



# MEMORIA DE ACTIVIDADES

2018

niños con cáncer  
aupa 



### ¿QUIÉNES SOMOS?

Aúpa es una asociación de madres y padres de **niños con cáncer de Granada**, que se constituyó en Mayo de 2014, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del colectivo, ofreciendo **soporte y apoyo** a éstas familias.

Somos una **asociación sin ánimo de lucro**, que surge como respuesta a las carencias detectadas por un grupo de padres que ha pasado por la difícil situación de tener un hijo afectado por esta enfermedad.

### ¿CUÁLES SON NUESTROS OBJETIVOS?

- ✓ Ofrecer **apoyo social, psicológico y económico** a los niños con cáncer y a sus familias, **desde el momento del diagnóstico hasta el fin de la enfermedad.**
- ✓ Favorecer las relaciones interpersonales a través del **ocio y el tiempo libre.**

- ✓ **Representar los ideales e intereses de éstas familias** dentro de las diferentes instituciones y administraciones que tengan relación con el colectivo que atendemos.
- ✓ **Apoyar activamente la investigación** mediante convenios de colaboración que nos permitan co-financiar **proyectos dedicados a la investigación del cáncer infantil.**
- ✓ **Informar y sensibilizar a la sociedad** sobre el cáncer infanto-juvenil.

### ¿A QUIÉN ATENDEMOS?

**Niños y adolescentes con cáncer** con edades comprendidas **entre 0 y 19 años** y sus familias, **residentes en Granada**, y los que sin residir en la provincia, se encuentran recibiendo tratamiento en la misma. AÚPA forma parte de la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)**, compuesta por un total de 21 asociaciones miembro, que cubren prácticamente la atención a éste colectivo en el territorio español. Como miembro de la (FEPNC), Aúpa participa anualmente en las comisiones de trabajo de: Trabajo Social, Psicología, Voluntariado, Educación y Sanidad; así como en las Asambleas de las asociaciones miembro.

## MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

- **Presidente:**

Juan Antonio Roca Fernández-Castanys

- **Secretario:**

Ana María Ortuño Martín

- **Tesorero:**

Francisco José Peña Moraga

- **Vocal:**

Javier Martín Alcaide

## SERVICIOS

### WIFI GRATUITO EN PLANTA (HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE GRANADA)

Ofrecemos un **servicio gratuito de conexión WIFI en planta**, para que las familias que se encuentran ingresadas, puedan disfrutar de algunos **momentos de entretenimiento**.

*(Para cualquier información sobre el usuario y la contraseña para la conexión, preguntar al personal).*



### PROGRAMA DE ATENCIÓN/ASESORAMIENTO SOCIAL

La intervención social en nuestra asociación 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, se realiza un estudio de la situación socio-familiar, teniendo en cuenta cada una de las fases del proceso, y ofreciendo:

- Apoyo emocional y seguimiento continuado durante el curso de la enfermedad.

- Gestión tanto de recursos externos como de los propios la asociación.
- Además, después de establecer un plan de trabajo para cada caso concreto, se informa y gestionan los recursos sociales necesarios conforme a su situación, tanto propios, pertenecientes a la entidad, como externos a ésta.

El departamento de Trabajo Social es el encargado de gestionar los siguientes recursos de la entidad:

- ✓ Tarjetas de aparcamiento (plazas gratuitas y descuentos en aparcamiento)
- ✓ Ayudas económicas
- ✓ Piso de Acogida

 En total, a lo largo de 2018, se han beneficiado de nuestros servicios de atención social 30 familias.

## ORIENTACIÓN PARA ACCESO A RECURSOS EXTERNOS

### Administración Pública:

- ✓ Reconocimiento del grado de discapacidad: Se reconoce el grado de discapacidad que la enfermedad pueda haber provocado al niño.
- ✓ Valoración de la situación de Dependencia: Se reconoce el grado y nivel de dependencia que la enfermedad pueda haber generado en el niño.

- ✓ Prestación por hijo a cargo: asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo del progenitor, menor de 18 años (siempre que no se supere el límite de ingresos establecido), o mayor de 18 años y afectado de una discapacidad en grado igual o superior al 65%.
- ✓ Título Familia Numerosa: Este documento acredita la condición de familia numerosa y permite obtener los beneficios establecidos para este tipo de familias. Muchas familias que tienen dos hijos, una vez que obtienen el Certificado de Discapacidad de su hijo con cáncer, pueden solicitar el Título de Familia Numerosa.
- ✓ Tarjeta de Accesibilidad: Acreditación para las personas con un grado de discapacidad igual o mayor al 33 % y movilidad reducida, por lo que puede disfrutar de los derechos especiales en materia de circulación de vehículos a motor. Los menores de tres años no pueden ser beneficiarios de esta tarjeta.
- ✓ Orientación laboral para los padres: como la prestación de la Seguridad Social por reducción de jornada para cuidados de hijos con cáncer, excedencia por cuidados familiares, reducción de jornada laboral, permisos retribuidos, etc...

### Entidades Privadas:

- ✓ A veces por las características propias o necesidades de cada familia, para llevar a cabo una atención integral es necesario coordinarse y/o derivar a las familias a otras entidades sin ánimo de lucro: como asociaciones de inmigrantes, de mediación familiar, de atención a discapacitados, y a otras asociaciones de afectados de cáncer.

- ✓ En otras ocasiones, también es necesario trabajar con empresas privadas, como centros de rehabilitación, fisioterapeutas, logopedas, academias de estudio, ortopedias, peluquerías, etc.

## TIPOS DE AYUDAS (Apoyo Económico)

### Por desplazamiento

- ✓ Kilometraje. En los casos en los que el otro progenitor releva al cuidador principal o visita al paciente, tanto si está dentro como si está fuera de su área de salud.
- ✓ Plazas de aparcamiento gratuito y tarjetas de descuento en parking.
- ✓ Alojamiento. Cuando la familia no pueda disponer de plaza en nuestro piso de acogida o en los diferentes recursos residenciales que se ofrecen desde otras asociaciones, y sea necesario el alojamiento en hotel o pensión.

### Ayudas puntuales por situaciones excepcionales

Son aquellas ayudas puntuales que se ofrecen para gastos imprevistos y extraordinarios derivados de la enfermedad.

Algunas de las situaciones que se contemplan son: segunda opinión médica, pago de suministros, fisioterapia, prótesis, gastos de farmacia, pelucas, actividades de ocio, etc.

El departamento de Trabajo Social valora la particularidad de cada situación socio-económica, y la concesión de las ayudas estará supeditada a la disponibilidad de los fondos asignados a éste programa.

Esta prestación complementaría las ayudas económicas a las que las familias tienen derecho a través de las Administraciones Públicas o ayudaría a cubrir necesidades que la Administración no contempla.

Requisitos:

- Que las familias soliciten a la Administración pública las prestaciones y/o ayudas a las que tengan derecho.
- No superar el baremo establecido por AÚPA.
- ✚ Ayudas extraordinarias concedidas.
  - a) Por desplazamiento de familiares (Combustible-Kilometraje): 650E
  - b) Pago de suministros (Luz y Agua): 335E

## TARJETAS DE APARCAMIENTO

En Aúpa contamos con plazas de aparcamiento **gratuitas y tarjetas de descuento en el parking** situado debajo del complejo hospitalario (Parking IC Virgen de las Nieves), para las familias que se encuentran en tratamiento y tienen que acudir asiduamente al hospital para revisiones periódicas.

- ✚ Recuento de tarjetas de aparcamiento concedidas durante 2018: **13, más 15 renovaciones del año 2017.**

## PISO DE ACOGIDA

Muchas familias se tienen que desplazar fuera de su lugar de origen a centros hospitalarios de referencia para que sus hijos reciban tratamiento, lo que origina uno de los mayores trastornos durante el proceso de la enfermedad. Por lo tanto, es necesaria una línea de apoyo específica para estas situaciones.

Lo que pretendemos con nuestro piso de acogida es suplir estas necesidades además de ofrecer un espacio de descanso y respiro a las familias que se encuentran hospitalizadas y que quieran descansar o asearse.

- ✚ Durante 2018 han disfrutado de nuestro piso de acogida 1 familia, que ha sido desplazada de su provincia de procedencia hasta Granada, para recibir tratamiento. La estancia ha tenido una duración total de 7 meses.

## APOYO PSICOLÓGICO

El Servicio de Apoyo Psicológico de AÚPA ofrece un apoyo emocional y psicológico desde el diagnóstico, durante todo el proceso de enfermedad y en la fase de duelo, evaluando el malestar emocional y las necesidades psicológicas del niño y la familia, de manera que se pueda ofrecer una atención individualizada y especializada a cada caso.

Se valora la adaptación a las distintas fases de la enfermedad, las necesidades específicas del niño, orientación sobre la información que se proporciona al niño, acogida y contención inicial, psicoterapia y tareas de prevención para evitar futuras complicaciones, teniendo en cuenta en todo momento a la hora de intervenir, las necesidades especiales que surgen en cada etapa de la enfermedad.

Las intervenciones podrán tener un formato **individual, familiar o grupal.**

Se ofrece la posibilidad de establecer un seguimiento continuo durante el periodo de tratamiento hasta el alta hospitalaria, y se mantiene durante un tiempo después del fin de tratamiento, con la finalidad de detectar nuevas necesidades y/o secuelas psicosociales que requieran de una intervención, así como de asesorar de manera aislada sobre ciertos aspectos específicos de la enfermedad.

- ✚ Se ha contratado a una psicóloga para iniciar el programa de apoyo psicológico que además, gestiona y coordina los talleres de respiro familiar para los padres y madres. Y ha asistido a 2 comisiones de psicooncología en la sede de la Federación Nacional de niños con cáncer, a dos de voluntariado, a una de educación así como a jornadas de psicooncología y paliativos.

## VOLUNTARIADO

Nuestro programa de voluntario se divide en dos partes, el voluntario **hospitalario y el extrahospitalario.** El voluntariado hospitalario lleva a cabo junto a Fundación

Telefónica el **Proyecto Selene**, a través del cual se enseña a los niños y niñas a programar drones, así como a manejarlos y utilizarlos tanto de manera libre como dentro de actividades dirigidas a fomentar hábitos saludables.

El **voluntariado extrahospitalario**, por su parte, está formado por voluntarios que llevan a cabo tareas de recaudación de fondos, de sensibilización y de asistencia en eventos.

- ✚ Se han formado un total de 20 voluntarios en tres sesiones de formación distintas.



## RESPIRO FAMILIAR

Las hospitalizaciones de los niños suelen ser largas y conllevan desgaste emocional y físico. Normalmente está sólo uno de los padres, ya que el otro progenitor tiene que seguir con la vida habitual (trabajo, cuidado del resto de los hijos, etc.) con el fin de normalizar lo máximo posible la situación familiar. Para **descargar al cuidador**

**principal**, incluso a ambos cuidadores, es necesaria la presencia de los voluntarios en el hospital.

A través de nuestro programa de voluntariado, se realiza una **actividad lúdica** con los niños y niñas en un horario determinado previamente, que permite que el cuidador principal utilice ese tiempo para descansar e ir a la cafetería, al piso de acogida o a casa a asearse, dar un paseo, realizar gestiones, etc. **Los voluntarios que participan en este servicio cuentan con formación específica en la atención a familias y niños con cáncer.**

## TALLERES PARA PADRES

Con la intención de llevar un paso más allá el **respiro familiar** y **dotar a los cuidadores de un espacio guiado de descanso, relajación y desconexión**, se ofrecen diferentes **talleres para padres y madres** en los que, a través de dinámicas, actividades guiadas y otras de carácter más libre, los padres y madres encontrarán un **espacio donde poder despejarse** realizando actividades diseñadas específicamente para perseguir dicho propósito.



✚ En el año 2018 se han realizado 5 talleres para padres guiados tanto por nuestra psicóloga, como por expertos en la materia a desarrollar, y en ellos han participado un total de 20 papás y mamás, niños e incluso algún abuelo.

✚ **Fecha:** 19/10/2018

✚ **Actividad:** Yoga

✚ **Destinatarios:** 5 personas.

✚ **Desarrollo actividad:** Les ha explicado la importancia de la respiración y como la parte más terapéutica del yoga no son las posturas en sí, sino la consciencia plena, estirar y desbloquear el cuerpo, la relajación y la respiración. Ha sido una clase sobre todo relajante y así lo han expresado las participantes. Ana ha puesto música y las ha guiado en un proceso de relajación y consciencia plena. La actividad se ha desarrollado en el hall de la planta 7º y todo ha marchado bien.

✚ **Fecha:** 30/10/18

✚ **Actividad:** Manejo de emociones

✚ **Destinatarios:** 1

✚ **Desarrollo actividad:** Ha sido una sesión en la que hemos hablado de la funcionalidad de emociones como la ansiedad, el miedo o el enfado y de cómo escucharlas, gestionarlas, canalizarlas y acompañarlas en nuestros hijos o en otras personas. Además hemos terminado con una relajación en imaginación.

✚ **Fecha:** 13/11/18

✚ **Actividad:** Reflexología podal

✚ **Destinatarios:** 2

✚ **Desarrollo actividad:** Puesto que había dos destinatarias, se ha optado por dividir la sesión grupal en dos sesiones individuales de masaje. El masaje constaba de un tratamiento de reflexología podal, con el objetivo de que las madres tuvieran media hora de descanso, desconexión y relajación.



✚ **Fecha:** 27/11/18

✚ **Actividad:** Mindfulness

✚ **Destinatarios:** 3

✚ **Desarrollo actividad:** Hemos hablado de qué es el mindfulness o atención plena, cuáles son sus beneficios, de qué manera podemos incorporar su práctica a la vida diaria. Hemos llevado esos conocimientos a la práctica comiéndonos una mandarina prestando atención plena a las sensaciones y hemos terminado con una relajación que les ha resultado muy profunda y placentera.



- # Fecha: 11/12/18
- # Actividad: Inteligencia emocional: Vida proactiva.
- # Destinatarios: 3
- # Desarrollo actividad: Hemos hablado sobre la actitud reactiva y la actitud proactiva ante la vida y los problemas, las características y consecuencias de cada una de estas actitudes y cómo hacer algunos cambios en nuestra vida para no sentirnos culpables o víctimas de las circunstancias y poder aumentar nuestra calidad de vida así como niveles de bienestar.

- # Fecha: 27/12/18
- # Actividad: Peluquería y maquillaje.
- # Implementador: Peluquería Ascensión Alcaide
- # Destinatarios: 10
- # Desarrollo actividad: Las peluqueras además de peinar, cortar el pelo y maquillar a dos madres, una paciente y la hermana de otra paciente dentro de la sala de espera que está incluida en la planta de oncología pediátrica, llevaron regalos para las madres (cremas para la cara) y prepararon unas mochilas llenas de regalos para los niños que estaban ingresados o en el hospital de día y sus hermanos.

## ENCUENTRO TERAPÉUTICO DE ADOLESCENTES

La Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER, a la cual pertenece la Asociación Aúpa, organiza este encuentro para desarrollar el **programa de terapia psicosocial para adolescentes con cáncer**.

**Adolescentes de entre 14 y 18 años de toda España** se reúnen cada año desde hace más de una década para compartir sus experiencias derivadas de esta enfermedad y disfrutar de unos días de convivencia.

Concienciar, ayudar a detectar y, finalmente, **combatir el acoso escolar** –también conocido como bullying– es el objetivo de intervención terapéutica central de este encuentro y la forma más efectiva de conseguirlo es llegar con el mensaje a los más jóvenes. Además, esta actividad que se enmarca dentro de la terapia psicosocial dirigida a adolescentes en la que trabajan los profesionales de las asociaciones de NIÑOS CON CÁNCER, busca **facilitar la reincorporación al centro escolar tras el proceso de enfermedad**.

El Encuentro Nacional de Adolescentes de NIÑOS CON CÁNCER se ubica dentro del Programa de Atención Integral a Adolescentes con Cáncer, uno de los programas centrales de la organización al tratar la salud psicológica de los menores oncológicos. De esta manera, el objetivo principal que cumple la actividad es **facilitar la convivencia entre adolescentes que han pasado por la enfermedad**, los que tienen y no tienen secuelas, para promover la autonomía, autoestima y favorecer su integración social.

Así, casi **una cincuentena de jóvenes oncológicos junto con personal sanitario, monitores, voluntarios** de NIÑOS CON CÁNCER, **realizarán numerosas sesiones** que permiten que los menores con cáncer adopten un **papel activo** en la toma de decisiones, adquiriendo conductas psicológicas y habilidades sociales

y físicas que facilitan su desarrollo como adolescentes. Un aprendizaje que resulta fundamental para estos jóvenes y que se enmarcará dentro de un ambiente de diversión y entretenimiento.

- ✚ 2018 ha sido el año de inicio de Aúpa en la participación del Encuentro de Adolescentes, con un total de 1 participante.

## SENSIBILIZACIÓN

Este programa se promueve a través de **campañas de información y sensibilización** sobre el cáncer infantil, que tiene por finalidad concienciar a la sociedad de la actual situación de los niños y adolescentes con cáncer.

También se ofrece **orientación a profesores** de centros en los que se haya diagnosticado algún alumno, **así como charlas y talleres a los alumnos** en general de cualquier centro para informar y concienciar sobre el cáncer infantil.

- ✚ Celebración del día internacional del cáncer infantil (febrero)
- ✚ Actividades de sensibilización mediante charlas en cuatro institutos y colegios distintos (mayo y junio)
- ✚ Actividades de sensibilización del cáncer infantil en la sede de telefónica (junio)
- ✚ Campaña de concienciación sobre el cáncer infantil (febrero)
- ✚ II Campaña de concienciación sobre el cáncer infantil (septiembre)

- ✚ Charla sobre la leucemia mieloide infantil IES Mulhacén (febrero)
- ✚ Mesa redonda titulada “Del laboratorio al paciente” de la VI Jornada de Medicina Genómica y Oncología de Genyo (13 diciembre)
- ✚ Conferencia junto a Andrés Olivares y Capitán Antonio (14 diciembre)
- ✚ Participación como ponente en el I Congreso de Psicología y cuidados paliativos del Colegio Oficial de Psicólogos de Murcia (13 diciembre)



## APOYO A LA INVESTIGACIÓN

A través de nuestro programa de **apoyo a la investigación** realizamos una colaboración económica con Centro Pfizer – Universidad de Granada – Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica “GENYO” en la línea de investigación **“Estudio de leucemias mieloides pediátricas y generación de modelos de enfermedad para el desarrollo de nuevos tratamientos.”**

- ✚ Con la firma de nuestro convenio de colaboración con Centro Pfizer – Universidad de Granada – Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica “GENYO”, nos comprometemos a entregar una cantidad económica que variará teniendo en cuenta las condiciones económicas de la entidad al finalizar el año.  
Tanto en 2017 como en 2018, correlativamente, hemos hecho entrega de 10.000E en concepto de donación a éste proyecto de investigación contra el cáncer infantil.

## ACTIVIDADES Y EVENTOS

- ✚ Obra de teatro “El mago de Oz” (12 enero)
- ✚ Gala benéfica de música clásica (20 enero)
- ✚ Creadores a sueldo 2 (14 abril)
- ✚ Fiesta V Aniversario Kid&us (mayo)
- ✚ Presentación del libro los 10 mandamientos de Sara (mayo)
- ✚ Formación de voluntarios (mayo y junio)
- ✚ Asamblea Federación Nacional de Padres de niños con cáncer (junio)
- ✚ XV Carrera Milla de la calle ancha Motril (Milla de la esperanza) (10 junio)
- ✚ I Jornada de deporte inclusivo de la Fundación diversos (17 junio)
- ✚ Rueda de prensa concentración motera Gremlins Motril (29 agosto)
- ✚ Encuentro de Asociaciones de apoyo al cáncer infantil AUPA, ARGAR y ALES (27 septiembre)
- ✚ Taller ratoncito Pérez de la mano de Clínica dental María José Vaca Zea en el Hospital Materno Infantil (28 septiembre)
- ✚ "Entregas breves y otros innatismos", de Rafael Bailón. (4 presentaciones distintas entre septiembre y octubre)
- ✚ Asistencia a la Jornada sobre Transparencia y Buen Gobierno para entidades del tercer sector y sin ánimo de lucro, con la Fundación Lealtad y AFA (18 octubre)
- ✚ Gala de Taekwondo organizada por Subak Taekkyon Armilla, en (28 octubre).
- ✚ Concentración motera solidaria Gremlins Motril (2 septiembre)
- ✚ Asistencia y participación a las comisiones de voluntariado, educación, trabajo social y psicooncología organizadas por la Federación nacional de niños con cáncer (marzo, mayo, octubre, noviembre)
- ✚ I Cena benéfica (10 noviembre)
- ✚ II Carrera solidaria Ponte en Marcha ya (17 noviembre)
- ✚ Participación en la feria SIMO con nuestro proyecto Selene (15 noviembre)
- ✚ Participación en la Feria de Asociaciones (5 diciembre)
- ✚ Puesta de árboles de Navidad en el hospital junto a Leroy Merlín (15 diciembre)
- ✚ Cuenta cuentos y decoración navideña en el hospital (17 diciembre)

- ✚ Gala solidaria en el Gran Teatro musical de Granada (28 diciembre)
- ✚ V Charity Race, (CEIP Sierra Nevada, 5 diciembre)



## TIENDA SOLIDARIA

A finales del 2018 hemos lanzado los primeros productos de nuestra tienda solidaria con el objetivo de aumentar la recaudación de fondos, de manera que las personas que quieran hacer un donativo a AUPA con el objetivo de apoyar la causa que nos ocupa, puedan llevarse un recuerdo material a cambio.

Los productos que hemos incorporado en nuestra tienda son los siguientes:



Para más información sobre nuestros programas, actividades y eventos, pueden visitar nuestra web:

[www.asociacionaupa.com](http://www.asociacionaupa.com)

