



Memoria Anual 2022

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. Datos cuantitativos 2022
 - 1.6. 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
- 5. CUENTAS ANUALES**
 - 5.1. Nuestros Ingresos
 - 5.2. Informe Económico 2022
- 6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2023**
- 7. RUEGOS Y PREGUNTAS**

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 su inicio 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 23 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 sobre todo 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 Educadoras

1.5

Datos

cuantitativos

2022

Durante 2022 hemos atendido a 517 beneficiarios directos (216 familias). A continuación, pasamos a detallar los datos más significativos:

DEBUTS NIÑOS/AS	21
DEBUTS ADOLESCENTES	12
MENORES CON ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA QUE RECIBEN TRATAMIENTO NORMALMENTE EMPLEADO EN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	2
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA	4
MENORES EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	18
EXITUS MENORES ONCOLÓGICOS/AS	15
EXITUS MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS (ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA O DERIVADOS DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS)	2

ATENCIÓN PSICOSOCIAL A FAMILIAS

En 2022 hemos logrado mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer en la Región de Murcia y sus familiares a través del “Servicio de atención psicosocial a familias con menores oncológicos” ofreciendo atención psicológica y social a **466 beneficiarios directos**. Estos datos corresponden a un total de **194 familias atendidas**.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	Nº DE INTERVENCIONES	FAMILIAS ATENDIDAS
Atención psicosocial en el hospital	2.243	170
Atención telefónica	660	129
Visita domiciliaria	60	10
Intervención en Cuidados Paliativos Pediátricos	261	19
Acompañamiento en exitus	17	17
Seguimiento de duelo	81	15
Atención educativa y Programa de Tutorías	20	19
Gestiones sociales	952	131
Atención en sede o medios telemáticos	24	19
Grupo Adolescentes y de adultos jóvenes Gerrer@s	20	28
Taller dirigido a personal sanitario	4	20
Taller de respiro familiar	3	20

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante 2022, nuestros dos educadores han ofrecido actividades de ocio y tiempo libre a **243 beneficiarios (117 familias)**.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	Nº INTERVENCIONES	FAMILIAS ATENDIDAS
Actividades de ocio y tiempo libre en Hospital de Día	809	72
Actividades de ocio y tiempo libre en horario de tardes en la Unidad de Hospitalización	650	45
Actividades de Ocio Extrahospitalario	4	53

COMUNICACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES

Este proyecto tiene como finalidad la sensibilización y concienciación de la sociedad respecto al cáncer infantil. Incluye búsqueda de financiación externa, actos y eventos benéficos, charlas informativas en centros, colegios, institutos, relaciones institucionales con organismos empresariales y es llevado a cabo por la gerente de la asociación.

Las principales actividades en 2022 han sido:

ACTIVIDAD	RESULTADOS
Coordinación, gestión y ejecución de los Actos institucionales organizados por AFACMUR.	4
Coordinación de actos externos: toma de contacto, reuniones de seguimiento, distribución de recursos humanos y materiales, intermediación junta directiva, reuniones (instituciones públicas, colaboradores...)	40
Charlas informativas dirigidas a distintos colectivos (centros educativos, universidades, empresas, programas de inclusión...)	12
Relaciones institucionales: Grupo de trabajo de atención sociosanitaria a personas y familias en proceso oncológico. Grupo Escuela de Salud del SMS. Reuniones y participación en la semana de los derechos de la infancia,	11

1.6 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.
Servicio Murciano de Salud	Convenio con el Servicio Murciano de Salud para la realización de actividades de voluntariado en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	Participamos activamente en el Grupo de atención sociosanitaria a personas y familias en proceso oncológico.
Consejería de Educación y Cultura	Se trabaja conjuntamente con esta Consejería a través del equipo de Aulas Hospitalarias, con el programa de Tutorías.
Ayuntamiento de Murcia	Anualmente colaboramos con el Ayuntamiento de Murcia a través de la Concejalía de Derechos Sociales y Familia en la semana internacional de los derechos del niño.
Universidad de Murcia	Colaboramos con la Universidad de Murcia, tanto acogiendo alumnos en prácticas, como recibiendo a estudiantes en nuestro equipo de voluntariado.

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. En 2022 nuestros profesionales son coordinadores de la comisión de trabajo social y de adolescentes.
Universidad Católica San Antonio de Murcia	Acogemos a los estudiantes de la UCAM en nuestro programa de voluntariado.
Otras Asociaciones	Asociación Española Contra el Cáncer, PupaClown, 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. De forma muy puntual, nos encontramos con 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 ésto 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.

“Empresas Amigas”

Este programa se desarrolló durante el año 2020 ante la situación de no poder realizar eventos benéficos, ya fueran institucionales o externos, por la pandemia COVID-19. Nace con el objetivo de conseguir fondos mediante la responsabilidad social corporativa de empresas murcianas. Gracias a este programa podemos encontrar el apoyo indispensable que necesitamos, y asegurar que consideren nuestra asociación como una forma de canalizar parte de la acción social que desarrollan las empresas año tras año.

2.3 Atención Psicológica

A través del servicio de atención psicológica de AFACMUR, se pretende facilitar el proceso de adaptación del menor diagnosticado de cáncer y su familia a la nueva situación, recogiendo las necesidades presentes a lo largo del proceso de enfermedad y en fases posteriores. De este modo, se ofrecen los recursos y herramientas necesarias para favorecer un afrontamiento adaptativo del proceso y promover el máximo bienestar emocional, previniendo la aparición de posibles dificultades derivadas del tratamiento e impacto de la enfermedad.

Para ello, se tiene en cuenta que los pacientes con los que se trabaja están en continuo desarrollo, por lo que es conveniente una adaptación progresiva a sus necesidades por parte del equipo de psicología.

Se trabaja en coordinación con los distintos profesionales del ámbito hospitalario que intervienen con el menor (EAEHD, PupaClown, otras asociaciones, etc.) y se participa en la sesión clínica con el resto de personal médico sanitario.

La intervención se realiza en distintos niveles:

Atención Psicológica en el Hospital: el equipo de psicología proporciona apoyo emocional especializado al menor diagnosticado con cáncer y a su familia en el contexto hospitalario durante el proceso de enfermedad. El trabajo se desarrolla en la Sección de Oncohematología Pediátrica del H.C.U. Virgen de la Arrixaca, así como en las diferentes unidades en las que el menor sea derivado durante su hospitalización.

Atención Psicológica dentro del Equipo de Atención Hospitalaria y Domiciliaria y de Cuidados Paliativos Pediátricos: se continúa ofreciendo apoyo psicológico a las familias durante el proceso de cuidados paliativos, tanto en hospitalización como en domicilio. Para ello se realiza coordinación continuada con el equipo asistencial, con el que se elaboran planes de actuación conjunta para el abordaje integral de cada familia.

Atención Psicológica en Sede: se proporciona atención al menor y/o su familia según las necesidades específicas, a lo largo del proceso de la enfermedad y con posterioridad al mismo en la sede de AFACMUR. Se pretende realizar un abordaje desde un entorno no hospitalario y por tanto alejado de las implicaciones que éste conlleva.

Durante este año la mayoría de estas intervenciones se han realizado tanto de forma telemática, como presencial dependiendo de las características y necesidades de las familias.

Atención Psicológica en el Ámbito Educativo: desde la Asociación, en coordinación con el EAEHD, se ofrece un programa de tutorías en los centros educativos que consta de diversas reuniones que coordina el equipo de psicología.

- **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 menor. A esta reunión acudirán tanto la maestra/profesora del hospital como una de las psicólogas de AFACMUR. Se invitará al equipo directivo y de orientación, así como a los demás miembros del equipo docente que deseen acudir. El objetivo de esta tutoría es informar al centro de cómo proceder ante la nueva situación con respecto al alumno y su familia, y ofrecer también recursos específicos para un mejor abordaje en el aula. Durante esta primera reunión, la maestra/profesora clarificará todo lo relacionado con el SAED (Servicio de Apoyo Escolar a Domicilio), que será puesto en marcha durante el tiempo en el que el menor no pueda acudir a su centro.
- **Vuelta al cole:** cuando el menor regresa a su centro, se le ofrece la posibilidad de reunirnos con su clase para ofrecer un espacio en el que poder recoger las dudas que sus compañeros puedan tener. En esta ocasión, siempre se procederá con el consentimiento del menor. El 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. Se ofrece un espacio en el aula a través del que facilitar la elaboración del duelo de los compañeros y docentes, y para ello existe coordinación con el departamento de orientación de cada centro.

Durante este año la mayoría de estas intervenciones se han mantenido en un formato telemático, exceptuando las tutorías de vuelta al cole.

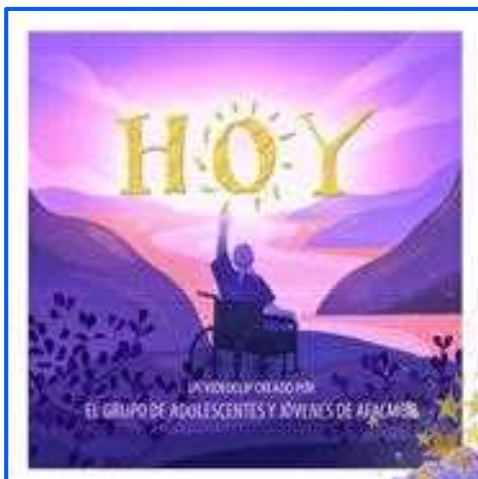
-

Trabajo con grupos:

- **Talleres con el personal sanitario:** sesiones dirigidas al equipo del ámbito hospitalario (personal sanitario, Pupaclown, equipo de aulas hospitalarias...). En cada sesión se trabajan temáticas diferentes, con el objetivo de ofrecerles recursos para facilitar el abordaje diario que cada uno realiza desde su ámbito de actuación. Como en cursos anteriores, la temática de los talleres se ha enfocado en la importancia y los beneficios de los espacios dedicados al autocuidado como forma de promover hábitos saludables y conservar la salud y el bienestar emocional. Estos espacios se han trabajado a través de dinámicas dirigidas al mindfulness, relajación, respiración, etc.

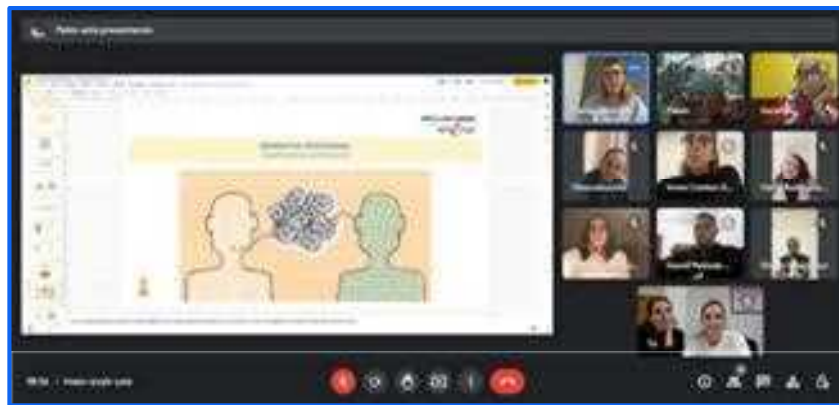


- **Grupo de Adolescentes y Jóvenes:** grupo terapéutico integrado por adolescentes y jóvenes que se encuentran en proceso de enfermedad o que ya han finalizado el mismo. Se realizan sesiones mensuales y se proponen diferentes actividades para facilitar un espacio común que favorezca el intercambio de sus vivencias y que fomente el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, generando vínculos entre adolescentes que atraviesan situaciones similares. En el curso 2021-2022 llevaron a cabo un proyecto muy especial en colaboración con la productora Patty de Frutos, quien colaboró dirigiendo la grabación del videoclip de la canción “HOY” junto con los adolescentes. En este curso 2022-2023 se ha iniciado un nuevo proyecto, retomando el formato presencial, y que ha consistido en la creación y grabación de un corto documental que trata las diferentes fases del proceso de enfermedad. Se ha titulado “El Relevo” y lo estrenaremos el 2 de junio.



- **Grupo de Supervivientes “GUERREROS”:** grupo que reúne a jóvenes mayores de 18 años que han superado un proceso oncológico en la infancia o adolescencia. Se realizan sesiones mensuales, proporcionando un espacio de encuentro en el que compartir diferentes vivencias entre los miembros, generando vínculos y desarrollando un entorno de seguridad, empatía y respeto entre ellos. El grupo pretende ser también un soporte hacia otras familias que actualmente están atravesando un proceso de enfermedad y desarrollar diferentes proyectos para concienciar y visibilizar el cáncer infantil.

Este curso se ha trabajado en el proyecto “Educalíderes”, que consiste en la formación de “supervivientes expertos” en diferentes temáticas relacionadas con la salud, que se encargarán de transmitir dicha formación a otros adolescentes y jóvenes.



- **Grupo de Padres:** Durante el curso 2022-23, se han retomado las sesiones dirigidas a los padres en la sede de AFACMUR y a las que pueden asistir a lo largo de todo el proceso de enfermedad. Los menores también podrán acudir a estas sesiones a través de actividades independientes que se les ofrecen para facilitar la asistencia.

Se realizan sesiones mensuales en las que se trabajan temáticas diferentes adaptadas a las necesidades del proceso, y se desarrollan 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.



- **Grupo de Duelo:** un grupo de padres de duelo de oncología es una comunidad formada por padres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. La muerte de un hijo es una experiencia devastadora que puede dejar a los padres sintiéndose solos, abrumados y confundidos.

Desde AFACMUR se ha dado la oportunidad de crear un espacio compartido con el grupo de duelo de GALBAN (Asociación de familias de niños con cáncer de Asturias), desde donde llevan muchos años realizando este acompañamiento. Los encuentros de ambos grupos se realizan de manera telemática, una vez al mes de manera conjunta y una sesión de supervisión solo con el grupo de AFACMUR en el periodo intersecciones.

A través de estos espacios se pretende, brindar apoyo emocional y psicológico a los padres que están atravesando el proceso de duelo, ofreciendo un espacio seguro y de apoyo mutuo y facilitando herramientas dirigidas a la elaboración de dicho proceso.

Otras Actividades:

- Participación en cursos y jornadas formativas
- Tutorización de Prácticas curriculares de la UMU (Grado y Máster)
- Participación en las 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.

Para dar respuesta a estas necesidades, se ofrece atención social en el hospital, en el domicilio, en la sede de la asociación o a través del teléfono 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.
- **Elaboración de informes sociales.**
- **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.**
- **Gestión del Banco de Material Ortopédico de la asociación.**
- **Coordinación con el personal sanitario que atiende a los menores afectados y con el equipo de profesionales de AFACMUR.**
- **Coordinación con los diferentes organismos públicos, así como con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y tejido asociativo.**
- **Coordinación de la Comisiones de Trabajo Social de FEPNC.**
- **Difusión sobre la asociación y actividades que realiza.**
- **Gestión de proyectos y subvenciones.**

“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 para poder incluir también los cuidados paliativos pediátricos. En aquel momento, el equipo estaba formado por 2 pediatras, 2 enfermeros y desde el inicio, contó con el apoyo del equipo psicosocial de AFACMUR. En la actualidad, la unidad se ha ampliado a cinco equipos compuestos por un médico y un enfermero y sigue contando con el soporte del equipo psicosocial de AFACMUR, habiéndose sumado otra psicóloga a dicho servicio.

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 psicooncólogas de AFACMUR atienden 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 necesidades 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 ofrece desde las diversas Administraciones.

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. Por ello 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. 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, que se desarrolla desde enero a diciembre, es llevado a cabo por dos educadores cuyas funciones son las de supervisar, preparar y realizar los talleres, manualidades, juegos o actividades que se llevan a cabo, siempre adaptándolos a las necesidades de cada niño/a y de sus familias.

Actividades de ocio Hospitalario en Hospital de Día:

De lunes a viernes en el Hospital de Día de Oncohematología Pediátrica se han realizado manualidades, pintura, juegos de mesa... con los niños y sus familiares mientras esperan a entrar a consulta o reciben tratamiento ambulatorio (quimioterapia, transfusiones...).

Actividades de ocio Hospitalario en Unidad de Hospitalización:

En horario de tardes, de lunes a viernes, se han realizado actividades de ocio y tiempo libre (manualidades, juegos de mesa, robótica...) dirigidas a los menores que permanecen hospitalizados en la Unidad de Hospitalización. Siempre que sea posible, intentamos trabajar el ocio de manera grupal en las salas que dispone el hospital, siguiendo los protocolos establecidos por la situación sanitaria actual. Cuando por motivos de tratamiento, estado de salud, o el número de menores en la sala es el máximo permitido por el protocolo u otros factores, realizamos las intervenciones de ocio de manera individual en las habitaciones donde permanecen ingresados los niños.

Otras actividades Hospitalarias:

A lo largo del año realizamos diferentes actividades de ocio en el Hospital como fiestas especiales de Navidad, Halloween, Carnaval... y fiestas de cumpleaños de aquellos niños que se encuentran hospitalizados. Con ello pretendemos favorecer la adaptación de los niños y de las familias al medio hospitalario y la normalización, ofreciendo actividades que harían de normal si no se encontraran en el hospital. Durante 2021, debido a la COVID, se ha realizado una actividad de Navidad que se ha tenido que adaptar a acciones individuales que se han realizado durante la semana del 20 al 23 de diciembre. Además, se les ha dado un regalo a todos los menores que han estado hospitalizados durante su cumpleaños o vísperas de él.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE EN EL HOSPITAL

Día Internacional del Cáncer Infantil (15 de febrero)

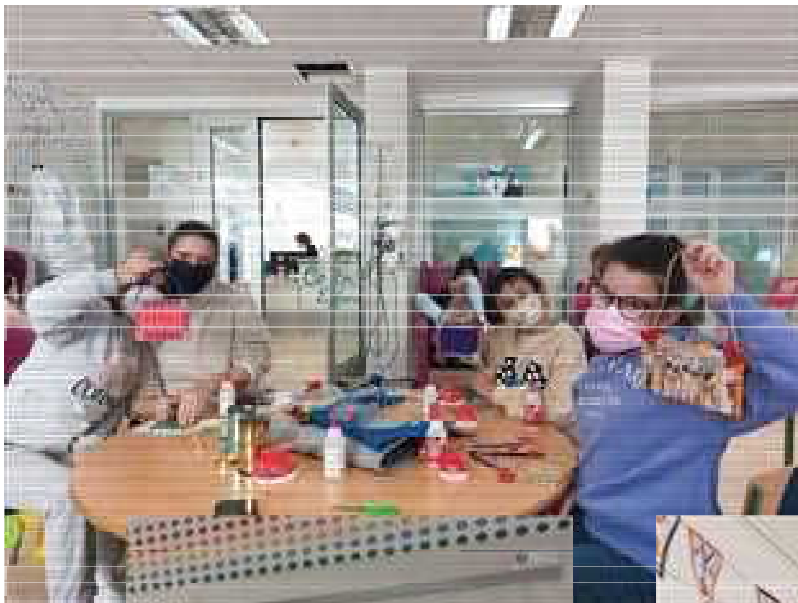


Día del niño hospitalizado (13 de mayo)



Navidad (21 de diciembre)





SERVICIO DE VOLUNTARIADO

El servicio 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.

Para la ejecución del proyecto contamos con el apoyo de un equipo formado por más de 40 voluntarios que nos permite poder ofrecer unas actividades de mayor calidad, en las que se pueda favorecer la participación de los menores y podamos atender las necesidades especiales que puedan presentar en la fase del proceso de enfermedad que se encuentren.

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.

Actualmente contamos con dos programas de voluntariado.

- **Voluntariado Hospitalario:** en horario de mañanas, de lunes a viernes en el Hospital de Día de Oncohematología Pediátrica, se llevan a cabo actividades de ocio y tiempo libre dirigidas a los menores que se encuentran esperando a entrar a consulta o reciben tratamiento ambulatorio (como la quimioterapia) y sus familias.

En horario de tardes, de lunes a viernes en la Sección de Oncohematología Pediátrica, se llevan a cabo actividades de ocio y tiempo libre dirigidas a los menores que permanecen hospitalizados en la Unidad de Hospitalización. Contamos con el apoyo de un equipo de voluntarios, cuya función es la de apoyar a las educadoras de la asociación a realizar actividades de ocio y tiempo libre. Este apoyo es lo que nos permite ofrecer unas actividades de mayor calidad, en las que se pueda favorecer la participación de los menores y podamos atender las necesidades especiales que puedan presentar en la fase del proceso de enfermedad que se encuentren.



- **Voluntariado Extra-Hospitalario:** a lo largo del año, se realizan diferentes eventos solidarios, actos de sensibilización y concienciación, ferias y congresos donde podemos dar difusión y visibilidad. Estas actividades constituyen una parte fundamental para el funcionamiento de la asociación, ya que cubren dos necesidades importantes. Por una parte, nos ayudan a nivel económico y por otra, nos ayudan con la concienciación y sensibilización de la sociedad dándonos visibilidad. Para poder llevar a cabo estas acciones, se torna imprescindible la colaboración de los voluntarios. Además, este voluntariado extrahospitalario, también comprende las actividades de ocio y tiempo libre de los menores oncológicos fuera del medio hospitalario, lo cual les permite desconectar del proceso de enfermedad y favorece la normalización y conciliación del seno familiar. Este programa de voluntariado extrahospitalario está coordinado por la Gerente y las dos educadoras de AFACMUR.



3. ACTIVIDADES



3.1 Actividades Extrahospitalarias AFACMUR

En 2022 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 2022 son:

- ★ Día Internacional del Cáncer Infantil (12 de febrero)
- ★ Excursión a Terra Natura (9 de abril)
- ★ Grabación “Hoy” (23 y 24 abril)
- ★ II Jornadas de la felicidad (7 de mayo)
- ★ Asamblea General de socios (22 de junio)
- ★ Gala presentación videoclips “Hoy” (23 de junio)
- ★ Campamento de verano (4 al 10 de julio)
- ★ Cine y merienda (1 de diciembre)
- ★ Fiesta de Navidad (21 de diciembre)
- ★ Además durante el 2022 se han realizado dinámicas con el Grupo de Adolescentes y Jóvenes, el Grupo de Guerrer@s, el Grupo de padres y talleres con el personal sanitario.





3.2 Actividades desarrolladas por otros colectivos para AFACMUR en 2022

- ★ I Carrera de Reyes Distrito Este (9 de enero)
- ★ Charlas informativa para los alumnos de enfermería UCAM (17 de enero)
- ★ Terra Natura programa social “12 meses contigo (3 de febrero)
- ★ PizzaMania Take Away (1 al 7 de febrero)
- ★ Presentación libro solidario “Adiós en siete meses” (10 de febrero)
- ★ Primera Jornada de Fútbol Solidario CF Base de Totana (12 al 20 de febrero)
- ★ Partido benéfico UCAM CF (20 de febrero)
- ★ Marcha Solidaria a la Floración de Cieza. Cof. de la Stma. Virgen de los Dolores (26 de febrero)
- ★ I Concierto Solidario “San Pedro Arrepentido” (27 de febrero).
- ★ Donativo del Mercadillo solidario del IES Sierra de Carrascoy (8 de marzo)
- ★ Sorteo de cesta gigante Airemar (19 de marzo)
- ★ Campeonato Fútbol Veteranos Puebla de Soto (27 de marzo)
- ★ Charlas informativa para los alumnos de enfermería UCAM (26 de abril)
- ★ Charla informativa “Proyecto Avanzando Menores Cieza” (27 de abril)
- ★ recaudación Festividad de Los Mayos (7 y 8 de mayo)
- ★ Mercadillo solidario “Proyecto Avanzando Menores Cieza” (8 de mayo)
- ★ Charla Informativa en el CEIP Campo de Molina (10 de mayo)
- ★ Donativo del CEIP Juan Navarro de la Hoya de Lorca (13 de mayo)
- ★ Donativo Asociación Cultural de la Mujer de La Aljorra (10 de junio)
- ★ Donativo Euro Solidario Eversia (23 de junio)
- ★ Gala donativo solidario Colegio Veterinarios (4 de octubre)

- ★ Donativo La cocina de Ángel G. (13 de octubre)
- ★ Murcia Shops Forum 2022 (16 de octubre)
- ★ XV Carrera popular solidaria Ruta de las Norias Abarán (23 de octubre)
- ★ Presentación del Cuento solidario “Irene es Especial” de Carolina Cantos (24 de octubre)
- ★ Donación Libro “Alma y sus Aventuras” (27 de octubre)
- ★ II Comida Solidaria Food 4 Live (12 de noviembre)
- ★ Galardón “Micrófono de Plata” para AFACMUR, otorgado por la Asociación de Profesionales de Radio y Televisión de Murcia (16 de noviembre)
- ★ Fiesta por el Día Mundial de la Infancia “Semana de los Derechos de la infancia” (20 de noviembre)
- ★ Carrera Solidaria CEIP Nicolás Raya Sangonera La Verde (25 de noviembre)
- ★ Ruta Solidaria 091 (26 de noviembre)
- ★ Carrera Solidaria Consuelo Monreal del CEIP Maestro Jesús García García (30 de noviembre)
- ★ Zambomba Solidaria de la Asociación Folclórica Rociera “El Grillo con Lunares” (diciembre)
- ★ Concierto benéfico Asociación Amigos Solidarios de Cieza (1 de diciembre)
- ★ Mercadillo solidario, AMPA La Tejera CEIP Suceso Aledo - Ceutí (4 de diciembre)
- ★ II Cena benéfica Mundo Piñatas en Totana (4 de diciembre)
- ★ Bingo benéfico Asociación Amas de Casa “Virgen de la Piedad” (16 de diciembre)
- ★ Fiesta solidaria de Bienvenida a la Navidad en la Urbanización de Los Conejos II (17 de diciembre)
- ★ I Carrera Solidaria Santa Eulastre, CEIP Santa Eulalia (21 de diciembre)
- ★ Donación de Juguetes Ampa Felix Rodriguez De La Fuente-Murcia (22 de diciembre)
- ★ Fiesta solidaria de Navidad en el Mirador, San Javier (24 de diciembre)

4. PROYECTOS



4.1 “Guerreros”

El 14 de octubre de 2016 se decide crear el Grupo de “SUPERVIVIENTES”, que ellos mismos decidieron llamar “GUERRER@S” en representación de los mayores de edad que han padecido cáncer infanto-juvenil 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.

Este curso se ha trabajado en el proyecto “Educalíderes”, que consiste en la formación de “supervivientes expertos” en diferentes temáticas relacionadas con la salud, que se encargarán de transmitir dicha formación a otros adolescentes y jóvenes.



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), Twitter (@afacmur1) e Instagram (@afacmur). Donde diariamente se comunican tanto las actividades y manualidades que nuestros niños realizan en el hospital, como los eventos benéficos que van surgiendo. También a través de nuestro canal de youtube se pueden seguir de cerca todos los vídeos de muchas actividades.
- **Charlas informativas:** en 2022 hemos impartido 12 charlas informativas en centros educativos, universidades, empresas, programas de inclusión, etc..
- **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 2022 en la Región de Murcia la 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 de la administración pública Autonómica y Local.

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.



- **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.



- **Kit de cultivo y Lápices plantables AFACMUR:** estos nuevos productos solidarios han tenido muy buena aceptación por parte de los usuarios. El Kit de cultivo incluye una semilla mágica, al germinar aparece la palabra gracias y el logotipo de afacmur. Usa el lápiz de AFACMUR y cuando lo estés acabando, plántalo y germinará una planta aromática.



5. CUENTAS ANUALES



5.1 Nuestros Ingresos

Los ingresos que ha recibido AFACMUR en 2022, se han obtenido por distintos conceptos:

- Subvenciones públicas**

Título Proyecto	Entidad que la concede	Importe concedido
Servicio de atención psicosocial a familias con menores oncológicos.	Servicio Murciano de Salud Consejería de Salud (Subvención nominativa)	60.968 €
Servicio de apoyo psicológico a familias con menores oncológicos	Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. Subvención a ONG con Fondos de IRPF Autonómico.	13.114,32 €
Ocio y tiempo libre en el ámbito hospitalarios y extrahospitalario dirigido a menores oncológicos y a sus familias	Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. Subvención a ONG con Fondos de IRPF Autonómico.	10.708,48 €
Atención social dirigido a menores oncológicos y a sus familias	Ayuntamiento de Murcia	2.500€

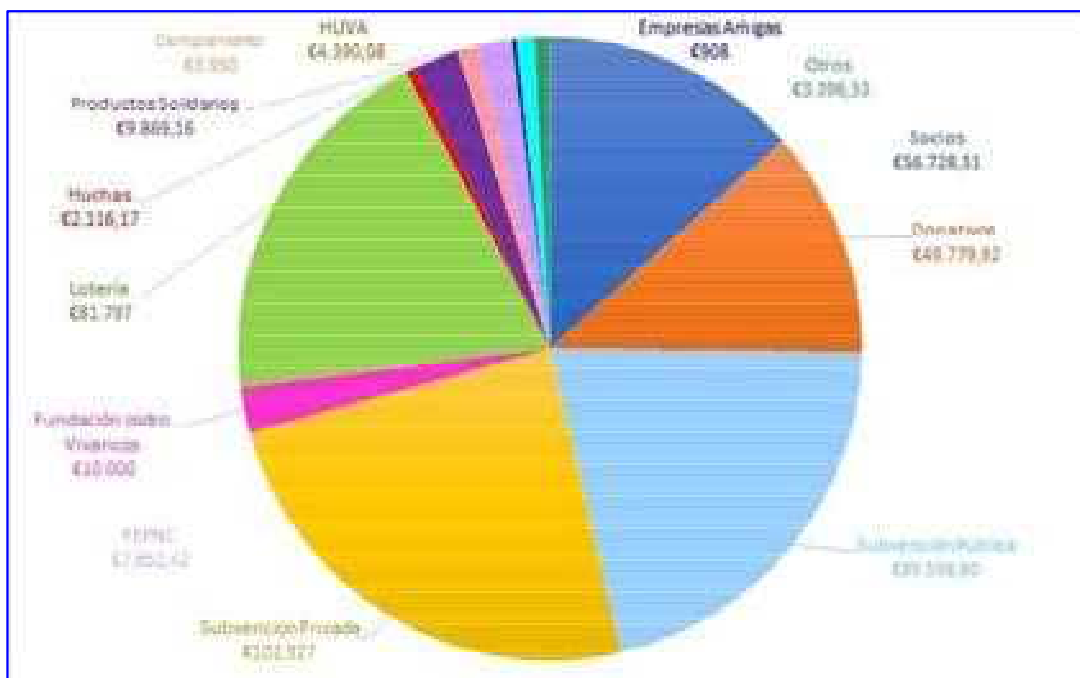
- **Subvenciones privadas**

Título	Entidad que la concede	Importe concedido
Ocio y tiempo libre dirigido a menores oncológicos y a sus familias en la Región de Murcia	Euro Solidario Fundación Mapfre	65.996€
Atención integral a menores diagnosticados de cáncer y sus familias de la Región de Murcia	Fundación Inocente, Inocente	40.000€ (13.925,1€ en el ejercicio 2022)
Conoce tu hospital : información y acogida a menores diagnosticados de cáncer y a sus familias a través de una aplicación virtual interactiva.	Fundación Cajamurcia Y Caixabank	2.500€
Apoyo a familias con menores oncológicos en la Región de Murcia	Fundación Isidro Vivancos	10.000€

- **Cuotas anuales de socios.**
- **“Empresas Amigas”**
- **Actividades benéficas:** cena, lotería, 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.
- **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 2022

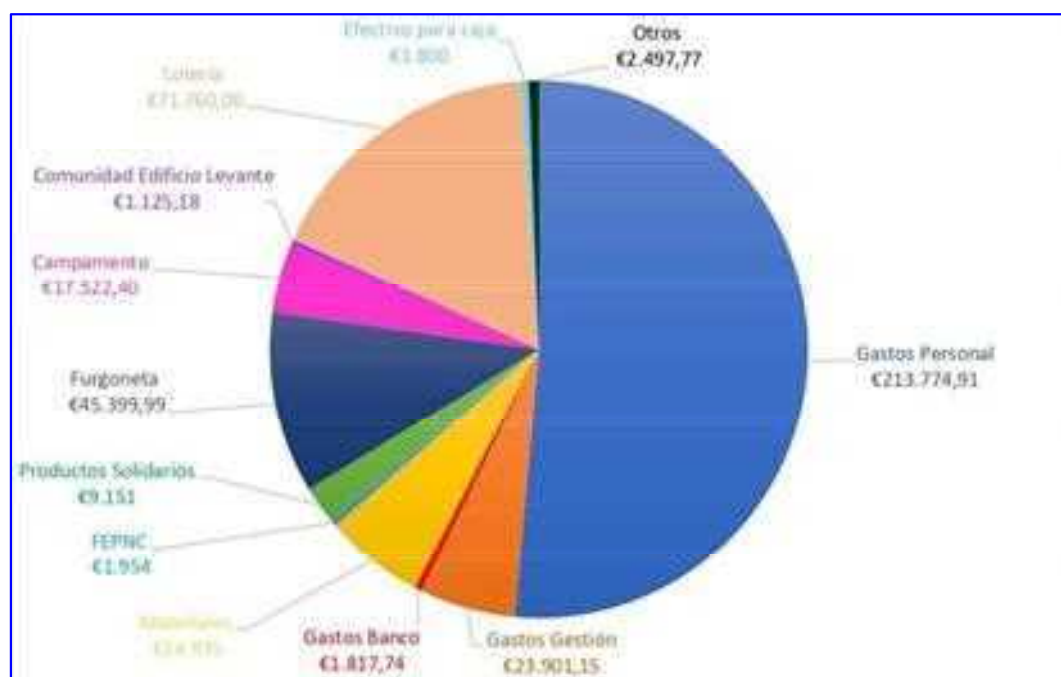
INGRESOS TOTALES EJERCICIO 2022 (01/01/2022 - 31/12/2022)	423.113,39€
GASTOS TOTALES EJERCICIO 2022 (01/01/2022 - 31/12/2022)	415.638,22€
RESULTADO PERIODO 2022	7.475,17€



INGRESOS TOTALES



GASTOS TOTALES



6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2023



En base al ejercicio 2022, presentamos el presupuesto previsto para el ejercicio 2023.

CONCEPTO INGRESOS	IMPORTE
DONATIVOS SOCIOS	56.728,31€
EVENTOS SOLIDARIOS	49.779,92€
HUCHAS	2.116,17€
PRODUCTOS SOLIDARIOS	9.869,16€
SUBVENCIÓN PÚBLICA	89.598,80€
SUBVENCIÓN PRIVADA	120.579,42€
LOTería	81.797€
HUVA	4.390,08€
CAJA	1.800€
EMPRESAS AMIGAS	908€
CAMPAMENTO	3.950€
TOTAL	421.516,86€

CONCEPTO GASTOS	IMPORTE
GASTOS DE PERSONAL (NÓMINAS, IRPF SEG SOC)	213.774,91€
ASESORÍA	2.514,36€
ADEUDOS DOMICILIADOS IMPAGADOS Y COMISIONES BANCARIAS	1.817,74€
MANTENIMIENTO SEDE	1.125,18€
MATERIALES	24.934,72€
ALIMENTACION, KM, PARKING	3.327,51€
SEGUROS	3.098,91€
FEPNC, CUOTA Y VIAJES	1.953,56€
GASTOS INFORMÁTICOS	4.578,65€
MICASOFT (PROGRAMA GESTIÓN)	2129,60€
LOTería	71.760€
TELEFONÍA	1.288,60€
AUDITORÍAS	4.719€
CAMPAMENTO	17.522,40€
CINE Y MERIENDA	230,30€
VARIOS	6.271,99€
PRODUCTOS SOLIDARIOS	9.150,80€
FURGONETA Y GASOIL	45.439,99€
DESVIACIÓN PRESUPUESTO	5878,64€
TOTAL	421.516,86€

★ PRESUPUESTO ESTIMADO PARA EL EJERCICIO 2022: **421.516,86€**