

## Memoria de Actividades



**PYFANO**

ASOC. PADRES,  
FAMILIARES Y  
AMIGOS DE NIÑOS  
ONCOLÓGICOS DE  
CASTILLA Y LEÓN





## **ÍNDICE**

1. PYFANO
2. Carta 2016
3. Organigrama
4. Datos 2016
5. Planes de actuación :
  - 5.1 PLAN DE APOYO PSICOTERAPÉUTICO AL NIÑO ONCOLÓGICO Y A SU FAMILIA
    - 5.1.1 Programa de atención al paciente y a su familia
    - 5.1.2 Programa de Apoyo Psicosocial a niños oncológicos y a su familia
    - 5.1.3 Programa de acogida a niños oncológicos y su familia
    - 5.1.4 Programa de banco de alimentos
    - 5.1.5 Programa de nutrición para niños oncológicos y su familia
    - 5.1.6 Programa de Neuropsicología
  - 5.2 PLAN DE APOYO EDUCATIVO
    - 5.2.1 Programa de coordinación de atención escolar domiciliaria para niños oncológicos
    - 5.2.2 Programa de apoyo y refuerzo educativo a niños oncológicos en remisión
    - 5.2.3 Programa de intervención y actuación Pedagógica
    - 5.2.4 Programa de Formación, Asesoramiento y Orientación de Centros Educativos
    - 5.2.5 Sensibilización de centros educativos
  - 5.3 PLAN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
    - 5.3.1 Programa “Pequeño Caracol”
  - 5.4 PLAN DE VOLUNTARIADO
  - 5.5 PLAN DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN
  - 5.6 PLAN DE COMUNICACIÓN, MARQUETING Y REDES SOCIALES
    - 5.6.1 Programa “Connecting Pyfano
    - 5.6.2 Programa “Nuestro Caracol Reportero”

Anexos



## PYFANO

Pyfano, Asociación de Padres, familiares y amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León, es un asociación sin ánimo de lucro de carácter regional, que nace en 2003, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Está Declarada de Utilidad Pública y cuenta con una larga experiencia en la gestión y desarrollo de proyectos e iniciativas socio sanitarias, como de proyectos que persiguen la promoción de la educación y la consolidación de una red de auto-ayuda que sirva como satélite a la actual labor médica, investigadora y asistencial.

La asociación Pyfano, forma parte de la Federación Española de Padres de Niños Con Cáncer desde 2006, consolidando una relación de ayuda nacional al estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solo a la ausencia de enfermedad, como bien marca la OMS.

La labor de dicha asociación, ha sido reconocida y galardonada en varias ocasiones, con premios, por parte de instituciones, tales como, Cruz Roja, Club Rotary, Tierno Galvan, Fundación Germán Sanchez Ruiperez... . Pyfano, promueve las relaciones institucionales proactivas con el tejido empresarial, fomentando una responsabilidad social mediante convenios de colaboración, entre los que podemos encontrar la Fundación General de la Universidad de Salamanca, Caja Rural de Salamanca, Grupo Mis Pollitos... .

Seis son los planes de actuación por los que se rige la asociación Pyfano, luchando por el apoyo y la atención integral al paciente y a su familia, desde sus diferentes departamentos de trabajo social, psicología, educación, voluntariado... . El hospital Universitario de Salamanca, está considerado centro de referencia, por su reconocida unidad de trasplante de médula ósea, motivo por el que pyfano, instaura en dicha ciudad su sede y su “casa de acogida”, y ofrece a sus beneficiarios, servicios y recursos que mitiguen sus nuevas necesidades. El apoyo social, apoyo educativo, apoyo psicológico, campamentos, actividades hospitalarias, préstamo de artículos de ortopedia.... son algunos de los servicios que ayudarán paliar en la medida de lo posible las consecuencias de la enfermedad.

Ante un diagnóstico de cáncer de un menor, el incremento medio del gasto de una familia es de 400 a 600 € mensuales, gastos ocasionados por desplazamientos, farmacia, trabajo, etc. Hay que tener en cuenta que 7 de cada 10 familias sufre repercusiones en su vida laboral y que un 30% deja el trabajo para cuidar a su hijo/a.

El cáncer sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad en niños menores de 14 años, por lo que PYFANO, continúa su lucha pasando a formar parte de instituciones como Red de Voluntariado de Salamanca, ICCPO (international confederation of childhood cancer parent organizations), World Child Cancer, SIOP Europa... .



## PYFANO, 2016

Un año más nos complace comunicar que **Nuestro pequeño caracol sigue caminando** superando numerosas barreras y dificultades, afrontando nuevos retos y asentándose cada día un poquito más.

Pyfano, un año más no sólo **ha alcanzado sus metas y objetivos**, sino que ha visto nacer nuevas iniciativas y colaboraciones que han mejorado su trayectoria anual.

Entre ellas, cabe destacar el acondicionamiento de nuevas habitaciones para oncológicos dentro de la planta de pediatría del hospital Universitario de Salamanca, debido al gran aumento de casos recibidos en el mismo.

Se han ampliado las prestaciones dentro de los servicios existentes por la alta demanda de nuevas necesidades por parte de las familias. Ejemplo de ello, es la actual **distribución de mascarillas para adultos y para niños y alcohol higienizante**, que repercute en las familias en un gran desahogo económico y emocional.

Cabe destacar dentro del departamento de ocio y tiempo libre, la nueva iniciativa **“Cine con pyfano, hazlo posible”** ante la dificultad por condiciones sanitarias de los menores de frecuentar espacios concurridos, pyfano consigue en varias ocasiones abrir una sala de cine únicamente para que asistan los niños oncológicos de Castilla y León.

En 2016, el hospital de Salamanca ha sufrido varios **cambios** en su **gerencia y protocolos de actuación** y nuestro pequeño caracol no ha cesado en su lucha por mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y de sus familias.

Un año más pyfano, ha llevado a cabo su **VI Gala Benéfica y II Edición de Catas Solidarias** en colaboración con la fundación General de la Universidad de Salamanca en el marco de empresas amigas, con resultados muy positivos, consiguiendo colgar el cartel de aforo completo ocasionando gran impacto mediático.

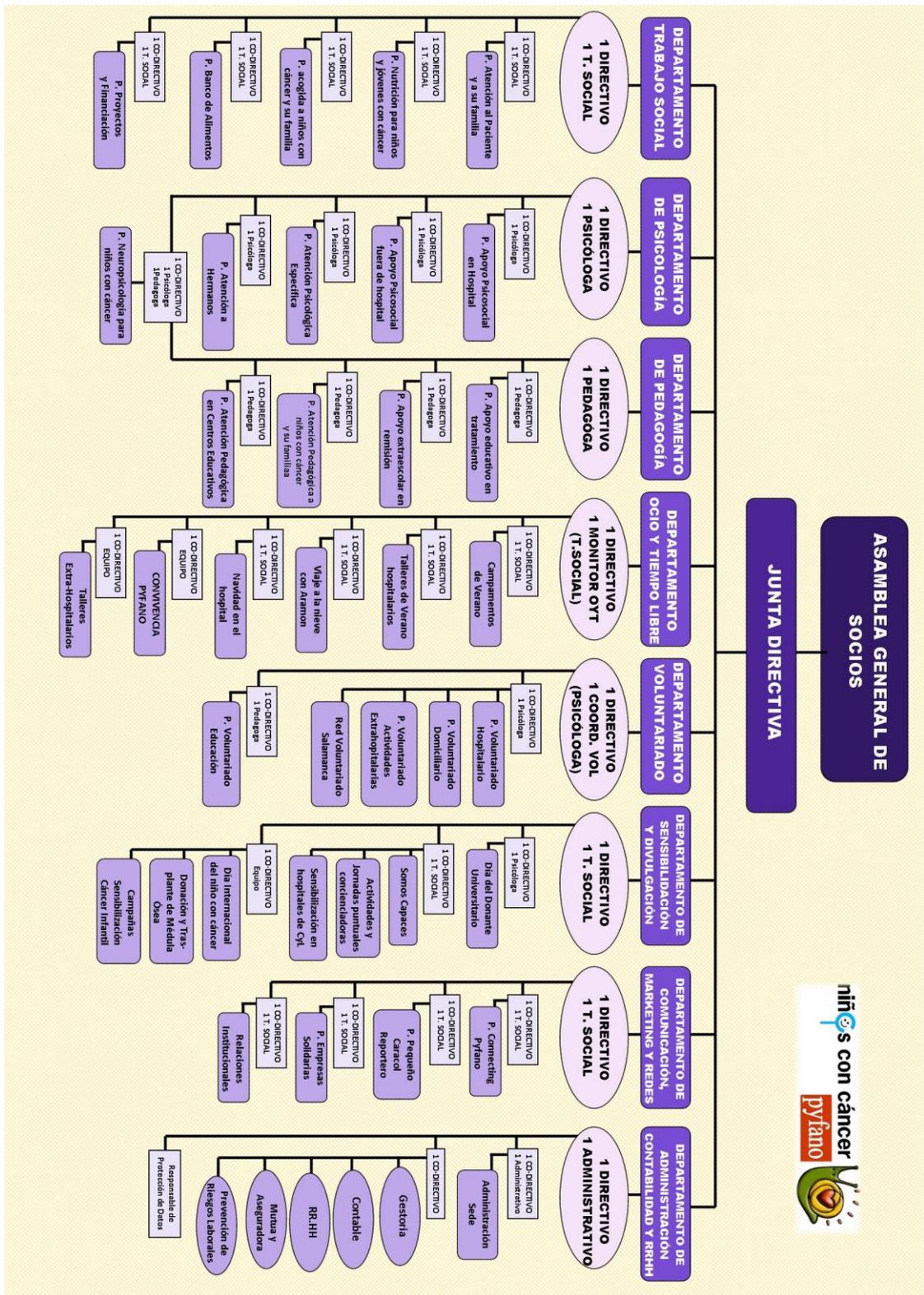
2016, ha sido también un año de cambios en la organización de Pyfano, tras la Asamblea Extraordinaria de socios, tuvo lugar la **renovación de cargos de la Junta Directiva** de pyfano, asumiendo la presidencia, D. Miguel Angel Vicente Criado.

La divulgación y sensibilización sobre la donación de médula o las peculiaridades de este tipo de enfermedades sigue siendo una prioridad para PYFANO. En 2016, pyfano se ha sumado a la celebración no sólo del **DINCC**, sino que ha participado de forma activa en la creación de **“Enciende la esperanza, enciéndelo en Oro”** o el **“Día Nacional de niño hospitalizado”** y como en años anteriores ha puesto en marcha el **“Día del donante Universitario”** donde colaboran 23 voluntarios cubriendo mesas informativas en doce facultades de la Universidad de Salamanca y Politécnica de Zamora.

Y para despedir el año con un buen sabor de boca, **“Escaleras de la Dependencia”** ha otorgado a la Asociación PYFANO de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla León el **premio “Te lo mereces”**.



3. Organigrama:





## JUNTA DIRECTIVA



Pilar Flores Domínguez  
VicePresidenta



Miguel Angel Vicente  
Presidente

Maria Dolores de la Fuente  
Secretaria

Pilar Flores  
Tesorera



Micaela García  
Vocal



Ildefonso Gonzalez  
Vocal

María Concepción Rodríguez  
Vocal

## TRABAJADORAS



María Martín  
Trabajadora Social



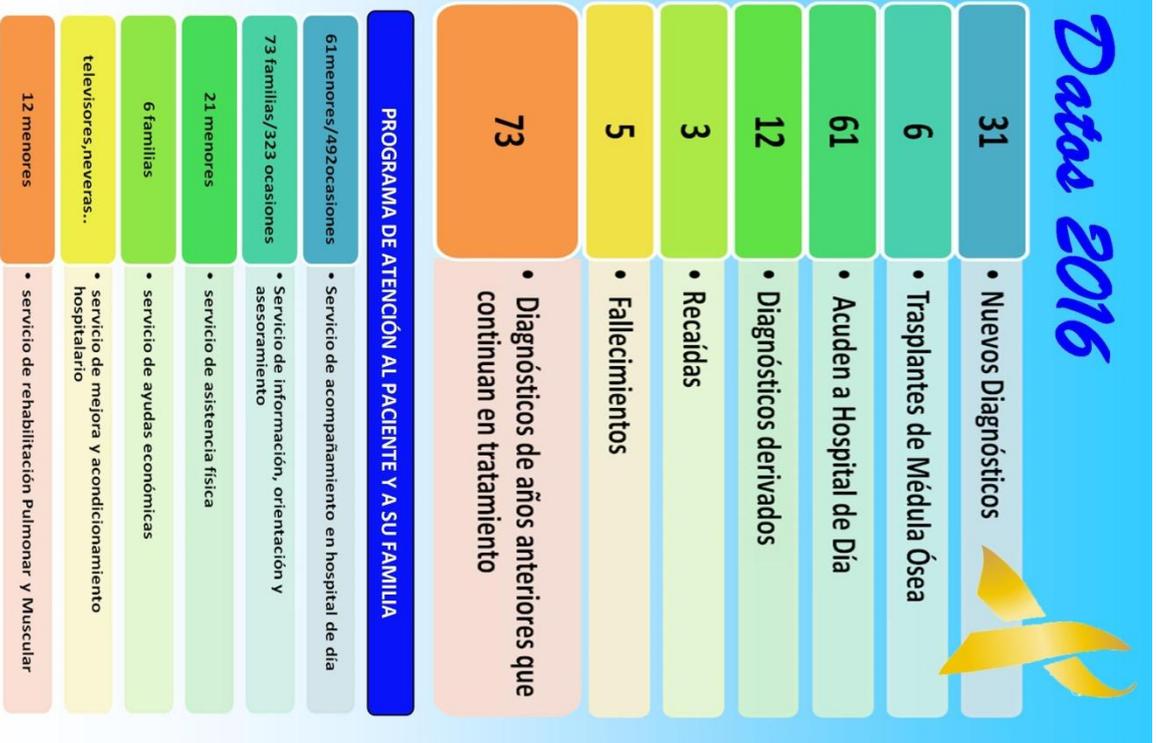
Conchi Rodríguez  
Pedagoga



Cynthia Castilla  
Psicóloga



4. DATOS 2016



*Castilla y León*





## 5. PLANES DE ACTUACIÓN:

### 5.1 PLAN DE APOYO PSICOTERAPÉUTICO AL NIÑO ONCOLÓGICO Y A SU FAMILIA

#### 5.1.1 Programa de atención al paciente y a su familia:

Los servicios y actividades desarrollados por la trabajadora social en este programa a lo largo de 2016, han sido:

**\*Servicio de acompañamiento en Hospital de día:** Acudimos dentro del Hospital Clínico de Salamanca a la sala de Hospital de día pediátrico y a la zona de espera de consultas onco-hematología pediátrica, con el objetivo de acompañar a los familiares de los niños, informarnos del estado en el que se encuentran, proporcionarles un apoyo emocional.

Se ofrece información, orientación y asesoramiento a las familias sobre las ayudas, recursos y servicios a los que pueden tener acceso. La trabajadora social adecua las prestaciones sociales existentes a las necesidades de cada familia mejorando su calidad de vida. Responderá ante posibles dudas que puedan ir surgiendo a lo largo de todo el periodo de la enfermedad tanto dentro como fuera del hospital.

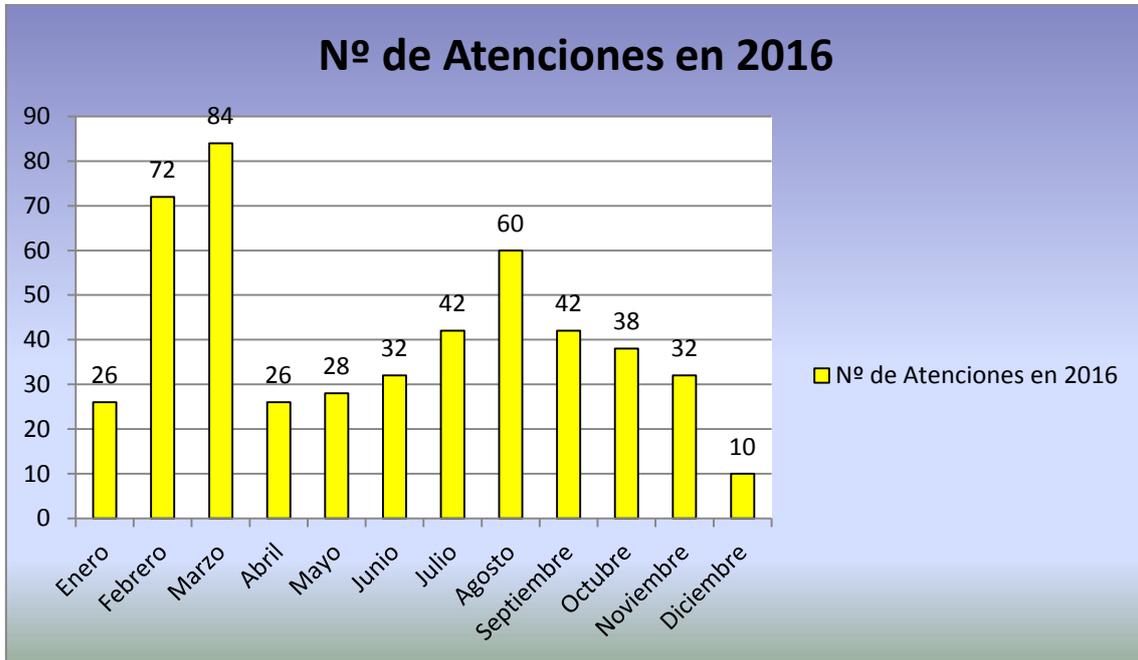
Mediante entrevistas personales, contactos telefónicos o por correo electrónico, la Trabajadora Social informa a las familias sobre los recursos públicos y privados a los que pueden acceder. Se pretende cubrir el mayor número de necesidades posibles.

En el programa de **Atención al paciente y a su familia** en **2016**:

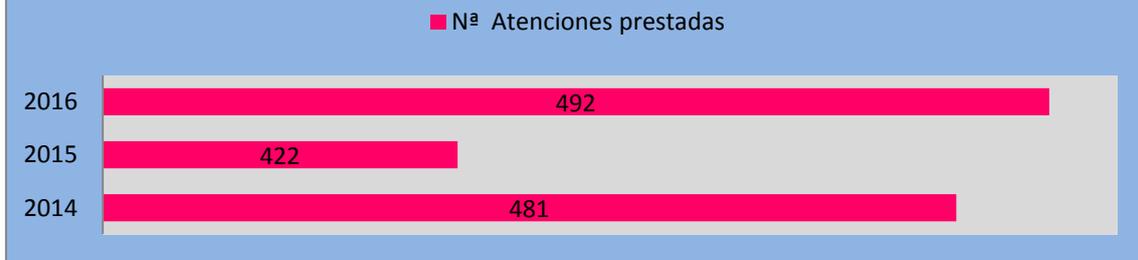
✓ Se ha atendido a **61** niños y a sus familias, en **492** ocasiones

2016	Hospital de día (mañana)
ENERO	26
FEBRERO	72
MARZO	84
ABRIL	26
MAYO	28
JUNIO	32
JULIO	42
AGOSTO	60
SEPTIEMBRE	42
OCTUBRE	38
NOVIEMBRE	32
DICIEMBRE	10

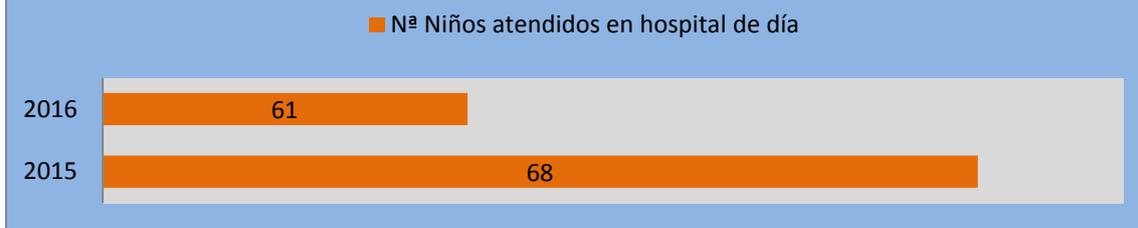




### Número de Atenciones prestadas a niños oncológicos en H.Día en los últimos 3 años



### Número de Niños atendidos en H.Día en los últimos 2 años





### \*Información, Orientación y Asesoramiento a familiares dentro y fuera del Hospital:

Consiste en una atención personal y directa adaptándolos recursos óptimos para la resolución de las necesidades sociales que se plantean en las familias durante y después de la hospitalización y el tratamiento. Se gestionan las prestaciones sociales óptimas para cada familia, evitando la duplicidad de servicios

Desde este servicio, surge la “Guía de servicios y recursos de pyfano” donde se informa a la familia y al paciente de un gran abanico de posibilidades adaptadas a su nuevas carencias, está guía se adjunta en la carpeta de acogida. En 2015 ha sido actualizada.



A lo largo de 2016 se ha asesorado, informado y tramitado sobre las siguientes prestaciones sociales en **323** ocasiones a **73** familias:



- **PRESTACIÓN POR CUIDADO DE MENORES AFECTADOS POR CANCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE**

- **RENTA GARANTIZADA DE LA CIUDADANIA**

- **DISCAPACIDAD**

- Tarjeta de Discapacidad
- Reconocimiento Declaración y Calificación del Grado de Discapacidad
- Ayudas individuales destinadas a favorecer la autonomía
- De Personas con Discapacidad

- **SANIDAD**

- Ayudas por Desplazamiento, Manutención y Alojamiento



- **FAMILIAS NUMEROSAS**

- Título de Familia Numerosa
- Carnet de Familia Numerosa
- Subvenciones a familias numerosas con 4 o más hijos por
- Cada hijo menor de 18 años a partir del cuarto inclusive

- **CONCILIACIÓN DE LA VIDA FAMILIAR Y LABORAL**

- Subvenciones para padres y/o madres por nacimiento Y/o adopción
- Subvenciones por periodo de paternidad
- Subvenciones a padres/ madres por reducción de jornada
- Subvenciones a padres/ madres por excedencia para el Cuidado de los hijos
- Subvenciones para financiar gastos en Escuelas, Centros y Guarderías Infantiles

- **DEPENDENCIA**



- Reconocimiento de la Situación de Dependencia
- Prestación por hijo a cargo



### \*Servicio de Asistencia Física:



El servicio de Asistencia sanitaria ha sido uno de los servicios que se han ampliado dentro de la asociación durante 2016, obteniendo una gran aceptación y permitiendo cubrir necesidades hasta ahora no alcanzables.

La enfermedad pediátrica es siempre un problema familiar. La hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia. En este trabajo describimos las alteraciones estructurales, procesuales y emocionales que se producen en la dinámica familiar. Consideramos que la intervención del niño enfermo debe hacerse siempre en el contexto familiar y proponemos un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de las familias y en sus necesidades, en los apoyos disponibles en su entorno natural, en el desarrollo de las competencias y de la resiliencia y en la organización de servicios centrados en el usuario y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad.

Se detectaron dificultades físicas provocadas por la enfermedad y sus tratamientos desembocando en secuelas tales como pérdida de rapidez, precisión y coordinación del movimiento. La falta de independencia para desplazarse no les permite la participación en juegos y deportes como a los demás, lo que puede dificultar las relaciones con sus iguales y limitar posibles nuevas amistades. Amputaciones, Hemiplejías, Alteración de la marcha, problemas de coordinación y alteraciones en el equilibrio. Alteraciones sensitivas: en vista, audición, sensibilidad exteroceptiva (tacto, presión, temperatura y dolor) y propiocepción (consciente e inconsciente).

En vista de las necesidades surgidas por dichas secuelas pyfano decidió poner en marcha este servicio dotándose de artículos de ortopedia tales como sillas de ruedas, y contemplando la posibilidad de ampliación del servicio con andadores, pedaliers, bastones... en función de la demanda y los medios de la asociación.

El servicio de préstamo de sillas de ruedas ha estado en funcionamiento a alto rendimiento, ya que durante los doce meses las sillas se han encontrado en situación de préstamo.

En 2016, han disfrutado del servicio de préstamo de sillas de ruedas **5** niños y adolescentes durante sus largos periodos de necesidad. Y se ha prestado un pie de medicación para **1** niña.

En 2016, ha dado comienzo una nueva prestación dentro de dicho servicio que ha consistido en la entrega protocolizada de mascarillas de adultos, infantil y alcohol higienizante para las familias. Se han distribuido **1500** mascarillas de adultos, **1000** mascarillas infantiles y **60** frascos de alcohol higienizante a familias en tratamiento.



### \*Servicio de Ayudas Económicas

Este servicio comenzó a tener forma en 2013, bajo la supervisión de la Federación Española de padres de niños con cáncer. Pyfano es consciente de la situación económica actual y el agravante que supone tener un hijo con cáncer por lo que valoró complementar la ayuda que proviene por parte de la FEPNC, para familias en situaciones de exclusión y pobreza con el servicio de “ayudas económicas de pyfano”.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. Supone una alteración radical en las formas de vida del paciente y su entorno más cercano, tanto familiar (alteración en las dinámicas familiares), laboral (problemas en el desarrollo o continuidad del puesto de trabajo), social (escasez de redes y apoyos sociales) como económico (disminución de ingresos y aumento de los gastos como consecuencia de la enfermedad).

Los gastos de una familia pueden incrementarse en unos 500 euros al mes durante la enfermedad, y en gran parte de los casos los padres abandonan sus trabajos para poder estar en el hospital y dejan de percibir los ingresos suficientes, por lo que desde PYFANO, intentamos ayudarles en la medida de lo posible, ofreciéndoles servicios tales como la casa de acogida, banco de alimentos, ayudas materiales, asesoramiento social... .

Pyfano, consciente del desajuste familiar, social y económico que supone un diagnóstico oncológico en un hijo, establece un conjunto de ayudas económicas para paliar los excesivos gastos que se ocasionan en una familia a raíz del diagnóstico. Es importante incidir en que estas ayudas no son para atender situaciones de necesidad previas o posteriores que no estén directamente relacionadas con el diagnóstico.

Con el establecimiento de estas ayudas, Pyfano tiene por objeto complementar, nunca sustituir a las ayudas económicas a las que las familias tienen derecho a través de los Sistemas Públicos de Servicios Sociales y Sanitarios, y para atender ciertas situaciones de necesidad que no son cubiertas por los mencionados sistemas. Es por tanto requisito imprescindible que las familias soliciten las prestaciones públicas a que tengan derecho para poder acceder a las ayudas de Pyfano. Los recursos económicos de los que dispone la Asociación son limitados.

La concesión de ayudas estará supeditada a la disponibilidad de la partida presupuestaria que para este concepto se determine cada año, y exista liquidez en la tesorería de Pyfano.



Desde la asociación y gestionado por el departamento social en función de los baremos establecidos en dicho proyecto se establecen tres tipos de ayudas económicas:

1. Ayudas económicas Puntuales
2. Ayudas extraordinarias
3. Ayudas de emergencia Social



En 2016 desde el servicio de préstamo de ayudas económicas de pyfano se ha dado cobertura a las necesidades de **6** familias.

#### **\*Servicio de Mejora y acondicionamiento para la estancia hospitalaria**

A pesar de que en años anteriores Pyfano ya había colaborado en el acondicionamiento y mejora de las condiciones en el contexto hospitalario, ha sido en 2014 cuando se formalizó esta cooperación con el objetivo de que sea continua y permanente siempre que los recursos lo permitan.

Los periodos de estancia en el hospital son de larga duración por lo que el entorno juega un papel muy importante para mejorar la calidad de vida del niño afectado y de su cuidador primario.

En 2016 la asociación ha realizado las siguientes **aportaciones** dentro de este servicio para su buen funcionamiento:

- 6 televisores para habitaciones oncológicas
- 3 televisores para TMO
- 1 Televisor para RAE infantil
- 1 televisor Uci Pediatría
- 6 Ventiladores para habitaciones oncológicas





### \*Servicio de Rehabilitación Pulmonar y Muscular

El servicio de **Rehabilitación Pulmonar y Muscular**

Ciertos tipos de quimioterapia, incluida la bleomicina (Blenoxane), la carmustina (BiCNU) y la lomustina (CeeNU), pueden causar daño pulmonar. La radiación en el pecho y las cirugías en el pecho o los pulmones también pueden provocar problemas pulmonares. Los niños que tienen más corta edad en el momento del tratamiento tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas pulmonares y respiratorios. Los supervivientes del cáncer infantil deberían realizarse pruebas de la función pulmonar al menos dos años después de finalizado el tratamiento.

Los objetivos que cumple dicho servicio han sido



- **Prevención de secuelas respiratorias y musculares.**
  - Facilitar información mediante un manual en soporte papel y digital para una buena praxis
  - Aportar incentivos volumétricos a los pacientes para que puedan realizar los ejercicios dentro y fuera del hospital.
- **Protección y Promoción de la salud**
  - Proporcionar en la medida de lo posible, una rehabilitación pulmonar mediante sesiones de fisioterapia respiratoria a los niños.
  - Proporcionar en la medida de lo posible, una rehabilitación muscular mediante sesiones de fisioterapia muscular a los niños

Pyfano no se limita a la atención en el momento de la enfermedad, sino que trabaja de manera integral y prolongada.

El proyecto que se plantea para la ejecución del programa “Rehabilitación Pulmonar y Muscular a niños con cáncer”, se asienta en dos grandes pilares de lucha contra la enfermedad, las secuelas de la misma y sus tratamientos.

#### **Prevención de secuelas respiratorias y musculares.**

El programa de “Rehabilitación Pulmonar y muscular” plantea la prevención desde la inculcación de hábitos saludables en el niño, con el objetivo de reducir y paliar la incidencia de secuelas mediante intervenciones concretas y efectivas.

La información es una herramienta sencilla y efectiva, que bien utilizada no solo logrará paliar los efectos físicos, sino también los emocionales, ya que consigue disminuir el stress, los miedos.. .



Desde este servicio se proporcionara al niño un pequeño “Prospecto Infantil” donde se recogerán los consejos básicos que debe seguir. Adjunto a este documento se le entregará un incentivador volumétrico para que pueda realizar los ejercicios de expansión torácica.



### Protección y Promoción de la salud

El programa de “Rehabilitación Pulmonar y muscular”, protege la salud de los menores afectados de cáncer poniendo a su disposición dos servicios de fisioterapia:

- Fisioterapia Pulmonar
- Fisioterapia Muscular

En 2016 desde el servicio de rehabilitación pulmonar y respiratoria se ha atendido a **15** menores desde el apartado de **prevención de secuelas respiratorias y musculares**; a **2** desde el apartado de **protección y promoción de la salud**

### \*Discain

2016, también ha resultado un año de cambios y ampliaciones a nivel nacional. Coordinado por la FEPNC, el departamento de trabajo social de pyfano ha participado en el desarrollo y ejecución de la continuación del programa digitalizado llamado “Discain”(Observatorio nacional de discapacidad de niños con cáncer)

Este proyecto se ha desarrollado desde el mayor interés tanto por parte de la Federación Española de Padres de niños con cáncer como de todas las entidades participantes. Este proyecto que iniciamos en 2013 y continuará, al menos, durante el 2016, nos coloca a la vanguardia tecnológica en la recogida de información relativa a la discapacidad en los niños con cáncer en España.



Estamos convencidos de que este, será el primero de muchos proyectos futuros con los que podremos aportar a la sociedad información fiel de gran interés, sobre la situación que se vive entre nuestros asociados.

Debido al tipo de información que se recoge y al tiempo necesario para la resolución por parte de la administración de algunas de las situaciones recogidas en este observatorio, a medida que vaya avanzando el año tendremos mayor información pero, no sería hasta años sucesivos, cuando realmente este observatorio podría aportar datos más concluyentes e importantes, si bien, para llegar al final de un camino siempre es necesario dar el primer paso, con esta ilusión trabajaremos todos, esperando que **DISCAIN** sea un proyecto que se mantenga durante muchos años y se convierta en una pieza clave para futuras decisiones en el ámbito que estudia.

En **Mejoras de cara a la Plataforma** durante 2016 se ha trabajado en:

- Estado del buscador de registro en la pantalla inicial
- Confirmación que en los registros aparece el campo de “última actualización”
- Posibilidad de que los registros que se deben de revisar (hacer el seguimiento) se puedan filtrar a través de un botón (como está planteado la gestión/traspaso de pacientes)
- ¿Cómo se ha establecido la parte de la tabla de discapacidad? En la reunión se comenta que si un paciente tiene reconocida una discapacidad temporal, y al cabo del tiempo le revisan y le establecen “sin discapacidad” interesa mantener el dato de que ha tenido discapacidad reconocida.
- ¿Habría alguna posibilidad de reflejar la discapacidad previa del paciente?
- De cara a establecer el algoritmo, habría que tener en cuenta que cuando se deniega una solicitud, no existe revisión de la solicitud, en caso de querer reclamar tienen que abrir otra solicitud.
- Contemplar la posibilidad de que los padres también pueden solicitar una revisión.
- En discapacidades concedidas, incluir la fecha.
- Establecimiento del informe predefinido de datos que podrá obtener cada asociación
- Botón de descarga de datos, y preparación del fichero con macro (de esto me encargo yo) para que puedan disponer de todos sus datos en una sola hoja de Excel
- Establecer un sistema de control en el seguimiento que avise de los fallecimientos

Pyfano, desde su departamento de Trabajo Social cierra **2016** con la inclusión total de **50** casos en el observatorio de discapacidad DISCAIN

## Bienvenidos al

Observatorio sobre Discapacidad en niños con cáncer.

Si desea más información al respecto de este proyecto, por favor, póngase en contacto con la Federación Española de Padres de niños con cáncer.

### Le recordamos lo siguiente:

- 1 **Fines de esta página**  
Esta aplicación es una herramienta que pertenece a un proyecto cuyo fin es la recolección de datos para la obtención de información relativa a la discapacidad en niños con cáncer.
- 2 **Usuarios autorizados de la aplicación**  
Esta aplicación no es de uso público, solo están habitados a su utilización los usuarios autorizados por los promotores del proyecto. Si no forma parte del mismo, por favor, absténgase de intentar hacer acceder y/o utilizar el sistema.
- 3 **Contacto para más información**  
Si tiene interés en que le amplíemos la información relativa a este proyecto puede utilizar cualquiera de los medios puestos a su disposición en la sección [Contacto](#) . Le agradecemos su interés de antemano.



### \*Búsqueda y tramitación de recursos:

2016 está siendo un año duro, todos los organismos se están viendo limitados por la crisis y nos están transmitiendo las consecuencias de esto a todas las entidades sin ánimo de lucro.

PYFANO, en 2016 se ha movido en tres grandes líneas de actuación respecto a la búsqueda de recursos.

- Financiación Públicas:
  - Ministerio de Sanidad y Política Social (Por Federación)
  - Ayuntamiento de Salamanca
- Financiación Privadas:
  - Desde federación accedemos a fundaciones tales como Inocente-Inocente...
  - Obras Sociales:
    - Caja Duero, La Caixa, ....
    - Fundaciones: Inés Luna Terrero, Alimerka, Solidaridad Carrefour....
    - Premios solidarios: ABC, Farmaindustria....
  - “Empresas Solidarias”
- Financiación Propia:
  - ¡Gracias un año más a todos nuestros socios/as colaboradores/as!  
Ya somos **345** sin vosotros esto no sería posible.
  - Campañas de cuestión, más detalladas en el apartado de eventos.

Tras la reducción de financiación por parte de las entidades públicas autonómicas y provinciales, Pyfano en 2016, ha desarrollado campañas de gran impacto mediático que ha permitido recaudar fondos para continuar con su labor, sin ellas no hubiese sido posible.



LOS PEQUEÑOS  
GESTOS SON LOS  
QUE HACEN GRANDE  
LA VIDA

OPCIÓN "DONADA"  
TRAJETA-LABO- DONATIVO 1.50€

OPCIÓN "BROCHE"  
TRAJETA-BROCHE- DONATIVO 2.50€

BODAS, BANTIZOS Y COMUNIONES SOLIDARIAS  
niños con cáncer  
pyfano

### Paellas Solidarias

¡Convierte el festejo de tu pueblo,  
en acto solidario!

Como es tradición en nuestra región de cara a los festejos populares, se realizan paellas para los vecinos de las diferentes localidades, nuestra propuesta es que adquiera un carácter benéfico siendo el plato a 1 o 2 euros y destinarlos a que Pyfano continúe su labor.

Si estás interesado en que tu pueblo sea uno de los que se sumen a la campaña:  
llama a 647 76 22 23  
o bien envía un email a : [info@pyfano.es](mailto:info@pyfano.es)





### 5.1.2 Programa de Apoyo Psicosocial a niños oncológicos y a su familia

Cuando un niño enferma de cáncer, con él enferma toda la familia. Esta enfermedad va a suponer cambios en la dinámica familiar, el periodo de tratamiento y recuperación será largo, en ocasiones este proceso comenzará mucho antes del propio diagnóstico con diversos recorridos médicos, acompañado en todo momento de gran incertidumbre.

Serán numerosos los desequilibrios y variaciones que se produzcan en todos los niveles de la estructura y organización familiar, desde el plano psicológico y emocional, haciendo frente a la nueva situación que se plantea, cómo a nivel social, económico, laboral, entre otros, debido a la necesidad de largas estancias en el hospital, desplazamientos frecuentes al mismo, compatibilizar la vida familiar y otras consecuencias. Estos avatares propios de la enfermedad afectarán a la familia en su conjunto.

Por todo ello, Pyfano, desde este Programa de Apoyo Psicosocial al niño/adolescente con cáncer y su familia, intenta cubrir especialmente los aspectos implicados en el plano psicológico y emocional. Mediante la Psicóloga y el equipo de voluntariado se desarrollan distintos servicios y actividades con el fin de facilitar todo el proceso de la enfermedad, las largas hospitalizaciones, así como el manejo de toda la información que se recibe desde el momento inicial del diagnóstico. Desde Pyfano, entendemos que hay “que poner a la enfermedad en su lugar” y de ese modo, generar momentos lúdicos, de distracción, así como momentos de respiro para el familiar, promoviendo su cuidado.

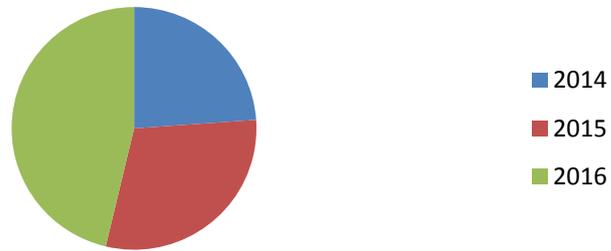
Durante 2016, **164 familias** han formado parte de este programa.

En 2016, se han producido **31 nuevos diagnósticos**.





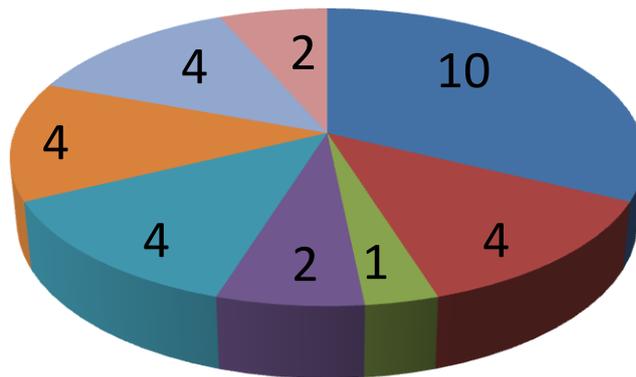
### NUMERO DE NUEVOS DIAGNÓSTICOS



Además se ha atendido a 14 casos derivados.

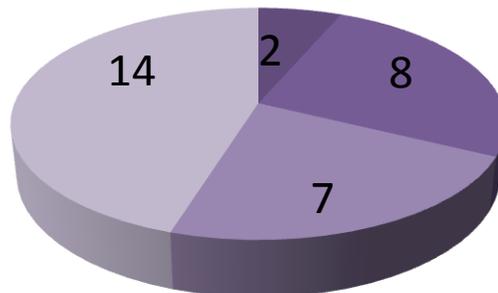
### Por provincia

- Salamanca
- Ávila
- Zamora
- Palencia
- Burgos
- Valladolid
- León
- Cáceres



### Por edades

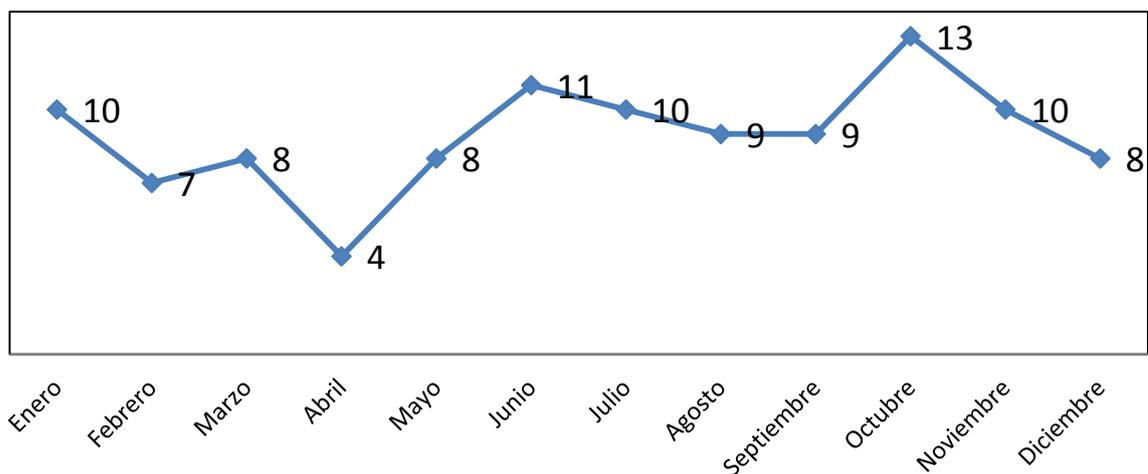
- 15 a 18
- 12 a 14
- 6 a 11
- 0 a 5



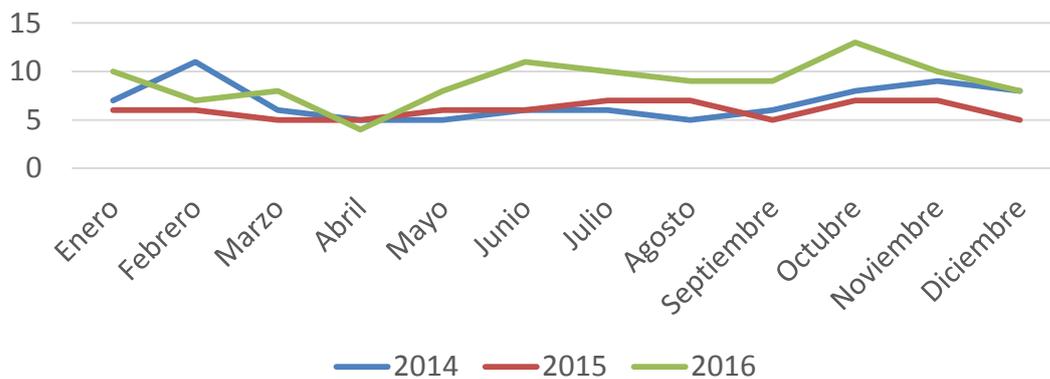


RESUMEN DATOS 2016					
EDAD	Nuevos diagnósticos	Derivados	Recaídas	Trasplantes de médula	Fallecimientos
De 0 a 5	14	7		2	2
De 6 a 11	7	1	1	3	1
De 12 a 14	8	3	1		1
De 15 a 18	2	1		1	1

### Niños hospitalizados por meses



### Comparativa hospitalización en los últimos tres años





	Nº de Niños 2014	Nº de Niños 2015	Nº de Niños 2016
Enero	7	6	10
Febrero	11	6	7
Marzo	6	5	8
Abril	5	5	4
Mayo	5	6	8
Junio	6	6	11
Julio	6	7	10
Agosto	5	7	9
Septiembre	6	5	9
Octubre	8	7	13
Noviembre	9	7	10
Diciembre	8	5	8

Cómo parte del proceso de tratamiento, se han llevado a cabo en niños y adolescentes **7 trasplantes de médula, todos alogénicos**.

A lo largo de 2016, se han producido **2 recaídas y 5 fallecimientos**.





Dentro del **Programa de Apoyo Psicosocial**, son numerosos los servicios que se ponen a disposición del niño/adolescente onco-hematológico y su familia.

### **Servicio de Apoyo Emocional**

El apoyo emocional es una constante dentro del contexto hospitalario. La Psicóloga, estando presente a diario acompaña y realiza el seguimiento de todas las familias hospitalizadas o que acuden a recibir tratamiento de manera puntual.

Este apoyo, entendido como una intervención de carácter preventivo, con el fin de minimizar las dificultades o en el caso de que se produzcan detectarlas, gestionarlas o derivarlas si es necesario. Esto se va a llevar a cabo durante todo el proceso de la enfermedad, desde el momento inicial del diagnóstico, durante el tratamiento, largos periodos de hospitalización, posibles complicaciones, recaídas, final de la vida, vuelta a casa, etc. De esta forma, se va tejiendo una relación de confianza y apoyo con la familia al completo, representando una figura de disponibilidad donde poder acudir ante dudas o inquietudes.

Esto se ha llevado a cabo en **992 ocasiones**, en las cuales la escucha activa, empatía, confrontación u otras habilidades son herramientas necesarias, así como la facilitación de información, documentación u otros recursos cuando así se requiere.

### **Servicio de Seguimiento telefónico**

En algunas ocasiones, debido a las diferencias geográficas, la forma de poder realizar el seguimiento y conocer la evolución del niño/adolescente o de la propia familia es vía telefónica. Esto se ha realizado en **223 ocasiones**.

### **Servicio de Atención Psicológica Específica**

En ocasiones, surgen dificultades específicas, donde es necesaria la intervención o apoyo psicológico. En 2016, se ha atendido a **39 familiares** y a **11 niños / adolescentes** en **234 ocasiones**.



Algunas de las problemáticas detectadas:

FAMILIARES	NIÑO /ADOLESCENTE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico inicial.</li> <li>• Ansiedad.</li> <li>• Depresión.</li> <li>• Sentimientos de culpa.</li> <li>• Manejo de la incertidumbre.</li> <li>• Desgaste en el cuidador principal.</li> <li>• Dificultades específicas durante los periodos de hospitalización.</li> <li>• Preparación psicológica para el trasplante de médula ósea.</li> <li>• Establecimiento de límites, pautas, rutinas.</li> <li>• Cambios de roles y funciones.</li> <li>• Dificultades con los hermanos</li> <li>• Aceptación de recaídas.</li> <li>• Problemas de pareja.</li> <li>• Problemas laborales.</li> <li>• Información sobre cuidados básicos.</li> <li>• Atención en duelo.</li> <li>• Dificultades en la incorporación al entorno escolar.</li> <li>• Situaciones de crisis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información sobre la enfermedad</li> <li>• Preparación ante procedimientos, intervenciones o tratamientos.</li> <li>• Ansiedad</li> <li>• Depresión</li> <li>• Miedo</li> <li>• Baja autoestima.</li> <li>• Cambios corporales, físicos, etc.</li> <li>• Pérdidas (salud, intimidad, entorno, etc.)</li> <li>• Relación con los padres, límites, autonomía.</li> <li>• Relaciones Sociales</li> <li>• Motivación</li> <li>• Preparación ante la vuelta a casa, incorporación a rutinas.</li> <li>• Problemas de conducta.</li> <li>• Ansiedad ante el futuro.</li> </ul>

En 2016, se ha mantenido el uso de dos recursos, muy útiles en el desarrollo de estas intervenciones:

**“Guía para hermanos”:** Es una guía breve y sencilla, donde se recoge el papel de los hermanos en el proceso de la enfermedad, destacando sus dificultades y temores específicos, así como la descripción de algunas estrategias. Muy útil para padres, así como para los propios hermanos, aunque lo deseable sería una lectura conjunta, padres- hijos.

**“Colorterapia”:** Pyfano, pone a disposición de los niños/ adolescentes, lámparas de colorterapia. En ocasiones son utilizadas como herramientas en momentos concretos para el trabajo de determinadas dificultades, y en otras ocasiones, se realiza el préstamo de este material durante el periodo de hospitalización. El uso del color, su asociación con las emociones, y el cambio ambiental que genera dentro de las habitaciones, favorece la relajación en los niños, la inducción al sueño, o la preparación ante determinados procedimientos médicos.



A su vez, con el objetivo de favorecer la desconexión, relajación y estimulación positiva de los familiares del niño y adolescente oncológico durante los periodos de respiro en las largas hospitalizaciones, Pyfano ha consolidado durante 2016 el desarrollo de **Talleres** formales utilizando diferentes **técnicas manuales y artísticas**, una vez por semana.

A través de estas actividades fomentamos el bienestar emocional, mediante la expresión artística así como por el clima de intercambio y comunicación que se establece entre los participantes.



### Servicio de “Café con Pyfano”

Dos veces por semana, se lleva a cabo el “Café con Pyfano”, en la Salita que Pyfano dispone en la planta 3º de Pediatría del Hospital Clínico Universitario de Salamanca, se pone a disposición de los familiares de los niños/ adolescentes hospitalizados un café, generando un contexto de reflexión y apoyo donde poder compartir sus experiencias. Este es un espacio muy enriquecedor, ya que se promueve el contacto entre familiares inmersos en el cáncer infantil.

El clima de confianza y comprensión, favorece el desarrollo del **Grupo de Apoyo**, donde familiares y voluntarios con la presencia de la Psicóloga, gestionan los aspectos más emocionales del proceso de la enfermedad. En ocasiones, también se facilita información, recursos, o se realizan talleres y manualidades con los familiares que asisten logrando esa desconexión y relajación.

### Servicio de Acompañamiento en habitaciones



Todas las tardes, de lunes a viernes, en horario de 17:00 a 19:45, se realizan acompañamientos a los niños y adolescentes onco-hematológicos hospitalizados. (En planta de Pediatría, Unidad de Trasplante, y a partir de catorce años en Planta de Hematología u Oncología, según la patología que presenten).

Mediante el equipo de Voluntarios, se consigue generar momentos lúdicos y de distracción, a través de **Juegos y Manualidades, Relajación, Musicoterapia**, etc. A través de las cuales, reducir los niveles de ansiedad y estrés que pueden generar las largas estancias de hospitalización.

Se han realizado en **845 ocasiones**.



### Servicio de “Respiro Familiar”

Con el objetivo de reducir los niveles de ansiedad y angustia en los familiares, mientras el Voluntariado de Pyfano realiza los acompañamientos al niño /adolescente, logramos este denominado “respiro familiar”, permitiendo que los familiares puedan descansar, hacer gestiones, etc. Momentos en los cuales también les acompañamos y apoyamos.



### “Emparejamientos”

Voluntariado realizado por parte de adolescentes o padres que han pasado por la enfermedad, compartiendo su experiencia con aquellos que así lo desean. Se han realizado **16** emparejamientos en distintas modalidades (*padre-padre, voluntario-niño/padre; adolescente- niño/adolescente*)

### Servicio de “Atención en duelo”

Desde el departamento de Psicología en coordinación con trabajo social, se atiende a las familias en el proceso de enfermedad avanzada, final de vida y duelo posterior.



En 2016 se ha realizado dicho acompañamiento con **5** familias y seguimiento de duelo con **2** familias.

### Acompañamientos a domicilio (Fuera del Hospital)

El voluntario se desplaza al domicilio familiar en aquellos casos en los que se produce una demanda explícita por parte de la familia o se detecta una necesidad de respiro familiar, en situaciones de aislamiento sin requerir hospitalización. Se ha realizado con **2 niños**, una vez por semana, en **18 ocasiones**.

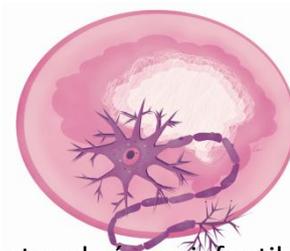


### Programa de Prácticas y Becas

En colaboración con la Universidad de Salamanca, se ofrecen a lo largo del periodo lectivo a distintas facultades programas de prácticas, donde los alumnos se formen y desarrollen las actividades dentro de la entidad en función de los distintos perfiles profesionales.

Durante 2016, tutorizados por la Psicóloga, hemos contado con:

- 6 alumnos de Grado de Psicología.
- 2 alumnos de Grado de Educación Social.
- 2 alumnos de Ocio y tiempo libre.



#### **4.1.6 Programa de Neuropsicología**

Dado que los tratamientos empleados en la lucha contra el cáncer infantil pueden tener efectos adversos sobre la capacidad de atención, concentración u otras funciones neurocognitivas, se pone a disposición de las familias la posibilidad de realizar una Evaluación Neuropsicológica y en el caso de ser necesario, Rehabilitación. Actualmente esta evaluación se realiza en las instalaciones de la Facultad de Psicología y en algunas ocasiones, previo consentimiento, durante la estancia en el hospital. (En colaboración con el Máster de Neuropsicología de la Universidad de Salamanca)

Durante 2016, se han evaluado a **2** niños/as oncológicos

#### **5.1.3 Programa de acogida a niños oncológicos y su familia**

En 2016, la Trabajadora Social de Pyfano ha fundamentado este programa en dos servicios diferenciados a continuación.

**\*Carpeta de Acogida:** Es un servicio creado, para facilitar a la familia en esos primeros momentos del diagnóstico, la información necesaria para afrontar, algunas de las complicaciones surgidas ante la nueva problemática a la que se enfrentan.

En esta carpeta se ha recogido la siguiente documentación:

- ✓ Guía de servicios y recursos de Pyfano
- ✓ Tríptico oficial de Pyfano
- ✓ Tríptico de Prestaciones Sociales a las que comenzarán a tener acceso
- ✓ Tríptico de Cuidados Básicos
- ✓ Revista de la Federación de Niños con Cáncer.



No sólo se enfrentan a un nuevo diagnóstico, sino que algunos también lo hacen ante una nueva ciudad:

- ✓ Teléfonos de interés que pueden necesitar
- ✓ Callejero de Salamanca
- ✓ Plano de líneas de Autobús de Salamanca

En 2016, se han entregado **29 carpetas de acogida**.

#### \*Casa de Acogida:

En 2015, ha tenido lugar la apertura de la nueva casa de acogida de pyfano, con una mayor proximidad al hospital Universitario de Salamanca y una mejora de las condiciones de habitabilidad.

**8** han sido las familias que ha podido disfrutar de este recurso en **2016** en diferentes ocasiones



#### 5.1.4 Programa de banco de alimentos

Este programa, proporciona a la Trabajadora Social, otra herramienta para proporcionar un desahogo en la economía de las familias más desfavorecidas.

Pyfano forma parte del programa de las FEGA, como OAR



**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE BANCOS DE ALIMENTOS**

*Plan 2010 de Ayuda a los más necesitados del Reino de España*



### 5.1.5 Programa de nutrición para niños oncológicos y su familia

En 2014, Se ha desarrollado desde el 1 de Enero dos veces al mes, se han conseguido los objetivos propuestos, facilitando información para educar en una correcta nutrición y se ha demostrado que se evitan posibles complicaciones.

Los beneficiarios más directos han sido niños de entre 0 y 12 años y adolescentes de entre 13 y 19 años con problemas hematológicos y oncológicos y sus familiares. Se ha trabajado en conjunto con ellos y con su familia. Dando cobertura a **34** familias.

Los servicios del programa de nutrición se han llevado a cabo en Hospital Clínico Universitario de Salamanca , en concreto en la planta de pediatría y en hospital de día pediátrico. Pyfano dispone de una casa de acogida donde también se ha desarrollado el programa. Gracias al folleto informativo creado para este programa, la información se ha impartido de una manera más didáctica con un soporte que las personas recibían y por lo tanto podían consultar en cualquier momento, incluso en sus casas.

Otro de los recursos aportados, ha sido la entrega de cepillos dentales de línea clínica para procesos de quimioterapia. Este tipo de cepillos son difíciles de conseguir en el mercado, gracias a este programa se ha podido dotar a las familias de otra herramienta para luchar contra la enfermedad.

Algunas de las actividades desarrolladas han sido:

- \*Aportar información y asesoramiento sobre la importancia de la nutrición en los periodos de quimioterapia, radioterapia o cirugía.
- \* Información y asesoramiento sobre las medidas nutricionistas recomendadas frente al dolor, las nauseas, los vómitos, las diarreas, las alteraciones del sabor, la pérdida de peso y desgaste muscular, la mucositis, la anorexia..
- \* Se han facilitado cepillos dentales especiales, difíciles de localizar en el mercado y clorhexidina(enjuagues) recomendados para los periodos de mucositis .
- \* Se ha aportado una Guía sobre nutrición, en el que además se recoge un apartado dedicado a la salud bucodental.



En 2016 se plantea realizar una revisión de la guía para 2017 junto a Grupo Santos para su exportación a Panamá.



## 5.2 PLAN DE APOYO EDUCATIVO

La memoria educativa del año 2016, comprende el curso escolar 2015-2016, ampliándose la atención, en el programa de refuerzo extraescolar durante el periodo vacacional.

En este año, podemos destacar el amplio número de Centros educativos que han recibido charlas de sensibilización sobre el cáncer infantil, consiguiendo informar al alumnado y profesorado sobre la enfermedad y tratamiento, favoreciendo la concienciación y empatía con los menores enfermos.

Continuamos participando en la Comisión de educación de FEPNC dos veces al año. Reuniéndose las profesionales que trabajan en el campo de la educación en cada una de las asociaciones federadas. Los temas principales de trabajo tienen como objetivo la formación e información de las líneas de actuación educativa en cada una de las Comunidades para establecer una equidad.

### APOYO Y COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN ESCOLAR DOMICILIARIA PARA NIÑOS ONCOLÓGICOS

Quinto año consecutivo que desde la Junta de Castilla y León, y todas sus Direcciones Provinciales de educación, es el personal docente quien imparte la atención escolar domiciliar en etapas escolares obligatorias.

En el curso escolar 2015-16 se imparte atención escolar domiciliaria en Salamanca y provincia, a un total de **5** niños/as.





Etapa escolar	Nº niños	Población	Horas semanales	Meses
3º E. Infantil	1	Salamanca	6 horas	curso completo
3º E. Primaria	1	Salamanca	6 horas	5 meses
3º E. Primaria	1	Salamanca	4 horas	4 meses
6º E. Primaria	1	Municipio	6 horas	4 meses
3º E.S.O	1	Municipio	10 horas	6 meses

Un total de 4 maestras han sido las encargadas de esta atención escolar: 2 para los alumnos de infantil y primaria; y dos para la etapa de secundaria ( 1 para el área de lingüística y 1 para el área de científica).

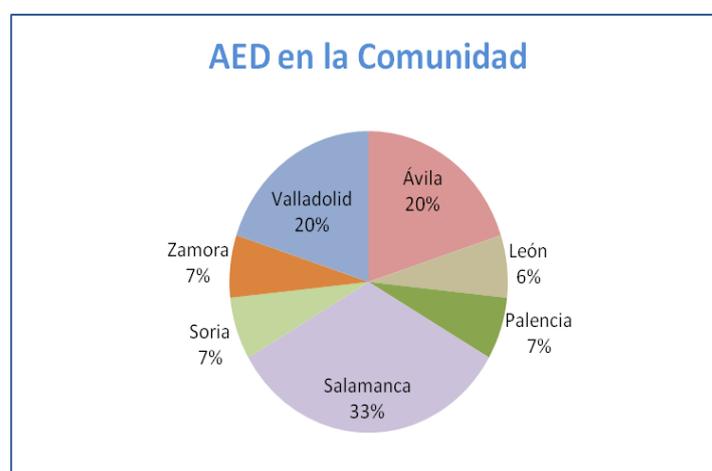
Las reuniones semanales de la pedagoga de Pyfano, con responsables de atención a la diversidad de la Dirección provincial de educación, maestras del aula hospitalaria y maestras de atención domiciliaria, favorece una intervención educativa conjunta con el menor enfermo.

El número de alumnos atendidos por las diferentes Direcciones Provinciales de educación de la Comunidad, y de los cuales tenemos constancia por recibir tratamiento y/o ser diagnosticados en Salamanca; o bien por recibir la demanda de servicios por parte de estas familias a través de otras asociaciones federadas y/o los propios Centros hospitalarios donde se les aplica el tratamiento. **Son 12 alumnos/as:**



Etapa escolar	Nº niños	Ciudad	Horas semanales	Meses
3º E. Primaria	1	Ávila	6 horas	Curso completo
2º E. Infantil	1	Ávila	3 horas	curso completo
3º ESO	1	Ávila	4,30 horas	Curso completo
3º E.S.O	1	León	6 horas	Curso completo
2º E.S.O	1	Palencia	10 horas	4 meses
4º E.S.O	1	Soria	6 horas	Curso completo
1º E. Infantil	1	Zamora	3,30 horas	8 meses
2º E. Infantil	1	Zamora	5 horas	Curso completo
2º E. so	1	Zamora	3 horas	3 meses
2º E. Infantil	1	Valladolid	4 horas	3 meses
2º E. primaria	1	Valladolid	6 horas	Curso completo
3º E. primaria	1	Valladolid	6 horas	Curso completo

Existe una comunicación con las diferentes Direcciones provinciales de la Comunidad y seguimiento de la atención escolar domiciliaria. La coordinación, asesoramiento y orientación con los Centros educativos de los niños afectados es constante; tanto en periodo de tratamiento y recibiendo la atención escolar domiciliaria; como en la fase de reincorporación escolar. Imprescindible la coordinación y cooperación entre todos los docentes y Pyfano para una adaptación escolar fructífera.





### APOYO Y REFUERZO EDUCATIVO A NIÑOS ONCOLÓGICOS EN REMISIÓN

El objetivo proporcionar el apoyo educativo específico en las dificultades de aprendizaje que presentan a posteriori y que precian de un refuerzo escolar en contenidos y metodología

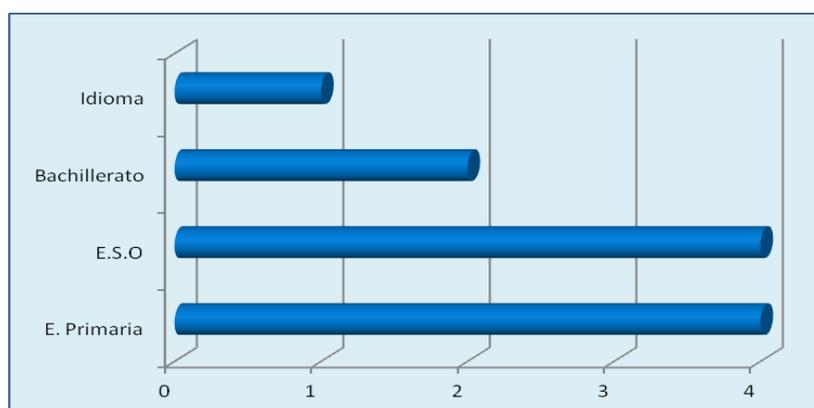
Observamos la importancia del refuerzo educativo a largo plazo, una vez que se reincorporan al Centro educativo y comienzan a parecer las dificultades en los contenidos no adquiridos con anterioridad.

El programa se aplica de octubre a septiembre, en horario de tarde, en el domicilio del menor, con una media de 2 a 4 horas semanales, dependiendo de la etapa escolar del menor. En el periodo estival, se atiende a aquellos menores que precisan de mayor refuerzo y/o para conseguir los objetivos necesarios para mantener una evaluación positiva en el curso escolar. Se establecen reuniones con el personal docente del centro educativo, a la vez que una comunicación y asesoramiento con la familia.



La impartición corresponde a voluntarios, alumnas en prácticas de pedagogía, y este año para las materias de científica se consideró el contratar a un profesor específico con el objetivo de adquirir constancia en los horarios y la posibilidad de desplazarse a dos pueblos cercanos para impartir el apoyo. Todos los voluntarios y alumnas en prácticas están supervisadas y formadas por la pedagoga de la asociación, manteniendo reuniones y seguimientos continuos.

**Los niños/as** que han participado recibiendo este servicio han sido **11** en total, el número de **personal cualificado** que ha impartido el refuerzo es de **4** personas. Las materias más demandadas son matemáticas, física y química en la etapa de la E.S.O y en primaria las materias instrumentales.





## INTERVENCIÓN Y ACTUACIÓN PEDAGÓGICA

Intervención individual en dificultades educativas específica de apoyo y e alteraciones cognitivas detectadas a largo plazo que puedan presentan los niños oncológicos y que dificultan su progreso escolar.



En este curso escolar se interviene y actúa pedagógicamente con 4 alumnos que presentan dificultades de aprendizaje y precisan de atención más individualizada y personal. Dos alumnos durante todo el curso escolar y dos con carácter puntual..

La intervención se formaliza en actuaciones educativas (estrategias, técnicas, métodos, actividades...) que se llevan a cabo; bien aprovechando el proceso de enseñanza-aprendizaje de las sesiones de atención escolar domiciliaria; bien con intervenciones pedagógicas individuales aplicadas por la pedagoga de la asociación. Entre otras dificultades detectadas: Déficit de atención, organización y planificación del trabajo diario, concentración, memorización...

Se mantienen periódicamente reuniones con el profesorado del colegio e instituto del alumno/a para favorecer la mejora en los procesos educativos a corto y largo plazo.

## FORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN CENTROS EDUCATIVOS

En todos los colegios e Institutos en los que hay un alumno oncológico, tanto de Salamanca, como de la Comunidad, se establece un protocolo de actuación con el objetivo de favorecer el proceso de enseñanza-aprendizaje adaptándolo a todas las fases de la enfermedad y tratamiento.

La formación, asesoramiento y orientación en los Centros y con el profesorado y equipos de orientación, se estructura:

- Fase de diagnóstico: se informa a los Centros educativos sobre el servicio de atención escolar domiciliaria y el procedimiento de solicitud. Se les orienta y asesora en toda la tramitación.
- Fase del tratamiento: se mantiene un seguimiento y coordinación con el colegio y con el personal que interviene en la atención escolar domiciliaria
- Fase de reincorporación escolar: Planificación y coordinación con el Centro educativo, padres, compañeros..., hasta una incorporación total
- Fase de seguimiento: Orientación, asesoramiento y apoyo en lo que precisen a lo largo de su vida escolar.



En los Centros a los que asiste un alumno enfermo se proporciona formación al profesorado y agentes educativos durante todo el transcurso de la enfermedad y tratamiento. Se asesora, orienta e informa de las necesidades, dificultades, cambios, procesos de aprendizaje que requieren los niños enfermos. Al igual que se orienta a los compañeros para una mejor adaptación de la situación.

### SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS

Su objetivo es informar, y sensibilizar sobre el alumnado convaleciente, en este caso sobre el cáncer infantil y el alumno con esta enfermedad dentro de los colegios e institutos.



En los Centros en lo que lo solicitan se imparten charlas, coloquios, formación..., dirigidas tanto al personal docente, como al alumnado. Posibilitan un mejor conocimiento de la enfermedad, sus necesidades, limitaciones, dificultades educativas...y conllevan a una mejora en la reincorporación escolar del alumno.

Del mismo modo se imparten charlas de sensibilización e información en las diferentes Facultades y en todas aquellas instituciones que soliciten información sobre el cáncer infantil en su aspecto educativo.

Podemos establecer cuatro grandes bloques:

- Charlas en centros educativos: Dirigidas a todas las etapas educativas y adaptadas al alumnado receptor. **Estimación de 200 alumnos.** Se estructura:
  - En los Centros educativos con algún alumno oncológico
  - En los Centros educativos sin alumnos oncológicos
- Sensibilización y participación en el Día internacional del niño con cáncer el 15 de febrero. Este día se proponen actividades a desarrollar en los colegios por los alumnos. Los actos son establecidos por la FEPNC cada año. La estimación de alumnado participante de Salamanca y el resto de provincias de la Comunidad, fue de **7.209 escolares**
- “Los días de caracol”. Los escolares participan en este concurso de ilustración o relato, organizado por Pyfano, con el objetivo de sensibilizar y empatizar con sus iguales. La participación este curso escolar fue de **293 escolares.**
- Campañas educativas: Participación en; las semanas solidarias de los colegios, en sus fiestas, en actos benéficos...Estimación de **250 escolares**



- Participación y colaboración en otras entidades u Organismos: Principalmente en Facultades, en la Fundación Ciudad y saberes de Salamanca, en Telepizza...Estimación de **330 escolares**

Todas las charlas y colaboración está dirigida al alumnado en etapas de infantil a Bachillerato, con alto grado de participación.

### **ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN EDUCATIVA A LAS FAMILIAS**

Resaltar la importancia de la comunicación y colaboración de las familias en la actuación e intervención educativa. Es imprescindible implicar a los padres en el conocimiento de las necesidades educativas del alumno con cáncer para proporcionar todos los apoyos necesarios y adaptar las distintas etapas de la enfermedad con sus progresos escolares. Se atienden todas las necesidades demandadas.

Pyfano garantiza una atención y orientación educativa dirigida a los padres de los niños oncológicos, facilitándoles un mayor acercamiento y entendimiento de las necesidades educativas del menor enfermo.

La posibilidad de interactuar y consensuar todos los implicados en el proceso educativo del niño enfermo: padres, colegio, docentes, maestros de AED, aula hospitalaria..., facilita una mejora en el proceso de aprendizaje del niño. El asesoramiento educativo a las familias en: tramitación, atención educativa domiciliaria, evaluación académica, materias, materiales, estrategias, la reincorporación.....forman parte del proceso de enseñanza-aprendizaje que implica que los padres.

### **PRESTAMO DE LECTURAS**

El objetivo es fomentar la lectura y proporcionar préstamos de lectura a todos los niños y adolescentes oncológicos que por la enfermedad no puedan visitar las bibliotecas, facilitándoles las lecturas a domicilio, durante el tiempo que sea necesario. Extensible a hermanos. Disponemos de más de 250 ejemplares. Los El programa es de carácter continuo.



El préstamo de lecturas han beneficiado a **8 familias**.



### 5.3 PLAN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

#### 5.3.1 Programa “Pequeño Caracol”

El programa de “Pequeño Caracol” en 2016 se ha regido por los siguientes servicios y actividades:

##### **\*Talleres de Verano en el hospital**

La situación de hospitalización puede convertirse en un factor de mucha ansiedad para el niño, por diversas razones: no puede jugar, no ve a sus amigos, no puede salir de la planta, en muchos casos ni siquiera puede moverse de la cama, los médicos les hacen pruebas que les resultan molestas y dolorosas, etc. Mientras que los adultos, por norma general, suelen expresar lo que sienten y piensan en torno a lo que están viviendo y así se “desahogan”, los niños muestran mayor tendencia a no exteriorizarlo con palabras, sino por medio de otro tipo de reacciones: rabietas, llanto, inquietud...

Ante esta necesidad, PYFANO, lleva a cabo los talleres de verano destinados a todos los niños y niñas de la planta de Pediatría y Hospital de Día pediátrico del Hospital Clínico Universitario de Salamanca durante los meses de Julio y Agosto de 2016.

Durante estos talleres los niños se han divertido y han logrado distraerse durante un breve espacio de tiempo de la enfermedad y las limitaciones que el hospital les presenta, tanto a nivel físico como psicosocial.

Esto se ha conseguido realizando actividades variadas, tales como manualidades de todo tipo adaptadas a las necesidades y características concretas de cada niño que acudía a los talleres, variando cada una de ellas en función de los niños que asistieran.

Teniendo siempre en cuenta las diversas edades así como gustos y/o preferencias de cada niño permitiendo que el disfrute fuera lo más pleno posible.

Por otra parte con estos talleres hemos ayudado a que los cuidadores de algunos niños que asistían tuvieran un tiempo y un espacio de respiro, así mismo los acompañantes de los niños que no podían quedarse solos en los talleres (por edad o diversas limitaciones) encontraban un lugar de distracción y relación.

Por tanto, el objetivo propuesto en el proyecto presentado para la realización de estos talleres, el cual respondía “a una doble vertiente, por un lado, satisfacer las necesidades de ocio perdidas por los niños, y en consecuencia, revertir ese tiempo que están con nosotros desarrollando los talleres, en respiro para que los padres se tomen un descanso, y tengan tiempo para ellos mismos” se ha cumplido.



En la siguiente tabla recogemos diversos ítems que especifican tanto necesidades como relaciones que hemos observado a lo largo de estos meses, por lo que señalaremos el grado de consecución, en forma generalizada, de los mismos.

ÍTEMS	GRADO DE CONSECUCIÓN
<i>Distracción.</i>	Alto
<i>Satisfacción con la actividad.</i>	Alto
<i>Interacción de los niños con sus iguales.</i>	Medio/Alto
<i>Interacción de los cuidadores con sus iguales.</i>	Medio/Alto
<i>Respiro de los padres.</i>	Medio
<i>Afluencia de niños.</i>	Bajo
<i>Interacción con el personal hospitalario.</i>	Medio

Se han llevado a cabo actividades tales como:

	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE (15 días)
TOTAL DE NIÑOS	27	34	12

- ✓ Manualidades
- ✓ Dinámicas de grupo
- ✓ Actividades lúdicas ( juegos de mesa tales como puzzles)
- ✓ ....

Que han ayudado a mejorar:

- ✓ La capacidad de comunicación de los niños
- ✓ La capacidad de concentración
- ✓ La Psicomotricidad .....

#### \*Juegaterapia:

Por medio de este servicio, los niños en sus periodos de ingreso hospitalario han podido disfrutar de videoconsolas y juegos cedidos por la iniciativa "Juegaterapia".



### \*Campamentos para adolescentes de verano

- NIÑOS CON CÁNCER organiza este XV Encuentro Nacional para desarrollar el programa de Atención Integral para Adolescentes con Cáncer.
- Adolescentes de entre 14 y 18 años de toda España disfrutarán y se desarrollarán con esta actividad que durará desde el 14 al 24 de julio.



Comienza el **XV Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer** que anualmente organiza la **Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER**. Este encuentro, que se celebra en Almudévar (Huesca), cuenta con la participación de 44 adolescentes de las distintas comunidades autónomas del país.

El Encuentro Nacional de Adolescentes de NIÑOS CON CÁNCER se ubica dentro del **Programa de Atención Integral a Adolescentes con Cáncer**, uno de los programas centrales de esta entidad de madres y padres al tratar la **salud psicológica de los menores**. Uno de los objetivos que cumple la actividad es **facilitar la convivencia** entre adolescentes que han pasado por la enfermedad, tanto los que tienen y los que no tienen secuelas por los tratamientos, para **promover la autonomía, autoestima y favorecer su integración social**.

En esta actividad, enmarcada como una **terapia psicosocial** dirigida a adolescentes, trabajan los **profesionales de las asociaciones de NIÑOS CON CÁNCER** durante todo el año. Las sesiones en la que los adolescentes intercambian experiencias, permiten que los menores con cáncer adopten un **papel activo** en la toma de decisiones, adquiriendo conductas psicológicas y habilidades sociales y físicas, **facilitando su desarrollo como adolescentes**.

Hasta el próximo domingo 24 de julio, adolescentes oncológicos junto con personal sanitario, monitores, voluntarios de NIÑOS CON CÁNCER y la coordinadora del proyecto, pasarán en la localidad oscense unos días de **aprendizaje, diversión y entretenimiento**, donde intercambiarán **experiencias y reflexiones** a las que se enfrentan debido a esta enfermedad. NIÑOS CON CÁNCER quiere agradecer a las **empresas colaboradoras** su ayuda para sacar adelante este encuentro: a **Banco Santander**, a la **Fundación Once**, a la **Fundación Ramón Areces**, a la **Fundación Ronald McDonald**, a **Caser**, a **Redexis Gas**, a **Roche**, a la **Fundación del Real Madrid**, al **Grupo ADO Avanza** y a la **Residencia de ocio y tiempo libre de Almudévar** de la Asociación de padres de NIÑOS CON CÁNCER de Aragón, ASPANOA.

Desde Pyfano, asistieron **1** adolescentes.



### \*Viaje a la nieve con Aramon

Un año más, los niñas y niños de las asociaciones de la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER tendrán la oportunidad de disfrutar de la nieve y del esquí en la estación del Grupo Aramón, Formigal-Panticosa este fin de semana.

Desde el viernes, 1 de abril, hasta el próximo domingo día 3 de abril, niños oncológicos venidos desde Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias, Castilla y León, Castilla la mancha, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra y Valencia, disfrutarán de las instalaciones de este centro invernal además de aprender el deporte del esquí gracias a la Escuela Española de Esquí de Formigal.



El programa se denomina “Un gorro, una ilusión 2016” y, por noveno año consecutivo, tiene el objetivo de acercar la ilusión de la nieve a estos niños que se han tenido que enfrentar a una enfermedad como el cáncer. Los niños estarán alojados en la Residencia Pirenarium en Sabiñánigo, donde este fin de semana comenzarán actividades para conocerse y formar amistades entre ellos. Para ello, varios monitores de NIÑOS CON CÁNCER acompañan a los chicos en este viaje, además de Scouts voluntarios de Zaragoza.

Pilar Ortega, presidenta de la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER, cuenta que “niños y adolescentes esperan este viaje a Aramon con mucha ilusión, pues son unos días muy especiales para ellos, en los que se mezclan naturaleza, deporte y, sobre todo, amistad y compañerismo”. Por ello, la presidenta agradece un año más el compromiso de Aramon con este colectivo: “Organizaciones como la nuestra necesitamos de empresas como Aramon para reforzar la labor que hacer. Nosotros las llamamos empresas mágicas. Y es que, realmente, este fin de semana va a ser mágico para ellos”.

**2** niños y niñas de Pyfano de entre 7 y 12 años han participado en esta salida.



\*Cine con Pyfano, "Hazlo Posible" con cine Megarama en CC.Vialia





**\*Convivencia anual de pyfano**



**\*Cena de Voluntariado**

*Cena Navidad 2016 Voluntariado PYFANO*





\*Navidad en el hospital:

EN 2016 "NOVEDAD":



## PYFANO

Asoc. Padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León

### Complejo Asistencial de Salamanca recibe con los brazos abiertos la decoración navideña por parte de Pyfano y Leroy Merlín



Pyfano asociación de niños con cáncer de Castilla y León pone en marcha la iniciativa "Una Navidad para todos" que "ha consistido en crear una decoración navideña que mejore la estancia de los niños en el contexto hospitalario en una fechas tan señaladas como es la Navidad", según D. Miguel Angel Vicente, presidente de pyfano.

Gracias a la buena predisposición del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, y la calidad humana del servicio de pediatría, la iniciativa ha sido todo un éxito.

Dr. Pedro Gómez de Quero, jefe del servicio de pediatría acompañó y apoyó en la tarde de ayer al voluntariado de Pyfano y al equipo de Leroy Merlín que dejaron latente la responsabilidad social de su empresa, mostrando gran delicadeza por parte de sus trabajadores. Marisol Hernandez, supervisora de enfermería de pediatría, una vez más evidenció su apoyo y gratitud en hacer más humana la estancia de los más pequeños cuando se encuentran hospitalizados.

La iniciativa contó con el agradecimiento de diferentes entidades que trabajan en el contexto hospitalario y el apoyo por parte del aula educativa del hospital que durante años han realizado esta labor y este año se ha conseguido integrar una mejora de la misma.

Con "Una Navidad para todos", gracias al equipo de Leroy Merlín, se han decorado zonas hasta ahora más olvidadas logrando sacar sonrisas a personas que por su situación se encontraban en salas de

espera de Uci pediátrica, también se decoraron estancias tales como el hospital de día pediátrico, aula educativa, pasillo de pediatría, en el cual se encontraba además ubicado el belén tradicional que realizan las profes hospitalarias con los niños ingresados.

La buena predisposición, la coordinación, el lado más humano de las personas, hicieron que ayer todos sacaran el niño que llevan dentro para hacer "Una Navidad para todos".





## V EDICIÓN "TODO POR UNA SONRISA"



La **asociación Pyfano** ha celebrado esta martes *Todo por una sonrisa*, una fiesta en la que los niños hospitalizados han disfrutado de juegos de magia, música y muchas sorpresas, como la **visita de jugadoras del Club Baloncesto Perfumerías Avenida**.

De cuentos, música, regalos, sonrisas y diversión se ha llenado hoy la planta de Pediatría del Hospital Clínico de Salamanca. Los niños ingresados han disfrutado durante toda la tarde con la fiesta "Todo por una sonrisa" que cada año organiza "Pyfano", la asociación de Padres, Familiares y Amigos de niños oncológicos de Castilla y León.

Los pequeños y sus familias han recibido la visita de conocidos personajes infantiles, como Blancanieves y Cenicienta, además de cuentacuentos, mascotas, magos e infinidad de sorpresas. Entre ellas, la llegada de jugadoras del Club Baloncesto Perfumerías Avenida, que también han deseado una feliz Navidad a los niños hospitalizados.

Los pequeños también han recibido un regalo navideño, juguetes nuevos y educativos que han sido donados por empresas colaboradoras con esta asociación que ha atendido a más de 150 familias en el último año.

Una actividad que se suma a las programadas durante estas fiestas navideñas en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca como paso previo a la llegada de los Reyes Magos, que harán parada en el Hospital el próximo 5 de enero.



#### \*Halloween en el hospital:



#### \*Carnaval en el hospital:



### 5.4 PLAN DE VOLUNTARIADO

El voluntariado es uno de los elementos clave dentro de la Asociación. Gracias a la colaboración desinteresada, altruista y constante de un numeroso equipo de voluntarios es posible desarrollar numerosas actividades y dar una atención y servicio más completo al niño oncológico y su familia. Pyfano cuenta con una base de más de **60 voluntarios**.



### **Voluntariado Hospitalario**

Una de las funciones clave del voluntariado es dentro del hospital, donde se produce una atención y apoyo directo a las familias. Cada voluntario asiste una vez por semana.

Algunas de las tareas que realizan son:

- Acompañar al niño/adolescente enfermo y su familia (en habitaciones, unidad de TMO, hospital de día, domicilios, etc.).
- Favorecer el descanso físico y emocional del cuidador primario, generando momentos de respiro.
- Detectar situaciones o necesidades que precisen la intervención de personal especializado (trabajador social, psicólogo, pedagogo, etc.)
- Participación y colaboración en las distintas actividades propuestas por la Asociación.
- Participación y colaboración en las campañas de información y sensibilización



El perfil del voluntario en Pyfano, a pesar de ser bastante heterogéneo, podemos destacar una amplia franja de voluntariado joven, entre 20 y 30 años, con alta formación, y generalmente mujeres.

Algunas de las actuaciones que se llevan a cabo dentro de este Plan de Voluntariado son:

- Captación de Voluntariado.
- Información y asesoramiento a aquellas personas interesadas.
- Entrevista Personal.
- Incorporación Progresiva a los distintos programas en función del perfil.



- Entrega de documentación: **Guía del Voluntario “SER VOLUNTARIO”**, donde se recogen todos los aspectos elementales necesarios para el desarrollo de la labor dentro de la Asociación. En 2016, se ha elaborado una nueva edición de la misma:



- Formación Continua.
- Formación Específica (impartida desde diferentes vías).
- Coordinación del voluntariado.
- Encuentros periódicos donde compartir y gestionar posibles dificultades.

## ACTIVIDADES FORMATIVAS 2016

- ✚ 11 de Febrero de 2016. Curso “El voluntariado con PYFANO. Habilidades Básicas”. Imparte Psicóloga de PYFANO. Asisten 17 voluntarios.
- ✚ Febrero y Marzo de 2016. Curso MOOC "Seguridad TIC y menores de edad" (Online). 3 voluntarios.
- ✚ 30 de Marzo de 2016. Jornada “Voluntariado con menores. Requisitos legales para las personas voluntarias”. Asiste 1 voluntario.
- ✚ 8 y 9 de Abril. Curso “Educar en otra onda: El reto de conectar con jóvenes y adolescentes”, Red de voluntariado Social de Salamanca. Asisten 5 voluntarios.



- ✚ 6 de Mayo de 2016. Taller Formativo “Función de Teatro Playback/Espontáneo, Compañía Entre-espejos. Asisten 13 voluntarios.
- ✚ 10 y 11 de Mayo de 2016. “Jornada de atención al niño enfermo crónico, Colegio de Enfermería”. Asisten 3 voluntarios.
- ✚ 10, 11 y 12 de Mayo de 2016. Curso “Primeros auxilios y RCP”. Agencia Municipal de Voluntariado, Ayuntamiento de Salamanca. Asisten 3 voluntarios.
- ✚ 3 y 4 de Junio de 2016. Curso “Promoción de la resiliencia”, Red de voluntariado Social de Salamanca. Asisten 5 voluntarios.
- ✚ 7 y 8 de Octubre de 2016. Curso “Duelo normal y patológico”, Red de voluntariado social de Salamanca. Asisten 2 voluntarios.
- ✚ 19 de Octubre de 2016. Curso “Iniciación al voluntariado con PYFANO”. Imparte Psicóloga de PYFANO. Asisten 21 voluntarios.
- ✚ 7 de Noviembre de 2016. Charla Formativa “Donación de médula ósea”, organización Día del Donante Universitario. Asisten 17 personas.
- ✚ 11, 12, 18 de Noviembre de 2016. Curso “Discapacidad y habilidades prácticas”, Red de voluntariado Social de Salamanca. Asisten 2 voluntarios.

### **PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN “EVENTOS Y CAMPAÑAS “**

Son numerosas las campañas de sensibilización y divulgación que Pyfano realiza, así como eventos de diversa índole, donde nuestro equipo de voluntariado colabora. Estos son algunos de los eventos en los que se ha contado con gran apoyo:

- 4 de Enero de 2016. Fiesta en Hospital “Todo por una sonrisa”. Colaboran 12 voluntarios
- 15 de Febrero de 2016. Día Internacional del Niño con Cáncer. Colaboran más de 40 voluntarios.



- 16 de Febrero de 2016. I Jornada de Voluntariado UPSA. Participan 4 voluntarios.
- 22 de Febrero Jornada de Sensibilización en IES Mateo Hernández sensibilización. Colaboran 2 voluntarios.
- 26 de Febrero de 2016. Sensibilización con Grupo Movimiento Junior. Colaboran 2 voluntarios y Psicóloga.
- 9 de Abril de 2016. III Festival Charro contra el cáncer infantil. Participan 6 voluntarios.
- 27 de Abril de 2016. Acto X Solidaria gigante humana. Red de Voluntariado Social de Salamanca. Participan 7 voluntarios.
- 28 de Abril de 2016. Sensibilización a Grupo Juvenil Ya+. Colaboran 2 voluntarios y Psicóloga.
- 2 de Mayo de 2016. Torneo de fútbol solidario. Colaboran 4 voluntarios.
- 7 de Mayo de 2016. Carrera Solidaria AREVALO. Colaboran 6 voluntarios.
- 8 de Mayo de 2016. Mercadillo Ledesma. 2 Voluntarios.
- 13 de Mayo de 2016. Día del niño hospitalizado. Participan 15 voluntarios.
- 14 de Mayo de 2016. Feria Nos Movemos, Salamanca. 1 Voluntario.
- 17 de Mayo de 2016. Sensibilización en IES García Bernalt. Participa 1 voluntaria.
- 28 de Mayo de 2016. Feria Somos Capaces. Colaboran 14 voluntarios.
- 25 de Septiembre de 2016. **Convivencia 2016**. 33 asistentes.
- 28 de Octubre de 2016. Halloween en el Hospital. 6 voluntarios.
- 9 de Noviembre de 2016. Día del Donante Universitario. Colaboran 23 voluntarios. Cubriendo mesas informativas en doce facultades de la Universidad de Salamanca y Politécnica de Zamora.
- 28 de Octubre de 2016. Halloween en el Hospital. 6 voluntarios.
- 9 de Noviembre de 2016. Día del Donante Universitario. Colaboran 23 voluntarios. Cubriendo mesas informativas en doce facultades de la Universidad de Salamanca y Politécnica de Zamora.
- 25 de Noviembre de 2016. Promoción de la VI Gala Benéfica. Participan 7 voluntarios.
- 27 de Noviembre de 2016. VI Gala Benéfica a favor de Pyfano. Colaboran 38 voluntarios.
- 9- 18 de Diciembre de 2016. VI Mercadillo Solidario. Colaboran mas de 30 voluntarios.
- 16 de Diciembre de 2016. Cena de Navidad Voluntariado de PYFANO. Acuden 33 personas.

Pyfano, forma parte de la **RED DE VOLUNTARIADO SOCIAL DE SALAMANCA**, compuesta por 28 entidades de Salamanca.



Estando inmersos en la *Comisión de Observatorio y Comunicación*. Desde esta comisión, se elaboran la información y divulgación sobre los actos realizados, actualización de redes sociales, webs, contacto con medios de comunicación, así como labores de registro y cuantificación de las características del voluntariado en la provincia.

Pyfano valora enormemente la labor de su voluntariado, por ello, durante 2016, presentó a su voluntaria *M<sup>a</sup> Concepción Rodríguez Hernández* en la **Candidatura Individual a los XX Premios Cruz Roja Solidaridad 2015**, en la cual fue premiada por su gran implicación y compromiso con la entidad.

### ACTIVIDADES CON LA FEDERACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CANCER (FEPNC)

- **XV Encuentro de Adolescentes**, del 14 al 24 de Julio de 2016. Asiste **1 adolescente**.
- **II Encuentro Nacional de Supervivientes de la FEPNC**, del 23-25 de septiembre en Madrid. Asiste **1 joven**.

- Participación de la Psicóloga de PYFANO en la **Comisión de Psico-Oncología** de la FEPNC:

- 3 y 4 Marzo de 2016
- 17 y 18 de Noviembre 2016

- Participación de la Psicóloga y coordinadora de voluntariado de PYFANO en la nueva **Comisión de Voluntariado** creada por la FEPNC, asumiendo la Coordinación de la misma:

- 22 Abril 2016
- 7 Octubre 2016





## 5.5 PLAN DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

### \*Día internacional del niño con cáncer (15 de Febrero)

El 15 de febrero, se celebra en todo el mundo, el Día Internacional del Niño con Cáncer, Pyfano organiza una serie de actividades en la Plaza mayor de Salamanca.

Desde las 10 de la mañana se abrieron unas mesas informativas ubicadas en la plaza mayor, plaza de los bandos y calle Toro, el con el objetivo principal de informar y sensibilizar a la población sobre la importancia de la donación de medula ósea porque cuando mayor sea el número de donantes mas posibilidad hay de encontrar una medula compatible con nuestros niños.

Por otro lado, en estas mesas también se dio información sobre la labor que pyfano desarrolla para **mejorar la calidad de vida** de los niños con cáncer de Castilla y León y su familia desde 2003.

Se quiere sensibilizar e informar a la población sobre el cáncer infantil, su tratamiento, las necesidades y limitaciones que conlleva esta enfermedad., como pueden colaborar haciéndose socios o como voluntarios.

A las 18:45 tuvo lugar la lectura del manifiesto en la plaza Mayor y posteriormente la tradicional suelta de globos.





Un año más la villa de Arévalo en la provincia de Ávila se unió a la celebración del día internacional del niño con cáncer. Sensibilizando a su población y disfrutando de una gran celebración acompañados de diversos colaboradores como fue el Ayuntamiento de Arévalo o la Diputación de Ávila.

### \*Somos Capaces

Somos Capaces pretende aunar criterios para mejorar la calidad de vida en la medida de lo posible de las personas afectadas por las diferentes patologías recogidas como benefactores en sus estatutos.

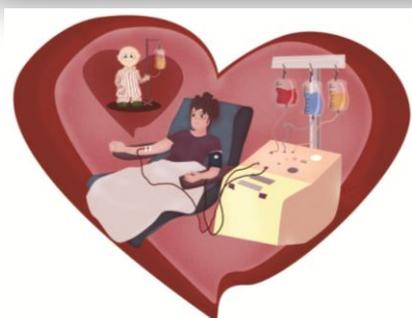
Solventar la problemática psicosocial, laboral, escolar, económica y familiar con el fin de conseguir una integración plena en la sociedad.





### Día del Donante Universitario

Se ubicaron mesas en diferentes facultades de Salamanca y Zamora, con la participación de 23 voluntarios de Pyfano, y se consiguieron 444 asesoramientos sobre donación de médula.

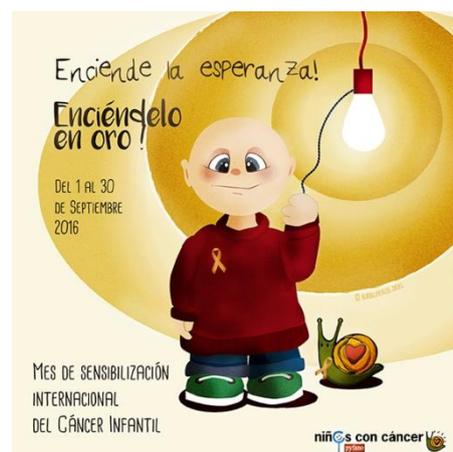


### Día del niño Hospitalizado:





**\*Enciende la esperanza, Enciéndelo en oro**



## 5.6 PLAN DE COMUNICACIÓN, MARQUETING Y REDES SOCIALES

### 5.6.1 Programa "Connecting Pyfano"

Servicio de página web  
Redes Sociales  
Registro actual en plataformas informativas  
Perfiles online alojados en webs de organismos públicos

### 5.6.2 Programa "Nuestro Caracol Reportero"

Spot Publicitario  
En 2012 se elabora un nuevo spot, referido a la campaña "Todos con los pulseras rojas" y se emite en RTVCYL de manera gratuita.

Cuñas en Radio

Convenios de difusión

Intervenciones Puntuales en Medios de Comunicación



**\* Actividades, Jornadas puntuales y Convenios de colaboración**

**Convenio FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA**



**COMISIÓN DE TRABAJO SOCIAL Y PSICOLOGÍA**





Asamblea General de Socios de PYFANO:





## ANEXOS

**1VI GALA BENÉFICA A FAVOR DE PYFANO POR LA FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNVERSIDAD DE SALAMANCA EN EL MARCO DE EMPRESAS AMIGAS**



VI MERCADILLO SOLIDARIO DE PYFANO







I PEQUEDESFILE CONTRA EL CÁNCER INFANTIL POR PYFANO



**I PequeDesfile Solidario  
contra el cáncer infantil**  
- Con el apoyo de Jesús Vázquez -  
13 de mayo de 2016 • 19:30 horas  
Salamanca • CC. El Tormes

Después del desfile se abrirá una **subasta online** en [www.pyfano.es](http://www.pyfano.es) con las prendas y el calzado donado por Jesús Vázquez.

**niños con cáncer**  
pyfano



I CENA BENÉFICA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

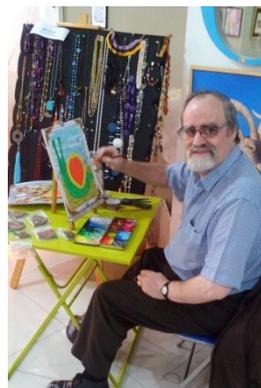


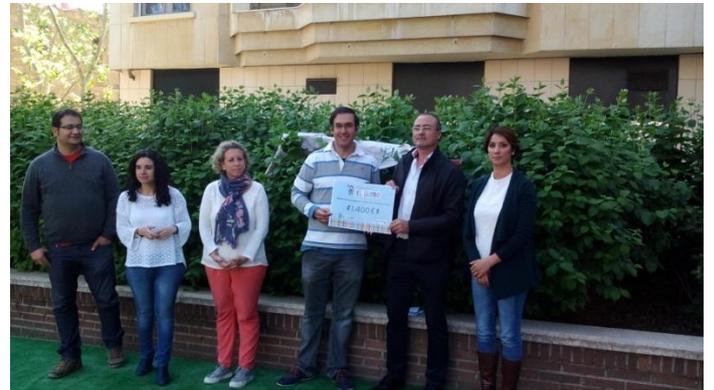


IV TORNEO DE FUTBOL 7 CONTRA EL CÁNCER INFANTIL



Campañas realizadas de forma altruista por entidades, agrupaciones o personas físicas cuya recaudación o parte de ella se destinó a Pyfano:







**VII FESTIVAL CHARRO CONTRA EL CÁNCER INFANTIL**

TEATRO "LA GACETA"  
AV/DE LOS CIPRESSES 81  
18:30H  
9 ABRIL 2016

AIRES DEL SUR  
TUNA FEMENINA  
TUNA DE DERECHO  
TUNA DE MEDICINA

COLABORAN:

Donativo entrada 3€  
DISPONIBLES EN:  
- SAN PABLO C/CRUCADA DE LA PALMA 4 - 4 1º B  
- PROXER: RUCIAL: 910000  
- C/DE LOS CIPRESSES 81  
- C/ENCA: HOTEL POCOSI CALLE PANAYUELA 10-10

Espectáculo solidario a favor de PYFANO. Asociación de Padres, familiares y amigos de niños Oncológicos de Castilla y León.  
niños con cáncer

**II CARRERA SOLIDARIA "CORRE CONTRA EL CÁNCER"**

RECORRIDO 6 KM

CATEGORIAS  
- Masculina  
- Femenina  
- Menores de 14 años

INSCRIPCIÓN  
Socios: 8 €  
No socios: 10 €

COLABORAN

A BENEFICIO DE niños con cáncer

CUÁNDO: 29 de octubre 16:30 h

DÓNDE: NAVALUENGA (ÁVILA)  
PARAJE "CHOPERA DEL RIO"

ORGANIZA: ASOCIACIÓN JÓVENES NAVALUENGA



**PYFANO**  
Asoc. Padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León

**PYFANO FIRMA UN ACUERDO DE COLABORACIÓN CON EL HOTEL DOÑA**



Pyfano, Asociación de Padres, familiares y amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León, "pretende fomentar alianzas con empresas o instituciones como "Hotel Dña. Brígida" a través de líneas de actuación convergentes, poniendo en valor las acciones de responsabilidad social corporativa de ambas entidades" Comenta D.Miguel Ángel Vicente, presidente de la asociación.

Con el fin de promover tanto la gestión y desarrollo de proyectos e iniciativas socio ambientales, como de proyectos que persiguen la promoción de la educación y la consolidación de una red de autoayuda que sirva como satélite a la actual labor médica, investigadora y asistencial, pyfano busca diferentes formas de financiación.

En esta ocasión firmó en el día de ayer, un acuerdo de colaboración con Dña. Lourdes Gabriel Gerente de Hotel Dña. Brígida, con la iniciativa "1 comensal, 1 euro solidario", que recoge el compromiso por parte de la entidad de entregar un euro a pyfano por cada comensal que reciban en las comuniones del año vigente.

Pyfano, agradece a todas las entidades, empresas, instituciones que de una forma u otra colaboran para que pueda continuar desarrollando su labor, sin minimizar la calidad de sus servicios.

**plaza de toros Navaluenga**  
**ESPECTÁCULO BENÉFICO DE DANZA**

Actuación ecuestre Justa y Harry 6 de agosto 22:30H

Entrada 2€ en apoyo a la asociación pyfano

niños con cáncer pyfano

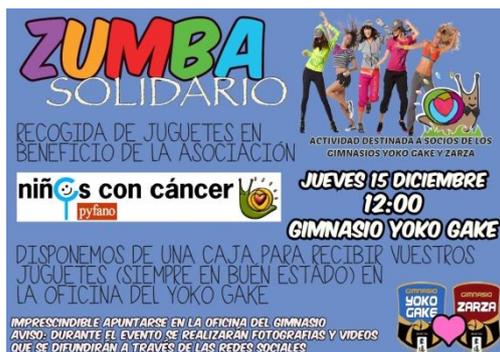
Escuela Triana

**COLABORADORES.**

Punto de venta : En takilla y Ayuntamiento











**niños con cáncer**  
pyfano

**Rastrillo Solidario**

**DOMINGO 5 JUNIO 2016**  
RECINTO FERIAL  
**ÍSCAR**  
Asociación Comerciantes Iscar  
La entrada será de 1€ a Beneficio de Niños con Cáncer

Durante toda la Tarde contaremos con la visita de los MINICENS y tendremos HINCHABLES.

ALY	MUNICIONA LA LIA	KOKOA
TIEN 21	matices	librería
ANA	librería	DE OSEAN

**ACTIVACIONES:**  
11.00 h. Grupo de Jotas "Virgen de los Mártires".  
11.30 h. Grupo de Sevillanas "Hierbabuena".  
13.00 h. Desfile Infantil.  
17.30 h. Grupo de Jotas "Villa de Iscar".  
18.00 h. Grupo "Sabores".  
19.00 h. Desfile de Adultos.

**COLABORAN:**  
Ayuntamiento de Iscar  
• PAPELERÍA EBANO  
• PAPELERÍA LIBRERÍA ISABEL  
• CERÁMICAS SANEAMIENTOS JESÚS  
• HERRA-BLOCK



