MEMORIA
2011

niños con cáncer
Federación Española de Padres

ASOCIACIÓN A.L.E.S.
de padres de niños con cáncer

MEMORIA 2011

ASOCIACIÓN A.L.E.S.
de padres de niños con cáncer

niños con cáncer
Federación Española de Padres

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 5
2. INFORMACIÓN GENERAL 6
2.1. EL CÁNCER EN LOS NIÑOS 6
2.2. INFORMACIÓN GENERAL DEL CÁNCER INFANTIL 7
3. EL RECORRIDO DE ALES 8
4. COLECTIVO DE ATENCIÓN 10
5. OBJETIVOS 11
6. PROGRAMA DE ACTIVIDADES 12
6.1. PROGRAMA PSICOSOCIAL 12
6.2. PROGRAMA EDUCATIVO 19
6.3. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE 19
6.4. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO 20
6.5. PROGRAMA DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN 21
7. ACTIVIDADES 23
7.1. ACTIVIDADES HOSPITALARIAS 23
7.2. ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS 25
8. BALANCE ECONÓMICO 32
9. COLABORACIÓN CON OTRAS INSTITUCIONES 33
10. AGRADECIMIENTOS 34
11. CONCLUSIONES 35

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta memoria 2011 es informar a las instituciones, organismos públicos y privados y sociedad en general de cómo ha sido para A.L.E.S. el pasado año 2011 y de qué actividades hemos desarrollado durante su transcurso.

"Aumentar las garantías de supervivencia y la calidad de vida de todos nuestros niños y niñas y sus familias" sigue siendo nuestra prioridad desde hace veinte años. Para ello, A.L.E.S. cuenta con los siguientes programas:

1) Programa psicosocial, 2) Programa educativo, 3) Programa de ocio y tiempo libre, 4) Programa de voluntariado, 5) programa de difusión y sensibilización.

Se continúa insistiendo en el cumplimiento de los puntos incluidos en el plan oncológico 2007/10, fundamentalmente en la creación de unidades de adolescentes con cáncer y la manutención de los acompañantes de los niños ingresados en el Complejo Hospitalario de Jaén.

Nuestra Asociación continua formando parte, como miembro de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Nuestros profesionales están integrados en las comisiones de trabajo social, psicología, sanidad y voluntariado siendo nuestros fines comunes a las quince asociaciones miembros que integran dicha federación.

Este año, A.L.E.S. ha celebrado el día internacional del niño con cáncer (15 de febrero) en Sevilla junto con el resto de las Asociaciones que forman parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Nuestra página web sigue activa como herramienta de comunicación, siendo actualizada periódicamente por nuestro informático, uno de los adolescentes que han padecido cáncer y que en la actualidad colabora con la entidad. Además en 2011, A.L.E.S. se incorporó a las redes sociales, a través del facebook de Federación, dónde se publican las diversas actuaciones que realizamos.

Este año ALES ha resultado ganadora en la XI Edición Premios Jóvenes Jaén 2010, siendo uno de nuestros adolescentes afectados galardonado, por su gran implicación y colaboración de forma altruista con ALES.

¡¡¡ Enhorabuena Jesús!!!

2. INFORMACIÓN GENERAL

2.1. El cáncer en los niños

El cáncer infantil es un importante problema de salud, médico y social.

Aunque frecuentemente, no se le preste la atención que merece, porque queda oculto en los cánceres propios de la edad adulta y la vejez.

En España, la incidencia actual es de 135 casos por millón (0 a 14 años de edad). Los que significa, alrededor de 900 casos nuevos cada año a nivel nacional, con la población infantil actual.

Los grandes avances diagnósticos y terapéuticos en las últimas décadas han permitido que,

El 75% de los niños y jóvenes con cáncer sobrevive

Pero a pesar de los avances terapéuticos, a partir del primer año de vida, el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad durante la infancia y la adolescencia.

En España, cada día muere por cáncer un mniño o un joven.

Los conocimientos sobre las causas del cáncer infantil son todavía muy limitados y no es posible establecer medidas preventivas específicas por eliminación de exposiciones a agentes habituales en el medio ambiente.

En el diagnostico precoz, tampoco ha conseguido hasta ahora, establecer técnicas efectivas (datos obtenidos del RNTI. Mayo 2007).

2.2. Información general del cáncer infantil

La agresividad y duración de su tratamiento continúa siendo hoy uno de los tantos problemas que coexisten con el cáncer infantil.

El niño y joven enfermo de cáncer y su familia han de asimilar y asumir la cruda realidad que lleva con sí esta patología, superar la conmoción que provoca su diagnóstico, la problemática de su tratamiento y, al mismo tiempo, aprender a afrontar sus consecuencias en su lucha diaria para superarla:

- Largas estancias en el hospital
- Continuos traslados desde lejos
- Ausencias en el trabajo
- Sentimientos de no tener suficiente información
- Falta de recursos económicos
- Pérdida del curso escolar
- Caída del cabello
- Desolación delante de la falta de incentivos
- Sentimiento de impotencia, aburrimiento, miedo...

Efectos secundarios, problemas, secuelas resultantes del propio tratamiento de esta patología, son un ejemplo más de la otra cara de la lucha contra el cáncer, que se suma a la carga y múltiples contrariedades que comporta la vida de un niño con cáncer y la de su familia.

3. EL RECORRIDO DE A.L.E.S

La Asociación A.L.E.S. (de Padres de Niños con Cáncer) se fundó en 1991 a cargo de familiares afectados con el ánimo de mejorar la calidad de vida de este colectivo tan vulnerable.

Desde esa fecha hasta el día de hoy, se han ido alcanzando, poco a poco, distintos proyectos de gran envergadura que animan a los distintos miembros de la Asociación a continuar con la ilusión, entusiasmo, lucha y solidaridad, con la que comenzó su andadura.

Gracias a la actuación conjunta de todos los miembros que componen la Asociación, se han ido alcanzando mejoras para el colectivo oncológico infantil de la provincia, entre otra se pueden mencionar las siguientes:

- Consecución de cuatro box de aislamiento en el Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.

- Captación de más de mil donantes tipados de progenitores hematopoyéticos en la provincia, siguiendo con un convenio de colaboración con la Fundación Internacional Joseph Carreras (REDMO) suscrito en el año 1991.
- Recaudación mediante actos benéficos, para dos cabinas de flujo laminar e incubadora de atmósferas CO2, que fueron donadas al Servicio de Hematología del mismo hospital.
- Trabajo conjunto con el Servicio de Hematología para la puesta en marcha del auto trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos en nuestra provincia. Objetivo alcanzado en el año 2000.
- Creación de una sala de Espera para niños afectados en el propio Hospital.

- Continúa divulgación y sensibilización del Cáncer Infantil, mediante campañas informativas, así como la realización de un Congreso anual de Interés Científico Sanitario sobre el Cáncer Infantil, en el que se cuenta con expertos de primera línea, relacionados con la enfermedad, los efectos y las secuelas.

- Apoyo en la creación de una Unidad Específica de Oncología Infantil que se puso en marcha en octubre de 2006.

- Realización de numerosos viajes, campamentos, festivales, fiestas, concursos, con el ánimo de ofrecer un espacio de esparcimiento y relajación que propicie en las familias afectadas una evasión temporal de la dura situación en la que se encuentran, así como un estímulo para los niños en su dura lucha diaria por la vida. Aquí también se encuadra el Proyecto Amigo, que año tras año se realiza con la misión terapéutica que supone tanto para los niños como para las familias, la evasión temporal de la realidad cotidiana.

- Adscripción de la Asociación a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, formada actualmente por 15 asociaciones de toda la geografía española

- Consecución de una sede social en Villacarrillo cedida por el Excmo. Ayuntamiento de Villacarrillo, otro despacho en el Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén, cedido por éste, y por último la cesión de otro despacho por el Ayuntamiento de Andújar en el centro de iniciativas sociales.

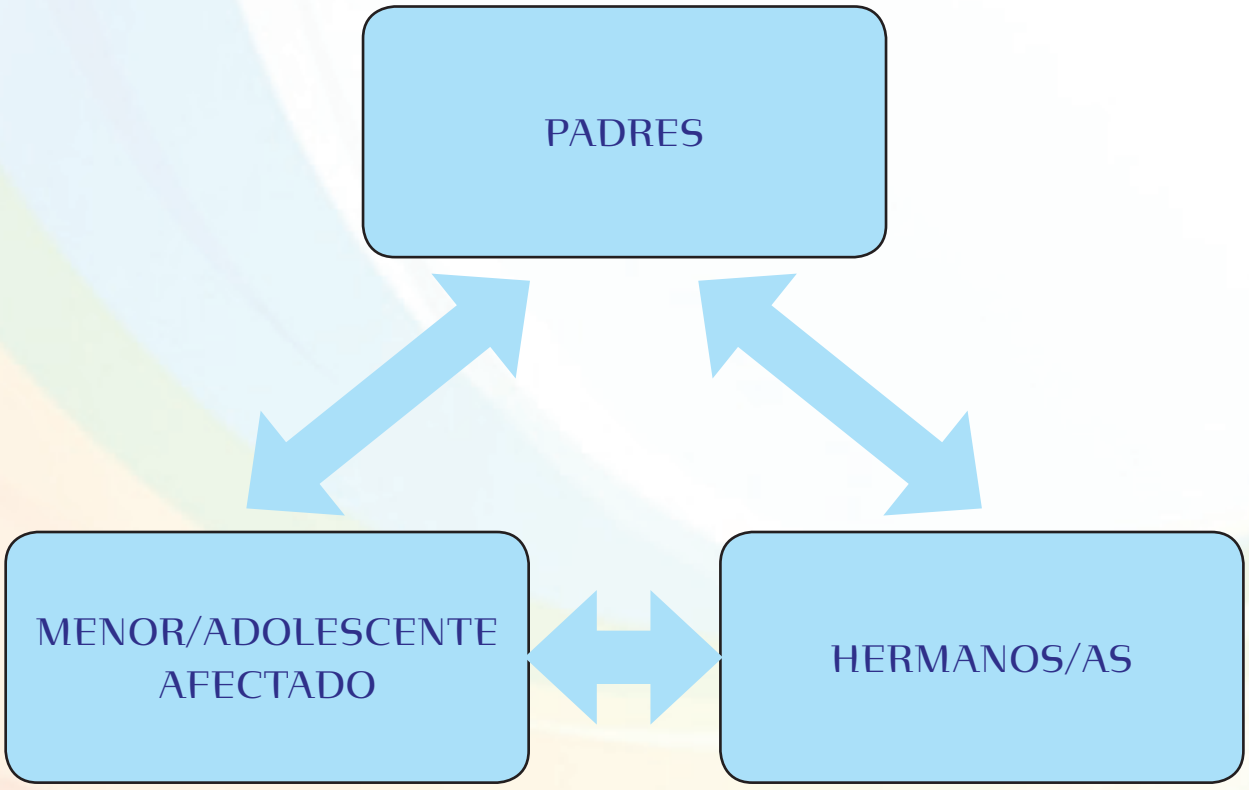
- Contratación de una Psicóloga y una Trabajadora Social para la atención de las necesidades tanto del niño oncológico como de sus familiares.

- Poder participar en la formación curricular de estudiantes de módulos socio-sanitarios y universitarios, gracias a las prácticas que realicen en la Asociación.

- Adquisición de una vivienda para nuestras familias, a través del proyecto "Un hogar fuera del hogar", gracias a la Delegación de Gobierno y la Delegación de Obras Públicas de Jaén.

4. COLECTIVO DE ATENCIÓN

Nuestro colectivo de atención lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer. La atención por parte de la Asociación comienza cuando se confirma el diagnóstico. Desde ese momento la trabajadora social y la psicóloga contactan con las familias con el fin de comenzar el apoyo tan necesario en esos momentos. En este colectivo se incluyen las familias que sin residir en la comunidad de Jaén tiene a sus hijos o hijas recibiendo tratamiento en la misma. El número de personas atendidas durante este año ha sido de trescientas.



5. OBJETIVOS

- Potenciar y mejorar la atención y asistencia sanitaria
- Ser los portavoces reconocidos de las necesidades de los niños enfermos y sus familias
- Captación y sensibilización de donantes de Progenitores Hematopoyéticos.
- Difundir y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática del cáncer infantil
- Fomentar el desarrollo educativo y el apoyo en la superación de los retrasos en el proceso de aprendizaje del niño enfermo
- Fomentar la creación de grupos de voluntariado social que participen en el desarrollo de actividades de ocio y colaboren con las familias y la institución escolar en el proceso de integración del niño
- Potenciar el contacto y la convivencia entre niños enfermos y sus familias
- Conseguir la participación de instituciones públicas y privadas en los programas y proyectos de la Asociación
- Propiciar la creación de grupos de apoyo psicológico
- Ofrecer apoyo psicosocial y económico a los niños afectados y sus familias

6. PROGRAMA DE ACTIVIDADES.

6.1. PROGRAMA PSICOSOCIAL

• *Atención Social*

La intervención social se ha orientado en ofrecer apoyo a las familias para afrontar y prevenir los efectos secundarios que provoca la enfermedad tanto a nivel personal y familiar como social, en cada una de sus fases, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales, y dotándolas de los medios necesarios. Para ello:

– Se ha ofrecido apoyo emocional y seguimiento continuado durante todo el proceso de la enfermedad, mediante la contención, la escucha activa y la observación.

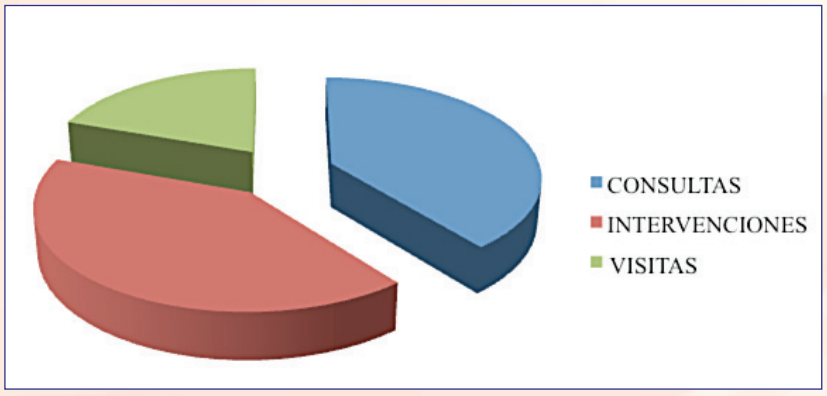
– Se ha fomentado la relación familia-asociación mediante visitas hospitalarias en las que se identifican e interpretan las necesidades, la naturaleza y la forma de los problemas sociales que afectan a cada familia, a partir de ahí se articulan todas las actuaciones que se realizan a posteriori.

– Acogida y primera información. Nada más conocer el diagnóstico la trabajadora social realiza una entrevista con los padres o tutores en la que se presenta la asociación, se ofrece los servicios de la misma y se proporciona material informativo referente al cáncer infantil.

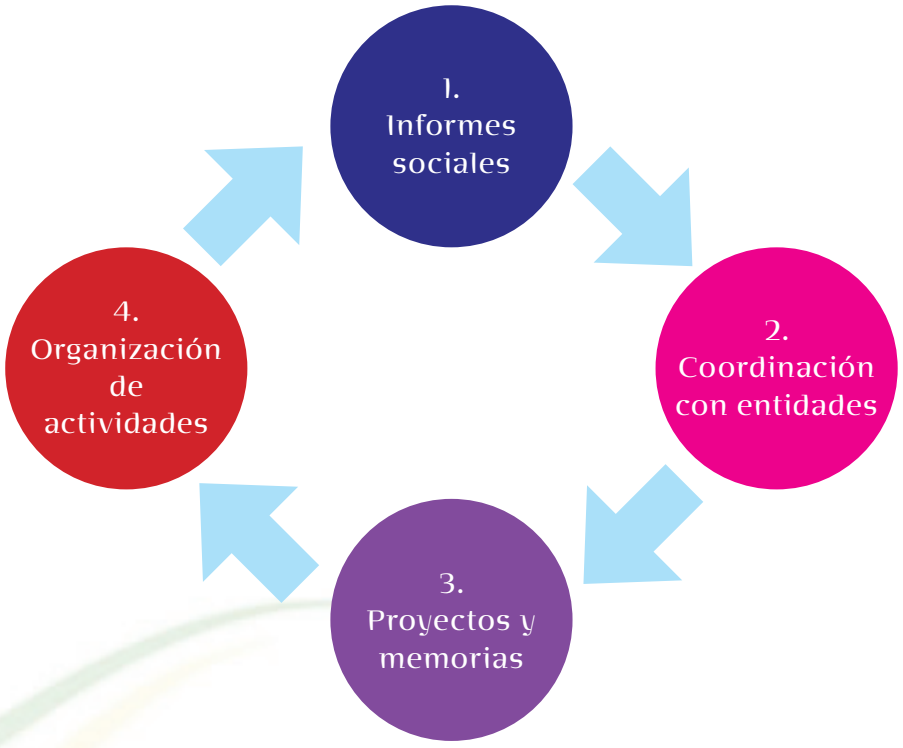
– Orientación, asesoramiento y gestión. Mediante entrevistas personales o contactos telefónicos la trabajadora social informa a la familia sobre los recursos públicos y privados a los que pueden acceder. Orienta y asesora en la tramitación de ayudas y gestiona los recursos necesarios que permitan una mejora de su calidad de vida.

– En aquellos casos que por su grado de riesgo y vulnerabilidad necesitan de una atención más exhaustiva y continuada, se requiere una atención individualizada y coordinada con los diferentes profesionales e instituciones intervinientes en el proceso.

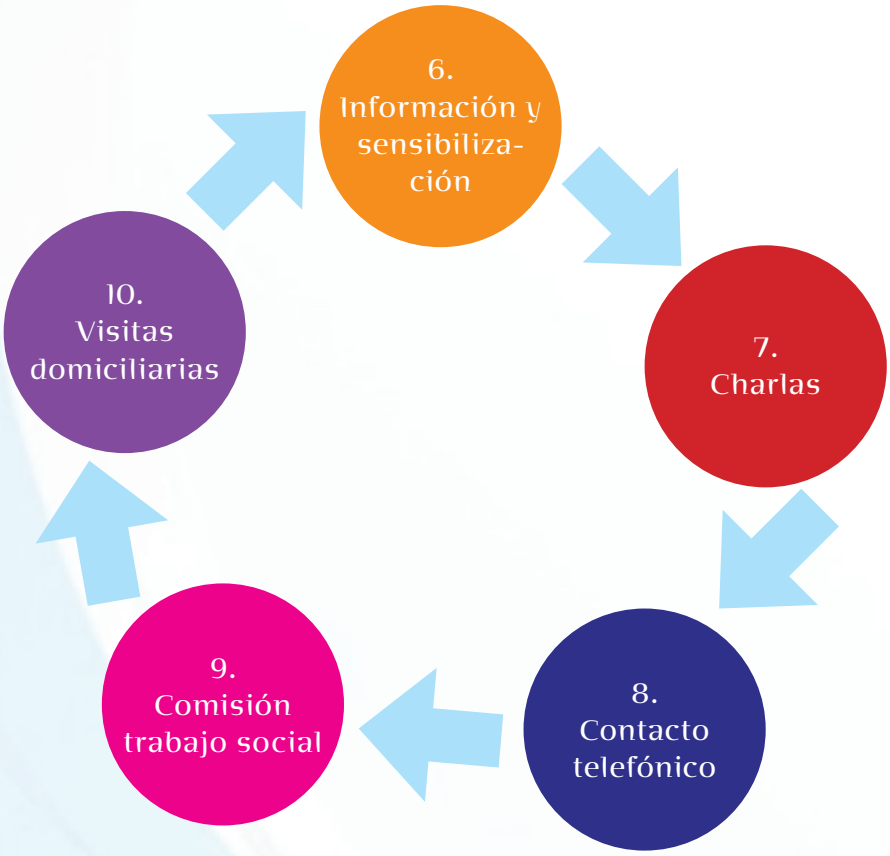
A lo largo del año 2011 las áreas de atención social pueden quedar reflejadas en el siguiente gráfico:



Otras actividades:



1. Elaboración de informes sociales.
2. Contacto y coordinación con Entidades Públicas y Privadas para la búsqueda de recursos.
3. Elaboración de proyectos y de memorias evaluativos.
4. Diversas actividades: organización de actividades de ocio para los menores afectados y familiares, y actividades benéficas para la recaudación de fondos económicos para el mantenimiento de la sede y personal de la Asociación.



5. Información y sensibilización: organización y participación de actividades relacionadas

6. Charlas en colegios de la provincia: Villacarrillo.

8. Contacto telefónicos y reuniones con profesionales de Servicios Sociales de otras asociaciones, entidades privadas, de la administración pública y Sistema Sanitario.

9. Coordinación con la Comisión de Trabajo Social *de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.*

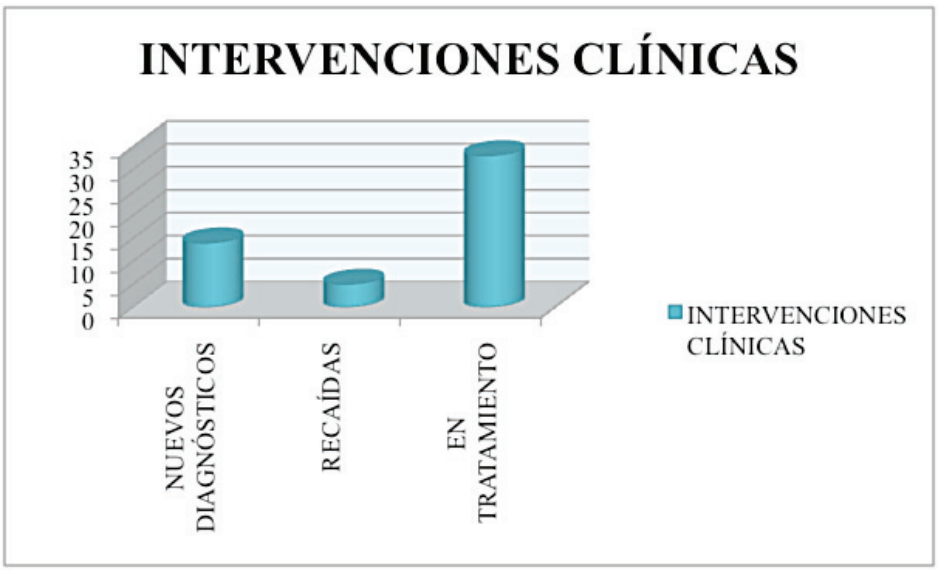
10. Visitas domiciliarias.

Atención Psicológica

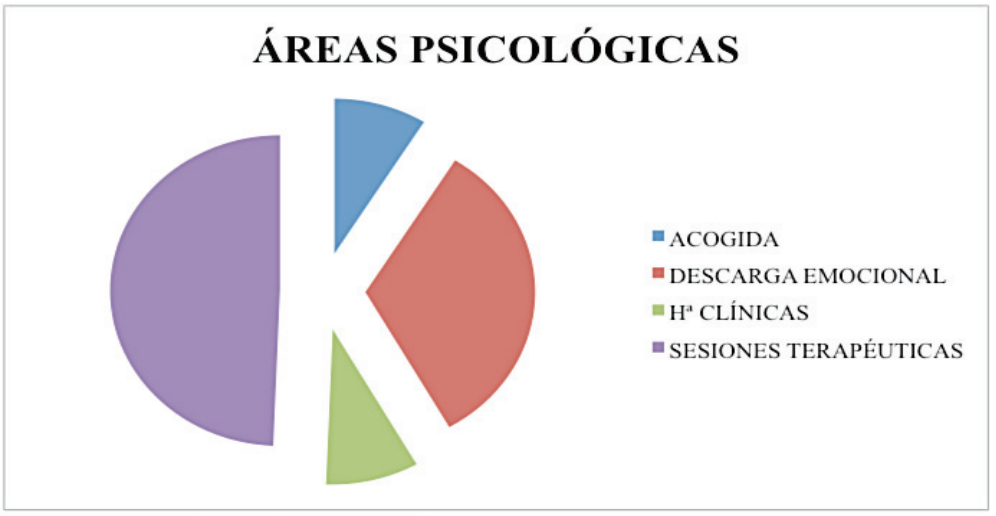
El apoyo psicológico es un aspecto fundamental tanto para el niño enfermo, como para los padres y hermanos. Nuestra profesional está presente desde el momento del diagnóstico para ayudar a las familias a adaptarse y afrontar de la mejor manera la nueva situación y orientarles durante todo el proceso de la enfermedad, intentando mitigar en la medida de lo posible el sufrimiento psicológico y las secuelas que suelen padecer las familias que componen nuestro colectivo.

Durante el año 2011:

– Las intervenciones clínicas pueden recogerse en el siguiente gráfico agrupado en tres categorías:



– De un modo más específico, la atención psicológica llevada a cabo durante este año puede recogerse en las siguientes gráficas:

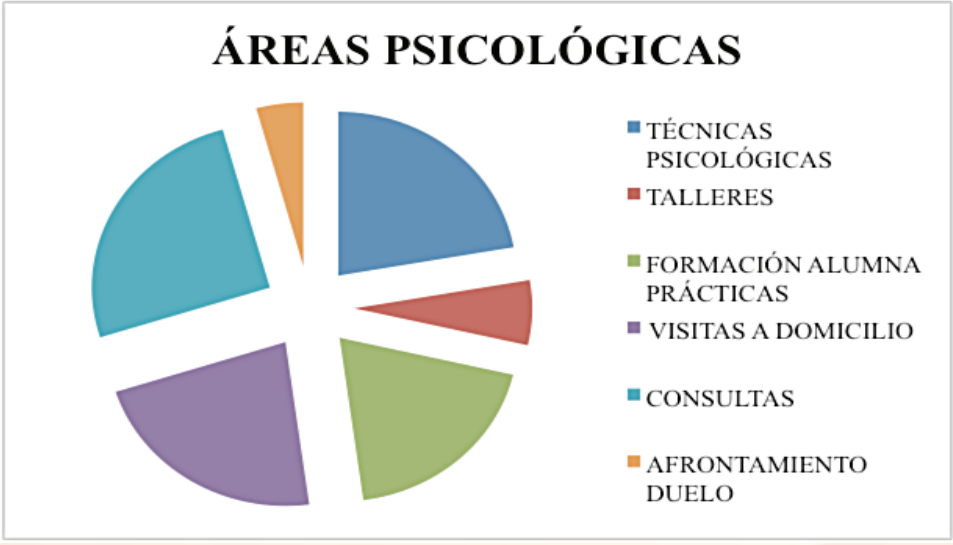


– **Acogida**: de las 20 nuevas familias. Que consiste básicamente en estar al lado de la familia cuando reciben el primer diagnostico ofreciéndoles ayuda, información, cariño… Se utilizan técnicas de control emocional y en los casos que fuese necesario reestructuración cognitiva. Una vez pasada esta primera sesión, se le presenta a la familia de nuevo la Asociación, (dado que en ese primer momento aunque se les presentan dado el estado de shock emocional no lo retienen), se le entregan materiales de apoyo como "educar a un niño con cáncer" o anuarios de la Federación, se les toma los datos personales y se les proporcionan la información relativa a la ubicación de la sede del hospital y teléfono de la Psicóloga y el teléfono de la Trabajadora Social.

– **Descarga Emocional**. Todos los días se sube a planta para hablar con los papas, resolver dudas, y tratar posibles síntomas de un inadecuado afrontamiento de la situación. En estas sesiones han participado tanto los casos de nuevo de diagnóstico como intervenciones con familias que vienen a tratamiento y que se han encontrado con alguna dificultad.

– **Elaboración de historias clínicas.** Se elabora un informe psicológico donde se recogen no sólo los datos del paciente y su familia, sino también otros aspectos como puede ser el diagnóstico, intereses del menor, problemas asociados a la enfermedad, etc.

– **Sesiones terapéuticas:** afrontamiento de ansiedad, estrés, mejora de la autoestima, detección de pensamientos negativos, relajación condicionada asociada a respiración profunda, etc.



– **Técnicas llevadas a cabo con el niño afectado y que se encuentra hospitalizado:** Técnicas de imaginación guiada (para el momento en que van a ser anestesiados) ya que si se duermen contentos se despiertan contentos. Relajación y distracción ante las intervenciones rutinarias. Desensibilización Sistemática con aversión a la comida por el tratamiento.

– **Formación de alumna en prácticas.** Durante la realización de las prácticas, la alumna ha llevado a cabo las siguientes actividades: evaluación (pasación y corrección de test), elaboración de informes clínicos, talleres lúdicos con los niños y acompañamiento a las familias, talleres de intervención, resumen de dos libros, elaboración de un caso clínico, coordinación del voluntariado, creación de un grupo de adolescentes, otras actividades.

Coordinación de voluntariado:

– Actualización de datos: recopilación de los datos referentes a los voluntarios que pertenecían a la asociación desde años anteriores para posteriormente contactar con ellos y valorar su nueva implicación.

– Campañas de captación de voluntarios en coordinación con la Universidad de Jaén.

– Formación: previamente a la realización de las actividades que implica ser voluntario se imparten varios cursos de formación para preparar a los voluntarios ante su labor.

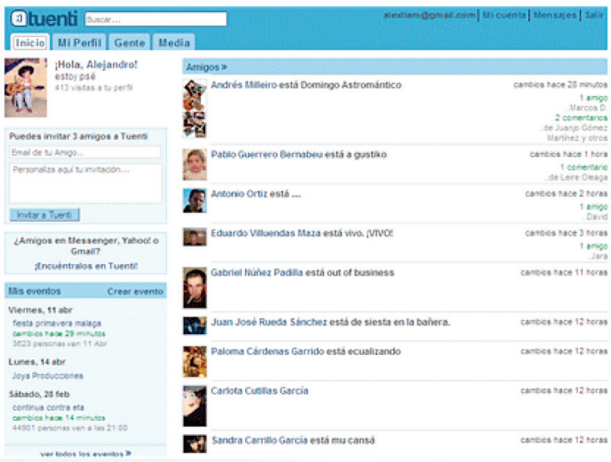
– Realización de actividades hospitalarias y extrahospitalarias.

– Apoyo a domicilio. Cuando los niños requieren de ayuda escolar y esta no puede serles facilitada por otros medios, es ALES la encargada de proporcionar a este profesor de apoyo.

Grupo de trabajo de adolescentes:

Se continúa con la red social en la que pueden contactar todos los adolescentes que tienen cáncer o que se encuentran recuperados. Este lugar de encuentro es coordinado desde ALES para informar a los adolescentes de las diversas actividades que se van planificando a lo largo del año, también pueden dar a conocer sus sugerencias para que podamos valorar si es viable llevarlas a cabo.

Se trata de una iniciativa para dar cabida a los adolescentes, para que tengan voz y nosotros tengamos oportunidad de ser sus intermediarios con la sociedad.



– **Visitas a domicilio.** Semanalmente la psicóloga visita a los niños afectados, a los que ya se encuentran en proceso de remisión, así como a sus hermanos y padres cuando existe una demanda psicológica.

– **Consultas.** La psicóloga atiende a los menores afectados y a sus familias en el despacho de la asociación situado en el hospital Ciudad de Jaén cuando la intervención no puede o no debe ser llevada a cabo en planta, o bien cuando el menor se encuentra en periodo de alta y acude a consulta psicológica para seguimiento.

– **Afrontamiento del duelo**. Que consiste en apoyo emocional ante la pérdida, y si se considera que el duelo está siendo patológico se realizan intervenciones clínicas. Este año han sido tratados cinco adultos y tres niños. El intervalo de sesiones ha sido semanal, con sesiones de mantenimiento mensuales.

6.2. PROGRAMA EDUCATIVO

Desde ALES se intenta conseguir que todos los niños afectados por una enfermedad oncológica, tengan continuidad en su educación tras ser diagnosticados. Es imprescindible que se mantenga esta continuidad para que los menores puedan reincorporarse al colegio al finalizar el tratamiento.

Desde el inicio de la Asociación, siempre se le ha dado una gran importancia a la educación de los niños y adolescentes enfermos de cáncer, entendiendo que constituye un elemento fundamental en la normalización y previene dificultades posteriores en la integración escolar, social y laboral una vez superada la enfermedad.

Durante el tiempo que están ingresados, las maestras del Aula Hospitalaria se encargan de hacer un seguimiento a las tareas escolares. Una vez que el niño/a puede volver a casa, se le asigna un profesor a domicilio. Este profesor se solicita a la Consejería de Educación, que bien a través de profesores contratados por ellos o a través de Save the Children, que colabora con Educación aportando profesores voluntarios.

En algunos casos puntuales, nos encontramos con niños a los que no les llega la atención educativa en su domicilio, y en esos casos directamente A.L.E.S. se encarga de poner un profesor. En este año 2010 han sido 6 los menores atendidos directamente por la Asociación.

6.3. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Campamento Adolescentes de FEPNC

Del 18 al 29 de julio, se realizó el habitual campamento de verano en el Albergue Juvenil "Castillo de San Servando". Toledo. En el mismo participan adolescentes de distintas asociaciones, repartidas por todo el territorio español. Durante el periodo que dura el campamento, los jóvenes pueden disfrutar de actividades lúdicas, deportivas, temáticas, veladas nocturnas, etc.

Objetivo general:

Permitir la convivencia entre adolescentes con y sin secuelas debido a problemas oncológicos y con hermanos de niños que han fallecido a causa de la enfermedad, para que puedan intercambiar experiencias, permitiéndoles adoptar un papel activo a la hora de realizar las diferentes actividades programadas de modo que puedan adquirir conductas psicológicas y habilidades sociales con sus iguales de un modo que facilite su desarrollo como adolescentes.

Objetivos específicos:

– Potenciar en los participantes la socialización, el sentido de la responsabilidad individual y de grupo.

– Fomentar actitudes como la autonomía, el respecto, la organización y la comunicación.

– Mejora de las habilidades en resolución de problemas.

– Superación de secuelas físicas y psicológicas.

– Percepción de cohesión grupal.

– Toma de conciencia de la integración del deporte en la vida diaria.

– Mejora de autoconcepto en consonancia con la autoestima.

– Favorecer actividades que permitan el desarrollo de sus capacidades.

– Permitir unos días de desconexión entre el adolescente y su familia, lo cual favorece a ambas partes.

Los resultados de estos encuentros se traducen en:

– Mejora de la autoestima

– Desarrollo de estrategias y habilidades sociales

– Aceptación de secuelas

– Mayor integración social

– Establecimiento de redes de ayuda

– Mejora del conocimiento de la enfermedad y sus repercusiones

6.4. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

El programa de voluntariado, con varios años ya de vigencia, se encuentra coordinado por la Psicóloga de la Asociación, y juntos ponen en marcha distintas actividades, como son:

– Cursos dirigidos a la formación de voluntarios

– Actividades de animación Lúdico- recreativas en el hospital

– Actividades de animación Lúdico- recreativas en el entorno extrahospitalario

– Acompañamiento al niño en el hospital para respiro familiar

– Puesta en marcha del programa " Mundo de Estrellas "

– Organización y puesta en marcha de actividades de ocio y tiempo libre

– Actividades en la sala de espera de Consultas externas

– Entrega de documentación a los familiares de la Asociación tanto de las actividades que se realizan como de tipo informativo.

– Apoyo al Programa Escolar

Actualmente contamos con 30 voluntarios en activo (es decir con disponibilidad). El proceso seguido para la selección de los mismos consiste en un entrevista personal, formación en materia de voluntariado, lo que se puede hacer y lo que no y firma por parte de ellos del compromiso de incorporación.

ELABORACIÓN DE CERTIFICADOS para el voluntariado con las horas de trabajo para ser convalidada por la universidad en créditos de formación.

6.5. PROGRAMA DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Día Internacional de los Niños con Cáncer

A.L.E.S. celebró el pasado **15 de febrero**, el Día Internacional del Niño con Cáncer, enfermedad que "sigue siendo una dolorosa realidad" y de la que cada año se diagnostican casos nuevos en la Comunidad.

El Día Internacional del Niño con Cáncer se celebra cada año en una localidad distinta de nuestra provincia. Este año ALES, se desplazo a Sevilla para asistir a un acto académico, que fue presidido por S.A.R. La Princesa de Asturias Doña Leticia Ortiz Rocasolano, en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

Se comenzó con la lectura del Manifiesto por uno de los niños hospitalizados de la Asociación ANDEX, bajo el lema 'Queremos nuestro sitio ¡ayúdanos a conseguirlo.

Conjuntamente, también se reclamó "la creación de una planta de oncología para adolescentes, donde ellos puedan recibir un trato adecuado a la etapa de madurez en la que se encuentran".

Finalmente se realizó la tradicional suelta de globos y el canto de nuestro himno "Color Esperanza".

7. ACTIVIDADES

7.1. ACTIVIDADES HOSPITALARIAS

FIESTA DE CARNAVAL

Viernes 4 marzo de 2011.

Nos reunimos en "el cole" de la planta de Onco-Hematología pediátrica para celebrar el carnaval.

En esta ocasión contamos con la visita de famoso Bob Esponja, caperucita roja, blancanieves, un payaso y nuestra habitual cuentacuentos. Todos ellos lograron alejar a nuestros niños/as de la realidad en la que se encuentran, para hacerles llegar a un lugar de magia donde no existen los problemas, sólo las risas y la ilusión.

Para finalizar esta divertida mañana, los niños/as pudieron disfrutar de una comida muy especial fuera de sus habitaciones.

FIESTA "FIN DE CURSO"

Viernes 22 de junio de 2011.

Nos reunimos en "el cole" d e la planta de Onco-Hematología pediátrica para celebrar la llegada de las vacaciones tras finalizar el curso académico.

Contamos con la colaboración de nuestros voluntarios/as para realizar talleres lúdicos.

Finalizamos esta mañana con una comida muy especial fuera de sus habitaciones, compartiendo planes para realizar durante las vacaciones de verano.

FIESTA FERIA SAN LUCAS

Martes 18 de octubre de 2011.

Nos reunimos en "el cole" de la planta de Onco-Hematología pediátrica para celebrar la llegada de las festividades de San Lucas (Feria de Jaén).

Nuestros voluntarios/as ayudaron a los niños/as a transformarse en auténticos flamencos y flamencas, con todo lujo de detalles, flores, maquillaje, manicura, etc.

Disfrutamos de una mañana divertida con sonido de sevillanas.

FIESTA DE NAVIDAD

Miércoles 21 de diciembre de 2011.

Celebramos la llegada de la Navidad en "el cole" de la planta de Oncohematología pediátrica.

Los Pajes Reales vinieron en representación de sus Majestades los Reyes Magos para recoger las cartas que los niños/as habían escrito y poder llevarlas hasta Oriente.

Contamos con la colaboración de nuestros voluntarios/as para repartir juguetes a los niños/as hospitalizados, gracias a la donación de la empresa TOYS por medio de FEPNC.

Pudimos acercar a los más pequeños a la magia de la Navidad con una bonita historia narrada por una de nuestras voluntarias "El malvado duendecillo que quería robar la Navidad". Para finalizar esta jornada navideña los niños/as pudieron disfrutar de una comida muy especial fuera de sus habitaciones, compartiendo risas y juegos.

CELEBRACIÓN DE CUMPLEAÑOS

Al llegar la fecha del nacimiento de cada uno de nuestros niños/as, si se encuentran hospitalizados, intentamos hacer de este día algo especial.

Nuestros voluntarios/as acuden a la planta de Onco-Hematología pediátrica para realizar juegos y talleres lúdicos, se obsequia al niño/a con un regalo y culminamos la celebración cantando "cumpleaños feliz" mientras soplamos las velas y pedimos un gran deseo.

7.2. ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS

PUB SAL Y PIMIENTA

Sábado 5 de marzo de 2011.

Realizamos una fiesta benéfica en el Pub SalyPimienta de Jaén bajo el lema "Disfrázate por ellos".

La finalidad de este acto fue acercar los jóvenes jiennenses a la problemática del cáncer infantil, concienciándolos de la necesidad de su implicación.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

FESTIVAL DE BAILE BENÉFICO

Viernes 29 de abril de 2011

Iniciativa solidaria de la bailaora de flamenco Sara Torralba.

Disfrutamos de una velada nocturna con una gran variedad de estilos de baile en el Teatro Darymelia de Jaén.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

COMIDA HOMENAJE AL VOLUNTARIADO

Jueves 26 de mayo de 2011.

Al finalizar el periodo de actividad de nuestros voluntarios/as, realizamos una comida para compartir las gratas experiencias que han podido vivir durante el año, lo cual favorece la conexión grupal y la reincorporación en años sucesivos. Al mismo tiempo que agradecemos su gran colaboración en nuestra Asociación.

OCIO Y TIEMPO LIBRE:

– **Visita a la granja escuela "Camping El Ayozar" (A.L.E.S.)**
Del 24 al 26 de junio de 2011.

Llevamos a cabo una convivencia familiar en un entorno de naturaleza, cuyas condiciones facilitan la incorporación del menor afectado al mundo exterior.

Realizamos actividades con finalidad terapéutica en un entorno diferente al habitual.

– **Viaje a los Pirineos Aragoneses para esquiar. (FEPNC)**
Del 8 al 10 de abril de 2011.

La empresa ARAMÓN bajo su lema de acción social "¡un gorro, una ilusión!" ofreció un viaje a la estación de esquí Aramón Panticosa para los niños/as de las asociaciones miembros de la FEPNC.

– **Campamento Adolescentes (FEPNC)**
Del 20 al 29 de julio de 2011.

En esta ocasión el encuentro anual entre adolescentes de toda España ha sido coordinado por nuestra psicóloga.

Pudimos llevar a cabo este encuentro terapéutico en las instalaciones del Castillo de San Servando en Toledo.

La finalidad de esta actividad es conseguir que los adolescentes de las diferentes asociaciones federadas puedan convivir durante unos días, compartiendo experiencias y alcanzando objetivos terapéuticos de un modo más eficaz que mediante terapia tradicional.

DESFILE BENÉFICO (VILLACARRILLO)

Sábado 27 de agosto de 2011.

Se celebró un desfile de ropa de niño/a , que tuvo lugar en el centro de ocio de Villacarrillo.

Los niños y niñas villacarrillenses fueron "modelos por un día", luciendo diversos modelos de las conocidas casas de ropa Babiné y Alves.

En este desfile se exhibieron las tendencias para la temporada otoño – invierno 2011/12.

Disfrutamos del talento de muchos niños/as que desfilaron por la pasarela mostrando sus encantos y, bailando al son de la música.

El acto finalizó, con la entrega de chuches para los más pequeños y un refresco para los adultos.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

CERTAMEN DE COROS ROCIEROS (ÚBEDA)

Domingo 2 de octubre de 2011.

Durante la celebración de las ferias y fiestas de la localidad ubetense tuvo lugar el IV Certamen de Coros Rocieros Ciudad de Úbeda.

Una iniciativa puesta en marcha por el Área de Cultura del Ayuntamiento, en colaboración con los coros participantes, el coro rociero de Albanchez de Mágina, Pasión Andaluza de Úbeda, Calar y Campiña de Villacarrillo, el coro rociero de Cazorla y los Romeros de Santiago de Úbeda, que animaron la velada.

En esta ocasión A.L.E.S. fue la entidad elegida para recibir los fondos recaudados.

III CERTAMEN BENÉFICO DE BANDAS COFRADES (LINARES)

Domingo 23 de octubre de 2011.

El III Certamen Benéfico de Bandas cofrades "Ayúdales a crecer" organizado por la A. M. Nuestro Padre Jesús Nazareno, a beneficio de ALES, para la lucha contra el cáncer infantil tuvo lugar en el pabellón Julián Jiménez de Linares.

Contamos con la participación de bandas que quisieron ofrecernos su generosidad. En concreto A. M. Ntro. Padre Jesús de la Columna (Linares), A. M. Virgen de los Remedios (Fuengirola), Banda de CC y TT Monte Calvario (Martos), A. M. Buena Muerte y Amargura (Rus), A. M. Arroquia Martínez (Jódar) y A. M. Ntro. Padre Jesús Nazareno (est. Linares-Baeza).

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

PEÑA BARCA DE ANDÚJAR (ANDÚJAR)

Viernes 28 y sábado 29 de octubre de 2011.

La Peña Barca de Andújar organizo diversas actividades, a las cuales fue invitada la Asociación A.L.E.S., contamos con la presencia del directivo del F. C Barcelona Manel Arroyo Pérez, Joan Casals (Avi del Barca) y Antoni Castillo, portavoz de Andújar y miembro de la comisión deportiva del F.C.B.

El viernes, 28 de octubre tuvo lugar un coloquio en la sede de la entidad, con el tema a tratar "los medios de comunicación en el mundo actual" y el sábado 29 de octubre, realizamos una visita al Santuario Virgen de la Cabeza de Andújar, seguido de una misa, en la cual participaron nuestras niños/ as llevando al altar ramos de flores como ofrendas, y a los cuales, se les hizo entrega, de una medalla de la virgen consagrada.

Después pudimos disfrutar de la compañía de todos los asistentes en una comida de convivencia. Esta terminó con la entrega de regalos tanto para los niños/as como para la Asociación, por parte de los miembros directivos del Real Futbol Club Barcelona.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

CENA BENÉFICA (VILLACARRILLO)

Sábado 12 de noviembre de 2011.

Un año más, la solidaridad de los villacarrillenses fue protagonista en la cena benéfica organizada por A.L.E.S. Además tuvimos el placer de contar con la asistencia de Gaspar Zarrias, y la Consejera de Salud.

Tras la cena pudimos realizar el habitual sorteo gracias a la colaboración de multitud de establecimientos que realizaron donación de artículos.

Pudimos ver a nuestros pequeños en una emotiva presentación acompañada de la música de Rosana "Llegaremos a tiempo".

Finalmente, como clausura, disfrutamos de un divertido karaoke.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación, y serán destinados al equipamiento de la nueva vivienda de acogida en Jaén.

I CAMPAÑA DE RECOGIDA DE JUGUETES

Desde el 1 de diciembre hasta el 4 de enero de 2012.

Esta iniciativa solidaria, con el lema de "un juguete una sonrisa", ha sido puesta en marcha por el Ayuntamiento de Jaén, concretamente con la colaboración de la concejalía de juventud y la asociación juvenil constitución y libertad.

Se ha habilitado una zona de recogida de juguetes para todos aquellos jiennenses que quieran ser partícipes de una sonrisa para nuestros pequeños valientes mediante la donación de juguetes.

Una vez finalizada la campaña de recogida los juguetes han sido trasladados al Complejo Hospitalario de Jaén, desde el cual se ha procedido a su reparto el día 6 de enero durante la visita de los Reyes Magos a los niños/as hospitalizado

MERIENDA BENÉFICA / Sábado 17 de diciembre de 2011.

Iniciativa solidaria promovida por Tiendas Baby´s en Jaén dirigida a recaudar fondos para A.L.E.S.

Consistió en una merienda en la que todos los asistentes pudieron disfrutar de un exquisito aperitivo. Los niños pudieron dejar las cartas a sus Majestades los Reyes Magos de Oriente que se personaron ese día en la Tienda.

Una vez más contamos con la inestimable colaboración de nuestros voluntarios/as, quienes realizaron diversas actividades destinadas a los más pequeños (pintura de lienzos, pinturas faciales, etc).

Fue una experiencia que permitió la convivencia entre los niños/as de la asociación, sus familiares y todas aquellas personas que quisieron acompañarnos en esta ocasión, disfrutando de una tarde de ilusión navideña y olvidando otros problemas durante algunas horas.

Pudimos despedir a los niños/as con una gran sonrisa mientras regresaban a sus hogares con un regalo, gracias a la donación de la empresa TOYS mediante FEPNC, que ha hecho posible la donación a nuestra entidad de 150 juguetes.

El donativo de la merienda fue de 5€, íntegramente donado a la Asociación.

II GALA NAVIDEÑA (VILLACARILLO) / Sábado 17 de diciembre de 2011.

La II Gala Navideña a beneficio de la asociación A.L.E.S., tuvo lugar en el Teatro Coliseo de Villacarrillo. El escenario acogió a un nutrido grupo de artistas locales.

El acto comenzó con la actuación del "Coro de Voces Blancas de la Parroquia de San Francisco de Asís". La segunda apuesta fue la de los alumnos de la Academia de la Agrupa-

ción Musical Cristóbal Marín. Y, de una academia a una Escuela Municipal de Música, otros pequeños-grandes músicos. El espectáculo continúo con dos jóvenes bailaoras de flamenco y finalmente, con **el Coro Rociero Calar y Campiña del cual nació la iniciativa de organizar dicho evento**.

Todos los fondos recaudados fueron donados íntegramente a la Asociación.

CUESTACIONES

Durante el año 2011 hemos realizado 2 cuestaciones:

En Santisteban del Puerto, donde contamos con la colaboración de una familia afectada. Recorrimos las calles de dicha localidad para pedir generosidad mediante un donativo en la hucha. También pudimos recaudar otros fondos mediante la venta de artículos de A.L.E.S.

En Villacarrillo y con motivo de la celebración de Corpus Christi, realizamos la segunda cuestación. En esta ocasión los miembros de la Asociación fueron los encargados de conseguir la implicación de los ciudadanos para recaudar fondos.

8. BALANCE ECONÓMICO

Los ingresos se han obtenido por los siguientes conceptos:

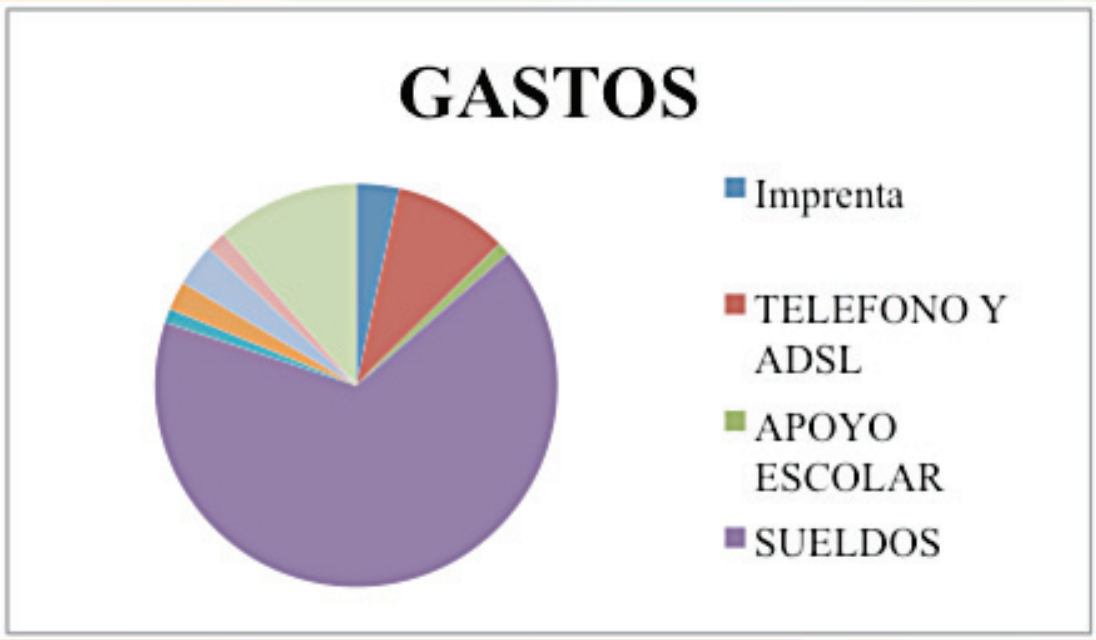
– Por cuotas

– Por subvenciones de organismos públicos

– Por subvenciones de organismos privados

– Por actividades benéficas

– Otras aportaciones (donativos, instituciones, fundaciones, etc.)



9. COLABORACIÓN CON OTRAS INSTITUCIONES

La Asociación ALES es miembro de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Ésta se constituyó en 1.990, y actualmente se compone de 15 asociaciones repartidas por distintos lugares del territorio español.

ADANO	Navarra
AFACMUR	Murcia
AFANION	Castilla la Mancha
ALES	Jaén
ANDEX	Sevilla
ARGAR	Almería
ASION	Madrid
ASPANAFOHA	Álava
ASPANION	Comunidad Valenciana
ASPANOA	Aragón
ASPANOVAS	Vizcaya
FARO	La Rioja
GALBAN	Asturias
PEQUEÑO VALIENTE	Gran Canaria
PYFANO	Castilla León

- Además mantiene convenios de colaboración con la entidad:
- Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia.
- Plataforma del voluntariado de España.
- Coordinación con la Universidad de Jaén (voluntariado, realización de prácticas de la titulación de psicología, máster de clínica, congreso anual, etc.).
- Centro de Recursos para el voluntariado y las asociaciones de la provincia de Jaén.
- Fundación Internacional Josep Carreras (REDMO).
- Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.
- Servicio de Onco-hematología pediátrica del Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén.
- Ayuntamientos de Villacarrillo, Jaén, Santisteban, Linares.
- Junta de Andalucía.

10. AGRADECIMIENTOS

ALES quiere agradecer en nombre de todos /as los que componemos esta asociación el esfuerzo y la colaboración a todas aquellas entidades públicas y privadas, organismos oficiales, voluntarios, socios, médicos y personal sanitario, gerente y director del Complejo Hospitalario de Jaén y personas que de forma anónima han contribuido a que la realización de nuestros proyectos dejen de ser un sueño y se conviertan en una realidad.

Este año queremos hacer mención especial a la empresa de juguetes Hasbro, quienes han contribuido con ALES mediante una donación de ciento cincuenta juguetes para los niños/as enfermos y sus hermanos.

Tampoco podemos dejar de agradecer su colaboración al concejal de juventud del Ayuntamiento de Jaén y al Presidente de la Asociación Juvenil Constitución y Libertad, quienes han hecho posible que se lleva a cabo la I Campaña de Recogida de Juguetes con el lema "un juguete una sonrisa", cuya finalidad ha sido la de hacer llegar los juguetes por medio de los Reyes Magos a los niños/as hospitalizados.

11. CONCLUSIONES.

En esta memoria presentamos las actividades que hemos desarrollado durante el año 2011. En los 20 años que ALES lleva trabajando junto a las familias de niños/as con cáncer se ha recorrido un largo camino de esperanza que tan necesaria es para nuestro colectivo. Tenemos que recordar a las familias que en este largo camino han atravesado momentos de dolor difíciles de superar, pero que con la ayuda y el apoyo de todas las personas que componemos esta asociación siguen adelante. Un recuerdo muy especial para aquellos que se quedaron a mitad de su lucha y a sus familias.

La mayoría de nuestros niños/as consiguen integrarse en la difícil vida diaria durante y después del tratamiento. Por ellos y por los que no están con nosotros ALES se marca los objetivos, que cada año se intentan cubrir en su totalidad.

Los programas que realizamos son amplios y diversos, ya que dirigimos nuestra atención al niño/a con cáncer de forma "global" e "integral".

Nuestra Organización en la provincia de Jaén es la interlocutora válida ante cualquier institución y organismo. Los padres y madres de niños/as con cáncer son los únicos que pueden transmitir sus necesidades, repercusiones y esperanza, así lo hacemos y se refleja en cada una de las actuaciones que llevamos a cabo.

Agradecemos profundamente el apoyo, solidaridad y altruismo que personas anónimas e instituciones nos han prestado. Necesitamos que sigan a nuestro lado.

"Se consiguen mejores resultados trabajando uno al lado del otro que haciéndolo uno frente al otro"

niños con cáncer

Federación Española de Padres