



**Asociación de Familiares y Amigos
de Niños con Cáncer**

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2005

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



I.- OBJETIVOS

II.- ACTIVIDADES REALIZADAS

A) De sensibilización e información

- A.1. Desarrollo de la página web
- A.2. Día del Helado Gratis Ben & Jerry
- A.3. Participación en el congreso de la S.E.O.M.
- A.4. Exposición “Los Hijos del Desconsuelo”

B) De captación de recursos

- B.1. Concierto de música de películas
- B.2. Maratón ING Nueva York
- B.3. Obra de Teatro

III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

- A) Informe médico del año 2005
- B) Informe del cirujano y del anestesista pediátricos
- C) Pediatras de Turno
- D) Informe de la psicóloga
- E) Informe del Aula Hospitalaria
 - E.1 Actividad Escolar
 - E.2 Actividades Extras
 - E.3 Proyectos
 - E.4. Resultados del Año 2005
- F) Informe de la Trabajadora Social
- G) Musicoterapia
 - G.1 Objetivos
 - G.2. Metodología
 - G.3. Actividades Realizadas.
 - G.4. Impresiones y comentarios.



IV.- INFORMACIÓN ECONÓMICA.

- A) Origen y aplicación de fondos
- B) Comentarios
- C) Información contable

V.- ENTIDADES 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 2005 hemos dado continuidad a nuestro proyecto original del Banco de Medicamentos y hemos conseguido financiar de una manera estable a un grupo de profesionales que son necesarios en el servicio de pediatría oncológica. Dichos profesionales son: un cirujano pediátrico, un anestesista pediátrico, dos pediatras, una psicóloga, una trabajadora social y una profesora. Todos estos profesionales proporcionan a los niños y a sus familias una calidad asistencial, tanto en el plano médico como en el emocional, que son indispensables para aumentar la esperanza de vida de los niños y garantizar que puedan vivir dignamente su enfermedad.

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. Fruto de esta campaña de sensibilización que hemos llevado a cabo a través de charlas en diversos foros, han surgido tres personas que han viajado hasta Bolivia para trabajar con los niños como voluntarias. Estas personas son Beatriz García-Castellano, experta en Musicoterapia, que ha trabajado durante un año y Juani Villa y Patricia Lorenzo, quienes han trabajado como voluntarias en el Oncológico el pasado mes de septiembre.

En cuanto al número de socios, hemos cerrado el año 2005 con 268 socios. Las aportaciones de los socios aseguran los fondos necesarios para la compra de los medicamentos y el pago de los profesionales de apoyo.

En el pasado año, quinto 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.**



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**.

En la página de dominio **www.afanic.com** se puede encontrar tipo de información relativa a AFANIC como ONG, descripción de los proyectos que llevamos a cabo, memorias, información sobre cómo hacerse socio, 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 emplean 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. Día del Helado Gratis con Ben & Jerry's

El día 19 de abril e 2005 se celebró el "Día del Helado Gratis", una iniciativa de la compañía Ben & Jerry's. Es una acción que se repite todos los años en todo el mundo, ayuda a promocionar sus productos y tiene una gran notoriedad en los medios. La compañía Ben & Jerry's, dentro de su política de promoción de la solidaridad, hace que en cada heladería se coloque **una mesa informativa** de una ONG, Fundación o Asociación con fines sociales o medioambientales para darles la oportunidad de difundir su proyecto solidario y pedir una **colaboración a sus clientes**. AFANIC fue una de las ONG's que participaron en este evento.



A.3. Participación en el Congreso de la S.E.O.M.

Durante los días 23 al 25 de junio de 2005 se celebró el **X Congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)** en Zaragoza. Como en las ediciones anteriores, 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 de los congresos anteriores, claramente positiva, nos alentó a esta nueva asistencia.

Obtuvimos de la organización del mismo , un lugar en el que colocar un “stand” de AFANIC. Esta concesión, gratuita, 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 Zaragoza varios miembros de la Junta Directiva de AFANIC. Hay que agradecer a Jansen-Cilag y a Bristol Myers Squibb su inestimable colaboración económica en la realización de este evento.

A.4. Exposición "Los Hijos Del Desconsuelo"

El día 3 de noviembre de 2005 se llevó a cabo la presentación del libro-catálogo de fotos “Los hijos del Desconsuelo” del fotógrafo Alvaro Ybarra Zavala. Al igual que se lanzó de forma simultánea en cuatro ciudades españolas una exposición que recogió un total de 36 fotografías del fotógrafo y periodista realizadas en los dos últimos años por todo el mundo.

Los protagonistas son refugiados y desplazados internos que viven inmersos en conflictos armados como los de Colombia, Chechenia, Darfur o Uganda. También son protagonistas las **víctimas del sida que viven marginadas en la India o personas con enfermedades como la del sueño o la malaria en África.** Los derechos de los pueblos indígenas o el **trabajo infantil en países como Bolivia** son también problemas reflejados en “Los hijos del desconsuelo” cuyo objetivo es ayudar al visitante a entender mejor la realidad en la que viven. Igualmente se incluyen fotografías de la **realidad que viven los niños con cáncer** en Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.

El objetivo principal de esta muestra de fotografía: sensibilizar a la sociedad y devolver a la actualidad una serie de problemas que de forma pasajera, como ahora lo es la situación de los subsaharianos, coparon en su día los titulares de los medios informativos. Problemas que siguen latentes y que en algunos casos ni siquiera han recibido atención alguna.



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 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** se contrató a una **psicóloga y una profesora**, cuyo coste es sufragado por Afanic, que trabajan para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias. Desde el **2004 la ONG Operación 10 paga el sueldo de un pediatra que junto con el otro que paga AFANIC cubren turnos nocturnos, fines de semana y festivos**. Desde julio del mismo año contamos además con el valioso aporte de una **Trabajadora Social**, la misma que será nexo importante entre Bolivia y AFANIC y cuyo trabajo ayudará en gran medida a la organización y distribución más idónea desde el punto de vista social de la ayuda que llega a Bolivia.

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 música de películas

El 12 de marzo de 2005 tuvo lugar en la **Sala de Cámara del Auditorio Nacional de Música**, un concierto de música de películas a cargo de la Filarmónica Mundo Jonsui. La Filarmónica fue creada por la Fundación Orquesta Sinfónica Chamartín en 2001. Actualmente está formada por unos 80 miembros de entre 7 y 17 años, teniendo cabida en ella todos los instrumentos que pertenecen a la orquesta sinfónica. La Filarmónica está dirigida y coordinada por **Silvia Sanz Torre**. Durante el concierto **se interpretaron canciones de películas como *Misión Imposible*, *La guerra de las Galaxias*, *Aladino* y muchas más**. Y gracias a la directora, a todos los pequeños miembros de la orquesta, que dieron una gran calidad al concierto y a la impresionante acogida del público, hicieron que éste fuera todo un éxito.

B.2 Maratón ING Nueva York

Un gran colaborador de AFANIC decidió asumir el reto de al menos una vez en su vida, participar en una maratón. Así, el día 6 de noviembre **José Miguel Maté**



participó en la Maratón ING en la ciudad de Nueva York. A través de un sistema de apadrinamiento, **un gran número de personas apostaron por que José Miguel llegaría a la meta.** Gracias a su esfuerzo y a la consecución de su objetivo, consiguió que una **gran cantidad de dinero fuera donada a AFANIC.** Por lo tanto podemos decir que su esfuerzo se ha unido de manera muy directa al de los niños que luchan día a día por llegar también a la meta de su vida.

B.3 Obra de Teatro

El 11 de noviembre de 2005 el grupo de **Teatro Asociación Loyola de padres de exalumnos del Colegio Ntra. Señora del Recuerdo,** representó la obra *El Liado Don Diego* de Agustín Morente.

Es la cuarta vez que este grupo colabora con nosotros, y como en ocasiones anteriores, la representación fue excepcional y el público disfrutó mucho 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.



III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIA

A) Informe médico del año 2.005

1. Pacientes atendidos: 254

Durante el año 2005 las cifras asistenciales de atención a pacientes son las siguientes

Pacientes antiguos en tratamiento	50
Pacientes nuevos en tratamiento	59
Pacientes nuevos que no fueron cáncer	51
Pacientes en control fuera de tratamiento (tratados desde 01/01/98 hasta el 31/12/04)	94
TOTAL PACIENTES ATENDIDOS	254

Acudieron al Departamento de Pediatría un total de **109 pacientes nuevos**, de los cuales **sólo fueron cáncer 59 pacientes**. Los 51 restantes tuvieron patologías como tuberculosis ganglionar, linfagiomias, adenitis crónicas inespecíficas, hemangiomas, quistes óseos, tumores óseos benignos, blastomycosis sudamericana y granulomas piógenos.

2. Pacientes en tratamiento: 109

Este número se desglosa en 59 pacientes nuevos y 50 que estaban con tratamiento previo al año 2005.

Al 31/12/2005

	Pacientes	Porcentaje
Se mantienen en tratamiento	39	36%
Pasan a control fuera de tratamiento	22	20%
Fallecen	34	31%
Abandonan	9	9%
Van a otro centro	3	3%
Alta solicitada	2	2%

3. Totalidad de pacientes con cáncer: 203

Teniendo en cuenta los 94 pacientes fuera de tratamiento, en control **desde enero de 1998 hasta el 31 de diciembre del 2005**, más los 109 pacientes en tratamiento, tenemos un total de 203 pacientes atendidos por cáncer.



	Pacientes	Porcentaje
Se mantienen vivos	155	76%
Abandonan	9	4%
Fallecen	35	17%
Ven a otro centro	3	1%
Alta solicitada	2	1%

La supervivencia de los 203 pacientes en control y tratamiento alcanza el 76.3%, siendo la mortalidad global del 17%, notándose un aumento de un 3.9% con respecto al año anterior. Esta mortalidad es del 1% entre los que están en control fuera de tratamiento, evidenciándose la mortalidad con un discreto predominio entre los pacientes antiguos en tratamiento.

4. Consultas externas y asistencias hospitalarias

Hubo un total de **875 consultas externas**, de las cuales 375 fueron del SUMI (Seguro Universal Materno Infantil). Se realizaron **298 procedimientos**. Las **visitas hospitalarias**, 7 días a la semana, alcanzaron la cifra de **3.787**. Se han registrado 543 pacientes hospitalizados, habiendo 3.787 camas ocupadas durante el año, dándonos esto un **72% de ocupación** al año con un promedio de hospitalización de 8.2 días por paciente..

5. Quimioterapias (ciclos de tratamiento)

Se realizaron **1477** quimioterapias en el año 2005, con un promedio de 3 días por ciclo, habiendo recibido quimioterapia 109 niños.

6. Abandono terapéutico:

Considerando a todos los pacientes atendidos, el abandono es de 8%, superior al del año pasado que fue del 5.2%.

La gran mayoría de los pacientes que abandonan el tratamiento corresponde a gente del interior asentada en el Departamento de Santa Cruz, registrándose un menor índice de abandono entre la gente oriunda del Oriente y gente que acude de Sucre y Tarija.



7.-Distribución de los 109 pacientes en tratamiento, por patología:

PATOLOGÍA	PACIENTES	PORCENTAJE
Leucemia linfoblástica aguda	47	43.1%
Linfoma de Hodgkin	8	7.3%
Tumor de Willms	8	7.3%
Leucemia mieloblástica aguda	7	6.4%
Linfoma no Hodgkin	6	5.5%
Tumores cerebrales	6	5.5%
Retinoblastoma	5	4.5%
Osteosarcoma	4	3.7%
Histiocitosis	3	2.7%
Tumores Tiroides	2	1.8%
Tumor Desmoide	2	1.8%
Neuroblastoma	2	1.8%
Tumor de ovario	2	1.8%
Tumor de Testículo	2	1.8%
Melanoma maligno congénito	1	0.9%
Tumor Hepático	1	0.9%
Sarcoma abdominal	1	0.9%
Tumor de células germinales extragonadal	1	0.9%

8. Fallecimiento por patología de los pacientes en tratamiento

PATOLOGÍA	PACIENTES	OBITOS	PORCENTAJE
Linfoma de Hodgkin	6	0	0%
Histiocitosis	3	0	0%
Tumor testicular	2	0	0%
Neuroblastoma	2	0	0%
Tumor desmoide	2	0	0%
Sarcoma abdominal	1	0	0%
Retinoblastoma	5	1	20%
Tumor de Willms	8	2	25%
Osteosarcoma	4	1	25%
Leucemia linfoblástica aguda	47	15	32%
Linfoma no Hodgkin	8	3	37%
Tumores ováricos	2	1	50%
Tumor hepático	1	0	50%
Tumores cerebrales	6	4	66%
Leucemia mieloblástica aguda	7	5	71%
Melanoma maligno congénito	1	1	100%
Tumor de células germinales extragonadal	1	1	100%



9. Distribución de pacientes en control fuera de tratamiento por patologías:

PATOLOGÍA	PACIENTES	PORCENTAJE
Linfoma de Holdgkin	22	23.4
Tumor de Willms	16	17%
Leucemia linfoblástica aguda	12	13%
Retinoblastoma	10	10.6%
Linfoma no Hodgkin	8	8%
Histiocitosis	8	8.5%
Neuroblastoma	4	4%
Tumores ováricos	3	3%
Tumor testicular	3	3%
Tumores cerebrales	2	2%
Angiofibroma juvenil	2	2%
Tumor de Parótida	2	2%
Osteosarcoma	1	1%
Hepatoblastoma	1	1%
PNET	1	1%
Leucemia mieloblástica aguda	0	0%

10. Distribución por patología de la totalidad de los pacientes atendidos desde el 01/01/05 al 31/12/05: 203 pacientes

PATOLOGÍA	PACIENTES	PORCENTAJE
Leucemia linfoblástica aguda	59	29
Leucemia mieloblástica aguda	7	0%
Linfoma no Hodgkin	16	7.8%
Linfoma de Holdgkin	28	13.7%
Tumor de Willms	24	11.8%
Retinoblastoma	15	7.3%
Osteosarcoma	5	2.4%
Tumores cerebrales	8	3.9%
Histiocitosis	11	5.4%
Tumores ováricos	5	2.4%
Tumor testicular	5	2.4%
Hepatoblastoma	2	1%
Angiofibroma juvenil	2	1%
Neuroblastoma	6	2.9%
Tumor de Parótida	2	1%
PNET	1	0.5%
Tumor hepático	1	0.5%
Tumor desmoide	2	1%
Tumor de tiroide	2	1%
Sarcoma abdominal	1	0.5%
Tumor de Mulas germinales extragonadal	1	0.5%



1.1. Causas del fallecimiento

CAUSAS	Nº PACIENTES	PORCENTAJE
Progresión de la enfermedad	10	28.5%
Infecciosas (sepsis, bronconeumonías, etc)	8	22.8%
Malas condiciones al ingreso	7	20%
Desequilibrio hidroelectrolito (diarrea)	3	8.5%
Hemorragia intracraneala	3	8.5%
Toxicidad de la quimioterapia	1	2.8%
Accidentes	2	5.7%
Desconocida	1	2.8%

CONCLUSIONES:

El elevado número de niños que llegan en malas condiciones con la enfermedad avanzada, que no llegan a estar un mes hospitalizados, algunos ni siquiera una semana de hospitalización y fallecen, nos muestra la necesidad urgente de instruir a los Médicos Generales y a los Pediatras en la sospecha precoz de cáncer en los niños. Se debería insistir en la rotación de los Residentes de Pediatría de diferentes Hospitales por el Instituto Oncológico. También deberían realizarse cursos en las diferentes localidades tanto de Santa Cruz, Tarija, Beni y Sucre de donde vienen los pacientes.

La muerte por infecciones podría ser evitable mejorando las condiciones generales del Servicio.

B) 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 2005 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.

En el año 2005 se han realizado un total de 73 cirugías. Se atendieron además 40 biopsias con anestesia local, y 368 consultas y procedimientos menores.



Además, **imparte educación** continua a las enfermeras, y participa en el comité de tumores y visita general.

La **anestésista 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 2005 se **ha anestesiado a 89 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 **40 niños al año**.

C) Pediatras de Turno

Hasta el 2003 El Instituto Oncológico solamente podía ofrecer al Servicio de Pediatría, durante la noche o los fines de semana, la **asistencia esporádica de médicos generales que hacían turno en los servicios de adultos**, y que se veía que no solucionaban los problemas pediátricos que se presentan. Se tenía la triste experiencia de los resultados funestos de algunas indicaciones dadas por los médicos de adultos. Existe una simbiosis evidente entre la medicina de adultos y la pediátrica, pero lejos de lo que podría parecer esta última requiere conocimientos y habilidades específicas adecuadas para la población infantil. De ahí la necesidad urgente de contratar pediatras que atendiesen el servicio durante los turnos de noche y festivos.

La necesidad de una asistencia médica continuada obliga a contar con personal que esté presente constantemente. Con ello el número de médicos debe ser el suficiente para cubrir los turnos de trabajo, con una cobertura de siete días de la semana. Concibiendo bajo este concepto **medicina al pie del enfermo, con seguimiento constante**, óptimamente 24 horas de 24.

Esta necesidad se ha visto cubierta en parte gracias al aporte de la ONG **Operación 10** que como segundo año consecutivo se ha hecho cargo del sueldo de uno de los dos pediatras que cubren turnos nocturnos, fines de semana y festivos. Es decir que estos dos profesionales junto con los que ya se encuentran trabajando en el servicio de pediatría consiguen cubrir la atención médica de los niños las 24 horas del día durante todo el año.

De este modo durante el año 2005 se han cumplido los objetivos que se tenían de la asistencia medica pediátrica, que eran los siguientes:

- Vigilancia y control del paciente para prevenir el fallo de las funciones vitales.
- Tratamiento para intentar restablecer las funciones vitales afectadas y que no tiene porque coincidir con el tratamiento de la enfermedad de base.
- Conocimiento y detección inmediata de variaciones clínicas del estado el enfermo.
- Cambio de fórmulas y formas terapéuticas.
- Mantenimiento del equilibrio orgánico.
- Soporte de base de las funciones orgánicas.



Actualmente, los pacientes del servicio se benefician de constante vigilancia y asistencia médica con cualificación específica.

Cada pediatra de turno ha trabajado un promedio mensual de 13 guardias de 12 horas durante el año 2005. **En cada guardia el número promedio de pacientes ingresados fue de 11, realizando entre 10 y 15 procedimientos por guardia** que contemplan punciones lumbares, medidas de reanimación, curaciones, etc.

D) Informe de la Psicóloga

El apoyo Psicológico se realiza de acuerdo a los siguientes **objetivos**:

- 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.
- Disminuir 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 contiene aspectos de distracción y de trabajo que le permite que la experiencia hospitalaria y el tratamiento sean 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.

Respecto al **trabajo realizado** durante el año 2005 podemos resumirlo en lo siguiente:

1. - ACTIVIDADES CON LOS NIÑOS:

● Intervención individual

- Coordinación con los médicos para conocer el diagnóstico.
- Entrevista y recolección de datos acerca de la personalidad del niño.
- Preparación psicológica con el niño para que conozca su diagnóstico (dependiendo de la edad) con el objetivo de disminuir la ansiedad.
- En la etapa de internación, se prepara al niño para enfrentarse a sus propios sentimientos de miedo en el hospital, adaptándolo a un nuevo ambiente.
- Preparación psicológica para cirugías y amputaciones.
- Seguimiento e intervención ante: reacciones psicológicas producidas por el diagnóstico inicial, tratamiento, adaptación, cuidados paliativos, alta, remisión, etc.

● Trabajo grupal con los niños

Temas



- Autoestima
- Terapia de juego
- Refuerzo positivo
- Adaptación al ambiente hospitalario y actos médicos
- Material didáctico
- Técnicas de relajación
- Expresión corporal
- Cuidados en la casa
- Higiene

2. – TRABAJO CON LOS PADRES

● Diagnostico inicial

- Coordinación con los médicos.
- Entrevista y recolección de datos.
- Orientación e información sobre enfermedad, tratamiento, etc.
- Seguimiento y evaluación.

● Intervención individual

- Pacientes nuevos.- se ha brindado el apoyo psicológico ante el diagnóstico inicial, enfermedad, tratamiento y hospitalización con el objetivo de reestablecer el equilibrio emocional, disminuyendo la ansiedad, el miedo y evitar el abandono al tratamiento
- Orientación familiar.- se trabaja distintas problemáticas: desequilibrio familiar generado por la enfermedad, conciliaciones, duelo anticipado, problemas con los otros hijos.
- Cuidados Paliativos
- Los padres acuden al consultorio cuando necesitan desahogarse o tienen algún problema.

● Trabajo en grupo

Se trabaja con grupos de apoyo y talleres educativos e informativos. Los grupos de apoyo permiten la descarga emocional de un grupo de personas que comparten un mismo problema.

● Talleres

- Autoestima
- Integración y trabajo en grupo
- Orientación e información sobre la enfermedad, tratamiento y pronóstico.
- Valores y solidaridad
- Familia y nutrición
- Higiene personal
- Cuidado del niño enfermo en casa
- Relación con los hermanos



3. – TRABAJO CON EL PERSONAL DE ENFERMERÍA

- Apoyo individual
- Coordinación sobre el estado de algunos pacientes

4. – COORDINACIÓN CON EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

- Con los MÉDICOS, que informan sobre el estado, diagnóstico y pronóstico del paciente para una adecuada intervención.
- Con la TRABAJADORA SOCIAL, coordinación y planificación de trabajo.
- Coordinación con VOLUNTARIOS y estudiantes de PSICOLOGÍA.

5. – OTRAS ACTIVIDADES

- Acompañamiento y visitas domiciliarias
- TERAPIA OCUPACIONAL. – donde las madres realizan diferentes tipos de trabajos manuales como tejidos a crochet, carteras de macramé, ponchillos, bordados, etc.

Con el objetivo de hacer más llevadera su permanencia en el hospital, de esta manera se mantienen ocupadas y se sienten útiles y ayudamos a crear un ambiente de confianza y cómodo en las salas.

6. - RESULTADOS OBTENIDOS

- Los niños se mantienen activos y animados mientras están internados, pues junto a las voluntarias se realizan actividades de estimulación y acompañamiento.
- Las madres se encuentran ocupadas realizando algún tipo de manualidad y ayudándose entre ellas, haciendo más llevadera su estadía.
- Las madres pasan clases de pintado en tela, dos veces por semana, mientras sus hijos están en la escuela.
- Se ha conseguido un puesto artesanal en la plaza principal, junto a otros artesanos donde ya se han expuesto y vendido los trabajos realizados.



Yenny Vargas (Psicóloga)



E) Informe del Aula Hospitalaria

Ya son tres años los que cumple “La escolita”, lugar de recreación y educación para los niños y niñas que son pacientes oncológicos en el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.



La Escolita comienzo de año 2005



Sept. 2005

El aula hospitalaria fue creada con los siguientes fines:

- **Sensibilizar a las familias** de reciente diagnóstico de la importancia de la escolarización en el proceso curativo de los niños.
- Evitar el aislamiento y favorecer la **integración social**.
- **Disminuir la ansiedad** asociada al tratamiento al constituir un elemento de distracción cognitiva.
- Permitir **continuar el desarrollo evolutivo** del niño, asegurar la continuidad en el proceso educativo y prevenir posteriores dificultades de aprendizaje.
- Fomentar la **esperanza de futuro**.
- Estimular el **desarrollo de su autoestima** a través de diferentes creaciones propias.

La idea siempre ha sido tratar de dar una **educación integral** a los niños y niñas que acuden a este centro, y que deben permanecer muchas veces durante días, semanas y hasta meses y por tanto, no pueden asistir a sus escuelas o colegios.

Creemos que muchos de estos fines ya se están logrando, y eso se puede ver en los **cambios positivos** que se observan en muchos de los niños, pues saben que cuentan con un espacio más de distracción, entretenimiento y educación y ellos piden bajar a la escuela.

Muchas veces tenemos que subir la escuela a las salas de hospitalización, ya sea debido a factores climáticos, o bien algunos de los niños no puede ir por estar recibiendo quimioterapia. En casos así, les llevamos el material a sus salas y allí realizamos actividades.



Como se observó en años anteriores, el hecho de que asistan a la escuela no solo niños que padecen esta enfermedad ayuda mucho a los niños enfermos, pues ven “La escolita” como una escuela cualquiera, y así no se sienten discriminados. Así mismo, **los niños sanos que comparten con los pacientes oncológicos**, llegan a ver la enfermedad como algo muy cotidiano y no hacen diferencias con estos niños, lo cual ayuda a que los niños que padecen este mal se sientan tan niños como los demás. Este año hemos seguido teniendo experiencias de este tipo, y con resultados muy positivos.

Si bien el trabajo que en la escuela se realiza es “especial”, pues son niños de diferentes edades y vienen con bases educativas muy diferentes (algunos nunca han sido estimulados; otros por ejemplo, están en 4º de primaria, y no han adquirido una lectura comprensiva aún; pocos están acordes a sus edades) se ha logrado lo más importante: brindar apoyo emocional y sobre todo, **se ha ayudado a que por momentos olviden el dolor que están padeciendo, a través de juegos y actividades que los llevan a nuevos aprendizajes.**

E.1. Actividad escolar

En el año 2005 las clases comenzaron en Enero, el día lunes 24. Tuvimos un receso de una semana a mitad de año, y luego salimos de vacaciones finales el 17 de diciembre para volver el día 9 de enero del 2006. En total se han llevado a cabo 45 semanas de clases, respetando todos los feriados Nacionales.

Hasta en 17 de Diciembre del 2005 llegamos a tener un total de **95 alumnos**, los cuales asistieron a clases en sus periodos de internación; cuando iban al hospital a quimioterapia ambulatoria y se quedaban hasta la tarde para ir a la escuela; cuando tenían necesidades de reforzamiento en ciertos aspectos escolares o simplemente porque tenían ganas de asistir. De esos 95, este año 18 eran niños y niñas sanos, es decir, hermanitos de los pacientes o hijos del personal del hospital.

Al igual que los años anteriores, la asistencia de los niños a clases ha sido muy variada, desde un solo niño, hasta 17 niños; todo dependía de la cantidad de niños internados, de cuán bien se sentían cada día o de cuántos recibían quimioterapias.

De este total de 95 niños, **46 eran pre-escolares, y 49 en edad escolar**, pero de diferentes edades, o muchas veces de las mismas, pero diferentes niveles de aprendizaje, lo que significaba un programa diferente para cada uno de estos niños.

El trabajo realizado con los preescolares era un poco más parejo, y sobre todo fue de estimulación a los sentidos y habilidades básicas y nociones primarias como ser colores, formas, cantidades, nociones corporales, entre otros.

Este año hemos implementado mucho más el juego como una estrategia de relaciones interpersonales y de aprendizaje, al igual que el cuento; ambos instrumentos muy útiles a la hora de expresar sentimientos y emociones.



E.2. Actividades extras

- Durante dos meses trabajamos con los niños y niñas en el **concurso de tarjetas de navidad, invitamos a algunos artistas** y ellos nos colaboraron durante todos los sábados de estos dos meses para la realización de los diferentes diseños. Ellos **hicieron de profesores** para nuestros alumnos y estos son algunos resultados:



- Mekano, una empresa que tiene pantalla gigante llevó para los niños en dos ocasiones películas, las cuales pusimos como **funciones de cine**.
- **Cada último sábado de mes se festejaron los cumpleaños** de los niños y niñas de cada mes respectivamente y realizamos distintas actividades para entretener a los niños.



- Este año, al igual que los anteriores hemos contado con el **apoyo de voluntarios y voluntarias**, que si bien han estado en espacios cortos de tiempo (no más de tres meses), todos han sido de gran ayuda. Este año **ha habido más voluntarios bolivianos que extranjeros**, pero todos con muy buena voluntad y con ganas de dar lo mejor de cada uno para ayudar a nuestros alumnos.



Voluntarias españolas, sept. 2005

- Finalmente, el trabajo que realizó la **musicoterapeuta** durante este año, fue de mucha utilidad para todos, pues los niños realmente se relajaban durante algunos procedimientos, y además, lograron trabajar con mucha más soltura en el aspecto oral.

E.3. Proyectos

Para el 2006 tenemos pensado hacer un **convenio con la Normal de Educación**, lugar donde se forman muchas profesoras de nuestro medio. La idea es que las normalistas **vengan de practicantes a nuestra escuela**, por periodos específicos de tiempo, implementando diferentes proyectos, supervisados/as por el personal a cargo de la escuela. Creemos que este tipo de actividades será muy beneficioso, tanto para los niños como para estas futuras profesoras.

Creemos firmemente que el trabajo de voluntariado es un área muy rica que aún no la hemos explotado del todo, y esperamos hacer este año todavía más esfuerzos para **lograr un grupo más o menos estable de voluntarios**, y no algo tan rotativo.

E.4. Resultados del año 2005

En general, los resultados de este año fueron muy positivos, pues creemos que se lograron muchos de los objetivos propuestos, pero sobre todo, esto se vio reflejado en el comportamiento mismo de los niños asistentes al hospital.

Se lograron **cambios positivos en el comportamiento de los niños**, pues al estar en grupo debían dejar de lado el egoísmo que la misma enfermedad les hace crecer y se desarrolló más bien la necesidad de compartir. Por otro lado, la **autoestima de los niños fue incrementando** de manera positiva, pues al realizar actividades para cada día, con un logro específico y tangible para ellos, hizo que se sientan capaces de hacer cosas, que sientan que ellos también pueden crear y que la enfermedad no los ha hecho inútiles. Cada día tratábamos de cerrar con algo que cada uno hubiera hecho; los preescolares por ejemplo, o se llevaban su manualidad o trabajo realizado para su sala, o los poníamos en el panel de la sala, para que todos miren su lindo trabajo. Con los escolares fue un poco más complejo, pero tratamos de que sea del mismo modo.

Creemos que en la medida que los años van pasando, vamos mejorando en lo que vemos todavía flojo, y hemos tratado de seguir con las estrategias que más nos



han ayudado a funcionar de manera integral y armónica.



F) Informe de la Trabajadora Social

En AFANIC se vio la necesidad de contar con una persona que trabajara en el ámbito social de las familias de los niños con cáncer. Queríamos que su papel fuese concienciar, movilizar y crear espacios y ámbitos de actuación para configurar un nuevo tipo de familias de niños enfermos y contribuir a crear condiciones necesarias para un nuevo modelo de ser persona. Para cubrir esta necesidad AFANIC contrató una Trabajadora Social que inició sus funciones en Junio del 2004.

Su **objetivo general** es ayudar a las familias de niños con cáncer en el ámbito del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano.

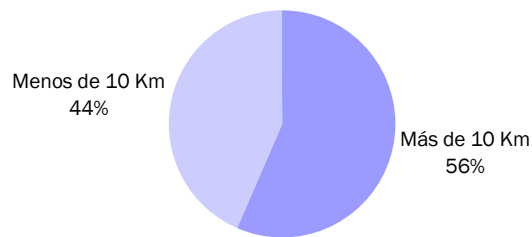
Sus **objetivos específicos** son:

- Conocer la realidad familiar de cada niño
- Intentar solucionar los problemas detectados en el análisis de la realidad
- Promover y fortalecer la participación real de las familias de los niños con cáncer en AFANIC
- Distribuir las ayudas económicas entre las familias con criterios justos y equitativos.
- Concienciar a las familias sobre el rol fundamental que tienen en la enfermedad de sus hijos
- Ayudar a comprender el valor de la vida y buscar las estrategias necesarias para defenderlo.

Los datos obtenidos con las fichas de la Trabajadora Social **revelan la realidad** que viven estos niños y sus familias.

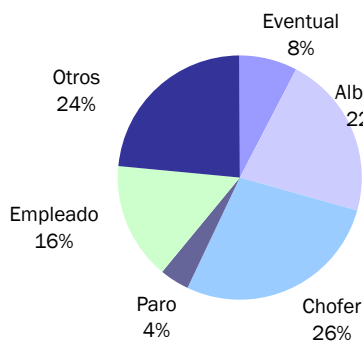


Distancia entre el domicilio de los pacientes y el hospital

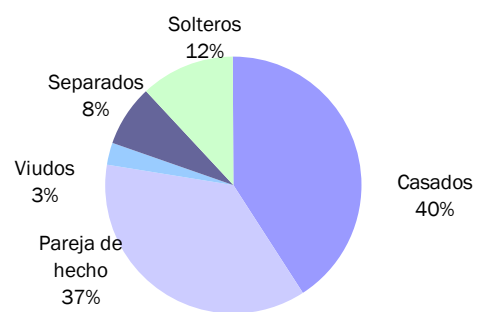


Características de las familias

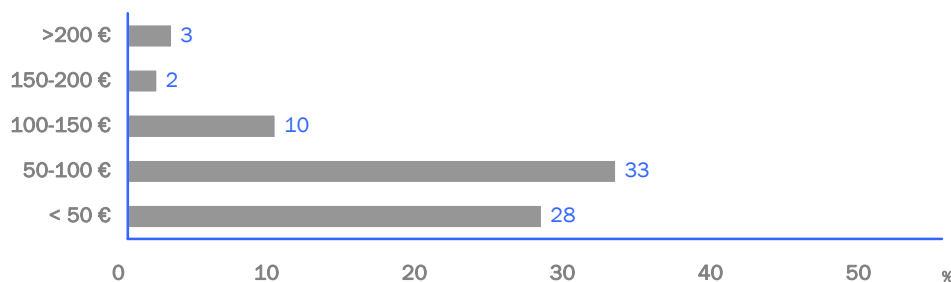
Trabajo de los Padres



Estado civil de los padres

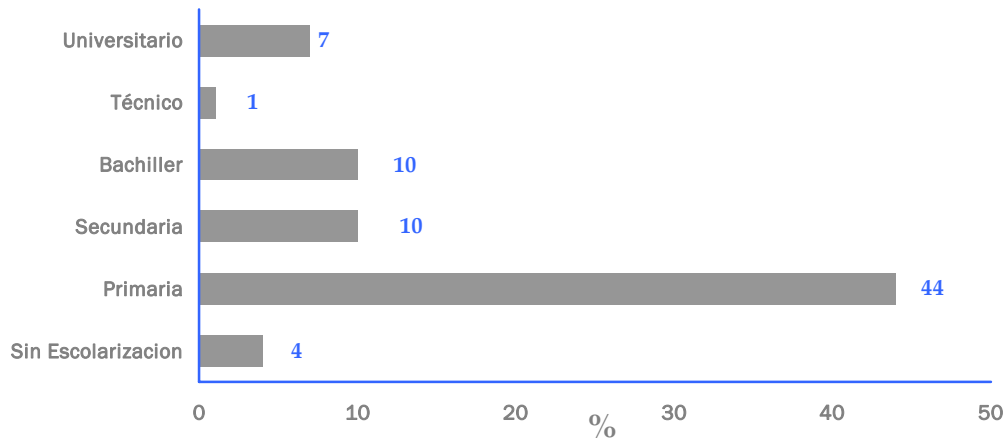


Ingresos por Familia (euros al mes)

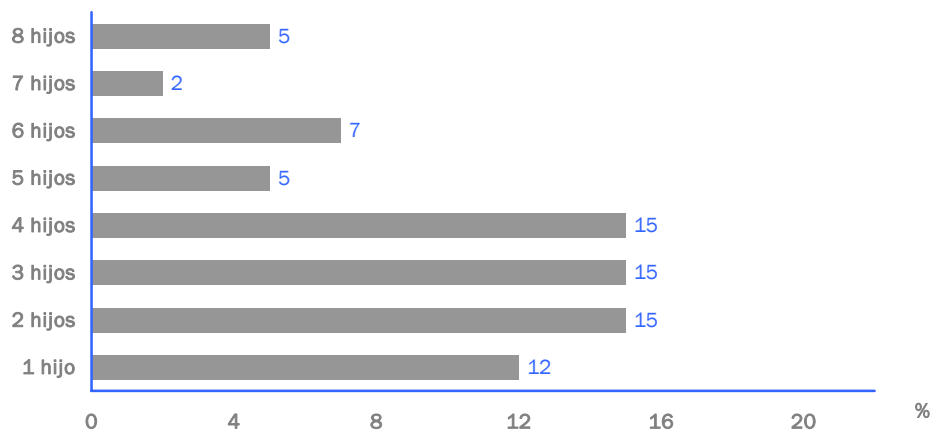




Grado de Estudios de los Padres

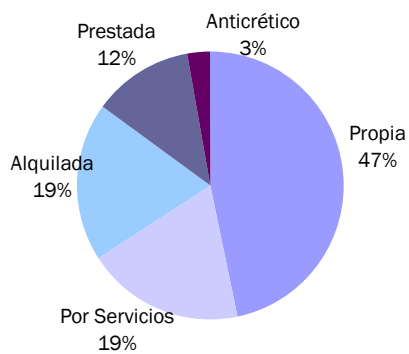


Número de hijos por Familia

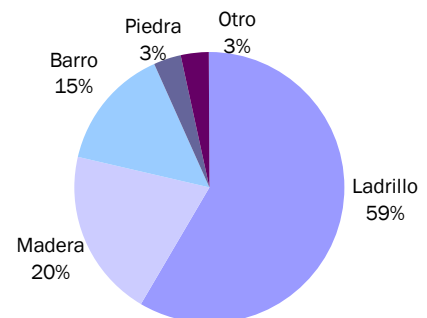


Características de la vivienda

Tenencia de la vivienda

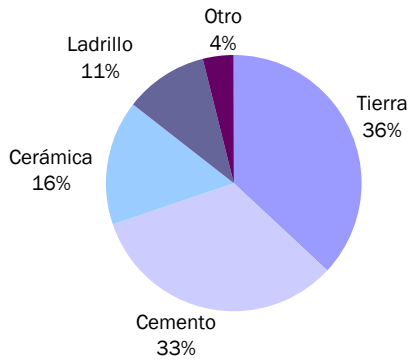


Material de la vivienda

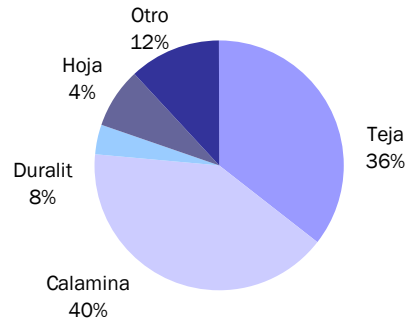




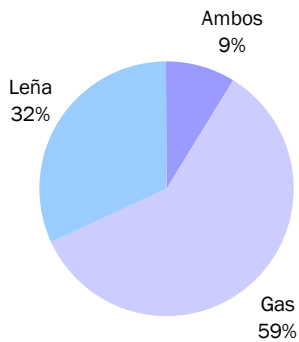
Suelo de la vivienda



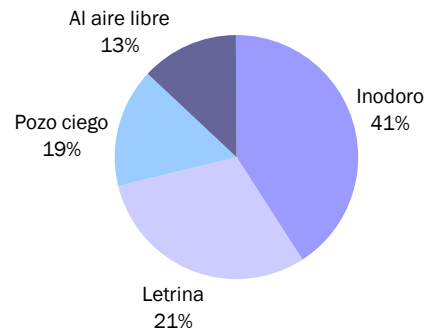
Techo de la vivienda



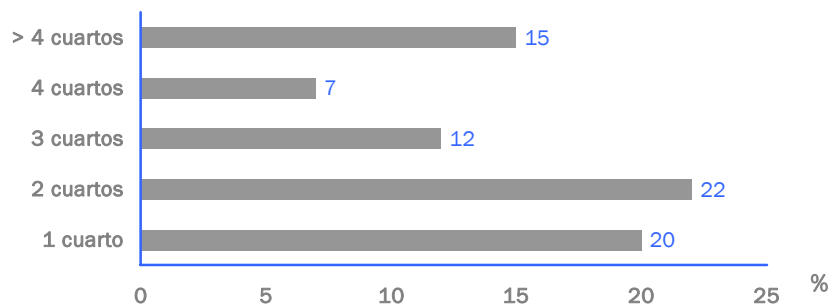
Combustible usado para cocinar



Servicio higienico



Número de cuartos de la vivienda





G) Musicoterapia

Como continuación al gran trabajo que ya desarrolló en agosto de 2004 junto a una compañera, una musicoterapeuta española, **Beatriz García-Castellano**, decidió dedicar todo un año a trabajar con los niños como voluntaria durante el año 2005 en el Hospital Oncológico del Oriente Boliviano.

G.1. Objetivos.

Los objetivos de la musicoterapia en el área de oncología son los siguientes:

- Disminuir el dolor utilizando el medio musical como foco alternativo.
- Ayudar a comprender la propia situación personal a través de la emoción que provoque la música y/o el texto de las canciones.
- Hacer más amena la estancia, proporcionando un espacio musical activo.
- Rebajar la ansiedad, la tensión y el miedo en relación a la enfermedad y situación hospitalaria, fomentando las actividades de grupo.
- Facilitar la comunicación y expresión de sensaciones mediante las improvisaciones musicales.
- Ofrecer un canal de comunicación no verbal para facilitar la exploración de preocupaciones, sueños, vivencias...
- Mejorar la autoestima, apoyando cualquier iniciativa del paciente.
- Aportar alegría y distendimiento con las diferentes propuestas musicales.
- Promover la identidad personal, respetando y potenciando la creatividad del paciente.

G.2 Metodología.

Duración del proyecto. El proyecto de Musicoterapia para el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano ha tenido lugar durante el año 2005.

Musicoterapeuta. Beatriz García-Castellano García.

Frecuencia de las sesiones. Acudía al hospital a diario de lunes a viernes, mañana y tarde y los sábados sólo por la mañana. Las mañanas las dedicaba a las sesiones de grupo según nos indicaba el equipo médico y las tardes a las Punciones Lumbares y Mielogramas. Las sesiones se realizaban tanto en las piezas como en la escuelita, y se tenía en cuenta el estado de los niños y el tipo de tratamiento que recibieran ese día.

Las sesiones individuales dependían de la necesidad del momento y de cada paciente y la duración de las mismas oscilaba entre 30 a 60 minutos, dependiendo de la necesidad que demandara el paciente.

La duración de las sesiones de grupo oscilaba entre 60 a 90 minutos y dependía del estado de los niños. Las sesiones con adultos tenían una frecuencia semanal y una duración que oscilaba de los 90 a los 120 minutos.



G.3 Actividades Realizadas.

Musicoterapia con los niños.

La música que se ha empleado con los niños ha sido siempre en directo, diseñada y pensada para ellos en función de la edad y necesidades personales.

Por existir diferencia de edades, dividía a los niños en 2 grupos para las sesiones, pero en muchas ocasiones juntaba a los dos grupos, pues querían repetir sesión y observé que era una muy buena forma de hacerles a todos partícipes en una misma actividad. Dio muy buen resultado, pues entre ellos había mucha colaboración y complicidad.

Lo mismo que las sesiones de grupo estaban establecidas, las sesiones individuales se realizaban en función de la necesidad del momento y del paciente y junto con la oncóloga y la psicóloga, decidíamos quién debía ser atendido. Los adolescentes eran los que verbalmente las reclamaban.

La participación y colaboración de los niños fue excelente, llegando incluso ellos a proponer canciones y juegos que todos aprendimos.

Musicoterapia con los padres.

La idea de trabajar con las madres surgió a partir de una reunión con la Psicóloga Yenny. Puesto que ella estaba llevando a cabo una terapia verbal con los padres, pensó que les vendría muy bien la Musicoterapia como apoyo.

Básicamente el trabajo consistió en sesiones de relajación, y fueron las mismas madres las que demandaron esta relajación, pues la falta de descanso, la tensión, la preocupación, etc, eran las principales causas del cansancio que llevaban acumulado.

Las sesiones de relajación fueron guiadas, con música grabada o en directo, indistintamente.

Musicoterapia con el personal hospitalario.

La propuesta partió del mismo personal hospitalario. Por la diversidad de horarios, fue difícil reunirlos a todos, aún así se formó un grupo de 8 personas. Sólo se pudo trabajar un día, pero sirvió para que el personal conociera de forma directa el efecto de este tipo de terapia.

Musicoterapia en Punciones Lumbares (PL) y Mielogramas (M).

Las intervenciones en Punciones Lumbares y Mielogramas se realizaron por la tarde con el oncólogo.

Preparaba musicalmente a los niños media hora antes de la intervención; les acompañaba musicalmente durante el tiempo que durara la PL o el M, y continuaba con el niño una vez terminada la intervención para cerrar el proceso. Cada



preparación musical era individual, personalizada y diseñada exclusivamente para cada niño.

G.4 Impresiones y comentarios.

Tras mi experiencia de un año de trabajo como voluntariado en el área de oncología infantil del Hospital Universitario “La Paz” de Madrid, y tras la experiencia vivida en el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en Santa Cruz de la Sierra, mi trabajo como Musicoterapeuta ha sido básicamente el mismo en ambos sitios a nivel de estructura; es decir, se ha trabajado en sesiones de grupo, en sesiones individuales y se han realizado intervenciones con el médico.

Aunque la enfermedad sea la misma, la Musicoterapia debe tener en cuenta los factores culturales, ambientales, sociales, familiares, emocionales, etc, para ser diseñada y personalizada para cada paciente o grupo de pacientes. Y ésto es lo que la hace ser única y diferente en cada lugar y con cada paciente.

Tanto los niños como el personal hospitalario me han acogido y han aceptado este tipo de terapia con agrado y entusiasmo. Por mi parte, ha sido muy gratificante ver la aceptación y naturalidad con que se introdujo la Musicoterapia en el hospital. Quiero destacar la implicación tanto de los médicos como de las enfermeras en las sesiones de Musicoterapia, pues su participación ha contribuido no sólo a favorecer un ambiente más relajado y distendido, sino además, fomentar en los niños una imagen más cercana y diferente del personal hospitalario del que están acostumbrados.



Beatriz Garcia-Castellano (Musicoterapeuta)



IV. INFORMACIÓN ECONÓMICA

A) Origen y aplicación de fondos

Las aportaciones de socios constituyen la base principal con un crecimiento estable. 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.

Con respecto al gasto total, el 66% del mismo supone la compra de medicamentos, el 23% el pago a personal sanitario que atiende a los niños en el hospital y el resto, un 11% son gastos diversos.

B) Comentarios

El **número de socios** al cierre del ejercicio de 2005 era de **268**, un 17% superior a la cifra de cierre del ejercicio de 2004.

La cuantía de las aportaciones directas de socios mediante recibos domiciliados ascendió a 59.929,68 euros, un 18% más de lo recaudado por el mismo concepto en el ejercicio anterior.

Los ingresos totales del ejercicio han ascendido a 114.743,78 euros, correspondientes a donativos (24%), eventos (24%) y recibos de socios (52%).

Este ejercicio arroja un superávit de 17.841,72 euros que se utilizarán en los próximos ejercicios para el cumplimiento de los fines fundamentales.

C) Información contable

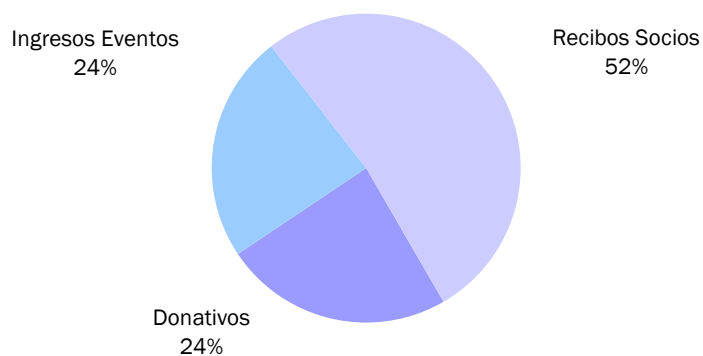
INGRESOS

Del 1 de enero de 2005 al 31 de diciembre de 2005

Donativos	27.438,38
Ingresos por eventos	27.323,66
Recibos de socios	59.929,68
Ingresos Financieros	52,06
Total	114.743,78



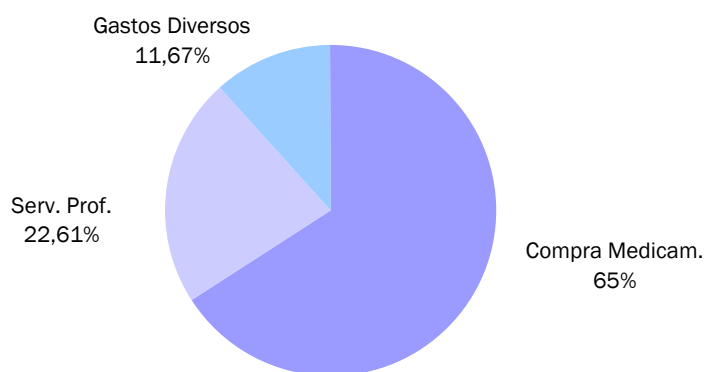
INGRESOS



GASTOS

Compra de medicamentos	63.688,05
Servicios Profesionales	21.906,94
Gastos diversos	11.307,07
Total	96.902,06

GASTOS



RESULTADO DEL EJERCICIO	17.841,74
--------------------------------	------------------



	2000	2001	2002	2003	2004	2005
INGRESOS						
Donativos	12.824,05	23.015,45	18.509,32	12.536,00	25.366,73	27.438,38
Eventos	4.488,65	30.957,08	46.764,72	18.095,32	35.641,90	27.323,66
Socios	637,07	32.020,86	44.402,78	48.378,04	55.471,89	59.929,68
Ingresos Financieros	0	67,67	220,18	191,34	40,89	52,06
TOTAL	17.949,77	86.061,06	109.897,00	79.200,70	116.521,41	114.743,78
GASTOS						
Medicamentos	16.689,84	52.933,91	62.091,24	74.511,71	53.731,39	63.688,05
Servicios Profesionales	0	0	7.199,95	10.713,75	17.841,05	21.906,94
Gastos Diversos	0,75	1.299,81	3.590,46	7.347,38	4.234,71	11.307,07
TOTAL	16.690,59	54.233,72	72.881,65	92.572,84	75.807,15	96.902,06
RESULTADO DEL EJERCICIO	1.261,59	31.827,35	37.015,35	-13.372,14	40.714,26	17.841,72



V.- ENTIDADES COLABORADORAS

Las entidades colaboradoras son las 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 éstas, 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.

Lorquiplast S.L

Farmacéuticos Mundi

Operación 10

Exmo. Ayuntamiento de Lorquí

Aerolíneas Argentinas

Philips

Gráficas Alonso

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. 2236/2- 003 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.