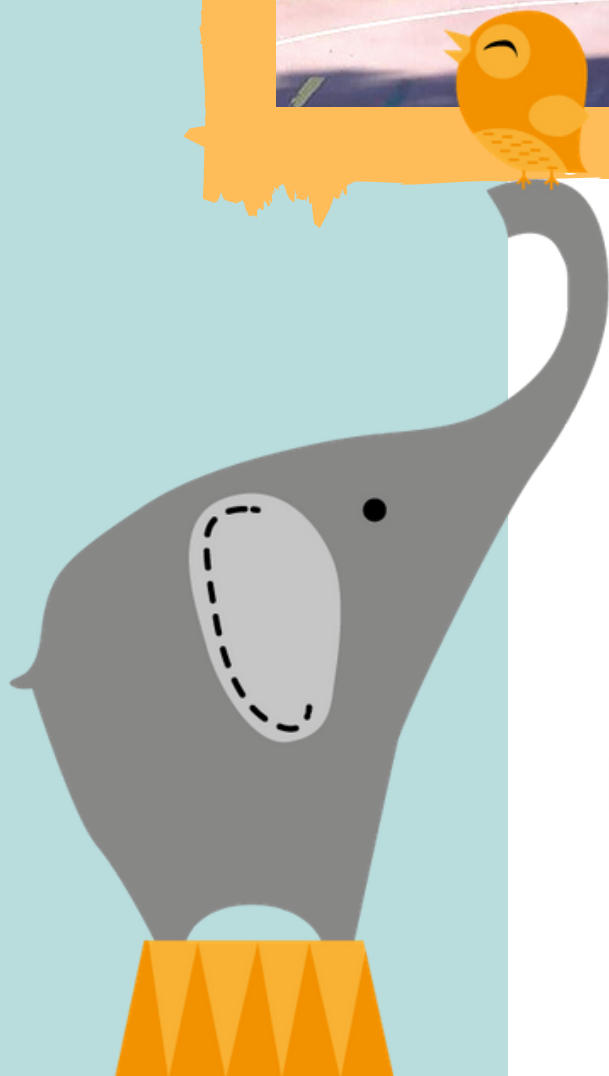


# MEMORIA DE ACTIVIDADES



**AÑO 2019**

niños con cáncer  
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.

## 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.



## 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

---

# ASOCIACIÓN AÚPA

# EVENTOS SOLIDARIOS Y ACTIVIDADES

## ENERO:

- Elaboración de memorias de actividades y económicas del 2017.
- Puesta en marcha de la tienda solidaria

## FEBRERO:

- 15/02 Día Internacional del Cáncer Infantil
- 23/02 II Cata de mosto artesano a beneficio de Aúpa (Ayto. Güejar Sierra)
- Mercadillo solidario CEIP de Íllora, 2200€ recaudados.
- Firma de convenio de colaboración con IPECF
- 8/02 Cine Forum "cáncer infantil" Escuela de Salud Pública.



## MARZO:

- Recogida del material recaudado por el CEIP Sierra Nevada.03/02
- Concierto benéfico "Pasión por la saeta"
- 07/03 Carrera solidaria a beneficio de aúpa y ELA, Ayto. Almuñécar.
- 23/03 Gala Benéfica AGEA "Asociación granadina de mujeres empresarias"



# EVENTOS SOLIDARIOS Y ACTIVIDADES

## ABRIL:

- 18/04 Encendido de vela en recuerdo a todos los enfermos de cáncer junto a la Cofradía de Nazarenos de Ntro. Padre Jesús de la Pasión y M<sup>a</sup> Stma. de la Estrella (Granada-Albayzín)

## MAYO:

- 03/05 Jornada de deporte solidario en el CEIP San Francisco, Cajar. Recaudación a favor de Ponte en Marcha ya y Aúpa.
- 31/05 V EDICIÓN de subastARTE, en el CEI Caracoles. Subasta solidaria a beneficio de Aúpa
- 10/05 Intervención en el Evento del Día del Niño Hospitalizado en el hospital Virgen de las Nieves
- 11/05 Asociación de Danza Al-Mainoba, espectáculo solidario a favor de AFAVIDA y Aúpa. (Almuñecar)
- 18/05 Gala Solidaria a favor de Aupa, Teatro Calderón de la Barca, de Motril



## JUNIO:

- 02/06 Participación en "Orientados hasta la médula" a favor de la donación de médula, junto a la Fundación Josep Carreras contra la leucemia.
- 23/06 Carrera solidaria III CxM Rinran Mountain
- Desfile benéfico a favor de Aúpa organizado por el Ayuntamiento de Moraleda de Zafayona
- Entrega de la recaudación obtenida en el concierto benéfico "Pasión por la Saeta", organizado por Cofradía de Nazarenos de Ntro. Padre Jesús de la Pasión y M<sup>a</sup> Stma. de la Estrella (Granada-Albayzín)



# EVENTOS SOLIDARIOS

## AGOSTO:

- Evento solidario en Íllora.31/08  
Concentración motera solidaria  
Gremlins Motril
- 31/08 Carrera "La perimetral" de Montain  
Bike Moraleda de Zafayona.

## SEPTIEMBRE:

- 09/09 Recogida de material escolar  
donado por el CEIP Sierra Nevada.

## OCTUBRE:

- 27/10 Paella solidaria "La chica de ayer"

## NOVIEMBRE:

- 7/11 Mercadillo Solidario de Cervezas  
Alhambra para la Fundación Mahou
- 9/11 II Cena Solidaria Aúpa.
- 17/11 III Carrera Ponte en Marcha ya,  
Juntos por un sueño



## DICIEMBRE:

- 2/12 Recogida donación CEIP Tierno Galván de Armilla
- 5/12 Feria de Asociaciones
- 6/12 Recogida de donación de la Fundación Mahou en Cervezas Alhambra
- 11/12 Recogida donación Academia Master.d
- 13/12 Festival flamenco navideño Miriam García
- 16/12 Mercadillo y masaje solidario en el CEIP ... de Churriana de la Vega.
- 28/12 Musical rociero "Rey de Reyes" organizado el Coro Amistad Rociera.
- 21/12 Recogida donativo por carrera solidaria CEIP Sierra NevadaMercadillo solidario CEIP San Roque (Churriana de la Vega)
- Mercadillo solidario CEIP Nuestra Señora de las Angustias (Huétor Vega)



# ATENCIÓN 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 de 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.

## **COMISIONES DE TRABAJO.**

- 15-16/11 Asistencia a las comisiones de trabajo social de la Federación nacional de Niños con cáncer
- 16-17/05 Asistencia a las comisiones de trabajo social de la Federación Nacional de Niños con Cáncer (Madrid)

## **FAMILIAS ATENDIDAS: 50**

# ATENCIÓN SOCIAL



## 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 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:**

- **PAGO POR HIPOTECA Y SUMINISTROS: 300€**

- **PAGO DE DIETAS POR DESPLAZAMIENTO A OTRA COMUNIDAD: 1380€**



# WIFI GRATUITO

## 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 sanitario)



# ATENCIÓN PSICOLÓGICA



## ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN AÚPA

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.

### COMISIONES DE TRABAJO:

- 16-17/05 Asistencia a las comisiones de psicooncología de la Federación Nacional de Niños con Cáncer (Madrid)

### FAMILIAS ATENDIDAS:

- PADRES Y/O MADRES: 10
- HERMANOS DE AFECTADOS: 2

### GRUPO DE APOYO PARA PADRES Y MADRES "TALLER OHANA"

- 8 octubre.
- 28 noviembre.
- UBICACIÓN: Hab. 728 Hospital Materno-Infantil de Granada.
- DESTINATARIOS: Padres y madres de menores con cáncer o en remisión.

# ACTIVIDADES HOSPITALARIAS

## RESPIRO FAMILIAR:

- Todos los martes o jueves del año desde enero hasta octubre, Quiromasaje.
- Todos los miércoles desde octubre hasta diciembre, manicura.
- 15/01 Taller de Masaje Shiatsu
- 29/01 Taller de Relajación
- 12/02 Taller de Autoestima
- 26/2 Taller de Reflexología podal.
- 12/03 Taller de Mindfulness
- 26/03 Taller de Quiromasaje.
- 09/04 Taller de arteterapia
- 23/04 Taller de masaje shiatsu
- 07/05 Taller de relajación
- 21/05 Taller de movimiento creativo
- 04/06 Masaje Shiatsu
- 18/06 Taller de Yoga
- 2/07 Masaje Shiatsu
- 16/07 Masaje shiatsu
- 30/07 Movimiento creativo
- 15/10 Masaje Shiatsu
- 22/10 Movimiento creativo.
- 07/11 Relajación.
- 21/11 Movimiento creativo.
- 8/10 Yoga.
- 18/12 Ponte guapo con Aúpa. (Peluquería, manicura y maquillaje)
- 5 y 12/12 Masaje Shiatsu.

## CARACTERÍSTICAS DEL RESPIRO FAMILIAR:

- **HORARIO:** A partir de las 5 de la tarde.
- **UBICACIÓN:** Planta de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Granada.
- **DESTINATARIOS:** Los padres y madres de los menores con cáncer y el personal sanitario de la planta.



## OTROS EVENTOS:

- 20/02 Taller de musicoterapia para madres y los peques ingresados en planta.
- Marzo: Participación en las comisiones de Educación y Voluntariado de la Federación española de niños con cáncer.
- 18/12 Cuenta cuentos teatralizado.
- 13/09 Presentación de la campaña "Enciende la Esperanza" a los medios para la concienciación del cáncer infantil
- 24/09 Merienda solidaria en la planta de oncohematología infantil del Hospital materno-infantil.

## FAMILIAS ATENDIDAS DURANTE LAS ACTIVIDADES DE RESPIRO Y OTROS EVENTOS HOSPITALARIOS:

- **PADRES, MADRES Y/O FAMILIARES DIRECTOS: 72**
- **MENORES AFECTADOS: 30**

# 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.

## ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN:

- 15/02 Día internacional del cáncer infantil.
- 15/02 y 26/02 Sensibilización del cáncer infantil en colegios e institutos.
- 06/06 ÍES Diego de Siloé (Íllora) Mercadillo solidario y campaña de concienciación del cáncer infantil.
- 22/06 Asistencia a la asamblea general de la Federación Nacional de Niños con Cáncer (Madrid)
- 20/09 Iluminación dorada de la fachada del Ayuntamiento de Granada en solidaridad con el mes de concienciación del cáncer infantil.
- 21/09 Pedalada solidaria en la Fuente de las Batallas junto a Ponte en marcha Ya.
- 22/11 Charla sensibilización en el CEIP Sierra Nevada

# VOLUNTARIADO

## ENERO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves.

## FEBRERO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves.
- **Formación nuevos voluntarios.**

## MARZO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves.

## ABRIL:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves.

## MAYO:

- Elaboración del plan de voluntariado.
- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados de martes a jueves.

## JUNIO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados de martes a jueves

## JULIO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves

## AGOSTO:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves

## SEPTIEMBRE:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados todos los martes y jueves

## CARACTERÍSTICAS DEL VOLUNTARIADO HOSPITALARIO:

- **HORARIO:** A partir de las 5 de la tarde.
- **UBICACIÓN:** Planta de oncohematología pediátrica del Hospital Materno Infantil de Granada.
- **DESTINATARIOS:** Los menores ingresados.



## OCTUBRE:

- **Formación a nuevos voluntarios.**
- 16/12 Asistencia a las Comisiones de Voluntariado de la Federación Española de Niños con cáncer.
- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados **de martes a jueves.**

## NOVIEMBRE:

- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados **de martes a jueves.**

## DICIEMBRE:

- **3/12** Formación a nuevos voluntarios.
- Acompañamiento, ocio y entretenimiento para los menores ingresados de **martes a viernes.**

**MENORES ATENDIDOS DURANTE LAS ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO: 50.**

# INVESTIGACIÓN



**Marzo: Donación de 10.000€ al instituto Genyo para la investigación de la leucemia mieloide infantil.**

Aúpa en su programa de colaboración con la investigación, colabora económicamente 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.”

# 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 quieren descansar o asearse.

Durante 2019 han disfrutado de nuestro piso de acogida 1 familia, en dos ocasiones diferentes, ya que ha sido desplazada de su provincia de procedencia hasta Granada para recibir tratamiento. La estancia ha tenido una duración total de 7 días.



# TARJETAS DE APARCAMIENTO



## FAMILIAS QUE SE HAN BENEFICIADO DE LOS DESCUENTOS POR APARCAMIENTO: 50.

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 dos tarjetas para dejar en caso de emergencia de 24h de parking gratuito.
- **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.



# aupa

**CONTINUAMOS CADA MES 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 AÚPA.**



**HAZTE SOCIO. HAZTE VOLUNTARIO/A.  
HAZ UNA DONACIÓN.**

**Nº cuenta para donaciones (LaCaixa):  
ES20 2100 2154 8702 0026 2545**

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

 @aupa\_asociacion

 @asociacionaupa