



Memoria 2004

INTRODUCCIÓN

Estimados/as amigos/as:

La memoria de AFANION 2004 refleja el trabajo que desarrollamos mediante los distintos proyectos y programas que llevamos a cabo. La mayoría de los cuales son una continuidad de años anteriores.

En este año 2005 cumplimos el 10º aniversario, 10 años en los que el objetivo ha sido el de contactar con todas las familias de nuestra comunidad que tienen en su seno un hijo diagnosticado de cáncer, para ofrecerles nuestro apoyo y colaborar en la normalización del niño y su entorno.

El aumento en el número de familias que se han beneficiado de los diversos programas que esta asociación desarrolla ha sido durante 2004 progresivo y significativo. Además estamos ampliando horizontes, ya que estamos consolidando el programa de apoyo para trabajar con adolescentes, un colectivo con grandes necesidades dado su momento evolutivo de desarrollo personal.

Es muy importante destacar la **PLACA DE RECONOCIMIENTO AL MÉRITO REGIONAL (D.O.C.M Nº 79 DE 31-05-2003)** en la que se premió el esfuerzo y trabajo realizado por AFANION en estos años.

Quiero también aprovechar esta ocasión para dar las gracias a todas las personas, entidades e instituciones que nos apoyan y a todos los profesionales que trabajan con nosotros, ya que sin ellos no se podrían lograr los objetivos que perseguimos.

JUNTA DIRECTIVA



PRESIDENTE	Asensio López García
VICEPRESIDENTE	Fco. Javier García Sánchez
SECRETARIA	Consuelo Martínez López
TESORERA	Amparo Moreno López
VOCALES	Mª Encarnación Campayo Serrano
	Celso Jiménez García
	Juan González Medrano
	Mª Carmen Navarro Soria
	Francisca Bleda Romero
	Aníbal de la Beldad Caro (Ciudad Real)
	Celeste Hernández Villarrubia (Toledo)

PRESENTACIÓN

¿QUIÉNES SOMOS?

AFANION, es la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla la Mancha y se constituyó el 19 de diciembre de 1995 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Es una ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO que nace de un grupo de padres que había atravesado la misma situación de tener un hijo afectado de cáncer.

En el año 2003 recibió la PLACA DE RECONOCIMIENTO AL MÉRITO REGIONAL, concedida por el Gobierno de Castilla la Mancha.

¿CUÁLES SON NUESTROS OBJETIVOS?

- SERVIR DE SOPORTE AL NIÑO Y ADOLESCENTE CON CÁNCER Y SU FAMILIA
- APOYAR EN LAS ÁREAS SOCIAL, PSICOLÓGICA, ECONÓMICA Y EDUCATIVA
- FAVORECER LAS RELACIONES INTERPERSONALES A TRAVÉS DEL OCIO Y TIEMPO LIBRE
- PROMOVER LA ATENCIÓN EN CENTROS ESPECIALIZADOS

¿A QUIÉN ATENDEMOS?

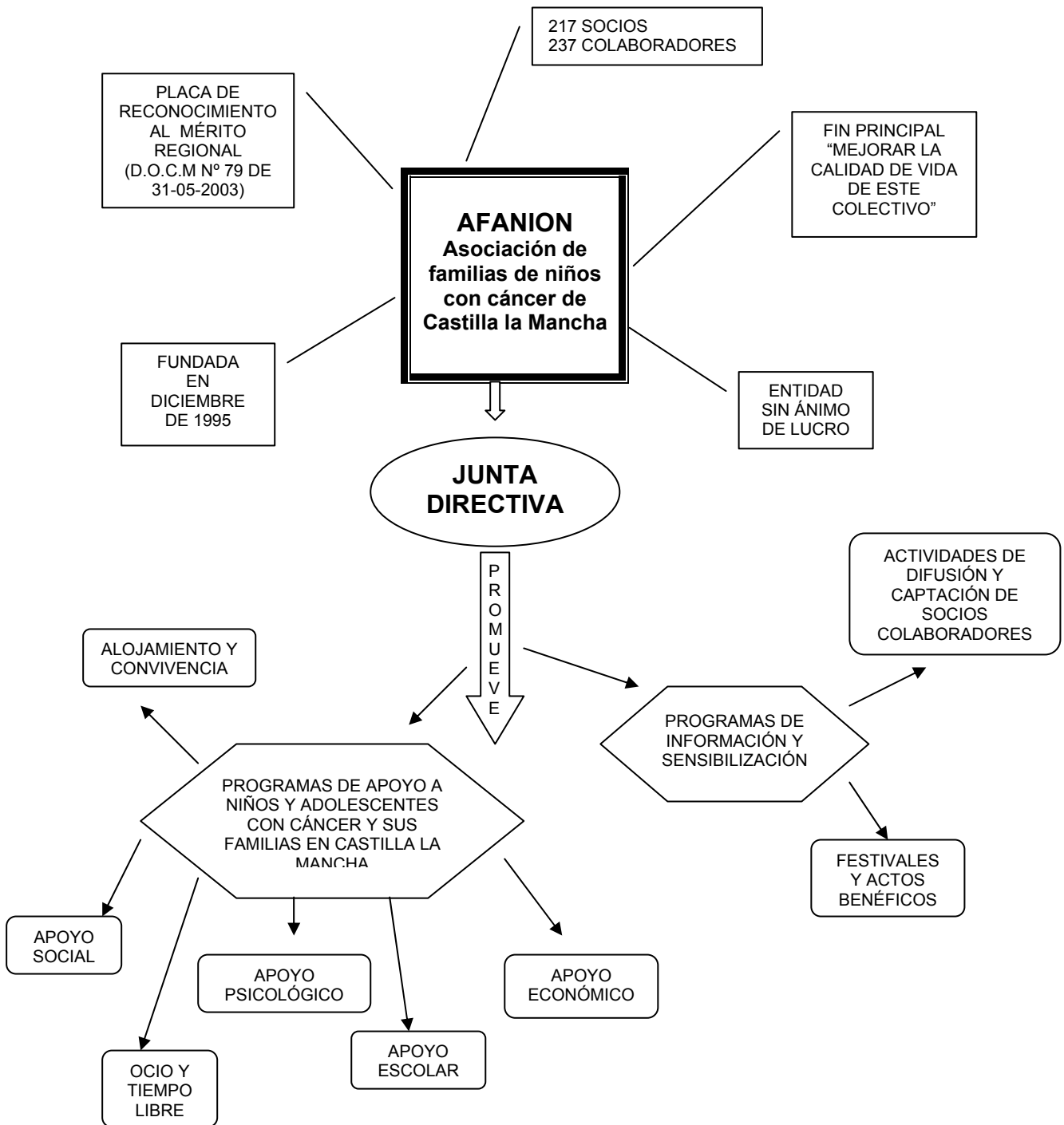
Niños y adolescentes con cáncer residentes en Castilla la Mancha, con edades comprendidas entre 0 y 19 años, y sus familias.

AFANION,

pertenece a la FEDERACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, compuesta por 17 asociaciones que cubren prácticamente la atención a este colectivo en todo el territorio español, así como a la Confederación Internacional (ICCCPO) y a la Federación de Minusválidos Físicos de Albacete (COCEMFE - FAMA)



ESTRUCTURA ORGANIZATIVA



DATOS GENERALES

Estos datos reflejan el número de casos con los que se ha contactado en el año 2004, pero no se ajustan a los casos reales, puesto que una de las dificultades de AFANION es la de contactar con la totalidad de los diagnósticos anuales.

ALBACETE

Nº de casos nuevos: 11
Recaídas: 2

TOTAL: 13

CUENCA

Nº de casos nuevos: 7
Recaídas: 1

TOTAL: 8

CIUDAD REAL

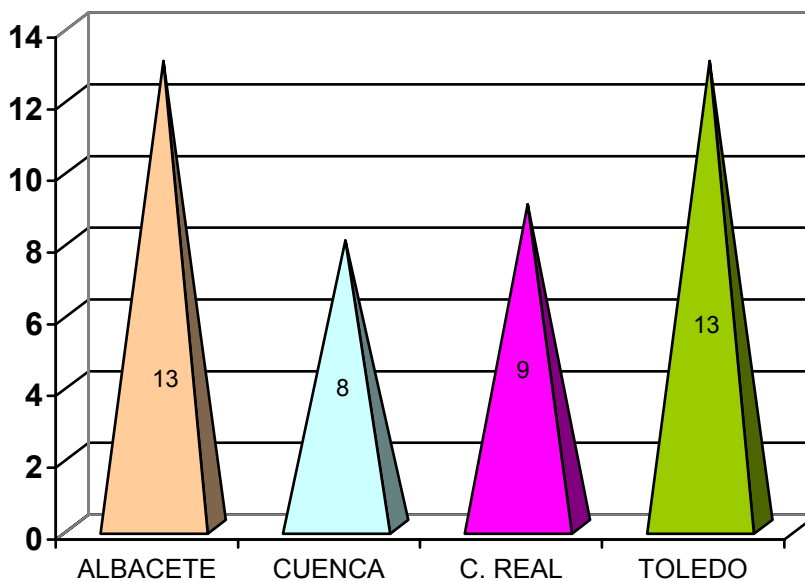
Nº de casos nuevos: 9

TOTAL: 9

TOLEDO

Nº de casos nuevos: 13

TOTAL: 13



PROGRAMAS DE APOYO Y SOPORTE

ATENCIÓN SOCIAL

Centrada en conocer mejor la situación de las familias, realizando un diagnóstico social que aproxime a su realidad para concretar las líneas de actuación en cada caso.

El trabajo social en AFANION se asienta en los siguientes aspectos fundamentales:

- La incidencia y la importancia que los factores sociales tienen en el proceso SALUD-ENFERMEDAD.
- La consiguiente necesidad de tratar los problemas sociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad
- La importancia de hacer tomar conciencia que los factores sociales y el tratamiento de éstos es una exigencia básica y forma parte inseparable de lo que se denomina ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD.

Siendo las funciones realizadas:

- Función asistencial: Comprende la atención a las familias. Asesoramiento. Completar el diagnóstico clínico con el social para ofrecer así una atención integral
- Función educativa: Tiene como objeto dotar de conocimientos y resolver ciertas dudas sobre el proceso de enfermedad con el fin de lograr una mayor comprensión de la misma, disminuir la ansiedad y miedo y mejorar la disposición ante la modificación de hábitos de vida y comportamientos.
- Función rehabilitadora y de reinserción social: Integrar con normalidad en el medio a los niños y sus familias que han pasado por un proceso crítico en su vida debido a la enfermedad,

En resumen, este servicio ha tenido como **objetivo** servir de soporte y apoyo a las familias. Dirigido por las trabajadoras sociales de las distintas provincias se apoya y orienta en el proceso de la enfermedad, se implementan los recursos necesarios, se ofrece apoyo técnico a la asociación y se elaboran y coordinan programas en base a las necesidades detectadas.

Todo ello se traduce en unos datos cuantitativos (numéricos) que se destallan a continuación distribuidos por provincias.



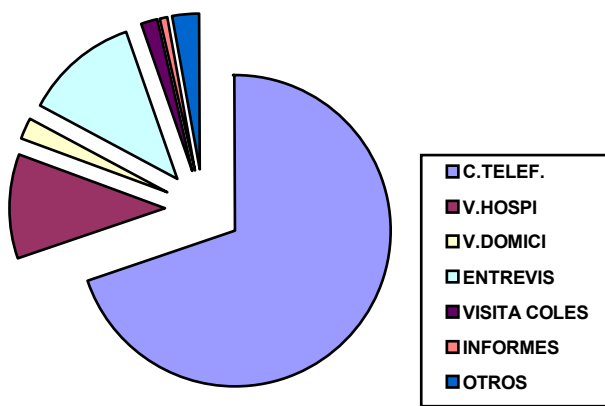
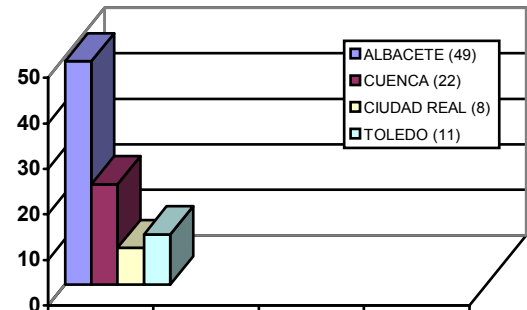
ALBACETE Y CUENCA

EN RELACIÓN A LA ATENCIÓN A FAMILIAS

Desde la Sede de Albacete, se ha atendido esta provincia así como la de Cuenca y las intervenciones que han sido necesarias en Toledo y Ciudad Real.

Nº de familias sobre las que se ha realizado alguna intervención:

ALBACETE: 49
 CUENCA: 22
 CIUDAD REAL: 8
 TOLEDO: 11
 TOTAL: 90 familias



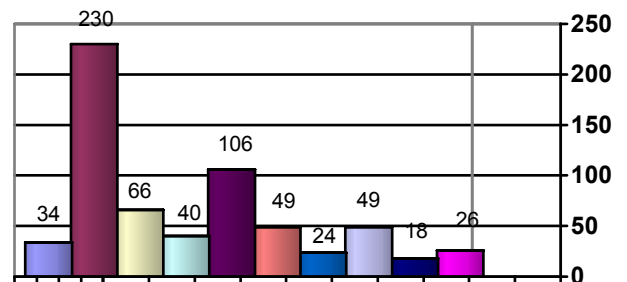
DATOS CUANTITATIVOS POR ACTIVIDAD

Contactos telefónicos: 285 (69%)
 Visitas hospital: 44 (10'8%)
 Visitas domiciliarias: 9 (2'2 %)
 Entrevistas en la asociación: 48 (11'8 %)
 Visitas a colegios: 7 (1'7 %)
 Realización de informes sociales: 4 (1%)
 Otros: 11 (2'8%)

TOTAL: 408

DATOS CUANTITATIVOS POR MOTIVO:

1er contacto / recogida de datos: 34
 Seguimiento / apoyo emocional: 230
 Información de recursos: 66
 Coordinación interna: 40
 Coordinación externa 106 (*)
 Educación: 49
 Gestión de recursos internos: 24
 Gestión de recursos externos: 49
 Ocio y tiempo libre: 18
 Otros: 26



EN RELACIÓN AL SOPORTE TÉCNICO A LA ASOCIACIÓN

RELACIONES INSTITUCIONALES con 21 entidades con las que se ha mantenido contacto para gestionar subvenciones y apoyos económicos para la asociación:

OTRAS RELACIONES INSTITUCIONALES con 11 entidades para:

- búsqueda de recursos para las familias
- defensa de intereses de las familias
- agilizar la tramitación de recursos ante situaciones económicas complicadas
- actividades de ocio y tiempo libre
- "representar" a la asociación en determinados temas sociales

CIUDAD REAL

En este apartado se expresa las actuaciones realizadas por los programas de TRABAJO SOCIAL Y PSICOLOGÍA

A lo largo del año 2.004 el número de nuevos casos recogidos asciende a 9 (2 residentes en C. Real y resto en la Provincia), haciendo un total de 50 familias recogidas en la provincia de C. Real desde 1999. La división por diagnósticos es la siguiente, en los casos nuevos:

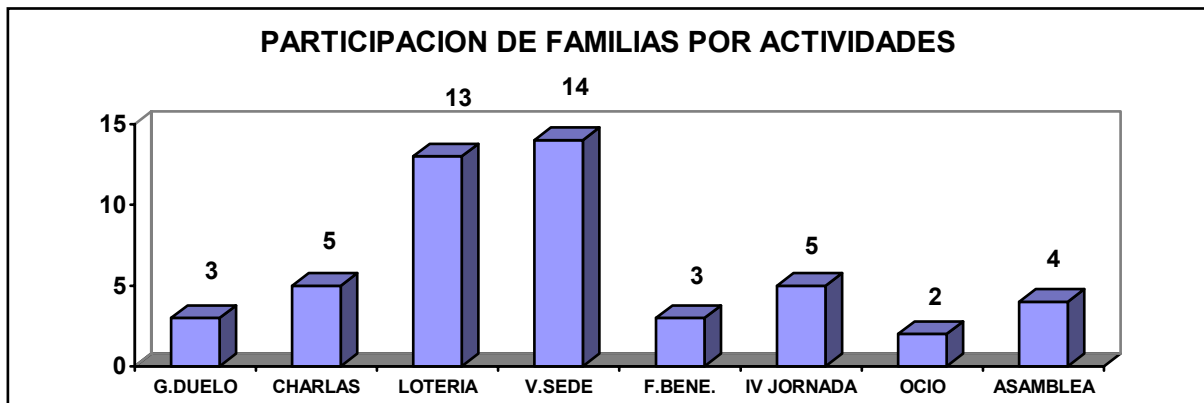
Leucemias: 4 (3 L.L.A. y 1 L.M.A.)
Tumor Sistema Endocrino): 1
Linfoma No Hodking: 2
Rabdomiosarcoma: 1
Sarcoma: 1

Los diagnósticos de 2004 recogidos son 6; el resto son de 2003, pero contactan con Afanion en 2004.

FAMILIAS ACTIVAS

El número de familias activas, es decir, nuevas y antiguas con las que se tiene contacto ya sea individual o grupalmente, es de 34. Con ellas se ha incrementado también el contacto presencial sobre todo en la asociación ya que participan de las actividades y eventos realizados por Afanion:

Grupo de Duelo (3 familias)
Charlas (5 familias)
Venta de Lotería desde C. Real (13 familias)
Visitas a la sede (14 familias)
Festivales Benéficos (3 familias)
IV Jornada (5 familias)
Actividades de Ocio para afectados (2 familias)
Asamblea General de Socios en San Juan (4 familias)



INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES

Las intervenciones el este año han sido diversas, haciendo hincapié en actividades relacionadas con la sensibilización e información, con la organización y celebración en C. Real de la "IV Jornada de Atención Integral al Niño y Adolescente con Cáncer" el 11 de marzo de 2.004.

Asimismo, desde septiembre y a raíz de poder contar con la colaboración y apoyo de José Antonio Salinas, Pediatra Hematooncólogo del Hospital "Alarcos" de C. Real, se han podido organizar charlas y encuentros en los que se tratan temas propuestos por los padres.

ACTIVIDADES GRUPALES CON FAMILIAS

- Grupo de Duelo. 6 /año con la asistencia de 3 familias.
- Charlas/Coloquio: 2, a la 1ª acuden 3 familias y a la 2ª acuden 2 más (5).
- Asamblea de Socios en San Juan, acuden 4 familias.

ACTIVIDADES / ACTUACIONES INDIVIDUALES

- Acogida (primer contacto/recogida de datos): 9 familias nuevas y 1 antigua.
- Seguimiento sólo telefónico: 23 familias.
- Seguimiento telefónico y presencial: 15 familias.
- Seguimiento/Apoyo emocional por fallecimiento: 6 familias (3 telefónico y 3 en G. Duelo).
- Información de Recursos (Internos y Externos): 14 familias.
- Tramitación de dietas de la Asociación: 4 familias beneficiarias y 3 en valoración.
- Tramitación Profesor de apoyo, valoración de la situación, coordinación con centro,...(Programa de Apoyo Educativo): 2 familias y otras 2 que inician la valoración.
- Atención en la Sede: 15 familias.
- Ocio, tiempo libre: 5 familias.

COORDINACIONES

INTERNA: 12

EXTERNA: 23

TOLEDO

Por medio del programa de Apoyo Social se ha atendido globalmente a familias, valorando su situación en particular y su estado de necesidad, así como coordinando las actuaciones necesarias por medio de los recursos tanto internos como externos de la Asociación.

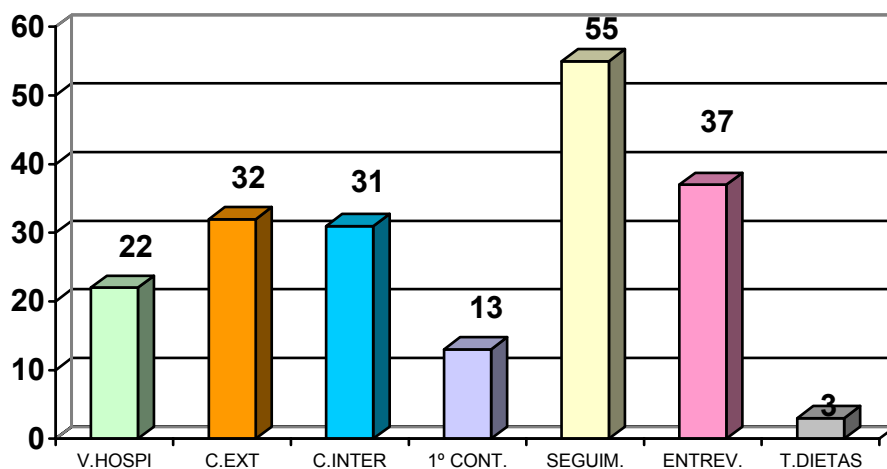
FAMILIAS SOBRE LAS QUE SE HA REALIZADO ALGUNA INTERVENCIÓN: 17

DATOS CUANTITATIVOS POR ACTIVIDADES

- Visitas hospitalarias: 22
- Coordinación externa: 32
- Coordinación interna: 31

CONTACTO CON FAMILIAS

- Primer contacto con familias y recogida de datos: 13
- Fallecimientos: 2
- Seguimiento/ apoyo emocional: 55
- Entrevista con los padres en la asociación: 37
- Tramitación de dietas a familias afectadas: 3.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA

En el año 2004, se ha prestado atención psicológica partiendo de la idea de que “recibir asistencia psicológica en el momento adecuado y continuar con este apoyo durante el curso de la enfermedad y en la fase de remisión, ha demostrado ser una buena herramienta para normalizar el día a día tanto en el niño oncológico, como en la familia”.

Las intervenciones psicológicas han dedicado un gran apartado a restaurar la estabilidad emocional de los padres desde el duro momento del diagnóstico.

Consideramos que tener a unos padres con un estilo de afrontamiento de espíritu de lucha, constituye un soporte muy valioso para el manejo del largo proceso de la enfermedad en el niño.

Obj. General

- Favorecer la adaptación del niño oncológico y su familia a las distintas etapas de la enfermedad.

Obj. Específicos

- Manejar las respuestas de ansiedad de los padres y los niños.
- Normalizar el área social y académica del niño.
- Normalizar las interacciones sociales y afectivas de la familia en la fase de tratamiento.
- Instaurar estrategias de afrontamiento que favorezcan la adaptación del niño y su familia en todo el proceso de la enfermedad.
- Instaurar estrategias de afrontamiento que eviten la aparición de duelo patológico en las familias.

Para cumplir estos objetivos las **intervenciones psicológicas** se han realizado una serie de actividades que se expresan a continuación distribuida por Provincias.



ALBACETE Y CUENCA

AFANION ofrece a las familias el apoyo psicológico necesario en cada momento de la enfermedad.

En la **Fase de diagnóstico** las intervenciones psicológicas van dirigidas a amortiguar el impacto emocional y cognitivo que sufre la familia y el niño.

En la **Fase de tratamiento** se trabaja principalmente la adaptación a los diversos y complicados momentos que atraviesa el niño o adolescente.

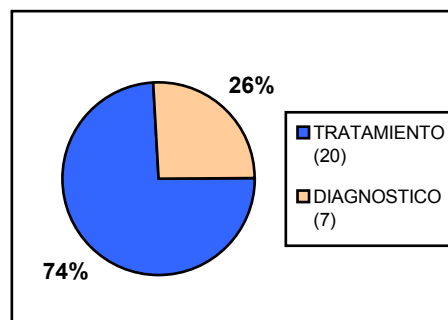
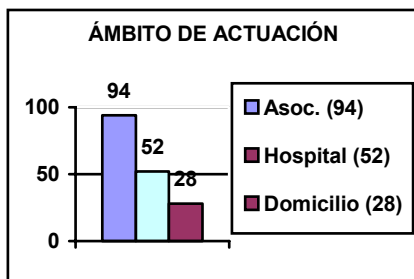
En la **Fase de normalización** se realiza un control y seguimiento de los aspectos que han podido verse afectados a nivel personal, familiar, social y escolar.

Se han realizado también grupos de autoayuda con padres y madres para fomentar recursos y estrategias que les permitan la adaptación al diagnóstico de un cáncer pediátrico.

En aquellos casos en los que no se supera la enfermedad se ha ofrecido acompañamiento y soporte emocional.

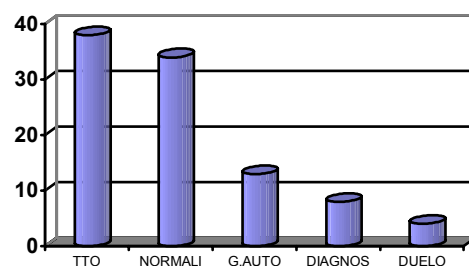
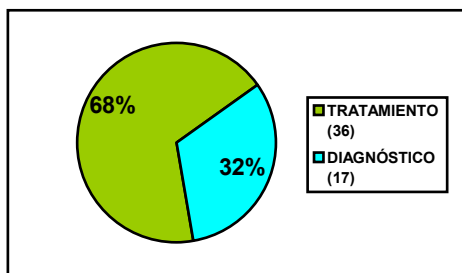
Intervenciones **TOTALES** realizadas: 174

Intervenciones en el **DOMICILIO**: 27



Intervenciones en el **HOSPITAL**: 53

Intervenciones en la **ASOCIACIÓN**: 94



TOLEDO

En el área de Psicología (Toledo), se trabajó principalmente en el año 2004 el “**asesoramiento a padres** sobre pautas de intervención conductual con sus hijos enfermos, con hijos supervivientes o con hermanos del niño afectado; así como en el **asesoramiento a profesores** de distintos centros educativos con un niño oncológico en sus aulas”.

En cuanto a las sesiones psicoterapéuticas, se siguió el modelo cognitivo- conductual, tanto con niños, adolescentes y padres; Con los niños se trabajaron los miedos, la ansiedad, la baja autoestima, la impulsividad, etc; con los adolescentes se hizo psicoterapia en el hospital (periodo de aislamiento), trabajando preparación a las sesiones de quimioterapia, radioterapia, posibilidad de trasplante de médula, rechazo a la comida del hospital, así como sentimientos de rechazo hacia los hermanos y cuidados paliativos. Con los padres se trabajó sobre trastornos de ansiedad y depresión, derivados de la aparición del cáncer en sus hijos, y se hicieron sesiones de duelo, antes y después del fallecimiento de uno de los adolescentes

DATOS CUANTITATIVOS

Llamadas telefónicas: 30

Asesoramiento: 16

- ❖ Padres:13
- ❖ Profesores:3

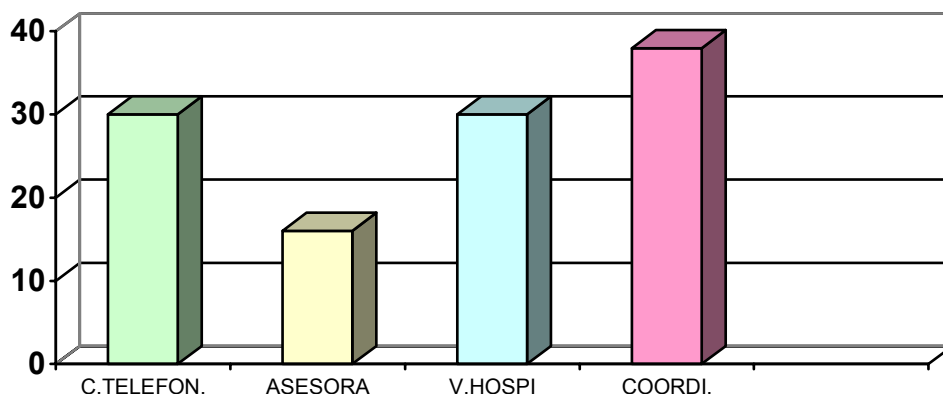
Sesiones de Psicoterapia: 66

- ❖ Niños:17
- ❖ Adolescentes:17
- ❖ Padres:32

Visitas hospitalarias: 30

Coordinaciones externas e internas: 48

ACTIVIDADES



APOYO ECONÓMICO

Este programa ha estado atendido y coordinado por las trabajadoras sociales y administrativa, y se ha basado en la premisa de que en la mayoría de los casos uno de los miembros de la pareja a de abandonar el trabajo o bien solicitar una baja laboral, con lo que los ingresos disminuyen y los gastos aumentan con tantos viajes a ciudades donde les ofrecen una mayor calidad de asistencia sanitaria.

En el año 2004 se ha trabajado con los siguientes objetivos:

- Mejorar el proceso de adaptación a la enfermedad
- Reducir la ansiedad derivada de los problemas económicos
- Facilitar las relaciones afectivas entre los miembros de la familia

Y las ayudas económicas se han dado en los siguientes conceptos:

- Dietas por desplazamientos e ingresos
- Alojamiento
- Sepelios

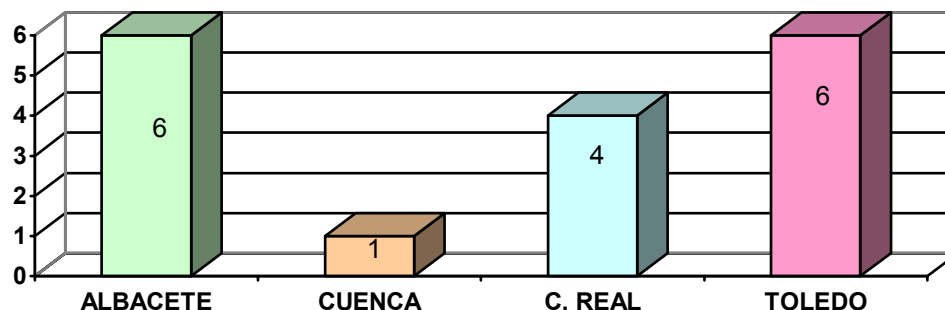
Es importante destacar que durante el año 2004, no se han generalizado tanto las ayudas como otros años, sino que han sido más estudiadas por las trabajadoras sociales, y ante situaciones económicas verdaderamente complejas.

Nº DE FAMILIAS BENEFICIARIAS POR PROVINCIAS

- ALBACETE: 6 familias
- CUENCA: 1 familia
- CIUDAD REAL : 4 familias
- TOLEDO: 6 familias

TOTAL: 17 familias

BENEFICIARIOS POR PROVINCIAS



ATENCIÓN EDUCATIVA

Uno de los efectos inmediatos de la enfermedad sobre los niños es un absentismo escolar importante. Por ello AFANION, consciente de esta realidad y en colaboración con la Consejería de Educación, ofrece apoyo escolar domiciliario.

En el CURSO 2003-2004 se ha trabajado con los siguientes objetivos:

- Favorecer la integración social del niño enfermo de cáncer
- Normalizar la vida del niño enfermo de cáncer
- Recuperar aquellas áreas básicas en los procesos de aprendizaje, que dificultan el rendimiento académico de los niños oncológicos.
- Mantener el contacto con el sistema educativo
- Prevenir el fracaso escolar ante el absentismo escolar
- Fomentar la autoestima
- Favorecer un entorno que propicie su socialización

También es importante destacar las TUTORIAS que se han llevado a cabo en la sede de Albacete, donde se ha apoyado escolarrmente a niños y adolescentes que acuden con normalidad al aula para compensar las pérdidas escolares sufridas durante la enfermedad.

ATENCIÓN ESCOLAR DOMICILIARIA

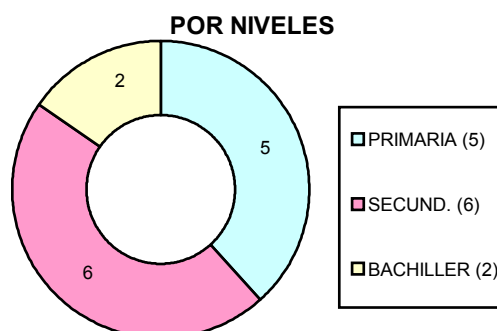
Nº DE CASOS ATENDIDOS. 13

Albacete: 11
Ciudad Real: 1
Cuenca: 1

Nº DE CASOS POR NIVELES EDUCATIVOS

Primaria: 5
Secundaria: 6
Bachiller: 2

Nº DE HORAS DE ATENCIÓN: 644 horas



TUTORIAS

Nº DE NIÑOS ATENDIDOS: 10

Albacete: 9
Toledo: 1

Nº DE HORAS DEDICADAS: 475 aproximadamente

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante el año 2004, se organizaron diversas actividades de Ocio y Tiempo Libre, con los siguientes:

Objetivos

- Fomentar la participación, relaciones y conocimiento de todos los socios y niños enfermos
- Desarrollar actividades lúdicas y creativas para los niños.
- Favorecer las relaciones interpersonales entre padres y niños con la misma problemática.

Actividades

- Participación de 10 adolescentes en el campamento de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, en SAU (Barcelona)
- Participación de 2 niños en el campamento de verano organizado por la Federación de Minusválidos Físicos de Albacete (COCEMFE-FAMA) en SAU (Barcelona)
- Asistencia de 14 niños en el campamento de AVENJUCAR (Albacete)
- Fin de semana de multiaventura en las Lagunas de Ruidera, con asistencia de 22 niños y adolescentes
- Fin de semana de convivencia en San Juan (Alicante), coincidiendo con la Asamblea General de Socios, participaron 36 familias de la Región.
- Fiesta Infantil "LOS MARUCHINES" en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo
- Fiesta Infantil en la Planta de Pediatría del Hospital General de Albacete



INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

A través de este programa de actuación, se ha cumplido con los siguientes **objetivos**:

- Contactar con nuevos casos de cáncer infanto-juvenil
- Concienciar y sensibilizar a la sociedad en general sobre el cáncer infantil y sus consecuencias
- Conseguir un mayor número de socios colaboradores
- Formar a profesionales y padres

Todo ello a través de las siguientes **actividades**:

- Celebración del Día Internacional del Niño con Cáncer (15 de Febrero)
- Difusión de la revista de la Federación
- Difusión del Boletín propio de Afanion "A POR TODAS"
- Stand informativo en la Feria de Albacete
- Celebración de la IV Jornada de Atención Integral al Niño y Adolescente con Cáncer
- Proyección de anuncio publicitario en diversas televisiones locales y regionales



ACTOS SOLIDARIOS

Durante el 2004, al igual que en años anteriores, AFANION ha realizado numerosos actos benéficos, que han permitido:

- Difundir la existencia de esta asociación
- Recaudar fondos para la realización de actividades

EN ALBACETE

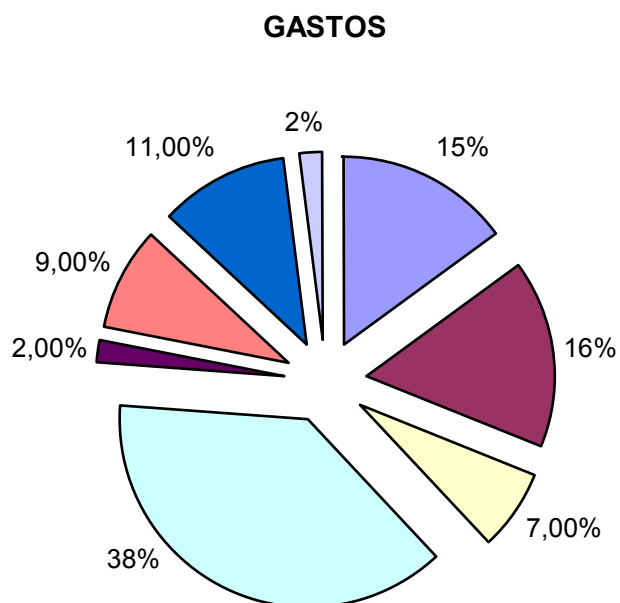
- Donación cuadro de Isabel de la Gándara López
- Cuestación en Ayto. de Molinicos
- Festival Guardería LUDUS
- Festival del Conservatorio "Tomás Torrejón y Velasco"
- Cuestación Casas de Juan Núñez
- Donación Pablo Martín García
- Festival Elena Navarrete.
- Mercadillo de libros en C.P. Cristóbal Valera
- Campaña Tarjetas Solidarias de Carrefour de Agosto a Marzo
- Torneo de Tenis Ciudad de Albacete
- Exposición de cuadros de Ginesa Monteagudo
- Merienda en McDonalds para colaborar con las casas de acogida
- V torneo Benéfico de Baloncesto en Almansa (Real Madrid, club de baloncesto Almansa)
- Festival C.P. ANA SOTO
- Venta CD'S C.P. GINER DE LOS RÍOS
- Venta camiseta del Albacete Balompié
- Festival Mada Martínez
- Conciertos en Familia de la Banda Municipal de Albacete
- Festival Bº de Carretas – Huerta de Marzo
- Festival Bº San Pablo
- Donación de la Orquesta Sinfónica de Albacete

CIUDAD REAL

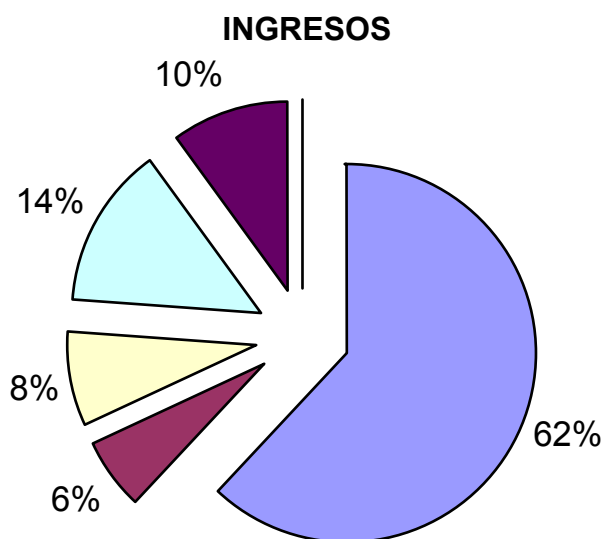
- Festival Bº El Perchel
- Festival en Piedrabuena

RESUMEN ECONÓMICO 2004

GASTOS	
MANTE. SEDES	15%
PRO. EDUCATIVO	16%
AYUDAS ECONO.	7%
GTOS. PERSONAL	38%
IV JORNADA	2%
OCIO Y T. LIBRE	9%
INFOR. Y SENSI.	11%
AMORTIZACION	2%



INGRESOS	
SUBVENC.	62%
LOTERIA	6%
SOCIOS	8%
DONATIVOS	14%
FESTIVALES	10%



AGRADECIMIENTOS

AFANION, agradece a las siguientes ENTIDADES e INSTITUCIONES, su apoyo e implicación en los fines de la asociación, sin las cuales hubiera posible la labor en la atención y apoyo a este colectivo:

- O.S. CAJA CASTILLA LA MANCHA
- FUNDACIÓ "LA CAIXA"
- FUNDACIÓN ONCE
- COCEMFE-FAMA
- OBRA SOCIAL DE BANCAJA
- OBRA SOCIAL DE CAJA ESPAÑA
- FUNDACIÓN CAMPOLLANO
- FUNDACIÓN CARREFOUR
- DIPUTACIÓN ALBACETE
- AYTO. ALBACETE
- AYTO. ALMANSA
- DIPUTACIÓN CIUDAD REAL
- DIPUTACIÓN TOLEDO
- AYTO. CIUDAD REAL
- CONSEJERIA DE SANIDAD
- DELEGACIONES DE BIENESTAR SOCIAL
- CONSEJERIA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
- DEFENSORA DEL PUEBLO DE CASTILLA LA MANCHA
- CONSEJO MUNICIPAL DEL DISCAPACITADO
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER
- SESCAM
- DELEGACIÓN DE JUVENTUD
- SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL DE ALBACETE
- SERVICIO DE ONCOLOGIA DEL HOSPITAL DE ALBACETE
- ESCUELA UNIVERSITARIA DE TRABAJO SOCIAL
- REGISTRO PROVINCIAL DE TUMORES DE ALBACETE (coordinación para comprobar incidencia).
- C.P ANA SOTO DE ALBACETE
- PABLO MARTÍN GARCÍA