

# MEMORIA ANUAL

# 2020



ASOCIACIÓN DE MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER  
COMUNIDAD VALENCIANA



niños con cáncer  
aspanion 

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	4
COLECTIVO DE ATENCIÓN.....	6
PROGRAMAS DE ACTIVIDADES.....	7

<b>1</b> PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS	7
1.1 Apoyo psicológico	7
1.2 Apoyo social	9
1.3 Apoyo económico	12
1.4 Atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias	13

<b>2</b> PROGRAMA DE CONVIVENCIA	17
2.1 Campamentos, convivencias y actividades lúdicas	17

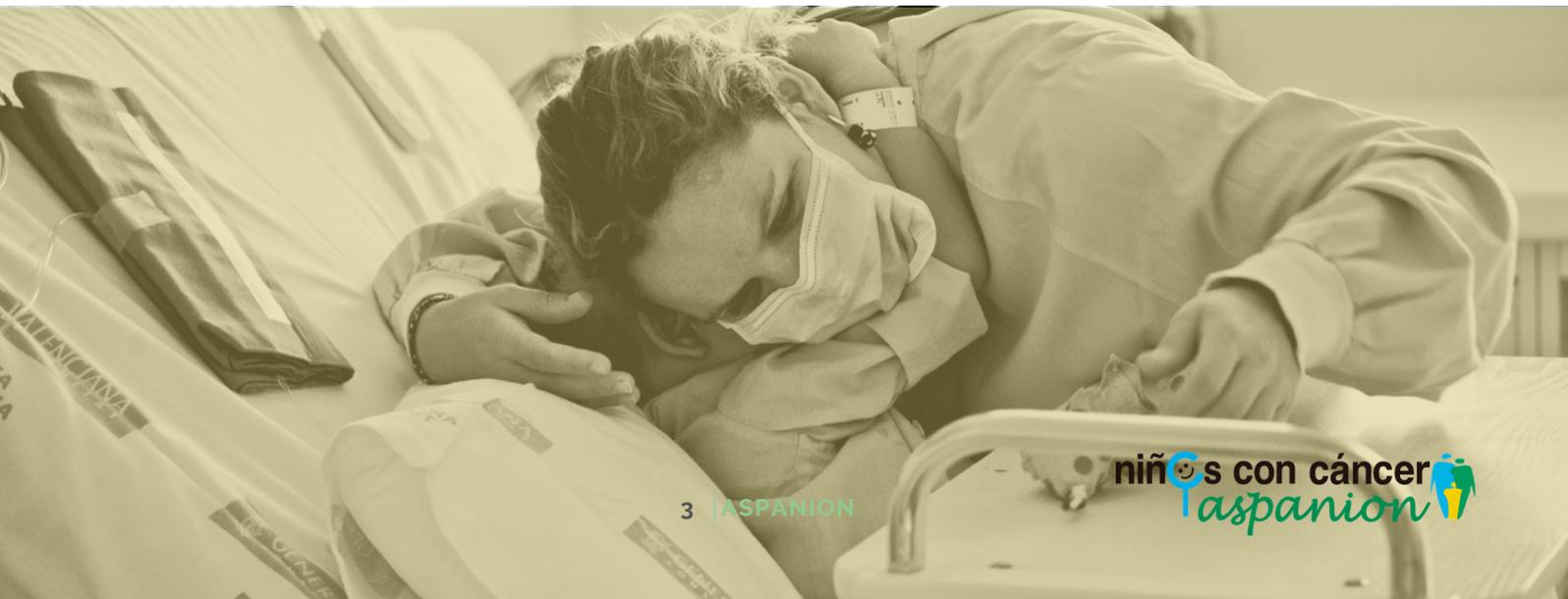
<b>3</b> PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	21
3.1 Actividades	20
3.2 Cursos de formación de voluntariado	21
3.3 Programa de voluntariado en el Hospital General (Alicante)	22
3.4 Juntas locales	23

<b>4</b> PROGRAMA PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN LABORAL	25
4.1 Grupos terapéuticos	25

<b>5</b> PROGRAMA PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	27
5.1 Beca de investigación médica	27
5.2 Seguimiento y evaluación de secuelas neurocognitivas a menores con cáncer tras el tratamiento oncológico	27
5.3 Observatorio social permanente	29
5.4 Seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico	29

<b>6</b> PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN	30
6.1 Actividades informativas y medios de comunicación	31
6.2 Día internacional del niño con cáncer	31
6.3 Día mundial del donante de médula ósea	32
6.4 Difusión online	32
6.5 Actividades benéficas	32

COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES .....	35
COORDINACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES ....	36
RECURSOS HUMANOS.....	37
RECURSOS ECONÓMICOS.....	37
INGRESOS Y GASTOS.....	38
AGRADECIMIENTOS.....	40



# INTRODUCCIÓN

En 2020, nuestra entidad ha conmemorado su 35 aniversario. En este año complejo ASPANION ha continuado desarrollando su labor en beneficio de los afectados por el cáncer infantil manteniendo todo el tiempo abiertas sus sedes y pisos de acogida respondiendo a nuestro reconocido carácter asistencial, sanitario y social, tal y como describe esta memoria 2020.

El objetivo de este documento es informar a las instituciones, organismos -públicos y privados- y sociedad en general de cómo ha sido para

ASPANION el pasado año y qué actividades ha desarrollado durante su transcurso. Seguimos manteniendo nuestros 6 programas de actuación:

- Apoyo Psicológico, Social y Económico.
- Convivencia.
- Cooperación Social y Voluntariado.
- Prevención e Inserción Social.
- Investigación Médica, Psicológica y Social.
- Información, Difusión y Promoción.

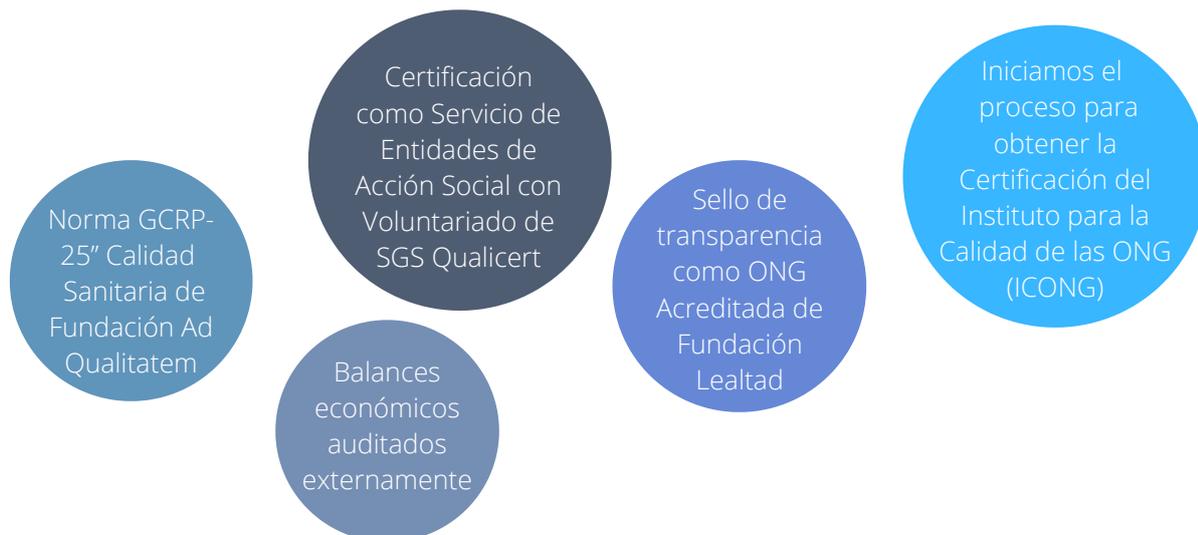
Todos los programas se han ido adaptando a las nuevas necesidades detectadas en nuestras familias. Más aún si cabe durante la crisis sanitaria que se inició en marzo de 2020.

## MISIÓN

**Nuestra misión es la acogida y atención integral, durante todo el proceso de la enfermedad y tras ella, de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias.**



La calidad en la gestión de la entidad y de los servicios que prestamos es una prioridad.



En 2020 ASPANION ha cumplido 35 años de existencia. Los actos conmemorativos previstos han sido aplazados sine die, aunque sí hemos visibilizado el acontecimiento a través de una adaptación del logotipo y las aplicaciones en las firmas de correo y redes sociales.



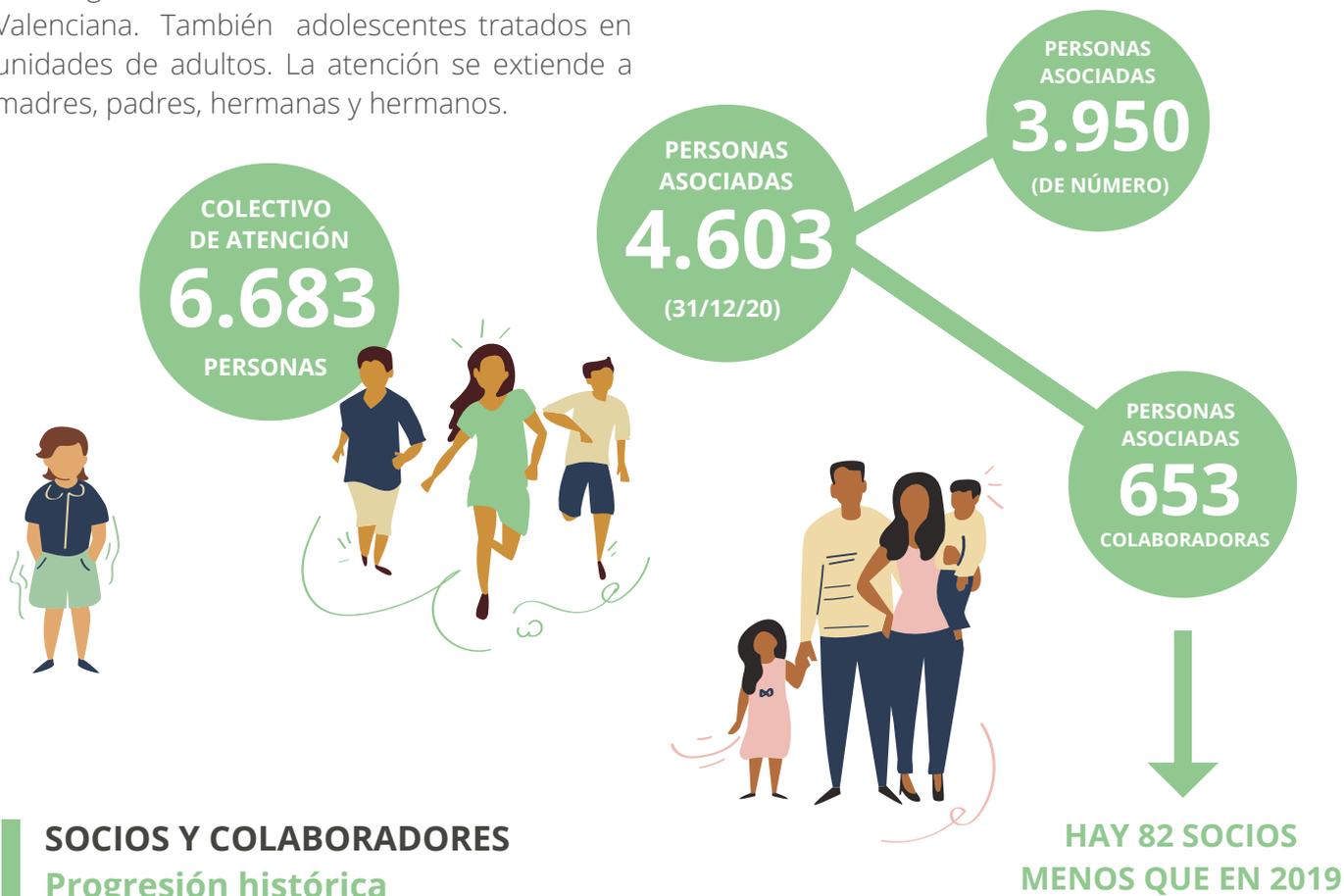
También hemos estrenado nueva web y se ha procedido al registro de la marca ASPANION y de nuestras figuras icónicas Martín y Lola.



De todas las actividades realizadas durante 2020 se ofrece información detallada en los siguientes apartados de la presente memoria aprobada por nuestra Asamblea General el 25 de abril de 2021.

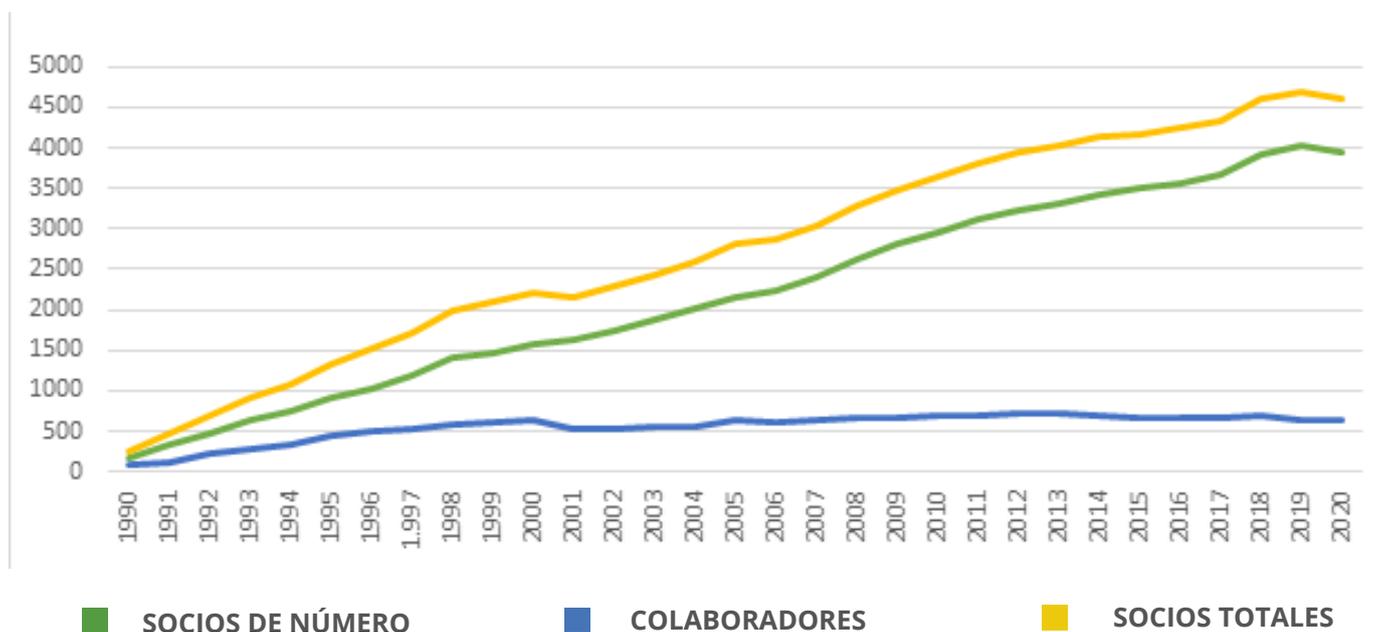
# COLECTIVO DE ATENCIÓN

Constituido por todas las familias con una hija o hijo diagnosticado de cáncer que recibe tratamiento en alguna de las unidades de Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana. También adolescentes tratados en unidades de adultos. La atención se extiende a madres, padres, hermanas y hermanos.



## SOCIOS Y COLABORADORES

### Progresión histórica



# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 1 Programa de apoyo psicológico, social y económico

ASPANION desarrolla el programa en las tres unidades de referencia en oncología pediátrica que se encuentran en el HIUP La Fe y el Hospital Clínico Universitario de Valencia y el Hospital General Universitario de Alicante. Las familias de Castellón están incluidas en los datos de Valencia y son atendidas en la unidad del Hospital Clínico de esta capital. Todos los servicios de atención a las familias se realizan en las sedes de Alicante y Valencia. Existe un espacio cedido por el Hospital General de Castellón y habilitado como consulta psicológica una vez a la semana, ya que las familias son

atendidas también, en el Hospital Clínico cuando acuden a consultas. Se atiende en estos mismos hospitales, en las unidades de adultos, a la población adolescente afectada. Al margen, se mantiene en vigor un convenio de colaboración con la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública por la que se regula la presencia de los profesionales de la psicología y del trabajo social de ASPANION en los equipos multidisciplinares de los centros de referencia y del voluntariado en la planta de pediatría del Hospital General de Alicante.

### 1.1. APOYO PSICOLÓGICO

Nuestro equipo de psicólogos, formado por **9** profesionales, está presente **desde el momento del diagnóstico** para ayudar a las familias a afrontar la nueva situación y orientarles durante el proceso de la enfermedad, intentando mitigar el sufrimiento psicológico.

El equipo psicológico, **integrado en el equipo hospitalario**, participa en las reuniones multidisciplinares que celebran los hospitales para poner en común nuevos casos e información sobre familias y menores. Por la pandemia muchas de estas **sesiones de coordinación** se han realizado de forma telemática, así como algunas de las **intervenciones asistenciales a las familias**, intentando en la medida de lo posible la opción presencial.



# BENEFICIARIOS

## ATENCIÓN PSICOLÓGICA GLOBAL

Desde el momento del **diagnóstico** las familias reciben atención psicológica con el objetivo de facilitar la adaptación al proceso de enfermedad y reducir el grado de malestar emocional.

Existen familias que utilizan de forma simultánea **varios de los recursos** de atención psicológica.

**162** ALICANTE

**273** CASTELLÓN Y VALENCIA



## TERAPIA INDIVIDUAL

Atención continuada en sesiones de psicoterapia individual y/o familiar sobre un objetivo concreto a través de un espacio de ventilación emocional y desarrollo de estrategias de afrontamiento.

**35** ALICANTE

**79** CASTELLÓN Y VALENCIA



## APOYO PSICOLÓGICO PUNTUAL

Intervenciones ante dificultades que puedan surgir durante el proceso de la enfermedad que generan un alto grado de sufrimiento o sobre el proceso de adaptación.

**108** ALICANTE

**138** CASTELLÓN Y VALENCIA

## SEGUIMIENTO PSICOLÓGICO

Intervenciones breves que permiten el mantenimiento del del vínculo e identificación de posibles dificultades de adaptación o necesidades psicológicas.

**139** ALICANTE

**187** CASTELLÓN Y VALENCIA



## 1.2. APOYO SOCIAL

Desde este área se da respuesta a las diferentes necesidades sociales, económicas y emocionales de las familias.

**2.664** | Personas atendidas

EQUIPO  
**8**  
TRABAJADORAS SOCIALES

EQUIPO  
**2**  
AUXILIARES DE SERVICIOS GENERALES



### ACOGIDA Y PRIMERA INFORMACIÓN

Primera entrevista con responsables familiares en la que se presenta la Asociación, se explican y ofrecen los servicios y se proporciona material informativo referente al cáncer infantil y la entidad.

**112** | Nuevos diagnósticos y derivados atendidos



**75** | Unidades de Valencia  
**37** | Unidad de Alicante

### VISITAS HOSPITALARIAS

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

**122** | Familias atendidas



**90** | Castellón y Valencia  
**32** | Alicante





**149** | Familias atendidas en Alicante

**324** | Familias atendidas en Castellón y Valencia

## APOYO EMOCIONAL

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

## INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Se informa a las familias sobre los recursos públicos y privados disponibles. Se orienta y asesora en la tramitación de ayudas y se gestionan los recursos necesarios que permitan una mejora de su calidad de vida.

## COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

Coordinación con otros servicios comunitarios y/o sanitarios entre los que figuran los equipos hospitalarios de oncología pediátrica, donde se desarrolla un trabajo de coordinación y comunicación permanente entre sus componentes. Destacamos también el contacto continuado con los diferentes Centros de Evaluación de personas con Diversidad Funcional de las tres provincias de la Comunidad Valenciana.

**178** | Solicitudes de reintegro de gastos por desplazamiento y manutención de la Conselleria de Sanidad

**96** | Castellón y Valencia  
**82** | Alicante

**113** | Personas atendidas en Alicante

**231** | Personas atendidas en Castellón y Valencia

**104** | Discapacidades tramitadas

**72** | Castellón y Valencia  
**32** | Alicante

**137** | Familias beneficiarias

**79** | Castellón y Valencia  
**58** | Alicante



## GESTIÓN DE PISOS DE ACOGIDA

El objetivo es ofrecer un alojamiento gratuito a las familias desplazadas, así como evitar ingresos y/o desplazamientos innecesarios a menores y adolescentes enfermos.

Son viviendas donde se da cobertura a la necesidad de alojamiento y otros servicios (cocinar, lavado de ropa, aseo personal...).

Todos nuestros pisos de acogida han permanecido a disposición de las familias desde el inicio de las restricciones y el confinamiento. Ante el aumento de la demanda y el cierre de recursos de otras organizaciones, tuvimos que recurrir a habilitar como pisos de acogida **dos viviendas más** que nos fueron **cedidas** por colaboradores.



## FAMILIAS

24 | Familias en total utilizaron los pisos

3.764 | Estancias en los pisos

07 | Alicante  
17 | Castellón y Valencia

337 | Alicante  
3.427 | Castellón y Valencia

## MEJORES

17 | Menores afectados se alojaron

1045 | Estancias totales de menores afectados

5 | Alicante  
12 | Castellón y Valencia

47 | Alicante  
998 | Castellón y Valencia



## USO DE SERVICIOS

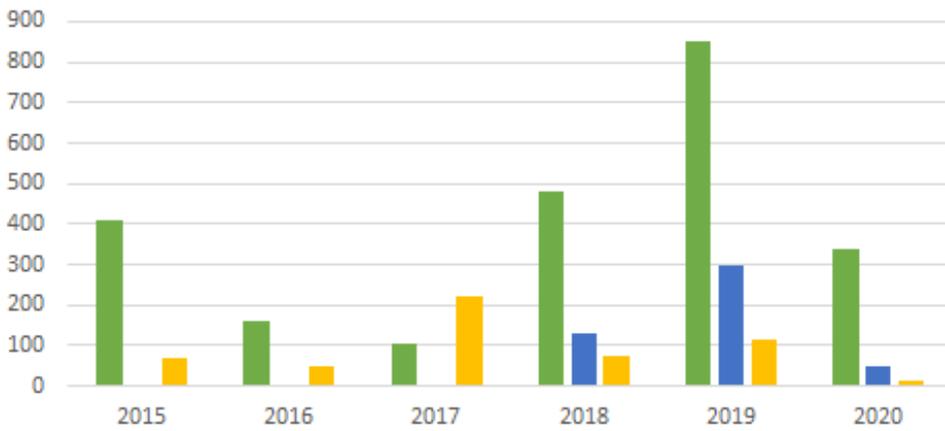
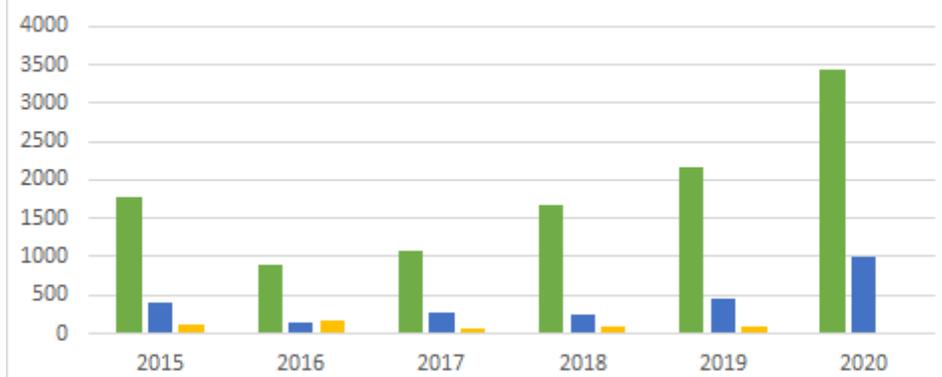
15 | servicios utilizados puntualmente (ducha, lavado)

15 | Alicante  
0 | Castellón y Valencia

## COMPARATIVA HISTÓRICA DE USO

### UTILIZACIÓN DE PISOS CASTELLÓN VALENCIA

- Pernoctaciones cuidadores
- Pernoctaciones menores
- Servicios



### UTILIZACIÓN DE PISO ALICANTE

- Pernoctaciones cuidadores
- Pernoctaciones menores
- Servicios



## 1.3. APOYO ECONÓMICO

**TOTAL**  
**65.635,74 €**

Tras la valoración por el equipo de trabajo social, se conceden ayudas económicas para cubrir gastos de primera necesidad así como otros extraordinarios (sepelios, suministros hogar, alquileres...)

	ALICANTE	CASTELLÓN Y VALENCIA
FAMILIAS QUE RECIBIERON PRESTACIÓN ECONÓMICA	<b>26</b>	<b>51</b>
PRESTACIONES (MANUTENCIÓN Y DESPLAZAMIENTOS)	<b>17.495 €</b>	<b>35.042,00 €</b>
GASTOS EXTRAORDINARIOS (FARMACIA, SEPELIOS)	<b>4.846,79 €</b>	<b>8.251,95 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>22.341,79 €</b>	<b>43.293,95 €</b>

### APORTACIONES EN ESPECIE

ASPANION ha contado también con la colaboración del **FEGA** (Fondo Europeo de Garantía Agraria) a través de la Federación Española de Bancos de Alimentos de Valencia.

**22**  
**Familias beneficiarias**

**4.936,12 Kg**

**Alimentos entregados**

**51**

**Lotes de alimentos repartidos a familias**

**CASTELLÓN VALENCIA**

**ALICANTE**

**15**  
**Familias beneficiarias**

### AYUDA EN ESPECIE- ENTREGAS LOTES ALIMENTOS (Fundación La Caixa-Territorial Alicante)

JULIO	<b>1.694,24 €</b>	<b>14 lotes a 14 familias</b>
SEPTIEMBRE	<b>1.815,14 €</b>	<b>14 lotes a 14 familias</b>
NOVIEMBRE	<b>1.824,30 €</b>	<b>13 lotes a 13 familias</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5.333,68 €</b>	<b>41 lotes a 15 familias</b>

**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.





## 1.4. ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS Y SUS FAMILIAS

Desde hace 11 años, **Fundación "La Caixa"** financia un **Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)** en Aspanion, compuesto por 2 profesionales de trabajo social y 3 de psicología. La dirección técnica la realiza la directora de nuestra entidad.

Su misión es la atención integral en la fase final de la vida. Tanto a nivel hospitalario, domiciliario, como desde las sedes, se realiza un **trabajo conjunto y coordinado** con los equipos médico-sanitarios de referencia.

**132** | Nuevos pacientes

**245** | Nuevos familiares

**35**

Visitas a domicilio

**18**

Familias



**98**

Servicios de acompañamiento voluntariado

**24**

Niñas y niños



**271**

Intervenciones

**61**

Familias



## SOPORTE AL DUELO

Se han realizado **4 talleres** (dos sesiones por taller) dirigidos por el equipo de psicología del EAPS para familiares en duelo.



“¿Cómo afrontar la navidad tras la muerte de un hijo”	<b>38 participantes</b>
“El duelo en el estado de confinamiento”	<b>31 participantes</b>
“Vivir el duelo en la sociedad actual”	<b>44 participantes</b>
“Las emociones en el proceso de duelo”	<b>42 participantes</b>

## ATENCIÓN CONTINUADA

Este servicio se presta de manera continuada, a través de guardias los fines de semana y festivos.

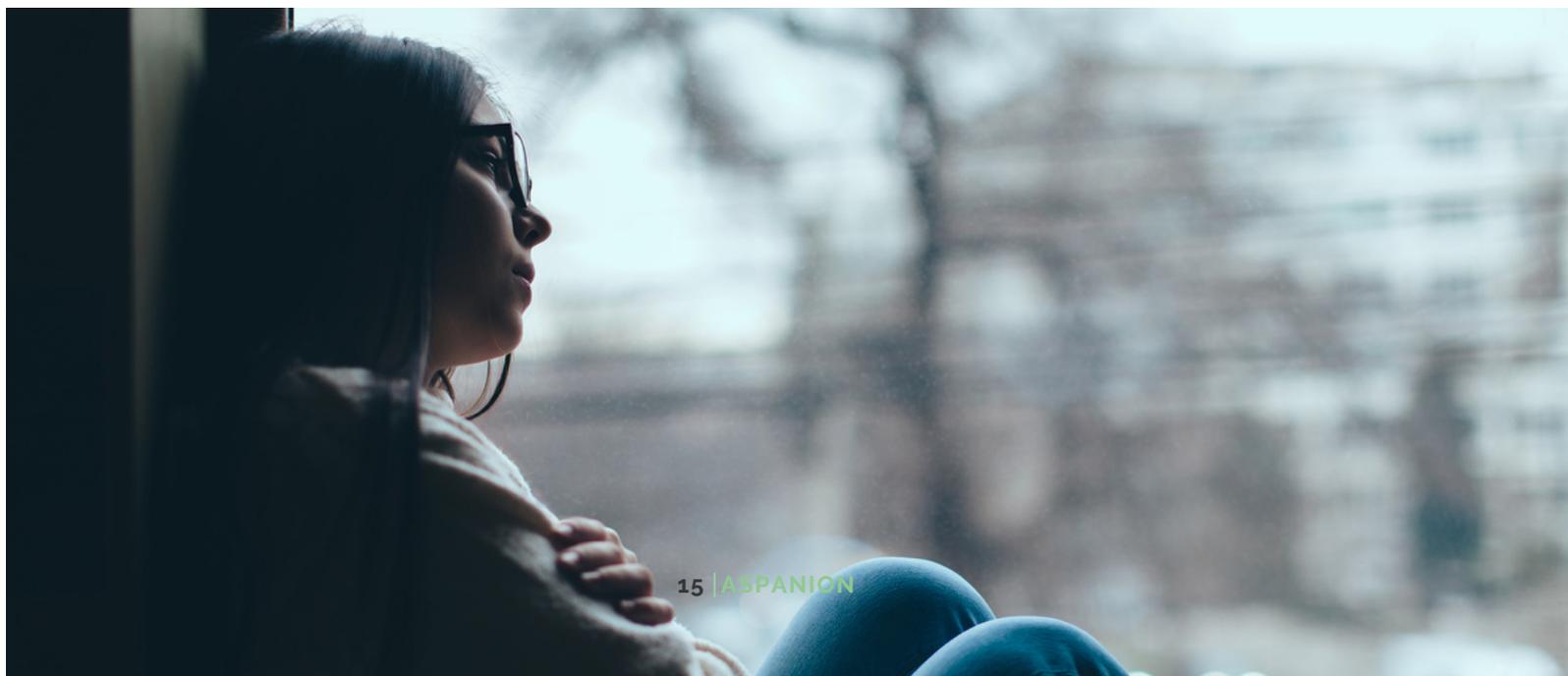


## SOPORTE A EQUIPOS SANITARIOS

Se trata de dar apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés y “burnout” a través de sesiones grupales de carácter formativo o de autoayuda e intervenciones individuales. Además, los profesionales del EAPS tienen reuniones periódicas de discusión y supervisión de casos con los miembros de los equipos receptores sanitarios.



Sede ASPANION ALICANTE  
Taller dirigido por la psicóloga del EAPS en esa ciudad.  
Total de sesiones impartidas: 5  
Total de participantes: 11 profesionales de la unidad de oncología pediátrica y de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica (UHDP).



## ACCIONES DE FORMACIÓN, INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

Formación para voluntarios. Curso online de capacitación del 23 al 29 de noviembre.

Diseño y distribución de materiales de autoayuda



## PARTICIPACIÓN EN JORNADAS Y CONGRESOS

**SECPAL** (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Marta López. Artículo para la revista científica: "La función del Trabajo Social durante la pandemia por COVID-19" (Septiembre 2020).

**PEDPAL** (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos). Clara Madrid. Comunicación en congreso (Octubre 2020).

**SOCIEDAD VALENCIANA MEDICINA PALIATIVA.** Javier Zamora. Comunicación en la jornada "El reto de morir bien en el Siglo XXI" (Diciembre 2019).

**EVES**, Escuela valenciana de estudios de la Salud. Javier Zamora. Comunicación "Herramientas básicas de comunicación para el manejo del paciente difícil y situaciones críticas" en el curso EVES 2019 (Noviembre de 2020).

## OTRAS ACCIONES DE DIFUSIÓN/FORMACIÓN

**FORMACIÓN VOLUNTARIOS:** Dos sesiones formativas sobre cuidados paliativos y duelo. Participan 33 personas voluntarias.

**FORMACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PERSONAL SANITARIO:** El EAPS ha organizado dos sesiones formativas impartidas por el especialista en Cuidados Paliativos Dr. Álvaro Navarro del Hospital Niño Jesús de Madrid. Participaron 55 profesionales.



**"GRACIAS POR AYUDARME A VIVIR"**  
Comunicación el Trabajo social de Laura Rubio Ortega

Laura Rubio Ortega es fisioterapeuta en la Unidad de Hospitalización a Domicilio Paliativo del Hospital General de Alicante. Esta profesional tiene cinco años de experiencia en el área con enfermedades terminales o amenazadas para la vida, esto es, enfermedades crónicas, complejas, dependientes de tecnología en que prevalece el cuidado paliativo. La labor de la doctora Laura Rubio es esencial, según ella misma nos explica "La función de un profesional de ECP es cuidar al niño y a su familia de forma integral, así como en hacer una valoración de todo su problema para elaborar un plan de actuación coordinado con el resto de profesionales implicados. Nos comprometemos en su punto de referencia para analizar la real situación que presenta, le ayudamos a que se sienta acompañado, proporcionándole las herramientas necesarias para poder vivir con la enfermedad, favoreciendo su bienestar y dignidad en su cuidado".

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

"Muy muchas familias y niños, la posibilidad de ser atendidos en su propio casa permite respetar sus preferencias, sus tranquilidad y seguridad al niño, y proporciona la posibilidad de mantener la vida familiar lo máximo posible dentro de los conocimientos, la atención domiciliar es el final de la vida, lo mejor es poder ser responsable en todos los casos, y volver esto es un error muy común. Dependiendo 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 buscamos desde el "mejor lugar posible".

Lo último es poder elegir entre ambas alternativas con las mismas garantías de atención, cuidados especializados, atención 24 horas, etc., entendiendo que la comunicación con familiares y si que decidieron en otro punto no es adecuado al año siguiente. El factor determinante es muy importante en estos casos, sabemos que la comunicación temprana es un espacio de cuidados paliativos, respeto los necesidades, atender y ofrecer poder establecer una buena relación terapéutica de confianza en el espacio, por eso es tan importante para nosotros no esperar a los pacientes en una fase muy avanzada de su enfermedad, sino en un estado más temprano a incluir al equipo".

**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 EAPS:** Se han realizado y publicado entrevistas con dos 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.

# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 2 Programa de convivencia

### 2.1. CAMPAMENTOS, CONVIVENCIAS Y ACTIVIDADES LÚDICAS

CAMPAMENTOS NACIONALES E INTERNACIONALES SUSPENDIDOS

La pandemia obligó a suspender los tradicionales campamentos:

- Campamento nacional de Benasal del 20 al 26 de julio.
- XIXº Encuentro Nacional de Adolescentes. Almudévar (Huesca) del 17 al 26 de julio.
- III Convivencia de Jóvenes que iba a tener lugar en Madrid del 22 al 24 de mayo.
- Barretstown Gang Camp canceló todas sus sesiones.

#### JORNADAS DE CONVIVENCIA DE NIÑOS Y FAMILIAS

##### 3 ENERO

- Centro Porsche Valencia
- Jornada lúdica para conocer las instalaciones y dar un paseo en los vehículos de la marca
- Asistieron 14 familias



##### 5 ENERO

- Cabalgata de bienvenida a los Reyes Mago
- Colabora el ayuntamiento de la ciudad.
- 9 menores participantes



##### 11 FEBRERO

- Tour por el Mestalla
- Fundación Valencia CF
- 13 menores y jóvenes participantes

##### 15 FEBRERO

- Club de Básquet Valencia femenino
- 60 entradas para asistir a un partido
- 14 familias participantes.



##### 15 FEBRERO

- Taller de Magia
- La Fundación Abracadabra en colaboración con AXA
- 8 menores participantes



IMPORTANTE

En 2020 las actividades de carácter lúdico y cultural se han reducido tanto en número de acciones como en número de participantes atendiendo a las normas de seguridad impuestas por la covid.



## 16 FEBRERO

- DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER:
- Alicante, Plaza Séneca
- Valencia, Paseo de los Arbotantes de la Ciudad de las Artes y las Ciencias
- Vila-Real, Plaza de la cerámica



## 7 MARZO

- Taller manualidades por el día del padre
- Organiza PRIMARK
- 7 menores participantes



## 29 DICIEMBRE

- Visita al Museo Faller i a un taller
- Organiza Gremi d'Artistes Fallers
- 7 menores partipantes



## 23 NOVIEMBRE - 8 ENERO

Entrega de regalos de sus Majestades los Reyes Magos en nuestras sedes.  
Este año y debido a la pandemia, se organizó la recogida con cita previa.

### REPARTO DE JUGUETES

#### SEDE DE ALICANTE

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



### REPARTO DE JUGUETES

#### SEDE VALENCIA

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





## TALLERES ESCULTURA HOMENAJE

HAN PARTICIPADO 88 FAMILIAS

Entre agosto y diciembre de 2020 han tenido lugar diversas sesiones del taller para la construcción de la escultura homenaje a nuestros menores fallecidos. Las mencionadas sesiones se han llevado a cabo en las sedes de ASPANION de Alicante y Valencia y en el taller del artista y superviviente del cáncer infantil **Cristian Gil**. Las familias que han perdido a un hijo o hija han podido poner su granito de arena en esa obra de arte colectiva cargada de emoción y significado. Con sus propias manos todos los participantes han modelado piezas únicas que aparecerán en la escultura "**Día a Día**". Cuando esté finalizada la escultura será ubicada en los Jardines de Viveros de Valencia.



Esta obra, única en España, fue ideada por el joven artista **Cristian Gil**, con el propósito de recordar a los menores fallecidos y hacer visible esta enfermedad. La espiral que se eleva es construida con pequeñas piezas modeladas por los familiares. En su base la escultura también refleja el cielo. Las piezas representan a todos los niños, niñas y adolescentes fallecidos por esta enfermedad.



## CONTINUA VIGENTE TODO 2020 EL CONVENIO CON EL VILLARREAL C.F.

Continúa vigente el convenio que permite a las familias asistir a todos los partidos que el equipo juega en el Estadio La Cerámica. Este año y debido a la COVID-19 se han celebrado los partidos correspondientes a la temporada 2019-2020 sin acceso del público.

ESCUELAS HOSPITALARIAS SUSPENDIDAS

## ESCUELAS HOSPITALARIAS EN PERIODOS VACACIONALES

Debido a la pandemia nos hemos visto obligados en 2020 a suspender las Escuelas Hospitalarias en verano y navidad.

## PRESTAMOS DE TELEVISORES

6

Familias beneficiadas

826

Días de servicio



# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 3 Programa de cooperación social y voluntariado

### 3.1. ACTIVIDADES

Las actividades que ha realizado el voluntariado en el contexto de la pandemia son 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.
- Apoyo en labores esporádicas en la sede y con el vehículo de la Asociación.
- Actos benéficos y de difusión de la Asociación.
- Recogida de alimentos.

#### ENCUENTRO ANUAL SUSPENDIDO

La pandemia ha obligado a suspender el tradicional encuentro anual.

#### 6 REUNIONES

Se han mantenido 6 reuniones entre personas voluntarias y el personal responsable de Aspanion para concretar temas y dudas. A través de videoconferencia, pudieron participar conjuntamente personas voluntarias de Alicante y Valencia.



**189** | Personas voluntarias colaboraron con Aspanion

**101** | Alicante  
**88** | Valencia



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

## 3.2. FORMACIÓN

### TALLER HOSPIJUEGOS

**ALICANTE: 24 ENERO - 21 FEBRERO**

Formación orientada a mejorar el uso de los juegos adquiridos por ASPANION en los acompañamientos a menores en el Voluntariado Hospitalario.

### CURSO ONLINE "FORMACIÓN ESPECÍFICA DE VOLUNTARIADO" DEL 23 AL 29 DE NOVIEMBRE

Se realiza online por seguridad para los asistentes. Participaron un total de 37 personas (14 personas en Valencia y 23 en Alicante).



Como **refuerzo a la formación**, el voluntariado de Castellón y Valencia ha recibido **otros cursos** y talleres.

Se mantienen los **criterios de acceso** al Programa de Voluntariado:

- Edad mínima, 21 años
- Certificado de delitos de naturaleza sexual

### TALLER CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS 7 JULIO Y 13 OCTUBRE

Formación impartida por un psicólogo de ASPANION.

### PROGRAMACIÓN SCRATCH (FUNDACIÓN EVERIS) 19 DE JUNIO

Varios voluntarios/as de Alicante recibieron la formación online sobre programación Scratch.

### HABILIDADES SOCIALES 16 DE SEPTIEMBRE

Formación impartida por el responsable de Voluntariado de ASPANION en Alicante.

### PROGRAMACIÓN SCRATCH 21 SEPTIEMBRE

Formación impartida por una voluntaria de la entidad para sus compañeros de Alicante y Valencia.

### FORMACIÓN ADICIONAL

- Comunicación social e imagen corporativa. Plataforma CV. (1 asistente)
- Plan de Igualdad. Plataforma CV. (1 asistente)
- Mediación social. Plataforma España.(4 asistentes)
- Covid-19. Cocemfe a través de Cruz Roja. (5 asistentes)
- ODS y frundraising voluntariado deportivo. Plataforma CV (1 asistente)

### ACCIONES DE DIFUSIÓN

**XVI Jornadas de Promoción del Voluntariado** (Universidad Miguel Hernández de Elche). El responsable de voluntariado de ASPANION en Alicante participa como ponente para informar sobre cuestiones esenciales del voluntariado en la entidad.

Las personas voluntarias han participado en **acciones de difusión** online colaborando en la realización de distintos vídeos como los que se pueden ver en estos enlaces de **código QR**.



Vídeo: Razones para ser voluntario/a en ASPANION



Vídeo: Día del Voluntariado

### 3.3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO EN EL HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE

Durante 2020 se ha mantenido el convenio de colaboración entre la **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública** y ASPANION para la realización de actividades de voluntariado en el Servicio de Pediatría del Hospital General de Alicante. Este convenio está en vigor desde el año 2002. ASPANION se encarga de organizar y coordinar el voluntariado en este servicio, a través de:

- 1 ATIVIDADES LÚDICAS, RECREATIVAS Y DE CONVIVENCIA**  
Se trata de actividades para menores ingresados que tienen lugar en el aula hospitalaria y guardería.
- 2 FORMACIÓN**  
Organización de cursos y charlas para personas voluntarias.
- 3 PARTICIPACIÓN**  
Fomento de la presencia del voluntariado de ASPANION en foros y cursillos donde se aborden temas relacionados con el voluntariado y/o el cáncer infantil.

HAN PASADO  
POR EL  
HOSPITAL  
**72**  
PERSONAS  
VOLUNTARIAS

SE HAN REALIZADO  
**561**  
HORAS EFECTIVAS  
DE VOLUNTARIADO  
HOSPITALARIO

Las voluntarias y voluntarios atienden **pacientes pediátricos**, tanto en la planta de pediatría como en hospital de día y en consultas externas de pediatría. Este año el **10 de marzo** tuvo que suspenderse el Voluntariado Hospitalario debido a la pandemia.

**213** | Pacientes  
atendidos

↪ **61** | Menores oncológicos  
**114** | Menores no oncológicos  
**38** | C. externas Pediatría

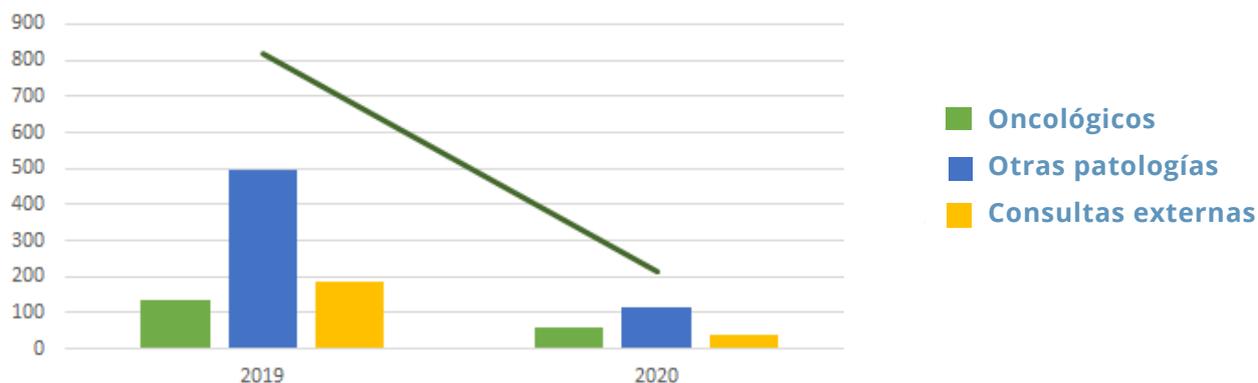
**387** | Actuaciones  
totales

↪ **208** | Menores oncológicos  
**141** | Menores no oncológicos  
**38** | C. externas Pediatría

Tras presentar la solicitud a Gerencia del Hospital Universitario General de Alicante, se nos autoriza a realizar Voluntariado Telemático desde el 29 de Octubre de 2020 mientras la situación de la pandemia así lo requiera, los martes y jueves por las tardes en horario de 17:00 h. a 19:00 h. La nula demanda que suscita el voluntariado telemático ha obligado a suspender esta opción.



## COMPARATIVA MENORES ATENDIDOS VOLUNTARIADO HOSPITALARIO



## 3.4. JUNTAS LOCALES

Dentro de este programa se intenta fomentar la participación del cuerpo social de ASPANION y concienciarlo sobre la importancia del asociacionismo. La creación y funcionamiento de las Juntas Locales fue aprobada por acuerdo de la Asamblea General de 28 de febrero de 1999. Con su trabajo han conseguido conectar con los organismos locales y de una forma especial con la ciudadanía, captando su atención e implicándola en diferentes actividades informativas, benéficas o de sensibilización.

El **21 de noviembre** se convocó a representantes de las juntas locales a una reunión telemática para unificar criterios de actuación.



# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 4 Programa para la prevención e inserción social

Para poder llevar a cabo este programa, se ha contado con **7 profesionales de trabajo social** y **1 auxiliar de servicios**, que hacen un seguimiento exhaustivo de las familias tanto personal como telefónicamente. Asimismo, son **5 las personas** que integran el **equipo de psicología** encargado de realizar diferentes intervenciones y prevenir futuras dificultades.

### 4.1. GRUPOS TERAPÉUTICOS

#### COMISIÓN DE EDUCACIÓN

Su función es informar y orientar a las familias sobre las posibilidades educativas de los menores afectados.



#### GRUPO DE PSICOMOTRICIDAD Y PREADOLESCENTES

El objetivo general es fomentar el desarrollo integral y el crecimiento personal y mejorar la calidad de vida del menor además de prevenir posibles alteraciones psicológicas. Este grupo está dirigido a menores afectados, hermanas y hermanos **de 4 a 13 años**.

**1** | Sesión      **10** | Participantes  
Menores beneficiarios  
De Castellón y Valencia

El grupo ha sido suspendido temporalmente por la pandemia en 2020.

#### GRUPO DE ADOLESCENTES

Las reuniones se realizan mensualmente. Participan adolescentes afectados con edades comprendidas **entre los 14 y los 18 años**. El objetivo de este grupo es proporcionar un espacio para compartir experiencias y favorecer la expresión de emociones, potenciando la comunicación y la autonomía de los jóvenes

**8** | Sesiones      **15** | Participantes  
Menores beneficiarios  
**4** | Sesiones Presenciales  
**4** | Sesiones Telemáticas

Por la pandemia el grupo se suspendió en marzo y abril de 2020.

## GRUPO DE APOYO PARA MADRES Y PADRES

El grupo ha funcionado en Valencia. Las sesiones suelen tener una duración aproximada de 2 horas y periodicidad mensual.



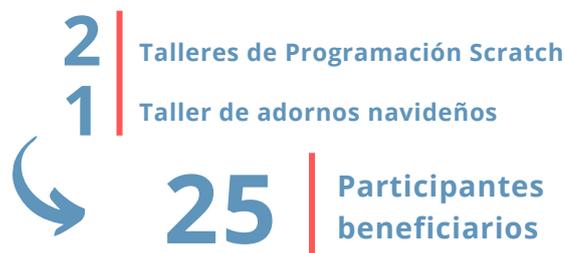
## GRUPO DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y CULTURA

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



Por la pandemia el grupo se suspendió en marzo de 2020 y se retomó en mayo.

Desde **Alicante** se han organizado diferentes **actividades lúdicas** de forma **telemática** dirigidas a todas las familias de ASPANION.



## 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.

### Actividades de difusión y/o sensibilización

**13 de febrero.** Jornadas 0.0 (Facultad de Medicina UV). Caminantes participó en la mesa redonda sobre activismo de asociaciones de jóvenes.

**16 de febrero.** Día Internacional del Niño con Cáncer. Caminantes realiza un mural colectivo para plasmar los sentimientos relacionados con el cáncer infantil.

**Del 22 al 28 de junio.** Campaña Semana del Superviviente de Cáncer Infantil. Participación en un vídeo reivindicando las necesidades de los supervivientes y la importancia del seguimiento a largo plazo.

**30 de junio.** Primer encuentro de la red CCI Latinoamérica. Caminantes participó compartiendo su trayectoria.

**12 Noviembre.** Reunión telemática de los miembros del grupo.

# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 5 Programa para la investigación médica, psicológica y social



### 5.1. BECA DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

La Asociación presupuesta cada año una partida económica para la investigación. Este año se ha destinado al HUIP La Fe, en concreto al **proyecto HEICOP** (Hacia la Excelencia en Investigación Clínica en Oncología Pediátrica).



### 5.2. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE SECUELAS NEUROCOGNITIVAS TRAS EL TRATAMIENTO

A través de este proyecto **se evalúan las secuelas neurocognitivas** que presentan niñas, niños y adolescentes con cáncer una vez finalizado el tratamiento con la intención de detectarlas precozmente y evitar sus impactos negativos en la vida escolar y social.

1 PSICÓLOGA  
EN ALICANTE

2 PSICÓLOGAS  
EN VALENCIA

**Tres psicólogas**, contratadas por ASPANION, realizan evaluaciones de secuelas y elaboran los informes diagnósticos en los que se incluyen las **recomendaciones y pautas**. Además de obtener información actualizada de secuelas y situaciones de dependencia derivadas del cáncer y de los tratamientos oncológicos, sirve para mejorar la calidad de vida de la población afectada.

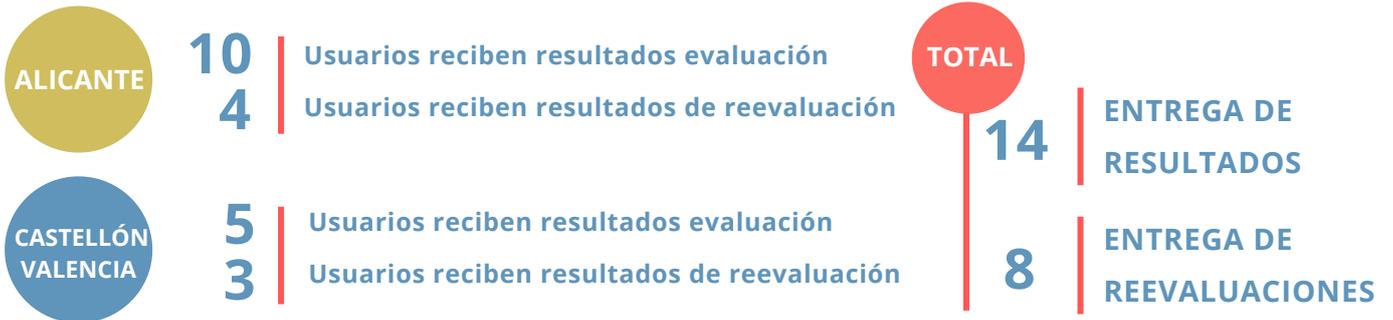
21 | Evaluaciones  
neuropsicológicas

57 | Sesiones

11 | Alicante  
10 | Castellón y Valencia

24 | Alicante  
32 | Castellón y Valencia

## INFORMACIÓN SOBRE LOS RESULTADOS Y RECOMENDACIONES A LAS FAMILIAS



## REEVALUACIONES / USUARIOS



## DERIVACIONES A REHABILITACIÓN





### 5.3. OBSERVATORIO SOCIAL PERMANENTE

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



En abril de 2020 se realizó un **sondeo online** entre las familias socias para analizar el **impacto** que estaba teniendo la **crisis sanitaria y social** provocada por la pandemia en los afectados por el cáncer infantil. Los datos fueron publicados en mayo. Participaron en la encuesta un total de **217 socios/as**.

### 5.4. SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER PEDIÁTRICO

En la actualidad, alrededor de **un 80% de las niñas y niños que sufren cáncer logran sobrevivir**, pero en la mayoría de los casos con secuelas. Y es que hasta un **63%** de estos supervivientes **presentan problemas psicológicos, físicos o sociales** derivados de tratamientos como son la quimioterapia, radioterapia o el trasplante de médula, aplicados cuando tenían una corta edad.

El programa de **seguimiento a largo plazo** de jóvenes supervivientes actúa tanto a nivel asistencial como en el terreno de la investigación. Se trata de consultas multidisciplinares que están compuestas por **médica y psicóloga**, financiadas y contratadas por ASPANION, en las unidades de referencia en oncología pediátrica de Valencia (**HUIP La Fe y Hospital Clínico de Valencia**) y **Hospital General de Alicante**, citando a cada superviviente y emitiendo un informe y un programa individualizado de cuidados.

**40** | Pacientes Informados

**24** | Evaluaciones de seguimiento a largo plazo

# PROGRAMAS DE ACTIVIDADES

## 6 Programa de información, difusión y promoción

La Asociación sigue participando en todos aquellos **encuentros, mesas redondas y foros** que pueden contribuir a la difusión de las actividades de ASPANION y a la sensibilización sobre el colectivo al que atiende. Hasta **mediados de febrero**, la actividad se mantuvo en la normalidad. A partir de esa fecha multitud de convocatorias fueron anuladas o aplazadas.

### ACCIONES DE DIFUSIÓN

**24 enero.** Charla en el Colegio Niño Jesús de Valencia.

**25 enero.** Presencia en la Fira Agrícola de Guadassuar.

**5 febrero.** Charla a los empleados de Primark Ruzafa.

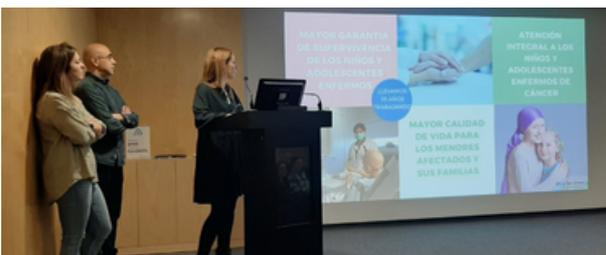
**12 febrero.** Charla a colectivos ciudadanos en el Casa de la Cultura de Torrent, organizada por Colectiu Soterrans.

**14 de febrero:** Charla Colegio Sant Francesc en Guadasuar.

**18 febrero.** El equipo psicosocial de ASPANION participa en la IV Jornada de Asociacionismo del Hospital Clínico.

**20 de febrero:** Charlas en Colegio Santa Teresa de Jesús en Torrente.

**28 de febrero:** Ponencia en la Facultad de Medicina de Valencia (último curso).



MESAS INFORMATIVAS DICI



CHARLAS EN CENTROS EDUCATIVOS



## 6.1. ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los medios de comunicación han transmitido nuestras actividades en forma de **noticias, reportajes y/o entrevistas**, sobre todo los de ámbito local. Se mantiene la tendencia a aumentar la visibilidad a través de las **redes sociales**.



   @aspanion  
 [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es)



En 2020 ASPANION ha lanzado su nueva web.

## 6.2. DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

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 Cáncer Infantil el 15 de febrero, que este año tuvo como lema **"No más barreras"**.



DICI 2020

**El 14 de febrero.** Mesa informativa y de difusión en el Hospital General Universitario de Alicante.

**Todo febrero.** Nos sumamos a la campaña organizada por la Federación en los centros escolares.

**El 16 de febrero.** Se convocaron fiestas con motivo del DICI en **Alicante, Paterna, Valencia y Vila-real**.



## 6.3. DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

De nuevo nos unimos a la celebración del **Día Mundial del Donante de Médula** que se celebra el último sábado de septiembre, este año el día 19 de septiembre.

En colaboración con los **Centro de Transfusión de Alicante y Valencia**, se organiza en las sedes de ASPANION, la última semana del mes de septiembre, una jornada de extracción de sangre y muestras de médula ósea para los Centros de Transfusión.



## 6.4. DIFUSIÓN ONLINE

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 nuestra página web [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es) y de las cuentas de **Instagram, FB y Twitter**.

Este año se ha lanzado una **nueva web** que permite mejorar la información que ofrece ASPANION a la sociedad y articular nuevas vías de colaboración. En la web es posible hacer donativos o inscribirse al programa de voluntariado.



ACTIVIDADES  
BENÉFICAS  
PRESENCIALES  
INTERRUMPIDAS

## 6.5. ACTIVIDADES BENÉFICAS

Únicamente se ha llevado a cabo actos benéficos de manera presencial en **enero, febrero y los primeros días de marzo**. Una vez iniciado el periodo de confinamiento todas las acciones previstas fueron anuladas o aplazadas sine die. Hacia final de año, se reactivó el programa con convocatorias telemáticas.

ENERO

**4/01** Triangular de fútbol en **Albal**, organizado por los Veteranos del Levante UD con motivo de su 30 aniversario.

**4/01** Mercadillo solidario CEIP La Pea. **Vilamarxant**.

**4/01** Torneo de fútbol de veteranos organizado por Leyendas Sport

**16/01** Rifa en la peluquería Frank&Pier de **Xirivella**.

**25/01** Festival de Navidad de la Escuela de Danza Beatriz Arín de **Elche** celebrada en el Paraninfo de la Universidad de Alicante.

**28/01** Rifa solidaria en **Xàbia** gracias a Guitarras Bros y María Ferrer.

**30/01** Carrera Solidaria CEIP Trullás. **Benifaió**.

**31/01** Mercadillo solidario. CEIP Pintor Camarón. **Segorbe**.

**31/01** Bocadillo solidario. Colegio Niño Jesús. **Valencia**.

## FEBRERO

**4/02** Maratón Zumba IES Andreu Alfaro. **Paiporta.**

**5/02** Donativo recaudación de Calendarios Solidarios del blog "Una pizca de educación". **Alicante.**

**12/02** Donativo recaudación Calendarios Solidarios. Grupo de mujeres de **Alicante.**

**12/02** Amas de Casa Tyrius. **L'Alcudia.** Recaudación concierto navideño.

**15/02** Vuelta ciclista organizada por el Col.lectiu Soterranya. **Torrent.**

**15/02** Caminata solidaria, organizada por el Ayuntamiento de **Loriguilla.**

**15/02** Subasta solidaria. Colegio San Vicenter Ferrer. **Faura.**

**15/02** Maratón tatuajes. Oltatoo. **Valencia.**

**16/02** Gala de teatro en **Bigastro** del grupo teatral "El Lugarico".

**16/02** Marcha solidaria organizada por el Club Deportivo Puls Siete en **Albatera.**

**16/02** Partido de fútbol solidario de la Policía Local de **Denia.**

**26/02** Recaudación venta calendario solidario IES Joan Fuster. **Bellreguard.**

**29/02** Participación solidaria en la Media Maratón. **Benidorm.**



## MARZO

**7/03** Fireta solidaria. **Vall d'Uixó.**

**7/03** Pasarela Devesa Fashion Kids. La Devesa School. **Carlet.**

**7/03** Exposición maquetas de piedras de playa. **Castellón.**

**8/03** Concierto Día de la mujer en **Villajoyosa.**

## JULIO

**8/07** La Asociación de Locales de Ocio de **Alicante** junto a la Concejalía de Fiestas del Excmo. Ayuntamiento de Alicante nos hace entrega de una parte de la recaudación en las barras con motivo del Carnaval Solidario.

**25/07** Crowfunding Gala **Valencia** Endanza.



## SEPTIEMBRE

**17/09** Entrega de la recaudación obtenida por la venta de los escudos solidarios por parte de la policía local de **Xàbia.**



OCTUBRE

**17/10** Entrega de la recaudación obtenida por la venta de los escudos solidarios por parte de la policía local de **Benidorm**.

**20/10** Donación de recaudación de llaveros solidarios de **Tamarit Motorcycles**.

**21/10** Entrega de 5 mamparas protectoras de sobremesa por parte del **Rotary Club Alicante** Costa Blanca.



DICIEMBRE

**3/12** Cata online benéfica de jamón, organizado por la iniciativa Mediolanum Aproxima.

**17/12** Entrega de recaudación de una rifa de un patinete eléctrico en el CEIP Rodolfo Tomàs i Samper de l' **Altet**.

**18/12** Sorteo CEIP Francisco Mondragón. **Eslida**.

**18/12** Entrega recaudación venta calendario solidario IES Carrús (**Elx**).

**19/12** Stand informativo y para donaciones en San Silvestre solidaria de **Sant Vicent del Raspeig**.

**20/12** Travesía benéfica de páddel surf del club deportivo Parres de **Elche y Santa Pola**.

**20/12** La Vila enMoviment, iniciativa del Ayuntamiento de la **Vila Joiosa**.

**22/12** Rifa en un centro de estética, propiedad de una familia afectada. **Alaquás**.

**22/12** Colegio Fundació Flors. Recaudación venta mascarilla. **Vila-Real**.

**26 y 27/12** Carrera San Silvestre Virtual en **San Vicente del Raspeig**.



## Y ADEMÁS...

Calendario solidario de reyes y reinas de carnaval de **Vinarós**.

### Donación de **juguetes**:

El Corte Inglés de Alicante realizó una Campaña Solidaria de recogida en sus centros de esa ciudad. Peluquerías Low Cost de Alicante.

Asociación Visitadores Médicos de Alicante con la colaboración de la juguetería Pequeños Genios de Xàbia.

El número de personas que han decidido colaborar con nosotros con motivo de **celebraciones familiares** como bodas, comuniones y bautizos se ha visto notablemente reducido.

Se ha mantenido el número de empresas que colaboran de manera puntual o continuada, a través de la firma de **convenios de colaboración**.

La iniciativa solidaria "**Pintando en Camino en Rosa**", que forma parte de la Junta Local de Vila-real, ha promovido la venta de mascarillas y detalles para regalo durante todo el año.

Otra iniciativa solidaria en Vall d'Uixó, "**Contigo por la Batalla**", trabaja al amparo de ASPANION para recaudar fondos con la venta de detalles de regalo.

# COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS

El objetivo es mantener la presencia de ASPANION como interlocutor válido y necesario ante los órganos de gestión y decisión de las necesidades del menor oncológico.

## 1 CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PUBLICA

Convenio para facilitar el acceso del voluntariado de ASPANION en el Hospital General Universitario de Alicante y de los equipos de profesionales en los hospitales donde reciben tratamiento nuestros niños, niñas y adolescentes en las tres Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica y en el Hospital General de Castellón.



## 2 VICEPRESIDENCIA. CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

Participación en 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.

Se conceden ayudas destinadas a la integración social de personas migrantes a través de la Dirección General de Igualdad en la diversidad y para el voluntariado, dirección General de Inclusión Social, así como la convocatoria de ayuda con cargo al 0,7 del IRPF.



## 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.



## 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. También con la Facultad de Psicología de Valencia se participa en la formación de estudiantes en prácticas del Máster de Psicología y Psicopatología Perinatal e Infantil. Lo mismo ocurre con la Universidad Europea de Valencia del Máster General Sanitario.

Por razones sanitarias estos programas no se han desarrollado con normalidad.



## 5 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES

A lo largo de 2020 se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos.

# COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES

## 1 FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER



ADANO	Navarra
AFACMUR	Murcia
AFANION	Castilla- La Mancha
AFANOC	Cataluña
ALES	Jaén
ANDEX	Andalucía - Sevilla
ARGAR	Almería
ASANOG	Galicia
ASIÓN	Madrid
ASPANION	C. V.
ASPANOB	Baleares
ASPANOI	Guipúzcoa
ASPANOVAS	Bizkaia
ASPANOA	Aragón
AUPA	Granada
FARO	La Rioja
GALBAN	Asturias
PEQUEÑO VALIENTE	Canarias
PYFANO	Castilla -León

### 2 entidades colaboradoras

AOEX	Extremadura
FUND. ENRIQUETA VILLAVECHIA	Barcelona

La Federación está integrada por 19 Asociaciones

Las **comisiones de trabajo** de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer se han reunido telemáticamente con la asistencia de los miembros de cada comisión de las diferentes asociaciones:

#### Trabajo Social:

reuniones online 7 de mayo y 19 de noviembre

#### Psicología:

reunión online 23 de noviembre



## 2 CÁNCER INFANTIL INTERNACIONAL (CCI)

ASPANION es miembro de la **CCI** a través de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. La vicepresidenta de ASPANION, es la Secretaria del Comité Ejecutivo de la CCI desde octubre de 2014 y ha actuado como representante de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en encuentros internacionales.

La CCI está integrada, en la actualidad, por 171 organizaciones de 88 países.



## 3 PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA C.V. (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.

## 4 PLATAFORMA PROVINCIAL DE VOLUNTARIADO (DIPUTACIÓN DE ALICANTE)

ASPANION forma parte de la Plataforma Provincial desde 2017.

## 5 PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE INFANCIA DE LA C.V.

La plataforma es creada en 2018 y ASPANION forma parte de ella como miembro fundador.

# RECURSOS

## 1 RECURSOS HUMANOS

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con:

### Voluntarios socios:

Los miembros de la Junta Directiva en Valencia, Alicante y Catarroja. Familias que integran las juntas locales de Alzira, Barx, Benidorm, Catarroja, Elda, Elx, Guadassuar, La Vila Joiosa, Ontinyent, Paterna, Petrer, Picanya, Sagunt, Vall d'Uixó, Vila-real, Villena y Xàbia

### Voluntarios en general

### Personal contratado

1 Directora  
8 Trabajadoras/es Sociales  
9 Psicólogas/os  
1 Relaciones Externas  
1 Comunitty Manager  
9 Administrativas/os  
2 Auxiliares de Servicios Generales

### Empresas externas

Asesoría Laboral y Fiscal  
Informática para mantenimiento  
Limpieza para mantenimiento  
Auditoría Económica

## 2 RECURSOS ECONÓMICOS

### POR CUOTAS

- Cuotas de socios de número
- Cuotas de socios protectores



POR ACTIVIDADES BENÉFICAS

POR SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PÚBLICOS



POR SUBVENCIONES DE ENTIDADES PRIVADAS



INGRESOS OBTENIDOS POR LOS SIGUIENTES CONCEPTOS



POR OTRAS APORTACIONES Y/O COLABORACIONES



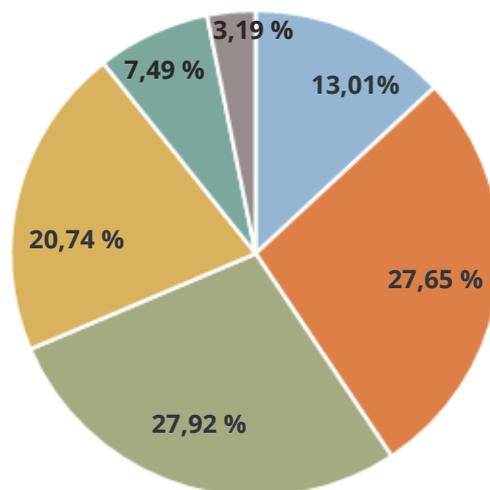
## EJERCICIO 2020

INGRESOS POR TIPO	971.826 €
GASTOS POR PROGRAMAS	-983.696 €
RESULTADO FINANCIERO	+2.671€
RESULTADO EJERCICIO	-9.198 €

### INGRESOS POR TIPO

**TOTAL  
INGRESOS**  
971.825,88 €

- CUOTAS ANUALES SOCIOS
- SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS
- SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS
- DONATIVOS
- DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS
- INGRESOS EXCEPCIONALES

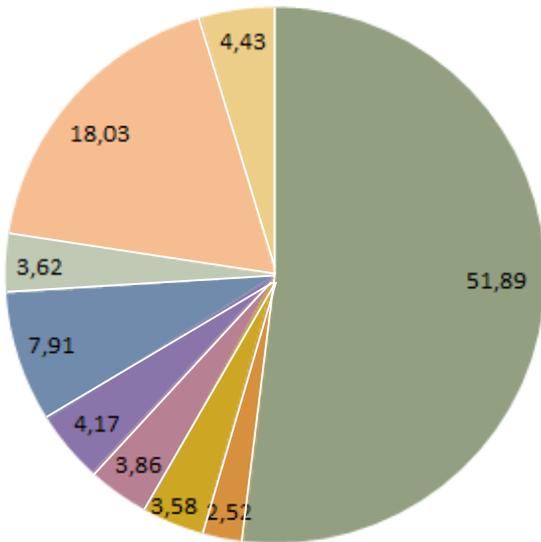


CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	126.396,44 €	13,01 %
SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	268.713,00 €	27,65 %
SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	271.338,36 €	27,92 %
DONATIVOS	201.604,01 €	20,74 %
DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS	72.766,08 €	7,49 %
INGRESOS EXCEPCIONALES	31.007,99 €	3,19 %

**TOTAL INGRESOS 971.825,88 €**

## GASTOS POR PROGRAMAS

**TOTAL GASTOS**  
983.695,46 €



- PROGRAMA APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO
- PROGRAMA DE CONVIVENCIA
- PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO
- PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL
- PROGRAMA DE FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN
- PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN
- PROGRAMA DE FOMENTO Y CAPTACIÓN DE FONDOS
- PROGRAMA DE GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL
- AMORTIZACIONES

P. APOYO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO	510.409,63 €	51,89 %
P. DE CONVIVENCIA	24.807,43 €	2,52 %
P. DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	35.175,77 €	3,58 %
P. DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.	37.960,16 €	3,86 %
P. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	41.005,17 €	4,17 %
P. DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	77.784,34 €	7,91 %
P. FOMENTO Y CAPTACIÓN DE FONDOS	35.608,31 €	3,62 %
P. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	177.401,19 €	18,03 %
AMORTIZACIONES	43.543,46 €	4,43 %

**TOTAL GASTOS 983.695,46 €**

## ORGANISMOS PÚBLICOS

- Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas
- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública
- Ayuntamiento de L' Alfàs del Pi
- Ayuntamiento de Alicante
- Ayuntamiento de Alzira
- Ayuntamiento de Benidorm
- Ayuntamiento de Elda
- Ayuntamiento d' Elx
- Ayuntamiento de Loriguilla
- Ayuntamiento d' Ontinyent
- Ayuntamiento de Petrer
- Ayuntamiento de Picaña
- Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig
- Ayuntamiento de València
- Ayuntamiento de la Vall d' Uixó
- Ayuntamiento de la Villajoyosa
- Ayuntamiento de Villena
- Diputación de Alicante
- Diputación de Castellón
- Diputación de Valencia

## ORGANISMOS PRIVADOS Y FUNDACIONES

- Banco Mediolanum
- Bankia Red Solidaria
- Caixa Popular
- Fundación Antoni Serra Santamans
- Fundación Bancaria La Caixa
- Fundación Banco de Alimentos de Valencia y FEGA
- Fundación Crecer Jugando
- Fundación EVERIS
- Fundación Flors (Vila-Real)
- Fundación García Peralta
- Fundación Iberdrola
- Fundación Inocente, Inocente
- Fundación IVI
- Fundación Levante U.D.
- Fundación Mutua Madrileña
- Fundación Ordesa
- Fundación Orona
- Fundación Juan Perán Pikolinos
- Fundación SEUR

## INSTITUCIONES Y ASOCIACIONES

- Asociación Amas de casa Tyrius L'Alcudia
- Asociación Locales Restauración y Ocio de Alicante
- Asociación Esencia Danza
- Asociación de Transportistas de Levante (Elda)

- Asociación de Visitadores Médicos de Alicante
- Centro de Transfusión de Alicante
- Centro de Transfusión de Valencia
- CEIP 9 d'Octubre. Senyera
- CEIP F. Mondragón.
- CEIP Rodolfo Tomàs i Samper. El Altet
- CEIP San José. Serra
- CEIP San Vicent Ferrer. Faura
- CEIP Trullàs.
- Ciutat de les Arts i les Ciències. València
- Club Deportivo Parres (Elche y Santa Pola)
- Club Deportivo Puls Siete. Albaterra
- COITAV
- Colegio La Encarnación. Sueca
- Colegio Niño Jesús. Valencia
- Colegio Pintor Camarón.
- Congregación El Lluisos. Vila-Real
- Coro de Cámara Contrapunctum. Alicante
- Club Hípico los Árabes. Alicante
- CSIF
- Escuela de Danza Beatriz Arín. Elche
- Escuela Europea de Alicante
- Falla Beteró
- Falla Maestro Valls
- Falla Montroy
- Falla Emilio Baró
- Fútbol Club Atlético Benidorm
- Gremi Mestres Sucrers. València
- Gremi Artistes Fallers
- Grupo Teatral "El Lugarico". Bigastro
- IES Andreu Alfaro. Paiporta
- IES Carrús. Elche
- IES Francesc Tárrega. Vila-real
- IES Joan Fuster. Bellreguard
- IES Molí. Mislata
- Mercado El Cisne. Altea
- Milotxes Club
- Palacio de Congresos de València
- Policía Local de Dènia
- Policía Local de Benidorm
- Policía Local de Xàbia
- Rotary Club Alicante Costa Blanca
- Universidad de Alicante
- Valencia Basket
- Valencia Cose
- Villarreal C.F.
- Visit València

# AGRADECIMIENTOS

## EMPRESAS Y PARTICULARES

- Agricultores de la Vega
- Albufera Foods
- Amazon
- Ana Oncina
- Blas Ruiz Grau
- Brands Innova
- British College La Cañada
- Celéstica
- Centro Porsche Valencia
- Choosemak
- Circuit La Vall d'Albaida
- Clavileño
- Club Deportivo Puls Siete
- Consum Cooperativa
- Control Integral del Riego
- Costa Blanca Real State S.L.U.
- Cristian Gil
- Damel
- David Salvador Saez
- DCM Buñol
- Delicias Postres Caseros
- Digital Penella
- Enrique Benavent
- Editorial Mediterránea
- El Corte Inglés
- Elena Heredia. Free Style Beauty Solutions
- EM2 Suministres
- Estética Oncológica
- Fartons Polo
- Frutería Violeta. L'Alcudia
- Gabol
- Guitarras Bros
- Gráficas Cervantes
- Grupo Montalt
- Grupo Soho Baviera
- Grupo Sorolla Educación
- Grupo VAPF
- Hijos de Manuel Belenguer
- Hotel Villa San Juan
- IDCQ Hospitales
- Iniciativa Contigo por la Batalla
- Iniciativa Pintando el Camino en Rosa
- IMC Toys
- Javier Blasco y Laura Moret
- Jamondor
- Javier Ruiz Pastor y Asociados
- José Manuel Madrigal
- José Manuel Montes
- Juguetería Pequeños Genios (Jávea)
- Kiwa
- Kurere
- Laboratorios Rida
- Lanco Garbep
- Leyendas Sport
- Leroy Merlin. Aldaya
- María Ferrer

- Marta Solé
- Muñecas Antonio Juan (Onil)
- Oltatoo
- Origen Confort
- Orona
- Parque de La Paz
- Parres Water Sports
- Peluquería Frank & Pier
- Peluquerías Low Cost . Alicante
- Petroalacant
- Primark Alicante
- Primark Bonaire
- Primark Ruzafa
- Recambios Segorbe
- Remax
- Residencia Savia El Puig
- Santalucía
- Serpublic
- Solidaria Shop by Asun Roca
- Radio Tele Taxi Alicante
- SURINVER El grupo S. Coop.
- Radio Tele Taxi Alicante
- Tamarit Motorcycles
- Tejidos Dolz
- Tejidos Royo
- Tele Taxi Benidorm
- Toy Planet
- Una pizca de educación
- Verificaciones Montserrat
- Viva Conversión

## La unión hace la fuerza

ASPANION agradece encarecidamente su esfuerzo y dedicación a todo su **personal** porque ha sabido y ha querido estar en primera línea en la atención y cuidados a nuestros pacientes y sus familias.

ASPANION agradece su apoyo, empuje y labor a las **voluntarias y voluntarios** que siempre tienden su mano a las familias afectadas y colaboran con nuestra entidad de forma altruista.

ASPANION agradece a **instituciones públicas y privadas, empresas, asociaciones, grupos de amigos, organizaciones cívicas y personas individuales** su inestimable ayuda en 2020, un año especialmente complejo para todos.

ASPANION agradece su enorme labor y cariño al **personal de las unidades de referencia en oncología pediátrica y de adultos** -que tratan adolescentes- de la Comunidad Valenciana.

ASPANION agradece a los **medios de comunicación** su seguimiento e interés hacia nuestra labor. Sin su ayuda no sería posible dar a conocer esta realidad.



ASPANION agradece a **Carmen Conejos**, madre afectada y voluntaria, sus años de ayuda y cariño en la entidad. Enviamos un enorme abrazo a su familia y nuestro más sentido pésame. Hasta siempre Carmen.





LLEVAMOS  
35 AÑOS  
TRABAJANDO





¡SÍGUENOS!

   @aspanion

 [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es)

niños con cáncer   
Aspanion 

✓ SEDE DE VALENCIA  
Isla Cabrera, 65 -67, bajo  
46026 Valencia  
Tlfn. 963 471 300  
e-mail: [valencia@aspanion.es](mailto:valencia@aspanion.es)

✓ SEDE DE ALICANTE  
Martin Luther King, s/n  
Esquina C/ Alfonso Guixot Guixot  
03010 Alicante  
Tlfn. 965 910 378  
e-mail: [alicante@aspanion.es](mailto:alicante@aspanion.es)