

# MEMORIA 20 20

niños con  
cáncer  
ASOCIACIÓN AFANOC



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

Celebramos 20 años de 'Posa't la Gorra!' y continuamos adelante a pesar de la pandemia

# ÍNDICE

Presentación de la Memoria	#03
AFANOC	#04
La Casa dels Xuklis	#06
Delegación AFANOC Tarragona	#08
Delegación AFANOC Lleida	#10
Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron	#12
Hospital Sant Joan de Déu	#14
Voluntariado	#16
Atención al Duelo	#17
Grupo de Jovenes, Colónias	#18
Actividades, Información y Sensibilización	#19
Proyecto implica't y Actos Solidarios	#20
RockpelsXuklis	#22
Posa't la Gorra!	#23
Comunicación	#26

# PRESENTACIÓN DE LA MEMÒRIA

Nos complace presentaros la Memoria de Actividades de AFANOC. Este 2020 ha sido un año marcado por la pandemia originada por el COVID-19, que ha generado una gran incertidumbre hacia las proyecciones de futuro de la entidad. El 16 de marzo de 2020 se decretó el estado de alarma. En aquel momento se inició un período difícil y con muchos obstáculos para seguir acompañando a los niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias. En definitiva, nuevos retos. Un periodo difícil en el cual entre todos hemos conseguido reorganizarnos, reinventarnos y adaptarnos a la nueva situación para seguir al lado de las familias.

Las familias han vivido y están viviendo lo que podríamos considerar una doble pandemia. Un diagnóstico oncológico se vive con angustia, miedo, incertidumbre, aumento de gastos, reorganización laboral y familiar, aislamiento, confinamiento, cambio de territorio. Y el COVID-19 no ha hecho más que empeorar la situación, añadiendo un componente altamente estresante, provocando un aumento en la atención psicosocial. Desgraciadamente hay familias que han vivido un ERTE y desde la asociación hemos trabajado para adaptar esta situación inesperada con prestaciones como la CUME (prestación por reducción laboral por tener un hijo enfermo de cáncer).

En los hospitales de referencia las familias se han visto muy aisladas y con pocos espacios de respiro, ya que el voluntariado se ha detenido presencialmente. AFANOC no ha paralizado sus servicios y ha continuado trabajando en los hospitales de referencia desde Trabajo Social y Soporte Emocional. En la Casa de los Xuklis, abierta en todo momento como servicio esencial, hemos seguido acogiendo a las familias donde por protocolo sanitario se ha tenido que reducir el número de familias alojadas adaptándose a la nueva realidad.

El agotamiento por la pandemia y el miedo al contagio de uno de los cuidadores principales ha añadido dificultad para estas familias que ya viven una experiencia muy compleja.

Por lo que se refiere a las delegaciones de Lleida y Tarragona, no han paralizado en ningún momento sus servicios de atención psicosocial hacia las familias. Mientras han estado abiertas han ido cumpliendo las medidas de seguridad y restricciones pertinentes. El personal técnico ha facilitado a las familias las vías necesarias para seguir trabajando y para poder dar respuesta a sus necesidades.

La Campaña del “Posa’t la Gorra”, el concierto de “Rock pels Xuklis”, así como los demás acontecimientos solidarios, se han visto directamente afectados de forma negativa. Aún así, hemos podido readaptar la mayoría de ellos. Por este motivo hemos potenciado mucho las redes sociales, los encuentros virtuales y hemos impulsado nuevas iniciativas como el voluntariado en línea “Sigues un AFANOKI” (“Sé un AFANOKI”), que ha permitido acompañar en la distancia, tanto desde casa como desde el hospital.

Hemos podido seguir hacia adelante gracias al compromiso de la Junta de la Asociación, del equipo de profesionales y de los voluntarios y voluntarias a quienes quiero reconocer y agradecer la actitud de lucha y la fuerza en tiempos de crisis. Así como a toda la sociedad que nos ha dado su apoyo. A todos y a cada uno de vosotros, ¡GRACIAS!



Maite Montañés Blanco  
Presidenta

# AFANOC

## LA ASOCIACIÓN DE NIÑOS CON CÁNCER

La Asociación de Niños con Cáncer (AFANOC), constituida en 1987, ha desarrollado desde su creación una importante labor en diferentes ámbitos en torno a las necesidades que tienen las familias cuando un niño/a es diagnosticado de cáncer.

La misión de la Asociación es la de trabajar para que el desarrollo de los niños y niñas y adolescentes con cáncer y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias.

AFANOC está junto a las familias durante todo el proceso de la enfermedad, dando una atención psicosocial integral desde su inicio, durante el tratamiento en los principales hospitales de referencia como el Hospital Maternoinfantil de Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu, en su estancia en la Casa de los Xuklis y también cuando se van a casa, apostando por el apoyo en el territorio con delegaciones en Tarragona y Lleida. Así mismo da apoyo en el duelo en los casos en que es necesario.

La actuación de AFANOC se basa en los siguientes objetivos generales:

- Mejorar la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con cáncer y sus familias.

- Trabajar para que los niños/as y adolescentes puedan continuar disfrutando de la etapa vital en la que se encuentran, dando respuesta a sus inquietudes, motivaciones y necesidades.

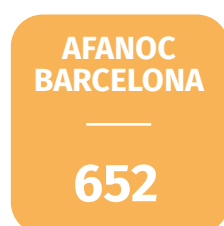
Para cumplir estos objetivos, distribuimos nuestra labor en diferentes áreas:

- Atención social
- Atención psicológica y apoyo emocional
- La Casa de los Xuklis
- Voluntariado
- Atención educativa y apoyo a los centros educativos
- Actividades socioeducativas y culturales
- Comunicación y sensibilización
- Reflexoterapia y masaje

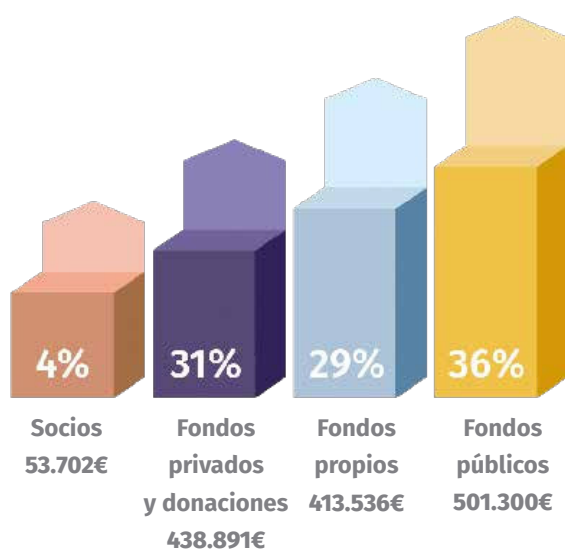


## Balance

### ATENCIÓN A FAMILIAS

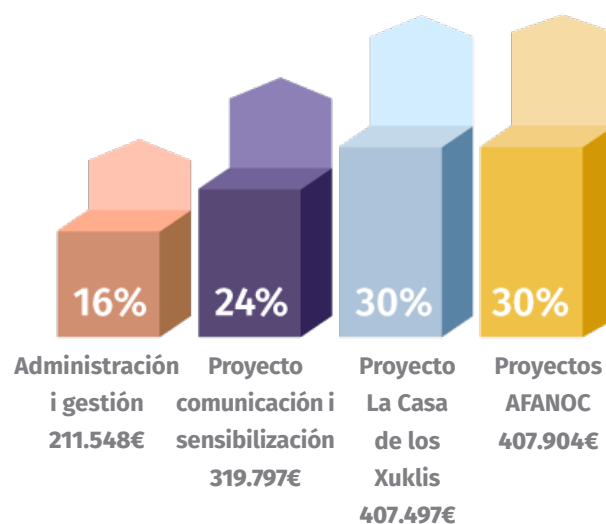


### INGRESOS



**Total: 1.407.429€**

### GASTOS



**Total: 1.346.746€**

AFANOC ha sufrido, este año 2020, el efecto económico surgido a causa de la COVID-19. De la misma forma que se reajustó el gasto al mínimo, se mantuvieron todos los servicios dirigidos a las familias, adecuándose a las restricciones vigentes y se mantuvo todo el equipo profesional en activo aún con la dura situación. Gracias a un ingreso extraordinario de deuda pública del año 2019 hemos podido acabar el año con un buen balance, un hecho que nos ha animado a continuar siempre hacia adelante.

# LA CASA DE LOS XUKLIS

La Casa de los Xuklis es un recurso de alojamiento temporal con 25 apartamentos, que acoge a familias que tienen que vivir durante un período de tiempo (según criterio médico), en la ciudad de Barcelona para que su hijo/a pueda recibir tratamiento en los hospitales de referencia.

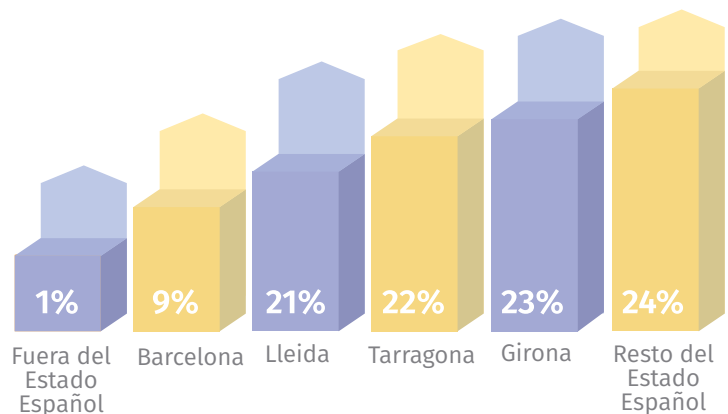
Los principales objetivos de La Casa de los Xuklis son:

- Dar alojamiento a familias con un niño/a o adolescente con cáncer.
- Proporcionar atención psicosocial integral, a partir del desarrollo de un proyecto de inclusión y un proyecto comunitario dirigido al conjunto de familias acogidas.
- Ofrecer espacios y momentos de ocio y tiempo libre para niños/as y cuidadores/as.

## Familias alojadas



## Procedencia de las familias

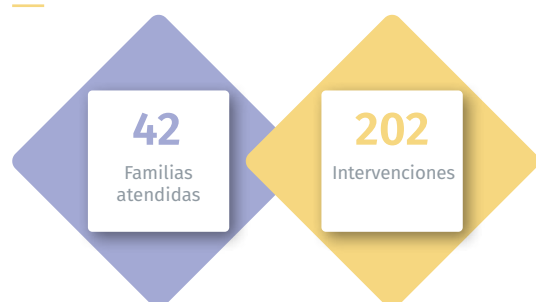


## Trabajo social

Desde el área de Trabajo Social se realiza una atención directa a las familias, derivadas desde los principales hospitales de referencia y entidades. Se hace: acogida, valoración social, plan de trabajo y seguimiento; realizando un trabajo en red con todos los agentes implicados y durante todo el tiempo de alojamiento en la casa.



## Apoyo psicoemocional



Se ofrece acompañamiento y apoyo emocional a las familias y a los niños y niñas adolescentes durante su estancia. Se han facilitado espacios formativos y de resolución de dudas sobre la pandemia y medidas de protección.

## Voluntariado y actividades

En relación al voluntariado y a las actividades, la dinámica establecida pre-COVID era contar con un equipo de voluntariado que estaba presente de lunes a viernes de 17 a 19.30h, proponiendo actividades de ocio y recreo a los niños, niñas y adolescentes y a las familias alojadas en este recurso, así mismo se programaban talleres y espectáculos. A partir de marzo se paralizó y nos adaptamos a la nueva situación, ofreciendo a las familias propuestas en línea, dotándoles de material y juegos para hacer propuestas dentro de sus apartamentos y con su núcleo familiar.

Poco a poco, en la medida que se ha permitido, fuimos incorporando algunas personas del equipo de voluntariado para ofrecer un apoyo específico de ocio: primero individualmente y posteriormente en grupos muy reducidos siguiendo todas las medidas de seguridad establecidas. Esto nos ha permitido recuperar la dinámica comunitaria entre las familias. Entre otros hemos llevado a cabo la celebración de Carnaval, la de Sant Jordi, una salida al Parc Güell, excursión al Laberinto de Horta, concierto de Punk Grossos en el Jardín de La Casa de los Xuklis, talleres de creatividad, talleres de música, dibujo, collage, encuadernación, slime y chapas, de robótica, de cocina, Escape Room de Halloween, celebración de la Navidad (Caga-Tió y recibimiento a los Reyes Magos de Oriente), visita del jugador de fútbol Dani Olmo y juegos diversos.

-  16  
Personas Voluntarias
-  10  
Talleristas
-  85  
Días cubiertos por voluntariado
-  21  
Actividades en línea
-  70  
Masajes
-  5  
Sesiones de Zumba
-  21  
Alumnos de Yoga



# DELEGACIÓN AFANOC TARRAGONA

14

Familias  
atendidas

## Atención social

Cuando las familias vuelven a casa, el objetivo de AFANOC es recoger sus demandas y detectar sus necesidades. A la vez se les informa y asesora durante este proceso a fin de encontrar y obtener los recursos adecuados que necesite cada familia.

17

Familias  
atendidas

## Atención psicoemocional

Se ofrece apoyo adaptado al momento en que se encuentra la familia y a las necesidades particulares de cada uno de los miembros. Se acompaña a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y en caso de proceso de pérdida, se hace apoyo y acompañamiento en el duelo.

04

Familias  
atendidas

18

voluntari-  
os/arias

## Voluntariado

El voluntariado domiciliario permite facilitar la adaptación de la familia a la nueva situación y proporciona el apoyo necesario para cada momento. Atendiendo necesidades lúdicas, educativas y de respiro familiar.

También hay voluntariado puntual de apoyo para actos y campañas.

03

Familias  
atendidas

## Cuidarse para cuidar

Este es un espacio para los cuidadores que ofrece sesiones de masaje, reflexoterapia y técnicas de relajación.

23

Participantes

## Actividades

Con las familias del territorio se realizan actividades y salidas lúdicas con la finalidad de promover espacios de relación donde se puedan compartir experiencias y general vínculos. En el 2020, con la afectación de la COVID, sólo se pudo celebrar un encuentro con las familias en el Camping Serra de Prades, donde se pudo disfrutar de un espectáculo con aves de rapiña y una comida. En Navidad también se mantuvo la tradicional fiesta "Caga Tió" pero en pequeño formato.

El Grupo de Jóvenes de Tarragona, que nació en 2019 para los adolescentes de la entidad, pretende planificar, organizar e implementar una serie de propuestas lúdicas y participativas que, más allá de la propia diversión, fomenta y potencia las competencias personales y sociales de este colectivo. Durante la pandemia se mantuvo el vínculo a través de diversas actividades digitales. Un Escape Room virtual, un bingo, un trivial entre otras.

01

Familia  
atendida

08

Intervenciones  
en centros

## Atención Educativa y apoyo a los centros educativos

Se realizan charlas y actividades de apoyo y sensibilización a las familias y a los centros educativos que lo requieran.

## Datos generales de atención psicosocial

62 familias

260 intervenciones

Esta delegación está abierta desde el año 2004 con el fin de dar respuesta a las necesidades concretas de los niños/as y adolescentes y sus familias cuando vuelven a su territorio.



# DELEGACIÓN AFANOC LLEIDA

## Atención social

Se informa, orienta y acompaña a las familias, trabajando en red con entidades y servicios del territorio.

38

Familias  
atendidas

## Apoyo psicoemocional

Una profesional externa ofrece atención psicológica, desde la Delegación se acompaña y se hace un seguimiento a la familia durante todo el proceso de la enfermedad. En el caso de proceso de pérdida se hace acompañamiento y apoyo en el duelo. También está en funcionamiento el Grupo terapéutico de Madres, un espacio en grupo quincenal, conducido y acompañado por la psicóloga (5 madres).

20

Familias  
atendidas

## Voluntariado

El voluntariado domiciliario permite facilitar la adaptación de la familia a la nueva situación. Se atienden necesidades lúdicas, educativas y de respiro familiar.

También hay voluntariado de apoyo en actos y campañas, especialmente en la fiesta del "Posa't la Gorra!" que se celebra anualmente en la Seu Vella de Lleida.

01

Familias  
atendidas

125

voluntari-  
os/as

## Cuidarse para cuidar

Conscientes de la necesidad que los cuidadores tienen que poder relajarse y tener un momento para su propio bienestar, se les ofrecen sesiones de masajes y reflexoterapia.

02

Familias  
atendidas

## Actividades

Se organizan actividades para fortalecer el vínculo entre las familias del territorio y se lleva a cabo el proyecto "Compartim", formado por un grupo de padres y madres (36 familias) y un grupo de adolescentes y jóvenes (22) con los que se hacen encuentros mensuales/bimensuales. También se han celebrado la Castanyada, Halloween y Navidad y se intentan generar actividades de participación conjunta. Éstas se han llevado a cabo siempre con las medidas de seguridad y restricciones correspondientes, potenciando los encuentros en línea.

58

Familias  
participantes

## Atención Educativa y apoyo a los centros educativos

Se hacen charlas y actividades de sensibilización y de apoyo a las familias y a los centros educativos que lo requieren.

## Proyectos “Tastem l’empatia” y “Escoles Bressol” (Probamos la empatía y Guarderías)

Proyectos educativos dirigidos a las escuelas de primaria y a las guarderías municipales de Lleida con el objetivo de trabajar, con los mayores lo que supone la enfermedad, centrándose en la educación en valores. A los más pequeños se les da a conocer los Xuklis y la fiesta “Posa’t la gorra!” mediante la explicación de un cuento temático “La gorra antifaz mágico”.

**03 13**
**Familias Intervenciones  
atendidas en centros**

## Datos generales de atención psicosocial

**122 familias**
**466 intervenciones**

La delegación de Lleida nació en 2013 con el fin de poder cubrir las necesidades de las familias una vez vuelven a su territorio.



# HOSPITAL MATERNOINFANTIL VALL D'HEBRON



Desde 1992, como una de las primeras entidades sociales que se incorpora a un centro sanitario para mejorar la calidad asistencial, AFANOC trabaja con el Servicio de Oncología y Hematología Pediátricas del Hospital MaternoInfantil Vall de Hebrón, aportando el apoyo del voluntariado. A partir de 1998, se suman las áreas de actividades y trabajo social, así como la gestión y adecuación de las salas de juegos y espacios comunes (salas de estar para adultos, sala polivalente, neveras, biblioteca, taquillas y microondas).

## Voluntariado y actividades

El equipo de voluntariado hospitalario y talleristas ha estado activo presencialmente desde el 1 de enero hasta el 9 de marzo, ofreciendo, como siempre, acompañamiento, juego y actividades, así como espacios de respiro y de distracción para los niños, niñas y adolescentes y para sus familias. Durante los periodos de ingreso visitan las habitaciones, las unidades de trasplante y las UCI y durante los tratamientos ambulatorios actúan en el hospital de día.

A raíz de la pandemia de la COVID-19, el voluntariado presencial quedó parado. No obstante, el área de voluntariado se reinventó con dos acciones importantes. Por un lado la coordinadora ha continuado presente en el espacio hospitalario para procurar dar respuesta a las necesidades lúdicas y de acompañamiento que continúan teniendo los niños, niñas y adolescentes y sus familias. Por otra parte la actuación del equipo de voluntariado ha pasado a ser virtual, a través de sesiones individualizadas y de nuestro canal de YouTube con el proyecto "Sigues un AFANOKI" (Sé un AFANOKI).

**75**  
Familias  
atendidas

**1.260**

Total horas  
voluntariado  
Hospital  
Vall d'Hebron

1.025h  
Voluntariado  
en planta

624h

Voluntariado en la  
sala de juegos

170h

Voluntariado en  
habitaciones

199h

Voluntariado en  
unidad de trasplantes

188h

Voluntariado en  
Hospital de Día

5h

Voluntariado en otros Servicios  
del Hospital Vall d'Hebron

32h

Voluntariado online

42h

Voluntariado por canal  
de YouTube

## Treabajo Social

La trabajadora social atiende las familias que tienen un niño/a hospitalizado, y a las que se visitan en consultas externas o las que hacen tratamiento ambulatorio en el Hospital de Día del mismo servicio. Les asesora y acompaña, trasladándoles toda la información relativa a prestaciones y servicios, y posteriormente hace una valoración técnica de cada caso. Con este servicio, a la vez que se detectan necesidades y se realiza una coordinación extra-hospitalaria necesaria, se vincula a las familias con los recursos públicos y privados, se las capacita para movilizar los recursos personales y se hace un seguimiento a lo largo de todo el proceso.

Incluso en época de pandemia, desde el Área de Trabajo Social de la entidad, se ha mantenido al 100% nuestra presencia en el Servicio de Oncología y Hematología Pediátricas del Hospital Vall d'Hebron, así como la atención a las familias que han estado ingresadas, las que han recibido tratamiento en hospital de día o se han visitado en consultas externas. En la medida de lo posible se ha realizado a través de atención directa y presencial, aunque paralelamente debido a las medidas y restricciones derivadas de la COVID-19, ha aumentado el modelo de atención e intervención telemática, a través de conexiones en línea y llamadas telefónicas.

**156**  
Familias

## Reuniones de coordinación

Se han realizado 9 reuniones con enfermería durante los meses de enero, febrero y marzo (TPH, Planta y Hospital de Día). En cuanto a las coordinaciones con la unidad de psicología, durante el tiempo que han quedado parados los encuentros presenciales se han hecho en línea o vía telefónica. Respecto a las reuniones con el equipo médico, a pesar de la pandemia se han mantenido tanto presenciales como en línea, en función de las posibilidades de cada momento.

## Sesiones de apoyo para profesionales del servicio

Éste es un espacio de supervisión con los equipos de enfermería, donde se reflexiona y se plantean las dificultades del manejo de la atención integral a la unidad familiar durante el diagnóstico y tratamiento. Se trata de un espacio de auto cuidado para el equipo. Estas sesiones quedaron paradas desde marzo a consecuencia de la pandemia.

**4**  
Sesiones

**Familias atendidas en el Hospital Vall d'Hebron**

**231**



# HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU



Se renueva y se actualiza el convenio de colaboración firmado en 2005 con el Hospital Sant Joan de Déu para ofrecer apoyo psicoemocional a las familias que se encuentran en la situación de tener un hijo o hija con enfermedad oncohematológica.

## Apoyo emocional al Servicio de Oncología pediátrica

El equipo de apoyo emocional de AFANOC interviene, como miembro del equipo de apoyo psicosocial del hospital, acompañando a los niños y niñas y a la familia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad y durante todo el proceso.

### Acogida

Se informa a las familias que tienen un hijo o hija ingresados con el diagnóstico de una enfermedad oncohematológica sobre los servicios que ofrece la Asociación.

### Grupo de soporte para padres en Debut

Se realizan sesiones psicoeducativas grupales para madres y padres en el momento de impacto del diagnóstico (56 intervenciones).

**133** Familias

**377** Intervenciones

## Colaboración con el servicio de atención paliativa y paciente crónico complejo (C2P2)

### Apoyo emocional a las familias

Intervención con las familias en coordinación con el psicólogo de la unidad.

### Programa Cuidar[-nos]

Conducción de sesiones de cuidado y de auto cuidado con los profesionales implicados (4 sesiones).

### Programa cuidado del equipo en el duelo profesional

Sesiones de cierre, con el equipo de C2P2 y otros profesionales que han tenido cuidado de la familia, en todos los casos de defunción. (47 sesiones).

**38** Familias

**147** Intervenciones

7

Sesiones con  
equipo médico

7

Sesiones con equipo  
de enfermería

### Apoyo al personal médico y de enfermería

Sesiones mensuales de supervisión con el equipo médico y el equipo de enfermería del servicio de oncohematología y la unidad de trasplantes de progenitores hematopoéticos, así como atención individual en situaciones de crisis.

### Reuniones de coordinación

Se han hecho 25 reuniones de coordinación con el equipo médico, 38 reuniones con el equipo de apoyo psicosocial, 130 reuniones con el servicio C2P2.

### Reflexoterapia

Esta técnica ofrece relajación y bienestar, factores que aportan beneficio a la familia a lo largo de todo el proceso. Proyecto llevado a cabo por un equipo de 8 reflexólogos y reflexólogas.

82  
Familias

155  
Intervenciones

Familias atendidas en Hospital Sant Joan de Déu

253



# VOLUNTARIADO

El voluntariado es un pilar fundamental en la consecución de los programas y servicios que llevamos a cabo desde AFANOC, y enorgullece contar con el apoyo de un gran grupo de personas que, de manera altruista, ofrecen parte de su tiempo libre participando en los proyectos de la entidad.

En el 2020, a pesar de la situación que hemos vivido a raíz de la pandemia del COVID-19, hemos creído importante continuar ofreciendo un espacio de ocio y distracción a los niños, niñas, adolescentes y sus familias, de la mano del equipo de voluntariado. Por este motivo hemos puesto en marcha el proyecto de actividades en línea “Sigues un AFANOKI”, por el que hemos recibido el premio Lluís Martí de la Federación Catalana de Voluntariat Social.

Se trata de propuestas lúdicas a través del canal YouTube de la entidad, dirigidas tanto a los niños y niñas y adolescentes que están ingresados como a los que están alojados en La Casa de los Xuklis o en sus domicilios particulares.

A parte de este proyecto hemos realizado propuestas de voluntariado virtual de manera individualizada.

Es necesario resaltar que buena parte de las personas que forman parte del equipo de voluntariado han continuado ofreciendo su apoyo, en formatos diferentes a los que habían utilizado hasta ahora, como participantes en tareas logísticas, de difusión de la entidad o participando en los actos y campañas que se han podido llevar a cabo. Puntualmente algunas personas del equipo de voluntariado han podido mantener su actuación presencial, con aquellos casos de niños, niñas y adolescentes que se ha considerado conveniente.



## Formación del Voluntariado

AFANOC es escuela de formación dentro del Plan de Formación de Voluntariado de la Generalitat de Catalunya. En 2020, en situación de pandemia no se han hecho cursos reconocidos por el plan, pero sí se han llevado a cabo formaciones propias de iniciación al voluntariado.

Como entidad, hemos participado como docentes en el curso “Voluntariado Oncológico” y en la organización de la “XVI Trobada de Voluntariat en l'àmbit oncològic”, “El valor dels petits gestos”, de la Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer, con 25 voluntarios/as inscritos.

✓ Talleres de iniciación al voluntariado de AFANOC, en Barcelona (12 asistentes), en Tarragona (17 asistentes) y en Lleida (7 asistentes).

## Voluntariado Domiciliario

El voluntariado domiciliario se destina a las familias de Barcelona, Lleida y Tarragona y acompaña a los niños, niñas y adolescentes en su vuelta a la cotidianidad. Da apoyo a la familia en la fase de adaptación a la reanudación de su día a día ofreciendo actividades lúdicas, refuerzo escolar, adquisición de hábitos y respiro para los principales cuidadores. En 2020 se empezó el voluntariado de manera presencial y algunos se reconvirtieron pasando a forma virtual. Otros se pararon durante la pandemia y se reanudaron más adelante.

**14** Familias Barcelona

**4** Familias Tarragona

**1** Familia Lleida

# PROCESOS DE PÉRDIDA, SEPARACIÓN I ELABORACIÓN DEL DUELO

Desde AFANOC se atiende la familia y el niño o niña coordinándose para trabajar conjuntamente con el equipo de atención de curas paliativas, para ofrecer el acompañamiento que necesiten en esta compleja etapa.

Se lleva a cabo un programa de atención al duelo para los padres y madres que pierden el hijo o hija así como a otros familiares que lo requieran. Las intervenciones terapéuticas pueden ser en modalidad individual, de pareja, familiar o en grupo.

También se proporciona asesoramiento a los centros educativos haciendo intervención con los equipos directivos y docentes para preparar y dar respuesta a la experiencia de duelo que vivirá la comunidad educativa y preparación del protocolo de atención. Se realizan sesiones de educación para la salud dirigidas a los padres y madres respecto al proceso de pérdida, duelo y muerte.

En 2020 se ha llevado a cabo formación a profesionales de la salud y de la educación sobre la atención al proceso de duelo y las despedidas durante la pandemia.



**19** Sesiones grupos de duelo

**13** Centros educativos

**56** Familias Atendidas

**244** Intervenciones

# GRUPO DE JÓVENES DE AFANOC

El Grup de Joves- Grupo de jóvenes, representa un espacio de encuentro para adolescentes y jóvenes que han vivido de cerca la realidad del cáncer infantil, ya sea en primera persona o en el rol de hermano/a. En los encuentros se proponen actividades de carácter lúdico y social, adaptadas a las necesidades y motivaciones de los participantes y con el objetivo de trabajar la cohesión del grupo de iguales, el empoderamiento y el sentimiento de pertenencia a la entidad.

Las tres sedes de AFANOC ya tienen su grupo en funcionamiento con 61 integrantes en total. (25 de Barcelona, 14 de Tarragona y 22 de Lleida).

Antes de la aparición del COVID-19 se pudieron llevar a cabo algunas actividades:

Encuentro en el Mirador del Aeropuerto del Prat de Llobregat, ruta gastronómica y taller de cocina, y la participación en la Starraco Wars.

En 2020, con la situación de pandemia, apostamos por encuentros en línea debido a la imposibilidad de propuestas presenciales. Hicimos diversos encuentros virtuales donde se compartieron ratos distendidos de juego y conversación. Algunas de las propuestas fueron: concursos, escape-rooms, bingo, dibujo, intercambios creativos, juegos de agilidad mental, música...

Además, los jóvenes compartieron reflexiones que vinculaban el confinamiento por COVID con el confinamiento derivado de la enfermedad del cáncer. Algunos de ellos participaron en un vídeo que se publicó en las redes sociales y a raíz de esto RTVE realizó un pequeño reportaje con algunos de sus testigos que se emitió en los informativos de Cataluña.

48

Familias

61

Participantes




## COLONIAS DE VERANO

Dirigidas a niños y niñas y adolescentes con cáncer y a sus hermanos y hermanas, de 6 a 16 años. Durante estos días de convivencia, se proponen actividades lúdicas y se generan espacios donde compartir, fomentar las habilidades sociales de los niños/as y normalizar la enfermedad. En 2020 las colonias de verano se tuvieron que cancelar.



# ENCUENTROS Y ACTIVIDADES FAMILIARES

Las propuestas y jornadas lúdicas que se ofrecen, fomentan las relaciones entre familias, la mejora de la calidad de su tiempo libre y el descubrimiento de nuevas motivaciones. Durante 2020 sólo se han podido celebrar algunas de las actividades:

-  Salida al Camping Serra de Prades: 48 participantes.
-  Concierto "Implica't" "Fitos y el Fitipaldi" en la sala Hangar de Barcelona: 10 participantes.
-  Participación en las fiestas del "Posa't la gorra!"

Al mismo tiempo nos hemos mantenido en contacto con las familias durante el confinamiento enviándoles material y propuestas consideradas de su interés y cediendo, cuando se ha creído necesario, material y juegos. A la vez, en los momentos en los que ha sido posible, se les ha ofrecido alguna propuesta externa de índole lúdica y cultural siguiendo todas las medidas de seguridad recomendadas.

**77** Familias

**244** Participantes



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## Sensibilización

Se realizan charlas sobre el cáncer infantil, se colabora en trabajos de investigación, investigaciones de final de grado y de máster y se tutorizan alumnos en prácticas de diversas formaciones.

**21**  
Charlas de sensibilización

## Asesoramiento educativo

Se proporciona apoyo específico a las escuelas y a la vez se acompaña al niño/a para dar respuesta a sus inquietudes, necesidades y motivaciones. Se ofrece material de apoyo a los centros educativos y otras instituciones.

**17**  
Entrevistas para trabajos de estudiantes y de recerca

# IMPLICA'T, (IMPLÍCATE) conoce, actúa, participa



Los Implica't son propuestas y proyectos de particulares, familias, asociaciones, escuelas y otros con el ánimo de aportar su grano de arena a AFANOC.

En 2020, muchas de las propuestas han quedado afectadas debido a la pandemia. Aún así hemos recibido 65 proyectos entre Barcelona, Lleida y Tarragona, y algunos de ellos se han podido llevar a cabo mientras que otros se han tenido que cancelar o aplazar. Algunos ejemplos que se han podido realizar:



## LA UBCM

Unió de Botiguers i Comerciants Montmeló destinaron el 5% del importe de sus ventas navideñas a La Casa de los Xuklis en un claro ejemplo del “todo suma”.



## Escola SEIMAR

De Santa Coloma de Gramenet organizó una jornada deportiva implicando a los alumnos con un stand informativo con venta de merchandising.



## Los Campings se ponen la gorra

La Associació de Càmpings de Tarragona compró más de 2.100 gorras para regalar a sus clientes durante los días 4 y 5 de julio.



## Libro “ Les Ales de la vida”

De Sílvia Cano: la madre de Abel, un niño a quien, con tan solo dos años de vida, se le diagnosticó cáncer. Ocho años después ella ha querido dar visibilidad a esta enfermedad con la voz de 14 familias.



## Reto solidario “Sempre endavant AFANOC”

De Raül Arenas, un deportista apasionado que realiza retos solidarios. Su cuarto reto lo ha destinado a AFANOC Lleida, corriendo 200 km non-Stop durante los días 10, 11 y 12 de diciembre.



## La Xarxa Santa Tecla se pone la gorra por Navidad

La Red Santa Tecla destinó el presupuesto de sus aperitivos de Navidad, cancelados por el COVID-19, a la compra de 3.100 gorras solidarias.

Éstas son colaboraciones puntuales y significan un claro ejemplo de cómo la sociedad civil puede participar directamente en proyectos que dan apoyo a una problemática que puede afectar a todo el mundo.

Pero también contamos con implicados de forma regular, como es el caso de empresas que a través de iniciativas de sus trabajadores participan con actividades solidarias. Éste es el ejemplo de la multinacional de traducciones **TRANSPERFECT** que a través de la “Mountain Challenge”, un reto deportivo, se vuelcan con nosotros para ayudar en el mantenimiento de La Casa de los Xuklis. En 2020 el reto #Run4ChildhoodCancer ha consistido en donar minutos de actividades saludables (deporte, yoga, meditación) y transformarlos en un pequeño donativo, y además han creado su propio merchandising que destinan íntegramente a AFANOC.



En 2020 también los **Mossos de Esquadra** han dedicado su Calendario Solidario 2021 a los niños, niñas y adolescentes con cáncer con un hilo conductor sobre los cuentos infantiles populares.

En las fotografías se hace un recorrido por doce historias a caballo entre el sueño y la realidad, donde niños y Mossos han ido juntos para reinventar estos doce cuentos, pero sobretodos han compartido unes ratos inolvidables. El calendario cuenta con un código QR donde cada Mosso explica su cuento, mostrando su cara más tierna, cercana y humana. Esta es la segunda vez que el cuerpo de policía Mossos de Esquadra dona el beneficio de los calendarios a AFANOC. La primera vez fue en 2012 coincidiendo con el inicio del proyecto del calendario.



Otro gran ejemplo es el de la entidad **Hardcore Hits Cancer**, que año tras año se implica en el proyecto de AFANOC.





# #ROCKPELSXUKLIS

## Música para los jóvenes con cáncer

El vehículo más poderoso para comunicar cualquier mensaje es la música. RockPelsXuklis es un proyecto de música solidaria que da a conocer la realidad de los jóvenes con cáncer. Sus inicios fueron en 2012 y actualmente ya ha recorrido diferentes escenarios gracias a la participación de diversas bandas de tributo que colaboran de manera altruista.

En este año de pandemia sólo se nos han permitido realizar dos de estos conciertos. El primero fue el 29 de febrero en la **Sala Bóveda**, justo antes de que el coronavirus llegara a nuestra casa, con las bandas tributo:

**BASTARDS | THE SLAVERS | ROSIES'S ROCK BAND**

El segundo concierto fue el 20 de diciembre en el **Sant Jordi Club**, como primer concierto posible realizado en época de pandemia, gracias a un esfuerzo organizativo de gran magnitud y viable solamente en un espacio de grandes dimensiones apto para garantizar las medidas de distancia y seguridad. El concierto acogió un público de 300 personas que pudieron disfrutar de las actuaciones de:

**BLACKMORE'S RISING | ESCORPIONES | MEINSTEIN LIVE EXPERIENCE**

La experiencia supuso un nuevo aprendizaje de cara a organizar futuros eventos.

En los meses de verano, en los que se levantaron algunas restricciones, RockPelsXuklis pudo continuar presente en el festival "**Rock & Grill**" que se celebró en el **Poble Espanyol** con un stand informativo y venta de producto comercial específico. Gracias a esta presencia, algunas bandas del cartel destinaron el importe de su caché a AFANOC.

**Desde aquí un fuerte agradecimiento a todos los que han contribuido con RockPelsXuklis!**



# 20 años de POSA'T LA GORRA!

AFANOC ha hecho que la gorra sea un símbolo de solidaridad para el cáncer infantil creando esta campaña que quiere normalizar la realidad de esta enfermedad, sensibilizar a la sociedad y recaudar fondos para financiar los proyectos de la entidad.

A nuestra querida gorra le ha tocado cumplir sus 20 años en un marco insólito de pandemia mundial. Una situación para la que nadie estaba preparado y que nos pilló con todas las gorras a punto de ser distribuidas. La campaña 2019-2020 contó con la gorra diseñada por Pepe Jeans y en Barcelona se inauguraba la campaña 2020-2021 con la gorra diseñada por NATURA.

La marca "Natura" firmaba una gorra de diseño sereno para tiempos convulsos. Tiempos de situaciones difíciles que hemos ido gestionando con grandes esfuerzos de reinención para seguir adelante.

Hemos intensificado nuestra presencia a nivel digital, distribuyendo gorras en línea y hemos estado en los mercados y en la calle con stands informativos y de venta de gorras cuando las medidas restrictivas lo han permitido.



## SEU VELLA DE LLEIDA

El 17 de febrero tuvo lugar en la Seu Vella la 7a edición de la fiesta del "Posa't la Gorra!" de Lleida. La fantasía fue la temática elegida para la fiesta y protagonizó buena parte de los más de veinte talleres organizados. El escenario, con numerosas actuaciones, fue presentado por el reconocido Sr.Postu y por Postu Sister, personajes muy queridos en tierras leridanas. Contamos con la asistencia de 6.000 personas y se distribuyeron 12.000 gorras.

## JUNEDA

El día 18 de abril teníamos que celebrar la 1ª edición de la fiesta del "Posa't la Gorra!" de Juneda. Debido a la situación, se decidió realizar diferentes pequeños actos en distintos días para poder sensibilizar y recabar fondos. Distribuimos un total de 200 gorras.





## BALAGUER

Para el 10 de mayo estaba prevista la 5ª edición de “Posa’t la Gorra!” organizada de nuevo por la comisión de Balaguer. La fiesta tuvo que modificar su fecha debido a la situación de pandemia y se aplazó originalmente para el 21 de junio y finalmente se trasladó al 11 de octubre. En ese día se hizo una caminata i/o carrera virtual (cada uno desde su casa o desde su pueblo pudieron hacerla de forma individual). En total, se distribuyeron 1.500 gorras.

## PORTAVENTURA

La COVID-19 no permitió celebrar la 18a fiesta del “Posa’t la Gorra!” en PortAventura Park, pero con la voluntad de ofrecer una alternativa solidaria adaptada a las circunstancias de la pandemia, AFANOC y la Fundació PortAventura impulsaron una promoción especial para que se pudiera disfrutar del parque un día a precio reducido y lucir la gorra Pepe Jeans. Más de 2.500 personas se sumaron a la iniciativa.



## MOLLERUSSA

El 27 de septiembre, en la plaza Manuel de Bertrand de Mollerussa, se realizó la 4a edición del “Posa’t la Gorra!” en Mollerussa teniendo en cuenta las restricciones. Se pudo hacer la presentación del libro “Les Ales de la Vida”, venta de gorras, merchandising y tres cafeterías hicieron un desayuno solidario y un bar con vermut solidario. Finalmente, ambientaron el espacio el grupo de música The Toxic Girls. Asistieron 100 personas y se distribuyeron 200 gorras.

## CERVERA

El 15 de noviembre tuvo lugar la 2ª edición del “Posa’t la Gorra!” en Cervera, en un formato totalmente en línea debido a las restricciones. Se distribuyeron 200 gorras.



## BARCELONA

El 19 de diciembre estaba prevista la fiesta de la 20ª edición del “Posa’t la gorra!”, un aniversario redondo que se tenía que haber celebrado en el Passeig Lluís Companys y que quedó frustrado a causa de la segunda ola de la COVID-19. Aún así, la Campaña, con presencia en los Mercados de Barcelona, donde se distribuyen las gorras desde hace diez años. Participan en la campaña escuelas, ayuntamientos, empresas y entidades. Se distribuyeron unas 8000 gorras.

El acto de celebración de la campaña se realizó de manera virtual con mensajes de los niños y niñas de la Casa de los Xuklis, el epidemiólogo Quique Bassat y la presidenta de la entidad Maite Montañés. Aquel mismo día celebramos una fiesta conmemorativa en la Casa de los Xuklis donde las familias pudieron disfrutar con la actuación de PunkGrossos. El spot promocional de la campaña “Amb tu fem el cim” contó con la colaboración especial de Araceli Segarra y Yuri, un niño que estuvo alojado en la Casa de los Xuklis. Se espera celebrar la fiesta de los 20 años cuando la pandemia lo permita.



## MOLINS DE REI

El mes de noviembre se iniciaba la 14ª campaña de “Posa’t la gorra!” en Molins de Rei, organizada por la Associació de Suport als Infants de Molins de Rei con el apoyo del Ayuntamiento de Molins de Rei, adaptando el formato a la nueva situación. Durante el mes de noviembre se situaron puntos de venta de la gorra solidaria en diversos establecimientos del municipio y se realizó la subasta solidaria en formato telemático gracias a la colaboración de l’Associació Molinenca del Tast. Los sábados 14, 21 y el domingo 29, se pusieron paradas de venta de gorras y mascarillas, y este último día se hizo una lectura del manifiesto de manera virtual. Se pudieron distribuir más de 1400 gorras.



# IMAGEN Y COMUNICACIÓN

La situación de pandemia nos ha obligado a hacer un nuevo esfuerzo para mantener la presencia y visibilidad. La COVID-19 ha captado todo el protagonismo invadiendo todos los espacios del día a día. Aún así, la experiencia del confinamiento, los escenarios de incertidumbre, las normas de seguridad y la distancia nos han ayudado a transmitir y a hacer entender mejor cómo vive un niño o niña y los adolescentes y sus familias el proceso oncológico que guarda muchas similitudes con la situación actual de pandemia.

Han sido los mismos protagonistas, los jóvenes y las familias, los que han participado activamente para general contenido audiovisual, compartiendo su experiencia con la enfermedad a través de vídeos testimoniales. Ni las mascarillas, ni el aislamiento, ni las incertezas han sido novedad para nuestro colectivo, transmitirlo desde la propia experiencia ha comportado que el mensaje llegue más directo y genere más empatía.



## Website AFANOC

[www.afanoc.org](http://www.afanoc.org) 26.500 visitas • [www.afanocbotiga.org](http://www.afanocbotiga.org) 21.416 visitas • [www.posatlagorra.org](http://www.posatlagorra.org) 28.500 visitas



## Instagram

@afanoc\_org • 5.617 seguidores  
 @afanoc\_llleida • 1.696 seguidores  
 @afanoc\_tarragona • 1.003 seguidores  
 @posatlagorra • 3.627 seguidores  
 @rockpelsxuklis • 1.236 seguidores



## Facebook

@AFANOC • 13.830 likes  
 @Afanoc-Lleida • 4.855 likes  
 @afanoc\_tarragona • 1.979 likes  
 @Posat la Gorra • 12.207 likes  
 @rockpelsxuklis • 1.755 likes



## Twitter AFANOC

@AFANOC • 4.145 seguidores  
 @rockpelsxuklis • 179 seguidores



## LinkedIn AFANOC

@afanoc • 182 seguidores



## Youtube AFANOC

@AFANOC • 290 subscribers

## Entrevistas y reportajes en medios de comunicación



### Prensa Escrita

Cavall Fort Diari de Tarragona Diari Segre El Periódico de Catalunya El Punt Avui Enderrock La Mañana Les Galles MésTarragona Regió 7 Tot Oci



### Radio

Altafulla Ràdio Cadena 100 COPE Catalunya EMUN FM Esplugua FM Flaix Tarragona La Xarxa Ona la Torre Onda Cero RAC1 Ràdio Balaguer Ràdio Ciutat de Tarragona Ràdio Estel Ràdio Hospitalet de l'Infant Ràdio Molins de Rei Ràdio Ponent Ràdio Roda de Berà Ràdio Rosselló Ràdio Sant Boi Ràdio Tordera ROCK FM SER Lleida Ser Tarragona Tarragona Ràdio



### Televisión

Balaguer TV BTV La Xarxa La Xarxa de Televisions Locals Les Borges TV Lleida TV Mollerussa TV Pla d'Urgell TV TAC 12 TelePonent Tv3



### Webs

Adolescents.cat Barcelona Digital 24hores Comarques de Ponent Diari la República Checa Diari Tarragona 21 Ebre Digital El 3 de Vuit El Món El Petit Explorador La Ciutat La voz de Poniente Lleida Diari Lleida.com Nació Digital Planeta Babetes Reus Digital Revista Cambrils Tarragona Digital Territoris.cat Tot Lleida

## Con el apoyo de:

**Instituciones Pùblicas** Agència Catalana de la Joventut / Ajuntament de Balaguer / Ajuntament de Benissanet / Ajuntament de Cambrils / Ajuntament Cervera / Ajuntament de Molins de Rei / Ajuntament Juneda / Ajuntament de Mollerussa / Ajuntament del Prat de Llobregat / Ajuntament de Pratdip / Ajuntament de Vila-Seca / Ajuntament de Xerta / Direcció General d'Acció Cívica i Comunitària / ImPic / Port de Tarragona / Servei Educatiu de la Noguera Universitat Rovira i Virgili **Empreses** Aigües del Segarra Garrigues / Autobusos Lleida Moventis / BSM / Cacao Pastisseria / Càmping Serra de Prades / Cobarna Fruits / DABA (Distribuidores Automáticos de Bebidas y Alimentación) / DAUMAR / Esports Balaguer / Fundació Sorigué / Grupo Promedios/ Grup COPE / ICE KPS / JCA Cinemes / JESPAC / Keisy / Lleida.net / Nufri / Orona / Plusfresc/ Raimat Golf Club/ Sala Boveda / Sonny Europa / Talleres Daumar / TMB/ Worldcoo **Medios de Comunicación** Diari Segre / Diari la Mañana / Diari Tarragona / Radio Tarragona / Tarragona Digital **Entidades ANIN** / Associació de Càmpings de Tarragona / Barcelona Cooking / Col.legi Seimar / Creu Roja / Fundació Ànima / Fundació Agbar / Eric Abidal Foundation / Federació d'allotjaments d'Agroturisme i Turisme Rural de Lleida / Fundació el Somni dels Nens / Fundación Seur / Gremi Provincial de Pastisseria, Confeiteria i Gelateria Artesana de Lleida / Grup d'Amics de Vilacamins / ITES / Escola de Fútbol Ebre Escola Esportiva / Musicoteràpia Garraf / RQTeam Cycling / Societat Barcelonina de Collage / Starraco Unlimited.

## Agradecimiento especial:

Agradecemos de manera especial la colaboración de todas las personas que nos dan apoyo durante todo el año en las diversas actividades que llevamos a cabo, con son los voluntarios y voluntarias, socios y socias, familias, colaboradores habituales, músicos, artistas, humoristas, profesionales de radio y televisión, aquellos que hacen donaciones anónimas, personas que os implicais cada año, empresas, entidades, instituciones, profesionales de AFANOC, miembros de la Junta directiva y amigos y amigas de AFANOC.

**Gracias Rosa y David por tantos años de dedicación.**

## Convenios y trabajo en red

**Convenios firmados con Instituciones** Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron / Hospital Sant Joan de Déu / Institut Català de la Salut (ICS) / CatSalut. Servei Català de la Salut / Ajuntament de Lleida / Ajuntament de Tarragona **Convenios firmados con entidades y empresas** Conveni Consorci del Turó de la Seu Vella / Consum Cooperativa / Fundació Privada PortAventura / Fundación Once / GAES / Grup Pons / Hardcore Hits Cancer / Jeb Andrews Foundation/ Mallafré Consultors / Nàstic de Tarragona / Fundació la Caixa / Personal Best / Tu i tu Lleida. Microgimnàstica i Fisioteràpia / Universitat Rovira i Virgili. **Trabajo en Red** Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva / COCEMFE- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica- COCEMFE Barcelona, Federació Mestral a Tarragona i COCEMFE Lleida- Terres de Ponent / Consell Municipal de la Discapacitat de Reus / Consell Municipal de la Discapacitat de Tarragona / Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer (FECEC) / Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS) / Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) / FESALUT (Federació d'Entitats per la Salut)- Lleida/ Grup Famílies (CMBS) / Grup de treball de l'HSJD sobre la col.laboració entre associacions i l'hospital / Grup de treball de psicòlegs de cures paliatives pediàtriques a Catalunya / Observatori de la Discapacitat Física / Plataforma d'Infància de Catalunya PINCAT / Xarxa De Drets dels Infants / Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores de Tarragona / Xarxa pel Suport a les Famílies Cuidadores de Barcelona / Comissió de lectura fàcil de l'Hospital MaternoInfantil de la Vall d'Hebron / Xarxa Territorial de les Terres de Lleida d'Educació 360. AFANOC també és membre del Pacte del Temps i del codi ètic de les associacions.

# Convenios y Colaboraciones AFANOC y La Casa de los Xuklis



## AFANOC - LA CASA DELS XUKLIS



Tel: 93 237 7979



C/ Hipàtia d'Alexandria, 5-7 (08035) Barcelona



afanoc@afanoc.org

## AFANOC TARRAGONA



Tel: 977 22 87 12



C/ Adrià, 9 baixos (43004) Tarragona



tarragona@afanoc.org

## AFANOC LLEIDA



Tel: 973 21 60 57



C/ Quatre Pilans, 7 bxs (25001) Lleida



lleida@afanoc.org