



# FUNDACIÓN IN

## Jóvenes contra el Cáncer

Fundación Iñaki Nogueroles, jóvenes contra el cáncer

La incidencia de cáncer en la población adolescente es de 200 casos por millón, pero aumenta a 350 casos por millón en la franja de edad entre los 20 y 25 años. Supone la primera causa de muerte por enfermedad en adolescentes y adultos jóvenes. Los tumores más frecuentes en este grupo de edad son linfomas, tumores del sistema nervioso central, melanomas, sarcomas de partes blandas, leucemias agudas y tumores gonadales y del tiroides. Las comunidades de defensa del paciente han reconocido una importante falta de atención y de recursos destinados a pacientes adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (AYA). En comparación con otros grupos de edad, se sabe relativamente poco sobre la base biológica, genética, epidemiología, factores terapéuticos, psicosociales y económicos que afectan a la incidencia, evolución de la enfermedad, y el cáncer relacionados con la calidad de vida de esta población. Se sabe, sin embargo, que en comparación con los pacientes más jóvenes, los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer han visto poca o ninguna mejora en sus tasas de supervivencia durante décadas.

<http://www.levante-emv.com/vida-y-estilo/salud/2012/02/20/adolescentes-jovenes-cancer/883025.html>

## ¿Quiénes somos?

La Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer (Fundación IN) es una entidad privada sin ánimo de lucro que persigue fines de interés general. Fue constituida el 23 de marzo de 2011 con el objetivo de aportar soluciones encaminadas al apoyo psicológico y social de los jóvenes enfermos de cáncer y de sus familiares y al fomento del conocimiento de la enfermedad. Figura inscrita en el Registro General del Ministerio del Interior el 30 de mayo de 2011. Su ámbito de actuación preferente es el territorio español. Su constitución fue promovida a instancias de un grupo de familiares y amigos de Iñaki Nogueroles Monrabal al ser conscientes de ciertas necesidades psicosociales colaterales al tratamiento de enfermos de cáncer. Comenzó en 2010 como Asociación Sociocultural Iñaki Nogueroles y el punto de partida fue la celebración del festival benéfico Gandia IN rock, que se ha convertido en el emblema de la entidad.

Fundación IN, Jóvenes contra el Cáncer trabaja para que todo adolescente y adulto joven con cáncer tenga derecho a cuidados médicos y psicológicos acordes a su edad. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de los adolescentes y jóvenes con cáncer proporcionándoles apoyo psicológico y social. Queremos concienciar a la sociedad y a la administración de la necesidad de ofrecer una atención especial, integral y multidisciplinar a estos pacientes. Somos familiares y personas cercanas a un joven que sufrió esta enfermedad, por ello conocemos los problemas y necesidades que puede tener un joven y su entorno (familia y amigos) cuando se enfrenta a esta situación. Estos pacientes suelen caer en una "tierra de nadie" entre la oncología pediátrica y de adultos. Queremos concienciar de la realidad del cáncer como un problema de salud en esta población y los retos únicos que enfrentan los adolescentes y adultos jóvenes diagnosticados de cáncer.

## **Derechos de los jóvenes con cáncer**

- \_ Recibir educación sobre el cáncer y su prevención, incluyendo la detección temprana.
- \_ Ser tomado en serio en la búsqueda de atención médica y recibir el diagnóstico precoz y la derivación rápida de sospecha de cáncer.
- \_ Tener acceso a la atención multidisciplinar adecuada de médicos especialistas con amplia experiencia en el tratamiento del cáncer en este grupo de edad.
- \_ Información y acceso razonable a los ensayos clínicos y tratamientos que han sido clínicamente probados con personas en su grupo de edad.
- \_ Recibir apoyo apropiado para la edad, incluyendo pero no limitado a los servicios psicosociales y cuidados paliativos.
- \_ El poder tomar decisiones con el apoyo de una explicación completa y detallada de todas las opciones de tratamiento y efectos a largo plazo de la enfermedad que les permita influir activamente en su cuidado.
- \_ Preservación de la fertilidad, así como información y asesoramiento sobre los efectos a corto y largo plazo del cáncer y el tratamiento que afectan la fertilidad.
- \_ Tener acceso a tratamientos y servicios especializados en instalaciones apropiadas para su edad junto a sus compañeros.
- \_ Eliminación de toda forma de discriminación, durante y después del tratamiento en la educación, el trabajo y en la sociedad.

## **¿Qué hacemos?**

---

Hemos promovido la creación de la Asociación española de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, con el respaldo de especialistas, sociedades medicas y otras asociaciones y fundaciones.

Hemos gestionado el acondicionamiento audiovisual y acceso a Internet vía Wi-fi para la Unidad de trasplantados de médula ósea del Hospital Universitario de La Princesa (Madrid). La unidad contiene habitaciones donde los pacientes están ingresados una media de 30 días en aislamiento, lo cual hace que especialmente los jóvenes lleguen a sentirse muy solos. Estas instalaciones permitirán que los paciente, a pesar de estar aislados, lo estén solo físicamente y puedan tener conexión con sus amigos, familiares y seres queridos.

Proporcionamos apoyo psicológico a pacientes adolescentes y jóvenes adultos con leucemias y linfomas. En colaboración con Fundación Leucemia y Linfoma, este 2012 se ha contratado a una trabajadora social y una psicóloga especializada.

## La lucha por ayudar a los que luchan

Sin ninguna pretensión de caer en tópicos, es cierto que muchas veces ser joven es complicado. No eres pequeño ni mayor y eso a veces crea controversia. ¿A qué grupo pertenezco? Es como lo que ocurre en las comidas familiares, que no saben dónde sentarte. Ocurre en muchas facetas de nuestra vida y hasta que no somos jóvenes no nos damos cuenta, pero también ocurre que cuando somos "mayores" nos olvidamos de ello. Un ejemplo más de este "dilema" se produce en muchos centros médicos cuando van a tratar a pacientes que tienen que estar ingresados un largo periodo de tiempo. En el caso de los niños, existen centros especializados o bien áreas dentro del propio hospital sólo para ellos. Pero los demás, van todos en el mismo paquete, tanto en lo que se refiere a las instalaciones, como especialmente en los servicios y atenciones. ¿Tienen las mismas necesidades un joven de 20 años que un anciano de 80?

En cualquier caso y a cualquier edad es obvio que padecer una enfermedad como el cáncer es duro, pero quizás para aquellos jóvenes que "buscan su lugar" se suman nuevos retos, pues también en esta situación tienen que encontrar su sitio para sobrellevar el tratamiento y salir adelante. Y este es el reto que se plantea la Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer. El objetivo es especificar los cuidados y la atención psicológica para los jóvenes que sufren esta enfermedad.

El gran proyecto que tiene en mente la Fundación IN es la creación de centros de día cerca de los hospitales para atender a estos pacientes mientras siguen un tratamiento oncológico con servicios que de verdad puedan interesar a los jóvenes: Internet, música, charlas, encuentros con otros muchachos en su misma situación... Irá destinado a aquellos interesados en recibir información sobre lo que les pasa y sobre los tratamientos, y que quieran intercambiar experiencias similares a la suya y compartir su experiencia con alguien que está pasando por lo mismo.

En momentos así es cuando uno, aun rodeado de toda su gente, se siente lejos de ellos porque está viviendo una realidad muy diferente por los cambios físicos, pero sobre todo, psicológicos que vive día a día. Es por ello que es importante rodearte de tus seres queridos, pero también ver que no estás solo en el mundo viviendo algo así, que hay mucha más gente como tú y que no eres un bicho raro, sino una de las caras de esas malditas estadísticas que dice que uno de cada X jóvenes tiene cáncer en España. En este sentido, el apoyo psicológico para los familiares también es un pilar fundamental en este camino de lucha y es por ello que desde la Fundación IN queremos ofrecer ayuda a aquellos que están acompañando a sus seres queridos en tan dura batalla.

Por suerte, contamos con la experiencia de otros colectivos que ya funcionan con esta filosofía en otros países. Es el caso de la asociación TCT (Teenage Cancer Trust) que desde el Reino Unido, y mediante un sinfín de iniciativas y proyectos, ayuda a los jóvenes con cáncer a mejorar su calidad de vida. El camino es largo y no va a ser fácil, y es por ello que la Fundación IN ya está recaudando fondos para que pronto todo ello sea una realidad y los jóvenes, que como hizo Iñaki, están luchando por salir adelante, lo hagan de la mejor manera posible.