



Asociación de Familiares y Amigos
de Niños con Cáncer

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2003

AFANIC ESPAÑA

C/ Cantalejo, 13 – 1ºk. 28035 MADRID ESPAÑA Teléfono y Fax: +34 91 373 07 23 E-mail: afanic@afanic.com Web: www.afanic.com

ONG constituida el 27 de octubre de 2000, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones nº 167.302, N.I.F.: G-82832809



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2003

I.- OBJETIVOS

II.- ACTIVIDADES REALIZADAS

A) De sensibilización e información

- A.1 Desarrollo de la página Web.
- A.2 Participación en la VIII Semana de la Solidaridad
- A.3 Participación en el Congreso de la SEOM

B) De captación de recursos

- B.1 Concierto de ópera
- B.2 IV Campeonato de Bridge
- B.3 Obra de teatro

C) Tratamiento en España a niños bolivianos

III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

A) Antecedentes del Servicio

B) Informe médico del año 2003

C) Informe del cirujano

D) Informe de la anestesista

E) Informe de la psicóloga

F) Informe del Aula Hospitalaria

IV.- INFORMACIÓN ECONÓMICA.

A) Comentarios

B) Origen y aplicación de fondos



V.- INFORMACIÓN CONTABLE

VI.- EMPRESAS COLABORADORAS



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 tienden nuestras actividades.

Durante el ejercicio del 2003 **hemos consolidado de una manera definitiva nuestro primer proyecto del Banco de Medicamentos. Se ha incrementado el número de socios fijos** que aseguran los fondos necesarios para la compra de los medicamentos. En el pasado año, tercer 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 socios y donantes, 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.

Se ha continuado con el trabajo por equipos cuyos responsables forman parte de la Junta Directiva. Estos equipos 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 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 miembros de AFANIC España y de la Fundación AFANIC en Bolivia, 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 Participación en la VII Semana de la Solidaridad

Del 7 al 11 de mayo de 2003 tuvo lugar en IFEMA, en Madrid, La VII 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.

A.3 Participación en el Congreso de la SEOM

Durante los días 20 al 23 de junio de 2.003 se celebró el **IX Congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**. Como en la edición anterior, celebrada en Valencia, la Junta Directiva de AFANIC decidió que la presencia en este tipo de Congresos constituye una oportunidad inigualable para dar a conocer nuestra Asociación en un ambiente profesional relacionado con la oncología. Aunque el Congreso reúne a oncólogos españoles de adultos la experiencia del congreso de Valencia, claramente positiva, nos alentó a esta nueva asistencia.

Como en el primer congreso, **obtuvimos de la organización del mismo**, presidida por el Dr. Javier DORTA, también presidente de la SEOM, **un lugar en el que colocar un "stand" de AFANIC**. Esta concesión, gratuita como en el caso de Valencia, es una muestra de la sensibilidad de la SEOM hacia AFANIC pues el alquiler de estos espacios, fundamentalmente a la industria farmacéutica, constituye una de las fuentes de ingresos para la realización de estos eventos.

Para la realización del "stand", y la atención a las personas interesadas durante la celebración del Congreso, se desplazaron a Tenerife varios miembros de la Junta Directiva de AFANIC con Clara, como presidenta, a la cabeza. Hay que agradecer a BRISTOL MYERS SQUIBB y PRASFARMA-ALMIRALL PRODESFARMA su inestimable colaboración económica en la realización de este evento.



Los resultados fueron excelentes en cuanto a interés y afecto de los miembros de la SEOM habiéndose conseguido por parte del actual presidente de la SEOM , Dr. Antonio ANTON, la posibilidad de colocar un “ stand “ en el próximo congreso de la SEOM a celebrar en Zaragoza.

B) De captación de recursos

Un objetivo prioritario de AFANIC lo constituye la obtención de los fondos necesarios para nuestro **proyecto de Banco de Medicamentos**.

Si bien durante nuestros dos primeros años de andadura todo nuestro esfuerzo se concentró en poder alcanzar este objetivo, **hoy en día** podemos decir que **gracias** a las aportaciones de **nuestros socios y donantes**, así como a la realización de **eventos puntuales**, **se ha logrado asegurar la consecución de este objetivo**.

Pero no nos hemos detenido ahí, sino que AFANIC está creciendo y esto nos permite iniciar **nuevos proyectos: desde mediados de año 2002 AFANIC hizo posible la contratación de un anestesista pediátrico y de un cirujano pediatra. Durante el 2003 no sólo se ha podido continuar con los servicios de estos dos médicos, sino que para la mejorar la calidad de vida de los pequeños, desde abril el Servicio de Pediatría cuenta con una psicóloga y una profesora**, cuyo coste es sufragado por AFANIC España, que trabajan para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias.

Por esta razón es de suma importancia asegurar una provisión de fondos estable, para poder dar a los nuevos proyectos una mayor continuidad.

Para ello contamos principalmente con las aportaciones de nuestros socios y donantes, las cuales son complementadas con los ingresos obtenidos a través de diversos eventos.



B.1 Concierto de Ópera

El día 10 de junio de 2003 **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 representativos de la ópera Rigoletto de Verdi, así como otras óperas de repertorio.

Al concierto **acudieron cerca de 600 personas**, que disfrutaron de la magnífica interpretación de los miembros de Grupo Operístico de Madrid.

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 IV 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", organizamos nuestro Primer Campeonato de Bridge.

Debido al éxito del mismo y de los realizados en los años siguientes, AFANIC España **ha decidido institucionalizarlo** y que éste **forme parte dentro de las agendas de todos los jugadores de Bridge.**

El 14 de **octubre** de 2003, nuestro **Cuarto Campeonato de Bridge.** La participación rondó alrededor de las 55 personas al igual que en los anteriores.

Clara, nuestra presidenta dijo unas palabras para dar a conocer aquella realidad y contar su experiencia. Tuvimos **varios regalos donados** que se rifaron. Entre las empresas que donaron los regalos se encuentran "Amelia Arán, S.L.", "MO" y "Rafael Salgado, S.A.", etc



B.3 Obra de Teatro

El 28 de noviembre de 2003 el **grupo de Teatro Asociación Loyola de padres de alumnos del Colegio Ntra. Señora del Recuerdo**, representó **La Ratonera**, de Agatha Christie.

Es la segunda vez que este grupo colabora con nosotros, y como en la primera ocasión, la representación fue excepcional y el público disfruto de la interpretación de esta obra.

También se colocó una **mesa informativa** en la entrada con camisetas, llaveros, porta-cds y christmas elaborados desde Bolivia por los niños del hospital 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.

C) Tratamiento en España a niños bolivianos

Debido a la carencia de medios materiales que sufren en Bolivia, en ocasiones no se puede proporcionar a los niños el tratamiento que requieren. Por este motivo se ha visto la **necesidad de trasladar a España a algunos niños** que se encontraban en una **situación especialmente vulnerable**.

En diciembre del 2002 llegaron por primera vez niños del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano a Madrid, **para ser atendidos en La Paz**. Los primeros niños que se atendieron fueron **Jaime Villalba, de doce años, y Abigail Jiménez de cuatro años**.

Lamentablemente, tras hacerles las pruebas en la Paz se determinó que a ninguno se le podía operar, por lo que ambos tuvieron que regresar a Bolivia.

Durante la estancia de los niños entre nosotros tuvimos la suerte de contar con **numerosos colaboradores** que hicieron posible que esta iniciativa saliera adelante. Por una parte **LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CANCER** se hizo cargo del hospedaje, y por otra las **Hermanas Doroteas** que llevaban la residencia, en la calle San Martín de Porres, donde residían los niños, les proporcionaron la comida de forma gratuita.

La presencia de los niños en nuestro país **fue muy positiva**; las vivencias de ambos niños y de sus familiares y de todos los que tuvimos la suerte de conocerles fue muy enriquecedora y de alguna manera **nos sirvió para acercarnos**



más a esa realidad que con tu ayuda y con la del resto de socios, estamos tratando de apoyar.

Más tarde, **en enero**, vino **Víctor Hugo**, **tenía tres años**. Su madre y él venían con la esperanza de poder hacerle un trasplante de médula, pero su estado era bastante grave cuando llegó a España y no se pudo hacer nada. Su madre, Margot, fue para todos un ejemplo de fortaleza y esperanza.

Durante la estancia de los niños, nos dimos cuenta que en cierta manera nos faltaron manos voluntarias para que estos niños tuviesen más ratos de distracción y acompañamiento, y desde la junta directiva abrimos una propuesta para todos aquellos que estuvieran interesados en hacer que la estancia de los futuros niños que viniesen a España fuera lo más gratificante posible.



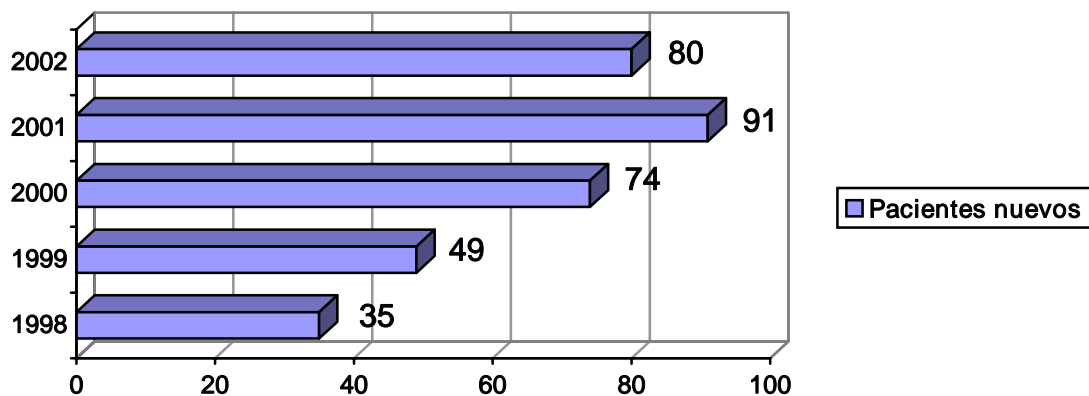
III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

A) Antecedentes del servicio

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.

En cuanto al **número de pacientes** que acudieron al Servicio de Pediatría tenemos los siguientes datos:

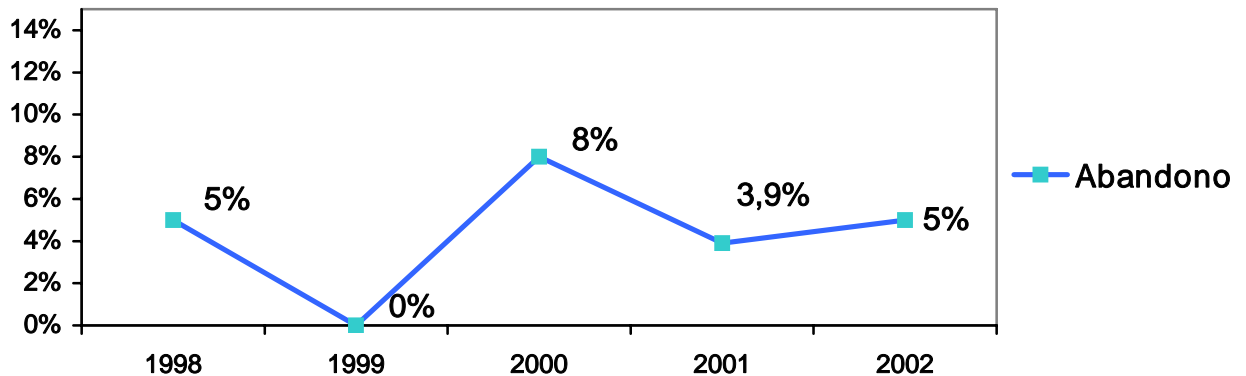
El año 98 se atendieron 35 pacientes nuevos. El año 99 acudieron 49 pacientes nuevos, el año 2.000 acudieron 74 pacientes nuevos, en el año 2.001 acudieron 91 pacientes nuevos y en el 2002 fueron 80.



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.



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 el 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 el 2002 el abandono terapéutico fue de 5%.



B) Informe médico del año 2.003

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**.

Las cifras asistenciales en 2.003 se podrían resumir en los siguientes datos:

1^o.- *Pacientes nuevos:* 70

Esta cifra entra dentro de las cifras estadísticas del país, por lo que **se prevé que no variará en los próximos años**.

En la realidad acudieron al Servicio un total de 118 pacientes nuevos de los cuales sólo 70 fueron casos de cáncer y el resto otras patologías como: tuberculosis ganglionar, linfangiomas, quistes oseos, neurofibromatosis, blastomicosis sudamericana, etc.



2º.- Pacientes en tratamiento y/o seguimiento: 155

Este número se desglosa en 70 enfermos nuevos, 33 que estaban con tratamiento previo del año 2.002 y **52** que se encuentran en revisiones **fuera de tratamiento activo**, en control. El **aumento** del número de niños fuera tratamiento, 13 niños más que el año anterior, **supone un éxito en los tratamientos realizados.**

3º.- Consultas externas y asistencias hospitalarias.

Estos niños enfermos originaron un total de **1.257 consultas externas y 3.048 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 respecto al año previo.

4º.- Quimioterapias (ciclos de tratamiento): 1.468

Esta cifra representa un aumento respecto al año 2.002, durante el cual se administraron 1200 ciclos de tratamiento, 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.

6º.-Abandono terapéutico (7`8%)

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..**



7º Distribución por patologías e índice de supervivencia:

La distribución de los distintos tipos de tumores es similar a la obtenida en años anteriores:

- DISTRIBUCIÓN DE ENFERMOS POR PATOLOGÍAS

PATOLOGIA	TOTAL PACIENTES	PORCENTAJE
LEUCENMIA LA	42	27,09
LEUCEMIA MA	7	4,51
NEUROBLASTOMA	6	3,87
RABDOMIOSARCOMA	2	1,29
RETINOBLASTOMA	14	9,03
TU DE WILMS	15	9,67
LINFOMA NO HODGKIN	9	5,80
LINFOMA HODGKIN	20	12,90
HISTIOCITOSIS	9	5,80
TUMORES CEREBRALES	7	4,51
TUMORES TESTICULARES	5	3,22
TUMORES OVARICOS	3	1,93
SARCOMA EWING	1	0,64
CANCER NASOFARINGEO	1	0,64
TUMOR DE PAROTIDA	2	1,29
EPENDIMOMA	1	0,64
HEPATOBLASTOMA	2	1,29
SARCOMA PELVICO	1	0,64
PENET	2	1,29
OSTEOSARCOMA	4	2,58
ANGIOFIBROMA	2	1,29
TOTAL	155	100,00



- SUPERVIVENCIA GLOBAL

PATOLOGIA	TOTAL PACIENTES	PORCENTAJE
LLA	24	15,48
LMA	2	1,29
NEUROBLASTOMA	5	3,20
RABDOMIOSARCOMA	2	1,29
RETINOBLASTOMA	14	9,03
TU DE WILMS	14	9,03
LINFOMA NO HODGKIN	8	5,16
LINFOMA HODGKIN	20	12,90
HISTIOCITOSIS	9	5,80
TU CEREBRALES	6	3,87
TU TESTICULARES	4	2,58
TU OVARICOS	3	1,93
SARCOMA EWING	1	0,64
CA NASOFARINGEO	0	0,00
TU PAROTIDA	2	1,29
EPENDIMOMA	1	0,64
HEPATOBLASTOMA	2	1,29
SARCOMA PELVICO	0	0,00
PENET	1	0,64
OSTEOSARCOMA	2	1,29
ANGIOFIBROMA	2	1,29
TOTAL	122	78,64

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.

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

**RESUMEN AÑO 2.003**

Pacientes nuevos	70
Pacientes antiguos en tratamiento	33
Pacientes en control fuera de tratamiento	52
	<hr/>
Total pacientes atendidos	155
Días de consulta externa	5
Días consulta hospitalaria	6
Nº de enfermos nuevos	70
Consulta externa	1.257
Estancia hospitalaria	3.048
Quimioterapias	1.468
Exitus	26



C) Informe del cirujano y del anestesista pediátricos

Desde el comienzo del servicio de pediatría del IOOB en 1998, **los niños eran intervenidos por médicos de adultos**. Esto suponía por un lado un retraso a la hora de programar las cirugías, ya que los adultos tenían prioridad sobre los pequeños y al no ser personal cualificado para atender a niños, en ocasiones no se les daba el tratamiento adecuado.

Por esta razón **desde mayo de 2002 AFANIC España decidió contratar a un anestesista pediatra** que asistiese a los niños en sus cirugías y biopsias y a un **cirujano pediatra** que diera mayor calidad a las intervenciones de los pequeños.

En el año **2003 se ha continuado** apoyando con este personal especializado debido al gran éxito del primer año y a los excelentes resultados conseguidos.

Con respecto al **cirujano**, su jornada laboral se extiende a lo largo de toda la semana, **acudiendo todas las mañanas** al hospital y realizando un **control pre y postquirúrgico**. Además se encuentra disponible a cualquier hora del día o de la noche para colocación de vías venosas centrales.

Desde 2003 ha realizado un total de **43 cirugías**. Se atendieron **36 biopsias** con anestesia local, **129 consultas y 70 procedimientos menores**. Además, **imparte educación** continua a las enfermeras, y participa en el comité de tumores y visita general.

La **anestesista atiende todos los días** y da anestesia a los niños a los que se les hace tomografía, a cualquier hora del día.

A lo largo de 2003 se **ha anestesiado a 77 niños** en el IOOB. También se ha acompañado y sedado a los pacientes para efectuar el TAC y Resonancia Magnética Nuclear en el Instituto de Diagnóstico por Imágenes, siendo una media de cuatro pacientes al mes lo que nos daría un total de **48 niños al año**.



E) Informe de la psicóloga

El apoyo psicológico se realiza con el **objetivo de preparar al niño para enfrentarse a sus propios sentimientos** de miedo en el hospital, adaptarlo a su nuevo estilo de vida que tendrá que llevar ante su enfermedad, los actos médicos y el personal que le rodea, **disminuyendo así el nivel de ansiedad, angustia y estrés que le produce el nuevo ambiente hospitalario** y que le ayudará a colaborar con el tratamiento.

La vida del niño hospitalizado contienen aspectos de distracción y de trabajo que permite que la experiencia hospitalaria y el tratamiento sea lo menos negativa para él, y no tenga repercusiones posteriores en su vida.

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.

El gran apoyo que supone la presencia de la psicóloga lo podemos ver en el siguiente caso que nos relata ella misma: *“Un niño de 12 años llegó al hospital con un tumor en la rodilla y debido a su gravedad los médicos decidieron amputarle una pierna.*

Los padres se sentían muy culpables, asustados, confundidos y no se animaban a decirle a su hijo lo que le iba a pasar por miedo a que no sufriera y no se deprimiera.

Primero se trabajó con toda la familia sobre los valores y aspectos positivos que tenían y se decidió que todos estarían presentes al darle la noticia. Al saber la noticia el pequeño se mostró asustado, confundido. Después de varias sesiones individuales y trabajar mucho la autoestima y la expresión de sentimientos antes de la operación el niño mostró buenos resultados y manifestó encontrarse listo para la operación.

Los padres y la hermana mayor que componían su familia recibieron varias sesiones psicológicas sobre los sentimientos de culpa, la expresión de sentimientos y el apoyo que le darían a su hijo para enfrentar la nueva situación

Aunque fue muy difícil se logró un poco de aceptación antes de la operación. Después de la operación el niño se encontraba un poco triste, pero tranquilo y con ganas de vivir. Los padres también experimentaron estados depresivos y algunos sentimientos de culpa, pero después de varias sesiones más, manifestaron que lo más importante era la vida de su hijo y que estarían ahí para apoyarlo encontrando estrategias positivas de



afrentamiento y que todos podían continuar con una vida normal.

Cuando le dieron de alta, el pequeño y su familia se encontraban bien y adaptados a la nueva situación. El niño tomó clases de computación con buenos resultados y hasta baila con sus muletas. Hoy asiste a su antiguo colegio sin ningún complejo; fue bien recibido por sus compañeros y se desenvuelve muy bien al igual que su familia."

F) Informe del Aula Hospitalaria

El Aula Hospitalaria fue creada con la idea de **brindar mejores condiciones y una mejor calidad de vida a los niños enfermos de cáncer** del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.

El objetivo principal de este proyecto es proporcionar una **educación integral** a los niños y niñas que están en el hospital y que por tanto **no pueden acudir al colegio**. Además de su formación escolar se busca **desarrollar su autoestima**, y hacer que **traten de olvidar** por un momento **el dolor** que están padeciendo.

La escolarización representa uno de los puntos clave en el desarrollo integral de todo niño y, en el contexto de un diagnóstico de cáncer se convierte en fundamental ya que **fomenta la normalización y adaptación del niño, favorece su integración social y disminuye la ansiedad asociada al tratamiento** al constituir un elemento de distracción. Asimismo **permite continuar el desarrollo evolutivo del niño**, asegura la continuidad en el proceso educativo y previene posteriores dificultades de aprendizaje. Pero ante todo **fomenta la esperanza de futuro**.

Por otro lado, además de los niños hospitalizados, asisten a clases hermanos de los niños enfermos, e incluso, hijos de algunas personas que trabajan en el hospital. Este sistema, se ha revelado como muy beneficioso, puesto que los niños internados comparten con otros niños que no están en las mismas condiciones, y los niños sanos, aprenden a ver la enfermedad con otra cara. Gracias a esta forma de organización la relación que se ha generado entre los pequeños es muy similar a la que se establece en cualquier aula.

Creemos que la escuela además de su cumplir con su función educativa ha supuesto un **gran apoyo emocional**, en donde los niños **han aprendido a expresar sus pensamientos** al igual que ciertos **temores y dudas**. Se ha trabajado mucho a base de cuentos que expresan valores y estos nos han ayudado a que los chicos y chicas saquen a flote sus dudas, alegrías, temores y tristezas.



IV- INFORMACIÓN ECONÓMICA

A) Origen y aplicación de fondos

Las **aportaciones de socios** constituyen la **base principal** con un crecimiento estable. **Nuestro objetivo** es que estos ingresos **lleguen a alcanzar el importe necesario para la compra de los medicamentos**, objetivo principal de AFANIC. Los niños no pueden curarse si no somos capaces de proporcionarles las medicinas necesarias para su tratamiento. En cada ejercicio, nuevos socios sensibilizados con esta problemática, superan con su aportación lo obtenido en el ejercicio anterior, pero igualmente el número de niños tratados aumenta, y por tanto, el importe de los medicamentos necesarios para sus tratamientos.

El resto de los fondos se obtienen a través de donativos y eventos, siendo uno de estos la exposición de pintura de carácter bianual. Durante 2.003 no se ha realizado, estando prevista su celebración para el 2004.

Con respecto al gasto total, más del **80%** del mismo supone la **compra de medicamentos**, el **12%** el **pago a personal sanitario** que atiende a los niños en el hospital y el resto, un **8%**, son gastos diversos.

B) Comentarios

El número de **socios** al cierre del ejercicio de 2003 era de **204**, un **13% superior** a la cifra de cierre del ejercicio de 2002.

La cuantía de las **aportaciones directas de socios** mediante recibos domiciliados ascendió a 48.378,04 euros, un **9% más** que lo recaudado por el mismo concepto en el ejercicio anterior.

Los **ingresos totales** del ejercicio han ascendido a **79.200,7** euros, correspondientes a donativos (15,83%), eventos (22,85%), recibos de socios (61,08%) y financieros (0,24%).

Las **cuotas de socios** suponen el **65% del importe de las compras de medicamentos**, manteniéndose en valores similares a los alcanzados en ejercicios anteriores (60%/70%).

Este ejercicio arroja un déficit de 13.372,14 euros que se compensa con el remanente de ejercicios anteriores.

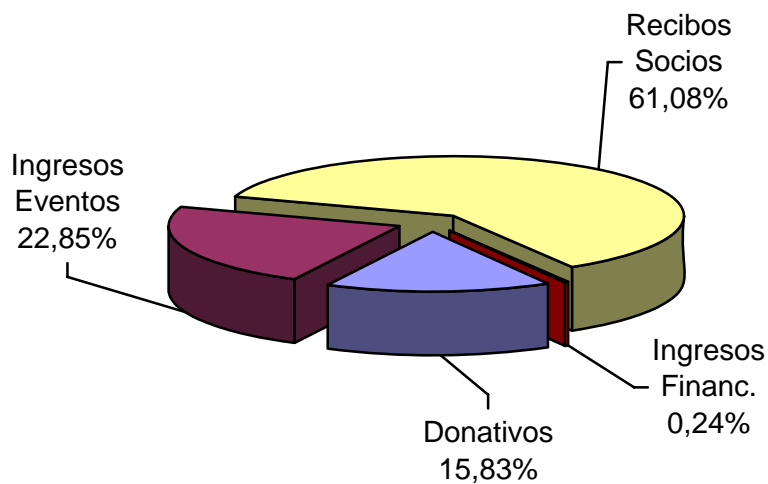


V.- INFORMACIÓN CONTABLE

Del 1 de enero de 2003 al 31 de diciembre de 2003

INGRESOS

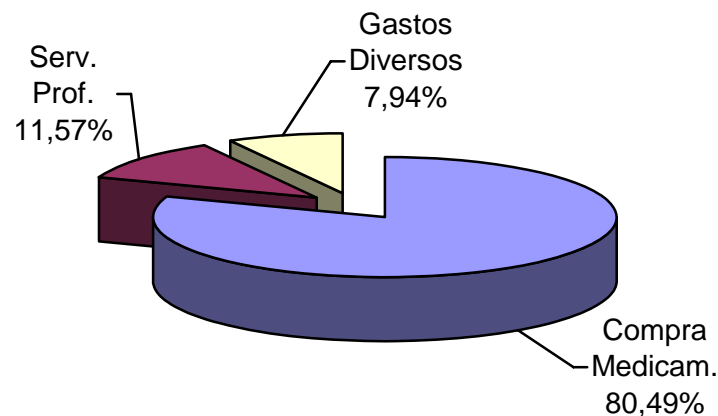
Donativos	12.536,00
Ingresos por eventos	18.095,32
Recibos de socios	48.378,04
Ingresos Financieros	191,34
Total	79.200,7





GASTOS

Compra de medicamentos	74.511,71
Servicios Profesionales	10.713,75
Gastos diversos	7.347,38
Total	92.572,84



RESULTADO DEL EJERCICIO	-13.372,14
--------------------------------	-------------------

	2000	2001	2002	2003	TOTAL
INGRESOS					
Donativos	12.824,05	23.015,45	18.509,32	12.536,00	66.884,82
Eventos	4.488,65	30.957,08	46.764,72	18.095,32	100.305,77
Socios	637,07	32.020,86	44.402,78	48.378,04	125.438,75
Ingresos Financieros	0	67,67	220,18	191,34	479,19
TOTAL	17.949,77	86.061,06	109.897,00	79.200,70	293.108,53
GASTOS					
Medicamentos	16.689,84	52.933,91	62.091,24	74.511,71	206.226,70
Servicios Profesionales	0	0	7.199,95	10.713,75	17.913,70
Gastos Diversos	0,75	1.299,81	3.590,46	7.347,38	12.238,40
TOTAL	16.690,59	54.233,72	72.881,65	92.572,84	236.378,80
RESULTADO DEL EJERCICIO	1.261,59	31.827,35	37.015,35	-13.372,14	56.732,15



VII.- EMPRESAS COLABORADORAS

Las empresas colaboradoras son entidades que contribuyen bien mediante la prestación de servicios gratuitos a favor de Afanic o bien mediante una aportación económica libremente decidida por cada una de dichas empresas (aportación mínima anual de 600 euros durante un mínimo de tres años), al desenvolvimiento económico de la asociación, aportando soporte técnico, humano o fondos con objeto de dotar a los nuevos proyectos de un esquema de financiación más permanente.

Unipapel, S.A.

Farmacéuticos Mundi

Amelia Aran, S.L.

Rafael Salgado, S.A.

Grupo Planner S.A.

Asecovi 2.000 S.A.

Industrias La Concepción S.A.

Bankinmobiliario S.L.

Bristol Meyers

Según la Orden Int. 2236/2003 AFANIC ha sido declarada de Utilidad Pública, por lo que las aportaciones realizadas a esta organización podrán acogerse a las desgravaciones y/o deducciones fiscales previstas en la Ley de Fundaciones e Incentivos Fiscales a la Participación Privada en Actividades de Interés General, en el primer ejercicio cerrado el 31 de diciembre de 2002



Fundación AFANIC
Asociación de Familiares y
Amigos de Niños con Cáncer

[▶ Entrar](#)

AFANIC
c/ Noel Kempf Mercado n° 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
Telf:91 359 97 24
afanic@afanic.com