

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020

niños con cáncer
Federación Española de Padres

aupa



¿QUIÉNES SOMOS?

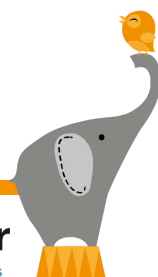
La Asociación AUPA (Asociación de Madres y Padres de Niños Oncológicos de Granada) es muy reciente. De hecho, la inscripción en el Registro de Asociaciones de Andalucía se produjo en el mes de junio del año 2014, siendo su germen un grupo de padres que han pasado por el trance de tener un hijo enfermo de cáncer.



¿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.

ASOCIACIÓN AUPA

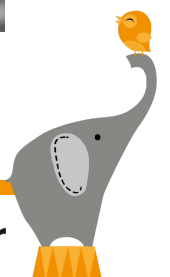


NUESTROS OBJETIVOS

- 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 tengan relación 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.

MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

- **PRESIDENTE:**
Juan Antonio Roca Fernández- Castanys
- **SECRETARIA:**
Ana María Ortuño Martín
- **TESORERO:**
Francisco José Peña Moraga
- **VOCAL:**
Javier Alfredo Martín Alcaide



ATENCIÓN SOCIAL

Con la colaboración de :



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.

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.



FAMILIAS ATENDIDAS: 39

COMISIONES DE TRABAJO: 2 (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER)

ASOCIACIÓN AUPA





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.



AYUDAS ECONÓMICAS



TIPOS

-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, o en los casos en los que el paciente tiene que acudir a alguna revisión, fisioterapia o terapia alternativa fuera de su provincia o comunidad autónoma (previa valoración del departamento de trabajo social)
- 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.

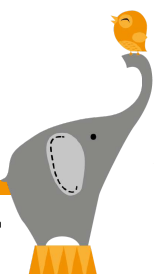
**El departamento de Trabajo Social valora la particularidad de cada situación socioeconómica y la concesión de las ayudas estará supeditada a la disponibilidad de los fondos asignados a éste programa. Esta prestación complementaría las ayudas económicas a las que las familias tienen derecho a través 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

- Pago de Servicios Funerarios: 1052,75 euros.
- Pago de Dietas por desplazamiento: 460 euros por desplazamiento para tratamiento en otras comunidades autónomas y 260 euros para desplazamiento a terapias.
- Pago de Cuota Hipotecaria: 300 euros.



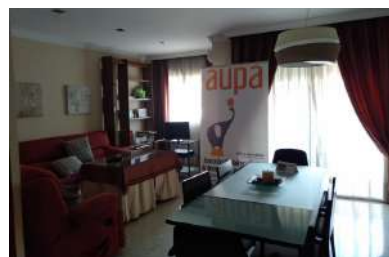
WIFI GRATUITO EN PLANTA



Ofrecemos un servicio gratuito de conexión WIFI en planta, para que las familias que se encuentran ingresadas, puedan disfrutar de algunos momentos de entretenimiento y poder acceder a las actividades de voluntariado online y sesiones de musicoterapia online que ofrece la entidad.

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

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.

Familias atendidas: 3

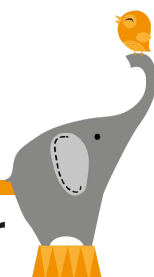
TARJETAS DE APARCAMIENTO



AÚPA ofrece dos tipos de ayudas económicas para el aparcamiento en el parking del Hospital Virgen de las Nieves, correspondiente al hospital en el que ingresan los pacientes destinatarios de nuestra acción:

- **TARJETAS DE 24H DE APARCAMIENTO GRATUITO:** Disponemos de tres tarjetas para dejar en caso de emergencia de 24h de parking gratuito. Familias atendidas: 3
- **TARJETAS DE DESCUENTO:** Elaboramos unas tarjetas personalizadas con los datos de la familia que tienen que presentar en la oficina del parking junto al ticket de entrada cuando deseen salir y automáticamente les realizan un descuento del 75% sobre el precio a pagar. Familias atendidas: 39

ASOCIACIÓN AUPA



ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Con la colaboración de :



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 o la niña, 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.



FAMILIAS ATENDIDAS: 15
COMISIONES DE TRABAJO: 2 (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER)

ASOCIACIÓN AUPA



MUSICOTERAPIA

La musicoterapia es una terapia no farmacológica y complementaria que ofrece apoyo a un nivel integral cubriendo necesidades físicas, emocionales, cognitivas, sociales y espirituales del individuo utilizando la música como herramienta y medio de comunicación.

Este programa va dirigido a pacientes y sus familias como agente motivador y transformador del contexto hospitalario. Pretende realizar sesiones adaptadas a las necesidades del paciente para incrementar su bienestar. Teniendo la música como hilo conductor, y a manos de una musicoterapeuta ecualificada, se llevarán a cabo intervenciones que permitirán abordar los objetivos específicos que se planteen.

El servicio de Musicoterapia ofrece:

- Música para facilitar expresión emocional.
- Relaxaciones para reducir percepción del dolor.
- Improvisaciones musicales para mejorar el estado de ánimo y transformar experiencia.

Para los niños/as, familias y personal sanitario.

Formatos:

- Musicoterapia Ambiental: en la sala de espera de la planta de oncología infantil.
- Talleres grupales: "Conectando con música" online hasta que dure el estado de pandemia.
- Sesiones individuales/familiares: online hasta que dure el estado de pandemia.



FAMILIAS ATENDIDAS: 10

ASOCIACIÓN AUPA

VOLUNTARIADO



"Este programa promueve el acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados, a través de un equipo de personas voluntarias pertenecientes a la entidad y coordinadas por la misma. Además un programa de talleres de Respiro Familiar dedicado a las familias, para su descanso y conexión con la cotidianidad"

- VOLUNTARIADO HOSPITALARIO

- HORARIO: A partir de las 5 de la tarde. Martes, miércoles, jueves y viernes.
- UBICACIÓN: Planta de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Granada.
- DURACIÓN: Enero y Febrero (hasta declaración de estado de alarma)

- RESPIRO FAMILIAR:

- Enero: arteterapia, movimiento creativo, manicura, masaje, grupo de apoyo y yoga.
- Febrero: arteterapia, manicura, masaje y relajación.
- UBICACIÓN: Planta de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Granada.
- DURACIÓN: Enero y Febrero (hasta declaración de estado de alarma)

- #SEGUIMOSCONTIGO ACOMPAÑAMIENTO EN LAS REDES

- Difusión de material audiovisual para el ocio y el entretenimiento a través de las redes.
DURACIÓN: de Marzo a Septiembre, durante el estado de alarma y la desescalada.

VOLUNTARIADO ONLINE

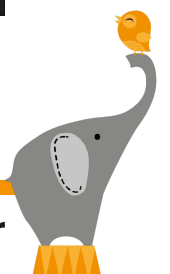
- Realización de actividades de voluntariado online a través de google meet, con menores hospitalizados y en casa.
DURACIÓN: Noviembre y Diciembre, todos los jueves y sábados.
- Fiesta de Halloween.
- Participación en el vídeo homenaje por el día internacional del voluntariado organizado por Federación Española de Padres de niños con Cáncer

FORMACIÓN Y REUNIONES VOLUNTARIOS

- Febrero: formación nuevos voluntarios
- Abril: Taller de Inteligencia Emocional online
- Noviembre: dos reuniones para preparación y revisión del funcionamiento del voluntariado online

COMISIONES Y RED DE VOLUNTARIADO

- Asistencia online a dos comisiones de Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Asistencia online a comisión de voluntariado en tiempos de Covid-19 , organizada por Plataforma de Voluntariado de Andalucía.
- Asistencia online a Taller de COFENCE: "Digitalización del Voluntariado"



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"

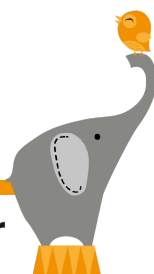
- 12/02 Charla de sensibilización de CEIP Cervantes de Armilla.
- 14/02 Lectura del Manifiesto en nombre del cáncer infantil en el Hospital Materno Infantil de Granada y en varios centros educativos de la ciudad.
- 19/02 Recaudación solidaria de la comunidad educativa del CEIP Gran Capitán.
- 03/03 Charla de presentación en el colegio Regina Lux Mundi (Cájar, Granada)
- 13/05 Participación en la campaña de sensibilización del día del Niño Hospitalizado.
- 09/06 Intervención de nuestro presidente Juan Antonio Roca en un directo de "Mi pediatra en casa" para hablar sobre el cáncer infantil y sensibilizar sobre las ayudas y los apoyos que necesitan nuestros niños, adolescentes y sus familias.
- 22/06 Participación en la campaña de sensibilización a través de las redes de la "Semana del Superviviente" de niños con cáncer, para dar visibilidad a sus necesidades.
- SEPTIEMBRE: participación y difusión de la campaña de sensibilización por el mes del cáncer infantil #enciendelaesperanza #30añosatulado de Federación Española de Niños con Cáncer: difusión de material en redes, envío de notas de prensa y alumbrado de fachadas de distintos hospitales, ayuntamientos y otras entidades públicas de la Provincia de Granada.
- Creación de colaboración con la comunidad educativo de Montefrío "Más allá del aula"
- 07/09 Realización de entrevista de radio en "Granada Social" para sensibilizar sobre el cáncer infantil y las necesidades de nuestro colectivo.
- 08/11 Realización de entrevista para el Blog Educativo "La Gaveta Educativa", sobre las necesidades de los niños y niñas oncológicos y sus familias en los colegios.
- 03/12 Charla online en CEIP Ciudad de Pompayán de sensibilización sobre el cáncer infantil, presentación de la entidad, cómo se vive y se gestiona la emoción de la tristeza en nuestra asociación y demostración de cómo se trabaja desde la musicoterapia.



COMISIONES DE TRABAJO: 2 (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer)

ASOCIACIÓN AUPA

niños con cáncer
Federación Española de Padres



ACTIVIDADES HOSPITALARIAS

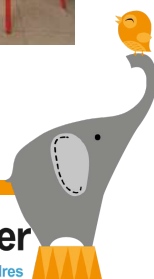
- 12/02 Celebración de merienda en la planta de Oncología Infantil, con motivo del día Internacional del Cáncer Infantil
- 14/02 lectura de manifiesto por el "Día internacional del Cáncer infantil"



- 13/05 Celebración del Día del Niño Hospitalizado a través de la realización de un vídeo mandando #millonesdebesos a los niños y niñas del Hospital Virgen de Las Nieves de Granada.



- SEPTIEMBRE: realización de la campaña de sensibilización por el Cáncer Infantil #enciendelaesperanza.
- OCTUBRE: musicoterapia ambiental





EVENTOS Y ACTIVIDADES SOLIDARIAS

ENERO:

- 24/01 Winter Festival HBDS (Motril)
- 05/01 Asistencia de varios de nuestros niños a un partido del Granada CF.
- 27/01 Firma de convenio de colaboración con varios colegios de Armilla para la recaudación de fondos destinados a la investigación, a través de un "chocolatico" solidario.

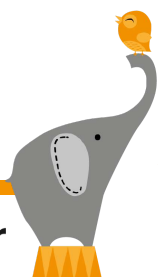


FEBRERO:

- 12/02 Merienda solidaria en el Hospital Materno Infantil de Granada
- 11-14/02 Chocolaticos solidarios en distintos centros educativos de Armilla
- 14/02 CEIP Cervantes realiza la primera carrera solidaria en nombre del Cáncer Infantil.
- 16/02 Merienda solidaria para recaudar fondos CEIP Sagrada Familia.
- 16/02 Iniciativa de HIKARI para informar sobre la importancia de donar médula junto AUPA, Héroes Hasta la Médula y la Fundación Josep Carreras, en el Centro Comercial Nevada
- 25/02 Recogida de donación colegio Sagrada Familia,



ASOCIACIÓN AUPA





EVENTOS Y ACTIVIDADES SOLIDARIAS

MARZO:

- 11/03 II Carrera por la Igualdad en Río Frío y recaudación de fondos.



MAYO:

- 26/05 Subasta solidaria de vinos realizada a través de las redes por Bar "Kiki" Granada a favor de la asociación Aupa.

JUNIO:

- 01/06 Los alumnos del I.E.S Diego de Siloé, de Íllora, realizan la creación musical "COLOR AÚPA", como muestra de apoyo y colaboración para la sensibilización del cáncer infantil.
- 18/06 Colaboración en la candidatura como representante de Granada en el certamen Miss World Spain, Carmen Cerrillo.



ASOCIACIÓN AUPA





EVENTOS Y ACTIVIDADES SOLIDARIAS

JULIO:

- 06/07 I Cena benéfica "Por el Futuro" organizada por Los "Pinos Casa de Comidas" para recaudar fondos a favor de Aúpa y Operacion Encina.



SEPTIEMBRE:

- 06/09 Celebración online de la Carrera II Memorial Andrés Pérez Prieto, donativos en beneficio de AUPA.
- 08/09 "XXXVI SUBIDA AL VELETA" a favor del Transplante de Médula Osea y el Cáncer Infantil junto a la Fundación colaboradora de Ponte En Marcha Ya.

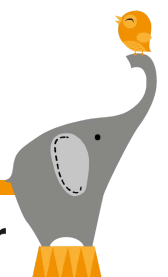


OCTUBRE

- 17/10 Celebración Online del "Súper Héroes Fitness Challenge" a beneficio de la entidad.



ASOCIACIÓN AUPA





EVENTOS Y ACTIVIDADES SOLIDARIAS

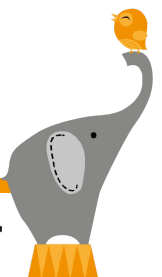
NOVIEMBRE:

- 15-29/11 IV CARRERA SOLIDARIA "PONTE EN MARCHA YA"



DICIEMBRE:

- Celebración de concurso de Tarjetas Navideñas y entrega de premios a nuestra ganadora "Lucía Bolívar Lozano"
- Envío de postales navideñas por parte del equipo de AUPA.
- Realización de villancico para felicitar las fiestas por parte del proyecto educativo "Más Allá del Aula", colaborador de la entidad.





PROGRAMA DE APOYO A LA INVESTIGACION DEL CÁNCER INFANTIL

"Aúpa en su programa de colaboración con la investigación, realiza una colaboración económica anual de 10.000 euros con el 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"

PRÉSTAMO DE MATERIAL ORTOPROTÉSICO

"En Aúpa somos conscientes de que para facilitar la funcionalidad de los pacientes oncológicos, a veces es necesario el uso de materiales ortoprotésicos, tales como andadores, sillas adaptadas, etc... Por eso poco a poco, vamos comprando una variedad de productos que prestamos puntualmente al hospital y a las familias que los necesitan."



ESPECIAL COVID



Debido a la situación originada por la pandemia y la crisis sanitaria y social en la que la entidad se vió envuelta, se destinaron recursos humanos y materiales a la participación en acciones solidarias en colaboración con la comunidad sanitaria y social. De forma puntual y debido a que la situación así lo requería con especial urgencia"

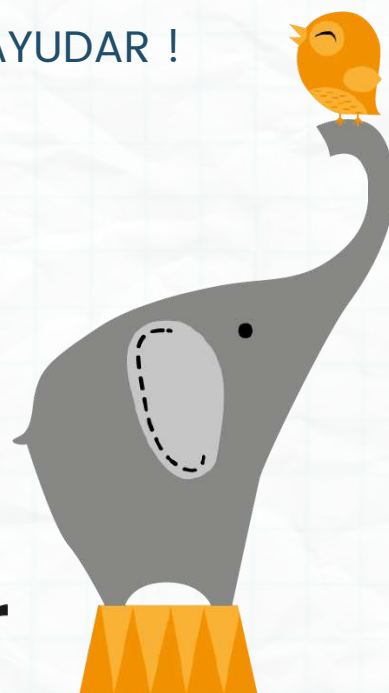
- 26/03 Entrega de 200 mascarillas por parte del Ayuntamiento de Íllora al Hospital Virgen de las Nieves.
- 27-31/03 Entrega de un total de 10.000 máscaras protectoras gratuitas en centros sanitarios y hospitalarios, residencias, guardia local y policía local de Granada, Málaga, Sevilla, Almería, Madrid y Jaén. Gracias a la solidaridad y colaboración de Manufacturas Plásticas Vílchez, Benzaplastic, Lumen Rosseta, Trasportes Bujarkay y equipo de personas de la directiva de Aupa y habitantes de Íllora.
- Realización de mascarillas personalizadas, realizadas por un equipo de voluntarias.
- Envío de mascarillas de Aupa, junto con las mascarillas personalizadas a las familias de AUPA.



CONTINUAMOS CADA AÑO TRABAJANDO POR OFRECER LO MEJOR
A LAS FAMILIAS AFECTADAS POR EL CÁNCER INFANTIL .
GRACIAS A TU DONACIÓN O COLABORACIÓN SOLIDARIA PODEMOS
LLEVAR A CABO NUESTRA LABOR .
¡GRACIAS POR AYUDARNOS A AYUDAR !

EL EQUIPO DE

aupa
niños con cáncer
Federación Española de Padres



niños con cáncer

Federación Española de Padres



AYUNTAMIENTO DE GRANADA



Diputación de Granada

Red de municipios



www.PonteEnMarchaYa.org

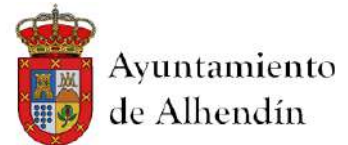


Plataforma Andaluza de Voluntariado



AYUNTAMIENTO DE LECCIÓN





AMPA
CEIP GRAN CAPITÁN

AMPA CEIP PUEBLO NUEVO

AMPA CEPR SAN ROQUE



