



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**“SISTEMATIZACION DE LA EXPERIENCIA
PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA
ASOCIACION MEXICANA DE AYUDA A NIÑOS CON
CANCER I.A.P. DEL AÑO 2000 AL 2003”**

TRABAJO RECEPCIONAL

INFORME DE SISTEMATIZACION DE LA EXPERIENCIA
PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA

CLAUDIA ROJAS DELGADILLO

DIRECTOR DE TESIS:

LIC. PEDRO HERNANDEZ GONZALEZ



MEXICO, D. F.

2005

m. 344601

AGRADECIMIENTOS

GRACIAS A DIOS POR CADA MOMENTO QUE ME HA PERMITIDO VIVIR, PERO SOBRE TODO POR HABERME DADO UNA GRAN FAMILIA CON LA QUE PUEDO CONTAR SIEMPRE.

A MI MADRE SOCORRO DELGADILLO ALVAREZ POR SER UNA GRAN MUJER LLENA DE AMOR, FUERZA Y VALENTIA. GRACIAS PORQUE TODO LO QUE SOY TE LO DEBO A TI, PORQUE ESTE TRABAJO ES MAS TUYO QUE MIO, PORQUE SIEMPRE CREISTE EN MI Y NUNCA ME PERMITISTE CALUDICAR Y UNA VEZ MAS, GRACIAS POR ESTAR SIEMPRE A MI LADO. ¡ TE QUIERO MUCHO

i

DEDICO ESTE ESFUERZO AL PEQUEÑO GRAN AMOR DE MI VIDA, A MI HIJO LUIS RODRIGO RUIZ ROJAS. GRACIAS POR PERMITIRME ROBARTE MUCHO DEL TIEMPO QUE MERECIAS QUE ESTUVIERA CONTIGO, SOBRE TODO POR SER MI MAYOR INSPIRACION PARA ALCANZAR LA META. AHORA CHAPARRITO QUERIDO, DESEO INFINITAMENTE QUE RECUERDES QUE FUISTE Y SEGUIRAS SIENDO MI PRINCIPAL MOTIVO DE INSPIRACION.

A MI PADRE LIC. ARTURO DELGADILLO ALVAREZ, QUIEN SOLO SE NOS ADELANTO EN EL CAMINO. GRACIAS POR TUS ENSEÑANZAS, CONSEJOS Y DESVELOS Y EN DONDE QUIERA QUE ESTES SEA ESTO MOTIVO DE ORGULLO PARA TI. SE QUE SIEMPRE ESTARAS CONMIGO Y YO SIEMPRE TE LLEVARE EN MI CORAZON.

A TODOS Y CADA UNO DE MIS TIOS Y PRIMOS QUE VOLUNTARIA O INVOLUNTARIAMENTE CONTRIBUYERON PARA LA ELABORACION DE ESTE TRABAJO. GRACIAS POR SER UNA FAMILIA UNIDA, POR SUS CONSEJOS Y APOYO INCONDICIONAL.

UN ESPECIAL AGRADECIMIENTO A MI ASESOR DE TESIS PROF. PEDRO HERNANDEZ GONZALEZ POR EL VALIOSO TIEMPO Y DEDICACION QUE ME CONCEDIO PARA LA REALIZACION DE ESTA TESIS, POR SUS CONOCIMIENTOS Y APORTACIONES QUE SON LA BASE DE ESTE TRABAJO.

A MIS SINODALES, POR SUS VALIOSAS APORTACIONES Y COMENTARIOS A ESTE TRABAJO.

LIC. MA. YOLANDA PEREZ RAMIREZ

LIC. GAUDENCIO REYES SANTANA

PROF. VICTOR INZUA CANALES

LIC. GUDELIA MARTINEZ LEON

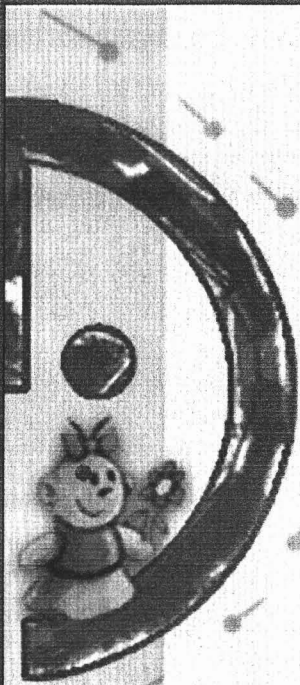
Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Claudia Rojas Delgadillo

FECHA: 30- Mayo- 05

FIRMA: Claudia

SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA PROFESIONAL



CLAUDIA

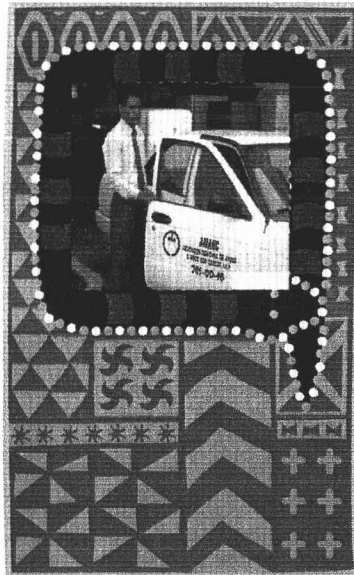
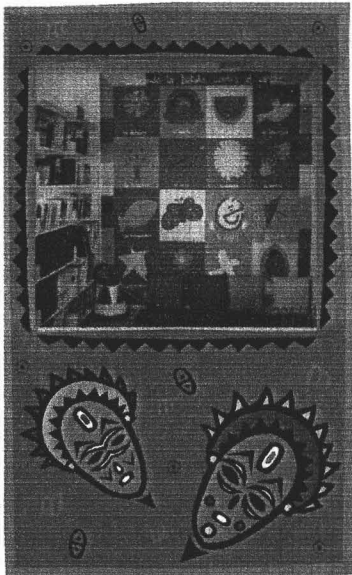
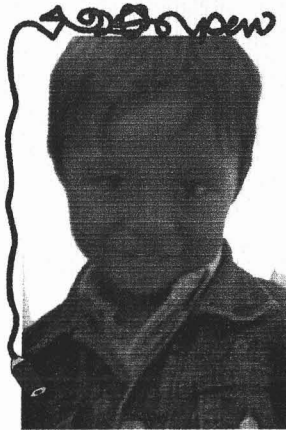
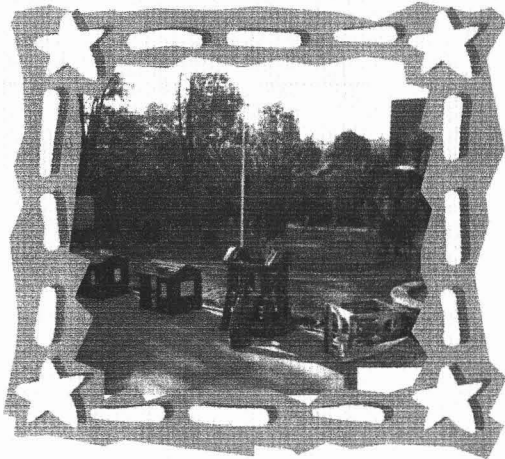
ROJAS

DELGADILLO



AMANC

Asociación Mexicana de Ayuda
a Niños con Cáncer, I.A.P



INDICE

INTRODUCCIÓN:	5
----------------------------	----------

CAPITULO I.- Ubicación contextual de los niños con cáncer

1.1.- Contexto Socio-Económico del país.....	7
1.2.- Factores socio económicos que inciden en el problema del cáncer.....	11
1.3.- Aspectos generales del cáncer.....	15
1.4.- El cáncer como segunda causa de muerte infantil.....	18
1.5.- Instituciones que apoyan a los niños con cáncer.....	24

CAPITULO II.- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer I.A.P. " AMANC "

2. 1.- Antecedentes.....	29
2. 2.- Misión y objetivo y Programa básico.....	30
2. 3.- Estructura funcional e infraestructura.....	34
2. 4.- Impacto Social.....	43

CAPITULO III .- Metodología de intervención

3. 1.- Definición conceptual de la metodología.....	49
3. 2.- Proceso metodológico.....	52
3. 3.- Técnicas e instrumentos utilizados.....	59

CAPITULO IV.- Desarrollo de la experiencia profesional en AMANC

4.1.- Antecedentes.....	61
4.2.- Objetivos y metas.....	63
4.3.- Actividades realizadas.....	65
4.4.- Resultados de intervención profesional del Trabajador Social.....	67

CAPITULO V.- Análisis global de la Experiencia.....	70
CONCLUSIONES.....	74
SUGERENCIAS.....	76
BIBLIOGRAFÍA.....	77
ANEXOS.....	81

INTRODUCCIÓN

El derecho a la protección de la salud se introduce en nuestra sociedad como garantía para toda la población con la finalidad de que todos los individuos tengan las mismas oportunidades de acceso a los servicios de salud, ya que es uno de los aspectos fundamentales del bienestar social.

Sin embargo, las condiciones socioeconómicas que prevalecen en el país han generado que los servicios de salud no alcancen a cubrir a grandes sectores de la población por no tener acceso a los servicios básicos correspondientes.

En nuestro medio el factor social, físico, químico y ambiental influye para iniciar algún padecimiento entre los que se encuentra el cáncer. Esta enfermedad ataca a niños, jóvenes y adultos, no respeta sexo ni clase social y se considera una enfermedad negativa acompañada de la idea de dolor y muerte, ocasionando un desequilibrio en la vida individual, familiar y laboral del paciente oncológico.

En este trabajo, se pretende dar a conocer la participación que ha tenido el Trabajador Social a partir de Enero del 2000 a Diciembre del 2003 dentro de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. (AMANC), a través de un proceso de Sistematización de la experiencia profesional con el propósito de elaborar una interpretación crítica y a su vez proponer algunas estrategias de intervención profesional.

La información del presente trabajo de Sistematización de la experiencia profesional se organizó en cinco capítulos:

El primero, describe el contexto en el que se encuentran los niños con cáncer haciendo mención de los factores socioeconómicos que inciden en este problema así como de las Asociaciones que lo atienden, y las principales causas y tipos de cáncer incluyendo conceptos teóricos que sustentan la investigación.

En el segundo capítulo se hace una caracterización de AMANC, que es la institución en la cual se llevó a cabo la experiencia profesional.

La metodología que utiliza el Trabajador Social para la realización del proyecto, así como las técnicas e instrumentos que se utilizan, son tratadas en el capítulo tres.

En el cuarto capítulo, se expone el desarrollo de la experiencia profesional de la sustentante en la Asociación Mexicana de Ayuda a niños con Cáncer, IAP. (AMANC)

Por último se presenta un análisis global de la experiencia respecto al marco teórico, instrumentación del proyecto, metodología aplicada, dinámica entre los participantes y resultados generados, lo cual permite llegar a una serie de sugerencias para mejorar las acciones del Trabajador Social en la Institución.



I. UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

1.1.- Contexto Socioeconómico del País.

La experiencia de la práctica profesional en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I. A. P. (AMANC) que se sistematiza en el presente trabajo, se desarrolló durante el periodo 2000 - 2003, (inicio del gobierno del presidente Vicente Fox Quesada), por lo cual se hará una breve descripción de los acontecimientos económicos, políticos y sociales que lo caracterizaron, para ubicarla contextualmente.¹

El día 2 de julio de 2000, se llevaron a cabo elecciones presidenciales en México, esta fecha es memorable para todos los mexicanos porque después de más de 70 años de ser gobernados por el Partido Revolucionario Institucional (PRI), gana las elecciones un partido opositor, el Partido Acción Nacional (PAN), dejando una gran responsabilidad histórica de entregar un país con 40 millones de pobres y rezagos sociales producto de 70 años de mal gobierno.²

Una vez que el Presidente Vicente Fox tomara el mando de México, dio inicio formalmente su desempeño, donde la situación que ha causado más polémica es el asunto de la nueva hacienda pública, que dio como consecuencia la total división de los demás partidos políticos quienes se manifestaron en todo momento en contra de esta pretensión.

Aunque inicia su gobierno con muchas expectativas de la población y un respaldo casi total de los habitantes del país, al cumplir el tercer aniversario de su arribo a la Presidencia de la República, el Presidente Vicente Fox vive una etapa de descenso en los niveles de aceptación de la población, la cual en algunas variables llega a su punto más bajo en el periodo. La economía sigue siendo el principal aspecto que lleva a los ciudadanos a evaluar negativamente al Presidente.

¹ <http://www.centrodeestudiosdeanálisiseconómicos.análisiseconómicodelpresidentevicentefoxquesada>.

² <http://www.jornada.unam.mx>

Hablar de la situación económica que se vive actualmente en México implica, necesariamente aborda la globalización. Este es un tema controversial ya que para algunos autores la globalización de las economías es positivo para nuestro país, mientras que para otros no lo es. En lo que si coinciden es en señalar que la globalización se practica desde hace muchos años, aunque el término como tal sea relativamente nuevo.³

El impacto de la globalización en México, comenzó mientras el país mantenía una estrategia de desarrollo hacia dentro. La incorporación tardía a los nuevos procesos, obligó a México a iniciar el cambio de la economía por medio de una rápida y profunda apertura unilateral al comercio y a los flujos financieros, por lo que no fue posible hacer ajustes progresivos ni aperturas negociadas.⁴

“La inflación muestra una tendencia descendente, que no solamente fue compatible con la expansión del producto y del empleo, sino que constituye una de las precondiciones que permitieron esa expansión. Un mayor ahorro interno ha sido complementado por un flujo elevado y estable de recursos externos de largo plazo. Una estructura más sana en el financiamiento del desarrollo le permite a la economía mexicana enfrentar hoy diferentes factores externos de inestabilidad de manera ordenada”.⁵

Lo que se supone en el Plan Nacional de Desarrollo (2001 - 2006) para acabar con las definiciones severas del marco tributario vigente en materia de equidad y de eficiencia es “llevar a cabo una reforma profunda del marco impositivo que conduzca a la diversificación por medio de recursos tributarios y reduciendo su volatilidad. Al mismo tiempo, debe buscarse una mezcla tributaria más conducente al crecimiento y al ahorro, con una estructura capaz de eliminar distorsiones sectoriales artificiales y de cerrar las fuentes de inequidad existentes.”

Entre otras cosas, en la forma fiscal a que se hace referencia anteriormente, se pretende imponer el IVA a alimentos, medicinas, transporte, libros y colegiaturas; esta situación desencadenó diversos comentarios, la mayoría manifestándose.. Pero independientemente de esto, la situación económica que se presentaba a principios del año 2001, era alentadora, se pensó que se seguiría dando el mismo ritmo de crecimiento de 4.5%, sin embargo, según se registra en la revista Vértigo, para el mes de mayo el mismo presidente Fox anunció “ un ajuste a las expectativas de

³ López Flores Cristina, investigación social una experiencia desde el servicio social, Tesis, México, DF. 2003. Pág. 1

⁴ Plan Nacional de Desarrollo, 2001 – 2006. Pág. 2

⁵ <http://www.jornada.UNAM.mx>.

crecimiento a 2.5%, y al mismo tiempo aseguraba que la economía iba viento en popa y que la situación del tipo de cambio no debía generar ningún temor.”

Transcurrido el tiempo, la situación económica de México se fue deteriorando notablemente. Algunos analistas pronosticaron que los grandes riesgos que podría enfrentar la economía y que provocaría un ajuste brusco del peso sería, por un lado, que fracasara la reforma fiscal que impulsaba el Presidente Vicente Fox y por otro, que la recesión en Estados Unidos resultara más profunda de lo previsto.

Pasados los meses se pudo apreciar que, la reforma fiscal propuesta por el Presidente no fue aceptada por el Congreso y la situación de Estados Unidos lejos de mejorar, se complicó aún más con los atentados sufridos el 11 de septiembre del 2001, en las torres gemelas del World Trade Center en Nueva York, en el Pentágono y el atentado fallido en la Casa Blanca, que dio como resultado el “ataque contra el terrorismo” en Afganistán, encabezado por Estados Unidos y Gran Bretaña, un mes después.

Toda esta situación generó la baja en los precios del petróleo y la consecuente disminución de la producción de los barriles en México, además del cierre de la frontera, la estrecha vigilancia de la misma, con los efectos negativos que esto presenta para la economía mexicana.

De todo lo anterior es posible afirmar lo siguiente: dado que las economías de los países del mundo no están en las mismas condiciones de desarrollo, la globalización no pueden beneficiar a todos de igual forma, de hecho, puede decirse que hay países que se ven afectados severamente cuando las grandes potencias, como por ejemplo Estados Unidos, entran en recesión.

Este es el caso de México, donde a pesar de que sus dirigentes se esfuercen en decir que todo esta bajo control, la realidad es totalmente distinta, pues el sueldo de los trabajadores pierde su poder adquisitivo cada día más y ante estas circunstancias no valen de nada otras afirmaciones que pretendan disimular la realidad social.

En cuanto al ámbito social, la población del mundo se ha tenido que adecuar a una serie de cambios que poco o nada se parecen al estilo de vida de décadas anteriores. Lo mismo ocurre en México, donde se han gestado importantes transformaciones en la sociedad.

Uno de los cambios, quizá el más notorio es la participación cada vez más activa de las mujeres en todos los órdenes del quehacer humano, en el ámbito profesional, político, deportivo, etc, las mujeres han venido ocupando espacios que no se hubieran imaginado hace medio siglo. La forma de organizarse de la sociedad civil también ha cambiado, se han creado múltiples organizaciones para la defensa de intereses particulares, de carácter reivindicativo de los derechos humanos, la calidad de vida, la lucha por la preservación del medio ambiente, etc.

Sobre el tema de salud, en el Plan Nacional de Desarrollo (2001 - 2006) se plantea que "la educación y el desarrollo de los mexicanos depende de la salud que posean. Los progresos en este sector han sido determinantes para conformar las características demográficas actuales en nuestro país, y las instituciones de salud han sido fundamentales en el desarrollo de México en muy diversos campos, como la investigación, la educación y la organización administrativa y financiera. Sin embargo, no debe olvidarse que existen todavía sectores de la población que no tienen a su alcance la atención, los servicios médicos y los medicamentos que les ayuden a tener una vida sana y les proporcionen la seguridad y confianza que requieren para su cabal desarrollo."⁶

Las estrategias que se plantean para mejorar la salud se refiere a "la necesidad de unificar los esfuerzos de las principales instituciones y sistemas de salud que existen en el país, el desarrollo de criterios uniformemente aplicados relativos a los fármacos y a los servicios sanitarios y epidemiológicos, y el apoyo para el mejoramiento de las instalaciones, equipamiento y material de los hospitales, las clínicas y las instituciones de salud en general. El esfuerzo deberá desembocar en una mejoría clara en la atención médica y en el trato que recibe la población."⁷

La pobreza, la transición demográfica, y varios factores estructurales como la aplicación de la política social, son factores que desde siempre han incidido en diversas patologías, entre ellas el padecimiento del cáncer y ello se abordará en el siguiente inciso.



⁶ Plan Nacional de Desarrollo (2001 - 2006) Pág. 49.

⁷ Plan Nacional de Desarrollo (2001 - 2006) Pág. 50

1.2.- Factores socio- económicos que inciden en la salud.

El siglo XX ha sido testigo de grandes avances en el conocimiento científico. Al tiempo que se controlan las enfermedades transmisibles, aparecen cambios demográficos interesantes de analizar.

Inicialmente las tasas de fecundidad y mortalidad eran muy altas, esto provoca que al tener el mismo comportamiento, el crecimiento de la población fuera lento.⁸

Una segunda transición demográfica, aparece con el control de las enfermedades transmisibles lo cual ocasiona que disminuya la mortalidad y la fecundidad continúe igual, dándose un fuerte crecimiento de la población, que genera una pirámide poblacional con base ancha, y alta proporción de niños y jóvenes.

La educación, la industrialización, la vinculación de la mujer al mercado laboral, el rápido proceso de urbanización y los grandes avances en la tecnología médica y de la salud, se combinan para producir la disminución de la fecundidad, llevando a la tercera etapa de la transición demográfica.

Esta tercera etapa de transición se caracteriza por la disminución de las tasas de mortalidad y fecundidad; bajas tasas de mortalidad infantil y envejecimiento de la población, lo que lleva a la transición epidemiológica, con fuertes cambios en el perfil de morbi-mortalidad, apareciendo el cáncer, las enfermedades cardíacas, las cerebro vasculares, los accidentes y la violencia como primeras causas de mortalidad, al tiempo que emergen nuevas enfermedades transmisibles como el SIDA y la reaparición en los países en desarrollo de las endemias de cólera, por lo que algunos la denominan etapa de polarización epidemiológica.

La situación de la salud, es bien sabido, depende del modelo de desarrollo económico y la inversión social que se haga en ella. México es un país, cuyo modelo de desarrollo ha sido cambiante y sufre una crisis económica grave. Bajo esta condición, el cáncer como problema de salud se desarrolla sin encontrar respuesta a

⁸ Jorge Humberto Blanco. *Fundamentos de Salud Pública*. Corporación para investigaciones biológicas, Medellín, Colombia 1997. Pág. 22

su prevención, tratamiento y control, aumentando día tras día los casos de este padecimiento.⁹

Un aspecto que va aunado con la presencia o ausencia de la salud, es el término "pobreza," el cual alude a la necesidad no resuelta, indigencia, penuria, estrechez y carencia de lo necesario para el sustento de la vida. Con este alcance, el término hace referencia a la falta de recursos. En sentido más estricto, puede decirse que hay una situación de pobreza cuando no se satisfacen las necesidades humanas básicas, incluyendo ciertas exigencias mínimas de consumo (individual y familiar) que comprenden alimentos, alojamiento y ropas adecuadas. Cuando se carece de estos bienes, existe pobreza de subsistencia.¹⁰

Hay también otras necesidades básicas que se satisfacen con el acceso a determinados bienes públicos, que conforman un conjunto de servicios esenciales proporcionados por y para la comunidad tales como: disposición de agua potable, servicios de saneamiento, educación, servicios de salud, transportes públicos, servicios sociales, etc.

Tiende a considerarse que la pobreza es un problema de escasos ingresos. Sin embargo este enfoque resulta muy limitado ya que la pobreza es un fenómeno mucho más complejo que comprende una serie de aspectos que van más allá de la mera insuficiencia de recursos materiales. De manera más amplia puede decirse que la pobreza en México es un fenómeno general de desarrollo insuficiente.¹¹

Se considera que una persona es pobre cuando se encuentra en una situación precaria en la que carece de capacidades y/o oportunidades de desarrollo. Manifestaciones como escasos ingresos, insalubridad, desnutrición y vulnerabilidad a las enfermedades y a las inclemencias del medio ambiente inciden negativamente en sus oportunidades de salir adelante; existen diversos criterios para definir una línea de pobreza y medir los niveles de ésta, como el salario mínimo, los índices de marginación y la nutrición.

La pobreza no es exclusivamente un fenómeno de carácter individual. Su presencia responde a la forma como están organizadas la sociedad, la economía, la política y la cultura de un espacio local, regional, nacional o internacional. En tales formas de organización, principalmente en el plano nacional, cumple un papel determinante la

⁹ La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad o afección.

¹⁰ Ezequiel Ander-Egg. Diccionario de Trabajo Social. Lumen Buenos Aires, 1995 Pág. 227

¹¹ Rigoberto Gallardo. Los rostros de la pobreza, El debate. México, ITESO. Universidad Iberoamericana 1998. Pág. 173 tomo I.

acción del Estado, principalmente por medio de su estrategia económica sobre el bienestar social ya que depende del momento histórico, la forma en que sean fijadas las políticas sociales y la prioridad dada a ellas, lo cual se relaciona estrechamente con la concepción económica del Gobierno que las aplica.¹²

Así, la pobreza afecta a millones de mexicanos, sobre todo a los habitantes de las zonas rurales, aunque se observa también en zonas urbanas y localidades de todos los tamaños. La pobreza, derivada de la constante marginación y como consecuencia de cambios estructurales que han concentrado la riqueza en unos cuantos, se manifiesta de múltiples maneras que resultan en un alto grado de privatización, en la insatisfacción de necesidades básicas y un marcado sufrimiento de millones de mexicanos de todas las edades.

Entre sus manifestaciones más graves se observan: altas tasas de mortalidad infantil y de mujeres gestantes; grados notables de desnutrición; elevadas tasas de analfabetismo entre adultos; deserción escolar desde los primeros niveles educativos; carencia de habilidades para participar en actividades bien remuneradas; viviendas que carecen de los servicios elementales para el bienestar de sus ocupantes, como agua potable, sistema de saneamiento, energía eléctrica y transporte.

En los países sub-desarrollados, en donde la mayoría de la población carece de recursos para satisfacer sus necesidades mínimas, se observa una alta morbilidad y mortalidad por enfermedades transmisibles, elevada mortalidad general, y particularmente alta mortalidad infantil y preescolar, elevados índices de desnutrición y bajas perspectivas de vida. El ambiente agresivo es también un denominador común por la carencia de agua de buena calidad y en muchas ocasiones ni siquiera la cantidad mínima necesaria. Predomina el fecalismo al aire libre, condiciones inadecuadas de las viviendas, hacinamiento, promiscuidad, abundancia de fauna nociva y mal manejo de los alimentos.

Todo ello se agrava por la ignorancia y por creencias erróneas en cuanto a las enfermedades, prejuicios y supersticiones, lo que condiciona un comportamiento inadecuado de la población en cuanto a la prevención y conducta a seguir en cuanto al proceso de salud-enfermedad.

El aumento de algunas enfermedades degenerativas y crónicas se debe en gran parte, a cambios en el medio, a la conducta inadecuada de las sociedades industrializadas, contaminación ambiental, urbanización, aumento de la población, el estrés y las nuevas tecnologías.

¹² Rigoberto Gallardo. Los rostros de la pobreza, El debate. México, ITESO. Universidad Iberoamericana 1998. Pág. 138 tomo II.

Los progresos en salud, están relacionados con el mejoramiento económico y obras de saneamiento; con el desarrollo de acciones sanitarias, educativas y nutricionales que abarquen a la mayoría de la población; pero estos avances estarán limitados en los países subdesarrollados por la situación económica de los grandes sectores, cuya economía no solo no mejora, sino que existe una tendencia a su empeoramiento.

Por tal motivo, no se han logrado satisfacer las necesidades mínimas de salud en la población: no se tiene la infraestructura económica necesaria por lo que el progreso será muy lento. En general, en los problemas de salud a los factores económicos se suman los culturales. Se sabe, que en ocasiones los patrones culturales y las creencias religiosas contribuyen al agravamiento de los problemas de salud.

La población en general se caracteriza por su alto sentido religioso y de superstición; lo que se refuerza en muchas comunidades por su analfabetismo; lo que saben en relación con la salud y la enfermedad muchas veces son conceptos que no están sustentados en criterios científicos; sino en creencias y tradiciones transmitidas de generación en generación.

Muchas enfermedades prevenibles y muchas muertes podrían evitarse si se difundieran oportunamente, las causas de los principales padecimientos, sus mecanismos de transmisión, las medidas para evitarlos y la conducta a seguir ante la enfermedad, acompañados de un proceso de sensibilización adecuado.

Es necesario que como parte de la educación social se cree en cada ciudadano conciencia plena de que debe cuidar su salud y su vida, para beneficio personal, de su familia y de la sociedad.

1.3.- Aspectos generales del cáncer.

Se concibe al Cáncer como "el conjunto de enfermedades caracterizadas por la existencia de células que han perdido sus mecanismos normales de control y presentan un crecimiento en número desmesurado, además de la característica de expandirse a otra zona del cuerpo. La palabra cáncer tiene su origen en el latín *cancris* (cangrejo), porque se extiende en múltiples direcciones, como las patas de un cangrejo. Se pueden encontrar formas de cáncer en plantas, en seres humanos y animales, por lo que es un término bastante general. El tratamiento y estudio del cáncer recibe el nombre de oncológica, del latín *oncos* que significa estudio de los tumores."¹³

Para entender mejor lo anterior, es necesario saber que las células normales del cuerpo se crean, crecen, se dividen y mueren normalmente. Mientras la persona es joven, las células normales se dividen más rápidamente hasta que la persona llega a la edad adulta. Después, las células de la mayoría se dividen sólo para reemplazar a las células muertas muy gastadas y para sanar lesiones. Todos los cánceres comparten la característica de ser un trastorno en el control normal de la división, crecimiento y diferenciación celular. Las manifestaciones clínicas son muy diversas ya que pueden aparecer en cada órgano o tejido del organismo. Existen más de 70 tipos de cáncer.¹⁴

El cáncer es una enfermedad que según el tipo y la extensión puede curarse. La aplicación de técnicas actuales de tratamiento (cirugía, radioterapia y quimioterapia) conducen a la curación del 50% de los pacientes con cáncer. Se considera que el cáncer es una enfermedad crónica, de hecho, es una de las enfermedades crónicas con mayores posibilidades de curación, por tanto no debe considerarse mortal

Los aspectos que definen al cáncer son dos:

- Crecimiento celular no regulado por señales externas (autónomo e incontrolado)
- Capacidad de invadir tejidos que aparecerán en otras zonas.

Dentro de las características del cáncer se tiene que:

- El cáncer se produce por mutaciones en células somáticas y están producidas por errores intrínsecos en la aplicación del ADN. La consecuencia es que se daña un

¹³ <http://www.drscope.com/privados/pac/pediatria/pacc1.htm>

¹⁴ Ver anexo 1.

gen en las células de una zona del cuerpo. Se necesitan varias mutaciones a lo largo de años para que se produzcan células malignas.

- Se pueden alterar varios tipos de genes por las mutaciones. Las células se vuelven malignas por la sobreactuación de un gen que favorece la división de la célula o bien a causa de la pérdida de la función de un gen que normalmente frena el crecimiento.
- Estas células son defectuosas y tienen un problema: no maduran, pierden su capacidad de diferenciación. Las células cuando son jóvenes, trabajan poco y se reproducen rápidamente; cuando son maduras, trabajan a pleno rendimiento y se reproducen poco. A estas células que comienzan a crecer y dividirse de forma no habitual, se le llaman células cancerosas, y a su acumulación se le llama tumor, que comprime, invade y destruye el tejido normal. También se le llama neoplasia. Los hay de dos tipos: el benigno no invade ni destruye y además crece lentamente. El maligno es a lo que llamamos habitualmente cáncer.
- Hay un problema adicional con los tumores malignos. Al no madurar sus células, no mueren, están "inmortalizadas". Para mantenerse se produce angiogénesis, en el cual las células segregan sustancias que promueven la formación de nuevos vasos sanguíneos. El tumor nutrido por estas sustancias se desarrolla sin límite. La denominación de tumor deriva del latín tumor. Pese a su popularidad es un tanto imprecisa, ya que lo que significa es masa extraña o "bulto" sin hacer relación a su naturaleza y por otra parte, en las leucemias que son auténticas neoplasias, una parte importante de las células anormales invade la sangre, y por tanto no constituyen un tumor propiamente dicho; En principio los tumores pueden ser benignos (verrugas, fibromas, etc que aparecen solo en una parte del cuerpo) o malignos, y estos últimos, son los auténticos cánceres.¹⁵
- Las células del tumor pueden trasladarse a través del torrente sanguíneo del sistema linfático a otras partes del cuerpo donde continúan creciendo. A esta propagación de un tumor se le llama metástasis. Sin embargo, cuando el cáncer se propaga, se le sigue llamando por el nombre de la parte del cuerpo en donde se originó, puesto que las células mantienen el aspecto inicial.
- Algunas células no tienen como alimentarse, al quedar en el interior del tumor, en su centro. Les falta nutrición y oxígeno. Por esta razón los tumores tienden a ulcerarse y sangrar,

¹⁵ <http://www.cancer/tusalud.com.mx>.

El cáncer se clasifica según la parte del cuerpo en donde se inicia y por su estirpe histológica, es decir su apariencia al observarse a través de un microscopio. Los distintos tipos de cáncer varían en cuanto a su índole de crecimiento, forma de propagación y respuesta a diferentes tipos de tratamiento. Por supuesto, las personas con cáncer necesitan un tratamiento dirigido a la forma específica del cáncer que padecen, y personas con el mismo tipo de cáncer no siempre responden igual al tratamiento.¹⁶

La mayoría de las formas de cáncer están clasificadas en cinco grupos principales:

Carcinoma: cáncer que se desarrolla en tejidos epiteliales; por ejemplo en la células de la piel, en las glándulas (los senos la próstata) y los órganos interno (pulmones, estómago e intestinos). Del 80% al 90% de todos los cánceres están dentro de esta categoría.

Sarcoma: se origina en los tejidos mesenquimatosos, tales como los huesos, tendones y cartílago, grasa y músculo.

Leucemia: cáncer que se origina en el sistema hematopoyetico; generalmente comienza en la medula ósea y se extiende por la sangre a otras partes del cuerpo, incluyendo los ganglios linfáticos.

Linfoma: se desarrolla en las células de las glándulas del sistema inmunológico.

Mieloma: cáncer que se desarrolla en las células del plasma de la medula ósea.

Algunos tumores malignos se denominan con el nombre del científico que los descubrió como el linfoma de Hodgkin y el de Burkitt, por ejemplo. Otros tienen un nombre, con el que parecen no tener nada que ver, se requiere por lo tanto una clasificación universal científica.

¹⁶ <http://www.cancerstop.net/informaciónsobrecáncer>.

1.4.- El cáncer como segunda causa de muerte infantil

Para ubicar cuando una enfermedad adquiere mayor o menor importancia social, es importante considerarla en relación a su asociación con los siguientes factores:

- La significación social de una enfermedad está determinada por su morbilidad o sea por el número proporcional de personas que enferman en una población y tiempo determinado o el grado de incidencia que tienen las enfermedades en el seno de una sociedad.

- Otro elemento a considerar es la forma en que se distribuye esta frecuencia y en ello se contemplan:
 - a) Ciertas enfermedades afectan particularmente a *determinados grupos de edad* de la población o tienen mayor incidencia en un sexo, lo cual puede determinar mayor incapacidad para la producción.

 - b) *Letalidad y mortalidad*. Las enfermedades de curso grave exigen atención especial y la intervención de grandes sumas en el tratamiento de ellas. Si el porcentaje de los que mueren, en relación a los que enferman es alto, la enfermedad adquiere importancia social, por razones obvias, siempre que tenga una frecuencia importante. La mortalidad, es decir, el número de muertes en relación a la población total, es un índice importante para valorar el significado social de la enfermedad. Si la mortalidad es selectiva, la gravedad social puede ser mayor.¹⁷

 - c) *Cronicidad de la enfermedad*: La extensión del curso clínico de las enfermedades y la del tiempo requerido para el tratamiento y rehabilitación tienen gran significación social. Las enfermedades crónicas tienen repercusión económica desfavorable sobre la familia por los gastos en tratamientos complejos y especializados.

¹⁷ Roman García Pelayo y Gross. Larousse Ilustrado . Pág. 714

d) *El tipo y grado de incapacidad* que deja la enfermedad es otro factor a considerar. Las enfermedades que afectan a los órganos de los sentidos por ejemplo, especialmente los que conducen a la ceguera y sordera o desordenes en el sistema locomotriz, presentan un problema social serio.¹⁸

Como puede deducirse, estos factores están presentes en varias de las enfermedades que son la principal causa de muerte o de morbilidad, dentro de las cuales se encuentra el cáncer, el cual constituye un problema de salud a nivel nacional y conforme avanza la edad va ocupando las primeras causas de muerte infantil, como se observa en los siguientes cuadros:



¹⁸ Ezequiel Ander-Egg. Diccionario de Trabajo Social. Humanitas. Pág. 203.

CUADRO 1.
15 primeras causas de mortalidad infantil en niños menores de 1 año

ORDEN DE IMPORTANCIA	ENFERMEDADES	% DE DEFUNCIONES*
1	Ciertas afecciones originadas en el periodo prenatal	59.268%
2	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías crónicas	21.018%
3	Influenza y neumonía	4.692%
4	Accidentes	3.434%
5	Enfermedades infecciosas intestinales	3.405%
6	Infecciones respiratorias agudas	3.160%
7	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	1.532%
8	Septicemia	1.271%
9	Enfermedades del corazón	.861%
10	Enfermedades cerebro vasculares	.269%
11	Insuficiencia renal	.233%
12	Meningitis	.230%
13	Enfermedades del esófago	.216%
14	Tumores malignos	
15	Anemias	.199%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática 2001. Pág. 138

* Del total de 46,332 defunciones.

En la tasa de mortalidad infantil en menores de 1 año se observa que de los 15 lugares más importantes de mortandad encontramos como primeras causas ciertas afecciones originadas en el periodo prenatal como las dificultades respiratorias del recién nacido, en segundo lugar las malformaciones congénitas, en el tercer lugar la influenza y neumonía y hasta el lugar 14 los tumores malignos.

CUADRO 2.

5 primeras causas de mortalidad infantil en niños de 1 a 4 años

Orden de importancia	ENFERMEDADES	% DE DEFUNCIONES *
1	Accidentes	44.342%
2	Malformaciones Congénitas, Deformidades y Anomalías Cromosómicas	23.261%
3	Enfermedades Infecciosas Intestinales	11.550%
4	Influenza y Neumonía	8.523%
5	Tumores Malignos	12.324%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática 2001. Pág. 139

* Del total de 5,550 defunciones

Como se puede observar en el segundo cuadro, el primer lugar de mortandad lo ocupan los accidentes de tráfico y motor y el ahogamiento y sumersión accidentales; en segundo lugar se encuentran las malformaciones congénitas; en tercero las enfermedades infecciosas intestinales; en el cuarto la influenza y neumonía y el cáncer ya ocupa aquí el quinto lugar de mortandad.

CUADRO 3
5 primeras causas de mortalidad infantil en niños de 5 a 14 años

Orden de importancia	ENFERMEDADES	% DE DEFUNCIONES *
1	Accidentes de tráfico de vehículos de motor	54.588%
2	Tumores malignos	25.741%
3	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	10.839%
4	Agresiones	4.659%
5	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	4.173%

FUENTE: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática 2001. Pág. 141

*Del total de 6,375 defunciones

Este cuadro es el más importante pues muestra un avance significativo en el porcentaje o el lugar que ocupa el cáncer, siendo este el 2do lugar de mortandad en la edad de 5 a 14 años, en comparación al lugar 15 que ocupaba en los menores de 1 año.

CUADRO 4

5 primeras causas de mortalidad infantil en niños de 15 a 24 años

ORDEN DE IMPORTANCIA	ENFERMEDADES	% DE FUNCIONES *
1	Accidente de trafico de accidentes de trafico de vehículos de motor	59.238%
2	Agresiones	16.480%
3	Tumores Malignos	11.980%
4	Lesiones auto Inflingidas Automáticamente	7.724%
5	Enfermedades del corazón	4.578

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática 2001. Pág. 141

* De un total de 15,225 defunciones

No hay que olvidar en el análisis de estos datos que los aspectos socio-económicos tienden a causar un verdadero estrago en las familias de los pacientes, sobre todo porque el cáncer es una enfermedad que requiere un tratamiento a largo plazo y es muy costoso.

Estas circunstancias van a incidir sobre la estructura familiar con repercusiones muy negativas en la relación de pareja, ya que se ha detectado una tasa alta de divorcios entre los padres de estos pequeños, al aparecer la enfermedad, así como el rompimiento de la estructura familiar con cierto grado de abandono de las relaciones con los otros hijos por la atención al niño enfermo.

1.5.- Instituciones que apoyan a los niños con cáncer.

La atención médica en nuestro país se proporciona a través de:

Seguridad social,
Asistencia pública
Atención privada.

Dentro de la atención privada, hay que incluir la medicina tradicional, o más ampliamente la llamada "medicina alternativa", a la que acude un porcentaje significativo de la población, sobre todo en el medio rural.

El sistema de seguridad social incluye a la atención médica como una de las principales prestaciones de sus agremiados, y en los últimos años se han ido incrementando significativamente. A través de este sistema tienen atención médica, los obreros, mediante el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); los empleados del Gobierno Federal, mediante el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), y los miembros del ejército y de la armada a través de los servicios médicos específicos de los sectores correspondientes.

El ISSSTE, proporciona también atención médica al personal administrativo y académico de la UNAM, así como al personal de los poderes Legislativo y Judicial.

Hay otros organismos descentralizados que tienen servicios médicos propios como Petróleos Mexicanos (PEMEX), así como también existen sistemas por contrato con organizaciones privadas, como el servicio médico que se presta al personal de los bancos.

Entre los servicios médicos asistenciales destacan los que proporciona la Secretaría de Salud a la población que no tiene acceso a la seguridad social, ni a la atención privada. Asimismo, otros servicios asistenciales, como los del Departamento del Distrito Federal (DDF) en el Distrito Federal y los que tienen algunos Estados y Municipios; así mismo el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), que es un organismo descentralizado que proporciona atención médica, principalmente a través del Instituto Nacional de Pediatría. Además, hay diversas organizaciones que proporcionan atención médica como: clubes de servicio, partidos políticos, instituciones religiosas, etc.

Se puede afirmar que la atención médica tiene diversidad de sistemas, pero el mayor problema es que no obstante la multiplicidad de servicios, estos no satisfacen las necesidades de toda la población, principalmente en las áreas marginales de las ciudades y las áreas rurales, entre otras razones por la dispersión de la población, la falta de integración de los 3 niveles de atención, la limitación de recursos, sobre todo para la población no derechohabiente de la seguridad social.

Dentro de las instituciones del Distrito Federal que dan atención a los niños con Cáncer se encuentran: el Instituto Nacional de Pediatría, Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez", Hospital General de México, Hospital Pediátrico Moctezuma y el Instituto Nacional de Cancerología.¹⁹

Otra vertiente de atención la constituyen las Organizaciones no Gubernamentales (ONG), cuyo concepto tuvo como origen la distinción que se le daba a una serie de grupos organizados que nacen en el seno de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en los años de la segunda posguerra y que tenían como fin cobijar a un grupo especial de participantes que no contaban con representación oficial de sus países de origen pero actuaban en ese espacio de concentración internacional, compuesto por organismos privados, sin fines de lucro, autogobernados y con algún grado de actividad solidaria, orientados a intervenir en favor de sectores discriminados o desposeídos de la sociedad.

Es hasta la década de los setenta, que se conocieron con el término de Organizaciones no Gubernamentales (ONG), como para dejar bien claro que no pertenecen ni operativa, ni financiera o ideológicamente al aparato gubernamental.²⁰

Aunque ese término dejaba bien claro lo que no era, no explicaba lo que eran y algo no pueden definirse de manera completa a partir de lo que no es. Además, el término ONG fue visualizado por muchos como una contraparte del gobierno o una posición política contraria al mismo; lo que a la larga resultó en muchas formas contra productivas pues se dieron cuenta las organizaciones que esto limitaba su participación en la formulación de propuestas ante instancias de gobierno o en el apoyo que requiere de este.

Al mismo tiempo, muchas organizaciones, lejos de considerarse contrarias se concibieron como interlocutoras entre la sociedad en general y el aparato gubernamental y se auto consideraron como una posibilidad de inducir a la definición

¹⁹ En el anexo II se presenta un directoria de cada uno de estos hospitales.

²⁰ Revista de Trabajo Social No 2, Nueva Época, Primavera del 2001, ENTS- UNAM, Organizaciones civiles. Pág. 32

de políticas de bienestar social a partir de su experiencia directa y vasta de trabajo con la población. Algunos otros se consideraron como organismos complementarios y de apoyo a los programas y servicios que antes solo eran responsabilidad del Estado.

Por todo esto, durante los noventa, se promovieron otros términos como "organizaciones sociales", "instituciones civiles", "instituciones del tercer sector", "instituciones no lucrativas", "organizaciones de la sociedad civil".

Un término aparentemente ya más reconocido y aceptado es el de organizaciones de la sociedad civil (OSC) ya que no obstante que la variedad en tipologías, (en relación a su objeto social, misión, estructura interna, ideología, ubicación geográfica, formas de financiamiento y otros aspectos) todas ellas son integradas por ciudadanos comunes que se identifican por el ánimo de mejorar las condiciones de vida de la población y por intervenir en la solución de problemas que los afectan cotidianamente.

Entendemos a estas instituciones, como una expresión del esfuerzo multidimensional sostenido por una sociedad civil preocupada por sí misma, en busca de soluciones. Son privadas, sin fines de lucro, legalmente constituidas, la mayoría pequeñas y que dependen de financiamiento interno y externo dado que, debido a los servicios que proporcionan, generalmente no es posible su reproducción económica, orientada por una vocación de servicio y el imperativo ético de buscar un orden social más justo y equitativo.

Partiendo de la idea que el sector de las ONG, en su gran diversidad, al final persigue algo identificado con el bien común (el bien común materializado en la atención de los niños y niñas con discapacidad, en la atención y rehabilitación de adictos, en la promoción del desarrollo social de algunas micro regiones a partir de aspectos productivos, de comercialización o bien de consumo que beneficiara a mujeres o finalmente a individuos con nombre y apellido), la realización de este bien común exige para su logro el avance de los procesos de organización social y se identifica plenamente con la cuestión del fortalecimiento institucional, lo cual significa, al final de las cuentas, el mejoramiento de las prácticas institucionales.

Las ONG constituyen un sector fundamental al desarrollo histórico de nuestro país, el atraso económico, político y social que padecemos no sólo se aplica en la pobreza económica, en la injusticia social y en los mecanismos de dominación presente, este insuficiente desarrollo económico, político y social también encuentra, elementos de explicación en las pobres capacidades de organización que tenemos.

La consolidación de lo que ahora conocemos como ONG se vincula históricamente al proceso de debilitamiento del modelo de Estado de Bienestar que, debido a las constantes crisis económicas provocadas por los altos índices inflacionarios y el progresivo endeudamiento de los gobiernos al final de la década de los setenta del siglo XX perdió su eficacia y capacidad de respuesta a las demandas inmediatas de los ciudadanos.

No existe precisión en cuanto al número de ONG's en México, las cifras varían según la fuente. De acuerdo a la Secretaría de Hacienda, suman poco más de 4,000; Según el Centro Mexicano de Filantropía son casi 7,000. En cuanto a sus tareas, de acuerdo a la Secretaría de Gobernación, las más crecientes son la promoción social (18%); los derechos humanos y la democracia (17%), los colegios de profesionales y las cámaras empresariales (11%), y la asistencia social (10%).²¹

En los últimos 20 años la sociedad civil organizada, ha vivido un intenso proceso de crecimiento en todo el mundo. Los grupos y organizaciones se multiplican y con ello también se abren nuevos y más complejos frentes de acción. Los ciudadanos asumen papeles y ocupan espacios antes reservados solo a la acción gubernamental, esta nueva presencia ciudadana es uno de los datos que resumen la modernidad y una de las mayores esperanzas en la construcción social.

A las organizaciones de la Sociedad Civil, las animan y mueven valores y propósitos muy distintos, pero a todas ellas les es común la idea de contribuir a la edificación de una sociedad más justa y con mayor calidad de vida. Este propósito se traduce en acciones dirigidas a la solución de problemas sociales, en la construcción de alternativas a los modos tradicionales de operar y en la búsqueda por influir en el diseño y gestión de las políticas públicas.

Si las ONG como un sector eminentemente ciudadano avanzan en el desarrollo de la organización social ciudadana será un elemento que favorecerá, indudablemente, el desarrollo de mejores expectativas de nación. Es por eso que el trabajo a favor del mejoramiento de la organización social desde los ámbitos más inmediatos y condiciones se convierten en un reto y desafío no solo para el fortalecimiento y desarrollo del sector, sino para algo más trascendente, para el fortalecimiento y desarrollo de la sociedad civil.

El impacto de la sociedad civil organizada, se ha dejado sentir en todos los campos y ha contribuido a cambiar el panorama económico, político y social de los países.

²¹ Revista de Trabajo Social No 2, Nueva Época. Primavera del 2001, ENTS-UNAM, Organizaciones Civiles.
Pág. 31

La nueva sociedad no se puede construir ni entender sin la participación de las organizaciones que luchan por el respeto a los derechos humanos, de los grupos que trabajan en favor del medio ambiente, de las instituciones que ayudan a los discapacitados o enfermos, como es el caso de AMANC.

Son muy pocas las instituciones del sector social (Organizaciones No Gubernamentales) que atienden esta problemática. Entre ellas se encuentran:

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), la cual se abordara ampliamente en el siguiente capítulo.

Casa de la Amistad para niños con cáncer, ubicada en Aldama No.2 Col. San Juan Tepepan Xochimilco fundada hace diez años, cabe resaltar que AMANC es la institución pionera pues en este año cumple 21 años de su fundación.

Ronald McDonald´s su objetivo es crear un lugar en donde los padres de los niños enfermos pudieran estar con otras familias que entienden su situación, proporciona hospedaje, alimentación y transporte a niños enfermos acompañados de un familiar que provengan del interior de la república

La casa de los mil colores esta institución se dedica a albergar niños personas indígenas que vienen del interior de la ciudad con el fin de ser tratados médicamente en hospitales de esta ciudad.

Aparte de estos albergues no se encontró en el Distrito Federal ningún otro que pudiera proporcionar los servicios que presta AMANC, a parte de que los dos últimos albergues mencionados no se dedican solo a la enfermedad del cáncer sino en general

II.- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. " AMANC "

2.1 Antecedentes.

Dadas las deficientes posibilidades socio-económicas de la mayoría de la población mexicana, las familias difícilmente pueden cubrir los costos médicos de un hijo enfermo, en especial si padece cáncer, ya que el tratamiento de esta enfermedad es largo y costoso. Así la falta de atención médica adecuada, deriva en altos índices de fallecimientos.

Ante un problema tal y como madre de un pequeñito con leucemia, la señora Guadalupe Alejandre, decidió crear el 15 de junio de 1982, la Asociación Mexicana de Ayuda a niños con Cáncer (AMANC), que surgida inicialmente bajo el régimen de Asociación Civil, (A. C.); se constituyó posteriormente en Institución de Asistencia Privada (IAP) en 1990, 8 años después de fundada.

En un principio, la señora Guadalupe Alejandre, empezó por compartir los medicamentos de su hijo, luego mediante donativos que conseguía entre amigos y familiares, continuó en su propio hogar, con la tarea de brindar los costosos fármacos para la quimioterapia a pequeños pacientes que se atendían en el Instituto Nacional de Pediatría, el Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez" y el Hospital General de México²².

Pero esto era insuficiente, observó que los niños con cáncer y sin recursos económicos provenientes del interior del país, no tenían donde alojarse mientras duraban las sesiones de quimioterapia o radioterapia (en promedio 5 días cada 3 o 4 semanas).

²² Esto lo continuó haciendo y desde 1999, apoya además al Instituto Nacional de Cancerología y al Instituto Nacional de Atención Médica y Nutrición "Dr. Salvador Zubirán", así como al Hospital Pediátrico Moctezuma, que pertenece al Gobierno del Distrito Federal. (pasando los 18 años de edad, los pacientes deben atenderse en hospitales para adultos).

La única opción de los pacientes era dormir, junto con su madre u otro familiar, en los pasillos de los hospitales o a la intemperie, con todo y las molestias subsecuentes a la quimioterapia.

Conmovida por tan desventajosa situación, la señora Alejandre, enfocó sus esfuerzos hacia la creación de un albergue destinado a esos pequeños. Pese a la muerte de su hijo en 1985, no desistió de su lucha por alcanzar ese ideal, a la vez que crecía la labor inicial de dotación de fármacos.

En 1991 vio su meta realizada al inaugurar el albergue AMANC, en un inmueble otorgado en comodato por el Gobierno del Distrito Federal, ubicado en la calle de San Francisco Tultenco #41 Col. Paulino Navarro, en la Delegación Cuauhtémoc.

2.2.- Misión, Objetivo y programas básicos

MISION

Que los niños y adolescentes con cáncer de bajos recursos económicos y sin seguridad social, cuenten con los apoyos óptimos para lograr su curación.

OBJETIVO

Que en el mediano plazo todos los niños y adolescentes con cáncer en el país, reciban atención integral, lo más cerca posible de su lugar de residencia.

PROGRAMAS BÁSICOS DE AMANC

Para el cumplimiento de su Misión y objetivos, AMANC desarrolla diversos programas dentro de los que se encuentran:

Programa de apoyo integral: destinado a niños y adolescentes (menores de 20 años de edad) de escasos recursos económicos y sin seguridad social, con diagnóstico de cáncer. Este programa tiene el fin de conseguir su recuperación definitiva.

Programa de captación de benefactores: Busca obtener los recursos necesarios, por medio de la captación de apoyos económicos y en especie, así como aquellos basados en actividades voluntarias y de servicio social.

Programa de opinión pública y mercadotecnia: Enfocado a promover la salud y consolidar la imagen institucional, al tiempo que se respalda la captación de benefactores.

Programa de gestoría y vinculación interinstitucional: Su propósito es intervenir en la solución de problemas que enfrentan los pacientes con cáncer, menores de 20 años, a fin de lograr su atención integral y oportuna.

Programa de Tratamiento: Brinda medicamentos oncológicos, catéteres, bolsas de infusión (el tratamiento puede durar entre 6 y 36 meses, sin tomar en cuenta posteriores recaídas).

Programa Asistencial: Proporciona hospedaje y alimentación (para el niño y un familiar acompañante), despensas familiares, transporte del albergue al hospital y de regreso al albergue.

Programa Psico-social: Otorga apoyo psicológico y espiritual, recreación (visitas a parques de diversiones, zoológicos, museos, etc., así como campamentos en el país y el extranjero), asesoría legal a familiares.

Programa de Transplantes: Pretende coadyuvar en el registro y tipificación de donantes, así como en la obtención y transfusión de células.

Programa de Vigilancia: Da apoyo al paciente durante el periodo de 5 años en que concluido su tratamiento, solo requiere presentarse a consultas de control periódicas.

Programa de Rehabilitación: Facilita al paciente, prótesis (oculares y para extremidades), sillas de ruedas, muletas, etc.

Programa de Fase terminal: Suministra apoyo tanatológico y medicina del dolor.

Alrededor del 90% del total de los niños atendidos por AMANC, reside en el interior del país y trasladarse al Distrito Federal para recibir su tratamiento, les representa un obstáculo más para superar en la recuperación de su salud. No solo tienen que recorrer grandes distancias con todo y su malestar, sino que la economía familiar se ve gravemente afectada por el gasto de los viajes a la capital, cada 3 o 4 semanas. Por otra parte, además de que llegan a recibir un tratamiento doloroso, se ven alejados de su hogar y de su entorno, lo que les causa un enorme desgaste tanto físico como emocional.

Con esa idea en mente y para evitar en lo posible que los niños enfermos y sus familiares, padezcan los inconvenientes de viajar al distrito federal, para recibir sus tratamientos, AMANC ha creado los Programas de regionalización, concentración y centralización.

Mediante este sistema, además de brindar apoyo a los oncólogos pediatras de cada estado, se pretende crear conciencia en cada entidad en el sentido de que el niño con cáncer, existe en su localidad y que su propia comunidad puede apoyar a los pequeños pacientes, de manera que no tengan que recurrir a los hospitales de la ciudad de México para su tratamiento.

AMANC – SOLO POR AYUDAR

Con el fin de conjuntar esfuerzos de dos organizaciones no gubernamentales de larga trayectoria y acciones exitosas, el 19 de febrero de 2002 se constituyó mediante escritura pública, la asociación denominada AMANC – SOLO POR AYUDAR, A. C.

SÓLO POR AYUDAR, A. C; fundada y presidida por Lolita Ayala, comentarista de televisión y con más de 19 años de trabajo altruista, iniciados a raíz del terremoto que sacudió a la Ciudad de México en 1985, tiene por objetivo principal procurar apoyos en salud y nutrición a las personas de escasos recursos

AMANC como institución pionera dedicada a procurar el apoyo integral a niños y adolescentes con cáncer y Sólo por Ayudar, A. C; cuyo objetivo asistencial es otorgar diversos apoyos a la población desprotegida. Ambas instituciones poseen la experiencia en procurar apoyos de salud y nutrición a las personas de escasos recursos; al unirse, cada una encuentra en la otra la experiencia que convierte sus debilidades en fortalezas y, juntas, enfrentan con éxito el apoyo al tratamiento de enfermos mayores de 18 años, con diagnóstico de leucemia granulocítica crónica.

Misión: Proporcionar el tratamiento integral de los pacientes con leucemia mielógena crónica o tumor del estroma gastrointestinal, específicamente para aquellos de escasos recursos económicos y sin acceso a los servicios de seguridad social.

Objetivo: Tiene como objetivo social, la tarea de constituir un fondo para programas específicos de salud, incluyendo, de manera enunciativa más no limitativa, el tratamiento de los pacientes con problemas de salud como leucemia mielógena crónica, específicamente para aquellos de escasos recursos económicos y sin acceso a los servicios de seguridad social.

Asimismo:

- ✓ Sensibilizar a la sociedad mexicana en general, mediante campañas y acciones concretas, sobre los problemas de los pacientes con leucemia y enfermedades cancerígenas, especialmente con aquellas personas de escasos recursos económicos y sin seguridad social.
- ✓ Brindar la información y orientación necesaria a los pacientes, antes y después del tratamiento, respecto a la enfermedad y los problemas inherentes a ella.
- ✓ Impartir y recibir toda clase de consultorías y asesoramiento a o de, personas físicas y morales, públicas o privadas, ya sean nacionales o extranjeras, para apoyar a las personas que sufren algún tipo de cáncer.
- ✓ Proporcionar toda clase de ayuda, medicamentos, tratamientos, prótesis, equipo y/o aparatos a niños y adolescentes que sufran en particular de cáncer.

2.3.- Estructura funcional e infraestructura

De conformidad con la ley de Instituciones de Asistencia Privada del Distrito Federal, la autoridad máxima de la institución está constituida por el patronato. Este órgano tiene a su cargo la conducción y administración general de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I. A. P.

Para tener una idea clara del perfil de cada uno de los integrantes del Patronato, se presenta a continuación una síntesis de la formación y cargos desempeñados por cada uno de ellos:

***SRA. MARIA GUADALUPE ALEJANDRE CASTILLO
FUNDADORA***

Profesora de Inglés.

Desempeñó el cargo de Asistente de la Gerencia de Ventas en Aeroméxico y Pan American Airlines; fungió como Coordinadora de Servicios a Viajeros en American Airlines, y fue Asistente de la Dirección en el Day Care Center Eastgate Mit, en Boston, Massachussets.

***JUAN JOSÉ LUIS ROYO PRIETO
SECRETARIO***

Licenciado en derecho.

Ha colaborado como abogado asociado extranjero en Holland & Hart, en Denver, Colorado. Actualmente socio del despacho Barrera, Siqueiros y Torres Landa, S. C. en México, Distrito Federal. Las principales áreas en su ejercicio profesional son derecho civil, mercantil y corporativo, financiamiento de proyectos de adquisiciones, inversiones extranjeras, tributación de no residentes.

Miembro del patronato desde 1991.

***LIC. ENRIQUE TORRES-SEPTIEM TORRES
TESORERO***

Licenciado en derecho.

Integrante de la Barra Mexicana del Colegio de Abogados desde 1987, Federación Interamericana de Abogados. Miembro fundador del Instituto Mexicano de derechos de Autor, A. C. Miembro de la Intenational trademark Association desde 1989. Miembro de la Asociación Interamericana dela Protección de la Propiedad Industrial.

Dr. Luis Garate Sainz

VOCAL

Médico Cirujano con especialidad en cirugía plástica y reconstructiva.

Miembro de la Sociedad Mexicana de Cirugía Plástica; de la sociedad de Rinología y Cirugía Facial y del Colegio Internacional de Cirujanos.

Forma parte del patronato desde 1988.

Lic. Luis Miguel Fernández Pérez

VOCAL

Licenciado en Administración de Empresas.

Dueño de empresas editoriales, entre ellas Fernández Editores, S.A. de C. V., en la cual la filantropía social forma parte de la mística empresarial.

Miembro del patronato desde 2000.

Lic. Luis Javier Fernández Barragán

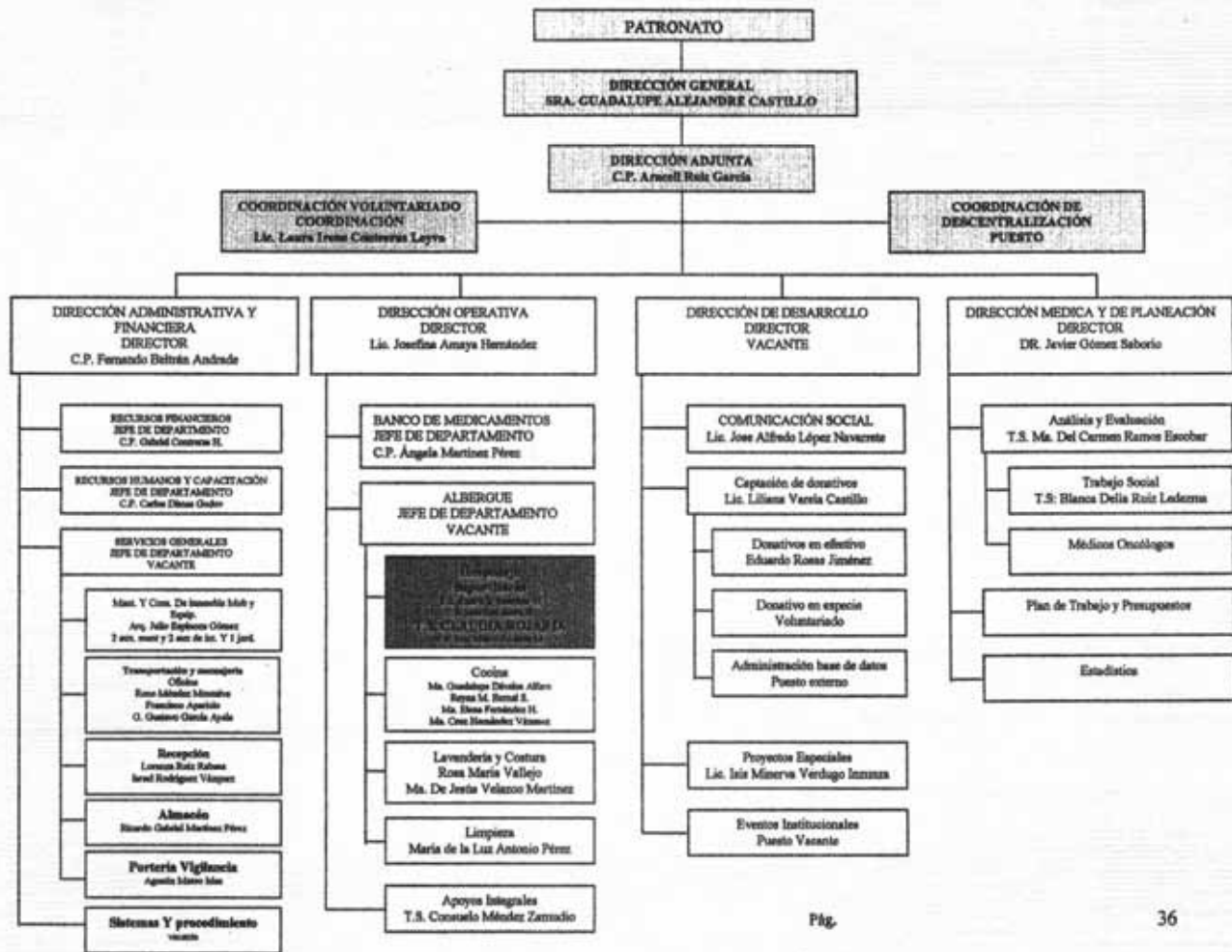
VOCAL

Licenciado en Contaduría Pública.

Miembro de la Comisión de Normas y Procedimientos de Auditoría del Instituto Mexicano de Contadores Públicos. Ha participado en diversas comisiones del Instituto y del Colegio de Contadores Públicos de México.

Integrante del patronato desde 1990.

La organización operativa de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, se estructura en 4 Direcciones y 2 Coordinaciones. (Ver organigrama de la Institución).



Pág.

En el nivel de conducción está la Dirección General, una Dirección Adjunta, con el apoyo de dos Coordinaciones que son la Coordinación del Voluntariado y la Coordinación de Descentralización²³

En el nivel técnico de ejecución se tienen 4 Direcciones las cuales dependen jerárquicamente de la Dirección Adjunta y funcionalmente se vinculan entre sí, según el programa, actividad o tarea de desarrollo. Estas son: la Dirección Administrativa y Financiera, Dirección Operativa, Dirección de Desarrollo y Dirección Médica y de planeación.

Cabe señalar que las Trabajadoras Sociales se encuentran inmersas en la Dirección Operativa, en el Banco de Medicamentos, Albergue y Apoyos Integrales. La Dirección Operativa está a cargo de Licenciadas en Trabajo Social y todas las Licenciadas que laboran en esta institución son egresadas de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM.

La **Dirección General** representada por la Sra. Guadalupe Alejandre Castillo, tiene como objetivo el definir, plantear, organizar, dirigir, coordinar, controlar y evaluar, de acuerdo a las políticas de AMANC el funcionamiento de las unidades administrativas centrales y estatales.

Vigilar que se establezcan las normas, método, estrategias y en general la adecuación de los programas de AMANC para su aplicación y ejecución en los estados.

Promover la celebración y actualización de los contratos de cooperación con los hospitales estatales adecuados para la atención de los niños.

Investigar y actualizar los medios a utilizar por la institución para incrementar la calidad de los servicios asistenciales.

Establecer y mantener contacto con las autoridades y con los profesionales de la salud de los hospitales, para vigilar la adecuada referencia del paciente a AMANC.

²³ En esta Coordinación se encuentran las AMANC Estatales las cuales, si bien constituyen organismos sociales jurídicamente independientes y autónomos, coordinan su participación en el sistema AMANC, mediante relaciones funcionales con las Direcciones de Área y las Coordinaciones Técnicas.

Revisar y en su caso acordar, los asuntos inherentes a los servicios asistenciales y al estado clínico y el progreso de la salud de cada uno de los niños apoyados, para asegurar la dotación suficiente a éstos y a sus familiares.

Informar al patronato y a los órganos reguladores, así como a los donantes, el estado que guardan las acciones de AMANC.

Ejercer las atribuciones y cumplir las obligaciones que le establece el Acta Constitutiva y demás disposiciones legales aplicables.

Llevar acabo la promoción de las actividades que realiza AMANC ante las autoridades de salud del país, para propugnar por la atención integral del niño con cáncer a nivel internacional.

Las funciones que lleva acabo la **Dirección Adjunta** es fungir como órgano participativo y de consulta para intercambiar experiencias, proponer soluciones, armonizar acciones y establecer criterios uniformes para el desarrollo de las funciones y la consecución del objetivo social de AMANC.

Garantizar la vinculación de la planeación, la organización y el suministro de recursos con los objetivos y políticas de los planes y programa institucionales.

La Dirección Administrativa y Financiera, Operativa, de Desarrollo y la Médica y de Planeación, tienen actividades y funciones muy específicas que solo le conciernen a ese Departamento, pero a su vez todas se entrelazan en las diferentes funciones y actividades que hacen que el albergue siga creciendo y desarrollándose.

La **Dirección Administrativa y Financiera** tiene como objetivo proporcionar de manera oportuna los recursos económicos, humanos así como los servicios y apoyos que requieren las distintas áreas que integran la organización.

El objetivo de la **Dirección Médica y de Planeación** es realizar el análisis y evaluación médica de los niños con padecimiento de cáncer en forma oportuna y eficiente, así como llevar a cabo la planeación estratégica de los distintos programas asistenciales, considerando los lineamientos y acciones establecidas.

Respecto a la **Dirección de Desarrollo** su objetivo es procurar de manera oportuna y eficiente los recursos económicos que se requieren para llevar a cabo los servicios que se brindan en beneficio de los niños.

La **Dirección Operativa** en la cual se encuentra inmerso el Trabajador Social tiene como finalidad proporcionar de manera oportuna y eficiente los diversos servicios en beneficio de los niños.

Aparte de estas Direcciones también encontramos dos Coordinaciones una de ellas es la Coordinación del voluntariado y la otra es la Coordinación de Descentralización, en la cual se encuentra vacante el puesto.

La **Coordinación de voluntariado** tiene como objetivo integrar voluntarias con el objeto de llevar a cabo diversas actividades complementarias que fortalezcan los programas asistenciales.

La **Coordinación de Descentralización** lleva a cabo el asesoramiento integral y enlace con los AMANC constituidos en el interior de la República Mexicana.

En cuanto a la infraestructura para operar, las actuales instalaciones del centro AMANC, (ubicado en Magisterio Nacional #100, Col. Tlalpan), son producto de un sostenido esfuerzo a lo largo de 8 años. La propiedad es un ex convento, adquirido en agosto de 1996, gracias a un generoso donativo. Las obras de remodelación y construcción solo lograron iniciarse, en el segundo semestre de 1998, ya que casi tomo 3 años la regularización del predio, así como el trámite de los permisos requeridos por las autoridades y la obtención de la licencia de construcción.

Las áreas que se encontraban ya construidas, se conservaron y han sido remodeladas bajo la supervisión del Instituto Nacional de Antropología e Historia. En ellas se hallan oficinas, banco de medicamentos, comedores, cocina, bodegas y capilla.

El edificio del albergue, que consta de 3 niveles, se construyó desde los cimientos en un espacio disponible del predio. En los primeros 2 pisos se cuenta con lo siguiente:

32 cuartos dobles con baño, 8 de ellos acondicionados para la recuperación de pacientes que han recibido un trasplante de médula ósea.

Zona de descanso y facilidades para la preparación de lactantes. Tres en cada piso.

Dos amplias habitaciones, para grupos de 14 personas destinadas a alojar a niños provenientes del interior del país, que llegan de visita para participar en actividades recreativas y educacionales organizadas por AMANC
Servicios de sicología y odontología, talleres educativos y ocupacionales, (computación, corte y confección, acondicionamiento físico), así como una biblioteca para los niños y sus padres.
Áreas específicas para el voluntariado.

En el tercer nivel, se construyeron 11 habitaciones, un auditorio y un salón de conferencias.

Estos espacios están a disposición de los trabajadores de salud, durante sus visitas a la ciudad de México, para atender actividades de capacitación y adiestramiento en oncología pediátrica. Sin embargo, para cumplir con el objetivo de autosustentabilidad estas instalaciones se rentan al público en general, para la realización de eventos particulares.

De hecho, desde que se emprendió la remodelación del ex convento y la construcción del albergue, se tuvo especial cuidado en incluir áreas comunitarias como la capilla, el atrio y el comedor que no solo son de utilidad para los pacientes y sus familiares, sino que también pueden rentarse al público en general, con el fin de obtener ingresos para el sostenimiento del centro AMANC.

Como apoyo a la conservación del ambiente, la totalidad del centro AMANC, posee un sistema de capacitación y reutilización de aguas pluviales que permite un ahorro considerable tanto el agua potable, como en el pago de ésta.



Estas son algunas diferencias entre el albergue citado en los antecedentes y el actual.

	AMANC ANTERIOR	CENTRO AMANC ACTUAL
Situación del inmueble	En comodato propiedad del Gobierno del D. F.	Propiedad de AMANC
Superficie del terreno	813 m2	5,257 m2
Superficie de construcción	487 m2	4,291 m2
Habitaciones	14	48
Baños	4 generales	48, uno en cada cuatro
Habitaciones para recuperación de trasplante de médula ósea	-	12
Capacidad total para albergados	32 personas	96 personas
Capacidad del comedor	30 personas	100 personas
Salón de usos múltiples	1	1
Salón para niños	-	1
Salón para adolescentes	-	1
Sala para voluntariado	-	1
Capilla	-	1
Consultorio Dental	-	1
Consultorio para psicólogo	-	1
Biblioteca	-	1
Cuarto de refrigeración y congelación	-	1
Áreas verdes	160 m2	1,891 M2
Estacionamiento	Reducido, Uno de nuestros microbuses se queda en la calle y otro en el Hospital Infantil.	Muy amplio, para vehículos de AMANC, empleados, voluntariado y visitantes.

Los vehículos con que cuenta AMANC, son: 2 microbuses, 2 automóviles Tsuru, 1 Ram y 1 Combl.

Fuente: Boletín Informativo 2003 AMANC

INSTALACIONES AMANC



2.4.- Impacto Social.

En agosto de 1995 se inició el programa de regionalización, mediante el cual se llegó a acuerdos con hospitales estatales, que cuentan con la infraestructura necesaria, para la atención del niño con cáncer, para que en estos se aplique a los pequeños la quimioterapia con los medicamentos que les proporciona AMANC. Para tal fin, se han firmado convenios con 10 hospitales en 9 estados de la República, los cuales son:

- Hospital de la niñez oaxaqueña en Oaxaca, Oax. (octubre del año 2000)
- Centro estatal de cancerología "Dr. Miguel Dorantes Meza" Xalapa, Ver. (junio del año 2000)
- Hospital del niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón", Villahermosa, Tab. (octubre del año 1999)
- Hospital del niño poblano en Puebla, Puebla. (mayo del año 1999)
- Hospital general O'Horan en Mérida, Yucatán. (agosto del año 1998)
- Hospital infantil de Tamaulipas en Ciudad Victoria, Tamps. (enero del año 1988)
- Hospital de especialidades Miguel Hidalgo en Aguascalientes, Ags. (octubre del año 1997)
- Hospital del niño Morelense en Cuernavaca, Mor.. (marzo del año 1997)
- Instituto Estatal de Cancerología "Dr. Arturo Beltrán Ortega" en Acapulco, Gro. (septiembre del año 1996)
- Hospital General "Dr. Aurelio Valdivieso" en Oaxaca, (agosto del año 1995).

Aunque los resultados del programa de regionalización, han sido satisfactorios y de gran ayuda para los niños y sus familiares, AMANC sigue extendiendo sus brazos a lo largo y ancho del país. El apoyo de los hospitales en cada región es primordial, más no suficiente para cubrir todas las necesidades de los niños con cáncer, se requiere de la participación sistemática de su comunidad.

Es por ello que desde 1999, AMANC puso en marcha el "programa de descentralización", el objetivo es que los niños con cáncer, en los diferentes estados sean apoyados con recursos económicos de sus propias entidades, mediante la creación de asociaciones civiles o instituciones de asistencia privada autónomas, pero con el nombre, los lineamientos y el espíritu de AMANC, de manera que estén vinculados y se integren al sistema AMANC.

Estas asociaciones estatales se forman de acuerdo con la legislación de la entidad federativa correspondiente, pero según los estatutos elaborados por AMANC, en los cuales se procura incluir aspectos que coadyuven a la transparencia financiera y operacional, así como a la homogeneidad del objeto social.

Seis de los hospitales que en un principio participaron en el programa de regionalización (Hospital del niño morelense, de Cuernavaca, Hospital de Especialidades Miguel Hidalgo, de Aguascalientes, Hospital Regional de Oaxaca "Dr.

Aurelio Valdivieso”, Hospital de la niñez Oaxaqueña, Instituto Estatal de Cancerología “Dr. Arturo Beltrán Ortega” de Guerrero y Hospital General O’Horan, de Mérida), se integraron a este nuevo programa y ahora son apoyados directamente por AMANC, ubicados en su respectiva entidad.

A la fecha, se han construido los siguientes AMANC:

Diciembre de 1999	☺	Apoyo a los niños de Yucatán y Quintana Roo, que reciben atención en el servicio de oncología pediátrica del Hospital O’Horan de Mérida, Yucatán.
	AMANC	
	Peninsular	
Julio de 2000	☺	Al no contar con servicio de oncología pediátrica, brinda apoyo a los niños campechanos en los hospitales de otras entidades que dispongan de dicho servicio.
	AMANC	
	Campeche	
Agosto de 2000	☺	Brinda apoyo a niños y adolescentes bajo tratamiento en el Hospital de Especialidades “Miguel Hidalgo” del estado.
	AMANC	
	Aguascalientes	
Febrero de 2001	☺	Apoya los pequeños que son tratados en el Hospital Infantil del Estado de Sonora.
	AMANC	
	Sonora	
Abril de 2001	☺	Apoya a los pacientes del servicio de oncología pediátrica del hospital General de Durango.
	AMANC	
	Durango	
Mayo de 2001	☺	Apoya a los niños y adolescentes atendidos en los hospitales Infantil y General de Chihuahua.
	AMANC	
	Chihuahua	
Mayo de 2001	☺	Asiste a pacientes del servicio de oncología pediátrica del Hospital del Niño Morelense.
	AMANC	
	Morelos	
Junio de 2001	☺	Apoya niños y adolescentes de este estado, quienes reciben tratamiento en el Hospital de Especialidades “Miguel Hidalgo”, de Aguascalientes, ya que Zacatecas carece de servicio de oncología pediátrica.
	AMANC	
	Zacatecas	
Septiembre de 2002	☺	Da apoyo a los niños y adolescentes quienes se atienden en los hospitales Regional de Oaxaca y “Dr. Aurelio Valdivieso” y de la Niñez Oaxaqueña.
	AMANC	
	Oaxaca	
Diciembre de 2002	☺	Apoya a los niños y adolescentes de ese Estado quienes se atienden en los servicios de oncología pediátrica para población abierta en los hospitales del D.F. Ya que Hidalgo carece de servicio de oncología pediátrica.
	AMANC	
	Hidalgo	
Diciembre de 2002	☺	Da apoyo a los niños y adolescentes quienes se atienden en el centro estatal de cancerología del Estado de Guerrero “Dr. Arturo Beltrán”
	AMANC	
	Guerrero	
Abril de 2003	☺	Da apoyo a niños y adolescentes con este padecimiento
	AMANC	
	Guanajuato	

- A finales del 2003 se integraron a estas Chiapas, Querétaro y Colima.

Para conocer un poco sobre el impacto que se va teniendo en la Institución, se presentan algunos datos generales de los pacientes atendidos en AMANC

DE LOS 626 NIÑOS DE NUEVO INGRESO, APOYADOS EN EL PERIODO 2000 – 2003:

8%	Residen en el Distrito Federal
34%	Se trasladan al Distrito Federal para recibir su tratamiento
58%	Recibe atención médica en su entidad federativa o cerca de ella

Fuente: Boletín informativo 2003 AMANC

Es decir, más de la mitad de los pacientes apoyados por el sistema AMANC evita actualmente el traslado a la Ciudad de México.

Desde su fundación hasta el 31 de diciembre del 2003, AMANC ha asistido con medicamentos antineoplásicos y apoyo integral a 2,764 niños originarios de todos los estados de la República Mexicana. Parece sencillo, pero el tratamiento de un niño con leucemia por ejemplo, es a largo plazo (hasta 5 años) y costoso (solo en antineoplásicos AMANC eroga hasta 170,000 pesos en total). Con todo, AMANC se ha propuesto como meta asegurar los antioncológicos para el tratamiento de cada niño con el fin de lograr su recuperación definitiva.

Es por ello que se tiene como política que, al aceptar a un paciente, AMANC cuente con los fondos suficientes que aseguren poder brindarle la totalidad de los medicamentos para un tratamiento oportuno, aun si el pequeño tiene recaídas o bien, requiere de un trasplante de médula ósea o de algún medicamento especial.

Los medicamentos para el tratamiento con quimioterapia representan para AMANC una erogación mensual promedio de \$2,832 por niño. Solo en el año 2003 se atendió a 395 niños de los cuales 224 continuaron el tratamiento que ya recibían en el 2002, 147 fueron de nuevo ingreso y 24 correspondieron a reingresos por recaídas.

De los 145 niños, niñas y adolescentes que pasaron a inactivos, 79 (56%) lo hicieron al periodo de vigilancia (etapa que sigue al término del tratamiento con quimioterapia en la cual solo se requieren consultas de control periódicas durante 5

años) y 66 fueron dados de baja, ya sea por defunción, traslado o abandono del tratamiento.

Así mismo, se proporcionaron los medicamentos para un total de 3,209 aplicaciones de quimioterapia a 329 niños.

A continuación se presentan algunas cifras respecto de los pacientes, y sus familias, atendidos por AMANC en el 2003

DIAGNÓSTICOS MÁS FRECUENTES EN EL 2003

Tumores sólidos	37%
Leucemia	44%
Linfomas	19%

Fuente: Boletín Informativo 2003 AMANC

EDAD Y SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN EL 2003

De 0 a 4 años	40%
De 5 a 9 años	30%
De 10 a 14 años	20%
De 15 a 19 años	10%
Niños 65%	Niñas 35%

Fuente: Boletín Informativo 2003 AMANC

EDAD Y SEXO DE LA POBLACIÓN ATENDIDA EN EL 2003

De 0 a 4 años	40%
De 5 a 9 años	30%
De 10 a 14 años	20%
De 15 a 19 años	10%
Niños 65%	Niñas 35%

Fuente: Boletín Informativo 2003 AMANC

Los datos anteriores son reflejo de la epidemiología del cáncer infantil. El tipo de cáncer mas frecuente en niños es la leucemia y existe una mayor incidencia de cáncer infantil en varones. Esto demuestra que el apoyo de AMANC no discrimina a los pacientes por su edad, su sexo o su diagnóstico.

ACTIVIDADES ECONÓMICAS DE LOS JEFES DE FAMILIA ATENDIDAS EN EL 2003

Trabajo agropecuario	41%
Artisanos y obreros	13%
Ayudantes, peones y similares	11%
Operadores de transporte	4%
Comerciantes y dependientes	4%
Trabajadores ambulantes	6%
Empleados en protección y vigilancia	1%
Operadores de máquina fija	1%
Eventuales	1%
Profesionistas	2%
Desempleados	2%
Fallecidos	4%
Desconocida	10%

Fuente: Boletín Informativo 2003 AMANC

El 100% de los jefes de las familias atendidas, se hallan dentro del sector de la población mexicana, que no cuenta con seguridad social. En el 15% de los hogares, son las madres quienes sustentan la economía familiar.

SALARIO RECIBIDOS POR EL JEFE EN LAS FAMILIAR ATENDIDAS EN EL AÑO 2003

Menos de un salario mínimo	27%
De 1 a menos de 2 salarios mínimos	49%
De 2 a menos de 3 salarios mínimos	16%
De 3 a más salarios mínimos	8%

Fuente: Boletín Informativo 2005 AMANC

Esto quiere decir que casi 80% de las familias atendidas en el 2003 se sostiene con menos de 2 salarios mínimos al mes (alrededor de \$2,200.00) y solo 8% con 3 o más.

En otras palabras, más del 90% de las familias apoyadas se encuentran en situación de pobreza extrema y en casi 2 de cada 10 hogares el sostén corresponde a la madre.



III. - Metodología de Intervención

3.1 Definición conceptual de la metodología.

Si analizamos etimológicamente la palabra método, vemos que deriva de las raíces griegas meta y odos. "Meta" (hacia, a lo largo) es una proposición que da idea de movimiento y "odos" significa camino.

Del método encontramos elaboraciones que lo definen simplemente, como el camino a seguir para llegar al logro de un fin determinado, hasta las definiciones en su aceptación más desarrollada, como la que nos plantea Elí de Gortari como: " El procedimiento lógico, rigurosamente planeado y diseñado que se establece para descubrir las formas de existencia de los procesos objetivos de la realidad; desentrañar sus conexiones internas, generalizar en su conocimiento y demostrarlo con rigor racional; así como para incidir en su desarrollo".²⁴

Es decir, el método se inicia siempre en la investigación del fenómeno, logra su explicación racional y prevé su desarrollo interno y su necesaria evolución.

Lo mismo sucede con la categoría de metodología, la cual se define como un conjunto de orientaciones, intencionalidades, procedimientos, instrumentos y técnicas que se interrelacionan entre sí para accionar en un contexto determinado.

El proceso metodológico es un proceso ascendente de crecimiento, ya que significa un permanente proceso de acumulación de conocimientos y experiencias, dicho proceso por sí mismo va definiendo las posibilidades de avanzar, en la medida en que se van construyendo las mediciones necesarias para ello. Las etapas o fases metodológicas, dependen de las condiciones propias del contexto en el que se desarrolla la experiencia, de los objetivos definidos y de los recursos materiales y humanos del equipo que las realizan.²⁵

Así encontramos que desde las primeras manifestaciones de una intervención profesional organizada, se centraba la atención en el hombre, ya sea como individuo, grupo o comunidad y ahora el Trabajador Social sigue una metodología acorde con el contexto de la población con la que se va a trabajar.

²⁴ Arteaga Basurto Carlos. Desarrollo Comunitario. UNAM-ENTS. México, 2001. Pág. 38

²⁵ Sánchez Rosado Manuel. Manual de Trabajo Social. Metodología y Trabajo Social. Plaza y Valdez, Pág. 171.

Dentro de la metodología tradicional de intervención del Trabajador Social se encuentra el trabajo social de Grupo, de Comunidad y la Intervención Individualizada.

El **trabajo social de grupo** se define como: " El proceso socioeducativo que desarrolla la personalidad y la adaptación social de los individuos a través de asociaciones voluntarias que tienen un objetivo establecido y motivado por los participantes".²⁶

La importancia del trabajo con grupos radica en que las relaciones cara a cara activan los procesos intelectuales y emocionales, establecen actitudes y socializan al individuo. A esto se debe que se de un carácter terapéutico a este método, pues por medio del intercambio intelectual y emocional el individuo mejora.

Con esto se tiene un solo objetivo: ayudar al individuo a rehabilitarse para que se adapte e integre a la sociedad; o bien, el objetivo general del trabajo social de grupo consiste en ayudar a los individuos en sus necesidades básicas de llegar a ser importantes y de participar en el conjunto de la sociedad humana, expresada por medio de pequeños grupos que gozan de interdependencia, aunado a que la finalidad del trabajador de grupo es la adaptación del grupo como ente a la sociedad.

Por otro lado, el **trabajo social de comunidad** intenta encontrar respuestas o alternativas para enfrentar y atender las necesidades y problemas sociales desde el punto de vista económico social, cultural, político, democrático y ambiental; promueve la participación consiente de la población en la planeación y ejecución de programas de beneficio colectivo.²⁷

En la **intervención individualizada**, se habla del proceso de práctica profesional que implica la relación y el contacto persona a persona del individuo preparado, poseedor del conocimiento y la técnica, con el individuo o grupo cercano a él, parte o víctima de situaciones de conflicto, de carencia, de marginalidad.²⁸

La formación de los trabajadores de este campo, requiere de preparación básica y a la vez versátil, que le posibilite adaptar y crear de la manera más creativa, los métodos y técnicas según la diversidad de sectores de población y problemáticas en

²⁶ Natalio Kisnerman. Teoría y práctica de trabajo social. Humanitas, Buenos aires. 2da edición 1984. Pág. 11 y 12

²⁷ Arteaga Basurto Carlos. Desarrollo comunitario. UNAM-ENTS. México, 2001. Pág.26

²⁸ Camacho González Lizbeth, Sandoval Esparza Marcia. Modelos de Intervención Individualizada. ENTS-UNAM. Agosto, 1998. Pág. 9

que intervienen. Respecto a esta metodología se hablará más a fondo en el apartado siguiente pues es la metodología que se implementó para esta intervención.

Otro punto importante de abordar, es el referente a la sistematización. Generalmente, este término se ha relacionado con ejercicios que hacen referencia al rescate cuantitativo y cualitativo de experiencias relevantes de los trabajadores sociales, para poder teorizar esas prácticas y compartir con otros lo aprendido. La sistematización puede ser entendida desde diferentes elementos, de acuerdo con los propósitos que se plantean.²⁹

La utilización del término de sistematización está ubicado en dinámicas que distinguen su utilidad en la descripción ordenada de los procesos o fenómenos que posibilitan la reconstrucción de una experiencia. Sin embargo hay para quienes no es suficiente describir ordenadamente los fenómenos o procesos vividos; existen otras posturas que hacen énfasis en encontrar la relación y coherencia entre estos, para poder conceptualizar la práctica vivida.

Algunos autores enriquecen las aportaciones del planteamiento anterior al señalar a la sistematización como un proceso de construcción de conocimientos a partir de las experiencias mismas de la intervención en la realidad social, en un esfuerzo de articulación de la teoría y la práctica.

La sistematización aspira a enriquecer, confrontar y modificar el conocimiento teórico actualmente existente, contribuyendo a convertirlo en una herramienta realmente útil para entender y transformar nuestra realidad.

La sistematización abre la posibilidad de reflexionar globalmente sobre la práctica, poniéndola en un contexto, analizando y repasando el trabajo realizado. Los métodos, los problemas y contradicciones que surgieron y como se resolvieron, para que a partir de ello se puedan planear y reorientar las acciones futuras de manera más efectiva.

En consecuencia, la sistematización tiene un valor para cada práctica particular ya que permite dar una mirada retrospectiva al pasado y, a partir de lo aprendido orientar al futuro.

Este trabajo de sistematización se realizó bajo el modelo del CELATS.

²⁹ M.L. Morgan-T. Quiroz, La Sistematización de la Práctica, Humanitas. Centro latinoamericano de Trabajo Social, 1998. Pág. 13

3.2 proceso metodológico.

En AMANC debido al tipo de usuario que atiende el Trabajador Social, se sigue una metodología acorde con el contexto de la población con la que se va a trabajar; por tal motivo en esta intervención se utilizó la "atención individualizada", la cual se define como un proceso que plantea pasos, objetivos y particularidades en la interrelación de un individuo o un grupo primario con un profesionalista de la acción social, frente a un hecho o evento que presenta cierta disfuncionalidad y que requiere de cambio para lograr un estado de bienestar para el individuo, su familia y grupo.

Por lo general, este proceso se efectúa a partir de la demanda de un servicio por parte de una persona o una familia a un profesionalista en el contexto de la institución.

Los participantes en este modelo de intervención individualizada son:

Usuario	Profesionista	Marco Institucional
<p>Persona – grupo primario se caracteriza por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Estar en situación de conflicto. ➤ Reconocer carencias y limitaciones, económicas, emocionales, intelectuales. ➤ Presentar ansiedad, enojo, angustia, dolor. ➤ Estar inmerso en un contexto socio-cultural. 	<p>Se caracteriza por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Poseer recursos técnicos para registrar, organizar, sistematizar y dar sentido al proceso. ➤ Conocer su función. ➤ Tener sensibilidad para contactar con la necesidad y situación emocional del usuario. ➤ Saber escuchar y observar para comprender e interpretar las diferentes formas de comunicar. ➤ Respetar. ➤ Estar inmerso en un contexto socio-cultural. 	<p>Se caracteriza por tener</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Una función social ➤ Objetivos ➤ Políticas ➤ Metas ➤ Estructura ➤ Alcances y límites.

Los pasos que se desarrollan en esta intervención, han de considerarse como pautas y criterios generales que sólo tomarán forma y fondo en cada caso particular, de acuerdo con.

- Las características de la institución y de redes interdisciplinarias en que se realiza la intervención
- Las características y recursos de los usuarios
- Las características y recursos del profesional de la acción social y de otros profesionales que participen
- Los eventos del contexto comunitario o nacional que pudieran tener presencia en la problemática a resolver

De ahí que se plantean sólo aspectos conceptuales y criterios básicos en cada uno de los pasos o etapas recomendables de sistematizar en la intervención individualizada, las cuales se describen a continuación.

FASE DE INVESTIGACIÓN:

Es el momento dedicado a explorar y obtener datos que requieran ser registrados y leídos desde diferentes perspectivas. Es una acción que nos acompaña a lo largo de todo proceso y participación profesional. Acción que se inicia desde el primer contacto entre el usuario y el profesional y por lo mismo, momentos de inicio de la investigación.

Respecto a lo que se investiga en esta etapa, puede ser referente a:

El usuario que solicita la intervención. Sus datos generales, la estructura familiar, el estado físico y mental, el motivo de solicitud del servicio, la percepción de la situación de conflicto y motivación al cambio.

Respecto a la naturaleza del problema. Duración, ya sea de emergencia, transitoria o crónica; factores causantes y factores que han sido impactados.

Respecto a los recursos disponibles. Se identifican recursos emocionales y funcionales para enfrentar el problema y los cambios que se generen, así como los recursos humanos para la intervención, los recursos económicos y las condiciones que aseguren el acceso a los servicios de atención.

Algunas de las técnicas e instrumentos que se utilizan en esta etapa son: la entrevista, la revisión de documentos, sesiones de intercambio y visitas domiciliarias.

En AMANC, el Trabajador Social establece su primer contacto con los familiares a través de una entrevista para conocer mas detalladamente la problemática del paciente, el cual ha sido enviado por los diferentes hospitales con los cuales colaboramos después de haber recibido el diagnostico oncológico del niño.

Se realiza el Estudio Social y se procede a explicar las normas y reglamentos del albergue así como hacer un recorrido de las instalaciones para tener un reconocimiento del espacio físico y explicarle los servicios con los que cuenta la institución, por ejemplo: se les indica la habitación en la cual se van a quedar, en donde se encuentra el comedor y los horarios de éste, lugar en el cual pueden lavar su ropa personal y en donde esta la lavandería para cambiar la ropa de cama, etc.

En la mayoría de los casos, en esta primera etapa los familiares se encuentran muy angustiados y preocupados por el diagnóstico que les acaban de dar en el hospital, además de que no saben como van a transportar al niño a sus consultas que por lo regular son cada 21 días y cómo y con quién van a dejar a sus demás hijos, aparte del costo de todos los medicamentos que le van a poner al niño en su tratamiento y la duración de la enfermedad.

FASE DE DIAGNÓSTICO:

Se considera a la práctica social como una actividad transformadora que responde a necesidades concretas, por lo tanto se hace indispensable definir con precisión y claridad dichas necesidades.

Esta es una de las finalidades del diagnóstico que es posible en la medida en que se describe, se explica y se anticipan fenómenos. El diagnóstico tiene por objeto señalar los elementos fundamentales y suficientes para sustentar el plan de trabajo. Un diagnóstico no es definitivo, es un proceso de constante enriquecimiento y modificación. Un diagnostico integral considera la información socioeconómica, familiar y psicosocial.

El diagnóstico ha de aportar:

- Una correcta y precisa formulación del problema
- La ubicación en el contexto en que tiene lugar el problema
- El análisis de factores causantes del problema
- La previsión de alteraciones, riesgos y evolución en el proceso hacia el cambio
- El señalamiento de recursos humanos, materiales, emocionales, económicos que intervendrán en el proceso

Esta segunda etapa se da a través de las reuniones con los pacientes y familiares para la recopilación de información la cual nos va a permitir dar a conocer los elementos necesarios para el mejor aprovechamiento de los recursos que proporciona la institución a los pacientes y familiares y a su vez permite que la institución conozca las necesidades a cubrir de éstos.

También a través de la observación, podemos darnos cuenta de los requerimientos de la población. Cabe mencionar que Trabajo Social es el enlace con todas las áreas del albergue, así como entre los familiares y la institución

PLAN DE INTERVENCIÓN:

El plan de intervención de la acción esta diseñado para obtener e integrar los elementos básicos del problema y poner en marcha las estrategias óptimas que tienden a organizar, y desarrollar la intervención.

Un plan de esta naturaleza tiene dos propósitos principales: Dar estructura a los elementos básicos y dar dimensión, de tal forma que pueda proyectarlos hacia la acción de intervención, dentro de un orden y secuencia únicas, cualidades dadas por el sentido y esencia de las necesidades detectadas y que son parte de la realidad, así como del enfoque de intervención que la caracteriza.

En cada paso del plan que realice el trabajador social es necesario considerar:

- Una determinación de prioridades. Se trata de decidir qué es primero y qué es después, en función de la información que se trabaja con el usuario y de valorar, entre otros: factores de riesgo, accesibilidad a los servicios, situación crítica.
- El enmarcar la prestación del servicio dentro de las Políticas institucionales.
- La programación de tiempos en función del objetivo de atención y la demanda de usuarios.
- Los recursos con que se cuenta para la intervención planeada.

Al obtener los resultados de la investigación y estructurar el diagnóstico, los siguientes pasos para el plan de intervención son:

- ❖ Creación de objetivos: Es la idea que tenemos en mente de lo que se necesita hacer, a lo que queremos llegar y parte siempre de elementos o referentes del entorno que se conoce mediante la instrumentación de un diagnóstico o exploración del contexto y de la situación que prevalece. Los objetivos dentro de la acción social en un plan de intervención se plantean en diferentes magnitudes del entorno. Hay objetivos institucionales, personales, profesionales y del usuario.
- ❖ Metas: Este planteamiento precisa los logros tanto cuantitativos como cualitativos a los que se pretende llegar, esto significa que una meta tiene una visión tanto de cualidad como de cantidad. Así por ejemplo, si se trata de dar atención a un individuo es necesario señalar el tipo de atención que recibirá, por cuanto tiempo, quiénes intervendrán, el número de sesiones y las acciones a realizar en cada una, etc.
- ❖ Acciones: Se constituyen por grandes actividades y se determina en estrecha concordancia con los resultados de la investigación, del diagnóstico, del planteamiento de los objetivos y de las metas. Esto implica que no son autónomos, sino que necesariamente están relacionadas con las partes de conflicto.
- ❖ El seguimiento: Es una acción periódica, sistematizada que exige ser registrada. Con la periodicidad que se determine, se realiza el seguimiento de las acciones realizadas, se valora el impacto que tuvieron, se detecta las que quedaron inconclusas o las que son necesarias repetir o cambiar; todo esto necesita ser registrado de acuerdo con la forma que se acostumbre en la institución.
- ❖ La supervisión: Conlleva claridad sobre lo que se espera que suceda para saber si se está llevando a cabo, se valora la calidad con que se hace y se establecen criterios para considerar la evolución del plan; esto permite tener elementos para tomar decisiones sobre las cosas, si se realizan conforme se pensaron o es necesario modificar. También permite la retroalimentación en los planos profesionales y

personal con equipos de colegas, con profesionistas de otras disciplinas y con especialistas.

- ❖ La evaluación: Es la resultante tanto del seguimiento como de la supervisión porque implica una serie de determinaciones con respecto al desarrollo del plan. Requiere de registros libres o estructurados (formatos) en reportes o informes que sirven como testimonio, así como de la forma como se llevó a cabo, la intervención realizada y finalmente para que cualquier persona pueda enterarse de qué se trata desde su inicio hasta el cierre.

DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN:

Fase en la que se opera el plan, previamente determinado entre el usuario, trabajo social y profesionistas de otras disciplinas

Es el periodo en que se ejecutan las acciones encaminadas hacia el cambio y ello genera una serie de responsabilidades y funciones diferenciadas.

EL USUARIO	EL PROFESIONISTA
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asume el compromiso establecido al elegir las alternativas para su cambio. ▪ Asiste a la institución u otras instancias con las que se acuerde el servicio durante la intervención. ▪ Comunica al profesionista sobre decisiones que alteren el plan de intervención, así como las dificultades que identifique y le representen nuevos problemas. ▪ Actúa en consecuencia de los cambios que se van generando. ▪ Comunica y convoca, en la medida de lo posible, la participación de personas de su contexto vinculadas al conflicto. ▪ Asume su participación en la adquisición de nuevas destrezas, recursos, habilidades; a fin de lograr la autogestión. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Asesora ▪ Guía y orienta frente a logros, resistencias al cambio o riesgos. ▪ Lleva el seguimiento y reorientación el plan en caso de requerirse. ▪ Mantiene comunicación entre el equipo de profesionistas. ▪ Genera y motiva a la participación de los diferentes miembros de la familia y del contexto cercano al usuario. ▪ Acude a supervisión con equipo de colegas o con especialistas a fin de retroalimentar el procedimiento, estrategias y resultados de su intervención. ▪ Promueve la toma de conciencia para encauzar la autogestión por parte del usuario.

FASE DE CIERRE DE LA INTERVENCIÓN:

Todo proceso que inicia tiene un término y en el caso de la intervención individualizada, la relación y comunicación que se establece entre profesionalista y usuario puede caracterizarse con cierta intensidad debido a que ambos participaron en un proceso encaminado a la resolución de una circunstancia conflictiva con la vivencia de retos, dolores y logros.

Aspectos sobresalientes de tomar en cuenta en esta fase:

- Señalar los problemas y los aspectos del mismo que hayan sido resueltos
- Recapitular con el usuario los descubrimientos, adquisiciones de habilidades, conocimientos adquiridos y conciencia asumida frente al conflicto
- Identificar las tareas pendientes o inconclusas
- Clasificar y jerarquizar aquellas responsabilidades y compromisos en los que el usuario está directamente vinculado
- Puntualizar las responsabilidades y compromisos que son inherentes a otras personas del ámbito del usuario
- Considerar algunas acciones esporádicas de apoyo posterior o seguimiento, según el caso; situación que representa dejar el espacio abierto a nuevas comunicaciones o consultas.

La revisión de documentos permite la elaboración de herramientas de captación de información que permite establecer el análisis referente a los pacientes y sus familiares y lo concerniente a la institución.

Este análisis sirve también para evaluar, para revisar las acciones logradas. Lo anterior le es útil tanto al Trabajador Social, como al público y a la institución, pues son los datos utilizados para informes mensuales, semestrales y anuales.

El orden de las fases no siempre expresa un orden lineal, ni rígido, describe en forma abstracta, un orden lógico de los procedimientos. En la práctica, la intervención se inicia desde el primer contacto entre el profesionalista y el usuario, y es posible que las etapas de intervención, por momentos, se den simultáneamente hasta llegar al cierre.

3.3 Técnicas e instrumentos utilizados

Técnica se define como: "conjunto de acciones realizadas conforme a reglas empíricas que se utilizan para hacer algo o para obtener un resultado determinado. Existen técnicas para todas las actividades humanas".³⁰

Técnica, es el conjunto de procedimientos de los que se sirve una ciencia o arte para realizar algo. Es la habilidad que se tiene para hacer uso de estos procedimientos.

Por otro lado, un instrumentos es aquello que se utiliza para hacer una cosa, sirve de medio para lograr un resultado.³¹

Para obtener la información antes mencionada en el inciso 3.2, nos valemos de técnicas e instrumentos, de los cuales encontramos un sinnúmero de alternativas; sin embargo los criterios básicos para su selección, diseño y aplicación son:

- Tener claro el objetivo para el que serán utilizados, para cada tipo de servicio y problemática particular en la que se interviene, se diseña un instrumento de manera expofesa, ningún instrumento puede considerarse único y acabado.
- Los hechos sociales implican una movilidad constante, de ahí que las técnicas e instrumentos han de revisarse periódicamente a fin de verificar su funcionalidad. En su estructura y formato, los instrumentos han de facilitar un registro claro y preciso con la información sustancial, las diferentes técnicas e instrumentos a emplear en un proceso serán complementarias entre sí, a fin de evitar duplicidad e información redundante que podría repercutir en que el usuario perciba no ser escuchado.

Durante los tres años de labores dentro de AMANC, se utilizaron distintas técnicas e instrumentos que han facilitado el desempeño en esta institución.

³⁰ Diccionario de Trabajo Social. Ezequiel Ander-Egg. Buenos Aires Argentina. Lumen 3ra edición 1995. Pág. 285.

³¹ Diccionario. Enciclopedia Microsoft. Encarta 2001

TECNICAS	INSTRUMENTOS
<p>La entrevista individualizada la cual establece el contacto persona a persona. Es el primer contacto con el usuario; logra un diagnóstico integral acertado y mantiene comunicación directa de inicio a fin en el proceso de trabajo con la familia.</p> <p>La observación es un procedimiento que consiste en utilizar los sentidos para observar hechos, realidades, y la gente en el contexto en donde desarrolla sus actividades. Mediante la observación se intentan captar aquellos aspectos que son más significativos de cara al fenómeno o hecho a investigar para recopilar los datos que se estiman pertinentes</p> <p>Cada semana se hacen reuniones con los familiares albergados, con el objeto de comentar temas relacionados con la limpieza, orden, disciplina.</p> <p>Recorrido de áreas</p>	<p>Podemos resaltar, el Informe cuyo objetivo es comunicar los resultados de una investigación y constituye un documento escrito que tiene el propósito de dar a conocer algo presentado, hechos y datos obtenidos y elaborados, su análisis e interpretación, indica los procedimientos utilizados.</p> <p>En la institución se manejan dos acepciones en este apartado:</p> <p>Por una parte es un documento en el cual se registran todos los hechos y situaciones ocurridas en el albergue, se describe todo lo que se observa en el lugar tanto del espacio físico como del estado de salud de cada paciente, es lo que en otros lugares se llama bitácora.</p> <p>Por la otra nos referimos a informes que contienen la información estadística que se integra tanto diaria como mensualmente.</p> <p>Además, se aplican otros instrumentos que son elaborados e implementados por la institución y son utilizados para registrar información referente a los niños y familiares que se encuentran albergados, los cuales se traducen en informes mensuales, semestrales y anuales tales como datos socio-médicos, trabajo técnico, días de estancia, ocupación diaria etc. datos que se han presentado en otro capítulo de este documento.</p> <p>También se aplica el formato de Estudio Social el cual es un documento muy importante porque en el se registra, documenta y conservan todas las acciones de ayuda que reciben los pacientes.</p>

IV. Desarrollo de la experiencia profesional en AMANC

4.1. Antecedentes

Como ya se mencionó en el capítulo II, AMANC es una institución que se creó para apoyar a los niños y adolescentes de bajos recursos económicos, con diagnóstico de cáncer. En su inicio, esta institución no contaba con Trabajadoras Sociales, este Departamento no existía, hasta que las demandas, necesidades de la gente y crecimiento de la institución lo fueron requiriendo, y así es como surge el Departamento de Trabajo Social bajo el mando de la Lic. Josefina Amaya de Soledad, pero tuvieron que pasar varios años y haber cambios tanto de personal como de horarios hasta poder ajustarse a las demandas requeridas por la institución.²⁹

En la actualidad, este Departamento es uno de los más importantes pues es el enlace con todos los demás Departamentos; es el que proporciona toda la información respecto a los niños y familiares; y cualquier situación que acontezca en el inmueble y fuera de él, por ejemplo, cuando se realiza algún evento.

Actualmente, el área de Trabajo Social está constituida, en primer lugar por la Dirección Operativa a cargo de la Lic. Josefina Amaya de Soledad; el Banco de Medicamentos, conformado por tres Trabajadoras Sociales y el área de albergue en donde se encuentran cuatro Trabajadoras Sociales y en la cual me encuentro inmersa. Cabe mencionar que todas somos Licenciadas egresadas de la UNAM.

El ingreso de la que suscribe, a esta Institución, se dio un 13 de noviembre de 1999 para ocupar el cargo de supervisora de albergue de fines de semana, teniendo un horario corrido de 40 horas entrando el día sábado a las 5:00 pm. saliendo el lunes a las 8:00am. Este ingreso a la institución se inicia con un recorrido de las instalaciones, un adiestramiento respecto al manejo de los documentos utilizados, tanto de los que se manejan de manera manual como los que se tienen en la

²⁹ Según refiere la Sra. Amaya, Directora del Área Operativa, cuando se encontraba trabajando en el INP conoció a la Sra. Alejandre, fundadora de AMANC, la cual le propuso trabajar con ella y estructurar un plan de trabajo para el albergue.

computadora, y un reconocimiento de los distintos departamentos y personas que laboran allí, así como la presentación con los pacientes y familiares.

La adaptación a este horario de trabajo fue muy difícil ya que hay que estar de día y de noche al pendiente de todos los requerimientos, necesidades y pormenores de los pacientes, sus familiares y de la misma institución. También cabe mencionar que entre semana laboran más de 50 empleados y en especial el fin de semana solo me encuentro yo en el albergue así que tengo que desarrollar actividades tales como, abrir la puerta, contestar el teléfono, recibir donativos en dinero o en especie, recibir la ropa sucia, dar la limpia, dar la despensa para que se realicen los alimentos del día, asistir a eventos, si hay visitas realizar recorridos, dar información tanto telefónica como personal, etc.

Además del cuarto para dormir, la institución presta servicios como: agua caliente las 24 horas del día; servicio de comedor para desayuno, comida y cena; sala de televisión; sala de lectura; biblioteca con un área de juegos para los niños; jardín con juegos mecánicos; patio con triciclo y juegos diversos para los niños; lavaderos para el aseo de la ropa personal de los albergados; lavandería para el aseo de la ropa de cama y toallas que se proporcionan en el albergue; transporte para pacientes y familiares a los Hospitales donde son atendidos y viceversa.

Por las tardes, el voluntariado desarrolla actividades recreativas con los niños y actividades manuales con los padres, se organizan paseos a parques y centros recreativos así como eventos dentro del albergue, cartas de descuento para el traslado desde su lugar de origen y viceversa, se les brinda apoyo asistencial como ropa, despensas, juguetes, etc.

De todos estos servicios que presta la institución la encargada del albergue en ese momento es la que debe estar al pendiente del cuidado de las instalaciones y los servicios como el agua; que no se desperdicie la comida, que no se tire; o si se acude a algún evento es la encargada de coordinar y supervisar a los niños y familiares.

4.2.-OBJETIVOS

El Departamento de Trabajo Social tiene los siguientes objetivos:

*** OBJETIVO GENERAL**

Brindar de manera oportuna, eficiente y eficaz los recursos humanos y materiales, así como los servicios y apoyos que requieren los pacientes y familiares durante su tratamiento oncológico ambulatorio u hospitalario

*** OBJETIVOS ESPECÍFICO**

Brindar a niños y familiares un trato cálido y de confianza, con el objeto de que se sientan apoyados.

Mantener comunicación constante con los familiares, con el objeto de dar seguimiento a los problemas planteados.

Escuchar sus observaciones y sugerencias, brindándoles la observación y orientación necesaria a cada caso

Ofrecer al paciente y su familia, un lugar confortable y un ambiente agradable, coadyuvando de esta manera a lograr un tratamiento integral de los pacientes.

POLÍTICAS

- a) El ingreso al albergue es exclusivamente para pacientes oncológicos menores de 18 años
- a) Se admitirán pacientes de apoyo integral³² y parcial, pero preferentemente los primeros
- b) Deberán ser canalizados a través del Departamento de Trabajo Social de los hospitales que se apoyan.
- c) Solo se aceptará un familiar por niño. Se aceptará a ambos padres solo en los casos siguientes:

Quando recién conocen el diagnóstico médico
Quando el paciente es intervenido quirúrgicamente
Quando el paciente está grave.

Podrán permanecer en el Albergue, solo los días programados para tratamientos: Consulta Médica, Laboratorio, Tomografía, Quimioterapia, Radioterapia u Hospitalización

- d) Los familiares y pacientes que acuden al albergue solo a comer y a bañarse, deberán ser registrados en Admisión para su control.
- e) El ingreso de pacientes y familiares deberá ser hasta las 18:00 horas y controlado por Trabajo Social. Fuera de este horario deben ser verdaderas excepciones.
- f) Las visitas de familiares o amistades para pacientes y/o familiares, serán de 9:00 a 17:00 horas, preferentemente en la sala de espera de la recepción o en el jardín del albergue.
- g) Toda llamada telefónica de los familiares, deberá ser autorizada por Trabajo Social, y solo para asuntos especiales y urgentes, no se pueden hacer llamadas de larga distancia, de así requerirlo se cuenta con caseta pública dentro del albergue.
- h) Los familiares participan en el aseo, siempre y cuando su paciente no requiera su atención y cuidado.

³² Se le llama apoyo integral a los pacientes que se les ayuda con el medicamento y se les presta albergue.

4.3.- Actividades Realizadas

El Centro AMANC, como ahora se le denomina a esta Institución, esta constituido como se puede observar en el organigrama, capitulo II, por el Patronato, la Dirección General, La Dirección Adjunta y de ésta se desprenden las no menos importantes Direcciones: Administrativa y financiera; Operativa; De Desarrollo y la Médica y de Planeación.

El Departamento de Trabajo Social está inmerso dentro del área Operativa la cual también tiene a su cargo el área de Banco de Medicamentos, cocina, lavandería, costura, limpieza y apoyos integrales. Las actividades y funciones que se realizan ya están establecidas por la institución y el desarrollo de éstas se describen a continuación.

Cuando se recibe a un paciente (INGRESO) en el albergue, primero se le realiza una entrevista para ver si el caso cubre los requisitos de ingreso y conocer la problemática del mismo; después se realiza el estudio social, ficha de identificación y carta de responsabilidad del familiar, se les entrega un carnet el cual tienen que traer siempre que acudan a consulta para llevar un control de sus visitas (este control se lleva por que a veces las personas abandonan el tratamiento y así nosotros nos podemos dar cuenta y realizar la investigación pertinente) después se procede a entregar el reglamento del albergue y explicarlo, se le asigna su cuarto y se le entrega ropa de cama limpia para el tendido de sus camas.

Una vez integrado el niño en la institución, el Trabajador Social debe conocer a cada paciente albergado identificándolo por su nombre, su diagnóstico, lugar de procedencia, Hospital de referencia y en general todo lo relacionado con él y su familia y si surge algún problema escribir en el expediente de cada niño notas relevantes y dar seguimiento a los problemas observados.

Se realiza al inicio de cada turno, un recorrido a los dormitorios y albergue en general con dos finalidades; la primera es conocer el estado de salud de los niños que se encuentran en el albergue y si algún niño lo requiere llamar al medico tratante o enviarlo al hospital de referencia y la segunda es supervisar el orden y limpieza de dormitorios, pasillos, baños, cocina, jardín, etc.

Se establece comunicación con las Trabajadoras Sociales, de los diferentes hospitales, con el objeto de trabajar coordinadamente con ellas para un mejor manejo y control de los albergados.

Se deben registrar todos los servicios que reciben los albergados como: Transporte a los diferentes Hospitales, Transporte a su lugar de origen (cartas de descuento), Alimentos proporcionados y Apoyos Asistenciales como entrega de juguetes, ropa, zapatos, despensas, muletas, sillas de ruedas, colchones de agua, etc.

Además es necesario estar pendiente de que todos los niños coman, procurando hablar con el familiar de aquellos niños que no quieren comer, para ver si se les puede ofrecer alguna otra cosa o algún complemento alimenticios.

Cada semana se hacen reuniones con los familiares albergados, con el objeto de comentar temas relacionados con la limpieza, orden, disciplina, incluso robo de pertenencia entre ellos.

Una vez que los pacientes han terminado sus consultas en el Hospital y se tienen que retirar a su lugar de origen se tiene que registrar en la computadora y en su carnet la fecha de egreso y anotar en la agenda, la fecha del próximo ingreso al albergue de acuerdo a la cita médica en el hospital de referencia, elaborar y entregar carta de solicitud de descuento para las diferentes líneas de autobuses y entregar despensa, ropa, zapatos, juguetes (nuevos o usados) si los hay.

Trabajo Social colabora con algunos servicios llamados de apoyo como supervisar el área de albergue y reportar a la Dirección de Administración los desperfectos que se observen, relacionados con electricidad, herrería, plomería, carpintería, albañilería, entre otros.

Supervisar la preparación y manejo de los alimentos, las dietas de los pacientes que lo requieran, así como la forma en que se sirven a los comensales. Checar que el personal de cocina mantenga en orden y perfectas condiciones de higiene dicha área y que utilice permanentemente cofia y cubre boca, tanto al preparar los alimentos como al servirlos.

Cuando se realiza algún evento ya sea dentro o fuera del albergue hay que estar en coordinación con el área de voluntariado para ver los requerimientos del mismo como por ejemplo si se van a realizar llamadas telefónicas para invitar a niños al evento o si se requiere del arreglo de algún espacio en particular o de dar algún tipo de alimento, etc.

De todas estas labores que realiza el Trabajador Social en esta Institución se entrega por una parte un reporte escrito al finalizar cada turno, con lo más sobresaliente del día y las actividades pendientes por realizar para el siguiente turno y por la otra se elaboran una serie de informes diarios y mensuales para la estadística de la institución

INFORMES DIARIOS	INFORMES MENSUALES
Número de comensales	Ocupación diaria
Transporte a los diferentes hospitales	Apoyo asistencial
Transporte a eventos	Transporte a hospitales
Ocupación diaria	Transporte a eventos
	Servicios otorgados de albergue
	Días de estancia
	Reporte de comensales
	Actividades recreativas
	Trabajo técnico
	Datos socio médicos

4.4.- Resultados de la intervención Profesional de la Trabajadora Social

En la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer se han tenido algunos logros, mismos que se han presentado en los informes semestrales y anuales, los cuales denotan el crecimiento que ha tenido la institución en beneficio de los niños con cáncer.

Enseguida se darán a conocer los logros en la Asociación en los años 2000, 2001, 2002 y 2003. y el desempeño que ha tenido el Trabajador Social dentro de la Institución para coadyuvar al crecimiento de la misma. Estos datos fueron tomados de los informes anuales que maneja la institución.

INFORME DE ACUMULADOS³³

Servicios	2000	2001	2002	2003	TOTAL
Tratamientos otorgados	2610	2744	3209	4422	12985
Niños apoyados con medicamento	1822	1716	1851	2089	7478
Niños ingresados al periodo de vigilancia	84	105	82	80	351
Niños que abandonaron el tratamiento	7	12	9	9	37
Niños que quedaron fuera del tratamiento	9	7	5	10	31
Defunciones	42	36	53	46	177

Fuente: Informes Anuales AMANC, 2000,2001, 2002 y 2003.

Por medio de estos datos se puede observar el crecimiento que ha tenido la institución a través de estos 4 años de trabajo, Como se muestra en el cuadro de acumulados en el año 2000 se otorgaron 2610 tratamientos y ya para el 2003 fueron otorgados 4422 viéndose un notable incremento en este rubro, al igual que en el apartado de apoyo con medicamento; se dice fácil, pero el tratamiento de un niño con leucemia, es largo y costoso, puede durar hasta 5 años y sólo en antineoplásicos AMANC eroga hasta 170.000 pesos en total, por niño, a través de esta ayuda se logro que entraran 351 niños en el periodo de vigilancia y solo se presentaron 31 niños que quedaron fuera de tratamiento y 177 defunciones.

El % de niños que quedan fuera de tratamiento es apenas significativo (0.23%) comparado con el total de tratamientos otorgados.

PERSONAS INGRESADAS EN EL ALBERGUE

APOYO DE ALBERGUE	2000	2001	2002	2003	TOTAL
Ingresos de niños	1096	855	879	846	3676
Ingresos de familiares	1301	1075	1097	1077	4550
Total de ingresos	2397	1930	1976	1923	8226

Fuente: Informes Anuales AMANC, 2000,2001, 2002 y 2003

A través de esta grafica podemos observar que las personas ingresadas en el albergue respecto a estos cuatro años es variable ya que la mayoría de los niños atendidos por AMANC reside fuera de la ciudad de México. Trasladarse al Distrito Federal para recibir su tratamiento les representa un obstáculo más en la

³³ Acumulados se refiere a la cantidad de personas y de niños a los cuales se les otorga el servicio, a si como los nuevos ingresos que se registran mes a mes y que pasan a formar parte de los acumulados.

recuperación de su salud. No solo deben recorrer grandes distancias con todo y su malestar, sino que la economía familiar se ve gravemente afectada por el gasto de los viajes a la capital cada tres o cuatro semanas. Cabe señalar que de los 8226 niños de nuevo ingreso apoyados en el periodo 2000 – 2003, el 8% reside en el Distrito Federal, el 34% se traslada al DF. para recibir su tratamiento y el 58% recibe atención médica especializada en su entidad federativa o cerca de ella. Esto es resultado de la apertura de los Centros AMANC en los Estados.

APOYO TÉCNICO DE TRABAJO SOCIAL

TRABAJO SOCIAL	2000	2001	2002	2003	TOTAL
Entrevistas y orientaciones con niños	288	1374	538	216	2416
Entrevistas de primera vez con familiares	485	184	83	147	899
Entrevistas subsecuentes con familiares	2017	3517	4631	5077	15212
Orientaciones a familiares	5765	3739	4877	5562	19943
Expedientes de ingresos elaborados	180	117	86	139	522
Reuniones con padres	32	48	61	63	204

Fuente: Informes Anuales AMANC, 2000,2001, 2002 y 2003

Este cuadro es el más importante por que es el que muestra las actividades que desempeña el Lic. En Trabajo Social y el apoyo que da a la Institución, realizando entrevistas con los niños y con los familiares con el objetivo, en primer lugar, de saber el estado de bienestar de las personas, sus necesidades e inquietudes respecto a la enfermedad y segundo escuchar sus comentarios u opiniones respecto a los asuntos relacionados con el albergue. También se proporciona orientación a los familiares, por ejemplo para que cuando regresen a su lugar de origen sepan la higiene que deben de tener con el niño, cómo preparar sus alimentos, apoyo en la toma de medicamentos (algunas personas que llegan al albergue no saben leer ni escribir) así como respecto a su salud (a algunas mamás se les manda al Centro de Salud a realizarse su papanicolau o a darse un chequeo general). Del 2001 al 2001 se nota un descenso en el número de entrevistas con los niños, debido a las actividades realizadas por el cambio de edificio.

V. Análisis global de la experiencia

La experiencia profesional está basada en el conocimiento de la labor que lleva a cabo una institución como la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P., (AMANC), misma que fue fundada hace 21 años por la Señora. Guadalupe Alejandre Castillo y quien desde entonces lucha incansablemente día a día por lograr los objetivos que la misma institución le demanda en su afán por brindar ayuda a niños con cáncer y a sus familiares.

Esta institución que ha sido pionera en su género, fue la primera que tomó la iniciativa de ofrecer el costoso medicamento para ésta mortal y costosa enfermedad, cobrando únicamente una cuota de recuperación, acción que despertó la conciencia de algunas otras instituciones similares que años después invirtieron recursos para proporcionar dichos fármacos a un bajo costo.

Cabe mencionar que existen diversas instituciones de ayuda, pero sólo una es igual a AMANC que se desarrolla bajo el mismo sistema y es " Casa de la Amistad", así pues, se hace imprescindible crear albergues que proporcionen la misma ayuda que ésta asociación, pues esta enfermedad ha ido en aumento y no es suficiente la atención que se pueda brindar en estos casos.

Actualmente la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, ofrece una ayuda integral a la mayoría de los niños que trata ofreciéndoles, además del medicamento, transporte de su lugar de origen al hospital y viceversa, comida, actividades recreativas, entre otras cosas, sin embargo, sería de gran ayuda que la institución complementara dicho apoyo en algunos otros puntos indispensables como lo es el transporte aéreo y terrestre, gastos funerarios y de marcha.

Referente a emergencias, se requiere crear un fondo para eventualidades, en virtud de que la asociación no puede sostener un chofer a disposición que trabaje 24 por 24 y en ocasiones se requiere trasladar del albergue al hospital a pequeños que en fin de semana o por las noches necesitan atención médica lo cual genera gastos que deben ser absorbidos por el familiar del niño en cuestión y que en la mayoría de los casos no pueden solventar.

Es necesario destacar que AMANC goza de un gran reconocimiento y apoyo de la radio, prensa escrita y televisión y la difusión que actualmente tiene es fundamental ya que ha recibido apoyo de reconocidas asociaciones a las que les interesa que esta asociación pueda brindar ayuda a más niños con problemas de cáncer, pues a medida que la población crece, se hace necesaria más ayuda, lo cual es extensivo en toda la República Mexicana.

Una etapa de reorganización es la que vive actualmente esta Asociación, motivo por el cual hay una carga de trabajo impresionante en todas y cada una de las áreas, y aunque seguramente es pasajera, no es menos importante, por lo que habrá que poner especial atención en éste rubro.

Ser parte de una institución como AMANC y desarrollar las actividades asignadas a Trabajo Social, me ha permitido percatarme del papel tan importante que juega el trabajador social en ésta institución, pues se convierte en el contacto permanente entre el paciente y la institución, por lo que me parece de suma importancia señalar la falta de un curso de "inducción" a la misma ya que el aprendizaje ha sido conforme se va realizando el trabajo con orientaciones y asesorías de la jefa de Trabajo Social.

Mi percepción personal es que como equipo de trabajo social podemos dar más, a la institución, no sólo por el hecho de ser todas profesionistas, sino de aprovechar los conocimientos adquiridos en la licenciatura al máximo, ya que en la actualidad estamos siendo subestimadas o subutilizadas porque realizamos actividades no propias de nuestra profesión y que fácilmente pueden ser hechas por otras personas, quitándonos la posibilidad de desarrollar al máximo nuestros conocimientos.

Por otro lado la recuperación de la experiencia profesional a través de la sistematización es de gran utilidad para percatarse de los aciertos, desaciertos y obstáculos que se tuvieron y así poder mejorar la intervención del trabajador social en su campo de acción.

Respecto a la labor o participación del licenciado en trabajo social en esta institución debe destinar mas tiempo y establecer mecanismos adecuados para mejorar la calidad de los servicios y programas establecidos por esta organización dejando atrás el "activismo" y adoptar la actitud de "pro actividad" lo que implica, dedicar el mayor tiempo y esfuerzo a realizar aquellas actividades que verdaderamente incidirán en el cumplimiento de la misión u objetivos sociales y dejar de hacer todo lo que no repercute en ello.

El trabajador social es el enlace entre el usuario y la institución, por lo que es el primer contacto con los familiares y el que debe de brindar la orientación y el apoyo requerido para lo cual necesita constantemente actualizar sus conocimientos teóricos metodológicos para poder hacer frente a las necesidades de la realidad social actual en beneficio de la población que atiende.

Debe de participar en la planeación de servicios que satisfagan las necesidades prioritarias de los pacientes y proporcionar a través de la supervisión al desarrollo de las actividades a la utilización racional de los recursos que brinda la institución para su optimización y buen manejo de estos.

Para poder llevar acabo esto también la familia es un recurso muy importante para que el paciente pueda tener una recuperación pronta, no olvidando que se requiere también del tratamiento medico, pero hay que tratar de fortalecer la unidad familiar y para ello se debe de concientizar a esta y hacer que participe en programas diversos dándoles información adecuada al respecto y a su vez motivándolos para participar activamente en los mismos.

El enfoque de Trabajo Social debe apuntar hacia las acciones prioritarias, no dispersar esfuerzos, recursos y tiempo en cosas que no son propias del objeto social de la organización. Estas acciones deben estar encaminadas el bienestar de los niños y sus familiares, a través de la detección de necesidades.

Se pueden implementar pláticas de higiene y salud pues en la mayoría de los casos se trata de personas de bajos recursos, que viven en zonas marginadas e insalubres que dan pie a infecciones y a un menor control de la enfermedad, además de que no sólo es importante la higiene y salud del paciente, sino juega un papel importante la del familiar que tiene contacto directo y permanente con el niño.

Nuestra labor como trabajadoras sociales puede permitimos hacer visitas domiciliarias, en la medida de lo posible, con la finalidad de saber como es el entorno familiar en el que se desenvuelve el niño y la manera en que interactúan con él, de ésta manera, se contaría con elementos imprescindibles para brindar una ayuda eficaz sobre hechos concretos y no supuestos.

Estas nuevas instalaciones, en comparación con las anteriores, por ser más grandes, requieren de implementar una nueva forma de trabajo que optimice la labor de nuestra área, actualizando las técnicas ya existentes o creando unas nuevas.

Otro punto más que a través de mi experiencia he notado, es la importancia de sistematizar las experiencias a fin de documentar y replantear los métodos de trabajo. Esto permitiría ir adecuando las funciones y actividades del Trabajador Social hacia los nuevos retos que plantea la realidad tan cambiante de la población con esta enfermedad.

El hecho de que todas las trabajadoras sociales que laboramos en AMANC seamos egresadas de la Escuela Nacional de Trabajo Social facilita el que podamos unirnos en una propuesta de trabajo que vaya encaminada hacia un mismo objetivo ya que todas egresamos de la profesión con un mismo perfil y una misma carga curricular.

CONCLUSIONES

La realidad social que envuelve al país se caracteriza por el proceso de debilitamiento del modelo del Estado benefactor que debido a las constantes crisis económicas, provocadas por los altos índices inflacionarios y el progresivo endeudamiento de los gobiernos, perdió su eficacia y capacidad de respuesta a las demandas inmediatas de los ciudadanos, de aquí que cada vez sea mas alto el índice de pobreza el cual alude a la carencia de lo necesario para el sustento de la vida.

Por eso, durante los últimos años, tanto en el contexto internacional como nacional las Organizaciones no Gubernamentales han vivido un intenso proceso de crecimiento como respuesta a demandas sociales que el Estado ha dejado de atender.

Así, constituyen un sector fundamental que contribuye al desarrollo histórico del país, aunque a pesar de su crecimiento en cantidad, estas organizaciones no han logrado consolidarse, incluso muchas no logran su permanencia y desaparecen rápidamente; aunque este no es el caso de AMANC la cual ya tiene 22 años de fundada, cuyos objetivos son muy claros pues a través de los recursos, los apoyos, los donativos, el éxito en la labor asistencial ha obtenido muchos logros y ha crecido como institución.

Aunado a lo anterior, su capacidad de organización, de liderazgo, fiscalización, control de recursos, supervisión, programación, capacitación y formación, le han fortalecido poco a poco.

Sin embargo, ni los años de existencia, ni la experiencia acumulada, ni el crecimiento físico, ni la complejidad en las estructuras, aseguran su evolución. Por ello, la institución debe saber identificar lo que son y lo que quieren, para realizar cambios graduales y bien planeados, dirigidos, controlados, ajustados y justificados; deben realizar un amplio esfuerzo para mejorar su habilidad para adaptarse y enfrentarse a los cambios que ocurren en el entorno, o sea lograr un mayor impacto social y esto implica invertir permanentemente en las cuatro dimensiones de su organización:

- **Física** (Instalaciones y técnicas)
- **Intelectual** (Desarrollo, capacitación y actualización permanente del personal)
- **Social** (Suficiencia de personal e inversión frecuente en su reconocimiento tanto en salario justo como en incentivos y motivaciones).
- **Filosófica** (Reafirmación constante de valores y compromiso social)

SUGERENCIAS

Referente a la institución se podría contar con un área de recursos humanos bien estructurada que posibilite una buena selección del personal, planes de capacitación y desarrollo, políticas de salario, de incentivos y de prestaciones, ya que trabajar en una organización de esta índole debe ser tan justo, digno y atractivo para los profesionistas como desempeñarse en una empresa privada.

Contar con instrumentos que regulen la organización interna, líneas de comunicación y toma de decisiones, manuales de funcionamiento, manuales de políticas y procedimientos, organigrama, una clara delimitación de las funciones, y un reforzamiento de las mismas.

Valorar la efectividad de los métodos, técnicas e instrumentos empleados en la institución para poder lograr las metas y fines propuestos para ello.

Contar con un equipo multidisciplinario mucho más amplio como son; enfermeras, Psicólogos, terapeutas, tanatólogos, etc para poder brindar un mejor servicio y proporcionar un apoyo integral al paciente y su familia.

Promover la participación del trabajador social en seminarios y/o congresos sobre el manejo, cuidado y prevención del paciente oncológico.

Desarrollar programas, talleres o pláticas informativas respecto a temas vinculados con la enfermedad del niño y su entorno familiar como manejo del medicamento, limpieza, alimentación, cuidados, ocupación de tiempo libre, o talleres ocupacionales.

BIBLIOGRAFÍA

- ❖ Blanco, Jorge Humberto. Fundamentos de Salud Pública. Corporación para la Investigación Biológica. Medellín Colombia, 1995.
- ❖ Ander-Egg, Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social. Lumen .Buenos Aires, 1995.
- ❖ Gallardo, Rigoberto. Los Rostros de la Pobreza, el Debate. México. ITESO. Universidad Iberoamericana, 1998. Tomos I y II.
- ❖ García-Pelayo y Gross, Román. Larousse, Gran Diccionario Español-Ingles. México DF. 1984.
- ❖ Revista de Trabajo Social No. 2. UNAM – ENTS. Nueva época. México, Primavera del 2001. (Organizaciones Civiles).
- ❖ Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. Acciones y Programas. Boletín interno. México, Enero 2003.
- ❖ Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. Salud y seguridad social. INEGI. México, 2003.
- ❖ Sánchez Rosado, Manuel. Compilador Manual de Trabajo Social. Plaza y Valdez. UNAM-ENTS. México, 1999.
- ❖ Morgan, M.L. Quiroz, Teresa. La Sistematización de la Práctica. Humanitas. Centro latinoamericano de Trabajo Social. Buenos Aires, 1998.
- ❖ Centro de Educación Continua. Apuntes de Sistematización. ENTS-UNAM, Junio, 2003.

- ❖ Cifuentes Gil, Rosa María. La Sistematización de la Práctica del Trabajador Social. Lumen-Humanitas. Buenos Aires, Argentina, 1999.

- ❖ Plan Nacional de Desarrollo. Presidencia de la República. México 2001 – 2006.

- ❖ Sánchez Rosado, Manuel. Elementos de Salud Pública. Méndez Cervantes. México, 1991.

- ❖ Ortega Quezada, Federico. Salud en la Pobreza. Nueva Imagen. México, 1992.

- ❖ López Acuña, Daniel. La Salud desigual en México. Siglo XXI. México, 1982.

- ❖ Levinston, Frederick. Causas y prevención del cáncer. Heinle & Heinle. Buenos Aires, 1986.

- ❖ Herpham Schlessler, Wendy. Después del cáncer. Diana. México, 2000.

- ❖ Hernández Sampieri, Roberto. Metodología de la investigación. Mc Graw-Hill. México, 1991.

- ❖ Lima Boris, Alexis. Contribución a la Metodología de Trabajo Social. Universidad Central de Venezuela. Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Caracas, 1974.

- ❖ González Navarro, Moisés. La Pobreza en México. El Colegio de México. México, 1985.

- ❖ Contreras de Wihelm, Yolanda. Trabajo Social de Grupo. Pax. México, 1998.

- ❖ Arteaga Basurto, Carlos. Desarrollo Comunitario. UNAM-ENTS. México, 2001.

- ❖ Apodaca Rangel, Maria de Lourdes. Apuntes de Metodología y Técnicas de Investigación. UNAM-ENTS. México, 1983.

- ❖ Aldama Bay, Ignacio. Salud y Crisis en México. UNAM-ENTS. México, 1991.
- ❖ Blanco, Jorge Humberto. Fundamentos de Salud Pública. Corporación para Investigaciones Biológicas. Medellín Colombia, 1997.
- ❖ Vicente de Paula, Faleiros. Trabajo Social Institucional. Humanitas. Buenos Aires, 1986.
- ❖ Kisnerman, Natalio. Teoría y Práctica de Trabajo Social. Humanitas. Buenos Aires. 2da edición, 1984.
- ❖ Briones, Guillermo. Método y Técnicas de Investigación para las Ciencias Sociales. Trillas. México, 1998.
- ❖ Centro de Estudios Económicos y Demográficos. Dinámica de la Población en México. El Colegio de México, 1981.
- ❖ Diccionario Enciclopedia Quillet. Tomo XI. Cumbre. México, 1987.
- ❖ Rojas Soriano, Raúl. Guía para realizar Investigaciones Sociales.. Plaza y Valdez. México, 1999.
- ❖ López Flores, Cristina. Investigación Social, Una experiencia desde el Servicio Social. UNAM-ENTS. México, 2003.
- ❖ Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. Informes Anuales 2000, 2001, 2002 y 2003. México.

<http://www.drscope.com/privados/pac/pediatria/pacc1.htm>

<http://www.cáncer/tusalud/.com.mx>

<http://www.cáncerstop.net/informaciónsobreealcáncer>

<http://www.mipediatra.com.mx/infantil/cáncer.htm>

<http://www.centrodeestudiosdeanalisiseconómicos/atresafiosdegobierno>

<http://www.lacrisis.com.mx/cgi-bin/cris-cgi>

<http://www.sedesol.gob.mx/prensa/comunicados>

<http://www.encyclopediaencarta>

<http://www.lacrisis.com.mx/cgi-bin/crisis-cgi>

<http://www.stribune.com/economia.htm>

ANEXOS

Anexo 1.

TIPOS DE CÁNCER INFANTIL

A continuación se describirán algunos tipos de cáncer mas frecuentes en la población infantil.

LEUCEMIA

La leucemia es una enfermedad en la cual aumenta la producción de glóbulos blancos en la médula ósea. La médula ósea tiene la función de producir las células de la sangre (tanto blancas, como rojas)

Las células cancerosas de la leucemia son portadoras de un cromosoma que no es normal llamado Filadelfia. Este cromosoma persiste a pesar del tratamiento.

Si el proceso de crecimiento descontrolado se realiza de forma muy rápida, de tal forma que se desarrollen extraordinariamente el número de células inmaduras, se denominara leucemia aguda. Si el proceso es mas lento, dando lugar a las maduración de esta célula, aunque no son celular normales sino cancerosas, se denominara leucemia crónica.

En la leucemia linfoide, las células, que normalmente se transforman en linfocitos, se hacen cancerosas y rápidamente reemplazan a las células normales que se encuentran en la médula ósea.

En la leucemia mieloide, los granulocitos no se desarrollan sino que, al igual que en la linfoide, se convierten en células cancerosas que invaden la médula ósea.

SINTOMAS

En las primeras fases de la leucemia mieloide crónica algunos pacientes no presentan síntomas. Cuando estos se presentan los síntomas más característicos son:

- Cansancio intenso
- Fiebre no elevada
- Falta de apetito
- Sudoración nocturna
- Sensación de distensión abdominal (bazo inflamado)

DIAGNOSTICO

Se realiza mediante un análisis de sangre común en el que aparecen muy aumentados los leucocitos, y si esto se confirma se realiza una biopsia de médula ósea, para ver el grado de afectación.

CLASIFICACION POR ETAPAS

➤ **FASE CRÓNICA**

En esta fase, que puede durar meses o años, se encuentran pocos blastos tanto en la sangre como en la médula ósea.

➤ **FASE ACELERADA**

Aparecen blastos en la sangre y en la médula con disminución de células normales.

➤ **FASE BLASTICA**

Por lo menos 1/3 de las células de la sangre y médula son blastos, pueden aparecer cúmulos de estas células en forma de tumores a nivel de huesos o ganglios.

También puede haber un cuadro de infiltración meníngeo, con infiltración de blastos en el líquido cefalorraquídeo.

➤ **FASE REFRACTARIA**

Cuando los blastos no disminuyen a pesar del tratamiento.

TRATAMIENTO

Se realiza con los siguientes métodos:

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Trasplante de medula ósea
- Inmunoterapia con factores estimuladores o inhibidores de colonias de células.

MEDULOBLASTOMA INFANTIL

Es un tipo de tumor cerebral en el que las células cancerosas (malignas) comienzan a crecer en los tejidos del cerebro. El cerebro controla la memoria y el aprendizaje, los sentidos (el oído, la vista, el olfato, el gusto y el tacto) y las emociones. También controla otras partes del cuerpo como los músculos, los órganos y los bazo sanguíneos. Con excepción de la leucemia o de los linfomas, los tumores cerebrales son del tipo de cáncer más común.

Los tumores cerebrales están reagrupados según su ubicación dentro del cerebro y según el tipo de células cerebrales de las cuales se origina el cáncer.

Se puede hacer un examen de imágenes por resonancia magnética, en el cual se emplean ondas magnéticas para sacar una imagen del cerebro del niño. A menudo se requiere una operación para determinar la presencia de un tumor cerebral, y para saber de que tipo de tumor se trata. El médico puede cortar un pedazo de tejido cerebral para analizarlo bajo un microscopio procedimiento que se conoce con el nombre de biopsia. Las posibilidades de recuperación de un niño (pronóstico) dependerán del tipo de tumor su ubicación dentro del cerebro y la edad y salud general del niño.

TRATAMIENTO:

- Cirugía (la extracción de cáncer en una operación)
- Radioterapia (el uso de rayos X en dosis elevadas para eliminar las células cancerosas)
- Quimioterapia (el uso de medicamento para eliminar las células cancerosas)

ASTROCITOMA INFANTIL

Los astrocitomas son tumores que se originan en las células del cerebro llamados astrositos. El astrocitoma cerebral ocurre en el área del encéfalo, llamado cerebelo, el cual está situado detrás del cerebro y controla el equilibrio y las actividades motoras complejas, incluyendo caminar y hablar. Los astrocitomas cerebelosos ordinariamente crecen lentamente y no se extienden generalmente de donde se originan hacia otras partes del cerebro o del cuerpo, aunque pueden ocupar áreas extensas.

CANCER HEPÁTICO INFANTIL

El cáncer hepático infantil llamado neoplasma, es una enfermedad poco común en la que se encuentran células cancerosas (malignas) en los tejidos del hígado del niño. El hígado es uno de los órganos más grandes del cuerpo, ocupa el lado superior derecho del abdomen y está protegido por las costillas. Este órgano tiene muchas funciones, desempeña un papel importante en la conversión de los alimentos en energía y también filtra y almacena sangre.

El cáncer que se origina en el hígado puede ser de dos tipos (hepatoblastomas) y (hepatocelular) según la apariencia de las células cancerosas bajo el microscopio. El hepatoblastoma es más común en niños pequeños menores de tres años y puede ser causado por un gen anormal. Los niños de familiares cuyos miembros son portadores de un gen relacionado con cierto tipo de cáncer de colon pueden ser más propensos a desarrollar hepatoblastoma (los genes son los portadores de la información genética que uno hereda de sus padres). Los niños que están infectados con hepatitis B ó C (infecciones urales del hígado) tienen más probabilidad que otros niños de contraer cáncer hepatocelular. La vacunación para prevenir la hepatitis B podría reducir el riesgo de contraer cáncer hepatocelular.

CLASIFICACION POR ETAPAS

ETAPA I

Significa que el cáncer puede extraerse por medio de cirugía.

ETAPA II

Significa que la mayor parte de cáncer puede ser extraído en una operación, pero que quedan pequeñas cantidades (microscópicas).

ETAPA III

Significa que parte del cáncer puede ser extraído en una operación, pero que otra parte no puede ser extraída y queda en el abdomen o en los ganglios linfáticos .

ETAPA IV

Significa que el cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

TRATAMIENTO

- > Cirugía (la extracción del cáncer es una opción)
- > Quimioterapia (el uso de medicamentos)
- > Radioterapia
- > Transplante de hígado.

EPENDINOMA INFANTIL

Es una clase de tumor que aparece en las células que recubre las cavidades interiores del cerebro.

SÍNTOMAS DE LOS TUMORES CEREBRALES

- Dolores de cabeza muy fuertes.
- Vomito con frecuencia.
- Dificultad para andar.
- Mucho sueño.

CLASIFICACIÓN

Ependinoma Infantil recién diagnosticado recurrente.

TRATAMIENTO: cirugía, quimio, radio.

OSTEOSARCOMA

El osteosarcoma es una enfermedad en la que se encuentran células cancerosas (malignas) en el hueso. Entre los niños ocurre más comúnmente en los huesos alrededor de la rodilla. El osteosarcoma ocurre más a menudo en adolescentes y adultos jóvenes.

La probabilidad de recuperación (pronósticos) y la elección del tratamiento dependería del tamaño, localización, tipo y etapa del cáncer.

ETAPAS

➤ LOCALIZADO

Las células cancerosas no se han diseminado más allá del hueso o del área de su tejido en que el cáncer comenzó.

➤ METASTASICO

Las células cancerosas se han diseminado desde el hueso donde comenzó el cáncer a otras partes del cuerpo. El cáncer se disemina a los pulmones con más frecuencia, también puede diseminarse a otros huesos.

➤ RECURRENTE

El cáncer a regresado después de haber sido tratado. Puede regresar a los tejidos donde comenzó inicialmente o a otra parte del cuerpo.

TRATAMIENTO: cirugía, quimio y radio.

RABDOMIOSARCOMA

Es una enfermedad en la que empiezan a crecer células cancerosas (malignas) en el tejido muscular de alguna parte del cuerpo. El rabdomiosarcoma es un tipo de sarcoma, lo cual significa que es un cáncer del hueso de los tejidos blandos o del tejido conectivo (por ejemplo, tendón o cartilago). Se origina en los tejidos blandos en un tipo de músculo llamado músculo estriado y puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo.

CLASIFICACION

ETAPA I

El cáncer se encuentra en el ojo, la cabeza, el cuello, o en todos estos o cerca de los órganos sexuales y la vejiga.

ETAPA II

El cáncer esta localizado en un área solamente (pero en ninguna de las áreas de la etapa I) mide menos de dos pulgadas (5cm) de tamaño y no se a diseminado a los ganglios linfáticos.

ETAPA III

El cáncer esta localizado en un área (ninguna de las áreas de la etapa I), mide mas de 5cm y puede haberse diseminado a los ganglios linfáticos.

ETAPA IV

El cáncer se a extendido y se encuentra en mas de un lugar en el momento del diagnostico.

RECURRENTE

A reaparecido después de haber sido tratado.

TRATAMIENTO: cirugía, quimio y radio.

RETINOBLASTOMA

Retinoblastoma es un tumor canceroso maligno de la retina. La retina es un tejido nervioso delgado que reviste la parte posterior del ojo, la cual detecta la luz y forma las imágenes.

El tumor puede localizarse en uno o ambos ojos, usualmente se concentra en un ojo y no se extiende a otros tejidos o partes del cuerpo.

CLASIFICACIÓN

> RETINOBLASTOMA INTRAOCULAR

El cáncer se encuentra en un ojo o en ambos y no se ha diseminado a los tejidos alrededor del ojo.

> RETINO EXTRAOCULAR

El cáncer se ha diseminado más allá del ojo. Es posible que se halle concentrado en los tejidos de alrededor del ojo o se haya diseminado a otras partes del cuerpo.

RECURRENTE

Ha vuelto a aparecer o progresado después de haber sido tratado.

TRATAMIENTO

- > ANUCLEACIÓN:** cirugía en la que se extrae el ojo.
- > RADIOTERAPIA**
- > CRIOTERAPIA:** se elimina el cáncer por congelación.
- > FOTOCOAGULACIÓN:** se emplean rayos láser para eliminar los vasos sanguíneos que alimentan el tumor.
- > QUIMIOTERAPIA**

LINFOMA

Un linfoma es un término general para todos los tipos de cáncer que se desarrollan en el sistema linfático, el cual es parte del sistema inmunológico del cuerpo humano.

El sistema linfático incluye una red de finos tubos que se ramifican a través del cuerpo. Los vasos linfáticos llevan linfa, un fluido acuoso incoloro que contienen las células que luchan contra las infecciones llamadas linfocitos. A lo largo de esta red de vasos hay pequeños órganos llamados nodos o ganglios linfáticos. Se encuentran en las axilas, cuello, ingles, pecho y abdomen. Otras partes del sistema linfático son el brazo, el timo, las amígdalas, y la médula ósea.

TIPOS DE LINFOMA

- > LH: LINFOMA DE HODGKIN
- > LNH: LINFOMA NO HODGKIN
- > LB: LINFOMA DE BURKITT

CLASIFICACIÓN

- I Un solo ganglio linfático afectado.
- II Dos o más ganglios linfáticos afectados, todos en el mismo lado del diafragma
- III Regiones ganglionares linfáticas, afectadas, a ambos lados del diafragma; puede estar afectado el bazo.
- IV Implicación diseminada de uno o varios órganos o tejidos fuera del sistema linfático, esté afectado o no algún ganglio linfático.

ENFERMEDAD DE HODGKIN O LINFOMA DE HODGKIN (LH)

Consiste básicamente en un agrandamiento de los ganglios linfáticos de manera firme, no dolorosa ni molesta. La persona tiene una inmunidad celular defectuosa, concretamente en los linfocitos - T. Este tipo de linfoma se trata con radioterapia en las fases AI y AII, radioterapia y quimioterapia en AIII, y quimioterapia combinada en BIII y BIV.

LINFOMA NO HODGKIN (LNH)

Este tipo de linfomas incluye al menos 30 enfermedades malignas linfoides. Se distinguen sobre todo en el tipo de células cancerosas. Hay muchas formas de clasificarlos, aunque una de las más citadas es la clasificación de (Working Formulation), que clasifica los linfomas en las siguientes categorías:

- Linfomas de bajo grado, linfocitos de células pequeñas, folicular de células pequeñas hendidas y folicular mixto de células pequeñas y grandes.
- Linfoma de grado intermedio: folicular de células grandes, difuso de células pequeñas hendidas, difuso mixto de células pequeñas y grandes, y difuso de células grandes.
- Linfomas de alto grado: linfoma inmunoblastico, linfoma linfoblástico y linfoma de células pequeñas no hendidas (tipos Burkitt y no Burkitt).
- Otros linfomas: linfomas compuestos, micosis fungoide, histiocítico verdadero, y otros.

SÍNTOMAS DEL LINFOMA DE HODGKIN

Puede haber fiebre, sudores nocturnos y pérdida de peso. Es más frecuente la picazón, y aunque no responde a antihistamínicos, no se considera un factor de pronóstico negativo. Cuando hay metástasis, los síntomas pueden aumentar en relación a estas.

SÍNTOMAS DEL LINFOMA NO HODGKIN

La mayoría de niños están en estadio III ó IV de la enfermedad en el momento del diagnóstico debido a la aparición de repente de los síntomas; puede desarrollarse rápidamente, en unos pocos días o semanas.

Algunas personas tienen síntomas de una masa abdominal, y se quejan de dolor en esa zona, fiebre y pérdida de apetito, generalmente debido a la presión y obstrucción que un tumor en estado avanzado puede causar en la zona. Otras personas tienen síntomas de una masa en su pecho, y se quejan de problemas respiratorios y dificultad para respirar, dolor y tos, otros síntomas son:

- > Hinchazón no dolorosa de los nodos linfáticos en el cuello, pecho, abdomen, axila o ingle.
- > Fiebre
- > Dolor de garganta
- > Dolor de huesos y articulaciones
- > Fatiga
- > Pérdida de peso y de apetito
- > Infecciones que aparecen una y otra vez

TRATAMIENTO

Cada linfoma, según su grado de malignidad, se trata de una manera distinta. Habrá que evaluar el estado general del paciente y aplicarle el tratamiento que pueda mejorar su calidad de vida, en los casos que no pueda pretenderse una curación social.

Linfomas de bajo grado de malignidad- etapas I y II.

La mayoría de los linfomas de bajo grado responden bien a la terapia inicial, pero casi todas carecen en un plazo más o menos breve. La radioterapia es el tratamiento principal para los linfomas en etapas tempranas. Si el cáncer no responde a la radiación o recurre después de una remisión, el tratamiento siguiente dependerá del tipo de recaída.

Si el linfoma, después de haber sido tratado, vuelve a aparecer, se tratará con quimioterapia o radioterapia o las dos

ANEXO 2

HOSPITALES QUE DAN ATENCIÓN A LOS NIÑOS CON CÁNCER EN EL DISTRITO FEDERAL

Instituto Nacional de Pediatra
Insurgentes Sur 3700 – C
C.P. 04530 México DF.
Tel.: 10 84 09 00

Hospital Infantil de México
" Federico Gómez "
Dr. Márquez No. 162
Col. Doctores
C.P. 06720 México DF.
Tel. 52 28 99 17

Hospital General de México
Dr. Balmis No. 138
Col. Doctores
C.P. 06726 México DF.
Tel. 59 99 61 33

Hospital Pediátrico Moctezuma
Oriente 158 No. 189
Col. Moctezuma 2ª Sección
Del. Venustiano Carranza
C.P. 15500 México DF.
Tel. 55 71 14 84

Instituto Nacional de Cancerología
Av. San Fernando No. 22
Col. Sección 16
C.P. 14000 México D. F.
Tel. 56 28 04 00

ANEXO 3

DIRECTORIO DE AMANC Y CONTACTOS EN LOS ESTADOS

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer de Aguascalientes, AC.
Monrroy No. 109 Int. 1
Colonia San Marcos
C.P. 20070 Aguascalientes, Ags.
Tel. (01 449) 915 04 54
Tel. y Fax (01 449) 918 74 10
e-mail: amanc@asesoria.com.mx.

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer de Campeche I.A.P.
Calle Marte No. 12
Frac. Valle del Sol
C.P. 24090 Campeche, Camp.
Tel. (01 981) 813 10 57
Fax: (01 981) 813 10 57
e-mail: amancam2000@yahoo.com

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer Chihuahua, AC.
Blas Cano de los Ríos No. 702-2
Col. San Felipe
C.P. 31240 Chihuahua, Chih.
Tel. (01 614) 414 67 23
Fax: (01 614) 413 93 08
e-mail: chihuahua@amanc.org

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer Durango, AC.
Victoria 521 B Sur
Col. Centro
C.P. 34000 Durango, Dgo.
Tel. (01 618) 811 73 50
e-mail: bana_luisa@hotmail.com

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer Morelos, AC.
Circuito San Agustín No. 152
Frac. Villas del Lago
C.P. 62370 Cuernavaca, Mor.
Tel. (01 777) 322 66 50
Fax: (01 777) 322 86 35
e-mail: famezcua@cableoline.com.mx

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer de Sonora .I.A.P.
12 de Octubre No. 130
Col. San Benito
C.P. 83190 Hermosillo, Son.
Tel. y Fax: (01 662) 210 74 53
e-mail: walacan@hotmail.com

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer Peninsular, AC.
Calle 1B No. 273 Loc. 28-A
Plaza Carillón, Col. Campestre
C.P. 97120 Mérida, Yucatán
Tel. (01 999) 944 24 71
Fax: (01 999) 944 37 03
e-mail: amancpen@yahoo.com

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños
Con Cáncer Zacatecas, AC.
Venustiano Carranza No. 101-2
Col. Centro
C.P. 98000 Zacatecas, Zac.
Tel. (01 492) 922 19 19
(01 492) 924 20 19