

Memoria de actividades 2023

argar
niños con
cáncer



<https://www.argar.info> e-mail: argar@argar.info
<https://www.facebook.com/argar.almeria/>
<https://www.instagram.com/ninosconcancerargar/>

Inscripciones

- Declarada de Utilidad Pública (M.I. 2958/2006 de 12/09/06)
- Registro de Asociaciones de Andalucía, nº 1.654 de la Sección 1ª
- Censo Asociaciones de Salud de Andalucía
- Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua de Salud, nº 326/95
- Registro de Entidades de Voluntariado, nº 460
- Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales, nº AS.I.ASS/E/ 3210
- Unidad Asistencial N.I.C.A. 42712
- Comisión de Participación Ciudadana del Hospital Universitario Torrecárdenas
- Área de Bienestar Social, Igualdad y Familia de la Excm. Diputación Provincial de Almería
- Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Almería, nº 262
- Registro General de Asociaciones de El Ejido – Entidades Colaboradoras, nº 451
- Registro Municipal de Asociaciones del Ayuntamiento de Roquetas de Mar, nº 478-S

Reconocimientos

- Bandera de Andalucía años 2003 y 2019
- Medalla de Oro a lo Social de la Excm. Diputación de Almería
- Medalla de Oro Colegial del Colegio Oficial de Médicos de Almería
- Premio Ideales Almerienses
- Premio COPE en la Campaña “Andalucía en Positivo”
- Premio “Redacción Médica” a la Sanidad de Andalucía

Las imágenes que ilustran la Memoria, corresponden al Área de Onco-hematología pediátrica del Hospital Materno Infantil “Princesa Leonor”, como centro de referencia para el tratamiento del cáncer infantil en la provincia de Almería

1. Contenido

1. Índice	3
2. Saludo de la Presidenta	4
3. Misión, visión, valores	5
4. Organigrama	6
5. Beneficiarios	7
6. Programas de ayuda a las familias - Programa Psicosocial	8-12
- 6.1 Atención socio-asistencial	
- 6.2 Intervención psico-oncológica pediátrica	
- 6.3 Consultas de seguimiento: supervivientes cáncer infantil	
- 6.4 La escuela	
- 6.5 Grupo de adolescentes	
7. Programa de voluntariado	13 - 15
8. Programa de ocio y tiempo libre	16-17
9. Apoyo a la investigación	18
10. Programa de comunicación y sensibilización	19-25
11. Programa de “adecuación de espacios” - Convenio de colaboración Hospital Materno-Infantil Princesa Leonor (H.U. Torrecárdenas - Almería)	26-29
12. Otras actuaciones – la Asociación en la Federación “Niños con Cáncer”	30
13. Proyectos y subvenciones	31
14. Eventos solidarios	32-39
15. Balance económico	40
16. Entidades y empresas colaboradoras - Agradecimientos	41-43



2. Saludo de la presidenta

SEGUIMOS AYUDANDO GRACIAS A VUESTRO APOYO

Los profesionales de Argar trabajan para dar la atención psicosocial a las familias afectadas, una de las líneas principales en las que se fundamenta la labor de la Asociación.

Este año, como veréis a lo largo de todo lo que presentamos en esta memoria, ha sido un año donde hemos estado acompañados por todos vosotros. Numerosas personas, entidades ..., todos con un fin común, ser solidarios y estar al lado de los niños y las familias de Argar; ofreciendo su apoyo, como pudimos ver en la primera gala realizada por ARGAR, a sus 28 años de existencia.

Todos sois fundamentales para conseguir nuestros objetivos y os damos las gracias por estar.

Uno de los proyectos más significativos de 2023, ha sido la colaboración en la investigación "Programa de Oncología de Precisión", elaborado en el Hospital San Juan de Dios.

El cáncer infantil es totalmente distinto en cuanto a tipología, tratamiento y prevención que al de adultos. Por ello, investigar, explorar y estudiar los porqués del cáncer infantil, es necesario.

Toda la investigación que se realiza en este ámbito y los resultados que se obtienen se extrapolan a nivel mundial.

Hemos estudiado, accediendo a las distintas líneas de investigación existentes sobre cáncer infantil y, tras esta búsqueda, decidimos apoyar el Programa de Oncología de Precisión (POP). Creemos que es muy importante personalizar el tratamiento para conseguir mejores resultados y menores efectos adversos. En esta memoria os damos información más detallada sobre este proyecto.

Otra línea de actuación que acometemos desde Argar es la adecuación de espacios en las zonas utilizadas por nuestras familias en hospital, gracias al patrocinio y ayuda de diversas entidades. Es un proyecto con distintas fases que venimos realizando desde 2019, el cual es muy bien acogido y disfrutado por los niños y sus familias. Requiere de una gran dedicación, ya que tiene distintas líneas de actuación:

- 1- Estudiar el espacio a diseñar, midiendo la zona, plasmando lo mejor posible la adecuación de ese espacio, acorde para las distintas edades de los usuarios, (0-18).
- 2- Superado el paso 1, coordinamos, con el equipo de diseño, la idea, la gama de colores y se organizan las piezas en todo el espacio.
- 3- Conseguido el paso 2, pasamos a la empresa que va a plasmar ese diseño en el material elegido; tamaño, grosor, etc., y supervisamos su ejecución.

Todo ello en continua coordinación y colaboración con el hospital. Desde aquí queremos agradecer al Hospital Universitario Torrecárdenas, representado por su equipo de gerencia, sanitarios, administrativos, etc., su gran ayuda para poder realizar nuestros distintos proyectos, sin la cual nos sería imposible abarcar los distintos ámbitos que intentamos cubrir.

Seguimos trabajando y poniéndonos objetivos a conseguir en beneficio de los niños con cáncer y sus familias, pero siempre contando con el apoyo de cuantos colaboran con ARGAR, siendo imprescindibles todos los eslabones para continuar con la cadena de actuaciones que realizamos y quedan por realizar.

Un fuerte abrazo

Rosa María Onieva Amezcua

Presidenta de la Asociación de padres de niños y adolescentes con cáncer ARGAR, de Almería

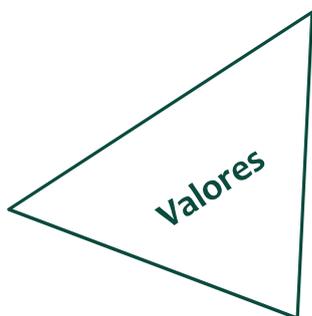
3. Misión, visión, valores



«Facilitar los medios necesarios para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por el cáncer infantil, proporcionando atención integral (psicológica, económica, social, etc.) a este colectivo e identificando y dando respuesta a sus necesidades durante las diferentes fases de la enfermedad»



«Que todos los niños y adolescentes con cáncer y sus familias reciban una atención integral de calidad en base a sus necesidades, derivadas de la patología del menor»



En consonancia con los fines y actividades de la Entidad, recopilados en el artículo 6 de los Estatutos de la Asociación, sus valores se sintetizan en:

- La promoción de la salud, bienestar y calidad de vida, de los niños y adolescentes con cáncer (y su núcleo familiar)
- Una orientación biopsicosocial e integral de la atención proporcionada a la población destinataria, estimulando un modelo de trabajo coordinado, entre todos los agentes sociales (públicos y privados), implicados
- Potenciar el desarrollo normalizado de estos menores, a pesar de las especiales circunstancias de enfermedad
- El trabajo hacia el aseguramiento de la calidad y suficiencia de los servicios propios y externos (p. ej., a nivel del sistema público) que reciben los usuarios
- Asegurar un proceso de enseñanza-aprendizaje adecuado, orientado a estos niños y adolescentes, a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad infantil
- Sensibilización de colectivos sociales y de la ciudadanía, en general, en términos de concienciación hacia la realidad del cáncer infantil y adolescente
- Énfasis en acciones que engloban el desarrollo de la acción voluntaria, como estrategias de apoyo a las necesidades e intereses de los menores, y que suponen un respiro familiar
- En síntesis, la creencia de que la Entidad tiene que estar al servicio (ser accesible y estar disponible) de sus destinatarios, en situación de vulnerabilidad a consecuencia de la enfermedad; con especial interés a familias que experimentan dificultades añadidas a este escenario (p. ej., de pobreza o exclusión social)

4. Organigrama

Asamblea general de socios

Es el órgano supremo y soberano de la Asociación. A fecha 31/12/2023, está integrada por:

178 socios afectados

380 socios protectores

Junta directiva

Constituye el órgano ejecutivo de “Niños con Cáncer-ARGAR”, está compuesta por padres afectados

Durante el año 2023 se ha reunido en sede o de forma virtual, para supervisar el trabajo realizado y coordinar las diferentes actividades que se llevan a cabo

Presidenta

Rosa María Onieva Amezcua

Vicepresidenta

Elisa García del Águila

Secretaria

M. Inmaculada Martínez Díaz

Tesorero

Damián Bretones Soriano

Vocales

Rosario Valverde Domenech, Elena Almanza Márquez, Beatriz Martínez Valverde, José Andrés Martínez Oliver, Juan Pedro del Águila Quesada y Juan José Galera González

Recursos Humanos

Para el desarrollo de la actividad, “Niños con Cáncer-ARGAR” cuenta con:

2 psicooncólogas

1 trabajador social

1 administrativa

Voluntariado

La Asociación Argar a fecha 31/12/2023 dispone de personas, debidamente formadas, que participan en labores de difusión, solidarias, ocio hospitalario y extrahospitalario

40 voluntarios

Argar es miembro de:

niños con cáncer
Federación Española de Padres

faam



OLUNTARIOS UAL



Financiación:

CUOTAS DE SOCIOS

SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PÚBLICOS

SUBVENCIONES DE ENTIDADES PRIVADAS

OTRAS APORTACIONES Y/O COLABORACIONES

ACTIVIDADES BENÉFICAS

6. Programas de ayuda a las familias

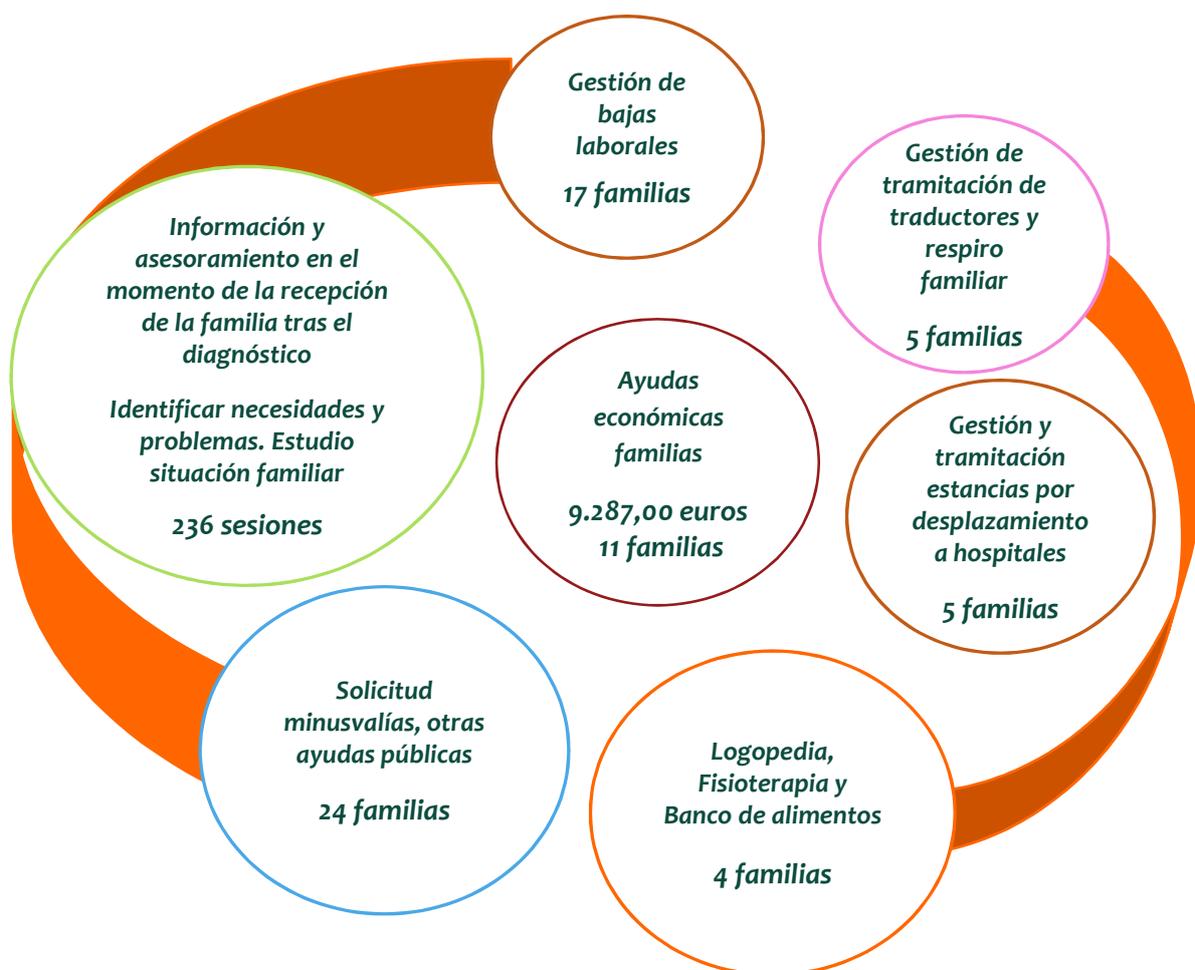
6.1 Atención socio-asistencial

Tiene como objetivo reducir, en la medida de lo posible, los desajustes a nivel sociofamiliar, laboral y económico que suele generar el proceso de la enfermedad.

La atención social la realiza en un primer momento en el hospital al producirse el diagnóstico de la enfermedad, realizando las visitas necesarias y posteriormente en la sede de la Asociación.

Las actuaciones que se llevan a cabo, entre otras, son:

- Recepción a la familia – contención.
- Atención directa, estudio, diagnóstico y tratamiento social: entrega de material bibliográfico e información de la familia. Información y tramitación de los diferentes recursos: solicitud de minusvalías, prestaciones, etc..
- Traslados a otras provincias por motivos sanitarios: gestión de prestaciones con los centros hospitalarios de destino que cubran gastos de alojamiento y manutención, coordinación con los profesionales sociales durante el desplazamiento, etc..



6.1 Atención socio-asistencial

La Asociación tiene una vivienda cerca del hospital para alojar a 3 familias, que pone a su disposición, gratuitamente, cada vez que tienen que desplazarse desde su lugar de residencia al hospital de referencia para que su hijo o hija reciba tratamiento oncológico.

PISO DE
ACOGIDA



- ✓ Atención en centros escolares
- ✓ Apoyo educativo
- ✓ Coordinación aulas hospitalarias, profesorado y centros
- ✓ Charlas de sensibilización para facilitar la reincorporación
- ✓ Participación y coordinación con las Comisiones a nivel nacional de Trabajo social
- ✓ Gestión en duelo de tramitación de los servicios ocasionados en el momento de su salida del hospital
- ✓ Pañuelos y pelucas
- ✓ Bateas, ortopedia y medicamentos no financiados por S.S.

Satisfacción de los progenitores:

- 14,3%: Bastante satisfecho/a
- 85,7%: Totalmente satisfecho/a

6.2 Intervención psicooncológica pediátrica

El cáncer infantil implica un impacto que trasciende la conmoción física. Genera un clima afectivo complejo de cuestionamientos y cambios en los diversos contextos donde se inserta el paciente. La vivencia de distress en el proceso de la enfermedad puede generar efectos negativos para la salud general y la calidad de vida del paciente.

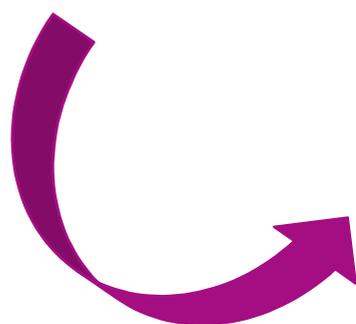
Se imparte un modelo de intervención respaldando los aspectos emocionales revisados que implica la enfermedad oncológica. Se manifiesta la relevancia de un patrón de evaluación general para los pacientes, la estructura de un apoyo emocional necesario y las intervenciones requeridas.



6.3 Consultas de Seguimiento: "supervivientes" cáncer infantil

Durante 2023, la Asociación ha dispensado soporte psicológico y neuropsicológico en el marco de las consultas de seguimiento dirigidas a supervivientes de cáncer infantil, llevadas a cabo en el Hospital Materno-Infantil "Princesa Leonor".

Estas consultas tienen un fin preventivo, estando orientadas a valorar posibles problemas de salud secundarios al cáncer y su tratamiento, la repercusión psicológica de la enfermedad y sus secuelas, así como a detectar factores de riesgo.



Consultas de Evaluación Psicológica en 2023:
49 pacientes "supervivientes" y 55 progenitores

Nº de Evaluaciones Neuropsicológicas: 17

6.4 La Escuela

El objetivo de la Asociación, es un trabajo conjunto y coordinado con la docente del Aula Hospitalaria, para normalizar las actividades escolares de los niños oncológicos, contribuyendo a una menor ruptura de su vida cotidiana. Durante la estancia en el hospital, a través del trabajo en el aula hospitalaria y con la ayuda de la maestra, al niño se le hace partícipe del proceso de curación, puesto que se combina el trabajo docente con el psicológico y humano.

Además, la labor de la Asociación incluye:

- El proceso de reincorporación escolar posterior.
- Intervención en centros educativos en los que los menores se encuentran matriculados (familiarización con la enfermedad, asesoramiento a docentes, colaboración en adaptaciones curriculares, apoyo a “compañeros de clase”, etc.).



Para explicar el proceso de enfermedad y sus tratamientos contamos con “EL MEJOR EQUIPO”. Reddy, Platty y Super-Defens, nuestros mejores aliados.

Autora: María del Mar Bautista Valero, maestra del aula del área de oncohematología pediátrica del Materno Infantil “Princesa Leonor”.



Los delegados de Cultura y Salud visitan las aulas hospitalarias del Hospital Materno Infantil “Princesa Leonor”



6.5 Grupo de adolescentes

Niños con Cáncer-ARGAR durante este año, ha contado con la colaboración del Museo de Arte, organizando talleres de arte en diferentes disciplinas como pintura, escultura, como forma de expresión emocional. Llevando a cabo también salidas culturales como la ruta de exposiciones temporales.

En el grupo se realizan actividades lúdicas y terapéuticas.

3, 4 y 5 de marzo "III CONVIVENCIA DE JÓVENES"



Nuestro grupo de adolescentes no han querido perderse y disfrutar de la "Gran Expomanga" organizada por Arcade Bits, fue una gran experiencia.



"CONGRESO ANUAL DE SUPERVIVIENTES"
16 y 17 de septiembre

Grupo de supervivientes:

3, 4 y 5 de marzo "III CONVIVENCIA DE JÓVENES"



Jóvenes de la Asociación participaron en uno de los proyectos centrales del Programa de ocio terapéutico formado por un grupo de 50 jóvenes mayores de 18 años con antecedentes de cáncer, organizada en Madrid por la Federación Niños con Cáncer.



Un encuentro que funciona como espacio seguro en el que supervivientes de cáncer infantil de las asociaciones comparten sus experiencias, asistiendo al mismo 3 jóvenes de Argar Almería. Este año se puso el foco en la necesidad de reclamar y hacer efectivo un protocolo estandarizado en todo el territorio, que actualmente depende del procedimiento que siga cada hospital.

7. Programa de Voluntariado

Dentro de este programa se integran una serie de acciones dirigidas a garantizar el entretenimiento de los niños y adolescentes durante las largas fases de ingreso hospitalario. El “juego” como vehículo para el aprendizaje y garantizar grandes dosis de sonrisas y diversión, son sus ingredientes fundamentales.

Estas actividades se realizan en el aula hospitalaria de la planta, se adaptan para los menores que están en situación de “aislamiento” en sus respectivas habitaciones y también se llevan a cabo en formato virtual para aquéllos que están en hospitales de otras ciudades o en sus domicilios.

Por otro lado, los/as voluntarios/as también colaboran en actuaciones de divulgación y sensibilización de la Entidad, dirigidas a dar a conocer la realidad del cáncer en población infantil y adolescente.

Indicadores de satisfacción 2023

de los padres

14,3%: Bastante satisfecho/a

85,7%: Totalmente satisfecho/a

de los voluntarios

Con el programa de Voluntariado Hospitalario:

80%: Bastante satisfecho/a

20%: Totalmente satisfecho/a

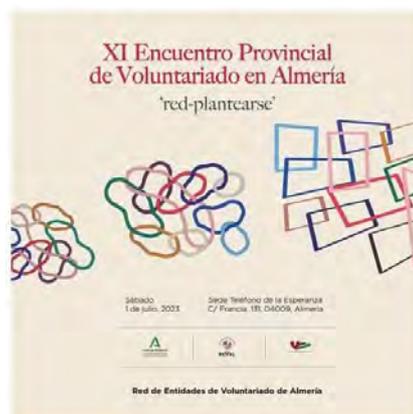
Con el programa de Ocio y Tiempo libre:

100%: Totalmente satisfecho/a



Nuestros Voluntarios siempre dispuestos a difundir la labor de la Asociación

El 21 de marzo, han participado con un “stand informativo”, en las Jornadas de donación de sangre que tiene programadas el Centro de Transfusión Sanguínea en la Universidad de Almería.



El 1 de julio, se ha desarrollado el “XI Encuentro Provincial de Voluntariado” en Almería, organizado por REVAL, en el que han participado voluntarios de la Asociación.

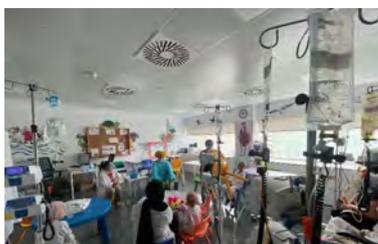


7. Programa de Voluntariado

Otras actividades hospitalarias



Desde Niños con Cáncer – Agradecemos a Arcade Bits por la gran labor que desempeña con nuestros pequeños en los talleres semanales organizados por Argar, de nuevas tecnologías. Todas las semanas están deseando que llegue el lunes.



Muy agradecidos por acudir a la llamada de Argar para contar con la presencia y gran actuación de Molina Anguita y Planeta flojete clown, ya que gracias a ellos pudieron pasar un rato muy ameno. Gracias por sacar una sonrisa a los pequeños.



Alumnos del SEK Alborán junto a sus profesores, nos sorprenden con sus talleres en conexión con los pequeños del área. Ha sido muy divertida y emocionante. Os esperamos pronto con nuevos experimentos.



“Halloween” en el Área de Oncología pediátrica del Materno Infantil “Princesa Leonor”. Disfraces, arañas, tinta invisible, caja misteriosa y muchas cosas más, súper divertido todo.



En noviembre nos visitaron la rama de pioneros del grupo scout Valhalla. Realizaron muchas actividades.



Nuestros pequeños han escrito la carta a los Reyes Magos con mucha ilusión, y además, prepararon el calendario de adviento. Se va acercando la navidad.



Argar ha celebrado también sus fiestas de Navidad, tanto a nivel hospitalario como extra-hospitalario. Los pequeños han recibido los juguetes que habían pedido en su carta de manos del Rey Melchor que, por supuesto, ha anticipado su visita para estar con ellos. Disfrutaron de la actuación de un mago y, por último, una merienda.

8. Programa de ocio y tiempo libre

Tiene como objetivo la normalización de la vida cotidiana del niño/adolescente con cáncer y su familia. Para ello, se llevan a cabo visitas a lugares de interés histórico y cultural, la asistencia a eventos y espectáculos dirigidos al público infantil, adolescente y a "todos los públicos", así como la realización de actividades recreativas al aire libre y disfrute de nuestro entorno almeriense y nacional.



Del 21 al 30 de julio se ha celebrado el tradicional "Encuentro Nacional de Adolescentes". Campamento de verano en Almudévar (Huesca), impulsado por Federación "Niños con cáncer", al que han asistido adolescentes de ARGAR.



Familias de la Asociación se han desplazado a Cádiz para disfrutar de las divertidas actividades en "La Semana Mágica". Un proyecto de ocio organizado por "Fundación Por una Sonrisa", que tiene la finalidad de ofrecer unas mini vacaciones para menores con cáncer y sus familias con el objetivo de que la lucha contra la enfermedad pase a un segundo plano y vuelvan a disfrutar del ocio familiar.



Como todos los años que ha sido posible asistir al Parque Acuático Mario Park en Roquetas de Mar. En esta ocasión, hemos pasado un día maravilloso las familias de ARGAR, donde hemos disfrutado de sus instalaciones y de una convivencia.

8. Programa de ocio y tiempo libre



Nuestro agradecimiento al Consejo Provincial de Familia de la Diputación de Almería por contar siempre con las familias de la Asociación para sus actividades, y recalcar lo bien que se lo han pasado en la “ruta de travesía en kayak en familia” por el Parque Natural Cabo de Gata.



CONVIVENCIA ENTRE FAMILIAS
En septiembre, la Asociación, ha organizado una actividad en la que familias de ARGAR han disfrutado de varios días de estancia en el hotel Pueblo Indalo de Mojácar. Además de una extraordinaria convivencia, se han realizado distintas actividades lúdicas y de entretenimiento destinadas tanto para menores como los mayores.



El 5 de noviembre, las familias de Argar disfrutaron de un fantástico domingo lleno de actividades, como la visita a la Geoda de Pulpí, el Castillo de San Juan de Terreros y las instalaciones de Oleoalmanzora. Nuestro agradecimiento a Diputación de Almería y al Ayuntamiento de Pulpí



Grado de satisfacción de los usuarios:
28,6%: Bastante satisfecho/a
71,4%: Totalmente satisfecho/a

9. Apoyo a la Investigación

- *El cáncer infantil es aleatorio y no se puede prevenir.*
- *Es una enfermedad diferente al cáncer de adultos.*
- *Prácticamente no se investiga porque hay 1 caso en niños por cada 200 casos en adultos y su investigación no es rentable.*

En la Asociación ARGAR somos conscientes que la investigación es una parte esencial para lograr el objetivo “*que el cáncer infantil sea 100 % curable*” con unos tratamientos más eficaces y menos agresivos. Por este motivo en 2023 ha firmado un Convenio de colaboración con la Fundación Sant Joan de Déu, denominado:

Oncología Pediátrica de Precisión – Medicina personalizada, realizando una aportación económica al Programa de 20.000 euros.

Cuanto más seamos apoyando la investigación del cáncer infantil, antes se conseguirá este objetivo.

La asociación Argar se implica con la oncología de precisión en Sant Joan de Déu

28 Febrero 2024 ASOCIACIONES Y FUNDACIONES

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora/noticias/asociacion-argar-implica-oncologia-precision-sant-joan-deu>



La entidad ha firmado un convenio de colaboración con la Fundació Sant Joan de Déu per a la Recerca para apoyar la investigación del cáncer infantil

ARGAR, Asociación de Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer de Almería y provincia, hace más de veinticinco años que responde a las necesidades de pacientes y familias que afrontan el diagnóstico y el tratamiento de un cáncer. A finales de 2023, la entidad ha decidido apoyar un proyecto de investigación del cáncer infantil, implicándose en su investigación. Para ello, ARGAR ha firmado un convenio de colaboración con la Fundació Sant Joan de Déu per a la Recerca a través del cual donarán 20.000 euros anuales al Programa de Oncología de Precisión (POP) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona durante dos años.

La oncología de precisión está revolucionando los tratamientos de los pacientes con cáncer. A través del Laboratorio de Oncología Molecular se despliega el POP, un programa que permite hacer un análisis molecular de cada tumor para conocerlo con detalle, con el objetivo de personalizar la terapia de cada paciente del SJD Pediatric Cancer Center Barcelona, así como de otros centros nacionales e internacionales, según las características genéticas del tumor. Con esta práctica, se busca definir el tratamiento óptimo, reducir su toxicidad y minimizar las secuelas a largo plazo.

“El desarrollo de estas terapias en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona ha sido posible gracias al impulso que hemos recibido en los últimos años de las familias de nuestros pacientes y asociaciones, como es el caso de ARGAR. Su apoyo ha permitido que, desde el año 2019, más de cuatrocientos pacientes hayan podido beneficiarse de este innovador enfoque terapéutico”.

10. Programa de comunicación y sensibilización

Este programa se promueve a través de campañas de información y sensibilización sobre el cáncer infantil, teniendo por finalidad concienciar a la sociedad de la actual situación de los niños y adolescentes con cáncer.

La visibilidad es una herramienta fundamental para organizaciones no gubernamentales como es "Niños con Cáncer-ARGAR". A través de campañas de sensibilización, se logra incidir directamente sobre la sociedad, provocando mayor conocimiento y, por consiguiente, solidaridad, con la enfermedad del cáncer en niños y adolescentes.



1995 – 2023 23 de marzo - GALA 28 ANIVERSARIO NIÑOS CON CÁNCER – ARGAR

Hemos querido estar este cumpleaños con gran parte de aquellos que nos han acompañado, apoyado y ayudado en este recorrido, instituciones públicas, entidades privadas, particulares, gracias a todos ellos Argar ha podido realizar su andadura, junto a grandes personas.

En esta "Gala" se ha mostrado parte de lo que la Asociación hace en su día a día, sus proyectos, sus buenos momentos, queremos compartir con vosotros lo importante que es el estar con ellos, "los niños y adolescentes," y lo que hemos logrado y podemos lograr entre todos.



10. Programa de comunicación y sensibilización

1995 – 2023
23 de marzo - GALA 28 ANIVERSARIO NIÑOS CON CÁNCER – ARGAR



10. Programa de comunicación y sensibilización



El 15 de febrero, DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL ha sido compartido por diversos Centros educativos de Almería capital y provincia, siendo las EE.PP. Sagrada Familia de Almería, quién que nos ha recibido en un emotivo acto que ha contado con la presencia y apoyo de representantes institucionales

Numerosos los Centros que han participado en la iniciativa “EL ÁRBOL DE LA VIDA”.

También han participado en este evento:

Colegio Sagrada Familia (SAFA) Almería, AMPA Berchú Felix-Enix (Almería), Fundación Primaflor, Hospital Torrecárdenas CEIP Juan XXIII - Alhabia (Almería), Bitprom, Colegio SEK International School Alborán - Almerimar (Almería), Colegio Divina Infantita (Almería).



El 4 de febrero se celebra el DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER, recordamos que se trata de una de las principales causas de muerte.

En cáncer infantil, se diagnostican 1.500 nuevos casos en España cada año.

La tasa de supervivencia global en cáncer se sitúa actualmente en el 82% y, ¡Por supuesto!, queremos alcanzar el 100%.

**YO PARTICIPO EN
EL DÍA MUNDIAL DE
LAS ENFERMEDADES RARAS
28 DE FEBRERO DE 2023**

#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG



En este DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, como Asociación que forma parte de la Federación Española Niños con Cáncer, nos sumamos a la Campaña de EURORDIS - European Rare Diseases Organisation, en su iniciativa por el RareDiseaseDay.

En todo el mundo, hay 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara. El Cáncer Infantil, por su prevalencia, es una de ellas.

**Un pequeño gesto salva
muchas vidas**



La Asociación Argar ha informado en sus redes sociales, a lo largo del año, de las colectas organizadas por el Centro de Transfusión, Tejidos y Células de Almería

10. Programa de comunicación y sensibilización



DIFUSIÓN DEL CÁNCER INFANTIL EN CENTROS ESCOLARES

En el mes de mayo, visitamos el IES EL ALQUIÁN, para dar una “charla” a los alumnos y hacerlos partícipes de la realidad del cáncer infantil, e implicarlos en su responsabilidad ante la posibilidad de ayudar a otros que los necesitan.

También nos hicieron entrega de la recaudación de su carrera y rifa solidaria.



PREMIOS REDACCIÓN MÉDICA ANDALUCÍA

Desde Argar Almería queremos agradecer a Redacción Médica por habernos tenido en cuenta como nominados en la categoría de “Asociación de pacientes”.

Gracias también al jurado por habernos votado y reconocer así la labor que, día a día, realiza la Asociación con los menores afectados y sus familiares, y como siempre decimos... nada de esto sería posible sin vosotros.



AULA SALUD MOJÁCAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

AULA PERMANENTE DE CIENCIAS DE LA SALUD – UNIVERSIDAD DE GRANADA



En el mes de abril hemos asistido al segundo curso denominado "EL TCAE EN LA HUMANIZACIÓN DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA" en Mojácar, con el fin de dar a conocer la importancia de la humanización en los hospitales y específicamente en el Área de Oncología pediátrica.



10. Programa de comunicación y sensibilización



CONVENIO FUNDACIÓN PRIMAFLO

La Fundación Primaflor ha renovado su Convenio de colaboración con la Asociación Argar, volviendo a mostrar el compromiso con la sociedad al apoyar y contribuir en causas sociales que mejoren la calidad de vida de las personas.

La firma se ha producido en las instalaciones de la Fundación Primaflor en Pulpí (Almería), con la presencia de sus patronos, Doña Antonia Belmonte y Don Cecilio Peregrín, y por parte de la Asociación su presidenta y tesorero.

13 de mayo:
Día de la Infancia Hospitalizada



El Hospital Materno Infantil Torrecárdenas celebra el 'Día del niño hospitalizado'



DÍA DE LA INFANCIA HOSPITALIZADA

El 13 de mayo reivindicamos los derechos de niños/as enfermos, entre los que se encuentran:

- ✓ Acompañamiento de sus padres/madres o cuidadores
- ✓ Recibir información acorde con su edad
- ✓ Una atención sanitaria especializada

En el marco de este día, pedimos que se garanticen todos los derechos de los menores y desde la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer recordamos que urge seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de los menores enfermos.



H.U. Torrecárdenas-Almería

SEPTIEMBRE, mes de Sensibilización del Cáncer Infantil.

Mes crucial para recordar que aún queda mucho por hacer en materia de derechos de "supervivientes" para lograr la plena igualdad.

Todavía siguen produciéndose episodios de discriminación en casi todos los ámbitos. Nadie puede quedar atrás.



Diputación de Almería



Ayuntamiento de Almería - Teatro Apolo

También han colaborado en la difusión:

- Ayuntamiento de Mojácar
- Ayuntamiento de El Ejido
- Ayuntamiento de Huércal de Almería

10. Programa de comunicación y sensibilización



PRESENTACIÓN DE UNIPROSAL UNIÓN PROFESIONAL SANITARIA DE ALMERÍA

En octubre asistimos al acto de presentación de UNIPROSAL, formada por doce colegios profesionales del sector sanitario, en un entorno inmejorable, como es el patio de luces de la Diputación de Almería.

Asistieron un gran número de representantes de entidades cuyo objetivo es cuidar la calidad de vida de distintos colectivos



IV EDICIÓN PREMIOS RSE – DIPUTACIÓN DE ALMERÍA

Diputación de Almería, entregó el 26 de octubre los premios “Responsabilidad Social Empresarial”, en su VI edición.

Agradecer a CASI - Especialistas en Tomate, por donar su premio obtenido y muy merecido a Argar Almería.

Gracias a todos los implicados en la creación y organización de este evento y nuestras felicitaciones a todos los premiados.



CALENDARIO 2024

El 23 de noviembre se presentó en la “Sala Noble” del Círculo Mercantil de Almería, el Calendario de ARGAR 2024, en su treceava edición, donde, como siempre, los protagonistas son los niños.

Gracias a todos los que nos acompañaron y apoyaron a las familias de ARGAR.

Y por supuesto no sería posible sin la iniciativa de M. Carmen Cobo y Juan Antonio – fotógrafo.



10. Programa de comunicación y sensibilización

GALA 40 ANIVERSARIO HOSPITAL UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS



El día 1 de diciembre, asistimos a la Gala del 40 aniversario del Hospital Universitario Torrecárdenas, disfrutamos de una noche llena de cariño, sorpresas y compromiso con la provincia de Almería.

Gracias a todos los que habéis trabajado, trabajáis y trabajaréis para seguir consiguiendo la excelencia en la sanidad. Desde ARGAR os damos las gracias.

Argar en sus redes sociales informa continuamente sobre la donación de sangre y de Médula ósea
¿Dónde ir para hacerme donante?

Hospital Universitario Torrecárdenas - Centro de Transfusión Sanguínea

Paraje de Torrecárdenas, s/n - 04009 Almería

Teléfono: 950 016035 de lunes a viernes de 9,00 a 14,00 horas



Medios de comunicación



11. Programa de adecuación de espacios

Convenio de colaboración del Hospital Materno Infantil Princesa Leonor (H.U. Torrecárdenas), como centro de referencia del cáncer infantil en la provincia de Almería

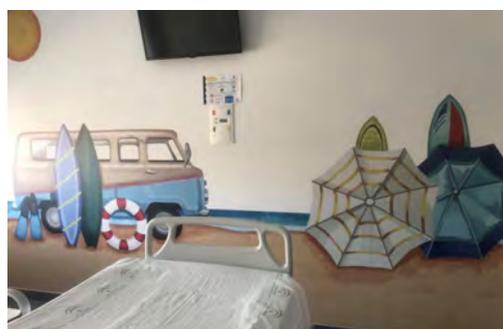
“Niños con Cáncer-ARGAR” ha finalizado el “Programa de adecuación de los espacios” previsto para los años 2021 – 2023, mediante el “Convenio de Colaboración” firmado con el centro, para crear un ambiente que se adecue a la edad del menor, tanto si está en una etapa infantil como adolescente, que haga más fácil su estancia y tratamiento, y a su vez sirva de evasión, en un entorno lo más agradable, alegre y acogedor posible, realizándolo en diferentes fases.

AÑO 2021: “HOSPITAL DE DÍA” ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA



AÑO 2021: ÁREA DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

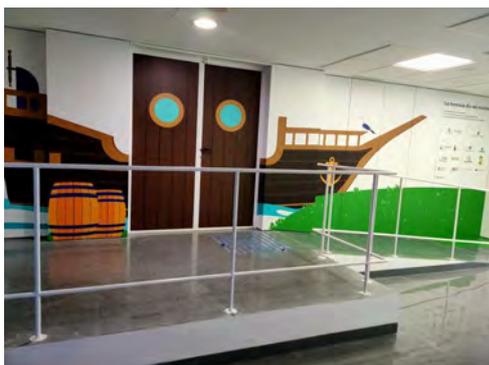
16 habitaciones, aula escolar, sala de padres



11. Programa de adecuación de espacios

Convenio de colaboración del Hospital Materno Infantil Princesa Leonor (H.U. Torrecárdenas), como centro de referencia del cáncer infantil en la provincia de Almería

AÑO 2022: "LA TERRAZA DE MI RECREO"
ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA



AÑO 2022: "SALA DE JUEGOS" ONCO-
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA



Además en este periodo, ha dotado todas las habitaciones del Área con frigoríficos, secadores de pelo, lavacabezas portátiles, mesas plegables, asientos de baño abatibles y tronas para los más pequeños.

11. Programa de adecuación de espacios

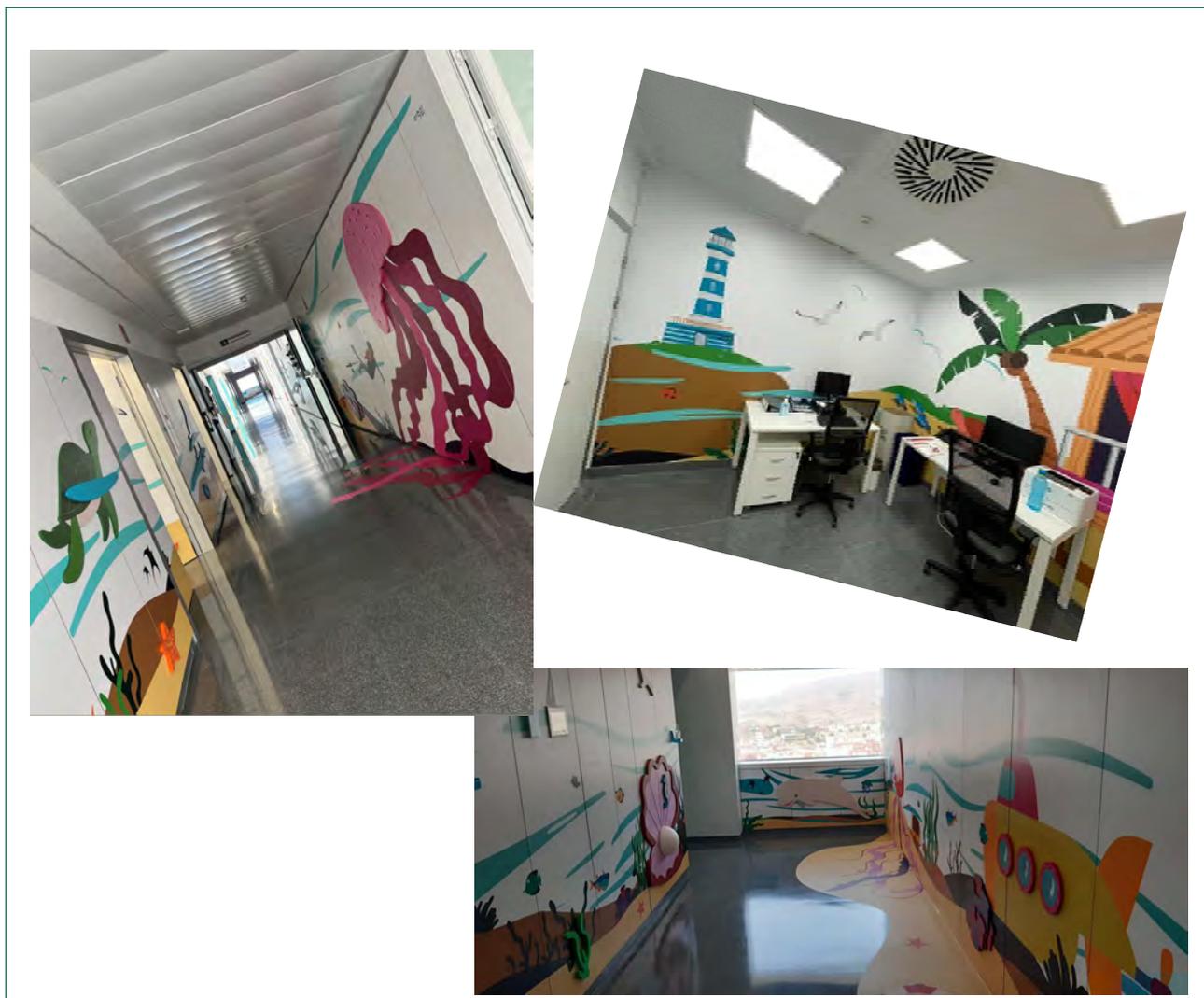
Convenio de colaboración del Hospital Materno Infantil Princesa Leonor (H.U. Torrecárdenas), como centro de referencia del cáncer infantil en la provincia de Almería

AÑO 2023: La decoración en 3D de las zonas comunes (pasillos, sala de espera, sala de estar enfermería, sala de médicos y sala de tratamientos), se han llevado a cabo por la Asociación Argar, con el patrocinio de la Excma. Diputación de Almería y con la autorización y supervisión de la Gerencia del hospital.



11. Programa de adecuación de espacios

Convenio de colaboración del Hospital Materno Infantil Princesa Leonor (H.U. Torrecárdenas), como centro de referencia del cáncer infantil en la provincia de Almería



Los peques estrenan fundas personalizables para los sueros gracias a **ARGAR y Humaniza Andalucía**



Desde Niños con Cáncer se ha tenido la iniciativa del Proyecto "superbox". En Almería la entrega la ha realizado la Asociación ARGAR en el Área de Onco-hematología pediátrica del Materno Infantil Princesa Leonor.

Grado de satisfacción de los progenitores:
85,7%
"Totalmente satisfecho/a"

12. Otras actuaciones

La Asociación en la Federación “Niños con Cáncer”

Durante 2023 la Asociación Argar ha tenido parte activa de las líneas de trabajo de la Federación “Niños con Cáncer”.

La estructura de la Federación es democrática y representativa con las 23 entidades que la componen. Cada año, se realiza una Asamblea General con todos sus miembros para decidir los aspectos más relevantes que se plantean dentro de Federación.

Para que exista mayor representatividad en el trabajo diario existen Comisiones de Trabajo especializadas:

- *Comisión de Sanidad*
- *Comisión de Psicooncología*
- *Comisión de Trabajo Social*
- *Comisión de Educación*
- *Comisión de Voluntariado*

Todas ellas deben tener, al menos, encuentros dos veces al año para abordar los retos y las líneas de actuación de cada área. Trabajan conjuntamente día a día para realizar sus tareas de manera óptima.

La Federación aplaude que el Consejo de Ministros haga realidad el derecho al olvido oncológico.

Entre las medidas aprobadas en el Consejo de Ministros del pasado 27 de junio incluyó el derecho al olvido oncológico, que permite eliminar la discriminación de aquellas personas que han padecido cáncer.



Proyecto DISCAIN, centrado en el estudio sobre la discapacidad y posibles secuelas del cáncer en menores, así como en la investigación clínica, apoyando a la sociedad médica en la realización de sus estudios, manteniendo una estrecha relación con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP).

https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/06/DISCAIN_2022_1-07-1.pdf



Esta guía pretende ser un manual de trabajo o herramienta para la educación de niños y adolescentes con cáncer, con o sin secuelas derivadas del mismo. Además, puede ayudar al desarrollo de la evaluación psicopedagógica del alumnado con cáncer, y a la elaboración de programas y materiales adecuados a las Necesidades Educativas Especiales (NEE) que puedan derivarse de dicha enfermedad.

https://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2022/09/Federacion-NCC_guia-para-docentes_digital_alumnado_cancer_2022.pdf

13. Proyectos y subvenciones

SUBVENCIÓN Proyecto: “Mantenimiento casa de acogida”.

SUBVENCIÓN Proyecto: “Continuación en la atención a necesidades psicoeducativas y de ocio en niños y adolescentes con cáncer durante periodos educativos no lectivos”.

SUBVENCIÓN Proyecto: “Hábitos de vida saludables para menores con cáncer y sus familiares de Almería y provincia”.



DIPUTACIÓN DE ALMERÍA

SUBVENCIÓN: “Sensibilización, formación y seguimiento del Voluntariado de la Asociación”.



ALMERÍA
CIUDAD

SUBVENCIÓN: “Apoyo informativo, asesoramiento y apoyo psicológico a menores con cáncer y sus familias”.



AYUNTAMIENTO DE
ROQUETAS DE MAR

SUBVENCIÓN: “Neurorehabilitación psicológica en menores con cáncer de Almería y provincia: Hacia una atención integral”.

SUBVENCIÓN: “Sensibilización, formación, seguimiento del Voluntariado en Almería y provincia”.

SUBVENCIÓN: “Apoyo informativo, asesoramiento y apoyo psicológico a menores con cáncer y sus familias”.



Junta de Andalucía

PROYECTO: “Apoyo psicosocial al menor con cáncer y su familia: bienestar y humanización”.

PROYECTO: “Colaboración terapias familias de niños con cáncer de la Asociación Argar”.



Fundación “la Caixa”

PROYECTO: “Mejora de la calidad de vida de los menores con cáncer (y sus familias) de Almería y provincia. Acompañamiento psicosocial desde una perspectiva integral” 2022/2023.

FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA
X Convocatoria de Ayudas
a la Acción Social 2022
Proyecto Seleccionado

CONVENIO DE COLABORACIÓN: Atención integral a niños y adolescentes con cáncer y sus familias.

FUNDACIÓN
primaflor

14. Eventos solidarios

El CEIP NUESTRA SEÑORA DE LA MERCED (La Gangosa-Vícar), ha organizado en el mes de febrero una carrera solidaria y un “mercadillo” donando lo recaudado a la Asociación.



El IES EL ALQUIÁN (Almería), celebró en febrero su “Carrera Solidaria”

Además, ha realizado una cesta-rifa para recaudar fondos a favor de Argar.



El AMPA BERCHUL - CEIP SAN ROQUE DE FELIX hizo entrega de la recaudación de fondos “Día Internacional del Cáncer Infantil”, y de todos los mensajes de apoyo que el alumnado escribió en señal de ánimo.



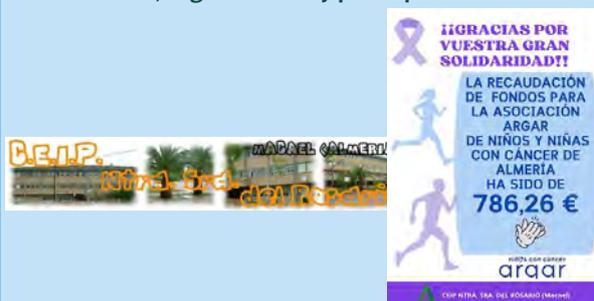
Hemos visitado el COLEGIO VIRGEN DE LORETO (Almería), para dar la gracias, un año más, a la comunidad educativa y sus alumnos por su solidaridad e implicación con la Asociación.



El IES BAHÍA DE ALMERÍA (Almería), ha realizado una “Tómbola solidaria”. Los beneficios han sido donados a la Asociación Argar



El CEIP NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO (Macael) ha organizado una “Carrera Solidaria” a favor de la Asociación. Gracias al Centro, a la Comunidad Educativa, organizadores y participantes.



OTRAS COLABORACIONES:



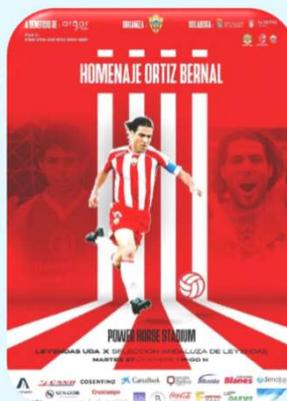
14. Eventos solidarios



En febrero hemos recibido la visita en la Sede de Argar de miembros de la Sociedad de Cazadores de Fiñana, que, una vez más, muestran su solidaridad realizando un donativo.



Organizado por las familias de Lorenzo Collado y Alfonso Uribe y con la colaboración del Ayuntamiento de Huércal Overa, empresas y particulares. Ha contado con la participación de numerosos equipos. Un gran éxito y una fiesta de deporte y solidaridad



En el mes de marzo, en la Delegación de Almería de la Real Federación Andaluza de Fútbol, ha tenido lugar la entrega por los organizadores de lo recaudado en el partido Homenaje Ortiz Bernal, celebrado el 27 de diciembre de 2022. Gracias por la iniciativa y, por supuesto, a todos los asistentes por su colaboración, y como no al capitán Ortiz siempre colaborando con ARGAR.

Con motivo de la festividad de su patrón San Juan de Dios, la Asociación Cultural y Deportiva Bomberos Levante Almeriense, ha donado a ARGAR la recaudación de las diferentes actividades realizadas. Gracias por vuestra solidaridad.



14. Eventos solidarios

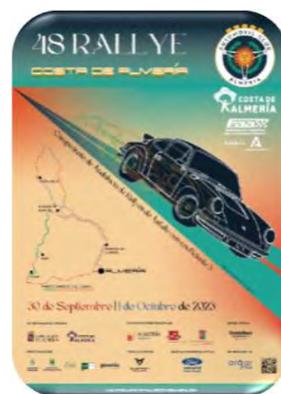
6 horas de reto y más de 200 kilómetros entre correr y ciclismo.
 ¡Muchas gracias a todos por vuestra acogida!
 Seguimos sumando



Una carrera que, año tras año, podemos ver cómo disfrutan tanto menores como adultos. Y llena de buenas intenciones, con un gran fin, enseñar a los más pequeños a ayudar a otros niños que hoy lo necesitan. Gracias de corazón, a esa gran gente que hace posible este evento y a los participantes.



El último fin de semana de septiembre hemos podido disfrutar del Rallye Costa de Almería, organizado por el Automóvil Club, en su edición número 48.



Se han podido ver coches de carreras impresionantes, preparados para ganar. Enhorabuena a todos los participantes, felicidades a los ganadores y muchas gracias a la organización por un año más contar con ARGAR

En octubre tuvo lugar la III Quedada Transalp Andalucía, con una gran participación. Gracias a todos por colaborar con ARGAR.



14. Eventos solidarios

Unicaja Costa de Almería Voleibol, dedicó el 11 de noviembre su partido contra el San Roque Batan, al que por cierto, ganó por 3 sets a 0, para difundir la labor que viene realizando la Asociación.



El grupo CantaJuego presentó el 26 de marzo en el Teatro Auditorio Ciudad de Vúcar un nuevo espectáculo musical con fines solidarios.

CantaJuego es un proyecto pedagógico-musical desarrollado por especialistas en la estimulación psicomotriz y el trabajo psicopedagógico.

Gracias al Ayuntamiento de Vúcar y a los asistentes que agotaron las entradas.



Este año, como siempre en mayo, el Colegio SEK Alborán ha realizado su "V Gala de Primavera".

Han participado casi 200 alumnos y gran número de profesores, técnicos y toda la comunidad educativa.

Hemos disfrutado con ellos de su talento, entrega, disciplina e implicación.

Gracias a todos y cada uno de los que hacéis posible la realización de la Gala benéfica de Primavera.



2.500 PERSONAS DE CARNE Y HUESO sumándose al movimiento solidario del 1 de Julio en Garrucha
#Solifest2023

Las 8 asociaciones implicadas os dicen GRACIAS.



14. Eventos solidarios

El Festival de Danza con el título “Picasso en danza”, organizado por la Escuela de Alejandra Foruria de El Ejido.

El público disfrutó de un gran espectáculo lleno de arte, puesta en escena, vestuario, temas musicales, voces, músicos en directo y bailarinas y bailarines espectaculares.



El sábado 8 de julio, asistimos a un gran espectáculo, con actuaciones y un gran desfile, organizado por la Asociación de Vecinos de Balanegra.

Un año más, gracias, por vuestro cariño, solidaridad e implicación con la Asociación ARGAR. Y gracias también al Ayuntamiento de Balanegra por su implicación en el evento.



El 17 de julio se realizó el Festival Terrorock. El “Restaurante La Entrevista” ha donado lo recaudado a la Asociación. Damos las gracias a todos los que, de una forma u otra, han colaborado en este evento y a todos los asistentes.



14. Eventos solidarios

El 9 de Septiembre la Charanga Yuhanis de Ohanes han celebrado su XV Aniversario, y para festejarlo han organizado un concierto y en él daremos la vuelta al mundo musical de la mano de Luismi Fog y sus amigos Rigaudon y Romy.

Además, de la participación de muchos niños y niñas del pueblo, que a través de sus bailes y costumbres ayudarán a conocer los diferentes países del mundo.



Desde Argar agradecemos a los organizadores y colaboradores que han hecho posible la Gala Solidaria.

A la Academia Rhythm and Blues, Ayuntamiento de Vicar, y Grupo Somerium, y por supuesto, a todos y cada uno de los artistas que han hecho que sea una Gala inolvidable.



En Carboneras con la familia de A Cal Marcos. Nos hicieron entrega de la donación obtenida con la ZAMBOMBADA SOLIDARIA, que celebraron esta navidad por iniciativa de Josefina y su familia, y con la colaboración de muchos negocios y particulares del pueblo, que pusieron todo su corazón para conseguir que fuera una gran noche, llena de solidaridad y convivencia.



14. Eventos solidarios

Nuestro agradecimiento por la espectacular "Gala" celebrada el 30 de Diciembre por la Compañía de Teatro "El Patio", y por supuesto al Ayuntamiento de Los Gallardos por el apoyo mostrado. Gracias a todos los asistentes por colaborar para mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familiares.



Un año más, María Victoria, de la CLÍNICA MARAÑÓN – Medicina estética, da su apoyo a la Asociación de Niños con Cáncer-ARGAR.



“Dehesa Gastronómica” ha tenido una especial iniciativa culinaria a favor de la Asociación. Toñi, excelente cocinera, nos sorprenderá todos los días con sus platos de cuchara, respetando el concepto de menú saludable.



Inmensamente agradecidos a la familia Úbeda, propietaria del Restaurante "Blanca Brisa" de Cabo de Gata, por la celebración el 1 de abril de la quinta edición de su "Cena Solidaria", en beneficio de la Asociación.



Nuestro reconocimiento al Ayuntamiento de Lucáinena de las Torres, uno de los pueblos más bonitos de España, y por supuesto a sus habitantes, ya que pensaron en Argar Almería para destinar lo recaudado en el XVIII Día de las Flores.



14. Eventos solidarios



Un año más hemos tenido la ocasión de disfrutar de la "GRAN EXPOSICIÓN PLAYMOBIL". Un evento solidario organizado por la Asociación, gracias al buen corazón, muchas horas de esfuerzo y grandes dosis de SOLIDARIDAD de coleccionistas que colaboran con sus magníficos dioramas.

En diciembre visitaron la sede de ARGAR José Manuel Fernández Ramos (gerente de LOGÍSTICA SOFERVAL S. L.) y Ana Cazorla Giménez (gerente de MULTISERVICIOS VIRSA S.L.), para donar juguetes para los niños del Aula de Oncohematología. Una idea de la Hermandad Humanitaria por la Defensa Seguridad.

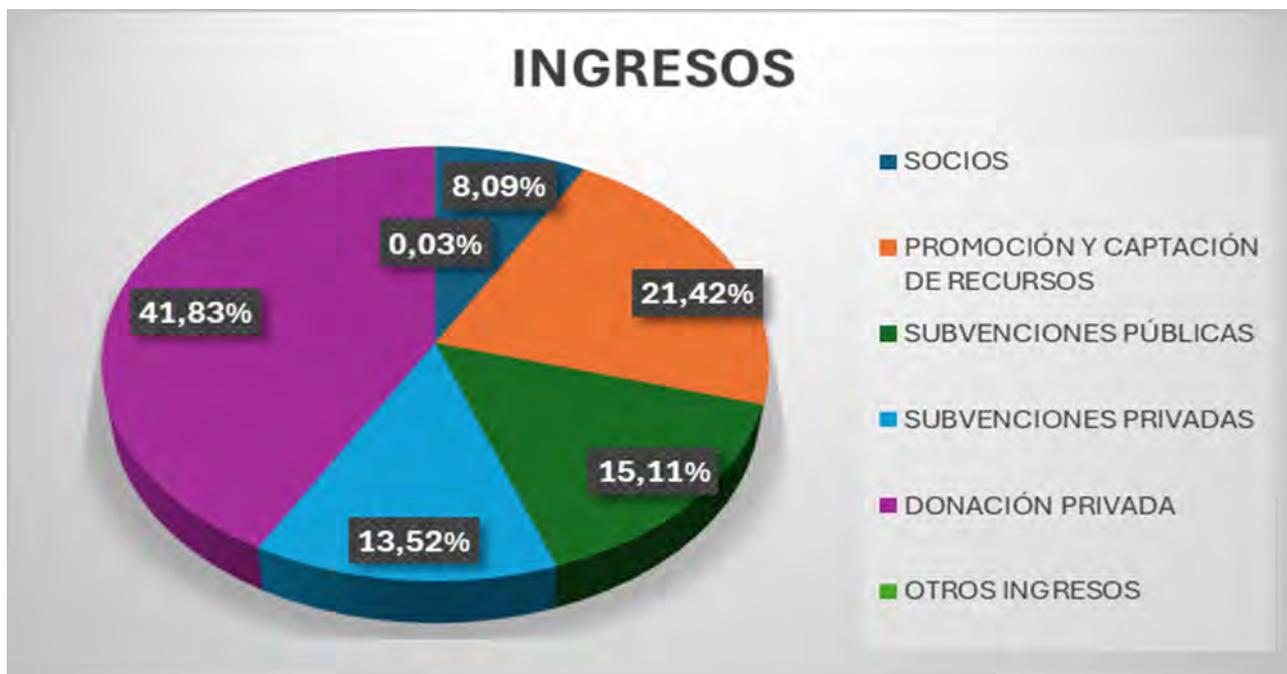


El 16 de diciembre el Ayuntamiento de Taberno ha organizado su **MERCADO NAVIDEÑO**.

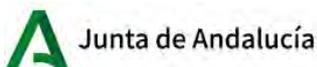
Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento y a todas las personas que han colaborado para pasar una jornada muy bonita y especial.



15. Balance económico



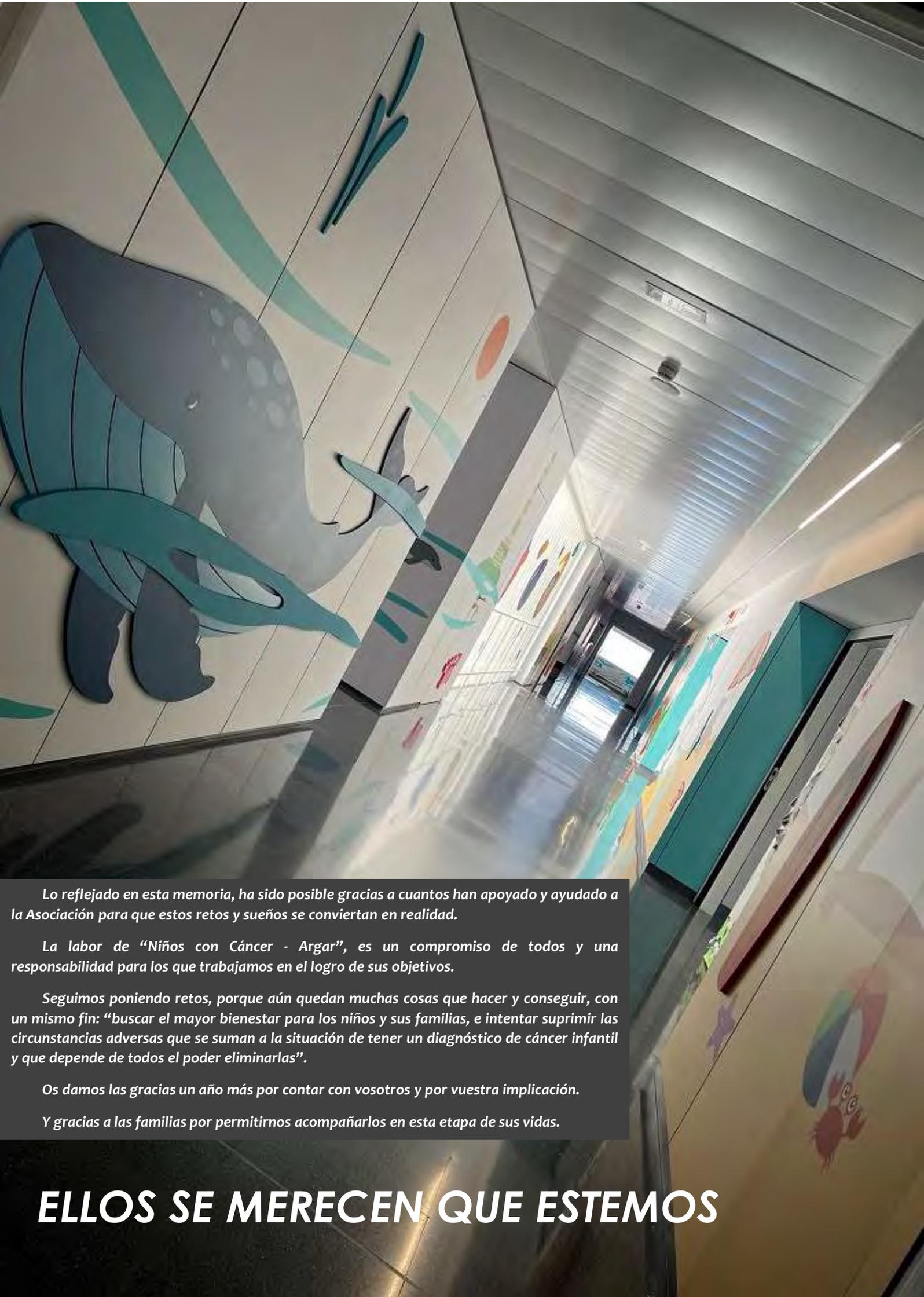
16. Entidades y empresas colaboradoras



16. Entidades y empresas colaboradoras



Sería interminable relacionar los ayuntamientos de la provincia, empresas y personas que han colaborado en la organización de los eventos, y como no a los “SOCIOS de ARGAR.
A todos “Muchas gracias por estar a nuestro lado”.



Lo reflejado en esta memoria, ha sido posible gracias a cuantos han apoyado y ayudado a la Asociación para que estos retos y sueños se conviertan en realidad.

La labor de “Niños con Cáncer - Argar”, es un compromiso de todos y una responsabilidad para los que trabajamos en el logro de sus objetivos.

Seguimos poniendo retos, porque aún quedan muchas cosas que hacer y conseguir, con un mismo fin: “buscar el mayor bienestar para los niños y sus familias, e intentar suprimir las circunstancias adversas que se suman a la situación de tener un diagnóstico de cáncer infantil y que depende de todos el poder eliminarlas”.

Os damos las gracias un año más por contar con vosotros y por vuestra implicación.

Y gracias a las familias por permitirnos acompañarlos en esta etapa de sus vidas.

ELLOS SE MERECEAN QUE ESTEMOS

argar
niños con
cáncer