

# ANUARIO DE ACTIVIDADES 2017



niños con cáncer  
La Rioja | **faro**

[www.menoresconcancer.org](http://www.menoresconcancer.org)

**Edita:**

FARO, Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer

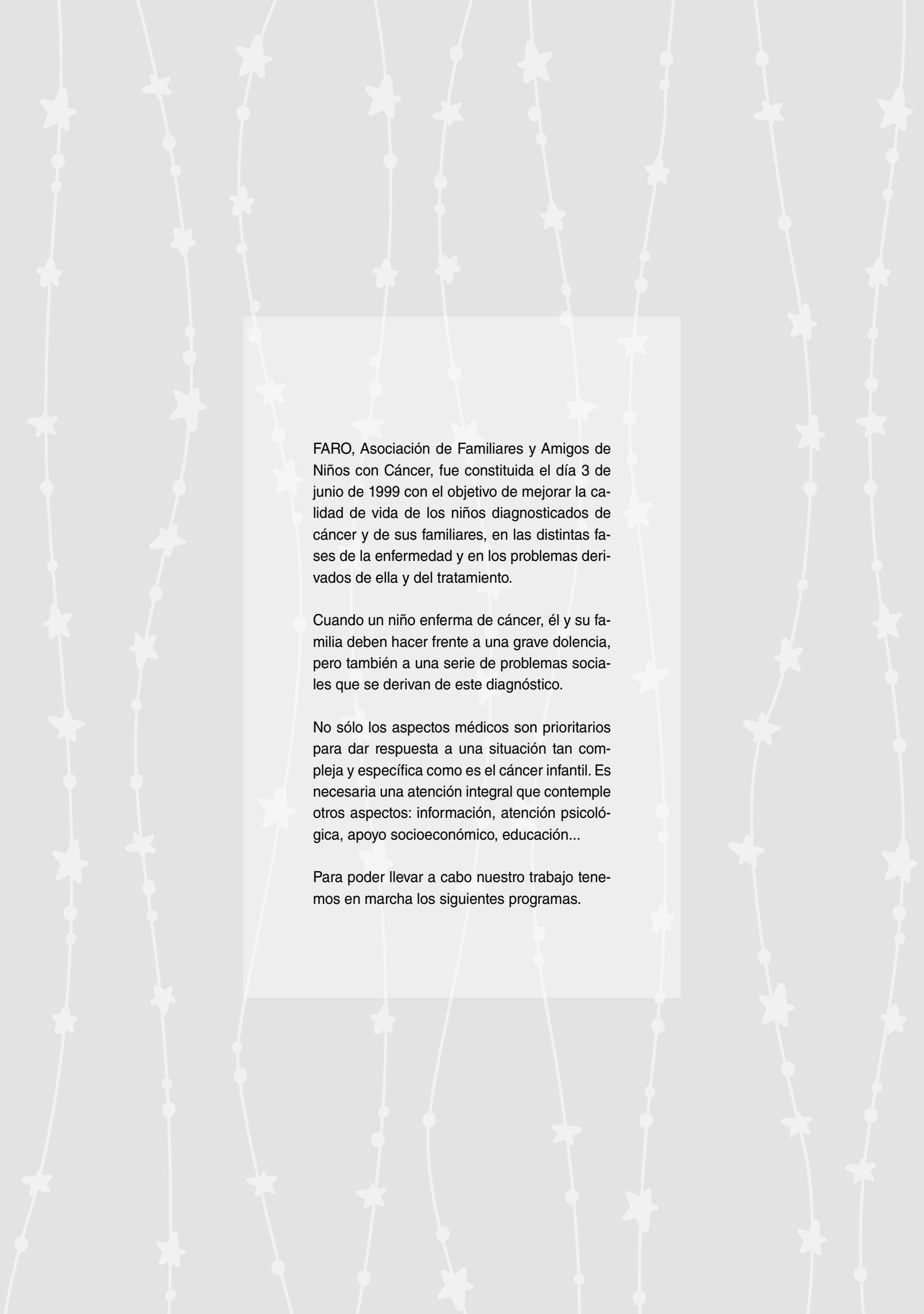
C/ San Antón, 6 - 2ºA 26002 Logroño (La Rioja)

faro@menoresconcancer.org

Tel.: 941 253 707

# ÍNDICE

<b>MEMORIA DE ACTIVIDADES</b>	4
Programa médico	5
Programa psicosocial y de apoyo emocional	8
Programa de sensibilización y divulgación	16
Programa educativo	20
Otras informaciones	24
<b>ANEXO - DOSIER DE PRENSA</b>	27
<b>JUNTA DIRECTIVA</b>	30
<b>COLABORADORES</b>	30



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 y para ello:**

1. Mejorar la **formación** sobre el cáncer infantil de pediatras, enfermeras de pediatría y otros sanitarios implicados en los cuidados a niños y adolescentes diagnosticados de cáncer, así como también la formación de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.
2. **Fomentar** la comunicación multidireccional entre los diversos niveles de asistencia de nuestra comunidad para prestar cuidados a los niños en todas las fases de la enfermedad.
3. Garantizar la **comunicación bidireccional** 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.
4. 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 hogares o en los centros hospitalarios riojanos.
5. Asistir y participar, como asociación, en los distintos **cursos, jornadas y eventos** relacionados con el tratamiento del cáncer infantil.

## 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.



## ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y RESULTADOS

- Reuniones periódicas de **coordinación con los pediatras** que participan en el grupo de trabajo.
- **Distribución de guías, publicaciones, folletos y carteles** entre la población riojana con el objetivo de difundir y sensibilizar sobre la enfermedad.
- En febrero, la presidenta ofreció una **charla** a los alumnos de la Escuela de Enfermería.



- **Premio COP (Colegio Oficial de Psicólogos)**. El 9 de marzo recibimos el reconocimiento al trabajo realizado con las familias a través del programa Psicosocial y de Apoyo Emocional.
- El 10 de junio, en Madrid, participamos en la **Asamblea de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer**.



- **Premio COM (Colegio Oficial de Médicos) al proyecto "Una tirita para mi corazón"**; dirigido a familias que han sufrido la pérdida de un hijo menor de 18 años por cáncer así como a alumnos y profesores de segundo ciclo de Educación Infantil y Educación Primaria de La Rioja.



**II Jornadas Interdisciplinares sobre cáncer infantil**



**Aceptando lo que llega, soltando lo que se va**  
Fortalezas personales frente a la adversidad



Fidel Delgado, Especialista en el duelo a través del humor  
Logroño 10 de mayo de 2017  
Aula Magna Edificio Quintiliano  
Universidad de La Rioja  
Inscripciones hasta el 5 de mayo  
Más información:  
Faro (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer)  
C/ San Antón 6, 2º A Logroño Tel. 941 25 37 07 www.menoresconcancer.org faro@menoresconcancer.org

Organiza niños con cáncer faro

Colaboran Gobierno de La Rioja Rioja Salud UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

Esta charla se enmarcó en las II Jornadas Interdisciplinares sobre Cáncer Infantil, organizadas por FARO y dirigidas a profesionales de la educación y de la salud infantil, psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, estudiantes y público en general.

- Desarrollamos una **actividad de natación terapéutica** gracias a la colaboración de la Federación Riojana de Natación. El programa aprovecha las propiedades físicas del medio acuático y utiliza las actividades acuáticas educativas con un objetivo rehabilitador y preventivo.
- **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 el centro deportivo Spa Mercedes.**



#### • **II Jornadas Interdisciplinares sobre Cáncer Infantil**

El 10 de mayo tuvo lugar, en el aula magna del Edificio Quintiliano de la Universidad de La Rioja, la ponencia "Aceptando lo que llega, soltando lo que se va" a cargo de Fidel Delgado, psicólogo clínico y especialista en duelo a través del humor. Durante décadas este "titiripeuta", es así como se presenta, ha acompañado a personas en el último tramo de su vida. Con un humor exquisito y mucha sabiduría proporciona claves y da herramientas para entender que la muerte forma parte de la vida.

# PROGRAMA PSICOSOCIAL Y DE APOYO EMOCIONAL

## OBJETIVOS

1. Ofrecer al niño, padres y hermanos afectados la **ayuda profesional** necesaria en el diagnóstico, tratamiento y posterior adaptación y reincorporación a la vida "normal" de la familia, tanto si el niño sobrevive como si fallece.
2. Conseguir **mejoras en el sistema público** de protección social.
3. **Apoyar a las familias**, social y económicamente, para que los problemas que genera la propia enfermedad incidan lo menos posible en el entorno del niño enfermo.
4. Concesión de **ayudas económicas directas** a familias necesitadas.
5. **Canalización y puesta a disposición de estas familias de todas las ayudas disponibles** para paliar los efectos sociales del cáncer infantil.
6. Ofrecer a los padres afectados **apoyo emocional y asesoramiento** por parte de otros padres de niños con cáncer.
7. Proporcionar a los **niños y adolescentes enfermos** de cáncer la posibilidad de participar junto con otros niños en actividades culturales, de ocio y en contacto con la naturaleza, para compartir experiencias, amistad y apoyo mutuo, facilitando así su **proceso de integración**.

## BENEFICIARIOS

Personas que tienen o han tenido en su entorno familiar un niño o adolescente con cáncer, sean socios de nuestra asociación o no. A todas ellas se les ofrece apoyo psicológico o emocional durante la enfermedad o tras ella, así como información y coordinación sobre las ayudas económicas y sociales existentes. De esta labor se encargan el personal especializado y los padres de niños que ya han pasado por esta experiencia.



## ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y RESULTADOS

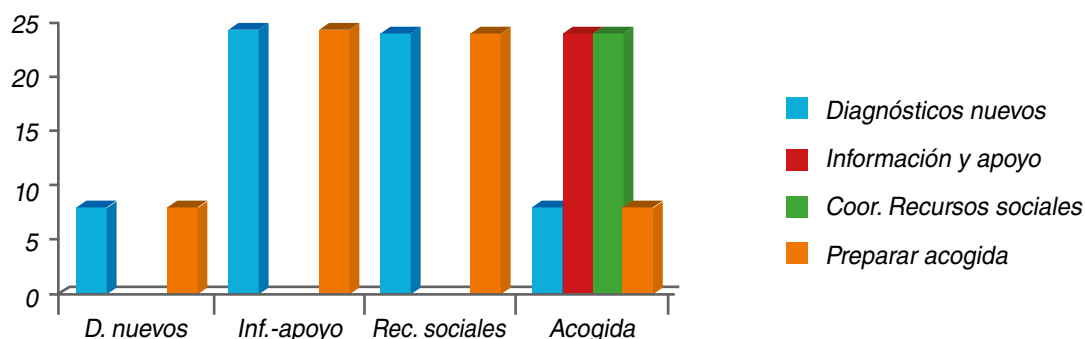
- Mantenimiento de las relaciones con el **personal sanitario de pediatría y paliativos** para informarles de nuestros servicios, ya que son ellos quienes mejor pueden facilitar el primer contacto entre la familia y la asociación.
- Nuestra psicóloga, Rebeca Aritio, ofrece **atención psicológica individualizada** a las personas y familias que lo han solicitado.
- La psicóloga Magdalena Pérez Trenado presta **atención psicológica individualizada** a familias en duelo.
- **El Teléfono de Apoyo Emocional 24 horas**, atendido por padres, ha permitido que 22 padres con hijos con cáncer hayan obtenido de forma inmediata información, asesoramiento, apoyo emocional y coordinación de recursos. En cinco casos se han atendido nuevos diagnósticos y preparación de la acogida en otras asociaciones. También se han recibido consultas 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 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 de este teléfono se han prestado los siguientes servicios:**

1. Atención de cinco nuevos diagnósticos.
  2. Atención de 22 familias con hijos con cáncer para formación, asesoramiento y apoyo emocional, lo que supone 88 usuarios directos.
  3. Coordinación de recursos.
  4. Cinco casos de preparación de la acogida en otras asociaciones.
  5. Información sobre cualquier tema relacionado con el cáncer infantil.
  6. Llamadas administrativas y de gestión.
  7. Elaboración de información y documentación.
- **Acompañamiento:** Nuestra asociación dispone de un programa de acompañamiento que ofrecemos a las familias durante las distintas fases de la enfermedad para poder atender de forma adecuada a todos sus miembros, tanto a los niños y niñas enfermos como sus hermanos, para que los padres puedan realizar sus tareas habituales y disfrutar de momentos de “respiro”.
  - **Grupo adolescentes:** El objetivo fundamental de la formación de este grupo es fomentar un espacio de escucha asertiva donde compartir experiencias y miedos y establecer un clima adecuado de ayuda y comprensión de dificultades, así como de expresión afectiva y cohesión grupal. Esta iniciativa ha quedado consolidada y continuamos adelante incorporando chicos y chicas que comparten ilusión.
  - **Grupo de duelo** para padres y madres de niños y adolescentes fallecidos. El objetivo de este trabajo es el





bienestar emocional que se puede generar a la hora de compartir experiencias de gran dureza y asimismo de superación.

- **Grupo de trabajo sobre la discapacidad:** Tras la aprobación por la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados, el pasado mes de febrero, de la Proposición No de Ley (PNL) por la que se concederá una discapacidad del 33% a los niños y adolescentes con cáncer, en FARO formamos un **grupo de trabajo** para sensibilizar a la administración autonómica de nuestra realidad. La propuesta no es vinculante, únicamente sirve para generar un estado de opinión para que el gobierno considere que es de interés, en cuyo caso se podría plantear la posibilidad de presentar una Propuesta de Ley.



- El grupo de trabajo ha mantenido diferentes encuentros a lo largo del año. El 7 de abril nos reunimos con el consejero de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia, Conrado Escobar; y el 20 de junio, con los cuatro grupos políticos que componen la comisión de Políticas Sociales, Familia e Igualdad del Parlamento de La Rioja. A todos ellos les presentamos nuestra asociación y nuestros programas y les expusimos los retos de futuro.
- **Realización de charlas en colegios e institutos:** El 3 de febrero, en Corazonistas de Haro; el 15 de junio, en el IES D'Elhuyar; el 1 de diciembre, en Agustinas; y el 1 de enero y 20 de marzo, en Jesuitas.
- **Conferencias y jornadas sobre el cáncer infantil:** El 25 de marzo, en la parroquia de La Vid; el 24 de mayo, en el grupo "Caminando siempre juntas"; y el 14 de noviembre, en APIR.
- **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...

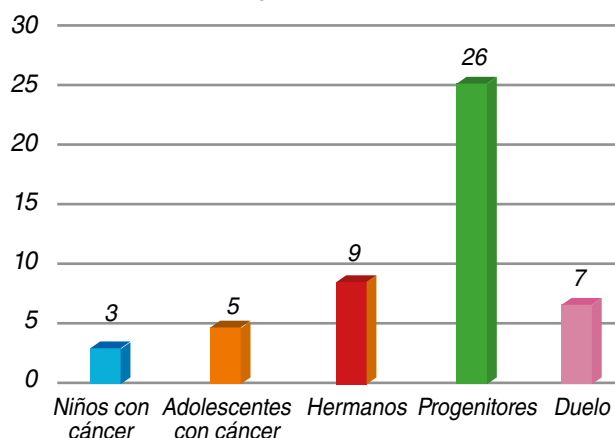


## ATENCIÓN PSICOLÓGICA

En el año 2017 el programa de Atención Psicológica ha atendido a un total de 15 familias con un hijo con cáncer o con la enfermedad ya superada. Del total de familias atendidas, seis 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

Tabla 1. Población atendida en el Programa de Atención Psicológica de FARO en 2.017



atendida ya que en ocasiones sólo se ha realizado una sólo sesión de contacto.

El número total de sesiones que se han llevado a cabo en el programa de Atención Psicológica en el 2017 ha sido de 125, 21 más que en el año 2016. 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 2017, 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 del fallecimiento del hijo/a, durante (paliativos) y después del fallecimiento (duelo).

De forma excepcional se atiende en esta categoría a una familia cuya persona fallecida es un progenitor.

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), una familia a la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil y otra familia a un servicio privado de atención psicológica.

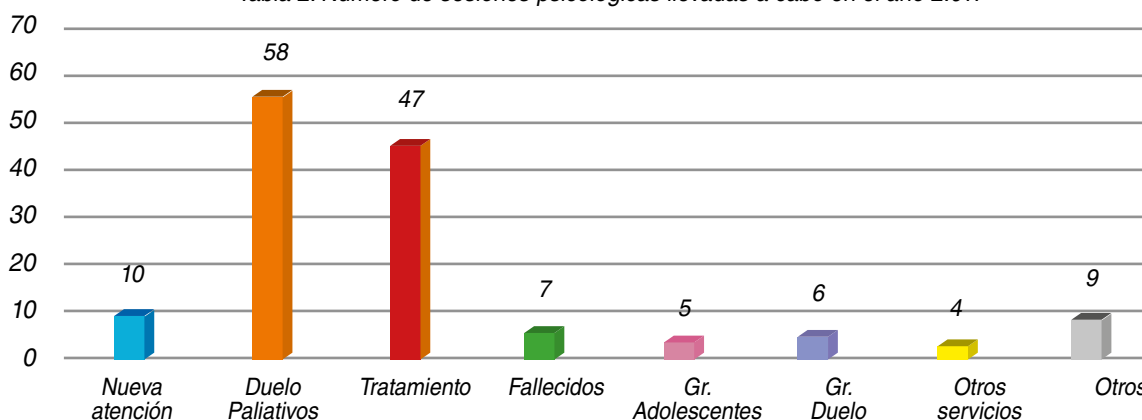
Por otro lado, las sesiones que aparecen con la categoría "Otros" hace referencia a sesiones puntuales o entrevistas de familias para una orientación puntual.

### GRUPO DE DUELO

Desde que se tienen datos en la asociación (año 2002) hay un total de 29 familias cuyo hijo/a ha fallecido de cáncer en La Rioja.

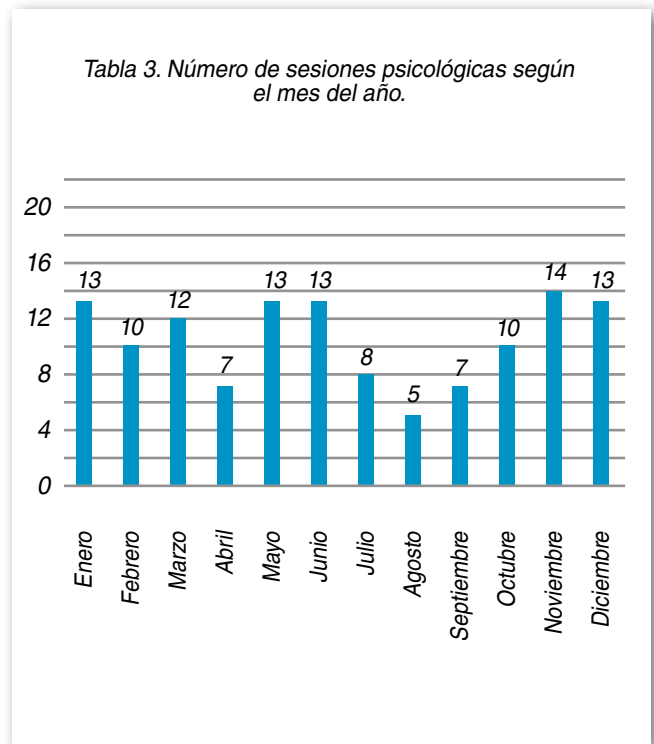
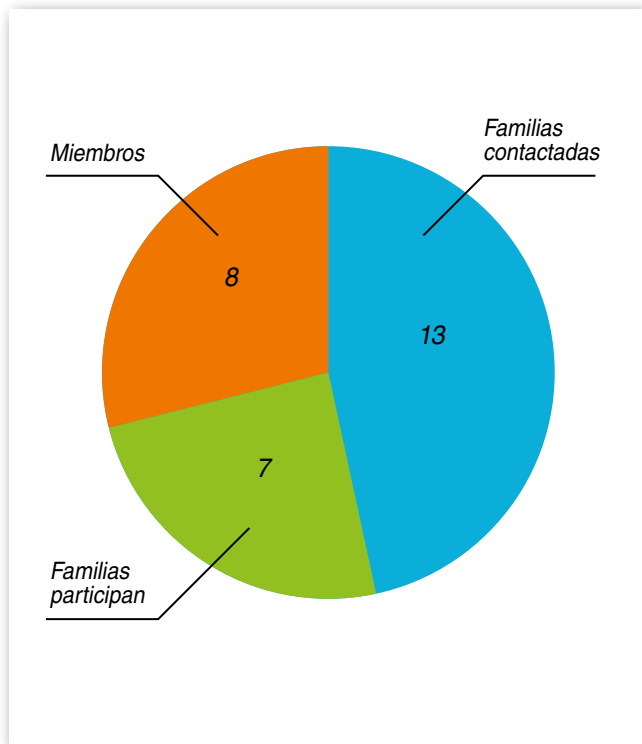
Decir que el grupo de duelo de padres se puso en marcha en octubre de 2017, con carácter quincenal. Se contactó

Tabla 2. Número de sesiones psicológicas llevadas a cabo en el año 2.017



mediante correo ordinario y con llamada de teléfono a un total de 18 familias. El número de familias que acude al grupo es de siete y el total de miembros de cada familia que actualmente participan son ocho (de una familia que acuden padre y madre). De las ocho personas, hay siete mujeres y un hombre.

Haciendo referencia por la atención psicológica llevada a cabo según los meses del año, se puede observar en la tabla 3, como el mes con mayor número de sesiones ha sido noviembre y el mes que menos ha sido agosto. Hay que tener en cuenta que los meses con menos atención psicológica coinciden con las vacaciones de Semana Santa o de verano.



- El psicólogo realiza una labor que posibilita una atención integral a los niños y adolescentes con cáncer y a sus familias durante el proceso de la enfermedad.
- Acompaña, evalúa e interviene en un trabajo conjunto con otros profesionales desde el momento del diagnóstico, ofreciendo a las familias soporte emocional en todas las etapas y procesos de la enfermedad y favoreciendo así un vínculo de confianza entre profesionales, enfermo y familia.
- Intenta dar respuesta a las dudas y temores de los padres y del hijo o hija para ir controlando el impacto emocional que supone enfrentarse a la enfermedad.

## APOYO EMOCIONAL

### ACTIVIDADES CON LAS FAMILIAS:

- **Excursión a Port Aventura:** El 26 de mayo nuestras familias disfrutaron de una gran excursión al parque temático de Port Aventura en la que compartieron momentos llenos de alegría, convivencia y nuevas experiencias. Durante su estancia han hecho realidad y efectivo el derecho de todas las personas a divertirse, sea cual sea su situación.



- **Excursión a Santander:** La Fundación Blas Méndez Ponce ofreció a nuestros adolescentes y a sus hermanos la posibilidad de disfrutar de unos días en Santander. Compartieron con chicos y chicas de toda España su realidad y sus inquietudes.



- **Excursión familiar a Rioja Natura:** El 22 de octubre, 34 ilusionadas familias acudieron a este centro de educación ambiental ubicado en Santo Domingo de La Calzada. Guiados por monitores especializados, pasearon con el objetivo de conocer la protección, educación y desarrollo sostenible del turismo ambiental en un enclave natural de gran valor ecológico.



- **FARO en verano y en Navidad:** Los talleres y actividades ofrecen a las familias oportunidades de convivencia y esparcimiento. Con el objetivo de consolidar los vínculos entre ellos y con la asociación, estas propuestas lúdicas se prolongan durante las vacaciones de verano y Navidad. Para estos periodos estivales el equipo de profesionales preparó distintas actividades como talleres de relajación, juegos de estrategia, manualidades, disfraces, experimentos científicos, competiciones de videojuegos... Se desarrollaron en diferentes días y en nuestra sede.





- **Taller de magia:** El Mago Cid y Mago Alcalá, de la Fundación Abracadabra, trajeron a nuestra asociación grandes trucos de magia. Como siempre, fueron muy cercanos, enseñaron a todos los niños los trucos y regalaron sonrisas y todos los materiales utilizados.
- **Taller de robótica:** Nuestros pequeños y mayores científicos siempre tan bien atendidos por el equipo humano de iSchool.



- **Visita y regalos de la Policía nacional.**



## ATENCIÓN SOCIAL

El objeto de la intervención es reducir, en la medida de lo posible, los desajustes que a nivel social, familiar, laboral y económico genera el proceso de la enfermedad.

A través del estudio de la situación sociofamiliar en cada una de las fases de la enfermedad, garantizamos el trabajo en red con otros profesionales de la intervención social para facilitar el reajuste familiar. Además, orientamos a aquellas familias que lo necesitan hacia los diferentes recursos.

La trabajadora social se mantiene en **contacto directo con cada una de las familias** para valorar sus necesidades y ofrecerle ayuda especializada en los distintos campos:

- Seguimiento y apoyo psicosocial de los niños y sus familias, desde el diagnóstico y durante todas las fases de la enfermedad.
- Información y orientación sobre los recursos existentes en la asociación y en la federación, y de todos los aspectos relacionados con la enfermedad y sus tratamientos.
- 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 situación de las familias.
- Durante el año 2017 **se apoyó económicamente** a cinco familias de la asociación. También se destinaron ayudas económicas a otras dos familias para desplazamientos, farmacia y sepelios.



- Alojamiento en pisos en otras comunidades.
- Ayudas económicas.
- Dietas.
- Préstamo de sillas de ruedas y material ortopésico 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 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 18 y 19 de mayo y 17 de noviembre, a la **Comisión de Trabajo Social** de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y a la coordinadora del grupo de trabajo social.



- **Gestión de los servicios y prestaciones** socioeconómicas de la asociación y otros recursos federativos y comunitarios.



# PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

## OBJETIVOS

1. **Divulgar**, a la población en general y a las familias afectadas, **la problemática del cáncer infantil y proyectar una visión realista, clara, veraz y científica** de su existencia.
2. **Sensibilizar** a la población de La Rioja de **la importancia de apoyar a las familias** que poseen entre sus hijos un 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. Esto provoca, en las familias afectadas y en las personas que de un modo u otro se relacionan con los niños enfermos, incertidumbre y miedo al enfrentarse a la enfermedad.

La gran parte de la sociedad relaciona el cáncer con la no supervivencia. Si bien los datos señalan que es la segunda causa de mortalidad entre los niños, la primera por enfermedad, también las cifras destacan que el 75% de ellos logran superarla.



## ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y RESULTADOS

- Actualización semanal de la web de FARO con nuevos recursos para su consulta.

El objetivo final es divulgar el cáncer infantil y que nuestra experiencia llegue a todos los rincones del mundo.

[www.menoresconcancer.org](http://www.menoresconcancer.org)



- El 10 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 la **XLII Asamblea General Ordinaria de la FEPNC**. Estas entidades se encuentran distribuidas por casi toda la geografía española y son las siguientes:
  - ADANO (Navarra)
  - AFACMUR (Murcia)
  - ASPANOA (Aragón)
  - AFANION (Castilla la Mancha)
  - ALES (Jaén)
  - ARGAR (Almería)
  - ANDEX (Sevilla)
  - ASION (Madrid)

- GALBAN (Asturias)
  - ASPANION (Valencia)
  - PYFANO (Salamanca)
  - FUNDACIÓN PEQUEÑO VALIENTE (Canarias)
  - FARO (La Rioja)
  - ASANOG (Galicia)
  - ASPANOB (Baleares)
- Y las entidades colaboradoras:**
- F. ENRIQUETA VILLAVECCHIA (Barcelona)
  - AOEX (Extremadura)
  - AFANOC (Cataluña)

- Adquisición y difusión gratuita de **la revista de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer** entre los socios. Para los padres afectados es un material de gran interés informativo y educativo. Trata temas diversos relacionados con la enfermedad y sus implicaciones familiares, informa sobre los recursos existentes y realiza una importante función de apoyo a las familias.
- Entrevistas a miembros de nuestra junta directiva en distintos medios de comunicación.
- Con motivo 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: "En casa, tu opción"



- FARO se unió a la acción de concienciación con motivo del **Día Internacional del Cáncer Infantil**, en la que participaron más de 35.000 niños de colegios de toda España. En el colegio Escolapios de Logroño organizamos, el 15 de febrero, una serie de actividades en las que se tra-





tó de concienciar acerca del cáncer en menores. El acto tuvo como fin reivindicar que **niños y adolescentes con cáncer en fase crítica puedan recibir cuidados paliativos pediátricos en su domicilio**. Los cuidados paliativos son tratamientos de alivio que deberían aplicarse desde el mismo momento del diagnóstico y continuar de manera independiente al tratamiento curativo.

- El IES Escultor Daniel se unió a la jornada de sensibilización celebrando varias actividades cuya recaudación fue destinada íntegramente a la ONG “Uno entre cien mil”, entidad que destina sus fondos a la investigación de la leucemia infantil.

- 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 2017:** Dentro de los actos programados para el Día Internacional y como ya viene siendo habitual, nos volvimos a unir a UNICEF para preparar la VI Gala de Magia. Este encuentro solidario pretende obtener fondos que se destinarán a UNICEF para garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños en todo el mundo; y a FARO.

La VI Gala de Magia fue presentada por el mago Kayto y reunió a magos e ilusionistas como Nuel Galán, especializado en manipulación, David Baró, mentalista, Carlos Adriano, con la magia para niños, y Mag Albert, que deleitó al público que llenaba el Auditorio del Ayuntamiento con su espectáculo de grandes ilusiones.

- Dos grandes campañas de sensibilización y divulgación a nivel nacional nos han ocupado estos últimos meses:

Desde la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, a la que pertenece FARO, estamos luchando por conseguir la concesión de una **discapacidad del 33% a los niños y adolescentes con cáncer desde el mismo momento del diagnóstico**.



La normativa estatal actual no contempla la situación de discapacidad en la que se encuentra el niño al ser diagnosticado y al comenzar cualquiera de los tratamientos agresivos y prolongados que le van a proporcionar. Desde ese día, se interrumpen todas las actividades de su vida diaria como ir al colegio, jugar, relacionarse con otros niños, compartir ocio..., y en la mayoría de los casos este periodo se alarga entre uno y dos años. De todos es sabido que dependiendo de las características de los tumores aparecen diferentes secuelas que en algunos casos se vuelven crónicas.

Esperar seis meses o a la finalización del tratamiento no se ajusta a las necesidades de este colectivo y priva a los niños y a sus familiares del acceso a los servicios y prestaciones a los que tienen derecho.



Por eso solicitamos una modificación legislativa del Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, incorporando en el capítulo 11, correspondiente a neoplasias, un apartado que recoja la obligatoriedad de reconocimiento del 33% de discapacidad a los pacientes de cero a 18 años diagnosticados de cáncer desde el momento en que se produce el diagnóstico.

• **Campaña ‘¡Enciende la esperanza! ¡Enciéndela en oro!’**

Desde el año 1978, 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 el color de la esperanza.

Este símbolo común ha permitido construir una imagen conjunta de esta problemática, fortaleciendo así su visibilidad e incidencia social, algo que beneficia enormemente a causas y organizaciones sin ánimo de lucro.

‘¡Enciende la esperanza!’ ha contado en La Rioja con el apoyo del Ayuntamiento de Logroño, la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia, la Fundación Hospital de Calahorra, el IES Escultor Daniel y la Sección de Baños de Río Tobía, que se han iluminado o colgado en sus fachadas el lazo dorado para unirse contra esta enfermedad.



¡GRACIAS LA RIOJA!



# PROGRAMA EDUCATIVO

## OBJETIVOS

1. **Potenciar la continuidad escolar** del niño desde su diagnóstico hasta su plena incorporación al colegio.
2. **Establecer** nexos de comunicación entre la familia y los distintos ámbitos que trabajan para la recuperación y reincorporación del alumno.
3. En coordinación con la familia, **informar al colegio** sobre el cáncer infantil y las necesidades escolares que va a requerir el niño/a o adolescente desde el diagnóstico hasta su reincorporación normalizada al colegio.
4. **Definir**, organizar, desarrollar, aplicar y coordinar el Apoyo Educativo Domiciliario.
5. Realizar un **seguimiento efectivo de las necesidades y dificultades de cada niño**.
6. Facilitar al niño con cáncer el seguimiento educativo y los recursos informáticos necesarios para mantener el contacto con sus compañeros y profesores. Asimismo, posibilitar la reincorporación al centro en las mejores condiciones.
7. 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

- **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.
- **Firma del nuevo convenio bianual** de educación en el mes de diciembre.
- Desde la entrada en vigor del convenio, la coordinación educativa de FARO ha intervenido en **veinticuatro solicitudes** en distintos puntos de la geografía riojana.
- **Préstamo de ordenador**, conexiones a internet y material educativo en todos los casos solicitados.
- Puesta en marcha de la **plataforma Moodle** a través del sistema de claves que la coordinadora educativa propor-



ciona a todos los profesores y alumnos que forman parte del programa.

- Elaboración del cuaderno viajero de coordinación **Trotamundos**.
- **Charlas informativas y formativas** en distintos centros educativos: el 24 de enero, en Jesuitas; el 2 de febrero, en Haro; el 5 de junio, en el IES D´Elhuyar; y el 1 de diciembre, en Agustinas.
- El 4 y 5 de abril, la **coordinadora educativa y psicóloga** asistió en **Oviedo al ‘Congreso internacional de educación inclusiva’**. Participó en las jornadas con las ponencias ‘Programa de atención educativa a domicilio para alumnos desescolarizados por enfermedad de La Rioja (PAED)’ y ‘Atención a la diversidad: práctica innovadora inclusiva en enfermedad infantil grave’.



- La **coordinadora educativa** asistió a la **comisión de educación** organizada el 20 de octubre por la FEPNC, en Madrid. Este encuentro tiene como objetivo mejorar la calidad y la asistencia educativa en cada una de las comunidades.
- **Para dar a conocer en el ámbito universitario el trabajo que desde FARO llevamos a cabo** junto con la Consejería de Educación, el día 20 de febrero y 30 de marzo, 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, una conferencia sobre el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario.
- **Recursos para el programa:** La plataforma Moodle sirve de apoyo a los profesores y a los alumnos convalecientes.

- Portada de los cuadernos viajeros 'Trotamundos':**  
**Programa 'Ilumina una sonrisa veraniego':** Ampliación del programa educativo a alumnos de Educación Infantil, Primaria, Secundaria y Bachillerato diagnosticados de cáncer en La Rioja que por motivos de su enfermedad no han conseguido los objetivos del curso; y a hermanos de alumnos con cáncer con enfermedades derivadas de la situación familiar y afectada por su itinerancia hospitalaria. El número de participantes en el verano de 2017 fue: un alumno de Secundaria, cuyo hermano recibe tratamiento para el cáncer, con enfermedad derivada de su situación familiar y que por motivos igualmente de salud, ha necesitado refuerzo educativo complementario durante la hospitalización de su hermano en otra comunidad autónoma, dos alumnos de Secundaria, y un alumno de Primaria.

Voy de un lado para otro y en cada una de mis páginas viajan sonrisas, sentimientos y esperanza.



## INFORME EDUCATIVO

En el año 2017 hemos atendido en el Programa Educativo a un total de 25 niños.

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 2017

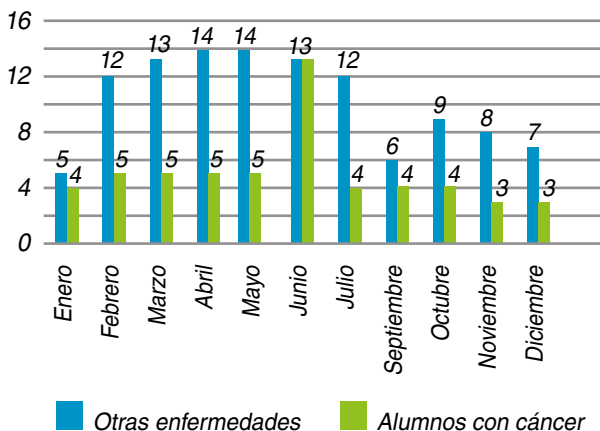
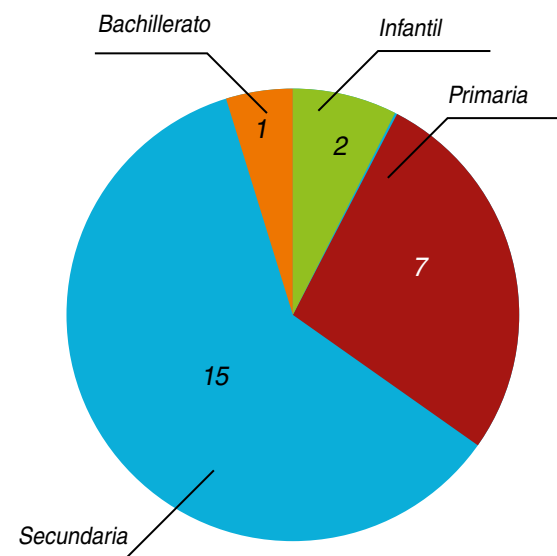


Tabla 2. Alumnos atendidos por etapas educativas



**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 informático y educativo.

Tabla 3. Número de intervenciones recursos humanos. Total 570

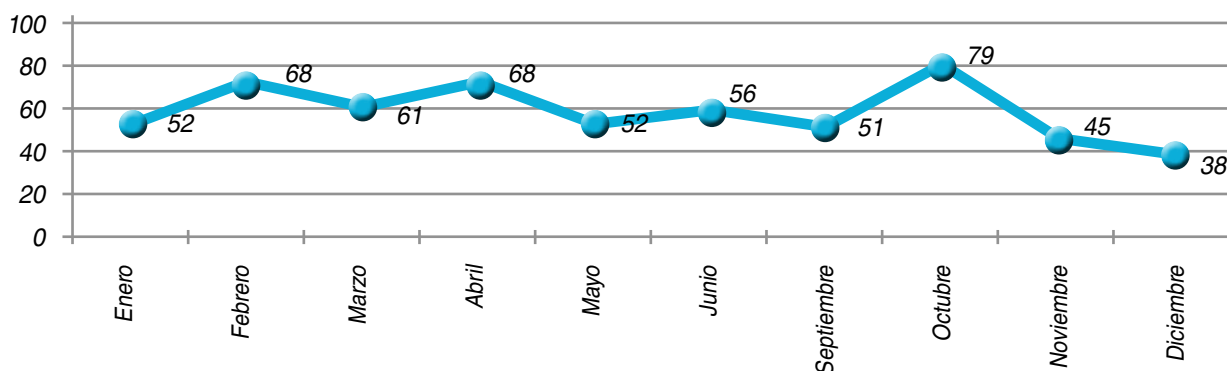
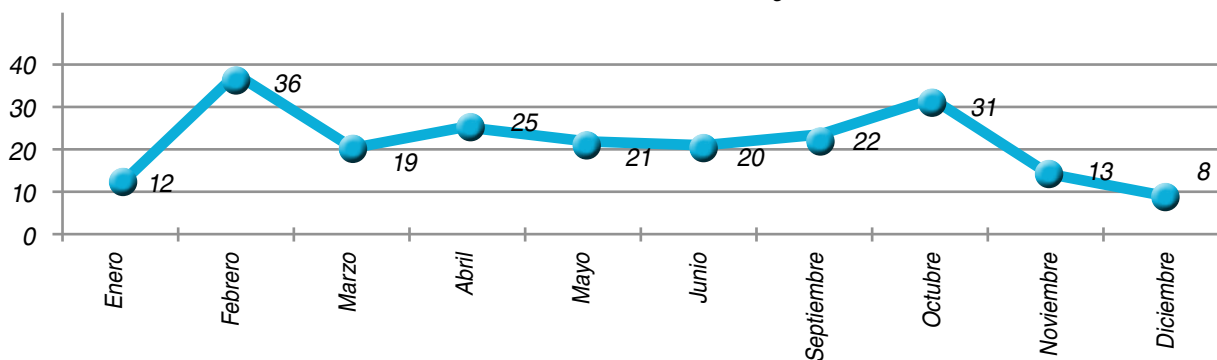


Tabla 4. Número de intervenciones recursos de gestión. Total 207



## 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 dispone de una sede en la que presta sus servicios, sita en C/ San Antón, nº 6, 2º A (Logroño). Los recursos económicos con los que cuenta la entidad, 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 2017 y con representantes de distintos ámbitos sociales para organización de actividades y eventos.
- Nuestros voluntarios Salvador Peñalva, Ana Hernando e Ivet Flaño realizaron un curso de formación para el voluntariado en gestión emocional en la Fundación Blas Méndez Ponce Ayuda al Niño Oncológico, los días 3, 5 y 5 de marzo, en Albergue Hoces de Duratón (Segovia). Contar con jóvenes implicados y con una sólida vocación de ayuda supone un éxito asegurado en cada una de sus intervenciones.

### FARO Y SUS INCONDICIONALES:

Nuestro trabajo, que tiene como misión “mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias”, no sería posible sin el apoyo y la ayuda de tantas personas y entidades anónimas. Sus aportaciones ayudan a consolidar nuestros programas, nos brindan la oportunidad de empezar nuevas iniciativas y posibilitan las magníficas experiencias que nuestras familias han vivido este año. Nos sorprende y alienta vuestra implicación tanto pública como privada con nuestra causa. ¡Gracias a todos! Con vuestra entrega conseguimos seguir adelante.

**Nuestros eventos y colaboradores en imágenes:**

Festival de la Iglesia evangélica El Alfarero



Actividad infantil Parque Rioja



Parroquia La vid



Teatro Cómicos Inestables del Norte



Migas de Lardero



Teatro Cómicos Inestables



Festival de la Iglesia evangélica de Cenicero



Dinámica Teatral



Como es habitual, la organización de **eventos deportivos** sigue aportando a nuestra causa un importante impulso y difusión. La implicación de todos los promotores y la participación de cientos de personas nos permiten organizar los campamentos y excursiones familiares además de dar solidez a los programas a los que se destina la recaudación.

Rodezno corre



Carrera de la familia Corre que Te Pillo



V Tornado de Pádel de Rotary Club

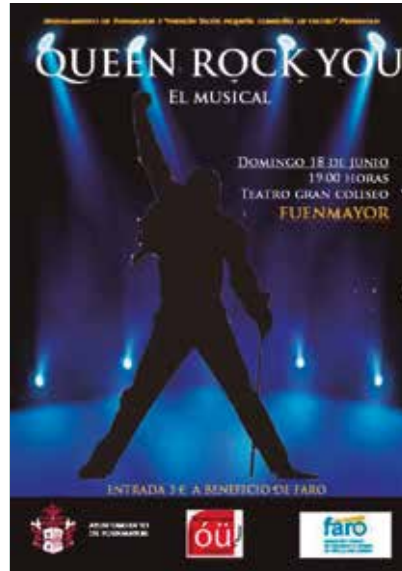


La música también está siempre rodeada de solidaridad: Rincón de Soto, Fuenmayor, Logroño... ¡Y estuvimos con Melendi!

Festival de Rincón de Soto



Musical Queen Rock You

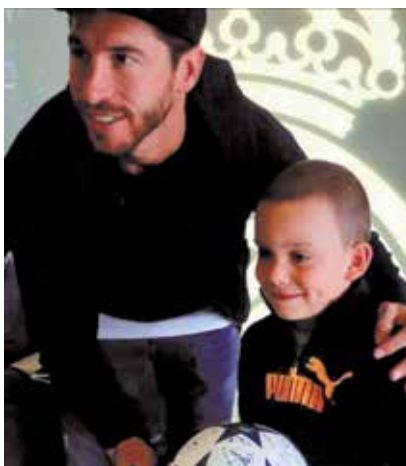


Ciclo Nacional de Zarzuela



En el mes de junio, aprovechando el concierto que Melendi realizaba en Logroño, nos pusimos en contacto con los representantes del cantante para intentar hacer realidad el sueño de una de nuestras campeonas, Rocío.

Desde su departamento de publicidad todo fueron facilidades y Rocío y su familia recibieron una gran muestra de cariño por parte del artista y su equipo.



También Alberto pudo disfrutar de un ratito con uno de sus ídolos, Sergio Ramos.

*¡Deseos cumplidos!*

# DOSIER DE PRENSA



16

**ROSANA GÓMEZ** Presidenta de FARO

«Me emociono, porque hay mucho trabajo»

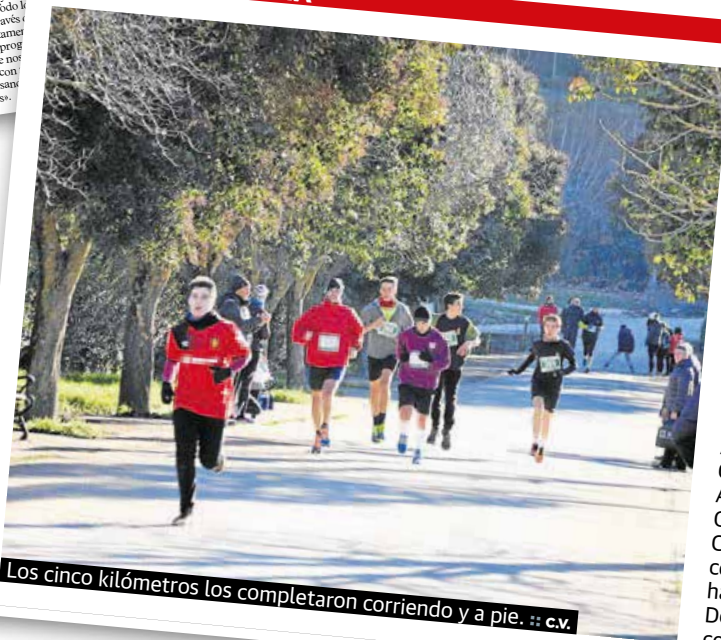
REDACCIÓN

**Logroño.** Rosana Gómez, presidenta de FARO, entidad a la que fue destinada la recaudación de esta carrera solidaria, no pudo ocultar la emoción que sentía. «Es que es una barbaridad. Y me emocionó porque detrás hay mucho trabajo, hay mucho sacrificio, mucho esfuerzo. Y entre todos, hacemos que sea más visible... Este dinero será sin duda de gran ayuda para las familias riojanas cuyos hijos sufren cáncer», explicaba.

Para Rosana Gómez «no solo es el dinero, que es muy importante. Es también la demostración de que en La Rioja siempre hay gente dispuesta a echar a trabajar para que los trabajamos emochionados». Estos caudados ya tienen que ir. «Todo lo caudar a través de nuestra programación social que nos familias con están pasando momentos».



**LA IMAGEN DEL DÍA**



Los cinco kilómetros los completaron corriendo y a pie. :: c.v.

## RODEZNO CORRE CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Cerca de un millar de personas se dieron cita ayer en Rodezno para correr contra el cáncer infantil. La participación superó todas las expectativas de la organización, que ha recogido fondos para Faro, la Asociación de Niños con Cáncer de La Rioja y Aspanoa, Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. Corriendo y andando completaron 5 kilómetros hasta el barrio de las Cuevas. Degustaciones y zumba completaron la jornada. :: c.v.

MEJORES DE LA RIOJA: MARZO DE 2016



**70 familias en FARO**

La directora general de Salud Pública y Consumo del Gobierno de La Rioja, Rosa López, subrayó que para el Gobierno de La Rioja es un placer formar parte de estas iniciativas que buscan mejorar la calidad de vida saludable y contribuir a un fin solidario y con el que «cada contribución en esta causa, por pequeña que sea, obtiene resultados». Francisco Calle, de la organización FARO, explicó que el objetivo de la asociación es mejorar la atención social, educativa, médica y, en general, todo lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de los niños que sufren de cáncer. En la actualidad, según destacó la directora general, cuentan con 70 familias en la asociación FARO, que tiene y ofrece:

**Un regalo de Reyes muy solidario**

Rodezno recaudará fondos con una carrera a favor de los afectados de cáncer

**LOGROÑO**

Rosa López, con representantes de Faro, Francisco Calle, y la presidenta de la carrera, Susana Rodezno, en la presentación de la campaña.

La carrera tendrá dos itinerarios diferentes, uno para niños, de un kilómetro, y otro para adultos, de cinco, los dos por el barrio de Rodero y en barrio de biología. Entre los dos premios y distinciones, como el premio de mejor deportista, como el premio de mejor deportista, como el premio de mejor deportista...

**JUAN RECUPERA SU VIDA**

Un joven logroñés relata su historia de superación en el Día Internacional del Cáncer Infantil



Juan, recuperado de su cáncer, disfruta con su mascota.

Juan, recuperado de su cáncer, disfruta con su mascota.

**El «peor trago» a la mejor edad**

Juan, sentado en el salón de su casa de Logroño con sus padres, Francisco y Estrella, cuatro años después de que le diagnosticasen un linfoma en el estómago en el 2012.

«El peor trago» a la mejor edad. Juan, cuatro años después de que le diagnosticasen un linfoma en el estómago en el 2012.

**Un caso que le detectaron con 13**

Francisco Calle, padre de Juan, relata su experiencia al descubrir que su hijo tenía un linfoma en el estómago cuando tenía 13 años.

Francisco Calle, padre de Juan, relata su experiencia al descubrir que su hijo tenía un linfoma en el estómago cuando tenía 13 años.

**La Rioja registra siete nuevos casos de cáncer infantil al año**

LOGROÑO. Cada año se diagnostican en La Rioja siete nuevos casos de cáncer infantil, según los datos facilitados por la Administración regional. Los datos proceden de la información de los registros de neoplasias de la Rioja.

LOGROÑO. Cada año se diagnostican en La Rioja siete nuevos casos de cáncer infantil, según los datos facilitados por la Administración regional. Los datos proceden de la información de los registros de neoplasias de la Rioja.

**Acto celebrado ayer en el patio del colegio de Escaleros**

Un grupo de personas participó en un acto conmemorativo en el patio del colegio de Escaleros.

Un grupo de personas participó en un acto conmemorativo en el patio del colegio de Escaleros.

En la actualidad, según destacó la directora general, cuentan con 70 familias en la asociación FARO, que tiene y ofrece:

En la actualidad, según destacó la directora general, cuentan con 70 familias en la asociación FARO, que tiene y ofrece:

# IN MEMÓRIAM

Hay ocasiones, en esta existencia, en las que ciertos seres humanos tenemos el privilegio de compartir un breve período de vida con seres extraordinarios.

Pertenece a una especie excepcional cuyo envoltorio caduca demasiado pronto, como todo lo que es especial. No obstante, solo su apariencia externa se desvanece. El resto de su ser es energía, valentía, ternura inmensa, ejemplo infinito... y perdura para siempre.

Durante el tiempo que podemos compartir con ellos, se empeñan en sacar la luz de cada uno de nosotros y son capaces de hacernos mejores personas. Nos inspiran tanto que hacemos lo imposible para protegerles, ayudarles, acompañarles y darles todo nuestro amor.

Espero que todos nosotros tengamos la ocasión de volver a encontrarnos en otros mundos y otras vidas para, por lo menos, intentar devolveros una pequeña parte de lo que nos habéis dado y, sobre todo, para seguir creciendo a vuestro lado.

Gracias por elegirnos y regalarnos la oportunidad de presenciar vuestra vida ejemplar.

DAVID V., SERGIO, RAQUEL, IVÁN, ANA,  
DAVID F., ZHEN HAO, NOELIA

*Y todos nuestros  
seres extraordinarios*



## MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

### Presidenta

Rosana Gómez-Cadiñanos Sainz

### Vicepresidenta

M<sup>ra</sup> Carmen García García

### Secretario

Isaías Hernando Chicote

### Vicesecretaria

Margarita Martínez Páramo  
Terroba

### Tesorera

Elena del Campo Pablo

### Vocal

Lola Barrios Gómez

### Vocal

Juan Antonio Pérez Marrodán

### Vocal

Ana García Tartas

### Vocal

M<sup>ra</sup> Estrella Benito Martínez

### Vocal

Francisco Bernabé Calle Garay

### Vocal

Laura Palacios Cabezón

## CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y SUBVENCIONES PÚBLICAS PARA EL DESARROLLO DE NUESTROS PROGRAMAS CON:



Gobierno  
de La Rioja



Ayuntamiento  
de Logroño

### AGRADECIMIENTOS:

- 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 Justicia 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
- A nuestros **socios y empresas asociadas** por colaborar económicamente y, sobre todo, por confiar en nuestra organización, sumando esfuerzos para alcanzar juntos nuestros objetivos.
- **A las asociaciones, fundaciones, organizaciones y entidades sin ánimo de lucro** que en 2017 han organizado actividades con el fin de apoyarnos económicamente para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer de La Rioja.
- Al **personal docente y los chicos y chicas de los colegios** que han participado en la labor de concienciar y divulgar un mensaje de esperanza por los compañeros que han padecido esta dura enfermedad.
- A todas las **personas que nos han ofrecido gratuitamente su trabajo** por aportarnos los medios personales y profesionales necesarios para el desarrollo de nuestro trabajo diario.
- Al **Colegio Oficial de Médicos y de Psicólogos** por su ayuda y la cesión de sus instalaciones.
- A los **medios de comunicación** implicados en la tarea de dar a conocer nuestro trabajo y divulgar nuestras actividades.
- A todas las **parejas** que han compartido con nosotros un día tan especial como el de su boda realizando un donativo y acercando nuestra labor a sus invitados.
- A los **pediatras de nuestra comunidad autónoma** por su entrega y disponibilidad que permite día a día ofrecer los mejores cuidados a nuestros niños.
- A nuestros queridos **voluntarios** que de una forma desinteresada ceden su tiempo para estar a nuestro lado.

# ¿QUIERES APOYARNOS?

Puedes colaborar con nosotros:

- **Haciendo un donativo:** si no puedes colaborar de manera periódica, puedes hacerlo de manera puntual:

**BANKIA:** ES10 2037 0070 71 0113456032

**IBERCAJA:** ES76 2085 5651 37 0300690577

- **Como socio colaborador:** Tú decides hasta dónde puedes ayudarnos. Tu aportación, por pequeña que sea, nos ayudará a seguir mejorando la calidad de vida de los niños diagnosticados de cáncer y sus familias en las distintas fases de la enfermedad.

Si decides unirse a nosotros, rellena el formulario y envíalo a C/ San Antón, nº 6, 2º A - 26002 Logroño (La Rioja) o por email a [faro@menoresconcancer.org](mailto:faro@menoresconcancer.org)



## • Socio colaborador

Nombre y apellidos: .....

DNI: .....

Domicilio: .....

Población: ..... C.P.: .....

Teléfono: .....

Mail: .....

Deseo colaborar con la aportación anual de -----€. (Rellenar los datos de la domiciliación).

No existe cuota mínima. La aportación es voluntaria y anual. La cantidad desde 0€ en adelante.

## • Datos de domiciliación bancaria

Sr. Director, autorizo por la presente al pago a la asociación FARO de las cuotas por el importe anteriormente señalado hasta nuevo aviso.

Nombre del titular: .....

Entidad bancaria: ..... Sucursal: ..... Población: .....

Nº cuenta:

Logroño, a ..... de ..... de ..... Firma del titular de la cuenta.



**niños con cáncer**  
La Rioja

**faro**

C/ San Antón, nº 6 , 2º A  
26002 Logroño  
Tel.: 941 25 37 07  
faro@menoresconcancer.org  
www.menoresconcancer.org  
faro.larioja  
@Faro\_Rioja