

MEMORIA ANUAL 2021



niños con cáncer
aspanion



niños con cáncer
aspanion



ASOCIACIÓN DE MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER



INTRODUCCIÓN	3
COLECTIVO DE ATENCIÓN.....	4
PROGRAMAS DE ACTIVIDADES.....	5
1 PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO A LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS	6
1.1 Apoyo psicológico	6
1.2 Apoyo social	8
1.3 Apoyo económico	11
1.4 Atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias	12
2 PROGRAMA DE CONVIVENCIA	15
2.1 Campamentos, convivencias y actividades lúdicas	15
2.2 Jornadas de convivencia	15
2.3 Fiestas y actividades	15
3 PROGRAMA DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	17
3.1 Actividades	17
3.2 Formación	18
3.3 Programa de voluntariado en el Hospital General (Alicante)	18
3.4 Juntas locales	19
4 PROGRAMA PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN LABORAL	20
4.1 Grupos terapéuticos	20
5 PROGRAMA PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	23
5.1 Beca de investigación médica	23
5.2 Observatorio social permanente	23
5.3 Seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico	23
6 PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN	24
6.1 Actividades informativas y medios de comunicación	24
6.2 Día internacional del cáncer infantil	25
6.3 Día mundial del donante de médula ósea	25
6.4 Difusión online	25
6.5 Actividades benéficas	25
COORDINACIÓN CON INSTITUCIONES	26
COORDINACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES	27
RECURSOS HUMANOS Y ECONÓMICOS.....	28
INGRESOS Y GASTOS.....	29
AGRADECIMIENTOS.....	33

Introducción

El objetivo de esta **memoria 2021** es informar a las instituciones, organismos -públicos y privados- y sociedad en general de cómo ha sido para ASPANION el pasado año y qué actividades ha desarrollado durante su transcurso. ASPANION cuenta con **seis programas de intervención** directa con las familias.

Todos estos programas se han ido adaptando al **aumento de beneficiarios** y a las **nuevas necesidades** derivadas de la falta de recursos de muchas de nuestras familias.

- **Apoyo Psicológico, Social y Económico.**
- **Convivencia.**
- **Cooperación Social y Voluntariado.**
- **Prevención e Inserción social**
- **Investigación médica, psicológica y social**
- **Información, Difusión y Promoción.**

Mantenemos nuestro compromiso con la Transparencia, la Calidad en la Gestión y la Sostenibilidad:

Nos hemos adherido a la "Declaración de Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social", promovido por la Plataforma de ONG's de Acción Social

En proceso la obtención del Sello de Entidad Sostenible de la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana

Sello de transparencia como ONG Acreditada de Fundación Lealtad

Balances económicos auditados externamente

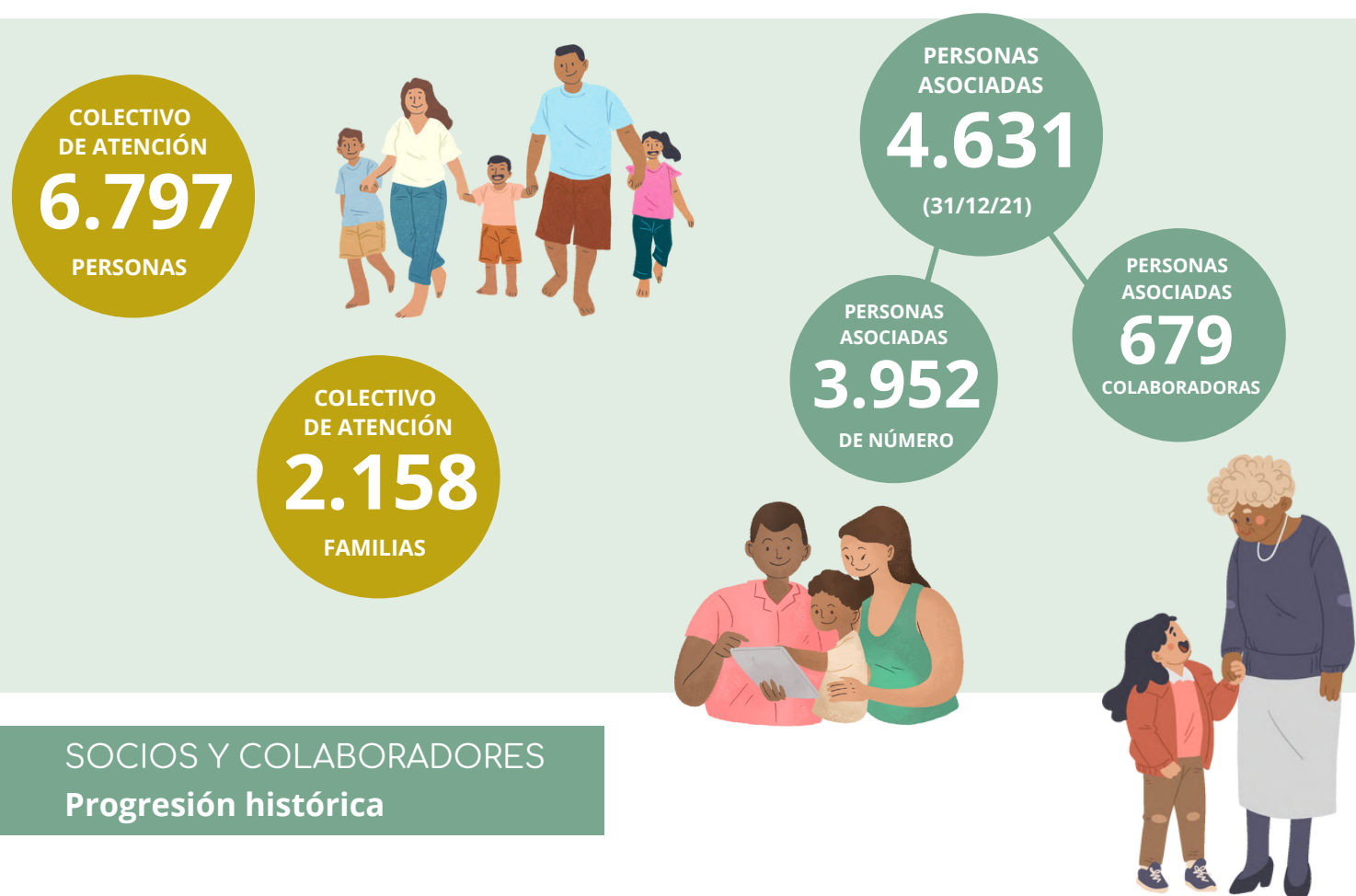
Certificado del sistema de gestión de la calidad basado en la Norma ONG Calidad versión 5ª, emitido por la entidad Instituto para la Calidad de las ONG- ICONG



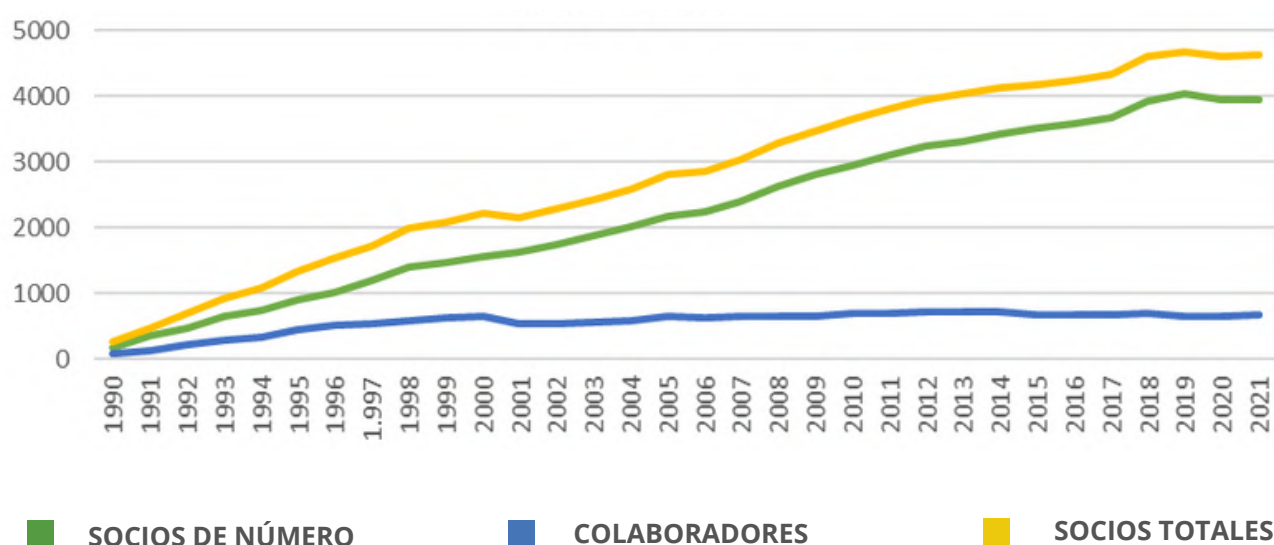
Colectivo de atención

El colectivo de atención de ASPANION está 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.**

Es destacable el esfuerzo que se ha hecho durante todo este año para regularizar la base de datos y actualizar así la realidad de nuestra base social, eliminando los socios inactivos.



SOCIOS Y COLABORADORES Progresión histórica



PROGRAMAS DE ACTIVIDADES



1 Programa de apoyo psicológico, social y económico

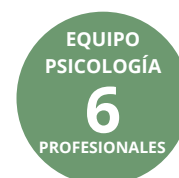
ASPANION desarrolla este proyecto en los **tres hospitales** de referencia en oncología pediátrica que se encuentran en Valencia y Alicante y desde las **dos sedes sociales**, situadas en estas ciudades. Las familias de la provincia de Castellón están incluidas en los datos de tratamiento de Valencia. En estos mismos hospitales, en las unidades de adultos, es atendida la población adolescente afectada. En el Hospital General de Castellón también se presta atención a nuestro colectivo en pruebas menores evitando desplazamientos a Valencia. Tras el parón de la pandemia se retomó la consulta de psicología el 6 de septiembre.

Se mantiene un **convenio de colaboración con 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 nuestra Asociación en los equipos multidisciplinares de los mencionados centros de referencia.

Durante 2021 el equipo de psicología ha estado formado por 6 profesionales. Otras dos neuropsicólogas formaban parte del equipo hasta que el programa se canceló por ser cubierto por la administración sanitaria en Valencia. En Alicante continuaron.

1.1 APOYO PSICOLÓGICO

Nuestro equipo de psicólogos, formado por **6** 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.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA GLOBAL

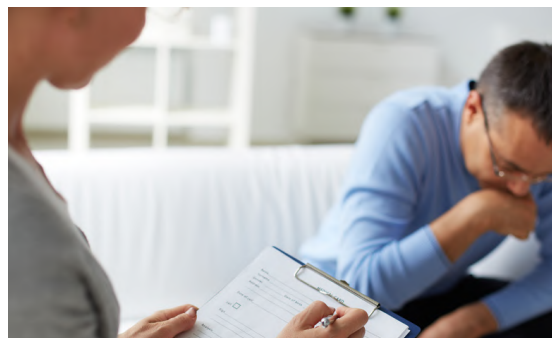
Desde el momento del **diagnóstico** las familias reciben atención psicológica con el objetivo de facilitar la adaptación al proceso de enfermedad y reducir el grado de malestar emocional. Existen familias que utilizan de forma simultánea **varios de los recursos** de atención psicológica.

146 ALICANTE
302 CASTELLÓN Y VALENCIA
448 PERSONAS ATENDIDAS

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.

51 ALICANTE
12 CASTELLÓN
77 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.

99 ALICANTE
37 CASTELLÓN
136 VALENCIA



SEGUIMIENTO PSICOLÓGICO

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

117 ALICANTE
39 CASTELLÓN
176 VALENCIA



SECUELAS NEUROCOGNITIVAS

El Proyecto de evaluación de secuelas neurocognitivas se lleva a cabo en Alicante. Gracias a este proyecto se pueden detectar secuelas en los menores y trabajar para minimizar su impacto.

41 SESIONES
21 EVALUACIONES

TALLERES

"Cuidar y cuidarte, es más fácil si sabes cómo"

Febrero 2021 21 familiares asistentes

"Inteligencia emocional: el arte de gestionar mis emociones y las de mis hijos"

Mayo 2021 12 familiares asistentes

"Comunicación y gestión emocional"

Octubre 2021 9 familiares asistentes

1.2 APOYO SOCIAL

Desde este área se da respuesta a las diferentes **necesidades sociales, económicas y emocionales** de las familias. Gracias a las actividades realizadas se han podido cumplir los objetivos de nuestra entidad en 2021, principalmente, garantizar la mejor calidad de vida para los niños y adolescentes enfermos y sus familias.



2.513 | PERSONAS ATENDIDAS

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.

142 | Nuevos diagnósticos y derivados atendidos



110 | Unidades de Valencia
32 | 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.

170 | Familias atendidas



61 | Alicante
109 | Castellón y Valencia

APOYO EMOCIONAL

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

413

Personas
atendidas



105
308

Alicante

Castellón y Valencia

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.

112

Alicante

288

Castellón y Valencia

COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

La aparición de determinadas necesidades en algunas familias exige un apoyo social específico, que supone la coordinación con otros servicios comunitarios y/o sanitarios. Destacamos el contacto continuado con los diferentes Centros de Evaluación de personas con Diversidad Funcional de las tres provincias de la Comunidad Valenciana. Todos los trámites se realizan para familias residentes en las tres provincias: Alicante, Castellón y Valencia.

98

Discapacidades
tramitadas

169

Solicitudes de reintegro de gastos
por desplazamiento y manutención



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...).

Desde marzo de 2021 contamos con un solo piso en Valencia y otro en Alicante, con un total de 15 plazas. Este año se ha dotado a los pisos de acogida de **WIFI**.

ALICANTE

1

PISO EN PROPIEDAD

VALENCIA

1

PISOS EN RÉGIMEN DE ALQUILER

15

PLAZAS DE ALOJAMIENTO

FAMILIAS

18 | Familias en total utilizaron los pisos

09 | Alicante
09 | Castellón y Valencia

844 | Estancias en los pisos

421 | Alicante
423 | Castellón y Valencia

MENORES

10 | Menores afectados se alojaron

05 | Alicante
05 | Castellón y Valencia

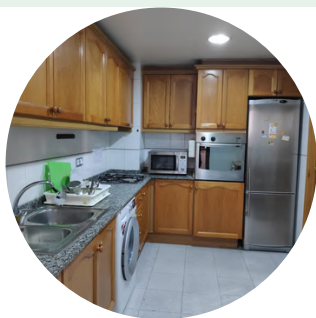
205 | Estancias totales de menores afectados

74 | Alicante
131 | Castellón y Valencia

USO DE SERVICIOS

24 | servicios utilizados puntualmente (ducha, lavado)

23 | Alicante
1 | Castellón y Valencia





1.3 APOYO ECONÓMICO

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...)

TOTAL
59.396,32 €

	ALICANTE	CASTELLÓN Y VALENCIA
FAMILIAS QUE RECIBIERON PRESTACIÓN ECONÓMICA	21	55
PRESTACIONES Y AYUDAS EXTRAORDINARIAS (MANUTENCIÓN, DESPLAZAMIENTOS, SEPELIOS, FARMACIA)	14.127 €	45.269,32 €

APORTACIONES EN ESPECIE

ASPANION ha actuado como **OAR** (Oficina Asociada de Reparto) con el **Banco de Alimentos de Valencia del FEGA** (Fondo Europeo de Garantía Agraria).

12 Familias beneficiarias — **1014,24 Kg** Alimentos entregados



Subvencionados por el **Rotary Club Costablanca** se han entregado **209 vales** canjeables en la **cafetería del Hospital General de Alicante** a las familias ingresadas con la finalidad de cubrir parte de la manutención del cuidador principal del menor.



Consum Cooperativa ha donado vales canjeables en sus supermercados de toda la **Comunidad Valenciana** por alimentos y productos de primera necesidad, de los que se han beneficiado un total de **11 familias** de manera directa, además del abastecimiento de los pisos de acogida.

1.4 ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS Y SUS FAMILIAS

Fundación "La Caixa" financia al **Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)** de ASPANON para la atención en **enfermedad avanzada**. Este equipo está compuesto por 2 profesionales de trabajo social y 3 de psicología. La dirección técnica la realiza la directora de ASPANION.

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.

168 | Nuevos pacientes

245 | Nuevos familiares



51

Visitas a domicilio

30

Familias

216

Intervenciones

41

Familias



SOPORTE AL DUELO

Se han realizado **4 talleres** dirigidos por el equipo de psicología del EAPS para familiares en duelo.

TALLERES

"Transformación personal"

Marzo 2021 32 familiares asistentes

"Gestión emocional y comunicación en el proceso de duelo"

Abril 2021 8 hermanos asistentes

"El duelo en la familia: Impacto emocional en padres, hermanos, abuelos, tíos y otros familiares"

Junio 2021 23 familiares asistentes

"Como afrontar la Navidad tras la muerte de un hijo/a"

Diciembre 2021 56 familiares asistentes

GRUPO DE DUELO

La intervención para familiares en duelo se realiza a través de **terapias individuales, en talleres monográficos y con el grupo de duelo** que este año se realizó de manera telemática.

9 | SESIONES

5 | ASISTENTES

INTERVENCIONES EN DUELO

406 | INTERVENCIONES

ATENCIÓN CONTINUADA

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

216 | INTERVENCIONES

41 | FAMILIAS

SOPORTE A EQUIPOS SANITARIOS

Se trata de dar apoyo específico a los profesionales sanitarios 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.



GRUPO PERSONAL SANITARIO

Se celebran encuentros grupales con los profesionales sanitarios de los equipos receptores, en los que se comparten estrategias que faciliten la comunicación en situaciones difíciles y el manejo de ese estrés. (Hospital General Universitario de Alicante)

5 | SESIONES

9 | ASISTENTES

- **SECPAL** (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): Javier Zamora, Clara Madrid y Lorena Moreno asistieron a las XIV Jornadas internacionales de SECPAL. Octubre de 2021.
- **PEDPAL** (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos): Clara Madrid participó con una ponencia en la jornada anual. Septiembre de 2021.
- **SOCIEDAD VALENCIANA MEDICINA PALIATIVA.** Clara Madrid participó en las jornadas anuales con la ponencia: "¿Qué ocurre cuando fallece un niño o adolescente? El duelo en el contexto familiar". Junio 2021.
- **Jornada anual de los EAPS de España y Portugal.** Javier Zamora participó con la presentación de los resultados y metodología de los talleres de duelo realizados desde el EAPS ASPANION. Octubre 2021.
- **Plataforma de voluntariado de Extremadura y Servicio Extremeño de Salud.** Javier Zamora participa con una ponencia sobre espiritualidad en pediatría en la "Jornada sobre voluntariado en el campo de la salud". Octubre 2021.

OTRAS ACCIONES DE FORMACIÓN Y DIFUSIÓN

FORMACIÓN VOLUNTARIOS: El EAPS ha participado en la formación de los nuevos voluntarios de ASPANION tanto en Alicante como en Valencia.

FORMACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PERSONAL SANITARIO: El EAPS ha organizado para los profesionales sanitarios de sus equipos, una sesión formativa impartida por la Dra. Montse Esquerda. Asistieron 46 profesionales.

COMUNICACIÓN: Se han realizado y publicado 4 entrevistas: con 1 familiar (Pepe Solves), con 1 profesional del EAPS (Clara Madrid), 1 voluntaria (Amor Andrés) y con el Dr. Jaime Sanz de la Unidad de hematología del Hospital La Fe de Valencia.

JORNADA DE DIFUSIÓN: Realizada el 1 de Junio, en formato online con la asistencia de 45 personas. Intervinieron diversos profesionales del EAPS, de los equipos receptores y familiares, para dar una visión global de los paliativos pediátricos y la atención psicosocial de nuestro EAPS.



2 Programa de convivencia

ACTIVIDADES
GRUPALES MASIVAS
SUSPENDIDAS POR
EL COVID

2.1 CAMPAMENTOS, CONVIVENCIAS Y ACTIVIDADES LÚDICAS

Todas las **actividades grupales** fueron **suspendidas durante el año 2021**, incluidos los campamentos y la jornada de convivencia anual que se celebra de manera paralela a la Asamblea General de la Asociación.

2.2 JORNADAS DE CONVIVENCIA DE MENORES Y FAMILIAS

A partir de **septiembre** se retomó el **convenio con el Villarreal C.F.** para asistir a todos los partidos que el equipo juega en el Estadio La Cerámica. Hasta fin de año participaron **29 familias en tres partidos**.

Las actividades lúdicas y de convivencia como entrega de **regalos de navidad y reyes, día del libro o entrega de monas de pascua** también se han realizado, respetando las **medidas de salud** vigentes en cada momento y estableciendo turnos para que no coincidieran las familias participantes.



2.3 FIESTAS Y ACTIVIDADES

Hemos adaptado las actividades a las diferentes fases de evolución de la pandemia, limitando al máximo la presencialidad.

ACTIVIDADES

- Participación en el IX Concurso de dibujos de navidad de la FEPNC.
- Día del Libro. Con cita previa. **66 familias. 124 participantes.**
- Monas de Pascua: entregadas directamente en los hospitales. **71 menores.**
- I Concurso "Pinta a Martín y Lola". **14 participantes.**
- Taller Valencia Endanza. **3 familias** participantes.
- Taller Origami. **6 familias** participantes.
- Taller de Robótica. **5 familias** participantes.



Campaña juguetes



Sede de Valencia

Entrega a 333 menores
150 afectados
183 hermanos
176 familias

Sede de Alicante

Entrega a 118 menores
61 afectados
57 hermanos
64 familias

Familias participantes

240 familias de
Alicante, Castellón
y Valencia

Beneficiarios totales

451 menores de
Alicante, Castellón
y Valencia



3 Programa de cooperación social y voluntariado

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 2021 con su programa de Cooperación Social y Voluntariado. Las actividades que han realizado en la sede, siempre respetando las medidas de salud pertinentes, engloban **tareas de apoyo** en:

- Charlas en centros educativos.
- Acompañamiento domiciliario
- Organización de juguetes y libros en las campañas de Navidad y Día del libro.
- Actos benéficos y de difusión de la Asociación.

ENCUENTRO ANUAL

Este año debido a la pandemia el Encuentro anual de voluntariado se concentró en una única jornada, que tuvo lugar en **Navarrés** el **18 de septiembre**. Participaron **13 personas voluntarias**.



REUNIONES

En 2021 el voluntariado ha mantenido **5 reuniones telemáticas** junto con el personal responsable de la Asociación para concretar temas y resolver dudas. En esas reuniones los voluntarios de Alicante y Valencia participan de forma conjunta.



Vídeo: Razones para ser voluntario/a en ASPANION

183 | Personas voluntarias colaboraron con Aspanion



96
87

Alicante
Valencia



Vídeo: Día del Voluntariado



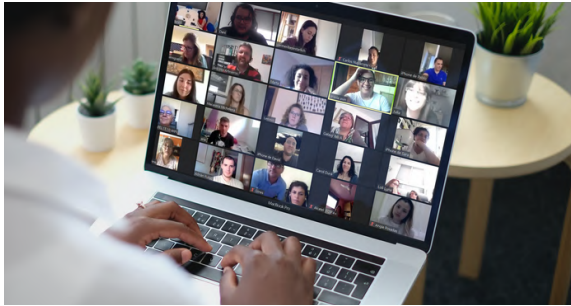
3.2 FORMACIÓN

CURSO ONLINE "FORMACIÓN ESPECÍFICA DE VOLUNTARIADO" DEL 25 AL 30 DE OCTUBRE

Estos cursos de formación específica de voluntariado se celebraron de manera telemática. En Valencia, 20 personas participaron en el curso y en Alicante 16. **En total 36 personas** han realizado la formación.

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

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



3.3 PROGRAMA DE VOLUNTARIADO EN EL HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE

Durante 2021 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**, pero debido a las restricciones de acceso por la pandemia, el voluntariado hospitalario no pudo desarrollar su trabajo en el hospital hasta finales de junio.

La actividad se retomó **de lunes a viernes por las mañanas durante el verano** en el aula hospitalaria. Una vez iniciado el curso escolar, se lleva a cabo **las tardes de los lunes y miércoles**.

Las voluntarias y voluntarios atienden **pacientes pediátricos**, tanto en la planta de pediatría como en hospital de día y en consultas externas de pediatría.

114 | Pacientes atendidos

↪ **11** | Menores oncológicos
103 | Menores no oncológicos

156 | Actuaciones totales

↪ **21** | Menores oncológicos
135 | Menores no oncológicos

HAN PASADO
POR EL
HOSPITAL
25
PERSONAS
VOLUNTARIAS

SE HAN
REALIZADO
326
HORAS EFECTIVAS
DE VOLUNTARIADO
HOSPITALARIO





ASPANION GANA EL PREMIO "COMUNICACIÓN SOLIDARIA Y SOCIEDAD CIVIL" DE LA PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO

En la Gala VI Premios Voluntariado de la PVCV que tuvo lugar el 14 diciembre ASPANION obtuvo un importante galardón que premia en concreto la **labor de difusión e información que realiza la entidad con respecto al voluntariado**. El premio "**Comunicación solidaria y sociedad civil**" fue recogido por Sonia Pache, directora de ASPANION, Astrid Morató, responsable de voluntariado de la entidad, Marián Germes y Silvia López, ambas del departamento de comunicación.

3.4 JUNTAS LOCALES

Desde el equipo de profesionales de ASPANION de Alicante y Valencia se potencia, apoya y supervisa la labor de aquellas familias que forman grupos, informales y formales, de auto-apoyo. Dentro de este programa se intenta **fomentar la participación del cuerpo social de ASPANION** y concienciarlo sobre la importancia del asociacionismo.

El **16 de octubre se convocó a 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.



4 Programa para la prevención e inserción social

El tratamiento la infancia y adolescencia con cáncer genera conflictos en la población afectada y en sus familias. Para poder prevenirlos, se realizan **entrevistas individualizadas** a las 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.

4.1 GRUPOS TERAPÉUTICOS

Desde ASPANION somos conscientes del valor del grupo como herramienta curativa, por lo que se han planificado nuevos grupos adaptados a las necesidades de la población usuaria. Los grupos han sido suspendidos durante gran parte del año por las medidas restrictivas contra la pandemia.

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**.

En Valencia se ha continuado con este grupo de manera presencial únicamente a partir de la mejora de la situación sanitaria. Se han podido beneficiar **6 niñas y niños en 3 sesiones**.

3 | Sesiones

6 | Participantes
menores beneficiarios
de Castellón y Valencia



GRUPO 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, de este modo se minimiza la sobreprotección de sus madres y padres y se trabaja el afrontamiento de situaciones difíciles.

En Valencia, se han realizado **8 sesiones** (3 presenciales y 5 telemáticas) en las que han participado un total de **13 adolescentes**.

8 | Sesiones

13 | Participantes
beneficiarios

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. Los destinatarios han sido madres y padres que se encontraban con una situación familiar que les generaba síntomas de ansiedad, y en general cualquier madre/padre con una hija o hijo con cáncer que precisara apoyo.

Durante 2021, el grupo ha funcionado en Valencia, realizándose un total de 8 sesiones (2 presenciales y 6 telemáticas).



8 | Sesiones **10** | Participantes beneficiarios



GRUPO DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y CULTURA

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

8 | Sesiones **14** | Participantes beneficiarios

COMISIÓN DE EDUCACIÓN

El objetivo prioritario de nuestra Comisión de Educación es conseguir una atención educativa de calidad para niños y niñas afectados de la Comunidad Valenciana. En este proyecto, a través de profesionales de ASPANION, se informa y orienta a las familias sobre la conveniencia de **normalizar lo antes posible la vuelta al colegio**, siempre que la enfermedad lo permita.



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. Durante el año 2021 el grupo de Caminantes ha participado en varios proyectos, algunos de manera presencial y otros de manera telemática debido a la pandemia:

Actividades de difusión y/o sensibilización

15 de febrero (Valencia). Día Internacional del Cáncer Infantil. Integrantes de Caminantes participaron en la campaña de ASPANION a través de una breve entrevista compartiendo sus testimonios en las redes de ASPANION.

Abril. Charlas de difusión y concienciación en centros escolares. Miembros de Caminantes y Voluntariado impartieron una charla a los alumnos/as de 2º de Bachillerato del IES José Ribera de Xàtiva para dar a conocer ASPANION y el grupo de Caminantes a través de su testimonio.

6 de mayo. Charla en el CEIP Mare de Déu de Vallivana de Picassent. Miembros de Caminantes y profesionales de ASPANION impartieron una charla de concienciación del cáncer infantil al alumnado de 5º y 6º de Primaria del centro.

Semana del 21 al 27 de junio. Con motivo del mes del superviviente y de la semana del superviviente de cáncer infantil, el grupo de Caminantes se unió a la campaña de concienciación y sensibilización lanzada por la CCI y Federación.

26 de junio. Asistencia online al Seminario CCI. Con motivo de la semana del superviviente, celebrada la última semana de junio, la CCI organizó un seminario online llamado “Comprender y afrontar el impacto mental y emocional del cáncer infantil entre los supervivientes”.

25 de septiembre. Congreso virtual de Supervivientes. Asistencia y participación online al Congreso Nacional de Supervivientes. Se habló de la situación actual del pasaporte del superviviente y del proyecto de seguimiento de supervivientes llevado a cabo en el hospital Gregorio Marañón de Madrid. CAMINANTES compartió las experiencias y los últimos proyectos realizados.



5 Programa para la investigación clínica, psicológica y social



5.1 BECA PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA

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

5.2 OBSERVATORIO PERMANENTE

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

5.3 SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

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 oncóloga 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), citando a cada superviviente y emitiendo un informe y un programa individualizado de cuidados.



PACIENTES		
Pacientes informados 2021	36	
Pacientes evaluados 2021	28	

CHARLAS INFORMATIVAS ONLINE

Charla para madres y padres

Charla para afectados supervivientes

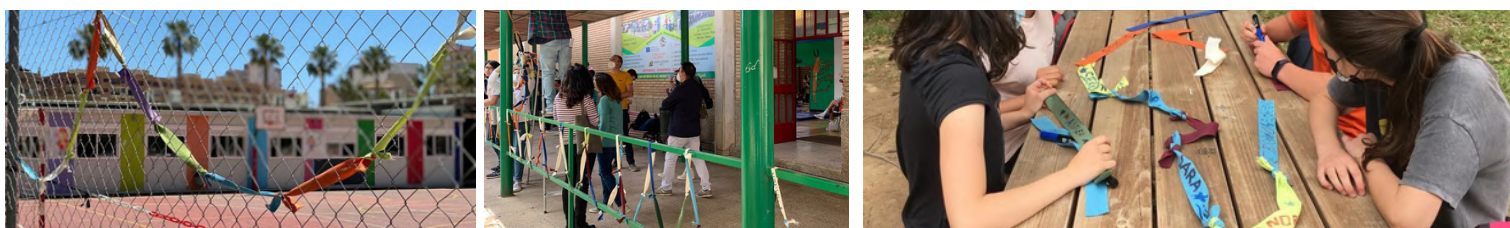
Este proyecto fue presentado por ASPANION a la convocatoria de **Presupuestos Participativos de la Generalitat**, siendo la iniciativa más votada y que más respaldo popular obtuvo.



6 Programa de información, difusión y promoción

La Asociación ha participado en todos aquellos **encuentros, mesas redondas y foros** que contribuyen a la difusión de las actividades de la Asociación y a la sensibilización sobre el colectivo al que atiende.

Se ha potenciado una campaña de concienciación y sensibilización a través de los centros escolares de la Comunidad Valenciana bajo el nombre **“Unidos frente al cáncer infantil. Kilómetros de solidaridad”**. También se han difundido a través de redes sociales las principales campañas anuales y las colaboraciones.



Para mantener informada a nuestra base social, voluntariado, donantes y personas colaboradores, se ha enviado trimestralmente un **boletín externo**.

En paralelo se ha empezado a distribuir entre el personal de ASPANION un **boletín interno**.

Se he editado una **guía sobre “Hábitos Saludables”** y diseñado material específico sobre el cáncer en la adolescencia, y captación de fondos para investigación a través de huchas.

Durante todo el mes de **junio**, dimos **visibilidad al mes del superviviente de cáncer** y en **septiembre**, al **mes dedicado al cáncer infantil**. El objetivo de estas campañas es visibilizar la enfermedad y sensibilizar a las instituciones a nivel internacional.



6.1 ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y MMCC

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 los distintos perfiles de las **redes sociales** de ASPANION.

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 15 de febrero**.

Con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil, familias de la Asociación participaron en la **campaña "Está en nuestras manos"** para evitar que la enfermedad quedara solapada por la crisis sanitaria. Fue difundida a través de redes. Los actos públicos conmemorativos fueron suspendidos.



EL 15 DE FEBRERO 2021
Día Internacional del Cáncer Infantil

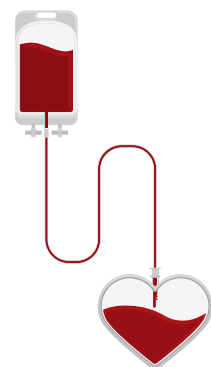
#DiaInternacionalCancerInfantil #EnNuestrasManos #throughourhands

ESTÁ EN NUESTRAS MANOS QUE NO SE OLVIDE EL CÁNCER INFANTIL



6.3 DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE MÉDULA OSEA

En las sedes de ASPANION de Alicante y Valencia, en colaboración con los **Centros de Transfusión**, celebramos el **23 de septiembre** una jornada extraordinaria de donación de sangre y de médula ósea.



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 y de las cuentas en Facebook, Twitter e Instagram se muestra la realidad del cáncer infantil y su impacto en nuestro colectivo. También se ofrece información sobre los servicios de ASPANION y toda la actualidad de la entidad.



MEDIA VISITAS A LA WEB
SEGUIDORES FACEBOOK
SEGUIDORES TWITTER
SEGUIDORES INSTAGRAM

823/MES
12.260 (diciembre 2021)
1.602 (diciembre 2021)
2.900 (diciembre 2021)

6.5 ACTIVIDADES BENÉFICAS

Son muchas las **actividades** que madres, padres y personas colaboradoras de la Asociación organizan durante todo el año **con el objetivo de recaudar fondos** con los que seguir financiando los programas que llevamos a cabo. Por razones de sobra conocidas, los eventos se han reducido de manera considerable. A partir del segundo semestre del año han empezado a retomarse, pero muy discretamente.



Las actividades que se realizan dentro de este apartado van dirigidas a mantener la presencia de ASPANION como **interlocutor válido y necesario** ante los órganos de gestión y decisión en las necesidades del menor oncológico en nuestra comunidad.



1 CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PUBLICA

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



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 menores con el personal técnico de esta Conselleria. Se realiza el seguimiento de la instrucción 2016-2017 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 ACUERDOS CON OTRAS ENTIDADES

Por otra parte, a lo largo de 2021, se han mantenido o firmado acuerdos de colaboración con otras instituciones, organizaciones, fundaciones y empresas que han permitido llevar a buen fin nuestros proyectos.



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
ASPANOMA	Málaga
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 20 Asociaciones

Se trabaja mediante comisiones

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.

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. También formando parte de la Junta Directiva.

4 PLATAFORMA PROVINCIAL DE VOLUNTARIADO (DIPUTACIÓN DE ALICANTE)

ASPANION forma parte de la Plataforma Provincial desde 2017.



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

VOLUNTARIOS EN GENERAL

PERSONAL CONTRATADO

- 1 Directora
- 7 Trabajadoras/es Sociales
- 6 Psicólogas/os
- 1 Relaciones Externas y comunicación
- 1 Responsable de comunicación online
- 1 Técnico de animación sociocultural
- 6 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 SUBVENCIONES DE ORGANISMOS PÚBLICOS

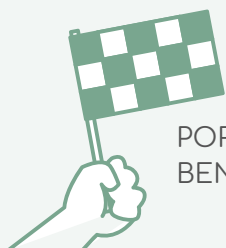


POR SUBVENCIONES DE ENTIDADES PRIVADAS



INGRESOS OBTENIDOS POR LOS SIGUIENTES CONCEPTOS

POR ACTIVIDADES BENÉFICAS



POR OTRAS APORTACIONES Y/O COLABORACIONES

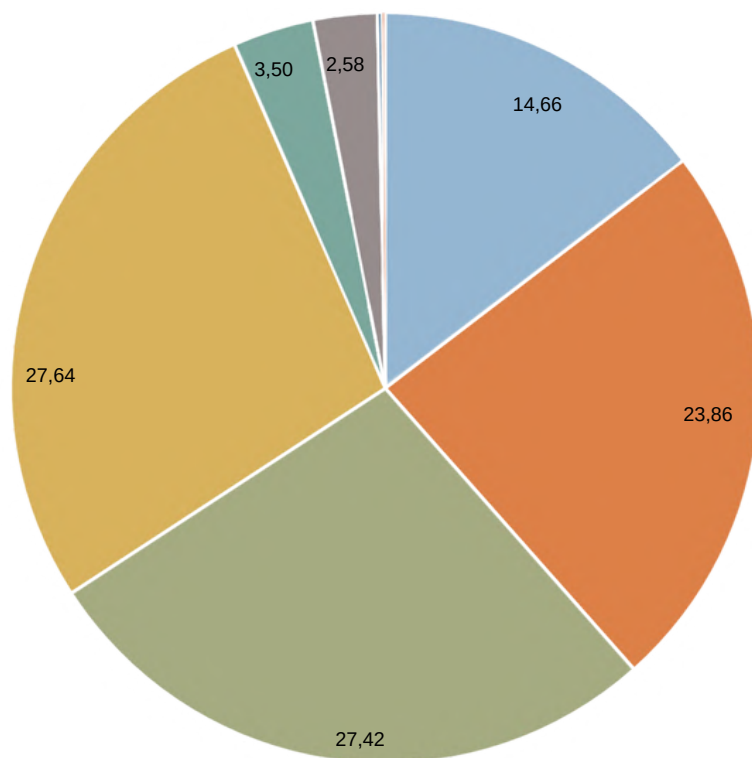




TOTAL
INGRESOS
908.565,50 €

INGRESOS POR TIPO

- CUOTAS ANUALES SOCIOS
- SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS
- SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS
- DONATIVOS
- DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS
- INGRESOS EXCEPCIONALES
- INGRESOS POR SERVICIOS DIVERSOS
- MERCHANDISING



CUOTAS ANUALES DE SOCIOS	133.195,67 €	14,66 %
SUBVENCIONES ENTIDADES PÚBLICAS	216.805,92 €	23,86 %
SUBVENCIONES ENTIDADES PRIVADAS	249.137,14 €	27,42 %
DONATIVOS	251.123,03 €	27,64 %
DESARROLLO DE ACTIVIDADES BENÉFICAS	31.810,31 €	3,50 %
INGRESOS EXCEPCIONALES	25.200,02 €	2,58 %
INGRESOS POR SERVICIOS DIVERSOS	1.785,00 €	0,20 %
MERCHANDISING	1.262,85 €	0,14 %

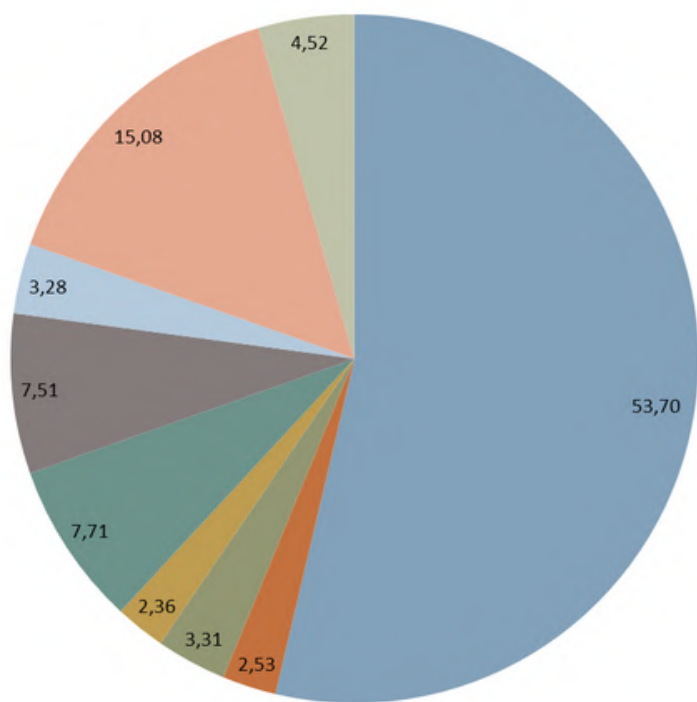
TOTAL INGRESOS 908.565,50 €



GASTOS E INGRESOS



TOTAL
GASTOS
967.648,00 €



GASTOS POR PROGRAMAS

- 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	519.592,52 €	53,70 %
P. DE CONVIVENCIA	24.505,26 €	2,53 %
P. DE COOPERACIÓN SOCIAL Y VOLUNTARIADO	32.013,95 €	3,31 %
P. DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL.	22.876,05 €	2,36 %
P. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL	74.578,10 €	7,71 %
P. DE INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y FORMACIÓN	72.638,75 €	7,51 %
P. FOMENTO Y CAPTACIÓN DE FONDOS	31.768,42 €	3,28 %
P. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL	145.958,95 €	15,08 %
AMORTIZACIONES	43.716,00 €	3,95 %

TOTAL GASTOS 967.648,00 €

RESULTADO FINANCIERO -2.077,00 €

RESULTADO DEL EJERCICIO -61.159,39 € (pérdidas)



EJERCICIO 2021

INGRESOS POR TIPO	908.565,50 €
GASTOS POR PROGRAMAS	967.648,00 €
RESULTADO FINANCIERO	-2.077,00 €
RESULTADO EJERCICIO	-61.159,39 €

AGRADECIMIENTOS

ORGANISMOS PÚBLICOS

- 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 Guadassuar
- Ayuntamiento de La Nucia
- Ayuntamiento de Loriguilla
- Ayuntamiento d' Ontinyent
- 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

- Fundación ADEY
- Fundació AMA
- Fundación Antoni Serra Santamans
- Fundación Bancaria La Caixa
- Fundación Banco de Alimentos de Valencia
- Fundación Cibervoluntarios
- Fundació Caixa Castelló
- Fundación García Peralta
- Fundación Iberdrola
- Fundación Mahou-San Miguel
- Fundación Mutua Levante
- Fundación Orona
- Fundación Rotarios- RC Costa Blanca Alicante
- Fundación Valencia C.F.
- Villarreal C.F

INSTITUCIONES Y ASOCIACIONES

- Asociación de Comerciantes Mercado de La Frontera (Elda)
- Asociación Esencia Danza.
- Asociación de Visitadores Médicos de Alicante
- Centro de Transfusión Valencia y Alicante
- CEIP Miguel Hernández. Riola
- CEIP Voramar. Alicante
- CEIP San José. Serra
- Colegio La Muixara. La Nucia

- Colegio San José de Calasanz (Algemesí)
- Escuela de Danza Beatriz Arín (Elche)
- Escuela Infantil Mamá Pato. Paiporta
- Escuela del Gremi de Mestres Sucrers de Valencia
- Juanjo Ortiz
- King's College
- Peña Celtic Submarí de Vila-real
- Plataforma de Voluntariado de España (PVE)
- Plataforma de Voluntariado de la C.V. (PVCV)
- Rotary Club Alicante Costa Blanca

EMPRESAS Y PARTICULARES

- Agora Clínica Veterinaria
- Akros
- Allfunds
- Amazon
- Astromech Spain
- Banco Mediolanum
- Bolloré Logistics
- CaixaBank
- Caixa Popular
- Caja Rural La Vall San Isidro
- Carlos Siscar Bay
- Carrefour Alfafar
- Centro de Fisioterapia Antxón Pérez Osuna. Torrevieja
- Chocolates Clavileño
- Choosemak.Maxim Domenech
- Cinturones con Misión
- Club Hípico Los Árabes
- Control Integral del Riesgo
- Correo Magico.es
- Costa Blanca Real State S.L.U.
- El Corte Inglés (Alicante)
- Escape&Go
- FacePhi
- Filtros Nosk
- Frutería Violeta. L'Alcudia
- Gabol
- Gráficas Cervantes
- Grupo Montalt
- Grupo PAAC
- Grupo Sorolla Educación
- Grupo VAPF
- Hogan Lovells.
- Hotel Westin
- IMC Toys
- Insitu Dance School

AGRADECIMIENTOS

- Lidia Coronado
- Marta Solé
- Muñecas Antonio Juan (Onil)
- Orona
- Parque La Paz
- Pepe Moll
- Petroalacant
- PRIMARK Alicante
- PRIMARK Bonaire
- PRIMARK Ruzafa
- Sabadell
- Scheneider Electric
- Serpublic
- Solidaria Shop by Asun Roca
- STM Sindical
- Stopgoal
- Think Big Advisory
- Radio Tele Taxi Alicante
- SURINVER El grupo S. Coop.
- Tele Taxi Benidorm
- Tele Taxi Elche
- UBE
- Unión Alcoyana de Seguros



EVENTOS E INICIATIVAS

I Valencia Epic Race
The Boxing Event
El baúl de Nairún
Cursa de la Dona. Xàbia
ASPANION Social Art



¡GRACIAS POR
AYUDARNOS A
AYUDAR!

¡GRACIAS
POR ESTAR A
NUESTRO
LADO!





En esta Memoria presentamos las actividades que hemos desarrollado durante el año 2021. En los **37 años** que ASPANION lleva trabajando **junto a las familias de menores 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**.

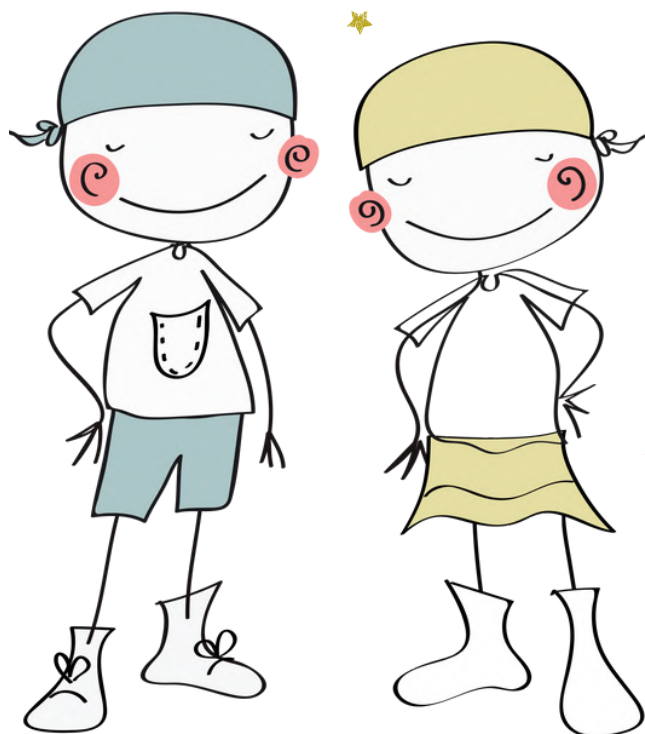
Los **programas** que realizamos son **amplios y diversos**, ya que dirigimos nuestra atención al niño/a con cáncer, de forma "global" e "integral".

Nuestra Organización en la Comunidad Valenciana es la **interlocutora válida** ante cualquier Institución y Organismo. Las madres y padres de niños con cáncer somos quienes mejor 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.







niños con cáncer
aspanion



¡SÍGUENOS!



@aspanion



www.aspanion.es