

FUNDACIÓN



BLAS MÉNDEZ PONCE
AYUDA AL NIÑO ONCOLÓGICO
Y DE DIFÍCIL CURACIÓN

MEMORIA ANUAL 2022

Unas palabras de la Presidenta Milagros Ponce.

Desde la Fundación Blas Méndez Ponce, ayuda al niño oncológico y/o enfermedades de difícil curación.

En este año 2022 se cumplen 25 años de nuestro trabajo con niños y adolescentes enfermos de cáncer; han sido años muy difíciles pero muy hermosos ya que miles de pacientes y sus familias se han beneficiado de los proyectos que se realizan desde la Fundación.

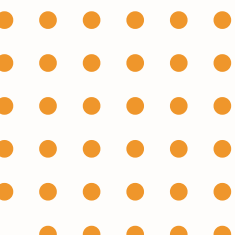
Mejorando la calidad de vida de los pacientes enfermo de cáncer durante sus tratamientos, objetivo general más que significativo y cumplido.

En este año 2022, se empezó con muchas incertidumbres después de dos años muy tristes, pero con la ilusión de los beneficios que significan las actividades para los pacientes y sus familias con graves enfermedades, la Fundación retoma sus actividades presenciales con fuerza y con mucha delicadeza, dejando atrás las pantallas, que en verdad en su momento tanto significaron, en el caso del Proyecto de Actividades Extrahospitalarias, se realizan actividades a Cádiz y a Santander con una semana de duración cada una, tanto con pacientes como con hermanos, atención en la que los objetivos no son solo para los pacientes, sino los grandes olvidados los hermanos, y en su conjunto toda la familia, el respiro familiar, los cuidadores forman parte muy importante de nuestros proyectos; en el proyecto La Sonrisa del Sol voluntariado intrahospitalario, se va retomando de manera gradual, ya que los protocolos que tenemos en los hospitales son muy estrictos, pero lo importante, volver a trabajar con los pacientes, dando de nuevo socialización atención personalizada y respiro a los cuidadores, en las unidades de oncohematología de los hospitales a las familias,



de los hospitales a las familias, sin incidencias, los distintos equipos de voluntarios que forman parte indispensable en los proyectos, y que con tanto esfuerzo han ayudado a mantener la actividad fundacional, esforzándose de manera especial para poder ir cumpliendo los objetivos, para mantener a los pacientes atendidos en el ocio, se han retomado los cursos de formación, del voluntariado, ya que la formación es vital para el buen cumplimiento de los objetivos, la actividad tiene que ser terapéutica tanto para los pacientes y sus familias como para los voluntarios que dan lo más valioso que tiene las personas su tiempo .

Todo lo anteriormente explicado referente a oncología me llena de orgullo por el trabajo tan exquisito con los pacientes , mejorando su calidad de vida, durante los tratamientos la enfermedad y a lo largo de sus vidas, pero en este año 2022 tenemos el orgullo de poner en marcha el Proyecto Arrebol atende a niños y adolescentes con trastornos mentales una parte importante de la población de niños y adolescentes, que además de estar bastante destendida, se les rechaza, se les estigmatiza cuando su enfermedad tiene que ser atendida urgentemente, en la Fundación en el 2021 se puso en marcha un proyecto piloto para atender a niños y adolescentes con trastornos mentales, en el Hospital 12 de octubre, con resultados, excelentes, tanto que en 2022 se implanto también en el Hospital Puerta de Hierro con resultados realmente buenos, en este año , siguiendo nuestra formula de trabajo se incorporara en el nuevo año 2023 en el Hospital Niño Jesús, en el Gregorio Marañón, etc. etc.



Como Presidenta me siento muy muy orgullosa del trabajo que se realiza en la Fundación, el Patronato, las trabajadoras os equipos de voluntarios, de las empresas, socios y algunas administraciones públicas que a pesar lo difícil que esta la situación ha seguido y siguen colaborando, aportando recursos económicos humanos, materiales sin ellos, sin todos y cada uno de ellos nada de nuestro trabajo sería posible, demostrando una gran responsabilidad ética, social, corporativa y un largo etc.

Tengo que decir que no me siento tan orgullosa de las administraciones públicas que a pesar de valorar muy positivamente el trabajo realizado, por la Fundación, del reconocimiento en mejorar y calidad de vida de los pacientes están muy lejos de las demandas y necesidades, que se les supone, a las que deberían hacer frente como responsables, de gestión pública, que se les demandan, materiales, económicas, sanitarias, sociales etc. etc. sobre todo, porque tenemos muy claro que es parte de su gestión, de su trabajo y tienen entre sus obligaciones, aportar los recursos que están destinados a las entidades, que si duda hacemos una parte de su día a día mucho mejor, pero que no nos llegan.

Espero que esta memoria les resulta interesante y les acerque a la realidad de nuestra actividad fundacional, a nuestros proyectos, y deseo que si Vds., así lo quieren seguiremos con proyectos que mejoren la calidad de vida de los niños y adolescentes y sus familias, con graves y difíciles enfermedades.

Milagros Ponce

Presidenta Fundación Blas Méndez Ponce

PRESENTACIÓN

La Fundación Blas Méndez Ponce Ayuda al niño oncológico y/o enfermedad de difícil curación nace el 26 de noviembre de 1997 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y de sus familias.

El cáncer pediátrico afecta en España a unos 1.100 nuevos niños y niñas al año, y alrededor de 500 adolescentes entre 14 y 18 años. El cáncer es una enfermedad grave, de pronóstico incierto y con tratamientos largos y difíciles que producen un gran impacto en el paciente y también en todo su entorno familiar

Desde hace algo mas de un año también trabajamos por mejorar la motivación, el autoestima y la incorporación a la vida diaria de adolescentes que se encuentran ingresados en unidades de Hospitalización breve psiquiátrica. Esto surge debido al aumento de casos de trastornos mentales que se están produciendo en nuestros jóvenes y la falta de recursos que existen para dar respuesta a estas enfermedades

Teniendo en cuenta los dos colectivos con los que trabajamos, nacen La Sonrisa del Sol y Proyecto Arrebol, que consisten en programas de voluntariado joven de actividades de ocio y tiempo libre dentro de las unidades de onco-hematología pediátrica y las unidades de hospitalización breve psiquiátrica

PATRONATO

Composición de nuestro Patronato

- Milagros Ponce Martin (Presidenta)
- Fernando Elías Diez Fernández (Secretario)
- Conxa Francés González (Vicepresidenta)
- María Jesús Sánchez Martin (Vocal)
- Trinidad Martín Torcuato (Vocal)

EQUIPO TÉCNICO

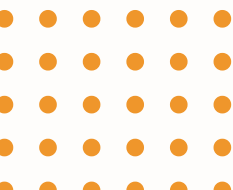
El equipo técnico esta compuesto por un Gerente, dos Trabajadoras Sociales y un Administrativo.

Tambien contamos con personal externo que se encargan de llevar la Contabilidad y Nóminas de la Entidad, asi como un equipo de informáticos para dar soporte a las necesidades que encontremos en nuestro día a día.

EQUIPO DE VOLUNTARIOS

Por ultimo, y muy importante está nuestro equipo de Voluntarios, gente desinteresada en ayudar en nuestros proyectos, y que sin ellos nos seria posible su desarrollo.

Este equipo esta formado por gente joven de entre 18 a 30 años que se encuentra vinculado o interesado por la oncología o por la salud mental. El contar con este tipo de perfil, facilita la interacción con los pacientes, ya que nos encontramos con menos distancia generacional.

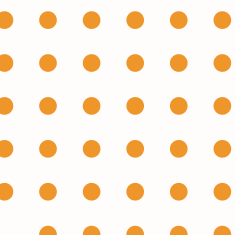


Gracias a ellos podemos llevar a cabo los proyectos tanto a nivel intrahospitalario, como extrahospitalario, los cuales para este último, serán perfiles relacionados con la salud (equipos de enfermería o medicina) y también psicosociales (trabajadores sociales, psicólogos, etc) Todos ellos son los que se encargan de repartir los momentos a nuestros niños, niñas y adolescentes tanto en oncología como en salud mental.

Dada la importancia y el peso que tiene el equipo de voluntariado es importante el seguimiento y la formación que desde la Fundación se les debe proporcionar. Por esto, contamos con cursos y talleres que les ayuden a elaborar mejor sus actividades dentro de la fundación. Estos cursos/talleres consisten en :

- Taller de nociones psicosanitarias. En este taller se divide por proyectos ya que no es lo mismo las enfermedades oncológicas que los trastornos mentales. En estos cursos se explica la enfermedad así como las secuelas que pueden generar y como debemos actuar con este colectivo
- Curso de gestión emocional para trabajar el autocuidado de nuestros voluntarios
- Curso de actividades lúdicas.

A su vez, todo el equipo de voluntariado se encuentra acompañado de manera constante por la coordinación de voluntariado de la propia Fundación, que les ayuda y proporciona espacios para expresar como se sienten y si han tenido algún problema durante la realización de las actividades



Beneficiarios

Los beneficiarios son **niños y adolescentes enfermos de cáncer en tratamiento oncológico**, trasplantes hepáticos y/o con enfermedades de difícil curación. Esto último viene dado a consecuencia de los tratamientos. Muchos de ellos sufren graves secuelas como amputaciones, parálisis cerebrales, pérdidas de memoria y un largo etcétera. También participan niños que se encuentran mejor en el momento de la ejecución de los viajes, pero no pudieron asistir en otras ocasiones cuando estaban muy enfermos, porque su situación clínica no se lo permitía. Así como niños enfermos, que no disponen de muchos recursos sociales y económicos.

También son beneficiarios **sus hermanos y sus familias**. Hay actividades a

la que acuden tanto pacientes como hermanos (Parque de atracciones, viaje a Cantabria), y también actividades para todo el núcleo familiar.

Proceden de los hospitales del Servicio Madrileño de Salud; (Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario Doce de Octubre Y Hospital Universitario La Paz – Cantoblanco – Carlos III).



Qué decir de las familias. No sólo es la enfermedad la que hay que tener en cuenta. Hay muchos factores que rodean el cáncer. Cuando te dan esta noticia, se produce una ruptura de tu vida anterior. Hay muchos casos, que acuden a recibir tratamiento a los hospitales del Servicio Madrileño de Salud.

Eso significa, conciliar el trabajo con largas hospitalizaciones, lo cual no es fácil. Abandonar tu casa, tus otros hijos, tu vida anterior. Hay casos de familias mono-parentales, o con pocos recursos sociales y económicos.

Todo ello va sumando, por lo que el proceso oncológico se hace aún más duro. Los hermanos, son los grandes olvidados, y sufren también duras consecuencias.



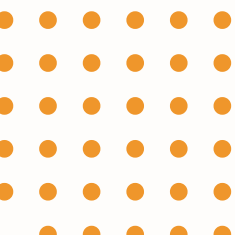
PROYECTO ACTIVIDADES EXTRAHOSPITALARIAS

Es el programa estrella de la Fundación, y contempla un conjunto de viajes culturales, de ocio y de naturaleza, que permitan, a los niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico, su desarrollo integral en las áreas físicas, psicológicas y sociales. Como nos gusta siempre resumir: Para que los niños/as no dejen de ser nunca niños/as.

Se realizan fuera del hospital y la duración es de 3 a 6 días, en ellas, los niños y niñas viajan, comparten, y adquieren la confianza en sí mismos, y todo esto los dota de herramientas muy importantes necesarias para enfrentarse a la enfermedad.

Para la realización de las actividades se cuenta con un equipo psico-sanitario que cubre todas las atenciones expertas necesarias para continuar con el tratamiento médico, informados por los médicos y médicas que los tratan, y que en algunos casos son los propios enfermeros y enfermeras, médicos y médicas que los tratan, ya que nos acompaña personal sanitario de los hospitales de referencia en oncología pediátrica.

Este equipo suele estar compuesto por 1 coordinador, 2 médicos/as, 4 enfermeros/as, y monitores de ocio y tiempo libre, que de forma voluntaria, transforman los sueños de entre 25 y 30 niños y niñas que realizan cada viaje con la Fundación. Durante el año 2022 se han realizado los siguientes actividades extra- hospitalarias:



Viaje a Cádiz Delfines 2023

Es la actividad extra hospitalaria con una duración, 6 días inolvidables por las fantásticas tierras gaditanas que siempre nos acogen tan bien. Esta actividad se realizó del 21 de junio al 26 de junio.

Los participantes fueron niños procedentes de los Hospitales Niño Jesús, Hospital La Paz, Hospital Doce de Octubre y Hospital Universitario Gregorio Marañón, en esta ocasión también nos acompañaron niños procedentes del Hospital de Valdecilla (Santander) , en total 16 niños disfrutaron de este viaje. Acompañados de 7 monitores. Empezamos nuestro viaje de forma espectacular, viajando hasta Málaga en un Avión Militar saliendo desde la Base Militar de Getafe, es una experiencia única para todos. Volar en un avión militar es algo que emociona a los niños y a los adultos.

En una hora y media aterrizamos en la Base Militar de Málaga, donde el ejercito del Aire nos obsequiaron con un desayuno.

Después del desayuno nos dirigimos a nuestro alojamiento para estos días, Hotel Don Sancho en Algeciras, rodeado de naturaleza, un entorno privilegiado para pasar nuestros días. El Hotel esta dotado de piscina y de todos los espacios para hacer nuestra estancia perfecta. Por la tarde disfrutamos de la Playa y por la noche celebramos nuestra Noche de San Juan.



Los días siguientes disfrutamos de actividades únicas por ejemplo de Actividades Náuticas en el Puerto de Sotogrande.

También hubo tiempo para visitar la Feria de Algeciras, donde pudimos disfrutar de un agradable día en la Caseta de los Portuarios donde nos acogieron con los brazos abiertos, y para rematar el día disfrutamos de una tarde de playa y una cena viendo el mar.

Otra de las actividades estrella de este viaje es el avistamiento de Delfines, nos adentramos al mar en un barco y tuvimos la suerte de avistarlos, y pintar nuestro muro.

Tuvimos la gran oportunidad de pasar un día en "Puro Estrecho" un sitio donde pudimos disfrutar todo el día de su piscina y sus instalaciones.

En esta actividad colaboran Jefatura del Estado Mayor del Ejército del Aire (Avión) Diputación de Cádiz (autocar), Puerto de Soto Grande, "A toda vela" actividad en el mar Ayuntamiento de Tarifa, travesía por el estrecho avistamiento de Delfines con la "Turmares", comida en el Hotel Punta Sur, Fundación de Portuarios de Algeciras, fiesta y comida en la Feria de Algeciras, Puro Estrecho, alojamiento y desayunos albergue "El Pelayo" Algeciras..



ACTIVIDAD PARQUE DE ATRACCIONES MADRID

Actividad Extra hospitalaria Parque de Atracciones

El día 18 de julio realizamos esta actividad disfrutando de un día en el Parque de Atracciones de Madrid. Los participantes fueron niños procedentes de los Hospitales Niño Jesús, Hospital La Paz, Hospital Doce de Octubre y Hospital Universitario Gregorio Marañón, en total 13 niños acompañados de 6 monitores, en esta actividad nos acompañaron los hermanos de los pacientes.



VIAJE CANTABRIA "CABARCENO 2022"

Del 27 de septiembre al 2 de octubre pusimos rumbo al norte a pasar unos inolvidables días por la bella Cantabria, en concreto tuvimos la suerte de alojarnos en el Palacio de la Magdalena un entorno con único y de valor incalculable. En este viaje los niños pueden venir acompañados de sus hermanos, es un viaje en el que se refuerza la relación entre ellos.

Los participantes fueron 16 entre niños y sus hermanos, acompañados de 10 monitores.

El primer día estuvimos realizando juegos en los alrededores del Palacio y después fuimos a ver atardecer a La Arnia y cenamos allí.

Al día siguiente visitamos las Cuevas de Altamira y el pueblo de Santillana del Mar, donde disfrutamos de una gymcana y pudimos conocer los rincones más bonitos de Santillana del Mar. Fuimos a conocer el Capricho de Gaudi en la localidad de Comillas.

También visitamos el pueblo de Lierganes, Somo, el Faro de Ajo, un molino de agua. Y la visita a un Obrador de Sobaos Pasiegos, donde realizamos sobaos.

Pasamos un día en Cabárceno, y otro día disfrutamos de Fuente De, y del pueblo de Potes.

Días inolvidables, por tierras que tanto nos quieren y tan bien nos tratan.



En esta actividad participan, Ayuntamiento de Santander, Cantur, Restaurante Passau, La Casa del Surf, Palacio de la Magdalena, El Capricho de Gaudí, Cuevas de Altamira, Ayuntamiento de Santillana.



La Sonrisa del Sol

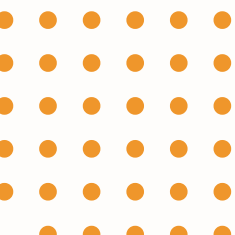
La Sonrisa del Sol es un programa de voluntariado intrahospitalario que consiste en realizar actividades de ocio y tiempo libre con los niños, niñas y adolescentes que se encuentran ingresados en Unidades de Onco-hematología debido a sus tratamientos.

La acción consiste en realizar acompañamiento a estos pacientes a través del de ocio y tiempo libre. Con ello conseguimos paliar los largos periodos de hospitalización, proporcionarles espacios que les permitan socializar con iguales y ayudar a las familias o cuidadores a tener momentos de respiro

En el año 2022 hemos vuelto a los hospitales de manera presencial con este proyecto después de que tras la pandemia, no permitiesen el acceso a los mismos. Para poder cubrir las necesidades en este tiempo y hasta que se comenzó de manera presencial, realizábamos este proyecto de manera online. Esto nos permitió seguir elaborando talleres y acompañamiento en los Hospitales Niño Jesús y Hospital 12 de Octubre.

Con el comienzo de las actividades presenciales retomamos la actividad en todos los hospitales previos a la pandemia donde lo estábamos realizando por lo que ahora mismo realizamos este proyecto en los siguientes hospitales:

- Hospital Niño Jesús
- Hospital Gregorio Marañón
- Hospital 12 de Octubre



Durante este año 2022, y tras poner en marcha el proyecto de manera presencial, haciendo que hubiese un aumento del número de voluntarios, El número de beneficiarios ha sido:

- 186 pacientes atendidos
- 48 voluntarios participantes del proyecto. En total contamos con 4 grupos por cada hospital en el que realizamos la acción. Dentro de estos grupos, existe una figura de coordinación del equipo y una media de 3 personas mas por grupo
- 70 familias que han disfrutado de un momento de respiro

Para poder llegar a estos resultados se ha trabajado:

- 48 fines de semana (combinando la actividad online con la presencial)
- 110 actividades dirigidas a mejorar el estado anímico de estos pacientes. Todas ellas se pueden englobar en: actividades de manualidades, juegos de mesa, juegos de grupos, acompañamiento a familiares, pinturas

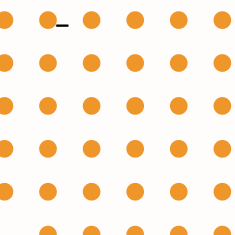


Proyecto Arrebol

Proyecto Arrebol, nace dentro de nuestra Fundación en octubre de 2021 y se consolida en ese año 2022 llegando a nuevos hospitales y a nuevas unidades. Consiste en un proyecto de voluntariado intrahospitalario donde realizamos actividades de ocio y tiempo libre en las Unidades de Hospitalización Breve Psiquiátrica Infanto-Juvenil con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren algún tipo de trastorno de salud mental y mejorar su motivación.

Este proyecto nace de la necesidad para dar respuesta al incremento de casos están sucediendo en los adolescentes respecto a problemas de salud mental. En los últimos años se ha visto aumentado significativamente los trastornos por conducta alimentaria, trastornos depresivos y de ansiedad y trastorno del espectro autista. El suicidio se ha convertido ya en la segunda causa de muerte en nuestros jóvenes y es por esto, por lo que creemos que desde la Fundación, debemos de crear actividades que den apoyo y acompañamiento a estos jóvenes, que actualmente, se encuentran sin apenas recursos

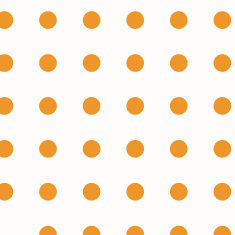
Con todo esto, empezamos a caminar en el Hospital 12 de Octubre de Madrid y en el año 2022, pudimos ampliar el proyecto al Hospital Puerta de Hierro de Madrid en el cual aún no contábamos con ningún proyecto en funcionamiento pero nos avalaban los buenos resultados obtenidos en el Hospital 12 de Octubre



A su vez, en este año 2022, hemos comenzado también a dar cobertura en la Unidad de Hospital de Día Psiquiátrico Infanto-Juvenil del Hospital Puerta de Hierro de Madrid. Realizando una actividad al mes en la que en función de la climatología, las podemos realizar fuera de las instalaciones del hospital acercándonos poco a poco a actividades fuera del Hospital. Los pacientes que se encuentran en esta Unidad, son pacientes que deben acudir al centro diariamente sin la necesidad de estar ingresados pero que si tienen que tener terapia diaria. Es un recurso mas largo en el tiempo y muchos de ellos vienen después de haberles dado el alta en las Unidades de Hospitalización.

Por lo tanto en este 2022 hemos realizado este proyecto en los siguientes hospitales y unidades:

- Unidad de Hospitalización Breve Psiquiátrica del Hospital 12 de Octubre de Madrid
- Unidad de Hospitalización Breve Psiquiátrica del Hospital Puerta de Hierro de Madrid
- Unidad de Hospital de Día Psiquiátrica infanto-juvenil del Hospital Puerta de Hierro de Madrid



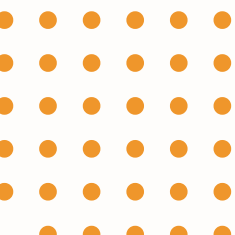
Los beneficiarios de este proyecto han sido:

- 526 pacientes atendidos en planta
- 44 pacientes atendidos en Hospital de Día
- 36 voluntarios.

Para la realización de estas actividades se han contando con un total de 48 fines de semana durante el 2022. Para las Unidades de Hospitalización Breve se han realizado actividades tales como: juegos de grupo, manualidades, talleres de baile, talleres de música, acompañamiento a los pacientes.

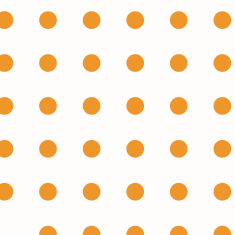
Las actividades de Hospital de Día, han sido un total de 4 actividades repartidas en los últimos meses del año y han sido talleres más específicos para fomentar una motivación en estos jóvenes. Estos talleres han sido:

- Taller relacionado con el cuidado con el medio ambiente (realizado por estudiantes de la Universidad Autónoma de Madrid)
- Taller de Teatro
- Taller de cocina asiática
- Taller de redes sociales



Respecto a los voluntarios, para poder conocer mejor el colectivo con el que iban a trabajar, se da un total de 3 formaciones acerca de las nociones básicas sobre la enfermedad mental. Esta formación es impartida con la colaboración de los equipos sanitarios de los diferentes hospitales y participan un total de 20 voluntarios

También se imparte en el primer trimestre del año una formación de Gestión Emocional, donde se trabajan los autocuidados de los voluntarios y como debemos de trabajar nuestra comunicación con los pacientes. En esta formación participan un total de 10 voluntarios



Otras acciones

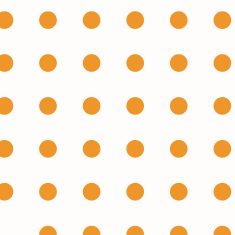
Durante el año 2022, hemos tenido la oportunidad de realizar diferentes acciones solidarias

MERCADILLO SOLIDARIO

Del 2 de diciembre al 7 de diciembre, tuvo lugar nuestro Mercadillo Solidario, en el Hotel Agumar de Madrid.

En el mercadillo podemos encontrar, productos típicos Cántabros (quesadas, sobaos), comida y bebida, ropa de mujer, hombre y niños, complementos, productos de belleza, zapatos, joyería y bisutería, productos de menaje, juguetes, tecnología, es un referente para las compras navideñas, y saber que se está colaborando con una buena causa.

También es un punto de encuentro de todos los que formamos la Fundación (Pacientes, ex pacientes, voluntarios, trabajadores)

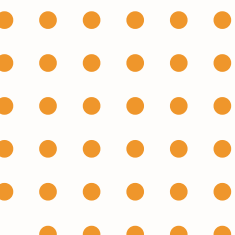
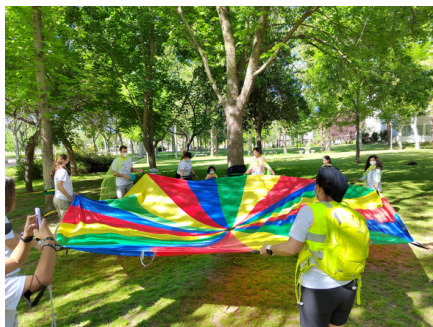


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

El día 8 de mayo realizamos una actividad con doble finalidad que fue realizada por estudiantes de CAFYD de la Universidad Autónoma de Madrid.

Decimos que constaba de doble finalidad por que durante este día se realizó una actividad en familia y una marcha solidaria para la gente que quisiese colaborar en la causa. La actividad en familia, consistía en la realización de talleres de ocio y tiempo libre con los niños de la Fundación, es decir, que están en tratamiento oncológico y sus hermanos, mientras los padres disfrutaban de la marcha solidaria y tuvieran un rato de respiro. Una vez terminada la marcha las familias se reunieron para realizar una gymkana elaborada por la Fundación Prodis.

En esta actividad participaron un total de 6 familias



La segunda acción consistía en una marcha solidaria abierta al público, con la finalidad de recaudar fondos para la Fundación y dar a conocer el cáncer infantil. Esta acción también fue elaborada por los estudiantes de la Universidad. Participaron un total de 80 personas y se consiguió recaudar 1500 euros. Aparte de la marcha, se realizó una batucada para entretener a los participantes y posteriormente a la llegada de los participantes se realizó una sesión de Zumba en colaboración con Fundación Prodis.

