ANUARIO DE ACTIVIDADES 2019

niños con cáncer
La Rioja
faro

¡En 2019 cumplimos 20 años! 20 años de servicio, de trabajo, de alegrías y, en ocasiones, de lágrimas... 20 años iluminando sonrisas.

Lo celebramos con un emotivo acto que tuvo lugar el 1 de marzo en Riojaforum.

En él repasamos en imágenes estos veinte años de historia, contamos con testimonios, sorpresas, videos y con la participación de niños, adolescentes, familias, socios, amigos, colaboradores. Nos acompañaron más de 200 personas,... Compañeros, todos, de mil batallas.

Fue un día en el que todos y cada uno de los asistentes vivieron momentos llenos de emoción, reconocimiento y admiración.

Las sonrisas y los sentimientos brotaron con más energía cuando aparecieron nuestros protagonistas ataviados con las camisetas de FARO con su aire de madurez prematura y su gran experiencia vital inundando a cada uno de los allí presentes.

Como quedó reflejado posteriormente:

"Acostumbrados *a un mar de siglas, las de este elemento iluminador son especiales de veras. Sus cuatro letras esconden:*

***F**amilia,*

***A**mor,*

***R**ebelión*

***O**ptimismo*

y, también, el cáncer infantil.

Pulsa en este enlace para ver todas las fotos de nuestra celebración

ÍNDICE

5. PROGRAMA MÉDICO
8. PROGRAMA PSICOLÓGICO Y DE APOYO EMOCIONAL
19. PROGRAMA SOCIAL
23. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN
29. PROGRAMA EDUCATIVO
34. OTRAS INFORMACIONES
35. FARO Y SUS INCONDICIONALES
36. DOSIER DE PRENSA
39. JUNTA DIRECTIVA
40. COLABORADORES

FARO, Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer, fue constituida el día 3 de junio de 1999 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados de cáncer y de sus familiares, en las distintas fases de la enfermedad y en los problemas derivados de ella y del tratamiento.

Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una grave dolencia, pero también a una serie de problemas sociales
que se derivan de este diagnóstico.

No sólo los aspectos médicos son prioritarios para dar respuesta a una situación tan compleja y específica como es el cáncer infantil.

Es necesaria una atención integral que contemple otros aspectos información, atención psicológica, apoyo socioeconómico, educación...

Para poder llevar a cabo nuestro trabajo tenemos en marcha los siguientes programas.

PROGRAMA MÉDICO

OBJETIVOS

- **Garantizar para los niños diagnosticados de cáncer en la Comunidad Autónoma de La Rioja la mejor asistencia sanitaria posible.**

- Mejorar la **formación** que sobre el cáncer infantil tienen pediatras y enfermeras de pediatría y otros sanitarios implicados en los cuidados a niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en nuestra comunidad, como los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

- **Fomentar y garantizar** la comunicación multidireccional entre los profesionales de las Unidades de Oncología Pediátrica de los hospitales de referencia y los de nuestra Comunidad Autónoma, para que esta comunicación haga posible una correcta atención médica durante la estancia de los niños en sus domicilios o en hospitales riojanos.

- Facilitar el **conocimiento de las técnicas** más específicas empleadas en el manejo de los niños con cáncer para poder colaborar en el tratamiento y los cuidados durante la estancia de los niños en sus domicilios o en hospitales riojanos.
- Asistir y participar, como Asociación, en los distintos **cursos, jornadas y eventos** relacionados con el tratamiento del cáncer infantil.

- Participar en programas que impulsen la investigación hacia terapias innovadoras y eficaces que hagan superar las estadísticas de mortalidad infantil por cáncer.

BENEFICIARIOS

Todo el personal sanitario de nuestra Comunidad Autónoma que desee mejorar su formación en temas relacionados con el cáncer infantil, sobre todo los pediatras y ATS-DUES de los Servicios de Pediatría tanto de Atención Primaria como Hospitalaria y los profesionales de las unidades de cuidados paliativos.

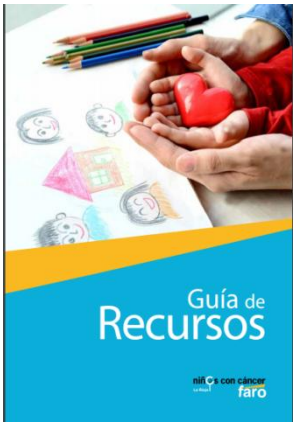
20 AÑOS

Actividades desarrolladas y resultados

- Participación 29 y 30 de marzo **en el XXIV Congreso de la Sociedad Española de Pediatría Social**:
  Poster: "INTERVENCIÓN SOCIAL, EMOCIONAL, EDUCATIVA Y OCIO CON FAMILIAS DE NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER 2014-2018 FOTO
  Comunicación: *"Mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer"*

- Reuniones periódicas de coordinación con los responsables de Rioja Salud y pediatras que participan en el grupo de trabajo para mejora en la atención y seguimiento de niños y adolescentes con cáncer: consulta de seguimiento del tratamiento en los hospitales de referencia, hospitalización a domicilio, realización de pruebas complementarias, cuidados paliativos…

- Guías, **publicaciones, folletos y carteles** que han sido distribuidos entre la población riojana con objeto de difundir y sensibilizar sobre la enfermedad.



- El Colegio Oficial de Médicos de La Rioja en su centenario puso a la venta sellos conmemorativos cuyos beneficios se destinaron a FARO, con esta acción el COMLR quiso "contribuir por su extraordinaria labor".

- Participación en la Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer que se celebró en Madrid el 22 de Junio.

- Actividad **de natación terapéutica**, Federación Riojana de Natación, como parte del objetivo fundamental de nuestra asociación. El Programa utiliza las actividades acuáticas educativas con un objetivo puramente rehabilitador y preventivo, aprovechando las propiedades físicas del medio acuático. Durante el año 2019 han sido siete los niños y niñas que han participado de este actividad.
  https://www.frnatacion.com/rea-social

- Convenio de colaboración con el Centro de fisioterapia DAOMA.

- Convenio de colaboración con el Centro de audiología y logopedia Isabel Olleta.

- Convenio de colaboración con Centro Deportivo Spa Mercedes.

PROGRAMA PSICOLÓGICO Y APOYO EMOCIONAL

OBJETIVOS

- **Ofrecer** al niño o adolescente afectado y a sus familiares la **ayuda profesional** de una psicóloga necesaria en el diagnóstico, tratamiento y en la posterior adaptación y reincorporación a la dinámica de vida de la familia, tanto si el niño sobrevive como si fallece.

- **Apoyar a las familias**, psicológicamente para que los problemas derivados de enfermedad, incidan lo menos posible en el entorno del niño enfermo.

- **Reunir a los padres afectados para dar apoyo emocional** y asesoramiento por parte de otros padres de niños con cáncer.

- Proporcionar a los **niños y adolescentes enfermos** de cáncer la posibilidad de participar junto con otros niños en actividades en contacto con la naturaleza, culturales y de ocio, para compartir experiencias, amistad y apoyo mutuo, facilitando así su proceso de **integración**.

BENEFICIARIOS

Todas aquellas personas que tienen o han tenido en su entorno familiar un niño o adolescente con cáncer (sean socios de nuestra Asociación o no) y requieren apoyo psicológico o emocional durante la enfermedad o tras ella, siempre atendidos por personal especializado o por padres de niños que ya han pasado por esta experiencia.

Actividades desarrolladas y resultados

- Mantenimiento de las relaciones con el **personal sanitario de pediatría y paliativos** para informarles de nuestros servicios, ya que son ellos quienes mejor pueden facilitar el primer contacto entre la familia y la Asociación, así como la **coordinación** tras un diagnóstico
- **Atención psicológica** por nuestra psicóloga María Soto a aquellas personas y familias que lo han solicitado.
- La psicóloga Magdalena Pérez Trenado presta **atención**
- **psicológica individualizada** a familias en duelo.

- **Teléfono de apoyo 24 horas**, atendido por padres, y que ha permitido que 19 familias con hijos con cáncer hayan obtenido de forma inmediata: información, asesoramiento, apoyo emocional y coordinación de recursos.
  No solo se reciben llamadas de familias a las que se les acaba de diagnosticar cáncer en uno de sus hijos, sino que se ha conseguido mantener este apoyo a aquellas familias que están actualmente en tratamiento o en periodos de seguimiento, consolidándose cada vez más este servicio como apoyo fundamental a las familias.

A través del servicio telefónico 24 horas de Apoyo Emocional se han prestado los siguientes servicios:

- Se han atendido 6 nuevos diagnósticos.
- Se han atendido a 15 familias de atención psicológica con hijos con cáncer para formación, asesoramiento y apoyo emocional que suponen 60 usuarios directos.
- Coordinación de recursos.
- Información sobre cualquier tema relacionado con el cáncer infantil
- Elaboración de información y documentación

- **Acompañamiento:** Nuestra Asociación dispone de un programa de acompañamiento a las familias durante las distintas fases de la enfermedad para poder atender de forma adecuada a todos sus miembros, tanto los niños afectados, como a sus padres y hermanos para que afronten la situación de la mejor manera posible.

- **Grupo adolescentes:** Se forma para fomentar un espacio de expresión emocional y de escucha asertiva donde compartir experiencias y sentimientos, establecer un clima adecuado de ayuda y comprensión para consolidar la cohesión grupal, y poder invitar a nuevos chicos y chicas a los que les une esta experiencia.

- **Grupo de duelo:** Es creado para acompañar a padres y madres de niños y adolescentes fallecidos, a los largo del proceso de duelo, ofreciéndoles la posibilidad de compartir experiencias difíciles y, así mismo, de superación, en un clima de bienestar emocional.

- Participación en chalas informativas y de sensibilización: 12 de marzo en Ayuntamiento de Albelda y 4 de noviembre en Ludoteca Lobete.

- Convenios de colaboración a través de Federación Española de Padres de niños con cáncer con **Fundación Inocente Inocente** y **Obra Social La Caixa**

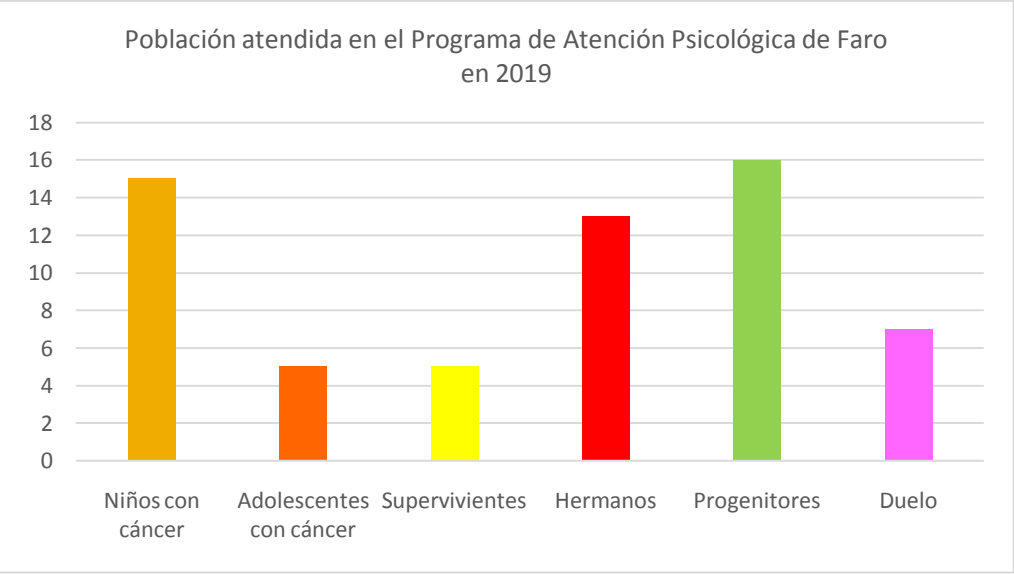
- Seguimos **recibiendo el apoyo de Bankia, por importe de 8.500 euros,** para nuestro programa **'Ilumina sus sonrisas',** que tiene como finalidad ayudar a las familias que tras el diagnostico de cáncer en un hijo, sufren una grave desestructuración en núcleo familiar y a lo largo de todo el proceso.

- **Colaboración con**: Universidad de La Rioja, Equipos de Salud Mental, Servicio de Atención a la Diversidad, Unidad de Cuidados Paliativos, Asociación Española contra el Cáncer. Federaciones Riojanas Deportivas

INFORME DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

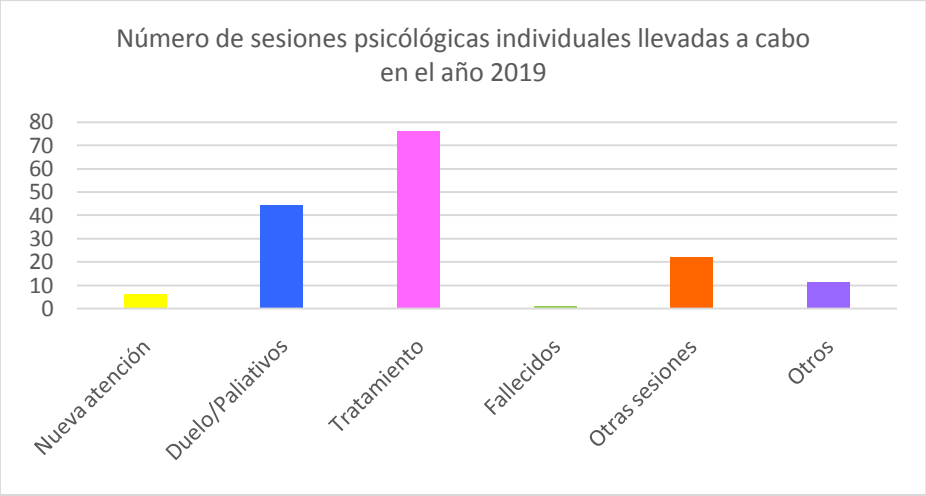
En el año 2019 el Programa de Atención Psicológica ha atendido a 15 familias con un hijo con cáncer o con la enfermedad ya superada. Del total de familias atendidas, 6 de ellas han sido de nueva atención.

En la tabla 1 se puede ver el desglose por tipo de población atendida. Es importante tener en cuenta que el número total de familias puede no corresponder con la población atendida ya que en ocasiones sólo se ha realizado una sólo sesión de contacto.



Atención psicológica individual

El número total de sesiones individuales que se han llevado a cabo en el programa de Atención Psicológica en el 2019 ha sido de 160, 32 más que en el año 2018. Hay que tener en cuenta que hay datos que pueden estar en más de una categoría. En la tabla 2 se puede apreciar el número de sesiones llevadas a cabo en año 2019, así como el número de niños o adolescentes fallecidos por cáncer infantil.



Como se puede observar, el mayor número de sesiones tienen que ver con la atención psicológica a familias antes, durante paliativos y después del fallecimiento del hijo/a, así como durante todo el proceso de tratamiento.

La categoría de “Otros Servicios” hace referencia a las derivaciones a otros servicios clínicos o de atención. Concretamente, dos familias han sido derivadas al Centro de Apoyo a la Familia de La Rioja (Gobierno de La Rioja), cinco progenitores a la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil, una familia a otro servicio privado de atención psicológica y tres progenitores a otros recursos alternativos. Por otro lado, las sesiones que aparecen con la categoría “Otros” hace referencia a sesiones puntuales o entrevistas de familias para una orientación temporal.

Grupos de terapia:

Grupo de duelo

El grupo de duelo de padres se puso en marcha en octubre de 2017. Se contactó mediante correo ordinario y con llamada de teléfono a un total de 18 familias. El número de familias que acudían al grupo en la actualidad es de 6 y el total de miembros de cada familia que participaban son 7 (de una familia acuden padre y madre). De las 7 personas, había 6 mujeres y un hombre. Las sesiones han ido teniendo lugar cada 15 días, durante estos dos años, exceptuando los meses de Verano. El objetivo fue crear un espacio de confianza y empatía en el que cada padre pudiera compartir su experiencia y expresar sus emociones dentro del proceso de duelo. Se finalizó la terapia de grupo en Junio del 2019 (dos años después del comienzo) según lo acordado al formar el grupo.

En la actualidad los padres se siguen reuniendo en la asociación con frecuencia trimestral para mantener los vínculos formados en el grupo.

Grupo de adolescentes

El grupo de adolescentes está formado por 5 jóvenes de edades comprendidas entre 13 y 17 años, que han pasado en algún momento de su adolescencia o que están pasando en la actualidad por un proceso de enfermedad. De los adolescentes que componen el grupo de apoyo, 2 son mujeres y 3 varones. Las reuniones tienes lugar con carácter mensual, y ellas se ofrece a los jóvenes la oportunidad de conocer a otros adolescentes que han vivido experiencias muy similares a las suyas, en una etapa especialmente complicada como es la adolescencia.

Durante el Verano, concretamente a finales de Julio, los adolescentes acudieron al **Camp Good Days de EEUU.** Se trata de un **campamento internacional** que tiene lugar en la ciudad de Rochester, cerca de Nueva York. Allí, los adolescentes pueden disfrutar de un clima de apoyo y afecto junto con otros jóvenes de distintos países, con los que comparten la realidad de la enfermedad. El campamento marco para ellos un antes y un después a nivel personal y en el grupo, ya considerado una familia, se vio potenciado este sentido de unidad. Muchas gracias a los patrocinadores, por permitir que los chicos disfruten de este gratificante actividad, la más significativa dentro del programa psicológico.

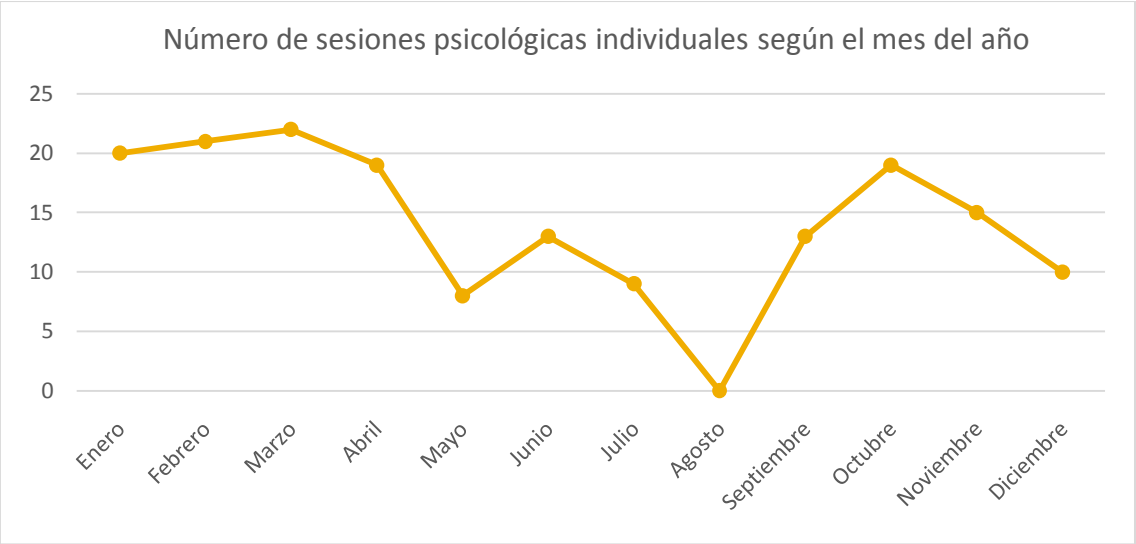
Grupo de supervivientes

El grupo de supervivientes, surge de aquellos jóvenes que formaban parte del grupo de adolescentes, pero que han ido alcanzando la mayoría de edad. Actualmente el grupo está compuesto por 5 jóvenes, todos mayores de 18 años, de los cuales 2 son mujeres y 3 varones que han superado la enfermedad. Los encuentros entre ellos se realidad con frecuencia bimensual, dada la distancias geográficas debido a estudios etc. El grupo es un lugar donde compartir y celebrar la victoria al cáncer, y seguir dando pasos juntos en todo lo que quede por venir.

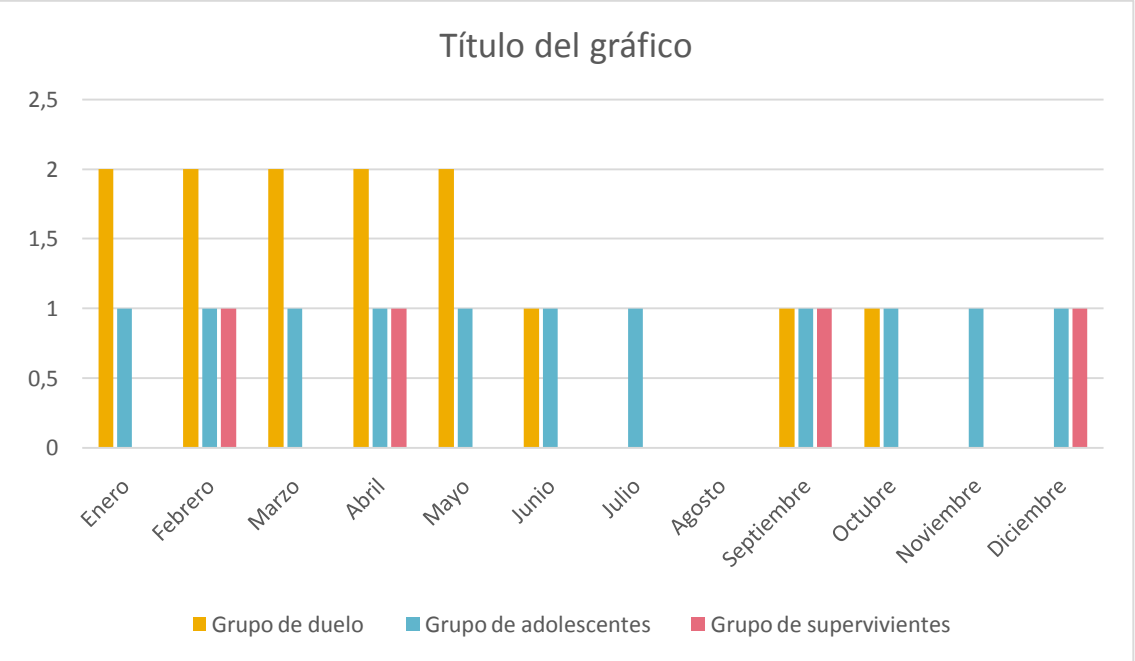
En el mes de Septiembre, coincidiendo con la campaña Enciende la esperanza, asistieron al Congreso Nacional de Supervivientes organizado en Madrid por la Federación Española de Padres de niños con Cáncer. En aquellos días, fue posible que los jóvenes conocieran a otros supervivientes de otras comunidades, con los que entablar nuevas relaciones a partir de experiencias muy similares.

En Febrero nuestros jóvenes que componen tanto el grupo de adolescentes como el de supervivientes, disfrutaron de un fin de semana de convivencia en Hondarribia en el que compartir y disfrutar fortaleciendo el sentimiento de grupo ellos.

Sobre la atención psicológica individual prestada por meses del año, se puede observar en el gráfico 5 cómo el mes con mayor número de sesiones ha sido Marzo y el mes con menos, Agosto. En general, los meses con menor atención psicológica coinciden con las vacaciones de verano



En cuanto a los grupos de terapia por meses del año, se observa en el gráfico X,que el grupo de duelo tiene mayor número de sesiones durante los primeros meses del año, ya que en Junio finalizó el grupo como tal. Respecto al grupo de adolescentes, se mantiene la continuidad mensual en las sesiones, excepto en el mes de Agosto debido a las vacaciones de Verano. Las sesiones del grupo de adolescentes se realizan según lo pautado en el grupo, cada dos meses, exceptuando en este caso también los meses de Verano.



APOYO EMOCIONAL:

Actividades con las familias:

VISITA AL ACUARTELAMIENTO DE AGONCILLO:

EL día 24 de Abril realizamos una excursión al "Acuartelamiento de Agoncillo", invitados por los miembros del ejército que allí realizan su trabajo. Durante la visita vivimos de cerca el trabajo que diariamente realizan y hasta pudimos comprobar que realmente son los "transportistas de Sus Majestades los Reyes Magos".

Todos los participantes disfrutamos mucho de esta jornada y del trato tan cercano y amable de todos nuestros "instructores".

Excursión FAMILIAR PAQUE DE NORIAS DE BEZARES

El pasado 6 de Octubre Bezares acogió el encuentro familiar de la Asociación FARO

El alcalde de esta localidad y todo su equipo de colaboradores, recibieron a una numerosa representación de niños, adolescentes y padres de esta entidad sorprendiéndonos con su acogida y solidaridad. Agradecimos a todo el pueblo de Bezares su generosidad por regalarnos esta jornada que nos ha permitido estar en contacto con la naturaleza en su Parque de Norias, y compartir experiencias, amistad y apoyo mutuo.

• **FARO en verano y Navidad:**
Durante los meses de junio y diciembre los grupos de niños y adolescentes de nuestra asociación consolidan sus vínculos entre ellos y con nuestra asociación a través de distintas actividades. La programación variada y divertida abarca tanto la parte lúdica como la afectiva y emocional. Durante estas jornadas realizamos talleres de juegos deportivos, percusión, manualidades y patinaje sobre hielo.

Taller de juegos deportivos:
Impartido por nuestro colaborador y participante en la Maratón de Los Ángeles Eduardo Gómez del Casal, realizamos pruebas de habilidad, coordinación, motricidad juegos en equipo.

Taller de percusión:
Impartido por nuestro músico y socio Raúl Fraile. Nos cedieron sus instalaciones los Hermanos Maristas de Logroño y junto con su grupo de percusión disfrutamos de una mañana que puso en marcha nuestro lado más musical y rítmico**.**

CAMPAMENTO ALMUDEVAR
Este verano también nuestros pequeños salieron de aventureros al Campamento que nuestras compañeras de ASPANOA organizan en Almudevar. Volvieron llenos de energía y nuevos amigos, por supuesto deseando repetir.
Nuestra voluntaria Ivet fue la encargada de cuidarles y acompañarles durante su nueva experiencia

Actividad de pista de hielo
El día 26 de diciembre todos los valientes de nuestra asociación incluidos papás y mamás nos dirigimos a la pista de hielo de Lobete para poner a prueba nuestro equilibrio y destreza; algún que otro coscorrón nos llevamos pero entre sonrisas

Taller de Robótica:
En el mes de enero nuestros ya incondicionales ingenieros en robótica de iSchool dirigieron una de las actividades que más despierta el interés de nuestros campeones.

PROGRAMA SOCIAL

OBJETIVOS

- **Ofrecer** al niño o adolescente afectado y a sus familiares la **ayuda profesional** de una trabajadora social, necesaria en el diagnóstico, y en la posterior adaptación y reincorporación a la dinámica de vida de la familia, tanto si el niño sobrevive como si fallece.

- Conseguir **mejoras en el sistema público** de protección social

- **Apoyar a las familias**, social y económicamente para que los problemas derivados de enfermedad, incidan lo menos posible en el entorno del niño enfermo.

- Facilitar **ayudas económicas directas** a familias necesitadas.

- **Canalizar la situación con todas las ayudas disponibles** para paliar los efectos sociales del cáncer infantil.

- **Reunir a los padres afectados para dar apoyo emocional** y asesoramiento por parte de otros padres de niños con cáncer.

BENEFICIARIOS

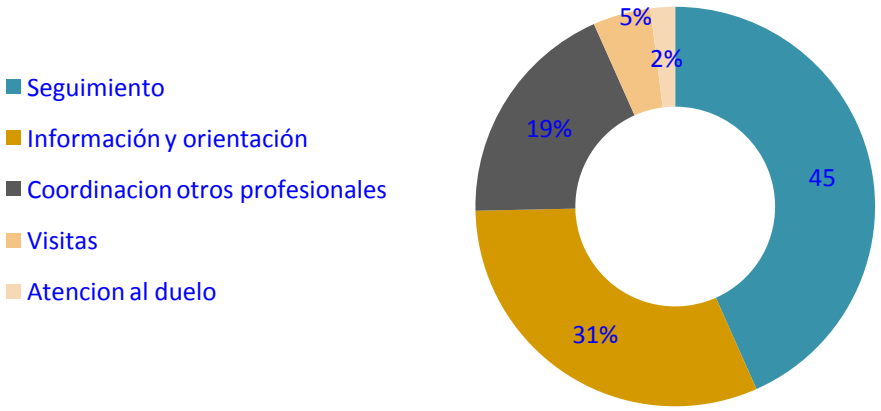
Todas aquellas personas que tienen o han tenido en su entorno familiar un niño o adolescente con cáncer (sean socios de nuestra Asociación o no) y requieren apoyo psicológico o emocional durante la enfermedad o tras ella, que requieran ayudas económicas y sociales directas o que precisen información y coordinación sobre todas las que tienen a su disposición en la red social existente, siempre atendidos por personal especializado o por padres de niños que ya han pasado por esta experiencia.

Actividades desarrolladas y resultados

El objeto de intervención es reducir en la medida de lo posible los desajustes que a nivel social, familiar, laboral, económico genera el proceso de la enfermedad. A través del estudio de la situación socio familiar en cada una de las fases de la enfermedad, garantizando el trabajo en red con otros profesionales de la intervención social, para facilitar el reajuste familiar; orientando a aquellas familias que lo han necesitado , hacia los diferentes recursos cuando las situaciones lo han requerido.

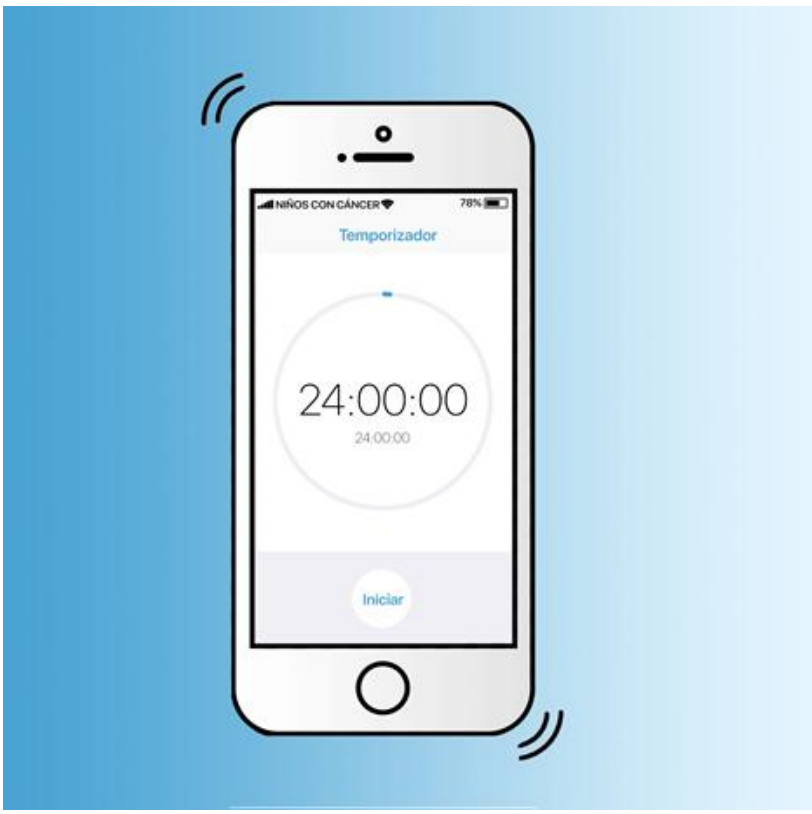
La trabajadora social se ha mantenido **en contacto directo con las familias** para valorar sus necesidades y ofrecerle ayuda especializada en los distintos campos:

- Seguimiento y apoyo psico-social de los niños y sus familias, desde el diagnostico y durante todas las fases de la enfermedad a veintiuna familias a lo largo del año
- Información y orientación sobre los recursos existentes en la asociación y Federativos, y de todos los aspectos relacionados con la enfermedad y sus tratamiento
- Coordinación con los profesionales de las Unidades de Oncología Pediátrica y de asociaciones en las que se realiza el tratamiento
- Visitas a los hospitales de referencia donde suelen acudir los niños de La Rioja, junto con las trabajadoras de las asociaciones, para visitar a las familias ingresadas.
- Reuniones semanales con los profesionales de la entidad sobre la situacion de las familias
- Durante el año 2.019 se **apoyó económicamente** a cinco familias de la asociación. También se destinaron ayudas económicas a otras familias para desplazamientos, farmacia o sepelios.



Teléfono de apoyo 24 horas de apoyo social, atendido por padres, y que ha permitido que 19 familias con hijos con cáncer hayan obtenido de forma inmediata: información, asesoramiento, apoyo emocional y coordinación de recursos.
En nueve casos se han atendido nuevos diagnósticos y preparación de la acogida en otras asociaciones. Además de llamadas para información sobre temas relacionados con el cáncer infantil, y llamadas administrativas y de gestión.
No solo se reciben llamadas de familias a las que se les acaba de diagnosticar cáncer a uno de sus hijos, sino que se ha conseguido mantener este apoyo a aquellas familias que están actualmente en tratamiento o en periodos de seguimiento, consolidándose cada vez más este servicio como apoyo fundamental a las familias.
A través del servicio telefónico 24 horas de Apoyo social se han prestado los siguientes servicios:

- Se han atendido 6 nuevos diagnósticos.
- Se han atendido a 15 familias de atención social y con hijos con cáncer para formación, asesoramiento y apoyo emocional que suponen 60 usuarios directos.
- Coordinación de recursos.
- Preparación de la acogida en otras Asociaciones en 6 casos.
- Información sobre cualquier tema relacionado con el cáncer infantil
- Llamadas administrativas y de gestión.
- Elaboración de información y documentación

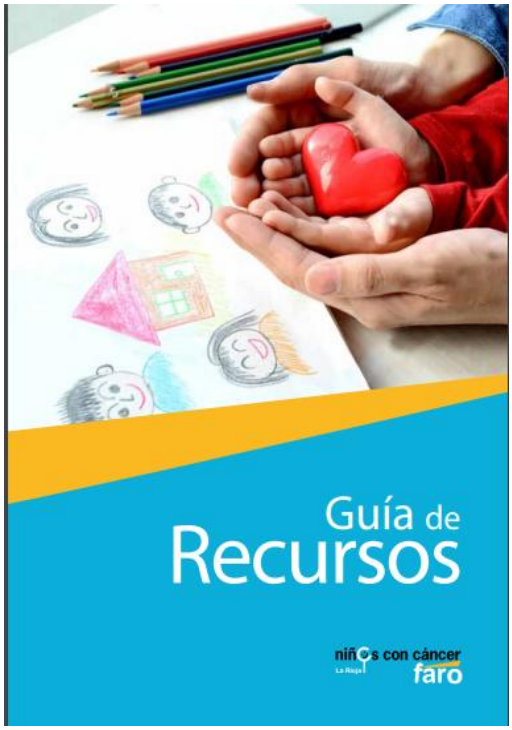


Gestión de los servicios y prestaciones socioeconómicas de la Asociación y otros recursos Federativos y comunitarios

- Alojamiento en pisos en otras comunidades
- Ayudas económicas
- Dietas
- Préstamo de sillas de ruedas y material ortoprotesico, que FARO cede de manera gratuita a las familias
- Promoción de actividades de ocio
- Presentación de solicitudes ante el Servicio Riojano de Salud, por gastos de desplazamientos y dietas.
- Información y tramitación de solicitudes para el reconocimiento de discapacidad
- Información y tramitación de la tarjeta de estacionamiento a las familias en tratamiento
- Información a las familias sobre los trámites para la solicitud de ayudas a la dependencia
- Información a los padres sobre la prestación económica por hijo enfermo

Asistencia a Madrid, los días 16 y 17 de mayo, 14 y 15 de noviembre, a la **Comisión de Trabajo social** de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
Participación en cursos de duelo online" Abordaje de los procesos del final de la vida desde el trabajo social" desde octubre hasta diciembre, de " Counselling, actitudes y habilidades de relación de ayuda en duelo" los días 3 y 4 de mayo, jornadas de duelo el 26 de octubre en Pamplona, visitas a hospitales, reunión con el director del centro base, con atención temprana de Aspace- Rioja

- Elaboración y publicación: Guía Social FARO y DISCAIN(Estudio discapacidad en niños y adolescentes)



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

OBJETIVOS

- **Divulgar la problemática del cáncer infantil** así como dar una **visión realista, clara, veraz y científica** de su existencia, a la población en general y a las familias afectadas.

- **Sensibilizar** a la población de la Rioja de la **importancia de apoyar a las familias** que poseen entre sus hijos uno niño o una niña con cáncer al tratarse de una enfermedad que, sin los apoyos suficientes, puede conllevar una desestructuración del núcleo familiar.

BENEFICIARIOS

Todos los Riojanos.

En general, existe un gran desconocimiento acerca del cáncer infantil, que provoca en las familias afectadas, así como entre las personas que de un modo u otro se relacionan con los niños enfermos, incertidumbre y miedo cuando tienen que enfrentarse a esta enfermedad

La percepción mayoritaria de la enfermedad en la sociedad se asocia generalmente con la idea de no supervivencia, dejando a un lado una información más detallada en la que se afirma que: por una parte, es la segunda causa de mortalidad entre los niños, la primera por enfermedad y por otra, que sobreviven un 75% de ellos

.

Actividades desarrolladas y resultados

- Actualización semanal de los contenidos de nuestra web con noticias y divulgación sobre el cáncer infantil y que nuestra experiencia en este campo llegue a todos los rincones del mundo es el objetivo final.

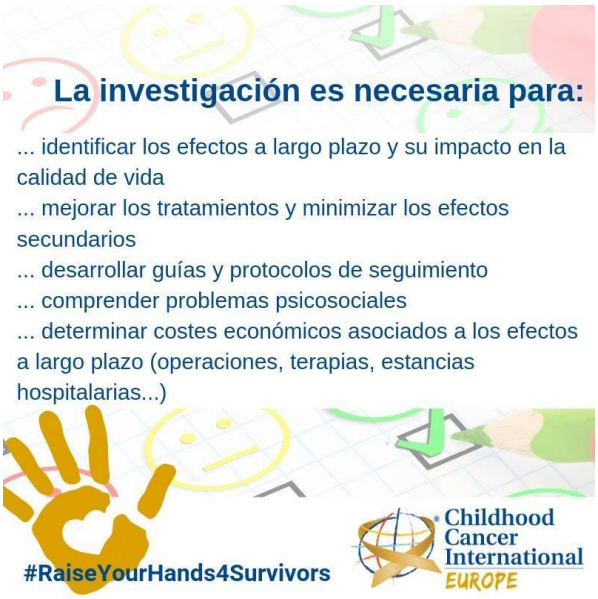
www.menoresconcancer.org.

CAMPAÑAS EN REDES SOCIALES:

"El Día Mundial de los Cuidados Paliativos". Se conmemora los segundos sábados de cada octubre.

"En casa, tu opción" fue la demanda sanitaria que realizamos para reivindicar la implantación de los Cuidados Paliativos Pediátricos a domicilio y mejorar así la atención que reciben los niños con cáncer independientemente del lugar en el que vivan.
En las etapas más críticas de la enfermedad los niños y adolescentes desean recibir los cuidados paliativos en su domicilio, al lado de su familia, sus amigos, su habitación, y todo lo que les hace sentir seguros.

- JUNIO MES DEL SUPERVIVIENTE DEL CÁNCER INFANTIL ¡seguimos con la campaña de @CCI-Europa!
  Los supervivientes de cáncer infantil o adolescente necesitan seguimiento y atención a largo plazo.
  Tal y como se describió en sucesivos posts, estas estructuras no se han desarrollado todavía en toda Europa. Sin embargo, ¡se ha avanzado!
  Paso a paso alcanzaremos nuestra meta: "¡hacia cero muertes y cero efectos tardíos!"



  #RaiseYourHands4Survivors. https://cancerinfantil.org/2019/03/13/ninos-con-cancer-se-adhiere-al-manifiesto-elaborado-por-la-siope/

- **#PaintGold**,
  Esta iniciativa se engloba dentro de la campaña mundial, '¡Enciende la Esperanza!', surgida desde Childhood Cancer International y fomentada en España por la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER para fortalecer la visibilidad e incidencia social del cáncer infantil.

- El día 22 de Junio , los representantes de las 15 asociaciones que actualmente formamos la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC), nos reunimos en Madrid para celebrar ***XLIIII Asamblea General Ordinaria de la*** **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), las entidades que están distribuidas por caso toda la geografía española** son las siguientes:

ADANO(Comunidad de Navarra)
AFACMUR(C. de Murcia)
ASPANOA(C. de Aragón)
AFANION(Castilla la Mancha)
ALES(Jaén)
ARGAR(Almería)
ANDEX(Sevilla)
ASION(C. de Madrid)
GALBAN(Asturias)
ASPANION (C. Valenciana)
PYFANO(Salamanca)
FUNDACIÓNPEQUEÑO VALIENTE(Canarias)
FARO(La Rioja)
ASANOG(Galicia)
ASPANOB (Baleares)

Y las entidades colaboradoras

F.ENRIQUETAVILLAVECCHIA (Barcelona)
AOEX (Extremadura)
AFANOC (Cataluña)

- Difusión de la **revista de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer** entre los socios, por considerarse de gran interés informativo y educativo para los padres afectados, sobre diversos temas relacionados con la enfermedad y sus implicaciones familiares, recursos existentes, así como por su importante función de apoyo a las familias.

Acto Conmemorativo del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de Febrero, se realizaron a lo largo de todo el mes varias actividades para dar a conocer la asociación y el Cáncer infantil todo bajo un mensaje: ***No dejes de seguirme***

- ***# folloveme***

Desde FARO nos unimos a la acción de concienciación con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil, en el que participarán más de 75.000 niños de 300 centros escolares de toda España con la campaña #folLOVEme.

En el Colegio Sagrado Corazón Jesuitas organizamos una jornada muy especial que da voz y visibilidad a la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes.

Esta vez, los protagonistas son los supervivientes de esta enfermedad, dado que **todavía no existe un protocolo de seguimiento específico para ellos** que permita la prevención y el tratamiento de las posibles secuelas que pueden experimentar.
Por ello, desde NIÑOS CON CÁNCER insistimos en la necesidad de plantear diferentes alternativas de seguimiento individualizadas en función de las necesidades de cada superviviente.

Para apoyar esta demanda, el 15 de Febrero utiliza el hashtag:
#folLOVEme
#DíaInternacionaldelNiñoconCáncer

- Participación en programas radiofónicos y televisivos regionales: Onda Cero, Cadena Ser, TVE en La Rioja...Varios miembros de la asociación participaron en los diversos medios de comunicación con motivo del día Internacional.

GRAN GALA DE MAGIA DINC 2019:

Dentro de los actos programados para el Día Internacional y como ya viene siendo habitual, Un año más, y en el 20 aniversario de la asociación la magia y FARO se dieron la mano en Logroño en la VIII Gala de Magia a favor de nuestra asociación. Este encuentro solidario pretende sensibilizar sobre el cáncer infantil y difundir el trabajo de **FARO**,
La VIII Gala de Magia estará presentada por el Mago Rafa, y los magos e ilusionistas serán OIHAN PALACÍN - manipulación, DANI POLO sinfonía de colores, CHAR VERTY Y NIKITA- magia general y MAG GERARD – magia general y EDAMA con sus grandes Ilusiones

CAMPAÑA ¡ENCIENDE LA ESPERANZA! ¡ENCIÉNDELO EN ORO!

FARO impulsa en La Rioja la campaña mundial contra el cáncer infantil

#PaintGold, una iniciativa de NIÑOS CON CÁNCER para apoyar a los menores que padecen cáncer infantil.

Esta iniciativa se engloba dentro de la campaña mundial, '¡Enciende la Esperanza!', surgida desde Childhood Cancer International y fomentada en España por la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER.

DESARROLLO en nuestra comunidad:

Colocación del lazo dorado: Hospital de Calahorra. Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia Fachada de asociación FARO Iluminación dorada de la Muralla del Revellín y la Fuente de Murrieta (Logroño) Ayuntamiento de Navarrete

El IES Escultor Daniel se sumó a la jornada de sensibilización con la organización de varias actividades en las que participaron los alumnos y el profesorado.

Nuestros colaboradores de Igea

PROGRAMA EDUCATIVO

OBJETIVOS

- **Potenciar la continuidad escolar** del niño desde su diagnostico hasta su plena incorporación al colegio.
- **Establecer** nexos de comunicación entre la familia y los distintos ámbitos que trabajan para la recuperación y reincorporación del alumno.
- **Informar al colegio** de referencia en coordinación con la familia sobre el cáncer infantil y las necesidades escolares que van a requerir el niño/a o adolescente a partir del diagnostico hasta su reincorporación normalizada al colegio.
- **Definir**, organizar, desarrollar, aplicar y coordinar el Apoyo Educativo Domiciliario.
- Realizar un **seguimiento efectivo de las necesidades y dificultades de cada niño**.
- Facilitar al niño con cáncer el seguimiento educativo y los recursos informáticos necesarios para mantener el contacto con sus compañeros y profesores y un **proceso de reincorporación al centro** en las mejores condiciones posibles
- Mantener una atención continuada sobre los niños afectados para **detectar y prevenir las posibles secuelas que pudieran afectar el desarrollo del aprendizaje**.

BENEFICIARIOS

Alumnos de enseñanza obligatoria y no obligatoria que por prescripción facultativa necesitan un periodo de convalecencia superior a treinta días sea cual sea su enfermedad.

Actividades desarrolladas y resultados

- Asistencia y participación de la coordinadora de educación al Logroño 30 de marzo 2019 XXIV Congreso de la SEPS (Sociedad Española de Pediatría social) Comunicación "**Necesidades educativas de niños con cáncer"** poster **"Intervención social, emocional, educativa y ocio con familias de niños enfermos de cáncer 2014-2018**

- Reuniones de la comisión educativa formada por los representantes de Atención a la diversidad de la Consejería de Educación y el equipo de profesionales de FARO, con los Directores u Orientadores de los Centros en los que se ha solicitado el Apoyo Educativo Domiciliario para la planificación del trabajo.

- Información y comunicación continua entre todas las partes implicadas en el proyecto.

- Intervención en la coordinación educativa de FARO en **quince** solicitudes en distintos puntos de la geografía Riojana, desde la entrada en vigor del convenio.

- Préstamo de ordenador, conexiones a internet y material educativo en todos los casos solicitados.

- Elaboración del cuaderno viajero de coordinación " TROTAMUNDOS"

- Charlas informativas, formativas y talleres en distintos centros educativos días 7 y 8 de mayo CEIP Obispo Blanco y 4 de septiembre Colegio Los Ángeles 18 de noviembre Ludoteca Lobete. 8 y 11 de noviembre Jesuitas. Material para duelo y formación Colegio de La Milagrosa

- Asistencia de la Coordinadora educativa a las comisiones de educación organizadas el día 27 y 28 de marzo y 3 y 4 de octubre por la FEPNC en Madrid con un objetivo fundamental para nuestros pequeños, la atención educativa integral al alumno oncológico y el apoyo a los centros educativos. Formación en paliativos y pedagogía de la muerte. Preparación del curso on line para profesorado de alumnos con cáncer.

- La coordinadora educativa realizo el curso “Pedagogía de la Muerte” entre los meses de enero a marzo impartido por Mar Cortina.

- Para dar a conocer en el ámbito universitario el trabajo que desde FARO llevamos a cabo junto con la Consejería de Educación, los días 20 y 28 de febrero las profesionales de FARO dedicadas a la educación y a la psicología impartieron en la UR a los alumnos de Magisterio de Educación Infantil y Primaria, tres conferencias sobre el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario.

- Recursos para el programa: Materiales educativos especializados para el trabajo de refuerzo y seguimiento de posibles secuelas.

- Portada de los cuadernos viajeros TROTAMUNDOS

Programa "Ilumina una sonrisa veraniego" ampliar el apoyo educativo domiciliario a los meses de **julio y agosto** a todos los alumnos de Educación Infantil, Primaria, Secundaría y Bachillerato diagnosticados de cáncer en La Rioja que, por sus tiempos de hospitalización o convalecencia, no han conseguido alcanzar los objetivos curriculares del curso académico.
Además, da refuerzo y continuidad al trabajo con los estudiantes que por secuelas de su enfermedad han recibido atención especializada durante el curso escolar.

Este verano 2019 atendimos a cuatro alumnos: Un alumno de secundaria una de primaria, uno de educación infantil y un alumno con necesidades educativas especiales. Dos profesoras contratadas por FARO se encargaron de llevar a cabo la atención domiciliaria durante cuatro horas semanales.

INFORME EDUCATIVO:

En el año 2.019 se han atendido en el Programa Educativo a un total de 15 alumnos. En la Tabla 1, se puede ver el desglose por tipo de enfermedad. Es importante tener en cuenta que el número total de niños o adolescentes puede no corresponder con la población atendida. Ya que en ocasiones, algunos alumnos son de continuidad y permanecen en el programa varios meses.

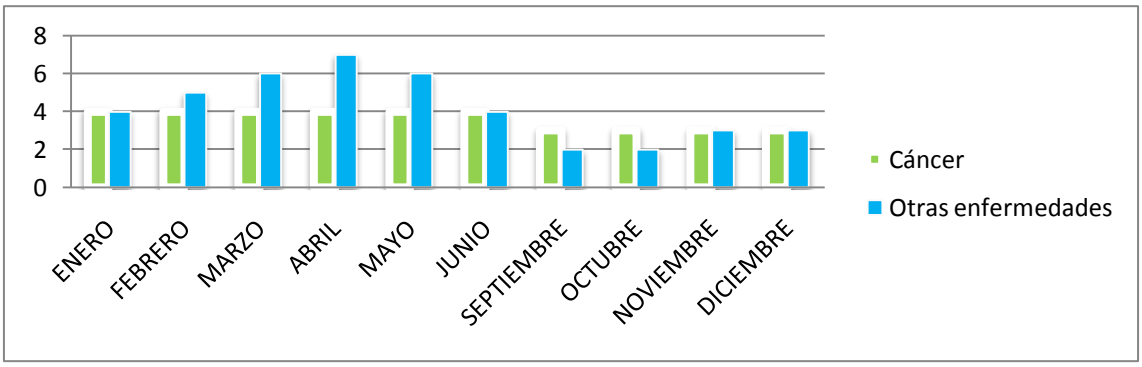


Tabla 1. Población atendida en el Programa de Atención Educativa de FARO en 2.019

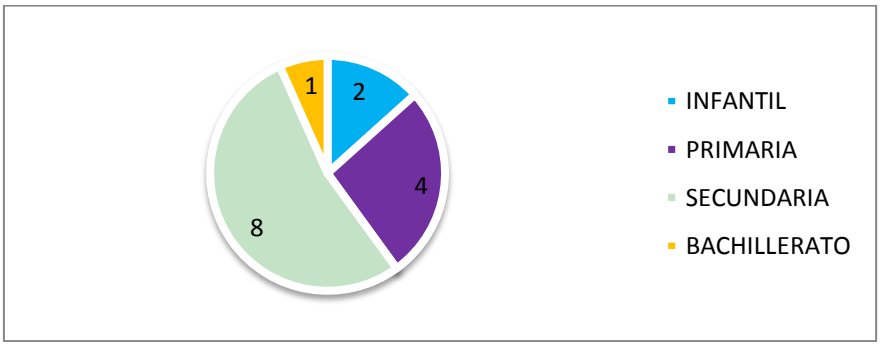


Tabla 2: Alumnos atendidos por etapas educativas

RECURSOS DEL PROGRAMA:

Humanos:
Coordinación con atención a la diversidad.
Reunión equipo directivo.
Reunión y coordinación con profesores PAED.
Reunión con las familias.
Elaboración del Libro Viajero Trotamundos.
Coordinación aulas hospitalarias.
Coordinación con asociaciones.
Charlas en centros educativos.
Programa de reincorporación.

Gestión:
Asesoramiento tramitación documentación:
Apertura de expediente de seguimiento:
Preparación documentación para el centro:
Plataforma educativa Moodle:
Gestión de colegios concertados:
Preparación material informática y educativa:

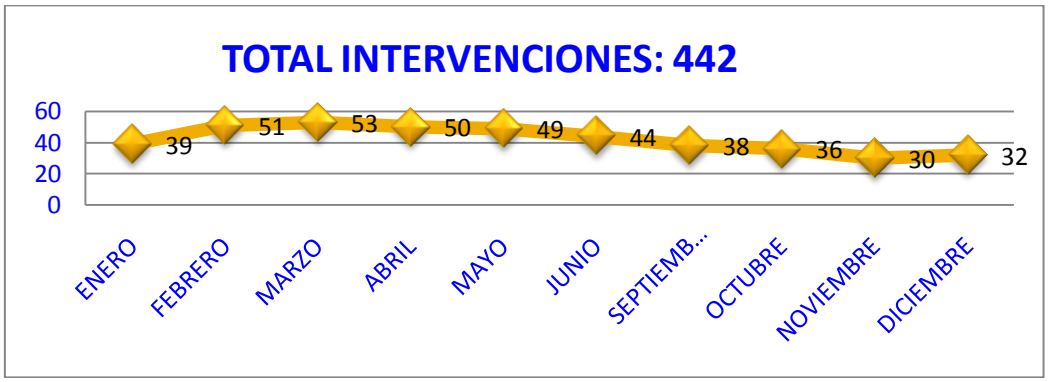


Tabla 3: Número de intervenciones recursos humanos. Total 442

Tabla 4: Número de intervenciones recursos de gestión. Total 158

OTRAS INFORMACIONES

- Desde el 7 de Marzo del 2007 nuestra Asociación es declarada de Utilidad Pública.
- La Asociación se encuentra inscrita en el Registro Autonómico de Asociaciones con el nº 1.640.

- La Asociación se encuentra inscrita en el Registro de Servicios Sociales de La Consejería de Juventud, Familia y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja con el nº 338.
- La Asociación se encuentra inscrita en el Registro Municipal de Asociaciones Vecinales del Ayuntamiento de Logroño con el nº 478.

- La Asociación se encuentra integrada en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- El número de socios que integran la Asociación es de 360 a la fecha actual.

- La asociación cuenta en la actualidad con los siguientes medios personales:
  - Una trabajadora social
  - Una maestra
  - Una psicóloga
  - 16 voluntarios
- La asociación cuenta con una sede, en la que presta sus servicios, sita en Logroño, C/ San Antón, nº 6, 2ºA. Los recursos económicos con los que cuenta la asociación, así como las subvenciones recibidas y su aplicación, se detallan en las Cuentas Anuales adjuntas.

- Los miembros del órgano de representación de la Asociación no perciben retribución alguna, siendo su trabajo totalmente voluntario.

- Reuniones con otras entidades para la organización de actos conjuntos en el año 2019 y con representantes de distintas ámbitos sociales para organización de actividades y eventos.

- Asistencia de representantes de Junta Directiva y profesionales a las Jornadas “Trascendencia para Transeúntes” impartidas por Fidel Delgado y organizadas el 11 y 12 de Mayo por la Universidad Popular.

- Nuestros supervivientes y ahora voluntarios, Pablo Huidobro e Ivet Flaño realizaron cursos de formación para el voluntariado en La Escuela Castellano- Leonesa de educadores en tiempo libre y con la Empresa Teson Servicios Deportivos.

FARO Y SUS INCONDICIONALES

Los patrocinios, la organización de eventos solidarios o el apadrinamiento de un proyecto, entre otras iniciativas, hacen patente el compromiso de empresas y particulares con la infancia. Su generosidad no solo incrementa la notoriedad de las empresas y mejora de la imagen. Su generosidad es el soporte de nuestra asociación. Nos permite consolidar nuestros programas, nos ofrece la posibilidad de emprender nuevas iniciativas y regala a nuestras familias las magníficas experiencias que viven todos los años.

Todos y cada uno de vosotros formáis parte de nuestra familia desde el mismo momento en que nace la idea de apoyarnos.

Gracias a vuestra entrega seguimos adelante.

.

Pulsa aquí para ver a todos nuestros colaboradores

DOSSIER DE PRENSA

ENCIENDE LA ESPERANZA:

8 | LA RIOJA | Sábado 16.02.19 LA RIOJA

Los alumnos de Jesuitas formando con sus cuerpos el logo de FARO por el Día Internacional del Cáncer Infantil. :: DIAZ URIEL

«Sonríe, estamos contigo»

Los alumnos de Jesuitas se implican con el Día Internacional del Cáncer Infantil

Tres de sus estudiantes leyeron un manifiesto escrito por niños que han superado el cáncer

:: D. LAS HERAS

LOGROÑO. «Se antoja con todo el mundo, pues cada persona libra algún tipo de batalla. Citando a Sócrates comenzaba Luis Miguel, de 11 años, su discurso. Una muestra de superación personal que transmitía en nombre de otro niño, uno de tantos que han conseguido superar un cáncer. «Sionos todo aquello que superamos, y hay tantas batallas como personas a nuestro alrededor, prosiguió, animoso, el chaval.

Precisamente, de eso trata el Día Internacional del Cáncer Infantil. De «dar visibilidad a los problemas que estos niños afrontan día a día, y que también forman parte de los colegios», señaló Rosana Gómez-Cadiñanos, presidenta de la Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO), en el colegio Sagrado Corazón Jesuitas. Allí, con las caras pintadas y lazos dorados en el pecho, estudiantes y profesores se implicaron con esta jornada conmemorativa, para «alentar a los niños que están luchando contra la enfermedad o seguir adelante», algo que también agradeció Gómez-Cadiñanos.

También habló otro de los alumnos del centro educativo, Andrés, de la misma edad, quien puso de manifiesto la experiencia de un paciente que, «tras cinco años sin sufrir una recaída, ya se considera un 'superviviente'. «Cargan con los libros a la espalda con tal de no llevar una mochila con ruedas, pelear la hora de regresar a casa hasta quedarte sin aliento o conseguir esos cinco minutitos más que en ocasiones podrían significar una vida», nos ejemplificó el niño, quien hizo hincapié en un mensaje heredado: «La batalla es encontrar las maneras, las ganas y las fuerzas de hacer lo que hacías todos los días».

«¿Por qué a mí?»

«Sonríe, estamos contigo», fue el lema que acompañó esta celebración, y que los profesores del centro plasmaron en un mural en el patio del recreo. De igual manera, estas tres palabras fueron enunciadas con empeño por su director, Juan Carlos Murañón, que igualmente resaltó la importancia de que los chavales vean el «esfuerzo titánico que realizan estos niños para seguir adelante». «Captan perfectamente los efectos de la enfermedad, están sensibilizados, y harían cualquier cosa por su curación», afirmó el director en nombre de todos sus alumnos.

Hugo, de 5esto de Primaria, continúo el discurso dirigiéndose a sus compañeros de clase, y dando respuesta al «¿por qué a mí?» que cualquiera se preguntaría si padeciera esta enfermedad. «Hoque estoy vivo, y eso es lo único que tiene sentido», concluyó leyendo con brío, pues el

Los niños bailando la coreografía que han organizado. :: DIAZ URIEL

Un corazón y una piruleta con las manos de los niños

Los estudiantes de Infantil y Primaria de Jesuitas, así como sus profesores, han querido honrar este día con un símbolo, que han formado ellos mismos con sus cuerpos y uniendo sus manos. En el centro, la piruleta que figura en el logo de FARO, que dieron forma agrupándose entre ellos y aprovechando los diferentes colores que disponen entre el uniforme, las batas y los chándales.

Como contorno, un corazón juntado sus manos, como muestra de cariño hacia los chavales de la asociación. «Los niños con cáncer no solo tienen a sus familias y médicos, sino también a sus compañeros de clase y profesores», expresó Gómez-Cadiñanos, quien agradeció también a «todos esos profesores que acuden a las casas de los pacientes, para que no dejen de lado sus estudios».

CHOCOLATADA SOLIDARIA EN EL COLEGIO SAN FELICES DE HARO

El CEIP San Felices de Bilibio de Haro celebró ayer una chocolatada solidaria con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil. El objetivo de esta iniciativa era la de recaudar fondos para el hospital San Juan de Dios. Por ello, después de que los alumnos degustaran durante el recreo un chocolate, los padres tuvieron la oportunidad de acercarse y de donar la cantidad de un euro «para conseguir mejorar los tratamientos de los niños enfermos y acercarnos al sueño que todos tenemos, que el cáncer tenga cura. *Informa Óscar San Juan.*

EN BREVE

La alcaldesa de Navarrete, Marisa Corzana, y M.ª Asun García. :: L.R.

Navarrete luce un lazo amarillo en apoyo a los enfermos de cáncer

SALUD

:: **D. M. A.** El Ayuntamiento de Navarrete ha colgado en uno de sus balcones un lazo dorado, símbolo, desde 1978, que representa a los pacientes de cáncer más jóvenes del mundo, «puesto que el color dorado honra su valentía en la lucha, representando la esperanza», explican desde el Consistorio. Así, en Navarrete desean unirse la lucha contra el cáncer infantil, colaborando además con la iniciativa 'PaintGold' impulsada por FARO (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer) durante todo el mes de septiembre.

NALDA DONA 2.500 EUROS DE SU CARRERA BENÉFICA A FARO

El alcalde de Nalda, Daniel Osés, ha hecho entrega a la Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO) de lo recaudado en la V Carrera Popular con Abel Antón de Nalda-Islallana celebrada hace un mes. El total donado asciende a 2.500 euros. El cheque con la aportación lo han recogido la presidenta y vicepresidenta de FARO, respectivamente, Rosana Gómez-Cadiñanos y Margarita Martínez Páramo. Osés ha destacado «la colaboración de todo nuestro pueblo en la prueba». *Informa D. M. A.*

:: AYTO. DE NALDA

TANIA NASTASE

«Lo mejor que me ha dado FARO son las relaciones personales»

Rosana Gómez-Cadiñanos Presidenta de FARO

Su experiencia es lo que hizo que Rosana Gómez-Cadiñanos, junto a otros padres de niños con cáncer que habían pasado por la misma situación, fundaran FARO, con el fin de ayudar a las familias durante el proceso, ya que en muchas ocasiones en La Rioja se encontraban solas y con escaso apoyo asociativo. Comenzaron en 1999 padres, madres y cuatro pediatras de la región, con cinco personas en la Junta Directiva, pasando actualmente a catorce y con más de 300 socios.

– Celebran el vigésimo aniversario de la asociación, ¿se esperaban llegar hasta aquí?

– Hemos llegado más lejos de lo que pensábamos y lo hemos hecho porque la junta está muy motivada. Hay gente que cree en nosotros y, mientras el cáncer infantil exista, desgraciadamente estaremos.

– ¿Cómo definiría FARO?

– Cuando estás en la mitad de una enfermedad solo puedes vivir para ello, tienes que luchar y pelear día a día, no te puedes venir abajo como padre en ningún momento. FARO es el que está detrás apoyando cuando la familia lo demanda, porque se encuentran tan metidas en el problema que a veces no se dan cuenta de que puede haber otras necesidades. FARO procura ocuparse del resto de cosas importantes a las que no tienen oportunidad de dedicar esfuerzo con una enfermedad tan grave y que es la principal causa de mortalidad en niños en los países desarrollados. A día de hoy todavía mueren 2 o 3 de cada 10 niños que se diagnostican en España. A nivel local se diagnostican entre 6 y 7 nuevos casos al año entre 0 y 18 años, de los cuales uno fallece, y a veces nos encontramos con recaídas. Esperamos que poco a poco salgan más tratamientos.

– ¿Qué le aporta y cómo lo compagina con el trabajo de médico?

– Forma parte de mi vida: tengo mi familia, mi trabajo, la asociación y mis amigos. Lo mejor que me ha regalado son las relaciones personales con gente que está en situaciones difíciles y con buena gente que quiere colaborar desinteresadamente. Las satisfacciones son tremendas.

– ¿Que recomendaciones daría?

– Hay que ser luchadores porque nuestros hijos van a luchar y los padres tenemos que hacerlo con ellos. La ventaja –si puede llamarse así– que caracteriza a los niños es que van a vivir el día a día, no conocen el miedo a pasar por una enfermedad así. Lo que aprendemos de ello es a valorar la vida, el tener un hijo en casa y lo importante que es un día en la vida de una familia.

– ¿Alguna mejora a realizar?

– Hay que seguir investigando y no podemos ir marcha atrás en los servicios que prestamos. Tenemos que tener una sanidad accesible para todos y un acceso rápido a la misma.

La presidenta de Faro, Rosana Gómez-Cadiñanos. :: JONATHAN HERREROS

En La Rioja se diagnostican entre 6 y 7 nuevos casos anuales entre 0 y 18 años

M.M. NAFARRATE

Con todo el amor del mundo

FARO celebra sus veinte años de existencia con una emotiva reunión

Abrácese a un familiar o amigo. Ahora vea Cinema paradiso. Sí, ya lo está pensando... la escena de los besos. Pruebe a dar el mismo abrazo ahora. Es imposible. El segundo tiene un 'nosequé' especial, una vibración única y trascendental. Así, de esos, del segundo tipo de abrazos fueron los que recibimos todos los asistentes al emotivo acto de celebración del vigésimo aniversario de la fundación de FARO. Acostumbrados a un mar de siglas, las de este elemento iluminador son especiales de veras. Sus cuatro letras esconden familia, amor, rebelión y optimismo y, también, el cáncer infantil.

Las palabras brotaron con energía y sonrisas tanto para recordar aquellos inicios de 1999 en los que los padres peleaban solos y sin consuelo como para agradecer a todos los que se han ido sumando y que incluso a pesar de las pérdidas, han seguido habitando en una asociación cálida, que ofrece refugio y brinda amistad sin límites.

La pasión se desbordó por momentos y los nudos apretaron las gargantas de los presentes. ¿Quién merece la visita de una enfermedad de este tipo y que se cebe con los más inocentes?

Intervinieron Rosana Gómez Cadiñanos, Elena del Campo, Juan Antonio Marrodán, Ana García, Isaías Hernando (por video conferencia) como pioneros de FARO para dar paso a Estela de Benito, Ivette, Nuria Gómez, María Martín y un voluntario para ofrecer una visión de 360 grados de lo que es FARO y tener una visión lo más próxima posible a lo que viven los padres con un niño afectado por una enfermedad cuya simple evocación ya contrae el alma, el apetito afectivo y despierta el miedo... FARO ayuda a encontrar el consuelo y la luz en esas tinieblas. Toda la ayuda es poca.

Todos evocaron la altura y pasión humana cuando las cosas se tuercen en la vida. Un canto a la esperanza, como la banda sonora empleada para visualizar uno de los vídeos que daba un repaso a estos 20 años de existencia y con banda sonora de Alejandro Sanz. Yo te traigo... 20 años en las que el cantautor repetía ... 'Amor a prueba de balas y se crece con las batallas'... y que encogió las tráqueas de los asistentes.

Emoción a raudales llevada al extremo cuando entraron los protagonistas de esta película que busca un final feliz. Niños y adolescentes ataviados con las camisetas de FARO que pasan y han pasado por un trance que les ha dado un barniz de madurez prematura y una experiencia vital que, lejos de rechazar, abrazan con ardor. Lo resumió muy bien Ivette: «Me siento afortunada por haber pasado por lo que he pasado», dijo con la voz quebrada para terminar de romper la almas de los más de 200 asistentes a este vigésimo cumpleaños.

Los niños juegan mientras al fondo se recuerdan los 20 años de FARO. :: JONATHAN HERREROS

FARO dio las gracias a todos los que hacen que la asociación siga viva

EN BREVE

Bezares entrega 1.000 euros a Faro

BEZARES

:: **F. D.** Aprovechando la visita a Bezares de un grupo de socios de la Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer Faro, el alcalde, Jesús Fernández, les hizo entrega del dinero recaudado en la tirada al plato celebrada el pasado 22 de septiembre en fiestas, en la que se recaudaron 1.000 euros.

Socios de Faro con el alcalde de Bezares, en el parque local. :: L. R.

Logroño se suma a la campaña dorada de FARO

:: El Ayuntamiento se suma a FARO para impulsar en La Rioja la campaña mundial contra el cáncer infantil '¡Enciende la Esperanza!' durante la que se iluminarán de dorado la fuente de Murrieta y el Cubo del Revellín hasta finales de septiembre. El lazo dorado es el símbolo que representa a los pacientes de cáncer más jóvenes de todo el mundo. El color dorado honra su valentía en la lucha contra el cáncer infantil y adolescente, representando la esperanza. Este símbolo común ha permitido construir una imagen conjunta de esta enfermedad y fortalece su visibilidad e incidencia social, recordó ayer el Consistorio. Así, por quinto año consecutivo, durante el mes de septiembre, instituciones y monumentos de España y de todo el mundo se iluminarán y colgarán lazos dorados.

DIEGO MARÍN A.

Del cielo a la tierra

Rubén Zabala El Corredor Solidario

La especialidad de Rubén Zabala es correr. Correr solidariamente. Ha completado varias veces el Rioja Ultratrail concienciando y recaudando fondos para la AECC en La Rioja pero ahora tiene un nuevo reto: correr desde el San Lorenzo hasta Logroño por la Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (FARO). «Cada año pienso en una 'locura' nueva», reconoce Rubén Zabala, logroñés de 46 años residente en Villamediana, y que explica su idea: «Quiero coger la fuerza del cielo, su energía, que inspira, para transmitírsela a los niños de FAROs».

El recorrido son unos 70 kilómetros, eso sí, con un alto porcentaje de desnivel negativo, y pretende completarlo en doce horas, partiendo a las 7 de la mañana y esperando llegar a Logroño sobre las 19.00 horas. El trazado será conocido, descenderá el San Lorenzo por el circuito del Rioja Ultratrail, de San Millán de la Cogolla a Nájera correrá por el Camino Real y desde allí hasta Logroño, por el Camino de Santiago. Iván Iraña y Miguel Ulle, quienes le acompañaron en las tres etapas del ultratrail, intentarán acompañarle durante todo el recorrido, pero él invita a todo el que lo desee a correr con ellos algún tramo. «Todo el que quiera será bienvenido», advierte.

Y es que el objetivo es que el reto tenga repercusión y se recaude dinero para FARO mediante la venta de camisetas y boletos a 1 euro para el sorteo de múltiples regalos donados por diferentes empresas, entidades y particulares (equipaciones del Barça, At. Madrid, Ath. Bilbao..., conservas, una comida en el Delicatto, embutidos, conservas... y hasta un catuajo) que se pueden adquirir en los bares Mauleón 2 y El Dorado, el taller de encuadernación Ilitica y la inmobiliaria Valle del Leza de Logroño y en Plural e Impacto en Calahorra. El deseo de Rubén Zabala es alcanzar los 3.000 euros de recaudación.

El sábado 14 de septiembre será el día. Para entonces pretende crear una fiesta en el entorno de las Escuelas Trevijano de Logroño, con el Centro Cultural Ibercaja como meta. Será la culminación de un reto solidario y personal. «Mi récord está en 57 kilómetros, en un día que nos perdimos entrenando el recorrido del ultratrail. Cuento con tener que andar algún tramo para recuperar, eso seguro, pero sin parar. Lo que más temo es al alto de San Antón porque últimamente no he entrenado mucho por el nene». Y es que la vida familiar también hay que compaginarla con la faceta solidaria.

Rubén Zabala se ejercita en un tramo nevado. :: L.R.

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA:
Rosana Gómez-Cadiñanos Sainz

VICEPRESIDENTA:
Mª Carmen García

SECRETARIO:
Isaías Hernando

VICESECRETARIA:
Margarita Martínez

TESORERA
Elena del Campo Pablo

VOCAL:
Lola Barrios Gómez

VOCAL
Lidia Sanz

VOCAL:
Emilio Velázquez

VOCAL:
Jose Manuel Espinosa

VOCAL:
Ana García Tartas

VOCAL:
Mª Estrella Benito

VOCAL:
Francisco Bernabé Calle

VOCAL:
Laura Palacios

VOCAL:
Liliana Padrón

AGRADECIMIENTOS

- CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y SUBVENCIONES PUBLICAS PARA EL DESARROLLO DE NUESTROS PROGRAMAS:

- A las **administraciones públicas** que han hecho posible el desarrollo de nuestros programas y proyectos mediante subvenciones, convenios o participando en actividades destinadas a dar visibilidad a nuestra Asociación:
    - Consejería de Educación, Formación y Empleo del Gobierno de la Rioja
    - Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justica del Gobierno de La Rioja
    - Consejería de Salud del Gobierno de la Rioja
    - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España
    - Ayuntamiento de Logroño
    - Ayuntamiento de Rodezno
    - Ayuntamiento de Fuenmayor
    - Ayuntamiento de Bezares
    - Ayuntamiento de Agoncillo
    - Ayuntamiento de Nalda
- A nuestros **socios y empresas asociadas** que cada año aportan su colaboración económica y sobre todo su confianza en nuestra organización, sumando esfuerzos para conseguir los objetivos por los que cada año trabajamos.
- **A las Asociaciones, Fundaciones, Organizaciones y Entidades sin ánimo de lucro** que durante el año 2018 han organizado para nosotros actividades con el fin de apoyarnos económicamente en la labor de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer de nuestra Comunidad Autónoma.

- Al **personal docente y los chicos y chicas de los colegios de primaria y secundaria** que han participado en la labor de concienciar y divulgar un mensaje de esperanza para aquellos compañeros que han padecido esta dura enfermedad.
- A todas **aquellas personas que nos han ofrecido de forma gratuita su trabajo** y así han puesto a nuestra disposición los medios profesionales y personales de que disponen para facilitar a FARO el desarrollo de su trabajo diario junto a las familias de niños con cáncer.
- Al **Colegio Oficial de Médicos y de Psicólogos** por sus ayudas y reconocimientos.
- A los **medios de comunicación** implicados en la tarea de dar a conocer nuestro trabajo y divulgar nuestras actividades.
- A todas las **parejas** que en un día tan especial como es el día de su boda han decido generosamente donar un dinero a FARO y hacer de ello partícipes a todos su invitados, a nuestro incansable diseñador de imágenes BBC Fernando de Icono Gráfico se ocupa de que todas las propuestas se lleven a cabo.
- A los **pediatras de nuestra Comunidad Autónoma** por su entrega y disposición que permite día a día ofrecer los mejores cuidados a nuestro niños
- A nuestros queridos **voluntarios** que de una forma desinteresada ceden su tiempo para estar a nuestro lado

niños con cáncer
La Rioja
faro

faro@menoresconcancer.org
www.menoresconcancer.org