt animat i amb molta marxa.

## 7. CURIOSITATS

### **RICHI**

En Richi és un nen que durant tres anys aproximadament va estar lluitant contra un tumor cerebral. El 29 de novembre del 2011, la seva pediatra de Barcelona, Núria Curell va dir als seus pares: "Té un tumor i aquest és enorme". Eren cinc centímetres de tumor, anomenat medul·loblastoma, un càncer capaç d'acabar amb la vida de nens menors de vuit anys. Durant aquests tres anys en Richi va patir 15 operacions quirúrgiques, va realitzar un viatge d'uns 5.861 quilòmetres i es van haver de gastar uns 395.000 euros (mig milió de dòlars).



En el seu cap conté un tub de plàstic que connecta una vàlvula mecànica des del seu cervell fins l'intestí gros, a través del qual evacua l'excés de líquid cefaloraquídi del seu cap. Malgrat això, va rebre una gran transformació dins el seu cervell incapaç de veure's a simple vista: des de fa aproximadament dos anys, en Ricardo ja no té cèl·lules cancerígenes.

Ara per ara, en Richi ha pogut vèncer al medul·loblastoma. "Crec que el meu fill marxarà jove. Això és el que em diuen les estadístiques. És evident que, fa 25 anys, tots els nens amb un medul·loblastoma morien, així que, qui sap? Potser m'aferraré a l'esperança que la medicina continuarà avançant i un dia, aquesta estadística, no serà favorable." Explica el pare d'en Ricardo. És curiós perquè el pare d'aquest petit supervivent, no diu "se mueren" sinó que parla de "se van".

Els pares d'en Richi, en Ricardo i la Ketty, van crear la Fundació Richi per tal de millorar el tractament dels nens amb càncer. Amb tan sols 9 anys, en Richi ha servit d'inspiració per la lluita contra una malaltia, anomenada càncer. Els seus pares mai li van arribar a ocultar res, sempre li van explicar tot, fins i tot quin tipus de malaltia estava patint. En els Estats Units en Richi és anomenat un supervivent del càncer, en els estats units un nen supervivent és una cosa molt especial. Fins i tot, la ciutat de San Francisco es va transformar igual que la ciutat de Gotham, per tal que un nen de cinc anys, en Miles Scott, fes realitat el seu somni de sentir-se com en Batman, ell, vestit com a tal va fer vida de superheroï i va obtenir les claus de la ciutat, a part de combatre a certs dolents també va salvar a la seva heroïna. Aquest somni es va fer realitat gràcies a la fundació Make-A-Wish. Els diaris de Nova York van remarcar que l'Scott tenia una ampla experiència en combatre a dolents, després de la seva lluita contra el càncer. Actualment, el petit Richi està utilitzant aquesta experiència en la lluita contra el càncer infantil.

Més endavant, el pare d'en Ricardo, va formar la Fundació Richi amb tres objectius; el primer de tots és formar especialistes espanyols en oncologia infantil a Estats Units, el segon, és crear als dos països les Cases de Richi, un lloc on allotjar les famílies en les que els seus fills estiguin malalts de càncer infantil i on hi puguin anar supervivents, familiars, pacients i cuidadors. Finalment, el tercer objectiu és finançar la investigació contra el càncer infantil. La família Garcia es va basar en aquests tres objectius vist que van ser les tres àrees que els van faltar.

Van adonar-se que la medicina a Espanya i a la resta d'Europa no estava ben preparada per rebre a nens amb càncer infantil, principalment amb tumors cerebrals. Els pares d'en Richi van decidir endur-se'l a Estats Units després d'estar cinc mesos a l'hospital Vall d'Hebron. Creuen que en aquest centre mai els hi van explicar la informació precisa, ni tampoc dels tractaments que rebria, ni de les complicacions d'aquest tipus de càncer. El tumor que tenia en Richi era força similar al de Ashya King, el nen que els seus pares es van endur per rebre un tractament fora d'Espanya).

Per realitzar el segon objectiu, és a dir, crear les cases de Richi es van basar amb les seves nits amb sacs de dormir a les portes de la UVI de l'hospital Vall d'Hebron. La primera casa segurament s'obrirà a Boston.

Quan van deixar d'anar a l'hospital Vall d'Hebron per dirigir-se a un altre centre, el pare d'en Richi va obrir una xarxa social –sosrichi.org- per tal d'aconseguir uns 160.000 euros per així començar el seu tractament.

En Richi ja ha deixat una gran petjada al món: una fundació per lluitar contra el càncer infantil.

## AYSHA KING

La història de l'Aysha King tothom la sap ja que ha estat durant una llarga temporada sortint a les notícies de qualsevol canal televisiu. L'Aysha King té 5 anys i està lluitant contra un tumor cerebral.



Imatge de l'Aysha King al llit de l'hospital.

Va ser conegut a causa que els seus pares se'l van emportar de l'hospital britànic en el que li estaven tractant el seu càncer per així trobar un tractament alternatiu que no sigui la quimioteràpia ni la radioteràpia per tal de curar-lo. L'Aysha només es pot desplaçar gràcies a la cadira de rodes i s'alimenta a través d'una sonda nasogàstrica. El que els seus pares volien aconseguir era aconseguir diners per endur-se el seu fill a Estats Units o a la República Txeca per fer el tractament adequat amb protons.

Més endavant van aconseguir arribar a Praga per rebre el tractament que desitjaven. Tot i així, l'Aysha va quedar ingressat a la unitat de cuidats intensius.

Els pares d'aquest nen sempre han defensat que ells es van endur el seu fill pel seu propi bé, perquè rebés una teràpia menys agressiva.

Finalment, l'Aysha i tota la seva família va retornar a Marbella per seguir amb el seu tractament. Alguns metges de l'hospital de Marbella van afirmar que es va notar una evolució molt positiva gràcies a la radiació amb protons que li van realitzar.

A part d'aquestes dues històries que s'han donat a conèixer el 2014, n'han ocorregut d'altres en diferents anys. A més a més, també s'han realitzat diferents llibres, pel·lícules i sèries per així donar a conèixer als adolescents aquest tipus de malaltia que cada vegada és més freqüent, encara que amb un percentatge de curació més elevat.

### **POLSERES VERMELLES**

L'any 2011 es va produir la sèrie Polseres Vermelles, un dels productors va ser Albert Espinosa el qual explicava la seva experiència per aquesta sèrie. Aquesta explica la història d'un grup de joves que coincideixen al mateix hospital a causa de les seves malalties. Encara que, la malaltia principal és el càncer ja que el seu protagonista, en Lleó, pateix aquesta malaltia i té una cama amputada. Més endavant, però, apareixerà un altre protagonista, en Jordi, el qual també pateix càncer. Polseres vermelles també fa referència a altres malalties com: malalties del cor, anorèxia, la síndrome d'Asperger i el coma. A les següents temporades apareixeran altres protagonistes com la Rym, una noia de 18 anys que pateix càncer de mama i també altres malalties com l'obesitat, malalties de creixement, la malaltia dels "ossos de vidre" i malalties respiratòries.



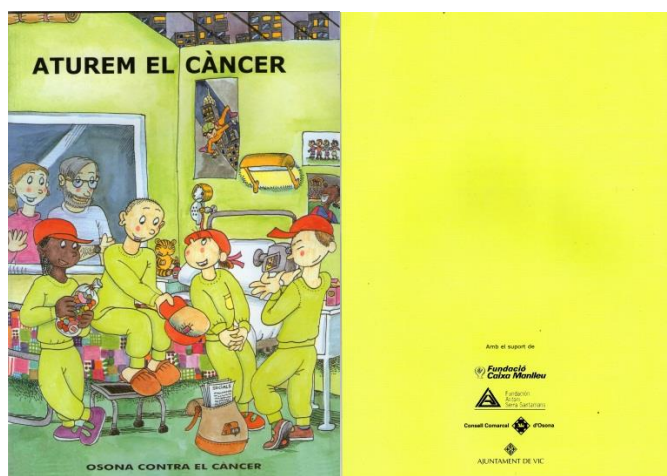


## LLIBRES I PEL·LÍCULES

El 2005 es va editar un llibre anomenat *Aturem el càncer*. Els textos d'aquest llibre van ser realitzats per Adelina Palacín i Assumpta Verdaguer i les il·lustracions fets per Pilarín Bayés.

*Aturem el càncer* està fet amb la intenció de donar consell per la prevenció d'aquesta malaltia. A través d'en Pau i la Laia, els dos protagonistes d'aquest llibre, es transmet un missatge a tots aquells menuts per tal de que tinguin en compte la importància de tenir cura del propi cos i de la salut d'aquest. A més a més, aquest llibre ajuda a totes aquelles persones que tenen algun conegut proper a trobar un lloc on parlar d'allò que els preocupa o els inquieta.

En aquest llibre s'explica el cas d'un nen, l'Albert, amic d'en Pau i la Laia, el qual ha tingut càncer infantil. També expliquen tot el que han après a través d'aquest cas i tot el que es pot arribar a fer per tal de prevenir el càncer.



Un altre dels llibres que també s'ha escrit en base al càncer infantil és *El Món Groc*, escrit per l'Albert Espinosa. Va escriure aquest llibre per tal d'explicar la seva experiència durant l'època en la que va estar en els hospitals ja que ell va tenir càncer, un osteosarcoma. Aquest se li va escampar arreu de l'organisme el qual li va provocar l'extirpació d'un pulmó i d'una part del fetge.

Espinosa també va realitzar els guions d'algunes obres de teatre com "Los Pelones", pel·lícules com *Planta 4ª*, *Herois*, i algunes sèries com per exemple *Majoria absoluta*, *El cor de la ciutat*, *Polseres vermelles...* A més a més, també va realitzar varis llibres per explicar diferents històries entorn la seva malaltia: *el món Groc*, *Brúixoles que busquen somriures perduts*, *si tu em dius vine ho deixo tot...però digues vine*, entre d'altres.

*Bajo la misma estrella* és una de les pel·lícules, encara que també hi ha el llibre, que ha tingut més èxit aquest any passat. Aquesta pel·lícula explica el cas d'una noia de 17 anys, la Hazel Grace, aquesta pateix càncer de pulmó i es veu obligada a anar a un grup on tot són joves que han patit o pateixen un càncer ja sigui un retinoblastoma (càncer d'ulls), leucèmia, un neuroblastoma... En aquest grup s'enamora d'un noi que té una cama amputada a causa d'un osteosarcoma i els dos, gràcies a la fundació Make-a-Wish, aconsegueixen conèixer l'autor d'un llibre que Hazel Grace admira.



## CONCLUSIONS

Durant la realització d'aquest treball hem ampliat els nostres coneixements respecte aquesta malaltia. Hem pogut conèixer les causes que produeixen els diferents tipus de càncers que existeixen en majors de 20 anys.

Principalment en la part teòrica, s'han intentat complir tots els objectius esperats des d'un primer moment, encara que també s'han fet alguns canvis. Algunes dificultats amb les que ens hem trobat han estat al bloc pràctic ja que esperàvem obtenir resposta de totes les fundacions, hospitals i voluntaris que hi ha per ajudar en la investigació del càncer.

En segon lloc, el tema principal d'aquest treball ha estat el càncer infantil ja que és una malaltia que malauradament acaba amb nens menors de 14 anys. A més a més, hem pogut conèixer les causes d'aquesta malaltia tot i que majoritàriament aquestes es desconeixen. No obstant això, hem conegut els símptomes que produeixen, com es realitza un bon diagnòstic i els càncers més comuns en nens. Una de les fases imprescindibles per tal de combatre el càncer és el tractament que es realitza, hem après que no hi ha tractament eficaç per tots els càncers ja que cada un necessita una quantitat determinada i un tipus diferent; cirurgia, quimioteràpia, radioteràpia... Gràcies a aquest treball també hem pogut conèixer els riscos i les conseqüències que produeix el càncer i els diferents mètodes per tal de prevenir-lo.

Per tal d'ampliar els nostres coneixements sobre el sistema circulatori hem explicat tres malalties diferents que afecten a les cèl·lules que formen la sang. A més, també hem explicat la leucèmia, un dels càncers més comuns en nens. Aquest càncer afecta als glòbuls blancs de la sang i evita que aquesta circuli amb facilitat per l'organisme.

També vam tenir l'oportunitat d'anar als laboratoris de la Vall d'Hebron i conèixer com estudien les cèl·lules cancerígenes, per així trobar nous mètodes per combatre el càncer infantil. La seva feina és molt important per aquest tipus de malaltia perquè ajuden en la investigació.

Durant la realització del bloc pràctic hem tingut l'oportunitat de parlar amb infermeres de l'hospital Sant Joan de Déu, gràcies a aquestes enquestes hem pogut veure que gran part dels nens que assisteixen a fer-se un tractament en aquest hospital provenen de fora, i que la gran majoria d'aquests petits valents s'han curat. A més, també hem vist el tracte que tenen amb cada un dels nens de l'hospital.

Hem vist que les fundacions que treballen amb el càncer infantil són un punt de recolzament per a les famílies ja que les persones que hi treballen, ajuden a totes aquelles persones que conviuen en les cases, deixant sempre, un petit espai per poder-se relaxar.

A més, també hem parlat amb alguns voluntaris d'una de les fundacions, i hem pogut veure que aporten el seu petit gra de sorra, tant per ells com per a els nens que hi ha a la casa.

Finalment, hem conegut la història de l'Arnau Costa, un nen de 4 anys que lluita constantment contra un neuroblastoma. Hem vist l'eficàcia de l'hospital en el que ha anat per fer-se els tractaments i sobretot la vitalitat que li ha transmès tota la seva família, amics i coneguts, igual que l'energia produïda pels somriures gràcies als pallapupes.

Ens n'hem adonat que darrera de la mirada d'un nen petit hi ha una gran maduresa i un somriure persistent per seguir lluitant contra aquesta malaltia. També hem vist la força de la seva família tant per part dels pares com de la seva germana, la Carla.

## 8. FONTS UTILITZADES

### 8.1. BIBLIOGRAFIA

1. WALKER, Richard; BURNIE, David; GATES, Phil; PRESTON, Penny; WILLIAMS, Frances. *Enciclopedia del cuerpo humano*. Madrid, Editorial Espasa Calpe, 2003, pàgines 128-151.
2. AGUILERA, Luis Miguel; CASAS, José Manuel; CEREZO, José Manuel; CHAVES, Fernando; GARRIDO, José Luis; JAVALOYES, Esmeralda; MAJADAS, Arturo; MARTÍN, Alberto; ROMERO, Jesús; VIVES, Francisco; ZARZUELO, Cristina. *La enciclopèdia del estudiant*. *Ciències de la Vida, Núm. 09*. Madrid, Editorial Santillana, 2005, pàgines 220-221.
3. IRMEY, György. *110 Tratamientos contra el càncer*. Barcelona, Herder Editorial, 2006.
4. PALACÍN Adelina; VERDAGUER Assumpta. *Aturem el càncer*. Barcelona, Ferré Olsina, 2005.
5. ARGILÉS, Josep Maria; LÓPEZ-SORIANO, Francisco Javier. *El càncer y su prevención, la importancia de la alimentación*. Barcelona, Edicions universitat de Barcelona, 1998.
6. DOMÍNGUEZ, Mónica. *El càncer desde la mirada del niño*. Madrid, Alianza Editorial, 2009.
7. JIMENO, Antonio; BALLESTEROS, Manuel. *Biología 2 batxillerat*. Barcelona, Grup Promotor Santillana, 2009.

### 8.2. WEBGRAFIA

#### Informació:

¿Cuál es un adenoma?; Dr, Ananya Mandal

<<http://www.news-medical.net/health/What-is-an-Adenoma-%28Spanish%29.aspx>> [consulta 28.12.2014]

¿Cuáles son los factores de riesgo de la leucèmia linfocítica crònica? <  
<<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemialinfociticacronica/guiadetallada/leucemia-linfocitica-cronica-causes-risk-factors>> [consulta 0301.2015]

¿Cuáles son los síntomas de la anèmia?; CANO, Juan Camilo

<[http://www.articulo.org/articulo/35830/cuales\\_son\\_los\\_sintomas\\_de\\_la\\_anemia.html](http://www.articulo.org/articulo/35830/cuales_son_los_sintomas_de_la_anemia.html)>  
[consulta 04.08.2014]

¿Cuáles son los síntomas del càncer infantil?; Revista *Hola*

<<http://www.hola.com/ninos/2010121650369/cancer/infantil/sintomas/>> [consulta 09.07.2014]

*¿Qué es el cáncer infantil?*; Fundación Natalí Dafne Flexer

<<http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>> [consulta 08.07.2014]

*¿Qué es el càncer? Tumores malignos.*

<[http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/cancer/tumores\\_malignos.html](http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/cancer/tumores_malignos.html)> [consulta 29.06.2014]

*¿Qué es el càncer?*; Instituto Nacional del Càncer

<<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>> [consulta 22.06.2014]

<<http://www.cancer.gov/espanol/noticias/informeNacionDiciembre2013>> [consulta 2.06.2014]

*¿Qué es el VIH; Janssen-Cilag S.A*

<<http://www.infosida.es/que-es-el-vih>> [consulta 07.07.2014]

*¿Se hereda el càncer de mama?*; Institut Català d'Oncologia

<<http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Ciudadans/Documents/Arxius/Cancer%20de%20mama%20y%20herencia.pdf.pdf>> [consulta 05.07.2014]

<<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000560.htm>> [consulta 4.08.2014]

ADAM Health Solutions

<<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002327.htm>> [consulta 4.08.2014]

AFANOC <<http://www.afanoc.org/img/descargas/triptic-afanoc.pdf>> [consulta 14.09.2014]

*Albert Espinosa* < [http://es.wikipedia.org/wiki/Albert\\_Espinosa](http://es.wikipedia.org/wiki/Albert_Espinosa) > [consulta 03.01.2015]

*Anemia* <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/anemia.html>> [consulta 29.07.2014]

*Anemia de Fanconi*; Fundació Carreras <[http://www.fcarreras.org/es/anemia-de-fanconi\\_377323](http://www.fcarreras.org/es/anemia-de-fanconi_377323)> [consulta 03.01.2015]

*Anomalies cromosòmiques estructurals*<<http://www.reprogenetics.es/index.php/ca/genetica-i-reproduccio/2013-07-09-13-59-57/anom-estruct-cat>> [consulta 28.12.2014]

Asociación Española Contra el Càncer

<<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/Sistemanerviosocentral/Paginas/Quees.aspx>> [consulta 28.12.2014]

*Ashya King* <<http://www.deia.com/2014/10/28/sociedad/estado/ashya-king-regresa-a-marbella-para-seguir-con-su-tratamiento>> [consulta 03.01.2015]

*Beta-carotè* <<http://wikbio.com/ca/el-betacarot%C3%A8>> [consulta 10.11.2014]

*Cáncer de piel: cèl·lules basales y cèl·lules escamosas*; American Cancer Society <<http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdepiel-celulasbasalesycelulasescamosas/guiadetallada/cancer-de-piel-celulas-basales-y-celulas-escamosas-treating-squamousl-cell-carcinoma>> [consulta 27.12.2014]

*Càncer hereditari*; Institut Català d'Oncologia <[http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.003a2436be9bc6ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnnextoid=2673b570d59d2310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=2673b570d59d2310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default&newLang=es\\_ES](http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.003a2436be9bc6ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnnextoid=2673b570d59d2310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=2673b570d59d2310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default&newLang=es_ES)> [consulta 02.07.2014]

*Cáncer infantil. El diagnóstico*

<[http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer\\_infantil/diagnostico.html](http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/diagnostico.html)> [consulta 09.07.2014]

*Cáncer infantil*

<[http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer\\_infantil/tratamiento.html](http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/tratamiento.html)> [consulta 11.07.2014]

*Cáncer infantil*

<[http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer\\_infantil/tipos.html](http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/tipos.html)> [consulta 26.08.2014]

*Características de los carotenoides*

<<http://www.botanical-online.com/medicinalescarotenos.htm>> [consulta 10.11.2014]

*Causas y prevención del cáncer infantil*

<[http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/causas\\_prevenir.htm](http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/causas_prevenir.htm)> [consulta 08.07.2014]

*Cèl·lules del sistema immunitari*

<<http://blocs.xtec.cat/arnaubio2/files/2009/11/immuno-12.doc>> [consulta 28.12.2014]

*Cirurgia y cáncer*

<[http://www.canceronline.cl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=68&Itemid=68](http://www.canceronline.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=68)>

[consulta 10.07.2014]

*Condromas; Dr. Arturo Mahiques*

<<http://www.arturomahiques.com/condromas.htm>> [consulta 28.12.2014]

*Diagnòstic* <[http://www.fcarreras.org/ca/diagnostic\\_1797](http://www.fcarreras.org/ca/diagnostic_1797)> [consulta 03.01.2015]

*Diagnóstico de la leucemia* <<http://www.webconsultas.com/leucemia/diagnostico-de-la-leucemia-2597>> [consulta 03.01.2015]

*El cáncer infantil en los niños*

<<http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/index.htm>> [consulta 08.07.2014]

*El punt avui; Bajo la misma estrella* <<http://www.elpuntavui.cat/cinema/cinema-cercar/cinema-veli/249560-bajo-la-misma-estrella/3-castella.html>> [consulta 03.01.2015]

*El sarcoma un cáncer olvidado; Asociación Española de Afectados por Sarcomas*

<<http://www.aesarcomas.org/3.html>> [consulta 28.12.2014]

*El trasplante de medula* <[http://www.fcarreras.org/es/el-trasplante-de-medula-osea-sangre-periferica-o-sangre-de-cordon-umbilical\\_11988](http://www.fcarreras.org/es/el-trasplante-de-medula-osea-sangre-periferica-o-sangre-de-cordon-umbilical_11988)> [consulta 03.01.2015]

*Eritropoetina* <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003683.htm>>

[consulta 10.11.2014]

*Estudios del Beta Sitosterol* <<http://www.prostata-vital.com/beta-sitosterol.html>> [consulta 10.11.2014]

*Fibrina* <<http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/fibrina.html>> [consulta 10.11.2014]

*Fibrinogen; Angeles Garibay i Sergio Oswaldo*

<<http://es.slideshare.net/OswaldoAngeles/fibrinogeno>> [consulta 10.11.2014]



*Fruïtes i verdures: cinc al dia;* Hermínia Villena  
 <<http://www.vilaweb.cat/noticia/4197649/20140613/fruïtes-verdures-cinc.html>> [consulta 30.09.2014]

*Hemocitoblasto: Definición* <<http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/hemocitoblasto.html>> [consulta 01.01.2015]

*Sarcoma;* Generalitat de Catalunya

<[http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el\\_cancer/cancer\\_infantil/sarcoma\\_de\\_teixit\\_tou/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/sarcoma_de_teixit_tou/)>  
 [consulta 28.12.2014]

Generalitat de Catalunya

<[http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el\\_cancer/cancer\\_infantil/definicio/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/definicio/)> [consulta 28.12.2014]

*Prevenió;* Generalitat de Catalunya

<[http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/prevenio/factors\\_de\\_risc/](http://cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/prevenio/factors_de_risc/)> [consulta 10.11.2014]

*Generalitat de Catalunya*

<<http://www20.gencat.cat/portal/site/cancer/menuitem.6877f76ecea739f796072d10b0c0e1a0/?vgnextoid=06df13a323b73210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=06df13a323b73210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>> [consulta 22.06.2014]

*Hemofília*

<<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/H/Hemofilia/Paginas/cover%20hemofilia.aspx>> [consulta 20.08.2014]

<<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/hemophilia.html>> [consulta 24.08.2014]

*Hemostàsia* <<http://www.elergonomista.com/farmacologia/hem.htm>> [consulta 10.11.2014]

*Herpes*

*genital*

<<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=b5182043ca2da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=b5182043ca2da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>> [consulta 02.07.2014.]

Instituto Nacional del Cáncer <<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas/infantil>>  
 [consulta 08.07.2014]

Instituto Nacional del Cáncer <<http://www.cancer.gov/diccionario?cdrid=46216>> [consulta 27.12.2014]

Kids Health <[http://kidshealth.org/parent/en\\_espanol/medicos/cancer\\_esp.html](http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html)> [consulta 08.07.2014]

Kids Health  
<[http://kidshealth.org/kid/en\\_espanol/comunes/chemo\\_esp.html?tracking=K\\_RelatedArticle](http://kidshealth.org/kid/en_espanol/comunes/chemo_esp.html?tracking=K_RelatedArticle)> [consulta 11.07.2014]

Kids Health  
<[http://kidshealth.org/kid/en\\_espanol/comunes/radiation\\_esp.html?tracking=K\\_RelatedArticle](http://kidshealth.org/kid/en_espanol/comunes/radiation_esp.html?tracking=K_RelatedArticle)> [consulta 14.07.2014]

*La commovedora historia de Aysha King*  
<<http://elcomercio.pe/mundo/actualidad/conmovedora-historia-ashya-king-y-su-lucha-vivir-noticia-1753969>> [consulta 03.01.2015]

*La metàstasis* <<http://www.cancerquest.org/index.cfm?lang=spanish&page=408>> [consulta 22.06.2014]

*La quimioteràpia* <[http://www.fcarreras.org/es/la-quimioterapia\\_400063](http://www.fcarreras.org/es/la-quimioterapia_400063)> [consulta 03.01.2015]

*La radioteràpia* <[http://www.fcarreras.org/es/la-radioterapia\\_400241](http://www.fcarreras.org/es/la-radioterapia_400241)> [consulta 03.01.2015]

*Las terapias biológicas* <[http://www.fcarreras.org/es/las-terapias-biologicas\\_400428](http://www.fcarreras.org/es/las-terapias-biologicas_400428)> [consulta 03.01.2015]

*Leucemia*  
<[http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/leukemiaspanish/htm/no\\_50\\_no\\_0.htm](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/leukemiaspanish/htm/no_50_no_0.htm)> [consulta 28.09.2014]

*Leucemia (càncer de sangre)* <<http://www.onmeda.es/enfermedades/leucemia-prevencion-1424-11.htm>> [consulta 03.01.2015]

*Leucèmia limfàtica crònica*; Fundació Josep Carreras <[http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfatica-cronica\\_380574](http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfatica-cronica_380574)> [consulta 03.01.2015]

*Leucemia limfocítica aguda;* MedlinePlus  
 <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000541.htm>> [consulta 02.01.2015]

*Leucemia linfocítica crónica;* Instituto Nacional del Cáncer  
 <<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/leucemialinfocitica/Patient/page1>>  
 [consulta 28.12.2014]

*Leucèmia mieloide aguda infantil;* Fundació Josep Carreras  
 <[http://www.fcarreras.org/ca/leucemia-mieloide-aguda-infantil\\_359458](http://www.fcarreras.org/ca/leucemia-mieloide-aguda-infantil_359458)> [consulta 03.01.2015]

*Leucemia mielógena aguda;* MedlinePlus  
 <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000542.htm>> [consulta 03.01.2015]

*Leucocitos bajos* <<http://leucocitos.org/bajos>> [consulta 20.08.2014]

*Leucopènia* <<http://leucopenia.org/>> [consulta 25.08.2014]

<<http://leucopenia.org/sintomas/>> [consulta 25.08.2014]

*Linfoma de Hodgkin;* Fundació Josep Carreras <[http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin\\_378694](http://www.fcarreras.org/es/linfoma-de-hodgkin_378694)> [consulta 28.12.2014]

*Lipoma;* DE LA OSA, José A. <<http://www.granma.cu/granmad/salud/consultas/l/c14.html>> [consulta 28.12.2014]

*Make-A-Wish* <<http://www.makeawishspain.org/es>> [consulta 02.01.2015]

*Medicina molecular* <<http://medmol.es/glosario/46/>> [consulta 28.12.2014]

MedlinePlus <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000824.htm>> [consulta 27.12.2014]

MedlinePlus <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000914.htm>> [consulta 28.12.2014]

*Osteoma;* Bonetumor <<http://www.bonetumor.org/es/tumors-bone/osteoma-es>> [consulta 28.12.2014]

*Principales enfermedades de nuestro tiempo. Cáncer*  
<<http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29701428/salud/caucan.htm>> [consulta 29.06.2014]

*Què és la leucèmia?*; Fundació Josep Carreras <[http://www.fcarreras.org/ca/que-es-la-leucemia\\_1585](http://www.fcarreras.org/ca/que-es-la-leucemia_1585)> [consulta 28.09.2014]

*Radioterapia* <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001918.htm>>  
[consulta 14.07.2014]

*Riesgo de cáncer y pruebas genéticas* <<http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/riesgo-causas/BRCA1-BRCA2>> [consulta 12.12.2014]  
<<http://www.cancer.gov/diccionario?cdrid=46069>> [consulta 16.12.2014]

*Síndromes del càncer hereditari*; MD Anderson Center <<http://www.mdanderson.es/el-cancer/prevenir-el-cancer/sindromes-de-cancer-hereditario>> [consulta 05.07.2014]

*Síndromes linfoproliferativos*; Linfoma y mieloma <<http://www.linfomaymieloma.com/>>  
[consulta 28.12.2014]

*Teixit diana* <<http://www.greenfacts.org/es/glosario/tuv/tejido-diana.htm>> [consulta 20.07.2014]

*Tipos de radiación para tratar el cáncer*; American Cancer Society  
<<http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/radioterapia/fragmentado/principios-de-la-radioterapia-types-of-radiation>> [consulta 06.07.2014]

*Todo sobre el cáncer* <<http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/basicos.html>>  
[consulta 22.06.2014]

*Tumor cerebral en niños* <<http://habitatsalut.com/index.php/blog-2/184-aumentan-los-tumores-cerebrales-en-ninos-y-estudian-si-podria-ser-debido-a-los-telefonos-moviles.html>>  
[consulta 16.12.2014]  
<<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000768.htm>> [consulta 16.12.2014]

*Tumor, metàstasis, investigació y trataientos*; Dr. Javier Gallegor Plazas  
<<http://tumortratamiento.blogspot.com.es/2010/11/cancer-de-higado-hepatocarcinomas.html>>  
> [consulta 01.07.2014]

*Tumores cerebrales;* Esther Martín <<http://www.webconsultas.com/tumores-cerebrales/diagnostico-de-los-tumores-cerebrales-2470>> [consulta 28.12.2014]

*Virus de Epstein Barr y mononucleosis* <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/epsteinbarrvirusmonospanish/id2991s4.pdf>> [consulta 01.07.2014]

#### Imatges:

*Adenoma* <[http://www.docteurcliv.com/galerie-photos/image\\_3430.jpg](http://www.docteurcliv.com/galerie-photos/image_3430.jpg)> [consulta 04.01.2015]

*Ashya King* <<http://i1.mirror.co.uk/incoming/article4127310.ece/alternates/s615/ashya1.jpg>> [consulta 05.01.2015]

*Big Kid* <<http://www.bigkidproject.com/personajes/>> [consulta 05.01.2015]

*Càncer del sistema nerviós central* <<http://www.cirurgianeurologica.com.mx/wp-content/uploads/2011/10/Picture192.jpg>> [consulta 04.01.2015]

*Casa dels Xuklis Barcelona* <[http://3.bp.blogspot.com/-ZVqSQKG6Kz0/UWE3LhrTufI/AAAAAAAAAg4/sPwx4nkGXS0/s1600/casa\\_dels\\_xuklis\\_2.jpg](http://3.bp.blogspot.com/-ZVqSQKG6Kz0/UWE3LhrTufI/AAAAAAAAAg4/sPwx4nkGXS0/s1600/casa_dels_xuklis_2.jpg)> [consulta 05.01.2015]

*Casa Ronald McDonald Barcelona* <<http://www.barcelonadot.com/wp-content/uploads/2014/03/x33.jpg>> [consulta 05.01.2015]

*Condroma* <<http://www.hsp.epm.br/dorto-onco/livro/image/tu46a.jpg>> [consulta 04.01.2015]

*Epstein-Barr* <[http://www.daviddarling.info/images/Epstein-Barr\\_virus.jpg](http://www.daviddarling.info/images/Epstein-Barr_virus.jpg)> [consulta 04.01.2015]

#### *Fundació Richi*

<[http://www.extraconfidencial.com/imagenes/fotosdeldia/pq\\_939\\_richi\\_portada.jpg](http://www.extraconfidencial.com/imagenes/fotosdeldia/pq_939_richi_portada.jpg)> [consulta 05.01.2015]

*Imatge d'un carcinoma* <<https://www.pinterest.com/aaa0869/el-m%C3%B3n-de-la-c%C3%A8lula/>> [consulta 04.01.2015]

*Leucèmia limfoblàstica aguda* <<http://2.bp.blogspot.com/-43yRE4AmFqY/TsybSw3oTGI/AAAAAAAAABc/sFPVUUxznIA/s1600/FFF.JPG>> [consulta 04.01.2015] <[http://www.ferato.com/wiki/images/2/21/20071022\\_mgb\\_leucemia\\_.jpg](http://www.ferato.com/wiki/images/2/21/20071022_mgb_leucemia_.jpg)> [consulta 05.01.2015]

*Limfòcit T* < [http://2.bp.blogspot.com/-MAbVlf2t7s4/T\\_P8VRGy-5I/AAAAAAAAAgQ/xAg7gobPYcl/s1600/lymphocyte\\_on\\_endothelial\\_cells\\_leucocytes\\_family\\_004780.jpg](http://2.bp.blogspot.com/-MAbVlf2t7s4/T_P8VRGy-5I/AAAAAAAAAgQ/xAg7gobPYcl/s1600/lymphocyte_on_endothelial_cells_leucocytes_family_004780.jpg) > [consulta 01.01.2015]

*Limfoma de Hodgkin* < <http://www.cancer.gov/images/cdr/live/CDR650473-750.jpg> > [consulta 04.01.2015]

*Lipoma* < <http://www.mdguidelines.com/images/illustrations/lipoma.jpg> > [consulta 04.01.2015]

*Mioma* < <http://www.mdguidelines.com/espanol/images/illustrations/fibroids.jpg> > [consulta 04.01.2015]

*Osteoma* < <http://scielo.isciii.es/img/revistas/maxi/v28n5/301fig02.jpg> > [consulta 04.01.2015]

*Polseres Vermelles* < [https://actualtendencies.files.wordpress.com/2012/12/polseres-vermelles\\_araima20110125\\_0161\\_1.jpg](https://actualtendencies.files.wordpress.com/2012/12/polseres-vermelles_araima20110125_0161_1.jpg) > [consulta 05.01.2015]

*Posa't la gorra*; AFANOC

< <http://botiga.afanoc.org/media/catalog/product/cache/1/image/650x/040ec09b1e35df139433887a97daa66f/g/o/gorra-kukuxumusu.jpg> > [consulta 02.01.2015]

*Síndrome de Gardner* < <http://www.geocities.ws/dryague/garnet.jpg> > [consulta 04.01.2015]

*Hospital Vall d'Hebron* < <http://ics30anys30veus.wordpress.com/2013/03/20/petita-historia-de-lhospital-vall-dhebron/> > [consulta 05.01.2015]

**I. ANNEX**

A l'hospital Vall d'Hebron, el Doctor Josep Roma ens va proporcionar la seva targeta per qualsevol dubte que hi hagués durant la realització del treball. En Josep Roma és el principal Investigador del Sarcoma en el laboratori, principalment, però, de càncer infantil. En els seus laboratoris realitzen varies investigacions per trobar mètodes que millorin la supervivència dels nens.



**Josep Roma, PhD**  
Principal Investigator Sarcoma Laboratory  
Translational Research in Pediatric Cancer  
Tel: +34 93 489 3000 Ext. 4936  
Fax: +34 93 274 6708  
josep.roma@vhir.org

Vall d'Hebron Research Institute  
Colleserola building. Laboratory 211  
Passeig Vall d'Hebron 119-129  
08035 Barcelona, Spain  
www.vhir.org

Institut Català de la Salut  
Departament de Salut

En les visites que es van realitzar a l'hospital Sant Joan de Déu ens van proporcionar un butlletí en el qual s'hi explica el càncer infantil per així donar-lo a conèixer a totes aquelles famílies que el seu fill pateixi aquesta malaltia. S'explica què és la leucèmia i la cirurgia, un dels principals tractaments que es realitzen durant el càncer, també hi ha alguns consells útils per els nens, els tipus de recerca que es fan i els espais solidaris impulsats per l'Obra Social.



**oncologia**

BUTLLETÍ PERIÒDIC PER A FAMÍLIES DE PACIENTS

Sant Joan de Déu  
Fundació Hospital Materno Infantil Obra Social  
JUNY 2012 Número 5

**Conèixer el càncer infantil** [Articles i consells pràctics]

**Què és la leucèmia**

Per entendre el que és la leucèmia, primer cal conèixer els components bàsics de la sang. La sang està formada per un líquid (plasma) en el que es troben tres tipus de cèl·lules:

- a) Glòbuls vermells o hematies: són les cèl·lules que transporten l'oxigen des dels pulmons a totes les altres cèl·lules del cos.
- b) Glòbuls blancs o leucòcits: són les cèl·lules que ajuden a combatre les infeccions.
- c) Plaquetes: són les cèl·lules que serveixen per formar coàguls i controlar els sagnats.

En una persona sana, els diferents tipus de leucòcits es reproduïxen sota control i treballen de forma conjunta per lluitar contra les infeccions. La leucèmia apareix quan aquests leucòcits es transformen en cèl·lules malignes o canceroses i l'acció del control de l'organisme de manera que es reproduïxen sense ajutarse a les necessitats de la persona i no maduren de forma adequada. Aquestes cèl·lules impedeixen el creixement de les cèl·lules normals de la sang. Les leucèmies són el càncer infantil més freqüent i suposen aproximadament una tercera part dels casos.



**La cirurgia en el tractament del càncer**

La cirurgia acostuma a ser el primer pas en el diagnòstic per obtenir una mostra (a biòpsia) i forma part del tractament de la majoria dels tumors complementant la quimioteràpia i radioteràpia. El cirurgià intervé per implantar el port-a-cath, imprescindible per administrar la quimioteràpia. El cirurgià a més, té cura de totes les complicacions que poden aparèixer relacionades amb els procediments quirúrgics al llarg del tractament.

Depenent de la localització del càncer, la cirurgia intenta eliminar tot el tumor juntament amb un marge de teixit normal que l'envolta per evitar que en quedin restes. No tots els tumors, però, poden ser operats. Alguns es localitzen a la vora d'òrgans vitals que fan impossible la seva extracció, com per exemple, molts dels tumors cerebrals.

En moltes ocasions els tumors no es poden extirpar completament d'entrada. El que es fa es utilitzar la quimioteràpia per reduir-ne la mida i possibilitar-ne la intervenció posterior, o cirurgia de segona intenció. Aquest és el cas de la majoria dels sarcomes i neuroblastomes.



**Recerca**

El laboratori de recerca del càncer infantil de la Fundació Sant Joan de Déu es finança en una proporció molt important gràcies a l'ajuda de persones, empreses i entitats solidàries que li donen suport. Sense la seva ajuda, el treball dels nostres investigadors no podria avançar. Voleu col·laborar? Consulta l'apartat Espai Solidari d'aquest butlletí.

**Recerca en leucèmies i altres malalties de la sang.**

El laboratori d'investigació del càncer del desenvolupament ha incorporat una nova línia de recerca específica per a les leucèmies i altres hematopaties o malalties de la sang pediàtriques, amb l'objectiu d'avançar en el coneixement, diagnòstic i tractament de les mateixes. En el camp específic de la leucèmia, aquest objectiu és triple: millorar el coneixement sobre els mecanismes que l'originen, descobrir factors clítics o biològics que aportin un valor pronòstic i intentar adaptar el tractament al risc específic que presenta cada cas, amb la finalitat de millorar l'evolució dels pacients. A banda, també es treballa en la investigació de les síndromes d'insuficiència medullar congènites i adquirides, i en l'estudi de les hemoglobinòpaties i altres anèmies.

**Per què són necessaris els models animals de la sang.**

El desenvolupament de models animals és un aspecte bàsic per poder avançar en la investigació de moltes malalties, inclosa el càncer infantil. Aquests models, anomenats "in vivo", permeten testar l'efectivitat i seguretat de nous fàrmacs i tractaments en un entorn el més semblant possible al que podem trobar en el pacient. Normalment són un requeriment previ imprescindible per poder provar noves teràpies en ser humans. A més, en el cas del càncer infantil no els teixits i mostres que es poden obtenir del pacient són tan escasses, els models animals permeten reproduir i augmentar la quantitat de les mostres disponibles per a la investigació. El nostre laboratori ha generat models animals per diferents tipus de tumors que s'investiguen.



**Espai Solidari** [Iniciatives solidàries que s'impulsen des de l'Obra Social]

**Segona edició del Masroig VI Solidari**

El 18 de juny es celebra la segona edició del Masroig VI Solidari, en la que col·laboren diferents cellers d'aquesta localitat del Montseny, fruit de la iniciativa de la família d'un dels nostres pacients. La totalitat dels ingressos que s'aconsegueixen gràcies a la distribució del VI Solidari, embotellat exclusivament per aquesta causa, es destinen al laboratori d'investigació del càncer infantil de la Fundació Sant Joan de Déu. Per adquirir el vi podeu consultar la web [www.masroigvisolidari.com](http://www.masroigvisolidari.com) o contactar amb l'Obra Social.

**Puzzle Solidari**

La família d'un dels nostres pacients ha cedit gratuïtament a l'Obra Social 1.000 puzzles per a que es destinin a aconseguir fons per la investigació de la leucèmia al nostre centre. Tots els beneficis que s'aconsegueixen gràcies a la seva distribució (6 € per puzzle) es destinaran a aquesta causa. El puzzle és de 30 peces i reproduïx l'activitat d'un laboratori vista per l'investigador Lluís Castellachs. Per aconseguir-ne un o col·laborar en la seva distribució entre escoles i públic infantil, si us plau contacteu amb l'Obra Social.

**Entitats amigues**

*Mai es dona tant com quan es donen esperances*

**Família Alba**

En Miquel Alba, pare d'una pacient del nostre centre, ha aconseguit guanyar 8.000 € per a la investigació del càncer infantil a través de la seva iniciativa Riuo Marató BCN. El Miquel va aportar amb familiars i amics que aconseguí acabar la darrera Marató de Barcelona en un temps inferior a les 3 hores i 45 minuts. Ho va aconseguir gràcies a tots els donatius aportats per la gent que va participar en la iniciativa es va reunir aquesta xifra tant important pel laboratori.

**Col·legi Europa de Sant Cugat**

Durant el curs escolar, el Col·legi Europa de Sant Cugat del Vallès ha organitzat diferents activitats solidàries per recaptar fons per la lluita contra el càncer infantil. S'han venut postres, sortejats productes, repartit guardioles solidàries i també es va celebrar un sopar benèfic amb la participació de famílies de l'escola. En total, es van aconseguir 24.385 € per la investigació del càncer infantil.



Per a més informació: Tel. 93 253 21 36 obrasocial@hspjdgd.es Compte solidari "La Caixa" 2100-3887-01-0200048321  
Per consultar els números anterior: [www.obrasocialsantjoandedeu.org](http://www.obrasocialsantjoandedeu.org)





A més a més, també ens van donar un tríptic de la Fundació Make-A-Wish, una fundació que ajuda a fer realitat les il·lusions dels nens i nenes malalts. En aquest tríptic hi ha els diferents passos que s'han de seguir per tal de fer realitat els somnis de qualsevol nen, així com el de la seva família. Aquesta fundació la podem trobar a Madrid i a Barcelona.

<http://www.makeawishspain.org> En aquesta pàgina web s'hi poden trobar diferents històries de nens que han fet realitat els seus somnis gràcies a aquesta fundació.

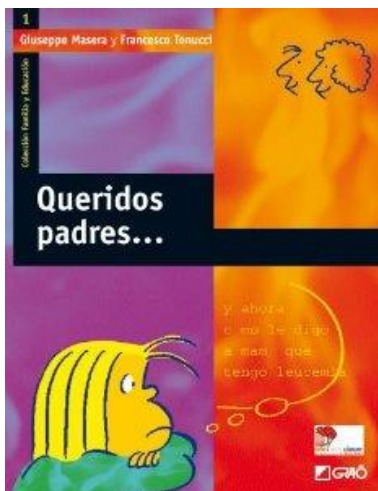
Tríptic de la fundació Make-A-Wish en el que es mostren els diferents passos

Finalment, a Sant Joan de Déu també vam realitzar enquestes a quatre infermeres de l'hospital de dia que

tracten contínuament amb nens malalts de càncer per així conèixer les seves històries i algunes estadístiques de les diferents famílies que hi assisteixen.

Aquestes enquestes les trobem al final de l'annex.

Durant la visita a la casa dels Xuklis ens van donar un llibre anomenat *Queridos Padres...* editat per aquesta mateixa associació i escrit per Giuseppe Masera i Francesco Tonucci. En el llibre s'hi troben varis consells i propostes amb un to irònic que donen solució a varies situacions complicades, com la tornada a l'escola, l'estada a l'hospital o fins i tot durant el tractament del



fill.

Aquest llibre està format per un seguit de vinyetes que expliquen l'experiència de tenir un fill malalt de leucèmia. A més, també hi trobem opinions que dona el nen ja que aquest creu que se li dóna massa importància a la malaltia quan el que més interessa és la seva felicitat. També hi ha l'opinió dels familiars, amics, metges... i fins i tot de casos particulars que donen varis suggeriments i punts de vista de quan ells estaven malalts.





A part d'aquests objecte, la Maria ens va lliurar la memòria 2014 d'activitats de l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya, dins d'aquesta memòria hi trobem varis apartats separats per diferents colors. En aquests apartats hi ha una presentació d'aquesta memòria, l'explicació de què és aquesta associació, les dades globals, les diferents àrees que hi ha en aquesta associació, les col·laboracions i convenis i les dades de l'entitat.



Imatge de la memòria d'activitats del 2014 d'AFANOC. La part de davant una imatge on es mostren les gorres que es van dissenyar aquest any passat. Per darrere els diferents convenis i col·laboracions que participen amb aquesta associació.

A més a més també ens va donar un tríptic on s'hi explica amb català i castellà la història d'aquesta associació de familiars i amics de nens oncològics de Catalunya i els serveis que



ofereixen a la Casa dels Xuklis. També hi ha la opció de realitzar una col·laboració per ajudar als nens malalts de càncer i a les seves famílies.

Una altra fundació de la qual no en vam obtenir resposta és la Fundació A. Bosch. Aquesta treballa en la investigació i la recerca per a solucions mèdiques a les malalties infantils. De la fundació A. Bosch tan sols n'obtenim un tríptic el qual explica quin és l'equip científic d'aquesta, les col·laboracions que es produeixen, la línia d'investigació i els reptes que tenen de cara al futur.

La seva principal línia d'investigació és en la recerca el càncer infantil, realitzen la investigació a través de cèl·lules mare, cercant què és el que els fa tan resistents. També dissenyen noves teràpies per donar solució a aquesta malaltia.

**REPTES DE FUTUR**

La FUNDACIÓ A. BOSCH té reptes nous i ambiciosos, focalitzats en la investigació amb cèl·lules mare, que es concreten en quatre projectes:

- La millora dels tractaments en oncologia infantil.
- La reproducció d'òrgans.
- Les lesions medul·lars.
- La investigació del lupus eritematós.

Aquests reptes són els objectius que la Fundació s'ha marcat per millorar la vida de les persones i, sobretot, dels infants.

**FUNDACIÓ A. BOSCH**  
PRESENTACIÓ

L'any 2004, NOEL ALIMENTARIA S.A.U., veient l'oportunitat d'aportar valors a la societat, va decidir crear la FUNDACIÓ A. BOSCH, dedicada a la col·laboració en projectes de recerca mèdica infantil.

La Direcció de l'empresa va fundar aquesta entitat en memòria de qui fou el seu gran impulsor, Albert Bosch Sala, pare de l'actual directora general de NOEL ALIMENTARIA S.A.U., Anna Bosch Güell.

El principal eix en què treballa la Fundació, dia rere dia, és la investigació. La FUNDACIÓ A. BOSCH és una entitat sense finalitat lucrativa acollida a la Llei 29/2002, de 23 de desembre; té la seu a Sant Joan les Fonts (Girona) i la seva presidenta és Anna Bosch Güell.

**INVESTIGACIÓ I RECERCA**  
Solucions Mèdiques a les Malalties Infantils

*Alimentem l'Esperança*

**LA MISSIÓ COMPROMÍS AMB LA SOCIETAT**

La FUNDACIÓ A. BOSCH té com a objectiu promoure la investigació i la recerca de solucions mèdiques, biomèdiques i quirúrgiques a les malalties infantils i, en general, contribuir al benestar social de les persones durant tota la seva vida.

La Fundació vol ser una entitat de referència en el suport a la intervenció directa i investigació translacional al costat del pacient, aconseguint així que totes les millores obtingudes se li puguin aplicar ràpidament.

**EQUIP CIENTÍFIC**

L'equip científic està format per professionals investigadors de diferents àrees i departaments de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona:

- Servei d'Oncologia i Hematologia en la Infància.
- Grup de Recerca en Cirurgia Fetal i Malformacions Congènites, Bioenginyeria, Ortopèdia i Cirurgia Pediatríques i Rehabilitació.
- Departament de Medicina Interna, especialitzat en el tractament de malalties autoimmunes.

Aquests departaments són els principals responsables de la tasca d'investigació que desenvolupa la FUNDACIÓ A. BOSCH.

**LÍNIA D'INVESTIGACIÓ**

**RECERCA EN CÀNCER INFANTIL**

El càncer infantil és, per sort, poc freqüent (2 % del total dels càncers) i té un percentatge de curació molt alt (80 %), però no suficient. L'impacte de la malaltia en el nen i la seva família és molt important. Dels tumors infantils, n'hi ha alguns de molt resistents a les teràpies convencionals (quimioteràpia, radioteràpia i cirurgia), com el rabdomiosarcoma, el neuroblastoma i altres.

La nostra Fundació destina grans esforços per donar suport a la investigació amb cèl·lules mare d'aquests tipus de tumors, cercant què és el que els fa tan resistents i, en conseqüència, dissenyant noves teràpies que permetin donar solució a aquest greu problema.

**CIRURGIA FETAL EXPERIMENTAL**

Ara fa deu anys, la Fundació va començar a investigar en cirurgia fetal (consistent a operar el fetus dins la matriu de la mare) en animals (ovelles embarassades). Després de cinc anys de treball es va passar a humans amb un èxit notable, ja que es va aconseguir donar solució a malalties congènites com ara l'herènia diafragmàtica, el mielomeningocele (espina bifida) i altres. Ara iniciem un nou projecte que complementa la cirurgia fetal investigant amb cèl·lules mare per millorar aquest tipus de malaltia a través de la medicina regenerativa.

**COL-LABORACIONS I INTERCANVIS**

La FUNDACIÓ A. BOSCH participa, a través de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, en altres entitats similars i ha establert sistemes de col·laboració i intercanvi amb hospitals i universitats europees.

La metodologia de treball consisteix en la concessió de beques i ajudes per a projectes de desenvolupament i formació de postgraduats, l'establiment de convenis de col·laboració amb universitats i institucions públiques o privades i la cooperació amb altres fundacions.

**INVESTIGACIÓ DEL LUPUS ERITEMATÓS**

Dintre del camp de la recerca mèdica que promou la FUNDACIÓ A. BOSCH, un dels projectes de l'entitat és investigar sobre malalties rares que, tanmateix, cada vegada són més comunes i que tenen difícil solució. És el cas del lupus eritematós: aquesta malaltia autoimmunitària (afecta diversos òrgans) i crònica representa un repte que ens esperona a buscar noves vies de tractament per donar-li solucions. Ara com ara, el lupus eritematós és una malaltia de causa desconeguda, incurable i de pronòstic incert.