

Recursos para sobrevivientes



Información sobre grupos de apoyo, recursos educativos, asistencia financiera y más para sobrevivientes de cáncer y trasplantes de médula ósea infantil, adolescente y en adultos jóvenes. Importante: no avalamos ni somos responsables de la información o los servicios que figuran en la lista.

Índice

Sobrevivientes en general	1	Actividades y campamentos al aire libre	8
Adolescentes y adultos jóvenes	3	Grupos de apoyo y apoyo entre pares	9
Recursos educativos	5	Salud mental y emociones	10
Asistencia financiera y laboral	6	Salud, nutrición y bienestar	11
Discapacidades	7	Transición a la adultez	12

Sobrevivientes en general



Sobrevivientes de cáncer de Doernbecher

Sitio web sobre nuestra clínica de seguimiento a largo plazo, listas de recursos y becas, eventos, enlace a nuestra página de Facebook y más.

www.ohsu.edu/doernbecher/doernbecher-cancer-survivorship-program

Manual de Children's Oncology Group para la familia

Recursos para pacientes recién diagnosticados hasta quienes ya superaron la enfermedad. La aplicación COG KidsCare contiene todo el manual de COG para la familia y la guía para pacientes recién diagnosticados, con funciones de registro diario, seguimiento de citas y más. Disponible en la App Store o Google Play.

childrensoncologygroup.org/index.php/family-handbook

Libro: Childhood Cancer Survivors

A practical guide to your future (Keene, Hobbie, Ruccione).

www.childhoodcancerguides.org/our-books/childhood-cancer-survivors

Pediatric Brain Tumor Foundation

La PBTF ofrece una guía para sobrevivientes, seminarios virtuales, grupos de apoyo y más recursos para las familias impactadas por tumores cerebrales en la niñez.

<http://www.curethekids.org/family-resources/>

BMT Info Net

Servicios de conexión, grupos de apoyo, videoteca y recursos educativos para pacientes y sobrevivientes de trasplantes de médula ósea.

www.bmtinfont.org

Children's Brain Tumor Foundation

Charlas virtuales, grupos de apoyo y eventos educativos para sobrevivientes de tumores cerebrales y sus cuidadores.

<https://cbtf.org/>

Sobrevivientes en general



Be The Match

Apoyo, información y recursos de proveedores para pacientes que han recibido un trasplante, sus cuidadores y familias.

<https://bethematch.org/patients-and-families/life-after-transplant/>

St. Jude's Together

El sitio web incluye una sección de "La vida después del cáncer" donde los sobrevivientes y sus familias pueden aprender a manejar los problemas en la escuela y el trabajo. Además, aprenda formas de mantenerse saludable, tanto física como emocionalmente.

together.stjude.org/en-us/life-after-cancer

Neuroblastoma Info

Aprenda todo sobre qué esperar después del tratamiento, qué sigue y cuándo.

www.neuroblastoma-info.com/after-treatment/whats-next



Adolescentes y adultos jóvenes



Adolescentes y adultos jóvenes menores de 30 años

Sitio web para adolescentes y adultos jóvenes que atravesaron un cáncer.

<https://together.stjude.org/en-us/teensand20s.html>

Stupid Cancer

Recursos y apoyo para adultos jóvenes con cáncer.

www.stupidcancer.org

Cactus Cancer Society

Programas de bienestar en línea y apoyo de otros adultos jóvenes sobrevivientes.

cactuscancer.org

CancerCon

Conferencia anual para adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer.

stupidcancer.org/events/cancercon

Project Koru

Retiros gratuitos en Hawái y Oregón (no incluye transporte), talleres y grupos de apoyo virtuales para sobrevivientes de cáncer diagnosticados entre los 18 y los 39 años.

www.projectkoru.org

Epic Experience

Campamentos gratuitos al aire libre de una semana de duración en Colorado para cualquier persona mayor de 18 años a la que se le haya diagnosticado cáncer en cualquier momento de su vida.

www.epicexperience.org

First Descents

Programa de aventuras de varios días para adultos jóvenes sobrevivientes de cáncer.

Programas gratis en todo Estados Unidos (no incluye transporte, pero hay becas de traslado disponibles). Para adultos jóvenes de 18 a 45 años de edad.

firstdescents.org

True North Treks

Aventuras al aire libre en diferentes partes de los Estados Unidos para adolescentes y adultos jóvenes de entre 18 y 39 años sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores.

www.truenorthtreks.org

Camp Mak-A-Dream

Campamentos de verano en Montana y retiros para adolescentes y adultos jóvenes que atravesaron un cáncer y sus familiares (no incluye transporte).

www.campdream.org



Adolescentes y adultos jóvenes



LEAP

Programas gratuitos de kayak en aguas bravas para pacientes adolescentes del Doernbecher Children's Hospital. En el río Lower Salmon en Idaho. Puede solicitar más información al personal de trabajo social de oncología de Doernbecher.

www.leapadventure.org/partners

National LGBTQ+ Cancer Network

Ofrece recursos y grupos de apoyo entre pares en formato virtual para personas de la comunidad LGBTQ+ que tienen o tuvieron cáncer.

<https://cancer-network.org/>

Escape AYAC

Servicio para adolescentes y adultos jóvenes de la comunidad LGBTQIA+ a través de reuniones, eventos, grupos de escritura y recursos virtuales.

<https://www.escapeayac.org/>

Elephants and Tea

Programas sociales comunitarios, programas de información, programas para cuidadores, grupos de apoyo, conferencias y eventos diseñados específicamente para la comunidad LGBTQIA+.

<https://elephantsandtea.com/programs-and-events/>

Lets Take Charge

Lista muy completa de recursos educativos y financieros en relación con la fertilidad después de un tratamiento para el cáncer

www.letstakecharge.org/resources

Clases de Life with Cancer

Clases de movimiento y educación virtuales (clases a cargo de profesionales de salud mental solo disponibles en la costa este por restricciones de licencia).

https://events.lifewithcancer.org/class_calendar_month.php



Recursos educativos



Folleto: Learning & Living with Cancer

Defendiendo las necesidades de educación de su hijo.

<https://www.lls.org/booklet/learning-living-cancer>

Problemas en la educación posteriores al tratamiento del cáncer infantil

www.survivorshipguidelines.org/pdf/EducationalIssues.pdf

The National Grace Foundation

Apoyo y asesoramiento para el ingreso a la universidad y obtención de ayuda económica para jóvenes sobrevivientes de cáncer y sus familias.

graceamerica.org/GraceFoundation/services

Departamento de Educación de EE. UU.

Cómo pueden prepararse para la universidad los estudiantes con discapacidad.

www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html



Asistencia financiera y laboral



Triage Cancer

Eventos, materiales y recursos gratis para conocer los problemas legales y financieros que pueden impactar a los sobrevivientes y sus familias.

tragecancer.org

Family Reach

Servicios gratuitos de planificación económica para ayudar a las familias que enfrentan un cáncer. Debe estar en tratamiento o haber pasado menos de 1 año desde que finalizó el tratamiento.

familyreach.org/ftp

Samfund Living Grant

Becas para adultos jóvenes después del cáncer.

www.thesamfund.org/get-help/grants

Leukemia and Lymphoma Society

Ayuda para los costos de atención médica que incluyen atención de seguimiento a largo plazo.

www.lls.org/support/financial-support

Cancer and Careers

Ayuda a las personas con cáncer y a los sobrevivientes a prosperar en su lugar de trabajo.

www.cancerandcareers.org

Herramientas de finanzas de Triage Cancer

Acceso a información sobre beneficios por discapacidad, seguro médico, empleo, facturas de servicios médicos y administración financiera para adultos jóvenes.

tragecancer.org/cancer-finances

Rehabilitación vocacional

Ayuda gratuita para personas con discapacidades para conseguir y mantener un trabajo.

Oregón: www.oregon.gov/dhs/employment/VR/Pages/index.aspx

Washington: www.dshs.wa.gov/dvr

Oficina de Igualdad de Oportunidades del Gobierno de EE. UU.

Cómo pedir que se hagan ajustes por una discapacidad en el trabajo.

www.eeoc.gov/laws/guidance/fact-sheet-disability-discrimination



Discapacidades



Clínica de Transición de Vida de Doernbecher

Para jóvenes de 14 a 21 años con discapacidades. Ayuda para alcanzar metas a medida que se convierte en adulto. Pídale una derivación a su médico o trabajador social.

www.ohsu.edu/university-center-excellence-development-disability/lifespan-transition-clinic

Beneficios por discapacidad del Seguro Social

Conozca los beneficios, requisitos de elegibilidad y proceso de solicitud.

www.ssa.gov/ssi/text-apply-ussi.htm

www.ssa.gov/benefits/disability

Guía de actividades accesibles, inclusivas y adaptativas en Oregon y Washington

Lista de deportes, atracciones, entretenimiento y más.

madmagz.com/magazine/1081928#

Centro de Información de Salud Familia a Familia de Oregon

Ayuda para niños y familias con necesidades especiales de salud para manejarse en los sistemas de atención médica.

www.ohsu.edu/oregon-family-to-family-health-information-center

Lista de campamentos y actividades recreativas.

www.ohsu.edu/oregon-family-to-family-health-information-center/sports-and-recreation

Lista Consider Camp

Para niños, familias y adultos jóvenes.

www.ohsu.edu/sites/default/files/2019-05/SummerCampListLiveLinks.pdf

Oficina de Servicios para Personas con Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo de Oregon

Ofrece apoyo en casa o residencial y coordinación de servicios para niños, adultos y familias elegibles.

www.oregon.gov/dhs/SENIORS-DISABILITIES/DD/Pages/eligibility.aspx

Administración de Discapacidades del Desarrollo del Estado de Washington

Para niños, familias y adultos jóvenes.

www.dshs.wa.gov/dda/consumers-and-families/eligibility

Herramientas de toma de decisiones con el respaldo de LifeCourse

www.lifecoursetools.com/lifecourse-library/exploring-the-life-domains/supported-decision-making/

Apoyo para la toma de decisiones y la planificación a futuro para personas con discapacidad intelectual

<https://thearcoregon.org/gaps/future-planning/>

Biblioteca de recursos para la toma de decisiones con el apoyo de ACLU

www.aclu.org/other/supported-decision-making-resource-library



Actividades y campamentos al aire libre



Camp Agape

Campamento de verano con pernocte en el noroeste de Oregón para familias impactadas por el cáncer infantil.

campagapepdx.com

Camp Korey

Campamentos con pernocte gratis en Washington para niños y familias impactadas por diferentes afecciones.

www.campkorey.org

Camp Mak-A-Dream

Campamentos de verano presenciales gratis en Montana para niños, familias y adultos jóvenes que atravesaron un cáncer (no incluye transporte).

www.campdream.org

Camp Millennium

Campamento de verano con pernocte gratis en el sur de Oregón para niños que atravesaron un cáncer y sus hermanos.

campmillennium.org

Campamento familiar Candlelighters

Campamento de verano con pernocte gratis en Eugene, Oregón, para familias afectadas por el cáncer infantil.

candlelightersoregon.org/connecting-families-with-childhood-cancer

Every Kid Sports

Subvención para deportes juveniles que ayuda a cubrir los cargos de inscripción de niños de 4 a 18 años de edad en Oregón que tienen cobertura de Medicaid, SNAP o WIC.

<https://everykidsports.org/every-kid-sports-pass/>

Pablove Shutterbugs

Cursos de fotografía virtuales gratis para niños de 6 a 18 años, incluye equipos sin cargo.

www.pablove.org/student-application/

Roundup River Ranch

Campamentos presenciales o virtuales y cajas de actividades enviadas por correo gratis para niños de Colorado con afecciones graves y sus familias (hay asistencia disponible para el transporte).

roundupriverranch.org

Ukandu

Campamentos con pernocte gratis en el noroeste de Oregón para niños y familias afectadas por un cáncer infantil.

<https://ukandu.org/>



Grupos de apoyo y apoyo entre pares



CoHeals

Aplicación gratuita para conectarse con otras personas o familias afectadas por el cáncer infantil.

coheals.com

Grupo de escritura para adultos jóvenes en OHSU

Para personas de 15 a 39 años que han pasado por el cáncer. No es un taller para aprender a escribir. No se necesita experiencia en escritura.

Para inscribirse, envíe un correo electrónico a dawnrenethompson@gmail.com
www.ohsu.edu/knight-cancer-institute/cancer-education-and-support-groups

The Luminaries

Un programa de Candlelighters en Oregón para adolescentes que han atravesado un cáncer y sus hermanos de 13 a 19 años, para conectarse entre sí.

candlelightersoregon.org/connecting-families-with-childhood-cancer

Grupo de apoyo para padres de Candlelighters en Oregón

Conéctese con otros padres que entienden lo que es tener un hijo con cáncer.

candlelightersoregon.org/connecting-families-with-childhood-cancer

Reducción del estrés basada en la atención plena de OHSU

Clases de atención plena para pacientes, sobrevivientes y cuidadores. Las personas que terminan las clases tienen menos dolor, fatiga y ansiedad (puede tener costo).

www.ohsu.edu/mindfulness

Children's Cancer Association

Programas divertidos para niños y familias de Oregón.

joyrx.org

The Children's Brain Tumor Foundation

Gran variedad de grupos de apoyo virtuales y talleres de arte para sobrevivientes, hermanos y cuidadores.

<https://cbtf.org/>

Imerman Angels

Mentorías y apoyo para personas con una experiencia de cáncer.

imermanangels.org/get-support



Salud mental y emociones



Emociones después del cáncer infantil

www.survivorshipguidelines.org/pdf/healthlinks/English/emotional_issues_Eng.pdf

National Children's Cancer Society

Emociones para los sobrevivientes.

www.thenccs.org/emotions

Cómo encontrar al terapeuta adecuado

www.realsimple.com/health/mind-mood/emotional-health/how-to-find-a-therapist

Motor de búsqueda de terapeutas de Psychology Today

Busque un terapeuta por tipo de seguro, problema, lugar, etc.

www.psychologytoday.com/us/therapists

Línea directa de crisis y asistencia al suicida 988

Cuando una persona llama, envía un mensaje de texto o chatea al 988, se pone en contacto con asesores capacitados que son parte de la red de Lifeline. Estos asesores capacitados escuchan, entienden cómo afectan sus problemas a las personas, ofrecen su apoyo y las ponen en contacto con recursos si lo necesitan.

<https://988lifeline.org/>

Lines for Life Youthline

Línea de ayuda 24/7 de adolescentes para adolescentes. Apoyo por llamada telefónica, mensaje de texto y chat en caso de crisis. Responden adolescentes todos los días de 4 a 10 p.m. (y adultos el resto de los horarios).

Llame al: 877-968-8491

Envíe un mensaje de texto: teen2teen al 839863

www.oregonyouthline.org





Buscador de comida de Oregon Food Bank

Encuentre despensas de comida y lugares de recogida en su zona.

foodfinder.oregonfoodbank.org

Parques y recreación

Clases, membresías de gimnasio y pases de piscina.

Ayuda económica disponible.

www.portland.gov/parks/recreation

Survivorship Guidelines

Aprenda sobre dieta, ejercicio, salud de la piel, salud dental y más.

survivorshipguidelines.org

Food Hero de Oregon State University

Recetas rápidas, sabrosas y saludables y consejos útiles.

foodhero.org

The Academy of Nutrition and Dietetics

Información nutricional para toda la familia.

www.eatright.org

Good and Cheap, Eat Well on \$4 a day

Libro de recetas gratis.

books.leannebrown.com/good-and-cheap.pdf

Nemours TeensHealth

Aprenda sobre nutrición, salud física y emocional, seguridad y más.

kidshealth.org/en/teens

The American Academy of Pediatrics Parenting

Aprenda sobre crecimiento y desarrollo, seguridad y prevención, salud física y emocional, y más.

www.healthychildren.org

Sección sobre vacunas de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Calendarios de vacunación fáciles de leer para todas las edades.

www.cdc.gov/vaccines/schedules

Herramientas de educación para el manejo del dolor de Oregón

Educación en manejo del dolor para pacientes, para que puedan mejorar su salud y enfrentar mejor sus dolores.

www.oregonpainguidance.org/paineducationtoolkit/

Transición a la adultez en atención médica



Herramientas para la preparación familiar y cuestionarios de transición para adolescentes y cuidadores

www.gottransition.org/resource/?hct-family-toolkit

www.gottransition.org/youth-and-young-adults/hct-quiz.cfm

www.gottransition.org/parents-caregivers/hct-quiz.cfm

Lista de verificación al cumplir 18 de Triage Cancer

<https://tragecancer.org/quick-guides/child-turns-18>

