FUNDACIÓ ONCOLOGIA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA



Àmbit geogràfic: Autonòmic
Seu social: Barcelona
Forma jurídica: Fundació

- **16 persones treballadores**
- **255 persones voluntàries**
- **180 persones sòcies**

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS A LES PERSONES:

- **594 a serveis a la infància i la joventut**
- **2105 beneficiaris directes (infants i joves malalts i les seves famílies)**

www.fevillavecchia.es

Breu història de l'organització

La Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia és una entitat sense ànim de lucre creada l'any 1989 amb la missió d'atendre les necessitats emocionals, socials i materials dels infants i joves amb càncer o altres malalties greus, així com de les seves famílies.

Des de fa més de 35 anys, la Fundació impulsa programes pioners a Catalunya en l'àmbit de l'atenció psicosocial pediàtrica, el voluntariat hospitalari i domiciliari, les cures pal·liatives pediàtriques i l'acompanyament al dol. Treballa en coordinació amb els principals hospitals pediàtrics de Catalunya, desenvolupant models d'atenció integral centrats en la persona i en la qualitat de vida.

En els darrers anys, la Fundació ha detectat una necessitat creixent d'acompanyament específic als infants i joves supervivents de càncer que conviuen amb seqüeles físiques, emocionals, cognitives i socials derivades dels tractaments oncològics. Aquesta realitat ha impulsat el desenvolupament de programes innovadors d'atenció continuada, orientats a afavorir la inclusió social, l'autonomia personal i el benestar emocional després de la malaltia.

Actualment, la Fundació és una entitat de referència en l'acompanyament integral a infants i adolescents amb malalties greus i les seves famílies.

Missió

La missió de la Fundació Enriqueta Villavecchia és oferir atenció integral, suport emocional i acompanyament als infants i joves amb càncer o altres malalties greus, així com a les seves famílies, contribuint a millorar la seva qualitat de vida i humanitzar l'atenció sanitària i social.

La Fundació treballa des d'un model centrat en la persona, promovent la dignitat, el benestar emocional, la inclusió social i l'equitat en l'accés als recursos d'acompanyament. Mitjançant programes especialitzats, innovadors i coordinats amb els serveis sanitaris i comunitaris, dona resposta a les necessitats presents durant tot el procés de malaltia i també després dels tractaments, especialment en situacions de supervivència amb seqüeles.

La seva actuació es basa en els valors de compromís, sensibilitat social, professionalitat, treball en xarxa i innovació social.

Descripció de l'activitat

La Fundació Enriqueta Villavecchia desenvolupa programes d'atenció integral dirigits a infants i joves amb càncer o altres malalties greus i a les seves famílies. La seva activitat inclou suport psicosocial, atenció emocional, voluntariat hospitalari i domiciliari, suport econòmic i material, gestió de pisos d'acollida, activitats terapèutiques i de lleure, acompanyament al dol i programes especialitzats de cures pal·liatives pediàtriques.

Treballa de manera coordinada amb hospitals pediàtrics, serveis socials, centres educatius i altres agents comunitaris per garantir una atenció continuada i centrada en la persona.

En l'àmbit de la supervivència al càncer infantil, la Fundació impulsa programes pioners de suport a infants, adolescents i joves amb seqüeles derivades de la malaltia i dels tractaments, promovent la seva inclusió social, autonomia personal i benestar emocional. Aquests programes incorporen metodologies innovadores, espais grupals d'ajuda mútua i eines digitals immersives com la realitat virtual terapèutica.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

NO ESTEU SOLS: ACOMPANYAMENT INTEGRAL I INNOVACIÓ TERAPÈUTICA PER A JOVES SUPERVIVENTS DE CÀNCER

Breu descripció

"NO ESTEU SOLS" és un programa pioner a Catalunya d'acompanyament integral a infants, adolescents i joves supervivents de càncer que conviuen amb seqüeles físiques, emocionals, cognitives i socials derivades de la malaltia i dels tractaments oncològics.

El projecte dona resposta a una realitat sovint invisibilitzada: l'impacte que tenen les seqüeles en la qualitat de vida, l'autonomia personal, la salut emocional, les relacions socials i el futur acadèmic i laboral dels supervivents. Molts joves experimenten aïllament social, dificultats emocionals, inseguretat i barreres en la transició a la vida adulta.

La iniciativa combina intervenció individualitzada, activitats grupals socioeducatives, suport familiar i orientació acadèmica i professional mitjançant Plans d'Atenció Individualitzats adaptats a cada participant.

Com a element innovador, incorpora la plataforma Next Living Zone (NLZ), una eina terapèutica basada en realitat virtual i tecnologies immersives que permet entrenar habilitats socials, gestió emocional i autonomia personal en entorns segurs i adaptats. Aquesta metodologia facilita la transferència dels aprenentatges a la vida quotidiana i reforça les competències personals i relacionals dels joves.

El projecte es desenvolupa en coordinació amb els principals hospitals pediàtrics de Catalunya i integra una mirada comunitària i participativa, implicant famílies, professionals, voluntariat i joves supervivents en el disseny i desenvolupament de les activitats.

A més de l'atenció directa, el programa promou sensibilització social i generació de coneixement mitjançant espais com les Jornades "El Futur Existeix", orientades a visibilitzar els reptes de la supervivència al càncer infantil.

Aportació de valor de la iniciativa

La iniciativa aporta un model innovador i integral d'atenció a la supervivència del càncer infantil, un àmbit encara poc desenvolupat socialment i institucionalment. El projecte combina intervenció psicosocial especialitzada, treball grupal, orientació educativa i eines digitals immersives per donar resposta a necessitats emergents dels joves supervivents.

El valor diferencial rau en la incorporació de la realitat virtual terapèutica (NLZ) com a complement socioeducatiu, permetent treballar habilitats socials, autonomia i gestió emocional en entorns segurs i personalitzats.

La iniciativa destaca també pel seu rigor metodològic, el treball coordinat amb hospitals de referència i la participació activa de famílies i joves en el desenvolupament del programa. El model és escalable i transferible a altres territoris i col·lectius amb necessitats similars d'acompanyament després d'una malaltia greu.

Necessitat a la que respon

Els avenços mèdics han incrementat significativament la supervivència del càncer infantil, però molts infants i joves conviuen posteriorment amb seqüeles físiques, cognitives, emocionals i socials derivades de la malaltia i dels tractaments rebuts. Tot i aquesta realitat, els recursos específics d'acompanyament després del tractament són encara escassos i fragmentats.

Molts joves supervivents presenten dificultats d'autonomia personal, baixa autoestima, aïllament social, ansietat davant el futur, dificultats acadèmiques i incertesa en la incorporació al món laboral. Paral·lelament, les famílies continuen sostenint emocionalment i econòmicament situacions de gran complexitat, sovint sense espais específics de suport.

El projecte respon a la necessitat d'oferir una atenció continuada i integral més enllà de la curació mèdica, centrada en la qualitat de vida i la inclusió social dels supervivents. També dona resposta a la manca d'espais de relació entre iguals, fet especialment rellevant en adolescents i joves que han viscut processos de llarga hospitalització i desconnexió social.

La iniciativa incorpora eines innovadores com la realitat virtual terapèutica (NLZ) per treballar habilitats socials, gestió emocional i autonomia personal en entorns segurs i adaptats. Així mateix, promou el treball en xarxa amb hospitals, famílies i agents comunitaris per garantir una resposta coordinada i transformadora.

Principals objectius assolits

Entre els principals objectius assolits destaquen:

- Generar espais segurs de relació entre iguals que redueixen l'aïllament social i afavoreixen el sentiment de pertinença.
- Millorar les habilitats socials, emocionals i comunicatives dels participants mitjançant activitats grupals i intervencions individualitzades.
- Incrementar l'autoestima i les estratègies d'afrontament emocional dels joves davant les dificultats derivades de les seqüeles.
- Incorporar eines innovadores de realitat virtual terapèutica (NLZ) per entrenar situacions quotidianes vinculades a l'autonomia personal, la presa de decisions i la interacció social.
- Oferir suport i orientació a les famílies, reforçant les seves competències emocionals i educatives mitjançant grups d'ajuda mútua i seguiment professional.
- Afavorir l'orientació acadèmica i professional dels adolescents a través de processos de mentoria personalitzada.
- Impulsar la sensibilització social sobre la realitat dels supervivents de càncer infantil i les necessitats que persisteixen després dels tractaments.

El projecte també ha reforçat el treball coordinat amb hospitals i altres agents socials, consolidant una xarxa estable de derivació i seguiment.

Principals resultats obtinguts

El projecte ha permès consolidar un programa estable i especialitzat d'atenció a joves supervivents de càncer i les seves famílies, amb impacte directe en el benestar emocional, la inclusió social i l'autonomia personal dels participants.

Resultats quantitatius destacats:

- Participació anual d'uns 150 benefici (infants, adolescents, joves i familiars) en activitats individuals i grupals.
- Desenvolupament d'activitats socioeducatives, tallers emocionals, sessions de mentoria i grups d'ajuda mútua durant tot l'any.
- Coordinació activa amb cinc hospitals pediàtrics de referència per a la derivació i seguiment dels casos.
- Incorporació de la plataforma NLZ com a eina innovadora dins el procés terapèutic i socioeducatiu.
- Participació de professionals, voluntariat especialitzat i famílies en el desenvolupament del programa.

Resultats qualitatius:

- Millora percebuda de l'autoestima, la confiança i les habilitats socials dels joves participants.
- Reducció de sentiments d'aïllament i augment del suport entre iguals.
- Increment de la participació social i de la capacitat d'afrontament emocional.
- Millora del benestar familiar i de les estratègies de suport dels progenitors.
- Generació d'espais de participació activa i empoderament juvenil.
- Major sensibilització social sobre la supervivència al càncer infantil i les seqüeles associades.
- El projecte ha contribuït a visibilitzar una realitat sovint invisibilitzada i a construir un model d'intervenció innovador i replicable.

Abast de l'experiència

La iniciativa té un abast territorial principalment a la província de Barcelona i es desenvolupa en coordinació amb hospitals pediàtrics de referència com Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu, Sant Pau, Parc Taulí i Germans Trias i Pujol.

El programa acompanya infants, adolescents, joves supervivents de càncer i les seves famílies, incorporant també germans i xarxes de suport properes. L'experiència combina atenció individualitzada, activitats grupals, mentoria, suport familiar i eines digitals innovadores.

El projecte implica professionals especialitzats, voluntariat, hospitals, famílies i agents comunitaris, generant una xarxa col·laborativa estable i interdisciplinària.

L'impacte del programa transcendeix l'atenció directa, promovent sensibilització social i transferència de coneixement a través d'espais com les Jornades "El Futur Existeix", que reuneixen professionals, famílies i joves supervivents per reflexionar sobre els reptes de la supervivència al càncer infantil.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 3
Membres equips directius: 11
Sòcies: 250
Ateses: 2.105
Voluntàries: 255



Principals factors clau d'èxit de la iniciativa:

L'èxit de la iniciativa es basa en la combinació d'un model d'atenció integral, una metodologia innovadora i un fort treball en xarxa entre àmbits sanitari, social i comunitari.

Un dels principals factors clau és l'enfocament centrat en la persona, que permet adaptar la intervenció a les necessitats específiques de cada infant, adolescent o jove mitjançant Plans d'Atenció Individualitzats. Aquesta personalització facilita una resposta flexible i continuada a situacions molt diverses derivades de les seqüeles del càncer infantil.

La coordinació estable amb hospitals pediàtrics de referència garanteix la detecció i derivació adequada dels participants, així com la complementarietat amb l'atenció sanitària.

Un altre element diferencial és la creació d'espais segurs de relació entre iguals, que afavoreixen el sentiment de pertinença, la reducció de l'aïllament social i el suport mutu entre joves i famílies.

La incorporació de la plataforma Next Living Zone (NLZ), basada en realitat virtual terapèutica, aporta innovació metodològica i permet treballar habilitats socials, autonomia personal i gestió emocional en entorns immersius i adaptats.

També ha estat clau la implicació activa de les famílies, dels professionals especialitzats i del voluntariat, així com la participació dels propis joves en la definició i desenvolupament d'activitats i espais de sensibilització com les Jornades "El Futur Existeix".

Dificultats i reptes superats

Un dels principals reptes del projecte ha estat donar resposta a una realitat encara poc visibilitzada: les necessitats socials, emocionals i funcionals dels infants i joves supervivents de càncer després de finalitzar els tractaments mèdics. Sovint, aquestes situacions no disposen de recursos específics ni circuits consolidats d'atenció continuada.

En les fases inicials, un dels desafiaments més importants va ser identificar i vincular adolescents i famílies que, després d'un llarg procés hospitalari, mostraven cansament emocional, dificultats de participació social o resistència a incorporar-se a espais grupals. Per superar-ho, es va reforçar el treball coordinat amb els hospitals de referència i es van implementar processos d'acollida i seguiment individualitzat que afavorissin la confiança i l'adherència al programa.

També ha representat un repte adaptar les activitats a situacions molt diverses de seqüeles físiques, cognitives i emocionals. Això ha requerit una metodologia flexible, interdisciplinària i centrada en la personalització dels itineraris d'acompanyament.

La incorporació de la realitat virtual terapèutica (NLZ) ha comportat igualment un procés d'aprenentatge tècnic i metodològic per integrar les eines digitals dins la intervenció socioeducativa de manera útil i accessible.

Finalment, s'ha treballat per consolidar espais estables de participació familiar i comunitària, superant dificultats de disponibilitat, conciliació i impacte emocional acumulat.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

La iniciativa aporta un model innovador d'acompanyament integral a infants, adolescents i joves supervivents de càncer amb seqüeles, un àmbit encara poc desenvolupat dins els recursos socials i sanitaris existents. El projecte situa el focus no només en la supervivència mèdica, sinó també en la qualitat de vida, l'autonomia personal i la inclusió social després de la malaltia.

Un dels principals elements innovadors és la incorporació de la plataforma Next Living Zone (NLZ), basada en realitat virtual i tecnologies immersives, com a eina terapèutica complementària a la intervenció socioeducativa. Aquesta metodologia permet entrenar habilitats socials, gestió emocional, autonomia i presa de decisions en entorns segurs, interactius i adaptats a les necessitats dels joves, facilitant la transferència dels aprenentatges a la vida quotidiana.

La iniciativa destaca també per la combinació d'intervencions individuals, activitats grupals, mentoria personalitzada, suport familiar i orientació acadèmica i professional dins un únic model coordinat i centrat en la persona.

El projecte incorpora una mirada comunitària i participativa, implicant hospitals, professionals, famílies, voluntariat i els mateixos joves supervivents en el disseny i desenvolupament de les activitats. Aquesta participació activa afavoreix l'empoderament juvenil i la construcció de xarxes de suport entre iguals.

També és innovadora la inclusió específica dels germans i germanes dels infants i joves afectats, reconeixent el seu impacte emocional i generant espais propis d'acompanyament i relació.

Finalment, la iniciativa contribueix a generar coneixement i sensibilització social sobre la supervivència al càncer.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La iniciativa presenta un alt potencial de transferència i replicabilitat gràcies a la seva metodologia estructurada, flexible i adaptable a diferents territoris i col·lectius. El model combina intervenció individualitzada, activitats grupals, suport familiar, mentoria i eines digitals innovadores dins un marc de treball clarament definit i sistematitzat.

Un dels principals factors que faciliten la replicabilitat és l'existència de protocols d'acollida, seguiment i elaboració de Plans d'Atenció Individualitzats, que permeten adaptar la intervenció a les necessitats específiques de cada participant mantenint criteris comuns de qualitat i avaluació.

La metodologia grupal i les activitats socioeducatives poden ser implementades per altres organitzacions socials, educatives o sanitàries amb equips interdisciplinaris similars, especialment en àmbits vinculats a la salut, la discapacitat o l'acompanyament emocional de joves.

La incorporació de la plataforma Next Living Zone (NLZ) representa també una eina transferible, ja que la tecnologia immersiva es pot adaptar a diferents contextos terapèutics i educatius orientats al desenvolupament d'habilitats socials, autonomia i benestar emocional.

El projecte es basa en el treball en xarxa amb hospitals, serveis socials i recursos comunitaris, un model de coordinació que pot reproduir-se en altres territoris per garantir la continuïtat assistencial i la detecció de necessitats.

La participació activa de famílies, voluntariat i joves superant les expectatives.