

## Memoria de actividades 2014



**niños con cáncer**  
Federación Española de Padres

## CARTA DE LA PRESIDENTA



Un niño muere de cáncer cada tres minutos en el mundo. Pese a que el 76 por ciento de los cánceres infantiles se curan con los tratamientos actuales, las tasas varían dependiendo del tipo de cáncer y de factores tales como el estado de la infraestructura del sistema sanitario del país, la cultura médica y las condiciones socio-económicas. Por ello, la Organización Internacional de Padres de Niños con Cáncer (CCI), fundada en España en 1.994, alza la voz este 2014 para pedir mejor acceso a la atención para niños y adolescentes con cáncer en todo el mundo.

En España hay 1.500 nuevos casos de cáncer al año en niños y adolescentes. De los años ochenta (cuando empezó el movimiento asociativo de padres) a la actualidad ha habido una mejora en la calidad de vida de los menores que padecen cáncer y sus familias. Pero queda mucho por hacer, sobre todo en investigación y en detección temprana.

Aunque ha habido un progreso significativo en el desarrollo de fármacos y en tratamientos en los cánceres clave de adultos, el desarrollo de fármacos contra el cáncer infantil ha ido quedándose atrás.

Es por eso que debemos tomar conciencia de la enfermedad, y de la particularidad de que afecte a nuestros pequeños. Por desgracia, no podemos evitar que el cáncer azote nuestros hogares, pero sí podemos trabajar para que la detección de la enfermedad sea más pronta, de manera que se pueda tratar a tiempo y conseguir mejores resultados.

Desde la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y las asociaciones que la forman luchamos para mejorar la calidad de vida de los menores y sus familias, apoyándoles tanto desde el punto de vista socio sanitario como asistencial, pero necesitamos el apoyo de todos para lograr que todos los niños tengan el mejor acceso a los fármacos y las mismas posibilidades de curación.

En 2015, cumplimos 25 años al lado de nuestros hijos con cáncer. Y serán los que tengan que ser hasta que ningún niño ni su familia tengan que sufrir esta enfermedad. Porque cuando un niño tiene cáncer, lo tiene toda la familia.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Pilar Ortega', written in a cursive style.

Pilar Ortega, presidenta

## ÍNDICE

### 1. INTRODUCCIÓN

Nuestra historia. 25 años luchando por los más pequeños.

### 2. OBJETIVOS Y SERVICIOS

Red estatal de apoyo a las familias

### 3. ESTRUCTURA

Padres y profesionales trabajando juntos

3.1. Asamblea general

3.2. Junta directiva

3.3. Comisiones de trabajo

3.4. Asociaciones federadas y colaboradoras

### 4. PRINCIPALES PROGRAMAS

Niños y adolescentes, el centro de nuestra actividad

4.1. Apoyo psicosocial y económico a niños enfermos de cáncer y sus familias

4.2. Ayudas de emergencia a familias de niños enfermos de cáncer en situación de pobreza y exclusión social

4.3. Atención integral a adolescentes con cáncer

4.4. Investigación: Estudio de discapacidad y cáncer infantil y proyecto Arcahi

### 5. DIVULGACIÓN

La sensibilización, nuestra arma contra el cáncer

5.1. Campañas de sensibilización a la sociedad en general

5.2. Campaña de empresas con poderes mágicos

5.3. Una sola voz ante la administración y las instituciones

### 6. ACTIVIDAD INTERNACIONAL

El cáncer infantil, un reto para todos

### 7. INFORME ECONÓMICO Y CALIDAD

Camino hacia la excelencia

### 8. FEDERACIÓN: ASOCIACIÓN DE ASOCIACIONES

## 1. INTRODUCCIÓN. Nuestra historia. 25 años luchando por los más pequeños.

En los años 80, nuestra sociedad acababa de dejar atrás una época en la que no era fácil negarse a aceptar las normas de los hospitales y en la que los libros de atención al paciente no existían. Esta situación llevó a muchas personas a plantearse la necesidad de agruparse para trabajar en temas comunes y conseguir mejorar en la calidad asistencial. En el caso de los menores, los que se asociaron para defender sus intereses fueron, cómo no, sus padres. Un ejemplo de cómo la sociedad civil se puede organizar y levantar la voz por quienes más lo necesitan, es la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, que cumple en 2015 25 años.



Uno de los acontecimientos más importantes fue la aprobación de la “Carta Europea de los niños hospitalizados”, que recogía derechos para los niños ingresados. En este mismo contexto histórico, dentro de la situación hospitalaria, las deficiencias más importantes fueron las derivadas de la mala infraestructura: a los menores de 3 años ingresados se les acomodaba en salas de 8 a 10 cunas con paredes acristaladas para las visitas de los padres (solo 4 o 5 horas diarias); al no existir los catéteres, en muchas ocasiones los niños permanecían con las manos atadas para no perder la vena; se carecía de sala de juegos, salas didácticas y, si se contaba con televisión, debían usarlo a través de la inserción de monedas; los acompañantes, con 400 Pts. que recibían, debían solucionarse el alojamiento, el transporte y todos los gastos originados al estar fuera de casa; los que no tenían medios, dormían en los sillones de los pasillos y no tenían donde ducharse o lavar la ropa. Y esto no era todo. Ni las familias ni los niños afectados de cáncer recibían atención psicológica ni social y los menores se veían privados de la escuela durante su hospitalización, en detrimento de su aprendizaje, esparcimiento y relación social.

Por la suma de todos estos problemas, a mediados de los años 80 se crean en varias provincias asociaciones de padres dispuestos a luchar por sus hijos con cáncer. Estas asociaciones son Aspanovas (Vizcaya), Aspanion (Comunidad Valenciana, Murcia y Albacete), Asion (Madrid), Aspanoa (Aragón), Afanoc (Cataluña), Aspanob (Baleares) y Adano (Navarra), que trabajaban en las ciudades donde estaban los hospitales donde se trataban prácticamente todos los niños oncológicos de España.

Desde sus inicios, este movimiento asociativo ha supuesto una gran mejora en la calidad de vida de nuestros hijos con cáncer y por ello uno de sus principales objetivos ha sido potenciar la constitución de asociaciones de padres en todo el territorio nacional para conseguir que en todas las provincias donde haya Unidad de Oncología Pediátrica, que se han multiplicado, las familias cuenten con nuestro apoyo, desde el momento del diagnóstico hasta que dejan de necesitarlo.

En 1990, las asociaciones deciden crear esta organización, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) con el objetivo de aunar esfuerzos y buscar soluciones comunes para las familias españolas que se enfrentaban al diagnóstico de cáncer en un menor. En la actualidad, la Federación la constituyen 13 asociaciones miembro de pleno derecho afincadas en diferentes comunidades autónomas y 3 asociaciones colaboradoras que pretenden objetivos comunes.

Actualmente, **las asociaciones de padres que integran la Federación forman una red de apoyo estatal a las familias afectadas, con la que da apoyo a más de 14.000 personas.** Los servicios que ofrece son: información y asesoramiento a las familias; apoyo psicológico y social desde el momento del diagnóstico; alojamiento gratuito en pisos de acogida para familias desplazadas; apoyo económico a las familias en riesgo de exclusión social; representación institucional y apoyo a la investigación.



## 2. SERVICIOS Y OBJETIVOS. Red estatal de apoyo a niños y adolescentes con cáncer

El trabajo de Niños con Cáncer consiste en:

- Dar apoyo psicológico, social y económico a niños y adolescentes con cáncer y sus familias desde el momento del diagnóstico hasta que lo necesitan.
- Representar los intereses de los niños con cáncer y sus familias ante las diferentes administraciones e instituciones de carácter nacional e internacional relacionadas con nuestra problemática.
- Coordinar las actuaciones de las asociaciones federadas de cara a conseguir que todos los niños y adolescentes de España tengan las mismas oportunidades y condiciones de tratamiento.
- Apoyar a las asociaciones en sus reivindicaciones frente a las administraciones autonómicas o gerencias de sus hospitales.
- Promover el encuentro y relación entre los profesionales que trabajan en las asociaciones (psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, monitores,...) para su formación continua, intercambio de experiencias y realización de proyectos y programas comunes. Para ello, tenemos cinco comisiones de trabajo: Sanidad, Psico-oncología, Trabajo Social, Educación y Voluntariado.

Los objetivos específicos que persigue son:

- Que todos los niños y adolescentes afectados de cáncer de 0 a 18 años sean tratados en hospitales de referencia, con unidades multidisciplinarias de Onco-Hematología Pediátrica.
- Disponer de espacios adecuados para los adolescentes de 14 a 18 años en las Unidades de Onco-Hematología Pediátricas y evitar su hospitalización con adultos. Esto último se aprobó en el II Plan Nacional de Infancia y Adolescencia en 2013-2016.
- Reconocimiento de la necesidad de atención psicológica a los pacientes pediátricos y su familia en las Unidades de Onco-Hematología por parte de profesionales dependientes de los centros. En la actualidad, en la mayoría de los hospitales, son las asociaciones las que contratan a los psicólogos.
- En cuidados paliativos, creación de equipos de soporte pediátricos a domicilio, en caso de que así lo decidan los pacientes y su familia, con las mismas garantías de atención que estando hospitalizados.
- Creación de protocolos de actuación para coordinar los profesionales de Atención Primaria con los profesionales de Atención Especializada. Este año se ha trabajado en una Guía de Atención Temprana para Niños con Cáncer que supone un gran avance en la detección temprana.
- Facilitar la derivación de pacientes a otras Comunidades Autónomas cuando así lo soliciten los padres.
- Garantizar la permanencia del Registro Español de Tumores Infantiles y que amplíen la recogida de datos a menores de 0 a 18 años, cuyos datos deban ser facilitados obligatoriamente por todos los hospitales donde traten a niños y adolescentes con cáncer.
- Reconocimiento de la especialidad de Oncología Pediátrica.

### 3. ESTRUCTURA. Padres y profesionales trabajando juntos.

El carácter de Niños con Cáncer se basa en que son **madres y padres que han tenido o tienen un niño con cáncer quienes organizan el trabajo según las necesidades que han detectado durante su experiencia**. Para cubrir estas necesidades, están en los hospitales donde se atienden a menores con enfermedades oncológicas y se ponen a disposición de las familias para que estas no sientan que están solas. Además, las asociaciones cuentan con profesionales, sobre todo psicólogos y trabajadores sociales, que están especializados en la atención a niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Tanto padres como profesionales de toda España forman comisiones de trabajo para poner en común experiencias y beneficiarse del trabajo de los demás.

#### 3.1. Los **órganos de gobierno** de la Federación de padres son:

- **Asamblea General:** Es el órgano supremo de decisión de la Federación la forman las 13 Asociaciones federadas y las 3 Asociaciones colaboradoras. Se reúne 1 ó 2 veces al año y en ella se deciden las líneas de actuación de Federación.



- **Junta Directiva:** La Junta Directiva es el Órgano de gobierno y rector de la Federación. Los puestos se ejercen voluntariamente y no tienen retribución alguna, siendo propuestos por las asociaciones miembros de la Federación y elegidos en Asamblea Extraordinaria cada dos años. Componen la Junta Directiva de esta Federación:

- Presidenta: Pilar Ortega Martínez
- Vicepresidenta: Eugenia Romero Tomillero
- Tesorero: Jesús María González Marín
- Secretario: Francisco Palazón Espinosa
- Vocales: Carlos Salafranca San Agustín, Cristina García-Machín, Ana M<sup>a</sup> Muñoz García, Rosa Recas López.

Además, la Federación tiene como representante internacional a Luisa Basset.

3.3. Las **comisiones de trabajo** están formadas por padres y/o trabajadores y en ellas se coordinan esfuerzos de todas la Asociaciones en diferentes campos. A continuación se resume el trabajo de las comisiones de trabajo durante 2014.

➤ [Comisión de Sanidad](#)



Durante 2014, la Comisión de Sanidad, formada en su mayoría por padres y madres y coordinada por Carmen Menéndez, ha realizado campañas y diversos estudios que han servido para avanzar en la solución de algunos problemas relacionados con el colectivo de niños y adolescentes con cáncer y con su familia. Esta comisión es también la encargada de trasladar estas demandas a las instituciones para que se involucren en la consecución de nuestros objetivos.

La campaña más intensa fue la relacionada con el horario de acompañamiento familiar en las UCIs Pediátricas. Comenzó en 2013 y a lo largo de 2014 ha tenido unos notables resultados. Se ha conseguido que **29 centros hospitalarios, de los 33 que habíamos contactado, permitan el acompañamiento familiar las 24 horas en las UCIS Pediátricas y pruebas médicas delicadas.**

La otra campaña que destacó fue la relacionada con el **copago de medicamentos en farmacia hospitalaria**: para impedir que se aplicara el copago de medicamentos en las farmacias hospitalarias, se pusieron en marcha varias actuaciones, entre las que estuvo la carta enviada al Ministerio de Sanidad y a todas las comunidades autónomas, con el rechazo de nuestra Federación por esta medida. En el seguimiento que se ha realizado durante este año en los hospitales, se ha podido constatar que en ninguno de ellos se ha aplicado el copago de medicamentos.

En cuanto a los estudios, se ha realizado una **encuesta sobre la situación hospitalaria** de 20 hospitales de diferentes comunidades autónomas. Todas las asociaciones aportaron los datos en cuanto a los profesionales que asisten en las unidades de Onco-hematología Pediátrica: especialistas oncólogos, enfermería, auxiliares, psicología, trabajo social, maestros, fisioterapeutas, y terapeutas ocupacionales. También se examinaron las prestaciones que reciben las familias en los servicios de transporte en sus respectivas comunidades autónomas y las ayudas que les facilitan las asociaciones. Asimismo, se presentó el resultado de los servicios de hostelería de cada hospital, de pruebas médicas y medicamentos. El objetivo fundamental de este estudio es el de conseguir que **todos los hospitales ofrezcan las mismas condiciones de calidad, independientemente de la comunidad autónoma donde residan.**

Otro tema que ha seguido de cerca esta comisión es **la reducción de jornada por cuidado de hijo con enfermedad grave**, pues a partir del R.D. 625/2014 de 18 de julio, las familias nos han



comunicado que las mutuas laborales han comenzado a sufrir denegaciones a su reducción de jornada por diferentes motivos. Niños con Cáncer continuará haciendo este seguimiento.

Además, en 2013 se participó en la Guía de Práctica Clínica sobre el Dolor en Cáncer Infantil y este año se ha estado en contacto con INVESTÉN, del Instituto de Carlos III, para seguir la implementación de esta guía en las Unidades de Onco-hematología Pediátricas.

Es de destacar también el papel de **representación del colectivo que tiene esta comisión en el Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad**: Durante este año se ha participado activamente en diversos grupos de trabajo relacionadas con el cáncer infantil: la del Cáncer, donde se ha hecho un grupo específico de cáncer infantil; de Cuidados Paliativos; de Estándares y Recomendaciones; de Buenas Prácticas; y de Supervivientes, que se pone en marcha en 2015. En todas hemos aportado las sugerencias recogidas de nuestras Asociaciones que se han tenido:

- **La Estrategia en Cáncer de Cuidados Paliativos Pediátricos del SNS: Criterios de Atención.** Fue aprobada por el Consejo Interterritorial el 11 de junio de 2014. Este documento fue remitido a todas las Consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas, así como a las direcciones de los hospitales.
- **Estándares y Recomendaciones en Unidades de Atención de Cáncer Infantil y Adolescente:** Durante todo el año se han mantenido diversas reuniones en el Ministerio de Sanidad con el fin de presentar este documento al Consejo Interterritorial. Actualmente se está a la espera de su definitiva aprobación.

En estas dos Comisiones de Trabajo nuestra Federación tuvo la oportunidad de plantear temas muy importantes para nuestros niños y adolescentes, que esperamos su pronta implementación.

#### ➤ [Comisión de Psicooncología](#)

La Comisión de Psicología, que este año estuvo coordinada por Elena Torrado (Andex), supuso un gran enriquecimiento profesional, pues se pusieron en común el abordaje de casos clínicos, proyectos desarrollados en las asociaciones y otras herramientas útiles en la atención a las familias de niños y adolescentes con cáncer.

Durante 2014 se han trabajado temas muy variados e interesantes para nuestra práctica habitual. Además, ha habido una alta participación de los psicólogos de las distintas asociaciones, que han aportado su experiencia y conocimientos en los temas tratados.

Esta comisión ha permitido a las asociaciones conocer los trabajos de investigación llevados a cabo por los miembros. Por ejemplo: “La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer”, de Asion; “Calidad de vida relacionada con la salud infantil y estilos parentales en familias con un hijo con cáncer”, de Andex; “Entrenamiento en flexibilidad psicológica para padres de niños con cáncer”, de Afanion; “Fatiga por Compasión”, de Aspanion, que presentó además los talleres que se están realizando con los profesionales del equipo de oncología pediátrica en Alicante y Valencia, como inteligencia emocional, atención al duelo, el paciente difícil, comunicación, cuidarme para acompañar en un contexto de sufrimiento, etc; Guía de Educación “Vivir aprendiendo” y otra Guía Práctica complementaria con materiales educativos sobre el cáncer infanto-juvenil, de Afanion; “Guía para hermanos”, de Pyfano.

Un aspecto importante tratado por este grupo de trabajo fue el trabajo del psicooncólogo durante el tratamiento como prevención de otros problemas psicológicos. Se detectó la importancia y llevar un control de este tipo de intervenciones, para posteriormente especificar el tipo de intervención y la relación con la prevención de problemas psicológicos posteriores.

También se compartieron proyectos y actividades novedosas que se están llevando a cabo en las distintas asociaciones a nivel psicológico, y que sirven como ideas para poder aplicar en el resto de asociaciones: varias asociaciones están realizando talleres sobre alimentación saludable; Afacmur colabora con un proyecto piloto de Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliarios del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia; Asion presentó dos programas para trabajar secuelas (un programa de ordenador "GRADIOR" de la Fundación Intrax y un programa de Deporte Adaptado); Galban presentó el programa Voluntariado de Abuelos de Niños y Adolescentes con Cáncer "Nos damos la mano".

De cara a 2015, esta comisión se pone el reto de trabajar las actuaciones psicológicas dirigidas a la prevención, la exposición de casos clínicos, actividades y proyectos novedosos y el proyecto de adolescentes. Un año más, los psicólogos que forman esta comisión hacen un balance positivo trabajo realizado y las experiencias compartidas. Con la aportación de todos, se avanzó en la mejora de la atención psicológica que prestan las asociaciones de niños con cáncer y se consolida la psico-oncología pediátrica como disciplina imprescindible para abordar la problemática ocasionada por el cáncer infantil.

#### ➤ [Comisión de Trabajo Social](#)

Los temas abarcados en la comisión de los trabajadores sociales de las asociaciones, coordinada primero por Amparo Jiménez (Aspanion) y después por Silvia Bozalongo (Faro) durante el año 2014 fueron principalmente:

- Análisis de recursos como los pisos de acogida (revisión de normas, recursos humanos y materiales necesarios para la atención del piso, etc.).
- Valoración de discapacidad. Cada centro base de las comunidades valora en diferentes tiempos. Unas aplican la ley de forma rigurosa y otras son más flexibles.
- Recursos comunitarios y de las asociaciones: Las componentes de trabajo social de las asociaciones, han colaborado en los diferentes cuestionarios que la Comisión de Sanidad ha requerido.
- Calidad como referente de nuestro trabajo: Tendencia de integrar un trabajo de calidad en el tercer sector. En gran parte de los proyectos subvencionables están dando más valoración a aquellas asociaciones que tienen una certificación de calidad y auditoría de cuentas externas.
- Proyectos comunes de interés entre asociaciones y entre comisiones
- Formación: "Liderazgo, Resiliencia y Visión Compartida", 7 claves para potenciar el progreso humano en el siglo XXI. Impartida por Antonio Beltrán. Fue un espacio para la reflexión y el aprendizaje dentro de nuestro mundo asociativo.
- Proyecto Discapacidad "DISCAIN": En 2014, las trabajadoras sociales han comenzado la recopilación de datos para el estudio de discapacidad de la Federación, con un total de 273 casos registrados.

- Determinamos el objetivo de nuestra comisión como “compartir e intercambiar experiencias que enriquecen y mejoran nuestra labor diaria, aportando conocimientos, sentimientos, valores y calidad al trabajo asociativo”.

- [Comisión de Educación](#)

El objetivo de esta comisión es el de comparar cómo en las diferentes Comunidades Autónomas se aborda la atención educativa a los niños y adolescentes con cáncer tanto durante las estancias en el hospital como la atención domiciliaria cuando está en casa pero aún no puede asistir a su centro educativo. En 2014 se hace una encuesta a las asociaciones y se decide reactivar la comisión de Educación en 2015.

- [Comisión de Voluntariado](#)

Esta Comisión se crea para intercambiar experiencias entre las distintas Asociaciones de cómo se trabaja el tema del voluntariado en cada una de ellas. En la actualidad tiene pendiente crear desde Federación un protocolo válido para todas las Asociaciones que contemple aspectos de captación, formación, selección, fidelización... En 2014 se hace una encuesta a las asociaciones y se decide reactivar la comisión de Voluntariado en 2015.

### 3.2. Asociaciones Federadas y Colaboradoras:

#### FEDERADAS

##### **Niños con Cáncer de Almería (ARGAR)**

Centro de Servicios Múltiples de la Diputación  
Ctra. de Ronda, 216.  
04009 – Almería  
Tfno-Fax: 950 257 594  
E-mail: argar@argar.info Web: [www.argar.info](http://www.argar.info)

##### **Niños con Cáncer de Jaén (ALES)**

Cádiz, 57.  
23300 – Villacarrillo (Jaén)  
Tfno-Fax: 953 44 03 99  
E-mail: ales\_jaen@hotmail.com Web: [www.asociacionales.com](http://www.asociacionales.com)

##### **Niños con Cáncer de Sevilla (ANDEX)**

Castillo de Alcalá de Guadaíara, 18 bajo B.  
41013 – Sevilla  
Tfno: 954 23 23 27 – 954 23 80 01 Fax: 954 29 88 48  
E-mail: info@andex.es Web: [www.andexcancer.es](http://www.andexcancer.es)

##### **Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA)**

Duquesa de Villahermosa, 159.  
50009 – Zaragoza  
Tfno: 976 45 81 76 Fax: 976 45 81 07  
E-mail: aspanoa@aspanoa.org Web: [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)

##### **Niños con Cáncer de ASTURIAS (GALBAN)**

C/Mejico, (Esquina Chile, 12)  
33011 – Oviedo  
Tfno: 984 08 74 10  
E-mail: asociaciongalban@yahoo.es Web: [www.asociaciongalban.org](http://www.asociaciongalban.org)

##### **Niños con Cáncer de Gran Canaria (ASOCIACIÓN PEQUEÑO VALIENTE)**

Carvajal 52 bajo 35003 Las Palmas de Gran Canaria  
Tfno: 928 249 144 móvil: 636827886  
E-mail info@pequevaliente.com Web: [www.pequevaliente.com](http://www.pequevaliente.com)

##### **Tenerife:**

Tinguaro, Complejo Deportivo Islas Canarias (Tenerife)  
Tfno: 822 179 049 móvil: 646612 527

##### **Niños con Cáncer de Castilla la Mancha (AFANION)**

##### **Albacete y Cuenca**

Mayor, 25-5º. 02001 – Albacete  
Tfno: 967 67 03 13. Tfno.-Fax: 967 51 03 13  
E-mail: afanion@afanion.org Web: [www.afanion.org](http://www.afanion.org)

##### **Ciudad Real**

Avd. Pio XII, 20  
13002 – Ciudad Real  
Tfno: 926 21 24 03  
E-mail: ciudadreal@afanion.org Web: [www.afanion.org](http://www.afanion.org)

**Toledo y Guadalajara**

C/Brive, 10.  
45005 – Toledo  
Tfno: 925 25 29 51  
E-mail: toledo@afanion.org Web: [www.afanion.org](http://www.afanion.org)

**Niños con Cáncer de Castilla y León (PYFANO)**

C/Vaguada de la Palma, 6-8. 2A  
37007 Salamanca  
Tfno: 923 07 00 23  
E-mail: [info@pyfano.es](mailto:info@pyfano.es) Web: [www.pyfano.es](http://www.pyfano.es)

**Niños con Cáncer de La Rioja (FARO)**

San Antón, 6-2ªA.  
26002 – Logroño  
Tfno.:941 25 37 07  
E-mail: faro@menoresconcancer.org Web: [www.menoresconcancer.org](http://www.menoresconcancer.org)

**Niños con Cáncer de Madrid (ASION)**

Reyes Magos, 10. Bajo  
28009 – Madrid  
Tfno: 91 504 09 98 Fax: 91 504 66 94  
E-mail: asion@asion.org Web: [www.asion.org](http://www.asion.org)

**Niños con Cáncer de Murcia (AFACMUR)**

C/del Arenal, 11/13.  
30001 – Murcia  
Tfno: 968 34 18 48 Fax: 968 26 23 01  
E-mail: afacmur@gmail.com Web: [www.afacmur.org](http://www.afacmur.org)

**Niños con Cáncer de Navarra (ADANO)**

Ermitagaña, 13 – trasera bajo.  
31008 – Pamplona (Navarra)  
Tfno./Fax: 948 17 21 78  
E-mail: adano@adano.es Web: [www.adano.es](http://www.adano.es)

**Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION)**

**Valencia**

Calle Isla Cabrera 65 bajo  
46026 VALENCIA Tfno: 96 347 13 00  
Fax: 96 348 27 54 e-mail: valencia@aspanion.es  
Web: [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es)

**Alicante**

Pintor Baeza, 5 portal 9-1ºD  
03010 – Alicante  
Tfno.: 96 591 03 78

Fax: 96 524 59 56

E-mail: [alicante@aspanion.es](mailto:alicante@aspanion.es)

COLABORADORAS:

**CATALUÑA**

**AFANOC (Barcelona)**

Camí de St. Cebrià s/n.

08035 Barcelona

Tfno: 93 237 79 79

E-mail: [afanoc@afanoc.org](mailto:afanoc@afanoc.org) Web: [www.afanoc.org](http://www.afanoc.org)

**AFANOC (Tarragona)**

C/ Adrià, 9 - baixos

43004 Tarragona

Tfno: 977 22 87 12

[tarragona@afanoc.org](mailto:tarragona@afanoc.org)

**AFANOC (Lleida)**

C/ Quatre Pilans, 7 baixos,

(25001) Lleida. Tel 973 21 60 57

[lleida@afanoc.org](mailto:lleida@afanoc.org)

**FUNDACIÓN ONCOLÓGICA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA**

San Antonio M<sup>a</sup> Claret, 167.

(Pabellon 24, Sta. Victoria 2<sup>o</sup> piso)

08025- Barcelona

Tel.: 93 435 30 24 Fax: 93 436 75 49

E-mail: [fundacio@fevillavecchia.es](mailto:fundacio@fevillavecchia.es) Web: [www.fevillavecchia.es](http://www.fevillavecchia.es)

**EXTREMADURA**

**AOEX**

Avda. Godofredo Ortega Muñoz 1. Local 10.

06011 Badajoz

Tfno: 924 20 77 13

E-mail [aoex@badajoz.org](mailto:aoex@badajoz.org) Web: [www.aoex.es](http://www.aoex.es)

#### 4. PRINCIPALES PROGRAMAS. Niños y adolescentes, el centro de nuestra actividad.



**4.1. Programa de apoyo psicosocial y económico para niños y adolescentes con cáncer y sus familias.** Este programa atiende a más de **14.000 personas al año** y **presta servicios esenciales para las familias afectadas por el cáncer infantil**, es llevado a cabo por las asociaciones de padres y coordinado por la Federación. Las asociaciones forman una red de profesionales (psicólogos y trabajadores sociales), padres que han pasado por lo mismo y voluntarios que están a disposición de la familia desde el momento del diagnóstico hasta que dejan de necesitarlo. Este apoyo psicológico y social centrado en las necesidades especiales de estas familias es esencial para superar la enfermedad y para que esta afecte lo menos posible a la vida del menor y de sus familiares.

**4.2. Programa de ayudas de emergencia a familias de niños enfermos de cáncer en situación de pobreza y exclusión social.** Tiene por fin **paliar las situaciones de riesgo socio-económico** de las familias con hijos en tratamiento oncológico. El apoyo económico desde las asociaciones debe ir enfocado a cubrir las necesidades básicas que conlleven riesgo de exclusión en la vida comunitaria.

#### **4.3. Programa de atención integral a adolescentes enfermos de cáncer:**

En este sentido, es de destacar que desde que se fundó la Federación, **los adolescentes con cáncer han sido una prioridad para los padres**, pues es necesario cubrir las **necesidades propias de su edad**, que se suman a las que ya tienen todos los niños con cáncer. Por ello, esta organización tiene un programa específico de atención a los adolescentes.



Dentro del Programa de Atención Integral a Adolescentes de Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, durante 2014, se han llevado a cabo, como cada año, dos actividades:

- XIII Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer 2014.



El objetivo de este encuentro es permitir la convivencia entre adolescentes con y sin secuelas derivadas de la enfermedad oncológica, así como con los hermanos, cuando se considere que puede resultar beneficioso para éstos, para que puedan intercambiar experiencias, permitiéndoles adoptar un papel activo a la hora de realizar las diferentes actividades programadas, favoreciendo la adquisición de conductas y habilidades que faciliten su desarrollo como adolescentes.

Este año ha tenido lugar en el Albergue de Calarreona (Murcia), del 20 al 28 de julio, donde se han reunido cuarenta y seis adolescentes procedentes de las diferentes asociaciones federadas. Durante su desarrollo, se han realizado diversas actividades programadas, tales como talleres manuales, visitas culturales, salidas de ocio, actividades acuáticas, etc.

Los adolescentes han estado acompañados de un equipo integrado por monitores de ocio y tiempo libre, personal voluntario, personal de apoyo para aquellos adolescentes con necesidades especiales, equipo médico, formado por un pediatra (jefe de servicio de la Unidad de Oncohematología), una residente de pediatría y una enfermera, una psicóloga/coordinadora del programa y una psicóloga voluntaria. Las **finalidades terapéuticas** perseguidas a través de diferentes sesiones han sido:

- Enseñar a los adolescentes diversas estrategias (técnicas de relajación, de resolución de conflictos, habilidades sociales, mecanismos de afrontamiento, etc. ).



- Potenciar la ayuda mutua, la comunicación y trabajar la psicomotricidad fina, que permite conseguir logros en precisión y coordinación, así como favorecer el desarrollo de sus capacidades, favorecer la unión grupal y las habilidades motoras, mediante la superación de secuelas físicas y psicológicas en un espacio diferente y creativo.
  - Facilitar la expresión emocional y corporal a través de la comunicación no verbal, así como favorecer experiencias sociales placenteras, positivas y gratificantes, para fortalecer la conciencia de identidad y de autoestima (aumentando la conciencia de uno mismo, de los demás y del entorno), a través de la musicoterapia.
  - Estimular la creatividad y la imaginación, favoreciendo el desarrollo de sus capacidades, a través de la arteterapia, como herramienta que favorece la expresión no verbal, como alternativa a las terapias convencionales; potenciar sus ganas de participación, el sentido de independencia, así como la calidad de vida, a través de la toma de conciencia de la integración del deporte en la vida diaria, mediante el uso de la piscina para realizar actividades.
- Salida a la nieve, programa “Un gorro una ilusión”, de Aramon (Montañas de Aragón)



El objetivo de esta salida es que los niños/as y adolescentes tengan ilusión por el esquí como aliciente para su recuperación y superación personal, consiguiendo con ello objetivos terapéuticos difícilmente alcanzables a través de las terapias convencionales. Esta salida va dirigida a niños/as entre 7 y 14 años que han padecido o padecen cáncer.

Es una actividad patrocinada por ARAMON (Montañas de Aragón) a través del programa “Un gorro, una ilusión”, que invita cada año a este grupo de niños y jóvenes a pasar unos días inolvidables en la nieve. En concreto, los días 28,29 y 30 de marzo, cuarenta y cinco niños/as y adolescentes de las diferentes Asociaciones, disfrutaron de la nieve y de las montañas.

#### 4.4. Proyectos de investigación:

La labor de esta Federación y las asociaciones que la integran seguirá siendo, mientras sea necesario, la de apoyo psicosocial y económico a las familias. Porque es esencial que no se sientan solas para garantizar las máximas oportunidades de supervivencia y curación y para minimizar los efectos adversos que esta enfermedad para el niños, el adolescente y la que gente que le rodea, con especial atención a sus padres y hermanos, aunque también a sus abuelos o a sus compañeros de clase. Esto sin olvidar nuestra principal aspiración: que ningún niño muera de cáncer.

Desde 1990 a 2015, la vida de los niños y adolescentes con cáncer y de sus familias ha mejorado considerablemente. Y esto se debe, en parte, porque las familias han acercado a la sociedad la realidad a la que se enfrentan cuando llega a un hogar un diagnóstico de cáncer en un menor. Una realidad que en los ochenta era desconocida para la mayoría. Hoy sabemos que, al año, 1.500 menores reciben este diagnóstico, la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes. De ellos, el 76 por ciento sobreviven. Esto es lo mismo que decir que el 24 por ciento mueren. Con el objetivo de que la supervivencia siga aumentando y las secuelas físicas y químicas se minimicen, la Federación participa en dos proyectos de investigación importantes:

➤ **Estudio de discapacidad y cáncer infantil, Discain:**

El objetivo general es **determinar qué secuelas son las más habituales y asociarlas a un tipo de cáncer o tratamiento**; estudiar qué secuelas suponen el reconocimiento de discapacidad y/o dependencia; estimar cuánto duran los procesos de reconocimiento de discapacidad y dependencia. Este estudio ha sido subvencionado por el Real Patronato sobre Discapacidad.

Los niños y adolescentes que pasan por un proceso oncológico, superando la enfermedad, deben someterse a largos y agresivos tratamientos (cirugías, quimioterapia, radioterapia, entre otros) que como consecuencia, y en un porcentaje elevado de casos, conllevan una serie de secuelas principalmente físicas, psíquicas y sensoriales. Estas secuelas a su vez generan una serie de problemas y necesidades relacionadas con la autonomía de los menores, situaciones de dependencia, dificultades a la hora de establecer relaciones sociales o incluso la integración socio-laboral, todo ello en distinto grado dependiendo de cada caso individual.

Con el fin de detectar la problemática a la que se enfrenta el colectivo, nos embarcamos en este proyecto en el año 2013, y su continuidad es indispensable para obtener datos sobre la discapacidad fiables. En España hay 1.500 nuevos casos de cáncer en menores al año. En este primer año de estudio, se han recabado datos de 274 pacientes diagnosticados en 2014, de los que se pretende hacer el seguimiento con la continuidad del proyecto, además de sumar los pacientes diagnosticados en 2015.

➤ **Proyecto Arcahi de Armonización de Tratamientos del Cáncer Infantil.**

Apoyamos la investigación a través del proyecto “ARCAHI” de la SEHOP, que se propone dar soporte a los equipos sanitarios en sus actividades médicas y de investigación, contribuyendo al apoyo de los diversos grupos que elaboran los protocolos terapéuticos. Con esta colaboración, se **optimizará la utilización, el control y el seguimiento de los diversos protocolos de tratamiento de los niños con enfermedades onco-hematológicas.**

#### 4. La sensibilización, nuestra arma contra el cáncer

El Plan Estratégico de Comunicación y Sensibilización de Niños con Cáncer tiene los siguientes objetivos generales:

- Ganar notoriedad en la **sociedad y aumentar la base social**, de forma que la gente reconozca la Federación como portavoz y defensor de los menores con cáncer y sus familias.
- Que el **cáncer infantil y las necesidades de las personas afectadas** sean conocidos por toda la sociedad.
- Convertirse en la organización de referencia en cáncer infantil y adolescente para los medios de comunicación.
- Que **tanto instituciones públicas como privadas** nos tengan más en cuenta a la hora de destinar recursos a organizaciones con fines sociales como la nuestra.

##### 5.1. Campañas de sensibilización a la sociedad en general:

La Federación se sirve las herramientas digitales y de los medios de comunicación para dar visibilidad al colectivo y a sus necesidades:

- Envío de *newsletter* trimestral con las novedades de la organización.
- Comunicaciones a la prensa sobre los temas relevantes sobre cáncer infantil y adolescente.
- Circulares a las asociaciones sobre informaciones que puedan resultarles interesantes.
- Campañas de sensibilización centradas en la detección temprana y la importancia de la investigación, objetivos prioritarios de este año. Entre ellas, destaca la que se hizo con motivo de la conmemoración del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero. La Federación organiza cada año una jornada de sensibilización que tiene como principal foco



los colegios. Bajo el lema “Tu ayuda tiene Poderes Mágicos”, 30.000 escolares salieron y explicaron para qué se necesitan estos poderes con la lectura del Manifiesto de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer:

*Los niños y las niñas de todo el mundo tenemos poderes mágicos. Con ellos volamos por los pasillos, damos vida a nuestros juguetes, viajamos a lugares que no existen y corremos batallas en las que sólo hay ganadores.*

*Hay niños como nosotros que necesitan más estos poderes mágicos. Cada año, 15.000 niños y adolescentes de Europa los usan para correr una batalla que resulta no ser un juego. Para 3.000 niños, estos poderes no son suficientes y nos dejan. Su batalla es el cáncer infantil, la primera causa de muerte por enfermedad.*

*Los adultos también tenéis poderes mágicos. Medio millón de vosotros en toda Europa ya los usasteis cuando eráis pequeños contra el cáncer infantil. 150.000 sufrís hoy secuelas que afectan a vuestra vida cotidiana.*

*Con vuestros poderes nos habéis traído a este mundo, nos quitáis el miedo cuando estamos asustados, nos convencéis de que podemos hacer cualquier cosa y nos ayudáis a ser mejores con los demás.*

*Por eso hoy los niños de este cole y de coles de toda España salimos al patio. Es el Día Internacional del Niño con Cáncer y queremos pedir os que prestéis estos poderes a los niños y adolescentes con cáncer:*

*Tu ayuda tiene poderes mágicos para que cuando manifestemos síntomas de cáncer infantil, el doctor los detecte cuanto antes y sepa qué tiene que hacer.*

*Poderes mágicos para que padres, hermanos y la demás familia de los niños con cáncer sientan el apoyo de todos y se le pongan las cosas lo más fácil posible para superarlo.*

*Poderes mágicos para que en todos los países, niños y adolescentes tengamos acceso a los mejores tratamientos, vivamos donde vivamos.*

*Poderes mágicos para que se invierta más en investigación sobre los cánceres pediátricos y siga aumentando la supervivencia.*

*Poderes mágicos para que se desarrollen más medicinas especiales para nosotros, que somos más pequeños y más vulnerables que vosotros. Medicinas mágicas que nos dejen menos secuelas y nos hagan la vida más fácil.*

*Poderes mágicos para se estudien las secuelas de los niños y se cubran sus necesidades para que puedan seguir con su vida, que acaba de empezar.*

*Poderes mágicos para que los padres nos podáis acompañar en las UCIs cuando estemos malos, como ya ha aprobado el Ministerio de Sanidad. Porque es cuando más os necesitamos.*

## **5.2. Campaña de empresas con poderes mágicos**

Nacida de la voluntad de la Federación Española de Niños con Cáncer y apoyada por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, la I Campaña de Empresas con Poderes Mágicos se lanzó en octubre con el objetivo de informar y sensibilizar a las grandes empresas e instituciones acerca de la necesidad y las ventajas de integrar la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) en las políticas globales de las corporaciones, y hacerlo de forma transversal, generando sinergias con las entidades del tercer sector.



La RSE ha ido incorporándose en los últimos años en los consejos directivos de las empresas como una herramienta que legitima la existencia misma de las empresas responsables en la creación de riqueza, más allá del beneficio. Es una relación *win-win* que parte de la voluntad de devolver a la sociedad parte de lo que esta nos ha dado y es además una forma de dotar de humanidad e identidad a la empresa. Son valores, son formas de pensar el negocio, y maneras de relacionarse con el entorno. El próximo y el más lejano. El presente y el futuro.

La Federación de Padres de Niños con Cáncer cuenta con el apoyo de empresas, a quienes ha reconocido como Empresas con Poderes Mágicos, que han visto en la institución una forma de canalizar parte de la acción social que desarrollan. Porque comparten un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Entre las compañías colaboradoras se cuentan EMC Europe, Garrigues, Repsol, Banco Santander, ŠKODA o el Teatro Real, empresas con las que la Federación trabaja en la creación de valor compartido y que recibieron el reconocimiento de Empresas con Poderes Mágicos en un acto celebrado en el Teatro Real, que nos prestó un espacio privilegiado para celebrar este acto tan especial.

El acto contó con la colaboración especial de Llorente y Cuenca, con la intervención de Aina Mauri, consultora senior especializada en RSC. Esta empresa internacional ha sido la encargada del plan de la campaña. También colaboró en la organización del acto la empresa Willyam Stola.



### 5.3. Una sola voz ante la administración y las instituciones

La Federación se ha convertido en la **voz de todas ellas ante la administración** para defender los derechos y las necesidades de sus hijos con cáncer. Desde los inicios, son muchos los problemas que se han podido solucionar con el apoyo de las administraciones y las instituciones, tanto médicas como políticas.

Una meta muy reciente alcanzada es el **acompañamiento familiar las 24 horas en las UCIS Pediátricas y pruebas médicas delicadas**, por la que los padres de la Federación sienten una especial satisfacción, al tratarse de una cuestión que ha supuesto mucho sufrimiento a las familias. Esta medida se aprobó el 23 de Julio de 2013 en el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. A partir de entonces, se permite el acompañamiento de un familiar las 24 horas en las ucis pediátricas y pruebas médicas delicadas de los menores de edad. Esta medida tuvo que ir acompañada de una intensa campaña de la Federación hospital por

hospital, hasta que hoy podemos decir que es una realidad en la mayoría de los hospitales, aunque lamentablemente no en todos, por lo que se sigue trabajando para conseguirlo.

Hay otra medida esencial que llega tras años de lucha por parte de la Federación, aunque aún queda trabajo para conseguir su implementación: **la edad pediátrica en los hospitales se amplió hasta los 18 años** en el Plan de Infancia y adolescencia aprobado en 2013. Esta medida supone importantes mejoras en la calidad de vida de los adolescentes con cáncer y otras enfermedades, ya que hará posible que los adolescentes sean tratados en Unidades de Onco-Hematología Pediátricas y reciban un tratamiento más adecuado a su edad.

Todos estos y otros logros han sido posibles gracias a que la Federación mantiene una línea de colaboración continua e intensa con las administraciones públicas y con la sociedad médica. **En el Ministerio de Sanidad, la Federación participa en diversos grupos de trabajo relacionados con el cáncer infantil.** En estas reuniones defiende los intereses de las familias para que se tengan en cuenta en los documentos que se elaboran en cuanto al cáncer, como estándares o criterios de atención. A la vez, importantes instituciones como la **Sociedad Española de Oncohematología Pediátricas y el Registro Español de Tumores Infantiles**, tienen siempre en cuenta a Federación y valoran nuestra labor como la de la principal organización de apoyo a las familias de niños y adolescentes con cáncer.

## 5. ACTIVIDAD INTERNACIONAL. El cáncer infantil, un reto para todos.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer a nivel internacional es miembro fundador de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) constituida en Valencia en 1994 y a la que, en la actualidad, pertenecen 177 organizaciones de 90 países. Desde la asamblea general de octubre de 2014 esta organización ha pasado a llamarse Confederación Internacional de Cáncer Infantil (CCI). Asimismo, es miembro del Comité Asesor de Padres y Pacientes de la ICCCP (PPAC, Parents and Patients Advocacy Committee) y pertenece a EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras). Durante el año 2014 nuestra Federación ha participado en las siguientes actividades internacionales:

### ➤ 3ª ASAMBLEA GENERAL DEL PROYECTO ENCCA, VIENA (15-17 enero 2014)

Los representantes de las organizaciones de padres y supervivientes europeos participan activamente en varios paquetes de trabajo del Proyecto Europeo ENCCA (Red Europea para la Investigación sobre Cáncer en Niños y Adolescentes) a través del Comité Asesor de Padres y Pacientes (**PPAC**). Así, padres, supervivientes, médicos y científicos trabajamos estrechamente a nivel internacional, como también lo hacemos en España, donde nuestro contacto con los médicos de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica y de la Asociación Española de Pediatría es continuo.

El PPAC, al que pertenece la representante de la FEPNC, se formó en Luxemburgo para trabajar en estrecha colaboración con SIOPE (sociedad europea de oncología pediátrica), en la estrategia de la investigación clínica y el acceso a los ensayos clínicos. Los objetivos del PPAC dentro del proyecto ENCCA son diversos:

- Por un lado, ayudar al desarrollo de los ensayos clínicos para mejorar la prevención y cura del cáncer infantil, atendiendo a los aspectos médicos, sociales y personales del tratamiento;
- Por otro, pretendemos mejorar el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento a largo plazo de pacientes con cáncer pediátrico a nivel mundial, mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales, aumentar la comprensión de las necesidades de los niños con cáncer, sus familias y la comunidad investigadora.

En esta asamblea general se proporcionó una visión completa de las actividades llevadas a cabo por los miembros de cada uno de los paquetes del proyecto y se organizaron sesiones de trabajo sobre temas tan relevantes como el pasaporte de supervivencia y los bancos de tejidos.

### ➤ REUNIÓN DEL CONSEJO EUROPEO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA, VIENA (17 enero 2014)

Los principales objetivos de este consejo cuyos miembros son las sociedades nacionales de onco-hematología pediátrica y los grupos europeos de investigación, son:

- ser la única voz en Europa que representa a la comunidad de investigación clínica de oncología pediátrica,
- reunir las necesidades y opiniones con respecto a la realización de los ensayos clínicos internacionales para niños y jóvenes con cáncer,

- facilitar la buena práctica de la investigación entre los grupos internacionales que trabajan en el campo de la oncología pediátrica y promover a escala europea la infraestructura para realizar ensayos clínicos.

Durante este último año ha trabajado en la presentación de enmiendas al Reglamento Europeo de Ensayos clínicos y coordinación de las respuestas a través de SIOPE al Parlamento Europeo; la categorización del riesgo de los ensayos clínicos; y otros aspectos.

➤ **2º CURSO INTERNACIONAL DE ADOLESCENTES Y JÓVENES ADULTOS CON CÁNCER, MADRID (28-29 marzo 2014)**

Los adolescentes y jóvenes adultos necesitan una atención especial durante el tratamiento (instalaciones adecuadas a su edad, protocolos adecuados, participación en ensayos clínicos, apoyo específico, información directa y veraz, ...) y también después de éste (hay que vigilar los efectos a largo plazo, promover estilos de vida saludables y de reinserción social, informar sobre la fertilidad, apoyo psicológicos y entre iguales para hacer frente a sus miedos, dificultades en transición o ajuste en su nueva rutina, nuevas relaciones,...).

El tema general del curso era dar una perspectiva multidisciplinar en la atención de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer en Europa. Asistieron oncólogos y hematólogos de adultos y pediátricos, médicos residentes, estudiantes, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, padres, supervivientes y voluntarios. El rango de edad de los adolescentes y jóvenes adultos es variable. La mayoría de países considera dentro de este grupo los que son tratados entre los 15 y los 24 años (en algunos países establecen dos subgrupos 15-19 / 20-24).

➤ **ASAMBLEA GENERAL ANUAL EURORDIS Y 7ª CONFERENCIA EUROPEA SOBRE ENFERMEDADES RARAS, BERLIN (8-10 mayo 2014)**

La Reunión de miembros de EURORDIS 2014 se celebró en Berlín del 8 al 10 de mayo, coincidiendo con la 7ª Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos asistieron más de 750 participantes de más de 40 países. Los 6 aspectos prioritarios en torno a las enfermedades raras (Mejora de los Servicios Sanitarios; Creación y Diseminación de Conocimientos; Investigación desde el Descubrimiento a los Pacientes; Prácticas Vanguardistas e innovadoras en los Medicamentos Huérfanos; Conceptos Emergentes y Políticas Futuras para las Terapias de las Enfermedades Raras y Más allá de la Atención Médica) se presentaron, trataron y debatieron.

Se puede acceder al resumen completo de los temas tratados en la asamblea y en la conferencia en español y a las ponencias presentadas en los siguientes enlaces:

<http://www.eurordis.org/news/eurordis-general-assembly-adopts-charter-eurordisvolunteers-annual-membership-meeting> y <http://www.eurordis.org/es/news/ecrd-2014-berlin-juntando-las-piezas-del-rompecabezasde-las-enfermedades-raras>.

➤ **CELEBRACIÓN DEL 20º ANIVERSARIO ICCCP (16 mayo) y 5º ENCUENTRO DE ORGANIZACIONES EUROPEAS MIEMBRO DE LA ICCCP, VALENCIA (17-18 mayo 2014).**

Más de 100 representantes de organizaciones de todo el mundo celebraron este 2014 el XX Aniversario de la constitución de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), acto organizado por la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER y, en su nombre, la Asociación de padres de NIÑOS CON CÁNCER de la Comunidad



Valencia, ASPANION. Una conmemoración muy especial, pues la Federación es miembro fundador de la **ICCCPO, la única voz mundial de los afectados por esta enfermedad, formada en la actualidad por 177 organizaciones de 90 países**, que se constituyó en Valencia en mayo de 1994. Entonces, como ya lo fue hace 20 años, este fin de semana Valencia se convirtió en la capital del mundo del cáncer infantil y adolescente.



Al acto, celebrado en el Palacio de Pineda el 16 de mayo, asistieron, además de los representantes de padres y supervivientes europeos, todos los miembros de la actual junta directiva de la ICCCPO, miembros fundadores y miembros de honor, representantes de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), representantes de las organizaciones de la FEPNC y de su Junta Directiva, así como autoridades locales, autonómicas y nacionales.



En el Acto institucional intervinieron: Jesús M<sup>a</sup> González Marín (primer presidente y miembro de honor de la ICCCPO), Kenneth Dollman (actual presidente de la ICCCPO), Gabriele Calaminus (anterior presidenta de SIOP), Marianne Naafs (miembro de honor de la ICCCPO y presidenta de la misma del 2000 al 2003) Pilar Ortega (presidenta de FEPNC), Asunción Sánchez Zaplana (Consellera de Bienestar Social) y Susana Camarero (Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad) quien clausuró el Acto



Por otro lado, durante el fin de semana se celebró el **5º Encuentro de las Organizaciones Europeas de la ICCCPO**, en el que participaron 96 representantes de padres y jóvenes supervivientes de cáncer infantil de todos los países europeos.

El encuentro se estructuró en varias sesiones que se dedicaron a tratar los siguientes temas:

- Colaboración entre ICCCPPO y SIOPE: proyectos Europeos (proyecto ENCCA sobre Investigación en Cáncer infantil y del adolescente, proyecto Expo-r-Net sobre asistencia transfronteriza, proyectos PancareSurFup y PAnCareLife sobre seguimiento a largo plazo de los efectos secundarios del tratamiento, legislación y directivas europeas relacionadas con el cáncer infantil, pasaporte de supervivencia,
- Investigación y nuevos fármacos: ensayos clínicos, participación de los padres, aspectos éticos, etc
- temas relacionados con las organizaciones miembro: colaboración FEPNC y SEHOP, campañas de sensibilización, desplazamientos.
- Supervivientes: presentación de los grupos participantes, comunicación, proyectos en marcha.
- Necesidades y derechos de los adolescentes
- Sostenibilidad a largo plazo: Futuro de la Oncología Pediátrica en Europa



➤ **SIOPE ENCCA CONFERENCE 2014 “Joining Efforts for a brighter future for Children and Adolescents with Cancer. The European Roadmap to Horizon 2020”, Bruselas (18-19 septiembre 2014)**

La conferencia fue organizada por SIOPE en colaboración con representantes de los padres de ICCCPPO Europa (miembros del PPAC), que estuvimos presentes al completo y participamos en todas las sesiones y mesas redondas. El objetivo de la conferencia SIOPE-ENCCA 2014 era reunir a expertos para compartir y debatir opiniones, experiencias y mejores prácticas en todas las áreas de oncología pediátrica desde investigación, tratamiento, atención y seguimiento de posibles efectos secundarios, dirigidas para asegurar el mayor consenso posible en una hoja de ruta completa diseñada para aumentar la tasa de curación, erradicar las desigualdades en la atención del cáncer infantil en Europa y aumentar la calidad de vida de sobrevivientes de cáncer infantil.

El cáncer infantil sigue siendo un problema grave de salud pública. En Europa mueren de cáncer cada año unos 6.000 niños, el acceso a los estándares de cuidado y tratamiento así como a la investigación varía enormemente entre los diferentes países y en los últimos 5 años ha habido poco progreso en cuanto al aumento de los índices de supervivencia. Por otra parte, 1 de cada 1000 ciudadanos europeos es superviviente de un cáncer infantil. Estas cifras hacen necesaria una estrategia común para garantizar la calidad de vida de éstos.



Como conclusión se destacaron los 7 objetivos ya mencionados en el Encuentro de Valencia (1 (Introducción de tratamientos innovadores seguros y efectivos en la atención multidisciplinar estándar, orientar el tratamiento en base a una mejor clasificación de riesgo y al uso de la biología molecular, incrementar los conocimientos sobre la biología del tumor, igualdad de acceso en toda Europa a los tratamientos estándar y a la investigación clínica, atención a las necesidades específicas de adolescentes y jóvenes adultos en colaboración con los oncólogos de adultos, estudiar la toxicidad a largo plazo y las consecuencias del tratamiento del cáncer para asegurar una mejor calidad de vida de los supervivientes y entender el origen del cáncer pediátrico y prevenirlo cuando sea posible) y se insistió en que para poder avanzar es necesario la colaboración de todos: profesionales de salud, investigadores, padres, supervivientes, políticos, legisladores, etc.

La Hoja de ruta para Horizon 2020 incluye el diseño de un Plan Europeo de Cáncer Infantil que contemple tanto los tratamientos y la investigación como los cuidados y la atención multidisciplinar. Además los Planes Nacionales de Cáncer de los diferentes países deberán incluir un apartado dedicado a niños y adolescentes siguiendo las directrices de este plan europeo.

<http://www.siope.eu/news-and-resources/conferences-and-events/siope-encca-conference-2014/>

➤ **ENCUENTRO ANUAL Y ASAMBLEA GENERAL DE LA ICCCPO, TORONTO (CANADA), 21 al 25 OCTUBRE 2014**

La conferencia anual ICCCPO se celebró conjuntamente con el Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) en Toronto del 21 al 25 de octubre, al que asistieron más de 1.900 participantes de 92 países. Destacaron los testimonios de tres supervivientes que relataron sus vivencias y cómo afrontan su vida actual, una vez superada su enfermedad. Además, la “medicina personalizada” fue uno de los temas más tratados en las sesiones generales de SIOP.

Unos 120 representantes de padres y supervivientes de la ICCCPO, provenientes de países de todos los continentes participaron en este encuentro. En las sesiones específicas para los supervivientes se trataron temas relacionados con los efectos a largo plazo y los programas de seguimiento y rehabilitación, así como proyectos de los diferentes grupos presentes. En los días sucesivos tuvo lugar la Asamblea General de la ICCCPO así como las sesiones de presentaciones llevadas a cabo por médicos, enfermeras, psicólogos, padres y supervivientes. A estas sesiones asistieron también como oyentes médicos, enfermeras y psicólogos. Se hizo especial hincapié en el

tratamiento del dolor en los niños, los cuidados paliativos, las necesidades de los adolescentes y en las desigualdades en el acceso al diagnóstico y tratamiento.

Con respecto a la asamblea General hay que destacar la aprobación del cambio de nombre, del nuevo logo, la modificación de estatutos y el registro como ONG en Holanda, país en el que está la sede actual. Se explicaron las razones del nuevo nombre y se informó del resultado del sondeo previo enviado a las organizaciones en el que un 80% había dicho sí.

La ICCCPO pasa a ser CCI (Childhood Cancer International), Confederación Internacional de Cáncer Infantil. Se aprobó también el ingreso de la representante internacional de NIÑOS CON CÁNCER, Luisa Basset, en la Junta Directiva de la CCI, siendo nombrada posteriormente, secretaria de la misma. A la Junta directiva se unió también la representante de Australia. Asimismo, a propuesta de la Junta Directiva, se eligió nueva presidenta de la CCI a la representante de Filipinas, Carmen Auste.



Además, se incorporaron nuevas organizaciones de Camerún, Georgia, Irlanda, Malawi, Nigeria, Suiza, Zimbabue e India. Actualmente la CCI cuenta con 177 organizaciones de 90 países.

Descargar resumen completo en: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Resumen-actividad-internacional-FEPNC-2014.pdf>

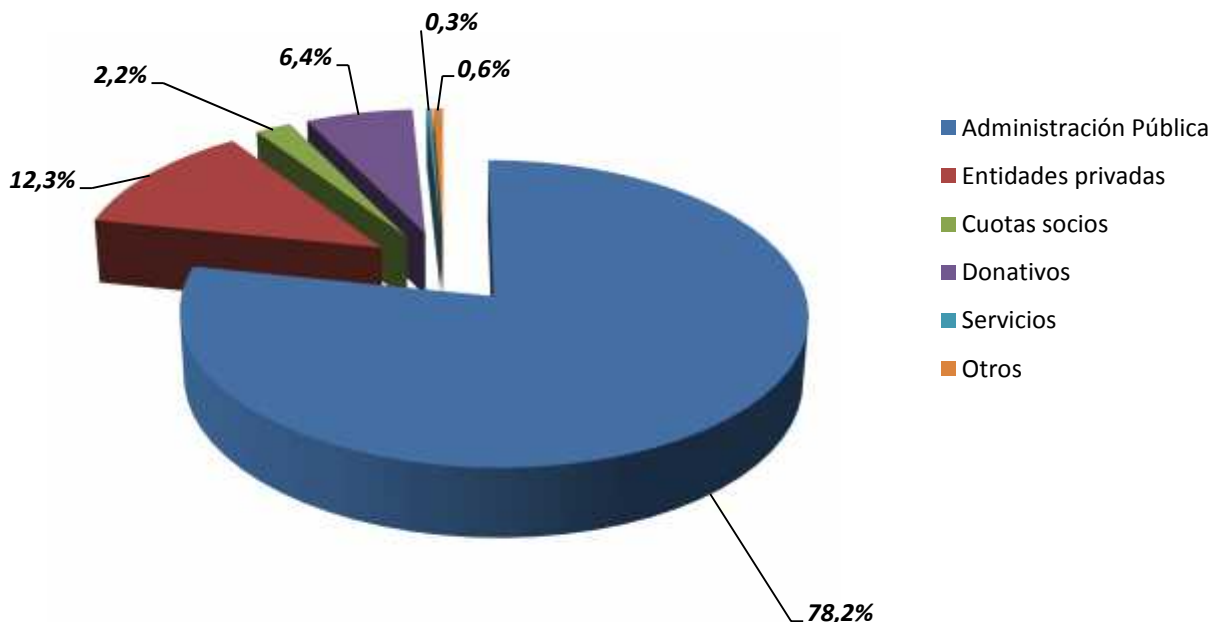
## 7. INFORME ECONÓMICO Y CALIDAD. Camino hacia la excelencia.

### Informe económico.

Las fuentes de financiación que se han obtenido durante el ejercicio 2014 se dividen de la siguiente manera:

- Por subvenciones de Administraciones Públicas: 595.726,04 € (78,2 %)
  - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
  - Tesorería General de la Seguridad Social.
  - Ministerio de Empleo y Seguridad Social.
- Por subvenciones de organismos privados: 93.985,24 € (12,3 %), a destacar:
  - Plan de Prioridades de Fundación ONCE.
  - Fundación Inocente, Inocente.
  - Banco Santander.
- Cuotas socios: 16.467,25 € (2,2%).
- Donativos: particulares y empresas: 48.972,11 € (6,4 %).
- Servicios: 2.189,43 € (0,3%).
- Otros: 4.428,30 € (0,6%).

### Fuentes de Financiación



En el ejercicio 2014, las cuentas anuales han sido auditadas por Esponera Auditores, S.L. a petición de NIÑOS CON CÁNCER, con informe de auditoría



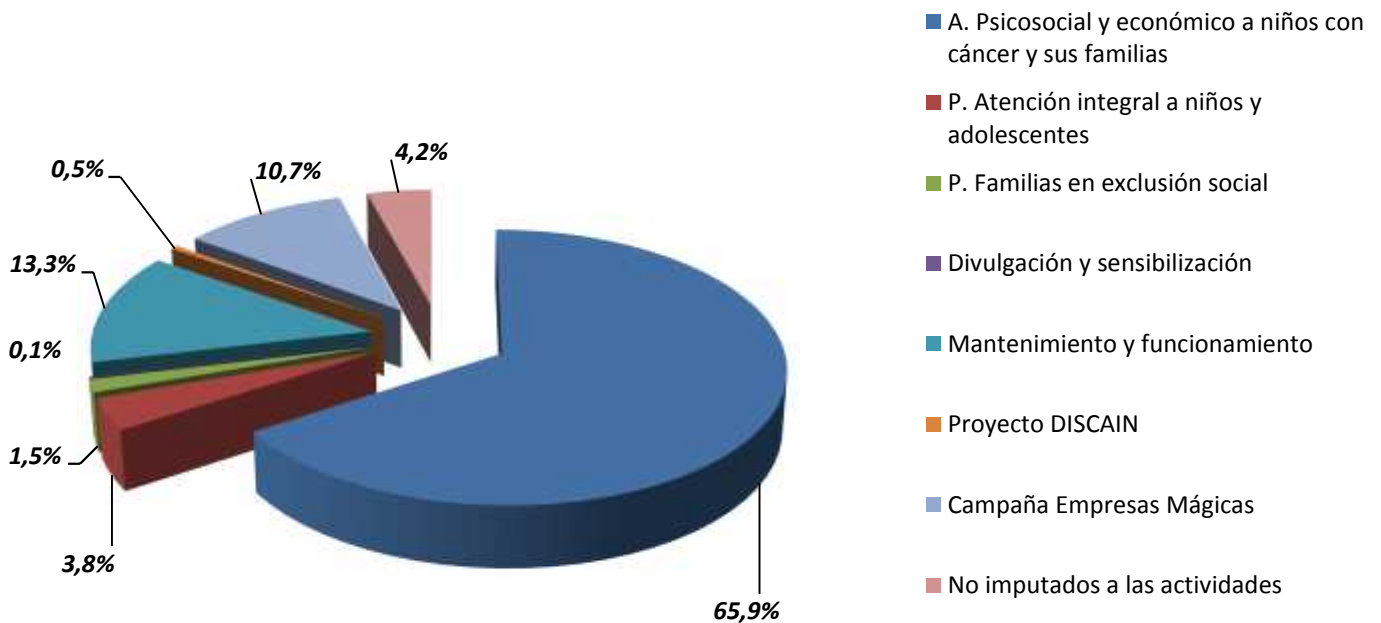
favorable en su análisis de este ejercicio contable, mostrando una imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera.

Por el lado de los gastos, NIÑOS CON CÁNCER divide su actividad por programas, siendo éstos los siguientes:

- Programa de apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias: 499.227,47 € (65,9%).
- Programa de atención a integral a niños y adolescentes enfermos de cáncer: 29.032,25 € (3,8%).
- Programa de ayudas de emergencia a familias en riesgo de exclusión social: 11.452,33 € (1,5%).
- Programa de divulgación y sensibilización sobre la problemática del cáncer infantil: 499,69 € (0,1%).
- Programa de mantenimiento y funcionamiento: 100.855,72 € (13,3%).
- Programa de empresas con poderes mágicos: 100.855,72 € (10,7%).
- Proyecto DISCAIN: 3.808,35 € (0,5%).
- No imputados a las actividades: 31.603,70 € (4,2%).

El **71%** del gasto va destinado a ayudar a l@s niñ@s y sus familias

## Gastos por Programas



## Calidad. Camino hacia la excelencia

Desde hace unos años la palabra calidad suena con más fuerza dentro de los sistemas de las ONG. Pero, ¿qué entendemos por calidad? La decisión de alinearnos con una cultura de la calidad tiene como objetivo mejorar la atención de las necesidades de las personas destinatarias de nuestra acción, a través de la mejora de la gestión, esto es, que nuestro niños y adolescentes y sus familias tengan la mejor atención y calidad del servicio que prestan nuestras asociaciones.

Por tanto, hablar de calidad es igual a hablar de transparencia, eficacia y eficiencia en los servicios y proyectos de nuestra Federación, e indirectamente, de nuestras asociaciones miembros. Precisamente, estos requerimientos son los que la sociedad demanda a las entidades del Tercer Sector, y es por ello, que con la misma exigencia la Federación se esforzará en conseguirlo, adquiriendo así una mayor dosis de legitimidad y confianza que también ha ido adquiriendo durante los 25 años de nuestra trayectoria.



Pero la calidad no tiene porqué orientarse únicamente a la obtención de una certificación ISO, que ha sido la elección tomada por el Comité de Calidad y aprobada por la Junta Directiva, ésta es sólo una opción; el factor verdaderamente importante es la mejora de la gestión interna para satisfacer a las personas que tenemos como misión ayudar y, así, lograr el reconocimiento social del trabajo bien hecho.

Es por ello, que la iniciativa de la implantación de un sistema de gestión de la calidad en nuestra Federación ha venido dada por la inquietud de mejorar y satisfacer las necesidades, intereses y expectativas de nuestras asociaciones y, en definitiva, de nuestros menores y sus familias atendidas.



Uno de nuestros principales valores es la transparencia, somos transparentes tanto a la hora de publicar nuestros ingresos y gastos por programas como nuestras actividades, por ello, venimos siendo auditados por la empresa Esponera Auditores, S.L, desde 2013 y teniendo el reconocimiento de entidad de Utilidad Pública desde 1999. También, hemos comenzado el proceso de evaluación por parte de la Fundación Lealtad para ser entidad acreditada.

Esta implantación tendrá como consecuencia una mejora en nuestra eficacia para alcanzar los objetivos y actividades planificadas y nuestra eficiencia. Así mismo, nos ayudará a acreditar frente a terceros nuestro buen hacer, lo cual es enormemente valioso para nosotros, por ejemplo, frente a la administración pública o empresas que queramos que nos patrocinen y lo mismo nos ocurre frente a nuestras asociaciones o frente a la sociedad en general, quienes cada vez más exigen una adecuada gestión de las organizaciones.

Por ello, desde mediados de 2014, se trabaja sin prisa pero sin pausa, para que el sistema de calidad se implemente lo antes posible.





## 8. FEDERACIÓN: ASOCIACIÓN DE ASOCIACIONES

### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería (Argar)



La Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería ARGAR, es una asociación sin ánimo de lucro, fundado en febrero de 1995, por un grupo de padres y considerada de Ayuda Mutua. ARGAR tiene como objetivo principal cubrir ámbitos olvidados o desatendidos en la vida del niño y adolescentes con cáncer y sus familias.

Sus programas son:

Programas	Objetivos
Programa de Intervención Psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar los recursos psicológicos y sociales para mejorar la calidad de vida del menor y su familia</li> <li>Atención psico-oncológica y psicosocial y desde el ámbito del Trabajo Social.</li> </ul>
Programa de Voluntariado Hospitalario	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reforzar el desarrollo integral del niño y su familia.</li> </ul>
Programa de Ocio y Tiempo Libre	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fomentar la realización de actividades de ocio y la interacción social entre las familias.</li> </ul>
Programa Banco de Alimentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyar mediante recursos alimentarios a las familias afectadas que experimentan dificultades económicas.</li> </ul>
Programa de Divulgación y Sensibilización	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dar a conocer la realidad de la Asociación y concienciar a la sociedad sobre la problemática que experimentan las familias afectadas.</li> </ul>
Prestación de ayudas económicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Por desplazamientos, dietas y farmacia.</li> </ul>
Taller de Duelo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestión de la aceptación de la realidad de la pérdida, abordaje de las emociones, el dolor ante la pérdida y adaptación a la ausencia del menor.</li> </ul>
Taller de Manualidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jumpling Clay y fofuchas en la Sede y en el aula hospitalaria del hospital "Torrecárdenas".</li> </ul>
Terapia Grupal para Menores	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fomentar la adaptación de los menores a la enfermedad infantil.</li> </ul>
Escuela de Padres	<ul style="list-style-type: none"> <li>Formar a los padres en estrategias para el manejo de la relación con su hijo durante la situación de enfermedad.</li> </ul>
Taller de Estilos de Vida Saludables	<ul style="list-style-type: none"> <li>Difundir entre niños y adolescentes oncológicos y sus progenitores la importancia que para la salud de los menores tiene la realización de pautas saludables.</li> </ul>
Escuela de verano	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollar talleres psicoeducativos</li> </ul>

### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Jaén (ALES)

La Asociación A.L.E.S. de Padres de Niños con Cáncer es una entidad benéfica asistencial sin ánimo de lucro que viene desarrollando su labor desde 1991, en la provincia de Jaén. La andadura durante todo este tiempo ha sido reconocida por la sociedad jienense, que ha querido premiar a la entidad con unos galardones.

A.L.E.S. recibía el Premio Jaén Joven 2014 “La unión hace la fuerza” el 22 de octubre, y el Premio Abecedario Solidario, el 11 de diciembre, ambos en el Aula Magna de la Universidad de Jaén. Las actividades a destacar de 2014 son:

- Firma de un convenio de colaboración con el Ayto. de Jaén, para facilitar el aparcamiento a nuestras familias que requieren desplazarse al Complejo Hospitalario de Jaén para ingresos hospitalarios y revisiones médicas. 20 de junio en Jaén.
- La Inauguración de los dos Pisos de Acogida en un acto oficial de entrega de llaves de los Pisos de Acogida para la atención de los niños con cáncer y sus familias, cedidos por el Excmo. Ayuntamiento de Jaén. En estos podrán ser alojadas de manera gratuita las familias que tengan que desplazarse de su residencia para que el menor reciba el tratamiento. 20 de octubre en Jaén.
- Grabación de un videoclip en la planta de oncohematología pediátrica del Complejo Hospitalario de Jaén con los niños y las familias de la Asociación, y contando con la colaboración especial de la plantilla de Jaén Paraíso Interior (FS) y Santi Rodríguez, para promocionar la entidad.



- Los niños y familias de ALES asistieron a un concierto de Sergio Dalma, en el cual la entidad públicamente le atribuye la concesión del cargo de socio de honor, en gratitud a su cariño hacia la entidad. 4 de octubre en Mancha Real.

## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía (Sevilla, Andex)



Desde sus inicios, en el año 85, la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía, ha trabajado apoyando y defendiendo las reivindicaciones de los afectados. Entre nuestros servicios, contamos con una psicóloga, en el equipo multidisciplinar de la Unidad de Oncología Infantil del Virgen del Rocío, así como una trabajadora social que orientan, acogen e informan a estos padres sobre sus principales inquietudes en este periodo tan crucial en sus vidas. Junto a estas profesionales, nuestra coordinadora del

voluntariado, organiza el amplio grupo de personas que deciden dar su tiempo para jugar, entretener, escuchar y en suma, acompañar a estos niños y sus familias, haciendo posible que la labor de ANDEX se haga realidad.

A la labor asistencial que despliega, se une la preocupación constante de todos sus integrantes, por el desarrollo de estudios de investigación, siendo pioneros en el Banco de Tumores, así como por la formación de jóvenes profesionales en la Unidad de Oncología Pediátrica, mediante becas financiadas por la Entidad desde el año 97.

Los programas a los que ha dado continuidad Andex este año son:

- Programa de actividades de ocio y tiempo libre, con actividades dentro y fuera del hospital.
- Programa de voluntariado. Andex cuenta con un numeroso equipo de voluntarios: 132 en los programas intrahospitalarios, que facilita que un mayor número de familias se beneficien de nuestros recursos, haciendo posible que nuestra asociación tenga un contacto directo con el niño/a oncológico y su familia. Este contacto se realiza a través de los distintos programas a los que están adscritos los voluntarios.
- Programa de apoyo psicológico: Durante 2014 fueron beneficiarias directas de este programa 129 familias. La mayoría de las familias han sido beneficiarias de apoyo y seguimiento psicológico en planta, ya que fueron periódicamente hospitalizadas por tratamiento, estudio diagnóstico o bajada. Estas familias fueron evaluadas y atendidas en consultas de orientación psicoeducativa e intervención en consultas específicas (entre 2 y 3 consultas por familia), o bien necesitaron de una intervención en mayor profundidad (mayor número de consultas), correspondiéndose mayoritariamente con las familias con un adolescente o en situación de crisis relacionadas con un empeoramiento del pronóstico del menor o éxitus.
- Programa de apoyo social y económico: La trabajadora social, atiende a las familias afectadas, básicamente en la sede de Andex. Igualmente, se efectúan visitas a la Unidad sobre todo cuando hay nuevo diagnóstico, cuando hay un ingreso en UCI o cuando las familias no puedan desplazarse, por ej. por estar uno solo de los padres

### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (Aspanoa)

ASPANOA proporciona apoyo psicológico, social y emocional por parte de nuestro psicólogo y trabajadora social a todas las familias de Aragón y a las que son desplazadas a esta comunidad para recibir el tratamiento. El equipo de profesionales de Aspanoa trabaja conjuntamente mediante reuniones periódicas con el equipo médico sanitario de la planta de Oncopediatría, el equipo de profesores del aula hospitalaria y el equipo de profesores de atención domiciliaria.

El año 2014 ha significado para Aspanoa la culminación de un proyecto por el que llevamos luchando desde hace muchos años: la ampliación de la planta de oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Con esta ampliación, se amplía la zona del Hospital de Día, dónde se hacen los tratamientos ambulatorios, la sala de juegos, con una nueva especial para los adolescentes y otra para los niños más pequeños, una sala polivalente para realizar pruebas diagnósticas, una sala de despertar, un sala de espera para las familias y un despacho para los profesionales de nuestra Asociación que trabajan codo con codo con las familias. La aportación económica ha sido realizada por el Gobierno de Aragón, la Obra Social de Ibercaja y Aspanoa.



Además, en 2014 se ha creado el **CLUB DE VETERANOS**. Estela Gargallo, cuenta sus planes: “Éste ha sido nuestro primer año como grupo de jóvenes de Aspanoa. Somos jóvenes afectados de cáncer entre edades comprendidas entre los 14 y los 25 años y colaboramos con ASPANOA en diversas actividades.

Durante este año nos hemos dado a conocer en la radio y en el Encuentro de Supervivientes que tuvo lugar con motivo del XX Aniversario de la Confederación Internacional de Padres de Niños con Cáncer en Valencia. También hemos colaborado en actividades de representación de Aspanoa y en la creación de nuestro libro, un nuevo proyecto que llevamos realizando desde hace tiempo y del que estamos muy orgullosos”.

Otra novedad de este año es que por primera vez se crea el **grupo de padres de duelo**, dirigido por Gemma Sevillano, trabajadora social de Aspanoa y Elena Gabas, psicóloga de Aspanoa. Este grupo comenzó a reunirse en septiembre de 2014 con un total de 15 padres apuntados. La media de participación es de 10 personas. Y ya han tenido lugar 10 reuniones. Los motivos que los unían fueron muchos: conseguir mejorar atenciones específicas durante el tratamiento futuro de otros niños que sean diagnosticados de cáncer; tener un espacio donde hablar entre ellos y poder hablar abiertamente de sus hijos y de su situación actual; crear proyectos nuevos que les ayuden a desarrollar su duelo: quieren crear un espacio de recuerdo a sus hijos y establecer un día al año para realizar un acto conmemorativo a los niños que ya no están con nosotros. Participar en nuestra revista con poemas de recuerdo, voluntariado...

### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias (Galban)

La Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias, GALBÁN, es una asociación sin ánimo de lucro constituida el año 2001 que desarrolla su labor dentro del territorio del Principado de Asturias. Las actividades solidarias de 2014 se han podido llevar a cabo gracias al apoyo de la sociedad asturiana, y prueba de ello son los eventos solidarios que en nuestro favor se han podido realizar durante el año. Destacamos las aportaciones de los colectivos que conforman nuestro entorno, como son los socios miembros (madres y padres), socios colaboradores (entidades públicas y privadas así como los actores relevantes que conforman nuestro entorno) y la implicación continua de nuestro grupo de voluntarios, galbanitos (jóvenes de 18 a 30 años) con su activa participación en la compañía y atención que en el día a día realizan en el hospital con las niñas/os y adolescentes en el área de oncopediatría así como los eventos que se han realizado.

Alguna de estas actividades han sido: Torneo Solidario de dardos (la inscripción era la entrega de un juguete); la “V Exposición Benéfica Pintores contra el cáncer infantil”, en el Auditorio Príncipe Felipe, con la participación de 127 obras; conmemoración del Día Internacional del niño con cáncer, se hizo lectura del manifiesto y luego invitando a todo el mundo a pintar cantos rodados cuyo significado, es tu granito de arena y el color con que las pintes o el mensaje que quieras dejar será tu aportación este día; I Torneo Kárate; Jornada “Ponte guap@” de María López Estilistas, en Pola de Lena; fin de semana en la nieve en la Estación de Fuentes de Invierno; Partido de la Unión Popular de Langreo Club de Fútbol a favor de Galbán; jornada de convivencia y relajación de las mamas en el Espacio Ecotermal Aquaxana, de las Caldas Villa Termal; la Ilustradora María Luisa Torcida presenta su libro “ABCTrazos” donando los derechos de autor; I Maratón Benéfico de Pilates y Zumba, organizado por el Centro de Pilates “Paso a Paso” de Grado a favor de Galbán; III Jornada de Surf Solidario; paella Solidaria en el Restaurante Sampedro de Arroes (Gijón); coaching con caballos para niños y adolescentes... ¡Y muchas más!



## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla la Mancha (Afanion)

AFANION, es la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha, y fue constituida en diciembre de 1995, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de este colectivo. Atendemos a niños y adolescentes con cáncer residentes en toda la región, con edades comprendidas entre los 0 y 19 años, y a sus familias. A lo largo del año atendemos alrededor de 175 familias.

El programa madre de la asociación es el de Atención Integral a Niños y Adolescentes con Cáncer, y a sus familias, en Castilla La Mancha. El programa desarrollado consiste en la intervención conjunta de diferentes proyectos / servicios articulados entre sí: apoyo social, apoyo psicológico; apoyo económico; apoyo escolar; piso de acogida; ocio y tiempo libre; talleres psico-educativos para padres. Está dirigido a niños y adolescentes afectados de cáncer, y a sus familias, y pretende contribuir al abordaje psicosocial de esta enfermedad en todas sus dimensiones, con la finalidad de prevenir situaciones de exclusión social.

Este programa comprende diversas actividades, de las que vamos a destacar los talleres psicoeducativos, un conjunto de actividades destinadas a fomentar la relación y la comunicación entre padres de niños y adolescentes afectados de cáncer, sobre temas relacionados con la enfermedad y sus consecuencias, y temas que les proporcionen a ellos un bienestar.

- **Taller de Arteterapia - "CAFÉ CON ARTE"**: Durante los meses de abril y mayo, 9 madres de la asociación han realizado distintos objetos (colgantes, broches, etc.) con la finalidad de exponerlos en el stand de AFANION en el recinto ferial, para que todo aquel interesado lo pueda adquirir mediante un donativo. Es a la vez un espacio de relación entre padres, donde además de desarrollar nuestra creatividad, las madres toman un café y comparten experiencias con otros padres. Los padres han venido acompañados de sus hijos, que han estado con voluntarios de la asociación realizando actividades lúdicas o haciendo alguna salida a lugares de interés en la ciudad.
- **Jornada de Actividades Ambientales y Alimentación Saludable**: El sábado 24 de mayo, varias familias de AFANION de Albacete (12 adultos y 9 niños) disfrutaron de una jornada divertida y muy saludable, organizada por Ambientea. Los niños aprendieron a identificar aves como el gorrión molinero y la abubilla en un taller de anillamiento de aves, posteriormente elaboraron ricos zumos y helados de frutas, y jugaron al aire libre. Los mayores asistieron a una interesante charla sobre alimentación saludable, un taller de elaboración de sales de baño y un paseo por las instalaciones del vivero.
- **Charla "Móviles, WiFi, Bluetooth, ¿perjudiciales para la salud?"**. Con el objetivo de ofrecer información sobre la evidencia científica sobre el uso de dispositivos tan cotidianos como los teléfonos móviles o la instalación de antenas, Alberto Nájera, físico y profesor de la UCLM, ofreció una charla el sábado, 29 de noviembre, en el Centro Sociocultural "El Ensanche". La charla estuvo dirigida a socios de AFANION y público en general, y asistieron 28 personas. Los asistentes participaron realizando numerosas preguntas al ponente. Contó además con un servicio de Ludoteca para que los padres pudiesen venir acompañados de sus hijos.

AFANION, ha desarrollado un programa a través de una serie de actividades destinadas a fomentar la cohesión y crear una red que se mantenga en el tiempo y favorezca la adaptación psico-social de toda la familia a la enfermedad y la normalización a su vida habitual. Entre ellas, vamos a destacar las actividades que se han hecho a nivel regional:

- **XV Colonias de verano para niños con cáncer:** Por segundo año consecutivo, niños de AFANION, con edades comprendidas entre los 7 y 15 años, participaron en las XV Colonias de Verano organizadas por la delegación de la AECC de Lleida. Estos campamentos tuvieron lugar del 13 al 20 de julio, en el Albergue Era Garona, en Salardú, en el Valle de Arán.
- **XIX Asamblea General y Viaje de convivencia:** El fin de semana del 14 y 15 de junio, 37 familias y socios colaboradores de AFANION (74 adultos y 41 niños) asistieron al viaje de convivencia y Asamblea anual de socios, que tuvo lugar en el Albergue Alonso Quijano de Las Lagunas de Ruidera (Ciudad Real). Desde AFANION preparamos diversos actos de reconocimiento a Asensio y Javier, que dejaron la presidencia y vicepresidencia después de 19 años, y se produjo la renovación de la Junta Directiva con la incorporación de nuevos miembros. Un fin de semana emotivo e inolvidable.
- **V Encuentro Regional de Jóvenes y Adolescentes:** AFANION organizó por cuarto año consecutivo un Encuentro Regional de Jóvenes y Adolescentes. Tuvo lugar en el Cortijo de Covaroca - Sierra de Nerpio (Albacete), del 23 al 27 de julio, y participaron 10 adolescentes.



- **X Colonias de verano para hermanos:** Del 27 al 31 de julio, 7 niños de AFANION, con edades comprendidas entre 7 y 17 años, participaron en los X Campamentos para hermanos de niños y jóvenes con cáncer, organizados por la AECC - Cataluña Contra el Cáncer de Barcelona, en la Granja Escuela de Castell de Fluvia, situada en el pueblo San Esteban de Palautordera (Barcelona).
- **II Concurso de Dibujo:** 10 niños de AFANION (5 de Albacete, 3 de Toledo y 2 de Ciudad Real), participaron en el Concurso de Dibujo organizado por la FEPNC. Además del premio otorgado por la Federación, AFANION también eligió un dibujo ganador con el que felicitamos la Navidad a nuestros socios y contactos. Las ganadoras fueron María y Ana Belén Maldonado, de Ciudad Real.

## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla y León (Pyfano)

Un año más nos complace comunicar que a pesar de los tiempos de crisis en los que vivimos PYFANO sigue su labor. Nuestro pequeño caracol sigue caminando superando numerosas barreras y dificultades, afrontando nuevos retos y asentándose cada día un poquito más. 2014 ha sido un año de cambios, ampliaciones y adaptaciones dentro de la asociación. La actualidad económica que padece la sociedad se ha visto reflejada en nuestras familias, detectándose necesidades casi imposibles de cubrir por la propia familia, ligado a estas carencias Pyfano ha lanzado “servicios de ayudas económicas” con el objetivo de paliar en la medida de lo posible las demandas recibidas.

Por otro lado, pero siguiendo en la línea de cambio e innovación, Pyfano ha conseguido poner en marcha otros proyectos de ayuda directa al niño afectado y al familiar. Proyectos tales como la “Rehabilitación Pulmonar y Muscular”, “el servicio de asistencia física y sanitaria” o “el servicio de mejora y acondicionamiento de estancia hospitalaria”.

El sistema organizacional de Pyfano, era otra de las preocupaciones de la JD, para un buen funcionamiento de la entidad tras sus cambios e innovaciones, por lo que en 2014 se ha creado un nuevo organigrama de la asociación que plasma los departamentos y la ejecución de los mismos.

La divulgación y sensibilización sobre la donación de médula o las peculiaridades de este tipo de enfermedades sigue siendo una prioridad para PYFANO, en 2014 hemos participado en la organización y ejecución del “Día del donante Universitario” donde se consiguieron 728 donantes de los cuales 315 fueron donantes de médula conseguidos en Salamanca, Ávila y Zamora.

Otro de los éxitos conseguidos por la asociación en 2014 ha sido la apertura y puesta en marcha de su nueva sede y “piso de acogida” sito en C/Vaguada de la Palma, a cinco minutos del hospital Universitario de Salamanca. Tras muchos años de lucha y esfuerzo gracias al ayuntamiento de Salamanca Pyfano ha logrado mejorar la calidad de dicho programa creado en 2006.



Pyfano, continúa perpetuando los caminos ya existentes, tanto dentro como fuera del hospital, intentando mejorar día a día su funcionamiento. Y centrando su labor en mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias.



### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Islas Canarias (Pequeño Valiente)

La Asociación Pequeño Valiente es una entidad benéfica sin ánimo de lucro, creada en el año 2006 por padres y madres de niños de Oncohematología del Hospital Universitario Materno Infantil de Gran Canaria (HUMIC). La asociación surgió de la preocupación por buscar soluciones a las carencias y necesidades que ellos mismos estaban viviendo. Hoy siete años más tarde estos mismos padres, unidos a otros nuevos con deseos de cooperar, siguen manteniendo su interés por solventar las necesidades existentes y afrontar nuevos retos que permitan mejorar la calidad de vida de los niños enfermos oncohematológicos y sus familias.

La Asociación Pequeño Valiente atiende principalmente a todos aquellos niños diagnosticados en el HUMIC, aunque en ocasiones también se les da cobertura a niños procedentes de otros hospitales canarios. Los programas y proyectos de la asociación son: Programa de Divulgación y Sensibilización, Programa de Apoyo Social y Económico, Proyecto Cumplir un deseo, Proyecto de Actividades Lúdico Educativas (talleres, teatros, musicales, acampadas, convivencia, torneos de golf y pádel, carreras solidarias...), Proyecto de Ajedrez, Proyecto de Apoyo Escolar, Proyecto de Equipamiento Hospitalario, Proyecto de Ocio y Tiempo libre, Proyecto "Respiro familiar".



Un ejemplo de actividad de 2014 fue la primera acampada de Pequeño Valiente en las Tederas, lugar del municipio de Santa Lucía, donde un grupo de niños y padres convivieron durante unos días de una experiencia única, divertida y pudieron disfrutar de las maravillosas vistas y zona de la naturaleza.

Estos días estuvieron cargados de actividad como, re plantación de árboles, juegos, carrera de saco, carrera en balones, tenis, manualidades y senderismo todo a cargo de los voluntarios de las tiendas del Decatlón.

## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Rioja (Faro)



En FARO las familias y en especial nuestros niños son los protagonistas de nuestros objetivos y de nuestras actividades. El año comenzó con la gran ilusión de recibir la visita de SS MM los Reyes Magos, les hemos pedido salud y les hemos dado todo nuestro cariño; esta es la carta que se llevaron para Oriente. Este es un fragmento de la carta: *“Vosotros sois importantes porque sois reyes y magos pero nosotros, todos los niños y*

*adolescentes de FARO, somos superhéroes y de los buenos. Desde muy pequeños hemos aprendido a luchar con un enemigo muy fuerte, nos cuesta mucho esfuerzo pero casi siempre conseguimos vencerle. Ya que habéis venido hasta aquí os vamos a pedir dos deseos: el primero, los regalos que hemos apuntado en nuestras cartas y el segundo que desde esa estrella lejana en la que vivís durante todo el año, nos enviéis luz para iluminar nuestras sonrisas y las de toda nuestra familia. Podéis volver cuando queráis majestades, os estaremos esperando y seguiremos aquí fuertes, creciendo, luchando y demostrando al mundo que para nosotros la vida es una gran aventura”.*

Después de este prometedor comienzo hemos seguido contando con nuestros incondicionales, El teatro de la compañía de aficionados, el Mercadillo de las flores de la Parroquia de San Pablo, la Master Class de Zumba y la III edición de la Gala de Magia.



Seguimos en nuestro empeño de ofrecer a las familias con niños con cáncer un espacio de desahogo y comunicación y para conseguir este objetivo nada mejor que nuestros talleres familiares en los que toda la familia tiene cabida. Teatro, cocina creativa y mariposas.

Este año y coincidiendo con la incorporación de nuestra nueva psicóloga Rebeca, comenzamos un proyecto destinado a nuestros adolescentes en el que el objetivo fundamental es fomentar

un espacio de escucha asertiva, de compartir experiencias y miedos. Se trata de establecer un clima adecuado de ayuda y comprensión de dificultades, así como de expresión afectiva y cohesión grupal.

## **Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Madrid (ASION)**

Además del trabajo habitual que llevamos a cabo en ASION, el año 2014 ha sido el de nuestro 25 aniversario por lo que se han realizado una serie de actividades conmemorativas y ha sido un buen momento para hacer balance del camino recorrido y de los nuevos retos y metas que nos esperan en el futuro.

### ➤ **Acto conmemorativo en la Casa de la Villa**

El acto central del 25 aniversario tuvo lugar el 26 de junio en La Casa de la Villa y en él se dieron cita, colaboradores, socios, profesionales y amigos.

El periodista Alipio Gutiérrez actuó como maestro de ceremonias y dio paso a las intervenciones de los representantes institucionales en representación de las consejerías de Servicios Sociales y de Sanidad.

La presidenta Teresa González destacó el papel que las asociaciones de padres han tenido en los avances y mejoras en la calidad de vida de los pacientes y sus familias especialmente en la mejora de las condiciones hospitalarias y en el reconocimiento de los derechos de los pacientes y sus familias. Después planteó los retos que tiene planteados la asociación en este momento y sobre los que tendrá que centrarse el trabajo de ASION en el futuro, la atención a los adolescentes, el seguimiento de las secuelas y la normalización de los supervivientes.

Fue también el momento de presentar el vídeo del 25 aniversario en el que se muestran los testimonios de algunas de las madres que constituyeron la asociación y también de familias y profesionales que trabajan en ASION.

La segunda parte consistió en un reconocimiento a la labor de los medios de comunicación, empresas, organizaciones sin ánimo de lucro, profesionales sanitarios y embajadores solidarios que han apoyado nuestro trabajo a lo largo de estos 25 años y que con su labor han ayudado a la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer.

### ➤ **Caminamos con ASION**

En el mes de Septiembre se realizó uno de los proyectos más emblemáticos de este 25 aniversario, un grupo de familias y voluntarios recorrieron las últimas etapas del Camino de Santiago. El proyecto tenía como objetivo una mayor sensibilización de la sociedad sobre el cáncer infantil y también ayudar a las familias en su vuelta a la normalización después de la experiencia del cáncer en sus hijos.

El recorrido se inició el 2 de septiembre en la Comunidad de Madrid con una etapa simbólica entre el Boalo y Mataelpino y finalizó el domingo 7 en Santiago de Compostela y con el regreso a Madrid. Durante las distintas etapas del camino, Verónica Eslava, psicóloga de ASION, trabajó diferentes aspectos de la relación y la vida cotidiana entre los miembros de la familia, realizando talleres en los que todos podían participar.

La convivencia, el compañerismo, el esfuerzo de la marcha, la solidaridad, la ayuda y el ejemplo de los niños, han servido para que los objetivos propuestos se cumplieran con creces y para que esta actividad haya sido una experiencia inolvidable para todos los participantes.

➤ **REVISTA ASION 25 ANIVERSARIO**

A lo largo del año hemos recibido testimonios y mensajes de familias, profesionales, voluntarios, colaboradores, ... que han querido participar en este número especial de nuestra revista. Cada uno de ellos destaca aspectos importantes de la labor que realizamos por eso hemos seleccionado alguno de estos documentos como reconocimiento a las familias y a todos los niños y adolescentes que se enfrentan con valor y esperanza a la experiencia de la enfermedad.



*La ayuda de ASION, el saber que no estás solo, es muy valioso para todas las familias que nos encontramos con el impacto de que nuestro hijo tiene cáncer. En mi caso, el apoyo incondicional de la asociación cuando parecía que todos los recursos estaban agotados fue como un rayo de luz. No sólo por las ayudas económicas para poder atender los gastos de desplazamientos al hospital y de farmacia, la presencia de la trabajadora social a nuestro lado durante toda la enfermedad de nuestro hijo fue alentadora y un ánimo constante.*

Madre del hospital La Paz

*Como voluntaria de apoyo al servicio de trabajo social, he contactado con familias que presentan necesidades especiales por lo que se les proporcionan lotes de alimentos y otras, a las que se les ha ofrecido actividades de ocio. Percibo en las respuestas de las familias, la tranquilidad que supone tener profesionales de apoyo constante, con un trato tanto profesional como humano.*

*Tengo también una valoración especial y muy positiva, sobre el servicio de alojamiento para las familias que vienen desde otras provincias hasta Madrid.*

*En estos momentos de recortes sociales, el esfuerzo de ASION resulta fundamental para muchas familias.*

Voluntaria

*ASION ha sido para nosotros una alternativa que no encontrábamos en ningún otro lugar en cuanto a la comprensión de los problemas reales por los que atraviesa una "familia oncológica".*

*Los apoyos con terapia de animales, psicoterapia y la intermediación con el colegio han sido fundamentales en el desarrollo y mejora del día a día familiar.*

Familia Cabezaolías

## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Murcia (Afacmur)

La Asociación de Familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia (Afacmur), es una asociación sin ánimo de lucro, que se crea en 1996 gracias a un grupo de padres, que después de la experiencia vivida, vieron la necesidad de unirse e intentar cubrir aspectos desatendidos y olvidados en la vida del niño oncológico y su familia dentro de la Región.

La familia debe intentar volver a tener una vida tan completa y normal como sea posible, sin las limitaciones que ocasiona el tratamiento. Los padres deben tener cuidado de no sobreproteger al niño, debiendo alentarlos a intentar cosas nuevas. Por ello vemos necesario dentro de las actividades dirigidas a la atención psicosocial de la familia, el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre que les permitan desconectar del proceso de la enfermedad y favorezcan la normalización en el seno familiar.

Así, el objetivo principal de estas actividades es permitir a los niños afectados y a sus familias disfrutar del ocio y del tiempo libre de manera colectiva, realizando una serie de actividades y salidas que les permitan desconectar del proceso de la enfermedad, al mismo tiempo que disfrutar en compañía de otros padres y hermanos que han pasado por situaciones similares, a través de la expresión de sentimientos y vivencias, de la visita a nuevos lugares. Las actividades que suelen realizar son las siguientes:

- Ocio y Tiempo Libre en el Hospital: Taller de Manualidades: pintura, telas, arcilla, papel, lana, madera,...; taller literario: elaboración de una revista, representación de cuentos,...; taller de juegos: de presentación, conocimiento, afirmación, confianza, comunicación, cooperación, resolución de conflictos, distensión,...; Taller de expresión corporal: música, interpretación,...; taller de audiovisuales: ordenador, karaoke, vídeo,...; taller de Musicoterapia: instrumentos, canto, representación gráfica del sonido...

- Ocio y Tiempo Libre fuera de los Hospitales:

- Curso de Inicio: En Octubre de este año realizamos un curso de inicio al voluntariado, dirigido a personas que querían participar con nosotros o conocer un poco como se trabaja con niños oncológicos. Este curso se realizó en la sede de la asociación.

- Taller de habilidades sociales y relación de ayuda: Este taller se hizo en régimen interno, aquí se dotaron a los voluntarios de herramientas y recursos para poder enfrentarse a situaciones comunes y resolver dudas.

- Taller de recursos lúdicos: Este taller fue también de régimen interno, se dotó a los voluntarios de recursos para realizar actividades con los niños en el hospital, todas ellas adecuadas a este.



### Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra (Adano)

La Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO) nació en 1989 por iniciativa del Dr. Javier Molina Garicano, responsable del servicio de onco-hematología pediátrica del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), para ser la portavoz reconocida de las necesidades e intereses de los niños, a los que se les ha diagnosticado cáncer, y de sus familias. Está inscrita en el Registro de Asociaciones de Gobierno de Navarra y en el Ayuntamiento de Pamplona.

Actualmente cuenta con un equipo profesional formado por una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa, así como numerosos voluntarios que participan e intervienen en los distintos programas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias (Apoyo psicosocial y económico, Voluntariado, Información y Sensibilización, y Tiempo Libre). Para garantizar una atención integral, las profesionales de la asociación mantienen reuniones periódicas con el equipo médico así como con las profesoras del aula hospitalaria y las diferentes instituciones que estén interviniendo con la unidad familiar.

ADANO cuenta con un Convenio de Colaboración con el CHN y una sede para llevar a cabo sus actividades cedida por el Ayuntamiento de Pamplona. Los programas se financian con subvenciones públicas y privadas, así como con donativos y las cuotas de los socios.

En ADANO están registradas 355 familias y están inscritos 1.100 socios.

Durante su trayectoria ADANO ha sido reconocido con diferentes galardones que reconocen su labor tanto por parte de entidades públicas como privadas.



## Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION)

**ASPANION** es la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana, creada en 1985 con la finalidad de cubrir ámbitos olvidados o desatendidos en la vida del niño con cáncer y su familia. Nuestro colectivo de atención comprende todos los niños a los que se les ha diagnosticado cáncer y a sus familias, tanto las que residen en la Comunidad Valenciana como aquellas no residentes cuyos hijos son tratados en alguna de las unidades de referencia de la misma. En la actualidad el número de personas atendidas es de 6380 personas.

Durante 2014, ASPANION ha continuado con sus programas anuales:

### 1. Programa de Apoyo Psicológico, Social y Económico a niños y adolescentes enfermos de cáncer y sus familias.

Destaca la atención prestada a un total de 3336 personas en 2014 en el área del apoyo social, en sus distintas fases: acogida y primera información, visitas hospitalarias, apoyo emocional, información y asesoramiento, coordinación con otras entidades y gestión de pisos de acogida. En el área psicológica, en 2014 ASPANION ha prestado apoyo a un total de 397 beneficiarios. Por sexto año, continuamos con el **Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas**, financiado por la Fundación Bancaria La Caixa. Un equipo formado por tres trabajadores sociales, 2 psicólogos y un coordinador realiza intervenciones psicológicas, sociales y espiritual en los casos de enfermedad avanzada. Los beneficiarios han sido 146 pacientes y 479 familiares. Además se ha prestado soporte específico a equipos sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés y el burnout.

### 2. Programa de Convivencia

En este programa destacan los **campamentos** que han realizado los niños y adolescentes de ASPANION: Del 14 al 20 de julio, 96 menores de 6 a 16 años acudieron **Centro de la Naturaleza de Tarihuela** y 7 adolescentes al XIII Encuentro Nacional organizado por la Federación en el **Albergue de Calarreona** del 20 al 28 de julio, mientras que cuatro menores fueron al Barretstown Gang Camp en Irlanda durante el verano de 2014.

Se han organizado multitud de **jornadas de convivencia de niños y familias**: fin de semana en San Juan (Alicante); participación de 8 menores en la campaña "Un gorro, una ilusión"; visita al Parque Mundomar (Benidorm) con 46 familias; Jornada Dreamnigh at Zoo en el Oceanográfico (17 familias) y en el Rio Safari de Elche (15 familias).

Otras actividades lúdicas que se han llevado a cabo son la Escuela Hospitalaria de Verano en el Hospital Clínico de Valencia y en Hospital Universitari i Politècnic La Fe; I celebración del Día Internacional del Niño con Cáncer en Alicante y Valencia; celebraciones en hospitales (carnaval, fallas, pascua, día del libro, Halloween, Navidad); fiestas al aire libre (merienda en el parque de bomberos, fiesta en el Parque Municipal de Elche); y este año destaca especialmente la colaboración del Villarreal C.F que ha invitado a todas las familias de la Asociación a los partidos que el club juega en su estado El Madrigal. Además, junto con la Peña Celtic Submarí, organizaron un gran partido benéfico contra el Celtic de Glasgow.

### 3. Programa de Cooperación Social y Voluntariado.

El **número de voluntarios** que han colaborado con ASPANION en 2014 en las actividades de la Asociación **ha sido 212**. Los servicios que han prestado se han centrado sobre todo en **voluntariado hospitalario en el Hospital General de Alicante, actividades benéficas, jornadas lúdicas y de difusión, gestión administrativa de la sede, participación en las sesiones de los grupos terapéuticos**. Previamente, los voluntarios han recibido formación a través **de tres Cursos de Formación Específica de Voluntariado**, entre la sede de Alicante y la de Valencia.

**4. Programa de intervención y prevención social**, en el que se engloban:

Los **grupos terapéuticos**: de psicomotricidad, preadolescentes, adolescentes, autoayuda y relajación y ocio, tiempo libre y cultura. En 2014 ha empezado a funcionar el **Grupo Caminantes**, formado por jóvenes supervivientes mayores de 18 años. Por supuesto, se ha mantenido **la ayuda a la investigación**, sobre todo, en dos grandes áreas: el trasplante de progenitores hematopoyéticos y la preservación de la fertilidad en varones prepúberes.

**5. Programa de Información, Difusión y Promoción**

Se han llevado a cabo **más de 80 eventos y actos a lo largo de toda la Comunidad Valenciana encaminados a fomentar el conocimiento de nuestro colectivo y de la Asociación y a recaudar fondos para su mantenimiento**. Destacan la organización, en nombre de la Federación, del **XXº aniversario de la ICCCP**, en el Palau de Pineda de Valencia, al que asistieron representantes de organizaciones de padres de todo el mundo, y **del 5º Encuentro Europeo de la ICCCP del 16 al 18 de mayo**.

Por otra parte, 2014 ha sido un año plagado de logros: hemos conseguido el sello de **ONG Acreditada por la Fundación Lealtad**, al cumplir los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas; la renovación del **Certificado Ad Qualitatem** en Calidad Sanitaria; la renovación del **Certificado como Servicio de Entidades de Acción Social con Voluntariado** y nuestros **balances económicos han sido auditados externamente con éxito**.



Además, **ASPANION ha sido galardonada con:**

**-Distinción de la Generalitat Valenciana**, otorgada por “su impagable labor de apoyo, escucha y acompañamiento a las familias con hijos enfermos de cáncer. Una entidad que ha demostrado que quienes han convivido con esta enfermedad son quienes mejor pueden ayudar a otras familias afectadas”.

- **Premio Territorios Solidarios BBVA.**
- **Premio Especial del Jurado “José Picó”**.Diario La Verdad.
- **Premio Mejor Web Asociativa de la provincia de Alicante**. La Verdad.
- **Finalista V Premios Corresponsables.**
- **Premio Apoyo Institucional**. Fundación FUNDOLOR.



## Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Catalunya AFANOC

La Asociación de Niños con Cáncer (AFANOC), ha celebrado este año los 25 años de actividad. Desde su creación ha desarrollado una importante labor en ámbitos muy diversos en torno a las necesidades que tienen las familias cuando un niño padece la enfermedad del cáncer, necesidades muy diversas que afectan tanto al niño o la niña como a los padres, madres, hermanos y hermanas, amigos, la escuela...

Creemos que los padres y las madres debemos adoptar un papel activo en la curación de nuestros hijos e hijas. Nuestra experiencia nos ha demostrado que la calidad de vida de los niños y de su ambiente afectan el desarrollo y la curación de la enfermedad. AFANOC ha beneficiado durante el año 2014 a más de 6.000 personas.

Queríamos hacer este año mención especial a la campaña de sensibilización “¡Ponte la gorra!” y al proyecto de la Casa de los Xuklis. La campaña “¡Ponte la gorra!” tiene como objetivo dar a conocer el cáncer infantil y sensibilizar a la población en general sobre todas las necesidades que se generan a partir del diagnóstico. Actualmente esta campaña se realiza desde Barcelona con su fiesta final en el Zoo de Barcelona, desde Tarragona en PortAventura, desde Molins de Rei y desde Lleida. Es pues una campaña plenamente consolidada en Catalunya y que ha contribuido a dar a conocer todos nuestros objetivos. En el año 2014 se distribuyeron más de 45.000 gorras por todo el territorio.

La Casa de los Xuklis es una casa de acogida con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cáncer y sus familias. La Casa de los Xuklis comenzó su actividad y a alojar familias entre septiembre y octubre de 2011. Durante este año 2014 se acogieron a 193 familias. Conseguimos dar alojamiento en 25 apartamentos individuales a todas las familias con un niño con cáncer y otras enfermedades de larga duración que deben desplazarse de sus lugares de origen para recibir tratamiento en los principales hospitales de referencia u otros hospitales, en la ciudad de Barcelona.



## Asociación Oncológica Extremeña (AOEX)

Durante el año pasado hemos continuado prestando servicios de apoyo psicológico, social y voluntariado a los niños con cáncer que son atendidos en el Hospital Materno Infantil de Badajoz y a su familia. Aparte de eso hemos realizado diversas actividades de sensibilización y difusión en diversas localidades de Extremadura. Algunas de las actividades del 2014 han sido:

**I ENCUENTRO DEPORTIVO SOLIDARIO EN GUADIANA DEL CAUDILLO A FAVOR DE AOEX:** El 15 de febrero del 2014, con motivo del día Internacional del niño con cáncer, la Asociación Oncológica Extremeña (AOEx), llevó a cabo el I Encuentro Deportivo Solidario en la localidad de Guadiana del Caudillo con el lema METE UN GOL AL CANCER. En la actividad participaron los niños del Club Deportivo Guadiana, la Peña el Valle, el Club deportivo de Tenis, El club de Yudo y niños con cáncer.

**DIA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER:** 1530 escolares de toda Extremadura dieron su apoyo a niños, niñas y adolescentes que sufren cáncer en el mundo. Varios centros educativos se unieron a la acción promovida por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, a la cual la Asociación Oncológica Extremeña (AOEx) pertenece.

**AOEX ACERCO AL MAGO MIGUEL TREJO AL HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BADAJOZ:** El día 23 de abril AOEx acercó la magia a todos los niños ingresados en la quinta y sexta planta del Hospital Materno Infantil del Badajoz, con la visita Miguel Trejo.

**I CURSO DE MANUALIDADES PARA VOLUNTARI@S DE ONCOLOGÍA INFANTIL:** El día 7 de mayo, una voluntaria de AOEX impartió el primer curso de manualidades para el resto de compañeros con contenidos sobre Papiroflexia, Globoflexia, Dibujo, Goma Eva o Foamt, Filtro, Pulseras, Material Reciclado y pintura de caras (actividad extra-hospitalaria).

**AOEX CON LA ROBOTICA EDUCATIVA:** El sábado 14 de Junio un profesional de la asociación ROBOTICA EDUCATIVA de Badajoz llevó a cabo una serie de actividades con juegos de construcción. La Robótica Educativa es una actividad única que enseña mediante el juego y de forma práctica: Matemáticas, Ciencias, Tecnología, Ingeniería, Informática, Programación, Idiomas, Trabajo en equipo... logrando de forma divertida y apasionante despertar las vocaciones Tecnológicas y el talento para las FUTURAS PROFESIONES.

**GRUPO DE ANIMACIÓN DE AOEX, EN EL HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BADAJOZ:** El día 29 de Mayo, los voluntarios de AOEx pertenecientes a los grupos de animación infantil "DALE DALE MADALENA"; "Los RP'S" Y LAS "LAS MARIFLORES" acudieron a ver a los niños de la 5ª y 6ª planta del Hospital. El objetivo acercar a los más pequeños la música, el juego e intentar que por un instante desconectaran de su rutina diaria.



**CARRERA SOLIDARIA NOCTURNAOEX "BADAJOZ 1139":** La Asociación Oncológica Extremeña (AOEx) y Grupo Salud y Deporte organizaron un evento deportivo en Badajoz el día 5 de julio con el objetivo de fomentar los hábitos de vida saludables y sensibilizar acerca de esta enfermedad dirigida a personas de todas las edades.

## Fundación Privada de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia

La Fundación Privada de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia, constituida en Barcelona el año 1989, es una entidad sin ánimo de lucro, de carácter benéfico asistencial, que tiene como finalidad la cobertura integral de las necesidades de los niños y jóvenes en tratamiento oncológico en Cataluña y la de sus familias.

"Trabajamos para impulsar avances en el campo de la Oncología Pediátrica, para abrir nuevas propuestas asistenciales, para mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes enfermos, y para conseguir su plena integración psicosocial". Está presente en todos los hospitales catalanes donde se llevan a cabo tratamientos de Oncología Pediátrica:

- Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona
- Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat (Barcelona)
- Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron de Barcelona
- Corporación Sanitària Parc Taulí de Sabadell
- Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona

Las líneas de acción son las siguientes:

- Apoyo a las familias: alojamiento en pisos de acogida para familias desplazadas y ayudas económicas para familias.
- Actividades para niños y jóvenes: Andorra, PortAventura, Disney, Campamentos en Irlanda, viajes y otras propuestas de ocio.
- Voluntariado, atendiendo las áreas de pediatría de dos hospitales, voluntariado domiciliario en toda Catalunya, y voluntariado de actividades y de apoyo a la entidad.
- Mejoras hospitalarias, donación de materiales y acondicionamiento de espacios hospitalarios.
- Apoyo a la investigación y a la Formación: mantenimiento del Registro Nacional de Tumores Infantiles y Becas de Formación en Oncología Infantil para médicos.
- Comunicación y sensibilización.

El niño y el joven enfermo de cáncer y su familia se enfrentan no solo a la lucha contra la enfermedad, sino también al trastorno que ésta provoca en sus vidas. Largas estancias en el hospital, posible pérdida del curso escolar, el aburrimiento, la soledad y la angustia, conjuntamente con el absentismo laboral de los padres, falta de información, constantes traslados desde lejos, la falta de recursos económicos.... forman parte de la otra cara de la lucha contra el cáncer.