



memoria anual 2018

Asociación de Padres de Niños con
Cáncer de la Comunidad Valenciana

índice

INTRODUCCIÓN	p. 5
COLECTIVO DE ATENCIÓN	p. 9
PROGRAMAS DE ACTIVIDADES	p. 11
1 PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER Y FAMILIAS	p. 11
1.1. Apoyo Psicológico	p. 11
1.2. Apoyo Social	p. 12
1.3. Apoyo Económico	p. 13
1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias	p. 14
2 PROGRAMA DE CONVIVENCIA	p. 15
2.1. Campamentos y convivencias	p. 15
2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias	p. 16
2.3. Actividades Lúdicas	p. 19
3 PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	p. 22
3.1. Actividades	p. 22
3.2. Cursos de formación específica de voluntariado	p. 22
3.3. Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante	p. 23
3.4. Juntas Locales	p. 23
4 PROGRAMA PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL	p. 24
4.1. Grupos Terapéuticos	p. 24
4.2. Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC)	p. 26
4.3. Grupo Caminantes	p. 26
4.4. Comisión de Educación	p. 28
5 PROGRAMA PARA LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	p. 28
5.1. Beca de investigación	p. 28
5.2. Seguimiento y evaluación de las secuelas neurocognitivas a menores con cáncer tras el tratamiento oncológico	p. 28
5.3. Observatorio Permanente	p. 28
5.4. Seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico	p. 29

6	PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN	p. 29
	6.1. Actividades informativas y medios de comunicación	p. 32
	6.2. Día Internacional del Niño con Cáncer	p. 32
	6.3. Día Mundial del Donante de Médula Ósea	p. 32
	6.4. Difusión en la web	p. 33
	6.5. Actividades benéficas	p. 33

COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS p. 43

1	VICEPRESIDENCIA. CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS	p. 43
2	CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA	p. 43
3	CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN, CULTURA Y DEPORTE	p. 43
4	UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE	p. 43
5	ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES	p. 43

COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES p. 45

1	FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER	p. 45
2	CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI)	p. 45
3	PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (PVCV)	p. 45
4	PLATAFORMA PROVINCIAL DE VOLUNTARIADO (DIPUTACIÓN DE ALICANTE)	p. 45

RECURSOS p. 47

1	RECURSOS HUMANOS	p. 47
2	RECURSOS ECONÓMICOS	p. 47
	2.1. Balance de Ingresos y Gastos	p. 48
3	AGRADECIMIENTOS	p. 50

SGS

Certificado N° ES15/17669

ASPANION

**Asociación de Padres de Niños con
Cáncer de la Comunidad Valenciana**



Ha sido evaluado y certificado en cuanto al cumplimiento de los requisitos
Especificados en el Referencial de Servicio

**"SERVICIO DE ENTIDADES DE ACCIÓN SOCIAL CON
VOLUNTARIADO"**
Edición 03

Para las actividades de

Acción Social con Voluntariado

01 2019

INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta memoria 2018 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.

ASPANION cuenta con 6 programas de intervención directa con las familias.

- Apoyo Psicológico, Social y Económico.
- Convivencia.
- Cooperación Social y Voluntariado.
- Prevención e Inserción social.
- Fomento de la investigación clínica, psicológica y social.
- Información, Difusión y Promoción.

Todos estos programas se han ido adaptando al aumento de beneficiarios y a las necesidades de nuestras familias.

1 CALIDAD Y TRANSPARENCIA

- Mantenemos certificación de la "Norma GCRP-25" Calidad Sanitaria de Fundación Ad Qualitatem.
- Renovamos la certificación como Servicio de Entidades de Acción Social con Voluntariado de SGS Qualicert.
- Renovamos la acreditación de Fundación Lealtad concediéndonos el Sello ONG Acreditada.
- Nuestros balances económicos han sido auditados externamente.



AUMENTAR LAS GARANTÍAS DE SUPERVIVENCIA Y LA CALIDAD DE VIDA DE TODAS NUESTRAS NIÑAS, NIÑOS, ADOLESCENTES Y SUS FAMILIAS SIGUE SIENDO NUESTRA PRIORIDAD DESDE HACE YA 35 AÑOS

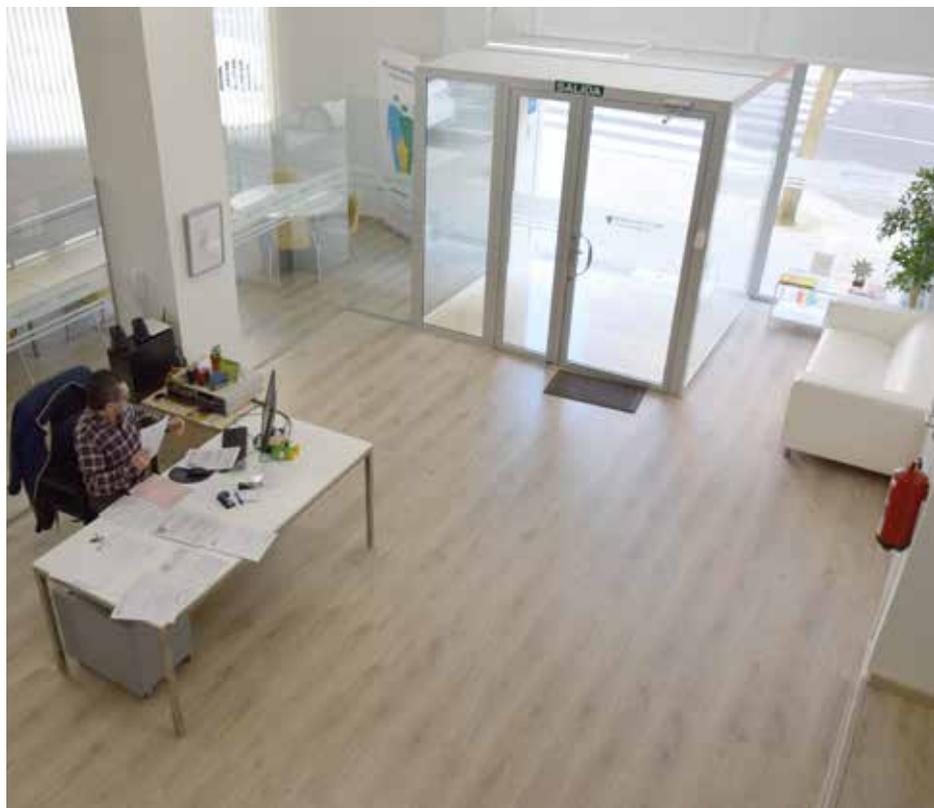


2 NUEVA SEDE EN ALICANTE

Ha sido un año de reformas y mudanzas. Nuestra sede de Alicante ha cambiado de dirección y local para estar más accesible a personas de movilidad reducida y más cómodo como espacio de trabajo.

Eso ha permitido que el piso de acogida cuente con más habitaciones para las familias. También se ha reformado uno de los baños y uno de los dormitorios para acceso en sillas de ruedas.





3 RECONOCIMIENTOS

En 2018, ASPANION fue galardonada por Iberdrola con el Premio Salud y Bienestar, en la segunda edición de los Premios Iberdrola a la Solidaridad.

También recibió el Premio Provincial de Voluntariado, un galardón impulsado por la Diputación de Alicante y el Premio ABC Solidario.



Alegria
Sonrisas
Apas
Amigos
Z niños
Ilusion
Optimismo
Nosotros

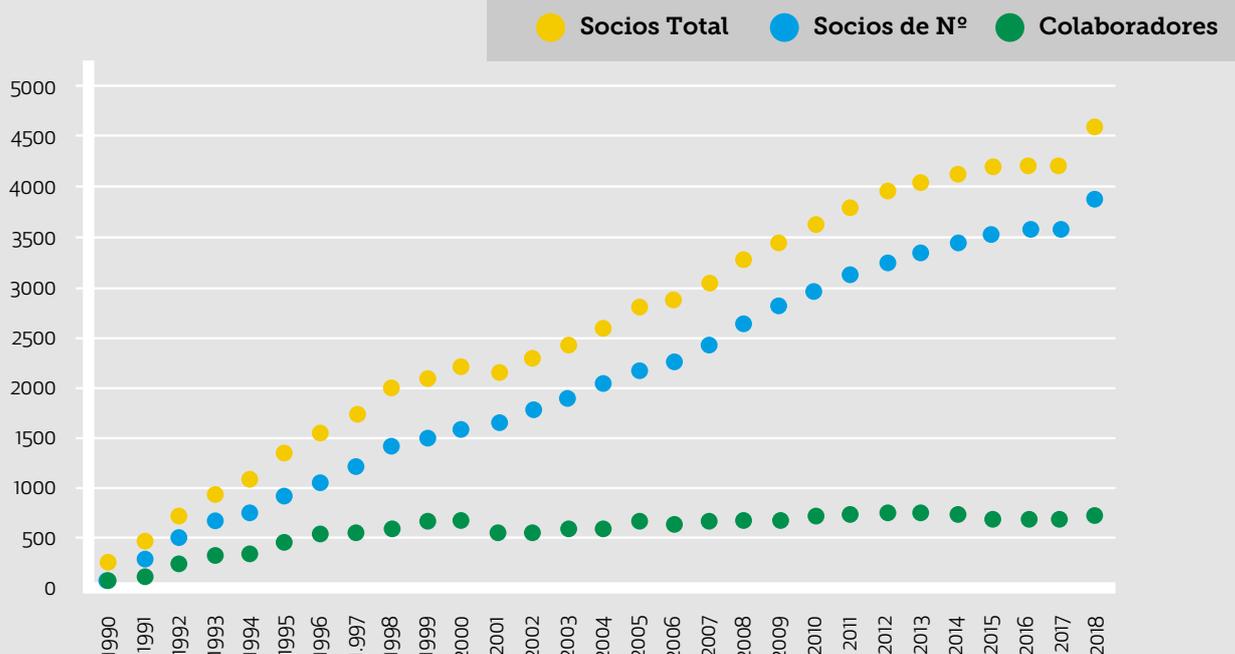


COLECTIVO DE ATENCIÓN

Nuestro colectivo lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer, incluyendo afectados, padres y hermanos. Actualmente asciende a 7158 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 2018 ha sido de 4617 (3921 de número y 696 personas colaboradoras) lo que supone un incremento de 233 socios.





PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

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. 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.

Desde que 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, se han evitado desplazamientos a Valencia. En 2018 iniciamos las gestiones incorporando una consulta psicológica para familias afectadas por el cáncer infantil en un espacio cedido por el Hospital General de Castellón y la administración pública competente.

1.1. Apoyo Psicológico

Los equipos psicológicos de Alicante y de Valencia, están formados por 6 profesionales integrados en los equipos hospitalarios y acuden periódicamente

a las reuniones que celebran los equipos interdisciplinares de los hospitales (General en Alicante, Clínico y HUIP La Fe en Valencia), donde se ponen en común nuevos casos e información sobre familias y menores.

Los datos referentes a la atención psicológica durante el año 2018 son:

Atención psicológica global

Número de personas atendidas durante el ejercicio del 2018 por los psicólogos de la Asociación.

Personas atendidas	
Alicante	207
Valencia y Castellón	245

Terapia individual

Se trata de una atención individualizada a cualquier miembro de la familia afectada.

Personas beneficiarias	
Alicante	38
Valencia y Castellón	62

Apoyo psicológico

Es una intervención psicológica más puntual que la terapia individual, en la que se ofrecen pautas y soporte emocional.

Personas beneficiarias	
Alicante	136
Valencia y Castellón	124

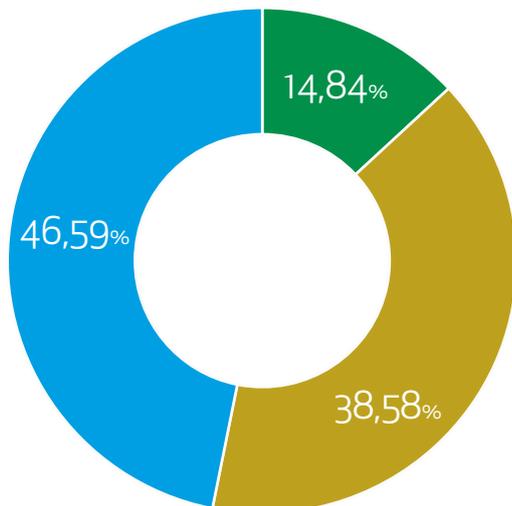
Seguimiento psicológico

Seguimiento para detectar posibles necesidades emergentes; asesorar y tranquilizar a los familiares y continuar el contacto establecido en el hospital, de manera presencial o vía telefónica.

Personas beneficiarias	
Alicante	154
Valencia y Castellón	160

RESUMEN INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS

- Seguimiento psicológico
- Apoyo psicológico
- Terapia



1.2. Apoyo Social

Durante este año, han estado integradas en el área social 9 trabajadoras sociales y una auxiliar de servicios generales -entre Valencia y Alicante- Las personas atendidas durante el 2018 han sido 3.173.

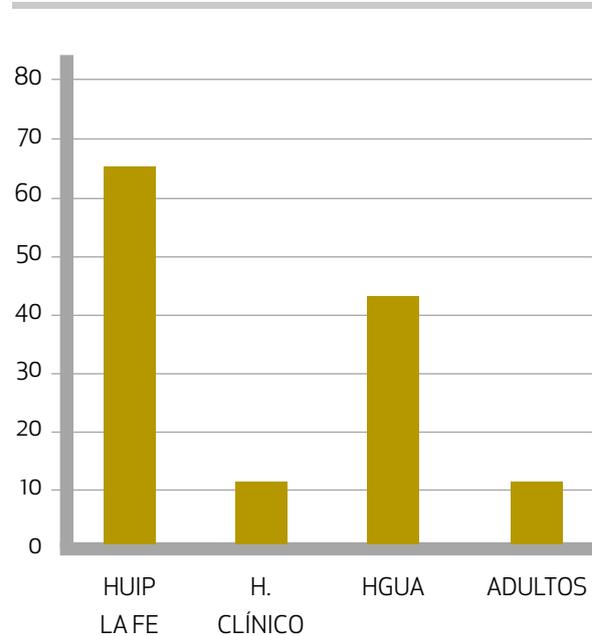
El protocolo de actuación social ante un nuevo caso de cáncer se planifica por fases, destacando:

Acogida y primera información

Los equipos de trabajo social realizan una primera entrevista con progenitores o tutores en la que se presenta la Asociación, se explican y ofrecen los servicios y se proporciona material sobre el cáncer infantil.

Nuevos diagnósticos derivados y atendidos: sido 134 (90 en Valencia y 44 en Alicante).

NUEVOS DIAGNÓSTICOS POR HOSPITAL



Visitas hospitalarias

Se identifican e interpretan las necesidades que afectan a cada familia. Es la vía de contacto diario con la realidad del cáncer infantil.

202 familias (150 en Valencia y 52 en Alicante) han recibido esta atención.

Apoyo emocional

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

Familias atendidas	
Alicante	296
Valencia y Castellón	370

Información, orientación y asesoramiento

Los equipos de trabajo social informan 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.

“ LOS EQUIPOS DE TRABAJO SOCIAL INFORMAN A LAS FAMILIAS SOBRE LOS RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS A LOS QUE PUEDEN ACCEDER.

Personas atendidas	
Alicante	95
Valencia y Castellón	277

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.

Gestión pisos de acogida

En los pisos se 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	13	34
Nº de estancias	482	1.676
Nº de menores con ahorro hospitalario	1	12
Nº de hospitalizaciones evitadas	129	250
Nº de servicios (ducha, lavado)	76	94

1.3. Apoyo Económico

Tras valoraciones objetivas, se conceden ayudas en concepto de dietas para manutención, desplazamientos, ayudas de emergencia o sepelios.

	Alicante	Valencia y Castellón
Familias que recibieron prestación económica	30	46
Prestaciones (manutención y desplazamientos)	13.996,83 €	36.742,39 €
Gastos extraordinarios (farmacia, sepelios...)	1.658,05 €	4.551,93 €
TOTAL	15.654,88 €	41.294,32 €

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.

Aportación en especie

Durante este año 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 (con la entrega de las FASE 3ª de 2017 y las FASES 1 y 2 del Plan de Ayuda a las personas más desfavorecidas 2018) 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
Valencia	6.057,94	53 lotes	20 familias



1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias

Desde 2008, la Obra Social de la Fundación Bancaria La Caixa apuesta por el abordaje de la atención a las personas al final de su vida y/o con enfermedades amenazantes. Financia un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) en la Asociación, compuesto por 3 profesionales de trabajo social y 2 de 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; UCI Pediátrica, Unidad de Oncología de Adultos; Unidad de Hematología de Adultos), Hospital General Universitario de Alicante (Unidad de Onco-hematología pediátrica, UCI 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	249
Familiares atendidos	593
Intervenciones atención continuada / familias	478/87
Visitas a domicilio /familias	105/39
Servicios acompañamiento voluntariado / menores	247/39



7 sesiones en las que participaron 15 profesionales de la unidad de oncología pediátrica y de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica (UHDP).

Acciones de formación, información y difusión.

FORMACIÓN PARA VOLUNTARIOS: charlas específicas para formación de voluntariado de apoyo en enfermedad avanzada.

MATERIALES DE AUTOAYUDA: para profesionales y pacientes

GRUPOS DE TRABAJO DEL PROGRAMA:

1. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): el EAPS continúa con presencia en la junta directiva de SECPAL, ocupando la vocalía de trabajo social hasta junio de 2018.
2. TRABAJO SOCIAL Y SALUD: se participa activamente en los grupos de trabajo de la asociación "Trabajo social y salud"
3. PEDPAL.

Grupo de duelo

Se imparte en sesiones quincenales de dos horas de duración y se ofrece exclusivamente a padres y madres de niños fallecidos.

Este año han participado en Valencia 7 personas en un total de 10 sesiones y en Alicante 9 personas en un total de 7 sesiones.

Atención continuada

Se cubren aquellas necesidades que pudieran aparecer durante los fines de semana y festivos y que afecten al estado emocional del paciente y su familia. Se han realizado 478 intervenciones a 87 familias.

Soporte a 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".

Para poner en práctica este apoyo, por quinto año, se ha realizado en el Hospital General de Alicante un taller dirigido por la psicóloga del EAPS. Fueron



2 PROGRAMA DE CONVIVENCIA

2.1. Campamentos y convivencias

Nacionales

Del 16 al 22 de julio, 83 menores de entre 8 a 14 años disfrutaron de unas vacaciones en el Centro de Naturaleza Tarihuela (Jérica- Castellón).

XVIIº Encuentro Nacional de Adolescentes organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en Almudévar (Huesca), del 20 al 29 de julio. Asistieron 11 adolescentes de entre 15 y 18 años y un voluntario.

Encuentro en el Albergue Juvenil San Fermín de Madrid los días 6, 7 y 8 de abril. 6 jóvenes de 19 a 25 años, antiguos participantes en campamentos de la Federación.

Internacional

Barretstown Gang Camp (Irlanda). En 2018 hemos dispuesto de 10 plazas en diferentes sesiones.

- El 2 de febrero el Club de Baloncesto Lucentum invitó a familias para presenciar el partido de liga de baloncesto.
- 10 de febrero. Taller de magia en la sede de Valencia a cargo de la Fundación Abracadabra. Asistieron 16 menores.
- 24 febrero. Responsables del Bioparc Valencia invitan a 6 familias de la Asociación a visitar el parque con motivo de su Xº aniversario.
- 10 de marzo. Jornada de puertas abiertas en la Comisaría de Policía de Ruzafa (Valencia) como colofón a la participación de sus miembros en nuestro calendario benéfico. Asistieron 18 familias.



2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias

- 4 enero. Visita al Centro Porsche Valencia y paseo en coches de la marca. 15 familias.
- 13 y 14 enero. Fin de semana en Calpe cortesía de la cadena Sol y Mar.
- 27 enero invitación al Circuit de La Ribera de Algemís a ver un día de carreras de vehículos antiguos. Asistieron 12 familias.
- Continúa el convenio con el Villarreal C.F. para asistir a todos los partidos que el equipo juega en el Estadio La Cerámica.
- El fin de semana del 21 al 22 de abril ASPANION convocó a todos sus socios y socias a un fin de semana de convivencia en San Juan (Alicante). Asistieron 307 personas. Paralelamente, se celebró la XXXIVª Asamblea General Ordinaria a la que asistieron un total de 156 personas y 16 voluntarios. Entre los temas tratados figuró la aprobación de la memoria de actividades y el balance económico del año 2017 y el proyecto de actividades y presupuesto para el ejercicio de 2018. También se acogió el IV Encuentro de Caminantes y tuvo lugar el reconocimiento público a las personas que han desempeñado durante 10 años tareas de voluntariado en ASPANION.





- El 17 de mayo recibimos y merendamos en la sede de Valencia con los jugadores del Mestalla CF. Participaron 31 familias.
- 1 de junio. Celebración del Dreamnight en el Bioparc de Valencia con la asistencia de 14 familias.
- 2 de junio. Jornada de puertas abiertas en el Batallón de Helicópteros de Emergencia de la UME en Bétera, con la participación de 15 familias.
- 8 de julio. Jornada de picnic para familias, sobre todo de la provincia de Castellón, organizada por Pintando el Camino en Rosa (Vila-real).
- 29 de septiembre. Visita en barco al Puerto de Valencia. 18 familias invitadas por ValenciaPort.
- 10 de noviembre. Jornada de respiro y actividades multiaventuras en Forestal Park de La Nucía. 48 menores acompañados por 13 voluntarios.
- Varios adolescentes de la Asociación fueron invitados al paddock del Circuito Ricardo Tormo durante la celebración del Premio Moto GP de Cheste el 16,17 y 18 de noviembre. Participaron 15 menores.
- De nuevo los bomberos contaron con todas las familias de ASPANION para invitarlas a su ya tradicional merienda en el Parque Central de Valencia. Diez familias disfrutaron de la tarde del 8 de septiembre.
- El 5 de octubre, la Fundación Everis realiza un Taller de Robótica en la sede de ASPANION en Alicante en el que participan 11 menores.
- Ocho familias, además de los grupos de Ocio y Tiempo Libre y adolescentes participaron en una sesión de Room Escape en diferentes salas, cedidas por sus propietarios.
- En Valencia, el 27 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 178 niños recibieron juguetes en la sede y 31 en los hospitales de Valencia. En la sede de Alicante se entregaron juguetes a 21 menores de la Unidad de Oncología Pediátrica y Hospital de Día del Hospital General de Alicante y a 55 en la sede.

2.3. Actividades Lúdicas

Escuela hospitalaria de verano y navideña

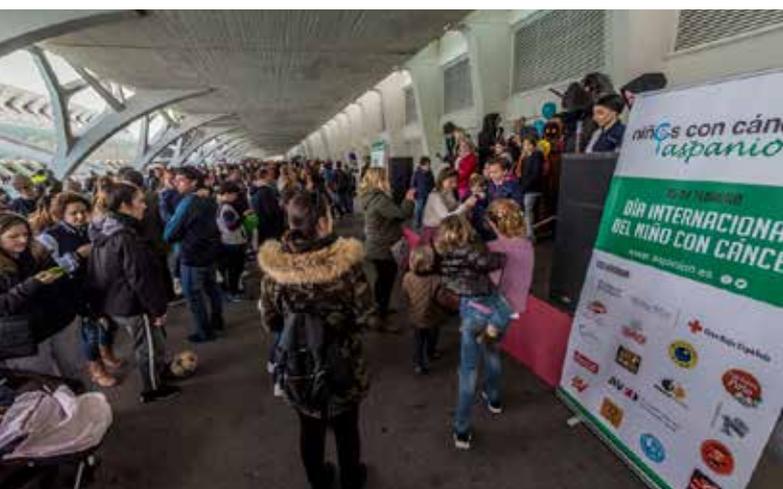
En 2018 ha continuado el proyecto "Escuela Hospitalaria de Verano", en el Servicio de Oncología Pediátrica del HUIP La Fe y en el Hospital Clínico Universitario. Como novedad, se ha creado este año la "Escuela Hospitalaria Navideña".



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.

La **Escuela Hospitalaria de Verano** se ha llevado a cabo del 2 de julio al 31 de agosto de 2018, con horario de 9 a 13 horas en el Clínico y de 10 a 14 en La Fe.



Participación en los talleres (La Fe) **47 niños/as**

Total de actuaciones realizadas (La Fe) 241

Participación en los talleres (H. Clínico) **24 niños/as**

Total de actuaciones realizadas (H. Clínico) 95

La **Escuela Hospitalaria de Navidad**. Entre del 24 de diciembre de 2018 al 4 de enero de 2019, con horario de 9 a 13 horas en el Clínico y de 10 a 14 y de 16 a 19 en La Fe.

Participación en los talleres (La Fe) **28 niños/as**

Total de actuaciones realizadas (La Fe) 54

Participación en los talleres (H. Clínico) **15 niños/as**

Total de actuaciones realizadas (H. Clínico) 23

Préstamo de televisores

Sistema gratuito de préstamo de televisores para los menores ingresados en La Fe. Se ha realizado a 38 familias siendo 1.277 los días que han tenido este servicio.

Fiestas y espectáculos

- Cabalgata de bienvenida a los Reyes Magos. 8 menores.
- El 15 de febrero ASPANION conmemoró uno de sus días más destacados: el DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER. El domingo 18 de febrero se celebró la fiesta infantil en Alicante -en la Plaza Sé-



Gracias a la colaboración de la Escuela de Mestres Sucrers se pudieron repartir monas a 19 menores hospitalizados.

- El 23 y el 24 de abril celebramos el Día del Libro en Alicante y el 23 en Valencia. Contamos con la colaboración de empresas que donaron libros y mochilas. En Valencia se entregaron 21 lotes y en Alicante 35, además de una donación de horchata y fartons que repartimos entre el personal y familias ingresadas.
- El 11 de mayo participamos en los actos conmemorativos del Día del Niño Hospitalizado.
- El 24 de noviembre, el Ayuntamiento de Elche subvencionó una jornada lúdico-informativa en el Parque Municipal.
- Dimos la bienvenida en la sede de Valencia con una merienda a los integrantes del club Cremant Goma



neca- y en el Paseo de los Arbotantes de la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia y en la Plaza del Labrador de Vila-real

- 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 9 de febrero.
- Durante el mes de febrero, 4 personas voluntarias de ASPANION participaron en la elaboración de la falla y la decoración de la sala de Pediatría del Hospital Clínico de Valencia.
- El 21 de marzo celebramos la Pascua en las unidades de referencia de oncología pediátrica de Valencia.



el 16 de diciembre. Se sumaron 12 familias de la Asociación.

- El 27 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 estado de La Cerámica. El Club recoge a los asistentes que asisten desde Valencia. Han sido un total de 23 partidos a los que se ha acudido con una media de 60 personas.

15 de febrero **DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER**





3 PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO

3.1. Actividades

El objetivo es potenciar la vida de la comunidad, propiciar la participación y fomentar la iniciativa social, el voluntariado y la auto-ayuda, ASPANION continuó en 2018 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

Convivencia de voluntariado

Para fomentar el concepto de grupo y crear un espacio para el debate e intercambio de experiencias, el 28 y 29 de abril se celebró el encuentro anual del voluntariado en el Albergue Quatre Fulles de Biar. Participaron un total de 16 personas voluntarias de Alicante, Valencia y Castellón.

Reuniones periódicas de equipo

En 2018 el voluntariado ha mantenido tres reuniones junto con el personal responsable de la Asociación para concretar temas y dudas. En la última de ellas,

a través de videoconferencia, pudieron participar conjuntamente personas voluntarias de Alicante y Valencia.

Número de personas voluntarias en 2018

Valencia	76
Alicante	147
TOTAL	223

3.2. Cursos de formación específica de voluntariado

Para formar parte del voluntariado de ASPANION, es preciso realizar un Curso de Formación Específica de Voluntariado. Hemos realizado 3 a largo del año:

En Alicante, del 12 al 14 de marzo, participaron 19 personas. Y del 22 al 24 de octubre participaron 16 personas en total.

En Valencia se impartió del 22 al 24 de octubre. Participaron 17 personas.

Como refuerzo a la formación propia del trabajo con nuestro colectivo, el voluntariado de Alicante, Valencia y Castellón han recibido cursos de formación en diferentes áreas complementarias.

- IV Jornada de cuidados paliativos para residentes (3 asistentes).





- Encuentro de la Comisión de Educación de Federación (2 asistentes).
- La muerte de un hijo: Atención integral y acompañamiento familiar (7 asistentes)
- XIV Jornadas sobre duelo (2 asistentes).

3.3. Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante

Durante 2018 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. 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 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 horas y de lunes a jueves de 17 a 19 horas. En ocasiones, si se considera necesario, los horarios se adaptan a las demandas de las familias.

Este año han pasado por el Hospital General de Alicante un total de 103 personas de nuestro voluntariado.

	PACIENTES	ACTUACIONES
Menores oncológicos	156	940
Menores no oncológicos	451	638
C.Externas pediatría.	215	219



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.

Se intenta fomentar la participación del cuerpo social de ASPANION y concienciarlo sobre la importancia del asociacionismo.



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 17 de noviembre se realizó la reunión anual con los representantes de las juntas locales para unificar criterios de actuación y disfrutar de una jornada de intercambio de experiencias. La relación de juntas locales aparece en el capítulo de recursos humanos.

4 PROGRAMA PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

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 cinco 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:

4.1. Grupos Terapéuticos

Grupo de psicomotricidad

El objetivo general es detectar los problemas específicos que puedan surgir a través del juego simbólico y relacional y prevenir las posibles alteraciones psicológicas. Se ha continuado con este grupo dirigido a menores afectados, hermanos y hermanas con edades comprendidas entre los 4 y 8 años y en total han participado 22 niños y niñas en Valencia y 13 en Alicante.

Los objetivos específicos trabajados este año fueron:

- Fomentar el desarrollo integral y el crecimiento personal de los niños con cáncer y sus hermanos,
- Propiciar lugares de encuentro que favorezcan un proceso de integración evolutiva,
- Potenciar la comunicación, tanto la expresión de los propios sentimientos, como la comunicación con los otros, desarrollando la capacidad de establecer interacciones sociales,
- Fomentar valores de solidaridad, camaradería, respeto, apoyo, escucha... en un entorno de libertad para afectados y hermanos,
- Favorecer la integración educativa para niños con problemas escolares derivados de los tratamientos y la enfermedad oncológica,
- Potenciar el desarrollo cognitivo.

Se realizaron actividades de estimulación cognitiva en las cuales se ha trabajado memoria, atención, concentración y percepción, utilizando recursos didácticos y juegos específicos.

Menores beneficiarios

Valencia y Castellón	22
Alicante	13

Grupo de preadolescentes

El objetivo general es detectar los problemas específicos que puedan surgir a través del juego simbólico y relacional y prevenir las posibles alteraciones psicológicas

En Valencia se ha continuado con este grupo dirigido a menores afectados, hermanas y hermanos con edades comprendidas entre los 9 y 13 años.

Tanto psicomotricidad como pre adolescentes comparten objetivos y proyecto pero los contenidos fueron adaptados según necesidad, edad y aspectos madurativos individuales y grupales.

En Valencia, en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2018, se han realizado 7 sesiones con un total de 10 participantes, llegando a 23 en actividades puntuales.

Menores beneficiarios

Valencia y Castellón	23
----------------------	----

Grupo de adolescentes

Las reuniones se realizan mensualmente. Participan tanto adolescentes afectados como hermanas y hermanos con edades comprendidas entre los 14 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 8 sesiones de enero a diciembre de 2018.

Se han trabajados aspectos relacionados con la enfermedad, la imagen de sí mismo, autoestima, resiliencia y estrategias de afrontamiento.

Jóvenes beneficiarios

Valencia y Castellón	15
----------------------	----

“ EL GRUPO DE AUTOAYUDA Y RELAJACIÓN TIENE COMO OBJETIVO QUE MADRES Y PADRES CUENTEN CON HERRAMIENTAS DE TIPO PSICOLÓGICO QUE PROPICIEN UN DESARROLLO ÓPTIMO COMO PERSONAS

Grupo de autoayuda y relajación

El objetivo general es que madres y padres 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.

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 que precisaran apoyo.

Durante 2018, el grupo ha funcionado en Valencia. Las sesiones suelen tener una duración aproximada de 2 horas.

En Valencia las sesiones tienen una periodicidad mensual, se han realizado talleres psicoeducativos dirigidos a ofrecer pautas de conducta, con un total de 9 sesiones.

Personas beneficiarias

Valencia y Castellón	23
----------------------	----

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 17 personas directamente beneficiadas. Algunas de las actividades se han compartido con el Grupo de Adolescentes.

En Alicante han participado en este grupo 42 personas durante este ejercicio.



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.

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

- 12 y 14 de febrero realizaron una Charla en Colegio San Francesc de Guadassuar.
- El 18 de febrero participaron en el Día Internacional del niño con Cáncer. Realizaron talleres y difusión en redes sociales.
- El 15 de marzo en el IES José María Parra de Alzira, participaron en un seminario sobre el cáncer infantil, que terminó con la donación de pelo (Mechones Solidarios).
- 12 marzo, 2 personas del grupo acudieron a la Jornada de puertas abiertas de la Escuela Infantil Peucos de Valencia.
- El día 31 de marzo una persona de grupo fue a Luxemburgo, invitada por la Asociación de padres de allí para dar una charla sobre supervivientes. Quieren animar a los supervivientes para que formen su grupo.
- VYGON, empresa médico quirúrgica organiza los premios nacionales Hospital Optimista. Este año han incluido en ellos la categoría de la Historia más Optimista, Caminantes ha decidido participar en ella, quedando en 2º lugar.
- Del 13 al 15 de abril, 4 personas del grupo asistieron a la **Conferencia de la CCI en Lisboa (Portugal)**.
- El 19 de abril acudieron a dar una charla a alumnos de 1º de Bachiller en el IES Sucro de Albalat de la Ribera.
- En abril participaron en un Estudio-Investigación sobre los Supervivientes de Cáncer Infantil.
- El 24 de abril, 2 Caminantes acudieron a dar una charla en el IES Honor García de La Vall D'Uixo. El aforo era alumnado de 3º de la ESO y Bachiller.
- El día 4 de mayo varias Caminantes asistieron como ponentes al **XXXIV Congreso Sociedad Valenciana de Pediatría** en Peñíscola.
- El día 16 de mayo realizaron unas entrevistas para la revista www.lagaleriarevistadigital.com para transmitir los objetivos que Caminantes, y otros grupos de supervivientes, tienen de cara a la sociedad. El enfoque principal será el de la concienciación.
- El día 22 de mayo en el Colegio Julio Verne dieron una charla sobre resiliencia al alumnado de 1º de la ESO.



- Varios componentes de Caminantes han participado en un estudio para el TFM sobre "Medicina Integrativa en Supervivientes de Oncología Pediátrica".
- Del 28 al 30 de septiembre asistieron en Madrid al **Congreso Nacional de Supervivientes**. Participaron 7 miembros de Caminantes.
- Los días 22 y 23 de noviembre, acudieron 3 personas del grupo al **Congreso Hero 2018** en Sevilla. Congreso multidisciplinar cuyo objetivo es abordar las secuelas del cáncer infantil para establecer un protocolo de rehabilitación lingüístico-cognitiva, física, social, y emocional que permita a los niños tener una mejor calidad de vida.
- Los días 23, 24 y 25 de noviembre asistieron en Utrecht (Holanda), al **Anual Meeting European Working**. Reunión anual europea de supervivientes. Asistieron 2 personas del grupo.
- El 18 de diciembre miembros de Caminantes dieron una charla en el CEIP La Mediterránea de Oropesa a niños de 4º, 5º y 6º de primaria. Allí están realizando actividades de difusión, información, sensibilización... sobre el cáncer infantil.

4.4. Comisión de Educación

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.

5 PROGRAMA PARA LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL

5.1. Beca de investigación médica

La Asociación presupuesta cada año una partida económica para la investigación. Este año se ha destinado al HUIP La Fe, en concreto al proyecto HEICOP (Hacia la Excelencia en Investigación Clínica en Oncología Pediátrica), liderado por la Dra. Adela Cañete, Jefe del Área de Oncología Pediátrica del HUIP La Fe.

5.2. Seguimiento y evaluación de las secuelas neurocognitivas a menores con cáncer tras el tratamiento oncológico.

El proyecto evalúa las secuelas neurocognitivas que presentan niñas, niños y adolescentes con cáncer antes y después de finalizado el tratamiento de la enfermedad. Se pretende detectarlas precozmente y evitar de este modo el posible fracaso escolar y aislamiento social.

ASPANION cuenta con tres psicólogas para este programa, una en Alicante y dos en Valencia.

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.

Tras evaluar y reevaluar las secuelas neurocognitivas se procede a 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 NEUROPSICOLÓGICAS (Alicante 11 evaluaciones nuevas) (Valencia 20 evaluaciones nuevas)	31
Nº DE SESIONES (Alicante 22 sesiones) (Valencia 59 sesiones)	81
DEVOLUCION RESULTADOS Y RECOMENDACIONES (Alicante 8 usuarios devolución de evaluación + 9 usuarios devolución de reevaluaciones) (Valencia 18 devoluciones+11 devoluciones de reevaluaciones)	46
REEVALUACIONES /USUARIOS (26 sesiones a 13 usuarios en Alicante) (Valencia 43 sesiones a 20 usuarios)	69/33
Nº DERIVACIONES A REHABILITACION (Alicante 2 usuarios)(Valencia 11 usuarios derivados)	12

5.3. Observatorio Permanente

A través del mantenimiento de nuestro Observatorio Permanente, se busca reflejar la realidad y las necesidades de los niños con secuelas y situaciones de dependencia derivadas del cáncer y de los tratamientos y ofrecerles orientación sobre los recursos sociocomunitarios existentes prestando también apoyo psicosocial y económico tanto a los niños como a las familias.

Sus objetivos son:

- Obtener una información actualizada de los niños con secuelas y dependencia, de los recursos de los que disponen y de las necesidades que presentan y no tienen cubiertas.
- Realizar una investigación en profundidad de todos los recursos sociocomunitarios que pueden dar respuesta a las necesidades de estas familias.
- Ofrecer una orientación sobre las ayudas y recursos sociocomunitarios más idóneos para los niños con secuelas y dar apoyo psicosocial y económico a los niños y sus familias.

5.4. Seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico.

Además, ASPANION ha seguido colaborando económicamente en la puesta en marcha de la consulta de Seguimiento a Largo Plazo a Jóvenes Supervivientes de Cáncer pediátrico en el Servicio de Onco-hematología del Hospital General de Alicante una tarde a la semana. La psicóloga de ASPANION que atiende esta consulta ha atendido y evaluado a un total de 40 personas.

6 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 nuestras actividades y a la sensibilización sobre el colectivo al que atiende.

También los eventos benéficos nos sirven para visibilizar a nuestro colectivo y sensibilizar a la opinión pública.

El 2 de febrero, invitados por Fundación Lucentum presenciamos un partido de baloncesto de Liga que jugó el Lucentum.

Stand solidario en la Fira Agrícola de Guadassuar. Del 26 al 28 de enero.

El 15 de febrero, con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, se instaló una mesa informativa en el Hospital General Universitario de Alicante, que estuvo atendida por voluntarios, además de un stand informativo en la estación de servicio Petroalacant.

El 16 de marzo, personas voluntarias colaboran con una mesa informativa en el Colegio Sagrado Familia de Elda.

26 marzo. Charla de duelo, impartida por dos voluntarias y personal de ASPANION, en el IES Enric Valor de Silla dentro de sus jornadas anuales de convivencia.

El 15 de abril hubo una mesa informativa en el espectáculo de magia realizado en el Centro Cultural Las Cigarreras de Alicante.





Jornada de encuentro en el ayuntamiento de Vall d'Uixó entre servicios sociales y entidades. 24 de abril.

Los días 12 y 13 de mayo presencia de ASPANION, por tercer año consecutivo, en los Jardines del Palacio Provincial de la Diputación de Alicante con motivo de la celebración del Día de la Familia.

Stand de sensibilización en el Formigues Festival de Benicassim. 12 y 13 de mayo.

Charla dirigida al alumnado del IES Gadea de Aldaia sobre el impacto del cáncer en la imagen de un adolescente.

En agosto se procedió a la presentación pública del mural que se titula "Sois héroes" frente al edificio del hospital. ASPANION tiene firmado un convenio de colaboración con MUFENION, que ha promovido la actividad.



Desde el día 4, y durante todo el mes de septiembre, estuvo funcionando la campaña "Enciende la Esperanza" en localidades de toda la Comunidad Valenciana. Con la ayuda de las juntas locales se estuvo difundiendo a través del lema #PaintGold que el dorado es el color del cáncer infantil en apoyo a los supervivientes. El objetivo de esta campaña es visibilizar la enfermedad y sensibilizar a las instituciones a nivel internacional, con motivo de la celebración del Mes Internacional del Cáncer Infantil. Participaron: Ciudad de las Artes y las Ciencias, Banco Mediolanum, Hotel Westin Valencia, Finca de La Barbera (Vilajoiosa), La Devesa School (Carlet), Julio Verne School (El Vedat de Torrent), Pintando el camino en Rosa, Ayuntamiento de Guadassuar.

Fuimos la entidad escogida por la organización del Woman Go On Tour para dar a conocer nuestro trabajo entre las personas asistentes. 20 de septiembre.



MITOS vs HECHOS

Supervivientes de cáncer infantil

MITOS	HECHOS
<p>❌ Los supervivientes supervivientes de enfermedades y con atención para la salud de los demás.</p>	<p>✔ El cáncer infantil es contagioso, no se transmite por un virus ni por bacterias. Es seguro jugar, socializar e interactuar con los supervivientes de cáncer infantil.</p>
<p>❌ Pueden los supervivientes ser perfectamente enfermos y sufrir problemas de fertilidad. Algunos pueden haberse quedado con esterilidad.</p>	<p>✔ Algunos supervivientes pueden tener problemas de fertilidad. Aunque existe la esterilidad, es posible tener hijos con el tratamiento recibido.</p>
<p>❌ A los supervivientes les afecta más de una enfermedad.</p>	<p>✔ Aunque más de una tres supervivientes de cáncer infantil también puede sufrir de otras enfermedades a largo plazo y algunas de ellas, como el cáncer, no tienen tratamiento disponible.</p> <p>• Si hubo un diagnóstico temprano de la enfermedad.</p> <p>• Cual fue el tratamiento recibido.</p> <p>• El tiempo de recibir un tratamiento adecuado.</p>

www.childhoodcancerinternational.org

MITOS	HECHOS
<p>❌ Los supervivientes de cáncer infantil están curados y no necesitan un seguimiento a largo plazo de la enfermedad.</p>	<p>✔ El seguimiento a largo plazo es imprescindible para los supervivientes ya que tienen un mayor riesgo de sufrir efectos secundarios y segundos cánceres derivados del tratamiento.</p> <p>La vigilancia y el seguimiento son indispensables para la identificación temprana y el tratamiento de cualquier problema de salud.</p>
<p>❌ Los supervivientes de cáncer infantil tienen un futuro brillante y prometedor.</p>	<p>✔ Entre la labor y vida tras el cáncer. Los supervivientes de cáncer infantil "normalmente" en su vida diaria.</p> <p>La mayoría de los supervivientes pueden volver a la escuela y trabajar en trabajos similares al que tenían antes del diagnóstico.</p> <p>Además, algunos se integran en el deporte, arte y actividades. Se integran en la vida tras el cáncer en áreas como: el fútbol y otros deportes, la música, el arte, la escritura, la fotografía, la jardinería, la cocina, la artesanía, la música, la escritura, la fotografía, la jardinería y la comunidad en general.</p>
<p>❌ Los supervivientes tienen dificultades en la escuela y en el trabajo.</p>	<p>✔ Algunos supervivientes pueden tener dificultades cognitivas y de aprendizaje.</p> <p>Sin embargo, la mayoría de los supervivientes logran realizar un gran desempeño tanto durante su educación como durante su trayectoria profesional.</p>

www.childhoodcancerinternational.org

MITOS	HECHOS
<p>❌ Necesitan estar informados. La información adecuada a cada edad para ayudar a los niños y adolescentes que padecen cáncer a entenderlo no existe.</p>	<p>✔ Necesitan estar informados. La información adecuada a cada edad para ayudar a los niños y adolescentes que padecen cáncer a entenderlo no existe.</p> <p>En el caso de los adolescentes y adultos jóvenes es crucial que reciban un apoyo empoderado y recursos de hacerse cargo de su salud y bienestar.</p>
<p>❌ Los supervivientes de cáncer infantil son más propensos a sufrir de problemas de salud mental que los niños que no han sido diagnosticados con cáncer.</p>	<p>✔ En la mayoría de países, los supervivientes son tratados como héroes y gobiernos que apoyan con valentía el cáncer. Algunos países tienen programas de apoyo que ayudan a los niños a superar sus problemas.</p> <p>En los países donde todavía existe discriminación y estigma, los supervivientes y sus familias se enfrentan a la vida y desafiar la discriminación a través de sus acciones para mejorar la calidad de sus propias vidas. La educación, la información y las historias de vida reales son herramientas poderosas para romper el estigma y mejorar la discriminación.</p>

[Además en Twitter: @ChildhoodCancer](https://twitter.com/ChildhoodCancer) www.facebook.com/ChildhoodCancer
www.instagram.com/ChildhoodCancer www.youtube.com/ChildhoodCancer

Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil

Estuvimos presentes en la Feria de la Salud de Nules, el 22 de septiembre.

Stand de sensibilización el 5 de octubre con motivo del Rally "Subida a les revoltes d' Ibi". Además, cada uno de los 60 coches llevó una pegatina con el logo de ASPANION.

Feria de la Salud en Vall d'Uixó. 19 de octubre.

Feria de la Solidaridad en Vila-real. 21 de octubre y Feria de la Salud de Burriana el 28 de octubre, ambas con la colaboración de Pintando el Camino en Rosa.

El 27 de octubre, a través de la junta local de Benidorm, se monta una mesa informativa en La Nucía con motivo de unas jornadas de sensibilización sobre el cáncer infantil.

Asistencia al acto de reconocimiento a las entidades subvencionadas por la Diputación de Castellón.

Participación en el videoclip "Entre Superhéroes", que fue presentado el 2 de noviembre. Realizado por la Unidad Pedagógica Hospitalaria del Hospital General de Alicante.

El 17 de noviembre, con motivo de las jornadas anuales de Star Wars celebradas en el centro cultural Las Cigarreras en Alicante, se instala una mesa informativa.

18 de noviembre. Mesa informativa en el III Rally Slalom que la Escudería Mediterráneo organizó en Alicante.

22 de noviembre. Charla en el IES Jordi Sant Jordi de Valencia sobre la enfermedad y el duelo impartida por dos voluntarias de la Asociación.

El 24 de noviembre, como todos los años, ASPANION realizó una fiesta de difusión y sensibilización en el Parque Municipal de Elche contando con la colaboración de voluntarios/as que amenizaron la mañana a los más pequeños con talleres y juegos.

El 30 de noviembre –por invitación de ENFERSER, a través de la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana, y con motivo de la celebración del Día Internacional del Voluntariado– ASPANION dispuso de un stand informativo en la Explanada de España en Alicante donde tuvo lugar un acto festivo en compañía de otras asociaciones invitadas.



El 23 de diciembre estuvimos presentes en un concurso hípico solidario en el Centro Hípico Los Árabes en la Partida Valverde de Elche.

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.

6.1. 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.

6.2. 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 "Nunca crecer antes de tiempo" y donde se reivindicaba que los niños y adolescentes con cáncer tengan un espacio propio en el que ser tratados en las Unidades de Referencia en Oncología Pediátrica.



En la parte de sensibilización, nos sumamos a la campaña organizada por la Federación en los centros escolares, visibilizando el color dorado como símbolo del cáncer infantil.

ASPANION participó promoviendo esta campaña en centros escolares de la Comunidad Valenciana. Se sumaron a ella 11 centros Colegio La Concepción (Ontinyent); CEIP Graüll y CEIP Vicente Tena de Xàbia; CEIP Balmes, Colegio Sant Francesc e IES Guadasuar; CEIP El Grec de Villena, CEIP Leonor Canalejas, CEIP Puig Campana, Colegio Nuestra Señora de los Dolores y CEIP La Cala, de Benidorm.

Especialmente dirigidas a las familias, se convocaron fiestas en Alicante, Benidorm, Valencia y Vila-real para conmemorar el Día Internacional.

Vila-real participó por primera vez en la celebración de este día. Multitud de talleres, chocolatá, hinchables y la asistencia de cientos de personas y autoridades municipales que se implicaron con la iniciativa solidaria en beneficio de ASPANION y junta local de Vila-real "Pintando el Camino en Rosa"

6.3. Día Mundial del Donante de Médula Ósea.

De nuevo nos unimos a la celebración del Día Mundial del Donante de Médula que se celebra el último sábado de septiembre 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, 27 de septiembre. 32 personas donaron sangre.

6.4. Difusión en la web

A través de nuestra página web 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.

A través de nuestras cuentas en Facebook y Twitter se siguen transmitiendo las actividades, logros y retos de la Asociación. Durante 2018 se ha potenciado esta área a través de la contratación de un servicio de apoyo externo.



6.5. 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.

ENERO

- **12.** Sorteo solidario de la Galería Aixa.
- **13.** Albuixech Solidario. Jornada solidaria organizada por el ayuntamiento en torno a la serie Star Wars.
- **13.** Venta del calendario realizado con miembros del Cuerpo Nacional de Policía de la Comisaría de Ruzafa.
- **13.** Entrega de la recaudación del centro Pilates Positive.
- **13.** Entrega de un donativo de Edwards Lifescience
- **13.** Entrega donativo Happy Ideas
- **19.** Representación teatral a cargo de la Escuela de Teatro Comarcal en Denia.
- **25.** Entrega donativo Casino Cirsa.
- **25.** Grupo Ballesol organiza un acto de entrega de la recaudación obtenida en sus centros a beneficio de ASPANION.
- **27.** IV Certamen benéfico A.M. Virgen de Gracia. Vila-real.
- **30.** Carrera solidaria en CEIP San Jaime de Benijófar.
- **31.** Entrega recaudación del Grupo Literario La Platea de Quart de Poblet por su calendario solidario.

FEBRERO

- **2.** Maratón de zumba Noelia Espadas del IES Andreu Alfaro de Paiporta.
- **2.** Sesión de cine en el Teatro Alcázar de Nules. El ayuntamiento dona la recaudación de las entradas.



- **3.** Concierto Benéfico en La Vila Joiosa con la organización y con la colaboración en la venta de entradas de la Junta Local de ASPANION
- **3.** II Devesa Fashion Kids de La Devesa School de Carlet.
- **3.** Paellas solidarias en la falla Venezuela- Agustín Sales.
- **3.** Mercadillo Club Beisbol y Softball La Antorcha.
- **4.** Trail de Benissoda, organizado por el Club d'Atletismo Cova L' Arena. Stand de sensibilización y venta a cargo de la Junta Local de Ontinyent.
- **10.** III Edición del Paseo Solidario por Loriguilla, organizado por el ayuntamiento.
- **16.** Cuenta cuentos solidarios en la biblioteca pública de Almassora.
- En febrero se puso en marcha el Reto "Mueve el esqueleto y vence al cáncer con este reto" de Life fitness House con la colaboración de multitud de empresas e "influencers".
- Recibimos la recaudación de la rifa navideña del Grupo Montalt.
- También de la finalización del convenio de colaboración con Anexa Logística
- En febrero recibimos un donativo de la Confederación Española de Policía.
- Concierto solidario y un mercadillo organizado por el IES Bellguarda de Altea.

MARZO

- La cofradía Stabat Mater del Colegio HH. Maristas de Alicante nos hace entrega de un donativo.
- **4.** Partido benéfico entre el Levante UD contra el Apolo CD.
- **4.** Concurso de Cant de l'Estoreta organizado por la Falla Bloc Platja.
- La Asociación de Locales de Ocio de Alicante y el Grupo Soho Baviera junto a la Concejalía de Fiestas del Excmo. Ayuntamiento de Alicante nos hace entrega de la recaudación en las barras con motivo del Carnaval Solidario.
- **8.** La Policía Local de Alcoy nos hizo entrega de un donativo con motivo del Día de la Mujer .
- **9.** Jornada pedagógica en Dinoschool de El Vedat.
- **11.** La Concejalía de Cultura e Igualdad del Ayuntamiento de Rojales organizó una marcha solidaria con motivo del Día de la Mujer.
- **11.** Festival de baile en Aielo de Malferit.
- **11.** La facultad de medicina de la Universidad Miguel Hernández organizó la IV Carrera Solidaria en la que 3 de los ganadores en diferentes categorías eligieron ASPANION para destinar el premio obtenido.
- **15 y 16.** Cursos de falsedad documental dirigidos a los cuerpos y fuerzas de seguridad del estado. Castellón.





- **23.** El colegio Julio María López Orozco de Elche organizó una carrera solidaria.
- **26.** Mercadillo solidario CEIP Pepita Greus. Alginet.
- **27.** Carrera solidaria en Pobla del Duc, organizada por la Asociación cultural Fem Vida.
- **27.** Carrera solidaria. CEIP Elías Tormo. Albaida.
- **27 y 28.** El colegio Padre Manjón de Elda organizó un mercadillo solidario.
- **30.** El torneo benéfico benjamín y alevín fútbol 8 del E.D.M. Formentera C.F. en Formentera del Segura.
- Entrega de recaudaciones del Salón Estético Elena Heredia, de una rifa del Centro de Estética Cristina Artés y del Fondo Solidario del Banco Mediolanum.
- Empieza la colaboración con el establecimiento "Sargantana para llevar" y Porcelanosa para la I Marcha Familiar Saludable.

- **17.** Donativo recaudado en las Jornadas Culturales organizadas por el IES Mare Nostrum.
- **21.** Paella solidaria, organizada por la Filá Creuats de Alzira.
- **22.** Carrera organizada por la Cofradía Cristo de la Agonía de Alzira.
- **23 al 27.** Mercadillo de libros en el Colegio Teodoro Llorente de Valencia.
- **26 al 27.** Feria del libro en el Colegio Eleuterio Pérez de Vall d'Uixó con la colaboración de la iniciativa solidaria "Contigo por la batalla".
- **27 y 28.** Festival musical basado en la historia de la música organizado por el IES Pere Boïll de Manises.
- **29.** El C.F. Sporting San Fulgencio nos hace entrega de la recaudación obtenida en el partido jugado ese día por el Club.

ABRIL

- En abril, la escuela infantil Mickey de San Vicente del Raspeig nos hace entrega de la recaudación obtenida en una subasta de cuadros pintados por el alumnado de la escuela.
- **7.** Carrera Solidaria en Teresa (Castellón), organizada por el grupo de festeros.
- **8.** Mirador Challenge, reto solidario creado por la junta local de Xàbia.

MAYO

- Mercadillo holandés de El Cisne en Benidorm.
- **5.** La escuela de arte Superarte organizó la I Súper subasta solidaria en el centro cultural Las Cigarreras de Alicante.
- **5.** La agrupación comercial Multipaterna realiza una rifa solidaria entre sus clientas, como colofón organizaron la representación del musical "Black souls" a cargo de Sonrisas Solidarias.





- **9.** En la biblioteca municipal M^a Dolores García Sánchez de Vall d'Uixó presentación del libro "Itaca ens espera", una iniciativa de la Falla Ja Estem Tots a beneficio de ASPANION.
- **11, 12 y 13.** Fiesta rociera y flamenca organizada por el barrio Ciudad de Asís de Alicante y el 14 de julio organizaron una barbacoa solidaria.
- **11.** Participación en la Nit de l'Art de Castellón de la mano del grupo artístico Gatearte de la mano de la obra "Implicarte".
- **11.** Cena de gala del Rotary Club Valencia Centro.
- **12.** Macroevento solidario en Elda organizado por la Junta Local de Elda y Petrer y realizado en el Colegio Sagrada Familia de Elda. En el evento hubo numerosas actividades lúdicas dirigidas a niños/as y mayores con una paella gigante y colaboraron una gran cantidad de personas y empresas en donativos. Fue un gran éxito de organización, participación y colaboración.
- **12.** La cantante Cynthia Moleón y el pianista Héctor Plácido organizaron una Gala Lírica en el Auditorio Teatro Casa de Cultura de Mutxamel.
- **12.** En el salón de actos del Ayuntamiento de Benidorm se realizó una obra de teatro.
- **13.** En la Ciudad Deportiva Guillermo Amor de Benidorm tuvo lugar el IV Trofeo Por una Sonrisa, organizado por la Junta Local de Benidorm.
- **13.** Se celebra la I Marcha Saludable Familiar, de la

mano de la iniciativa solidaria "Pintando el camino en rosa" de Vila-real.

- **13.** Fira d'entitats de Alzira.
- **15.** Mercadillo E.I. La Milotxa de Puçol.
- **17.** Aportación solidaria por parte de la organización de la VII Prueba de Montaña Gran Premio Agua de Chóvar, de manera paralela a una rifa solidaria de las Mayorales.
- **18.** Teatro solidario en Alzira a cargo de la Asociación Cultural La Tarumba. Representan "Sopar de Festa".
- **18.** II Carrera Solidaria CEIP Vilamar de Sagunto..
- **25.** Firma de un convenio de colaboración con la Falla Cervantes y con la Falla Blanquerías de Valencia.
- **26.** Carrera 7K Schenneider en Meliana..
- **27.** Concierto benéfico Sala Peter Rock organizado por la responsable de un blog de música.
- **31.** Concierto de Javier Botella en Ballesol Valterna.
- La iniciativa solidaria Pintando el Camino en Rosa recauda el beneficio de la XII Ruta de la tapa de Vila-real.
- Stand en la feria del corredor de la 15K Nocturna, con el patrocinio del Banco Mediolanum.

JUNIO

- Un grupo de trabajadores del hotel Meliá de Alicante nos hace entrega de un donativo.





- **2.** Ciclo indoor y un zumba solidario en la partida La Hoya de Elche.
- **2 y 3.** El Trofeo de Fútbol Infantil Solidario organizado por el Racing Akra C.F. en Alicante.
- Mercadillo solidario colegio Florida de Alicante.
- Carrera contra el cáncer CEIP San José. Serra.
- **10.** El colegio San Roque de Alcoy organiza el concierto "Caminen junts" en Cocentaina.
- **10.** Festival de baile en Guadassuar.
- **12.** El Grup d'Esplai Amigos del fútbol de Alicante y la EUIPO organizan un partido de fútbol solidario.
- **12.** Evento solidario organizado por la Junta Central Fallera de Borriana, gestionado por Pintando el Camino en Rosa.
- **16.** En Callosa d' en Sarrià, Sanfermines Solidarios, con encierros de toros hinchables y actividades lúdicas.
- **16.** IXª convivencia empresarial benéfica de AESEC (Asociación de Empresas y Servicios de Elche).
- **17.** Auditorio Óscar Esplá en Benidorm. Festival benéfico Big Bang Dance by Conuco.
- **22.** Jornada solidaria con motivo del Xº aniversario del British College de La Cañada.
- **22.** El colegio Helios nos hace entrega de la recaudación obtenida como resultado de su proyecto escolar de emprendimiento.
- **22.** Fin de curso con una rifa solidaria en el CEIP Eleuterio Pérez de Vall d'Uixó.

- **23.** Festival solidario de fin de curso de la academia Art i Dansa de Alzira.
- **23.** Fiesta del AMPA CEIP Villar Palasí de Burjassot, con rifa solidaria.
- Firma del convenio con la empresa Berner para la rehabilitación de uno de los baños y uno de los dormitorios del piso de acogida de Alicante para adaptarlos a personas con movilidad reducida.
- **26.** Festival fin de curso de danza urbana Goodfit en Vall d'Uixó.
- **29.** Bingo solidario CEIP Los Pitufos en Vall d'Uixó.
- **30.** Actuación de magia en el Club Información en Alicante a cargo de los magos Fernando Molina y David Herrera.
- Se reciben donativos de los IES Veles i Vents y de los alumnos de le Empresa Joven Europea del IES Cayetano Sempere de Elche.

JULIO

- **7.** Rifa organizada por la Peña Hermanos Murcia de Jacarilla.
- **8.** La Asociación Chapas Solidarias colabora con la donación obtenida de sus ventas en el Concurso Pokemon Go en Valencia.
- **12.** Firma del convenio de colaboración con la Fundación Pascual Ros Aguilar.





- **14.** Barbacoa solidaria en el barrio Ciudad de Asís de Alicante.
- **26.** Musgrave España nos hace entrega de un donativo por la inauguración de un nuevo supermercado Dialprix en Formentera del Segura.
- La Junta Local de la Vila Joiosa se encarga de la venta del cuento benéfico "Fantasías de la Joven Juana".
- **25.** Entrega de la recaudación del Colegio Liceo Hispano de Paterna..
- **28.** Gala Valencia en Danza 2018 a cargo de Valencia Endanza.

AGOSTO

- **5.** Travesía a Nado en Nules, organizada por el Ayuntamiento de la localidad.
- Torneo solidario de Voleybol "El rey de La Malva", el ganador escoge la entidad a la que quiere destinar la dotación económica del premio.
- **9.** Caminata solidaria en Campo de Arriba, organizada por las Amas de Casa.
- **12.** Bodeguilla solidaria Camping La Pirámide. Torrent.
- **15.** Travesía a nado. Puerto de Sagunto.
- **20.** IIIª edición de Carretons Solidarias en Vallada.

- Firma del convenio con la Fundación Carralero para realizar de manera gratuita tratamientos de ortodoncia a menores afectados.

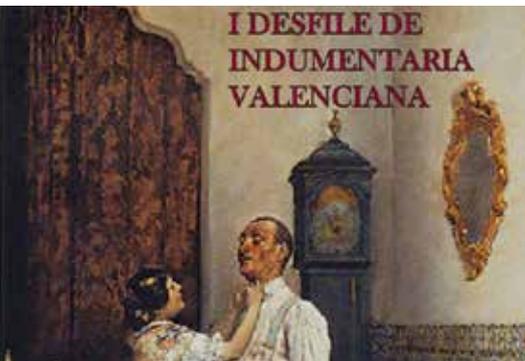
SEPTIEMBRE

- **10.** Actuación de los magos Yunke y Jandro en La Vilavella, organizado por el ayuntamiento a beneficio de varias entidades, entre ellas la nuestra.
- **20.** Desfile de indumentaria valenciana en el Ateneo de Valencia a cargo de la Reina de la Hermandad y corte de Honor del Gremio Artesano de Sastres y Modistas de Valencia.
- **22.** Concierto benéfico de la Agrupación Amigos de la Música y Los Flekys Big Band en el Auditori de Torrent.
- **30.** Il Carrera Solidaria Falla Dr. Vicente Navarro Soler de Benetússer.

OCTUBRE

- **6.** 1ª 5K Solidaria Bonrepós i Mirambell.
- **20.** Il Maratón de la Ilustración, organizado por la Falla Blanquerías, dentro de los actos previstos a lo largo del año para recaudar fondos para ASPANION. Los niños realizaron dibujos que fueron





reinterpretados por artistas e ilustradores para ser subastados después.

- **19, 20 y 21.** Varios clubes de 4x4 coincidieron en en Barx el V Encuentro Solidario. Además de invitar a los niños a "copilotar" los vehículos, nos donaron la recaudación de las barras y los beneficios obtenidos por las inscripciones.
- El club deportivo Serranos nos hace entrega de pases para regalarlos a familias asociadas.
- Desde mitad de mes se pone a la venta el calendario solidario realizado por los bomberos del Parque Central de Bomberos de Valencia.
- **31.** Con motivo de la festividad de Halloween a través de una madre socia de ASPANION se hace una entrega de juguetes y regalos en el Hospital General de Alicante con la colaboración de Radio Fiesta FM.

NOVIEMBRE

- **4.** El Villarreal C.F. a través de la iniciativa solidaria Pintando el Camino en Rosa donó las entradas para la Grada Solidaria del partido contra el Levante U.D. Además la peña Celtic Submarí invitó a comer a las familias.
- **10 y 11,** stand solidario en Fivamel, Montroy.
- **9 al 14,** la junta local de Benidorm con motivo de la celebración del XV aniversario de la Penya El

Llondro organizó una recolecta en Benidorm para colaborar con ASPANION.

- **13.** La comunidad de jugadores de Pokemon Go en Alicante nos hace entrega de un donativo. Ese mismo día el Colegio El Valle hace entrega a ASPANION de un donativo.
- **15.** Charlas sobre nutrición impartidas por una especialista a beneficio de ASPANION. En Ontinyent y en Beniganim.
- **17.** Presentación de la campaña de colaboración con ASPANION durante la temporada 2018-19 del Club Atlético Barrio La Luz.
- **19 y 22.** Dentro de la semana solidaria del Banco Mediolanum se programaron dos actos a beneficio de las diferentes entidades englobadas en Mediolanum @Proxima. Una cena benéfica y un espectáculo de magia.
- **19 al 23.** La marca de relojes Radiant pone en marcha una campaña benéfica para recaudar fondos a través de la venta online durante la Black Week.
- **23.** Con motivo del Congreso Nacional de Inteligencia Artificial celebrada en el ADDA de Alicante, ASPANION recibe un donativo de los asistentes.
- **23.** Sopar Solidari en la Falla Plaza Luis Cano de Benimámet.
- **25.** Carrera Motera solidaria organizada por el Club Cremant Goma en Xirivella.
- **25.** VIIIª Cursa Popular de Beniarjó.





DICIEMBRE

- **1.** La AECC de Montesa se hizo cargo de un stand solidario para nosotros en la Gastrofira celebrada en esta localidad.
- **1.** Mercadillo solidario de Navidad de SOLCIR de EUIPO en la Casa Mediterráneo de Alicante
- **2.** En el centro comercial Panoramis del Puerto de Alicante se celebró un Festival de Zumba organizado por Andrés Braganza en el que participaron numerosos gimnasios, monitores y centros de zumba
- **2.** Presentación del belén monumental solidario de la Hermandad de la Coronación de Espinas de Nuestro Señor Jesucristo de El Cabanyal.
- **2.** Festival de playbacks de la Junta Central Fallera de Picanya.
- **6.** La Foguera La Cerámica de Alicante organizó el 11º Mercadillo Solidario de Navidad con un motoalmuerzo.
- **8 .** Se celebró la gala de navidad organizada por el club de gimnasia Les Marines de Calpe.
- **6 al 9.** A través de la iniciativa solidaria "Contigo por la batalla" estuvimos presentes en la Feria de Navidad de Vall d'Uixó.
- La plataforma de microdonaciones "Migranodearena" nos elige "Causa del Mes" en noviembre.
- Empleados de algunos de los centros comerciales El Corte Inglés escogen ASPANION como causa para

donar la recaudación obtenida en la cena navideña de los empleados.

- **14.** Venta de calendarios en el Mercadillo de DXC Technology.
- **14.** Festival navideño solidario Colegio Rivas Luna.
- **16.** La junta local de Paterna pone en escena el 6º Festival Sonrisas Solidarias con la participación de reconocidos monologuistas e ilusionistas.
- **16.** Recibimos a los participantes de la IVª Papanoelada Motera en la sede de Valencia.
- **16.** Concierto de la Camerata Ars Cantica gestionado por la junta local de Benidorm.
- **17 y 18.** Mercadillo solidario del CEIP 9 d'Octubre en Senyera.
- **18.** Mercadillo navideño en el Colegio Liceo Hispano.
- **19.** Mercadillo solidario en el recinto de la empresa Sopra Steria, con un stand atendido por voluntarios.
- **21.** Con la colaboración de familias de Xàbia se realizó un teatro solidario en el CEIP Vicente Tena .
- **21.** Mercadillo solidario en el CEIP Mare Nostrum de La Vila Joiosa.
- **21.** En San Vicente del Raspeig tuvo lugar la IV Carrera Solidaria San Silvestre organizada por el CEIP José Ramón García Antón.
- **21.** Colaboración con materiales para la Escuela de Navidad de la Escoleta La Lluna de Castellón.
- **22.** Seminario contra el cáncer, con clases dirigidas por reconocidos representantes de varias modali-

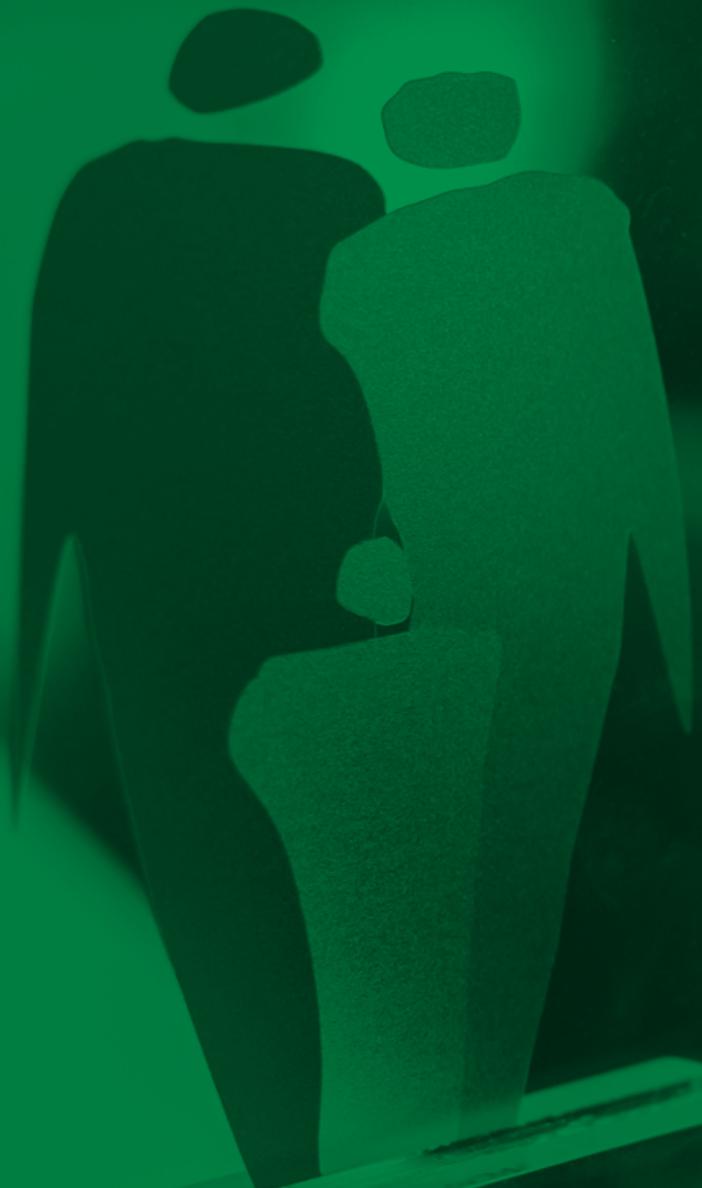




- dades de lucha. Alboraya.
- **23.** Gala de Danza de la Escuela Paso A Dos de Alzira.
 - **23.** Concurso hípico solidario en el Centro Hípico Los Árabes en la Partida Valverde de Elche.
 - **28.** Tómbola Solidaria. Serra.
 - **29** Gala benéfica "A la Llum de la comedia" en el centro comercial Puerta de Alicante en Alicante.
 - **30.** Marcha de Resistencia. 12 horas Solidarias, organizada por el Club Triatlón de Vila-real.
 - **30.** Carreras de San Silvestre solidarias en Senyera, organizada por el ayuntamiento y en Puçol, a cargo de la Junta Central Fallera.
 - La empresa Opera Severitas de Elche nos hizo entrega de un donativo en diciembre. Así mismo también han colaborado GOTE S.A., la asociación de vecinos de El Cabo, Costa Blanca Real State S.L., Mediterranean Econet S.L. y TEMPE.
 - En Alicante, gracias a la colaboración de la Asociación Cultural Deportiva de los Bomberos de la Marina Baixa, el Consorcio de Bomberos de la Diputación de Alicante, y la Diputación de Alicante se ha preparado un calendario benéfico para ASPANION. Sigue creciendo de manera importante el número de personas que han decidido colaborar con nosotros con motivo de celebraciones familiares como bodas, comuniones y bautizos.
 - 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 de colaboración.
 - La iniciativa solidaria Pintando en Camino en Rosa, que forma parte de la Junta Local de Vila-real, ha promovido actividades benéficas y de sensibilización a lo largo de toda la provincia de Castellón durante todo el año: meriendas, libros solidarios, pulseras solidarias, manitas de la amistad, carreras.
 - El Grupo Solymar ha colaborado a lo largo del año comprando tazas solidarias de la Asociación que luego entregaba a los clientes que hacían la reserva on line en alguno de sus hoteles.

- Otra iniciativa solidaria en Vall d'Uixó: "Contigo por la Batalla" trabaja al amparo de ASPANION para recaudar fondos para hacer más cómoda la estancia de las familias ingresadas en el Hospital Clínico Universitario.





niños con cáncer
30 Aniversario
1985 2015
niños con cáncer
Aspation

Voluntarios
de Castellón
Voluntarios ASPANION
de Castellón

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.

1 VICEPRESIDENCIA. CONSELLERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

En 2018 se han realizado 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 y para el voluntariado. Desde esta misma institución se da apoyo a la igualdad en la diversidad a través del programa de atención a la familia.

En octubre se hizo cargo esta conselleria de la gestión del 0,7 por ciento del IRPF de la Comunidad Valenciana destinado a subvencionar programas de ayuda social.

2 CONSELLERÍA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA

Han continuado los convenios firmados entre nuestra entidad y la Conselleria de Sanidad Universal. Gracias a ello nuestro voluntariado pueden intervenir en la planta de pediatría del Hospital General de Alicante, así como el equipo de profesionales de traba-

jo social y psicología en los hospitales donde reciben tratamiento nuestros niñas, niños 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.

3 CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN, CULTURA Y DEPORTE

ASPANION realiza el seguimiento educativo de algunos de nuestros niños con el personal técnico de esta Conselleria.

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.

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.

5 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES

Por otra parte, a lo largo de 2018, se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos.

www.aspanion.org

niños con cáncer aspanion

Más de 30 años al lado
de las familias de los niños
adolescentes con cáncer.

PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO

PISOS DE ACOGIDA

GRUPOS TERAPÉUTICOS

APoyo EN ENFERMEDADES CRÓNICAS

ACTIVIDADES DE OCIO Y

VOLUNTARIADO

AYUDA A LA INVESTIGACIÓN

aspanion



aspanion
Fundación

COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES

1 FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

La Federación está integrada por 21 asociaciones:

• ADANO	Navarra
• AFACMUR	Murcia
• AFANION	Castilla- La Mancha
• AFANOC	Cataluña
• ALES	Jaén
• ANDEX	Andalucía - Sevilla
• AOEX	Extremadura
• ARGAR	Almería
• ASANOG	Galicia
• ASIÓN	Madrid
• ASPANOB	Baleares
• ASPANION	Comunidad Valenciana
• ASPANOA	Aragón
• FARO	La Rioja
• GALBAN	Asturias
• PEQUEÑO VALIENTE	Canarias
• PYFANO	Castilla -León
• AUPA	Granada
• ASPANOVAS	Bizkaia
• ASPANOGI	Guipuzkoa

También cabe mencionar otra entidad colaboradora:

- | | |
|-----------------------------------|-----------|
| • FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECHIA | Barcelona |
|-----------------------------------|-----------|

Las comisiones de trabajo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer se han reunido en

Madrid con la asistencia de los miembros de cada comisión de las diferentes asociaciones integradas.

2 CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI)

ASPANION es miembro de la CCI (antes ICCCP) a través de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. La CCI está integrada, en la actualidad, por 171 organizaciones de 88 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 encuentros tanto a nivel europeo como internacional.

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.

El 30 de noviembre ASPANION participa junto a más 20 asociaciones de voluntariado de la provincia de Alicante en la celebración del Día Internacional del Voluntariado, organizado por esta Plataforma.

4 PLATAFORMA PROVINCIAL DE VOLUNTARIADO (DIPUTACIÓN DE ALICANTE)

ASPANION forma parte de la Plataforma Provincial de Voluntariado de la Diputación de Alicante desde 2017 cuyo objetivo es poner en contacto a las personas que quieran realizar voluntariado en la provincia de Alicante con las Asociaciones y ONG 's.



RECURSOS



TODA ESTA RELACIÓN DE PERSONAS, INSTITUCIONES Y EMPRESAS HACEN REALIDAD EL TRABAJO EN NUESTRA ASOCIACIÓN, APORTANDO SU TIEMPO LIBRE Y DEDICACIÓN EN EL CASO DE LOS VOLUNTARIOS, LA IMPLICACIÓN DEL EQUIPO DE PROFESIONALES Y LA SOLIDARIDAD DE LOS COLABORADORES. SIN TODO ELLO NO SERÍA POSIBLE EL TRABAJO DE ASPANION.

1 RECURSOS HUMANOS

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

Voluntarios/as socios:

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

Voluntariado en general:

Toda esta relación de personas hace realidad un trabajo voluntario, altruista y solidario tan necesario. Nuestra asociación no tendría sentido sin estas aportaciones.

Personal contratado

(algunos de ellos con jornada parcial):

- 1 Directora (psicóloga)
- 9 Trabajadores/as Sociales.
- 8 Psicólogos/as.
- 1 Relaciones Externas.
- 9 Monitoras de Animación y Tiempo Libre.
- 1 Auxiliar de Servicios Generales.
- 6 Administrativas/os
- Empresa externa de Asesoría Laboral y Fiscal.
- Empresa externa de Informática para mantenimiento.
- Empresa externa de Servicios de Difusión Online

- Empresa externa de Limpieza para mantenimiento.
- Empresa externa de Auditoría Económica.

Dentro del Plan de Formación de 2018, los trabajadores de ASPANION han participado en los siguientes cursos:

- “Capacitación para el desempeño de funciones de nivel básico”. Normativa de prevención de riesgos laborales.
- “Curso de obligaciones tributarias de las ONG”
- “Reglamento de protección de datos”
- “Curso teórico –práctico de primeros auxilios”
- “Protección datos en las ONG”

2 RECURSOS ECONÓMICOS

Los ingresos se han obtenido por los siguientes conceptos:

POR CUOTAS

- Cuotas de socios de número.
- Cuotas de socios colaboradores.

POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PÚBLICOS

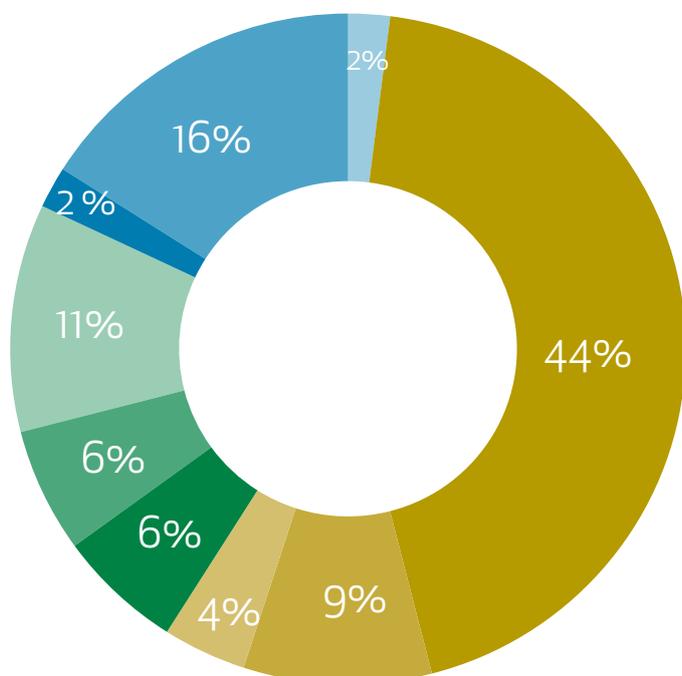
POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PRIVADOS.

POR ACTIVIDADES BENÉFICAS.

OTRAS APORTACIONES Y COLABORACIONES:

(instituciones, asociaciones, fundaciones, empresas y particulares).

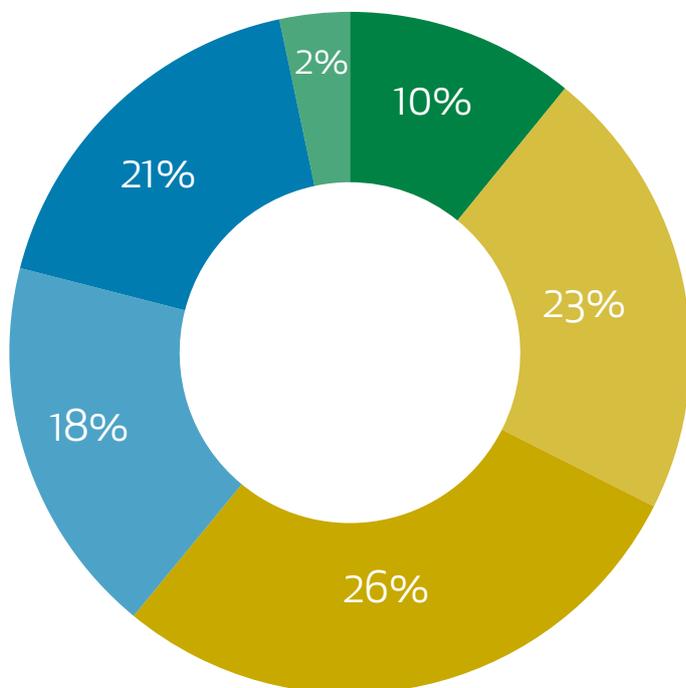
2.1. Balance de Ingresos y Gastos



PORCENTAJES GASTOS 2018

- 1. Apoyo psicosocial y económico
- 2. De convivencia
- 3. De cooperación social y voluntariado
- 4. De intervención para la prevención e inserción social.
- 5. Fomento de la investigación clínica, psicológica y social
- 6. De información, difusión y formación
- 7. Fomento y captación de fondos
- 8. Gestión y administración general
- 9. Amortizaciones

1. APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO	431.248,96 €
2. PROGRAMA CONVIVENCIA	85.483,06 €
3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	41.952,45 €
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL. INVESTIGACIÓN	58.625,36 €
5. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN CLINICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	53.795,98 €
6. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	105.201,35 €
7. FOMENTO Y CAPTACIÓN DE FONDOS	19.502,49 €
8. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	157.332,41
9. AMORTIZACIONES	20.530,10 €
TOTAL GASTOS	973.672,16 €



PORCENTAJES INGRESOS 2018

- 1. Cuotas anuales de socios
- 2. Subvenciones entidades públicas
- 3. Subvenciones entidades privadas
- 4. Donativos
- 5. Desarrollo de actividades benéficas
- 6. Ingresos excepcionales

1. CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	109.802,53€
2. SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	253.722,75€
3. SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	282.843,37€
4. DONATIVOS	198.649,66€
5. DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS	223.531,34€
6. INGRESOS EXCEPCIONALES	24.168,70€
TOTAL INGRESOS	1.092.718,35€

3 AGRADECIMIENTOS

Organismos públicos

- Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas
- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública
- Ayuntamiento de L' Alfàs del Pi
- Ayuntamiento de Alicante
- Ayuntamiento de Alzira
- Ayuntamiento de Barx
- Ayuntamiento de Beniarjó
- Ayuntamiento de Benidorm
- Ayuntamiento Bonrepòs i Mirambell
- Ayuntamiento de Elda
- Ayuntamiento d' Elx
- Ayuntamiento de Dolores
- Ayuntamiento de Guadassuar
- Ayuntamiento de La Nucia
- Ayuntamiento d' Ontinyent
- Ayuntamiento de Paterna
- Ayuntamiento de Petrer
- Ayuntamiento de Picanya
- Ayuntamiento de Rojales
- Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig
- Ayuntamiento de Valencia
- Ayuntamiento de La Vall d' Uixó
- Ayuntamiento de La Vila Joiosa
- Ayuntamiento de La Vilavella
- Ayuntamiento de Villena
- Diputación de Alicante
- Diputación de Castellón
- Diputación de Valencia
- SUMA Gestión Tributaria
- Consorcio Provincial de Bomberos de Alicante
- Parque Central de Bomberos de Valencia.

Organismos privados y Fundaciones

- Banco Mediolanum
- Bankia Red Solidaria
- Fundación Abracadabra
- Fundación Alcampo
- Fundación Antoni Serra Santamans.
- Fundación Bancaria La Caixa
- Fundación Banco de Alimentos de Valencia y FEGA
- Fundación de la Comunidad Valenciana García Peralta
- Fundación Iberdrola
- Fundación Inocente, Inocente
- Fundación Lucentum
- Fundación Ordesa

- Fundación Orona
- Obra Social La Caixa
- Valencia Port

Instituciones y Asociaciones

- AESEC (Asociación de Empresas y Servicios de Elche)
- Ananda Maitreya
- Asociación de Amas de Casa de Alpuente.
- Asociación de Amigos del Camino de la Virgen. Paterna.
- Asociación de Locales de Ocio de Alicante
- Asociación Cultural Deportiva de los Bomberos de la Marina Baixa
- Asociación Esencia Danza.
- Asociación de Vecinos de El Cabo (Alicante)
- Asociación de Visitadores Médicos de Alicante
- Auditori de Torrent
- Barretstown Gang Camp
- BHELEME Bétera
- Bioparc
- British College La Cañada
- Ciutat de les Arts
- Centro de Transfusión Valencia
- CEIP Eleuterio Sánchez. Vall d'Uixó
- CEIP Elías Tormo
- CEIP José Ramón García Antón (San Vicente del Raspeig)
- CEIP Leonor Canalejas (Benidorm)
- CEIP San Jose. Serra
- CEIP Vicente Tena (Xàbia)
- CEIP Vilamar. Sagunto
- CEIP Villar Palasí
- Club de Gimnasia Rítmica Les Marines (Calpe)
- Club Hípico Los Árabes (Elche)
- Cofradía Stabat Mater (Colegio HH. Maristas de Alicante)
- Colegio El Valle
- Colegio Florida (Alicante)
- Colegio Helios L'Eliana
- Colegio Julio María López Orozco de Elche
- Colegio Padre Manjón (Elda)
- Colegio Sagrada Familia (Elda)
- Colegio San Roque (Alcoy)
- Comisaria Policía Valencia Ruzafa
- Confederación Española de Policía
- Congregación Els Lluïsos. Vila-real.

- Consorcio de Bomberos de la Diputación de Alicante
- Cremant Goma
- C.F. Sporting San Fulgencio
- Dinos School El Vedat
- Edu Balboa y Espíritu González
- El Cisne (Benidorm)
- E.D.M. Formentera C.F.
- E.I. Los Pitufos. Vall d'Uixó
- Escuela de arte SUPERARTE
- Escuela Infantil Mickey (San Vicente del Raspeig)
- Escuela del Gremi de Mestres Sucreers de Valencia.
- EUIPO
- Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández
- Falla Dr.Vicente Navarro Soler
- Falla Ja Estem Tots
- Filiu & Cía
- Foguera La Cerámica (Alicante)
- Fundación Carralero
- Gremio Sastres y Modistas C.V.
- Grup D. Esplai Amigos del fútbol de Alicante
- Grupo Scout Kenya
- Grupo VAPF
- Hermandad Cristo de la Agonía. Alzira.
- IES Andreu Alfaro. Paiporta
- IES Bellaguarda (Altea)
- IES Cayetano Sempere (Elche)
- IES Enric Valor. Silla
- IES L'almadrava (Benidorm)
- IES Mare Nostrum (Alicante)
- IES Mediterrania (Benidorm)
- IES Pere Boïll. Manises
- IES Veles e Vents
- Imagen en Acción
- Liceo Hispano Paterna
- MARQ (Museo Arqueológico de Alicante)
- Mestalla C.F.
- Milotxes Club
- Parque Central Bomberos Valencia
- Peña Celtic Submarí de Vila-real
- Peña Solidaria Mutxamel
- Peña El Llondro. Benidorm.
- Peña Viachers
- Plataforma de Voluntariado de la C.V.
- Policía Local de Alcoy
- Racing Akra C.F.
- Rotary Club Alicante Costa Blanca
- Rotary Club L'Eliana
- Rotary Club Valencia Centro

- SOLCIR de EUIPO
- Villarreal C.F.

Empresas y particulares

- Agricultores de la Vega
- Amcor
- Andrés Braganza
- Anexa Logística
- AFDUVA Carrozas
- Ataraxia
- Aixa Gallery
- Berner
- Bioparc
- Bubo Producciones
- Casino Cirsa
- Centro Porsche Valencia
- Clue Hunter Centro
- Cocorum
- Conundrum
- Chic-You
- Colebega
- Consum Cooperativa
- Cythia Moléon y Héctor Placido
- Damel
- Digital Penella
- Domingo Monforte Abogados
- Conuco Dance
- Costa Blanca Real State S.L.
- El Corte Inglés
- Free-Style Beauty
- Estudio Gráfico 5º A
- Eurojuguetes
- Fartons Polo
- Free Style Beauty Solutions
- Frutería Violeta. L'Alcudia.
- Gabol
- Genius
- Get Out
- Gimnasio Benidormbox
- Gimnasio Itraining
- Goliath Games
- GOTE, S.A.
- Gráficas Cervantes
- Grupo VAPF
- Grupo Glem
- Grupo Soho Baviera
- Grupo Sorolla
- Hijos de Manuel Belenguer.
- Horchatería Daniel

- Hotel Meliá (Alicante)
- Hotel Westin
- Hoteles Solymar
- IMC Toys
- José María Amo
- Juego Futbol Base
- Lanco Garbep
- Lear European Holding
- Life Fitness House
- Marta Solé
- Mediterranean Econet S.L.
- Muñecas Antonio Juan (Onil)
- Muñecas Arias
- MUSGRAVE España
- Opera Severitas (Elche)
- Organizadores y patrocinadores Encuentro 4X4 Barx
- Paco Gropius
- Parque Empresarial de Elche
- Periódica digital "El Independiente"
- Perona
- Pinzellets
- Porcelanosa
- Petroalacant
- Pokemon Go Alicante
- Productos Velarte
- Radiant
- Radio Fiesta FM
- Restaurante Club Atlético Montemar (San Juan Playa)
- Rosana Mira.
- Safta
- Serpublic.
- Servientradas
- Solidaria Shop by Asun Roca
- Sopra Steria
- Tactic Escape Rooms
- Tanatorio Parque La Paz
- Tele Taxi Benidorm
- Tele Taxi Elche
- TEMPE
- The Exit
- The Lock Room
- The Room Escape
- The X Door
- Toy Planet
- TUI España
- UO
- Vericat
- Vicente Lillo

- Vicente Medina
- World Brands

Otros

- A todas las empresas y particulares que han colaborado en todos los eventos benéficos que se han organizado durante 2018 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.



Ajuntament de Vila-real



Ajuntament d'Elx



INDITEX



SEDE DE VALENCIA

Isla Cabrera, 65, bajo
46026 Valencia
Tlfn. 963 471 300
e-mail: valencia@aspanion.es

SEDE DE ALICANTE

Martin Luther King, s/n Bloque 3 Local 1
03010 Alicante
Tfn. 965 910 378
e-mail: alicante@aspanion.es

www.aspanion.es

