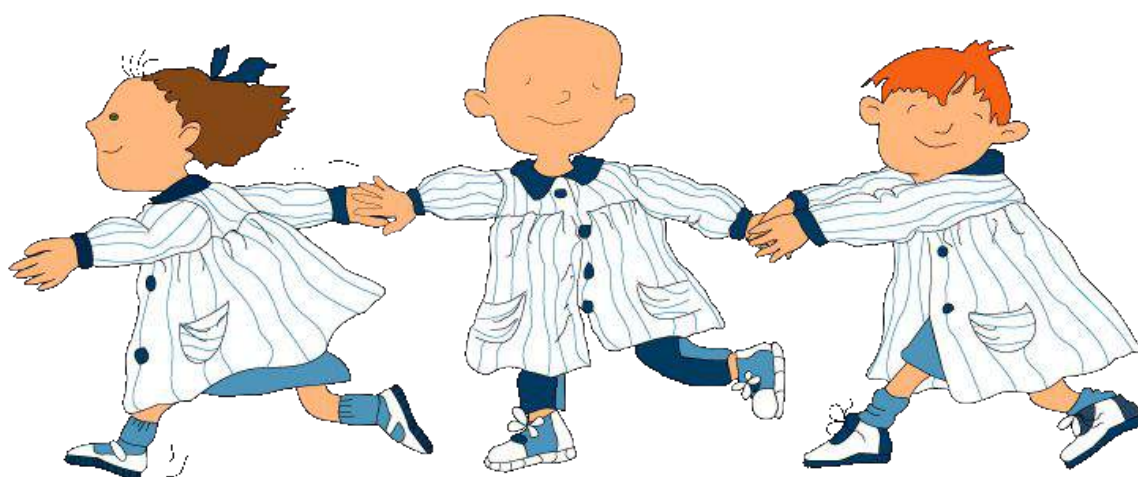


niños con cáncer

afacmur

Memoria Anual 2019

*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 2019
 - 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. RECURSOS Y BALANCE ECONÓMICO**
 - 5.1. Nuestros Ingresos
 - 5.2. Informe Económico 2019
- 6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2020**

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 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 Datos cuantitativos 2019

DEBUTS NIÑOS/AS	34
DEBUTS ADOLESCENTES	7
MENORES CON ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA QUE RECIBEN TRATAMIENTO NORMALMENTE EMPLEADO EN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	14
RECAÍDAS	7
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA	6
MENORES EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	9
EXITUS MENORES ONCOLÓGICOS/AS	5
EXITUS MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS (ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA O DERIVADOS DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS)	3

ATENCIÓN PSICOSOCIAL A FAMILIAS

Durante 2019, nuestras dos psicólogas han ofrecido atención psicológica a 200 familias y nuestro trabajador social ha atendido a 115 familias.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	Nº DE INTERVENCIONES	FAMILIAS ATENDIDAS
Atención psicosocial en el hospital	3.679	167
Intervención en cuidados paliativos pediátricos	87	9
Seguimientos de duelo	53	14
Acompañamientos en Exitus	7	7
Tutorías	22	22
Visitas domiciliarias	21	10
Contactos telefónicos	507	120
Gestiones sociales	665	100
Grupo adolescentes y jóvenes, y grupo supervivientes "Guerreros"	18	26 participantes
Sesiones de respiro familiar hospitalario	3	11
Taller dirigido a personal sanitario	3	25
Sesiones del grupo de padres en la asociación	8	17

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante 2019, nuestros dos educadores han ofrecido actividades de ocio y tiempo libre a 190 familias.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	FAMILIAS ATENDIDAS
Actividades de ocio y tiempo libre en Hospital de Día	144
Actividades de ocio y tiempo libre en horario de tardes en la Unidad de Hospitalización	68
Actividades de ocio y tiempo libre extra-hospitalarias	70

COMUNICACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES

Este proyecto tiene como finalidad la sensibilización y concienciación de la sociedad respecto al cáncer infantil. Incluye 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 han sido:

ACTIVIDAD	RESULTADOS
Coordinación, gestión y ejecución de los Actos institucionales organizados por AFACMUR.	7 Actos institucionales
Coordinación de actos externos: toma de contacto, reuniones de seguimiento, distribución de recursos humanos y materiales, intermediación junta directiva, reuniones (instituciones públicas, colaboradores...)	47 Eventos benéficos externos
Charlas informativas dirigidas a distintos colectivos (centros educativos, universidades, empresas, programas de inclusión...)	14 Charlas informativas

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	Se firmó un 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 Educación y Cultura	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 y Familia en la semana internacional de los derechos del niño.
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	Participamos en la fiesta que se celebró el 19 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 2019, AFACMUR participó en más de 70 eventos.

2.2 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, ya sean relativas a la remisión de esta o a procesos de duelo. De este modo se pretende ofrecer 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 a medida que avanza el proceso de enfermedad, por lo que es necesaria una adaptación progresiva por parte del equipo de psicología.

Se trabaja en coordinación con los distintos profesionales que intervienen con el menor, participando diariamente en la sesión clínica con el equipo 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 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 este conlleva.

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

- **Para profesores:** en un primer momento, coincidiendo con el diagnóstico, se contacta con el centro escolar y se concerta 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 ellos existe coordinación con el departamento de orientación de cada centro.

Trabajo con grupos:

- **Taller de respiro familiar:** sesiones dirigidas a los padres durante los periodos de ingreso hospitalario. En cada sesión se trabaja una temática diferente. El objetivo es ofrecerles un espacio de calidad para el autocuidado, la desconexión y la comunicación con otros padres.
- **Grupo de padres:** sesiones dirigidas a los padres en la sede de AFACMUR, con una periodicidad mensual, a las que pueden asistir a lo largo de todo el proceso de enfermedad. 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 para su desarrollo 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:** sesiones dirigidas tanto al equipo asistencial (Personal sanitario, Pupaclown, personal 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.
- **Grupo de Adolescentes y Jóvenes:** integrado por adolescentes y jóvenes que actualmente se encuentran en proceso de enfermedad o que ya han finalizado éste. Se realizan sesiones mensuales para facilitar un espacio común, a través del que facilitar el intercambio de sus vivencias y realizar actividades a través de las que abordar aspectos relacionados con la adolescencia y/o la enfermedad y sus secuelas. Durante este curso se ha llevado a cabo una actividad de trabajo a través del Teatro Terapéutico dentro del grupo de adolescentes y jóvenes.
- **Grupo de Supervivientes “GUERREROS”:** consiste en un grupo de trabajo que reúne a mayores de 18 años que han superado el cáncer siendo menores de edad, con el fin de intercambiar vivencias acerca de esta enfermedad, recibir formación e información y ayudar a niños y adolescentes que ahora están atravesando este proceso. Se realizan sesiones mensuales además de participar en actividades específicas que ellos mismos proponen.

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 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.
- Tramitación de ayudas.
- 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.
- Gestión del Banco de Material Ortopédico de la asociación.
- 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.

“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 psiconcólogas 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. 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 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 y apoyo socioeducativo 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 liviano.

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 como coordinadora del voluntariado se desarrolla en la sede de la Asociación y en la unidad de Oncohematología pediátrica como educadora.

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 su tiempo de ocio 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, a la vez que también procuramos 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).
- Fiesta de Navidad.



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 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.

Del total de voluntarios que colaboran con AFACMUR, 40 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.

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



3. ACTIVIDADES



3.1 Actividades Extrahospitalarias AFACMUR

En 2019 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 2019 son:



- ★ **Fiesta del Día Internacional del Niño con Cáncer:** se celebró el 16 de febrero de 2019 en la Plaza Julián Romea. Una mañana muy especial donde se realizaron una gran variedad de actividades especialmente destinadas a niños.

- ★ **Cena Benéfica AFACMUR (23 de marzo)**



- ★ **Camisetas y tazas de Pepa Anierte:** el 5 de abril tuvimos la presentación en el Corte Inglés de Murcia de las Camisetas y Tazas de la actriz pepa Anierte, cuya venta tenía como propósito recaudar fondos para AFACMUR

- ★ **Convivencia de voluntarios:** el 13 de abril, voluntarios y educadores de AFACMUR disfrutamos de un día de convivencia.



- ★ **Asamblea Anual AFACMUR (7 de mayo)**



- ★ **Fiesta Día Internacional de la Familia:** el 19 de mayo, la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la CARM nos invitó a participar en la fiesta infantil que se celebró en el jardín de la Seda.

- ★ **III Convivencia Nacional de Jóvenes CMUR (del 22 al 24 de mayo)**

- ★ **Cine en Familia:** el 30 de mayo, nuestras familias pudieron disfrutar de una agradable tarde de cine y merienda.



★ **Primera Jornada de Supervivientes de la Región de Murcia (4 de junio)**



★ **Obra de teatro del grupo de jóvenes y adolescentes AFACMUR:** el 26 de junio, nuestro grupo de jóvenes y adolescentes nos hizo pasar una tarde increíble con una obra de teatro, donde nos mostraban todo lo que habían trabajado durante el año.

★ **Convivencia de Adolescentes y Jóvenes AFACMUR (29 y 30 de junio)**

★ **Campamento AFACMUR:** del 8 al 14 de julio nuestros niños disfrutaron del campamento de verano en el Camping “LAS Nogueras de Nerpio”



★ **XIX Encuentro Nacional de Adolescentes (19-28 de julio)**



★ **Primeras Jornadas de Felicidad y Superación:** se celebraron el 21 de septiembre en el Centro Escénico de Integración Social Infantil y Juvenil Pupaclown y en colaboración con ellos.



- ★ **Convivencia Familiar AFACMUR:** el 26 de octubre, realizamos una convivencia familiar en el Albergue del Valle Perdido, donde niños y mayores disfrutamos de muchas actividades en grupo.

- ★ **Fiesta de la Semana de los derechos de la Infancia (17 de noviembre)**
- ★ **Cine y merienda infantil (12 de diciembre)**

- ★ Además durante el 2019 se han realizado Dinámicas con el Grupo de Adolescentes y Jóvenes, el Grupo de Guerrer@s, 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 en 2019

- ★ Charla Informativa en el IES Ingeniero de la Cierva (21 de enero)
- ★ Entrega donativo LAT BUS (24 de enero)
- ★ Charla Informativa Proyecto 13-17 (24 de enero)
- ★ Charla Informativa UCAM (11 de febrero)
- ★ Concierto Solidario CEIP Ángel Zapata (15 de febrero)
- ★ Carrera benéfica Colegio San José de Espinardo (17 de febrero)
- ★ Marcha Solidaria Colegio Manuela Romero de Mazarrón (17 de febrero)
- ★ Entrega de donativo III Marcha Solidaria CEIP San José de Totana (19 de febrero)
- ★ Presentación del libro solidario “Soy yo” (22 de febrero)
- ★ Partido benéfico (24 de febrero)
- ★ XVII Muestra de Voluntariado UCAM (del 28 de febrero al 3 de marzo)
- ★ King's College, The British School of Murcia (29 de marzo)
- ★ Carrera Benéfica Santiago el Mayor (31 de marzo)
- ★ Entrega de donativo Trabajadores Plásticos Romero (3 de abril)
- ★ Stand informativo en el Congreso de la AECC (4 de abril)
- ★ Carrera benéfica Colegio San Félix (5 de abril)
- ★ Evento Cuevaventura 4X4 (6 y 7 de abril)
- ★ Presentación del Cartel de “La Buñuelada” (9 de abril)
- ★ Carrera Solidaria Colegio San Ginés de la Jara (11 de abril)
- ★ Fiesta buñuelada en la Ferretería San Antón (25 de abril)
- ★ Charla Mercadillo Solidario Proyecto 13-17 (2 de mayo)
- ★ Mercadillo Solidario Proyecto 13-17 (3 de mayo)
- ★ Carrera Solidaria Corre X Lorca (12 de mayo)
- ★ Charla informativa en el FP Básica de Comercios en el IES Príncipe de Asturias (17 de mayo)
- ★ Certamen literario del Aula Hospitalaria (17 de mayo)

- ★ “Navegando por la vida (del 18 de mayo al 13 de julio)
- ★ Gala solidaria de danza Academia Itamarsé (22 de mayo)
- ★ Entrega de donativo Audrey en Los Narejos (29 de mayo)
- ★ Entrega de donativo Instituto Majal Blanco (30 de mayo)
- ★ Desfile solidario de lencería y baño Isabel Martínez (7 de junio)
- ★ Concierto benéfico Miguel Ángel Delgado en Cehegín (14 de junio)
- ★ Carrera benéfica CEIP San Fulgencio (30 de junio)
- ★ Carrera benéfica Burrotrail (17 de agosto)
- ★ Reto “en bicicleta contra el cáncer” (23 de agosto)
- ★ Murcia Shop Forum (20 de octubre)
- ★ Carrera solidaria CEIP Nicolás Raya (20 de noviembre)
- ★ Carrera benéfica Colegio Samaniego (22 de noviembre)
- ★ Carrera benéfica Colegio Ntra. Sra. del Rosario en Santomera (28 de noviembre)
- ★ Concierto benéfico de la Agrupación Musical de Totana (29 de noviembre)
- ★ Partido benéfico San Javiern Mar Menor FC/UCAM CF (5 de diciembre)
- ★ Bingo benéfico en San Pedro del Pinatar (13 de diciembre)
- ★ Entrega de donativo Paco Blasco Joyeros (13 de diciembre)
- ★ Día solidario en la Plaza Circular (14 de diciembre)
- ★ Feria solidaria Joven Futura (15 de diciembre)
- ★ Mercadillo solidario IES Sierra de Carrascoy (19 de diciembre)
- ★ Chocolatada solidaria IES Juan Carlos I (20 de diciembre)
- ★ Concierto de Villancicos Zig Zag (20 de diciembre)
- ★ Evento solidario ZAMBÚ (21 de 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 9 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.

Además el 4 de junio de 2019, tuvo lugar la “I Jornada de supervivientes de Cáncer Infantojuvenil de la Región de Murcia” en el H.C.U Virgen de la Arrixaca. En esta Jornada, que tuvo como objetivo principal dar a conocer la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica de la Región de Murcia, participaron autoridades civiles, médicos y por supuesto nuestro grupo de Guerrer@s.



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.
- **Participación en Ferias** en 2019 participamos en diversas ferias a lo largo de todo el año donde pudimos poner un stand informativo en compañía de otras muchas asociaciones. Y así poder dar a conocer nuestra asociación, nuestras actividades, nuestros productos solidarios, 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 2019 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. RECURSOS Y BALANCE ECONÓMICO



5.1 Nuestros Ingresos

Los ingresos que ha recibido AFACMUR en 2019, 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)	52.786€
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 2018. Ejercicio 2019.	13.811,51€
Proyectos de ocio y tiempo libre para familias con niños oncológicos	Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. Presupuestos participativos	5.000€
Ocio y tiempo libre para niños y adolescentes oncológicos, padres y personal sanitario "Divirtiéndonos juntos"	Ayuntamiento de Murcia	2.890,00 €

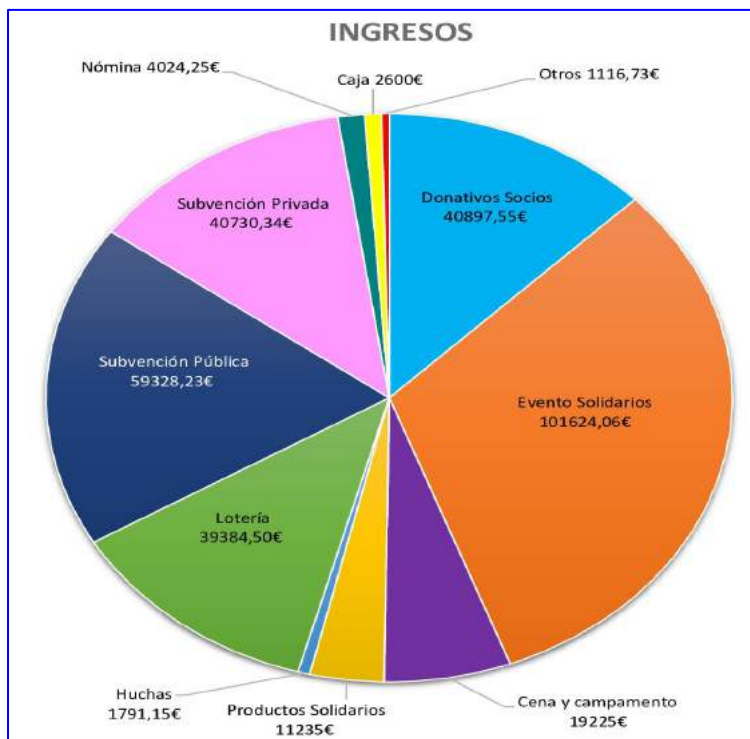
- **Subvenciones privadas**

Título	Entidad que la concede	Importe concedido
Comunicación y relaciones institucionales de AFACMUR	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer	15.464,97 €
Apoyo a familias con menores oncológicos en la Región de Murcia	Fundación Isidro Vivancos	12.000€
Ocio y tiempo libre en el ámbito hospitalario y extra-hospitalario dirigido a niños y adolescentes oncológicos y a su familia de la Región de Murcia	Red Solidaria Bankia	4.800€
Servicio de apoyo psicológico a familias con menores oncológicos	Fundación Cajamurcia y Bankia	3.000€
Programa de apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Convocatoria Fundación Inocente, Inocente	1.044,71 €
Programa de apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Convocatoria Fundación La Caixa	1.305,88 €

- **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.
- **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.

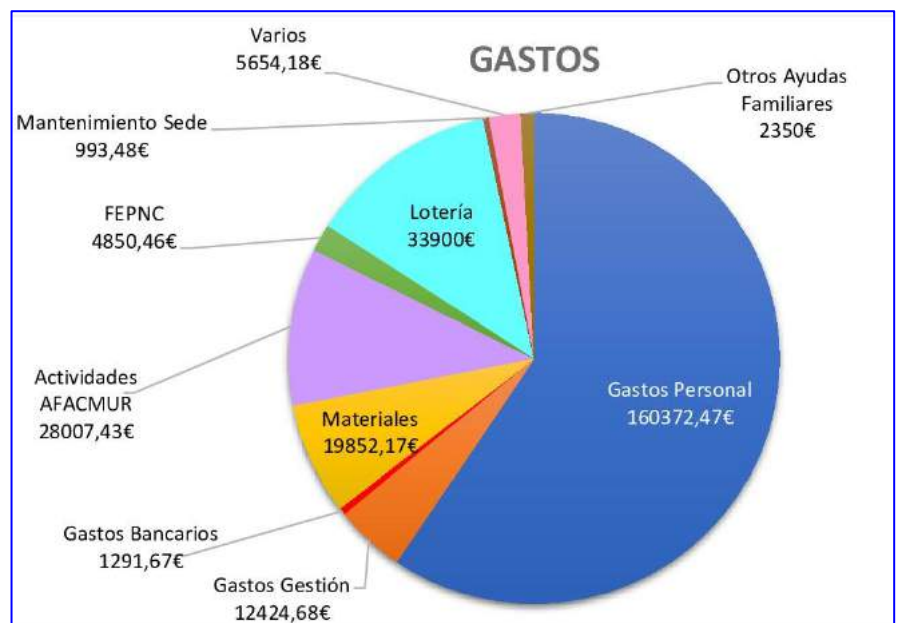
5.2 Informe Económico 2019

INGRESOS TOTALES EJERCICIO 2019 (01/01/2019 - 31/12/2019)	321.956,81€
GASTOS TOTALES EJERCICIO 2019 (01/01/2019 - 31/12/2019)	269.696,54€
RESULTADO PERIODO 2019	52.260,27€



INGRESOS TOTALES

GASTOS TOTALES



6. PRESUPUESTO PARA EL 2020



En base al ejercicio 2019, presentamos el presupuesto previsto para el ejercicio 2020.

CONCEPTO INGRESOS	IMPORTE
DONATIVOS SOCIOS	40.897,55
EVENTOS SOLIDARIOS	101.624,06
CENA	13.225,00
HUCHAS	1.791,15
PRODUCTOS SOLIDARIOS	11.235,00
SUBVENCIÓN PÚBLICA	59.328,23
SUBVENCIÓN PRIVADA	40.730,34
LOTería	39.384,50
HUVA JAVI	4.024,25
CAMPAMENTO INGRESOS	6.000,00
CAJA	2.600,00
OTROS	1.116,73
TOTAL	321.956,81

CONCEPTO GASTOS	IMPORTE
GASTOS DE PERSONAL (NÓMINAS, IRPF SEG SOC)	160.372,47
ASESORÍA	2.872,14
ADEUDOS DOMICILIADOS IMPAGADOS Y COMISIONES BANCARIAS	1.292,67
MANTENIMIENTO SEDE	993,48
MATERIALES	19.852,17
ALIMENTACIÓN, KM, PARKING	4.753,78
SEGUROS	2.216,58
FEPNC, CUOTA Y VIAJES	4.850,46
CENA	8.606,50
COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES	240,00
CAMPAMENTO	15.413,68
CINE Y MERIENDA	1.522,45
LOTería	33.900,00
TELEFONÍA	2.582,18
CONVIVENCIA	2.464,80
OTROS. AYUDAS FAMILIARES	2.350,00
VARIOS	5.413,18
DESVIACIÓN PRESUPUESTO	52260,27
TOTAL	321.956,81

★ PRESUPUESTO ESTIMADO PARA EL EJERCICIO 2019: **321.956,81**