

NOTA DE PRENSA

15 AÑOS DE COLONIAS DE VERANO PARA NIÑOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

- **Con el objetivo de mejorar la calidad de vida del niño superviviente de cáncer y de su familia, la aecc organiza su ya 15ª edición.**
- **Al igual que todas las actividades realizadas por la aecc, las colonias son totalmente gratuitas.**
- **100 niños entre 7 y 15 años se beneficiarán de esta actividad que empieza el próximo 13 de julio.**

Lleida, 10 de julio de 2014.- La **aecc**, a través de su sede en Lleida y su junta local de la Vall d'Aran, organiza unas colonias de verano dirigidas a niños/as y jóvenes de toda España de entre 7 y 15 años que hayan padecido la enfermedad oncológica.

Desde el 13 hasta 20 de julio 100 niños disfrutarán de la 15ª edición de las colonias gratuitas de verano de la **aecc** enfocadas a mejorar la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y su familia, favorecer la expresión emocional y la autoayuda entre iguales, mejorar su autoestima, contribuir a que sean más autónomos e independientes, aprender a vivir las diferencias como algo único y enriquecedor y promover hábitos de vida saludables.

La finalidad de esta iniciativa es trabajar en la normalización de la situación de estos jóvenes realizando todo tipo de actividades de ocio y tiempo libre. Se trata de una experiencia muy positiva puesto que conocen a otros jóvenes en la misma situación, fuera del ambiente hospitalario, y comparten experiencias y vivencias relacionadas con la enfermedad, difíciles de entender por otros.

Para lograr su objetivo, la asociación cuenta con monitores, pediatras, enfermeros, voluntarios de la **aecc** y una psicooncóloga, además del director de colonias y la coordinadora del proyecto.

Los 100 jóvenes, procedentes de todo el país, podrán disfrutar, de forma totalmente gratuita, de unas colonias ambientadas en las diferentes temáticas cinematográficas y con actividades tales como rafting, piscina, teatro, pintura, veladas musicales, hípica, excursiones por la montaña, gymkanas, etc., en la población de Salardu en la Vall d'Aran en la provincia de Lleida.

Los campamentos infantiles de la aecc

La **aecc** también organiza otros cuatro campamentos más en Barcelona, Valencia, Córdoba y Tenerife. El primero de ellos, está orientado a **hermanos de niños con cáncer** para que puedan compartir experiencias y, a través de talleres

psicoeducativos, tengan la oportunidad de expresar y compartir sus emociones. En Valencia, también se realizan campamentos para niños supervivientes de cáncer lo mismo que en Tenerife, Córdoba y Lleida.

Campamentos en Barcelona: del 27 al 31 de agosto en Casa de colonias “Castell de Fluvià” en Sant Esteve de Palautordera (Barcelona). Niños de 7 a 17 años, hermanos de pacientes infantiles oncológicos. Información 903 002 099. El transporte, la estancia y mantenimiento en las colonias es totalmente gratuito para los participantes.

Campamentos en Valencia: del 25 al 31 de agosto en el Parque Adai (Náquera). Niños de 7 a 13 años. Totalmente gratuito para los participantes. Información 96 339 14 00.

Campamentos en Tenerife: mes de diciembre. Información 922 27 69 12. Totalmente gratuito para los participantes. Adolescentes de 16 a 18 años. Estos campamentos son de carácter autonómico

Campamentos de Lleida: del 13 al 20 de julio. Niños de 7 a 15 años. Salardú, en el Naut Aran. Totalmente gratuito para los participantes. Información 973 23 81 48.

Campamentos en Córdoba: 23 al 27 de junio. Totalmente gratuito para todos los participantes. Niños de 7 a 15 años. Próximo campamento junio 2015.

Sobre el cáncer infantil

El cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en los más pequeños dentro de los países desarrollados. En España se detectan entre 1.000 y 1.100 casos nuevos por año en niños de 0 a 14 años y, estadísticamente, el tumor infantil supone entre el 0,5% y el 1% del total de neoplasias. Las buenas noticias son que **desde los años 80 la mortalidad ha disminuido un 43% y actualmente el índice de supervivencia llega prácticamente al 100% en algunos tumores como Retinoblastomas y Linfomas de Hodgkin. Otros, como los carcinomas, superan el 90% y la Leucemia Linfoblástica Aguda (el más frecuente de las leucemias) o los Linfomas No Hodgkin, superan el 80%.** La tasa global de incidencia del cáncer infantil en España está en 155 casos por millón de niños.

La **distribución del cáncer** entre la población infantil se clasifica en: 26% leucemias; 21.5% tumores SNC; 8.8% tumores SNS; 3% retinoblastoma; 4.9% tumores renales; 1.4% cáncer hepático; 6.3% sarcomas de tejidos blandos; 3.5% cáncer germinal.

Datos de actividad de la aecc en cáncer infantil

- **Programas de atención**

Los niños y sus familiares viven la experiencia de la enfermedad con gran dolor, incertidumbre y miedo. El tratamiento suele ser un proceso agresivo que conlleva momentos difíciles para todos. Por lo que es necesario desarrollar acciones dirigidas a minimizar las alteraciones emocionales y la interrupción del adecuado desarrollo del niño enfermo. Programas que ofrezcan una atención integral y que estén desarrollados por equipos multidisciplinares (psicólogos, trabajadores

sociales, voluntarios) en colaboración con el equipo médico asistencial del hospital y el profesorado del aula hospitalaria.

○ **Atención psicológica**

En este contexto, la intervención incluye diversas áreas de actuación. Entre otras, ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento, instruirles para que puedan apoyar a sus hijos durante la enfermedad, entrenamiento en pautas para favorecer la comunicación familiar, ayudar a los niños a entender la enfermedad y prepararlos para afrontar el tratamiento.

Durante el año 2012, se han atendido **1.219 niños y familiares**.

○ **Atención social**

Un total de **227** familias han recibido información y orientación sobre los recursos sociales existentes, ayudas económicas y se han beneficiado del servicio de prestación gratuita de material ortopédico (silla de ruedas, camas articuladas, andadores, grúas, etc.).

○ **Actividades de coordinación y formación del voluntariado**

En el conjunto de acciones formativas han participado **308** voluntarios que desarrollan su actividad en el ámbito de cáncer infantil.

Todas estas actividades para los niños y jóvenes con cáncer se han desarrollado en: Barcelona, Córdoba, Granada, Lérida, Madrid, Málaga, Santa Cruz de Tenerife, Valencia y Valladolid.

○ **Talleres ocupacionales y actividades de animación y tiempo libre**

El niño, a pesar de la enfermedad, continúa siendo niño y por tanto sus intereses siguen siendo el juego, la diversión, el contacto y la comunicación con otros niños. Por este motivo, las actividades de animación, realizadas por los voluntarios, resultan sumamente importantes para crear un entorno acogedor y lúdico. Durante el año 2012 se ha llegado a un total **2.601** participantes en las diferentes actividades de ocio en las unidades de oncología pediátrica, en los domicilios y en las residencias y pisos.

○ **Campamentos y salidas vacacionales**

A lo largo del año también se han realizado una gran variedad de actividades recreativas fuera del ámbito hospitalario con la participación de 510 niños y familiares. A ello se suman los 377 niños, padres y hermanos que han participado en los campamentos y salidas vacacionales.

Datos de financiación de la aecc en proyectos de investigación en cáncer infantil

○ Histórico:

Comenzaron las ayudas en **2007**

- Se han financiado **20 proyectos** de investigación en cáncer infantil desde entonces
- La financiación desde 2007 hasta ahora en cáncer infantil ha sido de **4.019.129,00€**

○ Ayudas Vivas:

- Ahora mismo abiertos **11 proyectos** en cáncer infantil por una inversión de **2.896.129 €**
- El interés es especial en investigar **leucemias infantiles y tumores cerebrales pediátricos**.

La aecc, 61 años de experiencia en la lucha contra el cáncer

La **aecc** es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 60 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La **aecc** integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer. La **aecc** mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es, a día de hoy, la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer con más de 24 millones de euros desde el 2009.

La **aecc**, a través de su Fundación Científica, aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer, financiando por concurso público programas de investigación científica y social. Estos programas están dirigidos a lograr avances en ciencia para mejorar el futuro de las personas enfermas y sus familias y para consolidar una estructura científica en España, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos. La Fundación Científica está certificada por el sello de calidad AENOR.

Estructurada en 52 Juntas Provinciales y presente en más de 2.000 localidades españolas, la aecc desarrolla su trabajo a través de sus más de 15.000 voluntarios y 680 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía.

Durante el 2013, la aecc ha atendido a más de 400.000 afectados por la enfermedad.

Para más información:

Esther Díez

Responsable de Comunicación **aecc**

esther.diez@aecc.es

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @_Esther_Diez

www.aecc.es

Infocáncer 900 100 036

Twitter @aecc_es

Facebook Unidos Contra el Cáncer