

MEMORIA

2016

niños con cáncer  
aspanion

The logo consists of the text 'niños con cáncer' in a bold, black, sans-serif font. The letter 'i' in 'niños' is replaced by a blue circle containing a white smiley face. Below this, the word 'aspanion' is written in a green, cursive script. To the right of the text is a stylized family silhouette: a blue figure for a father, a green figure for a mother, and a yellow figure for a child.

1. INTRODUCCIÓN .....	4
2. COLECTIVO DE ATENCIÓN .....	5
3. PROGRAMAS DE ACTIVIDADES .....	6
<b>3.1. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER Y FAMILIAS.....</b>	<b>6</b>
<b>3.1.1. Apoyo Psicológico.....</b>	<b>6</b>
3.1.1.1. Atención psicológica global .....	7
3.1.1.2. Terapia individual .....	7
3.1.1.3. Apoyo psicológico.....	7
3.1.1.4. Seguimiento psicológico. ....	8
<b>3.1.2. Apoyo Social.....</b>	<b>8</b>
3.1.2.1. Acogida y primera información. ....	9
3.1.2.2. Visitas hospitalarias. ....	9
3.1.2.3. Apoyo emocional.....	9
3.1.2.4. Información, orientación y asesoramiento.....	9
3.1.2.5. Coordinación con otras entidades.....	9
3.1.2.6. Gestión pisos de acogida. ....	10
<b>3.1.3. Apoyo Económico. ....</b>	<b>11</b>
3.1.3.1. Aportación en especie. ....	11
<b>3.1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias. ....</b>	<b>11</b>
3.1.4.1. Grupo de duelo. ....	12
3.1.4.2. Atención continuada. ....	12
3.1.4.3. Soporte a equipos sanitarios. ....	13
3.1.4.4. Acciones de formación, información y difusión. ....	13
<b>3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA .....</b>	<b>14</b>
<b>3.2.1. Campamentos de Verano. ....</b>	<b>14</b>
3.2.1.1. Nacionales. ....	14
3.2.1.2. Internacional. ....	15
<b>3.2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias. ....</b>	<b>15</b>
<b>3.2.3. Actividades Lúdicas. ....</b>	<b>17</b>
3.2.3.1. Escuela hospitalaria de verano.....	17
3.2.3.2. Préstamo de televisores. ....	17
3.2.3.3. Fiestas y espectáculos.....	17
<b>3.3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO.....</b>	<b>19</b>
<b>3.3.1. Actividades.....</b>	<b>19</b>
<b>3.3.2. Cursos de formación específica de voluntariado.....</b>	<b>20</b>
<b>3.3.3. Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante. ....</b>	<b>21</b>

3.3.4. Juntas Locales.....	22
3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.....	23
3.4.1. Grupos Terapéuticos.....	23
3.4.1.1. Grupo de psicomotricidad.....	23
3.4.1.2. Grupo de preadolescentes.....	24
3.4.1.3. Grupo de adolescentes.....	24
3.4.1.4. Grupo de autoayuda y relajación.....	25
3.4.2. Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC).....	26
3.4.3. Grupo Caminantes.....	27
3.4.4. Proyecto de Evaluación de Secuelas Neurocognitivas.....	28
3.4.5. Comisión de Educación.....	29
3.4.6. Ayuda a la investigación.....	30
3.5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN.....	30
3.5.1. Actividades informativas y medios de comunicación.....	33
3.5.2. Día Internacional del Niño con Cáncer.....	33
3.5.3. Día Mundial del Donante de Médula Ósea.....	34
3.5.4. Difusión en la web.....	35
3.5.5. Actividades benéficas.....	35
4. COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.....	43
4.1 CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA.....	43
4.2. CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS.....	43
4.3. CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN, CULTURA Y DEPORTE.....	43
4.4. UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE.....	44
4.5 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES.....	44
5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES.....	44
5.1. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER.....	44
5.2. CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI).....	45
5.3. PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (PVCV).....	46
6. RECURSOS.....	46
6.1 RECURSOS HUMANOS.....	46
6.2. RECURSOS ECONÓMICOS.....	47
6.2.1. Balance de Ingresos y Gastos.....	48
6.3. AGRADECIMIENTOS.....	50
7. CONCLUSIONES.....	56

## 1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta memoria 2016 es informar a las instituciones, organismos - públicos y privados- y sociedad en general de cómo ha sido para ASPANION el pasado año y qué actividades ha desarrollado durante su transcurso.

“Aumentar las garantías de supervivencia y la calidad de vida de todos nuestros niñas, niños, adolescentes y sus familias” sigue siendo nuestra prioridad desde hace ya 31 años. Para ello, ASPANION cuenta con cinco programas de intervención directa con las familias: Apoyo Psicológico-Social y Económico; Convivencia; Cooperación Social y Voluntariado; Intervención, Prevención e Inserción social; e Información, Difusión y Promoción, programas que se han ido adaptando al aumento de beneficiarios y a las nuevas necesidades derivadas de la falta de recursos de muchas de nuestras familias.

A esto hay que añadir aquellas convocatorias de entidades públicas y privadas a las que la Asociación ha concurrido y que reconocen y apoyan nuestro trabajo diario.

Durante 2016 hemos atendido a niños y familias de nuestra Comunidad, y de Andalucía, Asturias, Castilla- La Mancha, Baleares y Navarra. Además de familias procedentes de Argelia, Bolivia, Bulgaria, Colombia, China, Ecuador, Guinea Ecuatorial, Italia, Marruecos, Pakistán, Paraguay, Rumania, Uruguay, Venezuela, Reino Unido, Alemania y Rusia.

Al igual que otros años hemos colaborado con el Instituto de Investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe a través de una aportación económica que redundará directamente en el bienestar y supervivencia de nuestro colectivo.

Se mantienen los diferentes convenios con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública para la realización de actividades de voluntariado e intervención del personal de psicología y trabajo social en el HUIP La Fe, Hospital Clínico Universitario de Valencia y Hospital General Universitario de Alicante. Al tiempo se continúa insistiendo en el cumplimiento de los puntos incluidos en los estándares y recomendaciones de calidad y seguridad de la Estrategia en Cáncer del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, fundamentalmente en la creación de Unidades de Adolescentes con Cáncer, facilitada por los acuerdos firmados en el Consejo Interterritorial que elevó la edad pediátrica hasta los 18 años.

Con la Conselleria d'Igualtat, i Polítiques Inclusives se trabaja en el área diversidad funcional, tan importante para nosotros debido a las secuelas que presentan muchos de nuestros menores. Además, mantenemos un proyecto con esa misma conselleria para el servicio de atención a personas migrantes para facilitar su integración y la atención de sus hijos e hijas diagnosticados de cáncer.

Un año más, se mantiene el Programa para la Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares -financiado por la Fundación Bancaria La Caixa- manteniendo convenio con la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública para la intervención de nuestros profesionales en las tres Unidades de Referencia de Cáncer Infantil de la Comunidad Valenciana.

Nuestra implicación, apoyo y colaboración con la Federación Española de Padres de niños con Cáncer se mantiene, ya que miembros de nuestra Junta Directiva son miembros también de la Junta Directiva de la Federación. Nuestra secretaria, Eugenia Romero es Vicepresidenta y Jesús M<sup>º</sup> González Marín ha sido Tesorero de la misma hasta junio de 2016. Nuestros profesionales están integrados en las Comisiones de Trabajo Social y Psicología. Además, nuestra Vicepresidenta, Luisa Basset es

representante de la Comisión de Sanidad, así como Secretaria del Comité Ejecutivo de la CCI (Childhood Cancer International) y representante de la Federación ante ese mismo organismo.

Hemos celebrado los actos conmemorativos del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero y del Día Mundial de Donante de Médula el último sábado de septiembre.

Calidad y Transparencia son dos conceptos interiorizados en nuestra Asociación y como resultado:

- Hemos pasado de ser ONG Analizada por la Fundación Lealtad a ser ONG Acreditada, al cumplir los “9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de las ONG”.
- Hemos sido evaluados y certificados por la “Norma Ad Qualitatem” Calidad Sanitaria con la colaboración de FUNDAMED.
- Se ha renovado la certificación como Servicio de Entidades de Acción Social con Voluntariado.
- Nuestros balances económicos han sido auditados externamente.



En 2016, ASPANION fue galardonada por la Federación de Asociaciones Ciudadanas de Torrent y Comarca con el Premio Ciudadano.

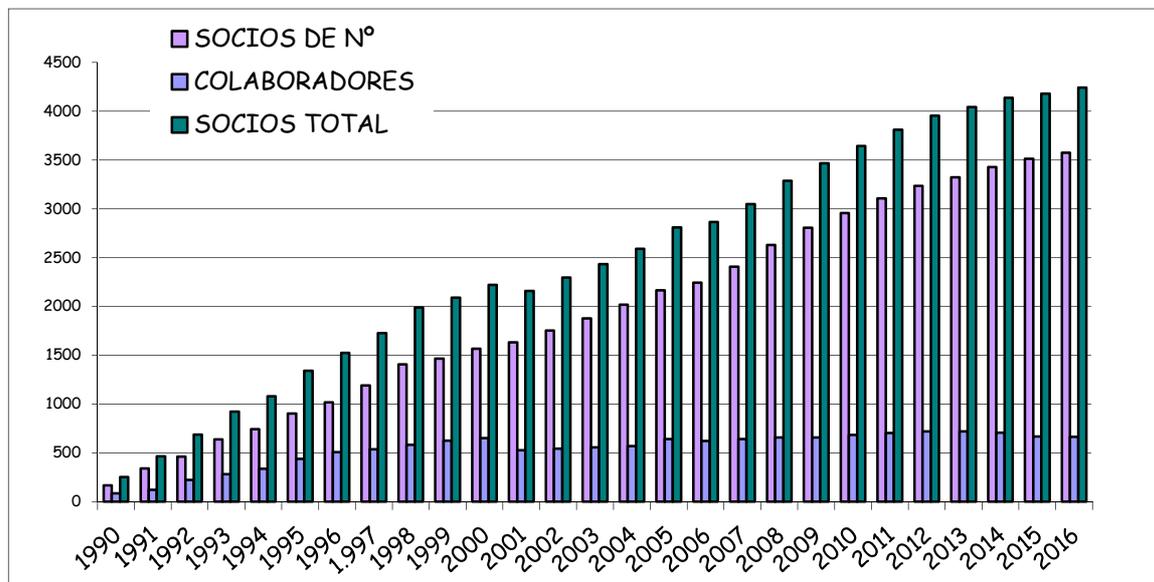
De todas las actividades realizadas durante 2016 se ofrece información detallada en los siguientes apartados de la presente memoria aprobada por nuestra Asamblea General el 23 de abril de 2016.

## 2. COLECTIVO DE ATENCIÓN



Nuestro colectivo lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer, incluyendo afectados, padres y hermanos. Actualmente asciende a 6.390 personas. La atención por parte de la Asociación empieza cuando se confirma el diagnóstico. Desde ese momento, los equipos de trabajo social y psicología contactan con las familias con el fin de comenzar las labores de apoyo. En este colectivo se incluyen las familias, que sin residir en la Comunidad Valenciana, tienen a sus hijos o hijas recibiendo tratamiento aquí.

El número de personas asociadas a ASPANION a fecha 31 de diciembre de 2016 ha sido de 4239 (3573 de número y 666 personas colaboradoras) lo que supone un incremento de 61 socios.



### 3. PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

#### 3.1. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER Y FAMILIAS.

Con este proyecto cubrimos las necesidades que surgen en el aspecto psicológico, social, emocional y económico en todas las familias con menores que reciben o han recibido tratamiento oncológico, para conseguir que superen las fases de tratamiento y posteriores en las mejores condiciones posibles.

ASPANION desarrolla este proyecto en la Comunidad Valenciana, ya que los tres hospitales de referencia en oncología pediátrica se encuentran en Valencia y Alicante, por lo que todos los servicios de atención a las familias se realizan desde las dos sedes sociales, situadas en estas ciudades. Las familias de la provincia de Castellón están incluidas en los datos de tratamiento de Valencia. Se atiende en estos mismos hospitales, en las unidades de adultos, a la población adolescente afectada de cáncer.

En 2015 se puso en marcha en el Hospital General de Castellón el Hospital de Día Pediátrico, que también presta atención a nuestro colectivo en pruebas menores evitando desplazamientos a Valencia.

La experiencia que tenemos en la implantación de este proyecto en nuestra Comunidad nos lleva a considerar que estamos dando respuesta a toda la demanda existente en nuestro colectivo. Para llevarlo a cabo mantenemos un convenio de colaboración con la Consellería de Sanitat (actual Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública) por la que se regula la presencia de los profesionales de la psicología y del trabajo social de nuestra Asociación en los equipos multidisciplinares de los mencionados centros de referencia.

##### 3.1.1. Apoyo Psicológico

El apoyo psicológico es un aspecto fundamental tanto para la población infantil afectada como para la familia. Nuestro equipo de psicología, formado por 6

profesionales, está presente desde el momento del diagnóstico para ayudar a las familias a afrontar de la mejor manera la nueva situación y orientarles durante el proceso de la enfermedad, intentando mitigar el sufrimiento psicológico y las secuelas que afectan a nuestro colectivo.

El equipo psicológico, tanto en Alicante como en Valencia, está integrado en el equipo hospitalario y acude periódicamente a las reuniones que celebran los equipos interdisciplinarios de los Hospitales (General en Alicante, Clínico y La Fe en Valencia), donde se ponen en común nuevos casos e información sobre familias y menores.

Tras el diagnóstico de cáncer en un hijo o hija, los padres atraviesan una fase de shock, en la que se encuentran especialmente necesitados desde el punto de vista psicológico porque aún no han aprendido estrategias para afrontar la situación. En este primer momento se mantienen una serie de entrevistas con los miembros de la familia para ayudarles a pasar por esta fase de la enfermedad. Se les proporciona bibliografía, estrategias de comunicación y recursos de afrontamiento para que se adapten de la mejor manera posible al diagnóstico.

Los datos referentes a la atención psicológica durante el año 2016 son:

#### 3.1.1.1. Atención psicológica global

Número de personas atendidas durante el ejercicio del 2016 por los psicólogos de la Asociación.

Personas atendidas	
Alicante	182
Valencia y Castellón	301

#### 3.1.1.2. Terapia individual

Se trata de una atención individualizada a cualquier miembro de la familia afectada. En ocasiones se realizan intervenciones con varios miembros de la familia a la vez. Las sesiones duran aproximadamente 60 minutos con una frecuencia y duración en el tiempo dependientes de las necesidades del usuario.

Beneficiarios	
Alicante	49
Valencia y Castellón	52

#### 3.1.1.3. Apoyo psicológico.

Es un apoyo a través de visitas hospitalarias o encuentros con las familias en actividades organizadas por ASPANION. También puede realizarse telefónicamente si la familia no puede desplazarse. Es una intervención psicológica más puntual que la terapia individual, en la que se ofrecen pautas y soporte emocional.

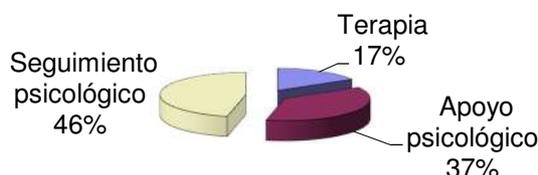
Beneficiarios	
Alicante	103
Valencia y Castellón	122

### 3.1.1.4. Seguimiento psicológico.

Durante todo el tratamiento, y sobre todo en la fase en que las familias vuelven a sus casas, se realiza un seguimiento para detectar posibles necesidades emergentes; asesorar y tranquilizar a los familiares y continuar el contacto establecido en el hospital. Del mismo modo que el apoyo psicológico, los seguimientos pueden realizarse de manera presencial o vía telefónica.

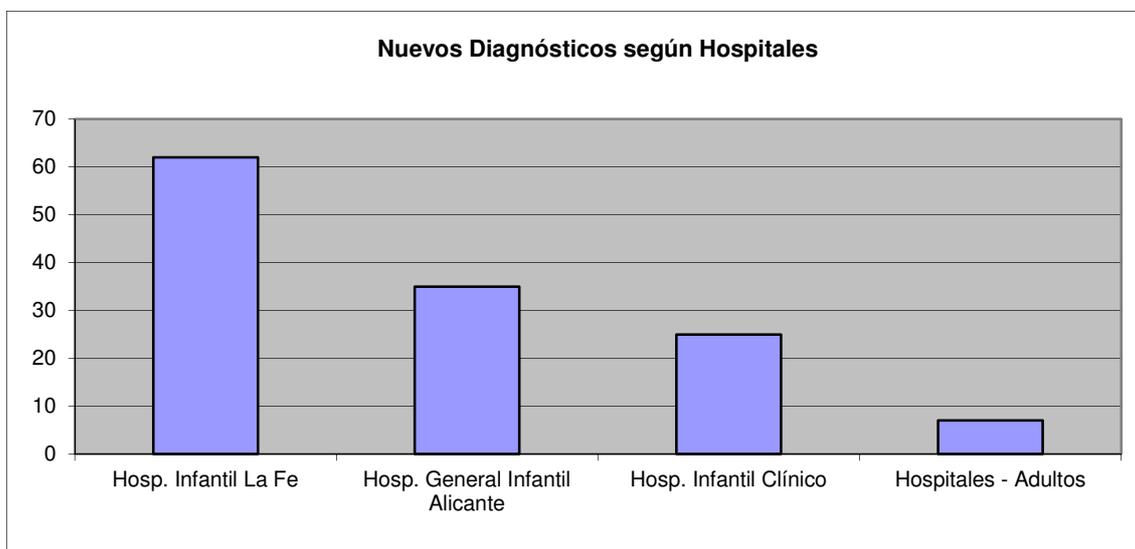
Beneficiarios	
Alicante	142
Valencia y Castellón.	142

Resumen de las intervenciones psicológicas



### 3.1.2. Apoyo Social.

La intervención social es la acción desarrollada intencionadamente para modificar situaciones sociales en orden a mejorar la calidad de vida, la autonomía, la solidaridad y el desarrollo integral.



Durante este año, han estado integradas en el área social siete trabajadoras sociales y una auxiliar de servicios generales -entre Valencia y Alicante- acercándose a la realidad concreta, al día a día, que tienen que afrontar las familias tras un diagnóstico de cáncer en un hijo o hija. Supone un gran impacto emocional y social, un cambio drástico en el comportamiento de todos ellos y en todas sus actividades tanto familiares como sociales.

Las personas atendidas durante el 2016 han sido 3955.

Desde este área se da respuesta a las diferentes necesidades que las familias tienen, manifiestan y se van detectando. El protocolo de actuación social ante un nuevo caso de cáncer se planifica por fases, destacando:

#### **3.1.2.1. Acogida y primera información.**

Nada más conocer el diagnóstico, el equipo de trabajo social realiza una primera entrevista con progenitores o tutores en la que se presenta la Asociación, se explican y ofrecen los servicios y se proporciona material informativo referente al cáncer infantil. Esta sería la primera fase de actuación.

Este año los nuevos diagnósticos que nos han derivado por parte del personal sanitario de los distintos hospitales y que hemos podido atender han sido 129 (94 en Valencia y 35 en Alicante).

#### **3.1.2.2. Visitas hospitalarias.**

En estas visitas se identifican e interpretan las necesidades, su naturaleza y forma, que afectan a cada familia. Es la vía de contacto diario con la realidad del cáncer infantil y de ahí se desprenden y articulan todas las actuaciones que se realizan a posteriori; 304 familias (248 en Valencia y 66 en Alicante) han recibido esta atención.

#### **3.1.2.3. Apoyo emocional.**

Es continuado durante el primer ingreso e intermitente una vez el niño o la niña es enviado a casa o acude al hospital para tratamiento, pruebas o revisiones.

Forman parte de este apoyo entre otras: la contención, la escucha activa y la observación.

	Familias atendidas
Alicante	269
Valencia y Castellón	404

#### **3.1.2.4. Información, orientación y asesoramiento.**

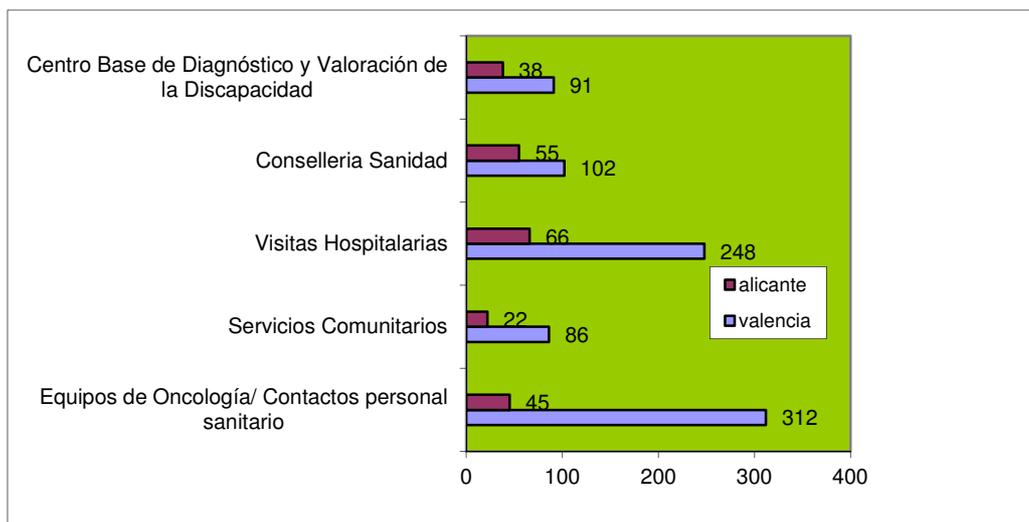
Mediante entrevistas personales, contactos telefónicos o por correo, el equipo de trabajado social informa a las familias sobre los recursos públicos y privados a los que pueden acceder. Orientan y asesoran en la tramitación de ayudas y gestionan los recursos necesarios que permitan una mejora de su calidad de vida.

	Personas atendidas
Alicante	93
Valencia y Castellón	561

#### **3.1.2.5. Coordinación con otras entidades.**

La aparición de determinadas necesidades en algunas familias exige un apoyo social específico, que supone la coordinación con otros servicios comunitarios y/o sanitarios, que hacen efectivas las diferentes ayudas.

En aquellos casos que por su grado de riesgo y vulnerabilidad necesitan de una atención más exhaustiva y continuada, se requiere una atención individualizada y coordinada con los diferentes profesionales e instituciones intervinientes en el proceso.



Resaltamos la gran importancia que tiene poder evaluar y trabajar las intervenciones dentro de los equipos hospitalarios de oncología pediátrica. Esto se realiza por medio del equipo de profesionales de la Asociación en el Hospital Clínico de Valencia, el HUIP La Fe y el Hospital General de Alicante, donde se desarrolla un trabajo de coordinación y comunicación permanente entre todos sus componentes.

### 3.1.2.6. Gestión pisos de acogida.

Los pisos de acogida son un recurso muy importante dentro de los servicios que presta la Asociación. Ofrecer un alojamiento gratuito a las familias desplazadas, así como evitar ingresos innecesarios a menores y adolescentes en el hospital, es uno de los objetivos prioritarios.

Cuando hablamos de piso de acogida queremos decir que es una vivienda donde se da cobertura a la necesidad de alojamiento y otros servicios y que sustituye al hogar durante el tiempo de permanencia en él. No es un hotel, una residencia o un hospital, sino que siempre se ha pretendido que sea un espacio donde convivir con personas en circunstancias similares, logrando un clima agradable y distendido entre quienes lo utilizan.

En los pisos cubren servicios como alojamiento, aseo, cocina, lavado de ropa y /o guarda de alimentos. Estos servicios son gratuitos para todas las familias de los niños afectados. Los principales servicios prestados han sido:

	Alicante	Valencia y Castellón
Nº de familias que utilizaron los pisos	12	29
Nº de estancias	160	888
Nº de menores con ahorro hospitalario	1	9
Nº de hospitalizaciones evitadas	3	147
Nº de servicios (ducha, lavado)	50	170

Además, tanto los pisos de acogida como las sedes son referentes para organizar los actos lúdicos y de ocio de nuestros niños que se realizan en diferentes épocas del año como: Navidades, Reyes, Carnaval, encuentros de grupos terapéuticos y cualquier motivo que invite a reunir a familias.

### 3.1.3. Apoyo Económico.

Se valoran determinadas situaciones en aquellas familias que presentan una situación económica desfavorable a través de visitas domiciliarias, entrevistas personales en hospitales y/o sedes de ASPANION o coordinación con servicios sociales de zona; y se conceden ayudas en concepto de dietas, manutención, desplazamientos, ayudas de emergencia o sepelios.

	Alicante	Valencia y Castellón
Familias que recibieron prestación económica	66	46
Prestaciones (+manutención en ingresos)	19.508,50 €	20.832,30 €
Gastos extraordinarios (traslados, sepelios...)	1.390,06 €	10.929,94 €
<b>TOTAL</b>	<b>20.898,56 €</b>	<b>31.762,24 €</b>

Este apartado no incluye todas aquellas ayudas externas que se gestionan desde la Asociación y que se conceden a nivel individualizado, tanto económicas como en especie. El trabajo de coordinación que el equipo de trabajo social realiza con las diversas instituciones y organizaciones permite que se consigan ayudas que complementan las que ASPANION proporciona directamente.

#### 3.1.3.1. Aportación en especie.

Durante 2016 ASPANION ha contado con la colaboración del FEGA (Fondo Europeo de Garantía Agraria) a través de la Federación Española de Bancos de Alimentos de Valencia y la Cruz Roja de Alicante (con la entrega de las FASES 3ª de 2015 (en Valencia y Alicante) y las FASES 1 Y 2 del Plan de Ayuda a las personas más desfavorecidas 2016, en Valencia) dando ayuda a las familias con más necesidades económicas.

	Kg. de alimentos entregados	Lotes de alimentos repartidos a familias	Nº de familias que han recibido alimentos
Alicante	1.841	13 lotes	13 familias
Valencia	6.428,27	65 lotes	33 familias

La empresa Consum Cooperativa ha mantenido su convenio anual para el aprovisionamiento de los pisos de acogida y para la adquisición de productos básicos para familias mediante la donación de vales de compra canjeables en los supermercados de la cadena.

### 3.1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias.

En línea con la misión de la Obra Social de la Fundación Bancaria La Caixa de contribuir al progreso de las personas y de la sociedad, con especial incidencia en los colectivos más vulnerables, desde 2008 se apuesta por el abordaje de una temática social tan sensible como necesaria: la atención a las personas al final de su vida y/o con enfermedades amenazantes para su vida. En el caso del EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) de ASPANION con un colectivo enmarcado dentro de la edad pediátrica y la adolescencia. Está compuesto por 3 profesionales del trabajo social y 2 de la psicología, así como un coordinador con instituciones.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “los Cuidados Paliativos Pediátricos consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu de la persona y la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad (amenazante para su vida) y prosiguen al margen de si el niño o la niña recibe o no tratamiento curativo para la misma.

Tanto a nivel hospitalario, domiciliario, como desde las sedes, ASPANION realiza un trabajo conjunto y coordinado con los equipos médico-sanitarios de referencia. En la actualidad estos equipos son los del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia (Unidad de oncología pediátrica; ADINO; ADIPEN; UCI Pediátrica, Unidad de Oncología de Adultos; Unidad de Hematología de Adultos), Hospital General Universitario de Alicante (Unidad de Onco-hematología pediátrica y UHDP) y Hospital Clínico Universitario de Valencia (unidad de Onco-hematología pediátrica, UCI Pediátrica, UCI Neonatal, Unidad de Onco-hematología adultos).

Pacientes atendidos	250
Familiares atendidos	632
Intervenciones atención continuada / familias	502/158
Servicios acompañamiento voluntariado / niños	739/ 57

#### **3.1.4.1. Grupo de duelo.**

Ofrecer una experiencia emocional que proporcione a los miembros del grupo la oportunidad de darle un sentido diferente a su realidad mejorando así su calidad de vida y disminuyendo su sufrimiento, es el objetivo del grupo duelo que de nuevo se puso en marcha desde la sede de Valencia. La metodología son sesiones quincenales de dos horas de duración, y la participación se ofrece exclusivamente a padres y madres de niños fallecidos. Mediante atención individualizada se atiende a familiares de distinto parentesco con el paciente fallecido.

Este año han participado en Valencia 8 personas en un total de 12 sesiones (entre 2015 y 2016).

En el mes de diciembre se realizó también una charla, sobre el “Afrontamiento de la primera Navidad tras la pérdida”, para familiares en duelo a la que acudieron 16 personas.

#### **3.1.4.2. Atención continuada.**

La atención continuada amplía la atención psicosocial especializada al paciente y a la familia en fase final de la vida durante los fines de semana y festivos. Ofrece apoyo emocional y asesoramiento especializado en cuidados paliativos (recursos, centros especializados y material de movilidad...), y facilita técnicas comunicativas para un buen manejo del paciente y del resto de la familia o incluso favoreciendo la despedida en los casos en que pudiera fallecer en breve el paciente.

Con la atención continuada nos planteamos como estándar cualitativo la seguridad que da a las familias el poder disponer de la atención a aquellas necesidades que pudieran aparecer durante los fines de semana y festivos afectando al estado emocional del paciente y su familia.

Se han realizado 502 intervenciones a 158 familias.

### 3.1.4.3. Soporte a equipos sanitarios.

Entre las áreas de trabajo del EAPS se encuentra el soporte a profesionales de los equipos sanitarios. Se trata de dar apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés y “burnout”, también a través de sesiones grupales de carácter formativo o de autoayuda e intervenciones individuales.

Para poner en práctica este apoyo, por cuarto año, se ha realizado en el Hospital General de Alicante un taller dirigido por la psicóloga del EAPS en esa ciudad. Fueron 8 sesiones en las que participaron 12 profesionales de la unidad de oncología pediátrica y de la (Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica) UHDP.

En el Hospital Universitari i Politècnic la Fe se realizó una sesión dirigida en enfermería de oncología pediátrica para trabajar herramientas de cuidado del profesional en la fase final de vida. También se han realizado sesiones con el personal de enfermería y médicos del servicio de pediatría de la Fe, con el servicio de hematología de adultos también de La Fe y con el servicio de pediatría del Hospital Clínico de Valencia.

Además los profesionales del EAPS tienen reuniones periódicas de discusión y supervisión de casos con los miembros de los equipos receptores sanitarios. En el Hospital General de Alicante, las reuniones de coordinación con Oncología Pediátrica y la UHDP son semanales. En el HUIP La Fe son de frecuencia quincenal con oncología pediátrica y con ADINO. En el Hospital Clínico de Valencia se realizan reuniones mensuales con oncología pediátrica. Por lo que respecta la UCI pediátrica de La Fe, se participa a diario en el pase de visitas que realiza el equipo sanitario.

### 3.1.4.4. Acciones de formación, información y difusión.

- Febrero 2016: asistencia al módulo específico de trabajo social del postgrado de atención integral a personas con enfermedades avanzadas.

- Marzo 2016: el EAPS imparte una ponencia en el foro organizado por la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa. Además se asiste en Murcia a la primera jornada de cuidados paliativos pediátricos de esa región. También en este mes, se asiste a la 2ª jornada de voluntariado organizada por la Obra Social la Caixa en Barcelona.

- Abril 2016: Intervención del EAPS en el curso de voluntariado del área de pediatría del hospital Clínico de Valencia. En Abril el EAPS estuvo presente también en dos jornadas: “Visión Contemporánea del duelo” organizada por el instituto IPIR, en Barcelona y “Congreso Nacional de psicooncología” en Girona.

- Mayo 2016: El EAPS asiste al congreso nacional de SECPAL, Sociedad Española de oncología pediátrica. Se elaboran y presentan 3 pósters.

**Hospitalidad y cuidados desde el equipo multidisciplinar: actitudes en el acompañamiento**

El Servicio de Hospitalización de Hospitales para Niños y Niñas, EAPS, Equipo de Atención Psicológica, ADINO, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana, Ziemmo Blanco, Lluís López Martínez, M. Bujada Tardá, M. J. Jiménez de la Torre, M. Madrid Martín, M. C. García Gela, A.

niños con cáncer Taspanion Obra Social "la Caixa"

**Introducción**

El hospital de día hospitalizaba requiere de un diseño integral de las necesidades del niño y su familia, el papel del equipo multidisciplinar es fundamental, requiere un espacio y un clima de acogida y hospitalidad. Desde el punto de vista de los profesionales, el "cómo" del acompañamiento es tan importante como el "qué" de la intervención, que implica un trabajo de acompañamiento con el niño y su familia, el desarrollo de un espacio de cuidado y hospitalización. Por eso es el momento de explorar los espacios de hospitalización y su rol en el acompañamiento de los niños y sus familias.

**Objetivos**

1. Reflexionar sobre el rol del equipo multidisciplinar en el acompañamiento de los niños y sus familias.
2. Reflexionar sobre el rol del equipo multidisciplinar en el acompañamiento de los niños y sus familias.

**Metodología**

Realización de 8 sesiones de formación y supervisión por parte del EAPS de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer, con los equipos multidisciplinarios de los servicios de hospitalización de día de los hospitales, con el apoyo de los profesionales sanitarios y de comunicación, presentando la experiencia de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer.

**Resultados**

1. Realización de 8 sesiones de formación y supervisión por parte del EAPS de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer.
2. Realización de 8 sesiones de formación y supervisión por parte del EAPS de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer.
3. Realización de 8 sesiones de formación y supervisión por parte del EAPS de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer.

**Conclusión**

La experiencia de la Red de Hospitales de Niños con Cáncer es una experiencia de acompañamiento y de cuidado de los niños y sus familias. El rol del equipo multidisciplinar es fundamental en el acompañamiento de los niños y sus familias.

- Mayo 2016: También en este mes se realiza una ponencia en la IX Jornada de humanización para niñas y niños, del hospital La Fe, presentando el proyecto de la Escuela Hospitalaria de Verano.

- Junio 2016: Asistencia del EAPS a la jornada nacional de equipos organizada por la Caixa en Madrid.

- Octubre 2016: Participación del EAPS con una ponencia en el foro sobre cuidados paliativos pediátricos organizada por la fundación Enriqueta Villavecchia, en Barcelona.

- Fundación Avedis Donabedian: a través de la Obra Social La Caixa se ha colaborado con esta fundación dentro del proyecto: "Miremos por sus derechos con ojos de niño" en la elaboración de una guía dirigida a profesionales de la salud de todo el territorio nacional sobre el abordaje psicológico con menores y adolescentes con enfermedad avanzada.



- Los profesionales del EAPS han impartido, tanto en Valencia como en Alicante, charlas específicas de formación de voluntariado en enfermedad avanzada, dentro de los cursos de voluntariado que ASPANION organiza en marzo y octubre.

FORMACIÓN DEL GRUPO  
18 mayo 2016

\*Representantes EAPS  
\*Representantes Externos  
\*Representantes Programa  
15 participantes



Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Obra Social "la Caixa"

- El EAPS ha continuado con la distribución de materiales de autoayuda dirigidos al paciente y a la familia: díptico de cartera de servicios, díptico dirigido a hermanos en duelo, díptico sobre espiritualidad, guía de duelo y

guía para familias con hijos e hijas en situación paliativa.

- Se ha participado, y se continuará en 2017, en 2 grupos de expertos organizados por la Obra Social la Caixa: "Trabajo social en cuidados paliativos" y "Cuidados paliativos pediátricos".

- El EAPS continúa con presencia en la junta directiva de SECPAL, ocupando la vocalía de trabajo social. Además se participa activamente en la asociación "Trabajo social y salud."

### 3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA

#### 3.2.1. Campamentos de Verano.

##### 3.2.1.1. Nacionales.

Del 18 al 24 de julio, 96 menores de entre 6 y 16 años disfrutaron de unas vacaciones en el Centro de Naturaleza Tarihuela (Jérica- Castellón).

Este año tuvo lugar el XVº Encuentro Nacional de Adolescentes organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en Almudévar (Huesca), del 14 al 24 de julio. Asistieron 7 adolescentes de entre 15 y 18 años y una voluntaria.

### 3.2.1.2. Internacional.

El Barretstown Gang Camp es un centro de la Fundación Newman's Own que cada año organiza campamentos dirigido, específicamente a menores con enfermedades graves, a quienes invitan. ASPANION es una de las asociaciones beneficiarias de todo el mundo. En 2016 hemos dispuesto de 7 plazas en diferentes sesiones, en concreto:

Del 13 al 20 de junio, un adolescente de entre 13 y 17 años.

Del 8 al 14 de julio, dos plazas más para hermanos de afectados con edades de 7 a 17 años.

Del 25 de junio al 1 de julio, dos plazas para afectados de entre 7 a 13 años.

El último turno de este año fue para dos afectados de entre 11 y 14 años del 15 al 21 de agosto.

### 3.2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias.

El fin de semana del 16 al 17 de abril ASPANION convocó a todos sus socios y socias a un fin de semana de convivencia en San Juan (Alicante). Aprovechando la estancia, se celebró la XXXIIª Asamblea General Ordinaria a la que asistieron un total de 321 personas (342 incluyendo voluntariado y trabajadores).

Entre los temas tratados figuró la aprobación de la memoria de actividades y el balance económico del año 2015 y el proyecto de actividades y presupuesto para el ejercicio de 2016. Hubo además un momento para un reconocimiento público a todas aquellas familias que durante el último año habían trabajado voluntariamente en beneficio de ASPANION.

También se acogió el segundo encuentro de Caminantes.

El sábado por la noche, tras la cena, se organizó una fiesta para todos. El domingo, mientras los socios asistían a la asamblea, para los más pequeños se prepararon talleres y actividades deportivas. Participaron un total de 30 voluntarios.

De nuevo menores de ASPANION participaron en la campaña "Un gorro, una Ilusión", organizado por ARAMÓN, a través de nuestra Federación. Partieron el 1 de abril desde Valencia y Alicante en autobús hasta Zaragoza, acompañados de una persona voluntaria. Desde allí, ya con el resto de jóvenes procedentes de las distintas asociaciones, fueron hasta Sabiñánigo, para alojarse en el Residencial Pirenarium y disfrutar del esquí en las pistas de Formigal hasta el día 3 de abril. Participaron 6 menores de ASPANION.



Como cada año, se celebró el Dreamnight at Zoo con una jornada lúdica gratuita en los museos. En concreto, en Valencia 7 familias fueron invitadas por el Bioparc la tarde del 3 de junio.

El fin de semana del 6-7 de agosto, gracias a la iniciativa de un particular, una de nuestras familias disfrutó de un fin de semana de relax en la Casa Rural "El Pilonico" de Arañuel, Castellón.

De nuevo los bomberos contaron con todas las familias de ASPANION para invitarlas a su ya tradicional merienda en el Parque Central de Valencia. 41 menores (18 familias) disfrutaron de la tarde del 10 de septiembre entre exhibiciones de rescate de vehículos, extinción de incendios, grúas y un baño en la espuma. La jornada se aprovechó para agradecer a Vicente Lillo todos sus años de colaboración con motivo de su jubilación.

El 17 de septiembre 18 familias de ASPANION, un total de 52 personas, asistieron a una jornada de puertas abiertas en el BIEM III (Tercer Batallón de



Intervención de Emergencias) de Bétera. Visitaron las instalaciones y equipos de la UME acompañados por los profesionales. La jornada se convocó con motivo de una sesión fotográfica que serviría para ilustrar el calendario benéfico que esta institución ha realizado con nuestra entidad.

El 24 de septiembre 52 familias de ASPANION de Valencia y Alicante hicieron una visita exclusiva a Terra Natura en Benidorm. La visita fue subvencionada por las oficinas de CaixaBank de la zona de Benidorm.



El 30 de octubre el Club de Baloncesto Lucentum de Alicante invitó a familias y personas pertenecientes a ASPANION el partido de liga de baloncesto.

El fin de semana del 11, 12 y 13 de noviembre, con motivo del Premio Moto GP y gracias a las gestiones de

José María Amo, 14 menores pudieron recorrer las instalaciones del Circuito de Cheste y conocer a destacadas personalidades del mundo del motor y de la televisión. Protagonizaron, además, la presentación del "casco solidario", cuyo diseño se ha realizado con las aportaciones de, entre otros, 6 adolescentes de ASPANION.

En Valencia, el 28 de diciembre, después de visitar a los niños ingresados o con cita en el hospital, los emisarios de los Reyes Magos repartieron regalos. Un total de 165 niños recibieron juguetes en la sede y 27 en los hospitales. En la sede de Alicante tuvo lugar el 27 de diciembre y se entregaron juguetes a 34 menores ingresados en la planta de pediatría del Hospital General de Alicante y a 26 en la sede.

### 3.2.3. Actividades Lúdicas.

#### 3.2.3.1. Escuela hospitalaria de verano

En 2016 ha continuado el proyecto “Escuela Hospitalaria de Verano”, en el Servicio de Oncología Pediátrica del HUIP La Fe y en el Hospital Clínico Universitario. Lo que se pretende es dar respuesta a los padres que solicitan actividades para sus hijos ingresados durante las vacaciones del profesorado hospitalario.

Como principales objetivos de este proyecto figuran: compensar los efectos negativos de la hospitalización mediante actividades lúdicas (ayudando a los niños a aceptar su situación de una manera más positiva, activa y constructiva) y potenciar y ampliar los recursos y servicios que ASPANION ofrece a los niños y niñas con cáncer y a sus familias, adaptándose a las circunstancias especiales del hospital.



Los destinatarios de nuestro programa han sido menores ingresados en la sala de Aislamiento de Oncología Pediátrica y área de Trasplantes del Hospital La Fe y en la Unidad de Onco-hematología del Hospital Clínico de Valencia, en algunas ocasiones se ha visitado la zona de Hospital de Día de los dos hospitales.

Las actividades se han realizado grupalmente, utilizando los espacios de las escuelas hospitalarias, e individualmente en las habitaciones de los menores.

El programa se ha llevado a cabo desde el 1 de julio hasta el 31 de agosto de 2016, con horario de 10 a 13 horas.

Participación en los talleres (La Fe)	67 niños/as
Total de actuaciones realizadas (La Fe)	387
Participación en los talleres (H. Clínico)	30 niños/as
Total de actuaciones realizadas (H. Clínico)	179

#### 3.2.3.2. Préstamo de televisores.

Durante este año se ha continuado con el sistema gratuito de préstamo de televisores para los menores ingresados en La Fe. Se ha realizado a 36 familias siendo 1201 los días que han tenido este servicio.

En los pisos de acogida de Alicante y Valencia tenemos televisores y videoconsolas para que las estancias sean más amenas.

El desgaste provocado por el uso y el envejecimiento propio de los televisores nos llevó a solicitar al club “Cremant goma”, organizador de la II Papanoelada Motera, que la donación que iban a hacer a la Asociación fuese de 10 televisores nuevos. De este modo se pudieron renovar los aparatos.

#### 3.2.3.3. Fiestas y espectáculos.

11 niños y niñas participaron en la cabalgata de bienvenida a los Reyes Magos en Valencia la tarde noche del 5 de enero. Colaboró el ayuntamiento de la ciudad. Por tercer año consecutivo compartimos carroza con otra entidad Además, este año,

también desde el Ayuntamiento, nos regalaron 38 entradas para ver el espectáculo desde la tribuna.

El 15 de febrero ASPANION conmemoró uno de sus días más destacados: el DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER. El domingo 14 de febrero se celebró la fiesta infantil en Alicante -en la Explanada de España- y en el Paseo de los Arbotantes de la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia.

Con motivo de la Muestra Internacional de Cine Educativo de Alicante, el 15 de febrero se proyectó una película con taller de maquillaje incluido en el Aula Hospitalaria del HGUA dirigida a menores ingresados, además de un concurso para crear la mascota de la Muestra y una rifa de un kit de supervivencia cinéfilo.



La fiesta de Carnaval también tuvo su espacio en el Hospital General de Alicante. Personas voluntarias de ASPANION colaboraron en la decoración y organización de la fiesta el 5 de febrero.

Durante el mes de febrero y principios del marzo, 6 personas voluntarias de ASPANION participaron en la elaboración de la falla y la decoración de la sala de Pediatría del Hospital Clínico de Valencia.

Invitados por un particular, 11 menores, acompañados por sus familias, pudieron disfrutar de la mascletá del 6 de marzo desde un balcón próximo a la zona de fuegos.

El 22 de marzo celebramos la Pascua en las unidades de referencia de oncología pediátrica de Valencia. Gracias a la colaboración de la Escuela de Mestres Sucrers se pudieron repartir monas y huevos de chocolate a los 39 menores hospitalizados.

El 22 y el 25 de abril celebramos el Día del Libro, en Valencia y Alicante respectivamente. Contamos con la colaboración de empresas que donaron libros y mochilas para poder repartir a quienes estaban hospitalizados. En Valencia se entregaron 38 lotes y en



Alicante a 18.

Por segundo año consecutivo, el 13 de mayo nos unimos a la celebración del Día del Niño Hospitalizado. Ayudamos en la movilización de las redes sociales para que mucha más gente se sumara a la iniciativa.

El 27 de octubre se celebró una Fiesta de Halloween en el Hospital General de Alicante en la que participó en la decoración y la organización el voluntariado de ASPANION.

El 20 de noviembre, el Ayuntamiento de Elche subvencionó una jornada lúdico-informativa en Parque Municipal. Se programaron talleres y actividades dirigidas al público familiar con la colaboración del voluntariado de ASPANION. La jornada se aprovechó para dar a conocer las actividades de la Asociación.

A la merienda de bienvenida a nuestra sede a las personas participantes en la II Papanoelada Motera del 18 de diciembre se sumaron 25 personas de la Asociación.

El 27 y 28 de diciembre con motivo de la visita de los emisarios reales a la Asociación, se convocó a las familias a un almuerzo en las sedes.

A lo largo del todo el año, el Villarreal C.F. ha invitado a asistir a las familias a los partidos de la Liga, Copa del Rey y Europa League que el equipo juega en El Madrigal. El Club recoge a los asistentes desde Valencia. Han sido un total de 29 partidos a los que ha acudido una media de 60 personas. Iluminada Sabido coordina y acude como representante de la Junta Directiva.



### 3.3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO

#### 3.3.1. Actividades

Con el objetivo de potenciar la vida de la comunidad, propiciando la participación y fomentando la iniciativa social, el voluntariado y la auto-ayuda, ASPANION continuó en 2016 con su programa de Cooperación Social y Voluntariado.

Las actividades que han realizado en la sede engloban tareas de apoyo en:

- Preparación y participación en actividades lúdicas, dentro y fuera de los hospitales, talleres y actividades de respiro familiar y con los grupos terapéuticos.
- Gestión administrativa en la sede.
- Mantenimiento de la sede y vehículo de la Asociación.
- Actos benéficos y de difusión de la Asociación.
- Recogida de alimentos.

El 28 y 29 de mayo se celebró el encuentro anual del voluntariado en el albergue juvenil Quatre Fulles de Biar. Participaron un total de 19 personas voluntarias de Alicante, Valencia y Castellón. El objetivo principal de esta



convivencia es fomentar el concepto de grupo creando un espacio para el debate e intercambio de experiencias derivadas de su labor.

Durante 2016, las personas han colaborado en el voluntariado de ASPANION han sido:

Voluntarios Valencia	71
Voluntarios Alicante	105
TOTAL	176

Para reforzar esta importante labor contamos en Valencia con la figura de una coordinadora, también voluntaria, que actúa de enlace y facilita la labor a los responsables del voluntariado en nuestra Asociación.

### 3.3.2. Cursos de formación específica de voluntariado.

La primera convocatoria del Curso de Formación Específica de Voluntariado fue en Alicante del 14 al 16 de marzo. Participaron 27 personas. Al cierre del curso acudió la Jefa de Servicio de la Concejalía de Acción Social del Excmo. Ayuntamiento de Alicante.

La segunda convocatoria en Alicante fue del 7 al 9 de noviembre. Participaron 27 personas en total. Ambos tuvieron lugar en las Aulas de Docencia del Hospital General de Alicante.

En Valencia el Curso de Formación Específica de Voluntariado, se impartió del 7 al 9 de noviembre. Fue celebrado en las propias instalaciones de la Asociación. Participaron 12 personas. El cierre del curso corrió a cargo de la Directora General de Inclusión Social y Vicepresidencia de la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas M<sup>a</sup> Elena Ferrando Galatayud.

En los cierres de curso también tuvo lugar la entrega de una insignia y un diploma de reconocimiento a las personas que ha cumplido 10 años en el voluntariado de la Asociación. Se les agradecía así su dedicación y compromiso con ASPANION.



El alumnado de los cursos ha pasado a formar parte del grupo de voluntariado que colabora con ASPANION desempeñando las funciones que les asignen los coordinadores.

Como refuerzo a la formación propia del trabajo con nuestro colectivo, el voluntariado de Alicante, Valencia y Castellón han recibido cursos a través de la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana.

- Taller sobre trabajo en equipo y voluntariado (2 asistentes)

- Orientación al Voluntariado en la Gestión de Conflictos Familiares (1 asistente).
- Prevención de la Violencia (1 asistente).
- Prevención del Burn Out y Voluntariado (1 asistente).
- La gestión de conflictos en el ejercicio del voluntario (1 asistente).
- La gestión del tiempo y los recursos en el voluntariado (2 asistente).
- Taller sobre programas y ayudas técnicas en el voluntariado (1 asistente).
- La motivación de ser persona voluntaria (1 asistente).

También 1 voluntaria ha asistido al Curso de Sensibilización, información y formación de voluntariado, para acompañamiento de pacientes sin familiares o sin recursos económicos organizado desde el Departamento Salud de Valencia, Clínico/Malvarrosa.

En 2016, por acuerdo de Junta Directiva, se modificaron los requisitos de acceso al Programa de Voluntariado. Se estipula la edad mínima en 21 años y se exige aportar un certificado por delitos de naturaleza sexual, tal y como obliga el artículo 8 del título II de la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado

### 3.3.3. Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante.

Durante 2016 se ha mantenido el convenio de colaboración entre la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública y ASPANION para la realización de actividades de voluntariado en el Servicio de Pediatría del Hospital General de Alicante. Este convenio está en vigor desde el año 2002. ASPANION se encarga de organizar y coordinar el voluntariado en este servicio, a través de actividades como:

- Actividades lúdicas, recreativas y de convivencia para menores ingresados que tienen lugar en el aula hospitalaria y guardería -y en las propias habitaciones cuando los niños no pueden abandonarlas por criterios médicos. En horario de mañana, los voluntarios/as también acuden a Hospital de día de Onco-Hematología Pediátrica y desde octubre de 2016 un día a la semana el voluntariado se hace extensivo a Consultas Externas de Pediatría.



- Organización de cursos y charlas para personas voluntarias.
- Fomento de la presencia del voluntariado de ASPANION en foros y cursillos donde se aborden temas relacionados con el voluntariado y/o el cáncer infantil.

El horario de voluntariado se adecúa a la actividad y al funcionamiento diario del hospital y de las familias ingresadas. Se organiza en turnos de mañana y de tarde. Las personas voluntarias acuden durante todo el año de lunes a viernes de 10 a 12 y de lunes a jueves de 17 a 19 horas. En ocasiones, si se considera necesario, los horarios de adaptan a las demandas de las familias.

Este año han pasado por el Hospital General de Alicante un total de 110 personas de nuestro voluntariado, con una media de 5 en los turnos de mañana y 4 en

los de tarde. Atienden pacientes pediátricos de todas las edades, tanto en la planta de pediatría como en hospital de día y consultas externas de pediatría.

	PACIENTES	ACTUACIONES
Menores oncológicos	114	1141
Menores no oncológicos	286	457
C.Externas pediatría.	131	132

El 20 de octubre se celebró una jornada de voluntariado en el HGUA de Alicante organizada por su Servicio de Atención e Información al Paciente. ASPANION, junto con el resto de asociaciones que cuentan con voluntariado hospitalario, expuso el trabajo que se viene realizando con los menores y por el que recibió reconocimiento por parte del centro hospitalario.

#### 3.3.4. Juntas Locales.

Desde el equipo de profesionales de ASPANION de Alicante y Valencia se potencia, apoya y supervisa la labor de aquellas familias que forman grupos -informales y formales- de auto-apoyo.

Dentro de este programa se intenta fomentar la participación del cuerpo social de ASPANION y concienciarlo sobre la importancia del asociacionismo. Los colectivos de afectados debemos aunar esfuerzos para que los resultados sean más positivos.

La creación y funcionamiento de las Juntas Locales fue aprobada por acuerdo de la Asamblea General de 28 de febrero de 1999, introduciendo su expresión jurídica en nuestros Estatutos. Desde esa fecha y en cuanto a su funcionamiento han demostrado gran capacidad de trabajo, han conseguido conectar con los organismos e instituciones de cada localidad y de una forma especial con la ciudadanía, captando su atención e implicándola en diferentes actividades informativas, benéficas o de sensibilización.

El 12 de noviembre se convocó a representantes de las juntas locales a una reunión en la sede de Valencia para unificar criterios de actuación y disfrutar de una jornada de intercambio de experiencias.

Durante 2016 se han constituido o ratificado en los registros correspondientes las juntas locales de Barx, Guadassuar, Sagunto, Vila-real y Xàbia.



### **3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL**

El tratamiento la infancia y adolescencia con cáncer genera conflictos en la población afectada y en sus familias. Para poder prevenirlos, se realizan entrevistas individualizadas a las familias de nuevo diagnóstico en las que se les orienta sobre aspectos sanitarios, sociales, comunitarios y de todas aquellas repercusiones que a corto plazo puedan surgir.

Para poder llevar a cabo este programa, hemos contado con los servicios de siete profesionales de trabajo social y una auxiliar de servicios, que hacen un seguimiento exhaustivo de las familias tanto personal como telefónicamente.

Asimismo, son cuatro las personas que integran el equipo de psicología encargado de realizar diferentes intervenciones y prevenir futuras dificultades. Un claro ejemplo son los diferentes grupos que llevan a cabo:

#### **3.4.1. Grupos Terapéuticos.**

Desde ASPANION somos conscientes del valor del grupo como herramienta curativa, por lo que se ha dado un impulso a los que se vienen realizando desde hace varios años con la planificación de nuevos grupos adaptados a las necesidades de la población usuaria.

##### **3.4.1.1. Grupo de psicomotricidad.**

El objetivo general es fomentar el desarrollo integral y el crecimiento personal, así como mejorar la calidad del menor afectado. Este objetivo general está dentro del ámbito de la prevención de futuras dificultades psicológicas.

En Valencia se ha continuado con este grupo dirigido a menores afectados, hermanos y hermanas con edades comprendidas entre los 4 y 9 años, donde se trabaja la elaboración de los conflictos psíquicos a través del juego simbólico y relacional.

En Valencia, en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2016, se han realizado 14 sesiones, la mayoría en el local de la Asociación. Se han trabajado aspectos relacionados con la psicomotricidad o expresión emocional a través de diversos talleres y actividades: fiesta de Halloween; charla sobre hábitos de higiene bucodental y visual del Proyecto “Sonrisas y Miradas Claras”, de la Fundación Lluís Alcanyís; taller de elaboración de cometas.

Algunas sesiones se han realizado en el exterior y/o al aire libre, junto con el grupo de preadolescentes: merienda y visita a la Exposición del Ninot, “Juegos tradicionales” en el Río Turia y visita al Palau de les Arts; talleres y juegos y el casal de la Falla Barraca Columbretes y cierre de curso con merienda y talleres invitados por el Hotel Westin. Han participado 39 niños.



Beneficiarios	
Valencia y Castellón	39
Alicante	13

### 3.4.1.2. Grupo de preadolescentes.

El objetivo general es que los asistentes cuenten con recursos que les permitan desarrollarse como personas con el menor número de trabas posibles, propiciando un lugar de encuentro que favorezca un proceso de integración evolutiva, este grupo está orientado a menores enfermos, hermanos y hermanas entre los 9 y los 13 años.

Las sesiones realizadas se han basado en actividades de carácter lúdico y psicoeducativo, inspiradas en “Mindfulness o Atención Plena”. Esta práctica permite al grupo de asistentes prestar una mayor atención tanto a su interior -sus pensamientos, sentimientos y emociones- como a su mundo exterior, para poder entender mejor aquellas cosas que les suceden. La meditación más que un conjunto de meras técnicas de relajación se trata de un estilo global de afrontar la vida que impulsa las fortalezas personales.

A través de dinámicas grupales atractivas, actividades “mindful” y excursiones, han adquirido herramientas para favorecer la adaptación al proceso de enfermedad propia o del/a hermano/a.

En Valencia, en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2016, se han realizado 14 sesiones con un total de 21 participantes.

Además se llevó a cabo un taller de inteligencia emocional trabajando de forma específica el manejo de las emociones.

La mayoría de sesiones se realizan de forma conjunta con el grupo de psicomotricidad, atendiendo a las peculiaridades de cada grupo.

Beneficiarios	
Alicante	9
Valencia y Castellón	21

### 3.4.1.3. Grupo de adolescentes.

La adolescencia es un periodo de transición, una etapa del ciclo de crecimiento que marca el final de la niñez. Para muchos jóvenes la adolescencia es un periodo de incertidumbre y cambios; para otros, es una etapa de amistades intensas, de desligarse de padres y madres y de sueños acerca del futuro. Se dice que es una etapa de transición ya que es la línea divisoria entre la seguridad de la niñez y el mundo desconocido del adulto, en cierto sentido, la adolescencia ha venido a ser una etapa del desarrollo humano con naturaleza propia, distinta de las demás.

Se trata de proporcionar un grupo de iguales, donde se tenga la libertad de compartir experiencias, asesorarse en cuanto a tratamientos y apoyarse en los malos momentos que tienen que pasar, tanto durante como después de los tratamientos.

Sentirse parte de un grupo -y escuchar a adolescentes que han aceptado y normalizado la experiencia de haber padecido un cáncer- ayuda a aquellos que no lo tienen tan aceptado, a hablar sobre el tema y a expresar sus inquietudes sin temor a herir o a ser rechazados por nadie, y por ende, a no rechazarse a sí mismos.

La asistencia a un grupo terapéutico de iguales -en las que se favorece la expresión emocional al tiempo que se trabaja el desarrollo de estrategias de afrontamiento mediante dinámicas activas- ha demostrado ser una poderosa herramienta que facilita la adaptación a los cambios producidos por la enfermedad.

Las reuniones se realizan mensualmente. Participan tanto adolescentes afectados como hermanas y hermanos con edades comprendidas entre los 13 y los 18 años.

El objetivo de este grupo es proporcionar un espacio para compartir experiencias y favorecer la expresión de emociones, potenciando la comunicación y la autonomía de los jóvenes, de este modo se minimiza la sobreprotección de sus padres y madres y se trabaja el afrontamiento de situaciones difíciles.

En Valencia, se han realizado un total de 12 sesiones de enero a diciembre de 2016, la mayoría de ellas en el local de la Asociación.

Entre los talleres que se llevaron a cabo están: charla sobre adicciones, por parte de un especialista; visita a la Exposición del Ninot; Video-Fórum donde se trabajaron aspectos de la enfermedad; taller de Halloween y taller sobre confianza y autoestima.

Además se realizó un encuentro entre adolescentes de Alicante y Valencia donde se trabajaron aspectos relacionados a Resiliencia, dejando espacio para lo lúdico.



Beneficiarios	
Alicante	7
Valencia y Castellón	18

#### 3.4.1.4. Grupo de autoayuda y relajación

El diagnóstico de cáncer de una hija o hijo coloca al menor y a su familia en una nueva realidad, creando una serie de situaciones desestabilizadoras tanto para ellos como para sus familias, que perduran incluso cuando se encuentran libres de enfermedad o en seguimientos.

El objetivo general es que padres y madres cuenten con herramientas de tipo psicológico que propicien un desarrollo óptimo como personas, al mismo tiempo que se

habilita un espacio de intercambio de experiencias y sentimientos y se favorece la creación de grupo de autoayuda, de relajación y de psicoterapia alrededor de los cuidadores informales. Aunque se suele desarrollar en ASPANION a veces se ha realizado al aire libre en función de la actividad.

Los distintos encuentros que se han realizado, estaban pensados para que las principales figuras de apoyo (progenitores) pudieran beneficiarse de un intercambio que les proporcionara destrezas y resolución de problemas para enfrentarse a los nuevos retos que les planteaba la vida.

Los grupos se retroalimentan, la experiencia compartida ayuda a vencer temores, enseña a que cada uno se conozca y evalúe, promoviendo el auto estímulo y fortalecimiento de la actividad grupal.

Los destinatarios han sido padres y madres que se encontraban con una situación familiar que les generaba síntomas de ansiedad, y en general cualquier padre /madre con un hijo o hija con cáncer y precisara apoyo.

Durante 2016, el grupo ha funcionado en Alicante y Valencia. Las sesiones suelen tener una periodicidad mensual y una duración aproximada de 2 horas.

En Valencia se han realizado talleres psicoeducativos dirigidos a ofrecer pautas de conducta, con un total de 11 sesiones. Los talleres realizados consistían en manejo de miedos, estrategias de afrontamiento, comunicación, alimentación, límites y taller de detección y prevención de problemas dentales y visuales en niños oncológicos, ofrecido por especialistas.

Beneficiarios	
Alicante	9
Valencia y Castellón	18

### 3.4.2. Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC)

El Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura ofrece a jóvenes afectados de cáncer, hermanos y hermanas un recurso para facilitar el acceso y la participación en actividades de tiempo libre.



En Valencia han sido 29 personas directamente beneficiadas. Las actividades realizadas durante 2016 han sido: grabación vídeo para campaña Child4Child; cine;

visita Exposición del Ninot y cena; taller para trabajar las emociones; charla para la prevención de adicciones; convivencia con actividades multiaventura; reunión sobre expectativas y consolidación del grupo, celebración de Halloween y concurso musical Furor.

Algunas de las actividades se han compartido con el Grupo de Adolescentes.

En Alicante han participado en este grupo 53 personas durante este ejercicio. Se han desarrollado actividades como : visita teatralizada al Museo de Bellas Artes Gravina de Alicante; asistencia a partidos de baloncesto invitados por el Lucentum de Alicante; taller de fotografía; visita al santuario de animales salvajes El Arca de Noé en Mutxamel; actividades en el Club Náutico de El Campello; visita guiada al Museo de Aguas de Alicante; visita guiada a la Exposición de Vikingos en el MARQ (Museo Arqueológico de Alicante) dentro del Convenio de Colaboración firmado por ASPANION con esta entidad; y descenso en trineos y patinaje sobre hielo.

### 3.4.3. Grupo Caminantes

El grupo “Caminantes” está formado por jóvenes de la Comunidad Valenciana mayores de 18 años que han superado un cáncer en la infancia o en la adolescencia.

Dicho grupo surgió de la iniciativa de la Junta Directiva de ASPANION para conceder a jóvenes supervivientes un espacio adicional en el que puedan ser escuchados y expresar sus inquietudes y reivindicaciones para que sean conocidas y atendidas, tanto por las organizaciones nacionales e internacionales como por la opinión pública en general.

Una de sus componentes forma parte de la junta directiva de la Asociación.

Desde su fundación, en abril de 2014, el grupo “Caminantes” ha adquirido identidad propia y sus objetivos han evolucionado para poder ajustarse a las necesidades de sus integrantes. Dichos objetivos consisten en:

- Apoyar a otros menores y adolescentes con cáncer.
- Establecer contacto con “supervivientes” a nivel nacional e internacional.
- Difundir sus reivindicaciones y sensibilizar a la población acerca del cáncer infantil.
- Compartir actividades, necesidades y formas de enfrentarse a problemas similares.
- Buscar información, soluciones y respuestas a posibles efectos secundarios del tratamiento.



Su objetivo ha sido aglutinar a jóvenes que querían seguir vinculados a ASPANION, promoviendo la convivencia a través de actividades, y consolidar la adaptación a la normalidad tras la enfermedad. Bajo este término se agrupa, a nivel

internacional, a todos los jóvenes mayores de 18 años que han superado un cáncer infantil.

En este año, han participado en varios proyectos, entre los que destaca:

Asistencia a la décima edición del Día del Paciente, la Familia y el Donante de médula ósea del Hospital La Fe. 2 de abril



El fin de semana del 9 y 10 de abril, presencia en el Encuentro Nacional de Supervivientes en Madrid.

Coincidiendo con la Asamblea General de ASPANION, el grupo recibió un charla por parte del Dr. Carlos Esquembre (jefe servicio de Unidad de Oncología del Hospital General de Alicante), sobre secuelas de los tratamientos.

Presentación del grupo en el IES Enric Valor de Silla (26 de abril) y en el Colegio Helios (29 de abril).

Creación y puesta en marcha de la nueva web [caminantes.aspanion.es](http://caminantes.aspanion.es).

Dinamización de la semana internacional del superviviente de cáncer infantil compartiendo los testimonios a través del Facebook del grupo.

Grabación y difusión del vídeo “Juntos somos más fuertes” con motivo de la semana internacional del superviviente de cáncer infantil.

Participación en la “Create Your Future Conference” de Viena (Austria). Integrantes del grupo asistieron en septiembre a la conferencia del proyecto Create Your Future. Por la mañana se reunieron con los supervivientes de los otros 3 países participantes para una jornada de trabajo acerca de las limitaciones que, como supervivientes de cáncer, se puede tener a la hora de acceder al mundo laboral.

Por la tarde, acudieron a las conferencias junto a los demás asistentes y participantes del proyecto.

Asistencia al II Encuentro Nacional de Supervivientes: Casi 50 supervivientes se reunieron en Madrid con motivo de este encuentro

Charla en la Facultad de Magisterio (semana del 21 al 25 de noviembre).

Creación de una cuenta de Twitter, con motivo de la campaña “Enciende la Esperanza” en el mes de septiembre.

Participación en la Reunión Supervivientes Cumbre de la CCI Dublín (Irlanda) 2016: Del 16 al 19 de octubre. Acudieron 3 jóvenes.

Asistencia al cine fórum organizado en la Facultad de Medicina de la película “Me and Earl and the dying girl”.

### 3.4.4 . Proyecto de Evaluación de Secuelas Neurocognitivas

El proyecto iniciado en junio de 2015 evalúa las secuelas neurocognitivas que presentan niños, niñas y adolescentes con cáncer una vez finalizado el tratamiento de

la enfermedad. Se pretende detectarlas precozmente y evitar de este modo el posible fracaso escolar y aislamiento social.

Para ello, ASPANION ha contratado a tres psicólogas, una en Alicante y dos en Valencia, que están realizando las evaluaciones de las secuelas aplicando una batería de pruebas neuropsicológicas avaladas por múltiples investigaciones científicas. Posteriormente se realizan los informes diagnósticos de cada menor, en el que se incluyen las recomendaciones y pautas, tanto para la familia como para el entorno escolar, y, en casos concretos, también para el resto de profesionales que atienden al menor. A quienes presentan mayor dificultad se les propone la derivación a unidades de daño cerebral para recibir un tratamiento especializado.

El principal objetivo es mejorar la calidad de vida de la población afectada por el cáncer infantil y sus familias, además de obtener información actualizada de secuelas y situaciones de dependencia derivadas del cáncer y de los tratamientos oncológicos, de las necesidades que presentan y de los recursos existentes para satisfacerlas.



Evaluar las secuelas neurocognitivas una vez finalizado el tratamiento oncológico es otro de los objetivos, junto con la realización de informes diagnósticos basados en las valoraciones, con recomendaciones y pautas a seguir para las familias y centro educativos.

Datos del programa en los 3 centros de Referencia en Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana.

Nº EVALUACIONES NEUROPSICOLOGICAS	59
Nº DE SESIONES	131
DEVOLUCION RESULTADOS Y RECOMENDACIONES	59
REEVALUACIONES /USUARIOS	6 /3
Nº DERIVACIONES A REHABILITACION	13

### 3.4.5. Comisión de Educación.

El objetivo prioritario de nuestra Comisión de Educación es conseguir una atención educativa de calidad para niños y niñas afectados de la Comunidad Valenciana.

En este proyecto, a través de profesionales de ASPANION, se informa y orienta a las familias sobre la conveniencia de normalizar lo antes posible la vuelta al colegio, siempre que la enfermedad lo permita.

Se ha realizado un seguimiento de aquellos casos en que se necesita una coordinación con la Conselleria de Educación, así como de las diferentes asociaciones

que cubren estos aspectos, para hacer efectiva la Orden por la que se regula la atención domiciliaria al alumnado que, como consecuencia de la enfermedad, tenga que permanecer internado en un hospital o en su domicilio durante largos periodos.

Han sido 14 (en Valencia) las familias atendidas en este área. No obstante, debido al nuevo sistema de trabajo y de coordinación con los equipos de profesores de los hospitales, se están cubriendo las necesidades que se plantean en su totalidad.

Seguimiento del desarrollo de la Orden de 4 de julio de 2001 y la Orden de 21 de noviembre de 2006 de la Consellería de Educación, Cultura y Deporte, donde se refleja que por enfermedad grave o crónica la atención infantil tiene igual prioridad de atención en la Enseñanza Primaria que en la Secundaria, haciéndose efectiva en los hospitales de referencia.

A través de Auxilia - una organización voluntaria de discapacitados- y del centro educativo concertado del que son responsables, se cubre la enseñanza domiciliaria de nuestros menores cuando no pueden asistir a clase. Este programa subvencionado por la Conselleria de Educación cubre un radio de 20 km. de la ciudad de Valencia.

#### **3.4.6. Ayuda a la investigación**

Como cada año, la Asociación ha destinado una partida económica al Instituto de Investigación Sanitaria La Fe dirigida a la investigación del proyecto “Trasplante de progenitores hematopoyéticos en niños hacia la excelencia: mantenimiento y mejora de la base de datos, registros nacional e internacional (EBMT). Acreditación SACIE”, cuyo investigador principal es el Dr. José María Fernández Navarro.

### **3.5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN**

La Asociación sigue participando en todos aquellos encuentros, mesas redondas y foros que pueden contribuir a la difusión de las actividades de la Asociación y a la sensibilización sobre el colectivo al que atiende.

El 24 de enero estuvimos presentes en una jornada Socio Sanitaria en Moixent, organizada por la AECC local para dar a conocer las actividades de la Asociación.



El 18 de febrero se presentó en el Ámbito Cultural de El Corte Inglés, el cuento “Ramiro es un Héroe”, una idea original de la agencia “Zingular” para sensibilizar a la infancia sobre el cáncer pediátrico y, al mismo tiempo, recaudar fondos para la Asociación.

El 12 de febrero participamos en una charla sobre voluntariado en la Universidad de Alicante. Ese mismo día se acude a la Residencia de la 3ª Edad Ballesol de Alicante.

El 15 de febrero, con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, se instalaron mesas informativas en los hospitales de referencia en Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana -que estuvieron atendidas por madres, padres y voluntarios- además de un stand informativo en el MARQ de Alicante y en la estación de servicio Petroalacant.

El Colegio de Enfermería de Alicante convocó a ASPANION para una charla coloquio sobre cáncer infantil con motivo del Día Internacional.

El 21 de febrero, por invitación de la Asociación Provincial de Alicante de Mujeres con Cáncer de Mama (A.P.A.M.M.) estuvimos presentes con un stand informativo en Mutxamel.

El 13 de marzo tuvieron lugar dos actos de sensibilización. Uno en la II Carrera Solidaria que organiza la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández en San Juan y otro en el Día Internacional de La Nucía, organizado por la Asociación Valenciana de Solidaridad con los Niños (AVSN)

El 17 de marzo, Caminantes dispuso de un espacio informativo en la feria de alimentación y actividades organizada por la falla Borrull-Socors, patrocinada por la Fundación QUAES que, además, hizo una aportación a este grupo.



En abril ASPANION editó el cómic titulado “El lazo amarillo”, escrito y dibujado por una niña de la Asociación en el que cuenta la historia de su hermano, afectado por un Linfoma de Burkitt. El cuento ha servido para sensibilizar a la población escolar sobre la incidencia del cáncer pediátrico

El 10 de abril la Junta Local de Benidorm estuvo presente en el IV Cross Popular y Cross Infantil del Club de Atletismo de L'Alfàs del Pi con un stand informativo.

El 22 de abril una voluntaria da una charla en el Colegio Jesuitas de Alicante sobre ASPANION y su voluntariado.

23 de abril. Con motivo del Día del Libro, los Centros Comerciales Aqua y Arena cedieron algunos de sus espacios para que se pudiera instalar una mesa con ejemplares de “Ramiro es un Héroe”.

El 30 de abril asistimos a la V Fiesta Solidaria del Parque Empresarial de Elche con la colaboración de voluntarios y voluntarias para dar a conocer la Asociación.

El 26 de abril el IES Enric Valor de Silla convocó su III Jornada sobre convivencia. Una voluntaria y dos supervivientes dieron una charla sobre ASPANION dirigida a los alumnos de 3º de la ESO



Organizada por la Dirección General de Familia, Infancia y Menor en el tramo X del Jardín del Turia, asistimos como entidad invitada a la Feria de Entidades del Sector Familia el 15 mayo, compartiendo stand con otras entidades.

Participamos en la VIII Fira de la Solidaritat de Ontiyent el 28 de mayo, a través de familias de la localidad.

El 27 de septiembre miembros de la Junta Local de Benidorm participan en la Jornada Red Innpulso celebrada en L'Alfàs del Pi.

El fin de semana del 5 y 6 de noviembre estuvimos presentes en Bolulla con una mesa informativa.

El 19 de noviembre la Junta Local de Villena participa en la Feria de Voluntariado.

El 7 de diciembre ASPANION participa en una charla sobre familia en Ámbito Cultural de El Corte Inglés por invitación de la Fundación de Servicios Familiares de la Comunidad Valenciana.

El 11 de diciembre con motivo de la celebración del Día Internacional del Voluntariado por invitación de la Diputación de Alicante estamos presentes dando a conocer el Programa de Voluntariado en los Jardines de la Diputación junto con otras asociaciones invitadas.

La gasolinera Petroalacant, a través del proyecto "Gasolidarios", ha continuado con su labor de sensibilización y apoyo a nuestra Asociación durante los meses de febrero, mayo, y octubre.



Muy importante ha sido la participación de ASPANION en la campaña de "Enciéndelo en oro", promovida por la CCI durante el mes de septiembre. Su objetivo era visibilizar la enfermedad y sensibilizar a las instituciones a nivel internacional, iluminando edificios emblemáticos en color dorado o colgando pancartas con el lazo dorado en la fachada.

En la Comunidad Valenciana participaron en el proyecto: el estadio El Madrigal, Ayuntamientos de Barx, Benidorm, Rojales, San Vicente del Raspeig, Valencia, Vall d'Uixó, el Centro



de Investigación Príncipe Felipe, Centro de Transfusión de Valencia y Diputación de Alicante.

### 3.5.1. Actividades informativas y medios de comunicación.

Los medios de comunicación han transmitido nuestras actividades en forma de noticias, reportajes y/o entrevista, sobre todo los de ámbito local.

Se mantiene la tendencia a aumentar la visibilidad a través de las redes sociales.

### 3.5.2. Día Internacional del Niño con Cáncer.

En coordinación con todas las organizaciones integradas en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y la CCI (Childhood Cancer International) ASPANION participó en la conmemoración del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero, que este año tuvo como lema "8 razones para la esperanza"

En la parte de sensibilización, nos sumamos a la campaña organizada en los centros escolares, centrada en la canción We Are One, compuesta por Christophe Beck en apoyo a la infancia con cáncer.

La iniciativa proponía elaborar un mural solidario (en el centro se plasmaba el planeta Tierra con el estribillo de la canción y alrededor mensajes de esperanza), leer el manifiesto y cantar todos juntos el estribillo del tema We Are One.

ASPANION participó promoviendo esta campaña en varios centros C.P. José Carlos Aguilera (Alicante); Colegio Oller y Colegio Concha Espina (Valencia), Colegio Helios (L'Elia), Colegio Graüll y CEIP Vicente Tena (Xàbia), CEIP Canalejas, CP Vasco Núñez de Balboa y Colegio Nuestra Señora de los Dolores (Benidorm).

Además, se instalaron mesas informativas en los tres hospitales con unidades de referencia en Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana y los empleados de unos conocidos grandes almacenes lucieron en la solapa el lazo dorado, símbolo del cáncer infantil en la Comunidad Valenciana.

Especialmente dirigidas a las familias, se convocaron fiestas en



Alicante, Benidorm y Valencia para conmemorar el Día Internacional. En Alicante en la Explanada de España. Se programaron talleres familiares, discomóvil y magia. Como representación institucional, estuvieron presentes en la lectura del manifiesto el Alcalde de Alicante D. Gabriel Echávarri Fernández, el Director Territorial de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública D. Antonio de Lara Correa, la Senadora Dña. Asunción Sánchez Zaplana, la Concejala de Sanidad del Excmo. Ayuntamiento de Alicante Dña. Sonia Tirado González y los Portavoces en el Ayuntamiento de Alicante del PP, D. Luis José Barcala Sierra y de Ciudadanos D. Natxo Bellido Suay.



En Valencia repetimos ubicación en la Ciudad de las Artes, concretamente en el Paseo de los Arbotantes. Participaron 37 personas voluntarias y 9 colaboradoras de manera directa, atendiendo talleres, hinchables, stands de difusión, merchandising y animación.

Un total de 18 empresas e instituciones colaboraron de manera desinteresada con la donación de producto o la exención del pago de sus servicios.

En la fiesta de Valencia acudió como representación institucional el portavoz del Grup Parlamentari Socialista, Jose Muñoz , la diputada del Grup Parlamentari Compromís, Mónica Álvaro y el Director General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad, Óscar Zurriaga.

Integrantes del grupo de voluntariado y familias, a través de mesas informativas en los hospitales de referencia, hicieron una campaña de sensibilización sobre la enfermedad.

Además, el personal laboral de todos los centros de El Corte Inglés de la Comunidad Valenciana colaboró luciendo en sus uniformes el lazo dorado con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil.

### 3.5.3. Día Mundial del Donante de Médula Ósea.



Dada la importancia de la donación de sangre y progenitores hematopoyéticos, que en ocasiones es la única posibilidad de curación de enfermedades oncológicas, ASPANION continúa con las campañas de sensibilización al respecto.

En 2016 nos unimos por primera vez a la celebración del Día Mundial del Donante de Médula que se celebra el último sábado de septiembre con la instalación de mesas informativas en el Hospital General Universitario de Alicante así como el HUIP La Fe de Valencia y Hospital Clínico Universitario de Valencia y en el Ayuntamiento de Valencia.

Los representantes de las juntas locales de Ontinyent, Alzira, Catarroja, Vall d'Uxó y Villena repartieron material divulgativo en farmacias y centros de salud.

Por primera vez, y en colaboración con el Centro de Transfusión de Valencia, en la sede de ASPANION organizamos una jornada de extracción de sangre y muestras de médula ósea el jueves, 22 de septiembre.

#### 3.5.4. Difusión en la web.

Dentro del programa de Información y Difusión se está trabajando de forma especial con el objetivo de sensibilizar y dar a conocer la problemática del cáncer infantil a través de Internet.

A través de nuestra página web [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es), ofrecemos a todos los países del mundo un espacio donde pueden conocer qué es ASPANION, sus objetivos, programas, actividades y diversa información en relación con el cáncer.

Sigue aumentando el número de visitas a través de las redes sociales.

#### 3.5.5. Actividades benéficas.

Son muchas las actividades que padres, madres y personas colaboradoras de la Asociación organizan durante todo el año con el objetivo de recaudar fondos con los que seguir financiando los programas que llevamos a cabo.

A lo largo del año, hemos tenido algunos retos deportivos de crowdfunding. El primero de ellos fue el Reto Solidario Puerto Lumbreras, un reto ciclista paralelo a la "Vuelta ciclista a la C.V.", la subida vertical al Hotel Bali de Benidorm, el reto del Ironman de Australia.



Jornada Solidaria de natación por relevos en la Piscina Municipal de La Vall d'Uixó el 2 de enero, organizada por la Junta Local.

Donación San Silvestre de Villena, celebrada el 2 de enero y en la que hicieron acto de presencia miembros de la Junta Local.

El Tatami Rugby Club organizó el 3 de enero un torneo solidario para recaudar fondos para la investigación y juguetes para los niños. En colaboración con el IIS de La Fe.

El 6 de enero se procedió al sorteo de un robot de cocina en un horno de Real de Gandía.

El 8 de enero la Sala de Baile Rosa Negra de Elche organizó una Gala Benéfica con varios talleres y shows de bailes latinos.

El 24 de enero se realizó un Concierto de la Colla de Dolçaina L'Algar en Villajoyosa recordando a Nino Bravo a beneficio de ASPANION.

Con motivo del Día de la Paz, el 29 de enero, el Colegio Vasco Núñez de Balboa y el Colegio Els Tolls de Benidorm y el Colegio Gabriel Miró de Alicante realizaron respectivamente un mercadillo benéfico.

La Asociación Cultural Alegrías de Poniente de Benidorm realizó una cuestación a beneficio de ASPANION.

El 4 de febrero, el IES Andreu Alfaro de Paiporta homenajeó a una compañera mediante una carrera benéfica. ASPANION fue la destinataria de la recaudación. También el Colegio Gregorio Mayans de Mislata organizó una jornada solidaria para la Asociación.

El 7 de febrero las falleras mayores de Gandía convocaron su comida benéfica anual. La entidad elegida para donar la recaudación fue ASPANION.

**Fiesta Solidaria de la Asociación de la Policía Local Benidorm**  
DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER

20 de febrero a partir de las 9:30 Ciudad Deportiva Guillermo Amor

GRAN TORNEO DE FÚTBOL TRIANGULAR

Veteranos Eliche FC vs veteranos hércules de alicante vs COMENDADO POLICIA LOCAL Y FUNCIONARIOS

- \* EXHIBICIÓN DE VUELO DE AVES RAPACES
- \* SHOW DE MAGIA
- \* EXHIBICIÓN DE ADIESTRAMIENTO CANINO
- \* CHOCOLATADA
- \* EXHIBICIÓN DE BAILE
- \* CASTILLOS HINCHABLES, RIFAS, TALLERES INFANTILES, BARRA SOLIDARIA, REGALOS PARA LOS NIÑOS
- \* LECTURA DEL MANIFIESTO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER

A FAVOR DE niños con cáncer Aspansion

Entrada donativo: adultos 3€, niños 1€ (incluye participación en rifa de CAMISETA DE EQUIPOS PARTICIPANTE(S) firmadas).  
Aparte se sortearán entre otras cosas una cena para 2 personas, unas botas firmadas por ANTONIO LÓPEZ, UNA TABLET... etc

Gestimed, INTERSPORT, ALFE, AQUA NATURA, TUI, HURTELINA, PEPE'S BAR, YALOR, TERRA NATURA, USARIP, BORBANTE, BISATRA, LIM, etc.

ENTRADAS DISPONIBLES EN INTERSPORT (C/ MERCADO)

20 de febrero, fiesta solidaria de la Asociación de la Policía Local de Benidorm. Un torneo triangular de fútbol con shows, espectáculos y exhibiciones previas a la lectura del manifiesto del Día Internacional del Niño con Cáncer, todo a beneficio de ASPANION, en la Ciudad Deportiva Guillermo Amor de Benidorm.

El 21 de febrero tuvo lugar una Marcha Solidaria en Calpe organizado por el Ayuntamiento.

El 22 de febrero el Colegio de Farmacéuticos de Alicante organiza un concierto benéfico con el Conservatorio Óscar Esplá.

La Policía Local de Villajoyosa colabora con un Calendario Solidario, gestionado a través de la junta local de la población.

El 7 de marzo, el restaurante Evenser de Mas Camarena convocó su II Concurso Arrós del Senyoret. Una parte del precio del cubierto de cada comensal se entregó como donativo a la Asociación. Además, algunos de los ganadores donaron su premio como donación.

Concierto benéfico organizado por la Sala El Perro Verde de Requena, el 12 de marzo.

La falla Barri del Carme de Picanya nos ofreció su colaboración durante la semana fallera a través de la recaudación obtenida de la visita a sus calles decoradas.

Desde el Ayuntamiento de Almenara nos comunicaron que éramos la entidad escogida para destinar los fondos recaudados de su I Torneig de Futbol Femení que tuvo lugar el 24 de marzo.

El 25 de marzo se celebró una Corrida de Toros en Benidorm a beneficio de varias asociaciones organizada por José Ortega Cano.

También los organizadores de la “Holi Colors Run” de Vila-real nos donaron el importe de las inscripciones de esta carrera, celebrada el 9 de abril.

El 9 de abril se celebró un torneo benéfico de fútbol sala 3x3 en el Colegio Aire Libre de Alicante.

El proyecto “Moños Rosas” de la falla Mont de Pietat de Xirivella, colaboró con varias entidades, entre ellas la nuestra, en su jornada solidaria del 10 de abril.

La cofradía del Cristo de la Agonía de Alzira, organizó su II Carrera Solidaria a beneficio de ASPANION por segundo año consecutivo el 24 de abril.

El 28 de abril presentaba su tesis de fin de curso David Minguillón, estudiante de la Berklee School of Music de Valencia y quiso aprovechar la ocasión para ofrecer un concierto benéfico con el que ayudar a nuestra Asociación.

El 30 de abril la Junta Local de Villena recauda los beneficios de la Fiesta de los Hinchables.

El 1 de Mayo se celebra en el Centro Social de Denia una gala de danza a cargo de la Escuela de Danza M<sup>a</sup> Ángeles Signes y el Conservatorio de Alicante.

La Comisión de Fiestas de Ingeniería Aeroespacial donó la recaudación de su fiesta de fin de curso, celebrada el 6 de mayo.

El 7 de mayo, alumnos del colegio Helios pusieron a la venta en un centro comercial los productos resultantes de un taller de emprendimiento y nos hicieron entrega de la recaudación.

También los organizadores del Campeonato autonómico de Triatlón por equipos, hicieron una donación con motivo de esta prueba, celebrada en Bétera el 7 de mayo.

7 de mayo, cena a beneficio de ASPANION organizada por el Rotary Club Alicante Costa Blanca.

Del 10 al 15 de mayo en Alzira, Tenisquash convocó un torneo benéfico de pádel.



El 11 de mayo, por segundo año consecutivo, el Colegio Juan Rico y Amat de Elda organiza un mercadillo benéfico.

El 20 de mayo, el alumnado y profesorado del CEIP Les Vessanes de Denia organizó una gala benéfica en la Casa de la Cultura.

El 28 de mayo, festival de baile en el Espai Sonor de Guadassuar, a cargo de academias y centros educativos y a beneficio de ASPANION.

29 de mayo, con motivo de la VIII Fira Granota, la Fundación del Levante U.D. ofrece un espacio a varias entidades para dar a conocer el trabajo que realizan. Además ofrecen la recaudación obtenida por la venta de las pulseras solidarias con las que se accedía a las actividades lúdicas del recinto.

A lo largo del mes de mayo, la Escuela de Danza Agatha Jones de Algimia de Alfara realizó varias exhibiciones de zumba con el objeto de colaborar con la Asociación.

El 30 de mayo el CEIP La Paz de Torrellano organiza un mercadillo solidario.

Por sexto año consecutivo, en mayo, se realiza el mercadillo benéfico holandés de El Cisne en Benidorm.

El 4 de junio tiene lugar el II Torneo de Golf Solidario Comercio Exterior, organizado por la empresa Continental Logistics. El montante de las inscripciones, así como la recaudación por participar en el "Hoyo Solidario" se donó a ASPANION.

Basado en temas de Jennifer López, el 12 de junio se celebró el 4º Musical Benéfico Sonrisas Solidarias en el Gran Teatro Antonio Ferrandis de Paterna. Se programaron dos pases para poder dar cabida a todo el público asistente.

El 12 de junio tuvo lugar un Concierto Benéfico por parte de Roberto Carballo y el TAPIS en Benidorm.

Del 17 al 19 de junio, la organización del Torneo Felipe Fernández nos hizo partícipes de la recaudación.

El 18 y 19 Gran Gala de Danza Art i Dansa en Alzira.

El Torneo CF Robella Mislata se celebró el 25 de junio también colaboró con la Asociación.

Tras finalizar el "moto reto" durante un año todos los pueblos de la Comunidad Valenciana los componentes del colectivo Motoheavy Riders nos entregaron el 20 de julio los céntimos recaudados por cada kilómetro.



El 24 de julio, varios clubes de caza participaron en la Tirada de Pichón Solidaria, celebrada en Liria.

La Asociación Esencia Danza, con motivo de la clausura de su curso de verano, celebró su gala Valencia Endanza 2016 a beneficio de ASPANION el 30 de julio.

Un mercadillo benéfico celebrado en Barx el 1 de agosto sirvió para recaudar fondos para la Asociación. Lo mismo que en Alpuente, el 10 agosto, aprovechando una caminata solidaria.

Del 12 al 14 de agosto en Rojales tuvo lugar un campeonato de vehículos 4x4 del que fuimos beneficiarios de parte de la recaudación.

El 17 de agosto tuvo lugar en el Auditorio Provincial de Alicante (ADDA) un Concierto Benéfico a cargo de "The World Orchestra" y entre otros artistas Michael Nyman con un lleno absoluto del aforo.

La Banda Municipal de La Vilavella y Pep "El Botifarra" se unieron para un concierto solidario en esta localidad castellonense el 11 de septiembre. La actividad vino de la mano de la Junta Local de La Vall d'Uxó.



En septiembre se formalizó la colaboración de ASPANION con la iniciativa solidaria "Pintando el Camino en Rosa", surgida en Vila-real de un grupo de peregrinos del Camino de Santiago. Desde el verano y durante todo el resto del año, este grupo de personas han estado organizando diferentes actividades y eventos en los que se han movilizado miles de personas. Integrantes de esa iniciativa forman parte de la Junta Local de Vila-real

El 17 de septiembre se celebró la I Milla Valencia del Club València Coratge i Força, una prueba deportiva que se ha retomado después de muchos años.

El 23 de septiembre la Sala de Baile Rosa Negra de Elche realiza de nuevo un evento benéfico con talleres y bailes Latinos.

El Ayuntamiento de Museros escogió a ASPANION como entidad beneficiaria de la recaudación del musical "El Reino de los Hielos", interpretado por la compañía de teatro Peloki el 24 de septiembre.



El 30 de septiembre, en el recinto del certamen Iberflora, se procedió a la rifa de una máquina para el mantenimiento del césped artificial cedida por Intercésped. La donación se entregó a nuestra Asociación.

**XIV GRAN FONTS**

MANCOMUNITAT DEL CARRAIKET

**15 km** niños con cáncer Aspanion

DIUMENGE 2 D'OCTUBRE  
PROVA REINA A LES 10:00 h.  
EXIDA-META Bonrepòs i Mirambell

INSCRIPCIONS  
FINS AL 27 DE SETEMBRE PER INTERNET  
www.carreraspopulares.com

CATEGORIES INFERIORS A LES 10:10 h.  
INSCRIPCIONS GRATUÏTES. ES REALITZARÀ EL MATEIX DIA DE LA PROVA.  
PREMIIS: Trofeu per als 3 primers de cada categoria.  
Medalles i somriures fotogràfics per a tots els participants.  
SE SORTIJARÀ UNA BICICLETA ENTRE TOTS/ES/LES PARTICIPANTS

ORGANITZA PATROCINA  
mancomunitat CARRAIKET  
DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA  
Comitat d'Esports

La Mancomunitat El Carraixet eligió a la Asociación como entidad beneficiaria de la recaudación procedente de las inscripciones de esta prueba, que realizan todos los años y que, en 2016, tuvo lugar el 2 de octubre.

7 de octubre entrega de Premios del II Concurso de Dibujos "Lápices de Colores" organizado por la Peña solidaria Mutxamel.

El 9 de octubre representantes de la Junta Local de Elda y Petrer acudieron a una marcha ciclista a beneficio de ASPANION organizada por la Óptica IMAX de Elda.

El 16 de octubre tuvo lugar una jornada solidaria en el CEIP Sánchez Albornoz de Novelda.

El 22 y 23 de octubre tuvo lugar en el Gran Teatro de Alzira, el Encuentro Nacional de Magos Infantiles, asistieron invitadas 6 de nuestras familias.

Varios clubes de 4x4 organizaron en Barx el III Encuentro Solidario el fin de semana del 21, 22 y 23 de octubre. Además de invitar a los niños a "copilotar" los vehículos, nos donaron la recaudación de las barras y los beneficios obtenidos por las inscripciones.

Tras la celebración de un taller de manualidades solidarias en Ayora el 27 de octubre, sus organizadoras nos hacen entrega de la recaudación obtenida con su venta.

Pintando el Camino en Rosa organizó un desfile solidario el 29 de octubre en la Ermita de Gracia de Vila-real que fue un éxito de convocatoria.

La Falla El Tabalet de Sagunto aprovechó la celebración de un concierto homenaje a una de sus miembros el 6 de noviembre para colaborar con ASPANION.

**DESFILE MODA INFANTIL A BENEFICIO DE aspanion**

INICIATIVA SOLIDARIA  
PINTANDO EL CAMINO EN ROSA  
EN COLABORACION PARA  
niños con cáncer Aspanion

EN ERMITORIO VIRGEN DE GRACIA - RESTAURANTE EL MOLI  
EL DIA 29 DE OCTUBRE A LAS 19H - ENTRADA DONATIVO 3€  
RECOGIDA DE ENTRADAS EN TIENDAS COLABORADORAS  
TODO LO RECAUDADO SERÁ DONADO INTEGRAMENTE A ASPANION  
(ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER)

COLABORAN  
Ajuntament de Vila-real, Vila-real, Vila-real, etc.

Certamen Fivamel, celebrado en Montroy del 11 al 13 de noviembre, ASPANION pudo estar presente, junto al Ayuntamiento y de apicultores de la localidad

Voluntariado de la empresa pública Vaersa, a través de su comité de responsabilidad social, recaudó donativos por nuestro lazo dorado en la V Mostra de Productes de la marca Parcs Naturals.

Integrantes de la junta local de Xàbia participaron en la Maratón de Valencia del 20 de noviembre. La acción “Yo corro x ASPANION” fue planteada como un reto para recaudar fondos.

Cursa Solidaria de Beniarjó, 27 de noviembre. De nuevo el Ayuntamiento de Beniarjó nos entregó el 50 por ciento de la recaudación.

Con motivo del Día de la Infancia, el Ayuntamiento de Agullent escogió a ASPANION como entidad beneficiaria de la recaudación de un festival infantil celebrado el 20 de noviembre.

2 de diciembre, masterclass de Ciclo Indoor y TRX, organizada por el Centro Deportivo CAD de Elx.

El 2 de diciembre daba comienzo una exposición de pintura en Onda, que ha recorrido diferentes espacios. Desde la Caja Rural hasta establecimientos de particulares. El alumnado de las clases de cerámica, óleo y técnicas mixtas donó algunas de sus obras para ser vendidas a beneficio de ASPANION.

El 3 de diciembre se celebra el evento “Tu donas, yo vivo” en Castellón, con una rifa solidaria.

3 de diciembre, mercadillo de artesanía de invierno en Benidorm organizada por la Asociación de Minusválidos de Benidorm.

5 de diciembre sorteo benéfico en la cena de empresa de Leroy Merlin de la tienda de Alicante.

El 8 de diciembre se realizó un mercadillo solidario organizado por la Foguera La Cerámica de Alicante.

El 10 de diciembre se realiza un rastrillo solidario en el Casino Mediterráneo en Benidorm.

Del 12 al 16 de diciembre tuvo lugar en las instalaciones de la EUIPO el mercadillo solidario de Navidad de SOLCIR.

Representación benéfica de la obra “Una historia de Navidad” en Alzira, el 10 de diciembre por parte del Colegio La Purísima.

El mismo día estuvimos presentes en Denia, con motivo de la celebración de la Nit de la Llum.

El 11 de diciembre tenía lugar la III Gala Benéfica de L'Alcudia de Crespins, protagonizada esta vez por Xavier Castells en la Casa de la Cultura.

El 16 de diciembre, alumnos y alumnas del Club de Patinaje Fun on Ice ofrecieron una gala de exhibición solidaria con ASPANION.



El 17 de diciembre en los cines Kinopolis del Centro Comercial Plaza Mar 2 y de Heron City, con la colaboración de la Asociación Spanish Garrison Legion 501 de Star Wars se pusieron unas huchas solidarias a beneficio de ASPANION.

**EVENTO SOLIDARIO**  
PARA niños con cáncer  
Aspansion

PRECIO:  
UN JUGUETE NUEVO 17 DE DICIEMBRE

MASTERCLASS S.E.L.F. 10:00 AM  
(CROSSFITNESS) ENTRENAMIENTO DE ALTA INTENSIDAD

MASTERCLASS KRAV MAGA 10:00 AM  
LA DEFENSA PERSONAL REALISTA POR EXCELENCIA

MASTERCLASS X-TREME YOGA 11:30 AM  
NUEVO ENTRENAMIENTO EXTREMO DE YOGA. UNA COMBINACIÓN DE CROSS-TRAINING Y YOGA. PRANAYAMA, ASANAS Y HIIT. ENTRENAMIENTO FUNCIONAL, INTERVÁLICO Y MOVILIDAD.

¿TE VIENES DE COMIDA DE NAVIDAD? ¡PREGÚNTANOS!

Más información:  
Teléfono Contacto: 960 72 85 85  
Email Evolution Box: kravmagaevol@gmail.com

www.evolutioorboxes.com  
www.kravmaga-evolution.com  
Centro empresarial La Mina  
C/ Francesc S.N.  
Paiperta 46200, Valencia

El gimnasio Evolution Box de Paiporta convocó una jornada de exhibiciones. Fue el 17 de diciembre.

El mismo día, alumnado y profesorado del Colegio San Roque de Alcoy da inicio a su proyecto "Caminem Junts", con dos conciertos cuyo objetivo era recaudar fondos y sensibilizar sobre la causa del cáncer infantil y adolescente.

La II Papanoelada motera se celebró en Valencia el 19 de diciembre.

El Colegio El Castell de Albalat del Sorells organizó el 19 de diciembre una rifa solidaria.

El 22 de diciembre en el Colegio Los Almendros de El Rebolledo el AMPA organizó un Festival Solidario.

Josep Sornosa cedió a ASPANION los derechos de su libro "Frases fetes, llengües completes".

El III Memorial Adrián Domingo Muñoz se celebra en el Pabelló Ciutat de Castelló el 23 de diciembre.

El 25 y 26 de diciembre, en el Teatro del Hogar del Jubilado de Lliria, se celebran dos representaciones benéficas de L'Emmanuel.

El 29 de diciembre participamos en el Mercado de Navidad de la Ciudad de las Artes de Valencia.

El 29 de diciembre el Ayuntamiento de Gilet organizó un espectáculo infantil de Cantaballa.

Jornada de Relevos Solidarios en la piscina Municipal de La Vall d'Uixó el 30 de diciembre, con merienda posterior.

La campaña de Huchas Solidarias se mantuvo en vigor hasta el mes de junio.

Durante 2016 se ha incrementado el número de personas que han decidido colaborar con nosotros con motivo de celebraciones familiares como bodas, comuniones y cumpleaños.

También se ha constatado un crecimiento del número de empresas que colaboran bien de manera puntual o continuada, a través de la firma de convenios: Elena Heredia, Intercésped, Horno, Pikolinos, UME, Divina Pastora, Banco Mediolanum, Marina d'Or, Fundación Quaes, Jaume Ginestar, Consum, Club Balonmano Morvedre, Frutería Violeta, Rebels Solidaria, Solidaria shop, La bolita, Bar El Resspiro (Rojales), Runners Ciutat de Valencia.

También la edición del cómic “El lazo dorado” ha servido para sensibilizar a la población escolar y recaudar fondos.

#### **4. COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS**

Las actividades que se realizan dentro de este apartado van dirigidas a mantener la presencia de ASPANION como interlocutor válido y necesario ante los órganos de gestión y decisión en las necesidades del menor oncológico en nuestra comunidad.

##### **4.1 CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA**

Desde que ASPANION se creó -y hasta la actualidad- existe un objetivo principal: conseguir la mejor calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias. Con esa finalidad han continuado los convenios firmados entre nuestra entidad y la Conselleria de Sanidad. Gracias a ello nuestro voluntariado pueden intervenir en la planta de pediatría del Hospital General de Alicante, así como el equipo de profesionales de trabajo social y psicología en los hospitales donde reciben tratamiento nuestros niños, niñas y adolescentes en las tres Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica.

Mejora continua de las estructuras de atención sanitaria a las necesidades de los enfermos mediante:

- Presencia de ASPANION, como interlocutor válido y necesario, en los órganos de gestión y determinación de las necesidades del niño oncológico.
- Participación de las profesionales de ASPANION en los equipos de atención multidisciplinar de las Unidades de Oncología Pediátrica.

##### **4.2. CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS**

Como en años anteriores se realizan programas de actuación subvencionados por este organismo mediante las convocatorias de programas y servicios de promoción de la autonomía para personas con diversidad funcional a través de las direcciones territoriales de Valencia y Alicante.

Existe una relación muy estrecha con los técnicos del Centro de Evaluación y Orientación de Discapacitados ya que en la mayoría de los casos nuestras familias solicitan esta valoración para poder acceder a diferentes ayudas comunitarias.

Además se conceden ayudas destinadas a la integración social de personas migrantes a través de la Dirección General de Inclusión Social.

Desde esta misma institución se da apoyo a la igualdad en la diversidad a través del programa de atención a la familia.

##### **4.3. CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN, CULTURA Y DEPORTE**

ASPANION realiza el seguimiento educativo de algunos de nuestros niños con el personal técnico de esta Conselleria con el objetivo de hacer efectiva la Orden de 4 de julio de 2001 y la Orden de 21 de noviembre de 2006, por la que se regula la atención domiciliaria al alumnado que como consecuencia de enfermedades, accidentes o tratamientos ambulatorios, tenga que permanecer internado en un hospital o en su propio domicilio durante periodos de larga duración.

Se realiza el seguimiento de la instrucción 2016-2017 de la Consellería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, donde se refleja que por enfermedad grave

o crónica la atención infantil tiene igual prioridad de atención en la Enseñanza Primaria que en la Secundaria.

#### **4.4. UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE**

Colaboración con las Facultades de Trabajo Social de Valencia y Alicante, con las que se mantiene convenio de prácticas desde 1994. En ambas ciudades anualmente se forma en nuestra Asociación un alumno/a de Trabajo Social. Este tipo de colaboración es necesaria para que las personas formadas conozcan nuestro colectivo y la forma en que se trabaja en una asociación.

También con la Facultad de Psicología de Valencia se participa en la formación de estudiantes en prácticas del grado de Psicología y del Máster de Psicología y Psicopatología Perinatal e Infantil.

#### **4.5 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES.**

Por otra parte, a lo largo de 2016, se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos.

### **5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES**

#### **5.1. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER**

La Federación está integrada por 16 asociaciones:

ADANO	Navarra
AFACMUR	Murcia
AFANION	Castilla- La Mancha
ALES	Jaén
ANDEX	Andalucía - Sevilla
ARGAR	Almería
ASANOG	Galicia
ASIÓN	Madrid
ASANOBO	Baleares
ASPANION	Comunidad Valenciana
ASANOVA	Aragón
FARO	La Rioja
GALBAN	Asturias
PEQUEÑO VALIENTE	Canarias
PYFANO	Castilla -León
AUPA	Granada

También cabe mencionar a otras tres entidades colaboradoras:

AOEX		Extremadura
FUNDACIÓN VILLAVECHIA	ENRIQUETA	Barcelona
AFANOC		Cataluña

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer celebró su XLIª Asamblea General Ordinaria el 7 de mayo en Madrid. A ella asistieron representantes de ASPANION.

Las comisiones se han reunido en Madrid con la asistencia de los miembros de cada comisión de las diferentes asociaciones de la Federación.

Trabajo Social los días 3 y 4 de marzo y 17 y 18 de noviembre.

Psicología los días 3 y 4 de marzo y 17 y 17 de noviembre.

Sanidad, 9 de abril y 8 de octubre.

Educación 7 de octubre.



## 5.2. CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI)

ASPANION es miembro de la CCI (antes ICCCPPO) a través de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. La CCI está integrada, en la actualidad, por 181 organizaciones de 90 países.

Además, la vicepresidenta de ASPANION, es la Secretaria del Comité Ejecutivo de la CCI desde octubre de 2014 y ha actuado como representante internacional de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en:



- Asambleas, encuentros y otros actos.

- 7º Encuentro de organizaciones europeas miembro de la CCI. 22- 24 de abril. Belgrado (Serbia)

- Asamblea General de EURORDIS, 26-28 mayo en Edimburgo (Escocia)

- Conferencia Anual y Asamblea General de la CCI. 19-22 octubre. Dublín (Irlanda).
- Proyecto Create your Future. Conferencia y presentación del curso para orientadores. 5-9 septiembre. Viena (Austria).
- Asamblea Proyecto Europeo Expo-r-Net. 29-30 septiembre. Viena (Austria).
  - Reuniones del Comité Europeo y Comité Ejecutivo de la CCI:
    - 21,22 y 24 de abril en Belgrado (Serbia).
    - 18 de octubre en Dublín. (Irlanda).
    - 11-14 marzo. Hue/Hoi an (Vietnam)
    - 17-18/ 22-23 octubre. Dublín (Irlanda)
  - Reuniones y Conferencias telefónicas del ePAG ERN PaedOnc/coordinadores del proyecto Expo-r-Net/Eurordis, CCI EU Rec

### **5.3. PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (PVCV)**

ASPANION pertenece a esta Plataforma desde su creación, apoyando las diversas iniciativas que redundan en beneficio de todas las asociaciones pertenecientes a la misma.

A través de la PVCV nuestro voluntariado ha participado en diferentes cursos de formación.

## **6. RECURSOS**

### **6.1 RECURSOS HUMANOS**

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

- Voluntarios socios:

Los miembros de la Junta Directiva en Valencia, Alicante, Alzira, y Catarroja Familias de Alzira, Barx, Benidorm, Catarroja, Elda, Elx, Guadassuar, Ontinyent, Paterna, Petrer, Picanya, Sagunt, Vall d'Uixó, Vila-real, Villena y Xàbia son las que con su esfuerzo intentan crear mediante nuestras Juntas Locales, una red de apoyo y ayuda a todas las familias que lo necesiten.

- Voluntarios en general:

Toda esta relación de personas hace realidad un trabajo voluntario, altruista y solidario tan necesario en nuestra Asociación. No tendría sentido sin estas aportaciones.

El personal contratado (algunos de ellos con jornada parcial) durante 2016 ha sido:

- 1 Directora (Trabajadora Social).
- 1 Directora Adjunta (Psicóloga)

7 Trabajadores/as Sociales.

6 Psicólogos/as.

1 Relaciones Externas.

3 Monitoras de Animación y Tiempo Libre.

1 Auxiliar de Servicios Generales.

4 Administrativas/os

Empresa externa de Asesoría Laboral y Fiscal.

Empresa externa de Informática para mantenimiento.

Empresa externa de Limpieza para mantenimiento.

Empresa externa de Auditoría Económica.

Dentro del Plan de Formación de 2016, los trabajadores de ASPANION han participado en los siguientes cursos, a cargo de la Fundación Tripartita:

“Lenguaje inclusivo en las organizaciones”. Impartido por Asociación Alia el 9 de noviembre.

“Taller de profundización en lenguaje inclusivo”, impartido por Asociación Alia, el 12 de diciembre.

“Taller de risoterapia”, impartido por MC Formación, el 12 de diciembre.

“Curso de Trabajo en equipo”, impartido por Olos Consejeros, el 19 de diciembre.

## **6.2. RECURSOS ECONÓMICOS**

Los ingresos se han obtenido por los siguientes conceptos:

POR CUOTAS.

- Cuotas de socios de número.
- Cuotas de socios protectores.

POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PÚBLICOS.

POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PRIVADOS.

POR ACTIVIDADES BENÉFICAS.

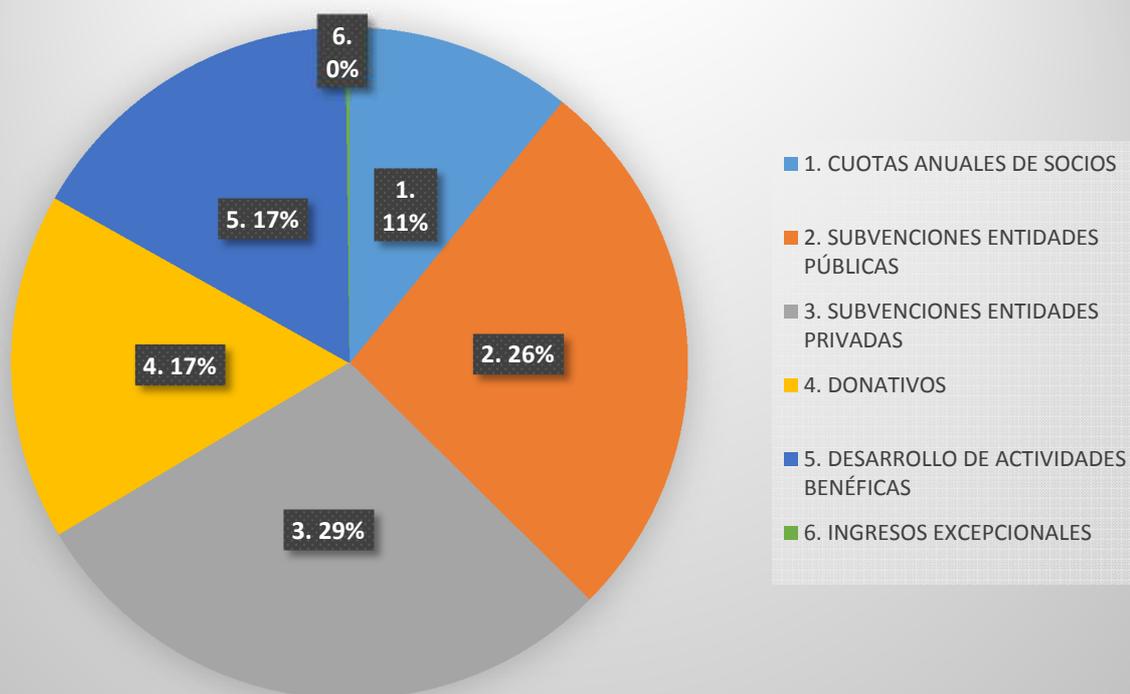
- OTRAS APORTACIONES Y COLABORACIONES: (instituciones, asociaciones, fundaciones, empresas y particulares).

### 6.2.1. Balance de Ingresos y Gastos.



1. APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO	411.667,62€
2. PROGRAMA CONVIVENCIA	85.971,69€
3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	36.582,67€
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL	108.952,95€
4.5. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN	18.000,00€
5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	71.184,10€
6. FOMENTO Y CAPTACIÓN DE FONDOS	55.081,08€
7. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	97.818,30€
8. AMORTIZACIONES	15.724,30€
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>900.982,71€</b>

### Porcentajes ingresos 2016



1. CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	101.528,55€
2. SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	249.799,46€
3. SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	272.218,94€
4. DONATIVOS	156.968,83€
5. DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS	156.062,53€
6. INGRESOS EXCEPCIONALES	1.883,08€
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>938.461,39€</b>

### **6.3. AGRADECIMIENTOS**

- Organismos públicos

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública

Ayuntamiento de Agullent

Ayuntamiento de Alicante

Ayuntamiento de Almenara

Ayuntamiento de Alzira

Ayuntamiento de Barx

Ayuntamiento de Beniarjó

Ayuntamiento de Benidorm

Ayuntamiento de Bétera

Ayuntamiento Bonrepós

Ayuntamiento de Calpe

Ayuntamiento de Catarroja

Ayuntamiento de Elda

Ayuntamiento d' Elx

Ayuntamiento de Dènia

Ayuntamiento de Gilet

Ayuntamiento de Guadassuar

Ayuntamiento de Liria

Ayuntamiento de Museros

Ayuntamiento d' Ontinyent

Ayuntamiento de Paterna

Ayuntamiento de Petrer

Ayuntamiento de Picanya

Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig

Ayuntamiento de Valencia

Ayuntamiento de L'Alfàs del Pi

Ayuntamiento de La Vall d' Uixó

Ayuntamiento de La Vilavella

Ayuntamiento de Villena

Diputación de Alicante

Diputación de Castellón

Diputación de Valencia

- Organismos privados y Fundaciones

Banco Mediolanum

Bankia Red Solidaria

BBVA (empleados y jubilados)

Caja Rural La Vall “San Isidro”

Fundación Abracadabra

Fundación ADDA

Fundación AMA

Fundación Antoni Serra Santamans

Fundación Atresmedia

Fundación Bancaria La Caixa

Fundación Banco de Alimentos de Valencia y FEGA

Fundación de Servicios Familiares de la Comunidad Valenciana

Fundación Globalón

Fundación Iberdrola

Fundación Josep Antón Cerqueda

Fundación Lucentum

Fundación Mutua Madrileña

Fundación Orona

Fundación Telefónica

CaixaBank (Benidorm)

Obra Social La Caixa

- Instituciones y Asociaciones

AMPA C.P. San Joanot.

Asociación de Amas de Casa de Alpuente.

Asociación de Amas de Casa de Cabanes

Asociación ANEMONA (Benidorm)

Asociación Cultural Alegrías de Poniente (Benidorm)

Asociación Cultural L’Aljama. Bétera.

Asociación Esencia Danza.

Asociación Española de Centros Comerciales

Asociación Policía Local Benidorm  
Asociación de Minusválidos de Benidorm  
Asociación de Mujeres Kimokaps  
Asociación de Visitadores Médicos de Alicante  
Asociación Provincial de Alicante de Mujeres con Cáncer de Mama (APAMM)  
Asociación Spanish Garrison Legion 501  
Asociación Tejiendo Abrazos Solidarios (Albatera)  
Asociación Valenciana de Solidaridad con los Niños  
Banda Municipal La Vilavella  
Barretstown Gang Camp  
CB Morvedre  
Centro de Transfusión Valencia  
CEIP Balmes. Guadassuar  
CEIP Juan Rico y Amat (Elda)  
CEIP La Paz (Torrellano)  
CEIP Les Vessanes (Denia)  
CEIP Leonor Canalejas (Benidorm)  
CEIP Sánchez Albornoz (Novelda)  
CEIP Vicente Tena (Xàbia)  
Club Natación Mon d'Aigua  
Club de Atletismo de Alfaz del Pi  
Club de Atletismo Llebeig. Xàbia.  
Club de Fútbol Independiente Alicante  
Club Rotario de L'Elia  
Colegio Aire Libre (Alicante)  
Colegio Concha Espina. Valencia  
Colegio de Enfermería de Alicante  
Colegio de Farmacéuticos de Alicante  
Colegio El Castell. Albalat del Sorells  
Colegio Els Tolls (Benidorm)  
Colegio Gabriel Miró (Alicante)  
Colegio Gregorio Mayans. Mislata.  
Colegio Graüll (Xàbia)  
Colegio Helios L'Elia  
Colegio Jesuitas (Alicante)

Colegio José Carlos Aguilera (Alicante)  
Colegio Los Almendros (El Rebolledo)  
Colegio Oller II. Valencia  
Colegio Nuestra Sra. de los Dolores (Benidorm)  
Colegio San Roque. Alcoi  
Colegio San José de la Montaña. Oliva  
Colegio Vasco Núñez de Balboa (Benidorm)  
Colla Dolçaina l'Algar (Villajoyosa)  
Comisión Fiestas Aeroespacial.  
Comparsa Moros y Cristianos "Ballesteros" de Villena  
Congregación Els Lluisos. Vila-real.  
Cuerpo de bomberos de Valencia. Bombers per ASPANION  
Cremant Goma  
Cruz Roja Española de Alicante y Valencia.  
El Cisne (Benidorm)  
Escuela Europea de Alicante  
Escuela Infantil El Portet. Denia  
Escuela del Gremi de Mestres Sucrers de Valencia.  
EUIPO  
Falla Barraca Columbretes  
Falla Barri del Carme. Picanya  
Falla Borrull  
Falla Mont de Pietat. Xirivella.  
Falla El Tabalet. Sagunto.  
Falla Plaça Major. Alzira.  
Falleras Mayores Gandía.  
Federación de Asociaciones Ciudadanas de Torrent y Comarca.  
Foguera La Cerámica. Alicante  
Fundación Abracadabra  
Fundación Felipe Fernández  
Fundación Levante U.D.  
Fundación QUAES  
Grupo de artesanas "Princesa Calva"  
Grupo Yarasun  
Hermandad Cristo de la Agonía. Alzira.

IES Andreu Alfaro. Paiporta  
IES Enric Valor. Silla  
Ilustre Colegio Provincial de Abogados de Alicante (ICALI)  
Imagen en Acción  
Juguetesolidario.org  
Logia Saint Germain  
MARQ (Museo Arqueológico de Alicante)  
Milotxes Club  
Muestra Internacional de Cine Educativo de Alicante (MICE)  
Museros C.F.  
Palau de la Música de Valencia  
Peña CelticSubmarí de Vila-real  
Peña Solidaria Muchamiel  
Plataforma de Voluntariado de la C.V.  
Policía Local de Villajoyosa.  
Rebels Solidaria.  
Rotary Club Alicante Costa Blanca  
Runners Ciutat de Valencia  
Robella Mislata C.F.  
Tatami Rugby Club  
Torneo Felipe Fernández  
The World Orchestra.  
UME + BELEMHE  
Villarreal C.F.

○ Empresas y particulares

4x4 Trastornaos. Rojales	Art i Dansa. Alzira
Abacus cooperativa.	Asador Paterna
Agatha Jones	Bar Rumar, Arañuel
Agricultores de la Vega	Balneario Montanejos
Alumnos Bellas Artes Onda.	Berjuan
Andrés García Carrión	Bioparc
Anselmo Boix	Circo Wonderland.
Antonio Mateu Lahoz	Casino Mediterráneo Benidorm
Aramón. Montañas de Aragón	Centro Deportivo CAD (Elche)

Claudio Reig	Damel
Colebega	David Minguillón
Consum Cooperativa	Dani Miquel
Continental Logistics	Digital Penella
Cooperativa RuralFruit	
El Corte Inglés	King Regal
El Perro Verde Rock Bar	La Bolita
Escuela Danza Ángeles Signes	Laboratorios Salvat
Estudio Gráfico 5º A	Lanco-Garbep
Delikia	Leroy Merlin
Falomir	Lola Pirindola
Fartons Polo	Mago Delux
Fifty Factori La Marina Finestrat	Marta Solé
Flores Horn	Marina d'Or
Frutería Violeta. L'Alcudia.	Mª José Martínez Maroto
Fun on Ice	Mario Bou
Gabol	Marta Solé
Gimnasio Evolution Box	Mattel España
Gimnasio IFITNESS (Benidorm)	Motoheavy Readers
Gimnasio ITRAINING (Alicante)	Muñecas Antonio Juan
Godere	Muñecas Arias
Goliath Games	Muñecas Llorens
Gráficas Cervantes	Naak Time
Hasbro Iberia	NICRIPSIA
Hijos de Manuel Belenguer.	Organizadores y patrocinadores Encuentro 4X4 Barx
Hotel Westin	Organizadores Memorial Adrián Domingo
Imagen en Acción	Panadería La Magdalena
IMC Toys	Parque Empresarial de Elche
Industrias Juema	Peluquería Isabel Bedia
INJUSA	Pep Gimeno "El Botifarra"
Intercésped	Pedro José Martínez
Jaume Ginestar	Perona
José Antonio Madrigal	Petroalacant
José María Amo	
José Ortega Cano	

Playmobil	Solidaria Shop by Asun Roca
Ponete	Tenisquash Alzira
Productos Velarte	Terra Natura
Radio Esport Valencia	Tiger
Rest. La Araña (Arañuel)	Toy Planet
Restaurante Evenser	TUI ESPAÑA (Benidorm)
Restaurante Sequiel (Sueca)	Vaersa.
Roberto Carballo	Valencia Coratge i Força
Rosa Ferrer	Vicente Lillo
Sala de Baile Rosa Negra	Xavier Castells.
Serpublic.	

- Otros.

A todas las empresas y particulares que han colaborado en todos los eventos benéficos que se han organizado durante 2016 en toda la Comunidad Valenciana.

Centros de Transfusión de sangre de Alicante, Castellón y Valencia.

Al personal de las unidades de referencia en oncología pediátrica y de adultos (adolescentes) de la Comunidad Valenciana.

A todas aquellas personas, empresas y entidades que con su aportación han contribuido al mantenimiento y funcionamiento de nuestra organización.

A los voluntarios que nos ayudan en todas aquellas tareas para las que son requeridos.

A los medios de comunicación que se hacen eco de nuestras actividades y nos ayudan a darlas a conocer.

## 7. CONCLUSIONES

En esta Memoria presentamos las actividades que hemos desarrollado durante el año 2016. En los 31 años que ASPANION lleva trabajando junto a las familias de niños con cáncer se ha recorrido un largo camino de esperanza, que tan necesaria es para nuestro colectivo. Tenemos que recordar a las familias que en este largo camino han atravesado momentos de dolor difíciles de superar pero que con la ayuda y el apoyo de todas las personas que componemos esta Asociación siguen adelante. Un recuerdo muy especial para aquellas familias cuyos hijos han fallecido a causa de la enfermedad.

La mayoría de nuestros niños consiguen integrarse en la difícil vida diaria durante y después del tratamiento. Por ellos -y por los que ya no están con nosotros- ASPANION se marca los objetivos, que cada año se intentan cubrir en su totalidad.

Los programas que realizamos son amplios y diversos, ya que dirigimos nuestra atención al niño/a con cáncer, de forma “global” e “integral”.

Nuestra Organización en la Comunidad Valenciana es la interlocutora válida ante cualquier Institución y Organismo. Los padres y madres de niños con cáncer somos por razones obvias, los únicos que podemos transmitir sus necesidades, repercusiones, reivindicaciones y esperanzas, así lo hacemos y se refleja en cada una de las actuaciones que llevamos a cabo.

Nuestras familias necesitan de nuestro apoyo, continuamos a su lado y es por esto que agradecemos profundamente el apoyo, solidaridad y altruismo que personas e instituciones nos han prestado, ahora más que nunca, necesitamos de todos.



FUNDACIÓN  
MUTUA MADRILEÑA

