

2025

# PROGRAMA DE ACTIVIDADES



JUNTOS EN EL CAMINO

## Contenido

Objetivos.....	2
Programa de Atención Integral a Familias de Menores con Cáncer.....	3
Servicio de Atención Social. ....	4
Objetivo: proporcionar información, orientación y asesoramiento personalizado a las familias, así como apoyo en la gestión de trámites administrativos, para facilitar el acceso a recursos y derechos sociales. ....	4
Servicio de Apoyo Psicológico.....	4
Programa de Ayudas Económicas. ....	4
Programa de Casas de acogida. ....	5
Programa de Apoyo Educativo.....	5
Programa de Rehabilitación de Secuelas.....	6
Programa de Ocio y Tiempo Libre. ....	6
Programa de Voluntariado. ....	7
Programa de Actividad Física Adaptada en el Hospital (NOVEDAD) .....	7
Servicio de Atención a Supervivientes (NOVEDAD) .....	8
Servicio de Apoyo a las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (NOVEDAD) .....	8
Programa de Información y Sensibilización sobre el Cáncer Infantil. ....	9
Organización de eventos comunitarios.....	9
Participación en eventos externos.....	9
Campañas de Comunicación .....	10
Incidencia política.....	10
Charlas y talleres .....	10
Materiales informativos .....	10
Jornadas “El Duelo y la Vida” .....	10
Investigación .....	11
¿Quieres colaborar con Afanion? .....	12

## Objetivos

**Afanion es la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha, constituida el 19 de diciembre de 1995 por un grupo de familias afectadas para dar respuesta a sus necesidades de apoyo y atención.**

La **MISIÓN** de la asociación Afanion es acompañar y mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y de sus familias, ofreciéndoles apoyo emocional, social, económico y educativo, así como promoviendo el conocimiento y la sensibilización de la sociedad sobre el cáncer infantil.

**Este 2025 es un año muy especial para la Asociación Afanion: cumplimos 30 años prestando nuestro servicio.**

En la misión de Afanion se reflejan tanto el objetivo de la asociación, como el modo de alcanzarlo, dando lugar a los dos programas que articulan la actividad de Afanion:

- 1. Programa de Atención Integral a Familias de Menores con Cáncer**
- 2. Programa de Información y Sensibilización sobre el Cáncer Infantil.**

Fuera de estos dos grandes programas, pero sin menor importancia, en Afanion apoyamos la **Investigación sobre el cáncer infantil.**

## Programa de Atención Integral a Familias de Menores con Cáncer

El objetivo general del **Programa de Atención Integral** es ofrecer apoyo emocional, social, económico y educativo a los menores con cáncer y a sus familias.

El Programa de Atención Integral se desarrolla en una serie de **subprogramas**:

1. **Servicio de Atención social.**
2. **Servicio de Atención psicológica.**
3. **Programa de Ayudas económicas.**
4. **Programa de Casas de Acogida.**
5. **Programa de Apoyo Educativo.**
6. **Programa de Rehabilitación de Secuelas.**
7. **Programa de ocio y tiempo libre.**
8. **Programa de voluntariado.**
9. **Programa de Actividad Física Adaptada en el Hospital (NOVEDAD).**
10. **Servicio de Atención a Supervivientes (NOVEDAD).**
11. **Servicio de Apoyo a las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (NOVEDAD).**

## **Servicio de Atención Social.**

Objetivo: proporcionar información, orientación y asesoramiento personalizado a las familias, así como apoyo en la gestión de trámites administrativos, para facilitar el acceso a recursos y derechos sociales.

El Servicio de Atención Social de Afanion ofrece acompañamiento profesional a las familias de menores con cáncer para afrontar el impacto social y económico de la enfermedad. Realiza valoraciones individualizadas, informa y gestiona recursos y ayudas disponibles. Actúa como enlace con hospitales, centros educativos y servicios públicos. Acompaña en situaciones de vulnerabilidad, desplazamiento o exclusión. Su objetivo es garantizar el acceso a derechos y mejorar la calidad de vida de las familias durante todo el proceso.

## **Servicio de Apoyo Psicológico.**

Objetivo: ofrecer atención psicológica individual y grupal a menores y familiares, con el fin de mejorar su bienestar emocional y fortalecer sus capacidades de afrontamiento durante el proceso de la enfermedad.

El Servicio de Apoyo Psicológico de Afanion ofrece acompañamiento emocional especializado durante todo el proceso de la enfermedad. Atiende tanto a los menores como a sus familiares, ayudándoles a gestionar el impacto emocional del diagnóstico y tratamiento. Se realizan sesiones individuales, familiares y grupales adaptadas a cada etapa. También se promueve el desarrollo de estrategias de afrontamiento y resiliencia. El objetivo es fortalecer el bienestar psicológico y emocional de toda la familia.

## **Programa de Ayudas Económicas.**

Objetivo: complementar las ayudas públicas mediante apoyos económicos directos que permitan cubrir necesidades básicas no cubiertas, reduciendo el impacto financiero en las familias afectadas.

El Programa de Ayudas Económicas de Afanion proporciona apoyo financiero para aliviar los gastos derivados del tratamiento. Cubre necesidades como transporte, alojamiento, alimentación y medicamentos no cubiertos por el sistema público. Se adapta a cada situación familiar mediante una valoración social individualizada. Facilita el acceso a otras prestaciones y recursos disponibles. Su finalidad es reducir la carga económica y favorecer la estabilidad familiar durante el proceso oncológico.

Las ayudas económicas que ofrece Afanion a las familias son:

1. Ayudas por desplazamiento:
  - 1.1. Dietas
  - 1.2. Desayunos solidarios
  - 1.3. Alojamiento
  - 1.4. Kilometraje
2. Ayudas extraordinarias:
  - 2.1. Prótesis
  - 2.2. Pelucas
  - 2.3. Farmacia
  - 2.4. Tratamientos específicos
  - 2.5. Segunda opinión
  - 2.6. Actividades de ocio
  - 2.7. Sepelio
  - 2.8. Otras
3. Ayudas para familias en riesgo de exclusión social

En 2025 se ha aumentado un 40% la partida presupuestaria destinada a las ayudas económicas.

## **Programa de Casas de acogida.**

Objetivo: proporcionar alojamiento gratuito y adecuado a las familias que deben desplazarse por motivos de tratamiento oncológico infantil, garantizando condiciones de seguridad y cercanía al centro médico.

El Programa de Casas de Acogida de Afanion ofrece alojamiento gratuito cerca de los hospitales de referencia de Albacete y Toledo durante el tratamiento. Está dirigido a familias que deben desplazarse desde otras localidades y necesitan un lugar seguro y cómodo donde quedarse. Las casas están equipadas para cubrir las necesidades básicas y fomentar un ambiente acogedor. El objetivo es reducir el impacto logístico y emocional que provoca en las familias el desplazamiento.

En la actualidad, Afanion pone a disposición de las familias cuatro viviendas en Toledo y dos viviendas en Albacete.

## **Programa de Apoyo Educativo.**

Objetivo: prevenir el desfase escolar de los menores en tratamiento mediante clases particulares gratuitas adaptadas a sus necesidades académicas y ritmo de aprendizaje.

El programa de Apoyo Educativo de Afanion busca garantizar la continuidad del aprendizaje durante el tratamiento oncológico, minimizando el impacto académico de la enfermedad y favoreciendo la reincorporación escolar. El programa ofrece refuerzo escolar individualizado mediante la contratación de profesores particulares en coordinación con los centros educativos y los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria y adaptación curricular.

## **Programa de Rehabilitación de Secuelas.**

Objetivo: facilitar el acceso a terapias y tratamientos especializados para menores que presentan secuelas físicas, cognitivas o emocionales tras superar el cáncer, promoviendo su recuperación integral.

El Programa de Rehabilitación de Secuelas de Afanion ofrece atención especializada para tratar las secuelas físicas, cognitivas y emocionales derivadas de la enfermedad y sus tratamientos, con objeto de mejorar la calidad de vida y favorecer la autonomía del menor. Las intervenciones son realizadas por profesionales externos, y se planifican de forma individualizada según las necesidades de cada menor.

Los servicios que Afanion presta desde el Programa de Rehabilitación de Secuelas son:

1. Rehabilitación cognitiva.
2. Logopedia.
3. Terapia visual.
4. Fisioterapia.
5. Actividad física adaptada.
6. Otros servicios (se estudia caso por caso).

En 2025 se ha aumentado un 30% la partida presupuestaria destinada a la rehabilitación de secuelas.

## **Programa de Ocio y Tiempo Libre.**

Objetivo: organizar actividades recreativas y de esparcimiento para menores y sus familias, con el propósito de ofrecer momentos de alivio emocional y fortalecer los vínculos familiares durante el tratamiento.

El Programa de Ocio y Tiempo Libre de Afanion busca fomentar la diversión, la socialización y el bienestar emocional de los niños y sus familias. Incluye talleres, salidas culturales, campamentos y celebraciones especiales. Las actividades están diseñadas para ofrecer momentos de desconexión y alegría en medio del tratamiento, y fortalecer los lazos familiares y el apoyo entre iguales.

En 2025 están previstas las siguientes actividades de ocio y tiempo libre:

- Camino de Santiago para padres y madres (del 27 de abril al 4 de mayo).
- Campamento de Verano en Los Palancares (del 2 al 8 de julio).
- Camino de Santiago para adolescentes y jóvenes (del 31 de agosto al 7 de septiembre).
- Convivencia de Familias en Cuenca (10 de mayo).
- Talleres “Café con Arte” (varias fechas a lo largo del año).

## Programa de Voluntariado.

Objetivo: promover la participación de personas voluntarias en actividades de ocio y sensibilización, asegurando su formación y acompañamiento para una intervención responsable y empática.

El Programa de Voluntariado de Afanion canaliza la solidaridad de aquellas personas dispuestas a ofrecer su tiempo libre para colaborar con nuestra asociación en actividades lúdicas, acompañamiento hospitalario, ocio hospitalario y eventos solidarios. Los voluntarios reciben formación específica para actuar siempre de manera adecuada. Su labor complementa el trabajo de los profesionales y fortalece el entorno de cuidado.

El voluntariado de Afanion participa en los eventos que organiza la propia asociación, como en el Día Internacional del Cáncer Infantil o en la Asamblea de Socios, en eventos solidarios a favor de la Asociación, y en los hospitales de referencia realizando respiros familiares o actividades de ocio.

En 2025 nuestros voluntarios han comenzado a realizar su labor por primera vez dentro del Hospital de Toledo.

Dentro del Programa de Voluntariado hay que destacar la labor realizada en la Tienda Solidaria de Afanion en Ciudad Real, actividad que reúne a más de 20 personas voluntarias.

## Programa de Actividad Física Adaptada en el Hospital (NOVEDAD)

Objetivo: favorecer el bienestar físico y emocional del menor durante el tratamiento oncológico en el entorno hospitalario.

Una novedad dentro del Programa de Atención Integral de Afanion es el Programa de Actividad Física Adaptada en el Hospital. Este programa ofrece ejercicios personalizados según la condición médica y física de cada niño en tratamiento oncológico, a través de personal externo especializado. Las sesiones se realizan en

coordinación con el equipo sanitario, priorizando el bienestar y la motivación del menor. Se busca mantener la funcionalidad, reducir el sedentarismo y mejorar el estado de ánimo, y, además, fomenta la participación del menor en su proceso de recuperación. Múltiples estudios afirman que la actividad física favorece la recuperación de la enfermedad.

### **Servicio de Atención a Supervivientes (NOVEDAD)**

Objetivo: ofrecer apoyo integral a jóvenes adultos supervivientes de cáncer infantil para promover su bienestar, autonomía y plena integración social y laboral.

El Servicio de Atención a Supervivientes de Afanion es otra novedad que se va a implantar en 2025. Está previsto que este nuevo servicio inicie su andadura en el mes de septiembre.

Este nuevo servicio se va a realizar en coordinación con la Consulta de Seguimiento a Supervivientes del Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario de Albacete. Afanion va a ofrecer atención psicosocial a supervivientes que superaron la enfermedad en la infancia o adolescencia, abordando secuelas físicas, emocionales, sociales y laborales que pueden persistir o aparecer con el tiempo.

### **Servicio de Apoyo a las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (NOVEDAD)**

Objetivo: complementar la labor de los equipos de cuidados paliativos pediátricos mediante la intervención psicosocial de los profesionales de Afanion para asegurar una atención integral al menor y su familia.

El Servicio de Apoyo a las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos será también otro nuevo recurso que implantará Afanion en 2025, a medida que estas Unidades se pongan en funcionamiento en cada una de las provincias de la región.

Este nuevo servicio se va a realizar en coordinación con las mencionadas Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. Afanion va a ofrecer atención psicosocial acompañando al menor y su familia en el proceso de la enfermedad cuando se encuentre muy avanzada o en fase terminal.

## Programa de Información y Sensibilización sobre el Cáncer Infantil.

**El objetivo general del Programa de Información y Sensibilización es promover el conocimiento y la sensibilización de la sociedad sobre la problemática del cáncer infantil.**

El Programa de Información y Sensibilización sobre el Cáncer Infantil de Afanion es fundamental para generar conciencia en la sociedad sobre esta enfermedad. El Programa persigue desmitificar conceptos erróneos y promueve la detección temprana. Además, brinda apoyo emocional a las familias afectadas y fomenta la solidaridad comunitaria. También impulsa la participación en campañas de donación y voluntariado. En conjunto, fortalece la red de apoyo y mejora la calidad de vida de los niños y sus familias.

El Programa de Información y Sensibilización se desarrolla en una serie de **actividades:**

### Organización de eventos comunitarios

Estos actos sociales son organizados por Afanion para visibilizar la realidad del cáncer infantil y fomentar la empatía social son actividades abiertas al público que buscan informar, sensibilizar y movilizar a la sociedad en torno a nuestra causa. Se trata de eventos emocionalmente significativos que permiten que la comunidad conozca de cerca las experiencias de los niños y sus familias, promoviendo la solidaridad, el respeto y el compromiso social. Además, fortalecen la red de apoyo y pueden servir como plataforma para recaudar fondos o captar voluntariado.

- Día Internacional del Cáncer Infantil (15 de febrero).
- Gala de Toledo (21 de noviembre).
- Gala 30 Aniversario (19 de diciembre).

### Participación en eventos externos

Afanion participa en eventos externos como actividades solidarias que buscan la recaudación de fondos para la asociación o espacios de participación que reúnen a entidades del tercer sector. En este tipo de eventos, la asociación dispone de stands informativos que contribuyen a sensibilizar a las personas asistentes.

- Eventos solidarios: son muchos los eventos solidarios que personas particulares van a organizar a lo largo del año 2025 en beneficio de Afanion.

- Espacios de participación: Feria de Asociaciones de Guadalajara (17 de mayo), Feria de Asociaciones de Ciudad Real (24 de mayo).

## Campañas de Comunicación

Afanion colabora en el desarrollo de la campaña de comunicación que parte de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil en torno al Mes de Sensibilización sobre el Cáncer Infantil, que tiene lugar todos los años durante el mes de septiembre.

## Incidencia política

La incidencia política es clave en una asociación de familias de cáncer infantil porque permite influir en leyes y políticas públicas que garanticen mejores tratamientos, recursos y derechos para los niños afectados. Las acciones de incidencia política favorecen el acceso equitativo a la atención médica y a servicios de apoyo, visibiliza las necesidades reales de las familias ante las autoridades, y fortalece la voz colectiva de quienes enfrentan esta enfermedad. En conjunto, estas acciones impulsan cambios estructurales que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus entornos.

## Charlas y talleres

Los profesionales de Afanion imparten charlas y talleres en congresos y jornadas dirigidas a profesionales y personas interesadas, y en centros educativos para fomentar la comprensión social del cáncer infantil y contribuir a eliminar estigmas y prejuicios asociados a la enfermedad.

## Materiales informativos

Afanion desarrolla materiales informativos para contribuir a la sensibilización sobre el cáncer infantil en nuestra sociedad. Ejemplo de ello son los calendarios solidarios que se editan en cada sede, o las agendas solidarias que se van a editar por segunda vez.

## Jornadas “El Duelo y la Vida”

En 2025 se realizarán las **V Jornadas el Duelo y la Vida**. En esta edición, cambia su formato y se concentran todas las sesiones en una única jornada. La cita será el sábado 29 de noviembre.

## Investigación

La investigación en el cáncer infantil es fundamental para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los niños afectados por esta enfermedad. Gracias a los avances científicos, se han desarrollado tratamientos más eficaces y menos tóxicos, lo que permite no solo aumentar las tasas de curación, sino también reducir los efectos secundarios a largo plazo. Además, la investigación permite una detección más temprana y precisa, lo que incrementa las posibilidades de éxito terapéutico. Sin investigación, no sería posible entender los mecanismos del cáncer ni desarrollar terapias innovadoras adaptadas a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos.

Afanion apoya el trabajo de investigación cofinanciando dos proyectos concretos.

**En la Universidad de Castilla-La Mancha, a través del Mecenazgo Antonio Cepillo estamos apoyando dos líneas de investigación centradas en el sarcoma pediátrico.**

**Y en el Instituto de Salud Carlos III, apoyamos una línea de investigación sobre inmunoterapias en oncología pediátrica.**

## ¿Quieres colaborar con Afanion?

