



# Memòria anual 2008

## Fundació de Nenes i Nens amb Càncer Projecte: **La casa dels Xuklis!**



C/ Pere Serafí, 41 baixos

08012 Barcelona

Tel. 93 237 79 79

Fax. 93 237 66 99

Email: [secretaria@nensambcancer.org](mailto:secretaria@nensambcancer.org)

Website: [www.lacasadelxuklis.org](http://www.lacasadelxuklis.org)

NIF: G-64167687

Inscrita al Registre de Fundacions de la Dir. Gral. de Dret i Entitats Jurídiques del Departament de Justícia amb el número 2.242

## ÍNDEX

<b>Què és la Fundació de Nenes i Nens amb Càncer ? .....</b>	<b>Pàg. 3</b>
<b>Àrea de Projecte .....</b>	<b>Pàg. 5</b>
<b>Àrea de Fundraising i Administració .....</b>	<b>Pàg. 8</b>
<b>Actes i campanyes any 2008.....</b>	<b>Pàg. 9</b>
<b>Balanç econòmic .....</b>	<b>Pàg. 11</b>
<b>Patrocinadors i Col·laboradors .....</b>	<b>Pàg. 12</b>
<b>Equip de la Fundació .....</b>	<b>Pàg. 15</b>

### INTRODUCCIÓ

#### El càncer infantil. Aspectes psicosocials

Des del moment en què s'estableix un diagnòstic de càncer en un membre de la família, especialment quan l'afectat és un nen o una nena, es genera un impacte molt fort, tant a nivell emocional, cognitiu com també social. Aquesta nova situació de canvi es caracteritza per una desestabilització inicial en el sistema familiar, que haurà de reestructurar-se a mesura que avanci el tractament de la malaltia.

En el nen / a s'altera la relació amb el seu entorn més immediat, "perdent" d'un dia a un altre el contacte amb els companys/es de l'escola, professors/es, familiars,... De manera similar, els pares abandonen inicialment la seva activitat laboral i quotidiana i desplacen tota la seva atenció en l'acompanyament del fill / a durant el llarg procés que comença.

La capacitat per emprar recursos i eines emocionals serà determinant davant en aquesta situació d'alta tensió i estrès emocional provocat per la incertesa de l'evolució de la malaltia. Serà necessari destacar les habilitats inherents de cada persona, ja la vegada adoptar noves formes i estratègies de resolució dels problemes.

#### **Apareixeran molts canvis, alguns més rellevants que altres i als quals haurà d'adaptar la família.**

- La reorganització de la dinàmica quotidiana familiar (tasques domèstiques, calendari, altres aspectes familiars).
- Els desplaçaments freqüents a l'hospital.
- El coneixement de persones noves i d'un entorn desconegut com és l'hospital.
- Les proves i els tractaments (a vegades dolorosos i sempre complexos).
- La situació dels germans / es (possibles canvis de conducta).
- La situació laboral dels pares, mares i possibles canvis econòmics (un dels dos haurà de deixar de treballar per ocupar-se del nen / a hospitalitzat).
- Assumir noves responsabilitats per part dels altres membres de la família (avis, tiets / es, amics i amigues ...).
- La relació de parella.

Tenint en compte tots aquests aspectes, estem convençuts dels beneficis que aporta l'ajuda terapèutica especialitzada durant tot el procés de la malaltia i el seu tractament.

En cada moment i àmbit d'actuació apareixen necessitats i demandes específiques que haurem d'anar treballant i donant suport, ja sigui des de l'àrea de treball social, des de l'àrea de suport psicològic, des de l'àrea de voluntariat social oa nivell educatiu i estimulant.

La casa d'acollida serà un lloc on, entre d'altres, es prestin tots aquests serveis amb l'únic objectiu de millorar la qualitat de vida tant del nen / a amb càncer com de la seva família.

## PER QUÈ LA CASA DELS XUKLIS?

**La Casa dels Xuklis** és un projecte de la Fundació Privada de Nenes i Nens amb Càncer, una iniciativa impulsada per l'Associació de Famílies i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC).

Es tracta del projecte de construcció d'una casa d'acollida per a les famílies dels nens i nenes amb diagnòstic de càncer que tinguin la necessitat de desplaçar-se a Barcelona per seguir el tractament mèdic.

A més de ser una casa d'acollida, **La Casa dels Xuklis** integrarà espais on tots els nens i adolescents amb càncer i les seves famílies podran trobar informació i suport durant els moments difícils que acostumen a venir després del diagnòstic i durant el tractament.

Cada any hi ha aproximadament uns 6.000 nens i nenes a tot Espanya que reben tractament oncològic, i quasi una tercera part ho venen a fer als hospitals de Barcelona. Molts d'ells no tenen un lloc on quedar-se durant els llargs mesos que pot durar el tractament (d'1 a 5 anys).

El càncer és la segona causa de mortalitat infantil en els països desenvolupats, després dels accidents. Tot i que els avenços en els tractaments mèdics han aconseguit que una gran majoria dels nens diagnosticats es curin, encara hi ha un 30% dels infants i adolescents que no aconsegueixen sobreviure a la malaltia.

Està àmpliament demostrat que un entorn familiar positiu és fonamental perquè els nens es curin. El fet de que moltes famílies no tinguin un lloc on quedar-se durant el tractament dels seus fills, ni tampoc on trobar informació i suport adequats pot tenir un impacte molt negatiu en la seva curació. Per això és necessari construir una casa que aculli a les famílies, per garantir la bona qualitat de vida dels nens i així aconseguir guanyar la batalla contra la malaltia.

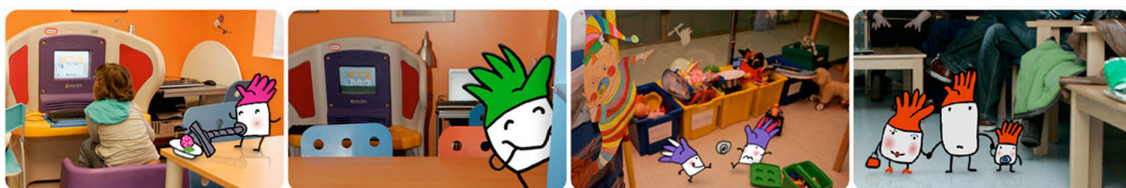
## QUI DÓNA SUPORT A LA CASA DELS XUKLIS?

El projecte compta amb el suport de nombroses entitats privades i públiques, com l'Ajuntament de Barcelona, la Generalitat de Catalunya i la Diputació de Barcelona; que ha cedit els terrenys al costat de l'Hospital Vall d'Hebron on es construirà **La Casa dels Xuklis**. El projecte arquitectònic ha estat elaborat per l'estudi d'arquitectura Martorell, Bohigas i Mackay (MBM Arquitectes). L'empresa que portarà a terme la construcció serà COPISA.

## QUI SÓN ELS XUKLIS?

Els Xuklis són uns personatges creats per la Roser Capdevila, autora de Les Tres Bessones, i per l'arquitecte Dani Freixas. Aquests personatges xuclen la malaltia dels nens i adolescents afectats de càncer, així com els "mal rotllos" que a vegades els envolten.

Els Xuklis ja estan actuant de fa temps al Servei d'Oncohematologia de l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron.



## ÀREA DE PROJECTE

Aquest centre pretén cobrir aquesta diversitat amb la finalitat que tots els nens i nenes malalts i els seus familiars rebin tota la informació i el suport adequat en cada cas. Aquesta atenció serà més fàcil si pot donar-se en un entorn on el temps i l'espai siguin utilitzats segons les necessitats de cada individu.

En el món de l'arquitectura hi ha una llarga experiència en crear aquests espais en el camp educatiu. Aquesta experiència serà de gran ajuda per crear centres de suport per a les famílies dels nens/es afectats per processos de llarga malaltia, tal com s'està començant a dur a terme en altres ciutats d'Europa.

Si ens apropem a la recent experiència dels "Maggie's Centres" a Anglaterra (fundats per Maggie Keswich Jenks, que va morir després d'un llarg procés provocat per la seva malaltia de càncer) així com a l'exemple de l'Hospital Públic homeopàtic més punter d'Europa, situat a Glasgow, podrem entendre el fet que la Fundació pretengui aconseguir el seu objectiu en una ciutat com Barcelona, on hi ha tant una forta i consolidada tradició mèdica, com un merescut reconeixement com a ciutat d'acollida.

- **Objectius urbans i visuals:** l'edifici ha d'emanar una alta qualitat estètica, així com un marcat caràcter domèstic, amb un entorn natural i atractiu. Així doncs, cada habitació estarà situada en planta baixa orientada al jardí, el qual es fusionarà amb l'entorn natural dels voltants.

- **Allotjament:** La casa d'acollida disposarà d'un total de 25 apartaments d'uns 30 metres quadrats cadascun. Estaran equipats amb llits individuals, un sofà-llit, un bany amb dutxa, i una petita galeria que es comunicarà directament amb el jardí i que alhora servirà de sala d'estar per acollir als membres de la família que vulguin visitar al nen / a ingressat (avis, germans, etc.)

L'espai d'allotjament ocupa la totalitat dels pavellons d'estiu, primavera, tardor i hivern. Es comunica mitjançant un ampli passadís amb l'edifici en forma de papallona, a la mateixa planta del qual hi trobarem la recepció, el menjador, la cuina i una mediateca. En el soterrani estaran situats el magatzem, l'àrea de serveis i diverses sales multiusos on alternativament s'hi practican d'altres activitats terapèutiques com ara massatges, perruqueria,...

En el mateix edifici però a la planta superior s'hi han disposat les oficines de la Fundació, així com una sala polivalent on s'hi portaran a terme conferències, tallers, cursos,...

Al llarg de tot l'edifici, l'espai circulatori s'articularà de tal manera que apareguin al llarg del recorregut petits i atractius racons on puguin seure les persones. La superfície útil total de l'edifici serà de prop de 1.500 m<sup>2</sup>.

La casa dels Xuklis vol ser un espai amb un ambient còmode i agradable, dotat d'espais exclusius que tinguin en compte la intimitat de cada família, i d'espais comuns polivalents. Una casa construïda amb criteris ecològics i de sostenibilitat.

Una casa amb un disseny és molt important, ja que forma part de tot el que envolta el procés de curació, i la seva relació té molt a veure amb la psicologia de cada individu i amb la seva percepció natural, així com amb el tractament mèdic. La importància del disseny en l'assistència sanitària és indubtable. L'art i el disseny, com passa amb la malaltia, són fenòmens culturals, i si ens fixem en la seva interacció podrem entendre millor el seu lloc en la cultura.

L'espai acollidor de La casa dels Xuklis, i la seva proximitat a l'hospital, convida a la gent a disposar del seu temps en un espai no institucional on poden sentir-se segurs, acollits, i els desperti el seu interès i curiositat. Un lloc on els espais estan dissenyats de tal manera que conviden a la relació interpersonal, però també un lloc on les persones puguin tenir la seva pròpia intimitat sense sentir-se sols. Un lloc on només entrar ja els faci sentir millor.

L'edifici en si expressarà una alta qualitat estètica i tindrà un caràcter domèstic immers en un entorn natural i atractiu. Un edifici íntim és el primer pas en l'ajuda als afectats per aconseguir el domini de les seves pròpies pors.

Les instal·lacions, els materials i el mobiliari han de ser el més naturals i higiènic possible, atès que, a causa del tractament, aquests nens i nenes no tenen defenses i són més vulnerables a infeccions i virus (immunodeficiència).

## OBJECTIUS DEL PROJECTE

Per entendre millor la importància de portar a terme aquest projecte, tot seguit reflexem un extracte de les dades que figuren a la Memòria 2008 de l'AFANOC, referides a les famílies ateses i que seran els futurs beneficiaris de La Casa dels Xuklis :

### DADES QUANTITATIVES – FAMÍLIES ATESES AL LLARG DE L'ANY 2008 :

**Total famílies ateses: 228 (De Catalunya: 172 / De fora de Catalunya: 56 )**

**Número d'intervencions directes amb les famílies : 1050**

**Famílies ajudades econòmicament : 42**

Llocs de procedència (Catalunya)	
Barcelona	88
Girona	21
Lleida	3
Tarragona	40

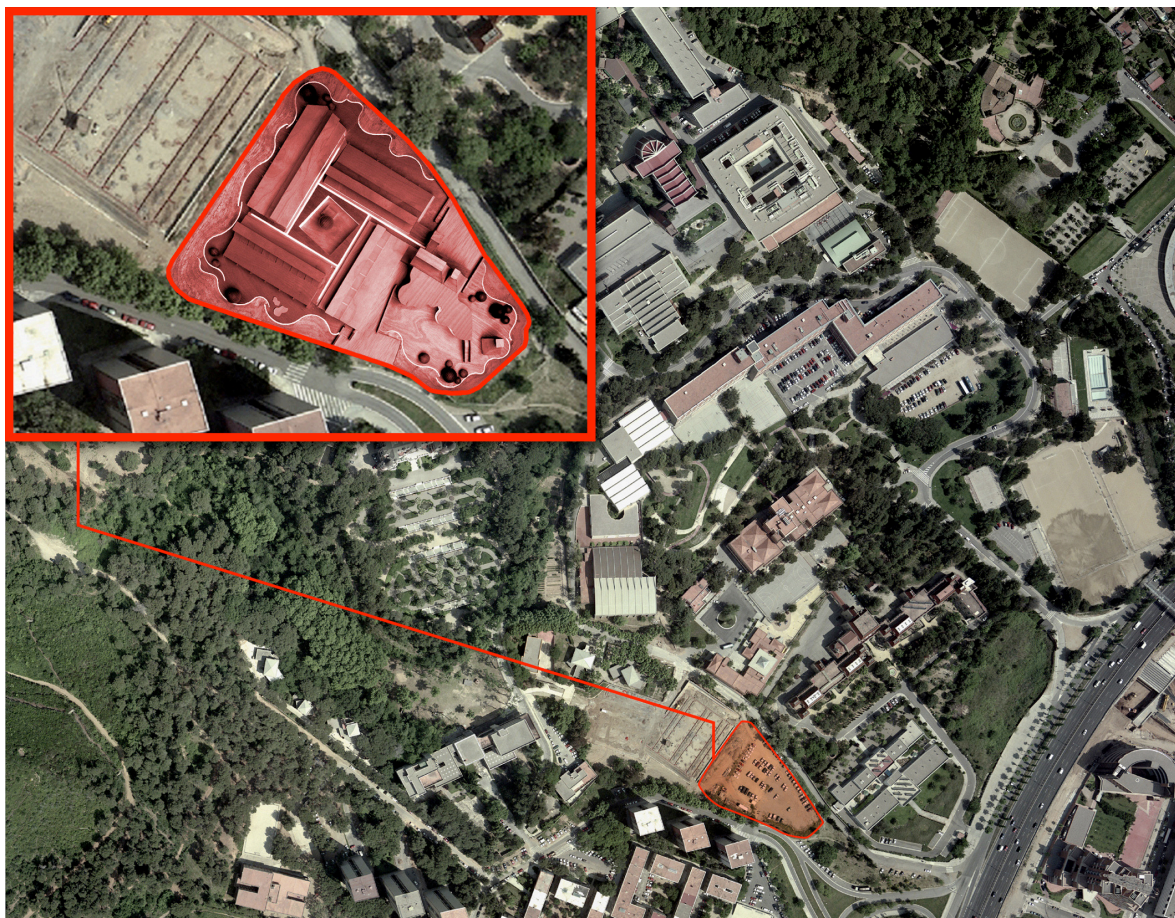
Llocs de procedència (Fora de Catalunya)			
Alacant	1	Iraq	1
Cadiz	1	Jaen	1
Aragó	4	La Rioja	1
Balears	5	Marroc	7
Camerún	1	Múrcia	1
Canàries	1	Navarra	1
Ceuta	1	País Basc	8
València	3	Pakistan	1
Ecuador	1	Perú	3
Galícia	4	Romania	1
Granada	1	Sàhara	1

Al llarg de l'any 2008 s'han continuat portant a terme les tasques necessàries per iniciar la construcció, prevista pel primer trimestre del proper any 2009. El camí recorregut fins ara comença a donar els seus fruits i aviat es començarà a fer visible. Finalment s'han definit ja totes les empreses que participaran en la construcció, i que seran les següents:

- **PROMOTOR : Fundació de Nenes i Nens amb càncer**
- **CONSTRUCTOR : COPISA**
- **ARQUITECTE : MBM Arquitectes**
- **APARELLADOR : G9 Arquitectura i Gestió**
- **ENGINYERIA : ED Enginyeria**
- **INSTAL·LACIONS : Moniser 3000 / Tecnotrol**
- **PROJECT MANAGER : Inbens Barcelona SL**



## Situació de l'espai en el recinte de "Llars Mundet"



## PRESENCIA EN MITJANS DE COMUNICACIÓ

En el nostre esforç per tal de donar a conèixer el nostre projecte al màxim de persones possible, pretenem participar en els mitjans de comunicació massius. Aquesta participació es basa en la presència en televisió, ràdio, premsa, revistes, cartelleria exterior i web.

### Aquest any hem participat en:

#### Televisió

TV3 : 9 falques publicitàries des del 15 al 19 de Desembre  
Canal 33  
K3

#### Ràdio

Com Ràdio  
Ràdio Estel

Ona Catalana

#### Premsa

La Vanguardia  
Diari de Girona  
Revista Vincles – Cambra de Comerç de Barcelona

#### Mitjans Digitals diversos

### Introducció

La captació de fons entesa com un element de desenvolupament de l'entitat i de participació de les persones, empreses i institucions en els nostre projecte, i a la vegada, com a mitjà d'obtenció de recursos privats, sempre ha estat un repte per La Fundació. El nostre finançament prové de fons procedents de les administracions públiques i també d'entitats, empreses privades i fons procedents dels nostres actes i events.

L'objectiu de l'Àrea de Fundraising és la d'ampliar i potenciar la base econòmica de l'entitat mitjançant diverses estratègies, per tal de garantir la finalització del projecte. Diversificar i consolidar les seves fons de finançament permet que la Fundació de Nenes i Nens amb Càncer gaudeixi d'autonomia, independència i capacitat d'innovació.

Les subvencions i els ajuts econòmics que proporcionen les institucions públiques i privades no són suficients per poder assolir les necessitats del projecte. Per tant, durant aquest any 2008 l'àrea de fundraising ha realitzat un seguit d'accions per tal de recaptar els fons necessaris, accions que tindran continuïtat i un major protagonisme encara al llarg dels propers anys 2009 i 2010.

Des de Juliol del 2008 s'ha començat a treballar conjuntament amb ADIGSA per tal d'aconseguir les subvencions i el finançament al voltant de 2 milions d'Euros, d'acord amb el que s'estableix al Real Decret 2066/2008 de 12 de Desembre, pel qual es regula el nou Pla Estatal de l'Habitatge pel període 2009-2012 i els Decrets 244/2005 i 152/2008 de la Generalitat de Catalunya.

En el moment de redactar aquesta Memòria, tot i que l'objectiu ha estat assolit al mes d'Abril de 2009, podem dir que això és el que ha permès dur a terme l'inici de les obres de construcció del centre.

Així mateix s'han iniciat contactes amb empreses en la recerca de patrocinis i serveis, empreses pertanyents a diferents sectors d'activitat. El resum d'aquestes accions entre Setembre i Desembre del 2008 és el següent:

**EMPRESSES CONTACTADES : 258**

**REUNIONS I ENTREVISTES DE PRESENTACIÓ DEL PROJECTE : 71**

**COMPROMISOS ACONSEGUITS : 22**



## Actes i campanyes 2008

### ABRIL 2008

- Sopar de Fundraising de “La Casa dels Xuklis” a la Fundació Joan Miró

### JUNY 2008

- Dia 12 : Celebació de diversos actes realitzats per l'Associació Maresme Oncològic en benefici de La Casa dels Xuklis.
- Dia 14 : Celebació del Conta-Contes a benefici de La Casa dels Xuklis a la Casa Elizalde de Barcelona.

### SETEMBRE 2008

- Participació amb motiu de les Festes de la Mercè a Barcelona en un stand de la FUNDACIÓ DE NENES I NENS AMB CÀNCER a la Fira d'Entitats.

### OCTUBRE 2008

- Participació a la fira d'entitats que organitza Caja Navarra al Parc de la Ciutadella.

### NOVEMBRE 2008

- Participació amb AFANOC Tarragona a la 6ena. edició del “Posa't la gorra!”, al Parc Temàtic de PortAventura, a Vila-Seca.

### DESEMBRE 2008

- Participació amb AFANOC a la 8ena. edició del “Posa't la gorra!” al Parc Zoològic de Barcelona.



## CONVENIS SIGNATS

### INSTITUCIONS :

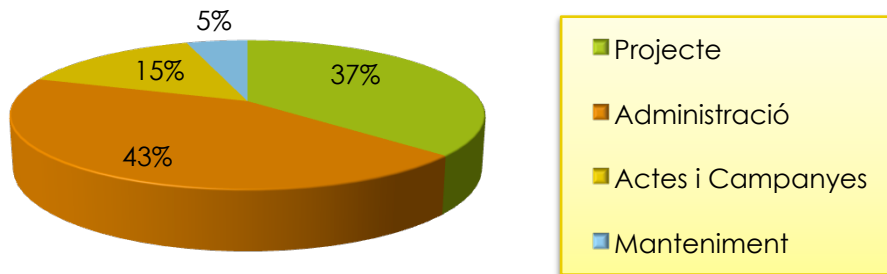
- Diputació de Barcelona
- Generalitat de Catalunya – Departament d'Acció Social i Ciutadania
- Ajuntament de Barcelona – Parcs i Jardins

### ENTITATS PRIVADES :

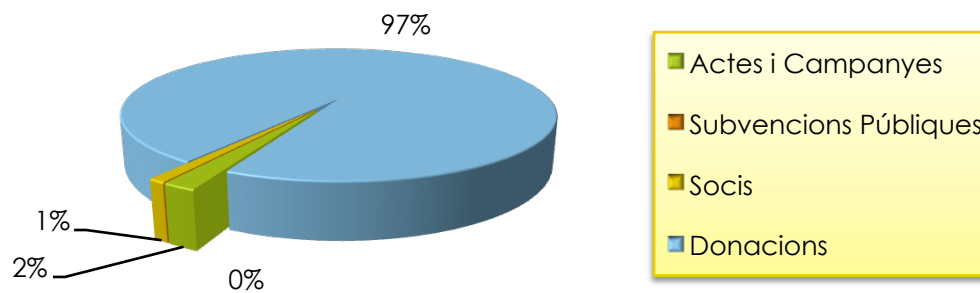
- Associació de Nens amb càncer (AFANOC)
- COPISA Constructora Pirenaica S.A.
- Fundació Creatia
- Família Gallardo-Piqué
- Fundació Miró
- Galilea Corredoria Assegurances
- LOSAN
- Price Waterhouse Coopers
- RESA
- Sanofi Aventis SL
- Solsona Comunicació
- Uría Menéndez

## BALANÇ ECONÒMIC

### Despeses



### Ingressos



## PATROCINADORS I COL-LABORADORS

### PATROCINADORS D'HONOR :

- \* Generalitat de Catalunya
- \* Diputació de Barcelona
- \* Ajuntament de Barcelona
- \* Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya - AFANOC

### PATROCINADORS :

- \* Resa
- \* Fundación Profesor Uría
- \* Losan
- \* Família Gallardo Piqué
- \* Sanofi Aventis S.L.

### COL.LABORADORS :

- \* Col.legi d'Arquitectes de Catalunya
- \* Fundació Joan Miró

## AMB EL SUPORT DE:

### Entitats col.laboradores :

MBM Arquitectes, Moniser, ED Enginyeria, Grupo Galilea, Multiplica, Cromosoma, Gremi de Constructores d'Obres, Solsona Comunicació, Gràfiques Sant Sadurni, G9 arquitectura i gestió, Institut Gaudí de la Construcció.

### Patrocinadors "Sopar dels Xuklis"

Jorquera Serveis, Casal dels Infants del Raval, Bc Carpas, Bodegas Torres, Toni Seguí, Torres, Moritz, Vallformosa, Cobega, Polònia, David Giorelli trio, Forn de pa Baluard, Solsona Comunicació, Ficrei, Moonlight Iluminación, Complas, CollVerd, Cereria Subirà, Art Guinardó, E-iconos, Vip Music (Mònica Green), Bruno Oro.

### El "Sopar dels Xuklis" també ha estat possible gràcies a:

Cuiners amb estrelles Michelin de Barcelona : Xavier Pellicer, de l'**Abac**; Jordi Vilà, de l'**Alkimia**; Carles Abellán, del **Comerç 24**; Fermí Puig, del **Drolma**; Ramon Freixa, d'**El Racó d'en Freixa**; Ismael Alegría de l'**Evo**; Carles Gaig, del **Gaig**; Mey Hofmann, del **Hofmann**; Àngel Pascual, del **Lluçanès**; Felip Llofriu, del **Moo**; Jean Luis Neichel, del **Neichel**; Xavier Franco, del **Saüc**; i Josep Monje, del **Via Veneto**.

## **Col.laboradors i Patrocinadors del curtmetratge dels Xuklis**

Lila Pla; Gina Pla; Chema Linares; Rene Zamudio; Daniel Perez (Fuji Film); David Cárceles (Image Film); Ramon Arteman (Metropolitana); Pep Armengol; Chris Warwick; Hector (Servicevision); Emanuel Cañas; Ernest Gual; Fabrizio Rosetti; Felipe Arago; Carles Font; Núria Gascón; Georgina Toboso; Michel Gomes; Bebi Masoliver; Johan Kramer; Jordi Bonet (Oído); Laura Jou; Leslie de Leon; Lluís (Zeferino); Marga Sardà; Maria Pi Sunyer; Martin Green; Infínia; Ricard, Miguel i Jose (Laser rent a car); Marta Duran (MonBus); Melanie Lanzarote; Esther de Udaeta; Movietruck; Mauri; Nestor Pellegrini; Renée Jablowsky; Nina Guimaraes; Núria Miquel; Raimon Oms; Rafi Colboc; Theresa Lucas; Tomas Minguella; Wouter Westerdorp; Xavi Moron; Cascorro; Patisseries Escrivà; Eduard Las (Salvador Serra); Poly-Klyn.

## **Col.laboradors Conta-Contes**

ANIN-Associació de Narradors i Narradores, Lupe Blesa, Joan Carmona, Maria Zafra, Casa Elizalde.

## **Entitats o persones que ens han facilitat la vida**

Vinil Lab S.L., Escola Decroly, Agosto, Magnòlia, Pep Armengol & Luci Lennox, Família Fuhrman, Tecnitoys.

## **Agraïments**

### **Institucions**

Ajuntament de Barcelona – Serveis Tècnics Districte Horta Guinardó

### **Empreses i Entitats**

Rua Papel SL, Sociedad Holandesa Christel Palace.

### **Escoles**

AMPA L'Arjau de Vilanova, AMPA IES Manuel de Cabanyes, AMPA CEIP Ginesta.

### **Amics dels Xuklis**

Sara Bruguera Alvarez, Jordi Palet Puig, Montserrat Rodó Amat.

Tantmateix, agraïm la col·laboració de totes les persones que ens fan costat al llarg de tot l'any en les diverses activitats que portem a terme a la Fundació, com son els voluntaris, voluntàries, socis/es, famílies, els membres del Patronat de la Fundació, de la Junta Directiva i dels treballadors i treballadores d'Afanoc i a tots els amics i amigues de la Fundació de Nenes i Nens amb càncer.



## ANÀLISI DE L'ENTITAT

### L'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC)

El 1988 i per iniciativa d'un grup de mares, pares, familiars i amics de nenes i nens oncològics, es va fundar l'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC), amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones en edat infantil i adolescent malaltes de càncer i les seves famílies.

AFANOC ha desenvolupat des de la seva creació un important treball en diversos àmbits en l'entorn de les necessitats que tenen les famílies quan un nen pateix la malaltia del càncer. Necessitats molt diverses que afecten tant al nen o nena com als seus pares i mares, germans, germanes, amics, escola, etcètera.

L'experiència ha demostrat que la qualitat de vida dels nens i nenes i l'ambient que els envolta afecten de manera determinant el desenvolupament i curació de la malaltia.

Els centres hospitalaris cobreixen una funció mèdica determinant, però en les malalties de llarga durada la salut psicosocial és fonamental. Aquesta és la raó de ser d'una associació com AFANOC: complementar el treball mèdic des de la perspectiva de les mares i pares dels nens i nenes.

### La necessitat de crear una Fundació

Un dels projectes més rellevants pels quals AFANOC ha lluitat durant anys, és la construcció d'una casa d'acollida per a famílies desplaçades amb nens / es malalts de càncer. Avui, aquest projecte és gairebé una realitat. Però per dur-lo a terme, atesa la magnitud de la iniciativa, ha estat necessària la creació d'una Fundació.

A tal efecte es va crear la Fundació Privada de Nenes i Nens amb Càncer, amb AFANOC com a patró fundacional, i que neix amb la finalitat de gestionar i coordinar la construcció de La casa dels Xuklis.

## EQUIP DE LA FUNDACIÓ

### **El Patronat de la Fundació està format per:**

En Josep Pla i Buxo (President), en Josep Cruz i González (Tresorer), i com a vocals la Joana Alemany i Manzanera, la Benedetta Tagliabue, la Roser Capdevila i Valls, en Josep Cañete i Osuna, la Dolors Quirós i Brito, en Josep Sanchez de Toledo i Codina, en Jesus Estella i Aguado, en Ricard Molins i Boixados i en Marc Gavilán Iranzo.

Podeu contactar amb el Patronat mitjançant: [secretaria@nensambcancer.org](mailto:secretaria@nensambcancer.org)

### **L'Equip tècnic està format per:**

Albert Latorre, Director General

E-mail: [alatorre@nensambcancer.org](mailto:alatorre@nensambcancer.org)

Joan Carles Salinas, Responsable de Fundraising i Administració

E-mail: [jcsalinas@nensambcancer.org](mailto:jcsalinas@nensambcancer.org)