

Valdivianas

E ENTREVISTA. PATRICIA ELORZ BARRÍA, presidenta de la Fundación Oncosur:

“Acompañamos a los niños con cáncer y a sus familias desde el amor..”

LABOR. *Oncosur fue reconocida en el concurso “Valdivia Destaca” por su contribución. La Fundación entrega apoyo emocional y de insumos básicos a pacientes que se tratan en el Hospital Base.*

María Alejandra Pino C.
mariaalejandra.pino@australvaldivia.cl

En 2020, en plena pandemia, su hijo menor, Gaspar, fue diagnosticado con leucemia mieloide aguda. Y desde ese momento, la vida de la familia cambió. Ese año, en la semana que ingresaría a clases presentó alguna sintomatología. Lo llevaron al doctor y fue derivado de urgencia al Hospital Base Valdivia. Fue tratado en ese recinto entre abril y septiembre y, luego, trasladado al Hospital Calvo Mackenna para un trasplante de células madre. Fue un tratamiento y una recuperación exitosa.

“Fue muy rápido todo”, expresó Patricia Elorz Barría, presidenta de la Fundación Oncosur. Es que el cáncer infantil es una enfermedad donde la detección oportuna de los síntomas es fundamental para un mejor pronóstico y sobrevivencia de los niños y adolescentes.

A partir de la enfermedad de Gaspar -que hoy tiene 19 años de edad- su familia es “una familia oncológica”. Y su madre lidera esta agrupación que se conformó en 2022, a fin de acompañar a los niños y sus familias que llegan a tratarse al Hospital Base Valdivia.

Patricia Elorz es educadora de párvulos por la Universidad Austral de Chile, valdiviana. Tiene dos hijos.

Hoy día, la directiva que

presidenta también la integran Katherine Rossel, Bárbara Arévalo y Marcela Burgos.

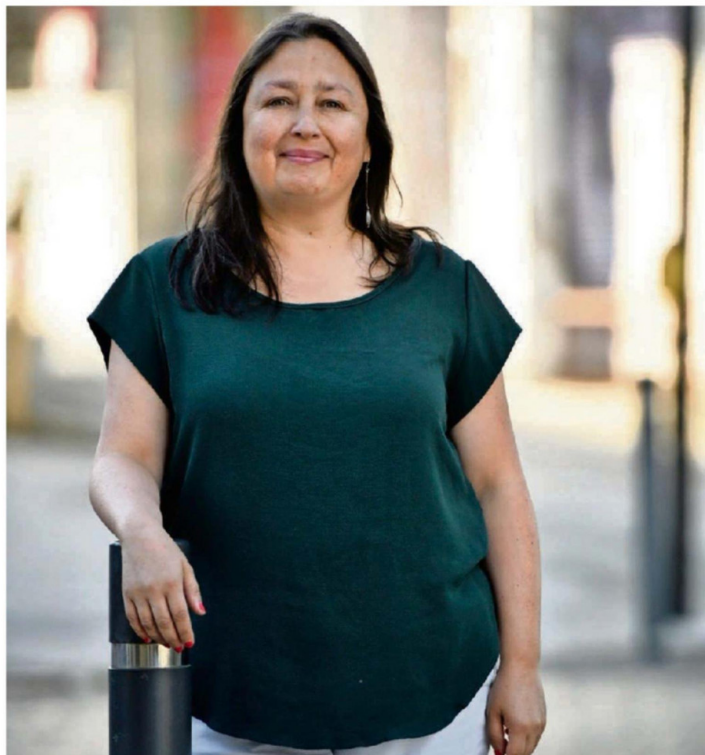
Oncosur fue reconocida recientemente por la Municipalidad y la comunidad con el Premio “Valdivia Destaca”.

¿Ustedes como familia cómo vivieron este proceso a partir del diagnóstico de Gaspar, sintieron un acompañamiento o tuvieron que enfrentar solos esto?

-Como valdivianos, tenemos todas nuestras redes acá. Entonces, desde el momento uno sentimos una red de acompañamiento en todas las áreas, desde donantes de sangre, apoyo financiero y logístico, por que como era pandemia tampoco podíamos ir a comprar al supermercado, hacer gestión de algo, y fueron nuestras redes las que nos apoyaron: familia, colegas, amigos. Y por eso existe Oncosur, porque tú no puedes vivir el cáncer solo.

Oncosur nace en 2022, ¿cómo se gesta?

-Nuestra vivencia fue súper difícil y diferente porque fue en pandemia. Entonces, nuestras únicas comunicaciones con otras familias eran a través del WhatsApp. Y se generó una red muy bonita entre las mamás, nos íbamos comunicando, íbamos sabiendo de los tratamientos, cómo íbamos, quién se iba a Santiago, quién llegaba. Y



PATRICIA ELORZ BARRÍA PRESIDE LA FUNDACIÓN, LA CUAL SE FUNDÓ EN 2022.

avanzando ya el tiempo, nos dieron el alta de Santiago, nos vinimos a Valdivia y seguimos unidas entre las santiaguinas, de Castro, de todos lados, hasta que una de las chicas dijo que teníamos que hacer algo, porque entre todas nos apoyábamos, pero había que organizar estas ayudas, estos apoyos. Entonces, de una persona nació la idea de organizarnos. Ella hizo un grupo de Facebook, pero eran muchas personas, así que hicimos un grupo más reducido. Y, como yo era la única que estaba en Valdivia, de las del sur, porque todas estaban en Santiago por el trasplante, fui a la municipalidad a hacer la gestión de cómo nos podíamos organizar, sin saber nada de gestión, de organizaciones, nada. Y

desde ahí comenzamos. Al principio fuimos cinco familias oncológicas, todos nuestros niños fueron a trasplante de células madre, todos los niños están vivos, todos son sobrevivientes del cáncer. O sea, gracias a Dios, también somos la esperanza para las otras familias. Y, al principio, nuestro objetivo era asistir a las familias en sus necesidades básicas: pañales, sabanillas, toallitas húmedas, un regalito. No teníamos lugar físico, ni siquiera nos reuníamos, todo era a través del WhatsApp. Así comenzamos, de a poquito.

¿Cuál es el acompañamiento que, principalmente, requieren las familias? ¿Es el apoyo económico? ¿Es también en lo emocional?
-Una vez avanzada esta forma-

MIGUEL ÁNGEL BUSTOS/UNO NOTICIAS

va a acoger, no por un mes, mínimo un año. También el tema emocional; ese fue nuestro trabajo fuerte en 2025 y queremos este 2026 poder cubrir a la mayor cantidad de madres y padres o cuidadores, hermanos.

¿Cómo realizan ese trabajo, hay profesiones que colaboran?

-Trabajamos de manera colaborativa, buscamos apoyo en todos lados: universidades, instituciones, amigos. En 2025, trabajamos con psicólogos del Centro Enacción y ellos ofrecen tratamiento online a las mamás. Nosotros les pagamos ese bono Fonasa. También la Clínica Austria nos ofrece un psicólogo, y además tenemos el apoyo de psicólogos que se han asociado de manera voluntaria y que atienden gratuitamente a los niños y a las familias. Si bien la unidad tiene un equipo psicosocial, la Claudita, que es excelente, un siete como profesional, no da abasto, porque cada familia es una urgencia en salud mental, todos no están ahí por un resfriado, sino que están por una situación que devastó su vida. Entonces, ella va acompañando en la medida que puede, porque los recursos del hospital sabemos que son limitados. Y también acompañamos desde el amor.

Tienen colaboradores, la directiva, ¿además tienen un equipo de trabajo?

-Las hacemos todas, pero si tenemos personas que nos acompañan como un equipo de gestión, una persona que atiende nuestra casa Oncosur, mi madre que también participa activamente de nuestra fundación. Tenemos una psicóloga que también nos ayuda en temas de gestión: tener datos de las familias, va registrando eso. Y tenemos dos personas más que apoyan, pero todas trabajan, entonces lo difícil de mantener una fundación de voluntarios es que todo esto lo hacemos en los tiempos libres.

(viene de la página anterior)

¿A cuántas familias, aproximadamente, están acompañando hoy día?

-Para el Día del Niño recibimos desde el hospital un registro de 100 familias que actualmente están en tratamientos oncológicos, en distintas etapas. Por ejemplo, 50 familias en tratamiento activo, y los otros niños vienen cada dos meses, una vez al año, cada seis meses, pero igual son pacientes del Hospital Base Valdivia y al ser pacientes nosotros también los acogemos como familia beneficiaria, no importa que sean de Punta Arenas, Cerro Castillo. Y también trabajamos en colaboración con asistentes sociales de los hospitales de Punta Arenas y Puerto Montt.

Al principio comenzaron como un espacio de encuentro en las redes sociales, y hoy ya tienen una casa de acogida...

-En el 2024, con un grupo de gestión que se formó, incluidos algunos padres, levantamos un proyecto de necesidad de la casa Oncosur. La presentamos a las autoridades, a empresarios, en el Colegio Windsor School, que nos facilitó su dependencia, y levantamos esto como una necesidad de una casa, más que de acogida de dormir, una casa en donde las familias se pueden encontrar, de acompañamiento, ofrecer talleres, alimentación, reuniones y acopio. Era difícil la gestión así: guardar las cosas en las casas, era una locura. Levantamos esa necesidad, eso fue en el 2024, y en el 2025 conseguimos arrendar una casa con financiamiento particular, de nosotros, y con la colaboración del Café de Luis, que es una empresa que nos apoya todos los meses. Y nos instalamos al frente de la urgencia del hospital, en una casa en la calle Simpson, muy sencilla, y ahí empezamos nuestra gestión más integral, porque comenzamos todos los días a ofrecer desayunos gratuitos a las familias que venían a control. Si eres de La Unión, de Osorno, Río Bueno, Paillaco, vienes en la mañana, te haces el examen y tienes que esperar los resultados. Y en esa espera, el hospital tampoco cuenta con espacios para que los niños jueguen o estén tranquilos. Entonces, las familias van a la casa, toman desayuno, hay un espacio de juego, si quieren pueden descansar. Los desayunos se financian con las cuotas de los socios y también con un proyecto que nosotros postulamos el año pasado a la municipalidad de subvención directa. Este año también lo queremos financiar de



MIGUEL ÁNGEL BUSTOS/UNO NOTICIAS

ENFATIZÓ EN REQUERIMIENTOS Y LA IMPORTANCIA DEL APOYO DE LA COMUNIDAD E INSTITUCIONES.

“

Los reconocimientos siempre son importantes, la difusión, mostrar el tema, ponerlo en la mesa, porque no es un tema que le gusta hablar a nadie. Valdivia es una ciudad turística, universitaria, pero también es una ciudad oncológica porque recibe a los niños de la macrozona sur...

esa manera. Y esta casa tiene varios objetivos: de acopio para todas las campañas y las donaciones que nos van llegando, ofrecer estos desayunos y alimentación gratuita, ofrecer talleres para las madres y un espacio de encuentro.

¿Hay otros apoyos que requieren?

-Gracias a Dios, hemos tenido la posibilidad de siempre poder ofrecer la mano a las familias cuando van llegando. Tenemos colaboración del Café de Luis y del Club de Leones que nos ayuda mucho en temas de donaciones para las familias, para el hospital y para la casa. Uno nunca habla de lo bueno que pasa y si pasan muchas cosas buenas: tenemos gente que no conocemos y llega con donaciones de pañales, hay colegios que hacen campaña por noso-

“

Trabajamos de manera colaborativa, buscamos apoyo en todos lados: universidades, instituciones, amigos. En 2025, trabajamos con psicólogos del Centro Enacción y ellos ofrecen tratamiento online a las mamás. Nosotros les pagamos ese bono Fonasa...

tros, juntas de vecinos, restaurantes. Ahora, siempre la ayuda es poca para la necesidad, pero hemos ido cubriendo la mayoría de las necesidades que los pacientes presentan de manera urgente. Cuando llegan, a todas las familias les ofrecemos un kit, es como una bolsita de acogida que incluye champú, pasta de dientes para el paciente y para el cuidador, toallas, toallitas húmedas, toallas higiénicas, pijama y algún regalito. El año pasado recibimos de una socia, y son detalles que hacen mucha diferencia, treinta o cincuenta cajitas donde venía todo para la mamá: crema de manos, cortaúñas, peinetas, lima; lo que queremos entregarle a la familia es dignidad, es amor y que no se sientan solos. Y, también, lo más importante, que es como un principio de

nosotros, es que nunca vamos a comprar lo más barato, vamos a comprar lo que ese niño necesita. Y un niño oncológico requiere cosas caras, siempre estamos cuidando de que esa entrega no sea una entrega por entregar cosas, sino que sea con cariño, con dignidad, con valor.

Desde esa relación con las familias, ¿cómo observan la realidad de los pacientes en cuanto al acceso a tratamientos?

-En Chile, la mayor cantidad de los niños que tiene cáncer se trata. Hay una sobrevida, en comparación con otros países de Latinoamérica, muy por encima, casi el 75 u 80 por ciento de los niños se sana. El programa PINDA (Programa Nacional de Cáncer Infantil del Ministerio de Salud) tiene un protocolo súper definido, con tiempos de diagnóstico y tratamiento que están muy indicados y que cualquier familia oncológica lo puede saber, es una información que uno puede manejarla, aquí no depende de las voluntades de los médicos ni de los equipos, sino que eso está ordenado. En Valdivia, tenemos la suerte de tener un equipo de la unidad hemato-oncología infantil con una experiencia importante. Es el centro de referencia a nivel del sur. Aparte de lo profesionales que son, son personas con una calidad humana que se nota y lo digo porque a pesar de que es un tratamiento durísimo, triste, doloroso, los niños vuelven a abra-

¿Cómo aporta a la Fundación Oncosur?

● La presidenta de la Fundación Oncosur, Patricia Elorz Barria, enfatizó en que la organización requiere apoyos para su funcionamiento. Así, los interesados en contribuir, pueden acercarse a la casa de acogida. “Todo pasa en la casa Oncosur. Nos cambiamos de casa en febrero y estamos ubicados a pasos de la urgencia del hospital, en Italia 1771. Y ahí la comunidad de Valdivia puede hacer llegar sus donaciones. Todo lo que uno done, todo lo que uno entregue, tiene que estar en perfectas condiciones. Nuevo, ojalá, pero si es usado, tiene que estar limpio y sellado. Juguetes, pijamas y todo lo que es insumo que se usa en el hospital para los niños: pañales, toallitas húmedas, sabanillas”.

zar a sus tías. Es muy positivo lo que pasa en Valdivia en cuanto a que a tu hijo sí lo van a atender y lo van a atender en el momento justo. Pero, ¿qué es lo que pasa antes de que los niños lleguen ahí? Es un camino en el que todavía hay que hacer mucho trabajo, porque la pesquisa del cáncer infantil es compleja.

El 15 de febrero se conmemoró el Día Internacional contra el Cáncer Infantil y algunas instituciones hacían el llamado a la detección temprana. ¿Hoy día estamos educados para estar alertas, conocemos la sintomatología, cuáles son las brechas en ese sentido?

-El cáncer infantil es muy diferente al cáncer de adulto, porque no se puede prevenir, si se puede pesquisar tempranamente. Pero la sintomatología es engañosa, porque va desde dolores de cabeza, moretones, petequias, dolor de huesos. En la infancia se confunde eso. Entonces, se pesquia después de varias idas hasta que el médico dice “ya, hagámosle un hemograma”. También es un llamado a la comunidad, no a estar paranoico con esto, pero sí alerta en que fiebre, moretones, dolor de cabeza, dolor de huesos, todo junto, es importante verlo. Ahora, desde la experiencia como mamá, y en un porcentaje importante, uno no asocia esta sintomatología a un cáncer. Entonces, los niños llegan cuando el cáncer va avanzando.

Y, en ese sentido, ¿ustedes como fundación realizan también un trabajo de difusión?

-Si bien es cierto que el Servicio de Salud y la unidad de oncología del Hospital Base siempre están enviando información sobre la sintomatología, nosotros, como papás, nunca vamos a pensar que mi hijo va a tener cáncer, si le da fiebre, es fiebre, se resfrió. No estamos habituados a hablar del cáncer infantil porque es doloroso. No estamos habituados a hablar de la sintomatología del cáncer infantil. Falta ese trabajo. El año pasado, tuvimos una jornada de

pesquisa temprana en la Universidad Austral junto con la unidad de onco-hematología infantil. Y este año ya tuvimos conversaciones con el Servicio de Salud para realizar una jornada con instituciones educativas con relación a la pesquisa temprana. Así que sí, hay que trabajar en eso.

Recientemente se les entregó el reconocimiento “Valdivia Destaca”, ¿qué importancia tiene para ustedes?

-Los reconocimientos siempre son importantes, la difusión, mostrar el tema, ponerlo en la mesa, porque no es un tema que le gusta hablar a nadie. Valdivia es una ciudad turística, universitaria, pero también es una ciudad oncológica porque recibe a todos los niños de la macrozona sur. Tenemos un hospital que está a full con el cáncer infantil y eso tenemos que saberlo y tenemos que ser parte de ello, porque estas familias no vienen un tiempo corto, se instalan en nuestra ciudad a vivir y necesitan de Valdivia. No vienen a trabajar, vienen a que nosotros les tendamos la mano. Entonces, este reconocimiento pone en la mesa el tema del cáncer infantil, nos muestra como fundación y nos colgamos de esta nominación para solicitar apoyo para nuestra fundación en la gestión, en el tema financiero, porque las necesidades son muchas y cada vez quedamos ir abarcando mayores beneficios para nuestras familias. Necesitamos el apoyo del gobierno regional, de la municipalidad y de empresas privadas.

¿Cuáles son los objetivos para este año?

-Uno, es tener un equipo psicológico que forme parte de nuestra fundación y para eso tenemos que tener un financiamiento. Y el otro objetivo es aumentar la cantidad de socios que formen parte de nuestra comunidad Oncosur. Hacerse socio es muy fácil, pueden contactarse a nuestras redes (Oncosur, en Instagram), ingresando al link oncosur.donando.cl o acercándose a la casa de acogida.