



SOBREVIVIR PARA VIVIR

Monográfico

Retos a los que se enfrentan los
supervivientes de cáncer infantil y adolescente

Sumario

EDITORIAL

Un nuevo comienzo, una visión compartida, un compromiso

MONOGRÁFICO

Sobrevivir para vivir: retos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer infantil y adolescente

NUESTRO RINCÓN

FAMILIA ASION

PROGRAMAS ASION

VOLUNTARIADO

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

COORDINACIÓN

Carmen Pombar

REDACCIÓN

Javier Hortal

Teresa González

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

We Made It



Editorial

Un nuevo comienzo, una visión compartida, un compromiso

Queridas familias, profesionales del ámbito oncológico pediátrico, socios y amigos: **os presentamos una nueva Revista ASION**, realizada como siempre con el trabajo de todo el equipo que colabora en ella y con toda la ilusión que supone elaborar un nuevo número.

Esperamos que podáis disfrutar de esta ventana que abrimos para dar a conocer todo lo que hay detrás de las siglas de nuestra asociación, bajo **ese paraguas de protección, ayuda y cuidado que mantenemos abierto para conseguir nuestro objetivo principal: mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.**

Como sabéis, **ASION cuenta con un nuevo equipo directivo, que con el empuje y apoyo del anterior, quiere mantener el liderazgo y el compromiso del trabajo en el que estamos inmersos desde hace más de 34 años. Se trata de un nuevo comienzo que se apoya en todo lo realizado hasta ahora.** Tenemos una visión compartida: asumir juntos los retos significativos que el presente y el futuro ya nos presentan, teniendo la certeza de que solo a través del apoyo y el trabajo en común lograremos alcanzar los objetivos que nos proponemos.

En la revista os mostramos algunas de las prioridades que nos hemos marcado. En el monográfico de esta nueva edición, abordamos las dificultades a las que se enfrentan los supervivientes en las diferentes áreas, así como los programas de seguimiento a largo plazo que permiten la mejor transición a la edad adulta, y una planificación de los cuidados que faciliten su pleno desarrollo en todos los ámbitos.

El compromiso que nos impulsa y mantiene sigue siendo garantizar que ningún niño, niña o adolescente con cáncer y sus familias quede sin el apoyo necesario durante cada una de las etapas de la enfermedad.

Y por ello nuestra asociación es un espacio construido para brindar apoyos y recursos para aquellos que reciben por primera vez la noticia del diagnóstico de cáncer de su hijo; para acompañarlos en el camino cotidiano de la enfermedad mediante un entramado de apoyo, solidaridad y cuidados que no quiere olvidar a nadie, y que os presentamos de distinta forma a lo largo de estas páginas. **Los apartados de la revista más sensibles, como Nuestro Rincón, la Familia ASION y las Iniciativas solidarias que tanto agradecemos y disfrutamos, dan voz a lo dicho en el párrafo anterior. Los programas que llevamos a cabo, la importancia de la comunicación para visibilizar esta realidad y la de nuestra asociación, la necesidad del voluntariado y su labor en ese acompañamiento... Todas las acciones que os presentamos aquí, las noticias, los premios que con tanta alegría recibimos en reconocimiento de nuestra labor, son el latido de un corazón que lleva el ritmo y el sentido de esta gran familia de la cual todos formáis parte, y a la que estáis invitados a uniros en este hermoso proyecto que es ASION, en el lugar que podáis sentiros más cómodos, con las funciones en las que os podáis sentir más útiles.**

Por último, **agradecer la participación de colaboradores y profesionales de distintos ámbitos que han firmado los artículos que a continuación podéis leer y disfrutar, buscando la máxima calidad en la información, y con un tratamiento sensible, riguroso y respetuoso del cáncer pediátrico.**

Un abrazo,

Fco. Javier Hortal García. Presidente de ASION



SOBREVIVIR PARA VIVIR

Monográfico

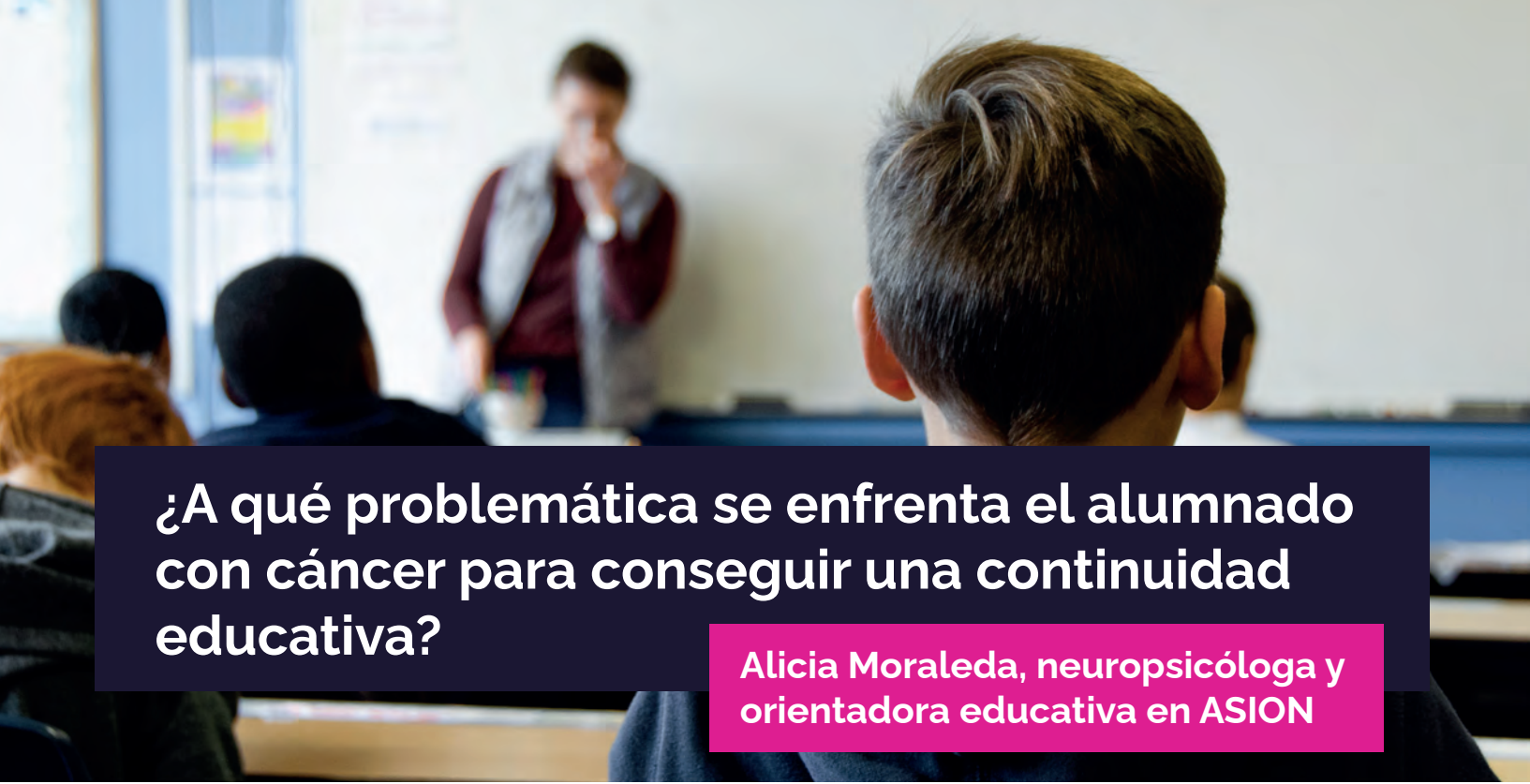
Retos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer infantil y adolescente

El aumento de la supervivencia es una realidad para todos los menores diagnosticados de cáncer que se enfrentan a un futuro esperanzador, pero también a un día a día lleno de incertidumbres.

Finalizar el tratamiento activo supone iniciar un periodo de seguimiento y revisiones que suele prolongarse entre 5 y 10 años dependiendo de la edad del menor y

del centro hospitalario donde haya sido tratado.

Como asociación de familias, **ASION** ha apostado por apoyar, colaborar e impulsar los programas de seguimiento de largos supervivientes, y en este Monográfico abordamos un tema que cada vez resulta de mayor interés tanto para los pacientes como para sus familias.



¿A qué problemática se enfrenta el alumnado con cáncer para conseguir una continuidad educativa?

Alicia Moraleda, neuropsicóloga y orientadora educativa en ASION

Cuando hablamos de diagnóstico oncológico en la infancia y adolescencia abarcamos un periodo evolutivo muy amplio y, a la vez, fundamental para adquirir los hitos de desarrollo. Esto nos puede llevar a pensar que el impacto que tiene el cáncer en el menor puede ser inferior según la etapa evolutiva en la que se encuentre, pero nos olvidaríamos de que **cada una de ellas es un periodo crítico con sus propias peculiaridades, por lo que debemos prestar atención de forma global a todas las señales que pueden surgir: cognitivas, emocionales, conductuales, físicas,...** en resumidas cuentas, todas las que puedan tener alguna implicación en su desarrollo y vida diaria.

El cáncer infantil y adolescente llega al contexto de las familias desestabilizando todo y rompiendo con la dinámica familiar y las rutinas de cada uno de sus miembros.

Centrándonos en la parte educativa, cuando el menor ya está escolarizado, le sacamos de su entorno escolar natural para entrar en un ritmo hospitalario nada fácil de asumir, bien por ingresos o por visitas al hospital de día.

Esto hace que deje de asistir a su centro educativo de un día para otro y que de repente empiece a escuchar hablar del aula hospitalaria o del SAED (Sistema de Apoyo Educativo Domiciliario), generando esto una ansiedad adicional a la situación que ya presenta.

Resulta clave encuadrarnos aquí para entender la problemática que presenta el alumnado con cáncer en cada una de las etapas educativas, teniendo que hacer frente, en muchos casos, a un desafío adicional.

Si nos centramos **en la incorporación escolar tras la enfermedad debemos tener en cuenta que la mayoría del profesorado va a desconocer las necesidades y peculiaridades que puede tener un/a alumno/a con cáncer a corto y largo plazo**, ya que algunas problemáticas surgen tras meses o años. **Es importante que la familia informe de forma clara en este sentido y que la comunicación con el centro sea fluida**, para ello puede apoyarse en los profesionales que conozcan la situación de su hijo/a.

Aquí habría que tener en cuenta una serie de **factores de riesgo que podrían propiciar problemas educativos** (Educational challenges for pediatric cancer patients, s. f.):

- Diagnóstico oncológico a una edad temprana.
- Ausencias escolares continuadas.
- Problemas de aprendizaje previos.
- Fatiga derivada de los tratamientos.
- Afectaciones visuales, auditivas, físicas, cognitivas, emocionales y/o conductuales.

Los tratamientos recibidos pueden aumentar el riesgo de desarrollar problemas de aprendizaje no sólo de forma inmediata, sino que en muchos casos aparecen a largo plazo, siendo importante el seguimiento por parte de los equipos de **orientación de centro** para valorar estos casos. Lo idóneo sería que tras la incorporación de estos/as alumnos/as **se realizara una evaluación psico-**

pedagógica para conocer su situación, ver si impresiona algún problema auditivo, visual o motor que se tuviera que valorar de forma específica y realizar un seguimiento de los casos para ver evolución y necesidades. La evaluación psicopedagógica permite establecer, en el caso que sea necesario, adaptaciones de diversa índole para que el proceso de enseñanza - aprendizaje de ese alumno esté más adaptado a sus necesidades y pueda lograr objetivos, en muchos casos estos pueden ser individualizados.

Las adaptaciones con las que puede contar un alumno podrían ser: adaptaciones curriculares no significativas (no afectan a los contenidos ni a los criterios de evaluación del ciclo) y adaptaciones curriculares significativas (adecuan o modifican los contenidos y criterios de evaluación de las diferentes áreas, materias o ámbitos con el objeto de minimizar las barreras para el aprendizaje y la participación en el alumnado identificado con necesidades educativas especiales), pero esto tiene que venir determinado, como ya hemos comentado anteriormente, por la evaluación psicopedagógica.

Por otro lado, también es importante este seguimiento pensando en la parte social y en la integración de estos niños y adolescentes con sus iguales, ya que en muchos casos han estado meses y/o años sin tener un contacto regular y esto les puede generar dificultades.

Los profesionales que trabajan con la familia deben dotarlos de herramientas y orientación para que puedan acompañar a su hijo/a en esta nueva etapa de reincorporación escolar tras un periodo de enfermedad. Necesitan encontrarse a profesionales empáticos con su situación tanto fuera como dentro del entorno del escolar y que, a ser posible, se facilite una coordinación entre todos ellos para atender el caso de la manera más funcional posible.

Cada familia parte de un contexto previo de conocimientos que no tienen por qué estar en relación con el ámbito educativo, por lo que debemos guiarlos y explicarles en un lenguaje adecuado los pasos que deben dar y qué intervenciones se pueden plantear a nivel educativo para ayudar a estos menores, en las distintas situaciones a las que se enfrentan tras volver al aula (necesidades con los contenidos, relación con iguales, abordar su situación médica, cam-



bios físicos y emocionales, ausencias...).

En muchos casos, las familias pueden desconocer la importancia de haber realizado el trámite de la discapacidad y cómo esto les puede servir a nivel escolar y extraescolar con algunos trámites, por ejemplo, puede servir para facilitar la solicitud de una evaluación psicopedagógica y evaluación de un equipo específico (visual, auditivo, motor,..) o facilitarles la posibilidad de solicitar algunas becas para apoyo extraescolar. En el caso de menores de 6 años, al menos en la Comunidad de Madrid, si se considera necesario podrían acceder a atención temprana.

La parte del seguimiento educativo desde la atención a la diversidad resulta fundamental para paliar problemas futuros. Muchos estudios hablan de la falta de atención a nivel educativo que sienten las familias durante y después de los tratamientos (Bryan et al., 2021), creando una brecha entre el proceso de aprendizaje de estos alumnos y el resto que resulta difícil de contrarrestar sin medidas individualizadas.

Hay que desarrollar intervenciones que ayuden a los supervivientes a superar los problemas educativos asociados con el cáncer infantil y su tratamiento (Marchak et al., 2021). En este sentido, sería importante realizar una buena orientación durante todas las etapas educativas, especialmente cuando se accede a secundaria y hay que tomar decisiones sobre el futuro próximo (por ejemplo, si por alguna condición hay determinadas profesiones que pueden implicar un riesgo para la salud del alumno o que no va a poder desempeñar porque no se adaptaría a sus necesidades).

Lo ideal es plantear posibles soluciones y alternativas a problemas que sabemos que pueden suceder y a los que el sistema educativo no está sabiendo dar respuesta en este momento en referencia al alumnado con cáncer, siendo necesaria la implicación de la comunidad educativa y del resto de profesionales que trabajan con estas familias para establecer un camino conjunto para avanzar.



Superando las adversidades: las dificultades sociales de los supervivientes de cáncer pediátrico

Rocío Buitrago y Yolanda Bermejo,
trabajadoras sociales en ASION

Por todos es conocido que el cáncer pediátrico es una enfermedad devastadora que afecta a niños, niñas y adolescentes en todo el mundo, y que afortunadamente, gracias a los avances médicos y científicos de las últimas décadas, cada vez más menores sobreviven a esta enfermedad. Sin embargo, **el cáncer no termina una vez superada la enfermedad. Los supervivientes de cáncer pediátrico a menudo enfrentan una serie de dificultades, entre ellas las sociales, que los acompañan en su vida adulta y que pueden afectar en su calidad de vida y su capacidad para reintegrarse en la sociedad.**

Desde el Trabajo Social, y **gracias, en un principio, al grupo de veteranos que nace en 2007 como el primer grupo de jóvenes supervivientes de cáncer infantil a nivel nacional, vinculado a ASION y desde hace dos años a la experiencia de atención en la consulta de supervivientes del hospital Materno Infantil Gregorio Marañón, podemos tener una visión más amplia de los diferentes aspectos, positivos y negativos, que rodean a estos pacientes cuando reciben el alta, y pasamos a denominarles supervivientes de cáncer.**

La atención multidisciplinar que se da en esta consulta está encaminada a facilitar no sólo la transición médica de la atención pediátrica a la atención de adultos, para asegurar una atención continua y adecuada, sino también a abordar las posibles secuelas físicas, sociales y psicológicas para brindar el apoyo psicosocial necesario, tanto a los supervivientes como a sus familias.

El apoyo social lo centramos principalmente en:

- **El apoyo emocional** (se refiere a los sentimientos de afecto, comprensión y seguridad que un individuo puede recibir) **A través de una presencia atenta, una escucha empática y comprensiva, el poder hablar de sus preocupaciones y el ser escuchado, permitimos la expresión de sentimientos que pueden reducir el sufrimiento y la angustia, así como saber que sus propios sentimientos son válidos.** Todo eso permite una mejora del estado de ánimo de los pacientes.
- **El apoyo informativo** implica que los pacientes **reciban información importante para abordar su situación y recoge todas aquellas intervenciones que implican aconsejar, informar o guiar en aquellos aspectos más relevantes de su evolución, sus problemas, incluso guiándole acerca de posibles alternativas.**
- **El apoyo instrumental, que comprende facilitar el acceso a ayudas concretas, con bienes materiales o tareas, como ayudas y prestaciones sociales, apoyo económico, ayuda para desplazamientos, a las tareas domésticas, etc., tanto las que se proporcionan desde los servicios sociales públicos, como de otras entidades privadas.** Las principales dificultades sociales que nos han relatado y hemos podido constatar en la atención a los supervivientes, se centran en **problemas de aislamiento social, relaciones laborales, dificultades administrativas y burocráticas para poder renovar el permiso de circulación, contratar seguros médicos o de salud, contratar préstamos hipotecarios, tener acceso a determinadas**

universidades privadas o centros de educación superior, etc.

Durante el tratamiento, es común que los supervivientes estén aislados de sus amigos y compañeros de clase para evitar infecciones, debido a la inmunodepresión que provoca el propio tratamiento oncológico. Esta separación puede llevar implícita una sensación de soledad y aislamiento prolongado. Por otro lado, y debido a las secuelas físicas y cognitivas que pueden aparecer, es fácil que aparezcan dificultades para relacionarse con otros niños, niñas y adolescentes, así como incompreensión de su situación entre su grupo de iguales. Este aislamiento social puede reflejarse y tener un impacto negativo en la vida adulta de estos menores, que afectará no sólo a sus relaciones sociales, sino también a sus relaciones laborales.

El acceso a la educación superior, incluyendo la universidad privada, puede suponer una preocupación relacionada con las calificaciones académicas o dificultades para seguir el ritmo de las clases. En ocasiones, es necesario facilitar una adaptación curricular, apoyo adicional y recursos educativos específicos para que puedan cursar con la máxima normalidad los estudios que han elegido y que supondrán su futuro laboral. En este ámbito cobra especial importancia que las instituciones educativas reconozcan las necesidades únicas de estos estudiantes y proporcionen servicios de apoyo como asesoramiento académico, servicios de salud y adaptaciones razonables para garantizar su éxito académico.

Los supervivientes de cáncer infantil a menudo enfrentan dificultades laborales debido a los efectos a largo plazo de tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia que dejan secuelas físicas, cognitivas y/o emocionales que en parte pueden afectar a su capacidad de trabajo. Algunos supervivientes experimentan problemas de movilidad o de fatiga crónica que repercuten en la realización de ciertos trabajos que requieren esfuerzos físicos. Del mismo modo, pueden presentar dificultades cognitivas, como problemas de memoria, atención, lentitud en el desarrollo de funciones ejecutivas o dificultad para comunicarse, que sin duda van a influir en su



rendimiento laboral y dificultan el desempeño de roles que requieran habilidades cognitivas específicas. Por todo ello, **los procesos selectivos de trabajo pueden ser desafiantes al sentirse inseguros acerca de revelar su historial médico durante una entrevista, en la que pueden ser preguntados por lagunas de años de formación o experiencia laboral en su currículum.**

Existe el temor de tener que ausentarse en reiteradas ocasiones a consecuencia de las revisiones médicas y de ser juzgados o estigmatizados por los empleadores. En este momento cobra especial relevancia **facilitar herramientas concretas que les permitan afrontar estos procesos selectivos con la mayor naturalidad posible y hacerles conscientes de que sus lagunas formativas o de experiencia laboral, han sido suplidas por una experiencia personal que también les ha facilitado una serie de habilidades que perfectamente serán incorporadas, y les hará crecer como profesionales. Se trata de poder mostrar o presentar un currículum, que se centre en las funciones que se pueden desarrollar, más que en la propia línea temporal formativa.** Como pacientes han trabajado en equipo con el personal médico y sociosanitario, y con sus familias en la toma de decisiones de sus tratamientos y han tenido que enfrentarse a situaciones estresantes, afrontar la incertidumbre de su curación, y **todas estas experiencias se pueden transformar para que cualquier empleador-entrevistador entien-**

da que pueden trabajar en equipo, que son personas creativas, con una gran capacidad adaptativa y asertividad y que pueden enfrentarse a trabajos con presión, porque su experiencia oncológica les ha facilitado todas estas herramientas, sin tener que pasar por una formación académica previa. Además, cabe destacar también que las empresas públicas o privadas con 50 o más personas en plantilla, están obligadas a que al menos el 2% de aquella, sean personas con discapacidad. Esta obligación, recogida en la D.A. 1ª, del Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, facilita la integración laboral de aquellos supervivientes que tienen reconocido al menos un 33% de discapacidad.

Por último, es importante resaltar las dificultades a las que se enfrentan los supervivientes de cáncer al intentar obtener un seguro de vida o una hipoteca. Las aseguradoras, considerando que los supervivientes de cáncer tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones relacionadas con la enfermedad en un futuro, incrementan las primas. Del mismo modo, también pueden reducir la cobertura o imponer periodos prolongados de carencia antes de cubrir ciertas complicaciones. Asimismo, pueden requerir exámenes médicos detallados y acceder a registros médicos para evaluar el historial, lo que ocasiona retrasos en los procesos de soli-

cidad y una mayor burocracia. Estas dificultades surgen debido a las preocupaciones de las aseguradoras o los bancos sobre el riesgo asociado a la enfermedad. Esto puede llevar a la negociación de una hipoteca o imposición de términos menos favorables, como tasas de interés más altas.

Muy recientemente, y gracias al esfuerzo de las asociaciones de pacientes, el pasado 27 de junio, el Consejo de Ministros aprobó un paquete de medidas, y a través del Real Decreto-Ley 5/2023, de 28 de junio, en su artículo 209, se ha introducido el denominado “derecho al olvido oncológico”, de modo que las personas que hayan superado un cáncer no estén obligadas a declarar su situación a la hora de contratar seguros de vida, y por lo tanto podrán obtener también hipotecas en las mismas condiciones que el resto de la población. Este derecho evita que estas personas tengan que justificar su historial médico e impide que sean discriminadas por motivos de salud. Esperamos que su desarrollo y su puesta en marcha sea de forma inmediata para que verdaderamente todos los supervivientes de cáncer se puedan beneficiar de este derecho, tan indispensable y demandado desde hace mucho tiempo.



Los supervivientes de cáncer pediátrico se han convertido en modelos a seguir y defensores de la concienciación sobre el cáncer infantil. A través de sus testimonios, difunden un mensaje de esperanza y alientan a otros niños, niñas, adolescentes y familias que están pasando por experiencias similares.

Han superado grandes adversidades. Sin embargo, su camino hacia la recuperación no se limita a los aspectos médicos. Las dificultades sociales a las que puedan enfrentarse pueden tener un impacto significativo en su bienestar general.

Como sociedad, debemos estar dispuestos a proporcionar el apoyo necesario para ayudarles a superar estos desafíos, a brindarles una red de apoyo sólido. Podemos ayudarles a integrarse en la sociedad y a construir una vida llena de esperanza y oportunidades.



Aspectos emocionales de la supervivencia en el cáncer infantil y adolescente

Alba Plata, psico-oncóloga en ASION

Gracias a los avances médicos, se ha incrementado el número de supervivientes de cáncer pediátrico, lo que **plantea la necesidad de estudiar las consecuencias emocionales a largo plazo.**

Esto a su vez conlleva mayor visibilidad ante las **dificultades psicológicas que puedan surgir debido no solo a la enfermedad, sino también a los tratamientos, a la hospitalización y a los cambios que surjan a nivel personal y social, así como a la remisión o posible recaída.**

Es por ello que **los supervivientes se enfrentan a una serie de desafíos emocionales que requieren apoyo psicológico puntual o alargado en el tiempo.** Estos desafíos no solo se dan en el paciente, si no que, en algunos casos, debido a su corta edad, están ligados a sus progenitores y esto conlleva que **los padres y las madres también presenten necesidades emocionales.**

Hay varios factores que influyen a largo plazo y **según el grupo de trabajo sobre efectos secundarios a largo plazo y segundos tumores de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas en “Efectos tardíos en supervivientes de un cáncer en la infancia”, 2012, los factores moderadores que podrían incidir en estas diferencias son: factores dependientes de la enfermedad** (localización, intensidad y tipo de tratamiento), **factores demográficos** (edad al diagnóstico, status socioeconómico y género) y, por último, **factores psicosociales** (percepción del estrés, modalidad de afrontamiento, funcionamiento familiar y soporte social).

Es común encontrarnos con pacientes y familiares que experimentan desde felicidad por haber superado la enfermedad hasta preocupación y miedos por posibles recaídas y efectos que puedan surgir a largo plazo. Es evidente que **cuando una persona tiene cáncer existe un cambio en su vida, y muchas sufren un desgaste psicológico y emocional que requiere la puesta en marcha de una serie de estrategias de afrontamiento,** sobre todo las centradas en la solución del problema, que son las más efectivas ante la enfermedad.

Según encontramos en **“Efectos tardíos en supervivientes de un cáncer en la infancia” de la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas. 2012, algunas de las características psicológicas comunes de los supervivientes son:**

- Dificultades en la inserción social.
- Dificultades cognitivas y educativas.
- Aumento de depresión y ansiedad.
- Dificultades en la autoestima y autonomía.
- Alteraciones en la imagen corporal.
- Impacto en la vida diaria relacionado con la salud.
- Miedos recurrentes.
- Problemas emocionales.
- Dificultades en las relaciones, insatisfacción, dificultad para encontrar pareja.

Continuando con lo citado anteriormente, **no todos y todas lo viven de la misma manera, por lo que también encontramos en consulta a pacientes que han podido continuar con su vida con total normalidad y sin dificultades añadidas o derivadas de la enfermedad.** Tal como nos



cuentan Aires-González, Beato y Virizuela en “Problemas psicológicos y emocionales del superviviente”, en el Monográfico de Largos Supervivientes de cáncer, 1º Parte, de la SEOM, “el impacto del cáncer en el superviviente no es siempre negativo, de hecho son muchos los trabajos que refieren cambios positivos en los pacientes (crecimiento personal, mejora de las relaciones, cambio en las prioridades vitales, mayor consideración hacia los demás, revaloración de uno mismo y de la propia vida, etc.)”.

Hemos podido comprobar cómo una necesidad emocional importante es la reconstrucción de identidad y reintegración social. Es por eso que el apoyo familiar y de amistades o el contacto con otros supervivientes sirve de red de apoyo. Durante el tratamiento, los niños y niñas pueden perder el contacto con los amigos, compañeros, familiares... y, por tanto, pueden perderse experiencias propias de su edad “por primera vez”, crecen y maduran antes de tiempo, presentan cambios físicos y limitaciones e incluso se da sobreprotección de los padres y madres. Una vez que superan esa fase es importante retomar la vida social y las actividades de disfrute en las que tengan contacto con iguales, así como los límites (lo ideal es que no se pierdan durante todas las fases).

Si hay secuelas físicas, su autoestima puede verse mermada. Las secuelas a nivel físico pueden provocar cambios significativos en la vida de la persona si esto les limita en su vida diaria. Cuando terminan los tratamientos y las visitas médicas se espacian en el tiempo, el superviviente o la familia sufre una sensación de vacío a la que a veces cuesta hacerse a la idea. Miedo a una recaída, a no ver síntomas importantes, miedo a ir a revisión y a los resultados de las pruebas, son sentimientos que acompañan durante un tiempo a algunas personas hasta que esos miedos e inseguridades van conviviendo con otras como la calma o la normalización.

Pueden prestar una atención exagerada ante la presencia que cualquier síntoma, presentar

dificultades en el sueño, dolor, aumento de pensamientos relacionados con la muerte e incertidumbre hacia el futuro. En ocasiones se da lo que se conoce como “Síndrome de Damocles”, un miedo desmesurado a la recaída que afecta en la vida diaria del paciente o de su cuidador.

Algunas de las recomendaciones que solemos dar para bajar el nivel de ansiedad son: mantener la red de apoyo tanto familiar como de amistades; comunicación abierta con el equipo médico, así como la confianza en ellos; reforzar los mecanismos de afrontamiento; mantener una rutina en la medida de lo posible, así como hábitos de vida saludables; ponerle palabras a las emociones, especialmente si se trata de miedos; aprender a vivir el día a día, y mucho autocuidado.

Ante la nueva normalidad, y para no caer en el estancamiento, recomendamos: recuperar la vida social fuera del entorno hospitalario y evitar el aislamiento; recuperar autonomía y actividades previas; integrar los cambios paulatinamente; preguntar las dudas que vayan surgiendo sobre efectos secundarios y posibles secuelas; plantear objetivos realistas y adaptados a la nueva situación.

En relación a las secuelas físicas, ayuda que se anticipen dichas secuelas y se puedan ir generando habilidades de afrontamiento y sensación de cierto control ante algunos cambios; así como desarrollar la independencia, la aceptación en uno mismo y la confianza en sí mismo y tener buen apoyo social.

Así pues, algunos de los objetivos que nos podemos plantear a nivel emocional y psicológico son: valorar cómo ha afectado la enfermedad a su estado anímico, a su autoestima, a las actividades de la vida diaria (también escolar y laboral), percepción del estado de salud y relaciones sociales; favorecer la identificación de aquellas cuestiones que les puedan estar preocupando, la expresión y puesta en práctica de recursos personales para paliar en la medida de lo posible el malestar; mantener un estilo de vida saludable; buscar estrategias y estilos de afrontamiento que ayuden a regular la parte emocional; marcar un camino en esta nueva normalidad y ajustarse a las posibilidades que tienen en función de las posibles secuelas.



Seguimiento a largo plazo en la oncología pediátrica

**Dra. Blanca Herrero, Médico Adjunto
Servicio Oncohematología y Transplante
Pediátrico, Hospital Niño Jesús**

Los avances en el diagnóstico y el tratamiento han aumentado la población de supervivientes con cáncer. **En oncología pediátrica la supervivencia global a los 5 años es mayor del 80% y en torno a un 75% a los 10 años.** El número de supervivientes de cáncer crece cada año y lo hace de igual manera el de supervivientes de cáncer infantil.

¿Qué es lo que se entiende como un largo superviviente? Según la Sociedad Española de Oncología Médica “se define como largo superviviente de cáncer a aquella persona que, a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad”.

Los pacientes pediátricos pueden desarrollar efectos secundarios y segundas neoplasias por el tratamiento oncológico. Estos efectos pueden aparecer durante el tratamiento, aunque también años después de terminar el mismo. El riesgo de complicaciones tardías dependerá fundamentalmente del tipo de enfermedad oncológica y del tratamiento específico recibido.

Los efectos adversos médicos derivados del tratamiento oncológico pueden afectar a casi todos los órganos, principalmente afectación cardíaca, endocrina, digestiva, genitourinaria, neurológica, pulmonar, reproductiva, sistema musculoesquelético y afectación psicológica.

En niños/as hay que tener en cuenta que pueden producirse también alteraciones en el desarrollo y maduración ósea, en el desarrollo de caracteres sexuales secundarios y en el desarrollo cognitivo y psicológico. Sin olvidar que los pacientes que han recibido tratamientos oncológicos tienen un **riesgo aumentado de desarrollar segundos tumores.**

La mayoría de los pacientes supervivientes a largo plazo de un cáncer infantil desarrollarán alguna enfermedad crónica. Tres de cada cuatro pacientes padecerán una enfermedad crónica que precisará seguimiento. Más de un tercio de los largos supervivientes tendrá un efecto adverso tardío severo. Por el hecho de haber sufrido un cáncer en la edad pediátrica se aumenta ocho veces el riesgo de desarrollar una **enfermedad crónica severa** (comparado con hermanos de misma edad y sexo).

En la esfera psicosocial de los supervivientes hay que destacar que se encuentran frecuentemente dificultades para realizar un correcto reajuste a “la normalidad” tanto del paciente como de la unidad familiar. Es fundamental detectar problemas relacionados con el rendimiento académico, ya que por el tratamiento médico recibido (radioterapia fundamentalmente) pueden tener problemas de concentración, aprendizaje y memoria.

Un superviviente de cáncer infantil no es un enfermo crónico, pero presenta un riesgo aumentado de desarrollar complicaciones.

Existe una **necesidad de realizar un seguimiento sistematizado** de los pacientes que han recibido tratamiento por un cáncer infantil **atendiendo a la enfermedad de base y a los efectos del tratamiento**. El riesgo de recaída es mayor en los primeros años posteriores al fin del tratamiento oncológico. Este riesgo disminuye con el tiempo y de forma inversa, aumenta el riesgo de desarrollar complicaciones tardías secundarias.

En los pacientes oncológicos pediátricos se invierten muchos recursos tanto económicos como sociales, pero una vez estos pacientes finalizan dicho tratamiento oncológico activo son "olvidados". En este colectivo de supervivientes es esencial realizar estrategias para promover la salud y asegurar su correcta reinserción en la sociedad pese a las secuelas que puedan existir por el tratamiento recibido.

La pérdida de seguimiento de los pacientes, una vez que han concluido el tratamiento oncológico, tiene consecuencias negativas tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios. Esta pérdida de pacientes por falta de seguimiento en oncología pediátrica hace que los estudios a largo plazo sean menos potentes y menos exactos.

Las complicaciones a largo plazo pueden afectar a cualquier órgano. No hay que olvidar que este riesgo será individualizado y dependerá de distintos factores como el tratamiento recibido. Es fundamental pensar en estos efectos tardíos para detectarlos y tratarlos de forma precoz. Esto mejorará la calidad de vida del superviviente de cáncer pediátrico.

Los supervivientes de cáncer infantil van a presentar **problemas de aprendizaje, trastornos de atención** (sobre todo en pacientes con tumores del sistema nervioso central, los que han recibido radioterapia, corticoides crónicos...). Hay **alteraciones de los órganos de los sentidos (ojos, oído)** que también causan problemas crónicos en los supervivientes de cáncer. También **en la zona oral** (alteración dental, caries, boca seca). A nivel respiratorio, gastrointestinal, hepático también pueden darse toxicidades crónicas. Las alteraciones metabólicas y endocrinas también son un problema: tiroideas, del eje hipotálamo-hipofisario, talla baja, obesidad...

Los supervivientes de cáncer en la infancia y la

adolescencia **pueden presentar a corto, medio y largo plazo problemas psicológicos**. Estas alteraciones no tienen por qué ser directamente proporcionales a la intensidad del tratamiento recibido. Existe relación con la cantidad y calidad de la información recibida, con las secuelas físicas que presente, con los apoyos sociales con las que el superviviente cuente. Algunas de las alteraciones son falta de autoestima, trastorno de conducta o ansiedad.

La toxicidad cardiovascular es uno de los efectos tardíos que causa mayor mortalidad en los supervivientes de cáncer infantil. Como factores de riesgo para desarrollar cardiotoxicidad destacan dos: el uso de antraciclinas y la radioterapia torácica (especialmente si dosis altas y en la zona mediastínica). El riesgo de toxicidad cardíaca aumenta si el superviviente ha recibido ambos tratamientos.

Se recomienda realizar seguimiento cardiológico con al menos ecocardiografía tras la finalización del tratamiento oncológico y repetir cada 5 años. Hay que adaptar la periodicidad al riesgo individual de cada paciente, pudiendo ser necesarias revisiones más frecuentes. En caso necesario se realizarán otras pruebas complementarias como resonancia magnética cardíaca, prueba de esfuerzo... El periodo de latencia de aparición de la cardiotoxicidad puede ser largo, por lo que además de las visitas regladas debe vigilarse la sintomatológica sugerente de insuficiencia cardíaca.



Hay que **insistir en el control de otros factores de riesgo cardiovascular** como hipertensión, obesidad, hipercolesterolemia, diabetes o síndrome metabólico. Además, se debe informar sobre estilos de vida saludable como la **recomendación de realización de actividad física de forma habitual y evitar hábitos tóxicos**.

Es fundamental informar al paciente y a su familia de este hecho y, **si es posible, ofrecerle asesoramiento sobre técnicas de preservación de la fertilidad**. Esto dependerá de la edad, el sexo y la enfermedad del paciente. El **uso de radioterapia** (irradiación corporal total o radioterapia abdominal y pélvica) **y de algunas quimioterapias** (como alquilantes y los utilizados en el acondicionamiento del trasplante) **aumentan el riesgo de infertilidad**.

Existe un **riesgo aumentado de desarrollar un cáncer cuando se ha presentado una primera neoplasia en la edad pediátrica o la adolescencia** (unas seis veces más). Este riesgo es variable (2-10%). **El riesgo es mayor en los primeros 10 años, pero la posibilidad se mantiene incluso pasadas las tres décadas**.

El desarrollo de segundas neoplasias depende de distintos factores como susceptibilidad genética, tratamiento recibido para curar la primera neoplasia, edad al diagnóstico y al tratamiento, el sexo del paciente, estilos de vida...

Como factores de riesgo asociados al tratamiento cabe destacar el uso de radioterapia y algunos quimioterápicos (alquilantes, etopósido y las



Los supervivientes de cáncer pediátrico deben entrar en los screening de detección precoz de cáncer de los programas de atención primaria y en función del riesgo puede que tengan que ser incluidos antes por el antecedente de cáncer en la edad infantil.

La preocupación y el seguimiento de las toxicidades a largo de los tratamientos oncológicos en pediatría ha llevado a realizar modificaciones en los esquemas de tratamiento de algunos tumores. Se han limitado las indicaciones y se han disminuido las dosis de radioterapia en los pacientes con linfoma de Hodgkin, se está iniciando el uso de protonterapia en tumores del sistema nervioso central...

antraciclinas y los utilizados antes del trasplante de progenitores hematopoyéticos).

Las neoplasias infantiles que más frecuentemente desarrollan segundos tumores son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los sarcomas. Los segundos tumores más frecuentes son las leucemias, tumores del sistema nervioso central, los carcinomas y los sarcomas.

Es importante tener en cuenta que actualmente se están desarrollando nuevos tratamientos oncológicos y que estos también se están empezando a utilizar en pediatría. Tratamientos como la inmunoterapia (anticuerpos frente a dianas específicas del cáncer, uso de CAR-T para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda refractaria o en recaída, inhibidores de check-point...) **Es necesario seguir a estos pacientes durante décadas para establecer los posibles efectos tardíos de los nuevos tratamientos oncológicos y así poder establecer un plan de seguimiento específico si fuera necesario**.

• Guías y modelos de seguimiento a largo plazo:

Otros países, fundamentalmente EE.UU. y Reino Unido, llevan trabajando varios años en el ámbito de los supervivientes a largo plazo y han desarrollado programas y guías para el correcto seguimiento y manejo de los pacientes pediátricos largos supervivientes de cáncer. En Estados Unidos, el Children's Oncology Group (COG) propuso y desarrolló unas guías (Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Ado-

lescent, and Young Adult Cancer. www.survivorshipguidelines.org), que se revisan y actualizan periódicamente. La última revisión tuvo lugar en 2018.

En España, dentro de la Sociedad de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) se creó un grupo de trabajo sobre efectos secundarios a largo plazo y segundos tumores que trabaja en esta línea desde hace algunos años, con la colaboración de sociedades internacionales. Sin embargo, todavía no existen muchas unidades específicas para seguimiento de los largos supervivientes de cáncer infantil. En 2017 se creó en el Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús en Madrid, la primera unidad específica hospitalaria de Seguimiento a Largo Plazo de Oncología Pediátrica. Desde su apertura se ha atendido a más de 600 largos supervivientes con más de 2500 consultas atendidas.

Se han planteado distintos modelos de seguimiento a largos supervivientes. La elección de un modelo u otro depende de distintos factores como el número de largos supervivientes al año, distancia geográfica del centro de seguimiento al domicilio de los pacientes, diversidad de la patología de los pacientes, tipo de tratamiento recibido, recursos (logísticos, económicos y humanos). Este seguimiento puede desarrollarse centrándose en atención primaria o en atención hospitalaria. Independientemente del modelo elegido de seguimiento, lo importante es que se tenga en cuenta el riesgo individual de complicaciones a largo plazo de cada superviviente en función, sobre todo, del tratamiento recibido y de su intensidad. Así se podrá establecer un plan personalizado de seguimiento específico para cada superviviente, con un esquema de revisiones adaptado a su riesgo concreto.

Objetivos de la consulta de seguimiento a largo plazo en oncología infantil:

- Planificar un correcto seguimiento médico: de la propia enfermedad oncológica (posibles recaídas) así como de los problemas y necesidades de los pacientes derivados de su tratamiento (efectos tardíos).
- Ofrecer atención psicosocial: identificando necesidades tanto del paciente como de la familia. Estudiando aspectos emocionales, relaciones familiares, de pareja, sexualidad y necesidades de información no cubiertas. En los supervivientes de un cáncer infantil es imprescindible poder detectar problemas tanto en la escolarización

como en la inserción en el mundo universitario y laboral. Se debe facilitar información sobre ayudas disponibles, opciones legales, contacto con los recursos disponibles, e inserción sociolaboral.

- Realizar educación sanitaria: promocionando hábitos de vida saludables en estos supervivientes que han recibido tratamiento oncológico ya que estos tratamientos aumentan el riesgo de desarrollar otras enfermedades crónicas en el futuro.
- Establecer un plan de seguimiento de cuidados a largo plazo con el superviviente y su familia.

Estas consultas se espacian en el tiempo a medida que transcurre el tiempo desde que el paciente concluyó su tratamiento. Habitualmente cuando han transcurrido 5 años de finalizar el tratamiento suelen ser anuales. Estas revisiones son muy importantes para el superviviente y su familia, y se debería contar con el tiempo suficiente para satisfacer todas estas necesidades.

Gráfica de factores predisponentes para desarrollar efectos a largo plazo:



Unidad de Seguimiento a Largo Plazo en Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús:





Programas de seguimiento de largos supervivientes con cáncer

Dra. Carmen Garrido, médico de la s. de Oncología y Hematología Pediátrica y de la U. de Adolescentes con Cáncer del H. Gregorio Marañón

Los programas de seguimiento de largos supervivientes y los modelos de transición en cáncer son una asignatura pendiente en nuestro país. En la actualidad, los sistemas de salud no tienen resuelta esta necesidad y existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales sobre cómo abordar las necesidades de los largos supervivientes a un cáncer en la edad pediátrica y / o adolescencia.

En julio de 2021, gracias al apoyo de Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y ASION, pude iniciar un proyecto de Seguimiento de Largos Supervivientes y transición de sus cuidados al mundo de los adultos en mi centro de trabajo, el hospital Gregorio Marañón de Madrid. Los programas de transición y vigilancia de efectos secundarios son muy importantes en toda enfermedad crónica y, en particular en cáncer, para evitar que los largos supervivientes dejen de realizar sus visitas de seguimiento al hospital y / o centro de salud.

Aunque en tu hospital te hayan dicho que tu cáncer está curado, sabemos que **haber tenido cáncer de niño/a y/o adolescente supone vigilancia y cuidados en tu vida adulta. Hay secuelas que pueden aparecer varios años después y el riesgo de un segundo tumor es más alto** que en las personas que no han tenido cáncer. **Con este programa no pretendemos transmitir pesimismo ni miedo, sino concienciar para que la vida de los supervivientes sea muy larga, plena y sin sustos que se hubiesen podido evitar.**

¿Cómo seleccionamos a los pacientes que entran en el programa?

La idea es que **todos los supervivientes a partir de 14 años, que lleven al menos dos años de vigilancia sin incidencias tras el fin de su tratamiento, entren en el programa.** Sin embargo, cuando fui elaborando un listado a través de la consulta y con la ayuda de mis compañeros de trabajo, encontré que **había varios jóvenes entre 18-20 años, que administrativamente, el hospital nos pedía derivásemos a adultos.** Este grupo se convirtió en prioritario y se inició un programa exprés para ellos, sin descuidar al resto en el que vamos haciendo educación y formación en efectos secundarios y transición.

· ¿Cuál es el siguiente paso?

El siguiente paso consiste en **bucear en la historia clínica y obtener todos los datos fundamentales de la misma, para rellenar una plantilla que de forma esquemática permita que cualquier especialista, en cualquier lugar del mundo y sin conocer previamente al superviviente, pueda encontrar toda la información necesaria de forma fácil y útil.** Este es el **equivalente al llamado "pasaporte del superviviente".**

En esta parte del trabajo, **también se revisa todo el esquema de tratamiento y se realizan varios cálculos, para saber de forma exacta qué dosis total se administró de cada agente quimioterápico y/o de radioterapia.** Estos datos serán fundamentales para poder elaborar el plan de riesgos en la vida adulta.

· La consulta

Una vez revisada la historia del paciente y elaborado un pre-informe, que incluye un plan personalizado de seguimiento, se gestiona con el resto del equipo (psicóloga y trabajadora social) y el superviviente el día y hora de la consulta.

· Durante la consulta

Repasamos el proceso oncológico, su diagnóstico y tratamiento. Cómo lo vivió el superviviente, si le produjo secuelas psicosociales o pudo integrarse a su vida con normalidad.

Nos centramos en los tratamientos recibidos y las complicaciones que podrían aparecer a corto y largo plazo. Nos interesa especialmente que, con un lenguaje sencillo, logremos explicar sin asustar aquellos síntomas que, si aparecen, deben ser motivo de consulta.

Elaboramos el plan de transición: paso a especialista de oncología y /o hematología de adultos en el mismo centro o en otro centro según preferencia del superviviente y/o la familia. **En todos los casos, se remite información al médico de familia responsable del superviviente.** En el caso de la **Comunidad de Madrid, el informe queda disponible en el sistema informático HCIS** para acceder al mismo, desde cualquier centro de salud u hospital de dicha Comunidad.

Esta consulta se realiza de forma coloquial y dedicando el tiempo necesario a cada superviviente que acude solo /a si es mayor de edad, o acompañado/a según su preferencia.

En ella **se realizan encuestas anónimas, que son de ayuda en la elaboración de informe psicosocial y para implantar mejoras en el programa.**

· Tras la consulta

La responsable del proyecto contacta con el especialista de adultos que seguirá a el/la superviviente, dependiendo del tumor, y presenta el caso en el Comité de Tumores pertinente, para su conocimiento y seguimiento por especialistas de oncología y /o hematología de adultos.

Se organizan las citas en consulta de adultos. Se realiza informe definitivo que se envía al médico de familia con carta resumen del proyecto de transición y la importancia de su implicación en el seguimiento. En dicho informe, el superviviente y los especialistas disponen de la

información de contacto y un correo institucional donde poder realizar cualquier consulta que consideren pertinente. Asimismo, **disponen de un enlace para consultar más información sobre efectos secundarios** en castellano. **El interesado recibe por mail copia de su informe**, para que pueda utilizarlo en cualquier momento.

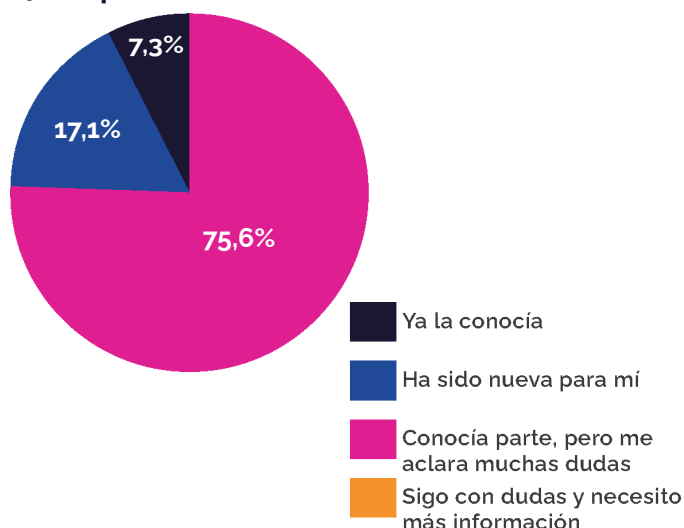
Se realiza **informe psicosocial de cada superviviente por parte de la psicóloga y trabajadora social de ASION.** Cuando se detectan necesidades, se inicia un proceso para ayudar al superviviente o la familia.

Se cita en consulta de transición de forma paralela a las citas en adultos para comprobar que el proceso transcurre de forma adecuada. Se facilita un mail institucional y los teléfonos de contacto necesarios, para cualquier duda al superviviente y al médico de familia para mantener el contacto de forma fácil, en caso de precisarlo.

En el momento actual **50 jóvenes disponen de su plan completo de seguimiento y otros están en proceso.** Cada consulta aporta aprendizaje y es satisfactoria para los profesionales que la realizamos. Esperamos que nuestro objetivo sirva para mejorar los cuidados de los largos supervivientes y concienciar a las autoridades sanitarias sobre la necesidad de mantener estos programas, aportando los medios necesarios para su consolidación que, sin duda supondrá grandes beneficios en salud y calidad en la asistencia.

Puedo decir que **el interés por parte de los profesionales es cada vez mayor, y es satisfactorio poder colaborar con la experiencia adquirida, para que otros centros inicien este apasionante trabajo.**

· La información recibida (41 respuestas)





Regulación del derecho al olvido

Pilar Flores, gerente general de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

¿Te imaginas encontrarte con múltiples trabas o rechazo a la hora de contratar una hipoteca o un seguro de vida por haber afrontado un cáncer hace 30 años? Esto es lo que ha estado ocurriendo en los últimos años en nuestro país. Miles de supervivientes de cáncer infantil han sido discriminados por entidades financieras por haber afrontado con éxito la enfermedad hace más de 20 años.

Antes del 30 de junio, todos los adultos que habían pasado por un cáncer pediátrico estaban obligados a declararlo en los cuestionarios de las financieras -aseguradoras y banca- para la contratación de un seguro, hipoteca o solicitar un préstamo.

La discriminación llegaba en modo de negativa, con condiciones especiales, primas más caras y, en la mayoría de los casos, omitiendo la respuesta.

· ¿Qué es el derecho al olvido oncológico y qué regula?

El derecho al olvido significa el derecho a que los supervivientes de cáncer no sean discriminados cuando soliciten servicios financieros, como son seguros de crédito o de vida. En la práctica, implica que, después de un determinado período de tiempo -que depende de las estadísticas nacionales sobre mortalidad y supervivencia de cáncer-, las aseguradoras y bancos no deberán tener en cuenta la experiencia previa de cáncer en

sus valoraciones por la prestación de los servicios que ofrecen.

· Un poco de contexto europeo

Es en 2021 cuando se publica El Plan Europeo de Lucha Contra el Cáncer, un paso previo a la aprobación de la Resolución del Parlamento Europeo en febrero 2022, que incluye recomendaciones finales para una estrategia global y coordinada de la UE en la lucha contra el cáncer.

Esta resolución supone un gran paso para nuestro colectivo, tal y como se especifica en el punto 125 de la misma, ya que establece que, en el ámbito de actuación en apoyo a pacientes y supervivientes, aseguradoras y bancos no deben tener en cuenta el historial médico de las personas afectadas por el cáncer, y pide que las legislaciones nacionales garanticen que los supervivientes de cáncer no sean discriminados en comparación con otros consumidores.

Además, marca 2025 como fecha límite para que todos los estados miembros garanticen el derecho al olvido a todos los pacientes europeos diez años después del final de su tratamiento y, a más tardar, cinco años después del final del tratamiento para los pacientes cuyo diagnóstico se haya realizado antes de los 18 años. Este colectivo, en concreto, es el que más padece este tipo de discriminación, debido a que afrontan la mayoría de edad con una serie de trabas que afectan a la salud mental y les condicionan en la toma de decisiones de gestiones tan habituales como solicitar un préstamo.



Esta iniciativa proveniente de la UE es un punto de inflexión en la protección de derechos de las personas que han afrontado la enfermedad. Se empieza a mirar hacia aquellos países que ya tienen implementada esta legislación. Por ejemplo, **Francia, que cuenta con una ley específica desde 2016, revisada en 2022, hace efectivo el derecho al olvido tras transcurrir 5 años de la finalización con éxito del tratamiento oncológico. En Bélgica fue en 2019, Países Bajos y Luxemburgo en 2020, y los últimos Portugal y Rumanía, en 2022.** El avance de derechos para los pacientes y supervivientes de cáncer en estos países se ha convertido en un antecedente que presiona a aquellos gobiernos que aún no garantizan la protección de las personas con antecedentes de cáncer ante las entidades financieras.

En España fue el pasado 26 de junio cuando se anunció la aprobación inmediata -al día siguiente- del derecho al olvido oncológico mediante el Real Decreto-Ley 5/2023 de 27 de junio, que modificaba la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y que recoge: “... hacer efectivo el derecho al olvido en la contratación de seguros y productos bancarios de los pacientes de patologías oncológicas una vez transcurrido un determinado período de tiempo desde la finalización del tratamiento sin recaída. Para ello se establece, por un lado, la nulidad de las

cláusulas que excluyan a una de las partes por haber padecido cáncer; y, por otra, la prohibición de discriminación en la contratación de un seguro a una persona por haber sufrido una patología oncológica, una vez transcurridos, en ambos casos, cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior.”

Asimismo, el punto 2 de la disposición adicional única incluye “no se podrá solicitar a la persona consumidora información oncológica una vez hayan transcurrido cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior”.

Se plantean varias cuestiones interesantes en la interpretación del Real Decreto, que marca un antes y un después en la vida y derechos de los supervivientes de cáncer.

Se habla de “tratamiento radical”. En el ámbito jurídico no existe una definición legal precisa y específica del concepto, pero si nos vamos al diccionario médico de la Clínica Universitaria de Navarra establece que “el tratamiento radical en Medicina se refiere a un enfoque terapéutico que tiene como objetivo erradicar completamente una enfermedad o afección, a menudo con el uso de métodos intensivos o agresivos, es decir, se refiere a la intención de erradicar la enfermedad utilizando todas las medidas de que dispone la medicina con la intención de extirpar la causa raíz de la enfermedad, por lo que cualquier tratamiento aplicado a un paciente oncológico entraría en esta acepción.”

Por otra parte, se habla de préstamos y de seguros en general y especifica que: “además, para suscribir un seguro de vida tampoco habrá obligación de declarar si se ha padecido cáncer”. Esto no se refleja bien en la modificación del art. 10 de la Ley 50/1980 de Contrato de Seguros, que solamente recoge el seguro de vida, dejando en el aire el resto de los seguros.

Dicho esto, no cabe duda que la aprobación del Real Decreto supone un gran avance para España y sitúa a nuestro país a la cabeza de Europa junto con Francia. En el resto de los países que ya tienen legislado el derecho al olvido se manejan entre los 7 años (en Rumanía) y los 10 años en el cáncer de adulto, y 5 años si el diagnóstico es antes de los 18 años en el resto.

Se hace efectiva así una reivindicación histórica de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) en la búsqueda de una

igualdad efectiva de oportunidades y derechos para los supervivientes de cáncer.

De hecho, **llevábamos tiempo trabajando en lograr este derecho junto a nuestras 22 asociaciones, repartidas por toda la geografía española.**

En primer lugar, **desde la FEPNC hicimos una recopilación de experiencias sufridas por supervivientes de cáncer infantil, tras varios años de escuchar testimonios que habían sufrido rechazo en su intento de hacerse con un servicio o producto financiero.**

Una vez obtenidos estos datos, elaboramos un informe para presentar a varios grupos políticos y trasladarles la urgencia de buscar una solución que garantizara la protección y seguridad hacia supervivientes de cáncer. Legislar sobre esta realidad, tal y como se había hecho años anteriores con la **Ley 4/2018**, que incorporaba "la no discriminación por razón de VIH/SIDA u otras condiciones de salud" en la Ley de Contrato de Seguro.

Desde la FEPNC nos ilusiona pensar que, los adultos de hoy supervivientes de un cáncer pediátrico ya no tendrán que informar de sus antecedentes. Ni revivir episodios pasados haciendo hincapié en una enfermedad que muchos de ellos han pasado hace más de 10 años.

Además, esto se solapa con que, **cuatro semanas antes, también se había conseguido otro reclamo histórico: el de acabar con la discriminación que vivían supervivientes de cáncer en la renovación del carné de conducir.** Hasta ese momento debían hacerlo en un período máximo de tres años, frente a los diez del resto de la ciudadanía.

No obstante, pese a que admitimos que ambas medidas suponen un gran avance y un paso muy importante, todavía queda mucho trabajo para alcanzar íntegramente los derechos de quienes han afrontado esta enfermedad en ámbitos como el laboral, educativo o incluso en los procesos de fertilidad, entre otros. Sin entrar en cuestiones como la adaptación de puestos de trabajo, por ejemplo.

No podemos dejar de plantear lo mucho que falta por hacer. Tenemos que conseguir que un diagnóstico de cáncer no sea una "doble condena". La primera, por la propia enfermedad. La segunda, debido al estigma que permanece años después de la recuperación.

Porque haber pasado un cáncer nunca deber ser motivo de discriminación.



Testimonios de supervivientes de cáncer infantil y adolescente

Ana

Con 7 años me detectaron un astrocitoma en la nuca. Mi estancia en el hospital fue corta, la cirugía para extraer el tumor fue rápida y limpia. Los 3 meses que pasé en el hospital fueron muy amenos por la involucración y el apoyo de las enfermeras y enfermeros con los que celebré mi cumpleaños. Tuve la suerte de que mis padres podían ir a visitarme todos los días a la UCI y, cuando me subieron a planta, sentí el respaldo de toda mi familia: pude ver a mi hermano después de varios meses, mi abuelo me trajo un montón de migas para comer, etc. no sentía que me faltase nada.

La vuelta a la realidad fue más complicada. Las secuelas de la operación se notaban, por lo que la relación con mis compañeros cambió. A la vuelta a clase, seguía teniendo la cabeza inflamada de la operación y los dolores de cabeza eran diarios. El resultado era que me saltaba clases para acostarme en una de las colchonetas del gimnasio o ir al comedor a tomarme una manzanilla, aunque casi siempre acababan llamando a mis padres para que me recogieran y me llevasen a casa.

Con respecto a mis compañeros, desde sus perspectivas, solo quería saltarme clase, por lo que hubo un tiempo en el que tuve que explicarme mucho frente a ellos en situaciones como por qué no jugaba con ellos, comía, no estaba en los grupos de trabajo, etc.

No sabía dar respuestas a sus preguntas relacionadas con la operación y no fue hasta los 12 años cuando empecé a entender todo en su conjunto, justo cuando me dieron la noticia de una recidiva. La falta de

información fue algo que hasta el día de hoy entiendo que me hubiese ayudado a darle sentido a muchas de las cuestiones que iban surgiendo.

Esto hizo que tuviese algunas dificultades sociales a la hora de relacionarme con mis amigos y en el ámbito del deporte, por las secuelas que tuve después de la cirugía, ya que tenía que esforzarme más en seguir compitiendo y alcanzar a mis compañeros.

Como siempre, la superación de las distintas relaciones y problemas que han ido surgiendo a lo largo de estos años ha sido gracias a mi familia y a otras personas que me han acompañado.

La asociación ASION tenía un seguimiento en actividades, sesiones, etc., que me hacían conocer a gente que estaba en mi misma situación, podía hablar de temas relacionados con todo este mundo y, por lo tanto, apoyarme y darme tranquilidad.

Este apoyo me hizo desarrollarme emocionalmente y empezar a tener relaciones buenas y estables con gente nueva, contar mi historia con una nueva perspectiva, y ayudar a niñ@s y adolescentes que están en el proceso de hacer frente a todas las situaciones en las que me he visto nerviosa y apurada.

De todo esto he creado nuevas amistades, relaciones amorosas y demás, de las que he tenido que aprender cómo manejar todas las emociones de las relaciones tanto normales como la mochila del cáncer que me acompañará siempre.

Lucía

En 2013 fui diagnosticada de un meduloblastoma cerebral, y una de las dificultades que hoy me siguen afectando está relacionada con la educación.

Tras pasar la fase en la que luchaba continuamente contra un oponente, “El cáncer”, lo que menos me imaginaba es que tendría que seguir batallando para recibir una educación de calidad.

En la incorporación a la rutina escolar no tuve problema alguno, pero a medida que pasaba el tiempo me encontraba peor en este sistema. Mis padres y yo nos llegamos a plantear que quizá el problema fuesen las dificultades que yo presentaba: “memorizar, retención de contenidos”..., por lo que optamos por continuar mi educación en colegios que me proporcionasen ayudas.

Estudí en un colegio que me pudo proporcionar estas ayudas durante los 2 años que correspondían a mi bachillerato, y pude aprobar adecuadamente, al tiempo que mis compañeros. Pero tanto a mi familia como a mí nos sorprendió la reacción final de los profesores del centro, ya que lo que me recomendaron fue que no optásemos por seguir formándome educativamente, sino que optara por desarrollar pequeñas labores, ya que sería lo único que lograría. Obviamente hicimos oídos sordos y continué con mi formación.

Cursé un ciclo formativo de grado superior en educación infantil, que aprobé al tiempo que mis compañeros y sin ningún tipo de ayuda que me pudiesen proporcionar. Después opté por comenzar con la carrera universitaria de magisterio. Durante ese primer año, recibí algún tipo de ayuda curricular. Todo visto desde una perspectiva exterior podría entenderse como que todo funcionaba perfectamente, pero cuando uno lo vive desde dentro se da cuenta de lo necesario que es para los docentes poder estar informados sobre

cómo actuar en casos en los que tengas un alumno con necesidades específicas.

Al acabar el curso continué con la carrera, pero me tuve que cambiar de universidad, por lo que fui a realizar las pruebas de acceso. Salí de allí súper contenta y feliz por todo lo que estaba logrando. Allí mismo me dijeron que en unos días a través de un portal digital me enteraría de si había sido aceptada o no. Pero tras semanas de espera decidimos llamar a la universidad, ya que no recibíamos ningún tipo de información al respecto, y lo que la universidad nos respondió es que esperásemos más, ya que ellos estaban muy liados.

Pasados unos días, me metí en el portal digital y vi que ponía “no admitido”, lo que me sorprendió mucho, ya que con las pruebas que me realizaron no se justificaba ningún nivel que pudiesen valorar, por lo que solicitamos una reunión para que nos explicasen a qué se debía el acceso denegado que recibí.

Tras un par de semanas, se me concedió esta cita, donde me comunican que no soy aceptada en la universidad por tener un grado de discapacidad.

Actualmente me encuentro estudiando en otra universidad el tercer año de la carrera de magisterio, y me proporcionan algún tipo de ayuda curricular, pero lo que saco en conclusión es la falta de recursos e información que le falta a las personas que trabajan en un sector tan importante como es la educación.

Me sorprende que hoy muchos profesionales sigan sin poder contar con muchas de estas ayudas para poder formar adecuadamente a personas que necesiten algún tipo de ayuda. Yo, que me encuentro estudiando educación, tengo claro que, como futura docente, espero que este aspecto cambie y, por supuesto, lucharé para que esto no continúe pasando.



Sara

La vuelta a casa desde el hospital siempre es dura, más después de una estancia tan larga. Al aterrizar de nuevo en tu vida, la que tenías antes del terremoto de la enfermedad o algo parecido, te sientes como fuera de lugar, como en un sitio extraño al que acabas de llegar y no habías visto antes, vamos, que no en tu sitio. O al menos no del todo.

En mi caso, yo llegué a casa para los meses de verano y fue algo más sencillo, ya que estaba rodeada de mi familia y amigos cercanos, muchos de los cuales me habían acompañado o visitado mientras estaba en el hospital.

Lo más difícil fue cuando tuve que incorporarme de nuevo a las clases. Los demás compañeros y compañeras me miraban de arriba a abajo y yo lo notaba (los niño/as pueden ser muy crueles). Además, necesitaba ayuda para desplazarme, y me pusieron un técnico de la Comunidad de Madrid que me acompañaba a todas horas y a todas partes. (Eso no me moló nada porque muchas veces no podía estar con mis compis y jugar a lo que nos diera la gana).

Yo me sentía muy extraña, no comprendía del todo por qué me trataban diferente si yo era la misma de siempre. Por otra parte, los profes nunca me trataron mal ni mucho menos, pero sí me hacían sentir un poco diferente al resto.

Con el paso del tiempo mi situación se fue normalizando en el colegio; luego en el instituto y la universidad, aunque siempre con ciertas limitaciones debido a las secuelas de la enfermedad, que a menudo implican o derivan en que puedas hacer menos cosas.

A día de hoy, puedo hacer una vida como la de cualquier otra persona a pesar de tener que hacer visitas más frecuentes al médico; convivir con algunas inseguridades y miedos derivados de mi experiencia y una discapacidad física por las secuelas de mi tumor.

Por mi experiencia personal, puedo decir que todavía existe bastante estigma a nivel social alrededor del cáncer y lo que supone sobrevivir a esta enfermedad. Cuando le cuento a alguien mi experiencia por primera vez, enseguida le cambia la cara o me trata de manera distinta una vez se lo he contado. Esta es una barrera que me impide a veces socializar como lo haría una persona que no ha pasado por la enfermedad.

Yo misma soy consciente de esto y de que me frena a hacer muchas cosas en mi vida personal, e intento mejorar para que no me afecte. Pero, a fin de cuentas, no todo es malo, ya que contar mi experiencia a personas cercanas me sirve como filtro para saber con quién puedo contar y con quién no.

Nuestro Rincón



En esta sección queremos construir un espacio de intimidad donde poder hablar de aquello que no siempre es fácil mostrar: la pérdida, el duelo, cómo lo vivimos. Transmitir a otros aquello que sentimos, compartir nuestras experiencias y también aprender a vivir después de todo ello.

Desde el amor y la comprensión os mostramos algunos textos que seguro pueden darnos algunas claves para seguir caminando, como son las palabras de una doctora en pedagogía, las reseñas de libros de varios autores, y la experiencia de una madre que ha vivido en su propia persona la pérdida de un hijo.

Nuestro Rincón sigue abierto a vuestras colaboraciones.



El duelo en el aula

Elizabeth Ransanz Reyes, asesora educativa y especialista en acompañamiento del duelo en la infancia y la adolescencia

“Una escuela que no educa para la pérdida y el duelo no educa para la vida.”

Son muchas las ocasiones en las que asistimos a llamadas de auxilio de distintas escuelas porque no saben cómo actuar ante los casos de enfermedad o muerte de alguno de los miembros de la comunidad educativa. **Cuando una escuela no está preparada para afrontar la pérdida y el duelo desde una mirada preventiva, a sus actuaciones, muchas veces azarosas, se les unen la ansiedad y el dolor añadido que supone responder a los procesos de duelo sin formación de muchos de los docentes o la reticencia de algunas familias que creen que ocultar la muerte y el duelo a los niños sirve como protección ante un “daño innecesario”.**

“No obstante, usurparle al niño lo que supone la muerte y el duelo tiene muchas más consecuencias negativas que positivas. Entre otras, privarles de la posibilidad de crear mecanismos que les permitan enfrentarse en su día a día a las pequeñas y a las grandes pérdidas.

Entendemos el duelo como un proceso biológico, psicológico y social que se manifiesta tras una pérdida significativa. Estas pérdidas son muy diversas y pueden comprender desde el fallecimiento de un ser querido a la pérdida de movilidad, de la imagen corporal, la amputación de un miembro o la caída del pelo.

Su función, pese al dolor y sufrimiento que conlleva, permite la adaptación progresiva a las pérdidas, lo que depende de innumerables factores y provoca que, pese a ser un proceso que afecta a la totalidad de las personas, su manifestación y la manera de procesarlo es único y singular.

A todo ello debemos añadirle el hecho de que **la muerte es un constructo que se elabora a lo largo de la infancia y la adolescencia, por lo que a la hora de acompañar el duelo es necesario conocer el desarrollo madurativo de los niños y respetarlo, y lo mismo sucede con los mecanismos para enfrentarse a las pérdidas físicas, psíquicas o sociales.**

Las reacciones de los niños ante el diagnóstico de cáncer y ante las pérdidas son muy diversas, dependen, entre otras cosas, de las características personales y las de su familia. **De manera general, reaccionan ante el tratamiento del cáncer del mismo modo que las personas sanas ante una situación muy difícil; uno de los sentimientos que priman es el de la impotencia ante la situación. La labor del profesorado, en colaboración y coordinación con el personal sanitario y asistencial, será la de ayudarles a recuperar el control y la solidez de una situación, por otra parte, imprevisible.**

Por todo lo dicho, entre las primeras cuestiones que desde el grupo de investigación de Pedagogía de la Muerte ponemos en evidencia es la **necesidad de formación de los docentes y la importancia de la colaboración y coordinación estrecha entre no sólo todos los miembros de la**

comunidad educativa, sino también de la escuela, con los distintos agentes sanitarios y sociales que acompañan a los niños y las familias afectadas por el cáncer.

Actualmente, **hablamos de dimensiones del duelo que por parte de los dolientes se pueden experimentar: una dimensión inicial de gran impacto emocional y que se relaciona con las circunstancias de la pérdida, una dimensión de protección, que permite regular la aproximación al contacto con el dolor** (por lo que en muchas ocasiones percibimos cambios drásticos de estados emocionales en los niños más pequeños y que suelen relacionarse con ese acercamiento progresivo a las vivencias dolorosas), **una dimensión integradora en la que se comienza a elaborar la relación con la pérdida y, finalmente, una dimensión de transformación tras todo el proceso anteriormente descrito en la que podemos convivir con la pérdida como personas distintas a las que iniciamos el camino.**

- **Trabajar desde las aulas en el acompañamiento de las pérdidas y el duelo de los niños es un elemento esencial si entendemos que la educación debe atender al desarrollo integral de todas las dimensiones del ser humano.** En este contexto **los tutores son una figura imprescindible** dadas sus funciones relacionadas con el acompañamiento de los alumnos y de las familias, así como la colaboración y coordinación con el resto de figuras docentes o agentes sociales y sanitarios.

Al incorporar la pérdida y el duelo en las aulas se pretende, entre otras cuestiones:

- **Enfrentar la realidad: la pedagogía de la muerte busca que los niños comprendan la pérdida y el duelo como una realidad inherente a la vida.** Al aplicar este enfoque en los centros escolares, se puede ayudar a los niños a enfrentar la realidad de la enfermedad y la pérdida, **permitiéndoles expresar sus sentimientos y pensamientos sobre estos temas.**

- **Fomentar la empatía:** uno de los pilares fundamentales es **propiciar la empatía, el acompañamiento y la ayuda entre los miembros de la comunidad educativa.** Al hablar abiertamente sobre la pérdida y el duelo, se crea un espacio donde los estudiantes pueden ponerse en el lugar de aquellos que están experimentando alguno de estos procesos, descubriendo mayor sensibilidad hacia las necesidades de los demás y cultivando una comunidad más solidaria.

- **Promover la resiliencia:** al abordar la muerte como parte del ciclo de la vida, los niños pueden desarrollar una mayor capacidad para enfrentar la adversidad y superar situaciones difíciles. Esto es especialmente relevante para aquellos niños con cáncer o que atraviesan la pérdida de un ser querido; no obstante, es importante decir que **no se trata de intervenir desde la perspectiva terapéutica sino desde la perspectiva preventiva y del acompañamiento.**

- **Facilitar el proceso de duelo:** desde la escuela se pueden proporcionar herramientas para que los niños enfrenten el duelo de manera saludable y significativa. Al permitirles hablar sobre sus emociones, preguntas y pensamientos relacionados con la pérdida, se les brinda el apoyo necesario para procesar su dolor y encontrar sentido en sus experiencias.

- **Fomentar la reflexión sobre la vida:** la pérdida, vista desde una perspectiva pedagógica, también puede ser una oportunidad para reflexionar sobre el significado de la vida y la importancia de vivirla plenamente. Esto puede llevar a cabo una apreciación más profunda de la vida y una valoración de los momentos compartidos con los demás.



No debemos olvidar que **toda intervención educativa centrada en la pérdida y el duelo debe incluir, entre otros, los siguientes principios:**

- **Principio de coherencia y ejemplaridad:** para poder enseñar debemos, primero formarnos. La educación en la pérdida y el duelo **exige de un proceso de reflexión y crecimiento de todos.**

- **Principio de cercanía y claridad:** el niño no precisa que se le engañe. Los niños perciben los cambios, las pérdidas y la muerte. **Nuestro cometido es explicar la realidad ajustándonos a los procesos madurativos de su desarrollo; se requiere un lenguaje claro, pero afectuoso y cercano.**

- **Principio de respeto ante los descubrimientos del niño y la elaboración propia,** que debe ser atendida con cautela por parte de los adultos. Esto se podría resumir en **hacer protagonista al niño en el desarrollo de su pensamiento crítico y no responder a las preguntas que no se han formulado, no ir por delante de lo que necesitan, sino acompasadamente.**

El primer paso para trabajar el duelo en el aula es **crear un espacio de comunicación abierta y segura. Los alumnos deben sentirse cómodos para expresar sus emociones y compartir sus experiencias sin miedo a ser juzgados.** Los docentes pueden alentar a los niños a hablar sobre sus sentimientos y recuerdos, ya sea individualmente o en grupo. **Escucharlos activamente y mostrar empatía hacia sus experiencias es fundamental para establecer un ambiente de confianza. Las actividades de expresión emocional pueden ser una herramienta poderosa** para ayudar a los niños a procesar el duelo de manera saludable. **Las actividades artísticas, como la pintura, el dibujo o la escritura, pueden permitir a los estudiantes externalizar sus emociones y pensamientos.** Los educadores pueden también considerar la posibilidad de **utilizar la música, la poesía o la dramatización como vías para que los niños expresen sus sentimientos de una manera creativa y significativa.**

La empatía y el apoyo entre compañeros son fundamentales para crear una comunidad de apoyo en el aula. Los educadores pueden fomentar la empatía alentando a los estudiantes a ponerse en el lugar de sus compañeros que están pasando por el duelo. **Organizar dinámicas de grupo y actividades que promuevan la colaboración y el apoyo entre compañeros puede ayudar a fortalecer los lazos emocionales** y generar un ambiente de comprensión y solidaridad.

El desarrollo de la resiliencia emocional es clave para afrontar el duelo y las adversidades de la vida. Los docentes pueden enfocarse en **cultivar habilidades de afrontamiento en los estudiantes, como la expresión emocional saludable, la búsqueda de apoyo social, la resolución de problemas y la adaptabilidad frente a los cambios.** Al enseñarles a afrontar el duelo de manera positiva y a encontrar recursos internos para la superación, **se fomentará su capacidad para afrontar futuras dificultades** a partir de estas estrategias.

En resumen, **las principales acciones que en el aula se deben dar para acompañar el duelo** de los niños son:

- **Llevar a cabo una comunicación fluida con las familias, con el resto de los docentes y con los profesionales sociales y sanitarios.**

- **Promover una coordinación estrecha con el profesorado hospitalario, si procede,** a fin de acompañar dentro y fuera del aula los procesos afectivos que requiera.

- **En caso de convalecencia, procurar mantener abiertas vías de comunicación con el alumno** por medio de todas las redes posibles.

- **Motivarle para evitar situaciones de retraimiento y aislamiento y fortalecer, por parte de los miembros del aula, el mantenimiento de los lazos afectivos.**

- **Contando con el consentimiento de la familia y su colaboración, es conveniente informar a la clase sobre la situación, teniendo siempre en cuenta los conocimientos que los niños afectados posean sobre lo que está sucediendo.**

El duelo en la escuela no se limita solo a la pérdida de vida, sino que también abarca otras pérdidas significativas. Es fundamental que los centros escolares reconozcan y aborden estas diferentes pérdidas, brindando un acompañamiento adecuado y compasivo que les permita expresar sus emociones y encontrar apoyo en su proceso de sanación y crecimiento personal. Al ofrecer una intervención completa y sensible, la escuela se convierte en un espacio donde pueden enfrentar los desafíos del cáncer en compañía, sintiéndose respaldados en su camino hacia la recuperación o aceptación de sus nuevas realidades.

Publicaciones

En esta ocasión traemos a Nuestro Rincón tres obras muy diferentes, aunque en todas ellas se aborda el duelo y la pérdida.

LÁGRIMAS DE CRISTAL

Juan Manuel Garrido, al que ya conocéis por sus obras anteriores, que hemos presentado en nuestra revista, nos trae un nuevo libro en el que sigue profundizando sobre la experiencia de la pérdida y los sueños que pueden ayudarnos a reconstruir nuestras vidas.

Lágrimas de cristal es ya su sexta obra, y una vez más el autor ha querido que tenga un destino solidario, ya que la recaudación obtenida con su venta se destinará a nuestros programas de ayuda.

La obra se presentó el 21 de octubre en el centro cultural de Sta. Marina de Torre, en León. Os avanzamos un fragmento de la sinopsis que nos ha hecho llegar el autor:

"*Lágrimas de Cristal* narra la historia de un viticultor, Víctor, que sufre un accidente mientras trabaja las viñas. Este accidente le mantiene en cama. En ese espacio de tiempo, sin saber muy bien si se encuentra todavía en este mundo o si ya ha traspasado las fronteras hacia el otro lado, son los recuerdos los que le mantienen vivo. Recuerdo de su infancia pastoreando el

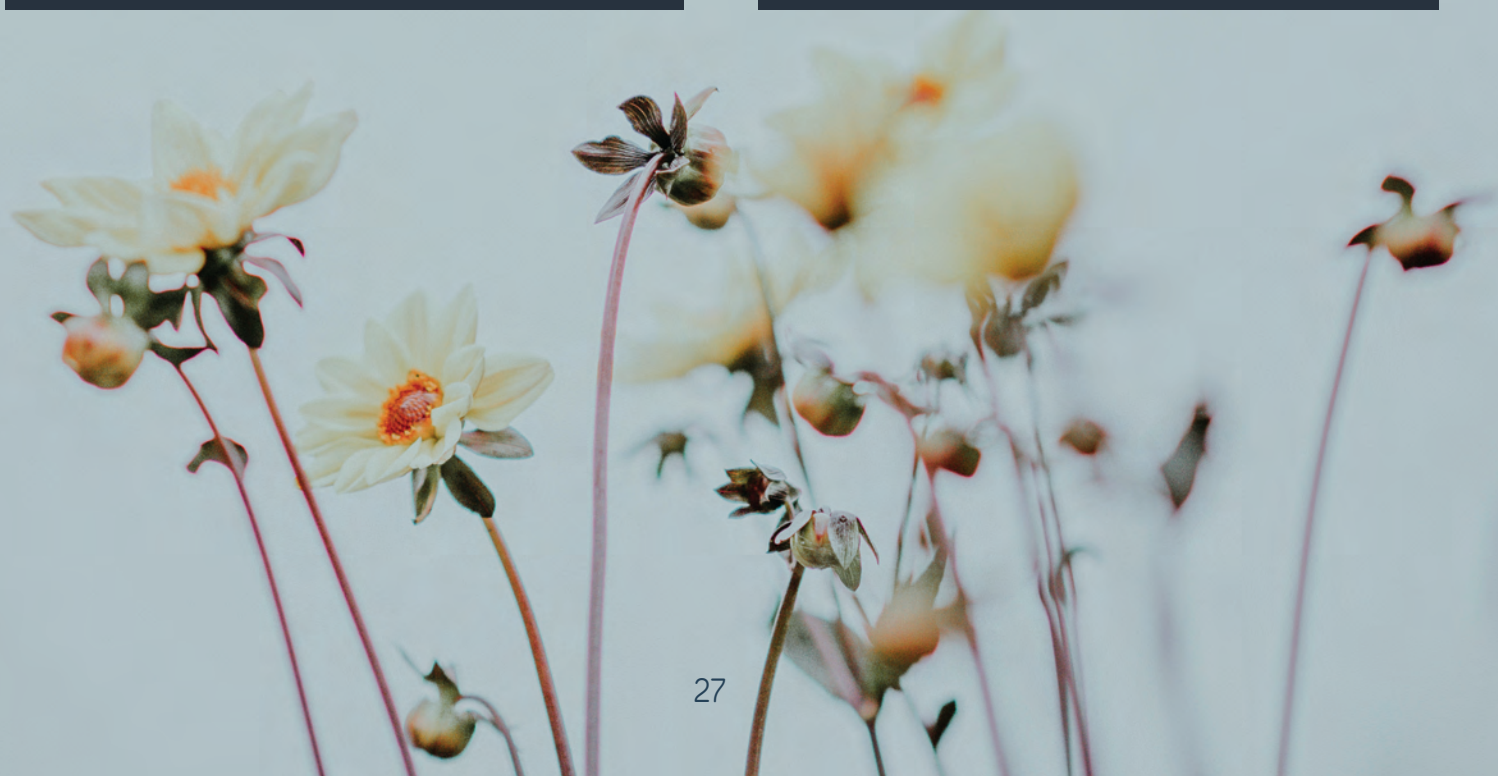
rebaño; el de sus padres trabajando en el campo; el de Sara su novia; el de sus amigos más íntimos.

Desde su soledad y silencio, oye el murmullo de los médicos y de las enfermeras, siente en su aura la ternura y la voz amiga de Sara. ¿Dónde fueron a dar las palabras, esas con las que quisiera expresar todo lo que siente? Permanece inmóvil, confundándose con un fantasma melancólico en la oscuridad de la habitación. ¿Qué es la vida sin palabras? Las palabras son vida en sí mismas. Son la luz de los sentimientos."

HABLEMOS DE DUELO

Patricia Díaz Seoane es una psicóloga con amplia experiencia como terapeuta de duelo infantil, y ha subtitulado la obra como *Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes*.

La guía está dirigida a todas aquellas personas que viven y trabajan con menores y no saben cómo abordar el tema del duelo adecuadamente. Además de realizar un análisis detallado sobre el duelo y sus características en las distintas etapas del desarrollo, ofrece respuestas concretas a las distintas situaciones e interrogantes que pueden producirse cuando fallece un ser querido.



Incluye también un capítulo dedicado al duelo en personas con discapacidad intelectual y otro dirigido al duelo en el aula con ideas y recursos para la intervención en el contexto educativo.

De especial utilidad para los profesionales que trabajan en esta área es la bibliografía con una gran número de obras de consulta y una relación de páginas web.

Os dejamos un fragmento extraído de la obra "El pato y la muerte" de Wolf Eribruch que aparece incluido en este manual:

Desde hacía tiempo, el pato notaba algo extraño.

-¿Quién eres? ¿Por qué me sigues tan de cerca y sin hacer ruido?

La muerte le contestó:

-Me alegro de que por fin me hayas visto. Soy la muerte.

El pato se asustó. Quién no lo habría hecho.

-Ya vienes a buscarme.

-He estado cerca de ti desde el día en que naciste... Por si acaso.

-¿Por si acaso?— preguntó el pato.

-Sí, por si te pasaba algo. Un resfriado serio, un accidente... ¡Nunca se sabe!

¿Ahora te encargas de eso?

De los accidentes se encarga la vida; de los resfriados y el resto de cosas que os pueden pasar a los patos de vez en cuando, también.

LA HORA VIOLETA

Sergio del Molino es un escritor que ha publicado numerosos ensayos, novelas y artículos en diferentes periódicos. Tras la muerte de su hijo Pablo a los 8 años a causa de una leucemia, publica esta carta de amor, esta historia de búsqueda de una palabra para referirse a los padres que pierden a su hijo.

A continuación os mostramos un párrafo del libro para que podáis descubrir cómo este escritor muestra la pérdida y el duelo y se atreve a hablar sobre ello.

"Todo está listo para empezar a olvidarle. Dentro de unos días nos iremos de viaje. Primero a Turquía, y luego a Alemania. A cualquier ciudad que no nos recuerde a él, a cualquier sitio que no tenga atrapado el eco de sus carcajadas... Es una huida que forma parte de la Operación Supervivencia, Operación Día Siguiente, Operación Resto de Nuestra Vida. Seguimos los pasos del duelo con disciplina, como alumnos aplicados".

La experiencia de Ivana, mamá de Pablo

Pablo voló un 26 de octubre y pensé, llegó un 26 de febrero, ¿así se cierra su círculo?

Cuando nos dijeron que se acercaba el final, trataba de imaginar cómo sería la vida sin él, pero es imposible hacerlo porque se produce un vacío difícil de explicar, porque una parte tuya marcha con tu hijo y eso nunca se vuelve a llenar.

A partir de ese momento piensas que nunca vas a ser capaz de superar y afrontar la vida.

Pero te das cuenta de que sí puedes, porque tienes otra hija, que se merece vivir, disfrutar ... Y por ella, poco a poco, vas haciendo cosas que pensaste no volverías a hacer.

La familia y amigos que te acompañan en este camino son fundamentales, porque te sostienen y respetan tus momentos.

Y llega gente nueva que ha tenido tu misma experiencia, con la que puedes hablar y sabes que van a comprender tus sentimientos, y no vas a ser cuestionada.

Solo aspiro a vivir con serenidad y que el dolor que siento tan profundo se vaya transformando en calma.

Siempre quedará una silla vacía en cada evento, en cada reunión, pero nunca dejará de estar presente en mi vida y la de mi familia.

La Familia ASION

En esta sección de la revista, hacemos un hueco a todas aquellas personas, así como a entidades e instituciones, que forman parte de ese colectivo que llamamos "Familia ASION".

Nos gusta esa denominación porque explica muy bien lo que significa pertenecer a un grupo que tiene como lazo de unión el interés, afecto y compromiso con la mejora de la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

Como todas las familias, tiene un núcleo central que son las personas afectadas, los pacientes y sus familias, pero a partir de ahí se despliegan una serie de círculos concéntricos que, de diferentes maneras, participan de la vida, esperanzas y futuro de estos menores y de las personas que los cuidan.

En esta revista hacemos un reconocimiento a las profesionales que trabajan en ASION, tanto a las que nos han dejado en el último año para iniciar nuevas trayectorias profesionales, como a las que se han incorporado para dar continuidad al trabajo de acompañamiento y ayuda a los pacientes con cáncer y sus familias que da sentido a nuestra entidad.

También os presentamos al nuevo equipo directivo de ASION que ha tomado el relevo tras la asamblea general de socios realizada el pasado 21 de mayo. Se trata de madres, padres y personas voluntarias que generosamente se han comprometido en la tarea de guiar las actuaciones de ASION para cumplir el objetivo y misión que como entidad tiene encomendada.

Y por último os contamos algunas de las iniciativas que empresas, colaboradores y socios, han puesto en marcha para ayudarnos a llevar a cabo nuestros proyectos.



Profesionales de ASION que nos han dicho adiós y profesionales a las que damos la bienvenida

ASION, como asociación centrada en la atención a los menores con cáncer y sus familias en todos los ámbitos, cuenta con profesionales especializadas que forman distintos equipos de trabajo: psicoeducativo y rehabilitación, trabajo social, ocio y tiempo libre, gestión, administración, relaciones institucionales y comunicación, todos ellos dirigidos por la Coordinadora General.

Durante los dos últimos años **algunas de las profesionales han dejado la asociación para enfocar sus carreras en otros lugares o por motivos personales:**

- Recordamos en primer lugar a **Verónica Eslava, psico-oncóloga** que ha pertenecido a nuestro equipo durante algo más de 15 años realizando una labor extraordinaria tanto con los menores como con sus familias. Desde aquí queremos enviarle nuestros mejores deseos y que en los nuevos ámbitos de actividad tenga los mejores resultados.

- **Ana Bellido, psicooncóloga** que ha estado con nosotros durante algo más de tres años. Como terapeuta pediátrica esperamos que siga interviniendo con éxito en los nuevos campos donde desarrolla ahora su labor.

- **María Belén Calero, trabajadora social** que ha desarrollado su labor en ASION durante cinco años y medio. Continúa con su intervención dentro del ámbito del cáncer.

También **hemos tenido la suerte de recibir a nuevas profesionales que se han incorporado a nuestro proyecto con ilusión, y a las cuales damos la bienvenida:**

- **Leticia Pérez, psicóloga general sanitaria.** neuropsicóloga clínica pediátrica, orientadora educativa y psico-oncóloga. Con experiencia en otra asociación de la FEPNC.

- **Loris Nacif, psicóloga sanitaria** con amplia experiencia en el trabajo clínico y de abordaje en pacientes hospitalizados, pacientes oncológicos, menores y familias en procesos de duelo y pacientes que van a ser sometidos a procedimientos médicos.

- **María Lasheras, psicóloga sanitaria**, que ya realizó en ASION las prácticas de su Máster de Especialización Terapéutica en Psicología Humanista Experiencial y Terapia Focalizada en la Emoción.

- **Sonia Caparrós, trabajadora social** recientemente incorporada.

- **Caroline Reyes, trabajadora social**, conocida y querida por esta asociación desde hace años.

- **Adriana Muñoz, animadora sociocultural**, que se ha incorporado al departamento de Ocio y Tiempo Libre.

A todas ellas gracias por formar parte o haber formado parte de este proyecto de trabajo que está inmerso en una asociación oncológica pediátrica que quiere hacer realidad la mejor atención integral a los menores con cáncer y sus familias, liderando la voz de los padres y madres que han pasado o están pasando por esta enfermedad.

ASION renueva su Junta Directiva

En ASION somos una gran familia formada por niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias; por los profesionales que los atienden con su experiencia y especialización; por el voluntariado que les acompaña y les anima; por los socios y socias que nos apoyan con sus aportaciones y colaboraciones; por las entidades e instituciones que colaboran con nosotros; por las asociaciones y fundaciones con las que trabajamos conjuntamente; por las empresas y demás colectivos; y en resumen, por todos los amigos y amigas que están con nosotros.

Gracias a esta red de apoyo, podemos hacer posible una atención integral y de calidad a esas familias.

En la asamblea extraordinaria de socios/as que se celebró el 21 de mayo, se votó y aprobó la renovación de cargos de la Junta Directiva de ASION, que quedó constituida de la siguiente forma:

- **Presidencia:** Francisco Javier Hortal García
- **Vicepresidencia:** Ramón Álvarez Viñes
- **Tesorería:** Begoña Pérez Calle
- **Secretaría:** José Luis Ramírez Alonso
- **Vocalías:**
 - Hortensia Díaz Asper
 - Isabel de la Rosa Sánchez
 - M^a Carmen Sáez Rodríguez
 - María Piedad Sánchez Aguilar
 - Alberto Biela Fernández
 - Virginia Martínez García
- **Colaboradoras:**
 - Concha Cardassay
 - Ivana Ruiz de Gordejuela Ruiz

Agradecemos a las personas que salen de la Junta todo el trabajo, cariño, dedicación y experiencia que han aportado a ASION durante todos estos años, y su contribución

a la trayectoria de nuestra asociación.

También queremos agradecer especialmente a Teresa González, presidenta de ASION durante 26 años, toda la dedicación, brillante trabajo e históricos logros que ha contribuido a conseguir para el colectivo de menores con cáncer y sus familias.

Javier Hortal, nuevo presidente de ASION, presenta con estas palabras al nuevo equipo:

"El equipo que integra la nueva Junta de la asociación queremos seguir trabajando y continuar la labor que un grupo de madres valerosas y decididas comenzó hace más de 34 años.

Queremos continuar con esa misión poniendo toda nuestra ilusión y fuerza, pero también afrontar los nuevos retos, las necesidades que aparezcan, y todo aquello que los tiempos venideros nos presentarán, con la seguridad de que tendremos por delante buenas noticias para todos.

Creo firmemente en el poder del trabajo en equipo y confío en que el éxito de nuestra asociación radica en el compromiso y dedicación de todos/as los que formamos parte de ella. Para ello considero esencial fomentar un ambiente de colaboración, un espacio donde cada uno se sienta valorado, escuchado y motivado.

Recordad que estamos abiertos a vuestra participación en aquel ámbito de la asociación donde os encontréis más cómodos/as, abiertos a vuestras ideas, sugerencias y propuestas; y que vuestra colaboración, en cualquier forma, siempre será bienvenida."

Iniciativas Solidarias

MAYIDAD, moteros solidarios por el mundo



El 6 de mayo tuvimos la suerte de formar parte de una iniciativa solidaria de las que hacen ruido, nunca mejor dicho, pero un ruido cargado de corazón, ilusión y esfuerzo.

Ignacio Ruíz se encargó de crear su propia marca, llamada MAYIDAD, para demostrar que la solidaridad no sólo se queda en NAVIDAD. En su caso, fueron muchos los moteros que se concentraron en Móstoles, con el apoyo del ayuntamiento de la localidad. Recorrieron las calles de la ciudad, con lazos y globos dorados, que simbolizan al cáncer infantil, para terminar en el Parque Liana, donde se ofrecieron aperitivos, paella y un concierto solidario.

ASION estuvo presente en este evento con un punto solidario, donde se vendieron algunos de nuestros artículos y nuestras compañeras y voluntarios pudieron ser parte de la energía que se respiró durante la jornada, gracias a la cual se dio visibilidad al cáncer pediátrico, a la labor de nuestra asociación, y se recaudaron más de 2500 euros que han apoyado a los programas de ASION desde los que contribuimos al bienestar de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y de sus familias.

Escuela Infantil La Locomotora-Una carrera llena de pequeños grandes corredores



El curso escolar 2022-23 ha acogido diversas actividades solidarias en centros educativos, como la de la Escuela Infantil La Locomotora de San Sebastián de los Reyes.

Los profesionales de la escuela, liderados por su directora, Eva María Morales, organizaron a los peques del centro y a sus familias para llevar a cabo una carrera solidaria en favor de ASION y para dar visibilidad al cáncer pediátrico el pasado 14 de abril.

Todos llevaban camisetas azules, lazos y globos dorados, cantaron y desayunaron juntos para celebrar un día que hicieron muy especial con el cariño que pusieron al acto. Además, los días previos realizaron actividades de sensibilización sobre el cáncer infantil con los niños y niñas de la escuela gracias a la visita de su departamento de salud.

Asimismo, llevaron a cabo una donación de más de 260 euros para apoyar la labor de ASION y dieron visibilidad a nuestra entidad a través de murales y grafismos y a través de la entrevista a nuestra coordinadora, Carmen Pombar, en Canal Norte TV.

Musical solidario "La Historia Interminable"



Magia, ilusión, caras de felicidad... Son algunas pinceladas de la función única que BEON WorldWide dedicó a ASION con motivo del 15 de febrero, día del cáncer infantil, para apoyar nuestra labor.

Valeria Regattieri decidió emprender un proyecto maravilloso cargado de corazón y ganas de ayudar, y pensó en nuestra asociación, algo por lo que estamos muy agradecidos.

Su iniciativa y la predisposición de Dario Regattieri y de su equipo hicieron posible que BEON WorldWide se pusiera en marcha para abrirnos las puertas del Teatro Calderón el 15 de febrero, en un pase único de *La Historia Interminable*.

Máxime cuando, debido a este maravilloso día, se dio una visibilidad esencial al cáncer pediátrico y a la labor que llevamos a cabo en ASION, lo cual, unido a la importantísima donación de 7500 euros, contribuirá a apoyar nuestros programas.

Entre todas las acciones de ese día, queremos destacar que se proyectó uno de nuestros vídeos más especiales antes de la función, Valeria habló específicamente de ASION ante el público y, al finalizar la obra, nuestra presidenta, Teresa González, subió a recoger la donación, generándose un momento lleno de emoción.

Pedaladas Solidarias



1309 son los kilómetros que separan la Puerta del Sol de Madrid de la Torre Eiffel de París, en Francia, y son también todas las razones que movieron a Javier Rossell y a su equipo de ciclistas amigos a lanzarse a realizar un desafío deportivo cargado de solidaridad, para visibilizar el cáncer infantil y la labor que en ASION llevamos a cabo para ayudar a niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

La iniciativa ha dado cabida a numerosas actividades lideradas por Javier Rosell, como iniciativas deportivas y acuerdos con empresas y entidades para el equipamiento y avituallamiento de los ciclistas que participaron en la marcha Madrid-París, con el objetivo de contribuir al aumento de visibilidad y fomentar colaboraciones.

La iniciativa Pedaladas Solidarias, además de dar visibilidad a la asociación, destinó el 100% de la recaudación obtenida mediante las aportaciones que se realizaron a través de nuestra plataforma de iniciativas solidarias, 10.272 €, a los programas que llevamos a cabo en la asociación.

El 1 de septiembre, inicio del mes de sensibilización del cáncer infantil, les acompañamos en la salida desde el km. 0 de la Puerta del Sol de este gran equipo que, durante 7 días, se esforzó al unísono por una misma causa, con tesón y pasión.

Nuestro agradecimiento es infinito, por todo el esfuerzo que hay detrás de un proyecto tan ambicioso y lleno de cariño.

Programas ASION

ASION colabora en la Consulta de Seguimiento al superviviente del H. Materno-Infantil La Paz



La mayoría de los menores que superan un cáncer pediátrico pueden desarrollar complicaciones crónicas a largo plazo derivadas del tratamiento que recibieron para vencer a la enfermedad. Por ello, desde hace tiempo ASION viene reclamando la existencia de una consulta de atención y seguimiento al superviviente de cáncer pediátrico en todos los hospitales de referencia de la Comunidad de Madrid.

Estas consultas eran ya una realidad en el Hospital Infantil Niño Jesús desde 2018, y en el Hospital Infantil Gregorio Marañón donde, desde 2021 ASION colabora en el “Programa de Seguimiento de Supervivientes con Cáncer y Modelo de Transición a Adultos” y, desde este año también, en el Hospital Materno Infantil La Paz.

El 27 de julio se firmó el Acuerdo de Colaboración entre el Hospital Universitario de



La Paz de Madrid Y la Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION) para el desarrollo del proyecto “Consulta Multidisciplinar de Atención al Superviviente a un Cáncer Durante la Infancia y Adolescencia”. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes supervivientes de cáncer, apoyar a las familias en sus necesidades mediante el acompañamiento por parte de voluntarios o realizar apoyo social, así como permitir a personal cualificado contratado por ASION a acudir a las instalaciones del hospital.

Dos profesionales de ASION (una psicóloga y una trabajadora social) formarán parte del equipo asistencial adscrito al proyecto como asesoras y apoyo al desarrollo del programa.

La primera consulta se desarrolló el 6 de septiembre, atendándose a los primeros cinco pacientes. Nos sentimos orgullosos de contribuir de esta forma a la mejor calidad de vida de los supervivientes.

Proyecto FIS Psicocognitivo TPH CAR-T

Esta investigación trabajará con pacientes que han recibido tratamiento TPH (Trasplante de progenitores hematopoyéticos), tratamiento de quimioterapia y tratamiento con células CAR-T, con el objetivo de conocer las secuelas neuropsicológicas que sufren los pacientes en base al tratamiento recibido. La investigación, de 3 años de duración, tiene 3 fases:

1ª FASE

Este proyecto multicéntrico se desarrollará en los hospitales La Paz, Sant Joan de Déu y Vall d'Hebron.

En esta fase se realizará la evaluación neuropsicocognitiva y psicológica de 162 pacientes entre 6 y 18 años (54 pacientes de cada una de las 3 condiciones clínicas). Estas evaluaciones posibilitarán entre otras cosas emitir informes a los centros educativos que permitirán realizar adaptaciones curriculares necesarias para una mejor intervención educativa.

2ª FASE

Grupos focales con pacientes, familiares y profesionales para identificar las necesidades no cubiertas de estos pacientes y sus familias, humanizar y generar protocolos de intervención. Dada la identidad de ASION, como asociación de familias afectadas con personal de apoyo especializado, intervendrá en esta fase.

3ª FASE

Se buscará entre otros objetivos la mejora de las herramientas cognitivas y rehabilitación a través de la intervención emocional.

ASION se sumará a este proyecto, ya que este tipo de estudios son imprescindibles para conocer las secuelas de los tratamientos aplicados y poder mejorarlos, así como para lograr una mejor calidad de atención a los supervivientes.

Proyecto Abiliti

El proyecto ABILITI es un proyecto financiado por la Comisión Europea que investiga cómo los sistemas de telepresencia pueden prevenir el aislamiento en el sistema educativo de los menores con enfermedades graves y/o crónicas que están fuera de su centro educativo durante largo tiempo.

Su objetivo se centra en mejorar la competencia de los actuales y futuros profesionales de la enseñanza para prevenir el aislamiento social del alumnado que padece enfermedades crónicas, para mejorar su inclusión en las actividades del aula y la interacción social con sus compañeros, y fomentar su sentido de pertenencia a su escuela y a su clase mientras no puedan asistir a las clases presenciales.

En este proyecto se emplean “avatares” para facilitar la telepresencia. En el proyecto el avatar emplea un robot físico para la interacción y la comunicación que permite al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración participar en clase e incluso en actividades extraescolares a través de una app en su tablet, favoreciendo así su vinculación al contexto y comunidad educativa en los periodos de hospitalización o convalecencia en el hogar.

El equipo de la Universidad de Santiago de Compostela colabora estrechamente con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, y regularmente con el aula hospitalaria del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

Para el desarrollo del Piloto, en España se establecerá una colaboración formal con ambas entidades y si es posible se ampliará a otras Comunidades Autónomas. La participación de los niños/as y sus familias es voluntaria y se establecerá a través de sistemas de telepresencia, emails u otros formatos digitales.



Unidos somos más fuertes: Innovando en la Rehabilitación Oncológica Pediátrica

Borja Recuenco, fisioterapeuta en ASION

ASION está comprometida con el futuro de las familias con hijos con cáncer, y por ello consideramos esencial promover la rehabilitación oncológica pediátrica. A continuación os presentamos el artículo que escribe Borja Recuenco, especialista del Centro de Atención y Rehabilitación Integral de Secuelas de ASION.

Durante los últimos 12 años, he sido testigo en sesiones de fisioterapia de la resiliencia y la fuerza inquebrantable que muestran los pacientes y familias que atraviesan el desafío del cáncer. Hoy quiero compartir tanto la experiencia acumulada, como la ilusión de transformar el horizonte de la rehabilitación en oncología pediátrica.

El ámbito médico ha experimentado avances espectaculares en el tratamiento del cáncer, elevando las tasas de supervivencia a niveles antes inimaginables. Sin embargo, el desafío que ahora enfrentamos es cómo garantizar que ese 81 % de menores supervivientes no solo vivan más tiempo, sino que también disfruten de una calidad de vida significativamente mejor.

Uno de los aspectos más críticos en la oncología pediátrica es el abordaje de secuelas. Los efectos de los tratamientos suelen dejar huellas como fatiga, debilidad muscular, problemas cognitivos y emocionales, entre otros. El reconocimiento de estas secuelas y su tratamiento es crucial para asegurar una calidad de vida sostenible para estos jóvenes pacientes.

En ASION, conscientes de los desafíos que implica la rehabilitación oncológica pediátrica, hemos multiplicado esfuerzos. Como muestra, se han triplicado las horas de atención en fisioterapia desde que entré a formar parte del equipo. Este aumento responde a una creciente demanda y

concienciación sobre los problemas funcionales y físicos que enfrentan estos pacientes, identificados no solo por los profesionales sino también por las familias y cuidadores.

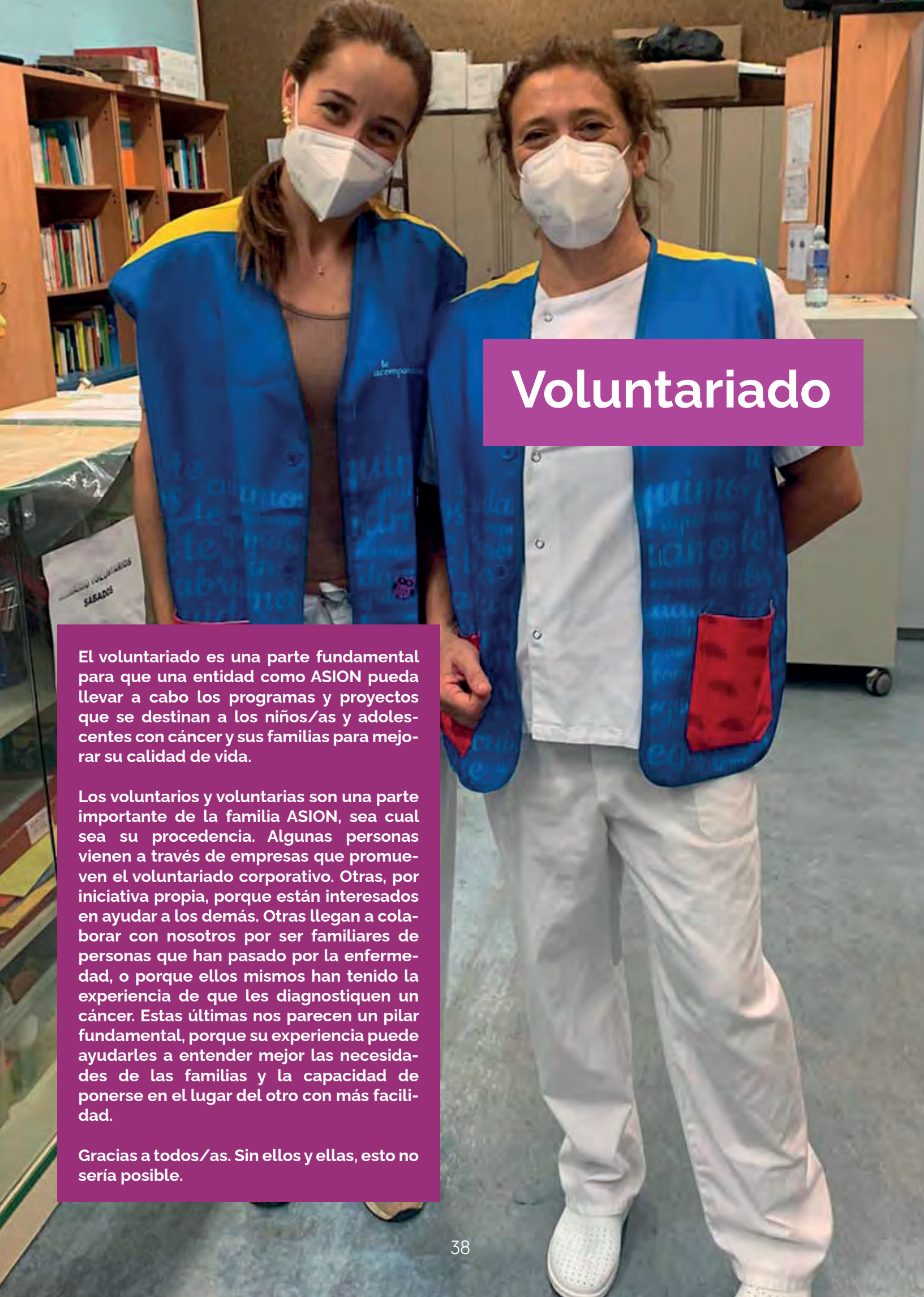
Estamos elaborando cuadernillos informativos destinados a mejorar la educación de las familias y pacientes acerca de las alteraciones físicas que derivan del proceso oncológico. La familia no solo es el núcleo emocional, sino también una pieza clave en el proceso rehabilitador, y estos recursos buscan empoderarlas para que puedan contribuir de forma efectiva en casa.

Del mismo modo, en un intento por obtener una visión más completa de cómo se atienden las secuelas del cáncer infantil y adolescente en todo el territorio nacional, estamos trabajando en colaboración con la Federación de Padres de Niños con Cáncer. Tenemos como objetivo evaluar el estado actual de la rehabilitación oncológica en nuestro colectivo, ya que aspiramos a que el trabajo preventivo y rehabilitador – antes, durante y después del tratamiento oncológico – se convierta en norma y no en la excepción que lamentablemente suele ser hoy en día.

La rehabilitación oncológica pediátrica está en una etapa de transformación. Con la colaboración multidisciplinar y la integración de medicina física, fisioterapia, rehabilitación cognitiva, logopedia y terapia ocupacional, el futuro es, sin lugar a duda, brillante y lleno de posibilidades.

A través de la educación, la investigación y la escucha activa a las necesidades de nuestras familias y pacientes, tenemos el poder de hacer una diferencia significativa. Es hora de actuar, innovar y, más que nada, dar esperanza. En el campo de la rehabilitación aprendemos que cada pequeño paso puede convertirse en un gigantesco salto hacia un futuro mejor.

Este camino que hemos comenzado a recorrer sólo es el inicio. Cada día estamos más cerca de transformar la vida de nuestros jóvenes pacientes y sus familias, asegurando que la calidad de vida en todo el proceso sea digna del arduo viaje que, sin elegirlo, han tenido que emprender. En el campo de la rehabilitación ayudamos a afrontar todas aquellas barreras, desafíos y obstáculos para poder superarlos y seguir avanzando, buscando en todo momento que un niño/a o adolescente con cáncer no sólo sobreviva, sino que tenga la oportunidad de vivir plenamente.

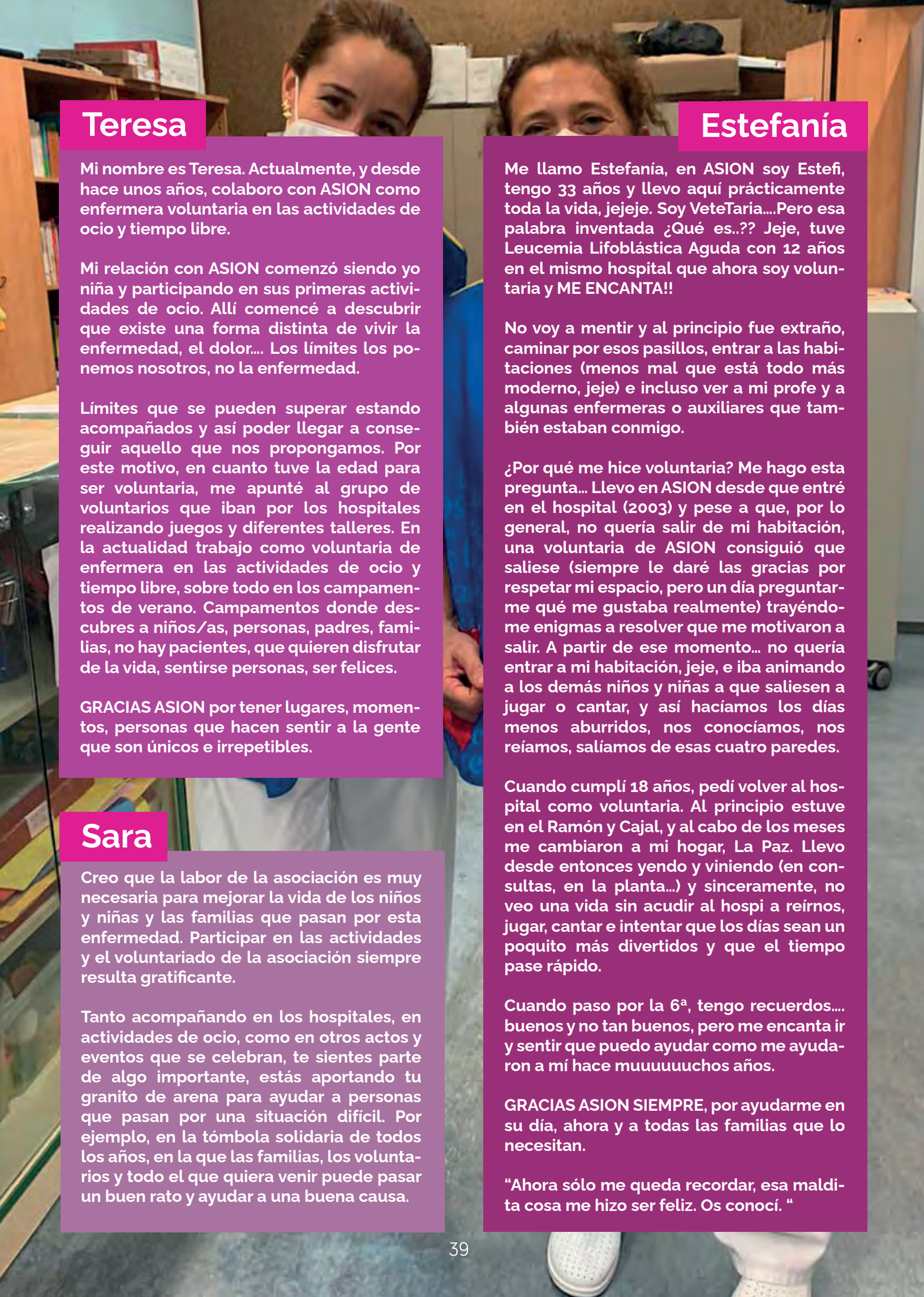
A photograph of two women standing in what appears to be a library or office. They are both wearing blue vests with yellow trim and white face masks. The woman on the left is wearing a dark top, and the woman on the right is wearing a white lab coat. The vests have some text on them, including "le acompañamos" and "primero". A purple text box is overlaid on the right side of the image, and another purple text box is overlaid on the bottom left. The background shows bookshelves filled with books.

Voluntariado

El voluntariado es una parte fundamental para que una entidad como ASION pueda llevar a cabo los programas y proyectos que se destinan a los niños/as y adolescentes con cáncer y sus familias para mejorar su calidad de vida.

Los voluntarios y voluntarias son una parte importante de la familia ASION, sea cual sea su procedencia. Algunas personas vienen a través de empresas que promueven el voluntariado corporativo. Otras, por iniciativa propia, porque están interesados en ayudar a los demás. Otras llegan a colaborar con nosotros por ser familiares de personas que han pasado por la enfermedad, o porque ellos mismos han tenido la experiencia de que les diagnostiquen un cáncer. Estas últimas nos parecen un pilar fundamental, porque su experiencia puede ayudarles a entender mejor las necesidades de las familias y la capacidad de ponerse en el lugar del otro con más facilidad.

Gracias a todos/as. Sin ellos y ellas, esto no sería posible.



Teresa

Mi nombre es Teresa. Actualmente, y desde hace unos años, colaboro con ASION como enfermera voluntaria en las actividades de ocio y tiempo libre.

Mi relación con ASION comenzó siendo yo niña y participando en sus primeras actividades de ocio. Allí comencé a descubrir que existe una forma distinta de vivir la enfermedad, el dolor.... Los límites los ponemos nosotros, no la enfermedad.

Límites que se pueden superar estando acompañados y así poder llegar a conseguir aquello que nos proponíamos. Por este motivo, en cuanto tuve la edad para ser voluntaria, me apunté al grupo de voluntarios que iban por los hospitales realizando juegos y diferentes talleres. En la actualidad trabajo como voluntaria de enfermera en las actividades de ocio y tiempo libre, sobre todo en los campamentos de verano. Campamentos donde descubres a niños/as, personas, padres, familias, no hay pacientes, que quieren disfrutar de la vida, sentirse personas, ser felices.

GRACIAS ASION por tener lugares, momentos, personas que hacen sentir a la gente que son únicos e irrepetibles.

Sara

Creo que la labor de la asociación es muy necesaria para mejorar la vida de los niños y niñas y las familias que pasan por esta enfermedad. Participar en las actividades y el voluntariado de la asociación siempre resulta gratificante.

Tanto acompañando en los hospitales, en actividades de ocio, como en otros actos y eventos que se celebran, te sientes parte de algo importante, estás aportando tu granito de arena para ayudar a personas que pasan por una situación difícil. Por ejemplo, en la tómbola solidaria de todos los años, en la que las familias, los voluntarios y todo el que quiera venir puede pasar un buen rato y ayudar a una buena causa.

Estefanía

Me llamo Estefanía, en ASION soy Estefi, tengo 33 años y llevo aquí prácticamente toda la vida, jejeje. Soy VeteTaria....Pero esa palabra inventada ¿Qué es..?? Jeje, tuve Leucemia Linfooblástica Aguda con 12 años en el mismo hospital que ahora soy voluntaria y ME ENCANTA!!

No voy a mentir y al principio fue extraño, caminar por esos pasillos, entrar a las habitaciones (menos mal que está todo más moderno, jeje) e incluso ver a mi profe y a algunas enfermeras o auxiliares que también estaban conmigo.

¿Por qué me hice voluntaria? Me hago esta pregunta... Llevo en ASION desde que entré en el hospital (2003) y pese a que, por lo general, no quería salir de mi habitación, una voluntaria de ASION consiguió que saliese (siempre le daré las gracias por respetar mi espacio, pero un día preguntarme qué me gustaba realmente) trayéndome enigmas a resolver que me motivaron a salir. A partir de ese momento... no quería entrar a mi habitación, jeje, e iba animando a los demás niños y niñas a que saliesen a jugar o cantar, y así hacíamos los días menos aburridos, nos conocíamos, nos reíamos, salíamos de esas cuatro paredes.

Cuando cumplí 18 años, pedí volver al hospital como voluntaria. Al principio estuve en el Ramón y Cajal, y al cabo de los meses me cambiaron a mi hogar, La Paz. Llevo desde entonces yendo y viniendo (en consultas, en la planta...) y sinceramente, no veo una vida sin acudir al hospi a reírnos, jugar, cantar e intentar que los días sean un poquito más divertidos y que el tiempo pase rápido.

Cuando paso por la 6ª, tengo recuerdos.... buenos y no tan buenos, pero me encanta ir y sentir que puedo ayudar como me ayudaron a mí hace muuuuuuchos años.

GRACIAS ASION SIEMPRE, por ayudarme en su día, ahora y a todas las familias que lo necesitan.

"Ahora sólo me queda recordar, esa maldita cosa me hizo ser feliz. Os conocí. "

Voluntariado educativo

Para ASION el desarrollo educativo de nuestros niños, niñas y adolescentes es muy importante.

Por ello, además de coordinar a las familias con los centros educativos, sensibilizar en las aulas a los compañeros y profesorado sobre el cáncer infantil, hablar y reclamar a la administración educativa mejoras necesarias... también realizamos un programa de apoyo y refuerzo al alumnado que está pasando por la enfermedad o tras ella.

Un programa que lleva a cabo voluntariado docente con experiencia, formado, y que interviene a través de clases presenciales u online, reforzando conocimientos, explicando conceptos, y trabajando aquellos aspectos que están presentando dificultades en su desarrollo educativo y aprendizaje.

Javier

Mi nombre es Javier Prieto Ramos, y además de ser un superviviente de cáncer, soy voluntario de ASION. Colaboro con el taller de sensibilización que realiza ASION, hablando en colegios, universidades o empresas.

Mi trabajo en este taller es aportar una visión más cercana al tema del cáncer pediátrico. Desde mi experiencia personal, puedo matizar ciertas ideas que se explican y contar anécdotas para conseguir crear una historia más real.

Este proyecto me gusta bastante, porque es capaz de transmitir conceptos que en muchas ocasiones son desconocidos, y que, a pesar del miedo que puedan causar, son totalmente necesarios de saber, como el tratamiento psicológico detrás de un paciente de cáncer infantil.

Por último, añadir que este taller es totalmente recomendable y, desde mi experiencia, se vive de forma positiva y con el objetivo de aprender.

Vannesa

Soy Vannesa Hortal de Lucas, graduada en Educación Primaria y Filología Hispánica. Mi actividad como voluntaria dentro de ASION se encuadra dentro del programa de refuerzo educativo, además de participar en el taller de sensibilización sobre el cáncer infantil en las aulas. El área educativa, entre otras cosas, busca apoyar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer para que logren su desarrollo óptimo dentro de este ámbito.

En mi caso concreto, me reúno todas las semanas en línea con mis estudiantes para reforzar esas materias donde se necesita una atención más especializada o un acompañamiento determinado. Lo bueno de que este servicio se pueda desarrollar en línea es que no importa que el estudiante se encuentre en el hospital, en casa, en un hogar de acogida o en aislamiento: siempre que lo quiera y lo necesite podremos contactar.

Durante las sesiones de apoyo, partimos de las necesidades del niño, niña o adolescente. Es un proceso constante de adaptación, ya que la capacidad de atención, concentración y comprensión tras un tratamiento oncológico puede haberse visto afectada notablemente. Ante esta realidad, a mí me gusta decantarme por métodos e instrumentos de enseñanza dinámicos, lúdicos y reflexivos: canciones, retos o problemas que pongan en marcha caminos y estrategias alternativas para hacer frente a las demandas educativas, pero que al mismo tiempo resulten motivadores y significativos.

Para mí, esta actividad es muy enriquecedora porque supone una oportunidad para poner mi formación, conocimientos y experiencia al servicio de las familias de ASION, al mismo tiempo que me permite ampliar horizontes y comprender la importancia de construir una educación verdaderamente inclusiva.

Comunicación e información

En ASION consideramos la comunicación, la información, un programa más, y por esta razón editamos publicaciones, participamos en jornadas y realizamos actos de difusión en fechas señaladas (Día Internacional, mes de sensibilización, día del superviviente...). Además, organizamos eventos que, además de ayudarnos a recaudar fondos, también contribuyen a darnos visibilidad más allá de nuestro ámbito natural de actuación, las familias. Aquí os mostramos algunos de ellos:

Actos institucionales

Con motivo del Día Internacional de Cáncer infantil, el 15 de febrero, celebramos un acto en la Sede de REALE Seguros presentado por la periodista Raquel Martos y que abrió D^a María Dolores Moreno Molino, Directora Gral. de Humanización y Atención al Paciente de la C.A.M. En el acto contamos con el testimonio de Caroline Reyes, superviviente de cáncer infantil y trabajadora social de ASION, quien habló sobre la importancia del cuidado, tanto a los pacientes y supervivientes de cáncer infantil y adolescente, como a sus cuidadores.

También contamos con la participación en una mesa redonda de un representante de cada colectivo al que rendimos homenaje en el Día Internacional: Pilar Herreros López (Jefe de Atención al Paciente H. I. U. Niño Jesús), Eduardo Velay Hernández (docente Aula Hospitalaria H. U. La Paz), Virginia Martínez García (madre afectada), Vannesa Hortal de Lucas (voluntaria y hermana afectada), y Carmen Pombar Villaseñor (trabajadora social y coordinadora general ASION). Todos ellos hablaron de su papel como cuidadores de los menores con cáncer en sus respectivas áreas.



Dedicamos nuestro acto de septiembre, mes de sensibilización del cáncer infantil, a la supervivencia, con el título "Sobrevivir para vivir. Retos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer infantil y adolescente". Abrió el acto, que celebramos en la sede de REALE, Carolina Rodríguez, Jefe de Área de Información y Atención al Paciente de la Subdirección Gral. de Humanización de la asistencia, bioética e información y atención al paciente de la C.A.M.

Después, la Dra. Blanca Herrero Velasco, Médico Adjunto del S. de Hemato-Oncología y Transplante y Responsable de la U. de Seguimiento al Superviviente a Largo Plazo del H. U. Niño Jesús compartió una interesante ponencia sobre el seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil y adolescente, y contamos con los testimonios de Lorena Benavente, Jesús Inarejos, Carlota Martín y Caroline Reyes, supervivientes de cáncer infantil y adolescente, que compartieron los retos a los que se enfrentan, y las necesidades que quedan por cubrir.

Contamos también con una mesa redonda formada por M^a Dolores Corral, oncóloga pediatra en la Consulta de Seguimiento al Superviviente del H. La Paz, María Mendoza, madre afectada, y Alba Plata y Borja Recuenco, Psico-oncóloga y orientadora educativa y Fisioterapeuta de ASION, respectivamente. En ella nos hablaron del papel de los cuidadores en la mejora de la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil y adolescente.



XVII Edición Premios ASION

El 19 de abril celebramos en Casa de Vacas, en el Parque del Retiro, la XVII Edición de los Premios ASION, presentada por María Manjavacas, donde se entregaron los siguientes premios:



· PERSONAS FÍSICAS:

D. Diego Plaza, oncólogo del Hospital La Paz: el jurado quiso reconocer, junto a su capacitación, su trato especialmente cercano, de escucha, tiempo de calidad y empatía con los menores con cáncer y con sus familias. Un trato que trasciende lo profesional, especialmente en el momento de comunicar el diagnóstico y durante los momentos más difíciles del tratamiento.

Fueron reconocidos como finalistas en esta categoría D. Cristian Morales, creador de la cadena de gimnasios Morales Box, donde el boxeo es la actividad central, con un enfoque personalizado de integración y sensibilización, y El Buen Samaritano, una iniciativa creada por Teyi Pontes y Juanjo Ávila, que une su pasión por los cómics con el apoyo a los menores con cáncer.

· EMPRESAS:

Fundación Solidaridad Carrefour: el jurado quiso destacar que, Fundación Solidaridad Carrefour, con su importante aportación de materiales de última generación al Centro Integral de Evaluación y Rehabilitación de Secuelas ASION, vuelve a convertirlo en un espacio puntero en la rehabilitación neuropsicológica para menores con cáncer. A esta importante colaboración se suma el compromiso de participación en actividades de rehabilitación en sus centros comerciales, y donaciones de alimentos, juguetes o ropa para cubrir otras necesidades de las familias.

Fueron reconocidos como finalistas en esta categoría AMA Seguros, cuya fundación realiza aportaciones económicas a proyectos sociales de distintas entidades, entre ellas ASION, desde 2016, y CESCE, por su apoyo económico y voluntariado corporativo para desarrollar actividades para los adolescentes con cáncer en el campamento de verano y a través de talleres de terapia asistida.

· ENTIDADES Y ORGANISMOS:

Fundación ADEY: el jurado destacó su apoyo continuado, comprometido hasta 2024, concentrado en la atención psicosocial y rehabilitación de secuelas de adolescentes, niños y niñas con cáncer. La importancia de su contribución económica, que en los últimos tres años ha superado los 200.000€, garantiza la estabilidad de los apoyos que ASION ofrece a las familias tanto en el área social, como en la evaluación y rehabilitación de las secuelas que pueden afectar a estos menores.

Fueron reconocidos como finalistas en esta categoría la Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria, por la colaboración altruista de sus médicos en los programas formativos en los temas relacionados con el cáncer prioritarios para ASION, y el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), por dar voz y visibilidad a los pacientes con cáncer y apoyar a las entidades que los representan.

· COMUNICACIÓN:

D^a Terry Gragera, periodista. El jurado destacó su trabajo, que trata de forma rigurosa y didáctica el tema del cáncer pediátrico, abordando aspectos menos amables de esta patología, como las secuelas que puede producir la enfermedad y los propios tratamientos, afectando a los supervivientes que van a necesitar ayuda para normalizar su vida tras la enfermedad.

Fueron reconocidos como finalistas en esta categoría D. Carlos Ocaña, fotógrafo que ha colaborado voluntariamente en los calendarios de ASION desde 2020, tanto en la realización de las fotografías como en su difusión y venta, y Radio Utopía, emisora sin ánimo de lucro que apuesta por un modelo de radiodifusión distinto, una radio libre y

cultural a disposición de las iniciativas sociales y vecinales.

El jurado, presidido por Doña Teresa González Herradas, presidenta de ASION en aquel momento, y compuesto por Jose María Palazuelos, vicepresidente del Comité UNICEF Madrid; Hilario Pino Velasco, periodista y presentador; Francisco Abad, fundador de Empresa y Sociedad; Raúl Castilla León, representando al Grupo de Bomberos AENA; Jose Luis Ramírez, en representación de la junta directiva de ASION, y Alicia Moraleda, representante del equipo de profesionales de ASION, destacaron la implicación personal de los finalistas durante años en el apoyo a los menores con cáncer y a sus familias, en sus diferentes ámbitos de actuación.

Sensibilización



Los 4 hospitales con unidades de referencia en oncología pediátrica de la CAM, el H. La Paz, el H. Niño Jesús, el H. Gregorio Marañón y el H. 12 de Octubre, quisieron sumarse a la iniciativa de las asociaciones de familias de todo el mundo por el Día Internacional del Cáncer Infantil, en el que recordamos que una mejor supervivencia es posible. Llevamos un árbol de la vida a cada uno de ellos, que rinde homenaje a todos los menores con cáncer, tanto los que superaron la enfermedad, como los que no, y a sus cuidadores (familia, personal sanitario, psicólogos, trabajadores sociales, educadores y voluntarios).

Las hojas de cada árbol llevaban mensajes de nuestros niños y niñas y de las personas que formamos ASION, a los que han querido sumarse el personal y los pacientes de cada hospital dejando sus mensajes.



Septiembre es el mes en que las familias con hijos e hijas con cáncer en todo el mundo nos unimos para contribuir a visibilizar esta enfermedad, y a sensibilizar sobre los retos que el cáncer infantil y adolescente suponen para los menores y sus familias. Un año más, en ASION colaboramos para que septiembre se tiñera de dorado en la Comunidad de Madrid y así contribuir a conmemorar en todo el mundo el mes del cáncer infantil y adolescente.

Una Noche de 21 Tenedores

31 chefs se unieron a ASION el 16 de noviembre en El Mirador de Cuatro Vientos para organizar una noche de 21 tenedores: una noche única, donde nos sorprendieron con 21 increíbles propuestas que prepararon especialmente y de forma desinteresada para esta ocasión. El 100% de lo recaudado se destinó a nuestro centro de rehabilitación de secuelas. Agradecemos especialmente su colaboración a Chema de Isidro de Gastronomía Solidaria, a REALE Seguros y a El Mirador de Cuatro Vientos.



Reconocimientos y premios

El trabajo y esfuerzo que ponemos día a día la gran familia que compone ASION da sus frutos, por los que hemos recogido diversos premios y reconocimientos que queremos compartir con vosotros/as.

PREMIO GEPAC

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer convoca sus premios anuales bajo la denominación de "Premios GEPAC", con los que reconoce la labor y el talento de aquellas personas o instituciones que han trabajado en beneficio de los pacientes con cáncer y sus familiares.

El pasado 4 de mayo nuestro "Programa de Sensibilización del Cáncer infantil y Adolescente en las Aulas" fue premiado en la categoría "Campaña de sensibilización más relevante en cáncer", de la undécima edición de los Premios GEPAC: la excelencia continúa.

Nos sentimos orgullosos de que nuestro programa de sensibilización, en marcha desde 2018, haya servido para dar a conocer la enfermedad en el alumnado entre 3 y 21 años, favoreciendo la plena inclusión de los supervivientes de un cáncer pediátrico.



PREMIO LEROY MERLIN

Este año, Leroy Merlin convocó por segundo año consecutivo las AYUDAS "HOGARES DIGNOS", para proyectos de mejora de espacios en los que vivan personas mayores, menores o personas con discapacidad,

en riesgo de exclusión social o sin hogar.

Nuestro programa "Alojando Esperanzas", que proporciona alojamiento desde 1991 a las familias que deben desplazarse hasta Madrid desde su provincia para que su hijo/a reciba tratamiento oncológico, obtuvo el reconocimiento en esta convocatoria.

El importe íntegro de este premio se dedicará a actualizar uno de los hogares ASION situado cerca del hospital La Paz, que lleva prestando alojamiento de forma continuada desde hace 20 años, para seguir ofreciendo la mejor atención a las familias, y que estas dispongan de un hogar cuando están fuera de su casa.



PREMIOS ABC SOLIDARIO

Los Premios ABC Solidario están dirigidos a reconocer la labor de entidades sociales y a apoyar y promover proyectos orientados a mejorar las condiciones de vida de personas desfavorecidas o en riesgo de exclusión, y cuentan con una larga trayectoria.

Este año tuvimos el honor de recibir el 3er Premio al Proyecto Solidario por nuestro trabajo en el área del cáncer infantil y la atención integral al entorno familiar.

Entregó el premio Vero Boquete, excapitana de la Selección Española de Fútbol.



BBVA FUTURO SOSTENIBLE

También tuvimos el honor de recibir uno de los premios de la V Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible, concretamente dentro de la categoría de dependencia, mayores y salud de las Comunidades Autónomas de Madrid y Castilla-La Mancha.

El proyecto premiado "Cáncer Infantil. Rehabilitación de Secuelas", se centra en la evaluación, atención y rehabilitación de dos tipos de secuelas:

- Físicas: problemas circulatorios, respiratorios, de movilidad, equilibrio, psicomotricidad fina y/o gruesa, adaptación a prótesis, amputaciones...



- Sociales: aislamiento social, pérdida de habilidades sociales, dificultad de integración escolar y social, disminución de recursos económicos y aumento de gastos.

PREMIOS FUNDAMED & WECARE-U

El 20 de junio, ASION fue reconocida como ganadora en la categoría de "Mejor Campaña Socio-Sanitaria" de Los Premios Fundamed & Wecare-u por nuestro programa "Sensibilización sobre el cáncer infantil en las aulas".

Estos premios reconocen a las entidades, compañías farmacéuticas, instituciones y personalidades sanitarias que más han destacado durante el último año, y son concedidos por un jurado integrado por expertos pertenecientes a los distintos eslabones de la cadena de valor del medicamento, y miembros de consejo asesor de Fundamed & Wecare-u.



Colabora con ASION

#HazQueOcurra

Colabora con ASION donando a través de **Bizum al número 00792**, en nuestra página **www.asion.org**, o **haciéndote socio/a** enviándonos por correo postal este cupón.



PONER SELLO,
ENVIAR POR
FAX O E-MAIL

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

Responsable: ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE MADRID - ASION.

Finalidad: Gestión administrativa, económica e informativa de los socios y gestión de los servicios.

Legitimación: Cumplimiento de la Ley de Asociaciones y Consentimiento del interesado.

Destinatarios: Organismos y Entidades públicas o privadas para el cumplimiento de obligaciones legales y justificación de subvenciones, así como otros destinatarios según se indica en la información adicional.

Derechos: Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos, según se indica en la información adicional.

Contacto DPD: dpd@asion.org

Información adicional: Puede solicitar la información adicional y detallada en el momento de la recogida de los datos o consultarla en el siguiente enlace: www.asion.org/rgpd-socios

SI ☐ NO ☐ autorizo el envío de comunicaciones informativas relativas a las actividades, productos o servicios de ASION o cualquier otra información que pueda resultar de mi interés por cualquier medio, incluidos los medios electrónicos.

☐ He leído y entiendo el contenido de esta información y consiento el tratamiento de mis datos personales según lo indicado en la misma.

SOCIO/A COLABORADOR/A DE ASION

NOMBRE: _____ APELLIDOS: _____ DNI: _____

DOMICILIO: _____ C.P.: _____

POBLACIÓN: _____ PROVINCIA: _____ TELÉFONO: _____ EMAIL: _____

También puedes colaborar con aportaciones puntuales por cheque o transferencia en la cuenta ES02 2100 2562 0013 0084 2067.

DESEO COLABORAR CON UNA APORTACIÓN DE: _____ EUROS ☐ MENSUAL ☐ TRIMESTRAL ☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

Sr/a. director/a: con cargo a la cuenta indicada y hasta nuevo aviso sirvanse cumplimentar esta domiciliación en esta entidad financiera. Deseo que mi cuota se actualice anualmente según el incremento del IPC. ☐ SÍ ☐ NO

TITULAR DE LA CUENTA: _____

ENTIDAD BANCARIA: _____

NÚMERO DE CUENTA (4 dígitos IBAN + 20 dígitos cuenta): _____

FECHA: _____ FIRMA: _____



PERTENECEMOS A:



FAMMA
Cocernía Madrid

gepac
PACIENTES
CÁNCER

niños con cáncer
Federación Española de Padres

asion.org

Calle Reyes Magos, 10. 28009. MADRID | E-mail: asion@asion.org | Tel. 91 504 0998