

## Nenes que salven vides

*Les polseres Candela ja han recaptat un milió d'euros contra el càncer infantil*



*La Daniela, la Candela i la Mariona elaborant polseres a l'hospital Sant Joan de Déu.*

La Candela va saber que tenia leucèmia a cinquè de primària. Ara té quinze anys, però malgrat el pes de l'adversitat, ella, la seva mare i altres famílies, amb una actitud incondicional i tenaç, han aconseguit el que semblava impossible.

Sis-cents quilòmetres de fils de colors i un esforç que no es pot mesurar han donat un resultat: un milió d'euros. Això és el que han aconseguit amb les polseres Candela. Cada moneda es destina al laboratori d'oncologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, dedicat exclusivament a la investigació sobre el càncer infantil. Amb tots aquests diners han pagat el sou de gairebé la meitat dels investigadors del laboratori, -en total són vint-i-set- durant tres anys. Parlem amb elles sobre una història que ens fa creure en la humanitat.

### **La planta vuit, la plaça del poble i els amics dels amics**

**Candela:** «He estat quatre cursos sense anar a classe, dos de primària i dos de secundària. Fa dos anys que em van fer trasplantament de medul·la i encara vaig sovint a l'hospital. Però aquest curs he començat a anar a l'institut. En tenia moltes ganes. Quan estava a l'hospital Sant Joan de Déu, una voluntària, Carme Mora, em va ensenyar a fer les polseres per entretenir-me. M'hi vaig aficionar. N'anava repartint als metges i als amics de la planta vuit, on jo estava ingressada. Un cap de setmana que vaig venir a Benicarló, el meu poble, vaig ensenyar a fer-ne a dues amigues,

la Daniela i la Mariona.

Elles van tenir la idea de fer paradetes per vendre'n i recollir diners. Em volien ajudar, però la mamà els hi va dir que jo no necessitava els diners. Calia destinar-los a la investigació. Van posar paradetes a la plaça Constitució del poble. Al principi eren poquets diners però després van ser més i més i més. Des de l'hospital jo anava fent polseres i hi implicava amics de la planta. Els amics implicaven les seues famílies, les famílies altres amics i així cada vegada, fins ara, que hi ha un munt de persones fent-ne.»

## Les mares que s'hi sumen

**Mireia (mare de Candela):** «Els pares de les tres nenes som amics de sempre, de colla. D'aquests amics que pareixem família. El pare de Mariona és el padrí de Candela. Jo sóc la padrina d'un germà de Daniela. S'han criat juntes compartint tots els aniversaris, les Pasqües, els Nadals. Elles dues són més menudes, i ja se sap que els menudets van darrere dels grans. Quan Candela es va posar malalta estaven molt angoixades. Els grans m'imagino que els hi transmetíem.

Sempre dic que planificat no ens hauria sortit millor. Ha estat completament espontani. Per als nens i les famílies era una distracció, perquè sempre estàvem a l'hospital i era divertit anar-ho fent entre tots. Natros sempre dèiem que les candeles no són només una polsera. Tenen i han tingut una funció quasi terapèutica. Si se sabés quantes persones ens ho han dit! Des de gent gran que se sent molt útil fent-ne fins a persones que per diferents circumstàncies han de passar moltes hores a casa. Ens escriuen i ens diuen: "que bé que estic fent candeles". És una història molt bonica, per com va començar. A més a més, tots els xiquets de la planta vuit eren molt amics. Uns van anar engrescant els altres. Tots a fer polseres. Al darrere els seguíem les mares, perquè estàvem tot el dia a l'hospital.»

## La primera càmera i un correu improvisat

**Mireia:** «La primera vegada que vam sortir als mitjans va ser el gener del 2014, en un reportatge de l'Info K de TV3. Va ser gràcies a un voluntari de l'hospital, Jordi Gil, que treballava al programa. Gravant el reportatge, un de l'equip ens va preguntar on es podien trobar les candeles. No teníem res muntat. Les fèiem i les repartíem a mà. En aquell moment vaig agafar el mòbil, vaig crear un correu i el vaig donar als periodistes. Aleshores, Candela va anar a la Vall d'Hebron per fer-se un trasplantament de mèdula. Havia d'estar aïllada amb càmeres. Per entretenir-nos vam fer una pàgina de Facebook <https://www.facebook.com/pulserascandela/?fref=ts>) per anar-hi penjant les fotos de les polseres. Tot ha anat sobre la marxa.»

## El comptagotes de la solidaritat

**Mireia:** «No és que ara haguem aconseguit un milió d'euros. Des del principi, el compte on s'ingressen els diners de les candeles no era nostre, sinó de l'hospital. Eixos diners han anat entrant amb comptagotes. El primer ingrés va ser de la Daniela i Mariona, eren uns dos-cents o tres-cents euros. Però el primer any, que ja s'hi havien implicat moltes famílies, vam arribar als tres-cents mil euros. El segon any, un poc més. I sumant la quantitat d'aquest tercer any, arribem al milió d'euros. Si els pares haguéssim pensat en trobar una manera de recaptar diners, no ens haguera sortit tan bé.»

## Present i futur

**Mireia:** «Acabem de crear una associació. Les famílies que ho hem començat estem d'acord que, quasi sense voler-ho, ens ha sortit molt bé i ara el que volem és posar-nos-hi seriosament. El desig per a les candeles és que continuen, intentant tenir més amics, implicant-hi més escoles, organitzant més esdeveniments? Se'ns ha demanat fins on volem arribar. Però no hi ha límit. Potser els pròxims anys no aconseguim tant però, per poc que sigue, està molt ben empleat.

Nosaltres sabem que l'hospital els destina bé, els diners. Cada any ens passen comptes i ens expliquen els avenços que han aconseguit amb eixos diners.»

## Investigació, tenacitat i compromís

**Mireia:** «Avui en dia, a casa nostra, la seguretat social assumeix tots els tractaments. Pot haver-hi un cas molt greu en què aquí no se li pugui fer res i es trobi la solució en un altre lloc, però no és la norma. Si la solució és un tractament que està autoritzat a Espanya, la seguretat social el cobrirà. Per tant, en principi directament no necessites els diners. Per això vaig deixar molt clar a Daniela i Mariona que la podien ajudar recollint diners, però per a la investigació.

El laboratori de Sant Joan de Déu és l'únic centre d'investigació de càncer infantil que hi ha a Espanya. Abans de les candeles, ja hi havia famílies que s'implicaven per aconseguir diners per a aquest laboratori i que havien aconseguit molt. Tothom que passa per Sant Joan de Déu posa el seu gra de sorra. Les candeles han comptat amb l'esforç de moltes persones a la vegada i per això han sumat una quantitat tan gran. El 80% del pressupost del laboratori el financen les famílies, amb iniciatives com la de les polseres Candela.

Quan arribes a Sant Joan veus la problemàtica que hi ha, amb la desconeixença d'algunes malalties i dels seus tractaments, i veus clar que l'única manera és investigar. Els avenços es materialitzen. D'un any a un altre, hem vist operar xiquets que eren inoperables abans. Els tractaments que hi ha ara són molt agressius i tenen moltes conseqüències. Tot el que s'ha investigat per als adults no serveix per als nens. A més, dins de cada càncer, cal tenir-ne present el cognom, a part del nom. Hi ha càncers que no tenen cura. Són minoritaris, però és molt dur que un pare i una mare sentin: "la medicina no pot fer res pel teu fill".»

## Lluita i aprenentatges

**Candela:** «A Espanya es destinen més diners públics a la investigació del càncer d'adults que del càncer infantil, perquè el càncer infantil és una malaltia molt menys freqüent. En aquests moments, de cada cent xiquets amb càncer, el 80% poden curar-se, però el 20% no. Encara que els números semblin bons, eixe 20% és molt important. Nosaltres els coneixem. I com més s'investigue, més s'avançarà i millorarà. Encara que arribe el dia en què es curen tots els nens malalts de càncer, sempre es pot avançar més i millorar els tractaments. Aquests anys he après com d'important és la investigació. Les candeles m'han ensenyat que hi ha persones molt solidàries. Ens ha ajudat tot el món.»

## La fe en les persones

**Mireia:** «Les polseres Candela són l'èxit de moltíssimes famílies. Els braçalets tenen un sol nom però representen molts xiquets. Alguns d'ells, per desgràcia, ja no hi són, però els seus pares en continuen fent.

Candela ha estat quasi dos anys ingressada i molt de temps aïllada. Intentar traure una cosa bona d'una situació dolenta et reconforta. Sempre dic que, com que ja sóc gran, les candeles m'han retornat la fe en les persones. Perquè ens hem trobat tantíssima gent que sense tindre res a veure ens ha ajudat de veritat i s'ha involucrat com ha pogut. Amb el temps, vas pensant allò de: "vaja, quina societat". Però aquesta història m'ha fet creure de nou en les persones. Hi ha un milió de causes per les quals lluitar, però a cadascú li toca la seua.»

V?deo: <https://www.youtube.com/watch?v=OSbyqwfSGco>



Foto: Inés Cornelles