

asociación
española



para los efectos del tratamiento del cáncer



MEMORIA ANUAL 2024

MEMORIA ANUAL 2024

Índice de contenidos

1. La asociación ETC	2
2. Nuestros objetivos	2
3. Gobierno	4
4. Servicios de la AEetc	6
4.1. Evaluación neurocognitiva: identificación de secuelas	6
4.2. Rehabilitación lingüístico-cognitiva	7
4.3 Programa de apoyo educativo	8
4.4. Atención psico-emocional tras el tratamiento oncológico	10
4.5. Intervención con centros escolares para adaptaciones curriculares	12
4.6. Asesoramiento para la solicitud de discapacidad	13
4.7. Respiro familiar	14
4.8. Asesoramiento formativo y laboral	15
4.9. Elaboración de informes neurocognitivos y psicológicos	16
4.10. Ayuda a familias	16
5. Actividades	17
6. Investigación I+D+I	58
7. Colaboración con otras entidades e Instituciones	60
8. Convenios de prácticas	61
9. Programa de voluntariado	62
10. Gestión y administración	63
10.1. Captación de fondos	63
10.2. Balance económico	64
11. Objetivos 2025	65

1. La asociación ETC

La **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)** es una entidad sin ánimo de lucro creada en 2014 por familias de niños con cáncer, con el propósito de mejorar su calidad de vida más allá del tratamiento oncológico. Está registrada en el Registro Nacional de Asociaciones (RNA) con el número 604963.

El nombre **ETC** tiene un significado profundo: por una parte, las siglas representan los *Efectos del Tratamiento del Cáncer*, pero también hace referencia a ese largo "etcétera" de secuelas que pueden surgir a corto, medio y largo plazo tras superar la enfermedad.

Nuestra historia comienza gracias a la recomendación del equipo médico de la **Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío**, quienes detectaron una necesidad no cubierta: el abordaje de las secuelas neurocognitivas derivadas de los tratamientos. Desde entonces, trabajamos para que cada niño diagnosticado de cáncer reciba una evaluación neurocognitiva temprana, permitiendo identificar posibles dificultades y proporcionar un apoyo personalizado a lo largo de su desarrollo.

El compromiso de la ETC con los niños oncológicos no termina en la infancia. Nuestro acompañamiento se extiende hasta la edad adulta, asegurando que cuenten con la orientación y el apoyo necesario para afrontar los desafíos derivados de su experiencia con la enfermedad.

Nuestra sede se encuentra en **Sevilla**, en **C/ Guadalquivir 10 (Local)**, **CP 41002**, desde donde seguimos impulsando iniciativas para que ningún niño ni joven superviviente tenga que enfrentarse solo a las secuelas del cáncer.

2. Nuestros objetivos

En la **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)** trabajamos para garantizar el bienestar y la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, no solo durante el tratamiento, sino también en las etapas posteriores, acompañándolos a lo largo de toda su vida.

La ETC nació con una misión clara: **dar respuesta a las secuelas derivadas del cáncer infantil y sus tratamientos**. Estas secuelas pueden manifestarse a corto, medio o largo plazo y pueden estar relacionadas con el propio tumor, la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia u otros tratamientos oncológicos. Nuestro compromiso es detectar, comprender y abordar estas dificultades para que cada niño y adolescente con cáncer y cada superviviente reciba la atención y el apoyo que necesita.

Los fines de la asociación están recogidos en el **Artículo 3 de los Estatutos**, donde se detallan nuestras líneas de actuación para mejorar la vida de los pacientes y sus familias:

Artículo 3. La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Contribuir a la mejora de la calidad de vida de los niños oncológicos y de sus familias, dándoles asistencia psico-emocional, neurocognitiva, social y educativa.
- b) Facilitar, promover y coordinar la rehabilitación neurocognitiva, psico-emocional, física y social de los niños oncológicos.
- c) Desarrollar actividades académicas y divulgativas encaminadas a la práctica y promoción de los estudios sobre los efectos secundarios del tratamiento del cáncer y la rehabilitación de los pacientes entre la comunidad académica, la comunidad sanitaria y en la sociedad.
- d) Participar, tanto directamente como indirectamente como colaboradores, en la investigación de las secuelas del tratamiento del cáncer, estableciendo los convenios necesarios con instituciones para el desarrollo de proyectos.
- e) Fomentar el intercambio científico y la colaboración interdisciplinar entre aquellos investigadores e investigadoras y entre grupos de investigación nacionales e internacionales que estudian los efectos del tratamiento del cáncer, desde distintas perspectivas y con distintos enfoques, metodologías y objetivos.
- f) Difundir informaciones sobre el estudio de los efectos del tratamiento del cáncer y de su rehabilitación y crear canales y redes para ello.
- g) Establecer acuerdos, tanto a escala nacional como internacional, con otras asociaciones de intereses similares que faciliten la difusión de los estudios e investigaciones y que supongan algún tipo de avance en la recuperación y rehabilitación de los pacientes tratados de cáncer.
- h) Asesorar y apoyar a asociaciones, organismos públicos no lucrativos y otras entidades, tanto nacionales como internacionales, que lo deseen en la promoción y desarrollo de la rehabilitación integral de los pacientes.
- i) Contribuir a generar discurso y debate público que promueva la toma de conciencia sobre los efectos secundarios que resultan del tratamiento del cáncer, con la finalidad de sensibilizar a la opinión pública, los organismos y las instituciones tanto nacionales como internacionales.
- j) Desarrollar todas aquellas actividades que sean necesarias para lograr los fines de la AEetc.
- k) Arbitrar, administrar y gestionar los recursos y bienes de la asociación para que se dediquen a los fines de la misma.

3. Gobierno

El máximo órgano de gobierno de la **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)** es la **Asamblea General de Socios**, en la que participan todos los asociados con derecho a voto. Su labor es fundamental para garantizar el buen funcionamiento de la entidad, tomando decisiones clave sobre su gestión y futuro.

La Asamblea se reúne de manera **ordinaria una vez al año** para aprobar las cuentas del ejercicio anterior, revisar la memoria de actividades de la **Junta Directiva** y planificar el presupuesto y las iniciativas del próximo año.

Además, cada **cuatro años**, se celebra una Asamblea **extraordinaria** para la **elección y renovación de cargos de la Junta Directiva**. También pueden convocarse reuniones extraordinarias cuando sea necesario abordar modificaciones en los Estatutos o cualquier aspecto relevante para la asociación.

La **Junta Directiva** es el órgano encargado de representar a la ETC y velar por sus intereses, siempre en línea con las decisiones adoptadas por la Asamblea General. Sus miembros desempeñan su labor **de manera voluntaria y no remunerada**, reuniéndose periódicamente tanto en la sede de la asociación como de forma telemática para garantizar la continuidad y eficacia de los proyectos

La Junta Directiva actual está constituida de la siguiente forma:

Presidenta	Gloria Álvarez Benito	
------------	-----------------------	---

Secretaria	Angelina Álvarez Cataño	
Secretaria Segunda	Beatriz Serrano Lahuerta	
Tesorero	José Miguel Delgado Valverde	
Vocales	Javier García Pérez Relaciones Institucionales	
	Javier Ruiz González Comisión de Educación	

	<p>M. Encarnación Guerrero Serón Paliativos Pediátricos</p>	
--	--	---

Esta Junta Directiva habrá de renovarse en la Asamblea Extraordinaria del año 2026.

4. Servicios de la AEetc

Los efectos secundarios del cáncer no son exclusivos de la infancia, pero en los niños su impacto es aún mayor, ya que se encuentran en pleno desarrollo intelectual y emocional. **Cada acción que ayude a minimizar estas dificultades supone una mejora en su aprendizaje, su autoestima, sus relaciones sociales y, en definitiva, en su calidad de vida.**

En la **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)** trabajamos con la convicción de que ninguna necesidad debe quedar sin respuesta. Por ello, estamos siempre abiertos a las sugerencias de padres y familiares para ampliar y adaptar nuestros servicios, garantizando el mejor apoyo posible para los niños supervivientes y sus familias.

4.1. Evaluación neurocognitiva: identificación de secuelas

En los últimos años, los avances en el tratamiento del cáncer infantil han supuesto una auténtica revolución. Las mejoras en cirugía, quimioterapia y radioterapia han permitido aumentar significativamente la tasa de supervivencia de los niños con cáncer (**Peris-Bonet et al., 2010**). Sin embargo, estos tratamientos, cada vez más potentes y agresivos, también conllevan un alto riesgo de secuelas a largo plazo que pueden afectar profundamente la calidad de vida de los pacientes.

Por este motivo, la **evaluación neurocognitiva temprana** es una herramienta esencial en el abordaje integral del cáncer infantil. En la **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)**

trabajamos en estrecha colaboración con la Unidad de Oncología Pediátrica para llevar a cabo esta evaluación en cualquier fase del proceso oncológico.

Siempre que sea posible, realizamos la primera valoración antes de la cirugía, mientras el niño está ingresado a la espera de la intervención. En los casos en los que la urgencia del tratamiento impide hacerlo en este momento, la evaluación se lleva a cabo posteriormente, una vez que el niño se ha recuperado y, en la medida de lo posible, antes del inicio de la quimioterapia y/o radioterapia.

Esta primera evaluación proporciona una referencia fundamental sobre el estado cognitivo del niño, permitiendo compararla con valoraciones posteriores tras finalizar el tratamiento. El seguimiento se realiza tanto en las consultas hospitalarias como en la sede de la asociación, garantizando así un control continuo de su evolución.

Desde la **ETC**, nuestro compromiso va mucho más allá del tratamiento. Acompañamos a los niños desde el diagnóstico hasta años después de haber superado la enfermedad, monitorizando su desarrollo y ofreciendo apoyo para afrontar cualquier secuela que pueda surgir a lo largo de su vida.

4.2. Rehabilitación lingüístico-cognitiva

Desde que en 1981 se publicara el primer estudio sobre los cambios cognitivos en niños sometidos a tratamientos oncológicos (Meadows et al., 1981), la investigación ha confirmado lo que muchas familias y profesionales ya intuían: los efectos secundarios del cáncer infantil van mucho más allá de lo físico. Numerosos estudios han documentado cómo estos tratamientos pueden afectar el rendimiento académico, el desarrollo emocional, la vida social y las funciones cognitivas de los niños (Duffner et al., 1983; Mulhern & Palmer, 2003; Campbell et al., 2007; Carey et al., 2007; Petersson et al., 2008; Armstrong et al., 2009; Ellenberg et al., 2009; Moore et al., 2013).

Las funciones neuropsicológicas más comúnmente alteradas incluyen la **atención y concentración**, la **memoria**, la **capacidad visoespacial**, el **lenguaje y la comunicación**, así como las **funciones ejecutivas**, esenciales para la planificación y organización (Brown et al., 1992; Schatz et al., 2000; Butler & Copeland, 2002; Moore, 2005; Palmer et al., 2007; Robinson et al., 2010).

Algunas de estas secuelas aparecen durante el tratamiento, mientras que otras pueden manifestarse meses o incluso años después. **Pero identificarlas no es suficiente: es fundamental intervenir para que los niños puedan adaptarse y desarrollar estrategias que les ayuden a superar estas dificultades.**

En la **Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (ETC)** creemos que los efectos secundarios no deben ocultarse ni silenciarse. **Comprenderlos es el primer paso para afrontarlos y tratarlos.** Por eso, a través de nuestro proyecto **ReSCaTE** (*Rehabilitación de niños con cáncer tras la enfermedad*), ofrecemos una intervención personalizada para cada niño, adaptándonos a sus necesidades y a las de su familia.



El programa **se desarrolla durante 11 meses al año**, con un descanso en agosto para respetar el periodo vacacional infantil. Nuestra meta es que cada niño encuentre el apoyo y las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida, aprendiendo a convivir con las secuelas y potenciando al máximo sus capacidades



4.3. Programa de apoyo educativo

El cáncer en la infancia y adolescencia no solo afecta a la salud física: también interrumpe el desarrollo educativo, emocional y social de quienes lo padecen. Los largos periodos de hospitalización, la fatiga provocada por los tratamientos y las secuelas cognitivas derivadas de tumores o terapias

agresivas generan serias dificultades de aprendizaje en muchos menores. Problemas de atención, memoria, concentración o procesamiento del lenguaje se traducen en bajo rendimiento escolar, inseguridad, ansiedad y, en muchos casos, un riesgo real de exclusión educativa.

Desde la Asociación ETC, a través del **Proyecto RENO (Refuerzo Educativo para Niños Oncológicos)**, ofrecemos apoyo educativo individualizado y especializado a niños y adolescentes en tratamiento activo y a supervivientes con secuelas, con el objetivo de que puedan seguir aprendiendo, progresar académicamente y recuperar la confianza en sí mismos.



Durante 2024, el proyecto ha atendido a menores hospitalizados o en seguimiento domiciliario, adaptándose a su estado de salud y a las fases del tratamiento. En el caso de adolescentes, especialmente en cursos clave como 4º de ESO, Bachillerato o preparación para la universidad, RENO ha sido un recurso esencial cuando no disponen de profesorado asignado por no estar cursando enseñanza obligatoria. Por otro lado, seguimos acompañando a jóvenes supervivientes con discapacidades cognitivas que no encuentran cabida en el sistema educativo reglado. La falta de adaptaciones curriculares en la Formación Profesional continúa siendo uno de los grandes vacíos del sistema, que deja sin opciones a muchos de estos chicos y chicas. En estos casos, RENO se convierte en un recurso clave para su formación y su desarrollo personal y social.

Cada vez más familias valoran la atención educativa en formato online, ya que facilita la conciliación y evita desplazamientos que suponen un sobreesfuerzo en momentos de vulnerabilidad. El equipo de RENO combina experiencia docente, sensibilidad y creatividad para ajustar los contenidos y estrategias pedagógicas a cada caso.

A finales de 2024, recibimos con gran alegría la noticia de que el proyecto RENO contará con la ayuda de la **Fundación “la Caixa”** en el marco de su convocatoria de proyectos sociales. Esta colaboración, que se materializará en 2025, **nos permitirá llegar a más niños, con más recursos y en mejores condiciones**. Agradecemos profundamente este respaldo, que reconoce el valor de nuestro trabajo y refuerza nuestro compromiso con la equidad educativa y la calidad de vida de los menores con cáncer.

RENO es mucho más que apoyo escolar: es una herramienta de inclusión, de acompañamiento y de construcción de futuro para quienes más lo necesitan. A través del vínculo educativo, establecemos una relación de confianza que permite atender también las dimensiones emocionales y sociales que se ven afectadas por la enfermedad. Muchos de estos niños y adolescentes se sienten distintos, rezagados o excluidos del grupo de iguales, lo que merma su autoestima y genera ansiedad ante los retos escolares y personales.

El equipo de RENO no solo adapta contenidos y materiales, sino que escucha, anima y guía, con sensibilidad y empatía, en un proceso en el que aprender vuelve a ser posible y, sobre todo, significativo. Sabemos que cada avance, por pequeño que sea, tiene un gran valor cuando se da en un contexto tan complejo. Por eso, el acompañamiento va más allá del aula: mantenemos una comunicación constante con familias, personal sanitario, orientadores y docentes, creando redes de apoyo que favorecen el bienestar y la inclusión real del menor en su entorno.

En definitiva, RENO ofrece un **apoyo integral** que cuida de lo académico, pero también de lo emocional, lo relacional y lo humano. Porque no se trata solo de que estos niños y niñas no pierdan el curso, sino de que no pierdan las ganas, la motivación, la esperanza ni su lugar en la sociedad.

4.4. Atención psico-emocional tras el tratamiento oncológico: proyecto CARE

Superar el cáncer no significa, para muchos menores, recuperar la vida tal como era antes. Las secuelas físicas, cognitivas y sociales que deja el tratamiento pueden alterar profundamente su bienestar emocional y su desarrollo personal. La fatiga persistente, el uso continuado de medicación, las dificultades cognitivas o de aprendizaje, y la sensación constante de “ser diferente” respecto a sus iguales, generan un impacto emocional que, si no se atiende a tiempo, puede desembocar en retraimiento, baja autoestima,

ansiedad o incluso aislamiento social (Malecki & Elliot 1999; Moore et al. 2013; Schagen et al. 2014).

Muchos de estos niños y adolescentes, una vez finalizado el tratamiento médico, experimentan una desconexión emocional con su entorno. A menudo sienten que su entorno “sigue adelante” mientras ellos aún arrastran miedos, inseguridades o limitaciones físicas que les impiden mantener el ritmo de vida habitual. Esta vivencia puede volverse aún más compleja cuando los demás ya no perciben signos visibles de enfermedad y se espera de ellos una recuperación completa, cuando emocionalmente aún no se sienten preparados.

Desde la Asociación ETC, ofrecemos un servicio de **atención psico-emocional especializada** para acompañar este proceso tan delicado, el proyecto CARE. Se trata de una intervención profesional y cercana que atiende tanto a los menores como a sus familias, abordando emociones como el miedo a la recaída, la frustración por las limitaciones, la dificultad para retomar las relaciones sociales o los cambios en la dinámica familiar.



Nuestro modelo proporciona una atención integral que no solo escucha, sino que sostiene, orienta y fortalece. El proyecto CARE ofrece un espacio seguro y personalizado para **expresar, comprender y gestionar las emociones**, reforzar la autoestima, recuperar la confianza y reconstruir el bienestar emocional. CARE se basa en el trabajo conjunto entre profesionales, familias y entorno escolar para favorecer una **recuperación integral** que contemple no solo la salud física, sino también el impacto emocional profundo que deja el cáncer. Por eso, la intervención se adapta a las necesidades reales de cada caso, ya sea de forma individual, grupal o mediante coordinación con otros servicios.

En definitiva, la atención psico-emocional tras el tratamiento es uno de los servicios más importantes de nuestra labor: porque la curación no termina en el hospital, y porque la salud emocional también forma parte de la supervivencia.

CARE cuida. CARE escucha. CARE acompaña.

4.5. Intervención con centros escolares para adaptaciones curriculares

Otro pilar del trabajo de la Asociación ETC es garantizar que los niños, niñas y adolescentes con cáncer puedan continuar su proceso educativo con las **adaptaciones necesarias** que les permitan avanzar sin quedar rezagados a causa de la enfermedad o de sus secuelas.

Para ello, desde ETC ofrecemos a las familias la posibilidad de **establecer una coordinación directa con los centros escolares**, compartiendo con los equipos docentes los informes de evaluación psicopedagógica realizados por nuestros profesionales y aportando pautas concretas de intervención adaptadas a cada caso. Esta colaboración facilita al profesorado la comprensión de las necesidades del menor y contribuye a diseñar estrategias que favorezcan su aprendizaje y participación en el aula.

En numerosas ocasiones, los profesionales de la ETC **acompañan a las familias a las reuniones escolares**, actuando como puente entre el entorno educativo y la realidad médica y emocional del alumno. Esta mediación especializada resulta especialmente valiosa para reducir barreras, fomentar la empatía y evitar malentendidos que pueden afectar al rendimiento o la autoestima del menor.

La experiencia demuestra que **una comunicación fluida entre la familia, el centro escolar y el equipo de la ETC tiene un efecto muy positivo en la evolución del niño**, y ofrece a las familias una mayor sensación de respaldo, confianza y tranquilidad.

A pesar de estos avances, desde ETC consideramos fundamental seguir reclamando una **mayor implicación institucional** por parte de la Consejería de Educación para atender de forma efectiva las **necesidades educativas especiales del alumnado con cáncer o superviviente**, especialmente en lo que respecta a la flexibilidad curricular, los apoyos personalizados y el reconocimiento de estas situaciones como prioritarias dentro de los protocolos de inclusión educativa.

Esta necesidad de intervención y adaptación no se limita a las etapas obligatorias del sistema educativo. En el caso de la **Formación Profesional**, la situación es aún más preocupante: actualmente, **no existe un marco normativo que contemple adaptaciones curriculares específicas para alumnado con secuelas derivadas del cáncer infantil**, lo que deja a muchos jóvenes supervivientes sin posibilidad real de continuar su formación. Esta carencia estructural provoca que, a pesar de su motivación y esfuerzo, se vean abocados a abandonar los estudios por no poder seguir el ritmo exigido o por no contar con el apoyo necesario. Desde la ETC, ante la ausencia de respuesta institucional, **nos vemos obligados a buscar itinerarios alternativos en centros de enseñanza privada**, con el objetivo de que estos jóvenes no pierdan su oportunidad de desarrollarse personal y profesionalmente. Esta situación evidencia una clara **desigualdad de oportunidades** y refuerza la urgencia de que las administraciones educativas reconozcan y atiendan las necesidades de este colectivo también en las etapas postobligatorias.

4.6. Asesoramiento para la solicitud de discapacidad

Las secuelas que deja el cáncer infantil, y en particular sus tratamientos, sitúan a muchos niños y niñas en una situación de clara **desventaja frente a sus iguales**. Mientras que algunas consecuencias son visibles —como las secuelas físicas o sensoriales—, otras pasan más desapercibidas, como ocurre con las **secuelas neurocognitivas**, que afectan a funciones como la memoria, la atención, la velocidad de procesamiento o la organización del pensamiento. Estas dificultades, al no ser fácilmente identificables a simple vista, a menudo **no reciben la atención ni el reconocimiento que merecen**, lo que agrava su impacto en la vida cotidiana del menor.

Desde la Asociación ETC, **asesoramos y acompañamos a las familias en el proceso de solicitud de reconocimiento de discapacidad**, ayudándoles a recopilar y presentar la documentación necesaria, y orientándolas sobre cómo visibilizar las necesidades reales de sus hijos e hijas ante los organismos competentes.

Este reconocimiento no solo valida una realidad muchas veces invisible, sino que **abre la puerta a apoyos, adaptaciones y recursos fundamentales** para el presente y el futuro del menor. Disponer de un grado de discapacidad reconocido puede marcar la diferencia a la hora de acceder a medidas educativas, ayudas técnicas, apoyos en el entorno laboral o

prestaciones que ayuden a **compensar las barreras con las que deberán convivir a lo largo de su vida.**

4.7. Respiro familiar

El diagnóstico de cáncer en un hijo o hija supone para las familias una ruptura drástica en su vida cotidiana. Durante meses —y a veces años—, la atención, los horarios, las emociones y los recursos se vuelcan por completo en la enfermedad, lo que conlleva un desgaste físico, emocional y mental para todos los miembros del núcleo familiar. En este contexto, ofrecer **espacios de respiro** para madres, padres y hermanos se convierte en una necesidad prioritaria.

Desde la Asociación ETC, desarrollamos actividades diseñadas no solo para el disfrute y bienestar del menor, sino también con el objetivo de **proporcionar alivio y descanso emocional a las familias.** Muchas de estas propuestas —lúdicas, culturales, deportivas o creativas— permiten al niño o adolescente compartir tiempo de calidad con otros menores en situaciones similares, lo que potencia su autoestima, su motivación y su sentido de pertenencia. A la vez, permiten a las familias contar con un tiempo propio para dedicarse a otras responsabilidades, recuperar espacios personales o simplemente desconectar.

A partir de septiembre de 2024, hemos puesto en marcha con gran acogida el proyecto **“Viernes Mágicos de la ETC”**, una iniciativa semanal que combina el respiro familiar con el desarrollo personal de los niños. Cada viernes por la tarde, los participantes disfrutan de un espacio estructurado, estimulante y seguro, donde se sienten comprendidos, acompañados y valorados. Las actividades —que incluyen talleres científicos y artísticos, cine, teatro, salidas culturales y deportivas, rutas gastronómicas o conciertos— están diseñadas para **fomentar la creatividad, el aprendizaje y la conexión emocional y social** entre iguales.



La falta de amistades y de vida social activa es una realidad común en muchos de los menores con cáncer, especialmente cuando las secuelas del tratamiento dificultan su reintegración escolar y relacional. Las ausencias prolongadas, las diferencias cognitivas y los cambios emocionales pueden alejarlos de sus grupos de referencia, impactando negativamente en su bienestar psicológico y su desarrollo. Los *Viernes Mágicos* abordan directamente esta necesidad, proporcionando un entorno de confianza donde pueden **recuperar vínculos, explorar intereses comunes y fortalecer sus habilidades sociales.**

Este programa va más allá del entretenimiento: es un espacio terapéutico desde lo emocional y lo social. Supone una **intervención estructurada que combate el aislamiento, refuerza la resiliencia y devuelve a los niños el derecho a vivir una infancia plena.** Para sus familias, representa también una oportunidad para descansar, compartir responsabilidades, o simplemente respirar.

En definitiva, el servicio de **respiro familiar** que promueve ETC —y en particular los *Viernes Mágicos*— responde a una necesidad profunda: la de cuidar también a quienes cuidan, ofreciendo a las familias y a los niños **un respiro que alivia, una experiencia que reconforta y un entorno que transforma.**

4.8. Asesoramiento formativo y laboral

El seguimiento continuado que realizamos desde la Asociación ETC a los niños, niñas y adolescentes que atendemos nos permite acompañarlos también en etapas clave de su transición a la vida adulta, especialmente en lo que respecta a su **formación y acceso al mundo laboral.** Este acompañamiento cobra especial relevancia en el caso de jóvenes supervivientes de cáncer infantil con secuelas físicas, cognitivas o emocionales, que requieren orientación personalizada y entornos inclusivos para poder desarrollar todo su potencial.

En este proceso, **colaboramos con centros formativos y empresas** donde nuestros jóvenes realizan prácticas curriculares, actuando como puente entre ellos y el tejido empresarial. Mantenemos contacto directo con las entidades colaboradoras para **fomentar la contratación de personas con discapacidad,** sensibilizando sobre el valor que estos jóvenes pueden aportar a sus equipos y compartiendo información sobre las **bonificaciones**

fiscales que contempla la ley para empresas que contratan a personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33 %.

Nuestra experiencia nos demuestra que estos jóvenes no solo **aprovechan al máximo las oportunidades laborales que se les brindan**, sino que destacan por su compromiso, esfuerzo y responsabilidad. Incorporarlos al mundo del trabajo no solo beneficia a las empresas, sino que tiene un impacto directo en su autoestima, sentido de utilidad y proyección de futuro. Y ese bienestar individual se extiende también a sus familias, que ven cómo sus hijos e hijas recuperan autonomía, reconocimiento y esperanza.

Desde ETC seguiremos trabajando para que **la inserción sociolaboral de los supervivientes de cáncer infantil** deje de ser un reto individual y se convierta en un compromiso colectivo.

4.9. Elaboración de informes neurocognitivos y psicológicos

Uno de los servicios fundamentales que ofrece la Asociación ETC a sus socios es la **elaboración de informes neurocognitivos y psicológicos personalizados**, realizados por profesionales especializados en el ámbito del cáncer infantil y sus secuelas. Estos documentos tienen un valor clave a la hora de **acreditar necesidades específicas** derivadas del estado cognitivo o emocional del menor o joven superviviente.

Los informes pueden ser utilizados en **contextos educativos**, para solicitar adaptaciones curriculares o apoyos en el aula; en el **ámbito laboral**, para justificar medidas de ajuste o acompañamiento; así como en procesos administrativos como la **solicitud de reconocimiento de discapacidad**, dependencia u otros tipos de **ayudas sociales y técnicas** que requieran una valoración profesional del estado del menor y sus necesidades de cuidado.

Este servicio permite a las familias contar con una herramienta sólida y rigurosa que visibiliza las dificultades a las que se enfrentan sus hijos e hijas, facilitando el acceso a recursos y derechos que favorecen su inclusión, bienestar y desarrollo integral.

4.10. Ayuda a familias - material médico y de rehabilitación

La Desde la Asociación ETC, también prestamos apoyo directo a las familias a través de **ayudas económicas destinadas a cubrir necesidades**

esenciales, especialmente en situaciones de vulnerabilidad derivadas del proceso oncológico.

Durante el último año, estas ayudas se han concentrado en dos grandes ámbitos: por un lado, la **adquisición de material médico, ortopédico o de rehabilitación**, como gafas, prótesis, dispositivos electrónicos adaptados u otros recursos necesarios para mejorar la calidad de vida de los menores; y por otro, el **apoyo en necesidades básicas**, como alimentación, ropa o calzado, que muchas familias no pueden afrontar por sí solas.

La demanda de este tipo de ayudas se ha visto agravada en los últimos años por la **inestabilidad laboral y económica** que aún persiste en muchas familias, especialmente tras el impacto de la pandemia de COVID-19. Esta situación ha hecho aún más evidente la importancia de contar con redes de apoyo solidario que contribuyan a sostener a quienes más lo necesitan.

5. Actividades

La asociación ETC realiza a lo largo del año numerosas actividades para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. Estas actividades son muy variadas: asistenciales, deportivas, culturales, solidarias, de ocio, de difusión, de investigación, etc. Sería difícil recoger todos y cada uno de los momentos vividos a lo largo de 2024, pero hacemos una selección a continuación, donde se muestran algunas de ellas.

Enero 2024

- 🎁 En los primeros días de enero se hace entrega de lotes de regalos a una selección de familias de oncología pediátrica para que el día de Reyes Magos sea motivo de alegría para todos los niños. Lo importante es que todas las familias puedan festejar esta celebración, independientemente de los recursos económicos de los que dispongan. Damos las gracias a todos los particulares e instituciones que año tras año se acercan a nuestra asociación para dejar su regalo para los niños.



- 🌐 Nos hemos acercado también a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío para entregarle a los niños el cargamento de cartas, dibujos y regalitos que han enviado para ellos los niños del colegio Sedaví de Valencia. Gracias a su profe Cintia Álvarez Sojo por tener siempre a nuestros niños en su corazón y gracias a todos los niños del colegio Sedaví por repartir tanta alegría.



- 🌐 El año comienza con una serie de reportajes, artículos y entrevistas en diferentes medios de comunicación sobre los innovadores avances del proyecto de robótica social “Haru-in-hospital”, coordinado por la Asociación ETC y financiado por Honda Research Institute-Japan.

Para avanzar en la investigación en cáncer infantil y mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer es necesario contar con equipos de profesionales dispuestos a volcar su conocimiento para construir un mundo mejor. Nosotros tenemos la suerte de contar con un equipo maravilloso. Gracias a todos los que hacen posible este proyecto multidisciplinar de robótica social (Universidad de Sevilla, Universidad Pablo de Olavide, 4i , Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla, equipo de I+D de la Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer - ETC, Honda Research Institute Japan) y gracias a las empresas que nos ayudan a través de su política de responsabilidad social corporativa. Sin todos vosotros este sueño no se podría hacer realidad.



- 🕒 Al terminar las vacaciones, los niños de Capitán Volante se han incorporado a las sesiones de terapia deportiva, tanto en el hospital, como en InMuv.



- 🕒 Para empezar bien el año, el viernes 12 de enero, la cantera de capitán volante pudo disfrutar de su bautismo de remo gracias a Dársena Deportiva Sevilla y José Viñas, que nos brindaron su hermoso y estable barco y a Rosa Cabello, Javier Cáceres y @clubdeportivoremosevilla, que pusieron a nuestra disposición sus magníficas instalaciones. También nos acompañaron nuestras queridas oncólogas Cati Márquez y Gema Ramírez, y nuestra presidenta, Gloria Álvarez Benito, siempre dispuestas a unirse a cualquier actividad que beneficie a nuestros niños. Fue una tarde muy divertida.



 Durante los días 29 y 30 de enero tienen lugar las sesiones de investigación del Proyecto de robótica social “Haru in Hospital” en el Hospital Virgen del Rocío. Además de Honda Research Institute-Japan, HUVR y Asociación ETC, participan representantes de Honda Motor-Japón, a fin de hacerles partícipes del desarrollo logrado en estos años en la herramienta robótica Haru y su enorme beneficio para los niños diagnosticados de cáncer y para los profesionales de Oncología Pediátrica.



- En enero, renovamos el convenio de prácticas con Texas Tech University en Sevilla y recibimos a los alumnos y a su tutora en la sede de la asociación.



- Terminamos el mes con una merienda en la sede de la asociación ETC para que los niños puedan degustar las galletas de la cesta que nos ha enviado Casa Ozama.





Febrero 2024

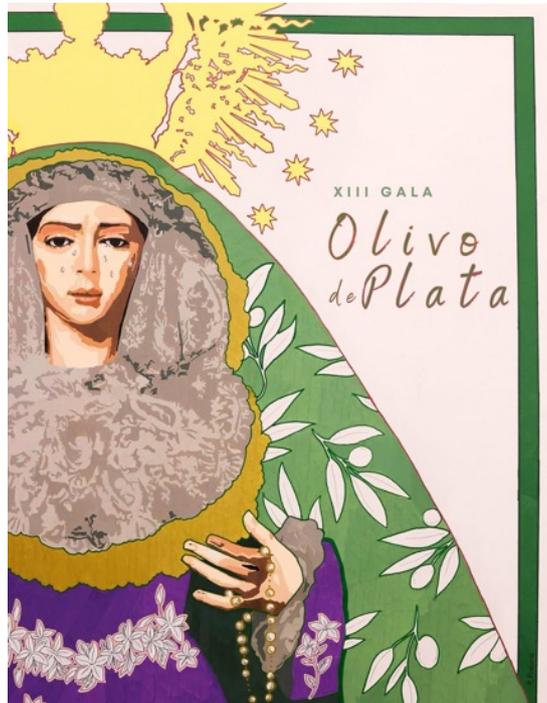
- El 8 de febrero se presenta ante los medios la IX edición de la carrera “En Marcha por la Salud”.



Al acto acudieron Miguel Ángel Colmenero y Manuel Molina, directores gerentes de los hospitales universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío; Carlos Míguez y Jesús Rodríguez, subgerentes de ambos centros hospitalarios; Jesús Maza, presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer Sevilla y del Banco de Alimentos de Sevilla; Gloria Álvarez Benito, presidenta de la Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer; el presidente del Ilustre Colegio de Enfermería de Sevilla, Víctor Bohórquez; Rafael Gordillo de la Fundación Real Betis Balompié así como Javier Varas, de la Fundación Sevilla Fútbol Club.



🌐 El 9 de febrero tiene lugar la Gala del Olivo de Plata, organizada por la Hermandad de la Redención. Es una gala benéfica cargada de arte y emotividad, a beneficio de Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer (Asociación ETC).



🌐 El 15 de febrero, como todos los años, hacemos algún acto especial con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil. Este año lo pasamos con algunas familias que nos necesitan. En centros escolares y en las redes sociales festejamos los avances que ha habido durante los últimos años para llegar a cerca de un 80% de superviviencia. Sin embargo, es también nuestro deber concienciar de que en el cáncer infantil no todo acaba con el tratamiento. Queda un largo etcétera después, las secuelas.



📺 Pilotaje del robot Haru en la Unidad de Oncología Pediátrica para analizar datos de la herramienta para la evaluación del estado de ansiedad de los niños y adolescentes con cáncer y supervivientes.



- El 23 de febrero no paramos con la entrega de dorsales para la carrera “En Marcha por la Salud”.



- El 25 de febrero tiene lugar la IX edición de la carrera solidaria “En Marcha por la Salud”, 7 kilómetros que salvan vidas, a beneficio de tres asociaciones:

- o Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer (Asociación ETC).
- o Asociación Española contra el Cáncer-Sevilla (AECC)
- o Banco de Alimentos de Sevilla.

IX CARRERA SOLIDARIA

25
 Febrero 2024

IX CARRERA SOLIDARIA
7km que salvan vidas

Patrocina: **1GOES**

inscripción aquí
www.enmarchaxlasalud.org

Con el apoyo de: **IMD**

Pasamos un fantástico día de deporte, familia y solidaridad, endulzado con la compañía de los Superhéroes, gracias a la ayuda de Manuel Pozo Lozano.





🌐 El 28 de febrero, festividad del día de Andalucía, visitamos Aracena con el equipo de investigación de Honda Research Institute-Japan, aprovechando una de las reuniones de trabajo del equipo en Sevilla.



- El 29 de febrero, reunión con el equipo directivo de Honda Research Institute-Japan y el director Gerente del HUVR y visita a la Unidad de Oncología Pediátrica.



Marzo 2024

- El 7 de marzo nos reunimos con la delegada del Distrito Casco Antiguo de Sevilla, Dña. Amidea Navarro, y la directora, Dña. Carmen Cruzado, en la

sede de la Asociación ETC, a fin de acordar distintas iniciativas para el desarrollo de las actividades y proyectos de la ETC.



Firmamos acuerdo con la Escuela de Danza y Comedia Musical Fredes Insa para la organización del musical “Ilumíname” a beneficio de los niños con cáncer.

A poster for the musical 'Ilumíname'. The background is dark with a starry, golden glow. At the top, the logo for 'FREDES INSA ESCUELA DE DANZA Y COMEDIA MUSICAL' is displayed, followed by the word 'Presenta'. The title 'Ilumíname' is written in a large, glowing, cursive font. Below the title, it says 'MUSICAL BENÉFICO CONTRA EL CÁNCER INFANTIL A FAVOR DE'. There are several small icons around the poster: a microscope, a lightbulb, a feather, a bicycle, and a camera. At the bottom, the performance details are listed: 'TEATRO VILLAMARTA Jerez de la Frontera' on June 21st and 22nd, and 'TEATRO MAESTRANZA Sevilla' on June 29th. The year '2024' is prominently displayed in the center. Logos for 'aeto' and 'niños con cáncer ANDEX' are also present. Contact information for ticket purchases and a phone number are provided at the bottom.

- 📍 Reunión informativa con los alumnos de prácticas de las Universidades que se incorporan en el segundo semestre (13 y 14 de marzo).

Abril 2024

- 📍 A principios de mes visitamos las instalaciones de la casa Ronald MacDonald, proyecto respaldado por la asociación ETC que apadrinó una de las habitaciones.



- 📍 El día 13 empezamos la Feria de abril en el mejor real, y con estupenda compañía, en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío. Después de compartir algunas risas y anécdotas con los asiduos a esta especial caseta, nos hicimos una foto para que veáis que aquí también hay noria, incluso caballos.



- También visitamos el otro real con el equipo de investigación Haru-in-hospital y el director de investigación de Honda Research Institute-Japan, que no se quiso perder la Feria.



- El 17 de abril tuvo lugar en Jerez la presentación del musical Ilumíname, que la escuela de baile Fredes Insa pone en escena en el teatro Villamarta en Jerez y en el teatro de la Maestranza en Sevilla. Lo recaudado va destinado a los niños con cáncer, en esta ocasión a las asociaciones que trabajamos con la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

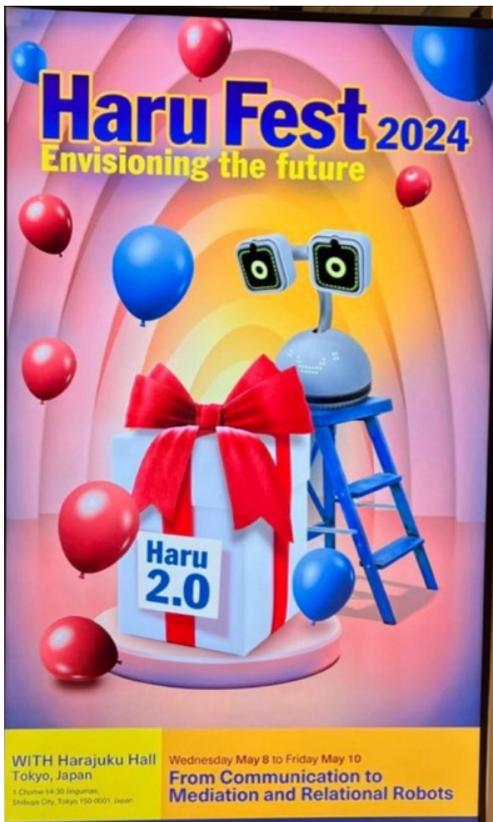
Nuestra asociación, la ETC, informa durante la presentación de que los fondos recaudados irán destinados a la creación de un espacio para terapia deportiva para los niños con cáncer. Así, los pacientes podrán realizar deporte mientras estén ingresados recibiendo los tratamientos con todos los beneficios que esto conlleva.

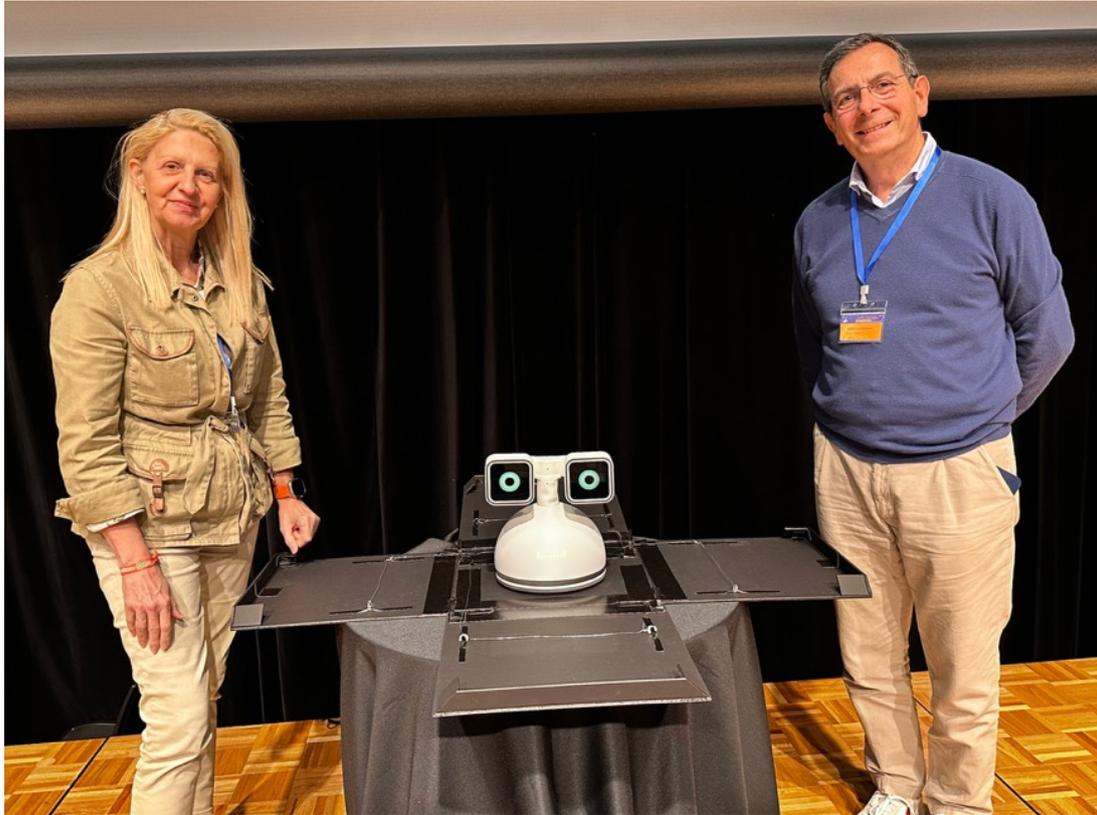
Estamos muy agradecidos por la cariñosa acogida y la gran iniciativa solidaria de Fredes Insa, la ciudad de Jerez con su alcaldesa María José García-Pelayo, Mediolanum Aproxima y la Fundación Caja Sol.



Mayo 2024

- 🌐 El equipo de investigación de “Haru in hospital” se traslada a Tokio, Japón, para asistir al “Haru Fest”, lugar de encuentro de todos los equipos que trabajan en el desarrollo del robot Haru en todo el mundo.





A continuación, asistimos al congreso internacional ICRA en Yokohama para participar en el Stand de Honda Research Institute-Japan y exponer el proyecto “Haru in Hospital”.



Junio 2024

- 🌐 Nuestra presidenta, Gloria Álvarez, es invitada por WonanDigital (de la Agencia Digital Andaluza) para participar en DES: Digital Enterprise Show en Málaga.



Su participación se encuadra en el ámbito de los retos y soluciones digitales de la sociedad actual, y se presenta el proyecto de robótica social “Haru in Hospital” dar soluciones tanto a profesionales como a pacientes en oncología pediátrica.

**WOMANDIGITAL
EN #DES2024**

Stand Agencia Digital de Andalucía

DES
DIGITAL
ENTERPRISE
SHOW

WOMANDIGITAL: RETOS Y SOLUCIONES
Martes 11 junio | 12:30h a 13:00h

M^a Luisa Ulgar
Coordinadora Iniciativa WomANDigital

Lola Carranza
Montero Aramburu

Elena Molina
PMI Andalucía Spain

Gloria Álvarez
Asociación ETC y US

WOMANDIGITAL

Junta de Andalucía
Agencia Digital de Andalucía

📍 En este mes tenemos la extraordinaria cata solidaria magníficamente organizada en @bodegasluisperez de la mano de @fatimapvega y con productos de @jamonmontesierra @quesoselbucarito y @grupoybarra . Todo ello para recaudar fondos para ayudar a los niños con cáncer y que el musical benéfico de @fredesinsa_escueladanza sea un éxito.



- En junio nos visita el Director de Honda Research Institute-Europa para ver avances del desarrollo del robot Haru y estudiar posibilidad de implementación en hospital en Alemania.



- En el mes de junio, la Asociación ETC colabora con la Universidad de Sevilla y la Universidad de Indiana (EEUU) para llevar a cabo un estudio sobre la privacidad en el uso de robótica social dotada de Inteligencia Artificial (IA). El estudio se lleva a cabo tanto con familias de supervivientes de cáncer infantil, en las instalaciones de la asociación ETC, como con familias de niños y adolescentes en tratamiento, en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío.





Al igual que se hizo en Jerez, en el mes de junio se presenta el musical *Ilumíname* en Sevilla en el teatro Cajasol, para que el público de Sevilla conozca la iniciativa y se anime a ver la función en el Teatro de la Maestranza.



- 📍 El gran estreno del musical tiene lugar en Jerez los días 21 y 22 de junio, con una función el primer día y dos funciones el segundo. La acogida es excelente y el teatro se llena en las 3 funciones.



Julio 2024

- 📍 Después del éxito del musical en Jerez, todos los esfuerzos los volcamos en la organización función de Sevilla, que tiene lugar el 29 de junio. El lleno es total.



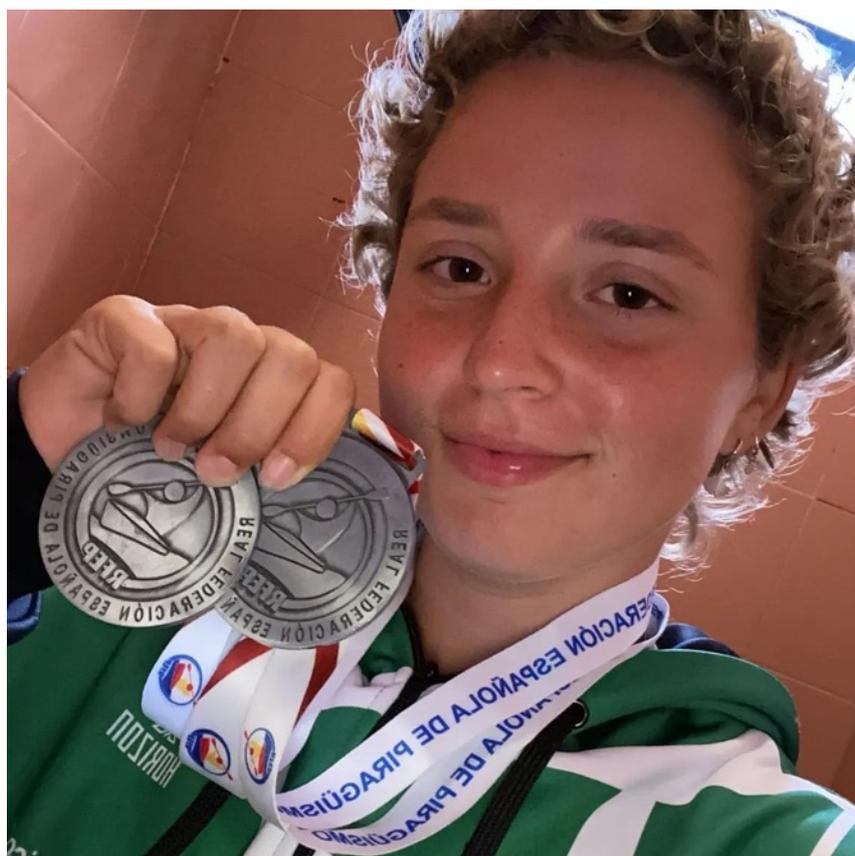


- 🌿 Los chicos de Capitán Volante hacen sus últimas sesiones de terapia deportiva antes del merecido descanso de vacaciones de verano. Numerosos estudios han constatado las mejoras que reporta el ejercicio físico a los menores enfermos de cáncer, siendo capaz de mejorar estados de ánimo y minimizar los efectos secundarios de tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia.
- 🌿 Gracias a la colaboración con la Asociación Española contra el Cáncer-Sevilla (AECC), algunos de nuestros niños han disfrutado de los campamentos de verano en el Valle de Arán.



Agosto 2024

- 🌿 Algunos no descansan ni en agosto. Nuestra querida Reyes Moreno ha quedado Subcampeona de España en barco dragón 500 y 200 metros. Es un orgullo y una enorme satisfacción verla así de bien y cosechando triunfos.



Septiembre 2024

- 🌀 Después de las vacaciones de verano, los canteranos de Capitán Volante retoman su actividad en InMuv.



- 📍 Durante el mes de septiembre hacemos también actos de difusión en colegios, asociaciones, hermandades, etc., para sensibilizar sobre el cáncer infantil y las secuelas.

Septiembre, mes internacional de sensibilización del cáncer infantil



- 📍 Acabamos el mes de septiembre con la Hermandad de la Redención, que nos hizo entrega de los beneficios recaudados en la XIII Gala "Olivo de Plata". Muchísimas gracias por ayudar a los niños de la ETC con las secuelas que les deja el cáncer.



Octubre 2024

- 🌐 Empezamos el mes de octubre con la visita a la ETC de Rafael Velasco, presidente de la Peña Sevillista Nervión Solidario. Aprovechamos para agradecer a todos los socios su colaboración.



- 🌐 Nuestros niños y familias de la ETC disfrutaron de una fantástica velada de pura magia gracias al gran Jorge Blas. ¿Incluso pudieron saludarle! Y lo mejor de todo es que disfrutaron. Alo grande. Tenemos que agradecer también a Miguel Ángel López Cruz por tenernos siempre presentes.



El 6 de octubre la ETC recibió el cheque con la recaudación del musical ILUMÍNAME, que con tanto cariño y éxito organizó la escuela de Danza y Comedia Musical de Fredes Insa con la colaboración de Banco Mediolanum, a favor de los niños con cáncer. El destino de ese dinero es la construcción de un espacio de terapia deportiva para la unidad de oncología pediátrica del Hospital Virgen del Rocío. Muchas gracias a Fredes, a Mediolanum y a todos los que habéis colaborado para que este proyecto sea posible.



El día 7, el cheque ya había llegado a su destino final. En la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío lo celebraron super contentos.



🏊 Como todos los meses, la cantera de Capitán Volante sigue cada semana entrenando fuerte en las instalaciones de InMuv, entidad colaboradora con la ETC. Nuestros canteranos acaban siempre así de satisfechos:



- El 25 de octubre, los niños y padres de la ETC salieron con el Dragon Boat desde las Instalaciones del Club San Jerónimo y con nuestra querida Mar González como monitora, todo un lujo.



Además, contamos con el voluntariado del Colegio Entreolivos, que se unió a la actividad dándolo todo con ilusión y energía.

- Como cada mes de octubre, nos unimos a la Unidad de Oncología Pediátrica para echar una mano en la carrera solidaria “Tus kilómetros nos dan vida”.



El evento se ha convertido ya en una cita obligatoria de encuentro para las familias que han pasado por la enfermedad del cáncer.



Noviembre 2024

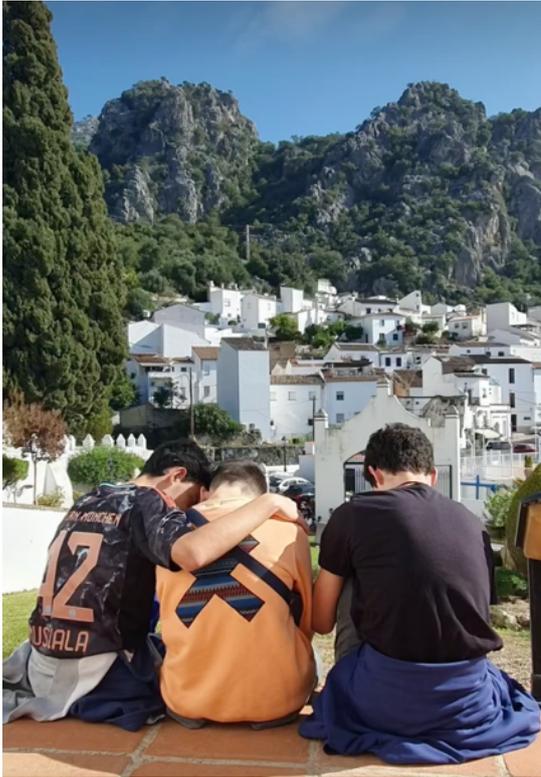
🚗 El 9 de noviembre las familias de la ETC fuimos de excursión a Ubrique. El viaje lo hicimos, como debe ser para ir creando ambiente en el camino, en autobús, que pudimos disfrutar gracias a la colaboración del Distrito del Casco Antiguo de Sevilla.

Allí nos esperaban nuestro querido Alejandro y su papá José Mari, magníficos anfitriones, pero lo que no nos imaginábamos es que hubiera toda una banda de música para darnos la bienvenida en el parque.



El Ayuntamiento de Ubrique estuvo pendiente de todos los detalles para que nuestra visita fuera todo un éxito y la Fundación López Mariscal nos trató a cuerpo de rey invitándonos a una estupenda comida.

Fue un día muy bonito en el que disfrutamos mucho y, por supuesto, para seguir las sugerencias de Alejandro, acabamos en el Gabana. Un día que queda en nuestro corazón para el recuerdo.





🌀 En noviembre seguimos con los “Viernes Mágicos de la ETC”, en esta ocasión contamos con una persona muy querida para nosotros, Ana Delis (la Seño Ana).

Como en otras ocasiones, nos acompaña voluntariado del Colegio Entrelivos, que está siendo un gran apoyo en las actividades de los viernes.





- El 28 de noviembre se celebró la Gala Anual contra el Cáncer Infantil de la ETC, presentada por la periodista Sandra Camps. En el evento se hizo entrega de los galardones “Motores de la ETC contra el Cáncer Infantil”. Las entidades reconocidas fueron:
- Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla (HUVR). En representación, recibió el galardón

Catalina Márquez Vega, directora del Servicio de Pediatría del HUVR, que es entregado por Dña. Rocío Hernández Soto, consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.



- Escuela de Danza y Comedia Musical Fredes Insa. Recibió el galardón Fredes Insa, directora de la Escuela, que es entregado por Dña. Concepción Cardesa Cabrera, Secretaria General de Familias, Igualdad, Violencia de Género y Diversidad.



- Honda Research Institute-Japan. Recibió el galardón Satoshi Shigemi, Presidente del Instituto de Investigación de Honda Japón, que es

entregado por Dña. Lorena Garrido Serrano, viceconsejera de Universidades, Investigación e Innovación de la Junta de Andalucía.



A continuación, hubo un espectáculo flamenco de la Escuela de José Galván, seguido de una cena-cóctel servida por *Catering Guadalquivir*, amenizada con música en directo de *Assejazz*.

Acudieron numerosas personalidades, representantes institucionales, pacientes, familiares y amigos.



Agradecemos la colaboración de todas las instituciones, empresas, hermandades, entidades y particulares solidarios, que hicieron de esta Gala un evento singular.

asociación española **æetec**
para los efectos del tratamiento del cáncer

El cáncer les ha robado ya parte de su infancia.
No permitas que les robe también el resto de su vida.

Gracias especiales a José Olivares por su ayuda incondicional siempre que se les necesita.



- El día siguiente a la Gala, el equipo del proyecto “Haru in Hospital” de Sevilla, acompañó a la delegación de Honda Research Institute-Japan al ayuntamiento, donde fueron recibidos por el alcalde de Sevilla, José Luis Sanz, tal y como se recoge en la prensa del día.

ABC de Sevilla **Sevilla**

Directivos de Honda apuestan por el Virgen del Rocío de Sevilla como prueba de un avanzado robot pediátrico

El alcalde de Sevilla agradece a la delegación nipona su compromiso con la capital para este pionero programa sanitario, que se extenderá al menos hasta 2027



Para la asociación ETC es un orgullo que nuestra presidenta, Gloria Álvarez Benito, coordine este proyecto innovador tan importante para el área de oncología pediátrica.

Diciembre 2024

- Algunos de nuestros chicos de Capitán Volante despiden el año y felicitan la Navidad desde su espacio de terapia deportiva en InMuv.



- Como todos los años, con el inicio de las vacaciones de la Navidad, hacemos una merienda en la sede de la asociación para que los niños y hermanos reciban unos regalitos.





Este año, los socios han querido aprovechar la ocasión para conceder a la presidenta, Gloria Álvarez Benito, uno de los galardones de la asociación, por llevar 10 años siendo el motor de la ETC.



La tarde tuvo una sorpresa añadida de la mano de nuestra artistaza Isabel Lagares, que ha hecho el azulejo de la entrada a la sede en C/ Guadalquivir.



Fue un encuentro muy bonito y entrañable de la gran familia de la ETC.



6. Investigación I+D+i

La Asociación ETC continúa apostando firmemente por la **investigación y la innovación** como herramientas esenciales para mejorar la calidad de vida de niños y niñas con cáncer. En este compromiso se enmarca uno de los proyectos más ambiciosos y esperanzadores que

lideramos actualmente: **“Haru in Hospital”**, una iniciativa pionera a nivel internacional que combina tecnología, inteligencia artificial y acompañamiento emocional en el entorno hospitalario pediátrico.

Gracias al apoyo del **Honda Research Institute Japan (HRI-JP)**, que financia íntegramente el proyecto, desde 2021 estamos desarrollando e implementando en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla el robot social **Haru**, un dispositivo de comunicación equipado con IA, diseñado específicamente para ofrecer **atención psicoemocional y social a menores hospitalizados por cáncer**.

Haru ya se ha utilizado en diversas ocasiones en la unidad de oncología pediátrica, donde interactúa con los niños tanto en sus habitaciones como en las salas de juegos. Sus funciones son múltiples y están en continua evolución: Haru es capaz de mantener conversaciones, detectar emociones a través del análisis facial y del tono de voz, mediar en la comunicación con el entorno escolar, acompañar durante la rehabilitación física y participar en la **evaluación psicológica de los menores hospitalizados**. Su impacto es profundo: permite aumentar la capacidad de evaluación neuropsicológica de 510 a más de 4.200 niños al año, incluyendo seguimiento tras el alta, y se ha demostrado que **mejora la implicación de los pacientes en un 95 %** respecto a los métodos tradicionales.

Pero Haru es mucho más que una herramienta tecnológica. Es un aliado emocional, un amigo en los días difíciles, un puente hacia la escuela, un facilitador del juego y del aprendizaje. Su presencia contribuye activamente a **reducir el aislamiento hospitalario**, potenciar el bienestar emocional, y ofrecer un entorno más humano, cálido y conectado. Es, en definitiva, una nueva forma de cuidar desde lo emocional, complementando la atención clínica tradicional.

La **coordinación operativa del proyecto “Haru in hospital” en Sevilla** está liderada por **Gloria Álvarez Benito**, presidenta de la Asociación ETC e investigadora honoraria de la Universidad de Sevilla. El equipo multidisciplinar formado por ingenieros, lingüistas computacionales, psicólogos, educadores, desarrolladores y personal sanitario trabaja con pasión para que este proyecto deje de ser un sueño y se convierta en un nuevo estándar de atención humanizada. Aunque en el grupo de Sevilla colaboran, además de la asociación ETC, entidades como la Universidad de Sevilla, Universidad Pablo de Olavide, la empresa 4i y el Hospital Universitario Virgen del Rocío, hay muchas otras entidades que participan

en este proyecto bajo el paraguas de Honda Research Institute en Japón en diferentes partes del mundo: Japón, Australia, Estados Unidos, Ucrania, Francia, Países Bajos, Alemania, Suiza, Canadá, etc.

La cobertura mediática nacional e internacional de la presentación del robot Haru en la Gala contra el Cáncer Infantil celebrada en noviembre en el Casino de la Exposición de Sevilla ha subrayado el carácter pionero del proyecto y su capacidad para transformar la experiencia hospitalaria de los menores ingresados.

En los próximos meses, se prevé **la expansión del proyecto** con la incorporación de **al menos 10 nuevas unidades de Haru**, que podrán dar apoyo en distintos espacios hospitalarios y reforzar el trabajo de psicólogos, educadores y cuidadores.

Desde la ETC, agradecemos profundamente la confianza de **HRI-JP**, así como la colaboración de todos los grupos de investigación, universidades y empresas implicadas. Detrás de cada avance tecnológico hay muchas horas de trabajo, pero también mucho corazón. Porque creemos firmemente que la tecnología, bien orientada, puede ser una herramienta poderosa para humanizar los cuidados y **hacer más felices a los niños y niñas que luchan contra el cáncer**.

7. Colaboración con entidades e Instituciones

En la Asociación ETC creemos firmemente que **el impacto real solo se consigue en red**. Por eso, trabajamos día a día tejiendo alianzas con instituciones, universidades, fundaciones, empresas y centros sanitarios que comparten un mismo objetivo: **mejorar la vida de los niños y adolescentes con cáncer y supervivientes que conviven con las secuelas del cáncer infantil**.

Actualmente, la ETC mantiene **convenios de colaboración con entidades comprometidas** que hacen realidad proyectos transformadores en diferentes ámbitos:

- Proyectos de **investigación e innovación**, como *Haru in Hospital*, que aplican tecnología avanzada para humanizar la atención hospitalaria.
- Proyectos **asistenciales y educativos**, como *RENO* (refuerzo educativo), *ReSCaTE* (rehabilitación cognitiva y física), *Capitán Volante*

(actividad física adaptada), *CARE* (Cuidado Afectivo y Recuperación Emocional), etc.

- Y programas de **ocio terapéutico y desarrollo psicoemocional**, como nuestros *Viernes Mágicos de la ETC*, donde el juego, la cultura y la creatividad se convierten en herramientas de recuperación.

Estas iniciativas no serían posibles sin el respaldo de entidades aliadas como el Hospital Universitario Virgen del Rocío, la Universidad de Sevilla, la Universidad Pablo de Olavide, la Universidad Loyola Andalucía, Texas Tech University en Sevilla, Intelligent Insights (4i), Honda Research Institute Japan y Europa, Enterprise, In Muv Salud y Deporte, la Escuela Fredes Insa, Deporte vs. Cáncer Infantil, Fundación la Caixa y Fundación Mediolanum, entre otras.

Cada una de estas colaboraciones demuestra que, más allá de los recursos o la proyección institucional, lo que realmente mueve estas alianzas es **el compromiso genuino con la infancia vulnerable**. Son entidades que no solo apoyan proyectos: **creen en ellos, los impulsan, los sienten como propios**. Y eso marca la diferencia.

Desde ETC, seguimos tendiendo puentes. Porque sabemos que cuando se suman capacidades, conocimientos y corazones, **el impacto se multiplica**. A todas las entidades que ya forman parte de este camino: gracias. A las que aún no nos conocen: **las puertas están abiertas**.

Colaborar con ETC no es solo una forma de ayudar; es **una forma de cambiar el mundo de un niño**.

8. Convenios de Prácticas

En la Asociación ETC, creemos que las **prácticas curriculares** no son solo un requisito académico, sino una **oportunidad transformadora** tanto para quienes las realizan como para la entidad que los acoge. Para los estudiantes universitarios que están terminando su formación, estos convenios suponen un **primer contacto real con el mundo profesional**, donde pueden aplicar sus conocimientos en un entorno humano, comprometido y exigente. Pero el beneficio no es unidireccional.

La presencia de estudiantes en prácticas en nuestros proyectos aporta **frescura, entusiasmo y nuevas miradas**, cualidades que los niños y adolescentes con los que trabajamos perciben y valoran enormemente. Con una orientación adecuada por parte del equipo de ETC, estos jóvenes en

formación se convierten en **agentes activos de cuidado, acompañamiento y aprendizaje**, con un impacto emocional muy positivo en los menores atendidos.

La experiencia acumulada por la ETC en este ámbito ha sido **profundamente enriquecedora**, no solo durante 2024, sino también en cursos anteriores. Nos sentimos orgullosos de haber contado con estudiantes de diversos grados y facultades —Filología, Psicología, Ingeniería de la Salud, Matemáticas, Física—, muchos de los cuales **han decidido continuar con nosotros como voluntarios una vez finalizado su período de prácticas**, comprometidos con la causa y motivados por el vínculo generado con los niños y sus familias.

Sus testimonios hablan por sí solos: para muchos, estas prácticas han sido **una experiencia vital que les ha cambiado la manera de ver su profesión y su lugar en el mundo**. Han aprendido que con su presencia, escucha y dedicación pueden generar un impacto real. Como nos suelen decir: “estas prácticas nos dan VIDA”.

Desde la ETC, agradecemos de corazón la confianza de las universidades y centros de formación, y seguiremos ofreciendo este espacio de aprendizaje recíproco, donde **formarse profesionalmente y ayudar van de la mano**.

9. Programa de voluntariado

En la Asociación ETC, el voluntariado es mucho más que una ayuda puntual: es **una parte esencial del alma de nuestra entidad**. Cada vez que organizamos un evento, ponemos en marcha una actividad o acompañamos a un niño en su proceso, ahí están ellos: personas generosas que ofrecen lo más valioso que tienen.

Porque el voluntariado **da algo que en la vida no se puede comprar con dinero: su TIEMPO**. Ese bien escaso y precioso lo ponen al servicio de quienes más lo necesitan, con una entrega que marca la diferencia en el día a día de muchos niños y familias.

Nuestro equipo de voluntariado está formado por personas con perfiles y trayectorias muy diferentes, pero con un mismo propósito: **mejorar la vida de niños y adolescentes afectados por el cáncer**. La diversidad de

procedencias enriquece profundamente nuestro trabajo y refuerza la conexión con los menores y sus familias. Algunos de esos perfiles son:

- **Familiares de niños y niñas con cáncer**, que conocen de primera mano la dureza del proceso y el valor del acompañamiento. Su implicación nace de la experiencia y se convierte en apoyo emocional y humano de enorme valor.
- **Estudiantes universitarios** que han realizado sus prácticas curriculares en la ETC y, tras vivir la experiencia de colaborar en proyectos como RENO, ReSCaTE o los *Viernes Mágicos*, deciden seguir vinculados como voluntarios, aportando sus conocimientos y sensibilidad.
- **Personas que nos descubren a través de redes sociales o en eventos lúdicos y deportivos**, y sienten el deseo de sumarse a nuestra causa tras conocer nuestro trabajo y el impacto real que tiene en la infancia.

Cada voluntario aporta su granito de arena, y juntos forman una red de apoyo indispensable para que nuestros programas sigan creciendo. Desde ETC, no solo agradecemos su labor: **la reconocemos como una parte vital de lo que somos**. Gracias a ellos, podemos estar más cerca de cada familia, llegar a más niños, y seguir construyendo esperanza.

10. Gestión y administración

10.1. Captación de fondos

Para poder prestar los servicios que ofrece la asociación, así como para llevar a cabo las diferentes actividades lúdicas, culturales, sociales y de otra naturaleza que se desarrollan a lo largo del año es necesario contar con recursos suficientes.

La financiación de la ETC procede de diversas fuentes, a fin de garantizar la consecución de los proyectos y programas:

- 🌀 Afiliaciones.
- 🌀 Subvenciones obtenidas en convocatorias públicas de proyectos de instituciones públicas y privadas.
- 🌀 Actividades organizadas por la ETC para recaudación de fondos.
- 🌀 Actividades de recaudación de fondos organizadas por otras entidades.
- 🌀 Donaciones: en este apartado se incluyen aportaciones económicas de entidades y de particulares, así como las donaciones de materiales.

10.2. Balance económico

A continuación, se muestran los ingresos y gastos del presupuesto de acción social de la ETC correspondiente al ejercicio 2024.

ETC Acción Social	
Ingresos	Gastos
106.303,00 €	107.489,00 €

Desglose de Ingresos

Concepto	Importe	Porcentaje
Fuentes de financiación propia	50.691,00 €	47.69%
Fuentes de financiación pública	717,00 €	0.67%
Fuentes de Financiación privadas	54.895,00 €	51.64%
TOTAL INGRESOS	106.303,00 €	



Desglose de Gastos

Concepto	Importe
Actividad de la ETC	65.640,00 €
Personal	36.473,00 €
Administración	5.376,00 €
TOTAL GASTOS	107.489,00 €



11. Objetivos 2025

La finalidad fundamental de la asociación es ayudar al paciente oncológico pediátrico y a su familia para que tengan la mejor calidad de vida posible. Con esa meta en mente establecemos el siguiente decálogo para el año 2024. Durante el año 2023 ya hemos estado trabajando y avanzando en ellos, pero hay que continuar para seguir creciendo:

- 🔄 Ampliar el apoyo educativo que actualmente se presta a niños y adolescentes en tratamiento y supervivientes, tanto de forma presencial como online. Este objetivo va a poder llevarse a cabo gracias al apoyo de la Fundación la Caixa, que nos ha comunicado en diciembre la concesión de la ayuda solicitada para el proyecto RENO en la Convocatoria de P Sociales (coger datos)
- 🔄 Formalizar acuerdos y convenios con empresas e instituciones que permitan dar oportunidades laborales a los supervivientes de cáncer infantil que tienen reconocida una discapacidad igual o superior al 33%, y que les permita insertarse social y laboralmente.
- 🔄 Aumentar el grupo de voluntariado con formación adecuada para colaborar en algunos de los programas o proyectos, estableciendo convenios con otras entidades que tienen recogido el voluntariado como una acción de sus empleados.
- 🔄 Fomentar la continuidad de los estudiantes que hacen sus prácticas en la ETC para que sigan colaborando dentro del grupo de voluntariado de la asociación.

-  Promover la colaboración de otras entidades para que podamos llegar a más niños y les podamos prestar los servicios que necesitan.
-  Animar a las familias para que se involucren en el día a día de la asociación colaborando en diferentes tareas.
-  Animar a los jóvenes supervivientes para que participen de forma activa en la asociación y sean testimonio de superación, esfuerzo y futuro.
-  Fortalecer el reconocimiento de la ETC como referente en la evaluación y rehabilitación de las secuelas cognitivas en oncología pediátrica, dando visibilidad a las secuelas del cáncer infantil.
-  Pedir a la administración que atienda las necesidades de los supervivientes de cáncer infantil a nivel sanitario, educativo, social y laboral.
-  Organizar más actividades de ocio y tiempo libre para los supervivientes de cáncer y sus familias.