



**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS
DE NIÑOS CON CÁNCER**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
2002**

AFANIC ESPAÑA

C/ Cantalejo, 13 1º K. 28035 Madrid Tfo. y Fax: 91. 373 07 23 www.afanic.com • e-mail: afanic@afanic.com
ONG constituida el 27 de Octubre de 2.000, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones nº 167.302
N.I.F.: G-82832809



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2002

I.- Objetivos

II.- Actividades realizadas

A) De sensibilización e información

- A.1. Desarrollo de la página Web.
- A.2. Visitas a Colegios Mayores
- A.3. Participación en la VI Semana de la Solidaridad

B) De captación de recursos

- B.1 Concierto de opera
- B.2 III Campeonato de Bridge
- B.3 Obra de teatro

III.- Informe médico del Servicio de Pediatría del año 2002

IV.- Información Económica.

A) Comentarios

B) Origen y aplicación de fondos



I.- OBJETIVOS

En el artículo 2º de los Estatutos Sociales de AFANIC ESPAÑA- Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer-, se establece que el fin de la Asociación es " ***contribuir a mejorar el estado de los niños y de sus padres, tanto en el plano médico como psicológico, asistencial, etc., trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y en general cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida***". Estos son nuestros objetivos y a ellos tienen que tender nuestras actividades.

Durante el ejercicio del 2002 hemos intentado consolidar de una manera definitiva nuestro primer proyecto del Banco de Medicamentos. Hemos luchado por aumentar el número de socios fijos que aseguren de una manera permanente los fondos necesarios para la compra de los medicamentos. En el pasado año, segundo ejercicio completo para AFANIC España, se han obtenido unos resultados francamente alentadores que nos animan a proseguir el camino llenos de ilusión. La respuesta de nuevos asociados, la semilla nacida en otras comunidades autónomas como la Valenciana, empujada por simpatizantes con unos enormes deseos de extender este proyecto, proporciona nueva savia y nos hace crecer confiados.

Una parte de nuestro esfuerzo ha estado dedicado a concienciar acerca de la realidad que irrumpe, con dramática fuerza, en las familias bolivianas cuando se les diagnostica el cáncer en un hijo. El alejamiento del centro hospitalario, la falta de recursos, el desconocimiento de la situación, son factores todos que agravan de una manera drástica el hecho de la propia enfermedad.

AFANIC España, para la mejora de sus actividades, ha organizado a lo largo del 2002 su estructura interna, mediante la creación de diversos equipos de trabajo para áreas concretas de actividad. Los responsables de equipos, que forman parte de la Junta Directiva, se reúnen mensualmente con el fin de analizar la situación de los niños en Bolivia e impulsar el desarrollo de las distintas actividades en marcha o en proyecto.



II.- ACTIVIDADES REALIZADAS

A) De sensibilización e información

Tratamos de comunicar a la sociedad un problema real: la existencia de unas familias angustiadas por una enfermedad grave, con una carencia de medios hospitalarios y familiares. Trasladar esta situación, comunicarla, informar sobre sus efectos y en positivo, contar lo que podemos hacer para mejorarla, constituye una parte de nuestras actividades.

A.1.- Desarrollo de la página web:

Desde hace unos años, Internet ha revolucionado el mundo de las comunicaciones. Herramienta indispensable en la mayoría de los hogares y puestos de trabajo del mundo, "la red de redes" permite conocer, informar y enseñar a cualquiera.

Como medio para llegar rápidamente a la gente, AFANIC pensó que hacer una página web era una gran idea para dar a conocer su proyecto así se podría **acercar** de alguna forma **el Hospital Oncológico de Santa Cruz de la Sierra a todo aquel que estuviera interesado**.

Además al constituirse AFANIC como ONG la página ofrece toda la información oficial de la asociación.

De esta forma y de modo desinteresado, Dña. Ana Martín, diseñadora gráfica de la empresa Data Cartridge España, se encarga del diseño y realización de la página web. Con material como fotos de los niños, cartas de los niños y de los padres, informes, recortes de prensa y la colaboración directa entre Ana Martín y miembros de AFANIC, se consigue desarrollar el proyecto web alcanzándose la calidad y objetivos esperados.

En la página de dominio www.afanic.com se puede encontrar toda la información de AFANIC como ONG, últimas noticias, eventos ..., pero sobre todo la **posibilidad de conocer a los verdaderos protagonistas del proyecto AFANIC, los niños**.



Mediante la página se **informa** a los socios de cómo se emplea sus aportaciones.

De esta forma la web de AFANIC pretende mostrar la realidad de un proyecto, permitiendo a cualquiera participar de él de diferentes formas, a través de un medio que hoy en día está al alcance de cualquiera.

A.2.- Visita a los colegios y colegios mayores.

Una de las principales intenciones de nuestra Presidenta era compartir su experiencia y acercar la realidad que se vive en Santa Cruz.

Durante el primer año de AFANIC intentó sensibilizar a niños y niñas de distintos colegios y llegar también a universitarios.

Este año, debido a la buena acogida que se tuvo durante el año 2001, se volvió a acudir a colegios como el Sagrado Corazón, y se participó igualmente en las distintas jornadas de solidaridad que tuvieron lugar en el Instituto Ramírez de Maeztu, y en el Colegio Arturo Soria; y se acudió al colegio mayor Alcor.

En todos estos acontecimientos, nuestra presidenta relata su vivencia de dos años en Bolivia junto con los niños y sus padres, y trata de hacer más cercana la dureza de la vida de los niños del Hospital Oncológico de Santa Cruz, al igual que su esperanza y ganas de salir adelante. También con sus exposiciones trata de remarcar la importancia del voluntariado, tanto a nivel personal como de apoyo a los países en vía de desarrollo.

A.3.- Participación en la VI Semana de la Solidaridad

Del 18 al 22 de diciembre de 2001 tuvo lugar en IFEMA, en Madrid, La VI Semana de la Solidaridad, organizada por la Dirección General de Inmigración, Cooperación al Desarrollo y Voluntariado de la Comunidad de Madrid, que se concibe como un foro de intercambio de ideas, de conocimiento del mundo de las ONGs y de concienciación solidaria. Esta semana es una feria donde ONGs de todo el mundo exponen sus trabajos y sus proyectos. Es, también, un congreso de debate y reflexión donde los mejores especialistas del mundo intercambian sus ideas y las hacen públicas. Igualmente la Semana de la Solidaridad es un lugar



lúdico en el que se premia a los voluntarios y a las ONGs por su trabajo diario y con el que se pretende acercar el mundo de la solidaridad a personas ajenas a él.

Por este motivo AFANIC España estuvo invitado al stand de la Casa de Bolivia, en el que además de dar información sobre los distintos aspectos culturales y sociales del país, se daban a conocer proyectos de desarrollo y de alivio a la pobreza que se están llevando a cabo, como el de AFANIC España.

B) De captación de recursos

Un objetivo prioritario lo constituye la obtención de los fondos necesarios para nuestro proyecto de Banco de Medicamentos. Si los niños no reciben los medicamentos necesarios para los tratamientos prescritos por la doctora Yolanda, nuestros esfuerzos no se verán compensados, no les veremos entrar en el hospital enfermos y salir sanos después de un tiempo.

Este año debido al aumento de socios y al gran apoyo económico recibido durante el año pasado, también hemos incluido en nuestro presupuesto el pago de un anestesista pediátrico y de un cirujano pediatra. Por esta razón la realización de eventos es de suma importancia, para poder dar a los nuevos proyectos una mayor continuidad.

Igualmente la atención a las familias de estos niños es muy necesaria durante el largo tiempo de la hospitalización. Recordemos que muchas familias deben desplazarse desde su entorno rural a la ciudad de Santa Cruz donde se ubica el hospital.

Una vez allí, sin alojamiento y en la mayoría de los casos, sin recursos económicos, tienen que sobrevivir durmiendo a los pies de la cama de su hijo.

Por ello la atención psicológica y la ayuda a su manutención y alojamiento, requieren nuevos fondos que puedan paliar estos problemas.



B.1.- Concierto de Ópera

El día 13 de junio de 2002 en el Auditorio Nacional de Música de Madrid junto con la colaboración de la Fundación Operística de Navarra se llevó a cabo un concierto de ópera en donde el Grupo Operístico de Madrid interpretaba los fragmentos más conocidos de la Traviata, Rigoletto, Carmen..... entre otros.

Al concierto acudieron cerca de 700 personas, que disfrutaron de la magnífica interpretación de los miembros de Grupo Operístico de Madrid: Charo Tris, Ricardo Bernal, Pilar Moráguez, Juan Carlos Barona, Gonzalo Montes, Fernando Asensio y Dairley Azevedo.

Al comienzo del concierto nuestra presidenta dirigió unas palabras de agradecimiento, al igual que transmitió la importancia de la colaboración de todas las personas que asistieron al mismo. El concierto resultó todo un éxito, tanto desde el punto de vista musical, como desde el organizativo y social.

B.2.- III Campeonato de Bridge

En octubre de 2000, cuando todavía no éramos ONG pero ya teníamos la necesidad tan acuciante de ayudar a los que ya considerábamos "nuestros niños", se nos ocurrió hacer nuestro Primer Campeonato de Bridge.

Debido al éxito del mismo y del realizado al año siguiente, AFANIC España ha decidido institucionalizarlo y que éste forme parte dentro de las agendas de todos los jugadores de Bridge.

La participación de los mismos ronda alrededor de las 55 personas y la cantidad recaudada se acerca a las 3000 euros, lo que supone un gran apoyo a nuestros niños.

Clara, nuestra presidenta dijo unas palabras para dar a conocer aquella realidad y contar su experiencia ante ella. Tuvimos varios regalos donados que se rifaron. Entre las empresas que donaron los regalos se encuentran "Amelia Arán, S.L." y "Rafael Salgado, S.A.". También nos hicieron regalos de las marcas "AV", "MO", y una bonita acuarela de M. Casasallas.



B.3.- Obra de Teatro

El 1 de diciembre de 2002 el grupo de Teatro Recuerdo Asociación Loyola de padres de alumnos del Colegio Ntra. Señora del Recuerdo, representó "Nosotros, ellas y el duende" de Carlos Llopis.

Los beneficios de la representación fueron compartidos con la Asociación Fesmai, cuyo representante junto con nuestra presidenta, dirigieron al comienzo de la obra unas palabras de agradecimiento.

La representación fue excepcional y el público disfruto de la divertida obra de Carlos Llopis.

También pusimos una mesa informativa en la entrada con camisetas, llaveros, porta-cds y otros artículos elaborados para la recaudación de fondos y una exposición de fotografías de los niños y del hospital con la finalidad de que, los asistentes al evento, pudieran sentirse más cercanos al proyecto.

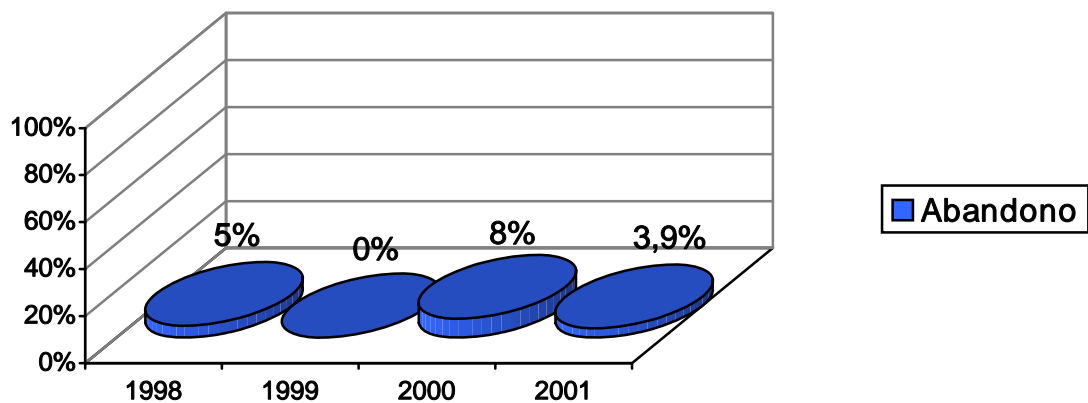


III.- INFORME MEDICO DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

ANTECEDENTES

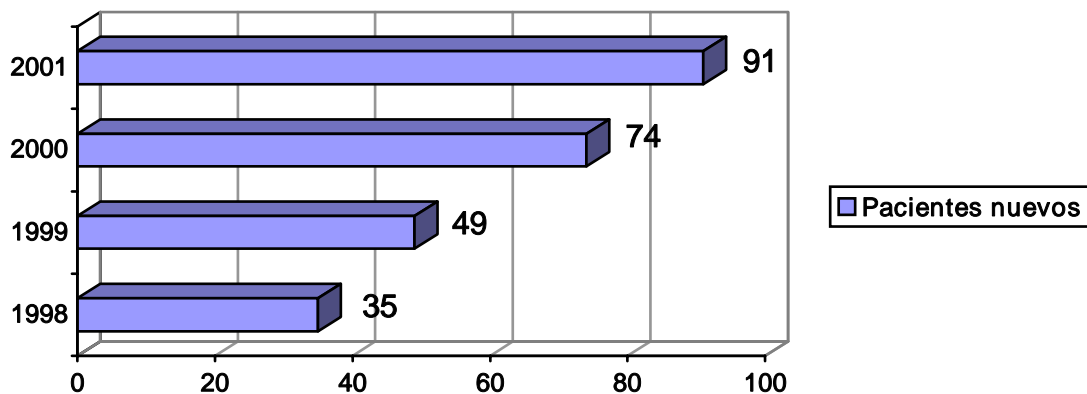
En **1998** se inicia el Servicio de Oncología Pediátrica, en el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano (IOOB), con la incorporación de la Dra. Yolanda Ernst, pediatra oncóloga formada en el Hospital Calvo Mackenna de la Universidad de Chile y con un reciclaje hecho en los hospitales Clínico y Doce de Octubre de Madrid en los años 1996 y 1997. Previa a esta nueva situación, los niños eran atendidos por un hematólogo de adultos. Existía una sala de hospitalización con cuatro camas donde eran ingresados los niños, no existiendo un Servicio de Pediatría como tal.

Hasta el año 98 el índice de abandono del tratamiento era del 67%. En el año 98 el abandono descendió a un 5% y en al año 99 el abandono llegó a 0% gracias a las aportaciones gratuitas de fármacos. En el 2.000 el abandono terapéutico ascendió al 8%, tal vez debido a la crisis económica tan grave que vivió el país. En el año 2.001 el abandono descendió, nuevamente, y se situó en un 3,9%.



En cuanto al **NÚMERO DE PACIENTES** que acudieron al Servicio de Pediatría tenemos los siguientes datos:

El año 98 se atendieron 35 pacientes nuevos. El año 99 acudieron 49 pacientes nuevos y el año 2.000 acudieron 74 pacientes nuevos. En el año 2.001 acudieron 91 pacientes nuevos.



El aumento de casos no puede ser atribuido a un aumento de la patología neoplásica ya que la incidencia de la misma mantiene cifras anuales similares y sólo varían durante décadas. Mas bien esta tendencia al aumento de enfermos nuevos se debería al conocimiento en la sociedad de la posibilidad de un servicio con atención médica reglada y gratuita, al menos en lo que al costo de los medicamentos se refiere. Asimismo, al tenerse conocimiento de la existencia de un servicio de pediatría oncológica, hay mayor derivación de pacientes desde otros centros.

Durante estos años el Servicio de Oncología Pediátrica ha ido cambiando su estructura de manera progresiva y siempre con la idea de prestar una mejor atención a los niños. Así, en la actualidad mantiene cinco días de Consulta Externa, donde se atienden pacientes que no precisan ingreso, revisiones, y seis días de visita Hospitalaria.

INFORME DEL AÑO 2.002

Las cifras asistenciales en 2.002 se podrían resumir en los siguientes datos:

1°.- Pacientes nuevos: 80

Esta cifra es inferior a la del 2.001 pero superior a la del 2.000. La cifra se mantiene alrededor de 80 pacientes nuevos, lo que podría indicar una estabilidad respecto a años próximos.

2°.- Pacientes en tratamiento y/o seguimiento: 151

Este número se desglosa en 80 enfermos nuevos, 32 que estaban con tratamiento previo del año 2.001 y 39 que se encuentran en



revisiones fuera de tratamiento activo. Esta cifra, superior en 50 enfermos a la de 2.001, indica que los tratamientos son mas efectivos, por un lado, y que no hay abandonos de los tratamientos activos ya que los enfermos nuevos son similares en número.

3°.- Pacientes en tratamiento quimioterápico: 81

Se desglosan en 49 nuevos y 32 pacientes del año 2.001. Es evidente que no todos los enfermos reciben tratamiento quimioterápico.

4°.- Consultas externas y asistencias hospitalarias.

Estos niños enfermos originaron un total de 1.042 consultas externas y 2.304 visitas hospitalarias. El primer dato no se puede comparar con años previos pues no se contabilizaban estas consultas externas. Las visitas hospitalarias significan un aumento de casi 10% respecto al año previo.

5°.- Quimioterapias (ciclos de tratamiento): 1.200

Esta cifra representa un aumento de casi el 22% respecto al año 2.001 y muestra, claramente, como la disponibilidad de medicamentos hace que aumente la administración de los mismos. Asimismo, esta mayor disponibilidad de medicación permite la administración de segundas y terceras opciones de tratamiento cuando el administrado en primer lugar no ha conseguido la curación.

6°.- Mortalidad (13%). Abandono terapéutico (5%)

Estas cifras se mantienen similares a las de años previos. Serán difíciles de reducir, sobre todo la de abandono terapéutico, pues ya influyen factores no solo económicos y si de otra índole como cultura, deterioro familiar, etc..

7°.- La distribución de los distintos tipos de tumores es similar a la obtenida en años anteriores.

En resumen, y con estas cifras, se puede asegurar que el Servicio de Oncológica Pediátrica mantiene una actividad asistencial caracterizada por una mejoría en las posibilidades de tratamiento de los niños, con un aumento progresivo del trabajo asistencial sin detrimento



de la calidad del mismo, como se aprecia por la disminución de la mortalidad.

La observación de estos y otros datos mas específicos, como la supervivencia por tipo tumoral, nos servirá , en los próximos años, para confirmar estas primeras observaciones.

RESUMEN AÑO 2.002 (GRÁFICOS)

Pacientes nuevos	80
Pacientes antiguos en tratamiento	32
Pacientes en control fuera de tratamiento	39
Total pacientes atendidos	151

Pacientes nuevos en control	49
Pacientes antiguos en control	32
Total pacientes con quimioterapia	81

Días de consulta externa	5
Días consulta hospitalaria	6
Nº de enfermos nuevos	80
Consulta externa	1.042
Estancia hospitalaria	2.304
Quimioterapias	1.198
Exitus	37
Traslado a otros hospitales	11



DISTRIBUCIÓN DE ENFERMOS POR PATOLOGIAS

2002

ENFERMEDAD	FRECUENCIA	MORT. POR PAT.
Leucemia L.A	19.86%	13.3%
Leucemia mieloblastia	4%	8.3%
LNH	3.3%	2.5%
E. de Hodgkin	8.6%	0%
Retinoblastoma	9.3%	0%
Histiocitosis	4.6%	0%
Tumor de Wilms	6.6%	0%
Rabdomiosarcoma	2.6%	33%
Osteosarcoma	3.3%	40%
Neuroblastoma	2.6%	50%
PNET	2.6%	25%
Tumor Testicular	2.6%	0%
SNC	4%	16.6%
Tumor ovárico	1.3%	0%
Tumor Hepático	1.3%	50%
Tumor de tiroides	1.9%	0%
Tumor de partes blandas	3.3%	0%
Otros t. óseos	1.9%	0%
Angiofibroma juvenil	1.3%	0%
Otros	5.9%	0%
Otras patologias no cancerig.	9.14%	0%
TOTAL	100%	0%



IV- INFORMACIÓN ECONÓMICA

A) Comentarios

Al cierre del ejercicio 2002, AFANIC contaba con unos 180 socios, cuya aportación anual media es de 44.400.- €, permitiendo así cubrir el 71% del coste de los medicamentos.

Los ingresos del ejercicio han sido de 109.897.- € y proceden de cuotas de socios, donativos de particulares, organización de eventos e ingresos financieros.

Los gastos de funcionamiento de la Asociación han ascendido a 3.590,46 €, lo que supone el 3,27% del importe recaudado.

El remanente del ejercicio ha sido de 37.015,35.- € que se utilizarán a lo largo del ejercicio 2003 para consolidar el funcionamiento del banco de medicamentos e iniciar otros proyectos de acuerdo con los fines de la Asociación.

B) Origen y aplicación de fondos

Nuestra principal fuente de recursos lo constituye las aportaciones de nuestros socios con cuotas periódicas y la organización de eventos. Esta es la base de nuestros ingresos y nuestro esfuerzo está centrado en extender gradualmente el número de socios permanentes colaboradores de AFANIC para depender en menor grado de los ingresos por eventos, cuya cuantía es variable y depende de las posibilidades de organización y de las ayudas de colaboración que nos presten en cada una de ellos.

En el apartado de gastos es de destacar que mas del 85% del total gastado constituye el apartado de compras de medicamentos para su envío al hospital de Santa Cruz de la Sierra en Bolivia.

La falta de recursos nos ha obligado a trasladar a este ejercicio de 2003 el inicio de otros proyectos que tenemos en marcha. La captación de mayor número de colaboradores permanente, la incorporación de



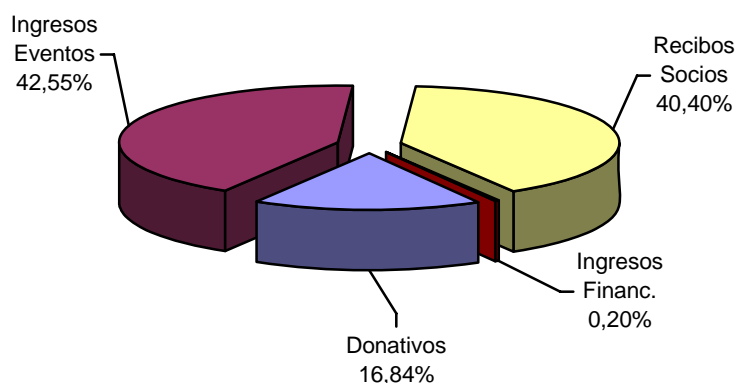
empresas colaboradoras y otros eventos en desarrollo nos permiten iniciar el desarrollo de nuevos proyectos de ayuda como los de alojamiento para las familias, restaurante gestionado por los familiares y aula de enseñanza para los niños enfermos y hermanos desplazados.

INFORMACIÓN CONTABLE

Del 1 de enero de 2002 al 31 de diciembre de 2002

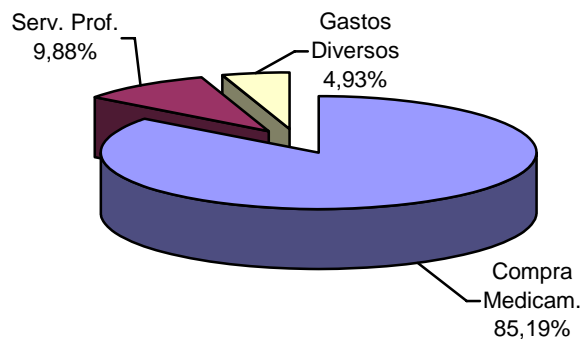
INGRESOS

Donativos	18,509,32
Ingresos por eventos	46.764,72
Recibos de socios	44.402,78
Ingresos Financieros	220,18
Total	109.897,00



GASTOS

Compra de medicamentos	62.091,24
Servicios Profesionales	7.199,95
Gastos diversos	3.590,46
Total	72.881,65



	Remanente del Ejercicio			37.015,35.-
	2000	2001	2002	TOTAL
INGRESOS				
Donativos	12.824,05	23.015,45	18.509,32	54.348,82
Eventos	4.488,65	30.957,08	46.764,72	82.210,45
Socios	637,07	32.020,86	44.402,78	77.060,71
Ingresos Financieros	0	67,67	220,18	287,85
TOTAL	17.949,77	86.061,06	109.897,00	213.907,83
GASTOS				
Medicamentos	16.689,84	52.933,91	62.091,24	131.714,99
Servicios Profesionales	0	0	7.199,95	7.199,95
Gastos Diversos	0,75	1.299,81	3.590,46	4.891,02
TOTAL	16.690,59	54.233,72	72.881,65	143.805,96
REMANENTE	1.261,59	31.827,35	37.015,35	70.104,29

Cifras en euros



Fundación AFANIC
Asociación de Familiares y
Amigos de Niños con Cáncer

[▶ Entrar](#)

AFANIC
c/ Noel Kempf Mercado nº 100
Tercer anillo interno en el barrio Equipetrol
Santa Cruz de Bolivia
Tel: 00 591 3 425502-Fax: 00 591 3 425501
bolivia@afanic.com

AFANIC ESPAÑA
C/ Abedul 6 p.2
28036 Madrid ESPAÑA
Tel:91 359 97 24
afanic@afanic.com