



Información de Prensa

ASION

ASOCIACION INFANTIL ONCOLOGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

ASION, asociación sin ánimo de lucro de padres de niños con problemas oncológicos, nace en el año 1989 por iniciativa de un pequeño grupo de padres que habían pasado por la dura experiencia de tener un hijo afectado de cáncer. Este pequeño grupo ha ido creciendo con los años hasta convertirse en una organización reconocida de utilidad pública por el Ministerio de Justicia e Interior (25 de Julio de 1995).

El objetivo prioritario de ASION es ayudar a los niños diagnosticados de cáncer y sus familias a afrontar los múltiples problemas que surgen a partir del momento del diagnóstico.

ASION trabaja para niños y adolescentes enfermos de cáncer de 0 a 18 años diagnosticados y/o tratados en la Comunidad de Madrid así como para cualquier otro miembro de la familia que lo necesite.

ASION agrupa a familias, amigos y a todas aquellas personas sensibilizadas por la problemática del cáncer infantil. Juntos defendemos el compromiso de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes afectados.

El diagnóstico de esta enfermedad en un hijo supone una crisis vital que afecta a todo el núcleo familiar. Los niños y adolescentes afectados y sus familias se enfrentan no solo al reto de la supervivencia y a la dureza de la enfermedad, sino a otros muchos problemas que afectan a todos los aspectos de la vida cotidiana,

Entre los desajustes psicosociales que provoca esta crisis se encuentran, entre otros, la amenaza grave a la vida de un hijo, la afectación emocional en todos los miembros o la repercusión económica por los gastos adicionales que la enfermedad produce.

Nuestra Asociación está convencida de que con unos adecuados recursos personales y apoyos sociales, la calidad de vida del niño con cáncer será mejorada y la adaptación de la familia a la nueva situación será apropiada y evitará futuros problemas.

Niños con cáncer

En España se producen cada año 1.000 nuevos casos de cáncer infantil, 300 de ellos en la Comunidad de Madrid.

La tasa de supervivencia de todas las formas de cáncer infantil tiene un crecimiento constante, llegando al 75 % en los más frecuentes. Pero estos resultados sólo son posibles si los niños son atendidos en estructuras para cáncer pediátrico altamente especializadas que ofrezcan un nivel óptimo.

El Subcomité Europeo de Expertos en Oncología Pediátrica ha elaborado un exhaustivo documento en el que se desarrolla la idea de que cada país debería planificar un servicio global de cáncer desde el diagnóstico inicial, pasando por la terapia hasta el seguimiento a largo plazo.

Las unidades de cáncer pediátrico deberían estar dirigidas por oncólogos pediatras e incluir instalaciones de cirugía Pediátrica, radioterapia, rehabilitación, transfusiones sanguíneas, trasplante de médula ósea, personal de enfermería especializado y asistencia psicosocial.

El índice de supervivencia aumenta en aquellos centros donde la atención reúne estas características

Además del cáncer

Los principales problemas que deben enfrentar los niños oncológicos, además del cáncer son:

- Absentismo y retraso escolar
- Aislamiento de otros niños y adultos
- Futuro incierto

Por todo ello debe garantizarse el apoyo psicosocial a todos los niños enfermos, con el fin de preservar su salud psicofísica y social durante los largos años de terapia. Una Unidad de Cáncer pediátrico deberá prever, por consiguiente, una atención global para el niño y su familia. La integración del niño, una vez superada la enfermedad, es una preocupación muy importante en todas las asociaciones.

El papel de los padres

Todos los problemas que afectan al niño con cáncer son detectados por los padres que también los sufren y los comparten.

Son los interlocutores imprescindibles para transmitir a las administraciones, instituciones, estamentos sanitarios y estructuras multidisciplinarias de atención al niño con cáncer, las necesidades que surgen a lo largo de la enfermedad a fin de conseguir los mejores resultados en beneficio de los propios niños

La filosofía de las asociaciones es que los padres son parte fundamental en el proceso salud-enfermedad.

Nuestros Objetivos

Los objetivos que nos hemos señalado en nuestra Asociación para el mejoramiento en la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y de sus familias son:

- ❖ Conseguir que los servicios de Oncología Pediátrica dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales necesarios y suficientes.
- ❖ Conseguir que nuestros hijos dispongan de la ayuda de psicólogos y pedagogos necesaria para evitar el síndrome de soledad y desarraigo que su enfermedad provoca.
- ❖ Ayudar a los padres de niños de reciente diagnóstico para que pueda afrontar su situación y con esperanza cooperar en el tratamiento de sus hijos.
- ❖ Ayudar, si fuera necesario, de forma material a los padres que deban desplazarse de su lugar de residencia habitual para poder compartir con sus hijos los periodos de hospitalización.

Para alcanzar nuestros objetivos, ASION cuenta con un equipo de profesionales que apoyan al niño y a su familia en cada etapa de la enfermedad. Este equipo está formado por psicólogas (3), trabajadoras sociales (2), animadora cultural (1), técnico encargado del programa de respiro familiar (1) y fisioterapeuta (1).

Nuestros Principales Programas desarrollados en 2010

- Programa Psicosocial
- Programa de ocio y tiempo libre
- Programa de Formación o escolarización
- Programa de voluntariado
- Programa de cooperación con Guayaquil
- Programa de difusión y sensibilización

Programa Psicosocial

EL Programa psicosocial desarrollado por ASION proporciona a las familias con hijos enfermos de cáncer el apoyo psicológico, social y económico necesario que les permita atender a sus hijos en las mejores condiciones.

APOYO SOCIOECONÓMICO

- Proporcionar a las familias información y orientación adecuada para cada caso.
- Proporcionar alojamiento gratuito en pisos de acogida para familias desplazadas de otras Comunidades Autónomas.
- Ayudas económicas.
- Préstamo de material ortoprotésico.
- Acompañamiento familiar.

Algunos datos

Visitas semanales a cinco hospitales de Madrid Capital

Familias atendidas \Rightarrow 414

Usuarios contactados \Rightarrow 1.656

Alojamiento gratuito en casas de acogida cercanas a los hospitales

Número de familias \Rightarrow 96

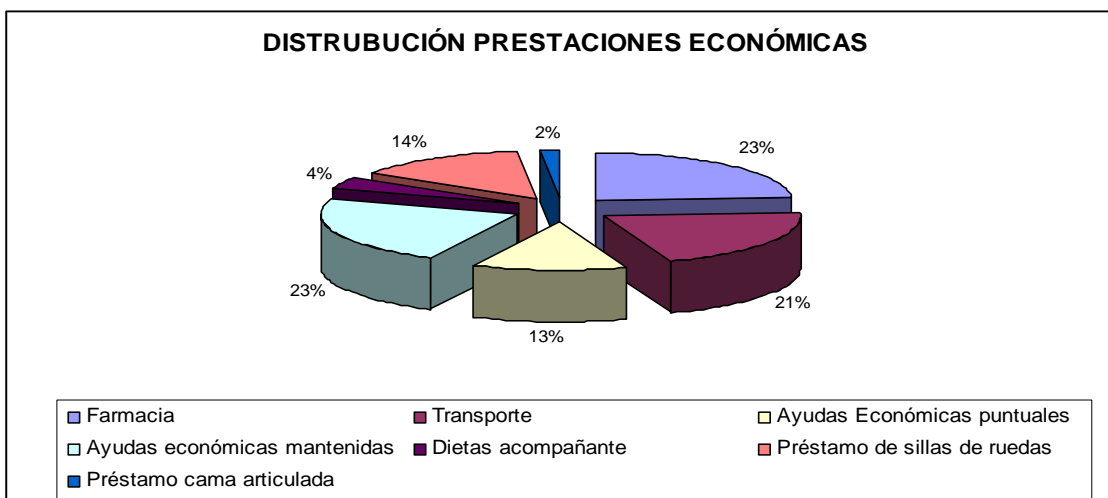
Número de estancias \Rightarrow 4.129

Niños a los que se les ha evitado la hospitalización \Rightarrow 60

Número de estancias evitadas \Rightarrow 793

Prestaciones económicas en 2010

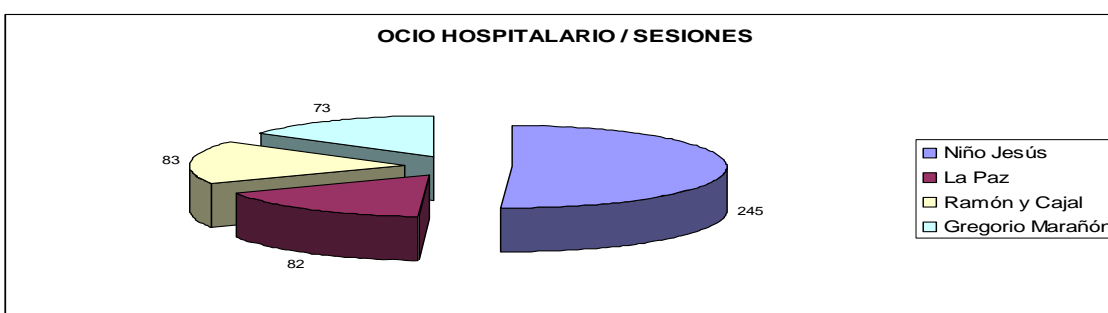
Las prestaciones económicas facilitadas durante 2010 puede observarse en el siguiente gráfico:



Programa de ocio y tiempo libre

El objetivo de este Programa es el de proporcionar a los niños y adolescentes enfermos de cáncer, así como a sus familias, interrelaciones con otras personas que cooperen en la mejora de su estabilidad emocional y en su adaptación psicológica, evitando el aislamiento producido por la enfermedad.

Partiendo de este objetivo, ASION desarrolla diferentes actividades dependiendo de si el niño se encuentra hospitalizado o en el domicilio familiar. Estas actividades no solo van destinadas a los niños y adolescentes afectados sino que abarca también al ámbito familiar.



Dentro de este programa se llevan a cabo distintas acciones de ocio extrahospitalario para facilitar encuentros con otros niños y familias.

Actividades para familias	204
Actividades para adolescentes	29
Actividades para niños	26

Programa de escolarización

Facilitar a los niños y adolescentes medios suficientes para que mantengan una continuidad educativa que les facilite la integración escolar, social y laboral una vez superada la enfermedad.

Destacamos algunas de las acciones más importantes que se llevan a cabo dentro de este Programa:

- Programa de Seguimiento Educativo para niños enfermos de cáncer.
- Relación con aulas hospitalarias, colegios y otras instituciones. Ayuda escolar domiciliaria con el fin de detectar posibles problemas de aprendizaje, información de los progresos y dificultades y, en los casos necesarios, programación de actuaciones concretas.
- Programa de Rehabilitación Cognitiva para niños con secuelas neuropsicológicas a consecuencia de los tratamientos oncológicos.
- Distribución de la Guía para Maestros “Volver a la Escuela” elaborada en 1996, en colaboración con la Conserjería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Apoyo domiciliario a niños que reincorporados a sus colegios precisan un apoyo extraescolar a causa de sus tratamientos y / o enfermedad.

Algunos datos

Intervención y coordinación con centros educativos	21
Coord. e intervención con SAED y aulas hospitalarias	60
Coordinación con profesores de apoyo	36
Orientaciones a familia	33
Clases de apoyo y tiempo de estudio en asociación	2
Charlas en colegios	23

Proyecto Guayaquil

El conocimiento y experiencia que ASION ha adquirido en sus más de 20 años de trabajo en el cáncer infantil le impulsó a poner en marcha en el año 2008 un nuevo proyecto: **Cooperación con Guayaquil** (Ecuador).

Este Programa tiene como objetivos:

- ❖ Evitar los retrasos o abandonos del tratamiento debido a la falta de recursos económicos.
- ❖ Consolidar los grupos de padres afectados y fomentar su capacidad de búsqueda de recursos y gestión autónoma.
- ❖ Mejorar la atención de los niños con cáncer de escasos recursos económicos apoyando la creación de una Unidad de Oncología en el Hospital Publico Pediátrico de Guayaquil.

La elección de Guayaquil se debió, entre otros, a los siguientes factores:

- La ciudad cuenta con una estructura sanitaria adecuada para el desarrollo de un programa de cooperación en el área del cáncer infantil.
- No existía ningún programa de cooperación internacional con niños con cáncer en esta ciudad y sí existían relaciones previas de ASION con profesionales y fundaciones que trabajan con niños con cáncer en Guayaquil.

Destacamos dentro de los beneficios que este Programa aporta el significativo ahorro que supone en costes para la sanidad española que el diagnóstico y tratamiento de los niños enfermos de cáncer sea llevado a cabo en el país de origen. Esto evita desplazamientos costosos para las familias y ahorro para los sistemas sanitarios receptores.

Cooperación con Guayaquil es un modelo piloto en España de colaboración en cáncer infantil entre entidades públicas y privadas y organizaciones de padres con un país en vías de desarrollo.

Nuestra Asociación está convencida que con un adecuado apoyo en la mejora del diagnóstico y tratamiento del niño con cáncer, se consigue aumentar su supervivencia en su país de origen.

Este Programa evita abandonos en el tratamiento por falta de recursos económicos, desplazamientos costosos personales, desarraigo familiar y costes sanitarios elevados. A la vez fomenta las redes de autoapoyo entre las familias y establece una nueva vía de colaboración entre Entidades hospitalarias e institucionales para la creación de la nueva unidad de cáncer infantil.

ASION ha recibido en el año 2010 varios premios como reconocimiento a sus Programas y a su labor en el ámbito del cáncer infantil. Entre ellos citamos:

Premio ABC al mejor Proyecto Solidario por:

“Proyecto de Autoayuda entre jóvenes afectados: Taller de fotografía para adolescentes enfermos de cáncer”

*Este proyecto se ha desarrollado por un grupo de jóvenes veteranos de Asion, mayores de 18 años, que ya han superado la enfermedad y quieren apoyar con su experiencia a otros adolescentes. El proyecto **Taller de Fotografía** se enmarca dentro del programa de formación, ocio y tiempo libre que ASION desarrolla dentro y fuera de los hospitales y ha sido dirigido a grupos de adolescentes enfermos de cáncer que, debido a las largas estancias en el hospital, necesitan una especial atención para lograr normalizar su vida.*

Los adolescentes con cáncer son un colectivo que necesita recibir una especial atención durante toda la enfermedad, debido a los cambios biológicos, psicológicos y sociales que sufren los niños a esta edad.

IV Premio BBVA de voluntarios por

“Programa neuropsicológico y rehabilitación cognitiva”

ASION aborda con este proyecto la necesidad de una detección precoz de las secuelas que provocan los tumores y sus tratamientos médicos en niños y adolescentes que los padecen. Este proyecto da respuesta a una necesidad no abordada desde los servicios públicos de salud: una detección precoz de secuelas para obtener los mejores resultados en la rehabilitación neuropsicológica.

FEDERACION

ASION pertenece a la Federación Española de padres de niños con cáncer desde su constitución el 12 de junio de 1990, estando actualmente compuesta dicha federación por 16 Asociaciones de padres con sede en más de 16 ciudades españolas.

El fin prioritario de las asociaciones federadas es “Mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, sirviendo, a su vez, de instrumento de apoyo e intercambio de experiencias entre las distintas asociaciones que se han ido creando en diferentes comunidades autónomas del Estado español.

CONFEDERACION

Con el objetivo de que todos los niños diagnosticados de cáncer en el mundo dispongan de una atención adecuada y fomentar el apoyo mutuo entre todas las organizaciones de padres, el 1 de Mayo de 1994 queda constituida la ICCCPO-CONFEDERACION INTERNACIONAL DE PADRES DE NIÑOS CON CANCER, a la cual pertenece nuestra Federación como miembro fundador. A tal efecto se firma la Declaración de Valencia con dos principios que regirán la actuación de todas las organizaciones asociadas:

“Nuestros hijos no son “cáncer infantil” sino “niños con cáncer”, que participan plenamente de los derechos de todos los niños”.

“Por consiguiente, al amparo del Derecho Internacional en vigor, los niños gozan del derecho a sobrevivir y madurar psicológica, social, educativa y espiritualmente.

Más información

91 504 09 98

www.asion.org

Todo esto es posible **gracias** a la colaboración económica y personal de **todos**:

Familias afectadas

Voluntarios

Personal Sanitario

Y otras personas sensibles a la problemática del cáncer infantil

ASION lleva más de 20 años desarrollando Programas con el objetivo de **mejorar la calidad de vida** de los niños enfermos de cáncer y de sus familias.

Necesitamos tu ayuda para seguir trabajando