

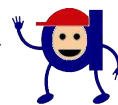
niños con cáncer
afacmur

Memoria Anual 2018

Asociación de Familiares de Niños con
Cáncer de la Región de Murcia



ÍNDICE



- 1. ¿QUÉ ES AFACMUR?**
 - 1.1. Nuestra Historia
 - 1.2. Nuestra Identidad
 - 1.3. Misión, Visión y Valores
 - 1.4. Estructura Organizativa y RR.HH.
 - 1.5. Relaciones Institucionales

- 2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?**
 - 2.1. Ámbito de Actuación
 - 2.2. Gerencia/Coordinación
 - 2.3. Atención Psicológica
 - 2.4. Atención Social
 - 2.5. Ocio y Tiempo Libre en el Ámbito Hospitalario y Voluntariado

- 3. ACTIVIDADES**
 - 3.1. Actividades Extrahospitalarias AFACMUR
 - 3.2. Actividades desarrolladas por otros colectivos para AFACMUR

- 4. PROYECTOS**
 - 4.1. “Guerreros”
 - 4.2. Proyecto de Visibilización y Sensibilización
 - 4.3. “El Árbol de los Sueños”

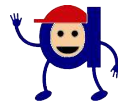
- 5. RECURSOS ECONÓMICOS**
 - 5.1. Nuestros Ingresos
 - 5.2. Informe Económico 2018

- 6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2019**

INTRODUCCIÓN

Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años. La tasa de supervivencia de 0 a 14 años alcanza casi el 80%. Estos resultados indican que la mayoría de los niños gozará de buena salud y de una esperanza de vida normal. No obstante, los tratamientos médicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia), son muy agresivos y en muchos casos con fuertes efectos secundarios, que a la larga pueden convertirse en secuelas con las que algunos adolescentes tendrán que aprender a vivir. Al año se diagnostican en la Región cerca de 50 casos de cáncer en menores de 15 años.

1. ¿QUÉ ES AFACMUR?



1.1 Nuestra Historia

AFACMUR (Asociación de Familiares de niños con Cáncer de la Región de Murcia), nace en diciembre de 1995 gracias a un grupo de padres que habían pasado por la experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer. Tras el momento vivido por estos padres que conocían muy de cerca el problema, vieron la necesidad de unir fuerzas e intentar cubrir aspectos desatendidos y olvidados en la vida de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias en la Región de Murcia.

Su primer gran logro fue la creación de la Unidad de Oncohematología Infantil del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, convertido desde entonces en hospital de referencia dentro de la Región. Hasta ese momento, los niños afectados tenían que desplazarse fuera de la Región para poder ser tratados, normalmente a Valencia o Madrid.

Desde entonces, hemos puesto en marcha multitud de programas destinados a mejorar la calidad de vida de estos niños, adolescentes y sus familias, hemos conseguido pequeños y grandes logros y seguimos luchando por todos aquellos que nos quedan por conseguir.

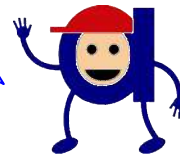
1.2 Nuestra Identidad

AFACMUR se constituyó el 19 de diciembre de 1995. Desde sus inicios se crea como una asociación sin ánimo de lucro, y en febrero de 2008 es declarada como entidad de utilidad pública. Formamos parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer compuesta por 21 asociaciones repartidas por España y como miembros, asistimos a todas sus comisiones anuales para fomentar el apoyo mutuo y luchar con fuerza por nuestra causa común.

1.3 Misión, Visión y Valores

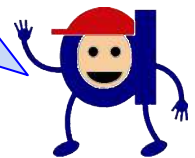
MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes afectados de cáncer y de sus familias, mediante atención, apoyo y acompañamiento psicosocial, educativo y de ocio. Nuestra misión también incluye la concienciación y sensibilización de la sociedad.



VISIÓN

Somos una asociación sin ánimo de lucro, que pretende velar por los intereses y necesidades de las familias y sobretodo de los niños y adolescentes afectados de cáncer infantil en la Región de Murcia.



VALORES

Compromiso

Transparencia

Implicación

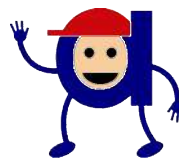
Solidaridad

Concienciación

Respeto

Igualdad

Trabajo en equipo



1.4 Estructura Organizativa y Recursos Humanos



La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno y expresión de la voluntad de AFACMUR. Está integrada por todos los miembros asociados y es la encargada de elegir a la Junta Directiva mediante votación de las candidaturas presentadas.

La Junta Directiva es el órgano de gobierno y rector de AFACMUR y como tal, entre sus competencias se encuentran: velar por el cumplimiento de los fines de nuestra asociación, regir su vida económica y administrativa, representar a AFACMUR, convocar y presentar las memorias anuales y balances a la Asamblea General y elaborar normas y reglamentos de régimen interno de la Asociación. Los cargos de la junta directiva son elegidos por la Asamblea General por sufragio libre y directo de los miembros con derecho a voto. Tienen una duración de dos años, pudiendo renovarse y ser reelegidos y no reciben remuneración alguna.

Profesionales de AFACMUR:

- 1 Gerente/ coordinadora
- 2 Psicólogas
- 1 Trabajador Social
- 2 Educadores

1.5 Relaciones Institucionales

Instituciones Públicas

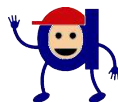
La coordinación con instituciones públicas es de suma importancia, ya que van destinadas a mantener la presencia de AFACMUR como interlocutor entre los órganos de gestión y administración y las necesidades de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias en nuestra Región de Murcia.

Consejería de Salud	En Julio de 2005 se firmó un convenio de colaboración entre la C.A.R.M. y AFACMUR, a través de la entonces llamada Consejería de Sanidad. Este convenio se firma con el objetivo de contribuir a la mejora de la Calidad en la Asistencia Sanitaria al colectivo que representamos y se renueva anualmente.
Consejería de Educación, Juventud y Deportes	Se trabaja conjuntamente con esta Consejería a través del equipo de Aulas Hospitalarias, con el programa de Tutorías.
Servicio Murciano de Salud	En 2017 se firmó un convenio con el Servicio Murciano de Salud para dar acceso a los voluntarios de AFACMUR a la Unidad de Oncohematología pediátrica del H.C.U.V.A.
Universidad de Murcia	Colaboramos con la Universidad de Murcia, tanto acogiendo alumnos en prácticas, como recibiendo a estudiantes en nuestro equipo de voluntariado.
Ayuntamiento de Murcia	Anualmente colaboramos con el Ayuntamiento de Murcia a través de la Concejalía de Derechos Sociales en la semana internacional de los derechos del niño.
Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades	Participamos en la fiesta que se celebró el 13 de mayo en el Jardín de la Seda de Murcia para conmemorar el Día Internacional de las Familias.

Instituciones Privadas

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer	AFACMUR es miembro de la FEPNC y participamos en sus comisiones de trabajo, en la Asamblea General y en sus estudios de investigación.
Universidad Católica San Antonio de Murcia	Acogemos a los estudiante de la UCAM en nuestro programa de voluntariado.
PupaClown	Coordinación con Pupaclown como parte de las actividades hospitalarias.
Otras Asociaciones	Asociación Española Contra el Cáncer, ALADINA, Fundación Isidro Vivancos, AFADECA, etc.

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.1 Ámbito de Actuación

Desde AFACMUR, atendemos a todos los niños y adolescentes entre 0 y 18 años con diagnóstico de cáncer en la Región de Murcia. Nuestro ámbito de actuación se centra principalmente en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del H.C.U. Virgen de la Arrixaca. Actualmente nos encontramos con la problemática de acceder a algunos casos de adolescentes mayores de 14 años que son tratados en sus hospitales de referencia y que por lo tanto desconocemos su existencia. Además no aparecen recogidos en el registro de tumores infantiles, por lo que dificulta bastante poder acceder a ellos o sus familias. No obstante, si alguna familia que está en ese caso contacta con AFACMUR, se les atiende en igualdad de condiciones.

2.2 Gerencia/coordinación

La Gerente/Coordinadora de AFACMUR se encarga de coordinar el equipo de trabajo de la asociación, del seguimiento laboral, de la intermediación con la Junta Directiva y de la distribución de tareas del trabajo conjunto. Esto se lleva a cabo mediante reuniones comunes o individualizadas según el tema a tratar.

Comunicación y Relaciones Institucionales

A efectos de comunicación, la gerente se encarga de coordinar, integrar, diseñar y ejecutar las estrategias comunicativas de la asociación, del mantenimiento de la página web y seguimiento de las redes sociales. También se encarga del contacto y mantenimiento de nuestra base de datos de medios de comunicación, organismos empresariales, colegios profesionales, autoridades, etc.

Concienciación/sensibilización

AFACMUR está comprometida con la sociedad en general. También es parte de nuestro trabajo impartir charlas informativas acerca de la actividad diaria de la asociación, de los proyectos generales y de qué forma se emplea el dinero que recaudamos.

Se imparten charlas en colegios, institutos, centros de acción social, instituciones, Universidades y en general en cada uno de los sitios que nos lo solicitan.

Protocolo y Organización de Eventos

Los eventos benéficos también son una parte muy importante de nuestra actividad, tanto los que se organizan íntegramente desde la asociación como los que organizan particulares, empresas, colectivos..., en beneficio de nuestra causa.

Los eventos benéficos cubren dos necesidades básicas para la asociación. Por un lado, nos ayudan a nivel económico y esto permite llevar a cabo muchos de nuestros proyectos. Y por otro lado nos ayudan en la visibilización, concienciación y sensibilización de la sociedad en cuanto a nuestro ámbito de actuación, nuestra actividad diaria y proyectos en general.

En cuanto a los actos y eventos benéficos y de protocolo, nuestra gerente se encarga de:

- **Coordinación, gestión y ejecución de los Actos institucionales de la Asociación.**
- **Coordinación de actos externos: toma de contacto, reuniones de seguimiento, distribución de recursos humanos y materiales, intermediación junta directiva, reuniones (instituciones públicas, colaboradores...).**
- **Comunicación Institucional a nivel protocolo: envío de invitaciones, confirmación de asistencia, gestión de autoridades, etc.**

En el 2018, AFACMUR participó en más de 80 eventos.

2.3 Atención Psicológica

Desde el Servicio de psicología de AFACMUR se atiende a la unidad familiar, desde el momento de diagnóstico y durante todo el proceso oncológico. Se ofrece también atención especializada en fases posteriores, tanto si se logra la remisión de la enfermedad, como si se da un proceso de duelo.

El objetivo principal es favorecer la adaptación emocional del menor y su familia, ofrecer el acompañamiento para mantener el máximo bienestar emocional ofreciendo los recursos necesarios para un buen afrontamiento y así prevenir presentes o futuros problemas psicosociales en todos los momentos de la enfermedad.

Para ello, tenemos en cuenta que los pacientes con a los que atendemos están en continuo desarrollo y trabajamos en coordinación con los distintos profesionales que intervienen con el menor, tanto en el ámbito hospitalario como fuera de este.

Las intervenciones se realizan a distintos niveles:

1. Atención Psicológica en el Hospital: nuestras psicólogas proporcionan apoyo emocional especializado al menor diagnosticado con cáncer y a su familia durante el proceso de hospitalización.

Las unidades donde se realiza este trabajo son hospital de día y unidad de Oncohematología pediátrica, UCIP y Hospital General del H.C.U. Virgen de la Arrixaca.

Además se participa diariamente en la sesión clínica con el equipo médico-sanitario.

2. Atención Psicológica dentro del Equipo de Atención Hospitalaria y Domiciliaria y de Cuidados Paliativos Pediátricos: se ofrece a las familias apoyo psicológico y social también en el momento en que el niño entra en fase paliativa. Este apoyo incluye la coordinación con todo el equipo asistencial y la intervención con el menor y su familia, tanto en hospitalización como en domicilio. También se realiza acompañamiento e intervención en el proceso de duelo de la unidad familiar. Para ello se realizan reuniones específicas, quincenalmente, con el EAHDCPP. En ellas, se comparten los casos clínicos y se elaboran planes de actuación conjunta para el abordaje integral del caso.

3. Atención Psicológica en sede: se proporciona atención al menor y/o su familia según las necesidades específicas, en cualquier momento del proceso de la enfermedad y con posterioridad al mismo.

4. Atención Psicológica en el Ámbito Educativo: la Comunidad Autónoma presta el SAED (Servicio de Apoyo Escolar a Domicilio) el tiempo en el que el niño esté con los tratamientos y no pueda acudir al colegio. Desde la Asociación, en coordinación con EAEHD, ofrecemos un programa de tutorías en los centros educativos, que consta de diversas reuniones que coordinan las psicólogas, estas son:

- **Para profesores:** en un primer momento, coincidiendo con el diagnóstico, se contacta con el centro escolar y se concierta una cita con el tutor del niño. A esta reunión acudirán tanto la maestra del hospital, como la psicóloga de AFACMUR. Se invitará al equipo directivo, así como a los profesores que deseen acudir. El objetivo de esta tutoría es informar al centro del caso y de cómo proceder con el alumno a partir de ahora, ofrecer recursos específicos para un mejor abordaje en el aula, y la descarga familiar que supone no tener esta preocupación añadida.
- **Vuelta al cole:** cuando el niño empiece a ir al colegio nos reunimos con la clase para explicarles la situación y resolver las dudas que sus compañeros puedan tener. En esta ocasión, siempre procederemos con el consentimiento del niño. Nuestro objetivo es la normalización y adaptación escolar tras el proceso de enfermedad.
- **Retomando la vida:** esta tutoría se realiza en el centro escolar en los casos en que el menor fallece. En este caso se programa un trabajo en el aula para ayudar a la elaboración del duelo de compañeros y maestros, y para ellos existe coordinación con el departamento de orientación de cada centro.

5. Trabajo con grupos:

- **Taller de respiro familiar:** este taller consiste en la realización de reuniones con los papás de los niños que estén en ese momento ingresados en la unidad de Oncohematología pediátrica. En cada sesión se trabaja una temática diferente. El objetivo es ofrecerles un espacio para el autocuidado, la desconexión y la comunicación con otros papás.
- **Grupo de padres.** Consiste en la realización de reuniones con los padres de los menores, independientemente de la fase de enfermedad en la que se encuentren. Se hace mensualmente en la asociación. Los menores también asisten a estas sesiones a través de actividades independientes que se les ofrecen para facilitar la asistencia. En cada sesión se trabaja una temática diferente y contamos con el apoyo de una monitora de arte. El objetivo es ofrecerles un espacio para el autocuidado, la desconexión y la comunicación con otros padres.
- **Talleres con el personal sanitario.** Se trata de sesiones mensuales con el equipo sanitario de Oncohematología infantil. En cada sesión se trabajan temáticas diferentes, con el objetivo de ofrecerles recursos para abordar el día a día en la Unidad de Oncología Infantil. Durante este curso hemos incluido al personal de las aulas hospitalarias, del equipo de cuidados paliativos pediátricos y la unidad de salud medioambiental.

- **Grupo de Adolescentes:** formado por adolescentes que actualmente se encuentran en proceso de enfermedad o que ya han finalizado éste. El grupo se reúne mensualmente con el objetivo de tener un espacio común, donde intercambiar las vivencias de cada uno y realizar actividades donde se trabajen aspectos relacionados con la adolescencia y/o la enfermedad y sus secuelas. Durante este curso hemos llevado a cabo una actividad de trabajo a través del Teatro Terapéutico dentro del grupo de adolescentes y jóvenes.
- **Grupo de Supervivientes “GUERREROS”:** desde 2016, existe un grupo de trabajo formado por jóvenes afectados mayores de 18 años. Se realizan reuniones mensuales además de participar en actividades específicas que ellos mismos proponen.

6. Otras Actividades:

- Participación en cursos y jornadas formativas
- Comisiones de Psicooncología y Educación FEPNC
- Coordinación del grupo de trabajo de Psicooncología y Cuidados Paliativos del COP de Murcia
- Coordinación del Programa de adolescentes FEPNC
- Participación en actividades propias de la Asociación

2.4 Atención Social

El trabajador social de AFACMUR, a través del servicio de atención social, tiene como objetivo principal reducir, en la medida de lo posible, los desajustes a nivel sociofamiliar, laboral y económico que suele generar el proceso de la enfermedad.

Los largos y frecuentes ingresos en el hospital generan en las familias un importante incremento de los gastos. A esto tenemos que añadir que la hospitalización de los menores requiere la permanencia continua en el hospital de al menos uno de los progenitores lo que, a veces, también provoca problemas de despido asociados al absentismo laboral o a las bajas prolongadas.

Para dar respuesta a estas necesidades, se ofrece atención social tanto en el hospital como en el domicilio y en la sede de la asociación acompañando a las familias desde el inicio del proceso de enfermedad y mientras lo necesiten.

Entre las actividades realizadas por el trabajador social podemos destacar:

- **Detección de necesidades e intervención social.**
- **Información, asesoramiento y gestión de recursos (ayudas económicas, gestión de alojamiento, transportes...) ya sean propios, como de administraciones públicas u otras asociaciones.**
- **Presentación de solicitudes.**
- **Elaboración de informes sociales.**
- **Seguimiento telefónico.**
- **Derivación hacia los recursos más adecuados.**
- **Apoyo emocional y seguimiento continuado durante todo el proceso de la enfermedad tanto en el ámbito hospitalario como fuera de éste.**
- **Coordinación con el equipo multi/interdisciplinar.**
- **Coordinación con los diferentes organismos públicos, así como con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y tejido asociativo.**
- **Participación en Comisiones de Trabajo de FEPNC.**
- **Registro y seguimiento de datos del Programa DISCAIN (Estudio Observatorio de la Discapacidad en Niños y Adolescentes con Cáncer) de la FEPNC.**
- **Difusión sobre la asociación y actividades que realiza.**

Además, también es función del trabajador social la elaboración de datos estadísticos relacionados con la intervención profesional del equipo multidisciplinar, así como la redacción de proyectos y la solicitud y gestión de subvenciones.

Datos Cuantitativos

DEBUTS NIÑOS/AS	31
DEBUTS ADOLESCENTES	6
RECAÍDAS DE MENORES DEBUTANTES ANTES DE 2018	5
RECAÍDAS PRECOCES DE MENORES DEBUTANTES EN 2018	1
FUND. ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA	2
MENORES ONCOLÓGICOS/AS EN CC.PP.PP.	7
MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS EN CC.PP.PP.	0
EXITUS MENORES ONCOLÓGICOS/AS	5
EXITUS MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS (HEMATO Y CC.PP.PP.)	2

Datos Cuantitativos

ACTIVIDAD	Nº DE INTERVENCIONES	FAMILIAS ATENDIDAS
Actividades de ocio en unidad de hospitalización	695	64
Atención psicosocial en el hospital	2.606	140
Intervención en cuidados paliativos pediátricos	106	7
Seguimientos de duelo	58	8
Acompañamientos en Exitus	5	4
Tutorías	13	13
Visitas domiciliarias	38	13
Gestiones sociales	595	69
Grupo adolescentes y jóvenes, y grupo supervivientes "Guerreros"	12	19 participantes
Sesiones de respiro familiar hospitalario	12	29
Taller dirigido a personal sanitario	5	26
Sesiones del grupo de padres en la asociación	3	15

“PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS”

En Marzo de 2013 se presenta un proyecto para la ampliación de la atención de hospitalización domiciliaria a cuidados paliativos pediátricos, formado por 2 pediatras de UCI, 2 enfermeros formados en pediatría y UCI y la colaboración de 1 Trabajadora Social de AFACMUR y 1 psicóloga de AFACMUR. Desde julio de 2016, se cuenta con un equipo sanitario más. Y desde febrero de este mismo año, la Asociación D´Genes, se ha adherido al proyecto, con la colaboración de una psicóloga y una trabajadora social.

Anteriormente esta unidad especializada no existía, y los niños, niñas y adolescentes en fase terminal morían en Unidades de Cuidados Intensivos, con procedimientos terapéuticos y de monitorización invasivos; o eran atendidos en sus domicilios por sus médicos responsables o por la Unidad de Cuidados Paliativos de adultos.

Los pacientes pediátricos presentan características y enfermedades distintas a los pacientes adultos de paliativos, y deben ser atendidos por profesionales especializados para una adecuada asistencia, tanto médica como psicológica y social.

Las psicólogas de AFACMUR atiende tanto al menor afectado, como a la familia, así como a los familiares más cercanos que lo necesiten, para disminuir el impacto emocional y procurar una mejor adaptación a la enfermedad terminal y la pérdida.

El trabajador social de AFACMUR se encarga de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad. Hace de nexo entre la unidad de atención y los recursos sociales existentes, acercándolos al domicilio, ocupándose de la gestión, siempre que es necesario. A su vez, trabaja en coordinación con otros servicios que el sistema oferta desde las diversas Administraciones.

Objetivo General: favorecer y facilitar mecanismos para la mejora del estado psicológico y social del menor en proceso terminal de muerte y sus familias.

Objetivos específicos:

- Identificar problemas socio-familiares producidos o asociados a la enfermedad y las consecuencias que se derivan de ellos.
- Acercar a los domicilios de las familias afectadas recursos sociales que permitan afrontar cualquier tipo de necesidad social, práctica, relacional o económica.
- Derivar a recursos de la comunidad, ofreciendo seguridad y continuidad en la atención.
- Administrar apoyo psicológico y emocional a la familia, fomentando la expresión de sentimientos y emociones y aliviando el impacto producido por la enfermedad y la pérdida.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideran necesarios para conseguir una buena evolución del proceso del duelo.
- Detectar y evitar duelos patológicos.

Una vez aceptada por parte de la familia la inclusión en el Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos, se realiza:

- Acompañamiento en Domicilio
- Llamadas telefónicas
- Seguimiento del duelo

2.5 Ocio y Tiempo Libre en el Ámbito Hospitalario y Voluntariado

Todos los niños y adolescentes, independientemente de las circunstancias vitales por las que estén pasando deben tener acceso al ocio y al tiempo libre de forma equitativa. Es por ello que entendemos este servicio como un recurso elemental para nuestro colectivo.

Cuando aparece la enfermedad las visitas y/o ingresos al centro hospitalario son frecuentes. Los niños y adolescentes pueden sufrir alteraciones en el comportamiento, emocionales y cognitivas. Además, las consecuencias de la propia enfermedad agravan el estrés durante este proceso.

Para paliar estos efectos nocivos, las actividades de ocio se tornan imprescindibles, pues favorecen la distracción y posibilitan la expresión de sentimientos. A través de la expresión artística los niños y adolescentes, en muchas ocasiones, hacen visibles sus miedos, sus preocupaciones y su mundo interior (gama cromática, representación y distribución de las figuras, etc.). Además, favorecen la adaptación al medio hospitalario y la integración en el grupo de iguales.

Cuando los ingresos hospitalarios cesan, es hora de retomar una vida tan completa y normal como le sea posible, sin las limitaciones que ocasiona la hospitalización. En esta etapa consideramos necesario el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre que les permitan desconectar del proceso de la enfermedad y que favorezcan la normalización en el seno familiar.

Así, el objetivo principal de estas actividades es permitir a los niños y adolescentes afectados y a sus familias disfrutar del ocio y del tiempo libre de manera colectiva, ofreciéndoles alternativas de participación que les permitan poner distancia del proceso de la enfermedad, al mismo tiempo que disfrutar en compañía de otros padres, madres y hermanos que han pasado por situaciones similares, a través de la expresión de sentimientos y vivencias favoreciendo la creación de una red de apoyo informal, más allá de la intervención profesional y dirigida.

Ampliar las opciones de ocio en la infancia y la adolescencia, tanto dentro como fuera del hospital, posibilita el desarrollo de la capacidad de saber buscar y elegir libremente las actividades que les generan bienestar, y les ayudan a canalizar el estrés y liberar emociones negativas.

El servicio de Ocio y Tiempo libre de AFACMUR implementa dos tipos de actividades: las que se realizan dentro del hospital, y aquellas que se desarrollan en periodos extra hospitalarios.

Este Proyecto es llevado a cabo por dos educadores, cuyas funciones son: preparar los talleres, manualidades o juegos que se van a realizar cada día, siempre adaptándolos a las necesidades de cada niño.

El juego y la actividad lúdica, van a servir al menor de válvula de escape durante este proceso, van a permitirle relacionarse con otros niños y niñas que se puedan encontrar en su misma situación, además de ayudarles a afrontar determinadas situaciones, cambios y normas en este período de su vida. Por eso, es fundamental articular una serie de actividades de ocio, apoyo y atención socioeducativa durante el tiempo que dura la enfermedad.

Desde AFACMUR, contamos con un educador que desempeña su labor en el Hospital de Día de Oncohematología pediátrica. Allí se prestan los servicios a todos los niños, tanto que se encuentran en tratamiento como los niños que vienen a la revisión. Con esta intervención lúdica pretendemos conseguir que el periodo de espera en el hospital se haga más llevadero.

Además, contamos con una educadora que se encarga de la planificación de los talleres y la coordinación del voluntariado para poder hacer posible este proyecto. Su trabajo es desarrollado en la sede de la Asociación y en la unidad de Oncohematología pediátrica.

Realizamos nuestras actividades e intervenciones siguiendo unos principios que implican respeto, tolerancia, compañerismo, creatividad y participación.

Los objetivos que se pretenden conseguir con estas intervenciones dirigidas tanto a los niños y adolescentes como a sus familias son:

- Mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer, a través de la animación y el juego como factores fundamentales para su recuperación.
- Disminuir la ansiedad y los efectos negativos que conlleva la hospitalización.
- Facilitar la adaptación a la vida hospitalaria y a la enfermedad, fomentar la actividad procurando que el enfermo ocupe el tiempo de manera provechosa.
- Ofrecer un soporte a la familia durante el proceso de hospitalización.

En definitiva, nuestra función además de participar activamente en las actividades de los niños y niñas, es animar, motivar a los niños para que jueguen y participen y también procurar que las actividades estén en consonancia con el modelo que perseguimos a través de una educación en valores.

Otras actuaciones en el hospital, fiestas y actividades especiales. Se realizan en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca con motivo de acontecimientos y fiestas especiales y se planifican de forma especial para conseguir romper la rutina hospitalaria y fomentar la participación y la creatividad de los niños y adolescentes.

- Día Internacional del Niño con Cáncer.
- Participación en el Día Internacional del Niño Hospitalizado.
- Participación en la Semana Verde del H.C.U. Virgen de la Arrixaca
- Campaña de sensibilización Enciende la Esperanza, enciéndelo en oro (septiembre).
- Musicoterapia con FADE
- Fiesta de Navidad.
- Inauguración del Parque “El árbol de los sueños”



Entre otras cosas se realizan talleres con diferente temáticas: estaciones del año, Día de la Paz, carnaval, fiestas regionales, Navidad, Halloween, semana de los animales, semana de los Derechos de la Infancia, vuelta al cole, Día de la madre y del padre, Día de la Mujer, etc.



SERVICIO DE VOLUNTARIADO

El programa de voluntariado tiene como objetivo mantener un grupo estable de personas comprometidas con los valores de nuestra organización y formadas adecuadamente para colaborar en los diferentes programas.

Del total de voluntarios que colaboran con AFACMUR, 60 lo hacen de forma sistemática en el programa de ocio hospitalario. El resto, 25 personas voluntarias, colaboran puntualmente en actividades benéficas de recaudación de fondos o en actividades de difusión.

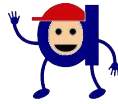
Durante el año 2018 realizamos varias jornadas de formación destinadas a la adquisición de conocimientos generales y específicos de apoyo al personal voluntario.

Para reforzar esta importante labor contamos con la figura de una coordinadora, que actúa de enlace y facilita la labor a los voluntarios en nuestra Asociación.

La coordinación y comunicación con los voluntarios que colaboran en el ámbito hospitalario es continuada. Este año, además del seguimiento presencial de los grupos de voluntariado hospitalario, se ha mantenido coordinación a través de los grupos de WhatsApp que permite tener un contacto más frecuente con todos los voluntarios, incluidos los voluntarios esporádicos.



3. ACTIVIDADES



3.1 Actividades Extrahospitalarias AFACMUR

En 2018 hemos realizado distintas actividades tanto de ocio, como de sensibilización y difusión. Estas actividades están dirigidas a todos los públicos y se invita directamente a todas las familias y amigos a participar. Las actividades extrahospitalarias que se celebraron en 2018 son:



- ★ **Fiesta del Día Internacional del Niño con Cáncer:** se celebró el 17 de febrero de 2018 en la Plaza Julián Romea. Una mañana muy especial donde se realizaron una gran variedad de actividades especialmente destinadas a niños.

- ★ **Visita al terra Natura:** el 18 de febrero, nuestros niños se divertieron en la visita guiada al Parque terra Natura de Murcia



- ★ **Cena Benéfica** (9 de marzo)
- ★ **Risoterapia para el Personal Sanitario** (23 de marzo)
- ★ **I Convivencia de Jóvenes** de de 19 a 25 años Madrid (del 6 al 8 de abril)

- ★ **Dinámica de grupo:** el 5 de mayo realizamos una velada en la Escuela equipo en la que participaron familias, voluntarios y personal sanitario.



- ★ **Asamblea Anual AFACMUR (12 de mayo)**



- ★ **Fiesta Día Internacional de la Familia:** el 13 de mayo, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la CARM nos invitó a participar en la fiesta infantil que se celebró en el jardín de la Seda.

- ★ **Obra de teatro "Castigados" (21 de junio)**
- ★ **Convivencia Grupo Adolescentes y jóvenes AFACMUR (30 de junio y 1 de julio)**

- ★ **Campamento AFACMUR:** del 9 al 15 de julio se realizó nuestro campamento, este año estuvimos en en el Albergue Casa Iglesias de Lorca.



- ★ XVII Encuentro Nacional de Adolescentes (20-29 de julio)
- ★ Encuentro de Supervivientes en Madrid (28-30 Septiembre)
- ★ Escape-room para familias (con la colaboración de FADE, 24 de noviembre)
- ★ I Jornada de Introducción a la Psicooncología y Cuidados Paliativos (13 de diciembre)



- ★ **Tarde de Cine Infantil y Merienda:** el 20 de diciembre disfrutamos de una tarde de cine y merienda con nuestros niños y adolescentes.

- ★ Además durante el 2018 se han realizado Dinámicas con el Grupo de Padres en la Asociación y en el Hospital, así como Talleres con el personal sanitario.

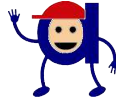


3.2 Actividades desarrolladas por otros colectivos para AFACMUR

- ★ Carrera Colegio Arrixaca Abenarabi (20 de enero)
- ★ Desfile Peluquería San Antón (20 de enero)
- ★ Concierto Musicalberca (27 de enero)
- ★ Carrera CEIP Santiago Apóstol en Portman (30 de enero)
- ★ Carrera CEIP Santiago en Totana (30 de enero)
- ★ Charla Informativa en Colegio San Cayetano Torre-pacheco (30 de enero)
- ★ Donativo Colegio Vicente Medina Molina de Segura (26 de febrero)
- ★ Marcha Solidaria “La noche de las Luciérnagas” (2,3 y 4 de marzo)
- ★ Concurso de la Asociación Ornitológica de Calasparra (4 de marzo)
- ★ Rifa benéfica APAYS (4 de marzo)
- ★ Donativo Calendarios Solidarios Anadebela (20 de marzo)
- ★ Presentación Cartel de la Buñuelada (27 de marzo)
- ★ I Pilates Solidario (15 de abril)
- ★ III Ruta de la bicicleta Colegio el OPE de Archena (15 de abril)
- ★ Donativo Trabajadores Plásticos Romero (18 de abril)
- ★ Carrera Solidaria CEIP San Félix (19 de abril)
- ★ Marcha Cicloturista Solidaria en Familia (22 de abril)
- ★ Donativo del Libro “Un verso en cada latido” de Pedro El Cardoso (22 de abril)
- ★ Donativo HELP Murcia (23 de abril)
- ★ Desayuno Solidario Colegio Reina Sofía de Totana (24 de abril)
- ★ Feria de Asociacionismo del Barrio del Infante (27 de mayo)
- ★ Desfile solidario de Totana (1 de junio)
- ★ Campeonato Crossfit (8,9 y 10 de junio)
- ★ Donativo del CEIP Cipriano Galera (18 de junio)
- ★ Presentación del proyecto “Canta: Una Emoción, Una Canción “ del Cbm Nuestra Señora de los Ángeles (El Esparragal) (21 de junio)
- ★ Gala benéfica de la Academia de Danza Ascensión Rubio (6 de julio)

- ★ Carrera Popular de Corvera (13 de julio)
- ★ Paella Solidaria Llano del Beal (2 de septiembre)
- ★ Reconocimiento de la Federación de Peñas Barcelonistas de la región de Murcia (12 de septiembre)
- ★ Corte de pelo solidario "Ponte Guapo" La Alberca (7 de octubre)
- ★ Donación de material de los Voluntarios Mapfre (19 de octubre)
- ★ Murcia SHOP FORUM (28 de octubre)
- ★ Jornadas de Pérdidas y Duelo (8 y 9 de noviembre)
- ★ Donación Amas de Casa Torre-pacheco (14 de noviembre)
- ★ Donación Viajes Bernini (14 de noviembre)
- ★ Stand informativo AFACMUR en Thader (20 de noviembre)
- ★ Charla Informativa en el IES Sierra de Carrascoy (27 y 29 de noviembre)
- ★ Charla Informativa en el OPE Archena (28 de noviembre)
- ★ Corte de Jamón Solidario en el Restaurante AIREMAR (1 de diciembre)
- ★ Presentación del CD Solidario CEIP Giner de los Ríos (3 de diciembre)
- ★ Inauguración Escultura Tapones Solidarios en Nonduermas (6 de diciembre)
- ★ Mercadillo Solidario IES Sierra de Carrascoy (10 de diciembre)
- ★ Bingo benéfico de San Pedro del Pinatar (14 de diciembre)
- ★ Festival de baile en Torre-Pacheco (15 de diciembre)
- ★ Feria de Asociacionismo de Aljucer (16 de diciembre)
- ★ Donativo CEIP San Fernando de Lorca (17 de diciembre)
- ★ Donativo de la Empresa EUCONSA (17 de diciembre)
- ★ Donativo CEIP Nicolás Raya (18 de diciembre)
- ★ Donativo CEIP Campo de Molina (21 de diciembre)
- ★ Carrera benéfica San Silvestre en Corvera (22 de diciembre)
- ★ Roscón Solidario en Mula (30 de diciembre)
- ★ Partido Solidario en Llano del Beal (30 de diciembre)
- ★ Donativo Calendarios Solidarios del CE Severo Ochoa (diciembre)

4. PROYECTOS



4.1 “Guerreros”

El 14 de octubre de 2016 se decide crear el Grupo de “SUPERVIVIENTES”, con el denominado nombre de “GUERRER@S” en representación de los mayores de edad que han padecido cáncer infantil en la Región de Murcia. Este grupo se crea en colaboración con AFACMUR, con la finalidad de llevar a cabo distintos y diversos proyectos en consonancia con la comisión de Supervivientes de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, llevando así proyectos propios.

Actualmente el Grupo “GUERRER@S” está compuesto por 13 jóvenes que colaboran en campañas de divulgación y sensibilización sobre cáncer infantil y participan en las actividades que se llevan a cabo por y para la Asociación.



4.2 Proyecto de Visibilización y Sensibilización

Parte de nuestra misión como Asociación de Familiares de Niños con Cáncer es sensibilizar a la sociedad sobre todas las adversidades que surgen cuando una familia pasa por esta situación, las necesidades que se presentan y cómo intentamos cubrirlas. Para ello es necesario que se conozca nuestro trabajo, proyectos y actividades y que exista una comunicación directa con socios, padres y los distintos colectivos con los que interactuamos habitualmente.

NUESTROS MÉTODOS DE COMUNICACIÓN

- **Nuestro Tríptico Informativo:** donde puedes encontrar un breve resumen de lo que es AFACMUR, lo que ofrecemos, lo que necesitamos y cómo pueden ayudarnos a conseguirlo. Este tríptico está visible tanto en el H.C.U. Virgen de la Arrixaca como en todos y cada uno de los actos que organiza la asociación y a los que nos invitan a asistir.
- **Redes Sociales:** además de en nuestra propia página web (www.afacmur.org), AFACMUR está presente en Facebook (@afacmur) y Twitter (@afacmur1). Donde diariamente se comunican tanto las actividades y manualidades que nuestros niños realizan en el hospital, como los eventos benéficos que van surgiendo.

- **Pulseras y Landyard Solidario:** se ha convertido en un símbolo de la Asociación. Cada vez son más personas las que piensan en nuestra pulsera como recordatorio de comunión, boda o cumpleaños. Además se pueden adquirir en la sede de la Asociación y en cualquier evento donde colocamos nuestras mesas de información.



- **Participación en Ferias** en 2018 participamos en las Ferias de Asociacionismo del Barrio del Infante y de Aljucer.

- **Cómic Solidario:** desde la Fundación Colucho nos llegó una propuesta de colaboración. esta Fundación creó un Cómic Solidario y lo pusieron a la venta en distintos comercios. Además nos cedió 2000 ejemplares a las Asociación, siendo todos los beneficios de la venta para AFACMUR. Este Cómic nos ayuda tanto a recaudar recursos económicos, como a acercar valores positivos al público al que va dirigido.



- **Campaña Lazo Dorado:** AFACMUR promovió durante todo el mes de septiembre de 2018 en la Región de Murcia la IV Campaña mundial de sensibilización de cáncer infantil, '¡Enciende la Esperanza!'. Esta iniciativa, surgida desde la Childhood Cancer International, busca dar visibilidad a los menores que padecen esta enfermedad, insistiendo en que el cáncer infantil no se combate en soledad, sino que necesita del apoyo de la sociedad en su conjunto. '¡Enciende la Esperanza!' contó en Murcia con el apoyo del Ayuntamiento de Murcia con el encendido de luces en el Edificio Moneo, Consejería de Salud, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, Ayuntamiento de San Pedro del Pinatar y el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca que se han iluminado o colgado en sus fachadas el lazo dorado para unirse contra esta enfermedad. Desde el año 1978, el lazo dorado es el símbolo que representa a los pacientes de cáncer más jóvenes de todo el mundo. El color dorado honra su valentía en la lucha contra el cáncer infantil y adolescente, representando el color de la Esperanza. Este símbolo común ha permitido construir una imagen conjunta de esta problemática, fortaleciendo así su visibilidad e incidencia social.



4.3 “El Árbol de los Sueños”

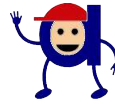
Construcción de un parque

Dentro del proyecto “Luchando por un sueño” AFACMUR y AFADECA decidieron emprender la construcción de un parque aprovechando las terrazas generadas por las diferentes alturas del edificio. Pretendemos dotar al hospital de un espacio al aire libre para que los menores hospitalizados puedan realizar actividades de ocio terapéutico y distracción, siendo esto fundamental para mejorar la calidad de la estancia hospitalaria, y favorecer su recuperación. Crear un espacio abierto de diversión en el hospital permite aliviar la angustia que suponen los ingresos. Queremos habilitar el espacio con infraestructuras para todas las edades, que permitan canalizar el estrés y la ansiedad, tanto del menor como de la familia, a la que también consideramos imprescindible cuidar.

El parque, que lleva por nombre “El árbol de los sueños”, se inauguró el 13 de diciembre de 2018.



5. RECURSOS ECONÓMICOS



5.1 Nuestros Ingresos

Los ingresos que ha recibido AFACMUR en 2018, se han obtenido por distintos conceptos:

- Subvenciones públicas**

Título Proyecto	Entidad que la concede	Importe concedido
Programa de apoyo psicológico, social y educativo a niños con cáncer y sus familias.	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. IRPF 2017 Ejercicio 2018	23.086,12€
Servicio de atención psicosocial a familias con menores oncológicos.	Servicio Murciano de Salud Consejería de Salud (Subvención nominativa)	52.786€
Ocio y tiempo libre para niños y adolescentes oncológicos, padres y personal sanitario "Divirtiéndonos juntos"	Ayuntamiento de Murcia	2.792,23€

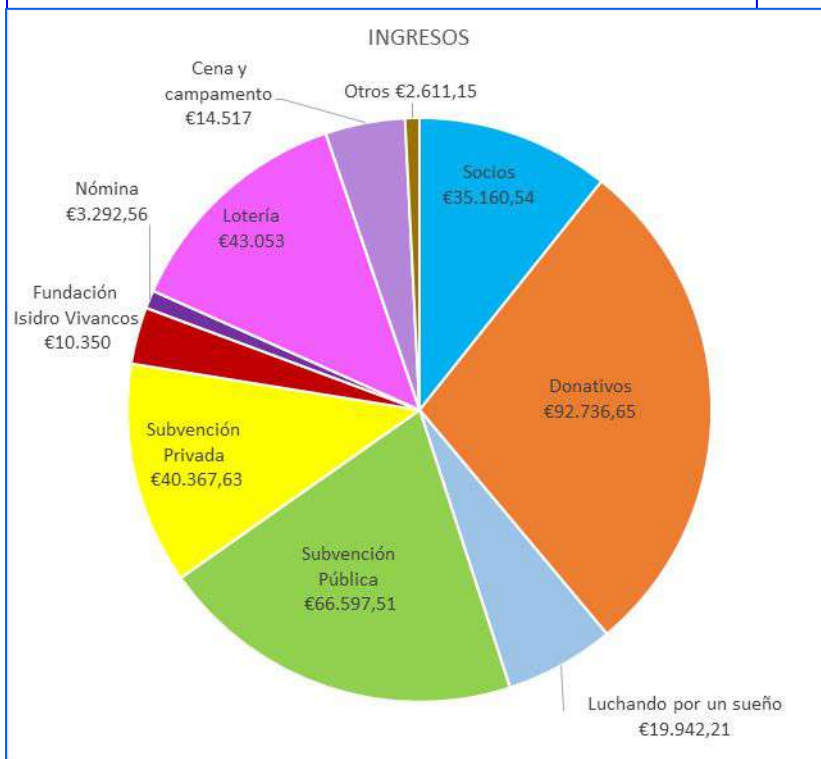
- Subvenciones privadas**

Título	Entidad que la concede	Importe concedido
Ocio y tiempo libre con menores oncológicos	Territorios Solidarios. Fundación BBVA	6.000€
Servicio de atención psicosocial a menores oncológicos y a sus familias	Fundación Inocente, Inocente	30.000€
Programa integral de atención psicosocial, educativa y lúdica	Fundación Caja Murcia	2.000€
Luchando por un sueño. Proyecto de humanización del nuevo pabellón infanto-juvenil del H.C.U.V.A.	Bankia En Acción	9.900€

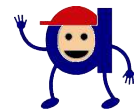
- **Cuotas anuales de socios.**
- **Actividades benéficas:** cena, venta de lotería, venta de productos solidarios de la asociación, actividades culturales y deportivas y actividades que otras entidades o empresas organizan para nosotros.
- **Donativos:** tanto de empresas como de particulares, así como de la Fundación Isidro Vivancos.
- **Otras aportaciones:** como los regalos de la cena benéfica, donados por empresas murcianas; donaciones de material escolar y educativo; donaciones de productos para el Día Internacional del Niño con Cáncer y otros eventos; donación de productos elaborados por voluntarios para el rastrillo, etc.

5.2 Informe Económico 2018

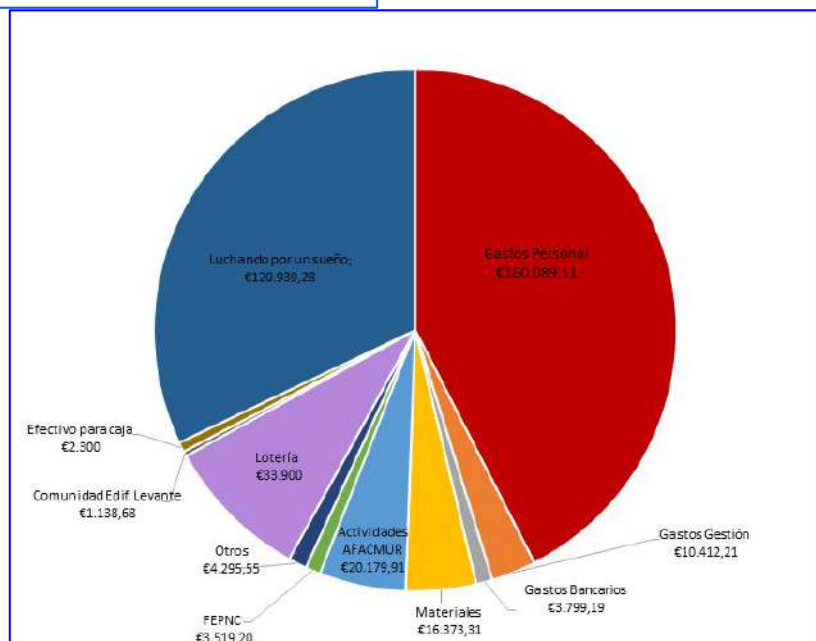
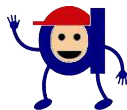
INGRESOS TOTALES EJERCICIO 2018 (01/01/2018 - 31/12/2018)	328.628,25 €
GASTOS TOTALES EJERCICIO 2018 (01/01/2018 - 31/12/2018)	376.947,04€
RESULTADO PERIODO 2018	-48.318,79€



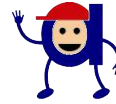
INGRESOS TOTALES



GASTOS TOTALES



6. PRESUPUESTO PARA EL 2019



En base al ejercicio 2018, presentamos el presupuesto previsto para el ejercicio 2019.

CONCEPTO INGRESOS	IMPORTE
DONATIVOS SOCIOS Y VARIOS	116.621,00
SUBVENCIÓN PÚBLICA	66.597,00
SUBVENCIÓN PRIVADA	20.367,00
PULSERAS/LANDYARD	11.240,00
LOTERÍA	43.053,00
HUVA JAVI	3.292,00
CAMPAMENTO INGRESOS	4.500,00
	265.670,00

CONCEPTO GASTOS	IMPORTE
GASTOS DE PERSONAL (NÓMINAS, IRPF SEG SOC)	160.088,00
ASESORÍA	2.872,00
INFORMÁTICO	1.000,00
ADEUDOS DOMICILIADOS IMPAGADOS Y COMISIONES BANCARIAS	3.796,00
MANTENIMIENTO SEDE	1.138,00
MATERIALES	13.367,00
ALIMENTACIÓN, KM, PARKING	2.676,00
SEGUROS	1.853,00
FEPNC, CUOTA Y VIAJES	3.519,00
CENA	5.324,00
PULSERAS/LANDYARD	2.638,00
COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES	240
CAMPAMENTO	13.887,00
CINE Y MERIENDA	291
LOTERÍA	33.900,00
TELEFONÍA	2.675,00
CONVIVENCIA	676
OTROS. AYUDAS FAMILIARES	3.326,00
VARIOS	4.807,00
DESVIACIÓN PRESUPUESTO 3%	7.597,00
	265.670,00

★ PRESUPUESTO ESTIMADO PARA EL EJERCICIO 2019: **265.670,00**