

MEMÒRIA 20

nens amb
càncer

ASSOCIACIÓ AFANOC



www.afanoc.org



Celebrem 20 anys del "Posa't la Gorra!" i continuem endavant tot i la pandèmia.

ÍNDEX

Presentació de la Memòria	#03
AFANOC	#04
La Casa dels Xuklis	#06
Delegació AFANOC Tarragona	#08
Delegació AFANOC Lleida	#10
Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron	#12
Hospital Sant Joan de Déu	#14
Voluntariat	#16
Atenció al Dol	#17
Grup de Joves, Colònies	#18
Trobades i Activitats, Informació i Sensibilització	#19
Projecte implica't i Actes Solidaris	#20
Rock pels Xuklis	#22
Posa't la Gorra!	#23
Comunicació	#26

PRESENTACIÓ DE LA MEMÒRIA

Ens complau presentar-vos la Memòria d'Activitats de l'AFANOC. Aquest 2020 ha estat un any marcat per la pandèmia originada per la COVID-19, la qual ha generat una gran incertesa envers les projeccions de futur de l'entitat. El 16 de març de 2020 es va decretar l'estat d'alarma. En aquell moment es va iniciar un període difícil i amb molts entrebancs per seguir acompanyant als infants i adolescents amb càncer i les seves famílies. En definitiva, nous reptes. Un període difícil que, entre tots, hem aconseguit reorganitzar-nos, reinventar-nos i adaptar-nos a la nova situació per seguir al costat de les famílies.

Aquestes han viscut i estan vivint el que podríem considerar una doble pandèmia; un diagnòstic oncològic es viu amb angoixa, por, incertesa, augment de les despeses, reorganització laboral i familiar, aïllament, confinament, canvi de territori...I la COVID-19 només ha empitjorat la situació, afegint un component altament estressant, provocant un augment en l'atenció psicosocial. Malauradament hi ha famílies que han viscut un ERTE i des de l'associació hem treballat per adaptar a aquesta situació inesperada prestacions com la CUME (prestació per reducció laboral per tenir un fill malalt de càncer).

En els hospitals de referència les famílies s'han vist molt aïllades i amb pocs espais de respir, ja que el voluntariat s'ha aturat presencialment. L'AFANOC no ha paralytitzat els seus serveis i hem continuat treballant en els hospitals de referència des de Treball Social i el Suport emocional. A la Casa dels Xuklis, oberta en tot moment com a servei essencial, hem seguit acollint les famílies, on per protocol sanitari s'ha hagut de reduir el nombre de famílies allotjades adaptant-nos a la nova realitat.

L'esgotament per la pandèmia i la por al contagi d'un dels cuidadors principals afegeix dificultat per a aquestes famílies que ja viuen una experiència molt complexa.

Pel que fa a les delegacions de Lleida i Tarragona, no han aturat mai els seus serveis d'atenció psicosocial cap a les famílies. Mentre han estat obertes hem anat complint les mesures de seguretat i restriccions pertinents. El personal tècnic ha facilitat a les famílies les vies necessàries per seguir treballant i donar resposta a les seves necessitats.

La Campanya del Posa't la Gorra, el Rock pels Xuklis, així com altres esdeveniments solidaris, s'han vist directament afectats de forma negativa. Malgrat això, hem pogut readaptar la majoria. Per aquest motiu, hem potenciat molt les xarxes socials, les trobades virtuals i hem impulsat noves iniciatives, com el voluntariat en línia "Sigues un AFANOKI", que han permès acompanyar en la distància, tant a casa com a l'hospital.

Hem pogut seguir endavant gràcies al compromís de la Junta de l'Associació, de l'equip de professionals i dels voluntaris i voluntàries, a qui els vull reconèixer i agrair l'actitud de lluita i força en temps de crisi. Com també, a tota la societat que ens ha donat suport. A tots i cadascú de vosaltres, GRÀCIES!



Maite Montañés Blanco
Presidenta

AFANOC

L'Associació de Nens amb Càncer

L'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC), constituïda l'any 1987, ha desenvolupat des de la seva creació una important tasca en diferents àmbits al voltant de les necessitats que tenen les famílies quan un infant és diagnosticat de càncer.

La missió de l'Associació és treballar perquè el desenvolupament dels infants i adolescents amb càncer i el de les seves famílies sigui el més adequat a les seves especials circumstàncies.

L'AFANOC està al costat de les famílies durant tot el procés de la malaltia, donant una atenció psicosocial integral des del seu inici, durant el tractament als principals hospitals de referència, Hospital MaternoInfantil de la Vall d'Hebron i Hospital Sant Joan de Déu, en la seva estada a la Casa dels Xuklis i també quan marxen a casa, apostant pel suport al territori amb delegacions a Tarragona i a Lleida. Igualment dóna suport en el dol en els casos en què és necessari.

L'actuació de l'AFANOC es basa en els objectius següents:

- Millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents amb càncer i les seves famílies.

- Treballar perquè els infants i adolescents puguin continuar gaudint de l'etapa vital en la què es troben i donar resposta a les seves inquietuds, motivacions i necessitats.

Per acomplir aquests objectius, la tasca es distribueix en diferents àrees:

- Atenció social
- Atenció psicològica i suport emocional
- La Casa dels Xuklis
- Voluntariat
- Atenció educativa i suport als centres educatius
- Activitats socioeducatives i culturals
- Comunicació i sensibilització
- Reflexoteràpia i massatge

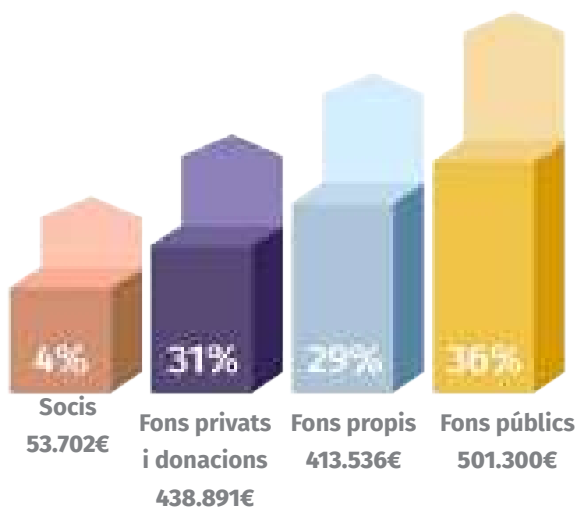


Balanç

ATENCIÓ A FAMÍLIES

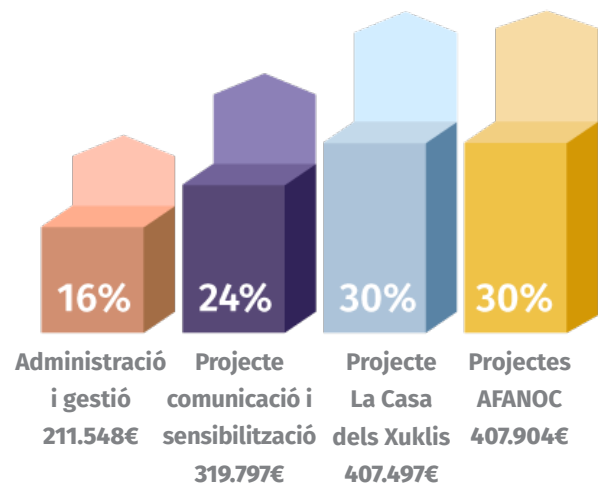


INGRESSOS



Total: 1.407.429€

DESPESES



Total: 1.346.746€

AFANOC, ha patit aquest any 2020 l'efecte econòmic sorgit arran de la COVID-19. De la mateixa manera que es va reajustar el pressupost i la despesa al mínim, es van mantenir tots els serveis dirigits a les famílies adequant-nos a les restriccions vigents i es va mantenir tot l'equip professional en actiu malgrat la dura situació. Gràcies a un ingrés extraordinari de deute públic de l'any 2019 hem pogut acabar l'any amb un bon balanç, un fet que ens ha animat a continuar sempre endavant.

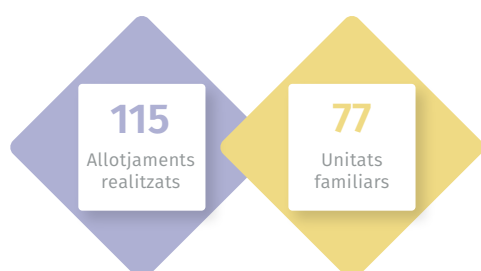
LA CASA DELS XUKLIS

La Casa dels Xuklis és un recurs d'allotjament temporal amb 25 apartaments que acull famílies que han de viure, durant un període de temps (segons criteri del metge referent), a la ciutat de Barcelona perquè el seu fill/a pugui rebre tractament als hospitals de referència.

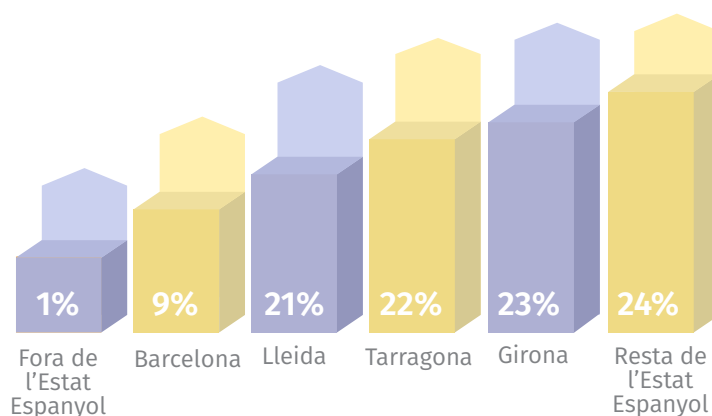
Els principals objectius de La Casa dels Xuklis són:

- Donar allotjament a famílies amb un infant o adolescent amb càncer.
- Proporcionar atenció psicosocial integral, a partir del desenvolupament d'un projecte d'inclusió i un projecte comunitari adreçat al conjunt de famílies acollides.
- Oferir espais i moments d'oci i lleure als infants i cuidadors/ores.

Famílies allotjades

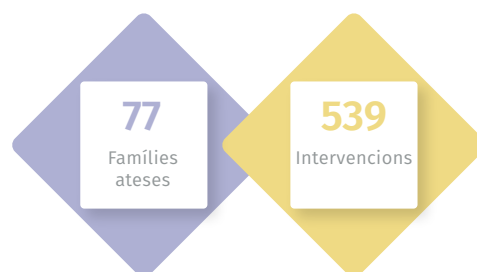


Procedència de les famílies

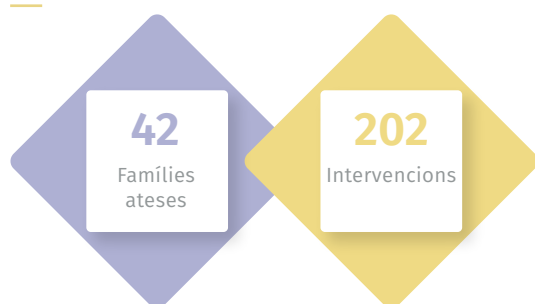


Treball social

Des de l'àrea de Treball Social es presta una atenció directa a les famílies, derivades des dels principals hospitals de referència i entitats. Es fa acollida, valoració social, pla de treball i seguiment, amb un treball en xarxa amb tots els agents implicats i durant tota l'estada a la casa.



Suport psicoemocional



S'ofereix acompanyament i suport emocional a les famílies i als infants al llarg de la seva estada. S'han facilitat espais informatius i de resolució de dubtes sobre la pandèmia i mesures de protecció.

Voluntariat i activitats

Durant la pandèmia, es va reduir l'ocupació de La Casa dels Xuklis i al llarg dels últims mesos s'ha adaptat a les mesures indicades en cada moment. Pel que fa al voluntariat i les activitats, la dinàmica establerta pre-COVID era comptar amb un equip de voluntariat que estava present de dilluns a divendres de les 17 a les 19.30h proposant activitats d'oci i lleure als infants i adolescents i les seves famílies allotjades en aquest recurs, així com també es programaven tallers i espectacles. A partir del març es va aturar aquest ritme i ens vam adaptar a la nova situació, oferint a les famílies propostes en línia, dotant-los de material i jocs per fer propostes dins els seus apartaments i amb el seu nucli familiar.

Poc a poc, en la mesura que s'ha permès, vam anar incorporant algunes persones de l'equip de voluntariat, oferint un suport específic d'oci: primer individualment i posteriorment en grups molt reduïts i seguint totes les mesures de seguretat establertes. Això ens ha permès recuperar, la dinàmica comunitària entre les famílies. Entre d'altres hem realitzat: celebració del Carnestoltes, celebració de Sant Jordi, sortida al Parc Güell, excursió al Laberint d'Horta, Concert de Punk Grossos al jardí de La Casa dels Xuklis, tallers de creativitat, taller de música, dibuix, collage, enquadernació, slime i xapes, taller de robòtica, cuina, Escape Room de Halloween, celebració de Nadal (Caçada del Tió i arribada dels Reis Mags d'Orient), visita del jugador de futbol Dani Olmo i jocs variats.

-  16
Persones Voluntàries
-  10
Talleristes
-  85
Dies coberts pel voluntariat
-  21
Activitats en línia
-  70
Massatges fets
-  5
Sessions de Zumba
-  21
Alumnes de loga



DELEGACIÓ AFANOC TARRAGONA

14

Famílies ateses

Atenció social

Quan les famílies tornen a casa, l'objectiu de l'AFANOC és recollir les seves peticions i detectar les seves necessitats. Alhora, informar-los i assessorar-los durant aquest procés per tal de trobar i obtenir els recursos més adients per a cada família.

17

Famílies ateses

Atenció psicoemocional

S'ofereix suport adaptat al moment en què es troba la família i a les necessitats particulars de cadascun dels membres. S'acompanya al llarg de tot el procés de la malaltia i en cas de procés de pèrdua es fa suport i acompanyament en el dol.

04 18

Famílies voluntàries i altres ajudants

Voluntariat

El voluntariat domiciliari permet facilitar l'adaptació de la família a la nova situació i proporciona el suport necessari per a cada moment. Atenent necessitats lúdiques, educatives i de respir familiar.

També hi ha voluntariat puntual de suport per a actes i campanyes.

03

Famílies ateses

Cuidar-se per cuidar

Aquest és un espai per als cuidadors/ores que ofereix sessions de massatge, reflexoteràpia i tècniques de relaxació.

23

Famílies ateses

Activitats

Amb les famílies del territori es fan activitats i sortides lúdiques per tal de promoure espais de relació on puguin compartir experiències i generar vincles. El 2020, amb l'afectació de la COVID, només es va poder celebrar una trobada amb les famílies al Càmping Serra de Prades, on van gaudir d'un espectacle amb aus rapinyaires i un dinar. Per Nadal també es va mantenir la tradicional festa "Caga Tió", però en petit format.

Pel que fa al Grup de Joves de Tarragona, que va néixer el 2019 per als adolescents de l'entitat, pretén planificar, organitzar i implementar una sèrie de propostes lúdiques i participatives que, més enllà de la pròpia diversió, fomenta i potencia les competències personals i socials d'aquest col·lectiu. Durant la pandèmia es va mantenir el vincle a través de diverses activitats digitals: un escape room virtual, un bingo o un trivial, entre d'altres.

01 08

Famílies ateses

Atenció Educativa i suport als centres educatius

Es fan xerrades i activitats de sensibilització i de suport a les famílies i als centres educatius que ho requereixin.

Dades generals d'atenció psicosocial

62 famílies

260 intervencions

Aquesta delegació va obrir l'any 2004 amb la finalitat de donar resposta a les necessitats concretes dels infants, adolescents i famílies una vegada tornen al seu territori.



DELEGACIÓ AFANOC LLEIDA

Atenció social

S'informa, s'orienta i s'acompanya les famílies, treballant en xarxa amb entitats i serveis del territori.

38
Famílies ateses

Suport psicoemocional

Una professional externa ofereix atenció psicològica, des de la Delegació s'acompanya i es fa un seguiment a la família durant tot el procés de la malaltia. En cas de procés de pèrdua es fa suport i acompanyament en el dol. També està en funcionament el Grup terapèutic de mares, un espai en grup de trobament quinzenal, conduït i acompanyat per la psicòloga (5 mares).

20
Famílies ateses

Voluntariat

El voluntariat domiciliari permet facilitar l'adaptació de la família a la nova situació. S'atenen necessitats lúdiques, educatives i de respir familiar.

També hi ha voluntariat de suport per a actes i campanyes, especialment al Posa't la Gorra! que se celebra anualment a la Seu Vella de Lleida.

01 125
Famílies voluntariat ateses

Cuidar-se per cuidar

Conscients de la necessitat que els cuidadors han de poder relaxar-se i tenir un moment per al seu propi benestar, se'ls ofereixen sessions de massatges i reflexoteràpia.

2
Famílies ateses

Activitats

S'organitzen activitats per enfortir el vincle entre les famílies del territori i es porta a terme el projecte Compartim, format per un grup de pares i mares (36 famílies) i un grup d'adolescents i joves (22) amb els quals es fan trobades mensuals/bimensuals. També s'ha celebrat la Castanyada, Halloween i Nadal i s'intenten generar activitats de participació conjunta. Aquestes s'han realitzat sempre amb les mesures de seguretat i restriccions corresponents, potenciant molt les trobades en línia.

58
Famílies participants

Atenció Educativa i suport als centres educatius

Es fan xerrades i activitats de sensibilització i de suport a les famílies i als centres educatius que ho requereixin.

Projectes “Tastem l’empatia” i “Escoles Bressol”

Projectes educatius adreçats a les escoles de primària i les Escoles Bressol Municipals de Lleida, amb l’objectiu de treballar, amb els més grans, què suposa la malaltia, centrant-se en l’educació en valors. Als més petits se’ls dona a conèixer els Xuklis i la festa del “Posa’t la gorra!” mitjançant l’explicació d’un conte temàtic “La gorra antifaç màgica ”.



Dades generals d’atenció psicosocial

122 famílies

466 intervencions

La delegació de Lleida va néixer el 2013 amb la finalitat de poder cobrir les necessitats de les famílies un cop tornen al seu territori .



HOSPITAL MATERNOINFANTIL VALL D'HEBRON



Des de 1992, i sent una de les primeres entitats socials que s'incorpora a un centre sanitari per millorar la qualitat assistencial, l'AFANOC treballa amb el Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'Hospital MaternoInfantil de la Vall d'Hebron, aportant-hi el suport del voluntariat. A partir de 1998, s'hi sumen les àrees d'activitats i de treball social, així com la gestió i adequació de les sales de jocs i els espais comuns (sales d'estar per als adults, sala polivalent, neveres, biblioteca, armariets i microones).

Voluntariat i activitats

L'equip de voluntariat hospitalari i talleristes ha estat actiu presencialment des de l'1 de gener fins al 9 de març, oferint, com sempre, acompanyament, joc i activitats, així com espais de respir i distracció per als infants i adolescents i les seves famílies. Durant els períodes d'ingrés actuen tant a les sales de jocs com a les habitacions, la unitat de transplantament i la UCI. Durant els tractaments ambulatoris estan presents a l'hospital de dia.

Arran de la pandèmia de la COVID-19 el voluntariat presencial ha quedat aturat. No obstant, hem reinventat l'àrea de voluntariat amb dues accions importants. D'una banda, la coordinadora ha continuat present a l'espai hospitalari per procurar donar resposta a les necessitats lúdiques i d'acompanyament que continuen tenint els infants i adolescents i les seves famílies. D'altra banda, l'actuació de l'equip de voluntariat ha passat a ser virtual, a través de sessions individualitzades i del nostre canal de YouTube amb el projecte "Sigues un AFANOKI".

75
Famílies
ateses

1260h
Total hores
voluntariat
Hospital
Vall d'Hebron



Treball Social

La treballadora social atén les famílies que tenen un infant hospitalitzat, les que es visiten en consultes externes i les que fan tractament ambulatori a l'Hospital de Dia del mateix servei. Les assessora i acompanya i els trasllada tota la informació relativa a prestacions i serveis, i posteriorment fa una valoració tècnica de cada cas. Amb aquest servei, alhora que es detecten necessitats i es fa una coordinació extra-hospitalària necessària, es vincula les famílies amb els recursos públics i privats, se les capacita per mobilitzar els recursos personals i se'n fa un seguiment al llarg de tot el procés. Tot i la pandèmia, des de l'Àrea de Treball Social de l'entitat, s'ha mantingut al 100% la nostra presència al Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques de l'hospital Vall d'Hebron, així com l'atenció a les famílies que hi han estat ingressades, les que han rebut tractament a l'hospital de dia o s'han visitat a consultes externes. En la mesura del possible, s'ha fet a través de l'atenció directa i presencial, tot i que paral·lelament, degut a les mesures i restriccions derivades de la COVID-19, ha augmentat el model d'atenció i intervenció telemàtica, a través de connexions en línia i trucades telefòniques.

156
Famílies
ateses

Reunions de coordinació

Hem fet 9 reunions amb infermeria durant els mesos de gener, febrer i març (TPH, Planta i Hospital de Dia). Pel que fa a les coordinacions amb la unitat de psicologia, durant el temps que han quedat aturades les trobades presencials s'han realitzat en línia o via telèfon. I respecte a les reunions amb l'equip mèdic, malgrat la pandèmia s'han mantingut tant presencials com en línia, en funció de les possibilitats de cada moment.

Sessions de suport pels professionals del servei

És un espai de supervisió amb els equips d'infermeria, on es reflexiona i es plantegen les dificultats en el maneig de l'atenció integral a la unitat familiar durant el diagnòstic i tractament. Espai d'autocura per a l'equip. Queden aturades des de març a conseqüència de la pandèmia.

4
Sessions

Famílies ateses a l'Hospital Vall d'Hebron

231



HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU



Es renova i actualitza el conveni de col·laboració signat al 2005 amb l'Hospital Sant Joan de Déu, per oferir suport psicoemocional a les famílies que es troben en la situació de tenir un fill o filla amb una malaltia oncohematològica.

Suport emocional al Servei d'Oncologia pediàtrica

L'equip de suport emocional de l'AFANOC intervé, com a membre de l'equip de suport psicosocial de l'hospital, acompanyant l'infant i la família des del moment del diagnòstic de la malaltia i durant tot el procés.

Acollida

S'informa a les famílies que tenen un infant ingressat els dies posteriors al diagnòstic sobre tots els serveis que ofereix l'Associació.

Grup de suport per a pares al debut

Es realitzen sessions psicoeducatives grupals per a mares i pares en el moment d'impacte del diagnòstic (56 intervencions).

133 Famílies ateses

377 Intervencions

Col·laboració amb el servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex (C2P2)

Suport emocional a les famílies

Intervenció amb les famílies en coordinació amb el psicòleg de la unitat.

Programa Cuidar[-nos]

Conducció de sessions de cura i d'autocura amb els professionals implicats (4 sessions).

Programa cura de l'equip en el dol professional

Sessions de tancament, amb l'equip de C2P2 i altres professionals que han tingut cura de la família, en tots els casos de defunció (47 sessions).

38 Famílies ateses

147 Intervencions

7

Sessions amb
equip mèdic

7

Sessions amb
equip d'infermeria

Suport al personal mèdic i d'infermeria

Sessions mensuals de supervisió amb l'equip mèdic i l'equip d'infermeria del servei d'oncohematologia i la unitat de transplantaments de progenitors hematopoètics, així com atenció individual en situacions de crisi.

Reunions de coordinació

S'han fet 25 reunions de coordinació amb l'equip mèdic, 38 reunions amb l'equip de suport psicosocial, 130 reunions amb el servei C2P2.

Reflexoteràpia

Aquesta tècnica ofereix relaxació i benestar, factors que aporten benefici a la família al llarg de tot el procés. Projecte portat a terme per un equip de 8 reflexòlegs/òlogues.

82
Famílies ateses

155
Intervencions

Famílies ateses a l'Hospital Sant Joan de Déu

253



VOLUNTARIAT

El voluntariat és un pilar fonamental en l'assoliment dels programes i serveis que es duen a terme des de l'AFANOC, i ens enorgulleix comptar amb el suport d'un gran grup de persones que, de manera altruista, ofereixen lliurement part del seu temps participant en els projectes de l'entitat.

El 2020, tot i la situació que hem viscut arran de la pandèmia de la COVID-19, hem cregut important continuar oferint un espai d'oci i distracció als infants i adolescents i a les seves famílies, de la mà de l'equip de voluntariat. Per aquest motiu, hem posat en marxa el projecte d'activitats en línia "Sigues un AFANOKI", pel qual hem rebut el premi Lluís Martí de la Federació Catalana de Voluntariat Social.

Es tracta de propostes lúdiques a través del canal de YouTube de l'entitat, dirigides tant als infants i adolescents que estan ingressats, com als que estan allotjats a La Casa dels Xuklis o als seus domicilis particulars.

A part d'aquest projecte, hem realitzat propostes de voluntariat virtual de manera individualitzada.

Cal ressaltar també que bona part de les persones que formen l'equip de voluntariat han continuat oferint el seu suport, en formats diferents als que ho havien fet fins ara, com participant en tasques logístiques, de difusió de l'entitat o participant en els actes i campanyes que hem pogut realitzar. Puntualment, algunes persones de l'equip de voluntariat han pogut mantenir la seva actuació presencial, amb aquells casos d'infants i adolescents que s'ha cregut convenient.



Formació del Voluntariat

L'AFANOC és escola de formació amb del Pla de Formació de Voluntariat de Catalunya de la Generalitat de Catalunya. El 2020 dins la situació de pandèmia no s'han realitzat cursos reconeguts pel pla, però sí que s'han dut a terme formacions pròpies d'iniciació al voluntariat.

Com entitat també hem participat com a docents al curs "Voluntariat Oncològic" i en l'organització de la XVI Trobada de Voluntariat en l'àmbit oncològic. "el valor dels petits gestos", de la Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer, amb 25 voluntaris/es inscrits.

✓ Tallers d'iniciació al voluntariat de l'AFANOC, a Barcelona (12 assistents), a Tarragona (17 assistents) i a Lleida (7 assistents).

Voluntariat Domiciliari

El voluntariat domiciliari es destina a les famílies de Barcelona, Lleida i Tarragona i acompanya els infants i adolescents en la seva tornada a la quotidianitat. Dona suport a la família en la fase d'adaptació a la represa del seu dia a dia oferint activitats lúdiques, reforç escolar, adquisició d'hàbits i respir per als principals cuidadors/ores. El 2020 es van començar els voluntariats de manera presencial i alguns van reconvertir-se passant a format virtual. D'altres es van aturar durant la pandèmia i es van reprendre més endavant.

14 Famílies Barcelona

4 Famílies Tarragona

1 Família Lleida

PROCESSOS DE PÈRDUA, SEPARACIÓ I ELABORACIÓ DEL DOL

Des de L'AFANOC s'atén la família i l'infant coordinant-se per treballar conjuntament amb l'equip d'atenció de cures pal·liatives per oferir l'acompanyament que necessitin en aquesta complexa etapa.

Es porta a terme un programa d'atenció al dol per als pares i mares que perden el fill o filla així com per a altres familiars que ho requereixin. Les intervencions terapèutiques poden ser en modalitat individual, de parella, familiar o en grup.

També es dona assessorament als centres educatius fent intervenció amb els equips directius i docents per preparar i donar resposta a l'experiència de dol que viurà la comunitat educativa i preparació del protocol d'atenció. Es realitzen sessions d'educació per la salut dirigides als pares i mestres respecte al procés de pèrdua, dol i mort.

Aquest 2020 s'ha dut a terme formació a professionals de la salut i l'educació sobre l'atenció al procés de dol durant la pandèmia i els comiats.



19 Sessions grups de dol

13 Centres educatius

56 Famílies Ateses

244 Intervencions

GRUP DE JOVES DE L'AFANOC

El Grup de Joves representa un espai de trobada per a adolescents i joves que han viscut de prop la realitat del càncer infantil, ja sigui en primera persona o com a germans/es. En les trobades es proposen activitats de caràcter lúdic i social, adaptades a les necessitats i motivacions dels participants i amb l'objectiu de treballar la cohesió del grup d'iguals, l'empoderament i el sentiment de pertinença a l'entitat.

Les tres seus de l'AFANOC tenen el seu grup en funcionament amb 61 integrants en total (25 de Barcelona, 14 de Tarragona i 22 de Lleida).

Abans que arribés la COVID-19 es van poder realitzar algunes activitats:

Trobada al Mirador de l'Aeroport del Prat de Llobregat, ruta gastronòmica i taller de cuina, i la participació a l'Starraco Wars.



Al 2020, amb la situació de pandèmia, vam apostar per fer trobades en línia degut a la impossibilitat de fer propostes presencials. Vam realitzar diverses trobades virtuals on es compartien estones disteses de joc i conversa. Algunes de les propostes van ser: Concursos, escape rooms, bingo, dibuix, intercanvis creatius, jocs d'agilitat mental, música...

A més, els joves van compartir reflexions que vinculaven el confinament per COVID amb el confinament derivat de la malaltia del càncer. Alguns d'ells van participar en un vídeo que es va publicar a les xarxes socials i arrel d'això, RTVE va realitzar un petit reportatge amb algun dels seus testimonis, que es va emetre als Informatius de Catalunya.

48

Famílies

61

Participants




COLÒNIES D'ESTIU

Adreçades a infants i adolescents amb càncer i als seus germans i germanes, de 6 a 16 anys. Durant aquests dies de convivència, es proposen activitats lúdiques i es generen espais on compartir, fomentar les habilitats socials dels infants i normalitzar la malaltia. Al 2020 les colònies d'estiu es van haver de cancel·lar.



TROBADES I ACTIVITATS FAMILIARS

Les propostes i jornades lúdiques que s'ofereixen fomenten les relacions entre famílies, la millora de la qualitat del seu temps lliure i el descobriment de noves motivacions. Durant el 2020 només s'han pogut celebrar algunes de les activitats:

-  Sortida al Càmping Serra de Prades: 48 participants.
-  Concert "Implica't" "Fitos y el Fitipaldi" a la sala Hangar de Barcelona: 10 participants.
-  Participació a les festes del "Posa't la gorra!"

Alhora, ens hem mantingut en contacte amb les famílies durant el confinament, enviant-los material i propostes que consideràvem del seu interès i cedint, quan s'ha vist necessari, material i jocs. Alhora, en els moments en els que ha estat possible, se'ls ha ofert algunes propostes externes de caire lúdic i cultural que seguien totes les mesures de seguretat recomanades.

77 Famílies

244 Participants



INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

Sensibilització

Es fan xerrades sobre el càncer infantil, es col·labora en treballs de recerca, investigacions de final de grau i de màster i es tutoritzen alumnes de pràctiques de diverses formacions.

21
Xerrades de sensibilització

Assessorament educatiu

Es dona suport específic a les escoles alhora que s'acompanya l'infant per donar resposta a les seves inquietuds, necessitats i motivacions. S'ofereix material de suport als centres educatius i altres institucions.

17
Entrevistes per treballs d'estudiants i de recerca



IMPLICA'T, coneix, actua, participa

Els Implica't són propostes i projectes de particulars, famílies, associacions, escoles i d'altres amb l'ànim d'aportar el seu granet de sorra a l'AFANOC.

Aquest 2020, moltes de les propostes han quedat afectades degut a la pandèmia. Tot i així hem rebut 65 projectes entre Barcelona, Lleida i Tarragona, i alguns d'ells s'han pogut dur a terme, mentre que d'altres s'han hagut de cancel·lar o ajornar. Alguns exemples que s'han pogut realitzar:



LA UBCM

La Unió de Botiguers i Comerciants Montmeló van destinar el 5% de l'import de les vendes nadalenques a La Casa dels Xuklis en un clar exemple del tot suma!



Escola SEIMAR

De Santa Coloma de Gramenet va organitzar una jornada esportiva implicant els alumnes amb un estand informatiu amb venda de marxandatge.



Els Càmpings es posen la gorra

L'Associació de Càmpings de Tarragona va comprar més de 2.100 gorres per regalar-les als seus clients durant els dies 4 i 5 de juliol.



Llibre "Les Ales de la vida"

La Sílvia Cano, mare de l'Abel, un infant que amb tan sols dos anys de vida li van diagnosticar un càncer. Vuit anys després ella ha volgut donar visibilitat a aquesta malaltia amb la veu de 14 famílies.



Repte Solidari "Sempre endavant AFANOC"

En Raül Arenas, un esportista apassionat que realitza reptes solidaris. El seu quart repte l'ha destinat a l'AFANOC Lleida, corrent 200 km non-Stop durant els dies 10, 11 i 12 de desembre.



La Xarxa Santa Tecla es posa la gorra per Nadal

La Xarxa Santa Tecla va destinar el pressupost dels seus aperitius de Nadal, cancel·lats per la COVID-19, a la compra de 3.100 gorres solidàries.

Aquestes són col·laboracions puntuals i signifiquen un clar exemple de com la societat civil pot participar directament de projectes que donen suport a una problemàtica que pot afectar a tothom.

Però també tenim implicats de forma regular, com el cas d'empreses, que a través de les iniciatives dels seus treballadors participen amb activitats solidàries. Aquest és l'exemple de la multinacional de les traduccions, **TRANSPERFECT**, que a través de la "Mountain Challenge", un repte esportiu, es bolquen amb nosaltres per ajudar en el manteniment de La Casa dels Xuklis. Aquest 2020 el repte #Run4ChildhoodCancer ha consistit en donar minuts d'activitats saludables (esport, ioga, meditació) i transformar-los en un petit donatiu, a més han creat el seu propi marxandatge que destinen íntegrament a l'AFANOC.



Un altra gran exemple, és el de l'entitat **Hardcore Hits Cancer**, que any rera any s'implica en el projecte de l'AFANOC.

També, aquest any 2020, els **Mossos d'Esquadra** han dedicat el seu Calendari Solidari 2021 als infants i adolescents amb càncer amb un fil conductor sobre els contes infantils populars. A les fotografies es fa un recorregut per 12 històries a cavall entre el somni i la realitat, on nens, nenes, mossos i mosses han anat plegats per reinventar aquests 12 contes, però sobretot, han compartit unes estones inoblidables. El calendari compta amb un codi QR on cada mossos explica el seu conte, mostrant la seva cara més tendre, propera i humana. Aquesta és la segona vegada que el cos de mossos d'esquadra dona el benefici del calendari a l'AFANOC, la primera va ser l'any 2012 coincidint amb l'inici del projecte del calendari.





#ROCKPELSXUKLIS

Música per als joves amb càncer

El vehicle més poderós per comunicar qualsevol missatge és la música. RockPelsXuklis és un projecte de música solidària que dona a conèixer la realitat dels joves amb càncer. El seus inicis van ser l'any 2012 i actualment ja ha recorregut diferents escenaris gràcies a la participació de diverses bandes que col·laboren de manera altruïsta.

Aquest any de pandèmia només ens ha permès realitzar dos d'aquests concerts. El primer va ser el 29 de febrer a la **Sala Boveda**, just abans que el coronavirus arribés a casa nostra, amb les bandes tribut:

BASTARDS | THE SLAVERS | ROSIES'S ROCK BAND

El segon concert va ser el 20 de desembre al **Sant Jordi Club**, com a primer concert realitzat en època de pandèmia, possible gràcies a un esforç organitzatiu de gran magnitud i viable només en un espai de grans dimensions apte per garantir les mesures de distància i seguretat. El concert va acollir un públic de 300 persones que van poder gaudir de les actuacions de:

BLACKMORE'S RISING | ESCORPIONES | MEINSTEIN LIVE EXPERIENCE

L'experiència va suposar un nou aprenentatge de cara a organitzar futurs esdeveniments.

Els mesos d'estiu, en què es van aixecar algunes restriccions, el RockPelsXuklis va poder continuar present al festival "**Rock & Grill**" que es va celebrar al **Poble Espanyol** amb un estand informatiu i venda de marxandatge específic. Gràcies a aquesta presència, algunes bandes del cartell van destinar l'import del seu catxet a l'AFANOC.

Des d'aquí, un fort agraïment a tothom que ha contribuït amb el RockPelsXuklis!



20 anys del POSA'T LA GORRA!

L'AFANOC ha fet que la gorra sigui un símbol de solidaritat envers el càncer infantil creant aquesta campanya que vol normalitzar la realitat d'aquesta malaltia, sensibilitzar la societat i recaptar fons per finançar els projectes de l'entitat.

A la nostra estimada gorra li ha tocat fer els seus 20 anys en un marc insòlit de pandèmia mundial. Un situació per la que ningú estava preparat i que ens va enxampar amb totes les gorres a punt per ser distribuïdes.

La campanya 2019-2020 va comptar amb la gorra dissenyada per Pepe Jeans i a Barcelona inauguràvem la campanya 2020-2021 amb la gorra dissenyada per Natura.

La marca "Natura" signava una gorra de disseny serè per temps convulsos. Temps de situacions difícils que hem anat gestionant amb grans esforços de reinvençió per seguir endavant.

Hem intensificat la nostra presència a nivell digital, distribuïnt les gorres en línia i hem estat als mercats i al carrer amb estands informatius i de venda de gorres quan les mesures restrictives ho han permès.



SEU VELLA DE LLEIDA

El 16 de febrer va tenir lloc a la Seu Vella la 7a edició de la festa del "Posa't la Gorra"! de Lleida. La fantasia va ser la temàtica escollida per a la festa i va protagonitzar bona part dels més de vint tallers organitzats. L'escenari, amb nombroses actuacions, va estar presentat pel reconegut Sr.Postu i la Postu Sister, personatges molt estimats a les terres lleidatanes. Vam comptar amb l'assistència de 6.000 persones i es van distribuir 12.000 gorres.

JUNEDA

El dia 18 d'abril havíem de celebrar la 1ª edició de la festa del "Posa't la Gorra"! de Juneda. Degut la situació, es va decidir realitzar diferents petits actes en diferents dies per tal de poder sensibilitzar i recaptar fons. Vam distribuir un total de 200 gorres.





BALAGUER

El 10 de maig estava prevista la 5a edició del “Posa’t la Gorra!” organitzada de nou per la comissió de Balaguer. La festa es va haver de canviar de data degut la situació de la pandèmia i es va ajornar al 21 de juny. Finalment es va haver de traslladar al dia 11 d’Octubre. En aquest dia es va fer una caminada i/o cursa virtual (tothom des de casa seva i/o el seu poble van poder realitzar-la de forma individual). En total, es van distribuir 1.500 gorres.

PORTAVENTURA

La COVID-19 no va permetre celebrar la 18a festa del “Posa’t la Gorra!” a PortAventura Park, però amb la voluntat d’oferir una alternativa solidària adaptada a les circumstàncies de la pandèmia, l’AFANOC i la Fundació PortAventura vam impulsar una promoció especial perquè la gent pogués gaudir d’un dia al parc a preu reduït i lluir la gorra Pepe Jeans. Més de 2.500 persones es van sumar a la iniciativa.



MOLLERUSSA

El 27 de setembre a la plaça Manuel de Bertrand de Mollerussa es va realitzar la 4rta edició del “Posa’t la Gorra!” a Mollerussa tenint en compte totes les restriccions. Es va poder fer la presentació del llibre “Les Ales de la Vida”, venda de gorres, marxandatge i tres cafeteries van fer l’esmorzar solidari i un bar el vermut solidari. Finalment, van ambientar l’espai el grup de música The Toxic Girls. Hi van assistir 100 persones i es van distribuir 200 gorres.

CERVERA

El 15 de novembre va tenir lloc la 2a edició del “Posa’t la Gorra!” a Cervera, en un format totalment en línia degut a les restriccions. Es van distribuir 200 gorres.



BARCELONA

El 13 de desembre estava prevista la festa de la 20a edició del “Posa’t la gorra!”, un aniversari rodó que s’havia de celebrar al Passeig Lluís Companys i que va quedar frustrat a causa de la segona onada de la COVID-19. Tot i així la Campanya va tirar endavant, amb presència als Mercats de Barcelona, on es distribueixen les gorres des de fa deu anys; realitzant la campanya a escoles, ajuntaments, empreses i entitats. Es van distribuir unes 8000 gorres.

L’acte de celebració de la campanya es va realitzar de manera virtual amb missatges dels nens i nenes de la Casa dels Xuklis, l’epidemiòleg Quique Bassat i la presidenta de l’entitat, la Maite Montañés. Aquell mateix dia vam celebrar una festa commemorativa a la Casa dels Xuklis on les famílies van poder gaudir amb l’actuació de PunkGrossos. L’spot promocional de la campanya “Amb tu fem el cim” va comptar amb la col·laboració especial de l’Araceli Segarra i en Yuri, un nen que va estar allotjat a La Casa dels Xuklis. S’espera celebrar la festa dels 20 anys quan la pandèmia ho permeti.



MOLINS DE REI

El mes de novembre s’iniciava la 14a campanya del “Posa’t la gorra!” a Molins de Rei, organitzada per l’Associació de Suport als Infants de Molins de Rei amb el suport de l’Ajuntament de Molins de Rei adaptant el format a la nova situació. Durant el mes de novembre es van situar punts de venda de la gorra solidària a diversos establiments del municipi i es va realitzar la subhasta solidària en format en línia gràcies a la col·laboració de l’Associació Molinenca del Tast. Els dissabtes 14, 21 i diumenge 29 es van col·locar parades de venda de gorres i mascaretes, i aquest últim dia es va fer la lectura del manifest de manera virtual. Es van poder distribuir més de 1400 gorres.



IMATGE I COMUNICACIÓ

La situació de pandèmia ens ha obligat a fer un nou esforç per a mantenir la presència i visibilitat. La COVID-19 ha captat tot el protagonisme envaint tots els espais del dia a dia. Tot i així, l'experiència del confinament, els escenaris d'incertesa, les normes de seguretat i distància ens han ajudat a transmetre i a fer entendre millor com viu un infant o adolescent i la seva família el procés oncològic, que guarda moltes similituds amb la situació de pandèmia.

Han estat els mateixos protagonistes, els joves i les famílies, que han participat activament a generar contingut audiovisual, compartint la seva experiència amb la malaltia a través de vídeos testimonials. Ni les mascaretes, ni l'aïllament, ni les incerteses han estat novetat per al nostre col·lectiu, transmetre-ho des de l'experiència pròpia, ha fet que el missatge arribés més directe i generés més empatia.



Website AFANOC

www.afanoc.org 26.500 visites • www.afanocbotiga.org 21.416 visites • www.posatlagorra.org 28.500 visites



Instagram

@afanoc_org • 5.617 seguidors
 @afanoc_lleida • 1.696 seguidors
 @afanoc_tarragona • 1.003 seguidors
 @posatlagorra • 3.627 seguidors
 @rockpelsxuklis • 1.236 seguidors



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 seguidors
 @rockpelsxuklis • 179 seguidors



LinkedIn AFANOC

@afanoc • 182 seguidors



Youtube AFANOC

@AFANOC • 290 subscriptors

Entrevistes i reportatges als mitjans de comunicació



Premsa 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



Ràdio

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



Televisió

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

Amb el suport de:

Institucions Públiques 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 **Mitjans de Comunicació** Diari Segre / Diari la Mañana / Diari Tarragona / Radio Tarragona / Tarragona Digital **Entitats** ANIN / Associació de Càmpings de Tarragona / Barcelona Cooking / Col.Llegi 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.

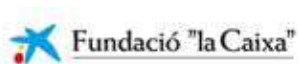
Agraïments especials

Agraïm de manera especial la col·laboració de totes les persones que ens fan costat durant tot l'any en les diverses activitats que portem a terme, com són els voluntaris i voluntàries, socis/es, famílies, col·laboradors habituals, músics, artistes, humoristes, professionals de ràdio i televisió, aquells que realitzen donacions anònimes, persones que us hi impliqueu cada any, empreses, entitats, institucions, professionals de l'AFANOC, membres de la Junta directiva i amics i amigues de l'AFANOC. **Gràcies Rosa i David per tants anys de dedicació.**

Convenis i treball en xarxa

Convenis signats amb Institucions 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 **Convenis signats amb entitats i empreses** Conveni Consorci del Turó de la Seu Vella / Consum Cooperativa / Fundació Privada PortAventura / Fundación Once / GAES / Grup Pons / Hardcore Hits Cancer / Jeb Andrews Foundation/ Mallafre Consultors / Nàstic de Tarragona / Fundació la Caixa / Personal Best / Tu i tu Lleida. Microgimnàstica i Fisioteràpia / Universitat Rovira i Virgili. **Treball en Xarxa** 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.

Convenis i Col·laboracions AFANOC i la Casa dels 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