

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía

CIF: G-41200049

***Memoria de
Actividades
2017***

Formulación: 31 de Diciembre de 2017

Moneda: EUROS

Aprobada en Asamblea General de 19 de junio de 2018



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2017

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ANDALUCÍA (ANDEX)

Régimen Jurídico²

LEY 4/2006, de 23 de junio, de Asociaciones de Andalucía.

Registro de Asociaciones³

MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

61719	16/01/1986	G41200049
-------	------------	-----------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ CASTILLO ALCALA DE GUADAIRA	18 BAJO B	41013
--------------------------------	-----------	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

SEVILLA	SEVILLA	SEVILLA
---------	---------	---------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

Info@andex.es	954298848
---------------	-----------



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Los fines de la Asociación, exclusivamente benéficos y sociales, sin ánimo de lucro, consisten en contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas de enfermedades oncológicas, así como en la lucha contra éstas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello. A éstos efectos, se consideran como actividades específicas de la asociación:

- a) La asistencia e información a los enfermos oncológicos en sus aspectos médico y social, trabajando por las mejoras de calidad de vida de los niños y sus familias.
- b) El fomento de la investigación de los problemas que plantean las enfermedades oncológicas en sus aspectos socio - económicos, así como de su tratamiento.
- c) La formación de profesionales de oncología pediátrica, así como de cualquiera otra profesión que incida en la atención multidisciplinar del niño oncológico y su familia.
- d) La divulgación sanitaria popular para dar a conocer la incidencia de éstas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.
- e) La colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas, cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la Asociación.
- f) El apoyo a las familias afectadas, con singular aplicación en la atención psicológica, la orientación socio-laboral y la organización del ocio y tiempo libre.
- g) La promoción, coordinación y formación del Voluntariado, en el desarrollo de las actividades que requieran la actuación de los mismos, especialmente en las instalaciones ambulatorias y hospitalarias en que se encuentren en tratamiento los niños afectados, con singular aplicación al centro de referencia andaluz que es el Hospital Infantil Virgen del Rocío, de Sevilla. Esta acción voluntaria se llevará a cabo al amparo de la Ley 7/2001, de 12 de julio, de la Junta de Andalucía, con las personas físicas que adquieran la condición de voluntarios mediante la firma del compromiso que prevé la normativa, y que en ningún caso incorporará el derecho de asistencia o voto a las Asambleas Generales

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
269	18	287

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

1 Asociación civil
1 Asociación empresarial
4 Sociedades Anónimas
8 Sociedades Limitadas
1 Sociedad Cooperativa
3 Hermandades



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

4.1 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

APOYO SOCIOECONÓMICO A FAMILIAS AFECTADAS

Servicios comprendidos en la actividad

- Proporcionar información, orientación, asesoramiento y tramitación sobre los diferentes recursos y servicios tanto de la asociación como comunitarios, públicos o privados, ofrecidos por el propio Hospital o por entidades privadas:
 - * Certificados de Minusvalía
 - * Ley de Dependencia
 - * Reducción de jornada para cuidado de menores con enfermedad de cáncer
 - * Tarjeta de aparcamiento
 - * Prestación Familiar por Hijo a Cargo
 - * Prestaciones por desempleo (paro/ ayuda familiar/ prórroga ayuda/solicitud cita SAE).
- Información, trámites y gestiones para proporcionar Alojamiento a familias residentes fuera de nuestra localidad que lo requieran.
 - * Residencia AECC
 - * Reserva en hoteles y pensiones cercanos al Hospital
 - * Casa de Javier (alojamiento para padres con su hijo/a en UCI)
- Informar a las familias recién diagnosticadas sobre los distintos conceptos de ayuda y sus procedimientos respectivos de solicitud, concesión y justificación.
 - * desplazamientos
 - * gastos de farmacia
 - * rehabilitación o fisioterapia
 - * prótesis u otros artículos de necesidad derivados de la minusvalía
 - * ayudas extraordinarias
- Atención individualizada a los usuarios organizando la distribución de recursos en función de su situación económica y sus necesidades.
- Información y gestión a casos de niños o adolescentes derivados para tratamiento a otros hospitales dentro de nuestro país o internacionales
- Información y orientación laboral a padres y/o madres afectados
- Situaciones en UCI: coordinación con psicóloga y con responsable voluntariado; ayuda económica extraordinaria
- Gestiones específicas con población extracomunitaria (información tarjeta sanitaria; trámites regularización; contacto con asociaciones específicas (Fundación Sevilla Acoge; ACCEM; Hospitales de Ceuta-Delegación del Gobierno en Ceuta; Centros de Salud; etc.).

Breve descripción de la actividad

Mediante una entrevista inicial de acogida, la trabajadora social introduce la asociación y recoge los datos básicos de la familia. En función de sus características, les orienta e informa sobre: formas de organizarse, opciones de permisos laborales, cuidado de los otros hermanos, desplazamientos, alojamiento en Sevilla (prácticamente la mitad de los pacientes proceden de otras provincias) y las ayudas que ofrece ANDEX por distintos conceptos. Les presenta a los restantes miembros del equipo y a partir de ahí, de común acuerdo, se marcan prioridades y se ponen en marcha las intervenciones más adecuadas para cada caso y momento de la enfermedad (pruebas médicas, revisiones, recaídas, altas), promoviendo también las capacidades personales de las propias familias y sus recursos. El objetivo de este primer contacto, es conocer la situación de cada familia y establecer un nexo con el usuario, brindando el apoyo de la Asociación durante todo el proceso de enfermedad.

Recibimos las demandas de las familias y autorizamos las ayudas pertinentes. Cuando situaciones concretas precisan ayudas extraordinarias, estas son aprobadas por la Junta Directiva, por ejemplo para tratamientos de radioterapia o rehabilitación que requieren de desplazamientos mucho más frecuentes al Hospital, así como para aquellas solicitudes relativas a terapias, aparatos de rehabilitación o prótesis especiales recomendados por los profesionales sanitarios.

Con respecto al alojamiento, informamos a los usuarios sobre los recursos y coordinar dichas derivaciones con las personas responsables de cada institución.



B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	7

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	151.701,27
a. Ayudas monetarias	151.701,27
b. Ayudas no monetarias	0
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	0
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0
b. Compras de materias primas	0
c. Compras de otros aprovisionamientos	0
d. Trabajos realizados por otras entidades	0
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	70.141,49
Otros gastos de la actividad	47.709,67
a. Gastos en investigación y desarrollo del ejercicio	15.744,19
b. Reparaciones y conservación	1.431,29
c. Servicios de profesionales independientes	8.587,74
d. Transportes	0,00
e. Primas de seguros	1.431,29
f. Servicios bancarios	2.862,58
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.908,39



h. Suministros	7.156,45
i. Otros servicios	8.587,74
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	269.552,42

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	20.356,45
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	209,61
Ingresos con origen en la Administración Pública	23.800,06
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	23.800,06
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	253.778,68
a. Subvenciones	45.766,12
b. Donaciones y legados	178.244,81
c. Otros	29.767,75
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	298.144,81

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

136 familias han sido beneficiarias de esta actividad



Clases de beneficiarios/as:

- El beneficiario de nuestra actividad es la familia en su conjunto. Cada niño/a o adolescente diagnosticado de cáncer implica como beneficiario a sus padres y hermanos y en ocasiones a la familia extensa con los que también se llegan a realizar intervenciones si así se ve conveniente y es solicitado. Estos pacientes son tratados en los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío-Virgen Macarena de Sevilla. En ocasiones durante su tratamiento son derivados a otros centros hospitalarios de nuestra Comunidad o a otros puntos de España o del extranjero, dependiendo del diagnóstico.
- Estos menores o adolescentes pueden tratarse en distintas Unidades Hospitalarias: Oncohematología/ Hospital de Día/ Trauma/ UCI/ y continuamos atendiéndolos cuando vienen a consultas externas para seguimiento médico.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Cualquier familia con un hijo/a menor de 18 años diagnosticado/a de cáncer en Andalucía, tratado en Hospitales de Sevilla (excepcionalmente se atienden demandas de pacientes de otros Hospitales), sean o no residentes en nuestra Comunidad, es susceptible de beneficiarse de esta actividad, aunque evidentemente los usuarios con recursos económicos no acceden a las ayudas económicas, sí a otros servicios de ANDEX.

Nuestra Asociación interviene desde este primer momento y durante todo el proceso de enfermedad, seguimiento y finalización (reintegración a la vida ordinaria, o fallecimiento).

Prestamos especial atención a aquellos usuarios que previamente presentaron situaciones de desempleo prolongado, escasez de recursos, y a familias en riesgo de exclusión social.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- La atención inicial ofrecida es la misma para todos los usuarios, y continúa en función de las necesidades de las familias. Nuestra intervención es mayor cuando determinadas circunstancias de los usuarios lo requieren, así: historia previa de la familia (circunstancias desfavorables socioeconómicas- desempleos de larga duración, familia monoparental, otras personas dependientes a su cargo, etc.; su nacionalidad o su lengua (usuarios inmigrantes, por ejemplo); o bien, la propia complejidad y evolución de los tratamientos.
- Al ser tan prolongada (desde 8 meses, hasta dos años o frecuentemente más) la duración de los tratamientos, esta atención va variando a lo largo del proceso.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Conseguimos, gracias a la intervención conjunta de nuestras profesionales y a la labor del magnífico grupo de voluntarios, entre otros objetivos:
 - * Disminuir fuentes de estrés añadidas
 - * Favorecer la adaptación a las nuevas circunstancias
 - * Facilitar su necesaria reorganización familiar/social y laboral
 - * Hacer saber a la familia que cuenta con nuestro apoyo a lo largo del proceso
- * Rebajar la ansiedad de las familias.
- * Apoyar económicamente a las familias compensando los costes excesivos derivados de la situación de enfermedad.
- * Al disponer de un alojamiento durante los periodos de ingreso hospitalario, se consigue un ahorro en su economía, y una mayor estabilidad que les posibilita centrar sus energías en el hijo enfermo.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Los fines descritos en los Estatutos se han cumplido en un alto grado en el ejercicio 2017. El fin general “contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas de enfermedades oncológicas, así como en la lucha contra estas enfermedades...”.



4.2. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Apoyo Psicológico

Servicios comprendidos en la actividad

1. Orientación y acogida ante el diagnóstico reciente de la enfermedad oncológica.
2. Orientación psicoeducativa en los procesos de salud-enfermedad a todos los miembros de la unidad familiar.
3. Evaluación y seguimiento del proceso de adaptación y ajuste psicológico del menor y su familia a la hospitalización y a la enfermedad en las distintas unidades hospitalarias (HRT, HG, NCX y HD)
4. Tratamiento psicológico del menor afecto o familiares que presenten desajuste emocional.
5. Psicoprofilaxis quirúrgica.
6. Atención en crisis.
7. Atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos hospitalarios.
8. Coordinación y actuaciones educativas conjuntas con aula hospitalaria y con servicios de orientación escolar.
9. Coordinación y derivación con instituciones de valoración y rehabilitación neuropsicológica: DACE y AE etc.
10. Participación en el programa de Enlace con la USMI: análisis, supervisión y derivación de casos.
11. Orientación y asistencia psicoterapéutica del duelo a toda la familia.
12. Informes psicológicos para apoyo de bajas laborales o de minusvalía.

Breve descripción de la actividad

La mayoría de las familias fueron beneficiarias de apoyo y seguimiento psicológico en planta, ya que fueron periódicamente hospitalizadas por tratamiento, estudio diagnóstico o bajada. Estas familias fueron evaluadas y atendidas en consultas de orientación psicoeducativa e intervención en consultas específicas (entre 2 y 3 consultas por familia), o bien necesitaron de una intervención en mayor profundidad (mayor número de consultas), correspondiéndose mayoritariamente con las familias con un adolescente o en situación de crisis relacionadas con el un empeoramiento del pronóstico del menor o éxitus.

Las familias de reciente diagnóstico, recibieron información, orientación y apoyo psicológico en problemáticas relacionadas con el diagnóstico reciente, favoreciendo el acogimiento de la familia y su gestión emocional.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2 a media jornada
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0



Aprovisionamientos	0
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0
b. Compras de materias primas	0
c. Compras de otros aprovisionamientos	0
d. Trabajos realizados por otras entidades	0
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	30.000,96
Otros gastos de la actividad	15.903,22
a. Gastos en investigación y desarrollo del ejercicio	5.248,06
b. Reparaciones y conservación	477,10
c. Servicios de profesionales independientes	2.862,58
d. Transportes	0,00
e. Primas de seguros	477,10
f. Servicios bancarios	954,19
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	636,13
h. Suministros	2.385,48
i. Otros servicios	2.862,58
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	45.904,18

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	7.007,96
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de	0



usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	72,16
Ingresos con origen en la Administración Pública	8.193,46
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	8.193,46
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	87.366,43
a. Subvenciones	15.755,55
b. Donaciones y legados	61.362,97
c. Otros	10.247,91
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	102.640,02

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

160 familias

Clases de beneficiarios/as:

Menores y adolescentes con cáncer, familiares de primer grado (padres, tutores legales, hermanos, abuelos...) y cuidadores principales

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Familias con un hijo menor o adolescente con cáncer desde el diagnóstico y durante todas las fases de la enfermedad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Depende fundamentalmente de su evolución y adaptación a la circunstancia de enfermedad. La intervención se produce de común acuerdo con la familia y trabajando en equipo con el personal sanitario y educativo de la unidad de Oncohematología Pediátrica.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han conseguido los siguientes objetivos específicos:



- Facilitar la adaptación a las nuevas circunstancias y su gestión emocional.
- Prevenir y/o mitigar la aparición de conductas desadaptadas o problemas emocionales graves asociados al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
- Optimizar la red de apoyos psico-emocionales del menor y de sus familiares.
- Ajustar el uso de las estrategias de afrontamiento apropiadas para cada momento de la enfermedad.
- Mejorar la participación en el cuidado del hijo enfermo.
- Fomentar la autonomía de los usuarios.
- Favorecer su reintegración a la vida ordinaria y escolar.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Los fines descritos en los Estatutos se han cumplido en un alto grado en el ejercicio 2017. El fin general “contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas de enfermedades oncológicas, así como en la lucha contra estas enfermedades...”.



4.3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Voluntariado y Ocio

Servicios comprendidos en la actividad

Andex cuenta con un numeroso equipo de voluntarios: 102 personas toman parte en los programas intrahospitalarios. Este alto número de participantes, facilita que un mayor número de familias se beneficien de nuestros recursos, haciendo posible que nuestra asociación tenga un contacto directo con el niño/a oncológico y su familia. Este contacto se realiza a través de los distintos programas a los que están adscritos los voluntarios:

- A) Voluntariado de **ANIMACIÓN A MENORES HOSPITALIZADOS**
- B) Voluntariado de **ACOMPañAMIENTO Y APOYO A PADRES**
- C) Voluntariado de **APOYO EN SEDE**

Durante este ejercicio han sido realizadas 90 entrevistas de selección de voluntarios y 75 personas se han incorporado a los distintos grupos.

Entre otras actividades, destacamos:

- Respondidas consultas de 320 personas interesadas en voluntariado.
- Reuniones de Apoyo al Voluntariado: 24,28 Ene/4,10,18,23 Feb/31 Mar/20 Abr/24 Mayo/16 Jun/6 Jul/4,20 Oct
- Reunión 8 Febrero de colaboración con CEU San Pablo
- Participación el 2 de marzo en los Talleres de Solidaridad organizados por el Colegio María Auxiliadora
- Reunión 9 de Marzo con Coordinadores de Animación a Menores
- Asistencia 17 de Marzo a las Jornadas “EL Voluntariado al debate” en la sede de Proyecto Hombre. Tema principal tratado: nuevo Plan Andaluz de Voluntariado y reforma de la Ley del Voluntariado en Andalucía.
- Jornadas de Formación al Voluntariado de Andex-2 de Abril
- Comisiones del Voluntariado en la sede de la FEPNC en Madrid el 22 de Abril. Puesta en marcha de la Guía del Voluntariado común entre Asociaciones de niños con Cáncer de España- Elaboración del Cuestionario sobre Captación del Voluntariado.
- Participación 27 de abril en el Día de la Solidaridad. Ponencia sobre la Asociación y la labor del Voluntariado en el Colegio Santa Teresa de Jesús-San Juan de Aznalfarache
- Asistencia 14 de Mayo a II Jornada de Voluntariado especializado en enfermedades crónicas avanzadas
- Coordinación de las Comisiones de Voluntariado organizadas por la FEPNC
- Comisiones del Voluntariado en la sede de la FEPNC en Madrid el 7 de Octubre. Orden del día: Revisión y valoración de los trabajos realizados y Propuesta de Organización de la Comisión.
- 5 de noviembre: Reunión Voluntariado para organización del Festival de Navidad.
- Reunión 16 de Noviembre con Coordinadores de Animación a Menores.
- Ponencia sobre el Voluntariado en Colegio Las Irlandesas
- Colaboración en Trabajos Escolares y Universitarios
- Colaboraciones con servicios Penitenciarios-Trabajos a la Comunidad
- Participaciones de los voluntarios en actos recaudatorios, de difusión organizados por la Asociación
- 17 de diciembre: Participación de los voluntarios en el Festival de Navidad
- 24 y 31 de diciembre: Participación de los voluntarios en las celebraciones Navideñas

Los profesionales de Andex, apoyados por voluntarios, planifican diversas actividades tanto dentro como fuera del Hospital para entretenimiento y disfrute de toda la familia. La gestión de estas Actividades de Ocio, implica: Informar a los posibles usuarios, seleccionarlos en caso necesario (cuando las solicitudes superen a las plazas disponibles), coordinar todo el desarrollo de la actividad, solicitar los permisos pertinentes, evaluar la actividad, localizar nuevas ideas, difundir la actividad realizada, organizar la intervención del voluntariado en cada actividad, y proporcionar los recursos necesarios.

Igualmente dentro de nuestra intervención de soporte a la Unidad de Oncohematología, Andex provee de juguetes y material lúdico la sala de juegos del Hospital Virgen del Rocío.

De las actividades de Tiempo libre, mencionamos:

- En el Programa de Respirio familiar en Sanlúcar de Barrameda en este periodo han disfrutado de las estancias 39 familias.
- Enero y febrero.- Proyecto Telefónica- I Convocatoria de Actividades de Voluntariado ofrecido por la



Fundación Telefónica hemos contado con 5000€ para llevar a cabo el proyecto de “Talleres de Ocio para niños oncológicos hospitalizados”. Talleres de Arte-terapia, tecnológico y música, un taller a la semana de martes a jueves alternos desde Junio 2016 a Febrero 2017. Con la colaboración de los Voluntarios de Telefónica e impartidos por la Empresa Proyecto Búho.

- Junio, julio y agosto: Barretstown.- 6 niños de los Hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena participaron en este Campamento distribuidos en 3 sesiones
- Julio, agosto y septiembre.- Escuela de verano: maestro sustituto de la maestra de Oncología para atender a los niños ingresados durante los meses de verano. Actividades variadas, talleres de musicoterapia, trabajo de la lógica, atención, memoria y el razonamiento lógico-matemático, expresión oral, favorecer la socialización y resolución de conflictos.
- 16 al 23 de Julio.- Colonias en el Valle de Arán.- organizado por la AECC. Asistieron 11 niños.
- 21 al 30 de Julio.- XVI Encuentro de Adolescentes en el Albergue de Almudevar (Huesca). Asistieron 8 niños. En esta edición el objetivo central es el de concienciar, ayudar a detectar y, finalmente, **combatir el acoso escolar**
- Clases de Inglés para los niños ingresados en la Planta de Oncohematología Pediátrica. Este año, de nuevo, hemos tenido la suerte de contar en la Escuela de la Unidad de Oncohematología. Impartidas por profesores nativos de la prestigiosa Academia Eli de manera altruista, durante el periodo escolar Septiembre-Junio.
- 3 al 8 de septiembre.- “Un verano Canario” encuentro de adolescentes en San Cristóbal de la Laguna (Tenerife), organizado por La Asociación Pequeño Valiente; con actividades como excursión al Teide, actividades acuáticas, visitas a Loro Parque, Siam Park, Jungle Park, avistamiento de delfines..entre otras. Asistieron 4 adolescentes de nuestra asociación.
- 16 de diciembre.- Festival de Navidad, llevado a cabo en el Salón de actos del Edificio de la Mujer. Tarde de celebración de la Navidad con las familias, voluntarios y personal de la asociación, con merienda y actuaciones de magia, payasos y música y baile, regalos para niños y sus hermanos.

En el campo de la DIFUSIÓN:

Las actividades que desde Andex se han llevado a cabo en este apartado, son por una parte a iniciativa de la Asociación, pero en su mayoría responden a peticiones de distintos ámbitos, o bien, actuaciones promovidas por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer de la que somos miembros desde su constitución, por ejemplo:

- 15 de Febrero – Celebración del Día Internacional del Niño con Cáncer en la Unidad de Oncohematología. En esta ocasión el Lema “En casa, tu opción” hace referencia a la reivindicación de todas las Asociaciones federadas para que los menores y adolescentes puedan acceder a unos Cuidados Paliativos Pediátricos de calidad.
- Igualmente representantes de Andex acudieron a diversos foros, como las Jornadas en el Colegio de Farmacéuticos el 21 de noviembre sobre “Autocuidado. Encuentro con Asociaciones y pacientes” o la ponencia que presentaron en el Colegio María Auxiliadora; entrevistas en Solúcar radio y el apoyo ofrecido a alumnos de secundaria del Colegio de los Padres Blancos en la realización de sus trabajos.
- En el mes de Septiembre, como en años anteriores, nos unimos desde Andex a la Campaña “ENCIÉNDELO EN ORO” promovida por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Hemos contado una vez más con la colaboración del Arzobispado, la Catedral y el Excmo. Ayuntamiento de Sevilla.

La gestión del Voluntariado comprende los procesos de: captación, selección, incorporación a cada grupo, formación continua, supervisión, formación de los coordinadores, reuniones de seguimiento y evaluación. Además debemos garantizar que se cumplan los derechos correspondientes a los voluntarios y responsabilizarlos del cumplimiento de las normas intrahospitalarias, según indicaciones proporcionadas por el equipo de la Unidad. Estamos disponibles desde Andex para atender sus consultas e inquietudes de cara a la correcta ejecución de su acción voluntaria.

Con respecto a las Actividades de Ocio, las actividades se planifican con objetivos terapéuticos, siendo importante desde el diseño de las mismas, la selección de los participantes y obviamente su desarrollo, hasta su posterior evaluación. Se han programado actividades dentro y fuera del hospital, para cubrir necesidades de ocio de los menores ingresados y sus familiares.

La difusión ocupa un lugar importante en Andex, ya que como asociación de padres nos corresponde divulgar la problemática que esta enfermedad representa, así como sensibilizar a la población. Para ello, estamos presentes en los foros relacionados con el cáncer infantil, el mundo asociativo, y los ámbitos de voluntariado y la



acción social, difundiendo las características psicosociales del cáncer infantil por distintas vías:

- * en las redes sociales.
- * en congresos y seminarios especializados.
- * información a estudiantes, profesionales y personas interesadas

- Presencia en medios de comunicación: radios/prensa/televisión

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	0
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0
b. Compras de materias primas	0
c. Compras de otros aprovisionamientos	0
d. Trabajos realizados por otras entidades	0
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	12.559,97
Otros gastos de la actividad	14.312,90
a. Gastos en investigación y desarrollo del ejercicio	4.723,26
b. Reparaciones y conservación	429,39
c. Servicios de profesionales independientes	2.576,32
d. Transportes	0,00
e. Primas de seguros	429,39



f. Servicios bancarios	858,77
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	572,52
h. Suministros	2.146,93
i. Otros servicios	2.576,32
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	26.872,87

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.006,82
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	61,85
Ingresos con origen en la Administración Pública	7.022,97
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	7.022,97
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	74.885,51
a. Subvenciones	13.504,76
b. Donaciones y legados	52.596,83
c. Otros	8.783,93
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	87.977,16



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

102 voluntarios atendidos que han dado apoyo a 180 pacientes y familiares

26 entidades y colectivos diversos (estudiantes/ profesionales/voluntarios/asociaciones/etc.) han sido atendidos desde el Programa de Difusión

Clases de beneficiarios/as:

En esta actividad, los beneficiarios directos son los propios voluntarios, mientras que los beneficiarios indirectos son los niños y adolescentes y sus familias atendidos. Los beneficiarios indirectos, destinatarios de la acción voluntaria, son los menores y adolescentes afectados de cáncer y sus familias tratados en hospitales de nuestra ciudad.

Las actividades de ocio programadas son para las familias. Aquellos menores o adolescentes hospitalizados son los destinatarios de las actividades que se llevan a cabo en el Hospital, mientras que las familias en su conjunto se beneficiarán de las actividades de ocio que tiene lugar fuera del recinto hospitalario.

En el campo de la difusión, los beneficiarios son las personas que han acudido a Andex o nos escrito por correo electrónico o mensaje de Facebook, solicitando información sobre nuestra actividad y la problemática que abordamos de apoyo a las familias. Igualmente hemos contactado con los medios de comunicación en momentos puntuales (Día Internacional del Niño con Cáncer, "Campaña Enciéndelo en Oro").

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Para ser voluntario de Andex, la persona debe ser mayor de 18 años y no estar en ningún proceso de duelo ni bajo tratamiento psiquiátrico. Se pasa una entrevista de selección con la psicóloga.

Para recibir información sobre la labor de Andex o la problemática del cáncer infantil, se debe estar interesado en el tema y tratarlo con el respeto debido. Pedimos en ocasiones que contrasten la información recabada con nosotros para depurar posibles errores.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los beneficiarios disponen de seguimiento por parte de la coordinadora del voluntariado, supervisión en planta y cursos de formación continuada durante el año (además de las jornadas introductorias del voluntariado). Se les facilita acreditación y están cubiertos por un seguro en el desempeño de su labor.

En cuanto a las actividades de Ocio, las actividades intrahospitalarias benefician a los menores ingresados en dicha fecha y las actividades extrahospitalarias se ofertan a todos por igual, incidiendo en aquellos de diagnóstico más reciente, pero siempre según sus posibilidades en función del estado de salud.

La difusión se ha realizado en función de la demanda recibida. Visitas, charlas informativas, presentaciones de Andex, etc. En ocasiones remitimos la Memoria de Actividades o bien información concreta sobre un determinado programa de la Asociación.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Por parte de Andex, hemos conseguido dotar de un equipo motivado y cohesionado de voluntarios a los menores y adolescentes ingresados y a sus familiares. Este voluntariado acompaña a las familias durante los periodos de ingreso hospitalario.

Igualmente realizan actividades para ayudar en la atención a familias en la oficina de ANDEX y colaborar en la



organización de actividades.

Mediante las actividades de Ocio, se han alcanzado los siguientes objetivos que responden a necesidades concretas del colectivo

- Aumentar su entorno relacional.
- Reforzar su autoestima.
- Fomentar conductas adaptativas.
- Aumentar sus redes de apoyo.
- Recuperar espacios de convivencia entre iguales.
- Propiciar el intercambio de experiencia entre pacientes que están/han vivido la misma enfermedad.
- Ofrecer entretenimiento y diversión en el entorno adecuado.
- Educar por medio del juego.
- Potenciar las relaciones entre los menores afectados.

Y desde el campo de la difusión, la labor desarrollada en este año, han logrado:

- Lograr un mayor nivel de conocimiento de la problemática del cáncer infantil.
- Conseguir mayor implicación de la sociedad en la ayuda a estas familias afectadas.
- Dar visibilidad a los menores y a sus familias- transmitir al mundo que los niños también enferman de cáncer.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con el programa de Voluntariado se cumplen adecuadamente los fines estatutarios. Según se contempla en el art. 2.g: La promoción, coordinación y formación del Voluntariado, en el desarrollo de las actividades que requieran la actuación de los mismos, especialmente en las instalaciones ambulatorias y hospitalarias en que se encuentren en tratamiento los niños afectados, con singular aplicación al centro de referencia andaluz que es el Hospital Infantil Virgen del Rocío, de Sevilla. Esta acción voluntaria se llevará a cabo al amparo de la Ley 7/2001, de 12 de julio, de la Junta de Andalucía, con las personas físicas que adquieran la condición de voluntarios mediante la firma del compromiso que prevé la normativa, y que en ningún caso incorporará el derecho de asistencia o voto a las Asambleas Generales.

Mediante la Difusión, se cumplen satisfactoriamente, tal como establecen nuestros Estatutos en su artículo 2º d: La divulgación sanitaria popular para dar a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.



INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁹

A. Medios Personales¹⁰

- Personal asalariado Fijo

Número medio ¹¹	Tipo de contrato ¹²	Categoría o cualificación profesional ¹³
5	Auxiliar administrativo- contrato indefinido con bonificación de las cuotas a la seguridad social de la contratación a personas con discapacidad 1 Contratos Indefinidos 3 Contrato a tiempo parcial: 2	- Auxiliar administrativo (Grupo 07, ST 54, TC 130/000) - Licenciadas en psicología (Grupo 01, ST 01, TC 150/000) - Diplomada en Trabajo Social (Grupo 04, ST 01, TC 100/000) - Técnico de grado medio – Responsable Voluntariado/ Ocio y Tiempo Libre (Grupo 05, ST 54, TC 401/000)

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ¹⁴	Tipo de contrato ¹⁵	Categoría o cualificación profesional ¹⁶

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ¹⁷	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ¹⁸	Actividades en las que participan
174	Están distribuidos en los distintos Programa: Programa de Animación a menores. Programa de Acompañamiento a padres. Apoyo en las tareas de la sede. Actividades puntuales recaudatorias y de ocio.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
3	Los dos inmuebles lo son en propiedad. El despacho de la Unidad de Oncología Pediátrica está dentro de las instalaciones del Hospital Virgen del Rocío.	La sede se encuentra en Sevilla, C/ Castillo de Alcalá de Guadaíra, 18. Bajo B. El despacho en la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Virgen del Rocío, Avda. Manuel Siurot, s/n, de Sevilla. El piso de la playa en el Edificio Palladium, C/ Nao San Antonio, de Sanlúcar de Barrameda (Cádiz).

Características

- Piso/oficina ubicado en zona próxima al Hospital (Barrio Bami), donde se encuentra la sede de Andex.
- Despacho utilizado por las profesionales en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.
Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla, utilizada por los voluntarios.



- Piso en la localidad costera de Sanlúcar de Barrameda (Cádiz), es un espacio de descanso para uso y disfrute de las familias afectadas.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	La sede dispone de material y mobiliario propio de oficinas y despachos: ordenadores; teléfonos, fax, fotocopiadora, escáner, archivos de documentación, etc. En el Hospital disponemos de un ordenador portátil, mesa y sillas. No dispone de vehículos.	

C. Subvenciones públicas¹⁹

Origen	Importe	Aplicación
Programa del MSSSI	28.516,49 €.	Apoyo psico-social y económico a las familias con un hijo diagnosticado de cáncer.
Excmo. Ayuntamiento de Sevilla	10.500,00 €	Apoyo Psicológico a Menores y Adolescentes con Cáncer y a sus Familias.

5. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁰	Origen ²¹	Importe
	Ningún miembro de la Junta Directiva percibe retribución relacionada con la actividad de la Asociación	

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ²²	Importe

6. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La actividad de la Entidad, dependiendo del ámbito de que se trate, se lleva a cabo:

- La atención psicológica y el programa de voluntariado, en el propio centro hospitalario Virgen del Rocío, Unidad de Oncología Pediátrica, tanto en el despacho de que allí disponemos como en la Sala de Juegos.
- La orientación social y laboral, es prestada en la sede de la asociación, muy cercana al Hospital o bien igualmente en la Unidad mediante las visitas de la trabajadora social.
- El programa de Ocio y Tiempo Libre, se desarrolla tanto dentro del Hospital, normalmente en la Sala de Juegos de la Unidad, o en el Salón de Actos del Hospital de la Mujer, como fuera del Hospital, allí donde se ubiquen las distintas actividades planificadas.
- El Programa de Investigación, se desarrolla en las instalaciones de la Unidad de OncoHematología, del mismo Hospital.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta Directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
M ^ª Luisa Guardiola Domínguez	Presidenta	
Ana M ^ª Álvarez Silván	Vicepresidenta	
Manuel Carnerero Gamero	Secretario	
Fernando Domínguez Martín	Vicesecretario	
Manuel del Pino Ferrer	Tesorero	
Fernanda Martín Silvera	Vocal	
Dolores Vicente Ramírez	Vocal	
Joaquín Sánchez Cobos	Vocal	
María Luisa Rey Serrano	Vocal	
Manuel Fidalgo Yebra	Vocal	
Ángeles Hidalgo Pablos	Vocal	
Julio García Moreno	Vocal	
M ^ª José Carrasco Ramírez	Vocal	
Francisco Javier Ruiz González	Vocal	
Carmen Rowe Echavarri	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

¹⁰ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

¹¹ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

¹² Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

¹³ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

¹⁴ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

¹⁵ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

¹⁶ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

¹⁷ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

¹⁸ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

¹⁹ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.



²⁰ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

²¹ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

²² Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.