



niños con cáncer
afamur

MEMORIA ANUAL 2024

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



ÍNDICE

Introducción	3
--------------	---

1. ¿Qué es AFACMUR?

1.1 Nuestra Historia	4
1.2 Nuestra Identidad	4
1.3 Misión, Visión y Valores	5
1.4 Estructura Organizativa y RRHH	6 - 7
1.5 Datos cuantitativos 2023	8

2. ¿Cómo trabajamos?

2.1 Ámbito de Actuación	9
2.2 Beneficiarios	9
2.3 Criterios para la selección de beneficiarios	9
2.4 Atención Psicológica	10 - 16
2.5 Atención Social	17 - 19
2.6 Equipo de Atención Hospitalaria y Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos	20
2.7 Atención de Ocio y Tiempo Libre	21 - 24
2.8 Voluntariado AFACMUR	25 - 26
2.9 Gerencia / Coordinación	27 - 33

3. Cuentas Anuales 2023

3.1 Nuestros Ingresos	34 - 36
3.2 Informe Económico 2023	36 - 37
3.3 Presupuesto para 2024	38

4. Ruegos, preguntas y propuestas	39
-----------------------------------	----



INTRODUCCIÓN

En nuestro país se diagnostican 1.500 nuevos casos de cáncer infantil al año. En la Región de Murcia anualmente una media de 64 menores (de 0 a 19 años) son diagnosticados con una enfermedad oncológica. Es la principal causa de muerte en menores de 15 años en España. En la Región de Murcia, las defunciones en este rango de edad debidas a cáncer están próximas a 11 casos al año.

El cáncer en la infancia tiene características propias, diferentes de las del cáncer en adultos. Es generalmente más agresivo, tiene periodos de latencia más cortos y suele estar más avanzado al diagnóstico.

Cuando un menor enferma de cáncer, él o ella y su familia deben hacer frente a una grave dolencia, pero también a una serie de repercusiones que se derivan de este diagnóstico.

Los aspectos médicos son prioritarios para dar respuesta a una situación tan compleja y específica como es el cáncer infantil, pero es necesaria una atención integral que contemple otros aspectos: atención social, atención psicológica, atención educativa, ocio y tiempo libre... y no solo los menores deben ser objeto de esta atención ya que todo el entorno familiar se ve afectado.

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 impulsar 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 Familias de Cáncer Infantil, 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. ¿QUÉ ES AFACMUR?

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.

VALORES

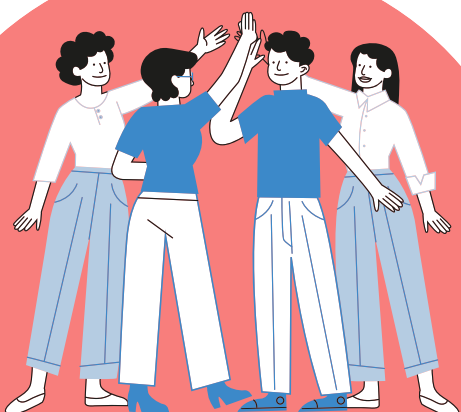
Compromiso
Concienciación
Transparencia
Respeto
Implicación
Igualdad
Solidaridad
Trabajo en Equipo

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.

1. ¿QUÉ ES AFACMUR?

1.4 Estructura Organizativa y RRHH



1. ¿QUÉ ES AFACMUR?



1.4 Estructura Organizativa y RRHH

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 de
Ocio y Tiempo Libre



1. ¿QUÉ ES AFACMUR?

1.5 Datos cuantitativos 2024

Durante 2024 hemos atendido a **526 beneficiarios** directos (**210 familias**).
A continuación, pasamos a detallar los datos más significativos:

DEBUTS NIÑOS/AS	19
DEBUTS ADOLESCENTES	10
MENORES CON ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA QUE RECIBEN TRATAMIENTO NORMALMENTE EMPLEADO EN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS	3
FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA	3
MENORES EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	9
EXITUS MENORES ONCOLÓGICOS/AS	13
EXITUS MENORES NO ONCOLÓGICOS/AS (ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA O DERIVADOS DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS)	0

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.1 Ámbito de Actuación

Desarrollamos nuestra actividad principalmente en la Sección de Oncohematología Pediátrica del HCU Virgen de la Arrixaca, ya que es la unidad de referencia en la que son atendidos los menores diagnosticados de cáncer de la Región de Murcia.

2.2 Beneficiarios

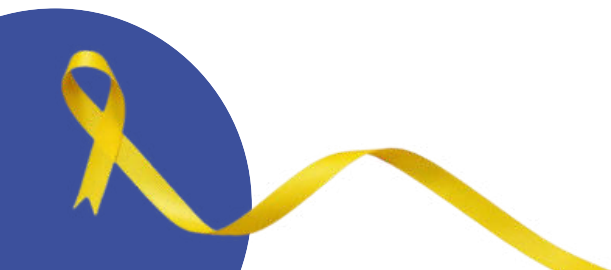
Niñas, niños y adolescentes diagnosticados y/o tratados de cáncer (de 0 a 18 años) en la Región de Murcia y sus familias (padres, madres, hermanos/as y/u otros familiares).

También atendemos a aquellos menores de edad con una enfermedad hematológica que requieren un tratamiento similar al usado en enfermedades oncológicas y sean tratados en la Sección de Oncohematología Pediátrica.

2.3 Criterios para la selección de beneficiarios

- Menores de edad diagnosticados y/o tratados de cáncer en la Región de Murcia y sus familias.
- Otros menores de edad con enfermedades hematológicas que requieran un tratamiento similar al empleado en enfermedades oncológicas y sean tratados en la Sección de Oncohematología Pediátrica.
- Mayores de 18 años que hayan sido diagnosticados y/o tratados de cáncer en la Región de Murcia, cuando eran menores de edad.

No tenemos más requisitos de selección ya que AFACMUR atiende a todos los menores y familias anteriormente mencionadas.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.4 Atención Psicológica



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 asiste a la sesión clínica con el resto de personal médico sanitario.

Las intervenciones psicológicas comienzan desde el momento de el diagnóstico, y tienen lugar a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, realizándose a distintos niveles.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.4 Atención Psicológica

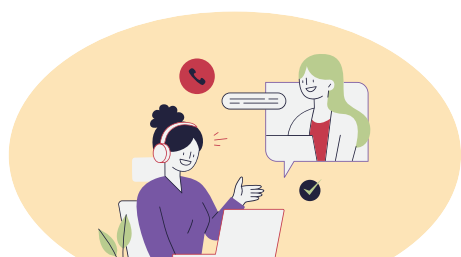
A través de este proyecto, en 2024 se ha ofrecido atención psicológica a **164 familias (392 beneficiarios)**

ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL HOSPITAL

La atención en el medio hospitalario supone el mayor grueso de nuestro trabajo. En 2024 equipo de psicólogas ha realizado un seguimiento personalizado de cada familia en la Sección de Oncohematología Pediátrica o/y en cualquier otra Unidad de Hospitalización donde haya un menor oncológico ingresado, para prevenir los posibles problemas que puedan surgir, proporcionar apoyo emocional, programar sesiones terapéuticas ante demandas específicas, etc. Se han atendido a 140 familias (355 beneficiarios) realizando 1681 intervenciones (809 intervenciones en la Unidad de Hospitalización, 747 en Hospital de Día, 97 en la UCIP y 28 en otros servicios)



Nº DE INTERVENCIONES	1.681
FAMILIAS ATENDIDAS	140
BENEFICIARIOS	355



Nº DE INTERVENCIONES	10
FAMILIAS ATENDIDAS	8
BENEFICIARIOS	15

ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA SEDE O A TRAVÉS DE MEDIOS TELEMÁTICOS

Se ha ofrecido atención al menor y/o su familia en la sede de AFACMUR o de manera telemática con el fin, principalmente, de permitir realizar un abordaje desde un entorno no hospitalario y por tanto alejado de las implicaciones que este conlleva.

Se han atendido a 8 familias (15 beneficiarios) realizando 10 intervenciones (8 en la sede y 2 de manera telemática).

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.4 Atención Psicológica

ATENCIÓN PSICOLÓGICA DENTRO DEL EQUIPO DE ATENCIÓN HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El equipo de psicólogas ha ofrecido apoyo psicológico a las familias durante el proceso de cuidados paliativos, tanto en hospitalización como en domicilio en coordinación continuada con el equipo asistencial, con el que se han elaborado planes de actuación conjuntos para el abordaje integral de cada familia.

Durante la fase final de vida de los menores derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, el equipo de psicólogas ha ofrecido **atención psicológica 24 horas** a través de guardias localizadas, cuando ha sido preciso, en coordinación con el equipo médico. En 2024 se han realizado 99 intervenciones con 9 familias (26 beneficiarios).



Nº DE INTERVENCIONES	99
FAMILIAS ATENDIDAS	9
BENEFICIARIOS	26

SEGUIMIENTOS DE DUELO

El acompañamiento a las familias por parte de nuestro equipo de psicología incluye tanto los momentos finales en hospital o en el domicilio, como después de la defunción, en el tanatorio o en el funeral. En 2024 han fallecido 13 menores, pudiendo acompañar durante el exitus y/o en el tanatorio a 8 familias.

Tras el fallecimiento del menor, se ha seguido manteniendo contacto con las familias que así lo han demandado para poder seguir ofreciéndoles apoyo psicológico durante la fase de duelo. Se han realizado 20 intervenciones atendiendo a 9 familias (23 beneficiarios).



Nº DE INTERVENCIONES	20
FAMILIAS ATENDIDAS	9
BENEFICIARIOS	23

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.4 Atención Psicológica

TRABAJO CON GRUPOS

Con la Terapia de grupo se pretende crear un ambiente de ayuda mutua que permita el abordaje terapéutico de diversos problemas entre personas que están atravesando situaciones similares. En 2024 se ha trabajado con los siguientes grupos:

GRUPO DE ADOLESCENTES Y JÓVENES

Este grupo está dirigido a adolescentes y jóvenes que han sido diagnosticados de cáncer, con edades comprendidas entre 14 y 18 años aproximadamente. Es un grupo terapéutico que busca ofrecer un espacio donde compartir y elaborar las experiencias y sentimientos comunes entre iguales derivados del proceso de enfermedad. Las intervenciones grupales pretenden ofrecer un espacio diferente al de las terapias convencionales, como el teatro, la música u otras actividades, con las que se trabaja en los objetivos planteados. Durante 2024 se han realizado 10 sesiones donde han participado 12 adolescentes y jóvenes.

En este curso 2023-2024 han trabajado a través de la creación de un Podcast “Las Meriendas de AFACMUR”. Un canal a través del que abordar diferentes temáticas que han sido relevantes en sus propios procesos.

En cada una de las sesiones se ha grabado un capítulo, y el 6 de junio de 2024, el trabajo realizado fue compartido mediante una gala abierta al público, facilitando así un espacio más para dar visibilidad a los jóvenes que atraviesan por un proceso oncológico y las necesidades derivadas de esta etapa vital.

En el curso 2024-2025 han trabajado en la creación de un CAREBOX, con el objetivo de dar a conocer el grupo entre los adolescentes que actualmente están pasando por el proceso oncológico. Incluyendo información sobre el propio grupo, proyectos anteriores, elementos de autocuidado y un mensaje de invitación a nuevos miembros.



Nº DE SESIONES

10

PARTICIPANTES

12

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.4 Atención Psicológica

TRABAJO CON GRUPOS

Grupo de Supervivientes “GUERREROS”

Este grupo, 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.

Además, una de sus miembros ha participado en la “5th edition of the SIOP Europe Annual Meeting (SIOP Europe 2024)” celebrado Milán con el fin de poder formarse y compartir a su vuelta esta formación con el resto de supervivientes de cáncer infantil del grupo. La asistencia a este congreso ha permitido poder entrar en un grupo de trabajo internacional que vela por los intereses de los supervivientes de cáncer infantil.

En 2024 se han realizado 6 sesiones donde han participado 7 supervivientes.



Nº DE SESIONES

6

PARTICIPANTES

7

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.4 Atención Psicológica

TRABAJO CON GRUPOS

TALLER DE PADRES

Con este grupo se pretende dotar a los padres de un espacio común dónde puedan compartir conocimientos y experiencias con otras familias a través de actividades guiadas por nuestras psicólogas ya que este grupo se crea con objetivos terapéuticos, tales como fomentar las habilidades sociales, el apoyo mutuo, la expresión emocional, etc.

Se han realizado 5 talleres dónde han podido participar 27 personas.



Nº DE TALLERES

5

PARTICIPANTES

27



Nº DE SESIONES

8

PARTICIPANTES

15

GRUPO DE DUELO

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). 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. En 2024 se han realizado 8 sesiones y han participado 15 padres.

TALLERES CON EL PERSONAL HOSPITALARIO

Son sesiones dirigidas al equipo del ámbito hospitalario. Se trabajan temáticas diferentes, con el objetivo de ofrecer al personal del hospital recursos para facilitar el abordaje diario que cada uno realiza desde su ámbito de actuación. Se ha realizado 1 taller on-line donde han podido participar 14 asistentes.

Nº DE TALLERES

1

PARTICIPANTES

14

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.4 Atención Psicológica

ATENCIÓN EDUCATIVA Y PROGRAMA DE TUTORIAS

Las psicólogas de AFACMUR forman parte del equipo interdisciplinar que atiende las necesidades educativas de los/as menores mientras que, el proceso de la enfermedad, les dificulta seguir su rutina habitual. La enfermedad supone una interrupción en la escolarización ya que los niños, niñas y adolescentes deben dejar de asistir al centro escolar durante el tiempo de tratamiento activo y es importante que puedan mantener el contacto con la actividad escolar para que la vuelta al centro se realice en las mejores condiciones posibles.

Las acciones llevadas a cabo dentro de la atención educativa implican la coordinación y contacto con familias, el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (E.A.E.H.D.) de la Región de Murcia, así como la realización de tutorías con los centros educativos para prestar información y solventar dudas entre la comunidad escolar y los propios educadores.

Se ofrecen tres tipos diferentes de tutorías:

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 reunirse 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.

Nº DE
INTERVENCIONES

16

FAMILIAS ATENDIDAS

16

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.5 Atención Social

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.

El trabajador social informa, orienta y gestiona los recursos a los que pueden acceder las familias ya sean propios (Banco de Material Ortopédico), como de administraciones públicas (discapacidad, prestación familiar por hijo a cargo, CUME, etc.) u otras asociaciones (viviendas de acogida, ayudas económicas, etc.).

Se coordina, cuando es necesario, con los diferentes organismos públicos (como Servicios Sociales o las trabajadoras sociales sanitarios del hospital) y el tejido asociativo con el fin de lograr una atención integral. Además, ofrece acompañamiento, apoyo emocional y seguimiento continuado durante todo el proceso de enfermedad.

Además, también es función del trabajador social la redacción de proyectos y la solicitud y gestión de subvenciones.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.5 Atención Social

A través de este proyecto, en 2024 se ha ofrecido atención social a **139 familias (336 beneficiarios)**

ATENCIÓN SOCIAL EN EL HOSPITAL

Se ha proporcionado atención social a 108 familias (273 beneficiarios) durante el proceso de hospitalización, conjuntamente con el equipo médico-sanitario y el resto de profesionales de AFACMUR, ofreciendo una atención integral. Se han realizado 614 intervenciones.

La atención en el medio hospitalario supone el mayor grueso de nuestro trabajo ya que nos permite ofrecer apoyo social de una forma cercana y accesible a las familias y a los menores. Esta atención se lleva a cabo directamente en las salas de tratamiento y en las habitaciones donde permanecen los menores ingresados, disponiendo de un despacho en la planta para aquellas intervenciones que así lo precisen.



Nº DE INTERVENCIONES	614
FAMILIAS ATENDIDAS	108
BENEFICIARIOS	273



Nº DE INTERVENCIONES	461
FAMILIAS BENEFICIARIAS	106

ATENCIÓN SOCIAL EN OTROS MEDIOS: TELEFÓNICA, SEDE O EN DOMICILIO.

Cuando el menor es dado de alta o no se encuentra en el hospital, el trabajador social sigue haciendo seguimientos familiares vía telefónica. Además, con el fin de facilitar el acceso a la atención social, los padres pueden contactar con el trabajador social directamente a través del teléfono o whatsapp para poder resolver las dudas que hayan podido surgir o para trasladar nuevas necesidades.

Aunque no es lo habitual, en casos necesarios también se puede realizar atención en la sede o en el domicilio. Se han atendido a 106 familias a través de otros medios diferentes al ámbito hospitalario. Se han realizado 461 intervenciones.

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.5 Atención Social

ATENCIÓN SOCIAL DENTRO DEL EQUIPO DE ATENCIÓN HOSPITALARIA Y DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. ACOMPAÑAMIENTO Y GESTIÓN DE RECURSOS DURANTE EL FALLECIMIENTO

Actualmente, se continúa ofreciendo apoyo social 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.

Por otro lado, el acompañamiento a las familias incluye tanto los momentos finales en hospital o en el domicilio, como después de la defunción, en el tanatorio o en el funeral. Aparte de prestar apoyo emocional, cuando es necesario, se informa a la familia sobre los trámites funerarios, se les ayuda a buscar los servicios funerarios que mejor se adapten a sus necesidades y se resuelven las dudas que puedan surgir con las prestaciones y ayudas gestionadas durante el proceso de enfermedad del menor. Se han atendido 9 familias (20 beneficiarios) en esta fase de la enfermedad. Se han realizado 39 intervenciones.



Nº DE INTERVENCIONES	39
FAMILIAS ATENDIDAS	9
BENEFICIARIOS	20



PRÉSTAMO DE MATERIAL ORTOPROTÉSICO

La necesidad de estas ayudas técnicas se suele producir en la fase de cuidados paliativos, cuando las familias deben adaptar su vivienda a la nueva situación médica de los menores con el objetivo de ofrecer un entorno lo más confortable.

En 2024, se ha prestado material ortoprotésico a **4 familias**.

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.6 Equipo de Atención Hospitalaria y Domiciliaria y 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. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.7 Atención de Ocio y Tiempo Libre

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.

Las actividades de ocio favorecen la distracción durante las visitas e ingresos hospitalarios y la administración de tratamientos prolongados como la quimioterapia. Favorece la adaptación al medio hospitalario, convirtiéndolo en un entorno amigable para el menor y su familia. Posibilitan la expresión de sentimientos. Además, permite que los menores puedan relacionarse con su grupo de iguales, facilitando la integración con los otros niños, niñas y adolescentes que se encuentran en el hospital.

Consideramos también importante realizar actividades de ocio fuera del medio hospitalario ya que permite desconectar del proceso de enfermedad y favorece 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, ofreciéndoles alternativas de participación que les permitan poner distancia del proceso de la enfermedad. 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.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.7 Atención de Ocio y Tiempo Libre

Este proyecto, ha sido llevado a cabo por dos educadoras cuyas funciones han sido las de preparar, guiar, supervisar, desarrollar y realizar los talleres, manualidades, juegos o actividades de manera profesional, teniendo en cuenta el feedback de las personas atendidas, de manera que se ha podido ofrecer un servicio de calidad, adaptado a las capacidades y necesidades de los menores con los que trabajamos.

Durante el año 2024 se han ofrecido actividades de ocio y tiempo libre a **606 beneficiarios** directos. Estos datos corresponden a un total de **294 familias atendidas**.

Nº DE INTERVENCIONES	807
FAMILIAS ATENDIDAS	97
BENEFICIARIOS	206

ACTIVIDADES DE OCIO HOSPITALARIO EN HOSPITAL DE DÍA

Estas actividades se han llevado a cabo de lunes a viernes en el Hospital de Día de Oncohematología Pediátrica realizando manualidades, talleres, juegos de mesa, juegos simbólicos... con los menores y sus familias. Las actividades se han hecho principalmente en las Salas de Tratamiento donde los menores tienen que pasar largos periodos de tiempo debido a la administración de tratamientos ambulatorios como la quimioterapia o las transfusiones. A lo largo del año se han realizado actividades con 206 beneficiarios (97 familias).



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.7 Atención de Ocio y Tiempo Libre

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 como manualidades, juegos de mesa, talleres, juegos simbólicos... dirigidos a los menores que permanecen ingresados en la Unidad de Hospitalización. Hemos intentado, siempre que ha sido posible, trabajar el ocio de manera grupal en las salas que dispone el hospital empleando dinámicas que faciliten la participación, la relación, la comunicación, etc. Cuando, por motivos de tratamiento, estado de salud u otros factores, no ha sido posible, hemos realizado las actividades de ocio de manera individual en las habitaciones donde permanecen ingresados los menores. Se han llevado a cabo actividades con un total de 123 beneficiarios (56 familias).



Nº DE INTERVENCIONES	728
FAMILIAS ATENDIDAS	56
BENEFICIARIOS	123



Nº DE INTERVENCIONES	35
FAMILIAS ATENDIDAS	25
BENEFICIARIOS	51

OTRAS ACTIVIDADES HOSPITALARIAS

A lo largo del año, hemos realizado diferentes actividades de ocio en el hospital con motivo de Navidad, Halloween, Día Internacional del Cáncer Infantil, Día de la Mujer, Día de la madre, Día de la Infancia Hospitalizada y Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil; y hemos celebrado los cumpleaños de los niños que se encontraban en el hospital. Con ello hemos pretendido favorecer la adaptación de los menores y de las familias al medio hospitalario y a la normalización, ofreciendo actividades que harían de normal si no se encontraran en el hospital. Han participado en estas actividades 51 beneficiarios (25 familias)

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.7 Atención de Ocio y Tiempo Libre

ACTIVIDADES EXTRA-HOSPITALARIAS

En 2024 hemos realizado tres actividades fuera del medio hospitalario. Una fiesta infantil con motivos del Día Internacional del Cáncer Infantil (DICI) donde se realizaron diferentes actividades (animación, manualidades, etc), una excursión que consistió en ir al cine a ver una película y después a merendar y un campamento de verano durante la primera semana de julio. En estas actividades han participado 113 beneficiarios (56 familias).



Nº DE INTERVENCIONES	3
FAMILIAS ATENDIDAS	56
BENEFICIARIOS	113



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.8 Voluntariado AFACMUR

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 70 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.

En 2024 se realizaron dos convocatorias de incorporación de nuevos voluntarios a la asociación. Ofreciendo dos primeras charlas informativas, y dos charlas posteriores con formación específica tanto de voluntariado hospitalario como extrahospitalario. Pudiendo incorporar a 25 nuevos voluntarios a nuestro equipo.

Nº DE ACTIVIDADES	556
FAMILIAS ATENDIDAS	141
MENORES PARTICIPANTES	290

Voluntariado de ocio en el Hospital

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. En 2024 se han realizado 556 actividades de ocio en las que han participado voluntarios, atendiendo a 141 familias y 290 beneficiarios (ya que a veces los familiares participan en las actividades).



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.8 Voluntariado AFACMUR

Voluntariado de ocio Extrahospitalario

Este voluntariado extrahospitalario, 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.

En 2024 se han realizado 2 actividades de ocio extrahospitalario en las que ha participado el voluntariado. El Día Internacional del Cáncer Infantil y el Campamento de Verano AFACMUR.



Nº DE
ACTIVIDADES

2

BENEFICIARIOS
(MENORES Y
FAMILIAS)

43



Voluntariado Extrahospitalario de sensibilización y concienciación

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.

Este programa de voluntariado extrahospitalario está coordinado por la Gerente y las dos educadoras de AFACMUR.

En 2024 se han llevado a cabo 16 eventos de sensibilización y concienciación, donde han participado voluntarios.

Nº DE EVENTOS

16



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.9 Gerencia / Coordinación

La Gerente 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 con los medios de comunicación, organismos empresariales, colegios profesionales, autoridades, socios, etc.

Concienciación y 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.

Programa de 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. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.9 Gerencia / Coordinación

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.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.9 Gerencia / Coordinación

DATOS CUANTITATIVOS

Durante el año 2024 se ha logrado mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes enfermos de cáncer en la Región de Murcia y sus familiares, a través de la sensibilización y concienciación de la sociedad respecto al cáncer infantil y la recaudación y búsqueda de financiación externa.

Incluye actos y eventos benéficos, charlas informativas en centros, colegios, institutos, relaciones institucionales con organismos empresariales. Etc.

Actuaciones	Indecadores de Evaluación	Resultado o obtenido
Coordinación, gestión y ejecución de los Actos/Eventos institucionales de la Asociación.	Nº de actos	4
Coordinación de actos externos: toma de contacto, reuniones de seguimiento, distribución de recursos humanos y materiales, intermediación junta directiva, reuniones (instituciones públicas, colaboradores...)	Nº de actos	62
Charlas informativas dirigidas a distintos colectivos (centros educativos, universidades, empresas, programas de inclusión...)	Nº de charlas impartidas	12
Relaciones Institucionales: participación en el Grupo de trabajo de atención socio-sanitaria a personas y familias en proceso oncológico y en las reuniones de comunicación de FEPNC	Nº de reuniones	5
Empresas Amigas	Nº de empresas amigas	3

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.9 Gerencia / Coordinación

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:

Típtico 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.



Nuestra página web / www.afacmur.org

Donde puedes encontrar toda nuestra información, hacerte socio, adquirir nuestros productos solidarios o seguir nuestras actividades más recientes.

¡¡¡ Lee el código QR y visita nuestra web !!!



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.9 Gerencia / Coordinación

Nuestras Redes Sociales

AFACMUR está presente en Facebook, "X" e Instagram. Donde 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 nuestras actividades.



<https://www.facebook.com/afacmur/>
@afacmur



<https://www.instagram.com/afacmur/>
@afacmur



<http://www.youtube.com/@ninosconcancerafacmur3930>
@ninosconcancerafacmur3930



<https://x.com/AFACMUR1>
@afacmur1



Nuestros productos solidarios

Se han convertido en un símbolo de la Asociación. Cada vez son más personas las que piensan en nuestros productos como recordatorio de comunión, boda, bautizos, como regalo de cumpleaños o simplemente como un recuerdo muy especial.

Se pueden adquirir en la sede de la Asociación, en cualquier evento donde colocamos nuestras mesas de información o a través de nuestra web y te los mandamos a casa.

<https://afacmur.org/productos-solidarios/>

2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?

2.9 Gerencia / Coordinación

Nuestros eventos más conmemorativos

Como la conmemoración del Día Internacional del Cáncer Infantil, el 15 de febrero, y celebrado el sábado más próximo esta fecha. En 2023, se celebró el 18 de febrero con una fiesta infantil en la Avda. Libertad de Murcia, donde salimos a la calle para mostrarle a la sociedad el trabajo y la actividad de la asociación.

Además nuestros peque en el hospital trabajan a través de las manualidades poniendo en valor el lazo dorado para conmemorar ese día y se da lectura al manifiesto nacional de la FEPNC.



O nuestra tradicional cena benéfica anual, donde familias y amigos de la asociación disfrutan de un momento de convivencia y solidaridad.



2. ¿CÓMO TRABAJAMOS?



2.9 Gerencia / Coordinación

Campañas de sensibilización

Entre las que podemos destacar “Septiembre como mes de sensibilización del Cáncer Infantil”. 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.

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.

Durante todo septiembre trabajamos para sensibilizar sobre la realidad del cáncer infantil. Este año lanzamos la campaña ‘Cáncer infantil sin cuentos’ junto a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y el resto de sus asociados. Colaboraron instituciones públicas y privadas para dar la mayor visibilidad por RRSS a esta campaña y poner en valor el símbolo del “Lazo Dorado”.



3. CUENTAS ANUALES 2024

3.1 Nuestros Ingresos

Subvenciones Públicas

PROYECTO	ENTIDAD QUE CONCEDE	IMPORTE CONCEDIDO
Ocio y tiempo libre en el ámbito hospitalarios y extrahospitalario dirigido a menores oncológicos y a sus familias	Consejería Política Social, Familias e Igualdad IRPF 2023 EJERCICIO 2024	26.035,00€
Servicio de apoyo psicológico a familias con menores oncológicos	Consejería Política Social, Familias e Igualdad IRPF 2023 EJERCICIO 2024	16.425,00 €
Servicio de Atención Psicosocial a familias con menores oncológicos	Consejería de Salud (Presupuestos Generales)	67.217€
Campamento de Verano dirigido a Niñas/os con Cáncer y sus familias	Ayuntamiento de Murcia Convocatoria discapacidad	3.346,27 €

3. CUENTAS ANUALES 2024

3.1 Nuestros Ingresos

Subvenciones Privadas

PROYECTO	ENTIDAD QUE CONCEDE	IMPORTE CONCEDIDO
Ocio y tiempo libre en el ámbito hospitalario dirigido a menores oncológicos y sus familias en la Región de Murcia	FUNDACIÓN EL POZO	2.000€
"Divirtiéndonos juntos" Ocio y tiempo libre en el ámbito hospitalario y extrahospitalario dirigido a menores diagnosticados de cáncer de la Región de Murcia y sus familias	LA CAIXA Convocatoria: Proyecto de Todos 2024	4.000€
Servicio de apoyo psicológico a familias con menores oncológicos	FUNDACIÓN CAJAMURCIA Y CAIXA	2.500€
Servicio de apoyo psicológico a familias con menores oncológicos	LA CAIXA REGIÓN DE MURCIA Imputado a 2024: 13.447,42 Imputado a 2025: 16.552,58	30.000€
Divirtiéndonos juntos: ocio en oncología pediátrica	CINFA "La Voz del Paciente"	2.500€



3. CUENTAS ANUALES 2024

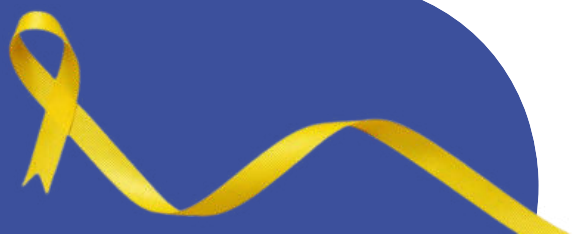
3.1 Nuestros Ingresos

Otros Ingresos

- 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 donaciones en especie.

3.2 Informe Económico 2024

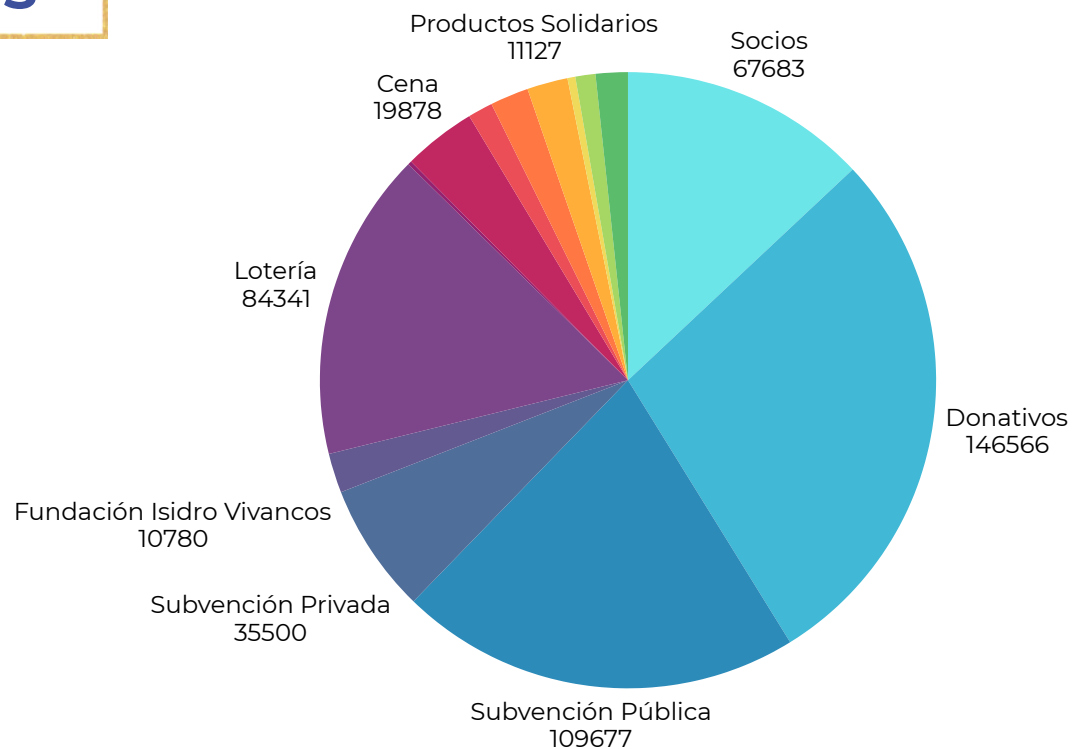
INGRESOS TOTALES EJERCICIO 2024 (01/01/2024 - 31/12/2024)	520.290,33€
GASTOS TOTALES EJERCICIO 2024 (01/01/2024 - 31/12/2024)	408.449,57 €
RESULTADO PERIODO 2024	111.840,76 €



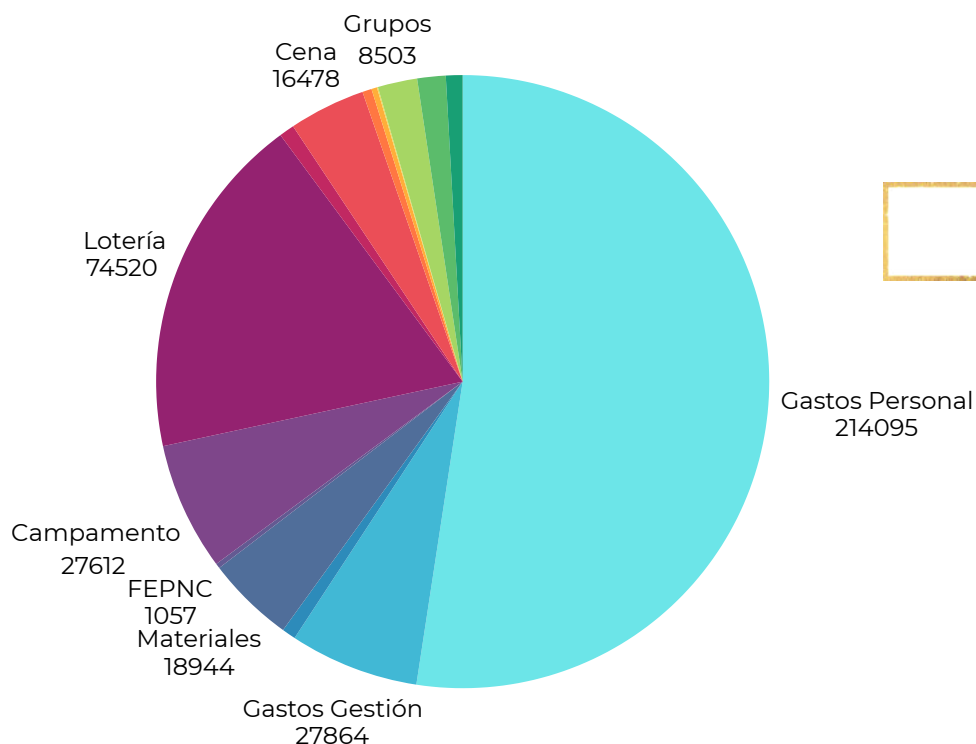
3. CUENTAS ANUALES 2024

3.2 Informe Económico 2024

INGRESOS



GASTOS



3. CUENTAS ANUALES 2024

3.3 Presupuesto para 2025

En base al ejercicio 2024, presentamos el presupuesto previsto para el ejercicio 2025.

INGRESOS	IMPORTE
Socios	67.682,61
Donativos	146.566,36
Subvención Pública	109.677,00
Subvención Privada	35.500,00
Fundación Isidro Vivancos	10.780,00
Lotería	84.341,00
Huchas	1.045,40
Productos Solidarios	11.127,23
Campamento	6.800,00
Empresas Amigas	10.500,00
Cena	19.878,00
DICI	2.146,85
Otros	5.473,03
FEPNC	8,772.85
TOTAL	520.290,33

GASTO	IMPORTE
Gastos Personal	214.095,14
Gastos Gestión	27.863,58
Gastos Bancos	2.970,13
Materiales	18.943,94
FEPNC	1.056,79
Campamento	27.611,71
Lotería	74.520,00
Productos Solidarios	3.270,00
Cena	16.478,24
Efectivo para caja	2.000,00
DICI	1.199,98
Cine y Merienda	00.228,40
Grupos	8.502,52
Otros	9.708,52
Desviación Presupuesto	111.840,76
TOTAL	520.290,33

Presupuesto estimado para el ejercicio 2025

520.290,33 €



4. RUEGOS, PREGUNTAS Y PROPUESTAS

