

Richi somriu

El nen de Palamós Richi García es va traslladar fa tres anys a Boston amb els seus pares per rebre tractament contra el càncer; la família ha impulsat una fundació per afavorir la lluita contra aquesta malaltia en la infància



Richi García amb els seus pares, Ketty Puig i Ricard García, a Boston

ALFONS PETIT

En els primers mesos del 2012, a les comarques gironines van proliferar les iniciatives solidàries amb el lema «SOS Richi»: recollida de taps de plàstic, concerts benèfics, subhastes, fires, guardioles en establiments comercials i altres activitats similars pretenien recaptar diners perquè Richi García, un nen de Palamós de sis anys, malalt de càncer, pogués rebre als Estats Units el

tractament que necessitava. Tres anys més tard, Richi continua a Boston el seu combat contra la malaltia acompanyat pels seus pares, Ricard García i Ketty Puig, que han posat en marxa una Fundació amb el seu nom per lluitar contra el càncer infantil.

«En Richi passa pel seu millor moment des que li van diagnosticar de càncer», assegura el seu pare. Després d'un total de disset intervencions quirúrgiques i diversos tractaments de radioteràpia i quimioteràpia, el nen està «estable» encara que «se li ha de fer molt de seguiment perquè tot i que vam finalitzar els tractaments, està considerat un pacient de càncer i pateix moltes seqüeles que malauradament augmentaran com a conseqüència dels agressius tractaments rebuts». Tot i això, Ricard García sosté que «ens sentim molt afortunats de continuar junts, molt contents del nivell de recuperació que ha assolit i amb l'esperança que aquesta "lluna de mel" que estem passant no s'acabi mai».

La vida de la família García-Puig va començar a canviar a finals d'agost de 2011, quan Richi va mostrar els primers símptomes de la malaltia. En aquell moment, la mare del nen tenia un restaurant a Palamós, davant del mar, i el seu pare treballava de consultor especialitzat en desenvolupament de negoci, «per ajudar companyies a créixer a nivell internacional i aconseguir aixecar inversió en diferents països d'arreu del món». Ricard García no guarda bon record d'aquells dies perquè «tot i haver-lo portat més de 20 vegades a diferents metges, cap d'ells no va pensar que el que tenia era conseqüència d'un tumor al cap». Va ser la insistència dels pares, afirma García, la que va provocar que el 29 de novembre del 2011 li acabessin fent una ressonància magnètica que «va confirmar l'existència d'una massa de cinc centímetres de diàmetre allotjada enmig del seu cerebel –un medul·loblastoma, considerat un dels tumors cerebrals infantils més agressius que existeixen–». Allà va començar, segons el pare de Richi, «un infern de quatre mesos», fins que la família va decidir traslladar-se a Boston i hi va aterrar el 29 de març del 2012.

Richi García va començar a ser tractat a l'hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, on va ser sotmès a vuit intervencions quirúrgiques i va patir «moltíssimes complicacions». Richi García també hi va rebre radioteràpia, però «estava cada vegada pitjor». Davant d'aquesta situació, els pares del nen van buscar informació sobre altres possibilitats de tractament, «i vam descobrir que el Dana-Farber Cancer Institute de Boston tenia la unitat de tractament de tumors cerebrals i medul·la espinal infantil més avançada dels Estats Units i, com hem pogut comprovar després d'aquests anys, la més avançada del món». S'hi van posar en contacte i els van dir que consideraven viable un tractament diferent al que se li havia aplicat fins llavors, amb la intenció d'intentar treure tot el tumor. Davant de la divergència de criteris entre els dos centres sanitaris, «vam demanar una tercera opinió, la del Dr. Jaume Mora, director de la unitat d'oncologia pediàtrica de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Ens va donar totes les explicacions necessàries per ajudar-nos a entendre el comportament de la malaltia i, sense pronunciar-se a favor o en contra del trasllat, sí que ens va confirmar que el nivell d'especialització als Estats Units per a algunes disciplines de l'oncologia pediàtrica era més avançat que al nostre país». Ricard García elogia el Dr. Mora –que en l'actualitat forma part del Consell Assessor Científic de la Fundació Richi–, que «va completar la seva formació especialitzada durant uns anys a l'hospital Sloan Kettering de Nova York i el seu equip treballa des de fa molt de temps amb els hospitals més avançats dels Estats Units». A més, afegeix, «la seva humilitat, sinceritat i honestat ens van ajudar a pendre la decisió de marxar».

Uns pares desesperats

Però anar a Boston perquè Richi fos atès tampoc no va ser fàcil, perquè l'administració no es feia càrrec de l'import del tractament, ja que l'equip mèdic d'aquí no l'avalava: «Vam haver de buscar pel nostre compte els diners per afrontar les despeses. Ningú s'imagina la desesperació que vam patir, no només per tenir un fill malalt d'un dels càncers més agressius que existeixen, sinó per haver de remoure a més cel i terra per recollir els diners i marxar sols i sense el suport del nostre hospital de Barcelona».

Finalment, però, gràcies en bona part a aquelles nombroses campanyes solidàries que van proliferar a les comarques gironines en els primers mesos de 2012, els quatre membres de la família García-Puig –Richi té una germana, Nina, que els va acompanyar però que després va tornar a acabar el batxillerat a Palamós i ara fa estudis universitaris a Barcelona– van marxar cap als Estats Units i es van instal·lar d'entrada a l'anomenada Ronald McDonald House, una casa per a famílies amb nens malalts de càncer: «Després, quan vam veure que ens hi havíem de quedar, vam buscar un apartament petit a Brookline, que és on vivim, una població d'uns 50.000 habitants que està enganxada a Boston i molt a prop del Dana-Farber Cancer Institut, l'hospital que porta en Richi».

En aquest centre, Richi García ha anat rebent tractaments, i tot just fa un parell de mesos va ser sotmès a la dissetena intervenció quirúrgica «per extirpar-li una piga sospitosa que li havia crescut just a sobre de la cicatriu al cap, on li van extirpar el tumor i on va rebre la dosi més alta de radiació. La biòpsia ha confirmat que era precàncer però afortunadament els marges estaven nets». Totes aquestes operacions i les sessions de radioteràpia i quimioteràpia que li han hagut d'aplicar li han provocat al nen una llarga llista de seqüeles: «Pèrdua d'audició, dèficits neurològics i cognitius, disfuncions hormonals i pèrdua de capacitat visual, entre d'altres», explica Ricard García, que tot i això afegeix que «en Richi passa pel seu millor moment des que li van

diagnosticar el càncer. El portem al gimnàs cada dia i fa molt d'exercici, una cosa fonamental perquè li ha permès recuperar molta mobilitat que havia perdut. Normalment es troba bé i la major part del temps està content i somriu. Va al col·legi públic, on compta amb un programa d'educació especial amb més de sis professionals diferents que estan pendents d'ell, com per exemple un fisioterapeuta, un logopeda, una especialista en suport educacional o un expert en teràpia psicomotriu».

Ricard García explica quin és el dia a dia del seu fill, a qui defineix com un nen «molt treballador i responsable»: «S'aixeca molt d'hora, a les 6 del matí, i el primer que fa és posar-se a pintar quadres. Va descobrir l'art quan rebia quimioteràpia perquè un equip de suport a l'hospital de Boston el venia a veure cada dia i li proposaven fer manualitats per estar distret. Així, l'art s'ha convertit en una de les seves principals passions. El col·legi comença a les 8 del matí i fins a dos quarts de 3 de la tarda, tot seguit. Després un horeta al gimnàs, una bona dutxa, sopar a les cinc, fer els deures i a relaxar-se pintant o jugant amb el pare i la mare».

La fundació Richi

El dia a dia de Ricard García i de Ketty Puig també gira al voltant de les necessitats del seu fill i de la feina a la fundació internacional que han creat amb el seu nom per lluitar contra el càncer infantil: «La meva dona està dedicada a cuidar les 24 hores en Richi perquè necessita molta atenció i és molt dependent, i també ens ajuda tot el que pot a la Fundació, com la resta de voluntaris». Ricard García és el president de la Fundació Richi contra el càncer infantil, a la qual dedica la major part de la seva activitat, encara que també treballa com a assessor corporatiu de Dat Venture, «una companyia que precisament ajuda emprenedors del nostre país a desembarcar als Estats Units. Ajudant aquests emprenedors estic en contacte continu amb empreses i inversors locals i això em permet convidar-los també a donar suport al projecte de la Fundació Richi, que juntament amb el meu fill i la meva dona són la principal prioritat en la meva vida».

La Fundació Richi, que té com a lema «Somriure per curar», va néixer perquè, com explica Ricard García, «vam descobrir una realitat que desconeixiem: que al nostre país no tenim encara el nivell de superespecialització en algunes disciplines molt concretes de l'oncologia pediàtrica com tenen als Estats Units, i que alguns nens amb casos complicats com el d'en Richi tindrien l'oportunitat d'un millor pronòstic i qualitat de vida si tinguessin la possibilitat d'accedir a aquest nivell de superespecialització; que al nostre país no hi ha formació reglada en oncologia pediàtrica, una cosa que no passa als Estats Units; i que els governs de tot el món destinen molt pocs recursos a finançar la investigació contra el càncer infantil perquè hi ha pocs nens amb aquesta malaltia, la qual cosa també fa que les grans companyies farmacèutiques tampoc estguin interessades a desenvolupar medicaments». A més, també els va decidir a treballar en aquesta línia «l'aïllament que pateixen les famílies i els nens malalts de càncer, a partir del moment en què reben el diagnòstic i en molts de casos al llarg de tota la seva vida. Especialment aquells nens afectats per tumors cerebrals. Els agressius tractaments necessaris per combatre'ls són devastadors i generen seqüeles molt greus. A més, en alguns tipus de tumors cerebrals els tractaments poden durar anys i els supervivents no deixen mai de ser considerats pacients de càncer».

Davant d'aquestes evidències, «i suposo que pel caràcter emprenedor i lluitador meu i de la meva dona, vam decidir que no ens podíem quedar de braços plegats i que havíem de fer alguna cosa per intentar canviar la situació. A més, vam comprovar que el sector de les organitzacions sense ànim de lucre als Estats Units és molt madur i professional i que havíem tingut la sort d'haver conegut les excel·lències del Dana-Farber Cancer Institute i d'haver anat a parar a Boston, la ciutat del coneixement i capital d'uns dels estats amb més recursos i predisposició per donar suport a les fundacions de tots els Estats Units».

A partir d'aquí va néixer la Fundació Richi contra el càncer infantil (www.richifoundation.org), amb un àmbit d'actuació internacional tot i que «tenim el focus posat als Estats Units i a Espanya». L'objectiu de l'entitat, com resumeix Ricard García, és «proporcionar a tots els nens amb càncer l'oportunitat de tenir un millor pronòstic i qualitat de vida». Per portar a la pràctica aquest objectiu, la Fundació ja ha posat en marxa diversos projectes, alguns a l'Estat espanyol i altres als Estats Units: «A Espanya hem creat per una banda una aliança estratègica entre el Dana-Farber Cancer Institute de Boston i l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona per transferir coneixement, de manera que pretenem seleccionar els millors professionals oncològics del Sant Joan de Déu i finançar la seva formació superespecialitzada a Boston. I de l'altra obrirem el primer centre superespecialitzat en el tractament de tumors cerebrals i de medulla espinal infantil a Europa. Estarà situat a Barcelona i concretament serà una clínica dins de l'hospital Sant Joan de Déu. L'objectiu és replicar el mateix departament que hi ha al Dana-Farber de Boston, considerat el més avançat del món».

Pel que fa als Estats Units, la Fundació dóna suport econòmic a treballs de recerca en càncer infantil i també treballa en el projecte Richi House: «Volem obrir centres socials per a les famílies afectades de càncer infantil, però no només durant el període de tractament sinó també per als supervivents. Seria un lloc de trobada i convivència, amb tot tipus d'activitats de suport no només per als malalts i supervivents, sinó també per a la família. És un concepte únic que no existeix enlloc del món i que de moment posarem en marxa a Boston, on ja comptem amb el suport del Dana-Farber i també de l'alcalde Marty Walsh, supervivent de càncer infantil. A llarg termini volem obrir d'altres centres a la resta dels Estats Units i després a Espanya i Europa».

Com explica Ricard García, «per tirar endavant tots aquests programes necessitem una gran quantitat de diners i per això estem treballant sense descans per posar en marxa diferents iniciatives a tots dos països». La Fundació compta amb un Consell Assessor (que vetlla pel seu bon funcionament), un Consell Assessor Científic (on a més del doctor Mora hi ha altres metges tant del Dana-Farber com del Sant Joan de Déu), diversos ambaixadors (personatges coneguts en camps diversos que divulguen la seva activitat), un equip que gestiona el dia a dia de l'entitat, i un ampli grup de voluntaris que col·laboren amb les diverses iniciatives que s'organitzen.

Entre aquestes, recentment s'ha donat a conèixer Richi Talents (www.richitalents.net), que segons Ricard García persegueix «descobrir “nous talents” entre els estudiants de batxillerat i promoure des de les aules l'excel·lència acadèmica». La proposta, en la qual participa MISTI Spain (MIT International Science & Technology Initiatives) busca «fomentar la creativitat i la innovació a través d'un certamen que premiarà les propostes i el desenvolupament de treballs de recerca en aquelles àrees pròpies del currículum de Batxillerat: ciències i tecnologia, humanitats i ciències socials i arts». García apunta que «els alumnes competiran en representació

dels seus respectius centres educatius i el seu esforç i treball seran distingits amb diferents honors i premis, com ara la possibilitat de realitzar pràctiques d'estudi en institucions de primer nivell o de poder assistir a l'estiu al Richi Talents Summer Camp a Boston» A més, afegeix, «els "nous talents" i els seus centres educatius seran els protagonistes d'una conferència temàtica que se celebrarà a Barcelona el març de 2016 coincidint amb el lliurament de premis i que comptarà amb la presència de distingides personalitats nacionals i internacionals de diferents àmbits».

Font del document:

http://www.diaridegirona.cat/comarques/2015/06/08/richi-somriu/728838.html?utm_source=rss