



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

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2008

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. La Fábrica de Ilusiones - Grupo Sörensen

- B) De captación de recursos
 - B.1.VII Campeonato de Bridge
 - B.2. Maratones a favor de AFANIC

III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRIAY ACTIVIDADES PSICOSOCIALES

- A) Informe médico del año 2008
- B) Informe del cirujano y del anestesista pediátricos
- C) Informe de los pediatras de turno
- D) Informe de la psicóloga
- E) Informe de la Trabajadora Social
- F) Actividades con los padres
- G) Terapia Ocupacional

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 2008 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 y una delegada de AFANIC España en Bolivia, que a su vez hace también las veces de trabajadora social. 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.



Banco de Medicamentos

Durante todo nuestro recorrido, siempre ha existido una preocupación por el estado de los padres. Éramos conscientes de las largas temporadas que pasaban sin salir del hospital y alejados del resto de sus hijos. Igualmente en ocasiones había falta de comunicación entre ellos mismos. Por este motivo desde el año 2006, se crearon **más actividades con los padres** que han ayudado a que la estancia de todos sea más agradable, a pesar de la enfermedad de los niños.

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.



En cuanto al número de socios, **hemos cerrado el año 2008 con 288 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, octavo 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.**



Fachada del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano



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**.

Desde el apartado **"Últimas noticias desde Bolivia"** todos los meses Mercedes, nuestra delegada, nos presenta a los nuevos niños que llegan al servicio. Igualmente nos hace una descripción de las salidas con los padres, nos manda fotos, etc.

También 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 La Fábrica de Ilusiones - Grupo Sörensen

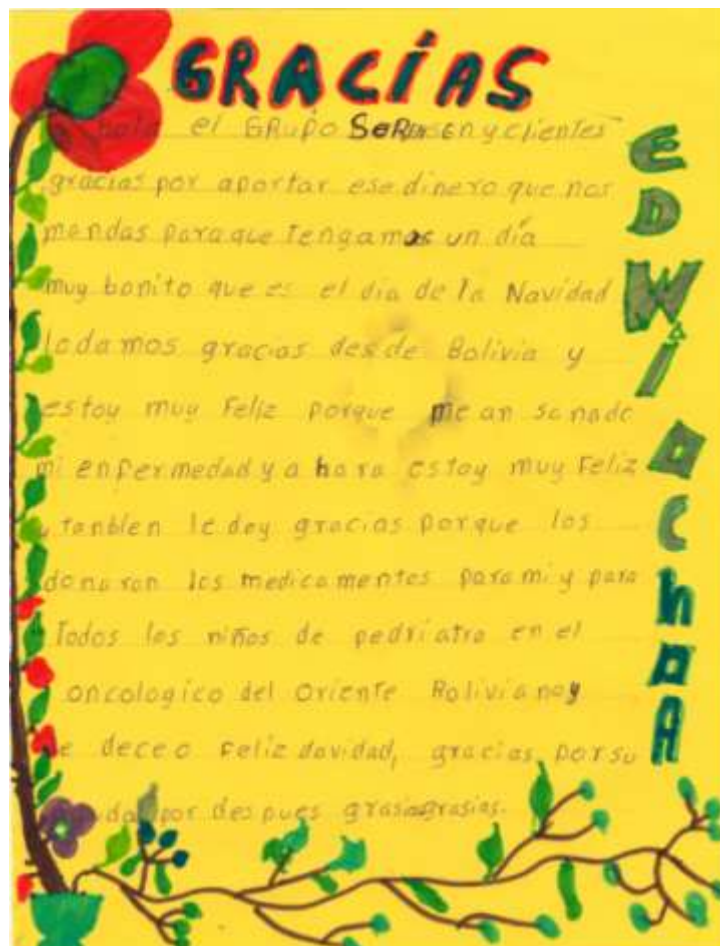
En Navidad del 2008 la empresa Grupo Sörensen decidió crear un nuevo concepto de regalo de Navidad a sus clientes y realizó “La Fábrica de Ilusiones”.

Esta Fábrica consistió en **destinar el dinero que todos los años el Grupo gastaba en regalos de Navidad a sus clientes, a los niños con cáncer del IOOB**. De esta manera el Grupo Sörensen **destinó 8000 euros a la compra de medicamentos de los niños**.

Se creó una página web, **fabricadeilusiones.net**, en la que el Ander Bilbao, Consejero Delegado del Grupo Sörensen, hacía partícipe a todos sus clientes del regalo que entre todos hacían a los niños. En la misma página algunos niños agradecían mediante cartas a los clientes y al Grupo su regalo. Además existía un apartado en que se podía escribir un comentario y contar qué te había parecido la iniciativa o dejarles un mensaje a los niños.

Relamente fue una campaña de sensibilización muy bonita y fue apoyada por un gran número de personas, las cuales apuntaban que este tipo de actos deberían estar más generalizados en nuestra sociedad.

A continuación mostramos una de las cartas que aparecían en la web.





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**. Desde el año **2003** se incorporó al equipo una psicóloga que trabaja 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 0-10** paga el sueldo de un **pediatra que junto con otro que paga AFANIC y otros dos que paga el propio hospital, 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 ahora es nuestra delegada y que hace de nexo importante entre Bolivia y AFANIC y cuyo trabajo ayuda 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.

B.1. VII Campeonato de Bridge

En octubre de 2000, cuando todavía no éramos ONG pero ya teníamos la necesidad tan acuciante de ayudar a los niños que estaban recibiendo tratamiento en el hospital, 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 30 de octubre organizamos el VII Campeonato de Bridge. Nos cedieron el local, el **Mini Club de Bridge** y acudieron al campeonato más de 50 personas. El **catering "El Senescal"** nos regaló un desayuno y tuvimos una gran colaboración de empresas que nos ayudaron con los premios y con la rifa. Entre las empresas se encuentran: *Anaue, MO by María Roca, Musgo, Rafael Salgado, Casa de la Ermita* y los restaurantes *El Puchero, De María, Asador el Frontón y Ox´s*. Como todos los años, nos colaboró altruistamente el árbitro, Javier Valmaseda y he de decir que gracias a todas aquellas personas que participaron, el campeonato fue un éxito

B.2 Maratones a favor de AFANIC

Ya llevamos 4 años contando con el **gran reto de José Miguel Maté** y durante



este último año otras dos personas, **Adela González y Ander Bilbao** se han unido a este reto. En un principio José Miguel organizó un sistema de apadrinamiento, por el que un gran número de **personas apostaban que José Miguel llegaría a la meta**. El sistema de apuestas consiste en que si el maratoniano llega a la meta la persona que le ha apadrinado paga la cantidad que se ha comprometido a AFANIC, en cambio si el corredor no alcanza la meta él mismo tiene que aportar a AFANIC dicha cantidad se su propio dinero.

El 13 de abril contamos con una nueva maratoniana: Adela González, que decidió reunir todas sus fuerzas y correr la **maratón de Londres**. Tras un gran esfuerzo, Adela consiguió terminar la carrera. Gracias a ella y a todos a los que reunió para que apostasen por alcanzar ese gran reto, **se recaudó el dinero que AFANIC necesita aportar anualmente para el sueldo de uno de los 4 médicos que atienden a los niños**.

El 15 de octubre José Miguel Maté y Ander Bilbao corrieron la maratón en Chicago. Ambos nos contaron que fue una maratón muy dura, con unos 29 grados de temperatura y un 80% de humedad. José Miguel consiguió llegar a la meta en menos de 4 horas, pero Ander no tuvo esa suerte y se desmayó a tan sólo 400m. Desde aquí quiero agradecer a ambos su gran esfuerzo y especialmente el de Ander, que además cumplió su promesa y aportó de su dinero la cantidad que la gente había apostado por él. Entre los dos consiguieron **superar la cifra recaudada en años anteriores** llegando a los 33.000 euros, ¡un gran record!.

Por lo tanto podemos decir que el esfuerzo de nuestros maratonianos se ha unido de manera muy directa al de los niños que luchan día a día por llegar también a la meta de su curación.



Jose Miguel Maté



III.- INFORME DEL SERVICIO DE PEDIATRÍA Y ACTIVIDADES PSICOSOCIALES

A) Informe médico del año 2.008

1.- Pacientes atendidos: 332

Acudieron al Departamento de Pediatría **129 pacientes nuevos**, de los cuales **81 fueron cáncer**, no pudiendo recibir tratamiento 5 de ellos por el estado de gravedad en que llegaron. Los **48 restantes no fueron cáncer** y tuvieron patologías como tuberculosis ganglionar, linfagiomias, adenitis crónicas inespecíficas, hemangiomas, quistes óseos, tumores óseos benignos, granulomas piógenos y blastomycosis sudamericana. **63** pacientes se mantuvieron en tratamiento de años anteriores. **140** pacientes estaban en control fuera de tratamiento.

Pacientes en control fuera de tratamiento	140
Pacientes antiguos en tratamiento	63
Pacientes nuevos en tratamiento	76
Pacientes cuya gravedad no permitió el tratamiento	5
Pacientes que no fueron cáncer	48
TOTAL PACIENTES ATENDIDOS	332

2.- Pacientes en tratamiento: 144

Los pacientes con patología oncológica que recibieron tratamiento fueron **144**. Este número se desglosa en **76** pacientes nuevos y **63** pacientes que estaban en tratamiento previo al año 2008 y **5** pacientes que fallecieron recibiendo un corto tratamiento.

El estado de los 144 pacientes al 31/12/2008 es el siguiente :

	Pacientes	Porcentaje
Se mantienen en tratamiento	63	43,4%
Pasan a control fuera de tratamiento	28	19,3%
Fallecen	38	26,9%
Abandonan	13	9,0%
Van a otro centro	1	0,7%
Alta solicitada	1	0,7%

3.- Pacientes fallecidos: 39

Total de pacientes fallecidos 39, de los cuales :

Gravedad al ingreso	6
Control fuera de tratamiento	1
Causas diversas por diferentes patologías	32
TOTAL PACIENTES FALLECIDOS	39



4.- Consultas externas

Mes	Consultas Institucionales	Consultas SUMI	Total	Porcentaje SUMI	Porcentaje Consultas
Enero	245	55	300	18,3%	81,7%
Febrero	199	54	253	21,3%	78,7%
Marzo	199	55	254	21,7%	78,3%
Abril	197	80	277	28,9%	71,1%
Mayo	144	55	199	27,6%	72,4%
Junio	74	27	101	26,7%	73,3%
Julio	200	78	278	28,6%	71,4%
Agosto	183	74	257	28,8%	71,2%
Septiembre	185	72	257	28,0%	72,0%
Octubre	165	51	216	23,6%	76,4%
Noviembre	140	47	187	25,1%	74,9%
Diciembre	231	47	278	16,9%	83,1%
TOTAL	2.162	695	2.857	24,3%	75,7%

Hubo un total de **2.857 consultas externas**, de las cuales 695 fueron del SUMI (Seguro Universal Materno Infantil), y 2.162 fueron consultas institucionales.

5.- Procedimientos en Ambulatorio

Mes	Punción lumbar	Aspirado de médula osea	Lectura de mielograma	Biopsias	Curaciones	Quimioterapias	Total
Enero	46	23	23	0	0	75	167
Febrero	35	13	13	1	2	66	130
Marzo	37	18	18	2	0	71	146
Abril	27	21	21	4	0	54	127
Mayo	37	15	15	0	0	51	118
Junio	37	16	16	1	0	79	149
Julio	28	18	18	3	0	95	162
Agosto	34	22	22	3	0	91	172
Septiembre	21	14	14	5	0	73	127
Octubre	31	11	11	1	2	63	119
Noviembre	37	17	17	3	0	52	126
Diciembre	31	12	12	5	0	106	166
TOTAL	401	200	200	28	4	876	1.709

Se realizaron 1.709 procedimientos ambulatorios, con un promedio de 143 por mes. En primer lugar se encuentran las quimioterapias ambulatorias con un 56% de los procedimientos, seguido por la punción lumbar con 19,7% y en tercer lugar los mielogramas con 8,5%.



6.- Hospitalización

Indicadores	Anual	Promedio/mes
Pacientes hospitalizados	739	61,5
Pacientes egresados	581	48,4
Tasa bruta de mortalidad	4,3	0,35
Defunciones	25	2,08
Antes de 48 horas	2	0,17
Después de 48 horas	23	1,91
Días pacientes (Camas ocupadas)	4,900	408,3
Dotación de camas	17,5	17,5
% Ocupación de camas	76,1	76,1
Promedio días de estadía	8,1	8,1
Intervalo sustitución	2,6	2,6

La dotación de camas al Servicio de Pediatría fue de 17,5 con un porcentaje de ocupación de 76,1% y un promedio de estadía de 8,1 días por paciente.

El rendimiento cama del Servicio de Pediatría tuvo un índice de 2,8 (el estándar para un hospital especializado es de 3). La tasa de mortalidad bruta fue de 4,3% (estándar para un Instituto especializado es de 4%). El número de egresos del Servicio fue de 581 en la gestión y por mes 48,4 pacientes.

Hubo un total de 53 cirugías durante el año 2.008.

7.- Quimioterapias (ciclos de tratamiento)

Se realizaron 2.215 quimioterapias en el año 2.008 a 144 niños : 1.339 en sala con un promedio de 3 días por ciclo, y; 876 en ambulatorio.

8.- Abandono terapéutico:

Considerando a todos los pacientes atendidos, el abandono es de 9,1%, inferior al del año pasado que fue del 9,5%.

La gran mayoría de los pacientes que abandonan el tratamiento corresponde a gente del interior asentada en el Departamento de Santa Cruz ya que vienen de áreas rurales de muy bajo nivel cultural. Registrándose un menor índice de abandono entre la gente oriunda del Oriente y gente que acude de Sucre, Tarija y Potosí.



9.- Distribución de los 144 pacientes en tratamiento, por patología:

Patología	Pacientes	Porcentaje
Leucemia Linfoblástica Aguda	68	47,2%
Leucemia Mieloblástica Aguda	16	11,1%
Linfoma de Hodgkin	11	7,6%
Osteosarcoma	9	6,2%
Tumores Hepáticos (Hepatoblastoma - Hepatocarcinoma Sarcoma Primario)	7	4,9%
Linfoma no Hodgkin	5	3,5%
Tumor de Wilms	5	3,5%
Retinoblastoma	5	3,5%
Tumores cerebrales	5	3,5%
Rabdomiosarcoma y Sarcoma de partes blandas	3	2,1%
Tumor Neuroectodérmico Primitivo (PNET)	3	2,1%
Histiocitosis de Células de Langerhans	2	1,4%
Tumores Germinales	2	1,4%
Adenocarcinoma	1	0,7%
Hemangiopericitoma	1	0,7%
Fibrosarcoma	1	0,7%

10.- Fallecimiento global por patología de los 144 pacientes en tratamiento

Patología	Óbitos	Porcentaje
Leucemia Linfoblástica Aguda	20	13,9 %
Leucemia Mieloblástica Aguda	5	3,4 %
Osteosarcoma	5	3,5%
Tumores Hepáticos (Hepatoblastoma - Hepatocarcinoma - Sarcoma Primario)	3	2,1%
Tumor de Wilms	2	1,4%
Retinoblastoma	2	1,4%
Linfoma no Hodgkin	1	0,7%
Tumor Neuroectodérmico Primitivo (PNET)	1	0,7%
Linfoma de Hodgkin	0	0%
Histiocitosis de Células de Langerhans	0	0%
Tumores Cerebrales	0	0%
Rabdomiosarcoma y Sarcoma de Partes Blandas	0	0%
Adenocarcinoma	0	0%
Tumores Germinales	0	0%
Hemangiopericitoma	0	0%
Fibrosarcoma	0	0%



11.- Porcentaje de fallecimientos por patología

Patología	Porcentaje	Pacientes	Óbitos
Osteosarcoma	55,5%	9	5
Tumores Hepáticos (Hepatoblastoma - Hepatocarcinoma - Sarcoma Primario)	42,8%	7	3
Tumor de Wilms	40%	5	2
Retinoblastoma	40%	5	2
Tumor Neuroectodérmico Primitivo (PNET)	33,3%	3	1
Leucemia Mieloblástica Aguda	31,2%	16	5
Leucemia Linfoblástica Aguda	29,4%	68	20
Linfoma no Hodgkin	20%	5	1
Linfoma de Hodgkin	0%	11	0
Tumores Cerebrales	0%	5	0
Rabdomiosarcoma y Sarcoma de Partes Blandas	0%	3	0
Histiocitosis de Células de Langerhans	0%	2	0
Tumores Germinales	0%	2	0
Adenocarcinoma	0%	1	0
Hemangiopericitoma	0%	1	0
Fibrosarcoma	0%	1	0

12.- Causas del fallecimiento de los 39 pacientes

Causas	Nº pacientes	Porcentaje
Progresión de la enfermedad	16	41%
Infecciosas (sepsis, bronconeumonías, etc.)	9	23%
Muy malas condiciones al ingreso	6	15%
Hemorragia intracraneal	4	10%
Progresión de la enfermedad por incumplimiento del tratamiento	3	8%
Trombosis mesentérica	1	3%

13.- Porcentaje de patologías por causas de fallecimiento

- Progresión de la enfermedad: 16 pacientes

	Pacientes	Porcentaje
Osteosarcoma	5	31,25%
LLA	4	25%
LMA	3	18,75%
Retinoblastoma	1	6,25%
Hepatoblastoma	1	6,25%
Hepatocarcinoma	1	6,25%
Carcinoma de Intestino	1	6,25%



- Infecciones: 9 pacientes

	Pacientes	Porcentaje
LLA	8	88,8%
Tumor de Wilms	1	11,2%

- Malas condiciones al ingreso: 6 pacientes

	Pacientes	Porcentaje
LLA	5	93%
PNET	1	7%

- Progresión de la enfermedad por incumplimiento: 3 pacientes

	Pacientes	Porcentaje
LLA	2	67%
Tumor de Wilms	1	33%

- Hemorragia intracraneana: 4 pacientes

	Pacientes	Porcentaje
LLA	2	50%
LMA	2	50%

- Trombosis mesentérica: 1 paciente

	Pacientes	Porcentaje
LNH	1	100%

14.- Supervivencia global de los 144 pacientes en tratamiento

Pacientes en tratamiento	144	100%
Fallecimiento	39	27%
Abandono	13	9%
Total pacientes perdidos	52	36,1%
TOTAL PACIENTES VIVOS	92	63,8%



15.- Distribución por patología de los 28 pacientes que pasan a control fuera de tratamiento:

Patología	Pacientes	Porcentaje
Leucemia Linfoblástica Aguda	10	35,7%
Leucemia Mieloblástica Aguda	2	7,1%
Linfoma de Hodgkin	6	21,4%
Linfoma no Hodgkin	1	3,6%
Tumor de Wilms	2	7,1%
Retinoblastoma	0	0 %
Osteosarcoma	1	3,6%
Histiocitosis de Células de Langerhans	1	3,6%
Tumores cerebrales	2	7,1%
Rabdomiosarcoma y Sarcoma de partes blandas	0	0 %
Tumor Neuroectodérmico Primitivo (PNET)	1	3,6%
Tumores Hepáticos (Hepatoblastoma - Hepatocarcinoma Sarcoma Primario)	1	3,6%
Adenocarcinoma	0	0%
Tumores Germinales	1	3,6%
Hemangiopericitoma	0	0%
Fibrosarcoma	0	0%

16.- Conclusiones

Llama la atención el **aumento de casos de leucemia**, tanto linfoblástica como mieloblástica, que es muy superior a nuestras estadísticas de años anteriores, y superior a estadísticas mundiales. Puede atribuirse a una mayor sospecha de la patología en los médicos de primer y segundo nivel o a un aumento real de dicha patología en nuestro medio. Otra posibilidad es que no se estén diagnosticando suficientemente los casos de tumores sólidos.

Ha habido una **leve disminución del abandono**.

Es preocupante el **aumento de la mortalidad**, a expensas de las leucemias, tanto **por progresión de la enfermedad como por las infecciones**, lo que nos estaría indicando, tal vez, una revisión de los protocolos.

Otro punto preocupante es la **mortalidad por infecciones intrahospitalarias** lo que nos obliga a una **mejora de la infraestructura** y a una **mayor exigencia de las medidas higiénicas**, tanto con el personal como con los visitantes y acompañantes.

Otras muertes evitables son las producidas por falta de plaquetas, que no deberían pasar habiendo en nuestra ciudad un banco de sangre. Es importante la implementación de Unidad Transfusional de nuestro hospital, tanto en personal como en equipos.

Sin embargo una **sobrevivencia global del 64,6%** nos acerca a lo **aceptable que sería el 70%** para un centro oncológico pediátrico para los países en vías de desarrollo.



Sala de Pediatría

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 pediátrico que asistiese a los niños en sus cirugías y biopsias y a un **cirujano pediátrico** que diera mayor calidad a las intervenciones de los pequeños.

En el año 2008 se ha continuado apoyando con este personal especializado debido al gran éxito durante estos años 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 2008 se han realizado un total de 53 cirugías. Se atendieron además **9 biopsias en quirófano**, y **231 consultas y 39 procedimientos menores**.

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 2008 se ha anestesiado a **71 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 un total de **10 niños al año**.

C) Informe de los 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 quinto 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 2008 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.

Estos médicos realizan Historias Clínicas de los pacientes nuevos,



evoluciones, indicaciones, administración de transfusiones, curaciones y consultas de pacientes. Igualmente atienden a los niños ingresados en la Unidad de Terapia Intensiva.

Cada pediatra de turno ha trabajado un promedio mensual de 12 guardias de 12 horas durante el año 2008. En cada guardia el número promedio de pacientes ingresados fue de 15, realizando entre 10 y 15 procedimientos por guardia que contemplan punciones lumbares, medidas de reanimación, curaciones, etc.



Parte del equipo médico de Pediatría

D) Informe de la Psicóloga

El apoyo Psicológico se realiza de acuerdo a los siguiente **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 2008 podemos resumirlo en lo siguiente:

Mes	Primeras Entrevistas	Consultas a Pacientes Internados	Consultas a Familiares	Consultas Extra hospitalarias
Ene	5	20	11	0
Feb	9	20	12	1
Marz	3	21	12	1
Abr	6	26	17	3
May	5	21	16	1
Jun	10	18	11	1
Jul	9	26	15	0
Agos	8	24	12	0
Sep	3	20	7	1
Oct	6	21	15	0
Nov	7	27	15	0
Dic	7	21	14	0
Total	78	265	157	8

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.

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**
- **Salidas del hospital**, con los niños que se encuentran mucho tiempo internados, con una frecuencia de una vez al mes, lo que les permite desconectarse y distraerse del ambiente hospitalario, mejorando mucho su estado de ánimo.



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.

E) 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.



Casa de José F.

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

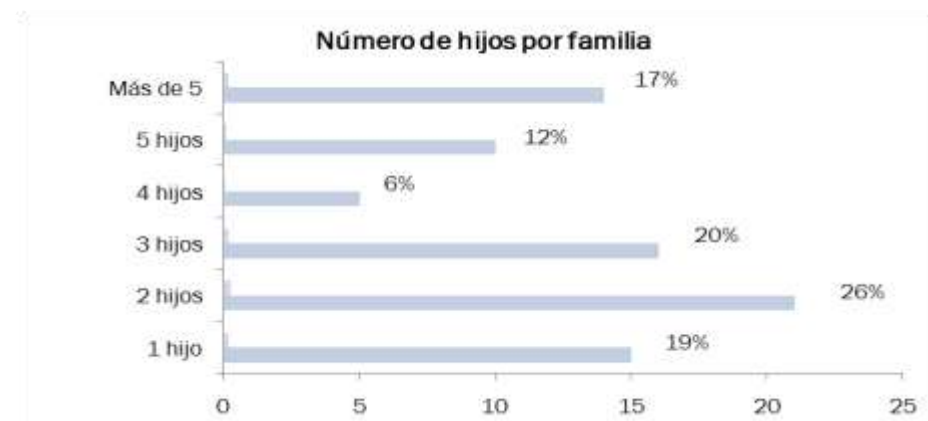
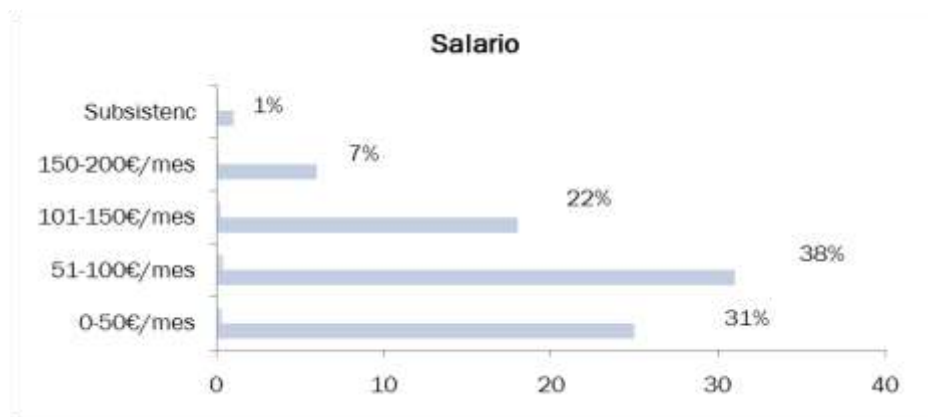


la enfermedad de sus hijos

- 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.

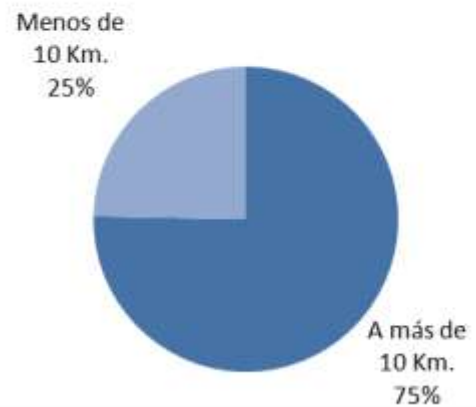
Características de las familias



Estado civil de los padres

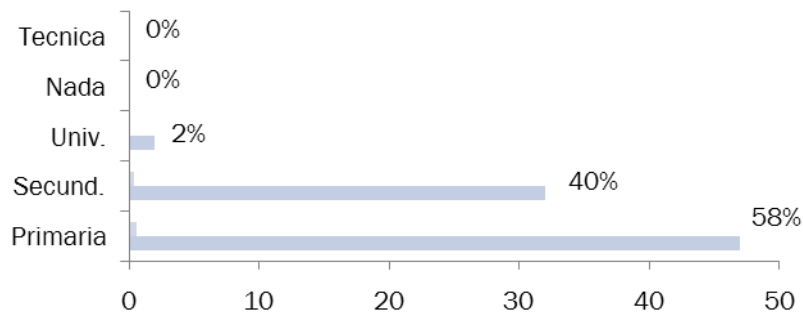


Distancia de la vivienda al hospital





Grado de estudios de los padres

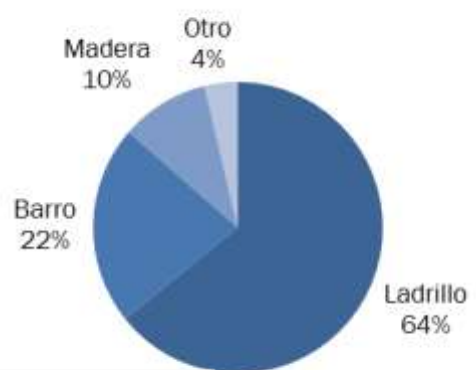


Características de la vivienda

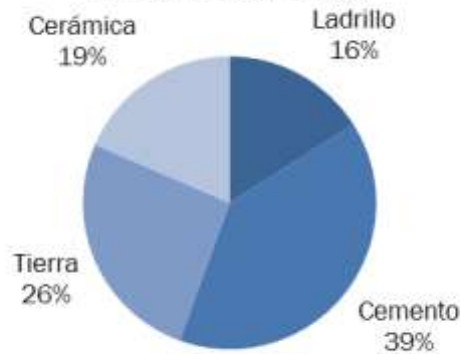
Tenencia de la vivienda



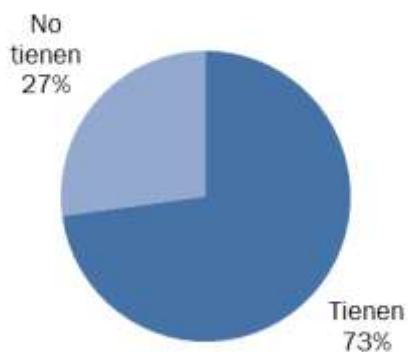
Material de la vivienda



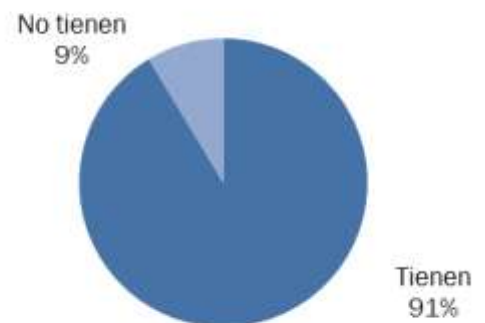
Suelo de la vivienda



Servicios Básicos - Luz



Servicios Básicos - Agua





F) Actividades con los padres

Desde el nombramiento de Mercedes Pérez como delegada de AFANIC España en Bolivia, en junio del 2006, comenzó un **nuevo proyecto de actividades de con los padres** cuyo objetivo es el siguiente:

“Crear un ambiente, entre padres-madres, niños-as y el personal de AFANIC, para que surjan relaciones humanas basadas en el compartir, la solidaridad y el respeto que facilite la calidad y calidez de la vida”.

Dentro del grupo de actividades con los padres, podemos hacer tres divisiones:

1. Reuniones formativas semanales:

Siguiendo lo planificado para la gestión 2008 y, como se viene haciendo durante los años anteriores, se han realizado reuniones semanales con los padres de los niños internados. Cada jueves, de 3 a 5 de la tarde, mientras que los niños están en la escuelita, los padres se reúnen con la Psicóloga o Trabajadora social, para desarrollar temas de carácter formativo.

En éstas, los temas tratados han sido todos en torno a **Psicología**: autoestima, el duelo, la comunicación, dinámicas de comunicación, grupos de apoyo. **Educación**: los Derechos del niño, qué es educar, la educación a niños enfermos, cómo educar a nuestros hijos, todos somos necesarios, imágenes de Dios. Las Doctoras han hablado de **temas médicos**: infecciones oncológicas, la lucha contra el cáncer, el cáncer en los niños. También se han tenido reuniones sobre las transfusiones de sangre y, una, sobre nutrición. Una tarde estuvo con los padres de los niños un fisioterapeuta para enseñarles técnicas de relajación

La verdad es que las reuniones semanales les permiten disfrutar de un espacio donde poder expresar los sentimientos, crear vínculos, compartir. A veces no se ha seguido la planificación. La vida de cada día se encargaba de dar temas que surgían sobre la marcha: falta de entendimiento entre las mamás y los papás, muerte de alguno de los niños-as, dificultades de la convivencia, etc.

Todas las reuniones se terminan compartiendo algo para comer. **El ambiente, realmente, es rico y la participación de las madres y de los padres es muy activa.**

Sólo asisten las mamás y papás que están con sus hijos internados, teniendo una media de asistencia de 15 padres por reunión. Es mayor la presencia de mamás pero siempre hay algún papá que participa.

2. Tardes lúdicas

Pretenden ser **espacios de esparcimiento, juegos**. Igualmente asisten las mamás y los papás que están con sus hijos internados. La media de asistencia es la misma que para las reuniones de formación.



Se reúnen un jueves al mes, en lugar de la reunión formativa. Preparan juegos, dinámicas de grupo divertidas, bailes, desfiles de modelos. En una ocasión ha venido un fisioterapeuta para enseñarnos ejercicios par mantenernos en forma y relajarnos. Fue interesante.

Todas-os entrán de lleno. Se ríen, y, al final, se sienten más relajadas y con más de ganas de estar entre los niños con una cara más alegre.

También terminan el tiempo de la tarde lúdica compartiendo algo para comer.



Concurso de disfraces, Hospital Oncológico

3. Salidas al campo

El 10 de mayo, tuvo lugar una de las excursiones que con tanta ilusión disfrutaron los niños y sus familias. Mercedes nuestra delegada nos hacía un pequeño resumen:

“El día 10 de mayo salimos todo el día al campo, a “*Villa Marista*” a pasarlo bien con un grupo de madres-padres y niños-niñas.

Amaneció nublado y con frío. No nos dejamos acobardar y nos fuimos. Habíamos quedado en el Oncológico a las 8 de la mañana. A las 9 partimos después de una larga espera para que pudiesen preparar a los niños que estaban internados y que podían salir. En total: 41, padres, madres y niños. Esta vez los niños internados fueron 8, cosa que nos llenó de alegría porque son los más necesitados de cambiar de aires.

Carlos, había estado llorando el día anterior porque quería ir y no podía si le tenían que hacer la quimio. La doctora cedió y decidieron hacerlo al regreso del paseo. No podemos dejar de decir que su mamá también lloraba. Carlos es un niño que cambia de carácter notoriamente cuando está bien. Cuando se siente mal es



huraño pero cuando está bien, tiene detalles muy bonitos a favor de los otros niños: el día anterior al paseo, Carlos pudo bajar a jugar donde la psicóloga. Había una bolsa con caramelos, tomó un montón y le dijo a Juan, el voluntario, que buscara juegos que había que subirlos a los otros niños que no podían bajar. Subieron y él fue de cama en cama repartiendo los caramelos.

Como iba diciendo, nos reunimos y a las 9 nos pusimos en marcha. Es un lugar muy cuidado, cerca del oncológico, a unos 15 minutos pero que es campo, campo.

Al llegar dimos los avisos correspondientes y tomamos el refrigerio de la mañana. Luego, en grupos jugaron al fútbol, a diversos juegos con la pelota e hicieron juegos variados. Como siempre, es un momento de diversión y risas.

A las 12,30 nos dieron el almuerzo que esta vez resultó escaso pero que ya se ha hablado para la próxima vez. Después seguimos jugando. Las voluntarias, dos que vinieron con nosotros y Juan, hicieron el juego de la manzana, que nos divirtió a todos.

El ambiente es bonito, muy bonito. Vinieron tres mamás que ya no están sus hijos porque han muerto. Se dieron momentos de conversación muy emotivos y cálidos. Estas mamás no pudieron menos que recordar las veces que habían participado del paseo con sus hijos.

Después de tomar unas empanaditas de queso y una coca-cola regresamos al Oncológico.

Estos días son muy válidos para crear unas relaciones distintas a las que se crean en la vida cotidiana del hospital.” Si tuviéramos que hacer una evaluación, decimos que **se ha conseguido el objetivo**. Hay **un ambiente mejor** entre las mamás de los niños, se adelanta en ciertos aspectos relacionados con la enfermedad y se van **puliendo lo problemas de la convivencia**. La dificultad la tenemos al ser muy variante la población a la que están destinadas estas actividades. Tenemos la impresión que siempre estamos en el mismo lugar porque hay que repetir constantemente los temas al ser niños-as nuevos.



Salida al campo



G) Terapia ocupacional

La terapia ocupacional, es un tiempo donde las madres realizan diferentes tipos de trabajos manuales como tejidos a crochet, carteras de macramé, ponchillos, bordados, pintado en tela, 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. La terapia ocupacional está dirigida y coordinada por la psicóloga.

Desde hace tres años, una voluntaria boliviana, la señora Noly, se acerca todas las semanas al hospital los días lunes y miércoles por las tardes y les enseña a pintar en tela, entre los trabajos realizados están:

- Centros de mesa
- Mantales
- Individuales y portavasos
- Servilletas
- Camisetas con alto relieve
- Bolsones
- Secadores y otros

El primer trabajo de las madres, se lo regalamos como incentivo y el segundo es para vender. Con el dinero de los trabajos vendidos, volvemos a comprar material, como telas, cordones, blondas, hilos, pintura y la costura, para seguir trabajando.

Además contamos con lanas e hilos para tejer, el cual se da a las madres cuando sus niños están internados, para mantenerse ocupadas mientras dura su estadía en el hospital. Este trabajo que hacen lo llevan a casa, pues tejen para sus hijos y no lo vendemos.

Hasta ahora cumplimos con el objetivo de mantenerlas ocupadas y que las madres se sientan útiles mientras dure el tratamiento de sus hijos. Además hay varias madres que han aprendido a pintar y tejer y lo siguen haciendo en sus casas para venderlos y ayudarse económicamente. Este es el caso de doña Sonia que vive en Okinawa, cuida a sus niños en casa y trabaja pintando y tejiendo para venderlos y ayudarse con los gastos de su casa.



Una madre trabajando en tela con la Señora Nolly, una voluntaria



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 68% del mismo supone la compra de medicamentos, el 20% el pago a personal sanitario que atiende a los niños en el hospital y el resto, un 12% son gastos diversos.

B) Comentarios

El número de socios al cierre del ejercicio de 2008 era de 288.

La cuantía de las aportaciones directas de socios mediante recibos domiciliados ascendió a 59.824,12 euros.

Los ingresos totales del ejercicio han ascendido a 125.243,95 euros, correspondientes a donativos (16%), eventos (32%), recibos de socios (48%) e ingresos financieros (4%).

Este ejercicio arroja un superávit de 9.351,32 euros que se utilizarán en los próximos ejercicios para el cumplimiento de los fines fundacionales

C) Información contable

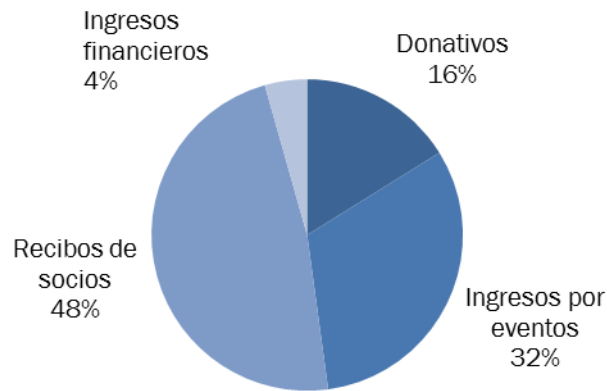
INGRESOS

Del 1 de enero de 2008 al 31 de diciembre de 2008

Donativos	20.208,39
Ingresos por eventos	39.717,87
Recibos de socios	59.824,12
Ingresos Financieros	5.493,57
Total	125.243,95



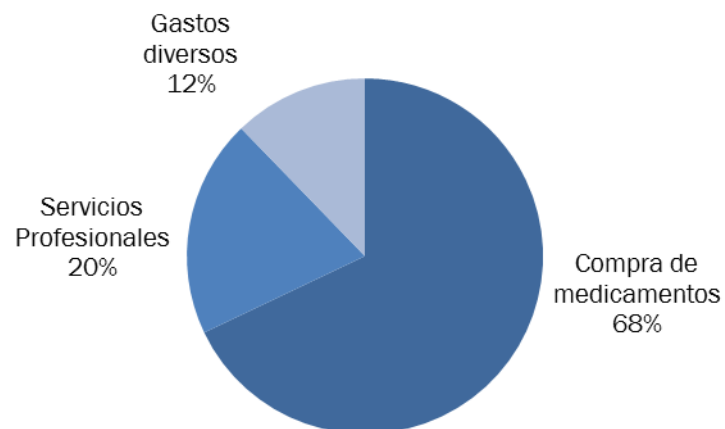
Ingresos



GASTOS

Compra de medicamentos	78.738,65
Servicios Profesionales	22.949,92
Gastos diversos	14.204,06
Total	115.892,63

Gastos



RESULTADO DEL EJERCICIO

9.351,32



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	TOTAL
INGRESOS										
Donativos	12.824,05	23.015,45	18.509,32	12.536,00	25.366,73	27.438,38	28.395,42	21.747,85	20.208,39	190.041,59
Eventos	4.488,65	30.957,08	46.764,72	18.095,32	35.641,90	27.323,66	72.796,05	44.088,90	39.717,87	319.874,15
Socios	637,07	32.020,86	44.402,78	48.378,04	55.471,89	59.929,68	60.066,80	61.123,98	59.824,12	421.855,22
Ingresos Financieros	0	67,67	220,18	191,34	40,89	52,06	68,89	871,59	5493,57	7.006,19
TOTAL	17.949,77	86.061,06	109.897,00	79.200,70	116.521,41	114.743,78	161.327,16	127.832,32	125.243,95	938.777,15
GASTOS										
Medicamentos	16.689,84	52.933,91	62.091,24	74.511,71	53.731,39	63.688,05	79.296,47	84.778,29	78.738,65	566.459,55
Servicios Profesionales	0	0	7.199,95	10.713,75	17.841,05	21.906,94	20.632,81	24.322,62	22.949,92	125.567,04
Gastos Diversos	0,75	1.299,81	3.590,46	7.347,38	4.234,71	11.307,07	5.818,10	6.168,34	14.204,06	53.970,68
TOTAL	16.690,59	54.233,72	72.881,65	92.572,84	75.807,15	96.902,06	105.747,38	115.269,25	115.892,63	745.997,27
RESULTADO DEL EJERCICIO	1.261,59	31.827,35	37.015,35	-13.372,14	40.714,26	17.841,72	55.579,78	12.562,07	9.351,32	192.779,88



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.

GRUPO SÖRENSEN	UNIPAPEL, S.A.
FARMACÉUTICOS MUNDI	OPERACIÓN 10
GRUPO BERGÉ	FUNDACIÓN TELEFÓNICA
BNP. PARIBAS	AEROLÍNEAS ARGENTINAS
ANSORENA S.A	TRESSIS
AEROSUR	PHILIPS
GRÁFICAS ALONSO	RAFAEL SALGADO, S.A.
GRUPO PLANNER S.A.	ASECOVI 2.000 S.A.
INDUSTRIAS LA CONCEPCIÓN S.A.	BANKINMOBILIARIO S.L.
BRISTOL MEYERS	ANAUVE
MO BY MARIA ROCA	MUSGO
CERÁMICA KEOPS, S.A.	ESPIRITU SANTO GESTION S.A
GESIURIS S.A.	GRUPO GESTIÓN VYSER S.A.
KANTO CAPITAL S.A	MUTUACTIVOS S.A.U., SGIIC
ONCOMED S.L	UNIPAMA S.L
BANKINMOBILIARIO S.L	BLECUA CAPITAL S.L
FINTECH 21 S.L.	FRAYJOR DE GESTION S.L
IBERCONSULTING 2000 S.L	INVERSIONES BYROM S.L
JAI-EGUNA, S.L.	KINES PRODUCCIONES S.L
CONTROL PYME, S.L	AVIACIÓN SIN FRONTERAS

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.