

CAMPAMENTOS
CON UN PLUS

CONSEJOSNIÑOS



EN VERANO

CAMPAMENTOS CON UN PLUS

Para niños con enfermedades reumáticas, para niños con diabetes, para niños con problemas de corazón, para niños alérgicos o con asma... Este verano, muchas asociaciones de pacientes se han lanzado a organizar campamentos en los que, además de interactuar con la naturaleza y divertirse, los niños aprenden a manejar correctamente sus enfermedades. Y es que aprender divirtiéndose no tiene precio.

Lúdicos, solidarios, y por encima de todo, divertidos. Así son los campamentos de verano que **asociaciones como la Española Contra el Cáncer, la Española de Reumatología, la Fundación para la Diabetes, la SEICAP o la Fundación Menudos Corazones de niños con cardiopatías congénitas,**

organizan para niños con estas patologías. Su objetivo: mejorar la calidad de vida del niño enfermo y de su familia, fortaleciendo la autoestima de los menores y contribuyendo a que sean más autónomos e independientes. Una buena noticia: casi todos quieren repetir.

Objetivo: normalizar la vida de los niños

Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo
es presidente de ConArtritis



Según explica **Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo, presidente de ConArtritis**, una de las asociaciones colaboradoras en los campamentos organizados por la Sociedad Española de Reumatología, "a las asociaciones de pacientes nos complace ver que los niños tienen las mismas opciones para disfrutar del verano y divertirse como hace cualquier niño sin patología". Para los padres, este tipo de campamentos resulta una gran ayuda porque refuerzan la educación que les están dando a sus hijos. Ellos, en el día a día, tienen que explicar a sus hijos qué les pasa, por qué no pueden realizar ciertas actividades, o por qué se tienen que tomar la medicación. En un entorno donde todos los niños viven su misma situación, resulta más fácil que lo entiendan viendo que a otros chicos de su edad les pasa lo mismo que a ellos, de este modo es más sencillo que normalicen sus vidas, afirma el experto.

1 Enfermedades reumáticas: ¡que no te paren!

La experiencia del año pasado fue inmejorable para los 40 niños con enfermedades reumáticas inscritos en la **granja escuela Albitana de Brunete (Madrid)**. De ahí que por segundo año consecutivo, la **Sociedad Española de Reumatología (SER)**, en colaboración con la asociación de pacientes ConArtritis, se haya lanzado a organizar de nuevo su campamento de verano, una iniciativa que busca fomentar la mejora de la autonomía de estos niños, así como favorecer las relaciones sociales y solidaridad en estos pacientes. Según puntualiza el médico de la **Unidad de reumatología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid y coordinador de esta iniciativa, el doctor Juan Carlos López Robledillo**, un requisito fundamental para tomar parte en este campamento es tener estable su enfermedad y contar "siempre con la aprobación e informe favorable del médico". En el campamento, además de los monitores de tiempo libre, habrá un equipo de cuidadores formado por un reumatólogo pediátrico, una enfermera y un fisioterapeuta que supervisarán en todo momento las actividades para que se adecúen a las características de estos niños y para ofrecer soporte médico e caso de que sea necesario. Según el doctor López Robledillo, es fundamental hacer este tipo de iniciativas "que sirvan también para concienciar de que estas patologías no son sólo propias de personas mayores, ni van asociadas al envejecimiento de la población".

El doctor **Juan Carlos López Robledillo** es coordinador de la Unidad de reumatología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid



La mayor parte de las patologías reumáticas que afectan a los niños son crónicas y se calcula que al llegar a la edad adulta más del 70 por ciento de estos pacientes puede presentar algún grado de actividad. La patología reumática más habitual en niños es la **artritis idiopática juvenil**, aunque también pueden afectar otras como el **lupus eritematoso sistémico y la vasculitis**. El síntoma principal es el dolor articular y, principalmente en la artritis idiopática juvenil, la presencia de inflamación articular y/o cojera, asociándose en muchos casos síntomas como la fiebre y lesiones cutáneas, han indicado. La edición de este año, **financiada con fondos propios de la SER**, y cuyo objetivo único es intentar mejorar la calidad de vida de los niños, se llevará a cabo **del 29 de junio al 13 de julio** y tendrá una capacidad máxima de **40 plazas para niños de entre 8 y 14 años de toda España**.



*Más información en www.ser.es
Teléfono: 915767799

2 Colonias contra el cáncer: una larga experiencia

Cada año, la **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)** organiza campamentos y colonias de verano gratuitas en el **Valle de Aran (Lérida)**, en el **Parque Adai en Naquerá (Valencia)**, en **Tenerife y en Córdoba** para niños y jóvenes que han tenido cáncer. Con estas iniciativas se pretende crear un espacio de ocio y tiempo libre donde los niños y jóvenes que han tenido cáncer puedan alejarse del entorno hospitalario, las visitas regulares al médico, etc., y tengan la posibilidad de vivir una experiencia gratificante. De hecho, cada año son muchos los niños que participan en las diferentes actividades realizadas con el ambicioso propósito de conocerse entre sí y disfrutar de unos días de convivencia en un ambiente y con unos objetivos lúdicos marcados por la diversión. Los campamentos de años anteriores han contado con 13 monitores, una psicóloga, dos pediatras, dos enfermeros y voluntarios de la AECC para ayudar a los menores en los traslados y actividades programadas. Según afirman desde la AECC, estos campamentos son una estupenda oportunidad para que los niños "normalicen" su vida, haciéndoles que abandonen su rol de enfermos y permitiéndoles realizar actividades como cualquier otro niño sin que su enfermedad les condicione, realizando desde actividades deportivas (senderismo, rafting, pesca, etc.), hasta juegos de expresión y desinhibición, ocio y cultura, gracias a los cuales los niños comparten experiencias y sentimientos sobre la enfermedad. Uno de los campamentos más emblemáticos es el que organizan conjuntamente la Junta Local del Valle de Arán y la Junta Provincial de Lleida de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC-Catalunya Contra el Càncer).

*Más información en www.aecc.es · Junta Provincial de Lleida de la AECC:
lleida@aecc.es · Teléfono: 97 323 8148 · Teléfono Infocáncer 900 100 036

3 Diabcamp: una escuela para diabéticos



Los campamentos para niños diabéticos son también un clásico donde aunar educación y diversión. En general, el objetivo final que pretenden alcanzar los campamentos es que cada verano las asociaciones de personas con diabetes consiguen que desde niños, las personas diabéticas adquieran un mayor control sobre la diabetes para retrasar o evitar la aparición de complicaciones metabólicas.

Uno de los puntos a favor de estos campamentos es que los niños consiguen una mayor autoestima y autonomía que les ayuda a asumir y a aceptar su enfermedad. Es muy importante que los niños con diabetes adquieran más seguridad en ellos mismos y aprendan a aceptar la diabetes. Además, en ellos se realizan actividades deportivas y lúdicas iguales a las que se practican en otros campamentos, y que permiten a los chicos diabéticos sentirse como cualquier otro chaval que no padece su misma dolencia. Un aspecto muy importante de estos campamentos es el educativo, ya que se enseña el auto-cuidado, el autocontrol y se les dan a conocer muchos aspectos de la propia enfermedad, reforzando así la capacidad de los niños para resolver situaciones conflictivas producidas por la diabetes (hipoglucemias...). También

se fomentan actividades que les demuestran que pueden desenvolverse y defenderse sin la ayuda de sus padres (a menudo existe una "sobre-protección" familiar). En los campamentos suelen darse **clases prácticas y teóricas sobre inyección de insulina**, utilización de distintas **zonas de auto-inyección**, modificación de **dosís y mezclas** en función del los perfiles glucémicos y de las actividades programadas, identificación de **alimentos portadores o no de carbohidratos** así como las distintas **absorciones**, manejo de **equivalencias entre distintos alimentos glucídicos**, ventajas y desventajas de utilizar **productos especiales para diabéticos**, etc. También se realizan actividades deportivas que destacan los efectos positivos del **ejercicio físico regular sobre el control metabólico y sobre los riesgos de una actividad mal programada**. La **Beca DiabCamp** que cada niño/a con diabetes recibe para asistir a campamentos de verano con educación diabetológica organizados por asociaciones de diabéticos de España, es de un importe de **175 euros**. Gracias a la colaboración de Novo Nordisk y el Club de los Leones, la Fundación para la Diabetes concederá un año más becas de **175 euros** para niños con diabetes que vayan a asistir a campamentos de verano.

*Más información en Fundación para la Diabetes www.fundaciondiabetes.org
(www.fundaciondiabetes.org/diabetesinfantil/actividades/adj_diabcamp2014/Campamentos.pdf)
Fax. 91 429 58 63 · info@fundaciondiabetes.org

4 Para niños con cardiopatías congénitas

La **Fundación Menudos Corazones** trabaja en favor de los niños con cardiopatías congénitas y sus familias. Nació en 2003 por iniciativa de una decena de padres y hoy aglutina a más de 800 familias. Como recuerda su **presidenta, María Escudero**, tras comenzar "prácticamente sin medios como una asociación de ayuda mutua, hemos continuado en la filosofía práctica de proveer de servicios tanto a los niños como a sus familias". En



Miraflores de la Sierra, Madrid, es donde esta fundación organiza cada año un campamento de verano en el que niños con cardiopatía congénita, hermanos y amigos que no la tienen, conviven durante toda una semana como en una familia unida. **María Gutiérrez, coordinadora del campamento 2013**, destaca la "posibilidad de que chicos y chicas con y sin patología cardíaca convivan y sientan que ni unos ni otros son únicos". Todos nos ayudamos a todos y crece la autoestima de cada cual", afirma Lourdes, monitora y participante en años precedentes como paciente. Entre sus numerosas actividades, el campamento de verano ocupa un lugar destacado que, según María Escudero, "surgió como una de nuestras primeras actividades cuando detectamos un problema importante que se daba en relación con estas dolencias como era la sobreprotección y la falta de normalización en sus vidas. En el tiempo que venimos realizándolo creo que hemos avanzado en ese ámbito. Buscamos que, como cualquier otro niño, los nuestros tengan una vida de calidad. Queremos que lo lúdico forme parte de su formación, potenciamos el deporte y realizamos talleres para desarrollar sus habilidades",

añade la presidenta. Los campamentos de Menudos Corazones ofrecen la asistencia permanente de un médico y personal de enfermería, así como de monitores titulados en Ocio y Tiempo Libre, que reciben un curso de cardiopatías congénitas. Los **chicos de entre 7 a 14 años** lo pasarán en grande en la **Granja Escuela Natur Escorial, en Valdemorillo (Madrid), del 13 al 20 de julio**, y los mayores vuelven al **Albergue Juvenil Argentina, en Benicassim (Castellón), del 3 al 10 de agosto**.

*Más información en www.menudoscrazones.org/actualidad/este-verano-al-campa/
Fax **91 376 92 15** · campamento@menudoscrazones.org

5

Campamentos educativos Para niños con alergia y asma



Según datos de la **SEICAP (Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica)**, uno de cada cinco niños tiene alergia, uno de cada diez es asmático y entre el 3 y el 8% tienen alergia a alimentos, cifras que aumentan cada año. La SEICAP trabaja durante todo el año por "promover programas educativos e iniciativas tanto para los niños alérgicos como sus familias y la sociedad en general que permitan un mejor conocimiento de las enfermedades alérgicas, su prevención y tratamiento y así poder mejorar la calidad de vida de sus pacientes", explica la **doctora Ana María Plaza, presidenta de la sociedad**. Uno de los objetivos más importantes de los pediatras alergólogos es conseguir que el niño "no sienta que vive en un mundo aparte y que puede realizar las mismas actividades que los demás", añade la doctora. La información del tipo de alergia del niño y el conocimiento de las medidas a seguir en caso de reacción son fundamentales y deben proporcionarse "tanto a los padres, como a familiares y al propio niño", indica el doctor Lucas. Los campamentos educativos para niños alérgicos enseñan a los menores a convivir con una alergia. "En ellos les enseñamos, a través del juego, autocuidados y desmitificamos algunas ideas que pueden influir en la calidad de vida de los pacientes", comenta. Es el caso de los campamentos, cuyo personal "necesita más formación en alergias infantiles y protocolos de actuación a seguir en caso de emergencia", advierte. En estos campamentos se enseña a los niños a llevar siempre consigo la medicación de rescate, cómo evitar exponerse a alimentos nuevos o con ingredientes desconocidos o alojarse en ambientes con alérgenos u otros tóxicos. **Niños y niñas de 8 a 14 años con asma o alergia** son los beneficiarios de los campamentos que organiza la SEICAP y que este año tendrá lugar del **21 al 30 de julio de 2014 en L'Armentera, en el término municipal de l'Esquirol (Osona)**, una masía adaptada a las necesidades de una colonia situada a 790 metros sobre el nivel del mar.

* Más información en www.coloniasasmaialergia.com
info@coloniasasmaialergia.com · Precio: 150 euros.

Beneficios en común

- 1 Los campamentos **crean el marco y el ambiente adecuados para permitir un mejor aprendizaje de la enfermedad.**
- 2 **Fomentan el compañerismo.**
- 3 **Contrarrestan la sobreprotección** que sufren los niños.
- 4 Les permiten avanzar en la **normalización de sus vidas.**
- 5 **Promueven la convivencia** con otros **chicos y chicas que están en las mismas condiciones**, lo que les ayuda a dejar de creer que ellos son los únicos en esta situación.
- 6 Los niños consiguen una **mayor autoestima y autonomía** que les ayuda a asumir y aceptar su enfermedad.
- 7 Los niños **conviven y aprenden sobre la enfermedad**, siempre bajo la **supervisión de médicos y especialistas.**