

PROAYUDA A NIÑOS CON CÁNCER

LUZ DE VIDA A.C.

A favor de los derechos de los niños
y jóvenes a una mejor calidad de vida

Mónica Rocío Totosaus Sánchez

Presentación

Corría el año de 1995, en una caja de unisel había cuatro medicamentos listos para ser distribuidos entre los pacientes que lo necesitaran, la compra se había realizado con una pequeña cuota previamente recaudada entre los padres de familia –quienes en ese momento habían decidido unirse en torno a un proyecto para mejorar la calidad de vida de niños y niñas con cáncer – de los propios pacientes. La sala de la casa de algún papá o de la misma quimioterapia del *Hospital Infantil de México Federico Gómez* sería su centro de operaciones u oficinas.

Con entusiasmo realizaron el primer bazar dentro de las instalaciones del Hospital; invitaron a las mamás para que participaran preparando algunos alimentos, a una Trabajadora Social, una Doctora y dos o tres personas más que creyeron en el proyecto. Con este evento se logró recaudar \$4,000.00, que se convirtieron en más medicamento; la caja de unisel se transformó en un refrigerador que fue donado e instalado dentro de la sala de quimioterapia del Hospital, para que los papás no se trasladaran o tuvieran que esperar por el medicamento ¡ya lo tenían a la mano!

La segunda acción fue un evento que tuvo como objetivo distraer a los niños y niñas de sus dolencias y que logró, en sólo dos días, recaudar 70 juguetes que dibujaron una sonrisa entre los pacientes. En este inicio los padres de familia tuvieron la oportunidad de conocer a Sor Cecilia, cuyo sueño era que todos los niños y niñas enfermos de cáncer tuvieran el medicamento necesario y no abandonaran su tratamiento; ella les ayudó en gran manera, al igual que Don Pepe –quien aún continúa colaborando–. A pesar de este apoyo, el camino no sería fácil, pues para conseguir los recursos suficientes para abastecer el pequeño refrigerador había que reinventarse y así, después de casi tres años de ser una *Sociedad de Padres de Niños con Cáncer*, en 1998 lograron constituir *Pro ayuda a Niños con Cáncer, Luz de Vida, A.C.*, asumiendo

19

ji Licenciada en Derecho por la *Universidad de Londres*, México. Actualmente labora en *Proayuda a Niños con Cáncer Luz de Vida, A.C.*, en la Coordinación de Procuración de Fondos, teniendo a cargo los eventos de recaudación, convocatorias y proyectos. Contacto: eventos@luzdevida.org.mx.

la responsabilidad que esto implica y no perdiendo nunca la visión que dio origen al proyecto.

El primer paso estaba dado, ahora vendría el segundo reto que consistía en obtener una sede propia, así que los esfuerzos se multiplicaron y en conjunto se generaron los recursos suficientes para comprar una propiedad; en septiembre de 2004, *Luz de Vida* cambiaría su sede –a las instalaciones que actualmente ocupa–.

Desde entonces la labor ha sido ardua, no importa qué actividad se tenga que realizar con tal de ver sonreír a los niños y niñas y que las familias tengan tranquilidad sobre el tratamiento de sus hijos e hijas.

Luz de Vida cree que si la familia logra estar estable, la recuperación del paciente será más certera y rápida ¡y lo es! Por ello mantiene una preparación constante, la cual la ha llevado a ocupar el 3^{er} lugar dentro de las instituciones que apoyan a la niñez, asimismo forma parte de la *Red de Lucha contra el Cáncer*.

Luz de Vida, es una asociación creada desde hace más de 15 años por padres de niños y niñas con cáncer, quienes, a pesar de los diagnósticos médicos, no se rindieron y decidieron unirse para crear un lugar que brinde a cada niño, niña y joven con cáncer una mejor calidad de vida.

Se les apoya a través de un banco de medicamentos, alimentos, ropa, taller de manualidades y terapia tanatológica, entre otras acciones. *Luz de Vida* es un pilar para los padres con escasos recursos económicos que deben estar con sus hijos e hijas enfermos –en sus casas o en hospitales–, y que se encuentran en el dilema de continuar o no con el tratamiento de sus hijos e hijas –ya que el medicamento oncológico es muy costoso–.

El cáncer es una enfermedad que no se puede evitar, no se puede prevenir, si se detecta a tiempo hay una oportunidad de salvar la vida, y aún en estos casos existe la posibilidad de una recaída que obligaría al paciente a someterse de nuevo a un tratamiento. Por ello *Luz de Vida* ha luchado estos 15 años por brindar ese apoyo económico, pero también se ha esforzado por ofrecer apoyo emocional, tanto a pacientes como a los familiares.

La Asociación atiende a niños, niñas y jóvenes de 0 a 25 años diagnosticados con cualquier tipo de cáncer. Pacientes cuyas familias son de escasos recursos económicos, por lo que cubrir necesidades como el alimento, ropa, calzado, educación, es una prioridad; cuando en estas familia existe una persona con cáncer, hay una afectación no sólo emocional sino material, ya que un tratamiento oncológico llega a costar hasta \$ 200,000.00 o más.

El perfil de la población beneficiada por *Luz de Vida* se ubica en el nivel socio económico D y E, que presenta las siguientes características:

1. El jefe de familia en su mayoría cuenta con instrucción académica básica trunca o completa.
2. Poseen empleos informales y en muchos casos temporales.
3. Cuentan con los servicios básicos de higiene y en promedio dos cuartos.
4. Generalmente no cuentan con hogares propios. Viven en inmuebles rentados o prestados; muchos con techos de lámina y piso de tierra.
5. Toman vacaciones una vez al año; realizan salidas a su lugar de origen o al de sus familiares.



Luz de Vida apoya a pacientes que no cuentan con ningún tipo de seguro social ni medios para cubrir los gastos médicos, son niños, niñas y jóvenes que acuden a hospitales de la *Secretaría de Salud*, algunos de ellos están afiliados al *Seguro Popular*. Lamentablemente el presupuesto para el sector salud es muy bajo y no es suficiente para atender a las personas que padecen de cáncer.

Una vez que las personas son diagnosticadas con cáncer, comienza el esquema de tratamiento oncológico y es aquí donde *Luz de Vida* se integra como banco de medicamentos. Este apoyo se convierte en una esperanza de vida para el paciente y también para su familia; afortunadamente la Asociación no sólo es un banco de medicamentos, también es un lugar que brinda contención emocional, formal e informal, un espacio de escucha y de orientación para aligerar las cargas emocionales que genera este padecimiento.

A las familias, cada mes, se les entrega una despensa básica –ropa, libros, juguetes, etcétera– para que la disyuntiva de continuar con el tratamiento oncológico o procurar las necesidades básicas familiares se aligeren. Asimismo se les propone llevar y vender mazapanes y chocolates con información de la Asociación, lo recaudado se destina al *Fondo Bueno para Todos*, que es utilizado para cubrir los gastos generados por los tratamientos de los pacientes. *Luz de Vida* también imparte talleres de manualidades para padres, con el fin de motivarlos a que aprendan nuevas cosas, como una estrategia para que en un futuro puedan venderlas y así incrementar su fondo, ayudándose económicamente y emocionalmente, ya que esto les permite aceptar la enfermedad de su hijo o hija y solicitar la colaboración de los demás.

Luz de Vida es consciente de la situación de los niños, niñas y jóvenes con cáncer, por ello trabaja para asegurarles una mejor calidad de vida. Gracias a donativos se organizan fiestas, salidas recreativas y se cumplen los sueños de los pacientes, esto es a través de programas institucionales que se dedican a dibujar sonrisas.

La misión de la Asociación es brindar apoyo y esperanza a niños, niñas y jóvenes con cáncer de escasos recursos y a sus familias, para que juntos logren una mejor calidad de vida y construyan una visión diferente de la misma; la visión de *Luz de Vida* es ser una institución sólida que cuente con la infraestructura necesaria para ofrecer apoyo integral a niños, niñas y jóvenes con cáncer, llegando a un crecimiento y desarrollo auto-sustentable, aportando un beneficio a la sociedad y creando conciencia sobre el cáncer.

Los objetivos de *Luz de Vida* son:

1. Brindar una mejor calidad de vida a cada paciente.
2. Invitar a personas, ya sean físicas o morales, a formar parte de la Asociación, donando o apadrinando a uno o más pacientes.
3. Mantener el “banco de medicamentos” de los pacientes al día; para que todos cuenten con su tratamiento en tiempo y forma.
4. Brindar al paciente y a su familia contención emocional, a través de terapias individuales o grupales, recurriendo, en algunas ocasiones, a Tanatólogos.
5. Enseñar a las familias manualidades que les ayuden a realizar otras actividades, con el objetivo de darles herramientas que en un futuro les puedan resultar útiles para salir adelante.

6. Establecer alianzas con Bancos de Alimentos y otras Fundaciones, para poderle dar a cada familia una despensa básica, ropa, entre otras cosas.

7. Invitar a personas a formar parte del voluntariado de *Luz de Vida*; individuos comprometidos con los pacientes, dispuestos a donar su tiempo y esfuerzo.

8. Brindar diversión a los pacientes a través de múltiples estrategias, las cuales son posibles a través de donadores, padrinos, grupos de apoyo o “grupo de sumando misiones”.

Luz de Vida cuenta con dos programas –*Toma mi Mano* y *Estoy Contigo*– dirigidos a alcanzar la misión institucional:

1. *Toma mi mano*: tiene como objetivo garantizar la permanencia del tratamiento oncológico a través de las siguientes acciones.

- *Apadrina un niño*: apoyo de benefactores que costeen el tratamiento de uno o varios pacientes a través de un aporte mensual –aproximadamente \$5,000.00 por niño o niña–.

- *Granito de arroz*: fondo económico y material que permite apoyar a todos los pacientes que están inscritos en la Asociación.

- *Bueno para todos*: da la oportunidad a los pacientes y a sus familiares de generar un fondo económico para costear gastos de insumos relacionados con el tratamiento. Además brinda un espacio de aceptación del evento bajo terapia de repetición.

2. *Estoy contigo*: su finalidad es dar acompañamiento emocional al paciente y su familia a través de las siguientes estrategias.

- *Aprendiendo*: desarrollar habilidades en los pacientes y sus familias a través de talleres de manualidades y otras acciones.

- *Creando sonrisas*: divertir a los pacientes y a sus familias a través de la organización de eventos institucionales, salidas recreativas y participando en eventos de convivencia con donadores y voluntarios.

- *Cerca de ti*: dar acompañamiento y tranquilidad emocional a los pacientes y a sus familias a través de entrevistas y visitas de acercamiento a los hospitales o a domicilio con la ayuda de voluntarios tanatólogos, psicólogos y terapeutas.

- *Sanando corazones*: busca la estabilidad emocional de los pacientes y sus familias. Cada mes se realiza una junta de padres, además de terapias grupales e individuales.

- *Sueña*: cumple los sueños de los pacientes que se encuentran bajo tratamiento oncológico.

En este sentido, *Luz de Vida* brinda los siguientes servicios:

1. Apoyo a través de medicamentos oncológicos, complementarios y de soporte.
2. Equipo biomédico (prótesis, concentradores de oxígeno, muletas, etcétera).
3. Estudios especiales y de diagnóstico.
4. Apoyo complementario (transporte, alimentación, hospedaje, despensas, juguetes, ropa, servicios funerarios, etcétera).
5. Eventos recreativos.
6. Contención emocional (terapias grupales, individuales y visitas a domicilio y a hospitales).
7. Desarrollo de capacidades.

Las oficinas de *Luz de Vida* se encuentran en el Distrito Federal, lo que no ha impedido que se ayude a familias de diferentes estados de la República Mexicana, siempre y cuando sean niños, niñas y jóvenes de 0 a 25 años de edad diagnosticados con cualquier tipo de cáncer y cuyas familias sean de escasos recursos económicos –ubicadas dentro del nivel socio económico D y E–.

Luz de Vida se esfuerza día con día para que en un futuro (no muy lejano) cuente con su propio albergue y así poder apoyar con techo y alimentos a los pacientes y a las familias que vengan de provincia.

Hasta el año 2012, la Asociación ha beneficiado a 2,345 pacientes y familias, impactando la vida de aproximadamente 9,350 personas. En el 2013, entre enero y febrero, se han inscrito 177 pacientes más, beneficiando con ello a 708 personas. En suma, durante 15 años de trayectoria, *Luz de Vida* ha impactado en la vida de 3,053 personas aproximadamente.

De los 2,345 pacientes –atendidos desde 1996 a 2012– 201 fueron atendidos en el 2012, de éstos 33 fallecieron, 72 están en vigilancia y 96 en tratamiento. De los niños y niñas que se encuentran en tratamiento 91 cuentan con padrinos.

El *Fondo Bueno para Todos*, se vio favorecido con el compromiso de las familias de los pacientes; 82 familias vendieron mazapanes, generando \$109,300.00; 76 familias vendieron chocolates, obteniendo \$201,529.32; y a través de alcancías 7 familias generaron \$4,775.25.

En el área emocional, la Asociación brindó contención a través de 14 terapias individuales, 15 terapias grupales y 11 pláticas emotivas en 11 juntas mensuales de padres de familia. En las juntas se reunieron 455 pacientes, 308 hermanos y 1,015 adultos, teniendo un promedio mensual de 42 pacientes, 28 hermanos y 92 adultos.

Cumpliendo sueños no se quedó atrás, pues se hicieron realidad 49 sueños, entre los que destacan: conocer actores, ser doctores por un día, tener una computadora, obtener una beca para estudiar o volar un papalote.

De junio a noviembre se impartieron varios talleres de manualidades a padres de familia, enseñándoles nueve diferentes manualidades; a los niños y niñas se les llevó al parque una vez al mes para estirar las piernas, correr y reír un buen rato.

También hubo 60 visitas a pacientes en sus casas, 32 de primera vez y 28 de seguimiento y se realizaron alianzas institucionales con *Chochos y México Unido*.

Cada mes, *Atención a Pacientes* asistió a una junta en cada uno de los hospitales en donde se atienden a los niños, niñas y jóvenes beneficiarios de *Luz de Vida*, para dar seguimiento personalizado, independientemente de si estuvieran comenzando el tratamiento, que ya estuviesen en él, se hallasen en vigilancia o en cuidados paliativos, inclusive para quienes fallecieron.

Otro aspecto importante es que *Luz de Vida* concretó alianzas con *Apoyo Económico*, *Carla Morrison*, *Colegio Partenón*, *Construespacio*, *Corriendo por Sonrisas*, *Docuformas*, *Fortiplus*, *Kondinero*, *Navistar*, *Sanborns* y *Promored*.

De los “grupos sumando misiones”, como son llamados GAP, LEX o PRO Junior, se obtuvieron donativos en efectivo por \$451,290.10 y en especie por \$751,246.35, generando un total de \$1,202,536.45. La Asociación también contó con siete donadores únicos, las cantidades donadas oscilaron entre los \$5,000.00 y los \$400,000.00. Se realizaron 23 eventos de procuración de fondos, siendo el más significativo el “Desfile de Modas” –por ser una iniciativa de una voluntaria que generó \$109,651.79, con lo que se pudo costear el tratamiento de un paciente–.

Donativos en Especie y Granito de Arroz, entregaron 1,191 despensas, 1,125 en juntas de padres, 60 en visitas a domicilio y seis más en otros eventos para pacientes. Además se proporcionó a los papás –en las juntas mensuales– 10,520 prendas en óptimas condiciones, también se lograron los insumos suficientes para brindarles comida y bebida en cada junta (a 2,133 personas aproximadamente). De igual forma se consiguieron 867 juguetes para eventos institucionales y 257 más para otras actividades.

Voluntariado supervisó 50 eventos, donde asistieron 4,197 personas, 1,244 pacientes, 1,052 hermanos y 1,901 adultos. Participaron 388 voluntarios y un staff de 20 personas de *Luz de Vida* que se multiplicó para participar 182 veces en estos eventos.

Por último, la Asociación comenzó a abrir más campo en el área de servicio social y proyectos, con lo que se gestionaron estudiantes –con una visión clara sobre el trabajo de las *Organizaciones de Sociedad Civil*– de diferentes universidades como: la *Universidad del Valle de México Campus Tlalpan*, *Universidad La Salle* y la *Universidad Nacional Autónoma de México*.

24

Éstos son parte de los logros que *Luz de Vida* ha conseguido. El reto sigue siendo grande, pero con la llegada de nuevos pacientes el compromiso se reafirma. La Asociación comprende que cada uno de los pacientes está viviendo al máximo esta etapa de su vida por lo que seguirá trabajando para que su derecho a la salud, a la vida, al juego, a la educación, entre otros, sea posible.

Quienes estén interesados en conocer más sobre la labor de *Luz de Vida* pueden consultar la página web <http://www.luzdevida.org.mx/> o a través de sus redes sociales:



[/proayudaluzdevida](https://www.facebook.com/proayudaluzdevida)



[@luzdevidac](https://twitter.com/luzdevidac)