

MEMORIA

2015



INTRODUCCIÓN .....	4
1. COLECTIVO DE ATENCIÓN .....	6
2. 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. <i>Apoyo Psicológico</i> .....	7
3.1.1.1. Atención psicológica global .....	7
3.1.1.2. Terapia individual .....	8
3.1.1.3. Apoyo psicológico. ....	8
3.1.1.4. Seguimiento psicológico.....	8
3.1.2. <i>Apoyo Social</i> .....	9
3.1.2.1. Acogida y primera información.....	9
3.1.2.2. Visitas hospitalarias.....	9
3.1.2.3. Apoyo emocional.....	10
3.1.2.4. Información, orientación y asesoramiento.....	10
3.1.2.5. Coordinación con otras entidades. ....	10
3.1.2.6. Gestión de pisos de acogida .....	11
3.1.3. <i>Apoyo Económico</i> .....	11
3.1.3.1. Aportación en especie.....	12
3.1.4. <i>Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias</i> .....	12
3.1.4.1. Grupo de duelo.....	13
3.1.4.2. Atención continuada.....	13
3.1.4.3. Soporte a equipos sanitarios.....	13
3.1.4.4. Acciones de formación, información y difusión. ....	14
3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA .....	15
3.2.1. <i>Campamentos de Verano</i> .....	15
3.2.1.1. Nacionales.....	15
3.2.1.2. Internacional.....	15
3.2.2. <i>Jornadas de convivencia de niños y familias</i> .....	16
3.2.3. <i>Actividades Lúdicas</i> .....	17
3.2.3.1. Escuela hospitalaria de verano .....	17
3.2.3.2. Préstamo de televisores.....	18
3.2.3.3. Fiestas y espectáculos.....	18
3.3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO.....	20
3.3.1. <i>Actividades</i> .....	20
3.3.2. <i>Cursos de formación específica de voluntariado</i> .....	21
3.3.3. <i>Programa de voluntariado en el Hospital General de Alicante</i> .....	22
3.3.4. <i>Juntas Locales</i> .....	24
3.4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.....	24
3.4.1. <i>Grupos Terapéuticos</i> .....	24
3.4.1.1. Grupo de psicomotricidad.....	25
3.4.1.2. Grupo de preadolescentes.....	25
3.4.1.3. Grupo de adolescentes.....	26
3.4.1.4. Grupo de autoayuda y relajación.....	28
3.4.2. <i>Grupo de Ocio, Tiempo Libre y Cultura (OTYC)</i> .....	29
3.4.3. <i>Grupo Caminantes</i> .....	29
3.4.4. <i>Proyecto de Evaluación de Secuelas Neurocognitivas</i> .....	30
3.4.5. <i>Comisión de Educación</i> .....	31
3.4.6. <i>Ayuda a la investigación</i> .....	32
3.5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN.....	32
3.5.1. <i>Actividades informativas y medios de comunicación</i> .....	34
3.5.2. <i>30º aniversario de ASPANION</i> .....	35

3.5.3. <i>Día Internacional del Niño con Cáncer</i> .....	36
3.5.4. <i>Día Mundial del Donante de Médula Ósea</i> .....	38
3.5.5. <i>Difusión en la web</i> .....	38
3.5.6. <i>Actividades de promoción</i> .....	38
4. COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS.....	47
4.1 CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA .....	47
4.2 CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS .....	47
4.3. CONSELLERIA DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN, CULTURA Y DEPORTE .....	48
4.4. UNIVERSIDADES DE VALENCIA Y ALICANTE .....	48
4.5. I.E.S FIGUERAS PACHECO .....	48
4.6. CENTRO EDUCATIVO VERGE DE CORTES .....	48
4.7. EDETANIA ESCOLA D’ANIMADORS .....	48
4.8 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES. ....	48
5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES .....	49
5.1. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER .....	49
5.2. CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI) .....	50
5.3. PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (PVCV).....	50
5.4. ALIANZA GENERAL DE PACIENTES.....	51
5.5 AUXILIA .....	51
6. RECURSOS .....	51
6.1 RECURSOS HUMANOS .....	51
6.2. RECURSOS ECONÓMICOS.....	52
6.2.1. <i>Balance de Ingresos y Gastos</i> .....	53
6.3. AGRADECIMIENTOS .....	55
7. CONCLUSIONES .....	60

## INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta memoria 2015 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 más de 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 2015 hemos atendido a niños y familias de nuestra Comunidad, y de Andalucía, Asturias, Castilla- La Mancha y Galicia. Además de familias procedentes de Argelia, Argentina, Bolivia, Bulgaria, Colombia, China, Ecuador, Guinea Ecuatorial, Italia, Mali, Marruecos, Pakistan, Paraguay, Perú, Rumania, Uruguay y Venezuela.

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

Se mantienen los diferentes convenios con la Conselleria de Sanidad: para la realización de actividades de voluntariado e integración de los psicólogos, así como de las trabajadoras sociales en el HUIP La Fe, y H. Clínico Universitario de Valencia y Hospital General Universitario de Alicante. Al tiempo se continúa insistiendo en el cumplimiento de los puntos incluidos en los estándares y recomendaciones de calidad y seguridad de la Estrategia en Cáncer del Ministerio de Sanidad, 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 (actual Conselleria d'Igualtat, i Polítiques Inclusives) se trabaja en el área diversidad funcional, tan importante para nosotros debido a las secuelas que presentan muchos de nuestros niños. Además, llevamos un proyecto con esa misma conselleria con el servicio de atención a personas migrantes facilitando su integración y la atención de sus hijos diagnosticados de cáncer y ayudas a través de la Dirección General de Infancia y Familia.

Un año más, se mantiene el Programa para la Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares -financiado por la Fundación Bancaria La Caixa.

Nuestra implicación, apoyo y colaboración con la Federación Española de Padres de niños con Cáncer se mantiene, ya que miembros de nuestra Junta Directiva son miembros también de la Junta Directiva de la Federación. Nuestra secretaria,

Eugenia Romero es Vicepresidenta y Jesús M<sup>a</sup> González Marín es Tesorero de la misma. Nuestros profesionales están integrados en las Comisiones de Trabajo Social y Psicología. Además, nuestra Vicepresidenta, Luisa Basset es representante de la Comisión de Sanidad, así como Secretaria del Comité Ejecutivo de la CCI (Childhood Cancer International) y representante de la Federación ante ese mismo organismo.

Por otra parte, la vocal Asunción Wieden ha sido 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 de Donante de Médula el último sábado de septiembre.

Importante también en 2015 ha sido la celebración del 30<sup>o</sup> aniversario de ASPANION, con actos conmemorativos dirigidos a las familias, instituciones y sociedad en general, una fecha que se aprovechó para reconocer el trabajo de diferentes colectivos vinculados con la Asociación.

Calidad y Transparencia son dos conceptos interiorizados en nuestra Asociación y como resultado hemos pasado de ser ONG Analizada por la Fundación Lealtad a ser ONG Acreditada, al cumplir los "9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de las ONG". 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.



En 2015 han sido varias las entidades y organismos que han reconocido la labor de ASPANION en forma de premios o reconocimientos.

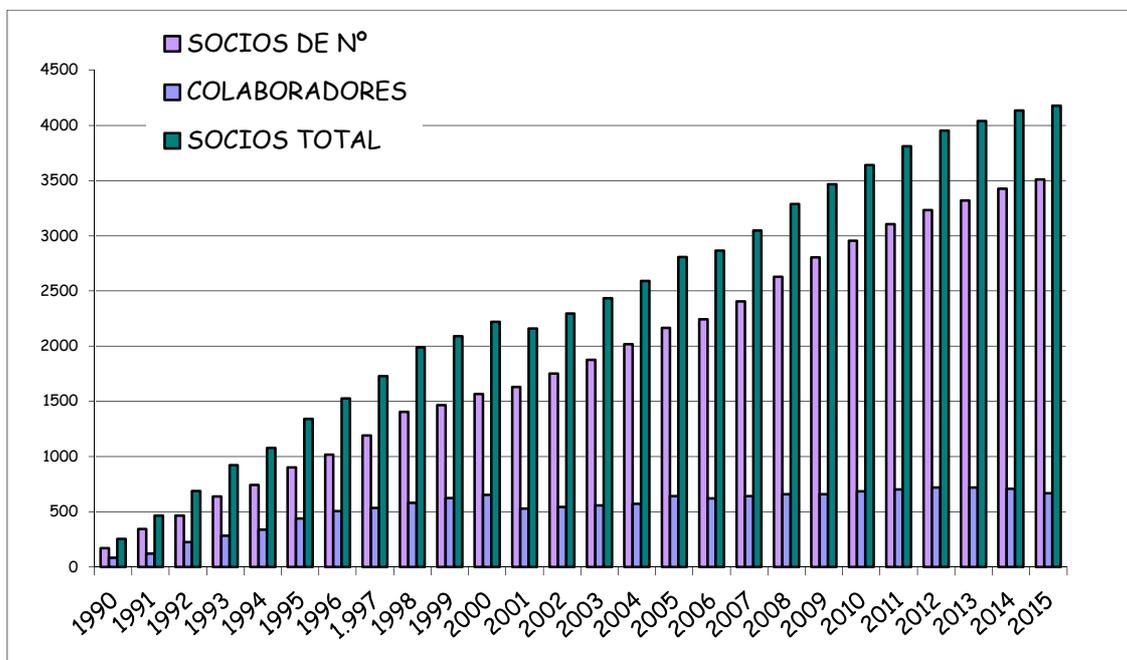
- Premio Asociaciones de Pacientes, concedido en la Jornada de Reconocimiento a las Asociaciones de Pacientes y Familiares y Voluntariado Sanitario de la Comunidad Valenciana, concedido el 17 de febrero.
- 2<sup>o</sup> Premio al Voluntariado Universitario de la Fundación Mutua Madrileña.
- Premio Mediterráneo Excelente 2015. Categoría Solidaridad. El Suplemento.
- Premi ValorS, Grupo Iwana-VIII. Catarroja.

De todas las actividades realizadas durante 2015 se ofrece información detallada en los siguientes apartados de la presente memoria aprobada por nuestra Asamblea General el 17 de abril de 2016.

## 1. COLECTIVO DE ATENCIÓN

Nuestro colectivo lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer, incluyendo afectados, padres y hermanos. Actualmente asciende a 6.277 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 2015 es de 4178 (3511 socios de número y 667 socios colaboradores) lo que supone un incremento de 43 socios.



## 2. 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, adolescentes afectados y sus familias superen las fases de tratamiento y posteriores en las mejores condiciones posibles.

ASPANION desarrolla este proyecto en la Comunidad Valenciana, ya que los tres hospitales de referencia en oncología pediátrica se encuentran en Valencia y Alicante, por lo que todos los servicios de atención a las familias se realizan desde las dos sedes sociales, situadas en estas ciudades. Los niños y las familias de la provincia de Castellón, al recibir tratamiento en el Hospital La Fe, están incluidos en los datos de 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 otros centros.

En 2015 se puso en marcha en el Hospital General de Castellón el Hospital de Día Pediátrico, que también presta atención a nuestro colectivo en pruebas menores que faciliten la atención sin desplazarse a centros de Valencia.

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

### 3.1.1. Apoyo Psicológico

El apoyo psicológico es un aspecto fundamental tanto para el niño y/o adolescente enfermo, como para los padres y hermanos. Nuestro equipo de profesionales, formado por 5 psicólogos, está presente 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 2015 son:

#### 3.1.1.1. Atención psicológica global

Número de familias atendidas durante el ejercicio del 2015 por los psicólogos de la Asociación.

	Beneficiarios
Alicante	177
Valencia y Castellón	266

### 3.1.1.2. Terapia individual

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

	Beneficiarios
Alicante	46
Valencia y Castellón	70

### 3.1.1.3. Apoyo psicológico.

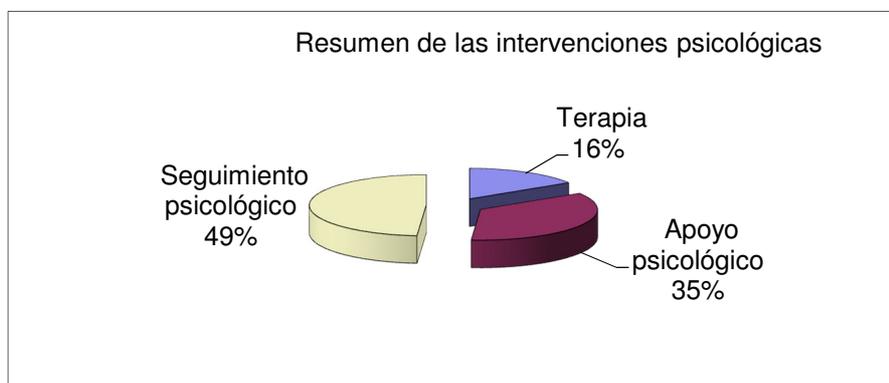
Es un apoyo a través de visitas hospitalarias o encuentros con las familias en actividades organizadas por ASPANION. También puede realizarse telefónicamente si la familia no puede desplazarse. Es una intervención psicológica más puntual que la terapia individual, en la que se ofrecen pautas y soporte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

	Beneficiarios
Alicante	94
Valencia y Castellón	128

### 3.1.1.4. Seguimiento psicológico.

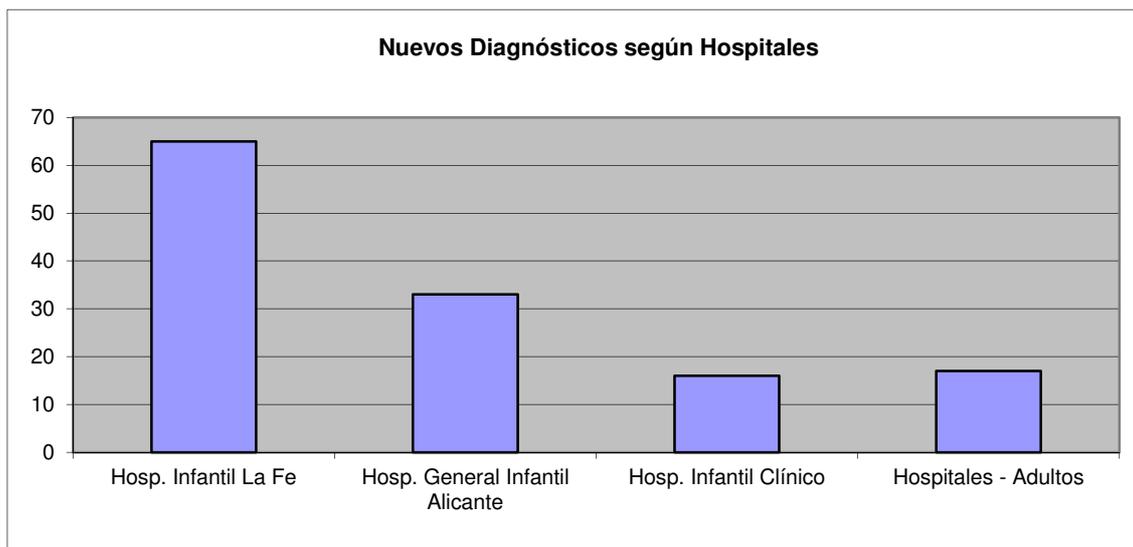
Durante todo el tratamiento, y sobre todo en la fase en que las familias vuelven a sus casas, se realiza un seguimiento para detectar posibles problemas emergentes; asesorar y tranquilizar a los familiares y continuar el contacto establecido en el hospital. Del mismo modo que el apoyo psicológico, los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

	Beneficiarios
Alicante	131
Valencia y Castellón.	173



### 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 2015 son 3668.

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

#### 3.1.2.1. Acogida y primera información.

Nada más conocer el diagnóstico, 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 131 (98 en Valencia y 33 en Alicante).

#### 3.1.2.2. 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; 286 familias (235 en Valencia y 51 en Alicante) han recibido esta atención.

### 3.1.2.3. 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 o revisiones.

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

	Familias atendidas
Alicante	258
Valencia y Castellón	721

### 3.1.2.4. Información, orientación y asesoramiento.

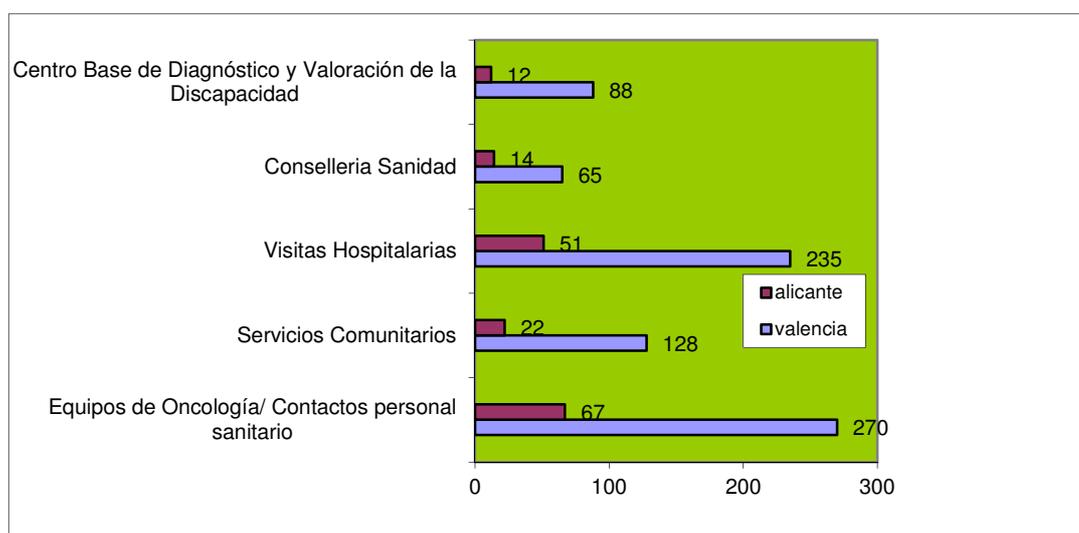
Mediante entrevistas personales, contactos telefónicos o por correo, las trabajadoras sociales informan a las familias sobre los recursos públicos y privados a los que pueden acceder. Orientan y asesoran en la tramitación de ayudas y gestionan los recursos necesarios que permitan una mejora de su calidad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

	Personas atendidas
Alicante	75
Valencia y Castellón	288

### 3.1.2.5. 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 HUIP La Fe y el Hospital General de Alicante, donde se desarrolla un trabajo de coordinación y comunicación permanente entre todos sus componentes.

### 3.1.2.6. Gestión 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 vivienda donde se da cobertura a la necesidad de alojamiento y otros servicios y que sustituye al hogar durante el tiempo de permanencia en él. No es un hotel, una residencia o un hospital, sino que siempre se ha pretendido que sea un espacio donde convivir con personas en circunstancias similares, logrando un clima agradable y distendido entre 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	13	34
Nº de estancias	408	1779
Nº de niños con ahorro hospitalario	1	14
Nº de hospitalizaciones evitadas a los niños	3	410
Nº de servicios (ducha, lavado)	71	115

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	17	63
Prestaciones (+manutención en ingresos)	11.952.89 €	14.894.17 €
Gastos extraordinarios (traslados, sepelios...)	1.283.76 €	7.391.91 €
<b>TOTAL</b>	<b>13.236.64 €</b>	<b>22.286.08 €</b>

Este apartado no incluye todas aquellas ayudas externas que se gestionan desde la Asociación y que se conceden a nivel individualizado, tanto económicas como

en especie. El trabajo de coordinación que las trabajadoras sociales realizan con las diversas instituciones y organizaciones permite que se consigan ayudas que complementan las que ASPANION proporciona directamente.

### 3.1.3.1. Aportación en especie.

Durante 2015 ASPANION ha contado con la colaboración del FEGA (Fondo Europeo de Garantía Agraria) a través de la Federación Española de Bancos de Alimentos de Valencia y la Cruz Roja de Alicante (con la entrega de las FASES 1 y 2 del Plan de Ayuda a las personas más desfavorecidas 2015) 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	4.009,69	26 lotes	16 familias
Valencia	5.785,05	50 lotes	26 familias

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

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

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

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

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

Pacientes atendidos	175
Familiares atendidos	586
Intervenciones atención continuada / familias	534/149
Servicios acompañamiento voluntariado / niños	995/ 51

#### **3.1.4.1. 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 16 personas en un total de 11 sesiones, pertenecientes a dos grupos de duelo (uno de ellos sigue en activo).

En el mes de diciembre se realizó también una charla, sobre el “Afrontamiento de la primera Navidad tras la pérdida”, para familiares en duelo a la que acudieron 28 personas.

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

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

Con la atención continuada nos planteamos como estándar cualitativo 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 534 intervenciones a 149 familias.

#### **3.1.4.3. Soporte a equipos sanitarios.**

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

Para poner en práctica este apoyo, por tercer año, se ha realizado en el Hospital General de Alicante un taller dirigido por la psicóloga del EAPS en esa ciudad. Fueron 7 sesiones en las que participaron 19 profesionales de la unidad de oncología pediátrica y de la (Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica) UHDP.

En el Hospital Universitari i Politènic la Fe se realizó una sesión dirigida en enfermería de oncología pediátrica para trabajar herramientas de acompañamiento en la fase final de vida. Asistieron 15 enfermeras. También se han realizado con el equipo de la UCI Pediátrica dos sesiones sobre habilidades de comunicación a las que asistieron 9 personas.

Se ha realizado un encuentro al aire libre en el albergue de Biar para promocionar el trabajo en equipo y las actitudes resilientes a través de actividades de orientación, mindfulness y arteterapia. Participaron 8 médicos y enfermeras del Hospital General Universitario de Alicante.

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

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

- Abril 2015: se colaboró con el Centre de Formació, Innovació i Recursos Educatius CEFIRE de Valencia impartiendo una charla, por parte del psicólogo y una trabajadora social del EAPS, dentro de un curso sobre “La atención al alumnado en las Unidades Pedagógicas Hospitalarias”.



Calidad  
y calidez  
desde el cuidado integral

2ª Jornada Atención integral en  
enfermedad avanzada pediátrica

Asociación de Padres de Niños con Cáncer  
de la Comunidad Valenciana

19 de mayo de 2015  
Salón de Actos Hospital General  
Universitario de Alicante

Inscripción obligatoria y gratuita hasta el 14 de mayo  
[www.aspansion.es](http://www.aspansion.es) - [alicante@aspansion.es](mailto:alicante@aspansion.es)



Obra Social "la Caixa"

- Mayo 2015: el EAPS organiza en el Hospital General de Alicante la 2ª Jornada de Atención Integral en Enfermedad Avanzada Pediátrica: “Calidad y Calidez desde el cuidado integral”, con una asistencia de 97 personas entre profesionales del ámbito de la salud y voluntarios.

- Noviembre 2015: se presentan en las XIª Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) dos pósters realizados por el EAPS: “El equipo de atención psicosocial (EAPS) de ASPANION: Enfermedad avanzada pediátrica.” y “Calidad y Calidez en la atención en enfermedad avanzada pediátrica”, además de dos comunicaciones orales: “Cuidando a un niño/adolescente con cáncer: Olvido de sí mismo y fatiga del cuidador” y “Materiales de Autoayuda en el proceso de duelo por la muerte de un hijo”, siendo la primera, realizada por la trabajadora social Marta López, premiada por votación popular de los asistentes como mejor

comunicación oral. Todos los profesionales del EAPS acuden a estas jornadas celebradas en Valencia incluida la directora técnica del EAPS ASPANION que es miembro de la junta directiva de la SECPAL con el cargo de “Vocal de Trabajo Social”.

- Fundación Avedis Donabedian: A través de la Obra Social La Caixa se ha colaborado con esta fundación dentro del proyecto: “Miremos por sus derechos con ojos de niño” en la elaboración de un módulo de formación para un curso online que irá dirigido a profesionales de la salud de todo el territorio nacional. También se ha trabajado un módulo de “Abordaje psicológico con el niño y adolescente con enfermedad avanzada” dentro de los cursos online que imparten.

- 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 en 2015 un díptico sobre espiritualidad que durante 2016 se ofrecerá a las familias usuarias del programa y a profesionales del ámbito sanitario. También ha continuado con la distribución de materiales de autoayuda dirigidos al paciente y a la familia: díptico de cartera de servicios, díptico dirigido a hermanos en duelo, guía de duelo y guía para familias con hijos en situación paliativa.

**Actitudes básicas en el acompañamiento espiritual**

- **Empatía:** entendida como la capacidad de ver al niño como persona y no únicamente como un sujeto objeto de cuidados, atendiendo sus valores, deseos y necesidades.
- **Congruencia:** acompañar desde la verdad, evitando pactos de silencio.
- **Aceptación incondicional:** acogida del mundo interior sin juicios con una escucha activa.
- **Presencia:** estar disponibles, siendo capaces de pasar de la preocupación por el "hacer", a la preocupación por "ser" en compañía de quien sufre.
- **Hospitalidad:** crear un espacio y un clima de acogida de sentimientos, miedos y esperanzas.



**Servicio de información**

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana  
www.aspansion.es  
Isla Cabrera, 65, bajo  
46026 Valencia  
Tel: 965 47 13 00 Fax: 965 48 27 54  
valencia@aspansion.es

Avenida Pintor Baeza 5, bloque 9, PD  
03010 Alicante  
Tel: 965 21 03 78 Fax: 965 24 59 56  
alicante@aspansion.es



Obra Social "la Caixa"

¿Qué entendemos por espiritualidad?



Programa para la Atención integral a niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y sus familias



Obra Social "la Caixa"

**3.2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA**

**3.2.1. Campamentos de Verano.**

**3.2.1.1. Nacionales.**

Del 20 al 26 de julio, 90 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 XIV Encuentro Nacional de Adolescentes organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en Almudévar (Huesca), del 17 al 26 de julio. Participaron 10 adolescentes de la Comunidad Valenciana acompañados por 1 voluntaria que viajó con ellos desde Alicante.

**3.2.1.2. 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 2015 hemos dispuesto de 4 plazas en diferentes sesiones, en concreto:

Del 15 al 22 de junio, un adolescente de entre 13 y 17 años.

Del 7 al 13 de julio, dos plazas más para hermanos de afectados con edades de 7 a 17 años.

El último turno de este año fue para dos niños afectados de entre 11 y 14 años del 11 al 17 de agosto.

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

El fin de semana del 18 al 19 de abril ASPANION convocó a todos sus socios a un fin de semana de convivencia en San Juan (Alicante). Aprovechando la estancia, se celebró la XXXIª Asamblea General Ordinaria a la que asistieron un total de 312 personas (91 familias)

Entre los temas tratados figuró la aprobación de la memoria de actividades y el balance económico del año 2014 y el proyecto de actividades y presupuesto para el ejercicio de 2015. 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 prepararon talleres y actividades deportivas. Participaron un total de 30 voluntarios.

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 1 voluntario. 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. Partieron el 27 de marzo hasta el 29 del mismo mes.

El 9 de mayo 26 familias de ASPANION, un total de 98 personas, asistieron a una jornada de puertas abiertas en el BIEM III (Tercer Batallón de Intervención de Emergencias) de Bétera. Visitaron las instalaciones y equipos de la UME acompañados por los profesionales.

Como cada año, se celebró el Dreamnight at Zoo con una jornada lúdica gratuita en los museos. En concreto, en Valencia 57 familias fueron invitadas por el Oceanográfico la tarde del 18 de junio.

El Mercado Central de Valencia invitó a las familias de la Asociación, junto a otras entidades, a una sesión de cine el 2 de julio.

De nuevo los bomberos contaron con todas las familias de ASPANION para invitarlas a su ya tradicional merienda en el Parque Central de Valencia. 52 niños (26 familias) disfrutaron de la tarde del 5 de septiembre entre exhibiciones de rescate de vehículos, extinción de incendios, grúas y un baño en la espuma.

Con motivo del 30º aniversario de nuestra Asociación, ASPANION organizó el 12 de septiembre una jornada de convivencia en los parques Mundomar y Aqualandia. Un total de 408 personas (113 familias) celebraron con nosotros el acontecimiento.



El 7 de Noviembre 55 familias de ASPANION de Valencia y Alicante hicieron una visita exclusiva a Terra Natura en Benidorm. La visita fue subvencionada por las oficinas de La Caixa de la zona de Benidorm. El mismo día, 7 adolescentes recorrieron las instalaciones del Circuito Ricardo Tormo de Cheste con motivo del Premio Moto GP, gracias a José María Amo.



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 29 de diciembre. Un total de 151 niños recibieron juguetes en la sede y 37 en los hospitales.

### 3.2.3. Actividades Lúdicas.

#### 3.2.3.1. Escuela hospitalaria de verano

En 2015 ha continuado el proyecto “Escuela Hospitalaria de Verano”, en el Servicio de Oncología Pediátrica del HUIP La Fe y en el Hospital Clínico Universitario. Lo que se pretende es dar respuesta a los padres que solicitan actividades para sus hijos ingresados durante las vacaciones del profesorado hospitalario.

Como principales objetivos de este proyecto figuran: compensar los efectos negativos de la hospitalización mediante actividades lúdicas (ayudando a los niños a aceptar su situación de una manera más positiva, activa y constructiva) y potenciar y ampliar los recursos y servicios que ASPANION ofrece a los niños 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 31 de agosto de 2015, con horario de 10:00 a 13:00 horas.

Participación en los talleres (La Fe)	61 niños
Total de actuaciones realizadas (La Fe)	293
Participación en los talleres (H. Clínico)	13 niños
Total de actuaciones realizadas (H. Clínico)	155

### 3.2.3.2. Préstamo de televisores.

Durante este año se ha continuado con el sistema gratuito de préstamo de televisores para los menores ingresados en La Fe. Se ha realizado a 36 familias siendo 1157 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.

### 3.2.3.3. Fiestas y espectáculos.

Ocho niños y niñas participaron en la cabalgata de bienvenida a los Reyes Magos en Valencia la tarde noche del 5 de enero. Colaboró el ayuntamiento de la ciudad. Por tercer año consecutivo compartimos carroza con la AECC.

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

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 13 de febrero.

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.



Invitados por un particular, 18 niños acompañados por sus padres, pudieron disfrutar de la mascletá del 15 de marzo desde un balcón próximo a la zona de fuegos.

El Villarreal C.F hizo entrega el 25 de marzo de dos Demounits de XBOX en la sede de Valencia. El acto en sí fue acompañado de un encuentro entre nuestras familias y parte de la plantilla del club castellonense. Los jugadores Jaume Costa, Victor Ruiz y Bojan Jokic compitieron

con los niños de ASPANION en un torneo de consolas en el proyecto "Pequeños Campeones". Una de las Demounits se ha entregado al Hospital Universitario y Politécnico La Fe.



El 31 de marzo celebramos la Pascua en las unidades de referencia de oncología pediátrica de Valencia. Gracias a la colaboración de la Escuela de Mestres Sucrers se pudieron repartir monas y huevos de chocolate a los 29 menores hospitalizados.

El 23 de abril celebramos el Día del Libro, tanto en Alicante como en Valencia con la colaboración de empresas que donaron libros y mochilas para poder repartir a los niños hospitalizados.

El 13 de mayo, nos unimos a la celebración del Día del Niño Hospitalizado. Ayudamos en la movilización de las redes sociales para que mucha más gente se sumara a la iniciativa y enviase un beso a los menores ingresados.

El 30 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 15 de noviembre, el Ayuntamiento de Elche subvencionó una jornada lúdico-informativa en la Plaza del Congreso Eucarístico de Elche. 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 20 de noviembre, por iniciativa de la Fundación Terra Mítica, los actores del parque visitaron el Hospital General de Alicante. Tras una actuación en el Aula Hospitalaria, se hizo entrega a los niños ingresados de un obsequio.



El 23 de diciembre VISSUM en Alicante junto a la Fundación Jorge Alió y la Fundación de Servicios familiares de la Comunidad Valenciana organizaron una fiesta infantil en la que se hizo un reconocimiento a ASPANION.

El 29 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 55 niños recibieron juguetes en la sede de ASPANION y 20 niños en el Hospital.

A punto ya de finalizar el año, el 29 de diciembre, y con motivo de la visita de los emisarios reales a los niños de la Asociación, se convocó a las familias a una jornada lúdica en las sedes. Además de los regalos, hubo almuerzo y la actuación del Mago Peter en Valencia, gracias a la colaboración de la Fundación Felipe Fernández.



A lo largo del todo el año, el Villarreal C.F. ha invitado a asistir a las familias a los partidos de la Liga, Copa del Rey y Europa League que el equipo juega en El Madrigal. El Club recoge a los asistentes desde Valencia. Ha acudido una media de 60 personas a cada partido. Iluminada Sabido coordina y acude como representante de la Junta Directiva. Con motivo de esta intensa colaboración, se hizo entrega al Club de una placa de agradecimiento el 7 de febrero.

### 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 2015 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 y con los grupos terapéuticos.
- Gestión administrativa en la sede.
- Mantenimiento de la sede y vehículo de la Asociación.
- Actos benéficos y de difusión de la Asociación.
- Recogida de alimentos.



El 30 y 31 de mayo nuestros voluntarios celebraron su encuentro anual en el albergue juvenil El Molí en Ràfol de Salem. Un total de 25 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 2015, muchas personas han colaborado con ASPANION, contando en las diferentes sedes con los siguientes voluntarios (a 31 de diciembre de 2015):

Voluntarios Valencia	83
Voluntarios Alicante	124
TOTAL	207

Para reforzar esta importante labor contamos en Valencia con la figura de Amor Andrés como coordinadora entre los mismos voluntarios, que actúa de enlace y facilita la labor a los responsables del voluntariado en nuestra Asociación.

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

La primera convocatoria del Curso de Formación Específica de Voluntariado fue en Alicante, del 24 al 26 de marzo. Participaron 19 personas en turnos de mañana y tarde.

En el último día del curso se hizo reconocimiento a una voluntaria que ha cumplido 10 años en ASPANION, haciéndole entrega de un diploma y de una insignia como agradecimiento a su dedicación y compromiso.



La segunda convocatoria en Alicante fue del 26 al 28 de octubre. Participaron 32 personas en total. El cierre del curso fue de la mano de la Concejala de Acción Social y Vivienda del Ayto. de Alicante, Nerea Belmonte Aliaga.

Ambos cursos tuvieron lugar en las Aulas de Docencia del Hospital General de Alicante.

En Valencia el Curso de Formación Específica de Voluntariado, se impartió del 2 al 4 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 35 personas. El cierre del curso corrió a cargo de la Coordinadora General del Área de Desarrollo Humano del Ayuntamiento de Valencia, Consol Castillo.



En el cierre de curso también tuvo lugar la entrega de una insignia y un diploma de reconocimiento a dos voluntarias que han 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 a través de la Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana.

- Inteligencia emocional y voluntariado (4 asistentes).
- Relaciones personales y voluntariado. (5 asistentes).
- Taller de trabajo en equipo y voluntariado (5 asistentes)
- La gestión de conflictos en el ejercicio del voluntario (6 asistentes).
- La gestión del tiempo y los recursos en el voluntariado (4 asistentes).
- Síndrome del burnout en el voluntariado (6 asistentes).
- Duelos en el ejercicio del voluntariado (6 asistentes).

Y en Alicante han participado en los siguientes cursos:

- La gestión de conflictos en el ejercicio del voluntario (1 asistente).
- Inteligencia emocional y voluntariado (1 asistente).
- La gestión del tiempo el voluntariado (1 asistente).
- El trabajo en equipo y voluntariado (1 asistente).

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

Durante 2015 se ha mantenido el convenio de colaboración entre la Conselleria de Sanidad y ASPANION para la realización de actividades de voluntariado en el Servicio de Pediatría del Hospital General de Alicante. Este convenio está en vigor desde el año 2002. ASPANION se encarga de organizar y coordinar el voluntariado en este servicio, a través de actividades como:

- Actividades lúdicas, recreativas y de convivencia para 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.

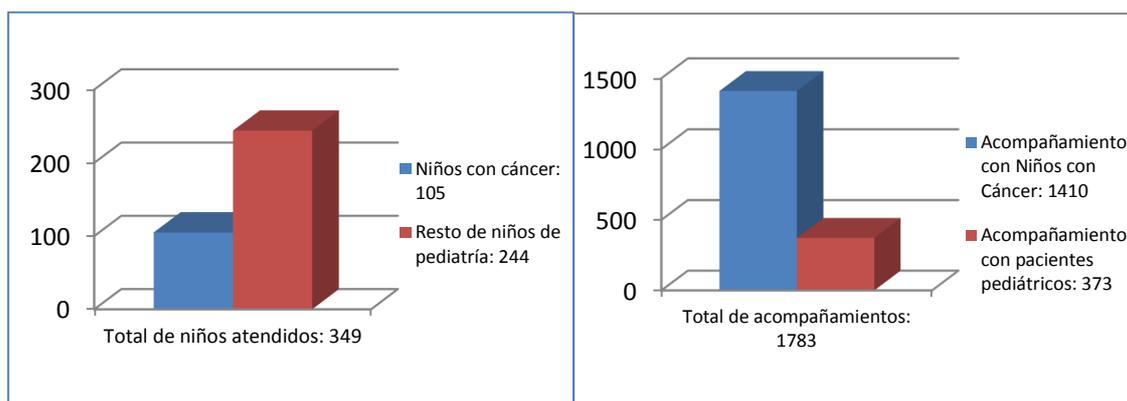
- Fomento de la presencia de los voluntarios en todos aquellos foros y cursillos donde se traten temas relacionados con el voluntariado y/o el cáncer infantil.

El horario de voluntariado se adecúa 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 112 voluntarios, una media de 4 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 2015, 105 niños con cáncer han sido atendidos por nuestros voluntarios en un total de 1.410 servicios de acompañamiento hospitalario. Además se han realizado 373 servicios de actividades y acompañamientos hospitalarios a 244 niños no oncológicos ingresados en las plantas de pediatría del Hospital General de Alicante, gracias a la aportación económica de la Fundación Iberdrola, la Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, la Fundación Mutua Madrileña y CINFA.



El 17 de febrero se celebró una Jornada de Reconocimiento a las Asociaciones de pacientes y familiares y Voluntariado Sanitario de la Comunidad Valenciana en el HUIP La Fe de Valencia por parte de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana a distintas asociaciones que desempeñan un trabajo con voluntariado dentro del sector sanitario recibiendo un reconocimiento especial ASPANION por el Voluntariado Hospitalario en el HGUA.

El 21 de abril la Fundación Mutua Madrileña hizo entrega a ASPANION del 2º premio que otorga en los Premios al Voluntariado Universitario.

El 25 de noviembre se recibe la visita de representantes de la Fundación Iberdrola en Alicante para conocer directamente el Programa de Voluntariado Hospitalario que nos están financiando por tercer año consecutivo. Hacen visita al Hospital y hacen grabación en la Unidad de Oncología Pediátrica, Aula Hospitalaria y Hospital de Día del trabajo que hacen nuestros voluntarios con los niños/as y adolescentes.



### 3.3.4. Juntas Locales.

Los profesionales de Alicante y Valencia potencian, apoyan y supervisan la labor de aquellas familias que forman 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, Vall d'Uixó, Vila-real, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Castellón, Picanya, Vila-Joiosa, Villena, Paterna, Benidorm y Barx 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 informativas, benéficas o de sensibilización.

El 14 de noviembre se convocó a los representantes de las juntas locales a una reunión en la sede de Valencia para unificar criterios de actuación y disfrutar de una jornada de intercambio de experiencias.

## 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 cuatro 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.

### 3.4.1.1. 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 9 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 2015, se han realizado 12 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”, “taller de musicoterapia”, “yoga con la familia”, “taller de modelaje con barro”, “taller navideño”. Algunas sesiones se han realizado fuera de la Asociación junto al grupo de preadolescentes: “merienda y Exposición del Ninot” y “juegos tradicionales” en el cauce del Río Turia.



Por lo que respecta a Alicante en el mismo periodo se han realizado 17 sesiones. Se han llevado a cabo en el Centro de Asociaciones y Voluntariado y en el Centro Social Isla de Cuba. Ha habido también varias actividades al aire libre como la visita a la exposición del Marq “La fragata Mercedes” a la granja escuela Amalur y al Museo de la Volvo Oceans Race. Se programaron además talleres de inteligencia emocional, autoestima, trabajo de la creatividad y el autoconocimiento. Los más pequeños realizaron ocho sesiones específicas de psicomotricidad una vez acabados los tratamientos.



Beneficiarios	
Valencia y Castellón	27
Alicante	23

### 3.4.1.2 .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, este grupo está destinado a niños afectados y hermanos de los 9 a los 13 años.

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

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



En el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2015 se han realizado 12 sesiones en el local de la Asociación, entre ellos “taller de máscaras”, “taller de musicoterapia”, “yoga con la familia”, “taller de modelaje con barro”, “taller navideño”. Algunas sesiones se han realizado fuera de la Asociación junto al grupo de psicomotricidad: “merienda y exposición del Ninot” y “juegos tradicionales” en el cauce del Río Turia.

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 9 sesiones este año, algunas de ellas en el Centro de Asociaciones y Voluntariado de Alicante y otras actividades al aire libre. Algunas de las excursiones se han realizado junto con el grupo de psicomotricidad y de manera independientemente se llevó a los chicos un día al Club Náutico de El Campello a realizar una actividad multideporte.

Beneficiarios	
Alicante	23
Valencia y Castellón	21

### 3.4.1.3. Grupo de adolescentes.

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

El término adolescente se usa generalmente para referirse a una persona que se encuentra entre los 13 y 19 años de edad, periodo típico entre la niñez y la edad

adulto. Este periodo empieza con los cambios fisiológicos de la pubertad y termina cuando se llega al pleno status sociológico del adulto.

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 12 sesiones a lo largo del año 2015. La mayoría de ellas en el local de la Asociación, como la preparación para el encuentro con el IES Carles Salvador de Aldaia, taller de musicoterapia en colaboración con el IES Bovalar de Castellón y dinámicas de presentación y confianza. Se han realizado también actividades en el exterior, como la salida navideña junto al grupo de ocio y tiempo libre a patinar sobre hielo.

En Alicante en el ejercicio del 2015 se han realizado un total de 3 sesiones al aire libre. Este año por falta de nuevos diagnósticos no ha sido posible crear un grupo terapéutico de asistencia mensual. Se han hecho actividades multiaventura en el Club Náutico de El Campello y se ha organizado una gymkana en la playa con diversas actividades y juegos cooperativos.



Además se realizó un encuentro en Tabarca con los adolescentes de ambas sedes, Valencia y Alicante. En este encuentro se realizó un gymkana nocturna medioambiental, diferentes dinámicas para favorecer la resiliencia y se grabó un video de autoayuda protagonizado por los propios chicos. Participaron 19 chicos, 10 de chicos de la sede de Valencia y 9 de la sede de Alicante.

Beneficiarios	
Alicante	12
Valencia y Castellón	21

#### 3.4.1.4. 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 2015, el grupo ha funcionado en Alicante y Valencia y es principalmente para madres y padres con preocupaciones relacionadas con dificultades en el ajuste familiar y del funcionamiento de algunas áreas propias del sistema familiar. Las sesiones suelen tener una periodicidad mensual y una duración aproximada de 2 horas.

Beneficiarios	
Alicante	26
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. Los talleres realizados consistían en arteterapia, miedos y estrategias de afrontamiento, relajación y cuidados del cuidador.

En Alicante, de enero a junio se han realizado una serie de talleres psicoeducativos para padres con el objetivo de dotarlos de herramientas para afrontar de la mejor forma posible la educación de sus hijos y de septiembre a diciembre se han realizado 9 sesiones para trabajar la gestión emocional a través de la arteterapia y las terapias expresivas. Se han realizado un total de 16 sesiones con padres y madres. Para finalizar el grupo se realizó una cena de despedida con todas las participantes.

### 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 23 los beneficiarios directos. Las actividades realizadas durante 2015 han sido: karaoke, celebración de carnaval y Halloween, personalización de camisetas, risoterapia, patinaje sobre hielo, actividad deportiva en el embalse de Contreras.

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

En Alicante han sido 62 los beneficiarios directos. Las actividades en 2015 han sido: visitas y gimkhana en el MARQ (Museo Arqueológico de Alicante) dentro del Convenio de Colaboración firmado por ASPANION esta entidad, gimkhana saludable en el Mercado Central de Alicante, visita a la granja de AMALUR Madre Tierra, visita al Museo de la Volvo Ocean Race, visita a la Exposición de La Fortaleza del Anillo en el Castillo de Santa Bárbara y patinaje en la pista de hielo de la Plaza del Ayuntamiento de Alicante.

### 3.4.3. Grupo Caminantes

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

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

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

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



Durante 2015, los miembros de Caminantes participaron de forma activa en campañas internacionales promovidas por la CCI, Childhood Cancer internacional, (Confederación Internacional de Cáncer Infantil), como el Día Internacional del Niño con Cáncer, 15 de febrero; la Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil, en junio; y el Mes Internacional del Cáncer Infantil, que tuvo lugar en septiembre.



En mayo de 2015 participaron en la 2ª Jornada de Atención en Enfermedad Avanzada Pediátrica “Calidad y Calidez en la Atención”, llevada a cabo en el Hospital General de Alicante y en el 6º Encuentro Europeo de la CCI, celebrado en Malmö (Suecia), siendo nuestras supervivientes las únicas representantes españolas del encuentro.

En agosto de 2015, dos integrantes de Caminantes asistieron a la 1ª Convención de Supervivientes de Cáncer Infantil celebrada en Zagreb (Croacia), organizada por Firefly Krijesnica, asociación miembro de la CCI.



Durante este año también se llevó a cabo la participación en el proyecto “Create Your Future”, cuyos objetivos son: hacer visibles las dificultades y necesidades experimentadas por los jóvenes supervivientes (15-30 años), una vez superada la enfermedad y desarrollar directrices orientadas a las instituciones educativas para diseñar propuestas de enseñanza que faciliten la continuidad en la formación de los supervivientes de cáncer infantil, así como su incorporación al mundo laboral.

A su vez, también se han realizado diversos actos de difusión y sensibilización, como: las presentaciones del grupo “Caminantes” con inauguración de su exposición fotográfica en diversas poblaciones de la Comunidad Valencia, una sesión multidisciplinar con el personal sanitario de la Unidad de Oncología Pediátrica del HUIP La Fe de Valencia o la creación de las pulseras benéficas con los eslogan de Caminantes.

#### 3.4.4 . Proyecto de Evaluación de Secuelas Neurocognitivas

El proyecto iniciado en junio de 2015 pretende evaluar las secuelas neurocognitivas que presentan los niños y adolescentes con cáncer una vez finalizado el tratamiento de la enfermedad. Se pretende detectarlas precozmente y evitar de este modo el posible fracaso escolar y aislamiento social.

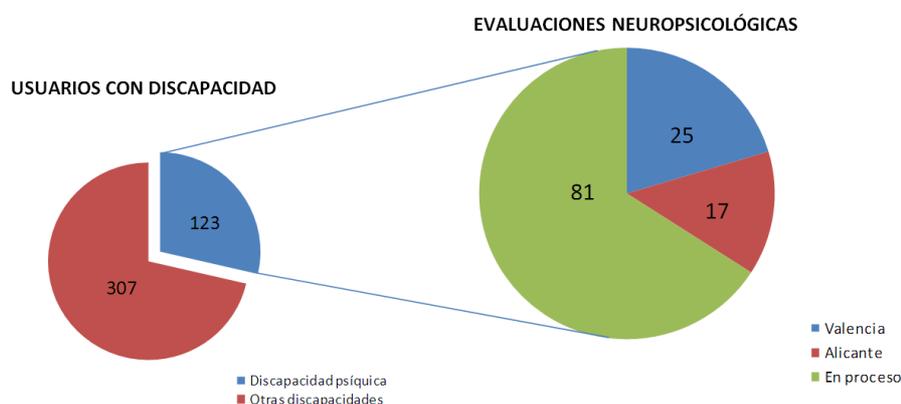
Para ello, ASPANION ha contratado a tres psicólogas, una en Alicante y dos en Valencia, que están realizando las evaluaciones de las secuelas aplicando una batería de pruebas neuropsicológicas avaladas por múltiples investigaciones científicas. Posteriormente se realizan los informes diagnósticos de cada menor, en el que se incluyen las recomendaciones y pautas, tanto para la familia como para el entorno

escolar, y, en casos concretos, también para el resto de profesionales que atienden al menor. Los niños que presentan mayor dificultad son propuestos para derivar a unidades de daño cerebral en el que recibirán un tratamiento especializado.

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

Evaluar las secuelas neurocognitivas de los niños con cáncer una vez finalizado el tratamiento oncológico.

Realizar informes diagnósticos en base a las valoraciones, con recomendaciones y pautas a seguir para las familias y centro educativos.



### 3.4.5. 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 domiciliaria de nuestros menores cuando no pueden asistir a clase. Este programa subvencionado por la Conselleria de Educación cubre un radio de 20 km. de la ciudad de Valencia.

### 3.4.6. Ayuda a la investigación

Con la absoluta implicación del Villarreal C.F y el Celtic de Glasgow se consiguieron recaudar en 2014 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, a propuesta de la Peña Celtic Submarí y ASPANION. La dotación económica permite subvencionar esta investigación durante 5 años.

Además, la Asociación ha destinado una partida económica a la investigación que se llevará a cabo en 2016 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 23 de enero se entregó a los miembros de la Peña Celtic Submarí la placa de Miembro de Honor por los 10 años de intensa colaboración con ASPANION.

El 13 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. Estuvieron atendidas por madres, padres y voluntarios.



El 16 de febrero se inauguró en Alicante la exposición fotográfica “Cáncer, Vida y Experiencias” en la que varios niños/as y adolescentes de ASPANION realizaron fotografías de su día a día que fueron expuestas en el El Claustro de Alicante. A la inauguración acudieron la Consellera de Bienestar Social, el Concejal de Acción Social y el Concejal de Juventud del Ayuntamiento de Alicante, así como varios niños y adolescentes con sus familias que participaron en la exposición. La exposición se mantuvo hasta el 28 de febrero.

La misma exposición se inauguró el 3 de septiembre en el Centro Social de San Vicente del Raspeig.

Jornada de Reconocimiento a las Asociaciones de Pacientes y Familiares y Voluntariado Sanitario de la C.V. Organizado por la Consellería de Sanidad en el H. La Fe. Valencia 17 febrero 2015.

El 19 de febrero, asistimos en Valencia a la I Jornada “Cáncer en adolescentes y adultos jóvenes. Grupo de Investigación Clínica y Traslacional en Cáncer.

El 23 de marzo asistimos a la Jornada de Reconocimiento a la Actividad Investigadora en el Sistema Valenciano de Salud. Organizado por la Consellería de Sanidad en el HUIP La Fe.

El 31 de marzo el IES Enric Valor de Silla convocó su II Jornada sobre convivencia. Una voluntaria y una superviviente dieron una charla sobre ASPANION dirigida a los alumnos de 3º y 4º de la ESO



Organizada por la Fundación de Servicios Familiares de la Comunidad Valenciana el 25 de marzo en el Ámbito Cultural de El Corte Inglés de Alicante se realizó la I Jornada de Cáncer. ASPANION estuvo presente, junto otras asociaciones relacionadas con la atención a pacientes oncológicos, con el fin de dar a conocer el trabajo que realizamos.

El 14 de abril, organizado por la Concejalía de Sanidad, Consumo y Medio Ambiente del Ayuntamiento de Alicante se celebra el I Encuentro de Asociaciones de Ámbito Sanitario participando ASPANION en la mesa redonda “Propuestas de nuevos recursos, subvenciones y nuevas fórmulas de financiación”.

Organizada por la Dirección General de Familia, Infancia y Menor en el tramo X del Jardín del Turia, asistimos como entidad invitada a la Feria de Entidades del Sector Familia el 25 de abril.

En los meses de mayo, junio, septiembre y diciembre ASPANION instaló mesas informativas en el centro de Leroy Merlin de Alicante para hacer difusión de nuestra Asociación.

También el 9 de mayo y con motivo de la celebración del Día Internacional de la Familia por invitación de la Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Alicante y de la Conselleria de Bienestar Social dispusimos de una mesa informativa en la Avda. Federico Soto de Alicante.

Segunda edición Feria Entidades de Familia  
Valencia, 25 de abril 2015

Jardín del Turia Tramo X (franja de la Misión) A Partir 10:30 horas talleres y actividades de ocio



GENERALITAT VALÈNCIANA  
Conselleria de Benestar Social

Colaboran:



conocer nuestras actividades entre el alumnado y montar una mesa en su mercadillo benéfico.

El 12 de junio acudimos con una mesa informativa a la fiesta de fin de curso que celebró el CEIP Leonor Canalejas de Benidorm.

El 2 de octubre se hizo un acto de entrega de premios a varios colegios de Muchamiel

por parte de la Peña Solidaria Muchamiel. Al igual que el año pasado la Peña ha preparado un calendario solidario 2016 cuya recaudación va destinada a ASPANION.

El 5 de octubre en el Ámbito Cultural de El Corte Inglés de Alicante se acude a una jornada de visibilidad para Asociaciones Sociosanitarias por invitación de la Fundación de Servicios Familiares de la Comunidad Valenciana.

El 19 de noviembre asistimos en Valencia a la Jornada “Pasado, presente y futuro del trabajo social”. Organizada por la UTSH La Fe.

El 20 de noviembre estuvimos presentes en Valencia en la “Jornada de Diagnòstic Parlem de Participació”, organizada por la Consellería de Transparencia, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació. La misma jornada tuvo lugar el 23 de noviembre en Alicante.

El 30 de noviembre tuvimos el 2º Encuentro salud comunitaria del Departamento del Hospital Clínico-Malvarrosa. Organizó el Centro de Salud Pública de Valencia dentro del Programa MIHSALUD.

El 16 de diciembre, asistimos en Altea a la II Jornada de Trabajo Social Sanitario. “Propuestas de Modernización y Mejora de Calidad en la Atención Integral”. Organiza Dirección General de Asistencia Sanitaria.

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.

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

En la Comunidad Valenciana participaron en el proyecto: el estadio El Madrigal, Ayuntamientos de Benidorm, Elda, Valencia, Xàbia y el Centro de Investigación Príncipe Felipe.

### 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 XXXº





aniversario de ASPANION, y de los varios premios y reconocimientos que a lo largo del año se han entregado a la Asociación.

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. 30º aniversario de ASPANION

Este ha sido un año muy especial para ASPANION. Se cumplían 30 años de su creación.

Para conmemorar esta fecha se diseñó una adaptación del logotipo, que se ha estado utilizando durante todo 2015.

Durante los meses de julio y agosto se grabaron en formato audio y vídeo testimonios de varias familias afectadas pertenecientes a la Asociación. Con sus testimonios se editó el vídeo que sirvió para ilustrar la jornada conmemorativa celebrada la tarde del 11 de septiembre en el salón de actos del Museo Valenciano de la Ilustración y la Modernidad (MUVIM).

Asistieron más de 180 personas entre familias, amigos, colaboradores y autoridades. La Vicepresidenta de la Generalitat y Consellera de Políticas Inclusivas, Mónica Oltra, fue la encargada de inaugurar el acto. Contamos también con la presencia de la Secretaria Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público, Dolores Salas; representantes de los grupos parlamentarios en las Cortes



Valencianas; así como del Ayuntamiento de Valencia y de las diputaciones de Valencia y Alicante.

El acto fue presentado y conducido por la periodista Maribel Vilaplana.

Durante su desarrollo se hizo entrega de un galardón con el que se reconoció públicamente el trabajo y el respaldo durante estos 30 años de:

- Las Unidades de Oncología Pediátrica del Hospital Clínico de Valencia, el HGU de Alicante y el HUIP La Fe de Valencia.
- El Registro Español de Tumores Infantiles
- El Registro de Tumores Infantiles de la Comunidad Valenciana.
- El Villarreal C.F.
- La Peña Celtic Submarí.
- La Fundación Bancaria La Caixa.
- El personal de ASPANION.
- Los voluntarios de Alicante, Castellón y Valencia.
- La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

El día siguiente continuó la celebración con una jornada de convivencia para las familias en los parques Mundomar y Aqualandia de Benidorm a la que asistieron 113 familias (408 personas).

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

En coordinación con todas las organizaciones integradas en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y la CCI (Childhood Cancer International) ASPANION participó en la conmemoración del Día Internacional del Niño con Cáncer el 15 de febrero, que este año tuvo como lema “Detección temprana, la mejor medicina”.

En la parte de sensibilización, nos sumamos a la campaña organizada en los centros escolares.

La jornada, con un componente lúdico importante, protagonizado por los personajes *Valentón* y *Valentina*, culminó con una foto de todos los alumnos con un antifaz de superhéroes, hecho por ellos mismos, con el que metafóricamente hacen frente al cáncer infantil. ASPANION participó promoviendo esta campaña en varios colegios: C.P. José Carlos Aguilera (Alicante); 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.



A nivel internacional se promovió la campaña “Act Now” a través de las redes sociales.

Especialmente dirigidas a las familias, se convocaron fiestas en Alicante, Benidorm y Valencia para conmemorar el Día Internacional. En Alicante en la Explanada de España. Además de mesa informativa hubo talleres lúdicos para niños/as, discomóvil y la presencia del autobanco del Centro de Transfusiones de Alicante. Estuvieron presentes en la lectura del manifiesto la Consellera de Bienestar Social, el Concejal de Acción Social y el Concejal de Juventud del Ayuntamiento de Alicante.

Por primer año se organizó en la Plaza del Ayuntamiento de Benidorm una fiesta conmemorativa, que por razones de agenda se trasladó al día 1 de marzo, con una mesa informativa y talleres de manualidades para los niños presentes con la colaboración de voluntarios/as. Se hizo entrega también de los premios del certamen literario “Cartas a un Ángel” realizado en diferentes colegios de Benidorm. Asistió el Alcalde junto con diferentes representantes municipales y un representante del Senado.

En Valencia se estrenó ubicación. Por primer año convocamos en la Ciudad de las Artes, concretamente en el Paseo de los Arbotantes. La afluencia superó el millar de personas. Participaron 47 voluntarios y 22 colaboradores de manera directa, atendiendo talleres, hinchables, stands de difusión, merchandising y animación.

Un total de 15 empresas colaboraron de manera desinteresada con la donación de producto o la exención del pago de sus servicios.

Fue, además, el entorno para la presentación oficial de Caminantes, mediante su propio stand y una exposición fotográfica.

En la fiesta de Valencia acudió como representación institucional la Alcaldesa; el Secretario Autonómico de Sanidad; la Directora General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente y la Concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Valencia.



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

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



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

En 2015 nos unimos además a la celebración del Día Mundial del Donante de Médula que se celebra el último sábado de septiembre con la instalación de mesas informativas en el Hospital General Universitario de Alicante, así como el HUIP La Fe de Valencia y Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Padres y madres miembros de la junta local de Villena también instalaron una mesa informativa en el centro de salud de esta población.

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

El mismo día 26 de septiembre, algunos voluntarios de ASPANION y de la asociación ASLEUVAL, atendieron un punto de difusión y sensibilización en la puerta del Ayuntamiento de Valencia.

#### 3.5.5. Difusión en la web.

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

A través de nuestra página web [www.aspansion.es](http://www.aspansion.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.

#### 3.5.6. 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 financiando todos los programas que llevamos a cabo.

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

Con motivo del Día Escolar de la No Violencia y la Paz el 30 de enero los colegios Gabriel Miró de Alicante, por segundo año consecutivo, y Els Tolls de Benidorm respectivamente organizaron dos mercadillos.



I Carrera solidaria 4K en Alzira el 22 de febrero a beneficio de ASPANION.

Los días 7 y 8 de marzo se representó una obra en el Teatro Cervantes de Petrer organizado por el Colegio La Foia y su AMPA a beneficio de ASPANION.

El 7 de marzo tuvo lugar una cena-gala en Elda con diferentes actuaciones y espectáculos a beneficio de ASPANION.

El 8 de marzo las Amas de Casa de Alpuente organizaron la I Caminata Solidaria en Alpuente y donaron la recaudación de las inscripciones a nuestra Asociación.

La misma iniciativa surgió de las Amas de Casa de Cabanes, con motivo del Día de la Dona.

El 15 de marzo la Junta Local de Elda y Petrer organiza una Marcha y Festival Solidario en la Plaza El Campet de Petrer en el que estuvimos presentes con una mesa informativa y con talleres de manualidades para los niños.

ASPANION fue una de las asociaciones beneficiarias a la que dos de los ganadores de la I Carrera Solidaria de la Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández de Elche celebrada el 15 de Marzo en San Juan de Alicante eligieron destinar el premio de la carrera.



En Torrent, el economista y conferenciante Emilio Duró impartió una charla el 26 de marzo, organizada por el Foro de Emprendedores. La recaudación obtenida del donativo de la entrada fue destinada a ASPANION.

A raíz de esta jornada, el economista José Antonio Madrigal nos ofrece los beneficios de los derechos de autor de su próximo libro "Invertir en bolsa con sentido común".

El 29 de marzo la Asociación Valenciana de Solidaridad con los Niños organizó una cena espectáculo a beneficio de varias asociaciones, entre ellas ASPANION. El acto se aprovechó para informar sobre las actividades de la Asociación.

En abril, los días 3, 4 y 5, estuvimos presentes con voluntarios y un stand de difusión en la Mostra de Semana Santa de Sant Mateu.



El 22, 23, 24 y 25 de abril asistimos a un mercadillo de libros en el CEIP Juan Rico y Amat de Elda a beneficio de ASPANION.

En el transcurso de la Titan Desert, Luis Zamorano asume el reto de finalizar la prueba ciclista y recaudar con ello fondos para nuestra Escuela Hospitalaria de Verano.

El 24 de abril el Club Rotario de Elche organizó su XV Cena Solidaria, le entidad donó la mitad de lo recaudado a ASPANION.

También acudimos como entidad a la Fira Solidaria de Ontinyent el 25 de abril.

El fin de semana del 25 y 26 de abril se realizó un encuentro de Grupos de Scouts de toda España en Alicante y Exploradors Valencians nos hizo un donativo.

Un "zumbatón" solidario en el barrio de Castellar de Valencia organizado por la instructora Mensi Caballer recaudó fondos para ASPANION el 26 de abril.

El 30 de abril un mercadillo solidario en la Escuela Europea de Alicante sirvió de para impartir una charla de sensibilización y recaudar fondos para ASPANION.

1 de mayo. Maratón de zumba en Algimia de Alfara organizado por la instructora Agatha Jones, que donó la recaudación de las inscripciones.



Mercadillo benéfico en la Escola Infantil La Milotxa de Puçol, el 2 de mayo, a beneficio de ASPANION.

varias bodas.

A lo largo de los meses de mayo y junio han sido varias las familias que han decidido colaborar destinando a los proyectos de la Asociación el dinero de los obsequios de las comuniones de sus hijos. También ha sido en caso de

El domingo 10 de mayo tuvo lugar una concentración de coches clásicos organizada por la foguera La Cerámica a beneficio de ASPANION con la colaboración del Club Clásicos RetroAlicante.

El mismo día, se instaló un stand informativo y de venta en Torrent, con motivo de la feria Decabike de Decathlon.

Otro mercadillo benéfico, esta vez el 15 de mayo en el Colegio 9 de Octubre de Petrer.

El 22 de mayo el Colegio Médico Pedro Herrero de Alicante hace una recolecta a beneficio de ASPANION y los alumnos del colegio prepararon un vídeo llamado "Stop tristezas"

También el 22 de mayo padres de Elda y Petrer estuvieron presentes en el mercadillo solidario organizado por el Colegio Santo Domingo Savio de Petrer.

El 23 de mayo coincidieron dos eventos solidarios. El I Torneo Solidari de Fútbol Sala en Barx y el recital de Dani Miquel en Rafelguaraf. Con la colaboración de los ayuntamientos de ambas localidades.

El 26 de mayo, por tercer año consecutivo, el CEIP El Fabraquer de El Campello organizó un mercadillo a beneficio de ASPANION.

Los alumnos del IES Carles Salvador de Aldaia organizaron su gala de fin de curso a beneficio de nuestra Asociación. La fecha fue el 29 de mayo.

El Club Costablanca de Natación Sincronizada celebró una exhibición benéfica para ASPANION el pasado 30 de mayo en Benidorm.

El 31 de mayo se celebró entre los equipos del Hércules de Fútbol Sala y el Xaloc Alacant F.S un partido a beneficio de ASPANION. También hubo un partido de alevines entre el Rebolledo y el SP San Vicente Hércules



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

El 6 de junio, alumnos del colegio Helios pusieron a la venta en un centro comercial los productos resultantes de un taller de emprendimiento y nos hicieron entrega de la recaudación.



El grupo Sonrisas Solidarias, promovido por la junta local de ASPANION en Paterna, representa en el Gran Teatro Antonio Ferrandis su III Musical a beneficio de ASPANION "Vivimos siempre juntos", el 14 de junio.

La organización del Torneo Manolo Salvador en Faura nos permitió instalar un stand de información en el campo para dar a conocer la Asociación y recaudar donativos. El 13 y 14 de junio.

También el 14 de junio se celebró en Alzira un maratón deportivo benéfico.

El Colegio Cardenal Cisneros de Almassora entregó la recaudación obtenida de su festival de fin de curso a nuestra Asociación.

El Estudio de Danza Arancha Arana de San Vicente del Raspeig en julio hizo entrega de un donativo.

El 4 de julio tuvo lugar en Benidorm el Sorteo Especial de Verano de Loterías y Apuestas del Estado. ASPANION fue la agraciada de un sorteo que Loterías hizo entre tres asociaciones para conceder un donativo por parte de Loterías y Apuestas del Estado.

La Academia de Danza Ballart de L'Alcudia de Crespins organizó una exhibición de danza acrobática de las campeonas de España el 5 de julio. ASPANION fue la entidad escogida para recibir los beneficios.



El 10 de julio la empresa Valencia Sport Events celebró una carrera nocturna en La Marina Real de Valencia, la Flash Run. La organización entregó un donativo por cada inscrito.

El 11 de julio ASPANION acude a una cena benéfica en la presentación de la Fundación Terra Mítica. El 23 de julio la Confederación Española de Policía nos hace un donativo de las elecciones internas que realizaron.

El 25 de julio los alumnos del Colegio Divina Pastora de Monóvar representaron un musical en el centro y nos hicieron entrega de la cantidad recaudada al 50 por ciento con otra entidad.

La Asociación Esencia Danza, con motivo de la clausura de su curso de verano, celebró su gala Valencia Endanza 2015 a beneficio de ASPANION el 31 de julio.

Los organizadores del Trail de Almedijar organizaron de manera paralela una tómbola benéfica y nos entregaron la recaudación.

38 peluqueros de 23 peluquerías de Vinarós participaron en la jornada "Un corte de pelo solidario", el 10 de agosto, organizada por la Asociación de peluqueros. Con una tarifa única de 5€ nos donaron la recaudación del corte de 670 melenas.

Durante las fiestas de la localidad valenciana de San Antonio de Benagéber, el 13 y el 15 de agosto, el grupo Sonrisas Solidarias, volvió a representar el musical "Vivimos siempre juntos", de manera solidaria con ASPANION.

El 7 de septiembre tuvo lugar una ofrenda en las fiestas patronales de Villena. A través de las donaciones obtenidas, la comparsa Marinos Corsarios compró y donó a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General de Alicante ropa de cama y electrodomésticos a través de ASPANION.

Los alumnos de la Escuela de Ingeniería Aeroespacial de la UPV destinaron los beneficios de su fiesta de bienvenida del 17 de septiembre a nuestra Asociación.

El 26 de septiembre se celebró la Hula Rock Party, un festival rockero, en Cox a beneficio de ASPANION.

La Asociación de Propietarios de Mas Camarena convocó una jornada de "paellas solidarias" y, por votación, se decidió donar la recaudación a nuestra Asociación.

Otra de las colaboraciones con el Banco Mediolanum fue la participación de ASPANION como entidad beneficiaria de la prueba "42k. Solidarios" el 29 de septiembre.

El 10 de octubre se realizó una corrida de toros a beneficio de ASPANION por parte del torero Alberto Gómez en Utiel.





El disparo de 22.360 metros de traca batió el récord Guinness el 18 de octubre en Alzira. La Falla Albuixarres Camí Fondo, quiso compartir el éxito con ASPANION haciendo entrega a la Asociación de los beneficios económicos obtenidos.

Varios clubes de 4x4 organizaron en Barx la II Kedada Solidaria el fin de semana del 23, 24 y 25 de octubre. Además de invitar a los niños a “copilotar” los vehículos, nos donaron la recaudación de todas las consumiciones.

El 31 de octubre se celebró el Pasaje del Terror El Rabal en Villena en el que se celebra la víspera de Todos los Santos a beneficio de ASPANION.

La compañía de teatro “La Gómez” representó el musical “Viaje con nosotros” en el auditorio Mencía de Mendoza de Ayora el 1 de noviembre, escogiéndonos como entidad beneficiaria de la recaudación.

La Escuela Infantil El Portet de Denia organizó el 6 de noviembre un taller de automaquillaje para las mamás y nos hizo entrega del dinero recogido con las inscripciones.

El 7 de noviembre el mago Daniel Collado hizo un espectáculo de Magia en el Club Información a beneficio de ASPANION.

El fin de semana del 21 y 22 de noviembre estuvimos presente en Bolulla con una mesa informativa y de donativos.

De nuevo el Ayuntamiento de Beniarjó nos entregó el 50 por ciento de la recaudación de su Cursa Solidaria del 22 de noviembre.



Ese mismo día tuvo lugar el 2º Trofeo “Por una Sonrisa” en Benidorm. Fue un Torneo de varios partidos de fútbol sala en la Ciudad Deportiva Guillermo Amor de Benidorm.

La Asociación Internacional de Policía organizó su II Matinal Motera en Paterna. Hubo almuerzo, exhibición de vehículos antiguos y actividades para los niños y ASPANION fue la beneficiaria de la recaudación obtenida.

Otro taller para los padres de la Escuela Infantil El Portet de Denia, esta vez de dulces de navidad, también recauda una pequeña aportación para los proyectos de la Asociación.

Esta misma escuela fue la promotora el 5 de diciembre de un desfile benéfico de ropa y complementos infantiles en el Real Club Náutico de Denia.

Organizado por la Asociación de Minusválidos de Benidorm el 3 de diciembre se realizó el Mercadillo de Artesanía de Invierno en el Parque de Elche en Benidorm.

En Alzira, el 6 de diciembre, una ruta de senderismo solidaria, también recaudó fondos para nosotros.

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

Un día después, Jaume Ginestar presenta en Denia su disco-poemario dedicado a María Ibars. Donarán 1€ por disco vendido.

Los días 9 y 10 de diciembre tuvo lugar en la OAMI (Alicante) un mercadillo solidario organizado por SOLCIR. Participaron varias Asociaciones y ONG .



El 11 de diciembre la Fundación TELEFÓNICA celebró una cena solidaria en el Castillo de Santa Bárbara de Alicante a la que acudieron más de 25 entidades, entre ellas la nuestra.

El 12 de diciembre en la Plaza Baix de Elche tuvo lugar una Carrera de Zombies benéfica que organizaron los estudiantes y profesores del grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

El 13 de diciembre se celebró un Belén Viviente en el Centro Infantil Mickey en San Vicente del Raspeig. Fue una escenificación de un Belén Viviente Benéfico (realizado por padres y profesores) en el que alumnos, de 0 a 3 años, representaron distintas escenas del Nacimiento.

El 14 de diciembre representantes de ASPANION fueron invitados a un vino de honor en el Mercado Central de Alicante. Durante su transcurso, la Asociación de Comerciantes de Mercados Municipales de Alicante nos hizo un donativo.

La Peña Solidaria Muchamiel ha confeccionado 400 calendarios a beneficio de ASPANION.

El grupo de artesanas "Por una Sonrisa Suya" ha confeccionado para el personal de ASPANION de Alicante y para el personal hospitalario de la Unidad de la Oncología Pediátrica del HGUA unos broches artesanales que nos hacen entrega.

La Foguera Hernán Cortés de San Vicente del Raspeig y la Hoguera Calvo Sotelo de Alicante confeccionan un Calendario Benéfico para ASPANION.

La Asociación Tejiendo Sonrisas nos hace entrega de “amigurumis” (muñecos tejidos) en la sede de ASPANION de Alicante y se hizo visita al HGUA para hacer entrega también a 20 niños/as ingresados y que acudieron al hospital de día.

Entre el 15 y el 18 de diciembre, los alumnos del CEIP Balmes de Guadassuar confeccionaron “llaveros solidarios” que vendieron ellos mismos a beneficio de ASPANION.

El 19 de diciembre, los cargos de comparsas de Ontinyent celebraron un Día Solidario. A través de la junta local, ASPANION estuvo presente con un stand.

El mismo día, la Falla El Centenari La Ploma de Catarroja también nos invitó a participar en una jornada solidaria, de la que se encargó la junta local correspondiente.



Estuvimos presentes el 21 de diciembre en la carrera benéfica I.E.S. Cap de l'Aljub de Santa Pola cuya recaudación fue destinada a ASPANION.

Un concierto benéfico de la Escola Coral de Quart de Poblet llenó el aforo de la parroquia San Juan Bautista de Manises. Los asistentes colaboraron voluntariamente aportando donativos para ASPANION el 21 de diciembre.

Ese mismo día, el colegio San José de la Montaña de Oliva convocó a las familias de los alumnos a un almuerzo solidario.

Se realizó el 22 de diciembre un mercadillo solidario en el I.E.S. La Malladeta de Villajoyosa en el que participaron, además de ASPANION, otras asociaciones.

El 22 de diciembre se presenta públicamente la iniciativa del Banco Mediolanum “Por ellos, por sus sueños,

aproxímate”, en la que colaboraban empresas y particulares para donar regalos de cara a la campaña navideña.

El mismo día tiene lugar en el Centro de Tecnificación del Villarreal C.F. el II Memorial Adrián Domingo, a beneficio de ASPANION y un mercadillo benéfico en el Colegio El Pou de la Muntanya de Denia, promovido por el profesorado.

El IV Torneo Solidario organizado por el Museros C.F el 26 de diciembre, donó la recaudación de las inscripciones a varias entidades, una de ellas la nuestra.

El 27 de diciembre la Unión Musical San Roque de Villargordo del Cabriel interpreta “Al abordaje”, un concierto para recaudar fondos para la Asociación.

El 29 de noviembre el Ayuntamiento de Gilet organizó un espectáculo infantil de Cantaballa, haciéndonos entrega de la recaudación.

Durante 2015 ha estado en vigor la campaña de Huchas Solidarias. Desde el mes de julio se están distribuyendo también máquinas expendedoras de caramelos. La

empresa Whising Spiral / Huchas solidarias se encarga de la colocación de huchas y máquinas de caramelos, de su seguimiento y de la gestión en los establecimientos de la Comunidad Valenciana. Durante 2015 se han distribuido 5218 huchas y expendedores de caramelos 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 UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA**

Desde que ASPANION se creó -y hasta la actualidad- existe un objetivo principal: conseguir la mejor calidad de vida de los 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 IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS**

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

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

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

Por parte de la Dirección General de Familia y Mujer también existe colaboración a través de programas de atención a la familia.

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

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

Se realiza el seguimiento de la instrucción 14/05/13 de la Consellería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, donde se refleja que por enfermedad grave o crónica la atención infantil tiene igual prioridad de atención en la Enseñanza Primaria que en la Secundaria.

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

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

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

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 2015 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 1 alumna para la realización de prácticas formativas de Integración Social en nuestro centro, participando en el proyecto de Escuela Hospitalaria de Verano.

#### **4.7. EDETANIA ESCOLA D'ANIMADORS**

Se ha firmado un convenio de colaboración con 1 alumna para la realización de prácticas formativas de monitor de tiempo libre infantil y juvenil, participando en el proyecto de Escuela Hospitalaria de Verano.

#### **4.8 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES.**

Por otra parte, a lo largo de 2015, se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos.

## 5. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES

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

La Federación está integrada por 15 asociaciones:

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

También cabe mencionar a otras tres entidades colaboradoras:

AOEX	Extremadura
FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECHIA	Barcelona
AFANOC	Cataluña

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer celebró su XLª Asamblea General Ordinaria el 20 de junio 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 26 y 27 de febrero.



Psicología los días 26 y 27 de febrero y 22 y 23 de octubre.

Sanidad, 11 de abril y 21 de noviembre.

### **5.2. CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI)**

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

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

- Asambleas, encuentros y otros actos.
  - 4ª Asamblea General del proyecto ENCCA y reunión del Consejo Europeo de Investigación Clínica 15-17 de enero en Bruselas.
  - 6º Encuentro de organizaciones europeas miembro de la CCI. 8 -10 de mayo en Malmö (Suecia)
  - Asamblea General de EURORDIS, 29 y 30 mayo en Madrid.
  - Conferencia Anual y Asamblea General de la CCI. 8-11 octubre en Ciudad del Cabo.
  - Presentación del Plan Europeo del Cáncer para el Niño y Adolescente en el Parlamento Europeo. 18 de noviembre en Bruselas.
  - 5ª Asamblea General del proyecto ENCCA. 17 y 18 de diciembre en Bruselas.
    - Reuniones del Comité Ejecutivo de la CCI
      - Del 19 al 22 de marzo en Buenos Aires.
      - 6,7 y 12 de octubre en Ciudad del Cabo.
    - Reuniones y Conferencias telefónicas del PPAC (Parents and Patients Advocacy Committee) a lo largo de todo el 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.

En 2015 en Alicante se ha nombrado a un representante de la Plataforma. Se han mantenido diversas reuniones y se ha colaborado en varias ponencias así como en la celebración del Día Internacional del Voluntariado celebrado el 5 de diciembre.

A través de la PVCV nuestros voluntarios han participado en diferentes cursos de formación.

#### **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.

Fruto de esta relación es la certificación "Gestión de la calidad y la responsabilidad social en organizaciones de pacientes."

El 7 de octubre se celebra en Madrid la II Jornada Multidisciplinar de Pacientes de la Alianza General de Pacientes. Asistió el presidente y la coordinadora general adjunta 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 domiciliar 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, Barx, Benidorm, Catarroja, Vall d'Uixó, Vila-real, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Picanya, Villena 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:

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 2015 ha sido:

1 Coordinadora General (Trabajadora Social).

7 Trabajadores/as Sociales.

7 Psicólogos/as.

1 Relaciones Externas.

3 Monitoras de Animación y Tiempo Libre.

1 Auxiliar de Servicios Generales.

3 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 2015, los trabajadores de ASPANION han recibido dos cursos:

“El ciclo de la experiencia”. Impartido por Antonio Beltrán a cargo de la Fundación Tripartita, 2 de diciembre.

“Formación para la Ley de Protección de Datos”, impartido por José Manuel Sanz, también a cargo de la Fundación Tripartita, el 15 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:

Relaciones personales y voluntariado.

Trabajo en equipo y 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.

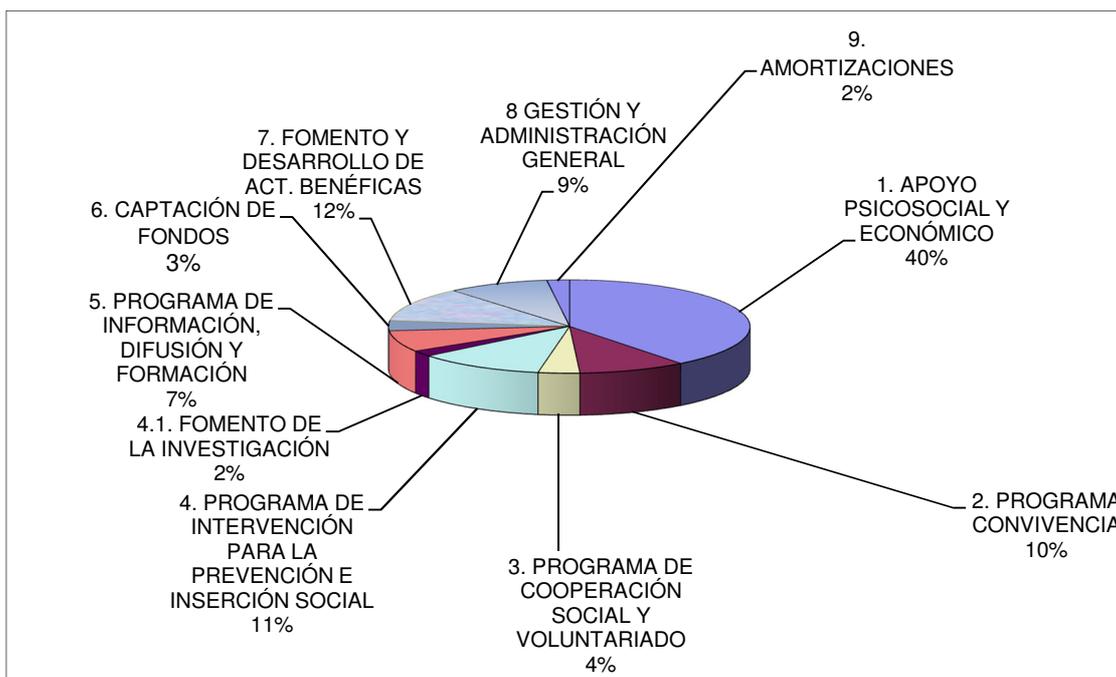
POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PRIVADOS.

POR ACTIVIDADES BENÉFICAS.

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

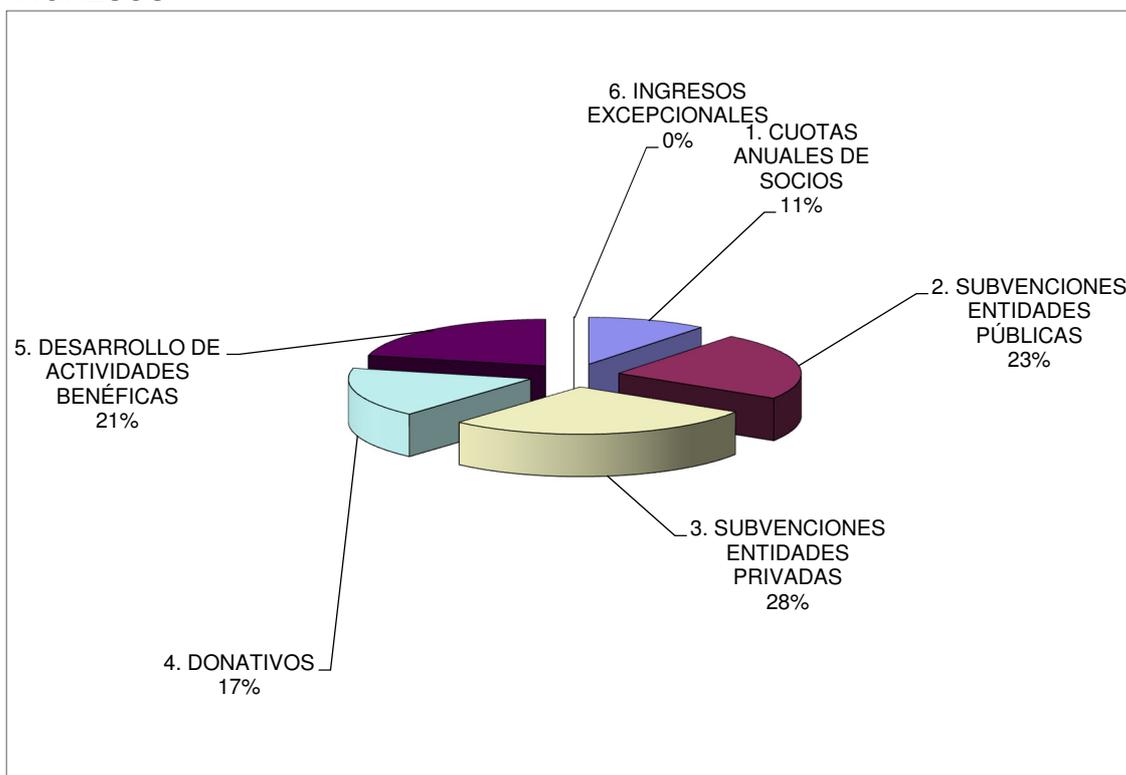
### 6.2.1. Balance de Ingresos y Gastos

#### GASTOS



1. APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO	355.563,79 €
2. PROGRAMA DE CONVIVENCIA	85.920,15 €
3. PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	33.260,84 €
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.	101.900,39 €
4.1. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN	18.000 €
5. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	66.316,46 €
6. CAPTACIÓN DE FONDOS	31.327,74 €
7. FOMENTO Y DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENEFICAS	107.534,94 €
8. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	81.399,69 €
9. AMORTIZACIONES	18.096,93 €
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>899.320,9 €</b>

## INGRESOS



1. CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	97.256,35 €
2. SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	214.023,06 €
3. SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	254.136,22 €
4. DONATIVOS	156.891,21 €
5. DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS	196.121,30 €
6. INGRESOS EXCEPCIONALES	55,71 €
<b>TOTAL INGRESOS:</b>	<b>918.483,85 €</b>

RESUMEN DE INGRESOS Y GASTOS	
Total Ingresos	918.483,85€
Total Gastos	899.320,93€
Resultado del ejercicio	+ 19162,92€

Las cuentas del ejercicio 2015 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 Igualdad y Políticas Inclusivas

Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública

Ayuntamiento de Alicante

Ayuntamiento de Alzira

Ayuntamiento de Barx

Ayuntamiento de Beniarjó

Ayuntamiento de Benidorm

Ayuntamiento de Catarroja

Ayuntamiento de Elda

Ayuntamiento d' Elx

Ayuntamiento de Gilet

Ayuntamiento de Guadassuar

Ayuntamiento d' Ontinyent

Ayuntamiento de Paterna

Ayuntamiento de Petrer

Ayuntamiento de Picanya

Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig

Ayuntamiento de Valencia

Ayuntamiento de la Vall d' Uixó

Ayuntamiento de Villena

Diputación de Alicante

Diputación de Castellón

Diputación de Valencia

- Organismos privados y Fundaciones

Banco Mediolanum

BBVA (Sucursales de Alicante y San Vicente del Raspeig)

BBVA Territorios Solidarios

Caja Rural La Vall "San Isidro"

Fundación Antoni Serra Santamans

Fundación Bancaria La Caixa

Fundación Banco de Alimentos de Valencia y FEGA

Fundación Bancaja  
Fundación BBVA  
Fundación Iberdrola  
Fundación Inocente Inocente  
Fundación Josep Ant  
Fundación Lluís Alcanys. Universitat de València.  
Fundación Mutua Madrileña  
Fundación Orona  
Fundación Oxylan  
Fundación Telefónica  
Fundación Terra Mítica  
La Caixa (Benidorm)  
Loterías y Apuestas del Estado  
Obra Social La Caixa

○ Instituciones y Asociaciones

Asociación de Amas de Casa de Alpuente.  
Asociación de Amas de Casa de Cabanes  
Asociación de Comerciantes del Centro Histórico. Valencia.  
Asociación Cultural L'Aljama. Bétera.  
Asociación Esencia Danza.  
Asociación Imagen en Acción  
Asociación Policía Local Benidorm  
Asociación Internacional de Policía de la C.V.  
Asociación de Comerciantes de Mercados Municipales de Alicante  
Asociación de Minusválidos de Benidorm  
Asociación de Mujeres Kimokaps  
Asociación de Peluquerías de Vinarós  
Asociación de Propietario Mas Camarena  
Asociación Tejiendo Sonrisas  
Asociación Valenciana de Solidaridad con los Niños  
Barretstown Gang Camp  
CH Canyamelar Valencia.  
CEIP Balmes. Guadassuar  
CEIP Juan Rico y Amat (Elda)

CEIP Leonor Canalejas (Benidorm)  
Ciudad de las Artes  
Club Clásicos RetroAlicante  
Club Costablanca de Natación Sincronizada (Alicante)  
Club de Minis “Los de Siempre”. Alicante  
Club de Rotarios de Alicante  
Club Rotario de Elche  
Colegio 9 de Octubre (Petrer)  
Colegio Cardenal Cisneros (Almenara)  
Colegio Concha Espina. Valencia  
Colegio Divina Pastora (Monóvar)  
Colegio El Fabraquer (El Campello)  
Colegio El Pou de la Muntanya. Denia  
Colegio El Valle (Playa de San Juan de Alicante)  
Colegio Els Tolls (Benidorm)  
Colegio Gabriel Miró (Alicante)  
Colegio José Carlos Aguilera (Alicante)  
Colegio La Foia (Petrer)  
Colegio Médico Pedro Herrero (Alicante)  
Colegio Oller II. Valencia  
Colegio Perpetuo Socorro (Aspe)  
Colegio San José de la Montña. Oliva  
Compañía de Danza Ballart.  
Compañía de Teatro “La Gómez”.  
Comparsas de Ontinyent.  
Comparsa Marinos Corsarios de Villena  
Confederación Española de Policía  
Cuerpo de bomberos de Valencia. Bombers per ASPANION  
Cruz Roja Española de Alicante y Valencia.  
El Cisne (Benidorm)  
Escola Coral de Quart de Poblet.  
Escuela Europea de Alicante  
Escuela Infantil El Portet. Denia  
Escuela Infantil La Milotxa. Puçol.  
Escuela del Gremi de Mestres Sucrers de Valencia.

Exploradors Valencians  
Falla Albuixarres Camí Fondo Alzira  
Falla El Centenari La Ploma. Catarroja.  
Foguera Calvo Sotelo. Alicante  
Foguera Hernán Cortés. San Vicente del Raspeig  
Foguera La Cerámica. Alicante  
Fundación Abracadabra  
Fundación Atresmedia  
Fundación Felipe Fernández  
Fundación de Servicios Familiares de la Comunidad Valenciana  
Fundación Terra Mítica  
Grupo Scout Nyeri (Manada Seconet) de San Vicente del Raspeig  
Grupo Scout Iwana VIII de Catarroja  
Hércules Fútbol Sala  
I.E.S. Bovalar. Castellón  
I.E.S. Cap de l'Aljub. Santa Pola  
I.E.S. Carles Salvador. Aldaia  
I.E.S. La Malladeta. Villajoyosa  
Juguetesolidario.com  
Los Pataconas  
Mujeres Centro Aragonés.  
MARQ (Museo Arqueológico de Alicante)  
Milotxes Club  
MUVIM de Valencia  
Museros C.F.  
Palau de la Música de Valencia  
Pasaje del Terror. Villena.  
Peña CelticSubmarí de Vila-real  
Peña Solidaria Muchamiel  
Plataforma de Voluntariado de la C.V.  
Real Club Náutico. Denia.  
Rebolledo Alevines Fútbol Sala  
SP San Vicente Hércules.  
Sonrisas Solidarias  
Torneo Manolo Salvador.

Unión Musical San Roque (Villargordo del Gabriel)

Universidad Miguel Hernández (Elche)

Villarreal C.F.

Xaloc Alacant Fútbol Sala

o Empresas y particulares

Abacus cooperativa.

Administración de Lotería Los Patronos (Benidorm)

Agatha Jones

Alberto Gómez

Amanda Sanchis

Andrés García Carrión

Antonio Miguel Mateu Lahoz

Aramón. Montañas de Aragón

Aserrín, Aserrán

Bandai

El Corte Inglés

Electro JJ San Juan

Emilio Duró

El Suplemento

Entorno Docente

Estudio de Danza Arancha

Arana (San Vicente del Raspeig)

Estudio Gráfico 5º A

Falomir

Farmacia COR

Fartons Polo

Gabol

Gráficas Cervantes

Grupo Eulen

Hasbro Iberia

Imagen en Acción

INJUSA

IMC Toys

Benidorm Palace.

Cachitos de Plata

CINFA

Club Información

Colebega

Consum Cooperativa

Damel

Daniel Collado

Dani Miquel

Decathlon

Digital Penella

Ikea

Jaume Ginestar

José Antonio Madrigal

José María Amo

Laboratorios CINFA

Lanco Toys

Leroy Merlin

Luis Zamorano y Rodrigo Miranda

Maribel Vilaplana

Mensi Caballer

Mundomar/Aqualandia.

Benidorm

Muñecas Arias

Nuez Seguros.

Organizadores y patrocinadores del Trail Almedíjar.

Organizadores y patrocinadores Hula Rock Party.

Organizadores y patrocinadores  
KDD Barx

Organizadores Memorial Adrián  
Domingo

Ortoprono

Percufest

Perona

Peter Pardo

Petroalacant

Pizzeria Letrusco. Castellón.

Productos Velarte

- Otros.

Publicación Quique Pecas

Rosa Ferrer

Serpublic.

Safta

Terra Natura. Benidorm

TIGER

Toy Planet

Valencia Sport Events

Vicente Lillo

Wihsing Spiral

A todas las empresas y particulares que han colaborado en todos los eventos benéficos que se han organizado durante 2015 en toda la Comunidad Valenciana.

Centros de Transfusión de Alicante 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 2015. En los 31 años que ASPANION lleva trabajando junto a las familias de niños con cáncer se ha recorrido un largo camino de esperanza, que tan necesaria es para nuestro colectivo. Tenemos que recordar a las familias que en este largo camino han atravesado momentos de dolor difíciles de superar pero que con la ayuda y el apoyo de todas las personas que componemos esta Asociación siguen adelante. Un recuerdo muy especial para aquellas familias cuyos hijos han fallecido a causa de la enfermedad.

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

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

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

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

