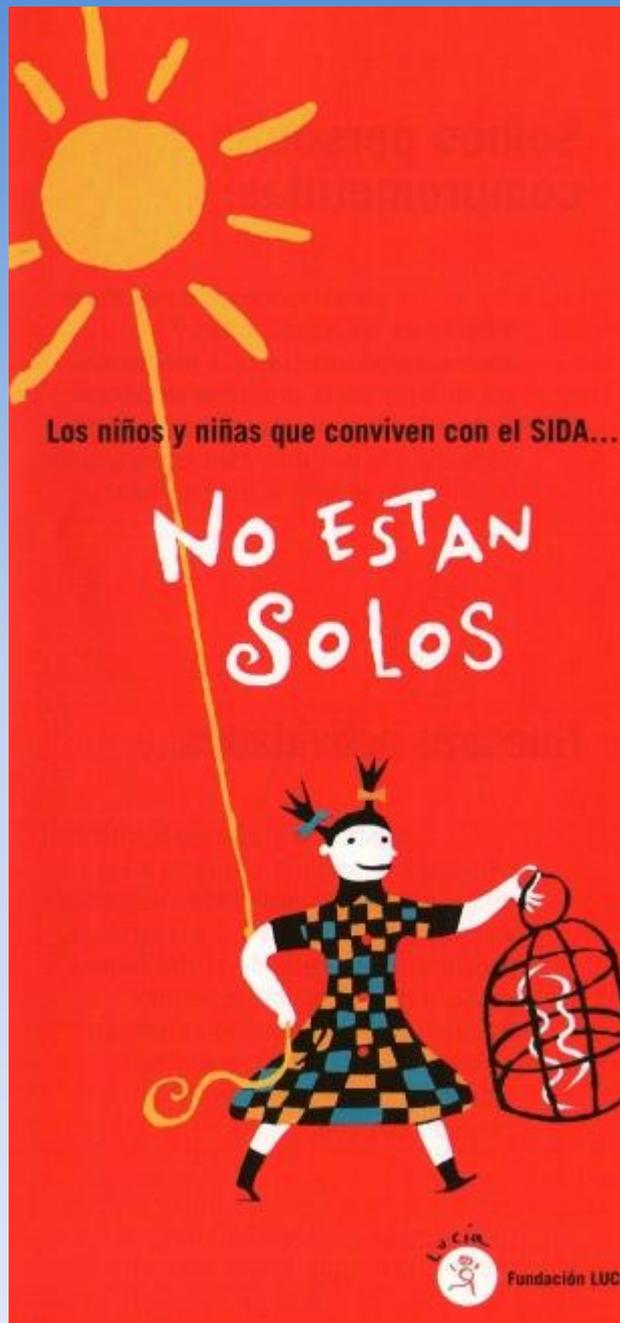




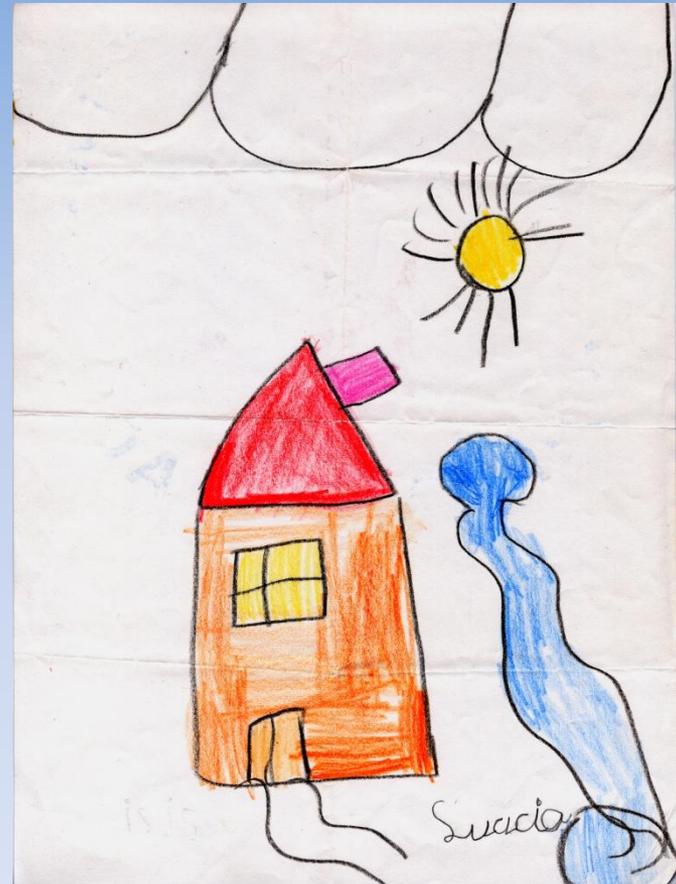
# Fundación Lucía para el sida pediátrico uuuu

(FLUSIP ) 1995 -2012



Mejorar la calidad de vida de los menores, jóvenes y familias que viven con VIH

Entidad creada en 1995 gracias a la donación de los padres de Lucia , una niña que vivió infectada por el VIH y murió a los 8 años



PRESIDENTA.  
DRA. TERESA ESPAÑOL

SECRETARIA  
DRA. NÚRIA CURELL

TESORERA  
DRA. CLÀUDIA FORTUNY

VOCAL  
DRA. ISABEL RUIZ

VOCAL  
DR. ANTONIO MUR

VOCAL  
DR. PERE SOLER

COORDINADORA PROGRAMAS  
SRA. PILAR GARRIGA

RESPONSABLES PROGRAMAS Y AREAS DE SOPORTE  
SRA. MARGA CASAS  
DR . MARIANO MORENO  
SR. RICARD VALDÉS-BANGO  
SR. JORDI ESCRIGAS

EQUIPO DE VOLUNTARIADO ( 59 VOLUNTARIOS-AS )

# Voluntarios-as

1. Teresa Español
2. Núria Curell
3. Clàudia Fortuny
4. Pere Soler
5. Antonio Mur
6. Isabel Ruiz
7. Lydia Garcia
8. Françesc Escola
9. Lionel Albert
10. Alex Perez
11. Patricia Madrigal
12. Bradley L.Pick
13. Katia Pasarin
14. Daniel Franco
15. Roxana Tarhon
16. Carla Humet
17. Roser Mitjà
18. Ezequiel Galli
19. Adriana Cucurulla
20. Sofia Basterra
21. Teresa Ferreiros
22. Rosa Dominguez
23. Albina Polo
24. Julia Pirez
25. Clara Pirez
26. Claudia Dominguez
27. Jennifer Semple
28. Eduardo Cano
29. Marisa Martin
30. Ana Fernández
31. Begoña Ambel
32. Belen López
33. Blas Fernández
34. Eva Sanz
35. Luis Viña
36. Maria Gomez
37. Yolanda Fdez
38. Carlos Arauz
39. Nacho Andrés
40. Silvia Mas
41. Esther Mas
42. Seyla de Francisco
43. Marta Valdes-B
44. Berta Fdez Led.
45. Violeta Membrado
46. M<sup>a</sup> Angels Farrè
47. Marta Costa
48. Anuska Allepuz
49. Roser Calafell
50. David Maynard
51. Justo RR
52. Miguel Angel Andreu
53. Silvia Cañero
54. Marta Barbal
55. Alejandro Arosas
56. Rafael Arjona
57. Araceli Rouseud
58. Mireia Garriga
59. Pilar Mayugo

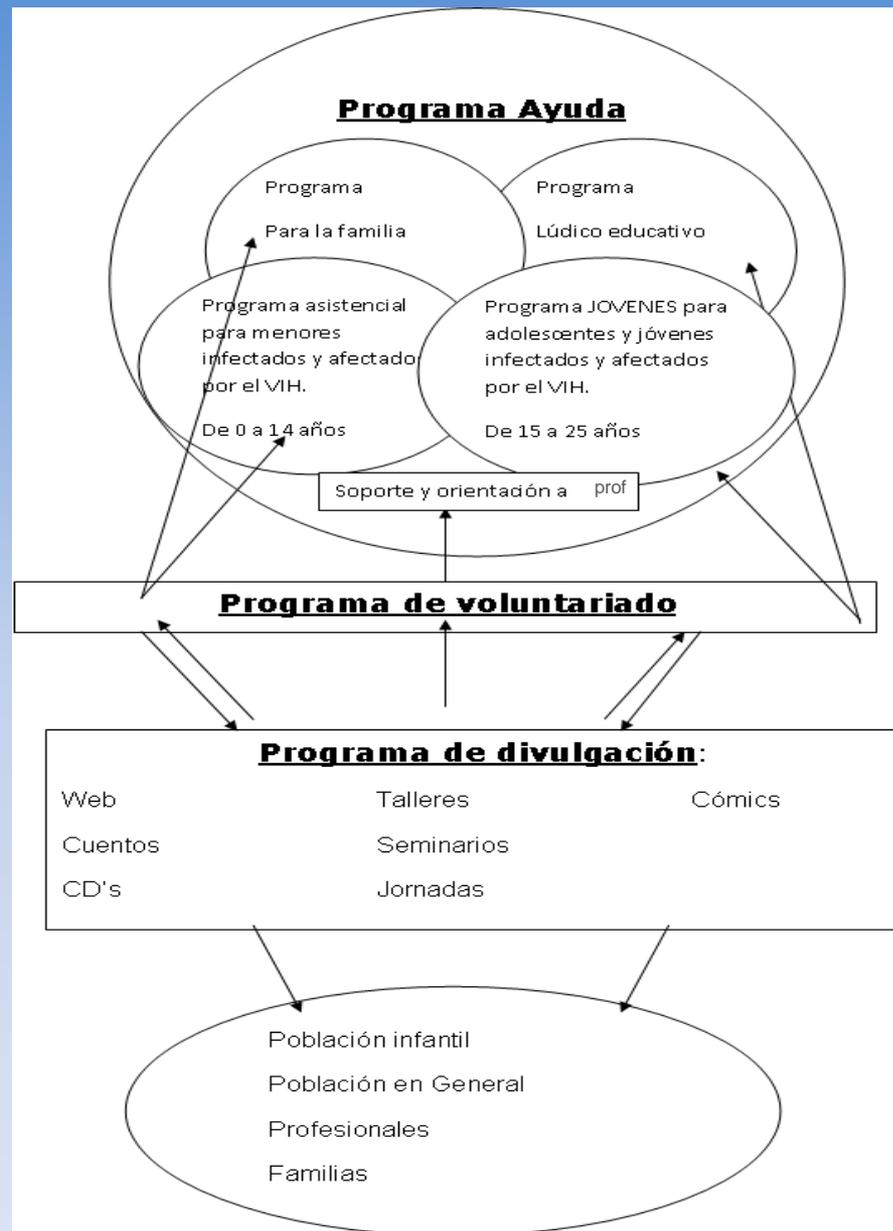


Fundación Lucía



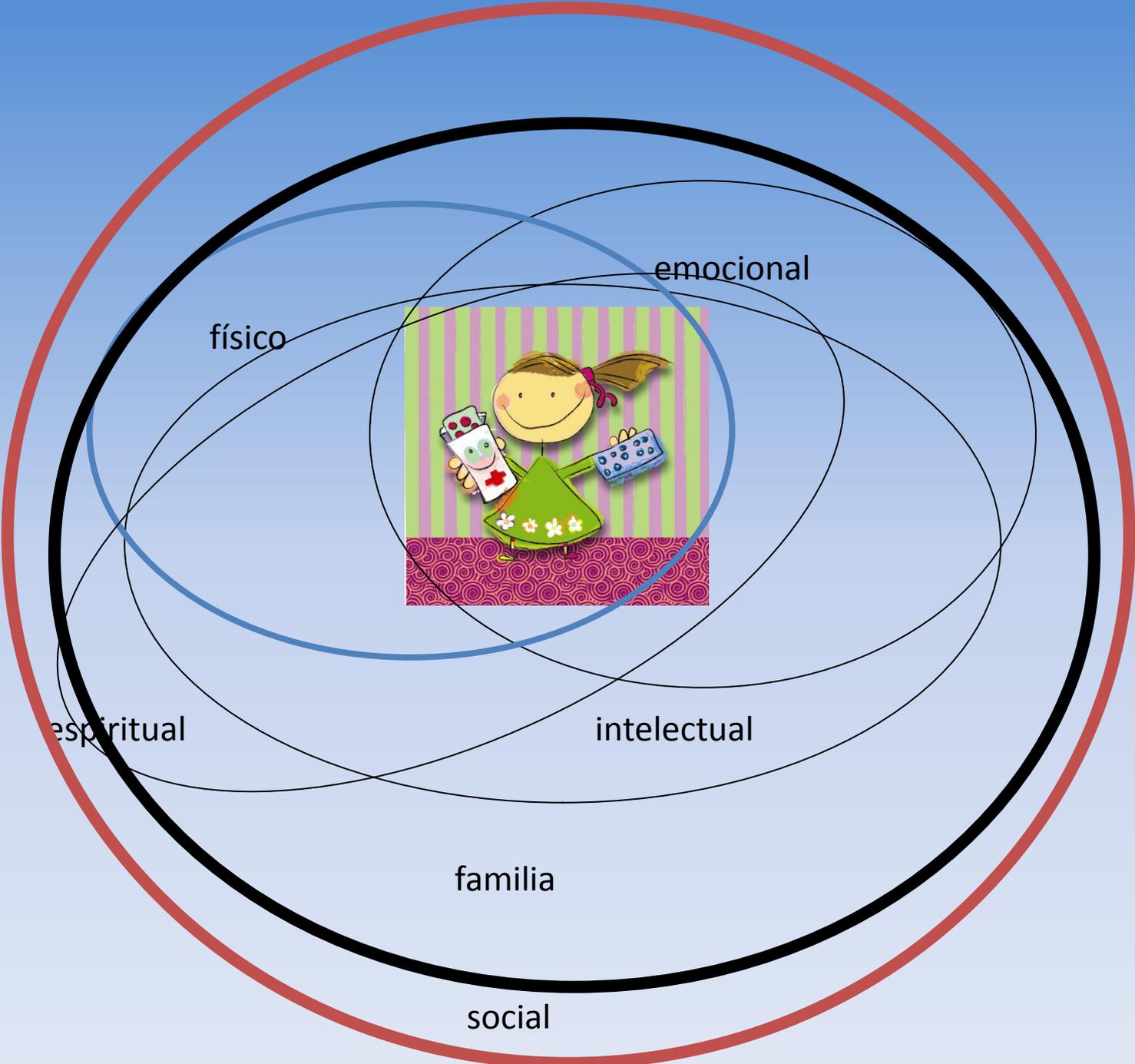
# PROGRAMAS

- **Asistencial :**
  - *Programa Ayuda:* atención al menor y su familia desde el ámbito bio-psico-social + atención domiciliaria, en coordinación con el pediatra especialista en la atención VIH
  - Programa Jóvenes
  - **Programa Lúdico-educativo**
  - Programa de soporte a la familia/cuidadores
  - Programa de soporte para padres adoptivos
  - Programa de soporte y coordinación dirigido a profesionales no sanitarios , para la atención de menores con VIH
- **Programa de Divulgación:**
  - Acciones formativas/ preventivas dirigidas a la población infantil y juvenil en general : “ Los cuentos de Lucia”
  - **Jornadas de Formación para profesionales** : médicos, pediatras, trabajo social, psicólogos, enfermería
  - Jornadas de Formación para voluntarios
  - Web / facebook / twitter
  - Exposiciones
  - Talleres y seminarios : Jóvenes, centros de formación , AMPAS, CAPS, áreas básicas de salud, atención primaria, casas de acogida , etc
- **Programa de Voluntariado**
  - **Acciones de acompañamiento a menores y sus familias**
  - Acciones de soporte en la gestión de la entidad



# PROGRAMA AYUDA





emocional

físico

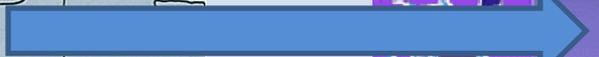
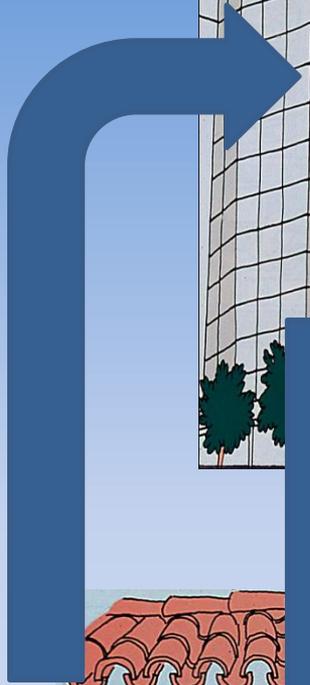
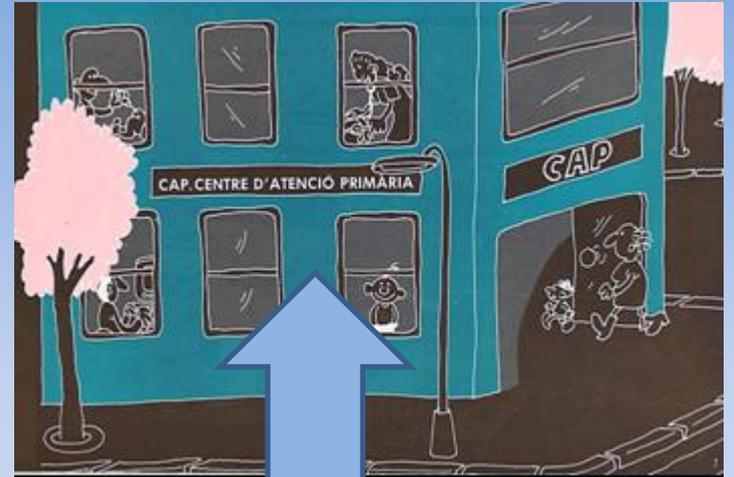
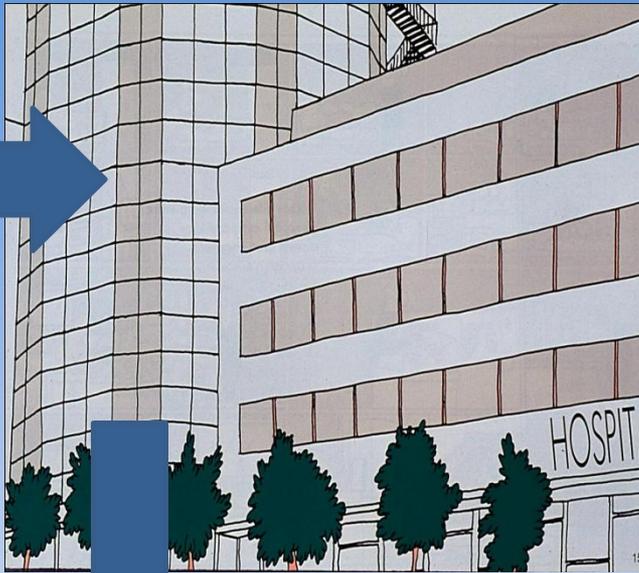


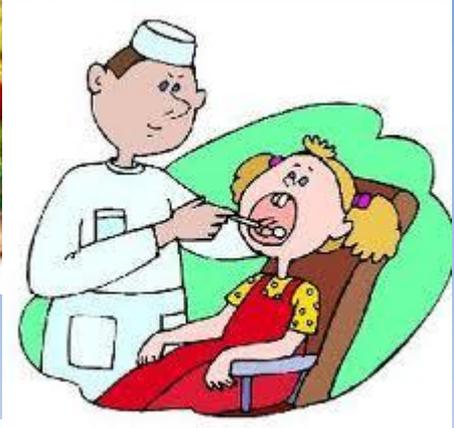
espiritual

intelectual

familia

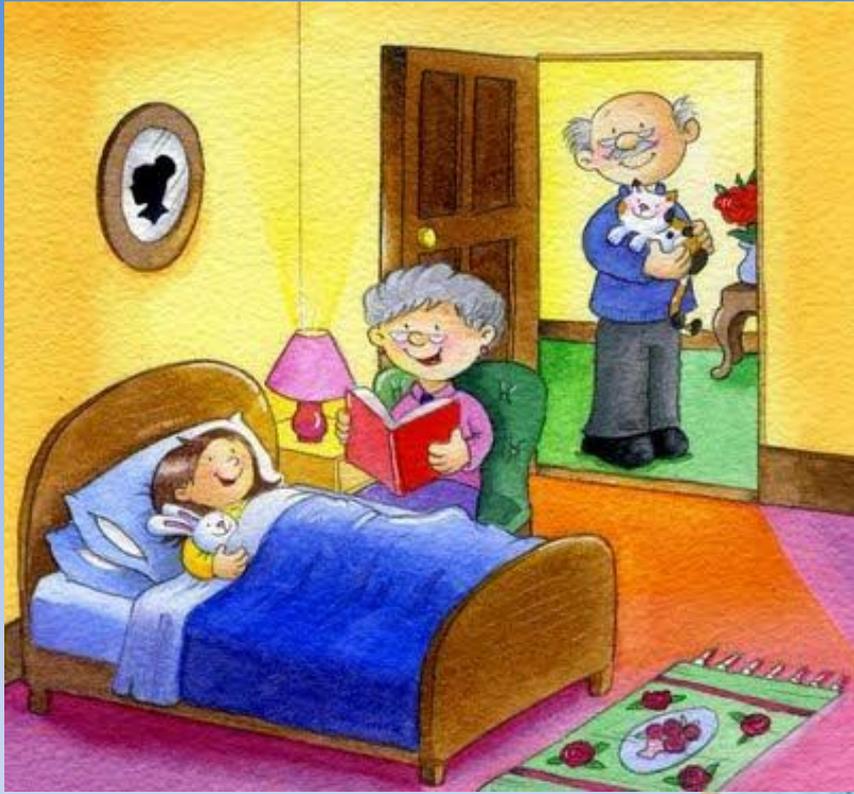
social





# PROGRAMA familia







PROGRAMA

lúdico-educativo





# PROGRAMA Jóvenes

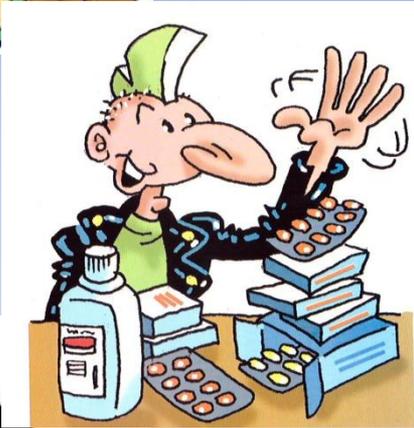


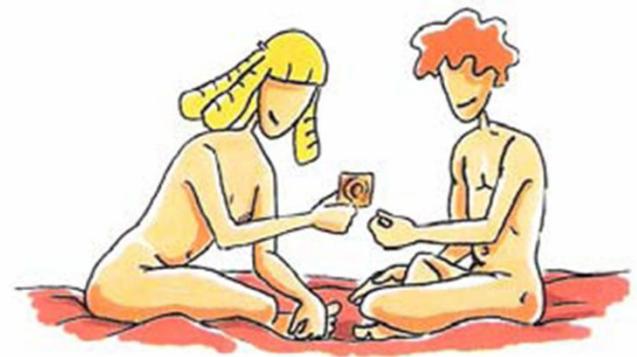


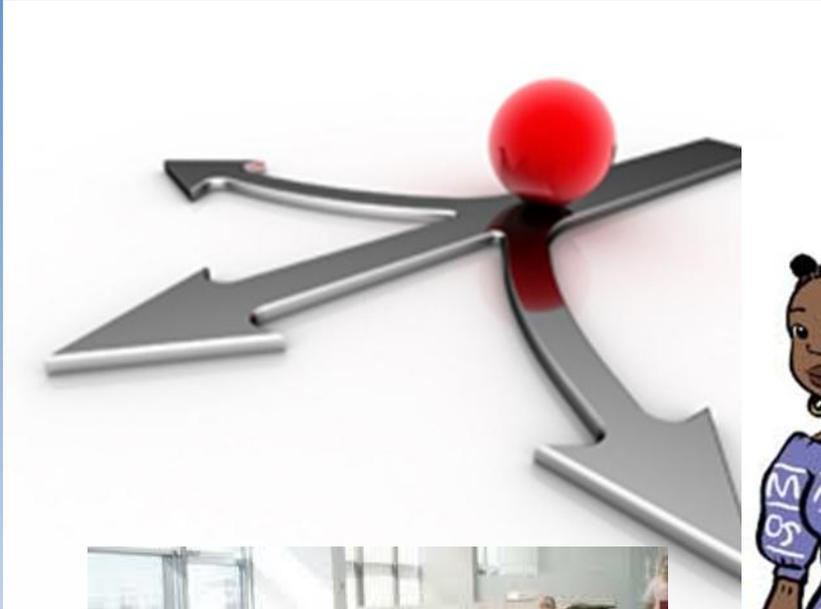


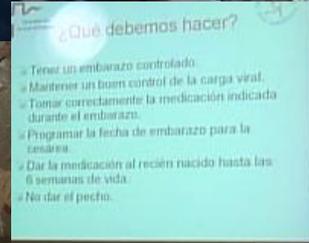










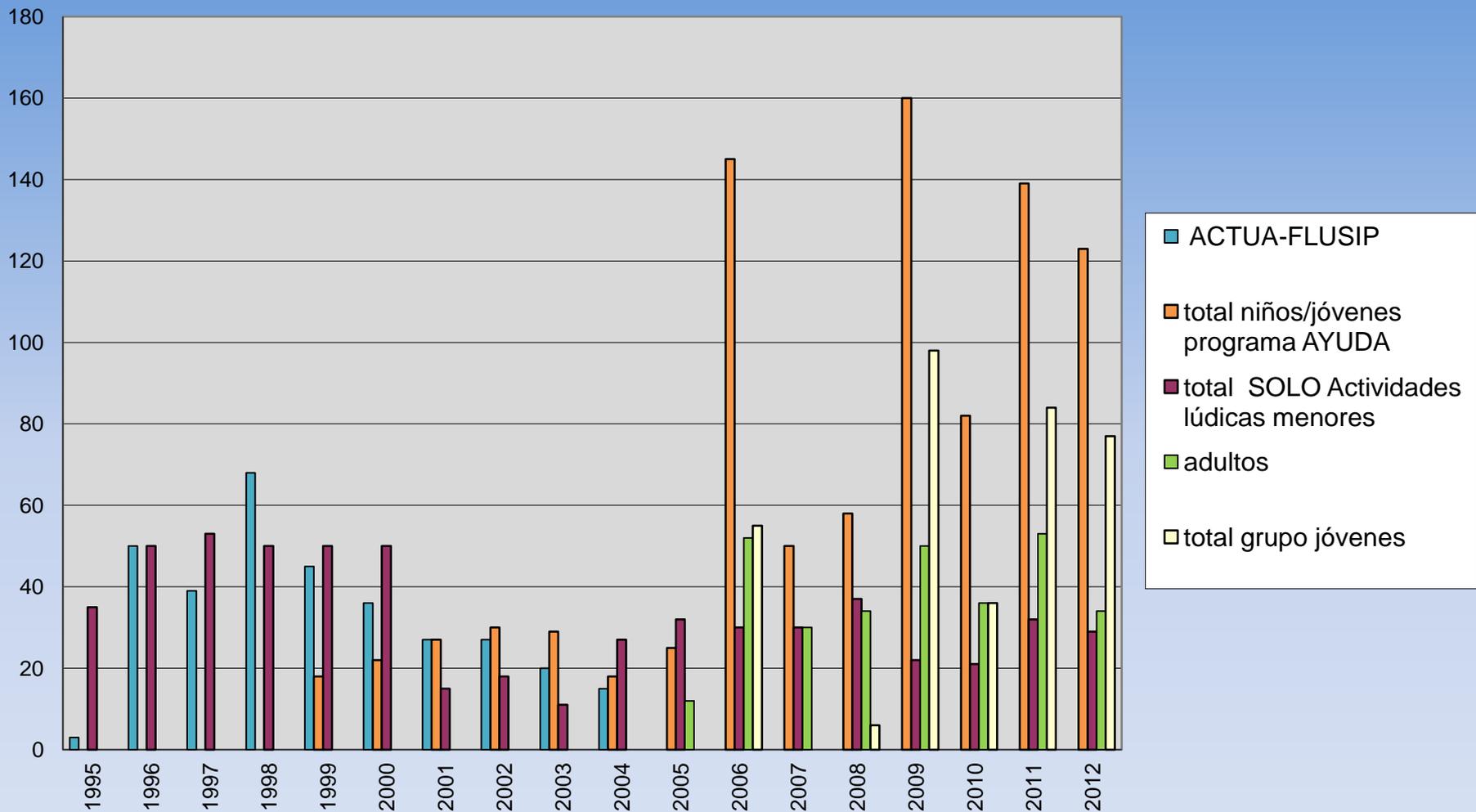


PROGRAMA

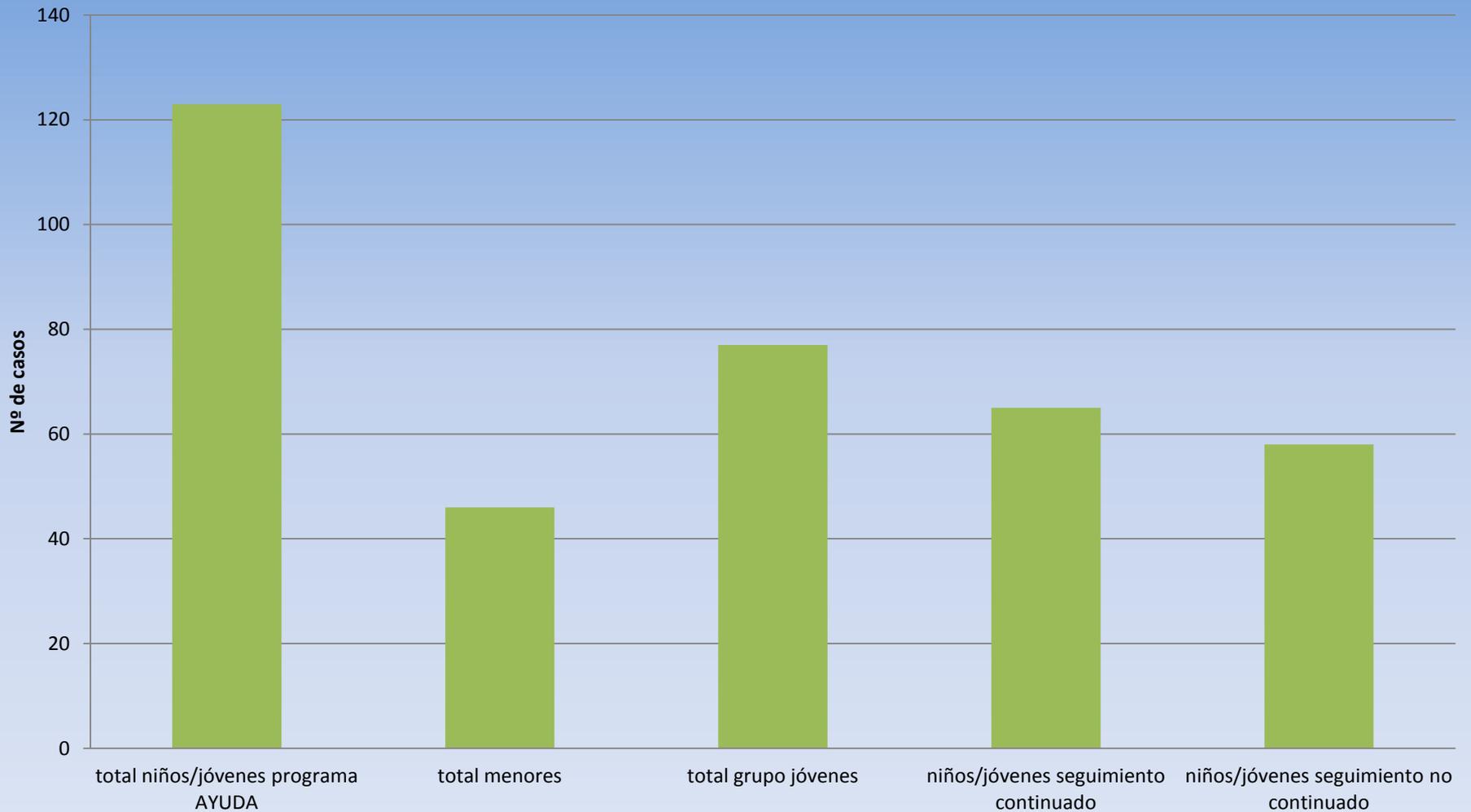
soporte a profesionales

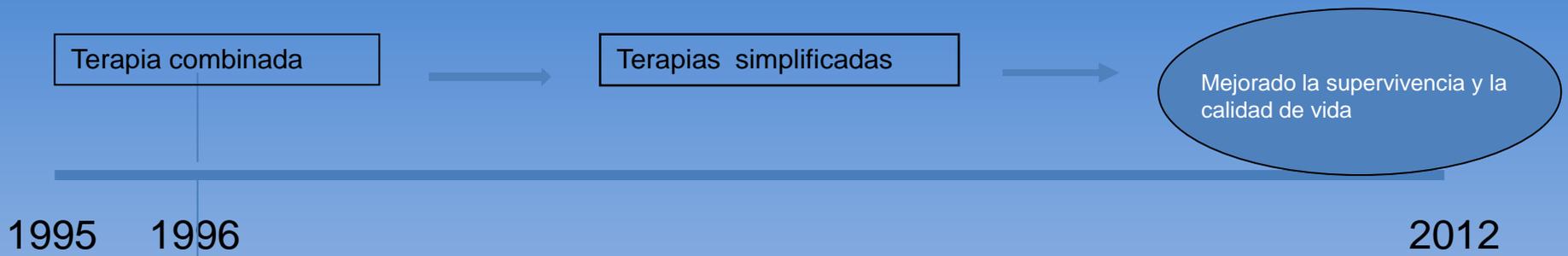


### Nº de casos/año atendidos en Fundación Lucia para el SIDA Pediátrico



## Casos atendidos en 2012





Indicadores de riesgo psico-social:

- Progenitores enfermos-as
- Muerte de progenitores
- Menores enfermos
- Muerte de menores
- Menores cuidadores de sus padres y /o hermanos
- Menores al cuidado de abuelos-as
- Posibilidades laborales reducidas
- Falta de recursos económicos por salud deficiente de los adultos cuidadores
- Falta de vivienda estable o vivienda deficitaria
- Adultos consumidores de tóxicos
- Adultos con causas judiciales en curso y/o pendientes
- Familias monoparentales
- Padres culpabilizados
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Adultos ausentes por exceso de trabajo
- Aislamiento social bidireccional
- Dificultades para la escolarización básica
- Dificultades para acceder a tiempo libre
- Dificultades para alimentación básica

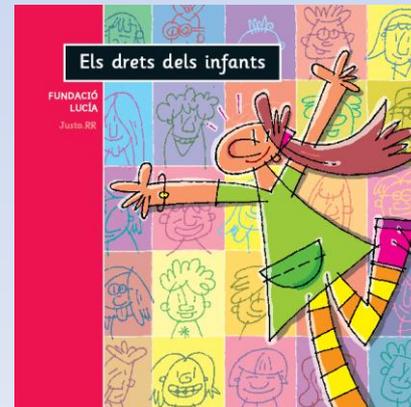
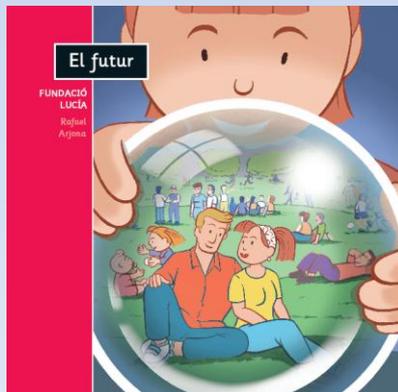
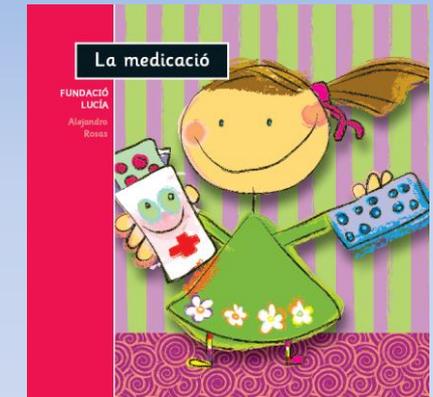
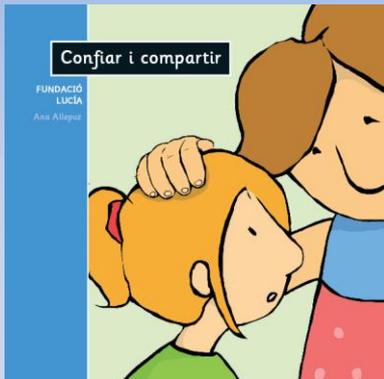
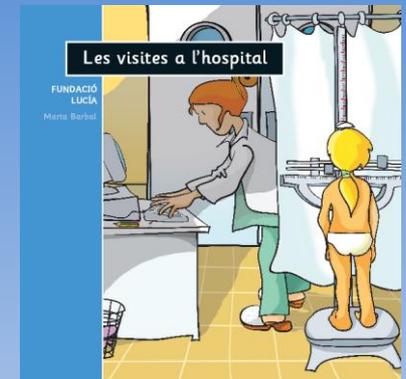
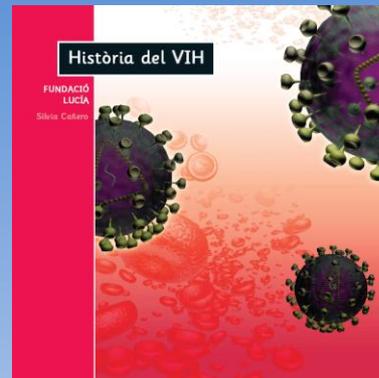
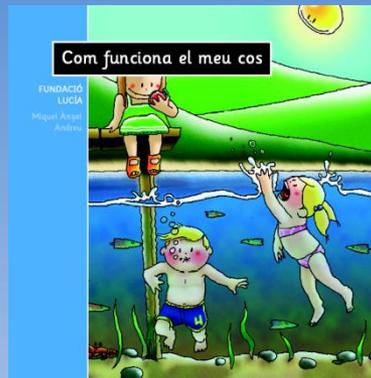
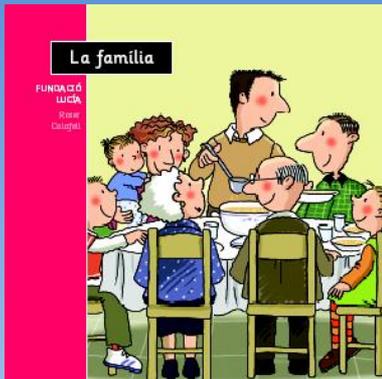
Indicadores de riesgo psico-social:

- Familias con adultos con necesidades extras del cuidado de la salud :F nuclear clásica; F. inmigrantes,
- F adoptivas : F nuclear, F. homoparentales, F. Monoparentales.
- Familias con dificultades de vinculación
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Adultos ausentes por exceso de trabajo
- Aislamiento social x falta de apoyo social
- Adultos y Menores con necesidades especiales en el cuidado de la salud
- Falta de recursos económicos por inferior oportunidades de inserción laboral/ problemas de salud
- Falta de oportunidades de estudios superiores
- Posibilidades laborales reducidas
- Falta de vivienda estable o vivienda deficitaria
- Dificultades para alimentación básica

# Perfil de los –las jóvenes VIH+

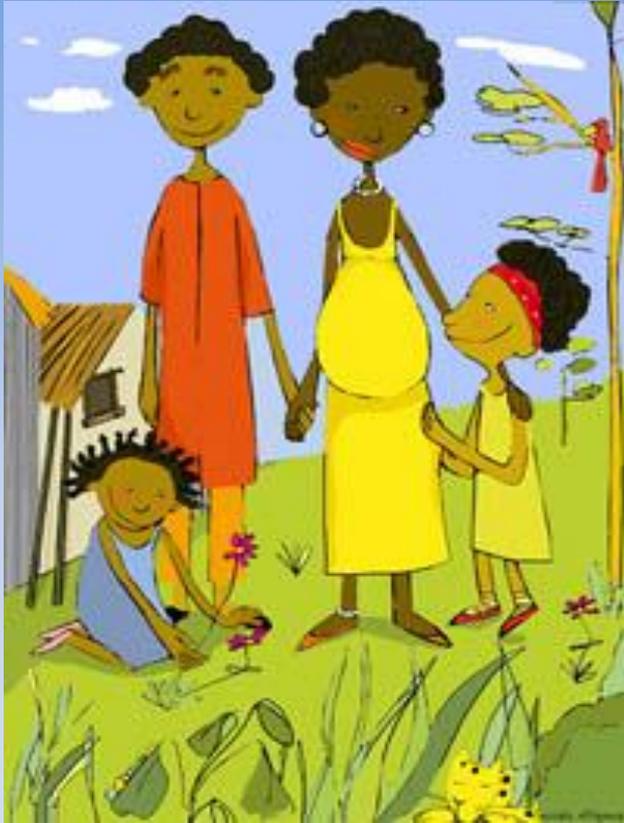
- Han perdido a algún progenitor o a ambos
- Han perdido a los-las abuelos
- Han perdido hermanos-as
- Han sido cuidadores de sus familiares
- Vínculos de apego patológicos
- Duelos mal elaborados
- Rol de cuidador como forma de reconocimiento
- Cuidadores de terceros pero malos cuidadores de ellos-ellas mismos: déficit en la adhesión al tratamiento, consumo de tóxicos habitual ( tabaco, alcohol, hachis)
- Dificultades de aprendizaje
- Retraso escolar severo
- Falta de escolarización de etapa secundaria
- Dificultades de integración laboral
- Dificultades económicas
- Dificultades de vivienda estable
- Han conocido su diagnóstico tarde ( + de 16 ) ( ideal < 8 años i 12 años > )
- Comunicación intrafamiliar deficiente
- Desconocimiento / Negación de la Historia familiar
- Dificultades para establecer parejas estables
- Infancia hiperprotegida / Desprotección familiar
- Falta de apoyo social

# **PROGRAMA DIVULGATIVO**

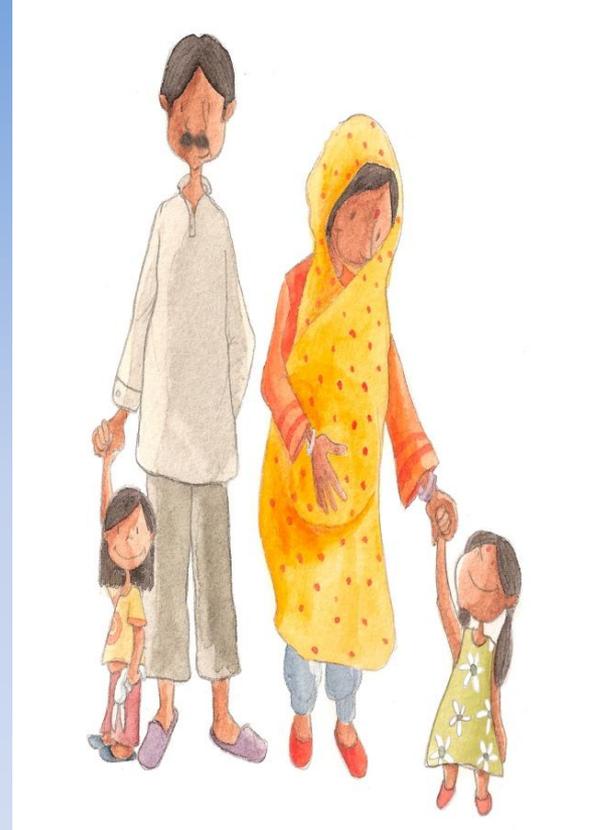


- [www.fundacionlucia.org](http://www.fundacionlucia.org)





El poster de DALITSO



El poster de DISHA

# JORNADAS DE FORMACIÓN

16 EDICIONES DE JORNADA DE ACTUALIZACIÓN DE TRATAMIENTO AR EN PEDIATRIA Y ABORDAJE TERAPÉUTICO DE MENORES Y JOVENES INFECTADOS-AS POR VIH

1ª EDICIÓN DE JORNADA BIO-PSICO-SOCIAL

6 EDICIONES DE JORNADAS DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

TALLERES Y SEMINARIOS A :

POBLACIÓN INFANTIL

JOVENES

AMPAS

CLAUSTROS DE PROFESORES

CASA DE ACOGIDA

CAPS

EXPOSICIONES

# PROGRAMA DE VOLUNTARIADO



## Acciones de voluntariado:

Gestión de la entidad  
Administración

Soporte domiciliario a las familias : canguros/ gestiones

Soporte escolar

Acompañamiento hospitalario

Colaboración actividades lúdico-educativas: colonias, fiestas de Navidad , grupo jóvenes... etc.

Colaboraciones edición materiales

Colaboraciones organización eventos : jornadas, exposiciones, ruedas de prensa...etc



Fundació Fòrum Universal de les Cultures





[www.fundaciónlucia.org](http://www.fundaciónlucia.org)

[fundaciolucia@gmail.com](mailto:fundaciolucia@gmail.com)

Secretaria : C/ Gomis 26 entlo B  
08023 Barcelona

Telf: 934175587

Móvil Sra Marga Casas : 659440442



Entre las dificultades se esconde la oportunidad.

Albert Einstein