



niños con cáncer Aspanion

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana

Especial voluntariado en ASPANION: nombres propios, actividades...etc

Conoce las campañas de apoyo social y económico de ASPANION

El Día Internacional del Cáncer Infantil moviliza a decenas de colegios

La COVID-19 marca las celebraciones de Navidad y los Reyes Magos adaptan la entrega de regalos

¿Nos ayudas a ayudar?

SEDE ALICANTE
Calle Martin Luther King s/n
Esq. C/Alfonso Guixot Guixot
Tel: 96 591 03 78
alicante@aspanion.es
03010 ALICANTE

SEDE VALENCIA
Calle Isla Cabrera, 65-67 bajo
Tel: 96 347 13 00
valencia@aspanion.es
46026 VALENCIA

www.aspanion.es
@aspanion



Ponemos rostro al cáncer infantil en el DICI 2021

ASPANION ha participado en la campaña internacional ideada por Childhood Cancer Internacional y apoyada por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer que este año lleva por lema “‘Better Survival’ is achievable”, “Una mejor supervivencia es posible”. En este contexto se ha demandado, con motivo del **Día Internacional del Cáncer Infantil**, una mayor atención a esta patología, oculta tras la pandemia. Precisamente, esa es la principal reivindicación de ASPANION ya que “está en nuestras manos que no se olvide el cáncer infantil. Una patología que es la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes de 0 a 18 años”. Son palabras de Jesús M^a González Marín, presidente de ASPANION. Palabras que forman parte de un manifiesto leído por madres y padres afectados en primera persona por esta dura enfermedad.



LLEVAMOS
35 AÑOS
TRABAJANDO





NUEVO AÑO, MISMA REALIDAD

La crisis sanitaria y social provocada por la COVID 19 ha supuesto para las entidades del tercer sector la aparición de un escenario complejo. ASPANION también se ha visto afectada, entre otras cosas, por una reducción de ingresos. Aún así, en este contexto, se ha continuado trabajando para ofrecer la mejor atención a las familias afectadas por el cáncer infantil. La situación que vivimos plantea nuevos retos de futuro y la necesidad de continuar impulsando la solidaridad con nuestro colectivo.

GRANDES ALIADOS

ASPANION ofrece asesoramiento y ayuda psicológica, social y económica. También gestiona pisos de acogida y atiende las necesidades de las niñas, niños y adolescentes con cáncer incluyendo a sus padres y hermanos. Esto es posible gracias a la ayuda de un gran número de personas, empresas e instituciones que incluso en este difícil contexto han continuado ofreciendo su mano tendida. Sin estos grandes aliados sería difícil seguir al lado de quienes más lo necesitan y atender a nuestro colectivo.



QUEDA MUCHO POR HACER

ASPANION, tal y como se destaca en el manifiesto elaborado con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil, reclama a las instituciones y a la sociedad en conjunto que no olviden el impacto del cáncer infantil. La pandemia no lo ha hecho desaparecer. Ahora, está en nuestras manos continuar reclamando la mejor atención para conseguir aumentar las tasas de supervivencia en los distintos tipos de cánceres y tumores.

SELLO EMPRESA ESTRELLA

ASPANION reconoce públicamente la colaboración activa y el carácter solidario de empresas y entidades de todo tipo con un distintivo que ha comenzado a entregarse en el primer trimestre de 2021. El emblema (de color oro, plata o bronce) puede ser usado por cada organización en su propia firma o para mostrar a la sociedad su compromiso con ASPANION y las familias afectadas por el cáncer infantil.

COMERCIO SOLIDARIO

En plena crisis económica ocasionada por la pandemia se han continuado activando nuevos mecanismos para conseguir apoyo social y financiación. Una de las novedades es la campaña enfocada a comercio solidario "AQUÍ TRABAJAMOS CON CORAZÓN".

Esta acción será impulsada en los pequeños comercios y establecimientos de barrio. Persigue el objetivo de sensibilizar a la población e incentivar su colaboración activa a través de compras solidarias o pequeños donativos.

¿NOS AYUDAS A AYUDAR?

Si deseas que la empresa u organización para la que trabajas sea también una **Empresa Estrella** de ASPANION puedes idear una iniciativa solidaria o recibir asesoramiento para diseñar algún tipo de colaboración. En la web de ASPANION tienes amplia información, también puedes contactar con comunicacionyocio@aspanion.es.



AQUÍ TRABAJAMOS CON CORAZÓN

Empresa Estrella ★

ESTA ES UNA EMPRESA SOLIDARIA

Esta organización apoya de forma expresa a la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. Adquiriendo sus productos o servicios estás ayudando a las familias afectadas por el cáncer infantil.

¿NECESITAS MÁS INFORMACIÓN?

Accede a la web de ASPANION y descubre todo lo que la ONG hace en favor de los afectados por el cáncer infantil: ayuda social, psicológica, económica, pisos de acogida...etc

Comercio Solidario

GRACIAS POR AYUDARNOS A AYUDAR

¡SÍGUENOS!

@aspanion

www.aspanion.es



EL 15 DE FEBRERO 2021

Día Internacional del Cáncer Infantil

ESTÁ EN NUESTRAS MANOS QUE NO SE OLVIDE EL CÁNCER INFANTIL

#DiaInternacionalCancerInfantil #EnNuestrasManos #throughourhands



niños con cáncer
Aspanion



Manifiesto

EL 15 DE FEBRERO 2021
Día Internacional del Cáncer Infantil

#DiaInternacionalCancerInfantil #EnNuestrasManos #throughourhands



ESTÁ EN NUESTRAS MANOS QUE NO SE OLVIDE EL CÁNCER INFANTIL

Tener un hijo en tratamiento por cáncer es **duro**.
Tener un hijo en tratamiento por cáncer **durante una crisis sanitaria** a escala mundial es **peor**.



El **miedo** que nos invade a los padres afectados por lo expuestos que están nuestros hijos a cualquier infección es aún mayor cuando a cada momento escuchas que la gente se contagia y muere por una nueva enfermedad.

La **soledad en el hospital** se hace más insoportable cuando no puedes salir a compartir un momento de respiro con un ser querido o no pueden entrar a regalarte un abrazo, ofrecerte un hombro sobre el que llorar o conversar sobre cualquier cosa.

En el **Día Internacional del Cáncer Infantil** que hoy, 15 de febrero, celebramos, queremos hacernos oír. La **pandemia no ha parado el cáncer infantil**, no lo ha hecho desaparecer, sólo lo ha hecho menos visible.

Pero nuestros hijos, niños y adolescentes, siguen luchando.



Y como padres, reclamamos que **no se nos olvide**.

Necesitamos sentir **vuestra fuerza, vuestro apoyo y vuestro cariño**.

Está en nuestras manos **seguir luchando** junto a nuestros hijos.

Está en nuestras manos **apoyar al personal médico y auxiliar** que nos atiende (porque esto es duro para todos).

Está en nuestras manos **reclamar la mejor calidad asistencial**.

Está en nuestras manos proporcionar a las familias afectadas todos los **recursos disponibles** y mantenernos cerca de ellas.

Está en nuestras manos **prestar un apoyo psicológico de calidad**, ofrecer seguridad, confianza y calidez a todos los afectados y a sus familias.

Está en nuestras manos **seguir regalando sonrisas y cariño** a las familias

Está en nuestras manos **ser la voz de las niñas, niños y adolescentes** con cáncer para mantener la calidad de atención socio-sanitaria conseguida a lo largo de 35 años.

Está en nuestras manos que **no se olvide que el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en menores de 18 años. Una mejor supervivencia es posible.**

ÁRBOLES DE ESPERANZA

Este año el #DiaInternacionaldelCancerInfantil se ha conmemorando con una acción colectiva que ha implicado de forma muy especial a familias y centros educativos. Se ha animado a menores y personas sensibles a la realidad del cáncer infantil a crear un árbol simbólico en apoyo a las niñas y niños con cáncer. Muchos centros educativos y familias de toda la Comunidad Valenciana nos etiquetaron en redes sociales con la intención de hacernos llegar la energía de esos preciosos árboles hechos con tanto cariño.

Para hacer visible ese apoyo además en las publicaciones se incluían los hashtags:

#EnNuestrasManos

#DiaInternacionalCancerInfantil

#throughourhands

Cartel explicativo de la acción

EL 15 DE FEBRERO 2021
Día Internacional del Cáncer Infantil
#DiaInternacionalCancerInfantil #EnNuestrasManos #throughourhands

Está en nuestras manos seguir regalando sonrisas y cariño a las familias

Está en nuestras manos reclamar la mejor calidad asistencial

Está en nuestras manos seguir luchando junto a las niñas, niños y adolescentes afectados

ESTÁ EN NUESTRAS MANOS QUE NO SE OLVIDE EL CÁNCER INFANTIL

Está en nuestras manos apoyar al personal médico y auxiliar que nos atiende

La pandemia **no ha parado el cáncer infantil**, no lo ha hecho desaparecer, sólo lo ha hecho menos visible

UNA MEJOR SUPERVIVENCIA ES POSIBLE

¡PARTICIPA EN NUESTRA ACCIÓN SOLIDARIA!

1 Apoya a los menores con cáncer y sus familias creando un árbol como el del ejemplo con tus compañeros o tu familia. Este árbol representa la realidad del cáncer infantil.

2 Usa una mano como plantilla y utiliza los colores que creas que son más representativos (lista en la izquierda).

3 Haz una foto con el resultado y súbela a las redes con los hastags de la campaña:

#DiaInternacionalCancerInfantil
#EnNuestrasManos
#throughourhands

1. ROJO: Política gubernamental receptiva
2. NARANJA OSCURO: Diagnóstico a tiempo y preciso
3. NARANJA CLARO: Tratamiento efectivo
4. AMARILLO: Atención multidisciplinar
5. VERDE CLARO: Cuidados paliativos y de soporte
6. VERDE OSCURO: Soporte familiar
7. VERDE MEDIO: Profesionales sanitarios cualificados
8. AZUL CLARO: Medicamentos esenciales disponibles y asequibles
9. AZUL OSCURO: Registro del cáncer
10. MORADO: Rehabilitación y reintegración

MÁS INFORMACIÓN
@aspanion
www.aspanion.es



EL 15 DE FEBRERO 2021 Día Internacional del Cáncer Infantil



Hoy, 15 de febrero, Día Internacional contra el Cáncer Infantil, os queremos presentar la actividad que se llevó a cabo en el ciclo de infantil en colaboración con Aspañon Niños Con Cáncer



Album de La Deseva School Ede
Día Internacional del #CáncerInfantil
Hoy es el #DíaInternacionaldelCáncerInfantil, desde el cole damos fuerza a todos los valientes que están luchando contra esta enfermedad, uniendo nuestras manos para crear el #AspañonNiñosConCáncer
#nuestrasmamos #throughourhands



Gracias por participar



ESTOS SON SÓLO ALGUNOS DE LOS ÁRBOLES QUE NOS HAN IDO LLEGANDO ESTAS SEMANAS



LA ILUSIÓN SE MANTIENE



En un año especialmente complejo para los más pequeños de la casa ASPANION ha querido recompensar su esfuerzo durante el confinamiento ofreciéndoles los tradicionales regalos de los Reyes Magos en las sedes. Mediante un sistema de reserva online las familias socias con hijas e hijos de hasta 17

años han podido visitar las instalaciones de la entidad para recoger los juegos y juguetes que aquí dejaron para ellos sus majestades. Desde el 23 de noviembre y hasta el 8 de enero los pequeños afectados y sus hermanos han recibido esos regalos que recompensan lo bien que se han portado.

REPARTO DE JUGUETES SEDE DE ALICANTE

59 niños/as y adolescentes afectados/as
63 hermanos/as de afectados
64 familias beneficiarias

ALICANTE
122
MENORES
RECIBEN
REGALOS

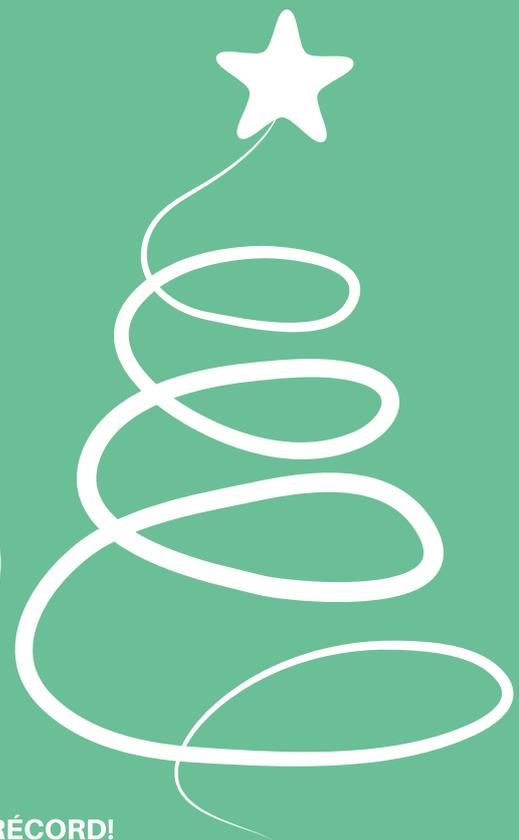
REPARTO DE JUGUETES SEDE VALENCIA

124 niños/as y adolescentes afectados/as
174 hermanos/as de afectados
145 familias beneficiarias

VALENCIA
298
MENORES
RECIBEN
REGALOS

209
FAMILIAS
PARTICIPANTES

TOTAL
V+C+A
420
MENORES
RECIBEN
REGALOS

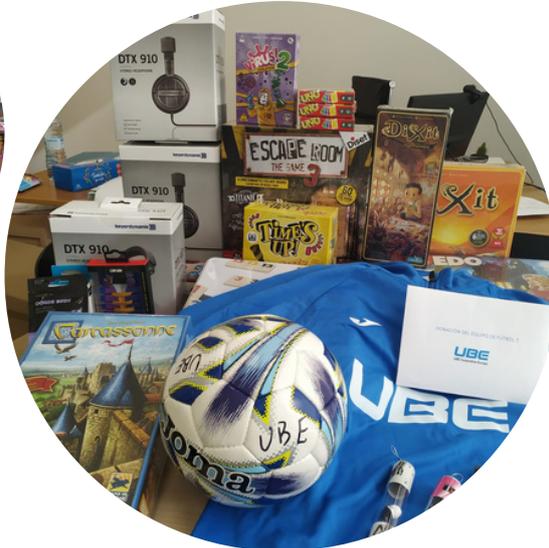


¡PARTICIPACIÓN RÉCORD!

UNA AYUDA FUNDAMENTAL

La entrega de juegos y juguetes de los Reyes Magos es fruto del esfuerzo conjunto de numerosas organizaciones del ámbito privado junto con la ayuda de empresas del sector juguetero. En esta ocasión queremos agradecer sus aportaciones a esta campaña a las siguientes entidades:

- Chocolates Clavileño
- El Corte Inglés
- Fútbol 7 - Ube Castellón
- Gabol
- Goliath Games
- IMC Toys
- Lanco-Garbep
- Remax Valencia
- Toy Planet



ESPECIAL VOLUNTARIADO



ASPANION desarrolla su labor en favor de las familias afectadas por el cáncer infantil gracias, en gran medida, al intenso trabajo, la entrega y la dedicación de sus voluntarias y voluntarios.

**Son una
pieza clave
en la ONG**

La gran familia de ASPANION cuenta con 171 personas voluntarias en activo. Todas ellas desarrollan, cuando es necesario, labores de información y difusión, acompañamiento y apoyo a los menores con cáncer y sus familias.



Las personas voluntarias de ASPANION participan en las actividades de la entidad tras realizar un curso introductorio esencial en que se dan a conocer en profundidad a los participantes las distintas líneas de acción de la entidad, su labor en favor de las familias afectadas por el cáncer infantil y las maneras en las que es posible ejercer el voluntariado. También se les explican aspectos básicos del cáncer infantil con la colaboración de profesionales en la materia.

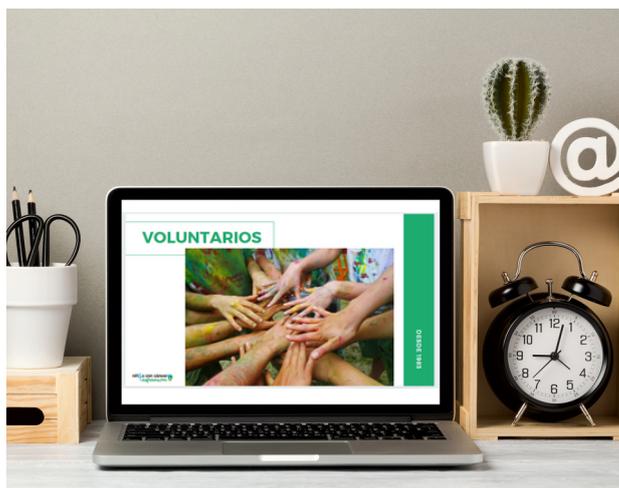


**Gracias
por todo**



**Regalan
tiempo y
cariño**

Durante 2020 y el inicio de 2021, pese a las restricciones derivadas de la pandemia nuestras voluntarias y voluntarios han permanecido activos y tratando de ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil. En todo este tiempo se han realizado actividades online y acciones orientadas a visibilizar ese apoyo constante. Aquí mostramos un resumen de esa agenda que no ha quedado en blanco.



NUEVA EDICIÓN DEL CURSO DE VOLUNTARIADO

Cada año se realiza un curso que capacita a nuevas personas voluntarias. Este año no pudo llevarse a cabo en formato presencial pero igualmente se realizó usando la tecnología disponible entre el 23 y el 29 de noviembre.

Un total de **37 personas** -23 en Alicante y 14 en Valencia- realizaron esta formación para integrarse en la gran familia de la entidad.

VIDEOS QUE HABLAN POR SÍ MISMOS



En los últimos meses las voluntarias y voluntarios de ASPANION han protagonizado dos vídeos preciosos con los que han trasladado un mensaje de solidaridad y empatía a la sociedad y a las familias afectadas por el cáncer infantil. Os dejamos los códigos QR para volver a verlos. Os recordamos que estos vídeos y otros muchos pueden ser vistos en nuestro canal Youtube.



Vídeo: Razones para ser voluntario/a en ASPANION



Vídeo: Día del Voluntariado



FORMACIÓN Y CONTACTO PERMANENTE

Al menos una vez al trimestre los coordinadores de voluntariado organizan reuniones con las personas voluntarias de Castellón, Valencia y Alicante. Además, atendiendo a sus sugerencias se realizan formaciones específicas. En los últimos meses se ha realizado un taller de **scratch**, un taller de **habilidades sociales** y otro de **cuidados paliativos**.





Amor Andrés

“Soy voluntaria en Aspanion desde el año 2006 por lo que en 2021 cumpliré 15 años vinculada a la entidad. Siempre había querido ser voluntaria y estaba buscando algo en el ámbito infantil, coincidió que gracias a mi trabajo fui un día al hospital la Fe y allí vi un cartel de ASPANION que ofrecía hacer el curso de voluntariado, no me lo pensé y me inscribí. Desde entonces, ser voluntaria me aporta sobre todo bienestar emocional y satisfacción por poder ayudar a los demás, aunque el mayor beneficio es lo que aprendo de los de los niños, niñas, adolescentes y sus familias que me hacen crecer como persona.

Animaría a hacerse voluntario/a a todas las personas porque es una manera de enriquecer tu personalidad y de disfrutar haciendo algo que te gusta sin pedir nada a cambio”.

“Soy voluntario desde hace 11 ó 12 años. Decidí ser voluntario porque mi hermano tuvo leucemia y esta asociación nos trató tanto a él como a mi muy bien. Al margen, ser voluntario me aporta alegría y paz.

En ASPANION he podido ver como los niños afectados con algunas limitaciones han conseguido superarlas y además son capaces de sonreír. Hoy en día la gente se centra solo en sí misma y aun así no está contenta. A veces es mejor dar a los demás algo porque, aunque no lo parezca cuando das también recibes”.



David Pedrón



Loli Laguna

"Soy voluntaria desde 1999. Comencé el voluntariado por un cúmulo de circunstancias o fue el destino. Era becaria en la UPV en el departamento de Ingeniería de mecánica y materiales, la verdad bastante perdida porque a la vez estaba terminando la carrera y no tenía claro el rumbo que iba a tomar.

Vi un anuncio –que puso Luisa- en el tablón de la web de la universidad pidiendo voluntarios que supiesen francés para ir con niños oncológicos a un campamento en Francia, y allí que me presente en su despacho. Ese fue el primer contacto con la entidad.

Estar vinculada a ASPANION me aporta satisfacción personal por pensar que soy útil para algo, porque creo que cada vez hay menos empatía y solidaridad con los que nos rodean. Además, de todos estos años, lo mejor ha sido conocer voluntarios y familias con valores que merecen la pena y una fortaleza increíble. De hecho, tras mi experiencia, animaría a las personas a salir de su zona de confort y ver otras realidades. Por último quiero decir que para mí formáis parte de mi familia y daros las gracias por acogernos siempre con tanto cariño a mí y a Luna”.

María José es voluntaria desde 2002. “Creí que **podría ser útil** a los niños y sus familias y era un tipo de voluntariado que encajaba con mi personalidad”. Esta veterana destaca que como voluntaria ha aprendido a **respetar otras formas de ver la vida** y desenvolverse en familia. María José también señala que “lo más bonito que ha vivido siendo voluntaria es el **ver a los niños curarse y retomar sus vidas**”. En la misma línea “el haber creado con muchas familias lazos que ni los momentos más difíciles han podido romper”.



María José Barceló

Recomienda el voluntariado en ASPANION porque “**es un aprendizaje continuo acerca de ti mismo** y las personas que en cada momento de tu vida te rodean. Agradezco a la entidad el permitirme formar parte de un colectivo tan profesional e implicado”.



Paquita Luñez

Paquita Luñez tiene 82 años y desde hace 16 años está vinculada al voluntariado de ASPANION en Alicante. “Ser voluntaria me ha aportado una gran alegría y satisfacción inmensa al comprobar que he sido capaz de ayudar a esos niños. Comprobar que estaban felices el rato que pasábamos juntos, jugando -nos tirábamos al suelo incluso-, riendo, contando cuentos, mientras sus padres tenían un poco de respiro yendo a descansar o simplemente salir a tomar el aire”.

Paquita sabe que en esta labor das y recibes y por ello anima a quienes se lo estén planteando a participar “poder ayudar tanto a esos niños como a sus familias, aunque sólo sea por un ratito, además, para nosotros es muy gratificante. La labor de ASPANION es muy valiosa... Si yo fuera más joven, no dudaría en continuar colaborando más activamente”.

Emi comenzó su voluntariado en ASPANION en 2005 porque como ella misma señala “me gustan los niños y adolescentes”. Desde ese año ha colaborado porque “me llena, me enorgullece, me satisface y soy feliz ayudando en todo lo que puedo”. “He vivido muchos momentos bonitos en fiestas, jugando con los niños y niñas o viéndoles reír y disfrutar”. Emi recomienda a otros que inicien el camino del voluntariado porque al final “te sientes bien y a gusto contigo misma y es tan fácil ayudar!”. Como reflexión final Emi destaca que este sería un mundo mejor si todos fuésemos más nobles y no tan egoístas.



Emi Descalzo

NUESTRAS VOLUNTARIAS Y VOLUNTARIOS

ESPECIAL
VOLUNTARIADO



NUESTRAS VOLUNTARIAS Y VOLUNTARIOS

ESPECIAL
VOLUNTARIADO



Gracias por
tanto

Gracias Carmen, hasta siempre 

Desde el año 2008, Fundación "la Caixa" desarrolla y financia el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas, mediante la atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales. Esta iniciativa pionera cuenta con 42 equipos de atención psicosocial (EAPS) en España, dos de pediatría, uno de ellos es el de ASPANION.

El trabajo en cifras

Datos extraídos de la memoria 2019 - 2020

Pacientes Nuevos:	132 (113 oncológicos / 19 no oncológicos)
Familiares:	245
Voluntariado:	24 niños/as atendidos
	98 servicios de acompañamiento (Hospital Gral Universitario Alicante)
Atención continuada:	271 intervenciones a un total de 61 familias
Atención domiciliaria:	35 visitas a domicilio a 18 familias
Soporte a personal sanitario:	5 sesiones celebradas, 11 asistentes

Durante el estado de alarma se ha ofrecido atención ininterrumpida a las familias

Otras actividades

- Taller "Como afrontar la Navidad tras la muerte de un hijo/a" 38 familiares.
- Taller "El duelo en el estado de confinamiento" 31 familiares.
- Taller "Vivir el duelo en la sociedad actual" 44 familiares.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): Marta López participa en un artículo de su revista científica: "La función del Trabajo Social durante la pandemia por COVID-19".
- PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos): Clara Madrid asistió al congreso online celebrado en Octubre de 2020.
- SOCIEDAD VALENCIANA MEDICINA PALIATIVA: Javier Zamora participó con una comunicación en la jornada "El reto de morir bien en el Siglo XXI".
- EVES (Escuela valenciana de estudios de la Salud): En noviembre de 2020 Javier Zamora participó en un curso con la comunicación "Herramientas básicas de comunicación para el manejo del paciente difícil y situaciones críticas".
- FORMACIÓN VOLUNTARIOS: Hemos realizado dos sesiones formativas sobre cuidados paliativos y duelo dirigidas a nuestro equipo de voluntariado. 33 personas voluntarias participaron.

- **FORMACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PERSONAL SANITARIO:** El EAPS ha organizado para los profesionales sanitarios de sus equipos, dos sesiones formativas impartidas por el pediatra especialista en Cuidados Paliativos Dr. Álvaro Navarro del Hospital Niño Jesús de Madrid. Participaron 55 profesionales.
- **FORMACIÓN DUELO PARA PERSONAL SANITARIO:** el EAPS realizó 2 sesiones para profesionales de los equipos receptores del Hospital La Fe y el Hospital General de Alicante.
- **COMUNICACIÓN:** Se han realizado y publicado entrevistas con 2 familias, con un profesional del EAPS y con la Dra. Laura Rubio de la Unidad de hospitalización a domicilio pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.
- **HOSPITAL SANT JOAN DE DEU-PALMA DE MALLORCA:** Javier Zamora participó con una ponencia en las III jornadas de cuidados paliativos que organizaron.

SESIONES 1 OCTUBRE 15 OCTUBRE
DE 16.30 A 18.30 HORAS

TALLER ONLINE GRATUITO

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ¿CUÁNDO LLEGAMOS A UN PUNTO DE NO RETORNO?

Ponente: Álvaro Navarro Mingorance

- 1 APUNTADE AL TALLER
- 2 SELECCIONA UNA DE LAS 2 FECHAS POSIBLES
- 3 1 DE OCTUBRE O 15 DE OCTUBRE
- 4 SI TIENES DUDAS CONTACTA CON ASPANION
- 5 alencia@aspanion.es Tlf. 963471300
- 6 INSCRIBETE A TRAVÉS DE ESTE ENLACE <https://forms.gle/D7Hk7P5kXnTdc3FA>

SESIÓN REALIZADA POR ZOOM
El taller online se realizará a través de la plataforma zoom. Una vez inscritos recibiréis la clave de acceso a la reunión. Debéis rellenar los campos obligatorios del formulario de google forms y seleccionar el día en el que participar (1 ó 15 de octubre).

SOBRE EL PONENTE Y SU EXPERIENCIA.
Álvaro Navarro es Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Granada. Actualmente, es Especialista en Pediatría en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid también es Experto Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos.

«Cuando entendamos que nuestro objetivo principal dejó de ser el de curar... para replantear el de cuidar»

Junta Podemos EAPS ASPANION
níños con cáncer aspanion / ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS / Fundación "la Caixa"

níños con cáncer aspanion / ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS / Fundación "la Caixa"

"GRACIAS POR AYUDARME A VIVIR"
Conocemos el trabajo esencial de Laura Rubio Ortega

Laura Rubio Ortega es Pediatra en la **Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del Hospital General de Alicante**. Esta profesional lleva dando atención a niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, esto es, enfermedades crónicas, complejas, dependientes de tecnología y/o que precisan de cuidados paliativos. La labor de la doctora Laura Rubio es esencial, según ella misma nos explica "la función de un pediatra de COPD es tratar al niño y a su familia de forma integral. Mi trabajo es hacer una valoración de todos los problemas para ofrecer un plan de actuación coordinado con el resto de profesionales implicados. Nos convertimos en su punto de referencia para anticipar la real situación que precisan. Se trata de ayudar a las familias proporcionándoles las herramientas necesarias para poder vivir con la enfermedad, favoreciendo su autonomía y capacitándoles en los cuidados".

La doctora Laura Rubio nos explica con detalle en esta entrevista la experiencia de su labor y cómo es posible cuidar a las familias en los etapas más complejas de la enfermedad de sus hijos e hijas.

«La posibilidad de que el menor enfermo pase la última etapa de su vida en su propio hogar qué supone para las familias y ¿para los propios niños?»

"Para muchas familias y niños, la posibilidad de ser atendidos en su propia casa permite respetar sus preferencias, dar tranquilidad y seguridad al niño, y proporciona la posibilidad de normalizar la vida familiar lo máximo posible dentro de las circunstancias. La atención domiciliar al final de la vida no siempre es posible ni recomendable en todos los casos, y obviar esto es un error muy común. Dependerá de la propia situación clínica, la dinámica familiar y la situación psicológica de cada familia. Nuestro trabajo consiste también en valorar conjuntamente con ellos todos estos puntos para poder respetar sus preferencias y ofrecer la mejor atención posible en el entorno más adecuado apoyando la decisión que tome cada familia, es lo que llamamos decidir el "mejor lugar terapéutico".

Lo idóneo es poder elegir entre ambas alternativas con las mismas garantías de atención (cuidado especializado, atención 24 horas, etc.) entendiendo que las circunstancias son cambiantes y lo que decidimos un día puede no ser aplicable al día siguiente. El factor tiempo es muy importante en estos casos, sabemos que la remisión temprana a un equipo de cuidados paliativos mejora los resultados clínicos y favorece poder establecer una buena relación terapéutica de confianza en el equipo, por eso es tan importante para nosotros no recibir a los pacientes en una fase muy avanzada de su enfermedad, sino en un estado más temprano e incluso al diagnóstico.

Junta Podemos EAPS ASPANION
níños con cáncer aspanion / ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS / Fundación "la Caixa"

SESIÓN OCTUBRE

TALLER ONLINE GRATUITO

FACILITAR LA ELABORACIÓN DEL DUELO: UN RETO COMPARTIDO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Ponente: Clara Madrid Martín

- 1 APUNTADE AL TALLER
- 2 DÍA 28 DE OCTUBRE
- 3 DE 17.00 A 19.00 HORAS
- 4 SI TIENES DUDAS CONTACTA CON ASPANION
- 5 alencia@aspanion.es Tlf. 963471300
- 6 SESIÓN REALIZADA EN ZOOM
- 7 INSCRIBETE CONTACTANDO CON ASPANION

SESIÓN REALIZADA POR ZOOM
El taller online se realizará a través de la plataforma zoom. Una vez inscritos recibiréis la clave de acceso a la reunión. Debéis rellenar los campos obligatorios del formulario de google forms para participar.

SOBRE EL PONENTE Y SU EXPERIENCIA.
Clara Madrid Martín es una de las profesionales de psicología del Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION integrada en el programa de FUNDACIÓN LA CAIXA de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

Junta Podemos EAPS ASPANION
níños con cáncer aspanion / ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS / Fundación "la Caixa"

