

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

niñ@s con cáncer
aupa



1. LA ASOCIACIÓN

¿Quiénes somos?

La Asociación de Madres y Padres de Niños Oncológicos de Granada "Aúpa" surgió en 2014, siendo su germen un grupo de padres que ha pasado por la difícil situación de tener un hijo enfermo de cáncer

La finalidad fundamental que guía nuestro periplo es la de ayudar a los niños, a los padres y a los familiares que están en la misma situación por la que nosotros hemos pasado. A pesar de que las Unidades de Oncología Infantil, son Unidades con mucho color, con dibujos, fotografías de niños, con voluntarios, con enfermeras maravillosas en el trato diario con los niños y los cuidados médicos son excepcionales con magníficos profesionales, nosotros queremos dar apoyo a los padres que están con sus hijos en tratamiento, a veces largo y penoso, de modo que la estancia en el Hospital sea lo más llevadera posible.

No solo queremos dar ese apoyo afectivo, sino que pretendemos ayudar a las familias a las que al problema de la enfermedad se les une el económico (largas estancias fuera de su domicilio, desplazamientos, pago de alquileres, etc).

También pretendemos ser el nexo de unión entre familias y personal sanitario, así como con otros estamentos hospitalarios, con el fin de propiciar la mejora en la asistencia, en beneficio del niño enfermo. Y, por último, es muy importante poner en conocimiento de la sociedad la problemática del niño oncológico, a través de actos divulgativos, tanto para sensibilizar a la gente sobre tema como para dar a conocer los avances científicos que se están llevando a cabo en la lucha de esta enfermedad.

¿A quién atendemos?

Niños y adolescentes con cáncer que residan o se encuentren en tratamiento en el Hospital Materno Infantil de Granada, con edades comprendidas entre 0 y 18 años, y sus familias.



Nuestros objetivos

- **Ofrecer apoyo social, psicológico y económico** a los niños con cáncer y a sus respectivas familias, desde el momento del diagnóstico hasta el fin de la enfermedad.
- **Representar los ideales e intereses de éstas familias** dentro de las diferentes instituciones y administraciones que tenga atención con el colectivo que atendemos.
- **Apoyar activamente la investigación** mediante convenios de colaboración que nos permitan co-financiar proyectos dedicados exclusivamente a la investigación del cáncer infantil.

2. EL CÁNCER EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES¹

El cáncer en España es una de las enfermedades con mayor relevancia social en términos de salud pública, recursos e impacto mediático y afectivo en la sociedad.

Aunque los casos de cáncer en menores de 19 años son pocos, esta enfermedad tiene gran relevancia a nivel de salud pública para estas edades. Concretamente en España, supone la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia, superada únicamente por los accidentes y es la primera causa de muerte por enfermedad en los mayores de un año de vida. Aun así, gracias

¹ “Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Texto íntegro en http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades_asistenciales_del_cancer_en_la_infancia_y_adolescencia.pdf

a los considerables avances experimentados en las últimas décadas, más del 75% de los niños y adolescentes tratados de cáncer pueden superar esta enfermedad, y ciertos tumores específicos pueden ser curados casi en su totalidad.

En nuestro país, **la incidencia global del cáncer infantil (0-14 años) es de 153,7 casos por millón de niños**. Por grupo tumoral la incidencia es similar a otros países europeos como Alemania, Francia o Reino Unido.

- Alrededor del **40% del cáncer infantil son tumores hematológicos**, es decir, leucemias y linfomas.
- Los tumores del **sistema nervioso central (SNC)** son más del 20% de todos los tumores infantiles. Son el grupo más frecuente de todos los tumores sólidos infantiles.
- El siguiente grupo de tumores sólidos es el del **sistema nervioso simpático** como los neuroblastomas, con una incidencia del 9%
- Los **sarcomas de tejidos blandos (STB)** suponen un 6%, un 5,5% los **tumores óseos**, un 5% los **tumores renales**, los **tumores de células germinales** suponen un 3,5% y un 3% los **retinoblastomas**.
- Por último los **carcinomas** tienen una incidencia del 2% y los tumores hepáticos suponen un 1% de todos los tumores infantiles.

Para los **adolescentes (15-18 años) la tasa global es de 187,6 casos por millón**, período 1982-2007. La frecuencia de los distintos tipos de tumores en la adolescencia es diferente a la observada, tanto en la infancia como en adultos. El grupo más frecuente son los linfomas, seguido de los carcinomas, leucemias y tumores del SNC, que disminuyen. En progresivo descenso siguen los tumores de células germinales, óseos y STB. Los tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastomas, renales o hepáticos prácticamente desaparecen.

3. ATENCIÓN A LAS FAMILIAS

-Atención social

La intervención social está orientada a ofrecer apoyo a la unidad familiar para ayudar a prevenir y afrontar los efectos secundarios derivados de la enfermedad, tanto a nivel personal, como familiar y social. Para ello, tenemos en cuenta cada una de las fases del proceso, ofreciendo:

- Apoyo emocional y seguimiento continuado durante el curso de la enfermedad.
- Gestionamos tanto los recursos externos como los propios la asociación.
- Ayudamos a fomentar los recursos propios (familiares y/o familiares), dotando a los usuarios de las herramientas adecuadas para ello.

DENTRO DE ÉSTE PROGRAMA, TAMBIÉN DESARROLLAMOS OTRO TIPO DE ACTIVIDADES, TALES COMO:

- Elaboración de proyectos y memorias de evaluación relacionados con la búsqueda y gestión de proyectos sociales.
- Coordinación con entidades públicas y privadas y con todos los profesionales que estén relacionados con la atención a éste tipo de familias.
- Elaboración de informes sociales, con el fin de gestionar y derivar ciertos recursos.
- Asistencia a la comisión de Trabajo Social de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer para la puesta en común de actividades y participación en los grupos de trabajo de la misma.
- Gestión del piso de acogida de la asociación.

-Apoyo económico

El programa de apoyo económico consiste en ofrecer apoyo a las familias en las que debido a sus propias circunstancias familiares o a las derivadas de la enfermedad y el proceso en el que se encuentran inmersos han visto agravada su situación económica.

Para ello la trabajadora social de la asociación valora la situación y las necesidades que presenta la familia, y los recursos sólo se ofrecen en el caso de que se cumplan los requisitos para su concesión.

Existen tres tipos de ayudas:

- Ayudas por desplazamiento: se conceden éste tipo de ayudas en concepto de alojamiento y kilometraje.
- Ayudas extraordinarias: se utilizan para cubrir gastos excepcionales que no están previstos o la familia no puede cubrir en su totalidad, como por ejemplo: medicación, gastos de sepelio, prótesis, medicación, apoyo escolar....
- Contamos con un convenio de colaboración con el aparcamiento situado debajo del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, en el cual tenemos dos plazas de aparcamiento de 24 horas y una tarjeta de 180 h. Los familiares pueden, además, hacer uso de nuestras tarjetas de descuento, que normalmente se utilizan cuando se acude a las revisiones periódicas.

En el año 2017, a través de éste servicio, se han conseguido los siguientes objetivos:

- Apoyar económicamente a las familias que tienen una situación económica desfavorable debida al diagnóstico de sus hijos y el gasto extraordinario que supone.
- Reducir la tensión y la angustia que producen éstos desequilibrios económicos.
- Conseguir mejorar el proceso de ajuste y adaptación a la nueva situación, teniendo en cuenta los recursos propios de la asociación con los que pueden contar.

Y se ha atendido al siguiente número de familias:

- Información y asesoramiento:
- Ayudas económicas en concepto de desplazamiento de familiares:
- Gestión de prestaciones propias de la entidad:



4. COMUNICACIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Comunicación

La actividad comunicativa y de difusión de Aúpa nos ayuda a dar a conocer los objetivos de nuestra asociación y en muchas ocasiones, también nos sirve como medio de recaudación de fondos asociados a la realización de los programas destinados a la atención de las familias destinatarias de nuestra atención.

El departamento de comunicación es el encargado de los contactos con prensa, (convocatorias, envío de información y documentación..), mantenimiento y actualización de perfiles en las redes sociales, comunicación interna..

Nuestra web y perfiles en redes:

www.asociacionaupa.com

Facebook: [AUPA - Asociación de padres y madres de niños oncológicos de Granada](#)

Twitter: @AUPA_asociacion

A través de nuestras redes sociales difundimos nuestras actividades, actos benéficos, fotos, vídeos y noticias de interés, tanto de la entidad como de colectivos a los que pertenecemos o sobre cáncer en general.



-Actividades de difusión

CAMPAÑAS

- **Día Internacional del cáncer infantil**



El día 15 de febrero se celebra el Día Internacional del Niño con Cáncer. En 2017, el lema fue “EN CASA, TU OPCION”, con motivo de la reivindicación del derecho de los menores a recibir cuidados paliativos en su domicilio.

Dentro de ésta campaña, se promovieron diversos actos conmemorativos, tanto en el Hospital Materno Infantil de Granada, cómo en numerosos colegios de nuestra provincia.



- **Semana del Superviviente**

El mes de Junio es un mes especial para nosotros, y para todas las asociaciones que conformamos la Federación española de Padres de Niños con Cáncer, ya que se celebra el mes del superviviente (cáncer infantil y juvenil).

Las actos que se llevan a cabo dentro de ésta campaña van desde envíos de notas de prensa a los medios de comunicación, para dar a conocer las actuaciones que se llevan a cabo, cómo recopilación de testimonios de supervivientes, para darlos a conocer y hacer así una labor de sensibilización.

- **Septiembre: mes de sensibilización del cáncer infantil**

Ésta campaña de sensibilización mundial se celebra bajo el nombre ¡ENCIENDE LA ESPERANZA! ¡ENCIENDELO EN ORO! , y se celebró en España por 3º año en 2017.

Durante todo el mes, monumentos e instituciones de todo el mundo, se iluminan con luces y se decoran con lazos dorados para dar visibilización al cáncer infanto-juvenil.

En Granada, participaron en ésta campaña las siguientes instituciones:

- Hospital Materno Infantil
- Excelentísimo Ayuntamiento de Motril
- Excelentísimo Ayuntamiento de Granada
- Excelentísimo Ayuntamiento de Illora





5. EVENTOS Y ACTOS.

➤ ENERO

- 5º Carrera Solidaria por el Patrimonio Ilurquense.
- 2º Campaña Solidaria de Calendarios Aúpa.
- 1º Gala Moraleño Inocente.

➤ FEBRERO

- Mercadillo Solidario realizado en la residencia de ancianos SARQUA VITAE
- Carrera Colour Run (Motril).
- Celebración del día Internacional del Cáncer Infantil (15), llevando a cabo varios actos de sensibilización en colegios, hospitales y administraciones.

➤ MARZO

- Entrega de material escolar a la Planta de Oncohematología Pediátrica proveniente del concurso de villancicos familiar celebrado en la navidad de 2016, a beneficio de Aúpa.
- Taller de agendas semanales para niños, realizado en la séptima planta del hospital maternal (Oncología Pediátrica).
- Firma del convenio de colaboración económica con GENYO (Centro Pfizer-Universidad de Granada- Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica).

➤ **ABRIL**

- Obra de teatro solidaria a cargo del grupo del teatro municipal de Huetor Vega.
- Carrera solidaria celebrada en Valderubio a beneficio de Aúpa.

➤ **MAYO**

- Concierto Benéfico de Música de Grupos de Cámara, celebrado en el Auditorio de la Caja Rural de Granada.

➤ **JUNIO**

- XIV Milla de la Calle Ancha. Carrera benéfica celebrada en Motril a beneficio de Aúpa.
- Participación en la Asamblea de Socios celebrada en la sede de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Celebración anual de la asamblea de padres afectados en Granada.
- Sensibilización. Semana del Superviviente del Cáncer Infantil (19-25 Junio)
- II Carrera Nocturna Camping Don Cactus –Castillo de Carchuna.

➤ SEPTIEMBRE

- Mes de concienciación sobre el cáncer infantil. Se realizan campañas de sensibilización mostrando carteles conmemorativos tanto en administraciones como en hospitales. “Enciende la Esperanza”
- II Carrera Popular “Dúrcal Solidaria” a beneficio de Aúpa.
- Campaña de sensibilización por el día mundial de la investigación de cáncer infantil (24 Septiembre).

➤ OCTUBRE

- Campaña de Sensibilización/ Concienciación realizada junto con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer , para la inclusión en la RAE de la palabra “Huérfilos”; término acuñado para describir la situación en la que quedan los padres que pierden un hijo.
- Presencia en la Comisión de Voluntariado celebrada en Madrid, en la sede de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

➤ NOVIEMBRE

- I Carrera Solidaria “Ponte en Marcha Ya”, a beneficio de Aúpa.

- Presencia en la Comisión de Trabajo Social, celebrada en Madrid, en la sede de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
 - Gala de los premios “LUCES DE GRANADA”, organizada por la Asociación de Profesionales de la Fotografía y la Imagen de Granada.
 - Taller de Medidores Infantiles y decoración navideña. Realizado en la planta de oncología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Granada.
- **DICIEMBRE**
- Asistencia a la feria de asociaciones de Granada, celebrada como parte de los actos conmemorativos del día internacional de la discapacidad.
 - Concurso familiar de Villancicos de Navidad. Salón de Actos de la Facultad de Ciencias de Granada.
 - Mercadillo Solidario realizado por el CEIP Nuestra Señora de las Angustias (Huetor Vega). Incluyendo talleres científicos y sensibilización sobre el cáncer en los menores.
 - Gran Gala de Magia Familiar “Imagina”. Teatro Isabel la Católica de Granada.

6. COLABORADORES



Calle Cónchar s/n
(Entre el colegio Olivarillo y Mundovidrio)
Padul (Granada)

Sandra
958790363 / 637713922



Puedes acceder a nuestra página web o redes sociales, para estar informado de todas nuestras actividades y eventos.

www.asociacionaupa.com

niños con cáncer
aupa



niños con cáncer
aupa

