



DIARI DE SESSIONS DE LA COMISSIÓ DE SALUT DEL PARLAMENT DE LES ILLES BALEARS

DL PM 1095-2011

Fq.Con.núm. 33/27

X legislatura

Any 2022

Núm. 79

**Presidència
de la Sra. Beatriu Gamundí i Molina**

Sessió celebrada dia 6 d'abril de 2022

Lloc de celebració: Seu del Parlament

SUMARI

COMPAREIXENÇA RGE núm. 2568/21, dels representants d'ASANO B, sol·licitada pel Grup Parlamentari Mixt (article 46.4), per informar sobre la situació de les associacions de familiars de persones amb càncer i sobre les dificultats que es troben les persones que, per raó de la malaltia, s'han de desplaçar des de la seva illa d'origen, i acordada la recaptació dels compareixents a la sessió de la Comissió de Salut del dia 19 de maig del 2021. [1418](#)

LA SRA. PRESIDENTA:

Començarem la sessió d'avui i, en primer lloc, els demanaria si es produeixen substitucions. No n'hi ha cap.

Compareixença RGE núm. 2568/21, dels representants d'ASANOBO, sol·licitada pel Grup Parlamentari Mixt (article 46.4), per informar sobre la situació de les associacions de familiars de persones amb càncer i sobre les dificultats que es troben les persones que, per raó de la malaltia, s'han de desplaçar des de la seva illa d'origen, i acordada la recaptació dels compareixents a la sessió de la Comissió de Salut del dia 19 de maig del 2021.

Per tant, passam a l'únic punt de l'ordre del dia d'avui relatiu a la compareixença amb RGE núm. 2568/21, sol·licitada pel Grup Parlamentari Mixt, dels representants d'ASANOBO, per informar sobre la situació de les associacions de familiars de persones amb càncer i sobre les dificultats que es troben les persones que, per raó de la malaltia, s'han de desplaçar des de la seva illa d'origen.

El desenvolupament de la sessió s'ajustarà a les regles establertes a la resolució de la presidència reguladora de les compareixences previstes en els apartats 3 i 4 de l'article 46 del Reglament del Parlament.

Assisteixen el Sr. Jaume Coll i Sureda, president d'ASANOBO, i la Sra. Eulàlia Rubio i Mesquida, gerent d'ASANOBO.

Té la paraula la persona o persones compareixents per tal de fer una exposició oral de trenta minuts, en aquest cas, el Sr. Jaume Coll.

EL SR. PRESIDENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASANOBO (Jaume Coll i Sureda):

Bona tarda a tots. Des d'ASANOBO estam agraïts que ens hagueu contactat en aquests moments per venir a fer una intervenció aquí, amb vosaltres.

No se sent bé... o sí?

Des d'ASANOBO, per descomptat, nosaltres sempre trobam que és poc el que podem fer per les nostres famílies, dic nostres perquè jo m'hi incloc, tant a les d'Eivissa, Menorca, Formentera, totes per a mi són les nostres famílies.

A les nostres famílies, idò nosaltres, quan arriben aquí, sí que els donam el suport que podem en tot el que sigui: pisos d'acollida, dietes per si els fa falta qualque cosa, arreglar l'hospital, diguéssim, el tenim el millor que podem dins les nostres possibilitats, com sigui la decoració de l'hospital, posar-los un televisor dins l'habitació gratuït, posar-los una gelera gratuïta, un microones, tot gratuït dins la seva habitació, i tot està pagat per ASANOBO.

En aquests moments, iniciam una reforma de l'hospital d'unes sales per a adolescents, ja que fa un any o dos es va aprovar que l'edat pediàtrica fos fins als 18 anys, llavors

l'hospital sí que estava un poquet desfachat amb els adolescents. Aquesta sala serà per a al·lots ja més majorets, on puguin..., està aprovat però encara no ho hem pogut muntar, perquè això ens ho pagarà tot El Corte Inglés, per exemple, aquesta sala...

(Se sent una veu de fons intel·ligible)

... bé, però, de moment, el Corte Inglés és qui es fa càrrec de pagar-ho tot; perquè cada any El Corte Inglés, abans de la pandèmia, feia coses per a nosaltres, i aquests dos anys no ha fet res i va considerar que havia d'aportar-hi aquests doblers. Estupend, moltes vegades els polítics...

(Rialles de l'intervinent)

... també podrien pensar igual. Però això és el que hi ha.

Quan una família es troba amb un infant malalt de càncer, doncs és mal de dur, perquè és un viatge que ningú no el vol tenir a ca seva, per exemple, a ca els altres diuen "pobret" o això..., no, ho has de viure per saber-ho, i més quan vens de Menorca o d'Eivissa i, pitjor de...

(Se sent una veu de fons que diu: "o si vens de Formentera")

... o de Formentera, que venen aquí i es troben a una ciutat que no coneixen, per a ells és un món i trobar-se aquí tot sols doncs fa mal dur-ho.

Llavors, nosaltres aquí, ja intervé la nostra psicòloga que tenim dins l'hospital; parlen amb ells, els ofereixen tots els nostres serveis, que no són pocs, i si hi estan d'acord idò els donam unes claus, aquí teniu un pis i podeu anar allà, totalment gratuït, això sí que és..., nosaltres sempre ho hem tengut des de fa 35 anys, que acomplim enguany.

Llavors, us diré com subsistim? Doncs fa mal subsistir, perquè nosaltres sí que tenim moltes despeses, com podeu veure, tenim una psicòloga, tenim un músic terapeuta, tenim treballadora social, educadora social, l'oficina, perquè ja duim un volum gros i has de tenir també l'oficina, has de tenir muntada una estructura que, avui en dia, nosaltres fregam prop dels 700.000 euros de pressupost.

De subvencions? De subvencions us diré que devem cobrar un 33 o un 35%.

Tota la resta, d'on ho traiem? Idò nosaltres ho trèiem d'actes benèfics com puguin ser concerts, puguin ser sopars, puguin ser berenades, puguin ser curses, puguin ser..., el que sigui, tot ens anava..., tot ens va bé, la qüestió és recaptar. I és amb això que cobríem els nostres pressuposts.

Les subvencions, doncs us diria que tenim les mateixes des de deu fer no sé quants d'anys, ja he perdut el "daixò", però sé que la quantia no puja, sempre estam a la mateixa base. Antigament, sí que podies demanar a més bandes, podies demanar a Immigració, podies demanar a Joventut...,

(Se sent una veu de fons intel·ligible)

... però avui en dia, tot això està en *stand by*, només pots demanar les subvencions que pertoquen i res més.

I, a part d'això, doncs nosaltres sí que ens presentam a molta..., per exemple a *Inocente, inocente*; estam federats i també traiem alguna cosa de la Federació..., bé, i així cobrim el nostre pressupost.

Jo ara ja us podria contar més coses, però no sé si valdria més que vosaltres em demanàssiu.

LA SRA. PRESIDENTA:

Si Eulàlia...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Puc parlar, *cariño*?

LA SRA. PRESIDENTA:

Sí, ara sí, vinga.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Em sentiu? D'acord. En part, amb els pisos estam molt bé, jo us diré que els socialistes, això sí que ens ho han fet de meravella, ens donen un tant per cada persona que ve al pis; aleshores, nosaltres els donam més del que ens donarien, saps què te vull dir?, però gràcies que ens donen això, per mor que no podem dir que no ens donen res si ens donen qualche cosa.

A nosaltres que ens venen des de Menorca, d'Eivissa o de Formentera, ja ens criden des de l'hospital i ens diuen: teniu lloc? Sí, i ens fan un "daixò" per poder entrar dins els pisos, uns papers, que ens donen un tant per dia i per malalt. És clar que a nosaltres ens costa més, el tant que ens donen per malalt, però aquesta mica que ens donen, abans no teníem res i ara ho tenim. O sigui, el que és blanc és blanc i el que és negre és negre!

La roba que tenim dels pisos, que tenim cinc pisos, i un a Barcelona, el de Barcelona res, però els cinc pisos que tenim aquí a Palma, perquè us contaré: després d'ASPNOB vàrem fer una associació, fa 7 anys, que es diu ASAMDIB, aquesta associació és per a tots els malalts desplaçats de les Illes Balears, tinguin el que tinguin, perquè si no eren de càncer no els podíem posar dins els pisos, i aleshores fèiem trucs perquè, pobrets, no han d'anar dins els pisos si hi ha lloc? Per desgràcia, no tenim lloc, ni dels grans ni dels petits, però vàrem fer aquesta associació, tenim altres pisos que són de l'associació aquesta altra, i així navegam, aquí hi ha un lloc, aquí no n'hi ha, aquí avui no n'hi ha perquè, per desgràcia, hem de dir que no n'hi ha per mor que està ple... Perquè quan entren, sabem quan entren però no sabem mai quan surten, fins que el metge diu: heu de sortir; no poden sortir d'allà dins.

I d'això sí que ens hem queixat prou, que tal vegada a l'hospital els donen d'alta avui horabaixa, a les quatre de l'horabaixa, i ells no se'n poden anar fins al dia següent. Aquest dia no ens el compten, el dia que queden, perquè nosaltres els diem: quedeu, on heu d'anar? Aquest dia no ens el compten, només ens compten els dies que estan ingressats o es curen o són als pisos, però el dia que els diu el metge: aneu-vos-en, no teniu bitllet, idò us quedeu allà on sigui, i nosaltres els deixam quedar, aquest dia no el compten per a res.

O sigui, en part estam bé, perquè això no ho teníem, però ara hi ha altres cosetes que també fan falta, fan falta, perquè nosaltres, la veritat, és que fem molta feina, fa 35 anys, que jo som fundadora d'ASPNOB, i ara fa 7 anys que vàrem fer ASAMDIB, per a tots els desplaçats de Balears, tinguin el que tinguin. I, és clar, tenim *overbooking*.

Nosaltres tenim un solar que ens varen adjudicar fa un gratat d'anys, quan hi havia el PP, la veritat...

(*Se sent de fons el Sr. President d'ASPNOB que diu: "El vàrem firmar amb Antoni Noguera"*)

... sí, i llavors, aquest solar, bé, a veure si podem fer uns apartamentets perquè les famílies no hagin d'estar juntes dins el pis, que això és el que hi ha a Barcelona, d'acord? Així cada família, si un dia el cap de setmana vol venir l'home o un germà del nin malalt, poden estar dins l'apartament. Als pisos més de dues persones no hi poden estar, perquè n'hi ha dues, quatre, sis, a cada pis, si tenen tres habitacions, si en tenen quatre ja són 8, no podem ficar la gent.

I això també tenim unes ganes enormes de poder-ho aconseguir, perquè si ho poden aconseguir a Barcelona també ho hem de poder aconseguir nosaltres des de Mallorca. I això ho lluitam, saps que te vull dir? Ho sigui que... trob que un malalt quan ve, pobret, i tant si són fillets com si són gent adulta; gent adulta, hi ha molta gent adulta que ve i no sap ni on va, que no han sortit mai de Menorca o d'Eivissa o de Formentera, i nosaltres els anam a cercar, els acompanyau a l'hospital i després els acompanyau als pisos. I els donam les dietes que els corresponen del que ens dona Sanitat o...

(*Se sent de fons el Sr. President d'ASPNOB que diu: "ib-salut"*)

... ib-salut, però no arriba mai al que toca. Per això hem de fer feina dissabtes, diumenges i dies feiners. O sigui, si me'n record de qualche cosa més, us ho contaré.

(*Remor de veus i algunes rialles*)

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé, Eulàlia, crec que més o manco, com a primera intervenció, podríem deixar-ho aquí, si us sembla bé.

I ara procediria a la suspensió de la sessió, per un temps de 45 minuts per tal que els grups parlamentaris puguin recaptar informació, però, si no és així, us demanaria si per assentiment podem prosseguir amb la... Sí? Tots m'han dit que sí.

Per tant, jo li he de demanar si vol contestar individualment o globalment.

EL SR. PRESIDENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Jaume Coll i Sureda):

Globalment.

LA SRA. PRESIDENTA:

Globalment, d'acord. Per tant, pel Grup Parlamentari Mixt té la paraula el Sr. Sanz, per un temps màxim de deu minuts.

EL SR. SANZ I IGUAL:

Gràcies, Sra. Presidenta, Bé, agrair-los, en primer lloc de tot, la seva presència aquí per explicar-nos aquesta gran feina que fan. Tots els qui hem conegut d'alguna manera -se'm sent bé? Sí?-, tots els qui hem conegut d'alguna manera els malalts de càncer i, més encara, els que són nins, -si vol me la llev, que igual se sent millor, que ja ens ha passat alguna vegada-, tots els qui hem conegut alguna vegada malalts de càncer i, més encara, els que són nins, sabem la importància de la tasca que fa una associació com la seva. A Formentera més encara, ho han expressat, quan una persona té aquesta situació i de sobte ha de sortir del seu entorn còmode per anar a un altre lloc, sigui quin sigui, sigui Eivissa, sigui Mallorca, sigui Barcelona, si que és veritat que hi hagi algú que l'acompanyi és importantíssim.

Sabem que el Govern de les Illes Balears fa tasca amb aquestes ajudes que hi ha, amb aquestes subvencions, però també reconeixem que no hi ha encara..., que no és suficient, que encara falta perquè no arriba a cobrir tota la despesa que suposa. I ja només la despesa econòmica, no parlarem de la resta de despeses que puguin tenir d'afectació familiar.

El primer que volia dir, he parlat amb persones de la seva tasca, en primer lloc, donar les gràcies a Carmen Vargas o Carmen ASPANOB, com la coneixen a Eivissa i a Formentera, crec que molta gent no coneix el seu cognom, així m'ho va expressar, que només la coneixen com a Carmen ASPANOB, per la gran tasca que fan, per estar pendents de quins són els malalts. També als treballadors de l'ib-salut que, com ha dit, estan pendents i quan hi ha un nin, directament truquen a ASPANOB per veure si hi ha un lloc per poder donar-los aquest servei, ja que, atès que el Servei de Salut no el dona, estigui a l'abast. També la vinculació que tenen allà, a Formentera i a Eivissa, amb l'Associació Espanyola Contra el Càncer, tant amb Pepita com amb els voluntaris tant d'ASPANOB com de l'AECC, perquè fan un treball importantíssim de donar a conèixer i donar aquest suport econòmic.

Perquè en aquesta malaltia no només hi ha el malalt, el nin, sinó que també hi són els pares, i quan parlem dels pares és important fer un incís, hi ha un dels pares que normalment ha de deixar el seu treball per acompanyar aquest nin, però queda un altre pare que, com ha dit, moltes vegades no sap on estar, i més encara si hi ha més persones dependents d'aquesta família, ja siguin fills, pares o persones amb qualche tipus de discapacitat que faci falta. Llavors, que hi sigui qui els

acompanyi o que des d'aquesta comissió també impulsem mesures perquè aquestes altres mesures siguin cobertes també, és molt important.

També aquesta compareixença va ser recaptada per veure com els havia afectat, i és una de les preguntes que els faré també, per si ens la poden respondre, com els havia afectat la pandèmia de la COVID, què ha passat amb la pandèmia? Pel que tenim constància, hi ha hagut fins i tot situacions en què famílies que no eren d'altres illes, sinó que eren directament des de Mallorca, també han reclamat els seus serveis, perquè no podien, per exemple, una família de Manacor, que havia de venir a 100 quilòmetres a Son Espases a ser tractats, i que els feia falta, pel que he dit, perquè tenien aquesta situació.

Des de la resta d'illes ja li puc avançar que estam molt agraïts que existeixi alguna entitat que tingui cura d'aquestes necessitats.

També veure el tema dels tràmits administratius, com consideren, si consideren que són tràmits administratius que són molt àgils, crec que han expressat que en el tema de les subvencions moltes vegades arriben tard o que no són suficients, veure si els tràmits administratius, bé siguin econòmics, de terminis, si els consideren adequats o si consideren que hem de fer alguna aportació des de la comissió que puguem dur endavant, justament per impulsar que sigui més fàcil per a una associació com la seva, per ajudar tots els malalts de càncer i, en aquest cas, les famílies.

Molt interessant el que acaba de comentar d'impulsar la separació, d'alguna manera, dels joves dels adolescents, perquè és cert que són etapes diferents, tot i que l'edat pediàtrica sanitària és fins als 18 anys, és cert que les necessitats personals d'un adolescent i d'un infant no són les mateixes i, llavors, ara mateix donar-los l'enhorabona per aquesta situació.

Res, no vull allargar-me més en aquesta primera intervenció, perquè, de veritat, crec que fan una molt bona tasca, que ens indiquin ara mateix també, que ens donin vostès la seva impressió d'aquestes preguntes que els he fet de tràmits administratius.

I també una qüestió més, amb els cinc pisos de què han parlat, amb aquest solar i amb aquest pis de Barcelona en tenen prou o faria falta que féssim algun impuls de més llocs per als malalts?

Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies.

(Pausa)

Si us sembla bé a tots els diputats i diputades, ell m'havia dit de contestar globalment, però, atès que els han fet diverses preguntes, demana si pot contestar individualment. Si podem canviar la modalitat del debat. Hi estau tots d'acord i totes?

(Remor de veus)

Sí? Sra. Ribas, *¿está de acuerdo, que no me has dicho que sí?* ¡Ah!, d'acord. Perfecte, molt bé.

Idò contestam al Sr. Sanz.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Contest jo, no?

LA SRA. PRESIDENTA:

Vinga.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

D'acord. Ens ha demanat a veure les famílies els impactes que tenien i a veure com els acollíem nosaltres, no és veritat? D'acord, nosaltres tot d'una que ens ve una família, ara hem tengut un filllet i ha estat un any i mig als pisos, la mamà estava embarassada i ha tengut el bebè aquí, però l'hem tengut..., de Formentera parl, eh!, un any i mig, perquè no se'n podia anar, el nin no..., els metges varen dir que no se'n podia anar, i ella, com que estava embarassada tampoc..., ja va tenir l'infant aquí i l'hem tengut l'any i mig.

Aquests senyors són del Marroc, no són d'aquí, llavors, el menjar que nosaltres li podíem oferir per anar a restaurant, la mitja pensió, a ells no els anava bé, per tant, nosaltres els avançàvem els doblers, com sempre, nosaltres primer hem d'avançar els doblers i després ens vénen les ajudes, d'acord? No és que ens diguin: aquí tenim les ajudes i ara ja ajudeu. No, primer tu ho avances tot, si pots, si no fas de *tripas corazón* i, després, et donen els doblers, així funciona tot.

En part ho trob bé i en part no ho trob bé, perquè tal vegada nosaltres ens hem trobat amb gent que necessitava unes dietes, perquè hi ha pares que deixen de fer feina, tant mare com pare, i la veritat és que ho passen molt malament. Nosaltres els donam dietes, que en diem, no?, 500 euros cada mes, 300..., depèn de la treballadora social de l'hospital del que ens diu de com pugui trobar-se la família, i aquí és quan nosaltres ens tiram cap a ells, a dir: "d'acord, a tu això, tu cada mes rebràs tants de doblers; a un altre, tu rebràs tants de doblers; perquè la veritat és que ho passen molt malament, el nin, els pares, els padrins, els germans, tot, és una roda, i llavors aquí... I bé, i altra gent que hem tengut, jo t'he posat, per exemple, aquesta família de Formentera perquè els hem tengut un any i mig; quan vénen aquí tots, tots, tots, de Formentera sobretot, queden molta d'estona, perquè han d'anar a Eivissa, d'Eivissa cap a Formentera i és molt diferent que agafar cotxe d'aquí i anar-nos-en.

Altres vegades hi ha hagut gent que ve de pobles que els hem hagut de pagar la benzina, en temps de la pandèmia, perquè no podien ni pagar benzina, no feien feina cap dels dos. Llavors nosaltres els donàvem els doblers per a benzina i ells ens duen un tiquet de benzina, però sempre els donàvem els doblers i després ens duen el tiquet, no ens duen el tiquet

després d'haver posat la benzina, que és el que ens passa a nosaltres, que nosaltres primer hem de donar i després rebem. O sigui, que aquestes famílies ho han passat molt malament.

Nosaltres hem seguit fent feina cada dia, hem anat a Son Espases cada dia, hem anat a cercar la gent desplaçada cada dia, hem anat als pisos cada dia, no hem tengut a ASPANOB pandèmia, gràcies a Déu ningú no s'ha contagiada, però hem seguit fent feina cada dia, o sigui, la gent ha seguit amb nosaltres sempre.

Mira, és una cosa que ho duim dins, perquè... no sé si vostès ho saben, jo som fundadora de l'associació, d'ASPANOB, i després som fundadora a nivell nacional, però és perquè vàrem tenir un nin malalt i sabem què és quan tenen un infant malalt, o una persona major, hi ha gent que ens ve de fora major, que tampoc no es troba... no sap, jo a un senyor el veia per davant ASPANOB que feia voltes, una vegada, era un senyor que venia d'Eivissa, aquest senyor havia d'ingressar i li varen dir: no, fins demà no li toca ingressar. I feia una aigua de bombolla i aquest senyor no sabia on havia d'anar a dormir. I això... els ho cont de quan hi havia Son Dureta, i es passejava per allà, pobret, amb una bossa de plàstic amb quatre medicaments. I jo el vaig veure allà i li vaig dir: passi, què li passa res? I diu: havia d'ingressar i em diuen que fins demà no puc ingressar.

Aleshores, li vaig dir: passi, nosaltres li donarem lloc per dormir. Bé, aquest senyor va plorar la plorera del món!, perquè es trobava allà que no sabia ni on havia d'anar. Són coses que fem que ens surten del dia a dia, però mentre ho puguem cobrir tot ho cobrirem, o sigui que ha d'estar ben tranquil·la la gent que ens ve de fora que sempre tendran el lloc per poder estar.

El que ens falta, aquest cinc pisos que tenim a Palma i un a Barcelona, que és d'ASPANOB el de Barcelona, i bé, i la resta també,...

(Se sent una veu de fons inintel·ligible)

... sí, i...

(Se sent una veu de fons inintel·ligible)

... sí, en tenim dos de comprats i la resta són llogats, aquí, a Palma, que ens fan... perquè és prop de Son Espases 1.000 i busques d'euros cada mes, els llogats, i el de Barcelona el tenim comprat. D'aquests pisos... ens fa falta més lloc, perquè molta gent ens telefona i ens diu: tenni lloc? Idò, quin dia ve? Tal dia. No, no tenim ningú que surti. Li va bé si li telefonam per un dia..., estaré un dia a l'hotel i després ja us tornaré telefonar? Ens surt algú i tot d'una els telefonam.

Rentam roba com no us podeu imaginar, és que no us ho podeu imaginar! Saps on es renta la roba? A ca nostra, a veure si ho faria algú això! La roba dels llits i de les tovalloles i tot allò dels pisos es renta a ca nostra, o sigui que m'hauran de donar una subvenció per a l'electricitat, perquè així com s'ha posat...

(Rialles de la intervinent)

... no ho podem seguir duent. Però, bé..., això no fa falta, jo ho faig amb *cariño*, perquè m'ha sortit de jo i per mor que vàrem tenir un fill malalt i ho duim molt a dins.

I ara, quan vàrem veure la gent major que també ho passava malament, doncs vàrem dir: el millor de tot..., i així no ens poden dir res. Fins a 18 anys, fa molts d'anys, ja fa un grapat d'anys que estava aprovat que fos de 0 a 18 anys, però no ho havien arribat a posar en marxa, això, o sigui, no havia sortit a... havia sortit la llei, però no... I ara, a la fi, ho hem aconseguit. Perquè també fa pena que un nin de 15 anys hagi d'estar devora una persona major dins un hospital, que tal vegada se li mor devora, o sent: ai, i ai i ai, i ens sabia greu, i vàrem lluitar tot el que vàrem poder, des de Madrid, des de la Federació per aconseguir fins a 18 anys.

I ara, és clar, què ens passa? Que hem d'adaptar llocs per als majors, per mor que, és clar, teníem cosetes d'infant petit, per tant, el normal. I ara hem adaptat unes sales perquè els majors també puguin tenir un ordinador, puguin jugar, puguin parlar, puguin llegir, puguin... i ara estam dins aquest...

El Corte Inglés ens va..., perquè Jaume no ho ha dit, però jo us ho aclariré: El Corte Inglés cada any ens donava uns doblers o ens feia un acte benèfic per a ASPANOB; enguany, com que..., va dir: us toquen tants de doblers, us donarem tants de doblers, els empra per al que vulgueu, i nosaltres vàrem dir: per què no ho empram per a les sales dels nins adults, ja que ens fa falta, i així no haurem de treure tant d'ASPANOB? I aquests doblers van destinats a això, però ho va donar com a ASPANOB, ha estat iniciativa d'ASPANOB dir: farem això, no és que ell digués: us arreglaré les sales, saps què te vull dir?

LA SRA. PRESIDENTA:

Si us sembla bé continuam amb el torn de rèplica, Sr. Sanz, té cinc minuts.

EL SR. SANZ I IGUAL:

Gràcies, Sra. Presidenta. Bé, la veritat que ens ha indicat, ha contestat gairebé totes les preguntes, que sí que fan falta més pisos.

També ha contestat en el tema de les dietes i de l'agilitat, que sí que és cert que avancen vostès els diners i que moltes vegades faria falta que fossin tal vegada d'una altra manera aquest tipus de subvencions.

Així com també que fan un tràmit..., m'ha agradat sentir com parlen que hi ha una treballadora social que analitza el cas de cada una de les famílies i, en funció del cas de cada una de les famílies, s'assigna aquesta dieta mensual per a poder fer-ho.

La veritat és que també m'ha sorprès, ho han dit abans, que només el 35% del pressupost que tenen ve cobert per subvencions i la resta ve cobert pels donatius. Seria important també fer qualche campanya de conscienciació, crec que aquest moment justament també és per visualitzar la tasca que fan, però seria important que tots els grups que som aquí també els donem suport i visibilitat, perquè si només el 65%, bé, el 65%

ja ve de donatius, potser faci falta per poder ampliar la total tasca que fan per ajudar les famílies, a part que també seria important que el Govern ho fes.

També per ampliar el tema de la roba de tot els llençols i les tovalloles, que és molt bo la familiaritat de poder fer-ho, però si amplien pisos potser no hi hagi suficients llençols i tovalloles per poder cobrir-los, llavors que s'augmenti també aquesta quantitat. I també la mitja pensió.

Vull encoratjar-los que continuïn amb aquesta tasca, nosaltres, des del Parlament i des del meu grup, continuarem també sol·licitant que s'ampliï, es disminueixi el termini de pagament de les ajudes, de les dietes, així com també d'agilitar, que també si a la darrera intervenció vol apuntar-ho, agilitar el tema dels tràmits administratius, però em referia també, per exemple, als justificants...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

No l'he entès, perdoni.

EL SR. SANZ I IGUAL:

En el tema dels tràmits administratius, tres justificants, en els justificants de les visites moltes vegades ens hem trobat que hi ha pacients que han sortit corrent, se'ls ha oblidat posar el segell a la cita i quan véns d'una illa de fora, des d'Eivissa, de Formentera o de Menorca, tornar perquè et posin el segell és molt complicat, i llavors també seria com considera que es fes algun altre tipus de tràmit que agilités, almenys per a la gent que ve d'altres illes, o també fins i tot per a les que són de Mallorca, que aquest tràmit fos més senzill.

Continuïn..., de veritat que em falten paraules per dir el treball que fan!, gràcies crec que seria la paraula que ho diu, i que continuïn, perquè fa falta, i ben cert sé que les famílies que fan ús d'aquest servei n'estan molt, molt agraïdes.

Gràcies.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Obrim ara un torn de contrarèplica. Contesta...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

No, no, estam encantats, o sigui que...

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé. Idò passam al Grup Parlamentari Popular, té la paraula la Sra. Borrás.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Moltes gràcies, presidenta, bona tarda, diputats i diputades. Benvinguts Eulàlia i Jaume. Des del Grup Parlamentari Popular, l'únic que podem fer és agrair-los aquests 35 anys que fa que són a l'associació, haver-la fundada, contribuir a l'Associació Nacional, que sempre que hi hagi qualcú de les illes a una associació nacional, fa que les illes siguin més reconegudes, perquè de vegades se n'obliden, i si hi ha qualcú allà que ens representa sempre tot és molt més efectiu.

Jo només us don una altra vegada les gràcies per tot el que feu per a aquests nins, nins i joves o adolescents i joves, perquè ara, de cada vegada més, hi ha més joves, perquè abans la supervivència era menor i ara hi ha més supervivència i hi deu haver molt més joves que sobreviuen al càncer.

Preguntes només m'agradaria fer-los-en una: si aquí, com ha afectat, com ha dit el Sr. Sanz, com ens ha afectat la COVID als diagnòstics, si hi hagut molt de retard en els diagnòstics de càncer infantil durant la COVID?

I després, si aquí..., avui, quan preparava la intervenció, he vist que a Europa i a Espanya també, hi havia uns carnets de supervivents del càncer.

Només aquestes dues preguntes els faria.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Estam a nivell internacional igual per tot, o sigui que no Balears en té més, ni la península en tenen més ni menys, estam bé.

Ara bé, han crescut moltíssim els casos de nins amb càncer, perquè tenim infants d'un mes i de dos mesos, i abans això no ho vèiem. Abans només vèiem més leucèmies i tumors cerebrals i ara n'hi ha de tota manera. Una nineta, es pensàvem que el seu pare abusava d'ella, i va ser que tenia un càncer als ovaris. O sigui que ara n'hi ha de tota classe, és que això és el que no ens explicam, que abans de nins hi hagués leucèmies, tumors cerebrals i qualque cosa més, però ara n'hi ha de tota classe, d'adults i tot, per infarts. O sigui que tant de... del que sigui, no et pots imaginar el que hi ha.

I a Barcelona tenim un pis que també ens ha quedat petit, perquè moltes coses se n'han d'anar cap allà a fer-les, a Barcelona o a Madrid. Quan se'n va una família cap allà, si tenim els pisos plens, -això no us ho havia dit- els pagam una pensió, que tenim un conveni amb una pensió, i se'n van a la pensió perquè no ho poden pagar ells. O sigui, hi ha moltes cosetes que no es veuen, saps?, no es veuen, però hi són i mentre puguem, ja ho he dit una vegada i ho tornaré dir, que mentre puguem farem tot el possible perquè tant els pares com les famílies estiguin bé.

La psicòloga nostra és a Son Espases, té un despatx, ens varen donar un despatx i és a Son Espases, no només fa els nins amb càncer, sinó que un papà que s'ha mort de càncer i té infants, aquells dos fillets van a la nostra psicòloga, perquè no n'hi ha d'altra, d'acord? La mamà que s'ha mort i té un ninet que tot el dia plora, perquè la mamà i la mamà, va a la psicòloga d'ASPAANOB, perquè no n'hi ha, no hi ha psicòlogues de pediatria, per tant, van a ella. O sigui, a més de la feina que fem d'ASPAANOB, fem l'altra part que és extra. Però, bé, la qüestió és que estiguin bé.

I diràs i per què? Doncs, mira, jo no en vaig haver de menester de psicòloga, però hi ha molta gent que en necessita.

Vols res més, *cariño*?

LA SRA. PRESIDENTA:

En torn de contrarèplica, intervé la Sra. Borrás.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Escolta, m'haureu de reunir més...

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

No, moltíssimes gràcies. Jo crec que el que podríem fer un altre dia és, un suggeriment, fer una reunió tal vegada no tan formal i que ens fessin vostès la carta als Reis que necessiten i nosaltres apuntaríem, perquè probablement els podríem ajudar un poquet més.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

No, ajudes sí, la veritat que se'n necessiten més, d'acord? Perquè ens segueixen donant el que ens donaven, i vàrem estar una temporada molt malament, perquè ens varen fer com a una creu, dient que érem d'un partit o érem de l'altre. Una associació, com nosaltres, entre nosaltres pensam d'una manera, però no podem dir: som d'aquest partit o som d'aquest altre, perquè ens varen fer una creu que no t'ho pots ni imaginar, i ho vàrem passar molt malament!

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

La humanitat no té color.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

No.

LA SRA. PRESIDENTA:

Bé, idò passam al Grup Parlamentari Unidas Podemos, té la paraula la Sra. Martín.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Molta bona tarda i benvinguts a aquesta comissió. I des de la nostra part, i com infermera de pediatria de Son Dureta, que us vaig veure néixer, l'enhorabona per tots aquests anys i per tota la feina que heu fet, jo crec que a Son Dureta hi va haver un abans i un després del naixement d'ASPAÑO i de *Sonrisa Médica*, almanco a la part de pediatria vàrem notar un canvi molt gran.

I lògicament, el suport psicològic, que era el que es feia al principi, després ja l'allotjament i totes aquestes qüestions que heu comentat.

M'agradaria saber, i crec que la Sra. Borràs va molt encertada amb la proposta de reunió específica, monogràfica, perquè aquí de vegades, amb el micròfons com que imposa més, no?, i és un format com a més formal o més estantís, fins i tot, diria jo, que de vegades ens dificulta la interacció.

Llavors, hi ha diverses qüestions que vostè ha comentat i jo hi estic totalment d'acord, amb els casos de les famílies desplaçades, ben igual que ens passava a altres serveis centralitzats els quals, per la seva alta especificitat, són necessaris, perquè "onco" de pediatria, evidentment, és molt específic i s'ha de tenir..., segons quins serveis es poden tenir a la resta d'illes, però necessitam aquests equips molt formats i molt especialitzats a Son Espases. I això, aquest transport i aquest trasllat de les famílies implica la ruptura amb el vincle de suport, ja no hi tenen les padrines o padrins devora, ja no tenen els germanets, o el que sigui, hi ha una afectació molt important d'aquest tipus de malalties, pel desplaçament i per la separació. I vostès aquí fan una feina extraordinària en ajudar, amb aquests pisos, que permeten una certa similitud, mantenir una mica la qualitat de vida i un poc l'arrelament de les famílies.

Hem pres bona nota que aquests pisos són insuficients. Jo hi voldria demanar, així com hi ha les hostatgeries per als infants recent nascuts que són a les UCI, o UCI pediatria, en aquest cas a oncologia no hi ha hostatgeria pròpia de l'hospital dins l'entorn hospitalari? Si hi ha places? Si ens poguéssim explicar una mica aquesta qüestió.

Si vol em va responent, i jo li faré dues o tres preguntes més, com a vostè li vagi millor.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPAÑO (Eulàlia Rubio i Mesquida):

M'és igual.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Idò, si em vol respondre, per exemple.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPAÑO (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Sí, dins...

LA SRA. PRESIDENTA:

Jo, la veritat és que...

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Idò, les faig totes seguides.

LA SRA. PRESIDENTA:

Crec que serà la primera vegada que n'Eulàlia guanyarà a la presidenta, i gestioneu el debat com millor us sentiu.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

No, no, no, només, mira, si no faig la pregunta. Mira, en primer lloc, seria si hi ha places o no hi ha places, d'acord?

Després, una altra qüestió que li volia demanar és: en relació amb el temps d'oci d'aquests infants i adolescents, important, perquè, és clar, l'esperança de vida afortunadament ha crescut, tenim infants i adolescents, alguns crònics, que fa tal vegada 10 anys que estan malalts, o fins i tot més, vostè ha dit que proporcionen televisió gratuïta, que també els deixen -no sé si ho he entès bé, ordinadors-, voldria saber si dins les unitats de pediatria, aquest tipus de servei es dona de manera gratuïta o no, -entenc que no, perquè vostès fan aquesta feina-, perquè d'aquí ens agradaria treure tota una sèrie de conclusions per a després poder ajudar, perquè al final jo crec que hi ha d'haver consens, el màxim que puguem, dins els partits, per poder fer després propostes de millora cap a l'ib-salut, que, ja li dic, que no ho duen només els socialistes, m'ha fet molta gràcia el comentari que han fet abans.

I, ja per acabar, li volia demanar, la tercera pregunta seria: aquest risc de pobresa que hi ha a les famílies perquè o bé perden la feina, o perquè s'han de desplaçar, si els consta o no que des de Serveis Socials se'ls doni qualque suport més, a part d'aquestes ajudes petites que vostès, ha comentat, que els feien en cas que no tenguessin feina.

Llavors serien just aquestes tres preguntes. D'acord?

LA SRA. PRESIDENTA:

Contesta, Sra. Eulàlia?

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPAÑO (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Bé, a la pròxima m'he de donar una lliçó, perquè m'he de fer política, perquè no sé com els he de contestar. Sabem fer molta feina, però això..., ens haureu de donar una classe de política, no pot ser això.

Te contest. A les famílies que nosaltres donam ajuda és perquè no reben res d'enlloc, perquè, si no, no els en donariem, perquè hi ha altra gent que els fa falta, a posta anam amb la treballadora social de dins Son Espases i ella ens diu, més o menys, com es troben, perquè parlen amb ells, a veure com es troben, de quina família venen, d'on no venen, si tenen feina o

si no en tenen, i aquí és quan nosaltres intervenim. No donam les dietes per dir: et don dietes i ja t'arreglaràs; no, ho hem de saber perquè després ens fa falta per a una altra, i anam sobre el que ens diu la treballadora social. I no reben res de ningú, només ho reben de nosaltres.

Benzina? Els pagam la benzina, perquè papàs que no han pogut, com he dit, fer feina, ho necessiten. Un papà, va dir..., a més que són nins que estan molt baixos de defenses i no poden anar dins un autobús o dins un tramvia o dins un tren o el que sigui, han d'anar o en taxi o en cotxe particular. Aleshores, el papà no tenia doblers per posar la benzina, ens venia des d'Alcúdia i nosaltres li donàvem doblers per posar benzina, i ells ens duia una factura de la benzina que ha posat. Per què? Per mor que fa falta i no rebien d'enlloc més, no reben, són coses que nosaltres donam que sabem cert que no arriben d'enlloc més. O sigui que...

Dins l'hospital vàrem posar geleres, vàrem posar televisors, vàrem posar microones, hem posat... què més hem posat?...

(Se sent una veu de fons que diu: "decoració")

... mana?...

(Se sent una veu de fons que diu: "decoració")

..., sí, la decoració també de la planta, tot això ho ha fet ASPANOB, però per què? Perquè tu no pots agafar un tassó i dur-lo dins una gelera, o no pots agafar un *Danone* i dur-lo dins una altra gelera, perquè aquella gelera l'empra tothom dins l'hospital, i aleshores a cada nin, com que es troba baixa de defenses, ha de tenir la seva gelereta per poder tenir allò seu.

S'han canviat moltes coses que nosaltres hem vist que feien falta i, per tant, és el que hem posat dins l'hospital, però és posat nostre, no és posat des de l'hospital.

T'he contestat bé, reina?

(Rialles de la intervinent)

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Beníssim.

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé, passam al Grup Parlamentari Ciudadanos, té la paraula el Sr. Gómez.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Gràcies, presidenta, bones tardes a tothom i benvinguts ASPANOB, Jaume i Eulàlia.

La nostra intervenció el que vol és complementar i l'objectiu és complementar una sèrie, diguéssim, d'informació que necessitam els grups parlamentaris, qualche companys i companya ja ho ha demanat, i crec que és important, es dedueix que la cosa està prou bé quant a l'assistència que es dona, des de la resposta obligada que ha de donar l'administració en el

suport a les entitats del tercer sector, que treballen, concretament vosaltres, després de 35 anys, -per cert, molts d'anys!, i per a molts més, evidentment...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Gràcies.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

..., en un suport integral i una resposta a les famílies, als nins, als adolescents, però sobretot a les famílies. I aquest pont, aquest canal que feu d'informar i donar suport i recursos a aquestes famílies en l'administració i en l'assistència crec que és fonamental, de fet el que solen dir els testimonis és que ASPANOB és una família, no tan sols una associació, és un testimoni que diuen tots els usuaris i qui us coneixem també ho sabran. Per tant, la meua, les nostres inquietuds i preguntes que us faré va en la línia del que, des del nostre grup parlamentari, podem donar suport, juntament amb la resta de grups, amb iniciatives perquè no sigui només curar més, que és el que s'ha de fer amb la malaltia, sinó poder curar i assistir millor, sobretot en el context, objecte d'aquesta compareixença, de la COVID, i, per tant, les meves preguntes aniran un poc per aquí, Jaume.

El 65% dels recursos són sobre activitats benèfiques i activitats organitzades, conjuntament entre vosaltres i entitats, els dos anys de pandèmia en què no hi ha hagut activitat social, que no s'ha pogut reunir gent, no s'ha pogut convocar, aquest suport que heu obtingut de finançament com l'heu patit l'entitat? S'ha pogut compensar? Heu hagut de reduir algunes prestacions, evidentment, perquè s'havia de pagar? Heu tengut major ajut d'altres administracions? Heu tirat d'estalvi que teníeu? Perquè això és un diagnòstic que és important que..., sou una associació, una associació de voluntariat i, per tant, crec que és important, no tan sols reconèixer, però per deducció són dos anys, malgrat no hagin estat de tancament, sí han estat de no poder socialitzar. Aquesta és la part associativa que us volia demanar.

Per l'altra part, i abans que se m'oblidi, algú ha anunciat que hi ha uns recurs propi de patrimoni a l'entitat que heu posat a disposició perquè es puguin fer aquests allotjaments, aquests pisos, aquests apartaments, voldria saber quina és l'actual, en aquesta legislatura, resposta de l'administració a un projecte - nosaltres el coneixem-, l'heu presentat en diferents legislatures a diferents governs, quina resposta hi ha si l'heu obtinguda de l'administració sobre aquests plànols i aquest projecte? Si suposa que no es poden fer per pressupost, no es poden fer perquè no és el projecte, diguéssim, que considera l'administració que ha de ser, quant a estratègia i definició del projecte, o perquè en el sòl on es troba hi ha altres tipus de projectes o altres tipus d'inquietuds.

Crec que és important, això és una compareixença, aquí hi ha un *Diari de Sessions*, i és informació que ens anirà molt bé tenir els diferents grups parlamentaris.

Jo sé que vaig fent preguntes, però sí vaig molt ràpid o veieu que no..., la presidenta llavors amb el temps em dirà el que em queda i passaré al segon torn de rèplica.

Recursos, recursos per a les famílies, sobretot amb aquesta diversitat de famílies, de cultura també i de creences, però també de situació econòmica que tenen. Per tant, pregunta: m'ha sorprès molt que es digui que segons quines famílies no tenen cap tipus de recurs i que heu hagut de bestreure uns doblers bàsics, quan, en teoria, estan coberts per una renda mínima, per una Renda Social Garantida o per un Ingress Mínim Vital, i per això m'ha preocupat. Nosaltres hem estat mirant un estudi, una enquesta que ha fet la Federació d'Associacions de Pares i Mares de Càncer, va fer una mostra de 200 famílies, un estudi de 200 famílies quant a la COVID, la pandèmia, i que parla de moltes coses, ara us en comentaré algunes, i d'aquestes 200 només hi ha hagut una enquesta a una família d'aquí, de les Illes Balears, per la qual cosa la mostra no és molt significativa del que recull aquí, i tal vegada us faig qualche pregunta per conèixer la situació general d'aquestes 50 o famílies que siguin d'aquí, entre elles. S'ha hagut de fer assistència, teleassistència o videoconferència entre metge o entre recursos i els nins i les famílies, això ha estat sempre així.

El suport al tema de la docència, és a dir, de les classes als nins i a les nines, que, evidentment, han estat a l'hospital o han estat en aquest pis, no han pogut anar a classe, com ha anat l'assistència des del professor o professora suport escolar a casa? Han tingut el material suficient per poder-ho fer, la tauleta, l'ordinador, per poder fer-ho així? Això també és una altra pregunta que us volia fer.

Els pares, amb aquesta, com que han hagut de fer classe des de ca seva, diguéssim, i no ha pogut desplaçar-se el professor o la professora perquè el confinament en aquest moment no ho va permetre, i els recursos tampoc, per les restriccions, els pares, vosaltres sabeu que els pares i mares hagin estat o els familiars tinguessin els coneixements suficients per acompanyar en aquesta formació via tauleta, via distància, perquè són recursos que tal volta sí podem demanar des d'aquests grups parlamentaris tant a Educació, a professors de suport o a voluntariat, perquè hi ha diferents iniciatives? També us ho volia demanar.

Més coses que us volia comentar sobre l'impacte de la pandèmia, en la salut mental i en la salut emocional de les famílies durant la pandèmia, evidentment, no tan sols en el moment del confinament, sinó aquesta situació de poca socialització, moltes vegades, que no es podia acudir ni a l'oci ni al temps lliure i que les famílies havien de quedar més temps, en aquest context d'angoixa, de preocupació per la següent ona que venia, la següent variant, quina valoració en feu del que han patit les famílies amb aquesta situació i del suport que puguin haver tingut en el tema de la salut mental i emocional?

Jo em puc imaginar que el vostre psicòleg o psicòloga no ha donat abastament, i si heu hagut de recórrer tal volta a demanar suport tant a la Conselleria de Salut, perquè hi hagués més suport psicològic, si s'ha pogut derivar o si no s'ha tingut? Perquè també en aquesta comissió el tema de salut mental és un tema que n'ha fet molt de seguiment aquesta comissió i, sobretot pel Pla de salut mental.

Us volia demanar aquesta valoració perquè sí que ens permet tal volta donar suport a iniciatives, concretament per donar resposta a aquests nins i nines i a les seves famílies.

No heu esmentat o no he sentit que s'hagin plantejat greus problemes en temes de suport als desplaçaments entre illes, cap a Mallorca, que és un tema que sí us inquietava fa uns anys, record que aquest tema s'ha plantejat moltes vegades, però sembla que està cobert i, per tant, estic content o estic satisfet el nostre grup parlamentari, no tan sols per la felicitació explícita que ha fet a un grup polític, se suposava que s'ha fet a la gestió del Govern. És bo que una entitat vengui i digui que s'ha millorat, diguéssim, aquesta trajectòria en la gestió, perquè ara el que hem de fer és que encara millori un poc més i arribi el més a prop del cent per cent, que és el que ens pertoca.

Però sobretot entenem que en aquesta actuació, amb nins i nines amb patologies oncològiques i a les seves famílies, hi ha d'haver una resposta integral i transversal de tots els recursos de l'administració. Veig que hi ha qualche ajuntament que tal vegada no ha pagat una subvenció, concretament, Ciutadella, voldria saber si teniu coneixement que s'hagi pagat ja, perquè des del nostre grup, des del nostre conseller i des dels nostres regidors de Ciutadella, demanarem que les administracions, atès que heu bestret doblers, atès que aportau doblers i no tot és finançament públic, almanco facin els pagaments en el període i en el termini que toca.

I, en principi, no faria cap pregunta més. Vull agrair la vostra..., no crec que faci rèplica, llevat que tinguí qualche dubte, vull agrair la vostra tasca, la tasca del voluntariat, la tasca que feu des de l'associació per aquesta resposta i sobretot encoratjar-vos, evidentment, que seguíu aportant-nos aquí propostes perquè millorem aquesta situació, que, al cap i a la fi, és la situació de l'entitat, de les famílies i del nostre conjunt de la societat.

Gràcies, presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sr. Gómez. Respon, Sra. Eulàlia? Idò, Sr. Coll.

EL SR. PRESIDENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Jaume Coll i Sureda):

Bé, el primer que has demanat és sobre com hem dut la pandèmia aquests dos anys sobretot en el pla econòmic. El Pla econòmic l'hem pogut dur prou bé, prou bé fent molts retalls, diguéssim, perquè el que hem tingut bo ha estat que ib-salut ens ha pagat uns doblers per a la gent desplaçada i, mira, hem pogut més o menys fer..., hem fet feina cada dia, no ens hem aturat ni un dia, no hem fet cap ERTO, tot ha seguit normalitzat i hem anat a fer feina cada dia, no hem tancat l'oficina per a res. Gràcies a ib-salut per mor que ens ha pagat aquests desplaçaments, que encara els tenim vigents, cada any els renovam; crec que ells estan contents amb nosaltres i nosaltres estam contents amb ells en aquest apartat, i no tenim res a dir d'aquí.

Llavors, m'has demanat sobre el solar. Bé, el solar, vàrem firmar una renovació, que ens caducava la concessió, i la vàrem renovar deu fer quinze dies, amb Neus Truyols, pot ser?, amb Neus Truyols la vàrem renovar davant notari. I nosaltres ara presentam una oferta, que no sé si ens l'acceptarà o no, perquè, és clar, el problema d'aquest solar és que és un solar per a ASPANOB, però, és clar, ASPANOB no es pot fer càrrec de fer una construcció, que en aquests moments el projecte que es presentarà són devers 15 milions d'euros, ASPANOB impossible, ni 15 ni 1, ni 15 ni 1. Aleshores, hem cercat un inversor, que és Fontsana, Fontsana duen residències, i, bé, aquesta gent volen invertir i ens han proposat fer un conveni amb nosaltres, nosaltres som els promotors, però ara ho ha d'autoritzar l'ajuntament; ells en donaran..., són devers 30 apartaments que els demanam i un local de 200 metres, i tota la resta, mentre ells ens ho donin llest i mastegat ja ens va bé, perquè nosaltres no ho podem fer.

Llavors, ara hi ha el projecte que es presentarà a l'ajuntament en el qual..., bé, jo sempre he tengut bones relacions tant amb Antoni Noguera com amb Hila, bé, jo amb tots els polítics tenc bones relacions, no només amb un, és amb tots que tenc bones relacions, normalment. I esperam que ens aprovin aquest projecte.

En aquest projecte també hi haurà una part, crec, que a l'ajuntament li interessa, també li donaran qualque cosa a l'ajuntament, perquè en aquest solar s'hi poden fer 200 i pico d'apartaments, perquè són 6.000 metres quadrats que hi ha devora allò dels sords, no sé si ho heu vist, què és un aparcament ara? Idò, aquell aparcament és el solar d'ASPANOB. I aquestes són les darreres notícies que tenc d'això.

Nosaltres estariem contentíssims de poder tenir una residència com aquesta perquè podríem llevar tots aquests pisos que tenim llogats, perquè cada pis ens costa 1.500 euros en aquests moments, més aigua, més corrent, més gas, més..., ens surten caríssims. I els tenim llogats devora, eh!, no, no podem anar més enfora.

El Pi m'ha demanat recursos. Els recursos quan no hi havia, doncs..., els recursos sempre són els mateixos, nosaltres tenim gent, tenim socis que ens aporten, tenim gent que ens fan..., ara, per exemple, demà mateix he d'anar a una immobiliària de Can Pastilla a recollir una donació que ens ha fet aquesta immobiliària, i que quan no és aquesta, ara ens en va sortir una altra que em va dir: vine, que tenim 3.500 euros perquè vàrem fer un torneig de golf, i nosaltres ni ho sabíem, ens surten coses d'aquestes, i donacions, doncs, se'n fan prou, les coses com són, se'n fan prou i la gent és solidària en aquests moments que tal vegada molts posarien la mà enrera i, doncs, mira, són solidaris dins els recursos.

Això són..., he contestat els recursos. Ens vénen d'aquí els recursos, perquè les subvencions són les mateixes que tenim sempre i són de les que també vivim, no hi podem dir que no.

Llavors tenim l'escola. Tot aquest temps de pandèmia nosaltres duem el SAED de nins amb càncer. El SAED, a través d'un conveni amb la conselleria nosaltres duem el SAED de nins amb càncer; llavors, els nostres professors tots són

voluntaris, tots són professors, doncs, s'han fet com ho han fet possible, o per videoconferència o presencial, així com millor els ha anat tant a la família com al professor. Si al professor li anat bé anar a cada família a fer..., doncs, ho han fet. Per descomptat, és una de les coses de les quals estam molt contents, que fa molts d'anys que tenim aquest conveni amb Educació, perquè els nostres nins sempre repetien curs, i ara, d'ençà que tenim aquest conveni, no repeteixen cursos, podem repetir tal vegada educació física, però això no passa res, per tant, amb això sí que estam contents, amb aquest conveni, que moltes vegades ens plantejam dir, escolta, no el firmam més ja aquest conveni perquè cada any ens ho baixen, aquest és el problema.

Nosaltres cada vegada, tal vegada tenim anys que tenim 50 i pico de professors i si cobràvem 12.000 euros fa 10 anys, ara em sembla que en cobram 6.000, no ho sé, ho fem per amor a l'art, però ho fem perquè volem, no sé si m'enteneu, no ho fem perquè sigui una obligació. Si fos una obligació... perquè té en compte que dins l'any 2019 vàrem tenir 28 casos nous, el 20 en vàrem tenir 30 de nous, el 21 19 casos i el 22 ja en duem 8; que aquí tal vegada falten els adolescents perquè normalment dins la Unió Europea per cada milió d'habitants hi sol haver 50 casos nous de càncer infantil, aquí no hi arribam, perquè aquí, a Balears, som un milió d'habitants o un poquet més, i no arribam als 50 casos, no hi hem arribat mai, crec. I, bé, fem dins això.

I, ja te dic, això del SAED, això de les escoles, això sí que..., però ja te dic: ho fem per amor a l'art, perquè la conselleria cada vegada ens retalla més el pressupost d'això. Nosaltres al cap i a la fi tenim els professors que són voluntaris, tampoc no els pagam...

(Se sent de fons la Sra. Gerent d'ASPANOB, que diu: "la benzina")

... tots els professors són voluntaris, si els hem de pagar tal vegada els pagam els desplaçaments, sigui benzina, que hagin d'anar a un poble o a l'altre, això sí que ho fem, però tampoc no ens és massa pesant fer-ho.

El tema emocional.

(Se sent de fons la Sra. Gerent d'ASPANOB que diu: "Ha estat dur")

Aquí l'emocional és molt, és fortet, perquè no..., teniu en compte que els pares, quan tenen un fill malalt, el problema és que no es posa malalt el nin, es posa malalta tota la família, tota la família, des dels pares fins als padrins. I als principis tot són: oohh, no passis pena, que això i allò altre; no, al final, el nin i els pares, no hi ha ningú més, no hi ha ningú més. I si tot va bé, tot va bé, i normalment, doncs tenim un percentatge de curació -als 5 anys- d'un 73%, la curació, a nivell europeu, a nivell europeu és un 73% de curació als 5 anys. La curació total és als 10, però aquí ja els científics no en parlen, dels 10, perquè ens en podríem dur un "xasco" molt gros i val més no parlar-ne dels 10 anys, n'hi ha prou ja a parlar-ne fins als 5, i això són les darreres estadístiques que vàrem tenir a través de la Internacional.

I el suport entre illes. Jo crec que a les Illes, com és normal, nosaltres sempre recomanem..., perquè, per exemple, a Menorca o a Eivissa voldrien que al seu hospital hi hagués els seus pediatres oncològics. Bé, nosaltres recomanem -i a través d'Europa, recomanem- un hospital amb menys de 50 casos no ha de tenir nins malalts de càncer, per què? Perquè no tenen la suficient experiència per dur aquest tipus de malalts.

Cosa, això, que quan hi ha un trasplantament o un poquet difícil, nosaltres, des d'aquí els envien a Barcelona, Madrid o València; per això, per a nosaltres és inviable que tant a Eivissa com a Menorca tinguin una unitat d'oncologia pediàtrica, perquè és inviable.

I no sé si falta contestar res més.

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé, jo crec que el Sr. Gómez, em fa que sí amb el cap.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Sí, sap vostè que jo sempre exhaurec el temps, només vull, si em dona la paraula, presidenta...

LA SRA. PRESIDENTA:

Sí, li don, i tant.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Només vull dir una cosa, és bo sentir la recomanació que quan una entitat diu: això no és necessari, això sí és necessari; perquè crec que és important que aquests debats quedin ben fixats, ben específics i, per tant, a nosaltres ens aporta molt.

I, una altra cosa, reiterar el treball que feu, sobretot, i us ho demanam des del nostre grup parlamentari i supòs que des del conjunt d'aquesta comissió, que traslladeu a l'equip vostre la nostra felicitació per això mateix, pel que heu exposat i pel que coneixem també de les vostres memòries, que dueu a terme, i del testimoni.

Gràcies.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Enguany encara no l'hem poguda treure per falta de doblers, però... -perdona!...

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sr. Gómez. Passam al Grup Parlamentari de MÉS per Mallorca, al Sr. Ferrà.

EL SR. FERRÀ I TERRASSA:

Gràcies, presidenta. Si no m'equivoc, és Jaume i Elisa, benvinguts. Jo em presentaré, el meu nom és Josep Ferrà, perquè també heu demanat que us haurien de fer una classe de

qui som tots, perquè els partits polítics, evidentment, al Parlament fa uns anys -no tants-, per ventura hi havia quatre o cinc grups, ara són vuit grups, i qualcun que no és a cap grup, vull dir que, per tant, hi ha molta pluralitat política en el Parlament. Jo form part de MÉS per Mallorca, és un partit sobiranista, ecologista, que perquè ens coneguem, jo crec que dins el vessant social o sanitari es coneix més, per ventura, a Fina Santiago o a Miquel Ensenyat o a Neus Truyols, que l'heu citada abans, per posar un referent.

Jo, primer de tot, evidentment, us volia agrair la visió humana, que no sempre és així, que nosaltres no tenim la visió humana que ens heu mostrat vosaltres de les coses, per tant, el primer, agrair-vos aquesta visió humana, aquesta franquesa i, sobretot, com no pot ser d'una altra manera, la feina que feu. Per tant, tant a vosaltres, gràcies, com a totes les persones voluntàries que, d'una cosa, d'una experiència -moltes d'elles, no totes- deuen fer feina com a voluntaris per l'experiència, però moltes d'elles és per haver viscut una experiència dolenta, i d'aquesta experiència tan dolenta de vegades ens surten coses positives, coses bones, que és gent que està disposada a donar el seu temps per ajudar els altres.

M'ha agradat molt, ara, sentir-vos, perquè, per exemple, dir que, per ventura a Menorca o per ventura a Eivissa no és prioritari tenir aquesta unitat pediàtrica, però, és clar, hi ha qüestions que nosaltres defensam, com és el tema que patim els mallorquins, patim la insularitat, però els menorquins i els eivissencs patiu dues vegades aquesta insularitat, i els de Formentera, tres vegades, i és una de les nostres línies, també, de feina, de reivindicar un finançament just; i un finançament just i un servei just no és que tots tinguem -com molt bé ha dit Jaume- que tots ho tinguem tot devora, però tenir les mateixes oportunitats, que quan ens haguem de desplaçar puguem tenir aquesta ajuda extra, perquè no tot és possible tenir-ho devora. Això és ací, això és ací, i de vegades, com ha dit Jaume, no convendria, no seria la solució més bona.

Jo vaig viure una situació..., però ara és que ha estat escoltant-vos a vosaltres, d'uns veïnats molt humils, que varen tenir el naixement d'un infant -i no va ser un càncer-, va ser un problema de cor, que varen haver d'estar devers tres setmanes a Barcelona, i varen haver de moure tots els veïnats els recursos que varen poder perquè poguessin estar allà. I record aquesta experiència, record aquesta experiència, i extrapolar-la o dur-la a Eivissa, o dur-la a Menorca, o dur-la a Formentera ha de ser encara molt més complexa i molt més complicada.

Jo, en aquestes compareixences n'hem parlat un poc, normalment, la gent que ve, les entitats que venen, compareixen, expliquen, i nosaltres, les diputades i els diputats demanam, i jo crec que hi ha compareixences i compareixences, la d'avui, jo crec que és una que seria millor que fossin vostès, quasi, quasi, que ens demanéssiu a nosaltres, que nosaltres poguéssim apuntar..., i jo és la pregunta que els faré, l'única pregunta que els faré és: quines són les prioritats, la prioritat, quina és la cosa més important o les tres coses, com a màxim, les més importants, que podríem fer feina amb el Govern per millorar de cara a l'any que ve o de cara a enguany? Quines són aquelles tres coses, o aquella gran cosa, que seria important treballar de cara..., jo sé que la llista crec que deu ser

molt llarga, de coses que s'han de millorar, però aquelles qüestions que són les més prioritàries per millorar?

I vull agrair-vos la presència i agrair-vos, evidentment, la feina que feu.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Respon... Eulàlia.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Bé, jo crec que les necessitats prioritàries haurien de ser els apartaments. Tu diràs, per què? Perquè quan un infant es troba baix de defenses hem d'anar moltíssim alerta que tal vegada dins un pis n'hi podríem posar 4, i només n'hi podem posar 2, perquè el metge et diu que no pot estar amb altra gent, amb molta gent. Aleshores, un apartament petit, ja només hi hauria sa mare o son pare o el germà i el nin malalt, no hauria de compartir amb altres famílies, i això és molt important, per a nosaltres és la prioritat.

Altres coses? Seguim tenint els mateixos recursos, de les ajudes que ens donen o de les subvencions que ens donen, que fa quatre anys, llevat del que ens donen per als pisos, tota la resta continua igual, no ens han apujat ni 5 cèntims. O sigui que si ens donaven una espitjadeta, que les famílies, nosaltres, ara, amb la pandèmia, hem hagut d'estar...: a tu te'n donaven 500, *cariño*, només te'n podem donar 300 perquè hi ha aquest altre que també ho necessita. Perquè, és clar, tenim ajudes, la gent de Mallorca és molt solidària, i la gent de Menorca i d'Eivissa i de Formentera, tots, som molt solidaris, però es necessita molta cosa, perquè moltes coses no hi entren a les subvencions, m'explic?

O sigui, tu vols fer una cosa i allà et diuen: no, això no hi entra, no era com abans que hi havia convenis i t'hi entrava tot. Ara no, ara has de dir: aquí hi ha això i això, això per a això i això per a això, i procura tu, primer, presentar-ho, i després t'acabarem de donar la subvenció. O sigui que, prepara't! Tot el paperum, el presentes, i després t'acabarem de donar els doblers. Això..., te trobes ofegat, hi ha molts moments que estàs ofegada. I la gent que fa feina, com la psicòloga, el musicoterapeuta, la treballadora social, l'educadora social, tota la gent que fa feina dins ASPANOB vol cobrar al cap del mes, són professionals i volen cobrar, això és normal, i ho passes molt malament. Però... no ens donen res més, presentam i presentam, ens diuen: fins aquí hem arribat i fins allà hem arribat, i no... A l'inrevés, a Menorca en el temps que hi havia Joana Barceló, ens donaven 50.000 euros, ens varen abaixar a 17.000 quan se'n va haver anat Joana Barceló, i nosaltres vàrem haver de seguir lluitant per aquella gent, per la mateixa gent que ens venia de Menorca.

Saps la diferència que hi ha de 50 a 17? Ara ens han apujat una mica, però, és clar, és molt diferent a aquell temps. I en això ho hem passat molt malament, la veritat és que ho fem de cor perquè hem vist el que passa la gent i perquè ho hem seguit

des de fa 35 anys, per desgràcia, saps què te vull dir?, però, si no, hi hauria per dir als polítics: aquí us deix la clau i ja us arreglarem!

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Sr. Ferrà, vol fer ús de la rèplica?

EL SR. FERRÀ I TERRASSA:

No, gràcies, Sra. Presidenta, i gràcies per haver vingut.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Gràcies, rei.

LA SRA. PRESIDENTA:

Passam al Grup Parlamentari VOX-Actua Balears, té la paraula la Sra. Ribas.

LA SRA. RIBAS I MARINO:

Gracias, presidenta, buenas tardes a los miembros de la comisión, y muy buenas tardes y bienvenidos a la asociación ASPANOB, que tan gran labor realiza desde hace tantos años por las familias cuando están en un momento tan delicado como el que están cuando contactan con ustedes.

Yo tuve oportunidad de contactar con su asociación hace cerca de 20 años, cuando trabajaba en el Gobierno balear, y pude visitar el piso que tenían frente a Son Dureta, la verdad es que fue mi primer contacto con esta asociación, de hecho fue mi primer contacto -yo era muy joven- con este mundo, y, bueno, fue cuando empiezas a descubrir la realidad, la cruda realidad de la vida, las cosas que pasan y, bueno, para mi fue conmovedor, pero también fue un alivio conocer que había personas como ustedes que estaban al pie del cañón, llevando a cabo esta importantísima labor.

Porque ya no es solo..., estamos con el problema de la insularidad otra vez, aquí la insularidad, hablamos muchísimo de la insularidad, no solamente es la insularidad el tema de tenerte que desplazar a otra isla, donde no tienes alojamiento, donde evidentemente no todo el mundo puede permitirse alquilarse algo, porque, además, los precios que tenemos aquí en las viviendas y lo que cuestan los hoteles, porque somos una comunidad turística y, evidentemente, no todo el mundo puede pagarse un hotel para alojarse, ¿verdad?, pues no solamente es eso, que es importantísimo, sino también el acompañamiento que encuentran a nivel psicológico y a nivel social cuando descubren que hay una asociación, como ASPANOB, que conoce su problema, que entiende por lo que están pasando y les dan todo ese apoyo moral, que es tan necesario en un momento tan delicado como es la enfermedad de un hijo, que yo creo que es lo peor, o sea, pueden pasarte muchas cosas, pero la enfermedad de los hijos eso es lo peor, lo peor que puede sufrir cualquier persona -e incluso algunos a veces preferimos estar enfermos nosotros antes que nuestros hijos, ¿verdad?

Bueno, pues, en esos momentos tan delicados, las asociaciones como la suya son muy importantes, no solamente esta, ASPANOB, hay otras muchas asociaciones, la sociedad civil, afortunadamente, se moviliza, se organiza y da soluciones a muchísimas personas en muchas situaciones muy complicadas, pero, específicamente, ASPANOB es, para mí, desde luego, desde que sé que existe una de las más necesarias por todo lo que estoy diciendo.

Y, bueno, sí que es cierto, le han preguntado acerca del alojamiento en el propio hospital para acompañantes. Creo que sí que es cierto que existe esa posibilidad, de que acompañantes puedan quedarse alojados en el hospital, lo que pasa, no sé cómo verán ustedes esta situación, y esta es mi pregunta, es que yo considero que en una situación así, bueno, si no hay otra solución, bueno, pues quedarse en el hospital, por supuesto, pero, claro, no es lo ideal, no?, quiero decir, a ver, el hospital es para la gente que está enferma, esto son familias y, además, para los niños también, en el momento en que puedan salir del hospital por unos días, es importante ese respiro de poder estar en un sitio que sea un entorno lo más parecido a su hogar, que han tenido que dejar, que son estos pisos que ustedes, con tanto mimo, pues están proporcionando, están cuidando y están decorando.

Entonces, creo que sí que es necesario que siga existiendo esta solución de los pisos y no tanto la solución del alojamiento en los hospitales, que para una noche o para una cosa puntual puede funcionar, puede ser una solución, pero no, desde luego, una solución a largo plazo, porque además sabemos que los tratamientos a veces son largos y, por tanto, no se puede tener a una familia meses y meses alojada en un hospital.

Yo creo que, no sé, supongo que estarán de acuerdo conmigo, la solución de que existan asociaciones como la suya, con todos los voluntarios y con todo el equipo que tienen ustedes a su cargo, para poder atender a estas familias y a estos niños, pues es algo básico.

Por eso yo les deseo muchísima suerte con este proyecto que nos han comentado. Ojalá salga estupendamente, ojalá puedan conseguir pronto esa construcción de esas viviendas, que sería una solución fantástica a todos estos problemas que están teniendo las familias que vienen de la *part forana* o de otras islas a Mallorca, para recibir el tratamiento que es necesario para la vida de sus hijos.

Y, en fin, desearles toda la suerte del mundo, que sigan luchando como lo han hecho durante estos 35 años, nos hace mucha falta que asociaciones como la suya sigan existiendo, sigan luchando, sigan trabajando por el bienestar de la gente, de los ciudadanos y, además, con la ilusión que ustedes lo hacen y dándolo todo. Es un ejemplo a seguir.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA:

Respon l'entitat, Eulàlia?

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Gracias a ti, porque me han encantado las palabras que has dicho, porque nos has conocido y sabes bien lo que estamos haciendo. La asociación salió empujada por los mismos médicos que había en aquel tiempo, porque en aquel tiempo no había nadie que hiciera nada para los enfermos desplazados y, entonces, ponían... delante de Son Dureta había los pisos que hay ahora, era un campo, y ponían un coche y los padres dormían y comían y todo dentro del coche, y los médicos mismos nos dijeron: por favor, montad la asociación para que puedan estar las familias bien, porque da pena verlos dentro de los coches. O sea, de aquí salió, empujada por los médicos mismos, para que hiciéramos la asociación.

Salió primero de Valencia, luego fuimos a ASPANOB y así a nivel nacional por todas partes, y luego ya hicimos la internacional, que en la internacional, aquí ya dije yo: aquí ya no entro, porque inglés no sé.

(Remor de veus i algunes rialles)

Muchísimas gracias de que nos conocieras, gracias.

LA SRA. PRESIDENTA:

Entenc que no vol fer ús de la contrarèplica, Sra. Ribas?

LA SRA. RIBAS I MARINO:

No, presidenta, gracias. Gracias por haber venido.

LA SRA. PRESIDENTA:

Passam idò al Grup Parlamentari El Pi Proposta per les Illes, té la paraula la Sra. Pons.

LA SRA. PONS I SALOM:

Gràcies, Sra. Presidenta, senyores i senyors diputats, companys d'aquesta comissió, gràcies a tots dos, aquests representants campioníssims d'aquesta associació de pares de nins oncològics de les Illes Balears. Jo també els vaig conèixer fa molts d'anys, vol dir que no som tan joves ni tan impulsius, però tal vegada sí que podem analitzar i valorar amb més tranquil·litat allò que han fet vostès durant aquests anys.

Record aquell pis davant Son Dureta i em va passar el mateix que a la Sra. Ribas, com pot ser?, hi ha nins amb càncer! Vaig descobrir en aquell moment que hi havia nins que podien tenir càncer, no? I que també coincidesc amb ella que si poguéssim els pares tendríem totes les malalties que poguéssim per poder evitar-les als nostres fills, però la vida no és així.

En qualsevol cas, com han vist a mi em toca la darrera en aquesta comissió, tot allò que volia demanar i que havia apuntat, he hagut d'anar tatxant una cosa darrera l'altra, perquè els meus companys són molt espavilats i ho han demanat pràcticament tot.

Estic d'acord que necessiten més recursos, que necessiten els apartaments urgentment, no vostès, sinó les famílies que s'han de desplaçar aquí. Entenem que, a més, no és només per qüestions de salut i de defenses baixes, sinó per la intimitat que necessita una família, que, a fi de comptes, si han d'estar molt de temps tenen dret a tenir la seva pròpia intimitat i el seu propi niu per poder estar junts.

I entenem també que vostès el que necessiten és una bugaderia, vostès necessiten una bugaderia, és a dir, jo crec que vostès el que han de fer és una... i podem fer aquí una iniciativa que li posin una bugaderia devora l'apartament, perquè vostè no se n'ha d'endur la roba a rentar a ca seva, com estan les (...), és que jo crec que dins la iniciativa hem de posar que hem d'aconseguir una súper rentadora enorme i una súper assecadora per a ASPANOB i els seus infants i els seus papàs i mamàs.

Bé, dit això, parlem d'un vertader drama, nosaltres sabem per referències el que viuen els pares i mares, el que viuen els infants, però hi ha una cosa que a mi sempre m'ha cridat l'atenció, per testimonis que he pogut recollir durant els anys, com dic sempre, de la meua anterior vida, que és que els pares ho duen sempre molt pitjor que els infants, que els nins, obertament, parlen de la mort, que, obertament, parlen de: em moriré? I com si res, no com si res, però que ells comprenen i empatitzen amb el papà i la mamà molt més del que podríem esperar, que són com a molt madurs en aquest sentit. Jo no sé si sempre és així o no, vostès m'ho diran, és una de les preguntes que li volia fer, perquè de la resta pràcticament s'han fet totes.

Volia saber quines edats eren les habituals, també ho han contestat.

Quins són els tumors més habituals? També avui ens dona un tremend titular, perquè sabíem de tumors cerebrals i de qualque tipus de càncer més, però que ara sigui general, ens hem de demanar per què?, jo no sé si vostès saben la causa: és l'alimentació, és el tipus de vida que duim, és la contaminació? No sé si..., vostès són pares de nins oncològics i són membres i dirigents d'ASPANOB, però supòs que aquesta pregunta l'hauríem de fer als professionals que fan feina amb vostès.

La part emocional ens preocupa també moltíssim, perquè, com es prepara qualcú per a això? No hi ha, és una galtada a la cara i ho assumeixes, no?, progressivament, no ho sé. Aquesta és una altra de les preguntes que li voldria fer.

Vull dir que nosaltres també volem ser membres d'aquesta família, d'aquesta gran família que vostès han dit, que s'han d'aprofitar, és veritat, d'aquesta comissió, perquè demanarem fins on faci falta, i si podem aconseguir qualque cosa, que moltes vegades l'aconseguim, millor que millor, així és que aprofiti'ns de nosaltres, ara és l'hora de fer la llista o la carta als Reis, que deia la Sra. Borrás.

I també li volia demanar pel tema dels concerts, però el Sr. Gómez ja li ha demanat, que ha dit que en temps de pandèmia es paralitzava aquesta activitat que vostès feien o aquestes activitats solidàries. Ha quedat contestat ja.

I res més, res més, perquè és que m'heu deixat sense preguntes, mira que és rar, però m'han deixat sense preguntes els meus companys, només agrair-los moltíssim, moltíssim, moltíssim la tasca que fan, no els donin les claus als polítics, que destrossaran l'associació, ja li ho dic...

(Rialles de la intervinent)

... i aquí n'hi ha un parell, no, és una broma, però, bé, aprofitin de nosaltres el que puguem però el cor tan gran l'han de seguir posant vostès i els seus companys. Enhorabona també a tot el seu equip i als nins i als papàs i a les mamàs.

Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Respon, qui dels dos? La Sra. Eulàlia.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

És que resulta que som la fundadora i el meu home havia d'anar a fer feina, perquè no podia estar dins ASPANOB, i a posta és que jo arrossego més tot el que hem viscut. Perdona, no he escrit res i no sé ni què m'ha demanat.

LA SRA. PRESIDENTA:

Sí, Sra. Pons.

LA SRA. PONS I SALOM:

Gràcies, Sra. Presidenta, com veu respecte el protocol.

LA SRA. PRESIDENTA:

Sí, sí.

LA SRA. PONS I SALOM:

No, li he demanat com ho duen els nins, que moltes vegades tenim testimonis dels llibres que hem llegit o d'històries que sabem de nins que ho duen millor que son pare i sa mare; és a dir que ho duen amb com a més naturalitat: bé, jo tenc un càncer... Si és així o no és així.

I com es prepara un papà o una mamà per a això?

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Bé, els nins ho duen prou bé, malgrat que ho passen malament, perquè la "químiu", la "ràdio" i tot això, ho passen fatal, però ho duen millor que els pares, perquè els pares tot d'una veuen la mort; quan els parles d'un càncer, tot d'una veus, veuen la mort de l'infant; i, és clar, els pares ho passen més malament, els infants, els petits no saben què passa, no saben res de mort, ni res del que pugui venir, els pares, els germans,

els padrins i la família, en grup, són els que ho passen més malament.

Però, bé, tu te'n vas i parles una estoneta amb ells i els fas una xerrada, com dir..., és que de vegades he fet psicòloga i tot, sap?, perquè, com que ho he passat, ho hem passat, i ells t'entenen com a més i te donen com a més confiança, de dir: ens parla una mamà que ho ha passat i, aleshores, t'escolten, et parlen, és a dir, si ells volen tornar venir a parlar amb tu, i tu els tornes explicar com anirà, com no anirà i això, i entenen com a més les coses que ara un metge hi vagi i els digui: bé, això és així, així i així i demà ja ho veurem. D'acord? Però sembla que tu els dones com a més ànims.

Però els papàs s'enfonsen que sembla no poden treure cap.

Els infants sí, els infants sí que ho duen bé.

LA SRA. PRESIDENTA:

Sra. Pons, vol fer ús del torn de contrarèplica?

LA SRA. PONS I SALOM:

No, presidenta, simplement agrair-los una vegada més, encoratjar-los a seguir així i, per suposat, han de demanar més suport a les institucions perquè hi posin doblers. Nosaltres som aquí per demanar tot el que faci falta i més, i allò de la bugaderia ho pensin, perquè crec que seria una gran idea.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Puc contestar?

LA SRA. PRESIDENTA:

Ah, li vol contestar a...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Això de la bugaderia.

LA SRA. PRESIDENTA:

Sí, vinga.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

La idea, bé, ells dins els pisos tenen rentadora i assecadora, es renten la seva roba. La roba de llit, tovalloles, tot l'engròs és

el que rentam a ca nostra. Però, bé, mentre puguem ja ho guanyarem.

La idea és: si es fan els apartaments, allà mateix posar com a tintoreria..., bé, tintoreria no, per rentar la ro..., bugaderia per poder rentar i que planxin i que ho facin la mateixa gent que tenim que fa net.

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé. Passam ara al Grup Parlamentari Socialista, té la paraula el Sr. Dalmau.

EL SR. DALMAU I DE MATA:

Sí, gràcies, presidenta, i gràcies també als dos representants d'ASPAJOB que avui ens visiten a aquesta Comissió de Salut.

Nosaltres no podem començar d'una altra manera que reconeixent la tasca que desenvolupen des d'aquesta associació, davant l'impacte que suposa el càncer infantil, tant per als mateixos infants com, sobretot, per a les famílies, que ens ha quedat clar que pràcticament ho pateixen més que els propis infants.

En qualsevol cas, fa poques setmanes, el 15 de febrer, si no estic equivocat, es va celebrar el Dia Internacional del Càncer Infantil i, com a conseqüència de la celebració d'aquest dia, en els mitjans de comunicació van aparèixer diferents informacions relatives a la seva associació, relatives a ASPAJOB, on de qualche manera es feien visibles les seves reivindicacions i també un poc la seva situació actual.

Jo no diré res que ja no hagin dit els meus companys, però també li volíem plantejar un seguit de reflexions, més que de preguntes, perquè crec que han contestat sobradament totes les qüestions que s'han plantejat, però sí que és vera que la pandèmia ha marcat un punt d'inflexió per a tot el món i també per a vostès. És cert que han dit que vostès no van aturar màquines durant la pandèmia i que van continuar amb la seva activitat, però sí que és vera que va tenir un seguit de conseqüències per a les famílies que tenen nins i nines amb càncer.

Una d'aquestes, per exemple, van ser les restriccions que es van aplicar en aquell moment i que, si no estic equivocat, van suposar que un únic familiar pogués acompanyar els infants amb càncer durant el tractament, i això, evidentment, té un impacte sobre les situacions de respir i també en relació amb les visites que poden rebre aquests infants, i que també contribueixen al seu propi benestar durant el procés de tractament i cura.

Una altra qüestió que també va impactar sobre el tractament del càncer, i també s'hi ha fet referència és la detecció; és vera que encara és prest per poder valorar fins a quin punt es van deixar de detectar nous càncers durant els anys de pandèmia, segurament ho sabem al llarg dels anys, i és cert que, en el marc del càncer infantil, segons la informació que tenc, representa l'1 o el 2% de tots els casos de càncer que es poden descobrir durant un any. És vera que vostès han dit que no han tengut mai

més de 50 pacients, però aquesta xifra ens ha de distreure de la realitat que vostès toquen amb les mans dia rere dia.

També és important l'impacte de la pandèmia sobre el tractament, en aquest sentit tal volta no hi ha tants dubtes, però sí que també ho sabrem en relació amb la supervivència, vostès també ho han comentat perfectament, que als cinc anys s'observa una supervivència de prop del 73%, que per a infants és una xifra alta ara mateix respecte d'altres tipus de col·lectius o d'altres tipus de càncer.

I en relació amb el tractament també és important pensar en les millores que es duen a terme dins l'àmbit sanitari per evitar les seqüeles posteriors que pot deixar el tractament en relació al càncer.

Crec que era el Sr. Gómez, també, i qualque altre diputat, esmentaven la salut mental. La salut mental també ha tingut un impacte molt important, sobretot també en aquest col·lectiu, al col·lectiu d'infants amb càncer, per allò de la soledat que han hagut de patir durant les restriccions que es van aplicar, així com també per la por a poder assistir als hospitals per rebre el tractament, quan de qualque manera, tota l'atenció s'havia fixat en atendre aquelles persones que havien emmalaltit de COVID. Evidentment, no era així, però existia aquesta certa por a poder assistir als centres de salut, als centres hospitalaris, etc.

Finalment, hi ha una altra qüestió relativa al seguiment, al control de la malaltia, una vegada superada, a l'estigma que també pot deixar el càncer, sobretot per a la persona afectada, i l'impacte també sobre la recuperació a la normalitat en un entorn social normal, sortint un poc d'aquesta situació que es troben els nins i nines amb càncer quan han de desplaçar-se a la nostra illa o a una altra ciutat de la península, tal com em referiré ara mateix.

En aquest sentit, vostès ho duien també perfectament, Son Espases és l'únic hospital amb unitat d'oncologia pediàtrica. Si no m'equivoc, el Sr. José Antonio Salinas és el cap de secció d'aquest servei i, com bé deia, més enllà dels casos que es puguin atendre a la nostra comunitat, a la nostra illa, més ben dit, també hi ha trasllats a Barcelona, a Madrid o a València; evidentment, aquests trasllats tenen un impacte per als infants, perquè els tractament els obliga a deixar la seva residència original, la seva família, els seus estudis i el seu entorn social més habitual. Sí que és vera, que crec que sempre que recuperen, sempre que tenen una mica de millora respecte del seu tractament es procura que puguin tornar a la seva normalitat el més aviat possible, o poder tornar a la seva illa de residència, malgrat hagin de tornar a Mallorca, a poder continuar amb el tractament.

Em referia a l'impacte per als infants, però això també té un impacte directe sobre les famílies, evidentment, problemes logístics i problemes administratius per a les famílies; també implica deixar primer la seva feina, cercar allotjament, que aquí és on vostès tenen un protagonisme fonamental i, també, com vostès deien, dependre de les dietes que vostès també puguin disposar i que després depèn de la seva mateixa entitat i dels professionals que hi fan feina, aquestes dietes puguin ser més o manco elevades.

Evidentment, també han esmentat la qüestió dels habitatges, crec que tots els grups que hem escoltat les intervencions, hem pres nota de la importància que és la disposició d'aquests habitatges i la necessitat que es puguin ampliar per oferir més i millors garanties a totes aquelles famílies que es puguin desplaçar.

I, finalment, volia acabar amb un esment d'un vídeo, que es va fer públic el dia 15 de febrer, quan es va celebrar el Dia Internacional del Càncer Infantil, allà on un dels seus usuaris de l'associació deia que, tant el suport psicològic i el suport escolar, com les ajudes econòmiques i l'atenció social que vostès poden oferir, pràcticament representen de manera simbòlica, per dir-ho de qualque manera, el 70% de la curació d'aquell infant malalt de càncer. Per tant, jo crec que aquest 70% demostra la importància que, evidentment representa la seva entitat, la seva associació, en el marc de la detecció, de la cura i de la gestió diària del càncer infantil a la nostra comunitat autònoma.

Per tant, novament des del nostre grup, volem reconèixer la tasca que desenvolupen i agraïm novament la seva compareixença en aquesta comissió.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Respon el Sr. Coll.

EL SR. PRESIDENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Jaume Coll i Sureda):

Bé, el tema de la pandèmia, va ser una cosa que encara la tenim al dia. Per a ASPANOB va ser més difícil la crisi econòmica, de molt però, no té color! A la crisi econòmica nosaltres vàrem estar a punt de posar la clau al pany i dir: *adiós muy buenas*. Perquè, primer, no cobràvem ni subvencions, es va aturar tot, a la crisi econòmica es va aturar tot; els bancs que d'espitjaven, a mi em deien: t'embargarem; bé, idò embarga. És que et farem...; fer el que vulguis! I em deien: com que no és teu... No, com que no és meu no, és que no podem fer res més. Per això dic que la crisi econòmica va ser molt pitjor que la pandèmia. La pandèmia l'hem poguda superar prou bé.

Després, de tots els efectes secundaris, d'això que no n'hem parlat gens, doncs els efectes secundaris són molts, n'hi ha molts que pateixen molts d'efectes secundaris: el darrer cas que tenim és un cor artificial que es va posar a Barcelona fa devers un any, que el varen tenir connectat devers dos mesos, res, al final res de res, això era un nin que havia patit un càncer de petit. En tenc un altre, d'al·lot, que té devers 40 anys ara, i té un tumor cerebral, però el té, no li varen poder treure perquè si no, el deixaven fet un vegetal; però en aquests moments ja es fa les feines a sobre i ja no hi és, ja no hi és. I efectes secundaris n'hi ha molts.

També els diré que tenim 4 o 5 doctores oncòlogues ja que han patit càncer. Els efectes secundaris són molt extensos, uns per a bé i els altres per a malament.

Tenim el cas d'una nina que va dir al metge: tallem la cama; i el metge li deia: com pots dir, tallem la cama? Sí, sí, tallem la cama. I li va tallar la cama, demanant permís a son pare. Pedro Prieto li va fer una entrevista a aquesta nina i li va dir: què és el millor que t'ha passat en aquesta vida? I diu: tenir un càncer; i ara és doctora i fa feina a Londres, amb una cama menys.

Però, ja els dic, en això dels efectes secundaris uns van molt bé i els altres van molt malament, perquè amb això del càncer no hi han trobat solució, jo els dic que no han trobat solució, fan avanços, però també els diré que des del 87, quan va néixer ASPANOB, hi havia 12 casos de càncer a Balears i se'n morien 8. Ara n'hi ha 50 i se'n moren 3 o 4, com a màxim, això parlant en mallorquí (...), perquè això són els percentatges i no fallen, no fallen, que estam en aquest 70? Estam en aquest 70% i busques d'això, però els efectes secundaris sí que hi són, n'hi ha molts que tenen..., un que li falta un ull, l'altre que no sé què, bé, hi ha molta cosa.

No sé si hem de...

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

És que càncer, jo ja els ho he dit abans, càncer a infantil n'hi havia molt poc, o sigui que eren leucèmies i tumors cerebrals, però ara n'hi ha de tota classe, de tot, no us ho podeu ni imaginar: d'ull, de coll, d'ovaris, de testicles, això a infants petits, però no només som a Balears, és per tot.

Moltíssimes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Sr. Dalmau, vol fer ús del torn de contrarèplica?

EL SR. DALMAU I DE MATA:

No en faré ús. Únicament per agrair novament les seves paraules i la seva presència avui aquí. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé. Idò jo crec que, en nom de la Comissió de Salut, els volem agrair la seva presència, la seva labor, com bé han dit tots els parlamentaris, i la seva tasca del dia a dia i, a més, en temps de pandèmia, que tampoc no deu haver estat fàcil.

Agraïm la presència del Sr. Jaume Coll i Sureda, president d'ASPANOB, i de la Sra. Eulàlia Rubio i Mesquida, gerent d'ASPANOB.

I no havent-hi més assumptes a tractar, s'aixeca la sessió.

LA SRA. GERENT DE L'ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE BALEARES, ASPANOB (Eulàlia Rubio i Mesquida):

Gràcies a vosaltres.

(Aplaudiments)



DIARI DE SESSIONS
DEL
PARLAMENT
DE LES
ILLES BALEARS