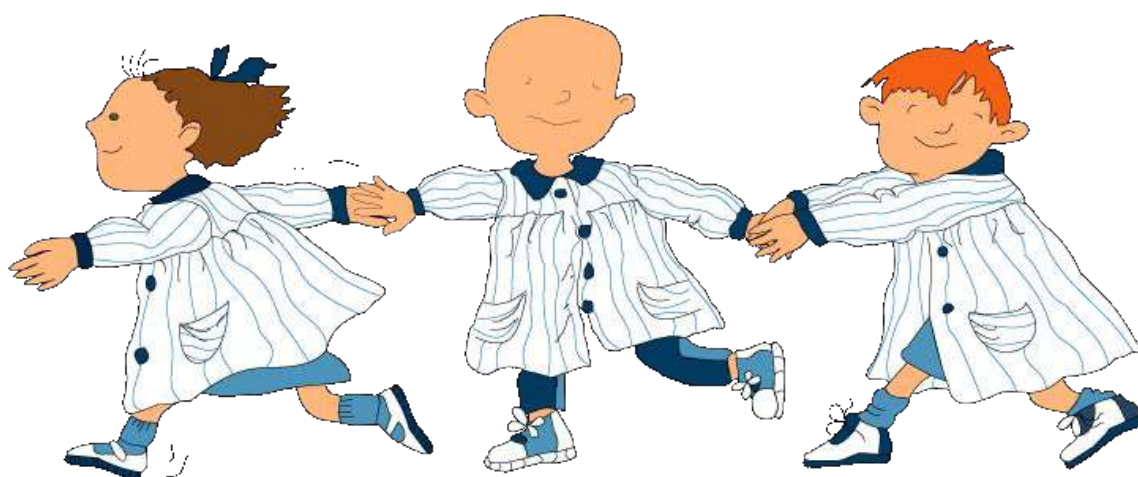


niños con cáncer

afacmur

Memoria Anual 2020

*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 2020
 - 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 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 2020
- 6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2021**
- 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 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 2020

Durante 2020 hemos atendido a 626 beneficiarios directos (266 menores afectados y su padres, madres, hermanos/as y/u otros familiares directos. A continuación, pasamos a detallar los datos más significativos:

DEBUTS NIÑOS/AS	36
DEBUTS ADOLESCENTES	11
MENORES CON ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA QUE RECIBEN TRATAMIENTO NORMALMENTE EMPLEADO EN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	5
RECAÍDAS	7
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA	0
MENORES EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	7
EXITUS MENORES ONCOLÓGICOS/AS	10
EXITUS MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS (ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA O DERIVADOS DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS)	2

ATENCIÓN PSICOSOCIAL A FAMILIAS

En 2020 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 **492 beneficiarios directos** (menores afectados y padres, madres, hermanos/as y/u otros familiares). Estos datos corresponden a un total de **184 familias atendidas**.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	Nº DE INTERVENCIONES	FAMILIAS ATENDIDAS
Atención psicosocial en el hospital	1.972	138
Atención telefónica	738	134
Visita domiciliaria	43	8
Intervención en Cuidados Paliativos Pediátricos	155	11
Acompañamiento en exitus	12	9
Seguimiento de duelo	43	10
Atención educativa y Programa de Tutorías	24	24
Gestiones sociales	863	128
Grupo de Padres	2	8
Grupo Adolescentes y de adultos jóvenes Gerrer@s	11	24
Taller dirigido a personal sanitario	2	21

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante 2020, nuestros dos educadores han ofrecido actividades de ocio y tiempo libre a **377 beneficiarios (211 familias)**.

Las principales actividades llevadas a cabo han sido:

ACTIVIDAD	FAMILIAS ATENDIDAS
Actividades de ocio y tiempo libre en Hospital de Día	182
Actividades de ocio y tiempo libre en horario de tardes en la Unidad de Hospitalización	59
Actividades de ocio y tiempo libre extra-hospitalarias	37

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.	27 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...)	27 Eventos benéficos externos
Charlas informativas dirigidas a distintos colectivos (centros educativos, universidades, empresas, programas de inclusión...)	15 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 año 2020, se han visto reducidos el número de eventos institucionales y benéficos, dada la situación provocada por la pandemia. Por lo que se ha puesto en marcha un programa para conseguir financiación externa:

“Empresas Amigas”

Este programa nace ante la situación de no poder realizar eventos benéficos, ya sean institucionales o externos y 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.

El programa “Empresas Amigas” se puso en funcionamiento a finales del 2020 consiguiendo nuestra firmar nuestro primer convenio con la empresa ESP Solutions.

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 necesaria 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 este conlleva.

Durante este año la mayoría de estas intervenciones se han realizado de forma telemática debido a la situación sanitaria actual derivada de la Covid-19.

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 ellos existe coordinación con el departamento de orientación de cada centro.

Durante este año la mayoría de estas intervenciones se han realizado de forma telemática debido a la situación sanitaria actual derivada de la Covid-19.

Trabajo con grupos:

Este año, el trabajo con grupos también se ha adaptado al formato online debido a la situación sanitaria actual derivada de la Covid-19.

- **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. Este curso 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, para poder atender de este modo al impacto negativo que ha ejercido la crisis sanitaria en el contexto hospitalario. 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 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. Este curso se ha trabajado en la composición de un single inédito que simboliza sus vivencias y experiencias de vida relacionadas con la enfermedad, en colaboración con las artistas Road Ramos y Ruth Lorenzo.
- **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 la grabación de un corto-documental con el que se pretende dar visibilidad a la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica y al Programa de Salud Ambiental y Comunitario de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Infanto-Juvenil. También se ha trabajado en el proyecto Educálíderes, 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.

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.

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 atienden 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.
- Participación en Comisiones de Trabajo Social de FEPNC.
- Registro y seguimiento de datos del Programa DISCAIN (Estudio Observatorio de la Discapacidad en Niños y Adolescentes con Cáncer) de la FEPNC.
- Participación en el Grupo de Infancia y Familia del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia
- 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, 2 enfermeros y cuenta con el apoyo del equipo psicosocial de AFACMUR. En la actualidad, la unidad se ha ampliado a tres equipos compuestos por un médico y un enfermero y sigue contando con el soporte del equipo psicosocial de AFACMUR.

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 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.

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 2020 se han celebrado los cumpleaños y santos de 5 menores que permanecían ingresados y en diciembre se ha podido realizar una actividad de navidad adaptada a la situación actual provocada por la COVID.

Actividades extra-hospitalarias:

En 2020 se ha realizado una actividad extra-hospitalaria, la fiesta infantil con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer. No hemos podido realizar más actividades extrahospitalarias, debido a la situación provocada por la COVID 19.

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. Este equipo está coordinado y gestionado por la educadora del proyecto. No obstante, desde marzo, siguiendo las indicaciones de la gerencia del HCUV Arrixaca, se han suspendido todas las actividades de voluntariado por lo que no contamos con este apoyo.

¿Cómo hemos adaptado el proyecto de ocio y tiempo libre a la situación provocada por la pandemia?

Desde el 16 de marzo al 11 de mayo de 2020 se suspenden las actividades de ocio y tiempo libre en el Hospital, debido a la situación sanitaria provocada por la COVID y siguiendo las indicaciones dadas por la Gerencia del HCUV de la Arrixaca. Durante este periodo, nuestros educadores siguieron en activo, poniendo en marcha la iniciativa “AFACMUR desde casa”, que actualmente continua, donde se hacen videos tutoriales de cómo hacer manualidades y proponiendo actividades a través de WhatsApp e Instagram.

El 12 de mayo se reanudan las actividades en el hospital, teniendo que adaptarlas a las indicaciones dadas por las autoridades sanitarias y siguiendo los protocolos establecidos en la Sección de Oncohematología Pediátrica del HCU Virgen de la Arrixaca donde desarrollamos nuestro trabajo de forma habitual.

Con fecha 16 de septiembre de 2020 se amplía la jornada de uno de los educadores de 30 horas/semana a 38,5 horas/semana para poder adaptar las actividades de ocio y tiempo libre a los protocolos que se han establecido en el Hospital para evitar contagios por COVID-19. Hemos visto la necesidad de que haya 2 educadores a jornada completa ya que las actividades ahora se tienen que hacer de manera individual con los menores y las familias y, desde marzo, siguiendo las indicaciones de la gerencia del HCUV Arrixaca, se han suspendido todas las actividades de voluntariado por lo que no contamos con este apoyo.

“Afacmur Desde Casa”

Debido a la pandemia los menores oncológicos y sus familias han visto aún más restringidas las actividades de ocio y tiempo libre en su día a día. Si por motivos de la enfermedad, ya se reducían mucho las actividades de ocio y tiempo libre con familia y amigos, la COVID-19 ha incrementado esta situación.

Es por este motivo que en el periodo de confinamiento, se pone en marcha “Afacmur Desde Casa” para cubrir la necesidad de ocio causada por la cuarentena. Este proyecto consiste en una gran variedad de vídeos tutoriales de manualidades y otras actividades para que nuestras familias puedan replicarlas desde casa o en el hospital. Los vídeos se colgaban semanalmente en nuestro canal de youtube, redes sociales y página web. Todas las manualidades que se proponen, están pensadas y diseñadas para poder realizarse con materiales sencillos que normalmente tenemos por casa y adaptadas a todo tipo de edades.

Estas actividades tienen como objetivo acercar el ocio de forma telemática, fomentar el reciclaje y la creatividad y mantener el contacto con nuestras familias en el periodo de confinamiento.

No obstante, “Afacmur Desde Casa” tuvo muy buena acogida entre nuestros seguidores y se ha decidido mantenerlo en el tiempo como valor añadido a todas nuestras actividades.



ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE EN EL HOSPITAL





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. En marzo de 2020, siguiendo las indicaciones de la gerencia del HCUV Arrixaca, se han suspendido todas las actividades de voluntariado, dada la situación provocada por la pandemia.



3. ACTIVIDADES



3.1 Actividades Extrahospitalarias AFACMUR

En 2020 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 2020 son:



- ★ **Fiesta del Día Internacional del Niño con Cáncer:** se celebró el 15 de febrero de 2020 en la Avenida de la Libertad. Una mañana muy especial donde se realizaron una gran variedad de actividades especialmente destinadas a niños.

- ★ **Cena Benéfica AFACMUR (7 de marzo)**

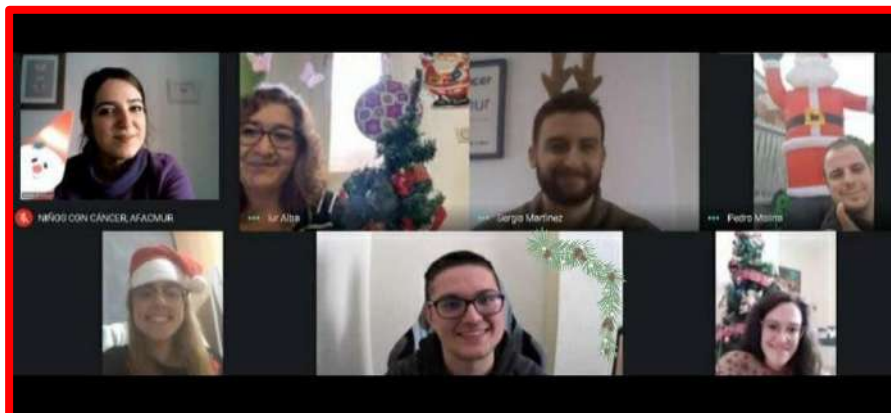


- ★ **Asamblea Anual AFACMUR (30 de septiembre)**



- ★ **Campaña "Todo va a salir bien".**

- ★ Además durante el 2020 se han realizado Dinámicas con el Grupo de Adolescentes y Jóvenes, el Grupo de Guerrer@s y talleres con el personal sanitario.



3.2 Actividades desarrolladas por otros colectivos para AFACMUR en 2020

- ★ Concierto “Unidos por una sonrisa” en Pliego (4 de enero)
- ★ Entrega de donativo mercadillo Colegio Vicente Medina (21 de enero)
- ★ Mercadillo Colegio Cristo del Consuelo de Cieza (30 de enero)
- ★ Charla informativa y mercadillo Colegio Beethoven de Cartagena (30 de enero)
- ★ Marcha Solidaria Colegio El Rosario de Cartagena (30 de enero)
- ★ Charla Informativa y entrega de donativo Colegio San Vicente de Paúl de Cartagena 4 de febrero)
- ★ Ruta de la tapa de Cehegín (9 de febrero)
- ★ Libro “El soldadito Pelón” (febrero)
- ★ Chapas Solidarias Escuela Infantil Bambi (11 de febrero)
- ★ Entrega donativo Centro Fuenteblanca (18 de febrero)
- ★ Carrera Solidaria CEIP Samaniego (21 de febrero)
- ★ Entrega de donativo Colegio Santa María del Carmen (21 de febrero)
- ★ Marcha Solidaria Floración de Cieza (22 de febrero)
- ★ Carrera Solidaria Colegio San José de Espinardo (23 de febrero)
- ★ XIX Muestra de Voluntariado UCAM (del 24 al 29 de febrero)
- ★ Ponencia Jornadas de Voluntariado UCAM (28 de febrero)
- ★ Libro “Un botiquín para Elisa”
- ★ Cena Benéfica en “A estribor” (29 de febrero)
- ★ Donación CEIP Garre Alpañez de Balsicas (11 de marzo)
- ★ Entrega hachoneros solidarios Agrupación Sardinera (12 de marzo)

- ★ Entrega hachoneros solidarios Grupo Sardinero MOMO (12 de marzo)
- ★ Liga virtual murciana de ZWIFT (Abril)
- ★ Entrega Donativo Euro Solidario Eversia (22 de junio)
- ★ Donativo Asociación Amigos Música Javalí Nuevo (10 de octubre)
- ★ Cestas Solidarias Petite Cleo y 40 artesanos de la Región de Murcia (noviembre y diciembre)
- ★ Exposición “No más Cáncer” (Diciembre)
- ★ Charlas Informativas y Gala Benéfica de Navidad Colegio Carlos V (3 y 4 de diciembre)
- ★ Gran Venta Solidaria a manos del coleccionista y anticuario Paco Vigueras (diciembre).
- ★ Cartas Solidarias de Navidad (diciembre)
- ★ Entrega Donativo Euconsa (22 de diciembre)
- ★ Donativo AMPAS Colegios de Archena (23 de diciembre)
- ★ San Silvestre Infantil de Corvera (31 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.

En 2020 el Grupo de Guerreros ha estado trabajando en un proyecto muy especial que verá la luz en 2021. Consiste en la creación de un CORTO-DOCUMENTAL, mediante el que se pretende dar visibilidad a la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica y los beneficios de esta, en relación al largo seguimiento de los supervivientes de cáncer infanto-juvenil.



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 “AFACMUR DESDE CASA”, así como de otras muchas actividades.
- **Participación en Ferias** en 2020 participamos en la feria de Voluntariado de la UCAM 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 2020 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.



- **Mascarilla solidaria AFACMUR:** dada la situación provocada por la pandemia, se decidió incluir entre nuestros productos solidarios mascarillas de adulto y niño.



5. CUENTAS ANUALES



5.1 Nuestros Ingresos

Los ingresos que ha recibido AFACMUR en 2020, 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)	55.425€
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 2019. Ejercicio 2020.	12.729,46 €
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 2019. Ejercicio 2020.	15.994,94 €
PROYECTOS DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL CÁNCER INFANTIL EN LA REGIÓN DE MURCIA Y FACILITACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA.	Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.	5.000 €
OCIO Y TIEMPO LIBRE EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO Y EXTRA-HOSPITALARIO DIRIGIDO A MENORES ONCOLÓGICOS Y A SUS FAMILIAS	Ayuntamiento de Murcia	4.520€

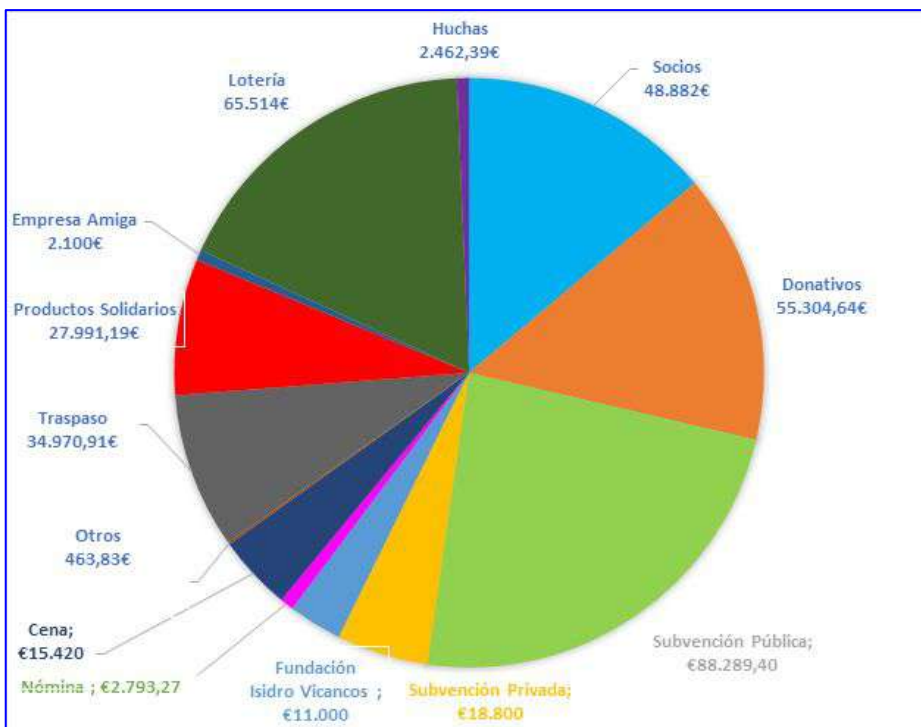
- **Subvenciones privadas**

Título	Entidad que la concede	Importe concedido
DIVIRTIÉNDONOS JUNTOS: OCIO Y TIEMPO LIBRE EN LA SECCIÓN DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DE LA REGIÓN DE MURCIA	Fundación Inocente, Inocente	10.000€
OCIO Y TIEMPO LIBRE EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO Y EXTRA-HOSPITALARIO DIRIGIDO A MENORES ONCOLÓGICOS Y A SUS FAMILIAS	Fundación de Trabajadores ElPozo	2.000€
SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO A FAMILIAS CON MENORES ONCOLÓGICOS	Fundación Cajamurcia y Bankia	3.000€
APOYO A FAMILIAS CON MENORES ONCOLÓGICOS EN LA REGIÓN DE MURCIA	Fundación Isidro Vivancos	11.000€

- **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 2020

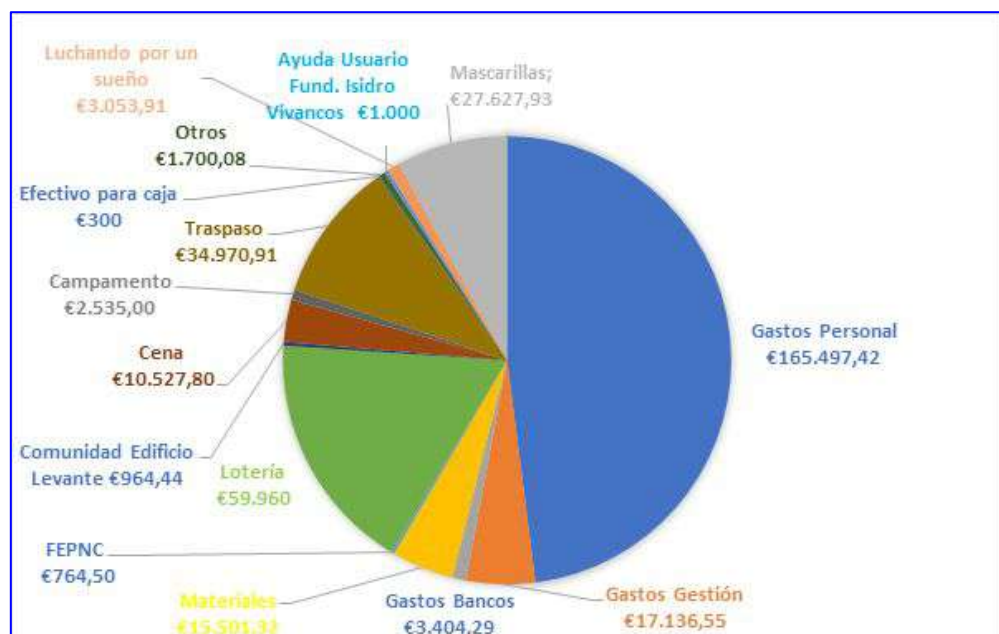
INGRESOS TOTALES EJERCICIO 2020 (01/01/2020 - 31/12/2020)	373.991,63€
GASTOS TOTALES EJERCICIO 2020 (01/01/2020 - 31/12/2020)	344.944,45€
RESULTADO PERIODO 2020	29.047,18€



INGRESOS TOTALES



GASTOS TOTALES



6. PRESUPUESTO PARA EL AÑO 2021



En base al ejercicio 2020, presentamos el presupuesto previsto para el ejercicio 2021.

CONCEPTO INGRESOS	IMPORTE
DONATIVOS SOCIOS	48.882
EVENTOS SOLIDARIOS	55.304,64
CENA	15.420
HUCHAS	2.462,39
PRODUCTOS SOLIDARIOS	27.991,19
SUBVENCIÓN PÚBLICA	88.289,40
SUBVENCIÓN PRIVADA	29.800
LOTería	65.514
HUVA JAVI	2.195,04
CAMPAMENTO INGRESOS	0
EMPRESAS AMIGAS	2.100
CAJA	300
OTROS	762,06
TOTAL	339.020,72

CONCEPTO GASTOS	IMPORTE
GASTOS DE PERSONAL (NÓMINAS, IRPF SEG SOC)	165.497,42
ASESORÍA	3.299
ADEUDOS DOMICILIADOS IMPAGADOS Y COMISIONES BANCARIAS	3.404,31
MANTENIMIENTO SEDE	964,44
MATERIALES	15.501,32
ALIMENTACION, KM, PARKING	1.157,09
SEGUROS	949,58
FEPNC, CUOTA Y VIAJES	764,50
CENA	10.527,80
CAMPAMENTO	2.535
CINE Y MERIENDA	0
LOTería	59.960
TELEFONÍA	1.537,55
CONVIVENCIA	2.464,80
AUDITORÍAS	7.744
OTROS. AYUDAS FAMILIARES	1.000
MASCARILLAS	27.627,93
PROYECTO "LUCHANDO POR UN SUEÑO"	3.053,91
VARIOS	4.449,71
DESVIACIÓN PRESUPUESTO	29.047,16
TOTAL	339.020,72

★ PRESUPUESTO ESTIMADO PARA EL EJERCICIO 2021: **339.020,72**

7. RUEGOS Y PREGUNTAS

