

MEMORIA

2014

niños con cáncer
aspanion



1.INTRODUCCIÓN	4
2. COLECTIVO DE ATENCIÓN	6
3. PROGRAMAS DE ACTIVIDADES	6
3.1. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER Y FAMILIAS.	6
3.1.1. Apoyo Psicológico	7
3.1.2. Apoyo Social.....	9
3.1.3. Apoyo Económico.....	11
3.1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias. .	12
3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA	16
3.2.1. Campamentos de Verano.	16
3.2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias.	17
3.2.3. Actividades Lúdicas.....	18
3.3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO.....	20
3.3.1. Actividades	20
3.3.2. Cursos de formación específica de voluntariado.	21
3.3.3. Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante.	22
3.3.4. Juntas Locales.....	23
3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL	24
3.4.1. Grupos Terapéuticos	24
3.4.2. Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC)	28
3.4.3. Grupo Caminantes	28
3.4.4. Comisión de Educación.....	29
3.4.5. 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 Sangre y Hemoderivados.	34
3.5.4. Difusión en la web.	34
3.5.5. Actividades de promoción.	35
4. COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS	40
4.1 CONSELLERIA DE SANIDAD	40
4.2 CONSELLERIA DE BIENESTAR SOCIAL	41
4.3. CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE	41
4.4. UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE.....	41
4.5. I.E.S FIGUERAS PACHECO	42

4.6. CENTRO EDUCATIVO VERGE DE CORTES	42
4.7. ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES.	42
5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES	42
5.1. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER.....	42
5.2. CONFEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (ICCCPO)	43
5.3. PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (PVCV)	44
5.4. ALIANZA GENERAL DE PACIENTES	44
5.5 AUXILIA	45
6. RECURSOS	45
6.1 RECURSOS HUMANOS.....	45
6.2. RECURSOS ECONÓMICOS	46
6.2.1. Balance de Ingresos y Gastos	47
6.3. AGRADECIMIENTOS	49
7. CONCLUSIONES.....	54

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta memoria 2014 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 se han 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 30 años. Para ello, ASPANION cuenta con cinco programas: 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.

Las circunstancias económicas que siguen existiendo en nuestra Comunidad, con disminuciones importantes en las economías familiares, nos ha llevado a reforzar las prestaciones que se han dado a los niños y sus familias, lo que demuestra el esfuerzo y dedicación de todos los componentes de nuestra Asociación, socios, profesionales contratados y voluntarios.

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 2014 hemos atendido a niños y familias de nuestra Comunidad, y de Castilla- La Mancha, Canarias, Extremadura, Andalucía, Murcia, País Vasco. Además de familias procedentes de Argelia, Argentina, Bolivia, Bulgaria, Colombia, China, Ecuador, Guinea Ecuatorial, Marruecos, Portugal, Rumania, Venezuela, Pakistan, Paraguay, Italia, Uruguay y Letonia.

Al igual que otros años hemos colaborado con el Instituto de Investigación del Hospital Universitari y Politecnic 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 Sanidad: para la realización de actividades de voluntariado e integración de los psicólogos, así como de las trabajadoras sociales en los Hospitales de La Fe y Clínico de Valencia y General de Alicante. Al tiempo se continúa insistiendo en el cumplimiento de los puntos incluidos en el Plan Oncológico 2011-2014, fundamentalmente en la creación de Unidades de Adolescentes con Cáncer, facilitada por los acuerdos firmados en el Consejo Interterritorial.

Con la Conselleria de Bienestar Social se trabaja en el área de discapacitados, tan importante para nosotros debido a las secuelas que presentan muchos de nuestros niños, y para el acceso a las ayudas que concede la ley para la dependencia. Además, llevamos un proyecto en colaboración con la Dirección General de Atención al Inmigrante, facilitando su integración y la atención de sus hijos diagnosticados de cáncer. Así mismo en las ayudas a través de la Dirección General de Infancia y Familia. Además, este año se ha recibido financiación para proyectos y actividades de promoción y fomento del voluntariado.

Un año más, se ha mantenido el apoyo psico-social a todos los enfermos en estados avanzados (paliativos), gracias al programa -financiado por la Fundación Bancaria La Caixa- que se está desarrollando en nuestra comunidad- siendo nuestra Asociación la única, hasta finales de 2014, de este programa en el ámbito pediátrico en toda España.

Nuestra implicación, apoyo y colaboración con la Federación Española de Padres de niños con Cáncer se ha incrementado, ya que miembros de nuestra Junta Directiva son miembros también de la Junta Directiva de la Federación. Eugenia Romero, es Vicepresidenta y Jesús M^a González Marín es Tesorero de la misma. Nuestros profesionales están integrados en las Comisiones de Trabajo Social, Psicología. Además, nuestra Vicepresidenta, Luisa Basset, es representante de la Federación ante la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) y, desde octubre de 2014, Secretaria del Comité Ejecutivo de la misma, que se denomina desde entonces CCI.

Por otra parte, la vocal Asunción Wieden es la Responsable de Proyectos Europeos en la Junta Directiva la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana.

Hemos celebrado los actos conmemorativos del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero y del Día Mundial del Donante de Sangre y Hemoderivados el 14 de junio.

Nuestra página web se ha renovado como herramienta de comunicación. Además estamos fomentando nuestra presencia en las redes sociales.

Calidad y Transparencia son dos conceptos interiorizados en nuestra Asociación y como resultado hemos obtenido por la Fundación Lealtad, el "Certificado de Evaluación de los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de las ONG". También 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 y por supuesto nuestros balances económicos han sido auditados externamente.



2014 ha sido para nosotros un año plagado de buenas noticias. Han sido varias las entidades y organismos que nos han otorgado premios y reconocimientos, entre ellos la **Distinción de la Generalitat Valenciana, otorgada el Nou d'Octubre a nuestra entidad** "por su impagable labor de apoyo, escucha y acompañamiento a las familias con hijos enfermos de cáncer. Una entidad que ha demostrado que quienes han convivido con esta enfermedad, son

quienes mejor pueden ayudar a otras familias afectadas".

- Premio Territorio Solidarios BBVA.
- Premio Mejor Web Asociativa de la provincia de Alicante. Diario La Verdad.
- Premio Especial del Jurado "José Picó". Diario La Verdad.
- Finalista V Premios Corresponsables.
- Premio Contribución a la Solidaridad. Falla Náquera Lauri Volpi
- Premio Apoyo Institucional. Fundación de la Comunidad Valenciana para el estudio y tratamiento del dolor (FUNDOLOR).

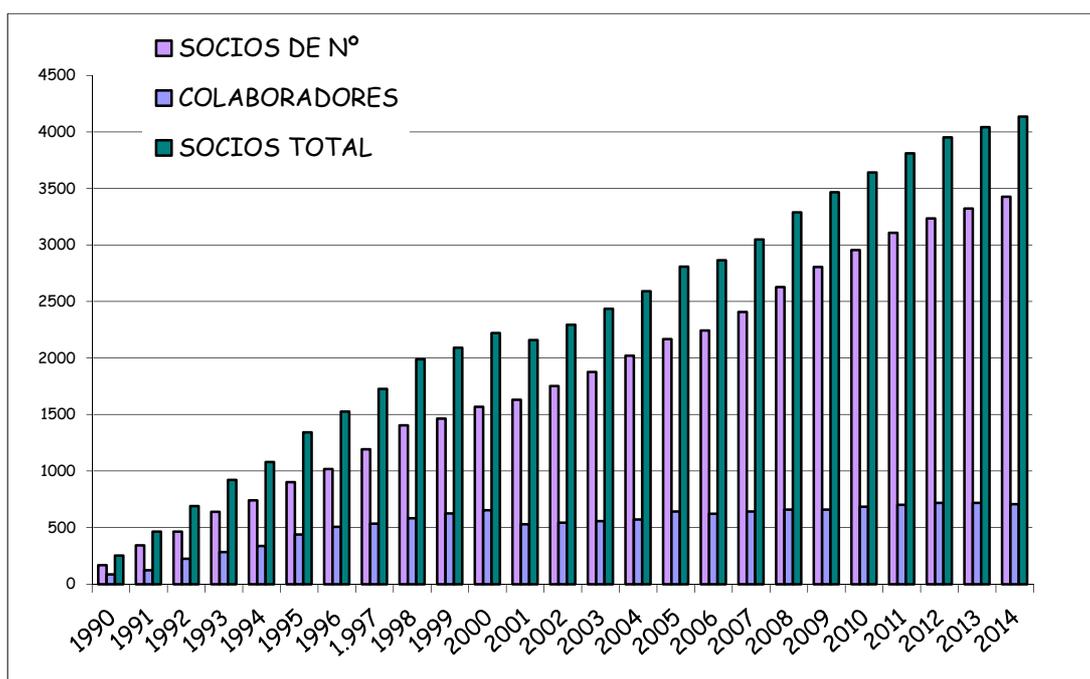
- Premio ARTIC a la Integración Social.

De todas las actividades realizadas durante 2014 se ofrece información detallada en los siguientes apartados de la presente memoria aprobada por nuestra Asamblea General el 19 de abril de 2015.

2. COLECTIVO DE ATENCIÓN

Nuestro colectivo lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer, incluyendo afectados, padres y hermanos, que actualmente asciende a 6.380 personas. La atención por parte de la Asociación empieza cuando se confirma el diagnóstico. Desde ese momento, las trabajadoras sociales y los psicólogos contactan con las familias con el fin de comenzar el apoyo tan necesario en esos momentos. En este colectivo se incluyen las familias, que sin residir en la Comunidad Valenciana, tienen a sus hijos o hijas recibiendo tratamiento en la misma.

El número de socios de ASPANION a fecha 31 de diciembre de 2014 es de 4135 (3427 socios de número y 708 socios colaboradores) lo que supone un incremento de 94 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 hijos con cáncer que reciben o han recibido tratamiento, para conseguir que los niños y adolescentes afectados se incorporen a la sociedad en igualdad de condiciones que el resto.

ASPANION desarrolla este proyecto en la Comunidad Valenciana, estando los tres Centros de Referencia 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. Los niños y las familias de la provincia de Castellón, al recibir tratamiento en el Hospital La Fe, están incluidos en los datos de la provincia de Valencia. Asimismo se atiende a los adolescentes que están recibiendo tratamiento en estos mismos hospitales en las unidades de adultos. Se mantiene el contacto con los departamentos de trabajo social del resto de hospitales de la red pública de la Comunidad Valenciana con la finalidad de atender a aquellos adolescentes que pudieran estar siendo tratados en estos centros.

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 Agencia Valenciana de Salud de la Conselleria de Sanitat 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 el niño y/o adolescente enfermo, como para los padres y hermanos. Nuestros profesionales están presentes desde el momento del diagnóstico para ayudar a las familias a adaptarse y afrontar de la mejor manera la nueva situación y orientarles durante todo el proceso de la enfermedad, intentando mitigar en la medida de lo posible el sufrimiento psicológico y las secuelas que suelen padecer las familias que componen nuestro colectivo.

Los psicólogos, tanto de Alicante como de Valencia, están integrados dentro del equipo hospitalario y acuden periódicamente a las reuniones que celebran los equipos interdisciplinares de los Hospitales (General en Alicante, Clínico y La Fe en Valencia), donde se ponen en común nuevos casos e información sobre familias y niños.

Tras un diagnóstico de cáncer en un hijo, 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 2014 son:

- Atención psicológica global

Número de familias atendidas durante el ejercicio del 2014 por los psicólogos de la Asociación.

	Beneficiarios
Alicante	171
Valencia y Castellón	208

- Terapia individual

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

	Beneficiarios
Alicante	38
Valencia y Castellón	58

- Apoyo psicológico

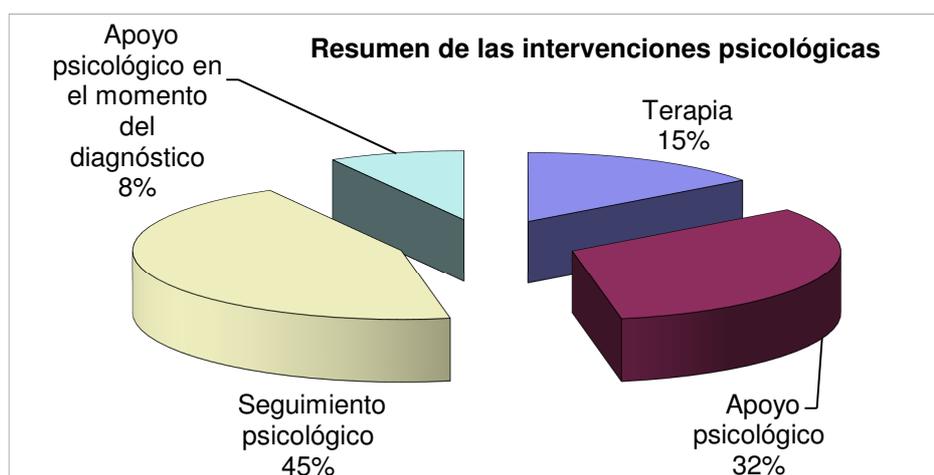
Es un apoyo en forma de visitas hospitalarias o encuentros con las familias en actividades organizadas por ASPANION. También puede realizarse telefónicamente si la familia no puede desplazarse. Es una intervención psicológica más puntual que la terapia individual, en la que se ofrecen pautas y soporte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

	Beneficiarios
Alicante	106
Valencia y Castellón	104

- 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 problemas que puedan ir surgiendo; 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	128
Valencia y Castellón.	163



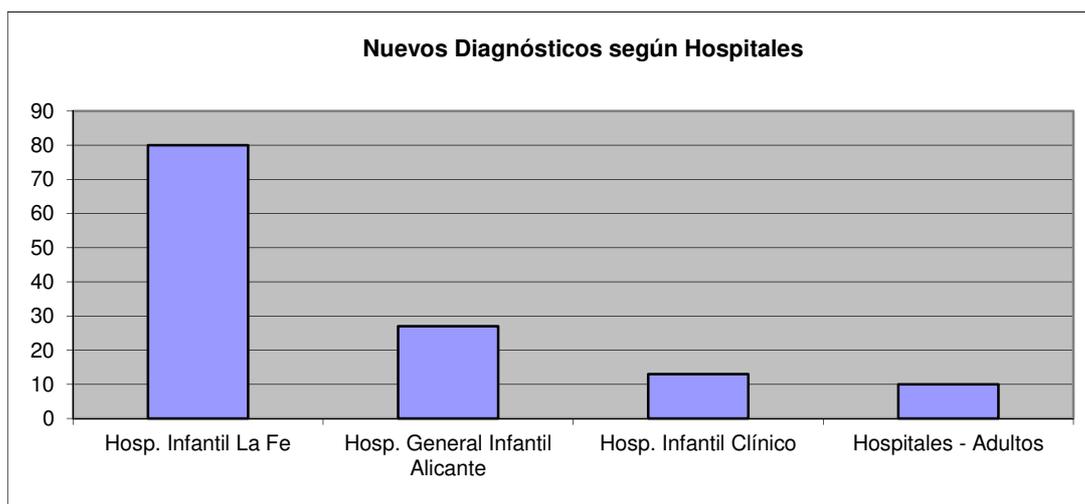
3.1.2. Apoyo social.

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 uno de sus hijos. Esto 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 2014 suman un total de 3.336

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:



- Acogida y primera información.

Nada más conocer el diagnóstico, los trabajadores sociales realizan una primera entrevista con los padres o tutores en la que se presenta la Asociación, se ofrecen los servicios de la misma 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 un total de 130 (103 en Valencia y 27 en Alicante).

- Visitas hospitalarias.

En estas visitas se identifican e interpretan las necesidades, la naturaleza y la forma de los problemas sociales 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; 268 familias (224 en Valencia y 44 en Alicante) han recibido esta atención.

○ Apoyo emocional

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

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

Familias atendidas	
Alicante	163
Valencia y Castellón	636

○ Información, orientación y asesoramiento

Mediante entrevistas personales, contactos telefónicos o por correo, las trabajadoras sociales 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.

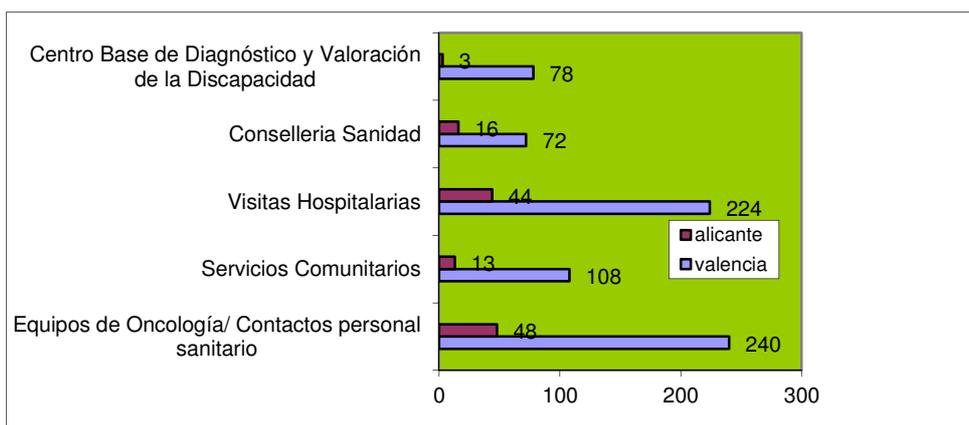
Personas atendidas	
Alicante	70
Valencia y Castellón	271

○ Coordinación con otras entidades

La aparición de determinados problemas y necesidades en algunas familias exige un apoyo social específico, que supone la coordinación con otros servicios tanto sociales como 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 el poder evaluar y trabajar las intervenciones dentro de los equipos hospitalarios de oncología pediátrica. Esto se realiza por medio de las profesionales de la Asociación en el Hospital Clínico de Valencia, el Hospital La Fe y el Hospital General de Alicante, donde se desarrolla un trabajo de coordinación y comunicación permanente entre todos sus componentes.



- Gestión de 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 los niños y adolescentes en el hospital, es uno de los objetivos prioritarios.

Cuando hablamos de piso de acogida queremos decir que es una casa 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 las personas que lo utilizan.

En los pisos se pueden cubrir una serie de servicios como son: alojamiento, aseo, cocina, lavado de ropa, guarda de alimentos, etc., siendo estos servicios 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	11	30
Nº de estancias	286	1714
Nº de niños con ahorro hospitalario	0	11
Nº de hospitalizaciones evitadas a los niños	0	319
Nº de servicios diarios (ducha, lavado)	17	2

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... y cualquier motivo que invite a reunir a niños, hermanos y familiares.

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	19	72
Prestaciones (+manutención en ingresos)	2.006,73 €	15.971.60 €
Gastos extraordinarios (traslados, sepelios...)	3.555,42 €	9.827.24 €
TOTAL	5.562,15 €	25.798,84 €

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 las trabajadoras sociales realizan con las diversas instituciones y organizaciones, permite que se consigan ayudas que complementan las que ASPANION proporciona directamente.

- Aportación en especie

Durante 2014 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 la FASE 3 del Plan de Ayuda a las personas más desfavorecidas 2014 y las FASES 1 y 2 del Plan 2014) dando ayuda a los más necesitados.

	Kg. de alimentos entregados	Lotes de alimentos repartidos a familias	Nº de familias a las que se han entregado alimentos
Alicante	4.567,48	64 lotes	28 familias
Valencia	3.022,84	56 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.

Desde 2008, la Fundación Bancaria “La Caixa” en colaboración con el Ministerio de Sanidad y con el aval de la Organización Mundial de la Salud, desarrolla el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, en el que se enmarca el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de ASPANION.

Un equipo formado por 3 trabajadores sociales y 2 psicólogos, así como un coordinador con Instituciones, realiza una intervención psicológica, social y espiritual que complementa la asistencia sanitaria, para conseguir una atención integral, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y de sus familiares.



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, UHDP, UCI Pediátrica) y Hospital Clínico Universitario de Valencia (unidad de Onco-

hematología pediátrica, UCI Pediátrica, UCI Neonatal, Unidad de Onco-hematología adultos).

Pacientes atendidos	146
Familiares atendidos	479
Intervenciones atención continuada / familias	484/109
Servicios acompañamiento voluntariado / niños	916/ 52

- Grupo de duelo.

Brindar 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 otros familiares de distinto parentesco con el paciente fallecido.

Este año han participado en Valencia 9 personas en un total de 14 sesiones.

En el mes de diciembre se realizó también un taller sobre afrontamiento de la Navidad para familiares en duelo al que acudieron 13 personas.

- Visita domiciliaria.

La asistencia domiciliaria es un servicio especializado que trata directamente la problemática generada por la enfermedad mediante la atención personalizada al niño y el soporte a la familia, contemplando globalmente esta delicada situación en un ambiente relajado y familiar como es el propio domicilio.

Supone un apoyo adicional a los ámbitos de actuación ya existentes, prolongando la asistencia psicosocial, y aportando nuevos datos que van a permitir enfocar la situación desde una nueva perspectiva.

Se ha atendido a 13 familias y efectuadas un total de 21 visitas.

- 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, ofreciendo apoyo emocional y asesoramiento especializado en cuidados paliativos (recursos, centros especializados, material higiénico y de movilidad...), facilitando 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 aceptable la seguridad que da a las familias el poder disponer de la atención de aquellas necesidades que pudieran aparecer durante los fines de semana y festivos afectando al estado emocional del paciente y su familia.

Se han realizado 484 intervenciones a 109 familias.

- 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 segundo año, se ha realizado en el Hospital General de Alicante un taller dirigido por la psicóloga del EAPS. Fueron 7 sesiones en las que participaron 20 profesionales de la unidad de oncología pediátrica y de la UHDP.

Nuestro EAPS también ha intervenido para apoyar a los profesionales de los equipos sanitarios mediante una sesión de manejo emocional y autocuidado celebrada en junio y solicitada por el equipo médico de la Unidad de Hematología de adultos de la Fe. Participan los médicos adjuntos y los residentes que actualmente atienden a los adolescentes.

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 Hospital 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 3 veces por semana en el pase de visitas que realiza el equipo sanitario.

- Acciones de formación, información y difusión

- Marzo 2014: en la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de niños con Cáncer, los psicólogos del EAPS presentaron ante los psicólogos que trabajan la enfermedad avanzada pediátrica (oncológica) en toda España, el análisis descriptivo que se ha realizado tras el taller impartido por Pilar Barreto en Valencia y Alicante sobre “Competencias Emocionales de los profesionales sanitarios en CPP”.

- Abril 2014: se impartió en Valencia la video conferencia solicitada por la Fundación Avedis Donabedian, a través de la Fundación La Caixa, sobre “Apoyo emocional a niños y adolescentes ante la enfermedad avanzada y final de vida durante



su proceso de hospitalización”, dirigida a los 7 hospitales que forman parte de la red de centros hospitalarios sobre la humanización en la actividad asistencial pediátrica.

- Abril 2014: se realizó en el Hospital Clínico de Valencia el taller solicitado por Payasospital sobre “Manejo de herramientas de autocuidado en el contexto hospitalario” y que finalmente se ofreció a todo el Servicio de Pediatría. Asistieron 24 personas pertenecientes a las diversas unidades (onco, escolares, ucis, lactantes, escuela y voluntariado), así como de Payasospital, asistiendo tanto personal de enfermería como médicos.

- Mayo 2014: se realizó en la Casa Mc Donald un taller con el título “Cuidando mi sonrisa” dirigido al colectivo de voluntarios con el objetivo de facilitar herramientas que favorezcan el auto-cuidado en el acompañamiento, reduciendo el nivel de fatiga por compasión. Asistieron 21 personas.

- Mayo 2014: desde Valencia se imparte charla sobre el EAPS a las estudiantes de enfermería del CEU.

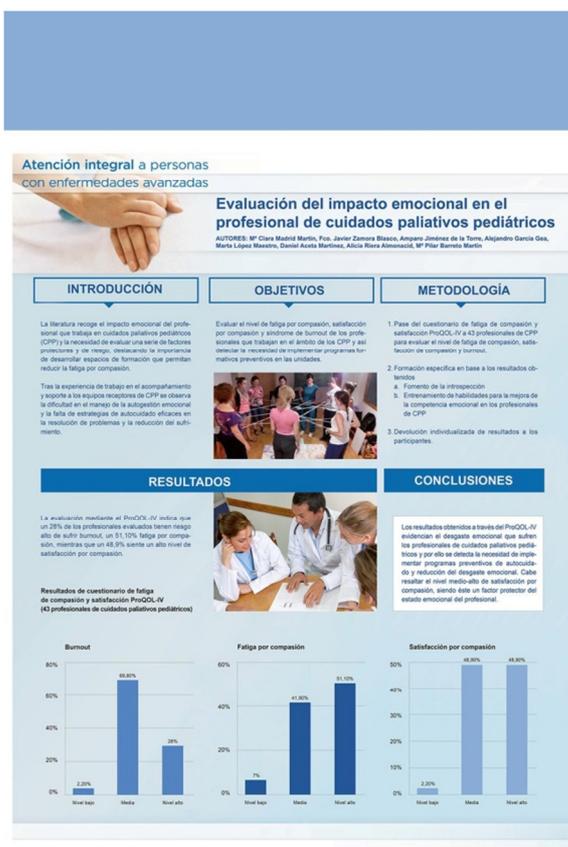
- Junio 2014: participación del EAPS en una mesa redonda de la jornada sobre duelo organizada por la asociación CARENA.

- Octubre 2014: jornada sobre voluntariado en Enfermedad Avanzada organizada por La Caixa en Madrid. Acuden 10 voluntarios del EAPS ASPANION acompañados por los directores técnicos.

- Noviembre 2014: se presenta en el Xº Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) los dos pósters realizados por el EAPS, conjuntamente con la profesora Dña. Pilar Barreto: “Evaluación del impacto emocional en el profesional de cuidados paliativos pediátricos” y “Evaluación de estrategias de autocuidado en profesionales de cuidados paliativos pediátricos”. Tres profesionales acuden al congreso celebrado en Madrid siendo la directora técnica del EAPS ASPANION elegida miembro de la junta directiva de la SECPAL con el cargo de “Vocal de Trabajo Social”.

- Noviembre 2014: asistencia al 2º Congreso de Cuidados Paliativos celebrado en Roma.

- Noviembre 2014: charla informativa sobre el EAPS para empleados de La Caixa de la provincia de Alicante.



- 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.

- El EAPS ha creado un díptico con la cartera de servicios que se ofrece a las familias usuarias del programa. También ha continuado con la distribución de materiales de autoayuda dirigidos al paciente y a la familia: díptico dirigido a hermanos en duelo, guía de duelo y guía para familias con hijos en situación paliativa.

3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA

3.2.1. Campamentos de Verano.

○ Nacionales

Del 14 al 20 de julio, 94 menores de entre 6 y 16 años disfrutaron de unas vacaciones en el Centro de Naturaleza Tarihuela (Jérica- Castellón). Realizaron actividades de multiaventura, deportivas y talleres de manualidades, además de conocer el cuidado de la naturaleza y los animales. Estuvieron acompañados en todo momento por los monitores del campamento y 9 voluntarios previamente formados por ASPANION.

Este año tuvo lugar el XIII Encuentro Nacional de Adolescentes organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en el Albergue de Calarreona en Águilas (Murcia). Las fechas fueron del 20 al 28 de julio. Participaron 7 adolescentes de la Comunidad Valenciana acompañados por 4 voluntarios de ASPANION.



○ Internacional:

El Barretstown Gang Camp es un centro de la Fundación Newman's Own que cada año organiza campamentos dirigidos específicamente a niños con enfermedades graves. ASPANION es una de las asociaciones de todo el mundo a cuyos niños invitan a pasar allí unos días. En 2014 hemos dispuesto de 4 plazas en diferentes sesiones, en concreto:

Del 17 al 23 de junio, un adolescente de entre 13 y 17 años.

Días después, el 8 de julio, fue 1 niño de entre 7 y 15 años, hermano de afectado, quien disfrutó del campamento hasta el 13 de julio.

El último turno de este año fue para dos niños afectados de entre 7 y 12 años del 11 al 15 de agosto.

3.2.2. Jornadas de convivencia de niños y familias.

Por razones de organización interna, el fin de semana de convivencia que ASPANION celebra cada año, tuvo que celebrarse en abril, concretamente, el 12 y 13. Fue entonces cuando ASPANION convocó a sus socios a una jornada de convivencia en San Juan (Alicante) a la que asistieron un total de 304 personas (86 familias). La



jornada de convivencia se hizo coincidir con la XXXª Asamblea General Ordinaria. Entre los temas tratados figuró la aprobación de la memoria de actividades y el balance económico del año 2013 y el proyecto de actividades y presupuesto para el ejercicio de 2014. También se procedió a la entrega de un obsequio como agradecimiento a todas aquellas familias que durante el último año habían trabajado

voluntariamente en beneficio de ASPANION.

El sábado por la noche, tras la cena, se organizó una fiesta para los padres. El domingo, mientras los socios asistían a la asamblea, para los más pequeños se preparó una gymkana con actividades deportivas. Colaboraron 19 voluntarios de la Asociación y, gracias a la Asociación de Comerciantes de San Juan, contamos también con la presencia del Mago Dalux.

De nuevo los niños de ASPANION participaron en la campaña “Un gorro, una Ilusión”, organizado por ARAMÓN, a través de nuestra Federación. Los niños partieron desde Valencia y Alicante en autobús hasta Zaragoza acompañados de voluntarios. Desde allí, ya con el resto del grupo de jóvenes procedentes de las distintas asociaciones, fueron hasta Biescas, donde se alojaron en la Ciudad Residencial de Búbal y a esquiar a las pistas de Formigal. En total, participaron 8 menores.



La tarde del 6 de junio la dirección el Parque Mundomar de Benidorm invitó a los niños de ASPANION y a sus familias a una tarde exclusiva para ellos. Asistieron 46 familias, que fueron estupendamente tratadas por todo el personal. El parque corrió con los gastos de traslado, entradas y merienda. Además obsequió a todos los asistentes con fotos de recuerdo.

Por otra parte, el 19 de junio, 17 familias de Valencia disfrutaron de una tarde en el

Oceanográfico gracias a la iniciativa Dreamnight at Zoo. La experiencia se repitió en el Rio Safari de Elche el 27 de junio con otras 15 familias.

El 5 de julio 12 familias de Valencia y Alicante disfrutaron de su visita a Terra Natura y Aqua Natura en Benidorm.

El 2 de octubre varias de nuestras familias acudieron a una visita exclusiva al Race Village de la Volvo Ocean Race en Alicante por invitación de la propia organización.

3.2.3. Actividades Lúdicas.

- Escuela hospitalaria de verano

En 2014 se ha continuado con el proyecto “Escuela Hospitalaria de Verano”, en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital 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 con cáncer y a sus familias, adaptándose a las circunstancias especiales del hospital.



Los destinatarios de nuestro programa han sido los niños ingresados en la sala de Aislamiento de Oncología Pediátrica y área de Trasplantes del Hospital La Fe y en la Unidad de Oncología Pediátrica 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 29 de agosto de 2014, con horario de 10:00 a 13:00 horas.

Participación en los talleres (La Fe)	62 niños
Total de actuaciones realizadas (La Fe)	313
Participación en los talleres (H. Clínico)	15 niños
Total de actuaciones realizadas (H. Clínico)	145

- 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 51 familias siendo 1201 los días que han tenido este servicio.

En los pisos de acogida de Alicante y Valencia tenemos televisores, DVD's y material lúdico para que las estancias sean más amenas.

- Fiestas y espectáculos

El 2 de enero la Peña Celtic Submarí celebró su fiesta anual en el IES Francesc Tárrega de Vilareal.

Seis 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 segundo año consecutivo compartimos carroza con la AECC.

El 15 de febrero ASPANION conmemoró uno de sus días más destacados: el DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER. El domingo 16 de febrero la lluvia impidió la celebración de la fiesta infantil en Valencia, pero sí se pudo celebrar en Alicante en la Explanada de España.



hospitalizados.

Unos días después celebramos el Día del Libro, tanto en Alicante como en Valencia con la colaboración de ABACUS, que donó libros para poder repartir a los niños hospitalizados y a Gabol, que regaló mochilas.

Durante el mes de febrero y principios del mes de marzo, 5 voluntarios de ASPANION participaron en la elaboración de la falla y la decoración de la sala de Pediatría del Hospital Clínico de Valencia.



La fiesta de Carnaval también tuvo su espacio en el Hospital General de Alicante. Los voluntarios de ASPANION colaboraron en la decoración y organización de la fiesta el 27 de febrero.

El 15 de abril 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 menores

El 13 de septiembre los Bomberos de Valencia organizaron su merienda anual para los miembros de ASPANION. Participaron 20 familias de la Asociación, que como siempre, acabaron bañados en espuma.

El 31 de octubre se celebró una Fiesta de Halloween en el Hospital General de Alicante en la que participaron en la

decoración y la organización voluntarios de ASPANION.

El 9 de noviembre, el Ayuntamiento de Elche subvencionó una jornada lúdico-informativa en el Parque Municipal. El acceso era libre y se programaron talleres y actividades dirigidas al público familiar con la colaboración de voluntarios de ASPANION. Además de divertirse, la jornada se aprovechó para dar a conocer las actividades de la Asociación.

El 30 de diciembre se entregaron los regalos de navidad a los niños ingresados en el Hospital General de Alicante, así como a los que se pasaron por la sede. Un total de 30 familias se beneficiaron de esta actividad.

En Valencia, después de visitar a los niños ingresados o con cita en el hospital, los reyes magos y sus pajes repartieron regalos en la sede, también el martes 30 de diciembre. Un total de 135 niños recibieron juguetes en la sede y 25 en los hospitales. La propia Consellera de Bienestar Social acompañó a las familias e hizo de paje real.

A lo largo del tercer cuatrimestre del año, el Villarreal C.F. ha invitado a asistir a las familias de ASPANION a todos los partidos de la Liga que se juegan en El Madrigal. El Club se encarga de recoger a los asistentes desde Valencia. Ha acudido una media de 60 personas a cada partido. 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 2014 con su programa de Cooperación Social y Voluntariado.

El aumento de solicitudes para ser voluntario ha experimentado este año un considerable aumento en ambas sedes. 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.

- Gestión administrativa en la sede.
- Mantenimiento de la sede y vehículo de la Asociación.
- Actos benéficos.
- Recogida de alimentos.
- Difusión de la Asociación.
- Grupos terapéuticos.
- Soporte de la página web.

El 7 y 8 de junio nuestros voluntarios celebraron su encuentro anual en el albergue juvenil La Marina-IVAJ de Moraira. Un total de 26 voluntarios de Alicante, Valencia y Castellón participaron en la actividad. El objetivo principal de esta convivencia es fomentar el concepto de grupo entre los voluntarios/as creando un espacio para el debate e intercambio de experiencias derivadas de su labor.

Durante 2014, muchas personas han colaborado con ASPANION, contando en las diferentes sedes con los siguientes voluntarios (a 31 de Diciembre de 2014):

Voluntarios Valencia	92
Voluntarios Alicante	120
TOTAL	212

Para reforzar esta importante labor contamos con la figura de coordinadoras entre los mismos voluntarios, que actúan de enlace y facilitan 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 24 al 26 de marzo. Participaron 37 personas en turnos de mañana y tarde. El cierre del curso contó con la presencia del Concejal de Acción Social del Excmo. Ayuntamiento de Alicante D. Antonio Ardid Muñoz.

La segunda convocatoria en Alicante del Curso de Formación Específica de Voluntariado fue del 20 al 23 de octubre. Y participaron 40 personas en total. El cierre del curso fue de la mano del Director Territorial de la Conselleria de Bienestar Social en Alicante, D. Álvaro Prieto Seva.



En dicho cierre de curso tuvo lugar la entrega de una insignia y un diploma de reconocimiento a dos voluntarias que han cumplido 10 años en 2014 en el voluntariado de Alicante agradeciéndoles de esta manera su dedicación y compromiso en todo este tiempo con ASPANION.

Ambos cursos tuvieron lugar en las Aulas de Docencia del Hospital General de Alicante y se organizaron en dos turnos de mañana y tarde.

En Valencia el Curso de Formación Específica de Voluntariado, se impartió del 3 al 5 de noviembre. Fue celebrado en las propias instalaciones de la Asociación. Ante la elevada demanda de inscripciones y la limitación de plazas sólo pudieron participar 29 personas. El cierre del curso corrió a cargo de la Consellera de Bienestar Social D^a Asunción Sánchez Zaplana.

En el cierre de curso también tuvo lugar la entrega de una insignia y un diploma de reconocimiento a una voluntaria que ha cumplido 10 años en el voluntariado de Valencia. Le agradecemos así su dedicación y compromiso en todo este tiempo con ASPANION.

Los asistentes han pasado a formar parte del grupo de voluntarios que colabora con ASPANION desempeñando las funciones que les asignen los coordinadores.

Como refuerzo a la formación propia del trabajo con nuestro colectivo, los voluntarios de Valencia y Castellón han recibido cursos sobre:

- El síndrome del "Burn Out" en el voluntariado (3 asistentes).
- El control emocional en la labor del voluntariado (3 asistentes).
- La gestión de conflictos en el ejercicio del voluntario (2 asistentes).
- La gestión del tiempo y los recursos en el voluntariado (1 asistente).
- El arte de pensar y crear en equipo (1 asistente).

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

Durante 2014 se ha mantenido el Convenio de Colaboración entre la Agencia Valenciana de la Salud 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.

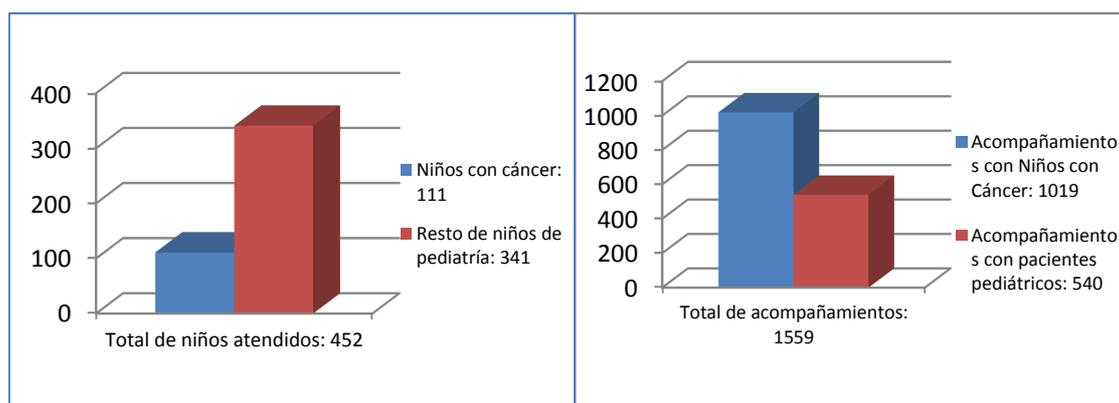
ASPANION se encarga de organizar y coordinar el voluntariado en este servicio. Durante todo el año se organizan actividades como las que detallamos a continuación:

- Actividades lúdicas, recreativas y de convivencia para los niños 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 también acuden a Hospital de día de Onco-Hematología Pediátrica.

- Organización e impartición de cursos y charlas para los voluntarios.
- Fomento de la presencia de los voluntarios en todos aquellos foros y cursillos donde se traten temas relacionados con el voluntariado y/o el cáncer infantil.



El horario de voluntariado se adecua a la actividad y al funcionamiento diario del hospital y de las familias ingresadas. Para ello, se organiza en turnos de mañana y de tarde. Los voluntarios acuden durante todo el año de lunes a viernes de 10.00 a 12.00 y de lunes a jueves de 17.00 a 19.00 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 124 voluntarios, una media de 3 voluntarios en los turnos de mañana y una media de 5 en los de tarde. Forman un equipo de trabajo, programan una actividad y se distribuyen el trabajo. Atienden niños de todas las edades, desde meses (haciendo acompañamientos para que los padres puedan descansar) hasta 18 años, incluyendo niños hospitalizados y los que acuden a Hospital de día en todos los servicios pediátricos.

Durante 2014, 111 niños con cáncer han sido atendidos por nuestros voluntarios en un total de 1019 servicios de acompañamiento hospitalario. Además se han realizado 540 servicios de actividades y acompañamientos hospitalarios a 341 niños no oncológicos ingresados en las plantas de pediatría del Hospital General de Alicante, gracias a la aportación económica de la Fundación Iberdrola y la Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana.

El 17 de diciembre el President de la Generalitat hizo una visita al Aula Hospitalaria del HGUA para conocer el trabajo de los voluntarios de ASPANION.

3.3.4. Juntas Locales.

Los profesionales de Alicante y Valencia potencian, apoyan y supervisan la labor de aquellas familias que intentan formar grupos -informales y formales- de auto-apoyo.

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

Familias de Alzira, Catarroja, Valld'Uixó, Vila-real, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Castellón, Picanya, la Vila-Joiosa, Paterna y Benidorm son las que con su esfuerzo intentan crear, mediante las Juntas Locales, una red de apoyo y ayuda a todas las familias que lo necesiten.

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 sus ciudadanos, captando su atención e implicándoles en diferentes actividades como son el Día del Donante, Ferias de la Solidaridad, mesas redondas informativas, etc.

En 2014 se ha organizado también la Junta Local de Benidorm.

3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

El tratamiento del niño y adolescente con cáncer genera conflictos en ellos y en sus familias. Para poder prevenirlos, se realizan entrevistas individualizadas a aquellas 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, se cuenta con los servicios de siete trabajadores sociales y una auxiliar de servicios, que hacen un seguimiento exhaustivo de las familias tanto personal como telefónicamente.

Asimismo, son tres los psicólogos que realizan diferentes intervenciones con el fin de prevenir futuros problemas. 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 los usuarios.

- Grupo de psicomotricidad

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

En Valencia se ha continuado con este grupo para niños con cáncer y sus hermanos, de edades comprendidas entre los 4 y 7 años, donde se trabaja la elaboración de los conflictos psíquicos a través del juego simbólico y relacional.



En el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2014, se han realizado 11 sesiones. Las sesiones se han llevado a cabo en el local de la Asociación, donde se han trabajado aspectos relacionados con la psicomotricidad o expresión emocional a través de diversos talleres: “Taller de Máscaras”, “Talleres de inteligencia emocional”, “Gymkanas psicomotrices”. Algunas sesiones se han realizado fuera de la Asociación junto al grupo de preadolescentes: “Taller de

sabores y esencias” en el Mercado Central, “Juegos tradicionales” en los Jardines de Viveros e “Intervención socioeducativa con perros guía” en Mas de Xetà.

Beneficiarios	
Valencia y Castellón	25
Alicante	12

- Grupo de preadolescentes

El objetivo general es que los asistentes cuenten con unos recursos psicológicos 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.

Todo ello a través de una dinámica lúdica combinada con excursiones que fomentan la convivencia.

En Valencia y en Alicante las actividades y sesiones del grupo de preadolescentes se han llevado a cabo de manera conjunta con el grupo de psicomotricidad, atendiendo de forma separada a las peculiaridades de sus componentes.

En Alicante se han realizado diez sesiones este año, algunas se han realizado en el Centro de Asociaciones y Voluntariado de Alicante y otras actividades se han realizado al aire libre. Hemos hecho excursiones al Castillo de Santa Bárbara (museo de Star Wars); la fábrica de Chocolates Valor, al Club Náutico de El Campello.

Beneficiarios	
Alicante	14
Valencia y Castellón	16

- Grupo de adolescentes

La adolescencia es una etapa compleja de transición a la edad adulta en la que acontecen importantes cambios, tanto físicos, como psicológicos y sociales. Surgen

nuevas inquietudes e intereses, comienza la incertidumbre por el futuro y el proceso de construcción de la propia identidad. Por ello, el impacto de la enfermedad puede tener consecuencias devastadoras en el adolescente, para quien la imagen corporal y la aceptación por parte del grupo de iguales se convierten en un tema de vital importancia.

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 del grupo de adolescentes se realizan mensualmente. Participan afectados y hermanos de afectados, de 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 los padres y se trabaja la resolución de problemas y el afrontamiento de situaciones difíciles.

En Valencia, se han realizado un total de 13 sesiones a lo largo del año 2014. La mayoría de ellas en el local de la Asociación. No obstante, se han realizado talleres en exterior, como la asistencia a la “Valencia Fashion Week”, donde pudieron conocer el backstage y vivenciar aspectos relacionados con la fotografía y maquillaje y el “Taller de cocina creativa” en el Espai Rambleta.

En Alicante en el ejercicio del 2014 se han realizado un total de 7 sesiones, algunos en la sede de la Asociación y otras actividades al aire libre. La mayoría se han realizado junto con el grupo de ocio y tiempo libre y con el grupo de preadolescentes. Se ha visitado el Centro Ecuestre de Muchamiel, se han hecho actividades multiaventura en el Club Náutico de Campello.



Las actividades se realizan al aire libre en el Centro de Asociaciones de Voluntariado.

Beneficiarios	
Alicante	15
Valencia y Castellón	19

Además, este año se han realizado varios encuentros conjuntos entre los adolescentes de Alicante y de Valencia en los que se han trabajado diferentes aspectos. En Valencia tuvo lugar uno de los encuentros, en el que se realizó un taller sobre “Autoconcepto y Autoestima”. Participaron 5 adolescentes de Alicante y 6 de Valencia. Otro de los encuentros tuvo lugar en Alicante. La temática central de la

jornada se centró en trabajar “Estrategias de Afrontamiento”. A este encuentro asistieron 5 adolescentes de Alicante y 8 de Valencia.

Además de estos encuentros, el 1 de febrero tuvo lugar un encuentro entre adolescentes de Alicante y Valencia de ASPANION y alumnos del IES Bovalar de Castellón. Su finalidad era que los alumnos del instituto conocieran más de cerca la problemática del cáncer en la infancia y la adolescencia. Fue un encuentro muy instructivo y sirvió para motivar a los alumnos para participar en un festival benéfico, acercándoles así la realidad del cáncer en la adolescencia. Para cada encuentro se ha contado con 2 profesionales de ASPANION y 1 voluntario.

- Grupo de autoayuda y relajación

El diagnóstico de cáncer en un niño coloca a éste y a su familia en una nueva realidad, creando una serie de problemas desestabilizadores tanto para ellos como para sus familias, que perduran incluso cuando se encuentran libres de enfermedad o en seguimientos.



Los distintos encuentros que proponemos en este proyecto están pensados para que los padres puedan beneficiarse de un intercambio que les permita disminuir la ansiedad y les ayude en la resolución de problemas para enfrentarse a los nuevos retos que les plantea la enfermedad de sus hijos.

El objetivo general es que los padres cuenten con unos recursos psicológicos que les permitan desarrollarse como personas con el menor número de obstáculos posibles; propiciar un lugar de encuentro que favorezca un proceso de integración evolutiva; además de favorecer la creación de un grupo de autoayuda, de relajación y de psicoterapia alrededor de los cuidadores informales.

Durante 2014, el grupo ha funcionado en Alicante y Valencia y es principalmente para madres y padres desbordados con la situación familiar y con síntomas de ansiedad. Las sesiones suelen tener una periodicidad mensual y una duración aproximada de 2 horas.

Beneficiarios	
Alicante	23
Valencia y Castellón	12

Durante las sesiones se desarrollan dinámicas para favorecer la expresión corporal y dinámicas de grupo dirigidas a potenciar la autoestima y el autoconocimiento, además del aprendizaje de diversas técnicas de relajación. Las

sesiones son semi-dirigidas para favorecer la expresión libre de emociones y miedos así como la ayuda y el apoyo mutuo.

En Valencia se han realizado talleres psicoeducativos dirigidos a ofrecer pautas de conducta, con un total de 6 sesiones.

En Alicante se realizó un taller de Inteligencia Emocional y también se ha iniciado una serie de talleres psicoeducativos para padres. Se han realizado un total de 11 sesiones con padres y madres.

El 07 de junio se realizó un encuentro conjunto con los padres de Alicante y Valencia, realizamos una salida al Albergue Ull de Canals en la Sierra de Mariola, hicimos una pequeña ruta de senderismo con actividades cooperativas al aire libre y una sesión de relajación y manejo de la ansiedad. Asistieron 3 padres de Alicante y 7 de Valencia.

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

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

En Valencia han sido 18 los beneficiarios directos. Las actividades realizadas durante 2014 han sido: organización de actividades, ginkana cultural por Valencia, ruta fallera con merienda de churros y buñuelos, masterclass de baile, meriendas varias, asistencia a la Fashion Week, visita cultural a Ribarroja con actividad de kayak, videofórum y patinaje sobre hielo.

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

En Alicante han sido 10 los beneficiarios directos a partir de 16 años de edad. Las actividades han sido: excursión al Arca de Noé en Muchamiel y salida al Centro Ecuéstre de Muchamiel. Otras 5 salidas programadas durante el año para dicho grupo se tuvieron que cancelar por falta de suficientes asistentes a las mismas.

3.4.3. Grupo Caminantes

Por iniciativa de la Junta Directiva de ASPANION surge el grupo de "Supervivientes", que está formado por jóvenes de la Comunidad Valenciana mayores de 18 años que han superado un cáncer en la infancia o en la adolescencia.



La idea era crear un grupo con identidad y objetivos propios, en el que pudieran compartir experiencias e inquietudes y trasladarlas a la Junta Directiva de ASPANION.



Se aprovechó la Asamblea General de San Juan para formar el grupo de “Supervivientes”. En este encuentro participo la Dra. Adela Cañete Nieto como representante de la Sociedad Española de Onco-hematología Pediátricas; y Luisa Basset como Vicepresidenta de la Junta Directiva de ASPANION y representante de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en la Comunidad

Europea, con el fin de informar a todos los asistentes del funcionamiento de los grupos de supervivientes en otros países, las actividades que realizan y proyectos en los que participan. Asistieron un total 21 de jóvenes entre Valencia, Alicante y Castellón.

Este año algunos de los miembros de “Caminantes” participaron el 17 y 18 de mayo en “ 5th ICCCP0 MEETING OF EUROPEAN MEMBER GROUPS” en la sesión dedicada a Supervivientes en la que participaron 7 grupos de diferentes países.

Los objetivos que se han planteado el grupo “Caminantes” son:

- Establecer contacto con otros “supervivientes” tanto a nivel nacional como internacional.
- Compartir actividades, necesidades y formas de enfrentarse a problemas semejantes.
- Buscar información, soluciones y respuestas a posibles efectos secundarios del tratamiento.
- Apoyar a niños y adolescentes con cáncer.

3.4.4. Comisión de Educación.

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

En este proyecto, a través de los 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 19 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 instrucción 14/05/13 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 domiciliar 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.

3.4.5. Ayuda a la investigación

En 2014 la Peña Celtic Submarí de Villarreal cumplió 10 años. Para conmemorarlo puso en marcha un proyecto de recaudación de fondos para los niños y adolescentes con cáncer. ASPANION propuso que se destinara a la investigación de un proyecto innovador en el HUIP La Fe. Con la absoluta implicación del Villarreal C.F y el Celtic de Glasgow se consiguieron recaudar miles de euros que se destinaron al “Programa de preservación de la fertilidad en varones prepúberes con cáncer”, que lleva a cabo la Dra. Mara Andrés.

Además, la Asociación ha destinado una partida económica a la investigación que se llevará a cabo en 2015 con el 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 Maria 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 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 y en las instalaciones de ADIF de la Estación del Norte de Valencia. Estuvieron atendidas por madres, padres y voluntarios.



Del 9 al 11 de abril, los voluntarios de ASPANION atendieron una mesa informativa durante los tres días del Congreso de Psicología de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

Con motivo del 25 aniversario del Día Internacional de la Familia, ASPANION fue invitada a participar en la Feria de Entidades que se celebró en el Parque del Oeste de Valencia el 7 de mayo para dar a conocer nuestras actividades.

También participamos el 10 de mayo en la Feria de la Primavera de la Escola La Comarcal de Picassent. Ese mismo día el Ayuntamiento de Ontinyent nos convocó a la VI Fira per la Solidaritat, donde padres voluntarios se encargaron de atender nuestro stand informativo.



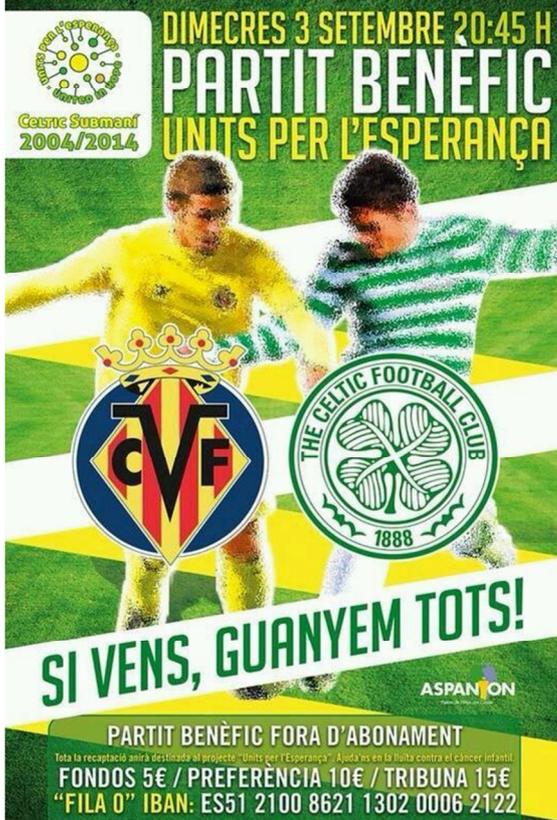
El 9 de junio celebramos, junto con otras asociaciones de trasplantados, el XXVº aniversario de la Organización Nacional de Trasplantes en el salón de actos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Tras la presentación de todas las asociaciones implicadas, se hizo entrega al Dr. Rafael Matesanz de un reconocimiento público a la institución. Asistió también el Conseller de Sanitat.

El Colegio El Valle de Alicante nos invitó a participar en su Jornada de Solidaridad para dar a conocer nuestras actividades entre el alumnado.

Durante los meses de febrero, mayo y octubre y a través del proyecto “Gasolidarios”, la gasolinera Petroalacant ha estado colaborando de manera muy activa en la difusión de las actividades de la Asociación y solicitando la colaboración de sus clientes.

La Peña Celtic Submarí presentó públicamente en una rueda de prensa su proyecto “Units per l’Esperança” para colaborar en un proyecto de investigación para niños supervivientes del cáncer infantil. Acudieron representantes de ASPANION.

El 3 de septiembre en el estadio El Madrigal de Vila-real se enfrentaron el Villarreal C.F y el Celtic de Glasgow como acto central del proyecto “Units per l’Esperança”. Tanto los clubes como el equipo arbitral colaboraron de manera desinteresada.



El 6 y 7 de septiembre, con motivo del Valencia Triatlón, la organización quiso colaborar con nuestra Asociación recaudando un euro por cada triatleta inscrito.

El 1 de octubre y hasta el 15 de noviembre tuvo lugar una campaña de difusión y sensibilización sobre menores con cáncer mediante los autobuses urbanos de Alicante.

El 16 y el 23 de octubre con motivo de la II Feria de la Salud dentro del Programa “Alicante Saludable y Sostenible” de la Concejalía de Sanidad estuvimos

presentes con una mesa informativa para dar difusión de ASPANION en dos plazas de Alicante.

La Fundación Atresmedia puso en marcha el proyecto “Poción de Héroes” en Valencia, con el que está colaborando ASPANION. La presentación pública tuvo lugar en el Salón de Actos del HUIP La Fe el 27 de octubre, a la que asistieron dos jóvenes supervivientes como representantes de los superhéroes.



El 3 de noviembre se conmemora el Día de la Discapacidad en el MARQ (Museo Arqueológico) de Alicante en la que ASPANION estuvo presente.

El 13 de noviembre, el vocal de nuestra junta directiva, Luis Barbé intervino en la jornada organizada por Corresponsables bajo el título “¿Crear valor compartido o compartir el valor creado?”

Al día siguiente, en el Salón de Actos del Parque Central de Bomberos de Valencia se proyectaba el documental de Bombers Per ASPANION. Valencia por las Montañas del Mundo.

En la V Gala de la Salud organizada por UPSANA (Unión Profesional Sanitaria de Alicante) y celebrada en el ADDA de Alicante se premió como mejor unidad de referencia a la Unidad de Oncohematología pediátrica del Hospital General de Alicante y en la concesión del premio se destacó el trabajo en común desarrollado con ASPANION.



El 1 de diciembre, dentro de las actividades preparadas para la Semana del Voluntariado organizada por Excmo. Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig, y con la colaboración de dos voluntarias se participa en una Mesa de Experiencias para dar información a los asistentes del Programa de Voluntariado de ASPANION.

El 12 de diciembre tuvo lugar la III Feria de la Salud, dentro del Programa “Alicante Saludable y Sostenible” de la Concejalía de Sanidad, en la Plaza de la Montañeta de Alicante. ASPANION estuvo presente con una mesa informativa.

El 12 de diciembre nos unimos a la celebración del Día de la Asistencia Sanitaria Universal, junto con otras muchas organizaciones de todo el mundo, a través de las redes sociales.

3.5.1. Actividades informativas y medios de comunicación.

Los medios de comunicación han transmitido nuestras actividades en forma de noticias, reportajes y/o entrevistas. Han acaparado la atención los actos conmemorativos del Día Internacional del Niño con Cáncer, la celebración del XXº aniversario de la ICCCPPO, las presentaciones públicas de las campañas de “Units per l’Esperança”, del “I Trofeo Por una Sonrisa”, de la gala “Lola busca nueva imagen”, de presentación del cortometraje “Leónides y el Mosquete de Trafalgar “ y de los varios premios y reconocimientos que a lo largo del año se han entregado a la Asociación.

El 20 de noviembre se convocó públicamente a la prensa para hacer entrega de la recaudación del proyecto “Units per l’Esperança” al Instituto de Investigación de La Fe. El proyecto ha sido promovido por la Peña Celtic Submarí con la participación inestimable del Villarreal CF y el Celtic de Glasgow.

Durante el mismo día se grabaron en La Fe imágenes y entrevistas para la Gala Inocente, Inocente emitida por TVE el 27 de diciembre.

Además, numerosos medios de comunicación de ámbito provincial y local han dado cobertura a los actos que ASPANION ha organizado o promovido por toda la Comunidad Valenciana de los que permanentemente les aportamos datos e información.

Es destacable la cada vez mayor presencia en medios de comunicación digitales y la labor de difusión que se hace 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 con la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), ASPANION participó en la conmemoración del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero, que este año tuvo como lema “Tu ayuda tiene poderes mágicos”.

Por segundo año consecutivo, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer puso en marcha una campaña en la que participaron colegios de toda España bajo el título “Piruleta con poderes mágicos”. ASPANION participó promoviendo esta campaña en varios colegios: C.P. José Carlos Aguilera (Alicante), CEIP Comunitat Valenciana (Valencia); Colegio Oller (Valencia); Colegio Concha Espina (Valencia). Además, se instalaron mesas informativas en los tres hospitales con unidades de referencia en Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana y en las instalaciones de ADIF en la estación del Norte de Valencia.

Se hizo difusión a través de redes sociales y la página web

Además, a propuesta del Dr. Rafael Fernández- Delgado, Jefe de Servicio de Onco-hematología Pediátrica del Hospital Clínico, y del Dr. Joaquín Donat Colomer,

Jefe de Pediatría del mismo centro se realizó un encuentro de supervivientes al que asistieron 25 familias.

El domingo siguiente la lluvia no permitió celebrar la fiesta conmemorativa al aire libre en el Parque del Oeste de Valencia. Sí se pudo en Alicante, donde la Explanada de España se llenó de talleres y actividades para los niños. Acudió la Consellera de Bienestar Social, Asunción Sánchez Zaplana, como representante institucional.

3.5.3. Día Mundial del Donante de Sangre y Hemoderivados.

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.

Por tal motivo, participamos con diferentes actos en torno al 14 de junio, fecha de celebración del Día Mundial del Donante de Sangre y Hemoderivados. En esta edición se han incorporado cambios para unificar los criterios que se siguen en los Centros de Transfusiones. Por esa razón, voluntarios de ASPANION acompañaron a los técnicos de los centros de Valencia y Alicante en su campaña de sensibilización el viernes, 13 de junio en el C.C. El Saler y en la Plaza Calvo Sotelo de Alicante, mientras que el 9 y el 12 de junio los voluntarios de Alicante se situaron con las unidades del Bulevar del Pla y del Hospital de San Juan.

Por otra parte en Valld'Uxó, Ontinyent, Picanya, Catarroja y Alzira se distribuyó el material en diferentes farmacias y centros públicos.

Participaron padres, afectados y voluntarios.

3.5.4. Difusión en la web.

Dentro de este 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.

En septiembre de 2014 se puso en marcha una nueva página web, que sigue en constante proceso de mejora para adaptarla a las necesidades informativas y de transparencia de nuestra entidad.

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.

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

En Noviembre en el Teatro Principal de Alicante se hizo entrega a ASPANION de los premios Web que convoca el periódico La Verdad a la mejor Web asociativa y al premio especial del jurado "José Picó" en reconocimiento a la actividad social.



3.5.5. Actividades de promoción.

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

El 11 de enero tuvo lugar un Torneo de Fútbol Sala en el Colegio Aire Libre de Alicante. Además de esta prueba de carácter benéfico, se les dio una charla a los asistentes para que conocieran mejor el colectivo.

El 17 de enero se firma un convenio con la Hoguera Foguerer Carolinas según el cual la recaudación de la venta de las entradas para visitar el monumento se donaría a ASPANION.

Con motivo del Día Escolar de la No Violencia y la Paz el 30 y el 31 de enero los colegios Gabriel Miró de Alicante y "Altea la Vella" de Altea respectivamente organizaron dos mercadillos a beneficio de ASPANION.

El 30 de enero se presentó en el Ayuntamiento de Torrent la novela "Sueños del Pasado", con la presencia del concejal de cultura y miembros de la junta directiva de ASPANION. Los derechos de autor correspondientes a la venta de esta obra serán donados a la Asociación.

El 2 de febrero, en el Teatro TAMA de Aldaia, se representaba la obra "Usted tiene ojos de mujer fatal" a beneficio de ASPANION y otra organización. La organización corrió a cargo de la Falla Sant Antoni de Aldaia.



La Compañía de Danza Ballarà presentó en la Casa de la Cultura de l'Alcúdia de Crespins una adaptación del musical "El Rey León" a beneficio de ASPANION. El 9 de febrero.

A propuesta del Excmo. Ayto. de Alicante, la Asociación de Locales de Ocio del centro de Alicante donó a ASPANION el 35% del beneficio de lo recaudado en las barras instaladas en La Rambla con motivo de la celebración del sábado de Carnaval.

El 21 de febrero se realizó un mercadillo benéfico en el Colegio "La Almazara" de San Vicente del Raspeig.

El 28 de febrero, alrededor de 160 personas se dieron cita en el Hotel Neptuno de Valencia para disfrutar del humor del Dr. Raimundo Dumont y, de paso, colaborar con la Asociación.

El 15 de marzo se hace entrega a ASPANION de la recaudación obtenida en el Almuerzo Popular celebrado en diciembre de 2013 por las barracas y hogueras del barrio de La Florida de Alicante.

Desde el mes de marzo y durante 6 meses ha estado en vigor el proyecto "Flores para Iralia" a propuesta de una familia de la Asociación.

El 21 de marzo se llevó a cabo el mercadillo benéfico realizado en el Colegio 55 “La Almadraba” de la Playa de San Juan de Alicante.

22 de marzo. Concierto de la Coral Divisi de Valencia como homenaje a una niña de la Asociación. Tuvo lugar en la Capilla de la Abadía de San José de Godella.

El 27 de marzo se realiza el acto de entrega de una donación económica por parte de la Asociación de Ayuda a Personas con Cáncer de Novelda (ANOC) a ASPANION.

30 de marzo concierto solidario de la Banda Infantil Maestro Climent “Sant Joan d’Alacant” y la Banda Infantil “Los Montesinos” en el Auditorio Escuela de Música y Cultura Los Montesinos.

El 3 de abril organizado por Caturla Centro Capilar y Estilismo se celebró la Gala a beneficio de ASPANION “Lola busca nueva imagen” en el ADDA de Alicante con desfiles de modelos y actuaciones musicales.



El 10 de abril el AMPA del Colegio Reina Sofía de Petrer hace entrega de una donación económica a ASPANION.

En abril desde el Blog “Pintando a una mamá” y con la colaboración de NIKIDOM se hizo una donación de unos trolleys que fueron entregados a niños ingresados en el Hospital General de Alicante.

El 10 de mayo en la presentación de la Semana de la Salud de Pinoso (Alicante) se hizo entrega a ASPANION de la recaudación obtenida en un Concurso de Playbacks.

El 14 de abril, el Colegio Mare de Deu de Bonrepós organizó un mercadillo solidario y unas charlas informativas y de sensibilización para alumnos y profesorado.

La sala Benidorm Palace el 19 de abril ofreció a ASPANION la recaudación de un concierto homenaje a una niña afectada.

La Escola La Comarcal de Picassent nos invitó a estar presentes durante su Feria de la Primavera que celebraron el 10 de mayo.

El 11 de mayo, la empresa Naranjas Torres quiso aprovechar su jornada de puertas abiertas a la que invitaron a empleados, clientes y amigos para recaudar fondos destinados a sufragar gastos de nuestros programas. Además nos entregaron detalles para nuestros niños.

Ese mismo día, la Asociación de Mujeres Independientes de Benicàssim organizó un mercadillo benéfico del que nos entregaron la recaudación.

GALA BENÉFICA
a favor de
niños con cáncer
Taspanion

16 de Mayo
19:00h.

PALACIO DE CONGRESOS
COLEGIO DE MEDICOS
Av. de Denia - 47

LEONIDES

ACTUACIONES:
Luis Berdi - Pompos de Júpiter
Laila J. - Montaña
El Pechuga - Montaña
The Road Productions - Círculos
Shanté Jazz Quartet - Música de cámara
Rifas con apoyo de los patrocinadores

Presenta: Menchu Illán

FILA 0
BANCO SABADELL CAM - 8396 0081 1201 96 0001031310 - Gala The Road

ENTRADA DONATIVO 7€

COLABORAN: [Logos of various institutions]

PATROCINAN: [Logos of sponsors]

GINOS: [Logos of sponsors]

www.galabenefictheroad.blogspot.com

ORGANIZA: The Lead Productions

VENTA DE ENTRADAS: [Logos of sponsors]

Av. de Mazonave, nº53
2ª planta - atención al cliente
hasta el 30 de abril

El 16 de mayo se celebró una Gala benéfica de presentación del cortometraje "Leónides y el mosquete de Trafalgar" en el Palacio de Congresos del Colegio Oficial de Médicos de Alicante. También hubo monólogos, rifas y actuaciones musicales.

El II Musical Villa de Paterna tuvo lugar el 18 de mayo organizado por la Junta Local en el Teatro Antonio Ferrandis. Se programaron dos pases para poder dar respuesta a la demanda de entradas.

La Escola La Milotxa de Puçol organizó un mercadillo solidario a beneficio de nuestra entidad el 28 de mayo.

El 28 de mayo se hizo entrega a ASPANION de la recaudación obtenida, por segundo año consecutivo, en el mercadillo benéfico holandés de El Cisne en Benidorm.

También por segundo año consecutivo, el 29 de mayo tuvo lugar un mercadillo benéfico en el Colegio El Fabraquer de El Campello y el 14 de junio una jornada de solidaridad en el Colegio "El Valle" de la Playa de San Juan de Alicante.

El 30 de mayo el Colegio Lucio Gil de Requena organizó en sus instalaciones una jornada multicultural con actividades y mercadillo. El dinero recaudado fue para la Asociación.

Una madre de la Asociación organizó un Festival Benéfico de Baile en el Espai Sonor del Polideportivo Municipal de Guadassuar. Con actuaciones de baile moderno, hip-hop, funky y otros estilos.

Organizada por los profesores del IES Bovalar de Castellón y en la que participaron, tanto alumnos como profesores, el 13 de junio tuvo lugar la Gala Benéfica "Una vida, un somriure" en el Auditorio de Castellón, con actuaciones musicales, recitales de poesía...

Festival de Ball Benèfic

A FAVOR d'ASPANION
niños con cáncer
Taspanion

Dissabte 31 de maig
a les 19:00 h al ESPAI SONOR
(POLI-DESPORTIU MUNICIPAL DE GUADASSUAR)

PARTICIPEN

- CEIP GUADASSUAR - BALL MODERN
Monitor: Sole Ferrer
- LA SALLA DE BENINORD - BALL I ESTILS
Monitor: Sara Varela, Mª Jose Gómez i Christopher Quiñan
- BALLANT I REPICANT CARLET
Monitor: Susse Puigros
- SHAKI - ESCOLA DE BALL BURJASOT
Parella de Ball: Francisca Cebria i Rosa Ferrer
- HIP-POP I ESTILS CATADAU
Monitor: Imma Jorcas
- GIRNAS GALAXIA 2000 BENINORD
COL. SANT FRANCESC GUADASSUAR - BALLET
Monitor: Nèria Llobregat
- GYM MULTIESPORT FUNKY CARLET
Monitor: Paqui Galdeà
- GYM EVOLUCIÓ GUADASSUAR - HIP-POP
Monitor: Joan Benavent
- COL. SANT FRANCESC GUADASSUAR - BALL I ESTILS
Monitor: Imma Corcep
- GRUP DE BALL EVOLUCIODANCE.

Venda d'entrades anticipades: Sole Ferrer (610237307) i Gym Evolució.

DONATIU
2€

PATROCINA
AJUNTAMENT DE GUADASSUAR
Organitza: Sole Ferrer

El 14 de junio coincidieron varios eventos benéficos. Por un lado, un colaborador participó en la Clásica de Covadonga recaudando microdonaciones para nuestra Asociación. Repitió la experiencia el 21 de junio con la prueba Quebrantahuesos.

También se celebró un mercadillo solidario en Borriol, organizado por el colectivo Mon Obert; un Maratón de Zumba en Catarroja, organizado por la Falla El Raval y una Carrera Nocturna, organizada por la Asociación de Comerciantes 9 d'Octubre de Puerto de Sagunto.

El Colegio Reina Sofía de Petrer y el Colegio Antonio Machado de Elda realizaron dos actos solidarios para el día 20 de junio coincidiendo con la fiesta de fin de curso de ambos centros y cuya recaudación fue destinada a ASPANION.

También los alumnos y profesores de la escuela Castellón Baila organizaron una Gala de Fin de Curso solidaria en el Palau de la Festa de Castellón.

El 28 de junio se organizó la V edición del Torneo "Villa de El Campello" de Fútbol Sala a beneficio de ASPANION.

La recaudación de las inscripciones de la carrera infantil de la VI Cursa Platja de Bellreguard que se celebró el 28 de junio, también se destinó a nuestra entidad.

El Colegio San Alberto Magno de Monforte del Cid hizo entrega de un donativo económico por parte de sus alumnos.

El 7 de julio se realizó un concierto benéfico en San Juan de Alicante a cargo de las bandas juveniles de San Juan y de Los Montesinos.

El 13 de julio se organizó un Moto Almuerzo Solidario en el Polideportivo Toscar de Elche.

Varias de las mujeres que integran el grupo KimoKaps nos hacen donación de varias unidades para repartir entre los niños de los hospitales y los que acudan a la sede.

El 20 de julio, la Escuela Infantil Zorita de Requena organizó una jornada de puertas abiertas con un mercadillo solidario y juegos para mayores y niños donde se recaudaron fondos para la Asociación.

El 25 de julio la Banda Artístico Cultural de Montaverner organizó una velada musical a beneficio de ASPANION. Donaron la recaudación de las barras de esta cena.

26 de julio. Gala Endanza. Con motivo de la Muestra de Clausura del Curso Internacional de Valencia de la Asociación Endanza, se celebró un acto benéfico en el Teatro La Rambleta de Valencia.



Una carrera de 5km con 15 obstáculos de distinta índole es la que tuvieron que superar los participantes de la Primera Roman Race en Piles el 27 de julio. Nos donaron la recaudación de las inscripciones.

El 25 de agosto, durante la celebración de la III Semana Musical Náquera Sona los profesores del conservatorio ofrecieron un concierto benéfico.



El 30 de agosto se celebró un Torneo benéfico de balonmano en el Palau l'Illa de Benidorm con un éxito de recaudación, difusión y asistencia.

Una Asociación de Jubilados de Muchamiel nos hace entrega de la recaudación obtenida en la venta de un calendario benéfico realizado por dicha asociación.

El 5 de octubre, representantes de la Asociación Internacional de Policía organizaron en Paterna una Matinal Motera a beneficio de ASPANION. Hubo almuerzo, exhibición de vehículos antiguos y actividades para los niños.

El Training Unit Gym también nos convocó a un acto público para hacer entrega de la recaudación obtenida de la organización de un seminario sobre lucha y artes marciales.

Desde el 15 de octubre y hasta final de año, el restaurante Gabbana Beach recaudó fondos para nosotros a través de una hucha en la que introducían una pequeña parte de la consumición de los clientes.

El 18 de octubre organizada por la A.VV. del PAU I de Alicante y dentro de su Proyecto "Barrio Vivo" acudimos a la Feria de Asociaciones con una Mesa de información y donativos.

El fin de semana del 24 al 26 de octubre se organizó una "quedada" de aficionados a los vehículos todoterreno. Además del carácter benéfico del acto, los niños pudieron subir a los coches y disfrutar del recorrido de la pista.



El 15 de noviembre se realizó un Concierto Benéfico por el grupo de rock PIPO en Castalla (Alicante) cuya recaudación fue a beneficio de ASPANION.

En Montroy, el 22 de noviembre, tuvo lugar un zumbatón solidario del que nos entregaron la recaudación.

Del 6 a 8 de diciembre se celebró la 3ª Feria de Navidad de Comerciantes de Petrer en la que estuvo presente ASPANION con una mesa informativa.

El 8 de diciembre se realizó el VIII Mercadillo Solidario y de Artesanía de la Hoguera “La Cerámica” de Alicante. ASPANION estuvo presente con una Mesa Informativa.

El 13 de diciembre la Asociación de Mujeres de Algorfa organizó un mercadillo benéfico en la que ASPANION estuvo presente con una mesa informativa.

Ese mismo día, la Asociación Cultural l’Aljama de Bétera organizó la “Mostra de Música i Cultura Tradicional” que supuso el inicio de la colaboración anual que este colectivo va a tener con nosotros.

Los empleados del Hotel Expo de Valencia decidieron destinar el dinero de su regalo de empresa a nuestra entidad. El acto de entrega de la cantidad recaudada, tuvo lugar en una cena el 17 de diciembre.

El 20 de diciembre se celebró un Partido de Baloncesto Benéfico en Benidorm con el fin de recoger juguetes para los niños ingresados en la Unidad de Oncología del HGUA.

El 21 de diciembre en el Centro de Educación Infantil MICKEY de San Vicente del Raspeig se celebró un Belén Viviente a beneficio de ASPANION.

El 26 de diciembre en el Pabellón Ciutat de Castelló, el CD Castellón y el Grupo DGM organizaron el Memorial Adrián Domingo Muñoz, un divertido encuentro de fútbol sala en el que se mezclaron jugadoras del F.S.Salsadella con reconocidos deportistas castellanenses:



el tenista Roberto Bautista, el medallista olímpico Pablo Herrera, el piloto de Fórmula 1 Roberto Merhi y los futbolistas Alex Felip, Pablo Hernández y Ferreira.

Durante 2014 ha estado en vigor la campaña de Huchas Solidarias. La empresa Whising Spiral se encarga de la colocación de huchas, de su seguimiento y gestión en los establecimientos de la Comunidad Valenciana. Durante 2014 se han distribuido 4870 huchas por toda la Comunidad Valenciana.

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

Desde que ASPANION se creó -y hasta la actualidad- existe un objetivo principal: conseguir la mejor calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Con esa finalidad han continuado los convenios firmados entre nuestra entidad y la Conselleria de Sanidad. Gracias a ello nuestros voluntarios pueden intervenir en la planta de pediatría del Hospital General de Alicante, así como los

profesionales de trabajo social y psicología en los Hospitales donde reciben tratamiento nuestros niños y adolescentes en las tres Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica.

La vía de acceso a la ayuda económica de esta Consellería en la actualidad es la convocatoria ordinaria de ayudas.

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.

Realización de actuaciones de estímulo y motivación para el personal sanitario, apoyando y animando la asistencia a cursos, jornadas y congresos de carácter profesional, para incrementar su preparación y conocimiento de forma que repercuta en la calidad asistencial a nuestros hijos.

Participación de las profesionales de ASPANION en los equipos de atención multidisciplinar de las Unidades de Oncología Pediátrica.

4.2 CONSELLERIA DE BIENESTAR SOCIAL

Como en años anteriores se realizan programas de actuación subvencionados por este organismo, haciéndoles partícipes de nuestra realidad.

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

Además se conceden ayudas destinadas a la integración social de personas inmigrantes.

La Consellera de Bienestar Social ha participado en diferentes actos públicos y privados de nuestra Asociación, tanto en Alicante como en Valencia.

4.3. CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, 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.

Este año en el desarrollo de la instrucción 14/05/13 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..

4.4. UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE

Colaboración con las Escuelas de Trabajo Social de Valencia y Alicante, con las que se mantiene convenio de prácticas desde 1994. En sendas 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 hemos iniciado esta colaboración.

Estudiantes de Grado de Enfermería de UCH CEU tuvieron una jornada informativa en nuestra sede para mejorar el conocimiento sobre nuestro colectivo.

4.5. I.E.S FIGUERAS PACHECO

De nuevo este año ASPANION firmó un convenio de colaboración con el módulo de Animación Socio-Cultural del Instituto de Enseñanza Secundaria, Figueras Pacheco de Alicante. Desde octubre de 2014 dos estudiantes de TASOC están realizando sus prácticas dentro del programa de ASPANION.

4.6. CENTRO EDUCATIVO VERGE DE CORTES

Se ha firmado un convenio de colaboración con cuatro alumnos para la realización de prácticas formativas de Animación Sociocultural en nuestro centro, llevando a cabo actividades de convivencia, ocio y tiempo libre.

4.7. ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES.

Por otra parte, a lo largo de 2014, se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos, como Entorno Docente, Gasolineras Petroalacant (Gasolidarios), Club de Rotarios de Alicante, Museo Arqueológico de Alicante (MARQ), Villarreal C.F., Disarp y Consum.

5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES

5.1. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

La Federación está integrada por 13 asociaciones:

ADANO	Navarra
AFACMUR	Murcia
AFANION	Castilla- La Mancha
ALES	Jaén
ANDEX	Andalucía - Sevilla
ARGAR	Almería
ASIÓN	Madrid
ASPANION	Comunidad Valenciana
ASANOVA	Aragón
FARO	La Rioja
GALBAN	Asturias

PEQUEÑO VALIENTE	Gran Canaria
PYFANO	Castilla -León

También cabe mencionar a otras tres entidades colaboradoras:

AOEX	Extremadura
FUNDACION ENRIQUETA VILLAVECHIA	Barcelona
AFANOC	Cataluña

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer celebró su XXXIX^a Asamblea General Ordinaria el 5 de abril de 2014 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 3-4 abril.

Psicología los días 3-4 abril.

La de Sanidad, el 15 de marzo y 25 de octubre.

5.2. CONFEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (ICCCPO)



En 2014 se celebró el XX^o aniversario de la constitución en Valencia de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) y del 16 al 18 de mayo se celebraron, promovidos por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y organizados por ASPANION, diversos actos entre los que cabe destacar la reunión del Comité Ejecutivo de la ICCCPO y encuentro del mismo con las más altas autoridades de la Comunidad; la reunión anual del PPAC (Parents and Patients Advocacy Committee).



ASPANION es miembro de la ICCCPO a través de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. La ICCCPO que, a partir de la asamblea general de 2014, se llama **CCI, Confederación Internacional de**

Cáncer infantil, está integrada, en la actualidad, por 177 organizaciones de 90 países.

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

- 3º Asamblea General del proyecto ENCCA, 15-17 de enero en Viena.
- Reunión del Consejo Europeo de Investigación Clínica, 17 de enero. Viena.
- Segundo Curso Internacional de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer. 28-29 de marzo. Madrid.
- Celebración del XXº aniversario de la ICCCPPO. 16 de mayo. Valencia.
- 5º Encuentro de Organizaciones Europeas Miembro de la ICCCPPO, 17-18 de mayo. Valencia.
- SIOPE ENCCA Conference 2014. “Uniendo esfuerzos para un futuro brillante para los niños y adolescentes con cáncer. La hoja de ruta europea para el horizonte 2020”. 18-19 de septiembre. Bruselas.
- Encuentro Anual y Asamblea General de la ICCCPPO. 21-25 de octubre. Toronto.

Participación activa, como miembro del PACC (Comité Asesor de Padres y Pacientes), en reuniones presenciales y telefónicas a lo largo del año.

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.

Durante 2014 hemos participado en diferentes comisiones de trabajo que amplían nuestros conocimientos y experiencias en el mundo asociativo, tales como: calidad, y protección de datos. Así mismo Asunción Wieden, componente de nuestra Junta Directiva, es responsable de Proyectos Europeos.



5.4. ALIANZA GENERAL DE PACIENTES

La Alianza General de Pacientes es una iniciativa generalista, transversal (en colaboración con otras instituciones sanitarias) e independiente de cualquier ideología política, que se establece para potenciar el diálogo con las organizaciones de pacientes y que nace como una necesidad social para la participación de los pacientes en la sanidad, siguiendo la tendencia internacional.



Se ha participado en el grupo de trabajo para la renovación de la Norma GCRP-25 en el seno de la Alianza General de Pacientes (AGP), como consecuencia del trabajo realizado hemos sido evaluados y certificados por la “Norma Ad Qualitatem” Calidad Sanitaria con la colaboración de FUNDAMED

El 7 de octubre se celebra en Madrid la II Jornada Multidisciplinar de Pacientes de la Alianza General de Pacientes. Asistió la coordinadora general de la Asociación. Se abordaron temas relacionados con el Sistema Nacional de Salud.

5.5 AUXILIA

A través de esta organización voluntaria de discapacitados y del centro educativo concertado del que son responsables, se cubre la enseñanza domiciliaria de nuestras niñas y niños 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.

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, Benidorm, Catarroja, Vall d’Uixó, Vila-real, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Picanya y Paterna 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:

Información legal a familias (Asunción Wieden Domenech).

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 jornada parcial) durante 2014 ha sido:

1 Coordinadora General (Trabajadora Social).

7 Trabajadores/as Sociales.

4 Psicólogos/as.

1 Relaciones Externas.

4 Monitoras de Animación y Tiempo Libre.

1 Auxiliar de Servicios Generales.

4 Administrativas.

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 2014, los trabajadores de ASPANION han recibido dos cursos:

“Sensibilización en gestión de calidad dentro del marco del referencial IV Servicio de Entidades de Acción Social con Voluntariado. Impartida por SGS a cargo de la Fundación Tripartita, el 29 de diciembre.

“Liderazgo, resiliencia y visión compartida”, impartido on-line por Antonio Beltrán, también a cargo de la Fundación Tripartita, el 30 y 31 de diciembre.

Por otra parte, la responsable de Voluntariado en Valencia, se ha formado a través de la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana en las siguientes áreas:

- La gestión de conflictos en el ejercicio del Voluntario.
- El síndrome del “Burn Out” en el voluntariado.

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.

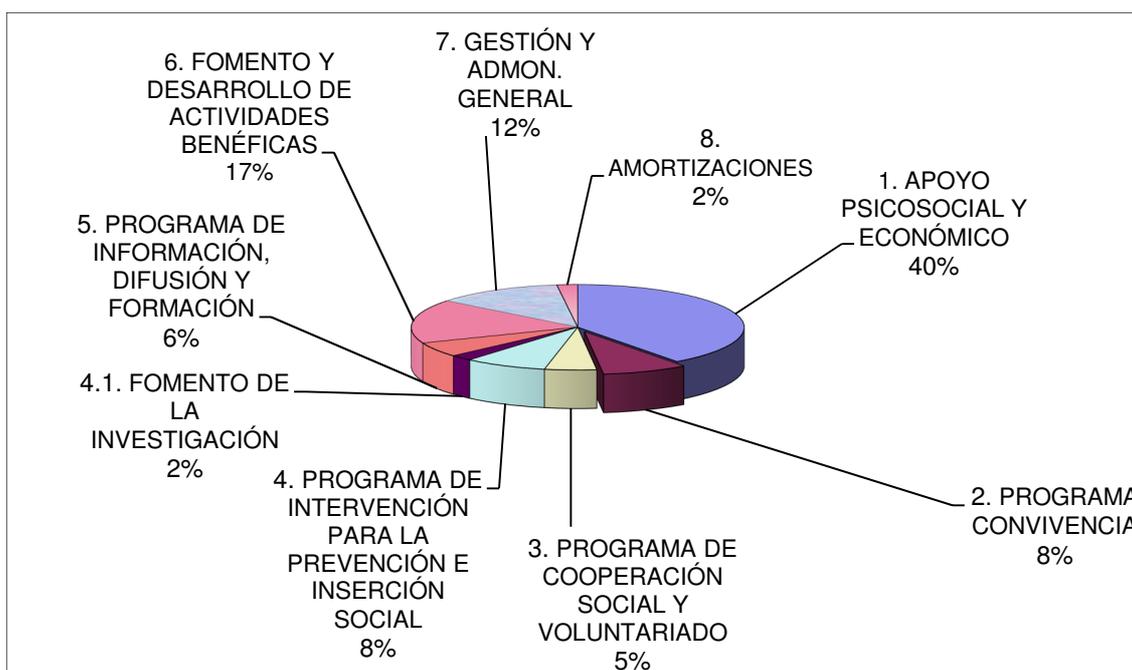
POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PRIVADOS.

POR ACTIVIDADES BENÉFICAS.

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

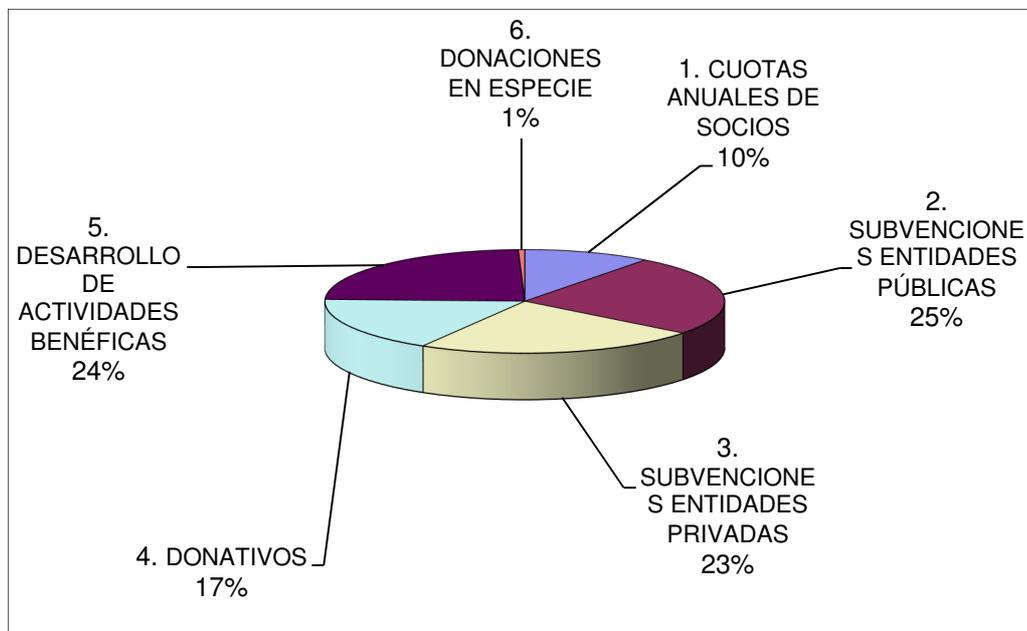
6.2.1. Balance de Ingresos y Gastos

GASTOS



1. APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO	330.404,69 €
2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA	68.986,86 €
3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	41.642,11 €
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.	66.377,8 €
4.1. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN	18.000 €
5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	46.255,31 €
6.FOMENTO Y DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENEFICAS	138.189,85 €
7. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	102.553,99 €
8. AMORTIZACIONES	16.676 €
TOTAL GASTOS	829.086,61 €

INGRESOS



1. DESARROLLO ACTIVIDADES BENÉFICAS	202.677,21 €
2. CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	87.134,81 €
3. SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	213.856,65 €
4. SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	194.222,08 €
5. DONATIVOS	144.492,43 €
6. DONACIONES EN ESPECIE	4.495,53 €
TOTAL INGRESOS:	846.878,71 €

RESUMEN DE INGRESOS Y GASTOS	
Total ingresos	846.878,71 €
Total gastos y amortizaciones	829.086,61 €
Resultado del ejercicio	+17.792,10 €

Las cuentas del ejercicio 2014 han sido auditadas por una empresa externa a petición de ASPANION, con resultado favorable.

6.3. AGRADECIMIENTOS

- Organismos públicos

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Conselleria de Bienestar Social

Consellería de Sanidad

Ayuntamiento de Alicante

Ayuntamiento de Alzira

Ayuntamiento de Barx

Ayuntamiento de Beniarjó

Ayuntamiento de Catarroja

Ayuntamiento de Elda

Ayuntamiento d' Elx

Ayuntamiento de Guadassuar

Ayuntamiento de L'Alcudia de Crespins

Ayuntamiento de Náquera

Ayuntamiento d' Ontinyent

Ayuntamiento de Paterna

Ayuntamiento de Petrer

Ayuntamiento de Picanya

Ayuntamiento de Piles

Ayuntamiento de Pinoso

Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig

Ayuntamiento de Valencia

Ayuntamiento de la Vall d' Uixó

Ayuntamiento de Vila-real

Diputación de Alicante

Diputación de Castellón

Diputación de Valencia

- Organismos privados y Fundaciones

BBK Obra Social Kutxabank

BBVA Territorios Solidarios II

Caja Rural La Vall "San Isidro"

Fundación ATRESMEDIA

Fundación BBVA

Fundación Antoni Serra Santamans
Fundación Bancaja
Fundación Bancaria La Caixa
Fundación Banco de Alimentos de Valencia y FEGA
Fundación Dávalos Fletcher.
Fundación Iberdrola.
Fundación Inocente
Fundación Lluís Alcanyis. Universitat de València.
Fundación Municipal de Parques y Jardines Singulares Valencia.
Fundación Orona
Fundación Oxylan

○ Instituciones y Asociaciones

Asociación de Ayuda a Personas con Cáncer de Novelda.
Asociación de comerciantes del Centro Histórico. Valencia.
Asociación de comerciantes 9 d'Octubre. Puerto de Sagunto.
Asociación Cultural L'Aljama. Bétera.
Asociación Esencia Danza.
Asociación Imagen en Acción
Asociación Internacional de Policía de la C.V.
Asociación ISA
Asociación de Comerciantes de Petrer
Asociación de Jubilados de Muchamiel
Asociación de Locales de Ocio del Centro de Alicante
Asociación Mon Obert. Borriol
Asociación de Mujeres de Algorfa
Asociación de Mujeres Kimokaps
Asociación Vecinal Juan Pablo II –Pau I (Alicante)
Asociación Ventolera (Benicàssim)
Banda de Música Infantil de Los Montesinos
Banda de Música Infantil de San Juan de Alicante
Barretstown Gang Camp
Blog Pintando a una Mamá
CD Castellón
CH Canyamelar Valencia.

CEIP Comunitat Valenciana. Valencia
Celtic de Glasgow
Centro de Educación Infantil Mickey de San Vicente del Raspeig
CEIP El Fabraquer (El Campello)
Club de Baloncesto de Benidorm
Club de Rotarios de Alicante
Colegio Aire Libre (Alicante)
Colegio Altea la Vella (Altea)
Colegio Antonio Machado (Elda)
Colegio Concha Espina. Valencia
Colegio Claret.
Colegio El Fabraquer (El Campello)
Colegio El Valle (Playa de San Juan de Alicante)
Colegio Gabriel Miró (Alicante)
Colegio José Carlos Aguilera (Alicante)
Colegio La Almadraba 55 (Playa de San Juan)
Colegio La Almazara (San Vicente del Raspeig)
Colegio Lucio Gil. Requena
Colegio Mare de Deu. Bonrepós.
Colegio Oller II. Valencia
Colegio Reina Sofía (Petrer)
Colegio San Alberto Magno (Monforte del Cid)
Compañía de Danza Ballart.
Comunidad Holandesa de Altea
Cuerpo de bomberos de Valencia. Bombers per ASPANION
Cruz Roja Española de Alicante y Valencia.
DIVISI
Escuela Castellón Baila.
Escuela Infantil La Milotxa. Puçol.
Escuela La Comarcal. Picassent.
Escuela del Gremi de Mestres Sucrers de Valencia.
Escuela Zorita. Requena.
Falla El Raval. Catarroja.
Falla La Vila. Sagunto.
Falla Náquera- LauriVolpi. Burjassot.

Falla Sant Antoni. Aldaia.
Fútbol Sala Femenino Salsadella.
Grupo Musical PIPO
Hoguera “Foguerer Carolinas”
Hoguera “La Cerámica”
I.E.S. Bovalar. Castellón
I.E.S. Francesc Tárrega Vila-real
MARQ (Museo Arqueológico de Alicante)
Orquesta del Centro Artístico Musical. Bétera.
Palacio de Congresos del Colegio Oficial de Médicos de Alicante
Palau de la Música de Valencia
Palau de Pineda.
Peña CelticSubmarí de Vila-real
Plataforma de Voluntariado de la C.V,
Universidad Miguel Hernández (Elche)
Villarreal C.F.

○ Empresas y particulares

Abacus cooperativa.
Andrés García Carrión
Ángel Crespo.
Antonio Miguel Mateu Lahoz
Aqua Natura (Benidorm)
Aramón. Montañas de Aragón
Arca de Noé de Muchamiel
Benidorm Palace.
Cachitos de Plata
Caturla Centro Capilar y Estilismo
Centro Ecuestre de Muchamiel
Club Náutico de El Campello
Colebega
Consum Cooperativa
DHL
Diario La Verdad
Digital Penella

Disarp.	Ortoprono
Entorno Docente	Pablo Hernández
Estudio Gráfico 5º A	Javi Sánchez
FresCamp	Roberto Merhi.
Gimnasio Training Unit Gym.	Petroalacant
Gabol	Productos Velarte
Gráficas Cervantes	Raimundo Dumond
Grupo GDM	Restaurante Chez Lyon.
Grupo Sucursal	Restaurante Gabbana Beach.
Hasbro Iberia	Rio Safari. Elche.
Imagen en Acción	Rosa Ferrer
INJUSA	Serpublic.
IMC Toys	Safta
Ikea	Terra Natura. Benidorm
Leónides y el mosquete de	Toy Planet
Trafalgar	Trisense
Luis Zamorano Peñaranda	TRX Piles
Mireya Larraz.	Vicente Lillo
Mundomar. Benidorm	VIP's Gran Vía
Muñecas Arias	Volvo Ocean Race
Naranjas Torres	Wihsing Spiral
Nikidom	Zumba Fitness (Bea y Julio)
Nuez Seguros.	

○ Otros.

A todas las empresas y particulares que han colaborado en todos los eventos benéficos que se han organizado durante 2014 en toda la Comunidad Valenciana.

Centros de Transfusiones 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 2014. En los 30 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.

