

# Fundación Natalí Dafne Flexer

## Un modelo integral de atención y contención emocional

Es una organización sin fines de lucro cuya misión es promover el acceso de niños, adolescentes y jóvenes enfermos de cáncer al tratamiento adecuado en tiempo y forma. Además, le brinda a ellos y sus familias las mejores condiciones de soporte y cuidado, a lo largo del tratamiento y más allá del mismo

**L**a Fundación Natalí Dafne Flexer fue creada en 1994, por iniciativa de Edith Grynszpancholc en memoria de su hija, quien falleció a causa de cáncer a los 9 años, y ha construido un modelo integral de atención que abarca desde el apoyo psicológico, social y recreativo hasta la mejo-

ra de la infraestructura hospitalaria, la producción de materiales educativos, la formación profesional y la generación de conocimiento en psicooncología pediátrica.

Con diez sedes distribuidas estratégicamente en el país, la Fundación acompañó a más de 20.000 familias, capacitado a más de 3.500 profesionales y recibido 27 distinciones nacionales e internacionales. Su Programa de Atención Integral se estructura en torno a seis áreas clave: apoyo al tratamiento, apoyo psicológico, abordaje recreativo-educativo, provisión de información, fortalecimiento del sistema hospitalario e investigación.

Entre sus iniciativas académicas más destacadas se encuentran las “Jornadas Internacionales de Psicooncología Infanto-juvenil”, un espacio de formación e intercambio profesional gratuito que desde hace 18 años promueve la actualización continua de los equipos de salud. Impulsadas por la licenciada Teresa Méndez, responsable del área de Psicología de la Fundación, las jornadas se desarrollaron con



**Edith Grynszpancholc, fundadora y presidenta de la Fundación Natalí Dafne Flexer**



Los convenios de colaboración entre ISALUD y la Fundación Natalí Dafne Flexer permitieron que los profesionales accedieran a becas de capacitación.



el objetivo de fortalecer el abordaje interdisciplinario e interinstitucional en oncología pediátrica, integrando a profesionales de diversas disciplinas: psicología, medicina, enfermería, trabajo social, psicopedagogía y educación, entre otras.

## Jornadas Internacionales de Psicooncología Infanto-juvenil

En sus primeras ediciones, las jornadas se llevaron a cabo de forma presencial en sedes como la Universidad Católica Argentina (UCA) y la Fundación Navarro Viola. A partir de 2012, comenzaron a realizarse en la Universidad Isalud, institución que desde entonces se consolidó como sede principal del evento.

Desde sus inicios, las jornadas han contado con el auspicio académico de Isalud, así como con el respaldo sostenido de prestigiosas sociedades científicas, entre ellas la Sociedad Argentina de Hemato-Oncología Pediátrica (SAHOP), el Instituto Nacional del Cáncer (INC), la Sociedad Latinoame-

La alianza con la Universidad ISALUD ha sido clave en el crecimiento y consolidación de las Jornadas Regionales de Psico-Oncología Pediátrica.



Teresa Méndez, Coordinadora del Área de Psicología de la Fundación Natalí Dafne Flexer. Directora de la Diplomatura de Psicooncología Infanto-juvenil en Universidad ISALUD

ricana de Oncología Pediátrica (SLAOP), la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) y la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP). Estos avales institucionales no solo reflejan la calidad académica del encuentro, sino que también consolidan su legitimidad como espacio de referencia para la comunidad profesional. En la edición 2025, se sumó además el auspicio de TELEO, la plataforma educativa del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, reafirmando la proyección internacional de estas Jornadas.

A partir del año 2020, frente al contexto de pandemia, se implementó un formato virtual que amplió el alcance regional e internacional del encuentro. Esta transformación permitió la participación de referentes de América Latina, Europa, Estados Unidos, Asia y Oceanía, con traducción simultánea y contenidos innovadores adaptados a los desafíos emergentes.

A lo largo de los años, las jornadas han abordado temas tan diversos como: duelo en el contexto

del COVID-19, terapias contextuales, sexualidad y fertilidad, trauma y enfermedad, intervención con adolescentes y jóvenes adultos (AYAs), rehabilitación neurocognitiva, trabajo con hermanos, estándares internacionales de cuidado psicosocial, y el rol de las organizaciones de ayuda, entre otros.

## XVIII Jornadas Internacionales de Psicooncología Infanto-juvenil edición 2025

La XVIII edición de las Jornadas Internacionales de Psicooncología Infanto-juvenil se llevó a cabo el

### Cuadro 1

Año	Temas/mesas	Disertantes
2020	Atención en contexto COVID-19	Florencia Moreno, Cecilia Vindrola, Daniel Toro Pérez, Laura Bava
	Cuidados paliativos y duelo en contexto COVID-19	Justin Baker, Lisa Clark
	Aspectos Éticos-legales	Teresa Mendez, Ignacio Maglio
	Mindfulness	Carlos García Rubio
2021	Panorama regional	Guillermo Chantada
	Evaluación psicosocial y estándares de cuidado	Anne E. Kazak
	Redes sociales y atención virtual	Santiago Bilinkis, Leire Collazos, Lorena Diez
	Adaptación institucional en pandemia	Edith Grynszpancholc, Mireia Porres, Leticia García
	Terapias Contextuales	Ana Bautista Girona
	Tumor cerebral	Andrés Morales, Laura Mangado Aloy, Teresa Mendez
	Reflexión sobre el sufrimiento	Germán Teti
2022	Preservación de la fertilidad	Mercedes Morisi, Karina Maidana, Sofia Gaggiotti Marre, Alexandra Desy
	Sexualidad	Brian Lobel, Beth McCann
	Creatividad como fuerza vital	Juan Pablo Coletti
	Adolescentes y adultos jóvenes (AYAs): brechas en el cuidado	Lorna Fern, Rachel Taylor
	Investigación en acceso, síntomas y trayectorias	Andrea Ayoroa, Veronica Dussel, María Laura Requena, Eugenia Bragé
2023	Panorama global y trabajo con hermanos	Guillermo Chantada, Melissa Alderefer, Kristin Long, Teresa Mendez, Camila Cortés
	Resiliencia	Sean Phipps
	Urgencia subjetiva	Renata Petrilli
	Adolescentes y adultos jóvenes (AYAs)	Gabriela Medin, Carmen Garrido, Elysia Alvarez, Austin Brown, Bradley Zebrack, Nina Jackson Levin
	Mindfulness para cuidadores	Javier Candarle
2024	Enfermedad y trauma	Silvia Gauvry, Paula Moreno
	Adolescentes y adultos jóvenes (AYAs)	Gabriela Medin, Brian Lobel, Fiona McDonald
	Las familias nos enseñan	Alejandro Schujman, Ana María y Juan (familia)
	Rehabilitación	Cristina Boix, Marcela Zubieta, Milton Gonzalez y Andrea Ayoroa
	Nutrición y ejercicio físico	Carina Mougél, Carolina Chamorro Viña
2025	Trabajos libres	Cristina Ramos Gonzalez, María Nazarena Estevez Pia, Aline Suarez Rayo, Brenda Mariana Cabral
	Nuevas terapias: accesos y desafíos	Edith Grynszpanchol, Florencia Moreno, Marisa Felice, Andrea Ayoroa, Teresa Mendez
	Cuidados paliativos	Ulrika Kreicbergs, Naomi Katz
	Adolescentes y adultos jóvenes (AYAs)	Susana Ciruzzi, Rosalie Power, Jose (testimonio), Ryan James, Trisha Paul
	Sobrevivientes	Paul Nathan, Carolina Chamorro Viña, Marta Fernandez, Stephen Sands
	Trabajos libres	Presentaciones varias

### Cuadro 2

Categoría	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Inscriptos	972	1057	1047	1025	886	862
Registrados/Participantes	407	440	307	496	587	444
Pico de usuarios simultáneos en línea	434	325	259	307	208	256
XXX						

Fuente: Elaboración propia.

20 y 21 de mayo de 2025, en modalidad virtual y con servicio de traducción simultánea (español-inglés / inglés-español). Participaron más de 860 profesionales provenientes de 30 países, representando a 48 disciplinas distintas. Se emitieron 444 certificados de asistencia.

Con el objetivo de promover la formación continua, las grabaciones de las conferencias se encuentran disponibles en el sitio web oficial de las Jornadas ([www.fundacionflexer.org/jornadas](http://www.fundacionflexer.org/jornadas)), facilitando el acceso sostenido a los contenidos por parte de profesionales de toda la región.

## Desarrollo de las jornadas

El programa académico se estructuró en torno a cuatro ejes prioritarios: tratamientos innovadores, cuidados paliativos, adolescentes y adultos jóvenes (AYAs) y sobrevivientes de cáncer. A lo largo de dos jornadas, se presentaron experiencias, marcos conceptuales e intervenciones concretas que reflejan los desafíos actuales en la atención psicosocial oncológica.

El primer día se abrió con una ponencia a cargo de la Dra. Florencia Moreno (Argentina), quien compartió una mirada retrospectiva y propositiva sobre los 25 años de la Red Oncopediátrica de Hospitales Argentinos (ROHA). A continuación, se desarrolló una mesa sobre medicinas y tratamientos innovadores, en la que se abordaron las nuevas terapias, las barreras de acceso y el impacto emocional de estos avances en las familias. Esta mesa estuvo integrada por la Dra. Marisa Felice (Argentina), la Lic. Andrea Ayoroa (Argentina) y la Lic. Teresa Méndez (Argentina), con introducción de Edith Grynszpancholc.

La segunda mesa estuvo dedicada a cuidados paliativos, la Dra. Ulrika Kreicbergs (Suecia) profundizó en el rol de los hermanos durante la enfermedad y el final de la vida; mientras que la Dra. Naomi Katz (Australia) presentó la experiencia local de Australia en adolescentes y jóvenes.

El último bloque del día abordó temáticas sensibles y complejas relacionadas con los adolescentes y adultos jóvenes (AYAs). Se discutieron dilemas bioéticos en la toma de decisiones con la Dra. Susana

## Programa de las XVIII Jornadas internacionales de Psicooncología Infanto-juvenil 2025

### Día 1. 20 de mayo

17.00 a 17.15 hs

#### Apertura

Lic. Teresa Mendez (ARG)

Lic. Leticia García (ARG)

#### Cáncer infantil en Argentina - 25 años ROHA

Dra. Florencia Moreno (ARG)

17.15 a 18.15 hs

#### Mesa 1: Medicinas y tratamientos innovadores: nuevos desafíos

##### Introducción

Edith Grynszpancholc

##### Consideraciones sobre nuevas terapias

Dra. Marisa Felice (ARG)

##### Reflexiones sobre el acceso

Lic. Andrea Ayoroa (ARG)

##### Impacto emocional en las familias

Lic. Teresa Méndez (ARG)

18.15 a 19.00 hs

#### Mesa 2: Cuidados Paliativos

##### El rol de los hermanos en los cuidados paliativos

Dra. Ulrika Kreicbergs (SWE)

##### Experiencia local de cuidados paliativos en adolescentes y adultos jóvenes

Dra. Naomi Katz (AUS)

19.05 a 20.30 hs

#### Mesa 3: Adolescentes y adultos jóvenes (AYAs)

##### Aristas bioéticas en la toma de decisiones en esta población

Dra. Susana Ciruzzi (ARG)

##### Abordaje de pacientes trans y diversidad de género

Dra. Rosalie Power (AUS)

Testimonio paciente

José (ARG)

##### Cómo puede ayudar la escritura narrativa a entender las decisiones en los AYAs

Dra. Ryan James (USA).

Dra. Trisha Paul (USA)

### Día 2. 21 de mayo

17.00 a 18.40 hs

#### Mesa 1:

Sobrevivientes

##### Programa de Sobrevivientes en el Hospital Sick Kids Hospital, Canadá

Dr. Paul Nathan (CAN)

##### Promoción de hábitos saludables en sobrevivientes

Dra. Carolina Chamorro (CAN)

##### Fundamentos de la Ley del Olvido.

Fundación Josep Carreras

Alexandra Carpentier (ESP)

Programa de rehabilitación neurocognitiva

Dr. Stephen Sands (USA)

18.45 a 20.00 hs

#### Mesa 2:

##### Trabajos Libres

Exposición de los autores de los

4 trabajos seleccionados.

“Comenzamos a implementar la intervención *Family Talk*, una serie de encuentros donde las familias -incluidos hermanos y padres- hablan sobre lo que está ocurriendo y sobre su comprensión de la enfermedad. También, observamos que había muchas cosas no dichas, tanto por parte del equipo de salud como de la propia familia y que esta intervención permitía abrir esos espacios. Fue muy beneficiosa tanto para los hermanos como para los padres, ya que les permitió reconocer las dificultades que enfrentaban los hermanos, y de esa manera, hacerlos visibles”

*Ulrika Kreicbergs*

“Las decisiones nos definen, determinan quiénes somos y nos moldean en quienes aspiramos ser. De ello se desprende que, para tomar la mejor decisión, resulta mucho más importante pensar cómo queremos vivir nuestra vida y quiénes queremos ser”

*Susana Ciruzzi*

“Cuando pensamos en programas para sobrevivientes, es fundamental considerar equipos integrales y multidisciplinarios, y establecer vínculos entre los especialistas y los profesionales de atención primaria”

*Cita Paul Nathan*

Ciruzzi (Argentina), el acompañamiento a pacientes trans y diversidad de género con la Dra. Rosalie Power (Australia), y se incluyeron dos intervenciones con fuerte componente narrativo: el testimonio en primera persona de un paciente argentino, José, y una experiencia de escritura terapéutica presentada por el Dr. Ryan James y la Dra. Trisha Paul (Estados Unidos).

El segundo día estuvo centrado en el abordaje integral de los sobrevivientes de cáncer infantojuvenil. El Dr. Paul Nathan (Canadá) presentó el Programa de Sobrevivientes del Hospital Sick Kids; la Dra. Carolina Chamorro (Canadá) abordó estrategias de promoción de hábitos saludables; la Lic. Marta Fernández (España) introdujo los fundamentos de la “Ley del Olvido” en cáncer; y el Dr. Stephen Sands (Estados Unidos) expuso sobre rehabilitación neurocognitiva.

La jornada concluyó con la presentación de trabajos libres, consolidando un espacio plural de intercambio de conocimientos y buenas prácticas. La selección estuvo a cargo del comité científico, conformado por la Dra. Verónica Dussel, Dra. Gabriela Medin, Dra Lucía Salvia y Mg. Viviana Trigoso.

## Diploma Virtual de Psicooncología Infanto-juvenil

La alianza con la Universidad Isalud, vigente desde 2011, ha sido clave en el crecimiento y consolidación de las Jornadas. Este vínculo institucional también sostiene el Diplomado Virtual en Psicooncología In-

fanto-juvenil, creado en 2013, que permite capacitar a profesionales de toda Iberoamérica y ampliar el impacto regional del modelo de atención psicosocial desarrollado por la Fundación. En los últimos años, se han formalizado convenios de colaboración entre ISALUD, la Fundación Natali Dafne Flexer y diversas organizaciones de ayuda de América Latina, que posibilitan el otorgamiento de becas para que profesionales de la región accedan a esta formación especializada. Esta estrategia tiene como objetivo fortalecer los equipos psicosociales en países de la región y promover la atención interdisciplinaria. [\[2\]](#)

### Cuadro 3

Promedio de inscriptos por cohorte	20
Total de participantes de la Diplomatura	432

Inscriptos por año		Inscriptos por país	
Año	Inscriptos	País	Alumnos
2013	36	Argentina	313
2014	54	Bolivia	6
2015	31	Chile	9
2016	33	Colombia	6
2017	27	Costa Rica	5
2018	13	Ecuador	10
2019	39	España	9
2020	32	México	23
2021	28	Honduras	1
2022	22	Nicaragua	2
2023	38	Perú	6
2024	55	Puerto Rico	1
2025	25	Rep. Dominicana	2
		Uruguay	6
		Venezuela	2
		ND	31
		<b>Total</b>	<b>432</b>

Fuente: Elaboración propia.