

BOLETÍN



niños con cáncer aspanion



Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana

Conmemoramos el mes de septiembre con distintos actos y actividades en las tres provincias de la Comunidad

En verano retomamos las actividades de ocio para las niñas, niños y adolescentes de ASPANION

ASPANION vuelve a participar en la recepción y acogida de nos menores con cáncer de Ucrania y sus familias

La escuela hospitalaria de ASPANION abre sus puertas nuevamente en Valencia durante el verano de 2022



HACEMOS MÁS VISIBLE NUESTRA REALIDAD EN SEPTIEMBRE, MES DEL CÁNCER INFANTIL

Septiembre es el mes del año dedicado a la sensibilización sobre el cáncer infantil. La sociedad en general desconoce cómo cambia la vida de las familias afectadas por esta dura enfermedad a nivel social, psicológico e incluso económico. Las personas afectadas por el cáncer hablan siempre de un antes y un después en sus vidas. Septiembre es un mes especial para recordar que muchas familias conviven día a día con esta enfermedad. Sólo en España hay 1.500 nuevos casos al año. Y aunque el cáncer es la enfermedad, la historia la escriben las familias. Por eso, cada día es necesario trabajar para mejorar la calidad de vida de los más pequeños y garantizar una mejor supervivencia. En septiembre mostramos a la sociedad esta realidad compleja.



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

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



www.aspanion.es



@aspanion

Septiembre, mes del cáncer infantil

11
SEPTIEMBRE



BAILE SOLIDARIO EN LA VILA JOIOSA CON BALLET BLEUE

Las niñas y niños de ASPANION reciben cariño de muchas formas, un cariño que crece y que además aúna arte y solidaridad. En julio El Ballet Bleue realizó su gala de final de curso a favor de nuestro colectivo. Agradecemos a todas las personas que han participado en la organización su entrega y de forma especial a las bailarinas el entusiasmo que han puesto y la energía con la que consiguieron transmitirnos un mensaje de apoyo y afecto. A la gala acudió una representación de la Junta Directiva.



PEQUEÑAS ACCIONES DE ENORME VALOR

El grupo Los Rompebotas decidió ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil. Para ello crearon unas bonitas chapas solidarias y las vendieron a favor de ASPANION. En verano ha visitado la sede de Valencia una mamá afectada en representación de Los Rompebotas. Este grupo ha conocido la realidad del cáncer infantil y está dispuesto a continuar aportando su granito de arena para ayudarnos a ayudar. ¡Mil gracias!

ELCHE PEDALEA POR LAS NIÑAS Y NIÑOS DE ASPANION

En julio se celebró en Elche un encuentro de Ciclo Indoor y Zumba a favor de ASPANION. A la cita acudieron familias y voluntariado de nuestra entidad. Organizó la jornada el Club deportivo Tiro al Pichón junto a los monitores Vicente Medina y Ricardo Sepulcre. Queremos destacar el emotivo mensaje que lucían en las camisetas algunos de los participantes: “Yo pedaleo por ellos / Niños con cáncer Aspanion / Querer es poder”.





GRAN APOYO DE LA ACADEMIA DE DANZA ELENA RUSO

El festival de la Academia de Danza Elena Ruso de Callosa del Segura a favor de ASPANION se celebró las tardes del 27 y 28 de junio y contó con el arte y buen hacer de todas las alumnas y alumnos. Gracias a los participantes y a todas las personas que pusieron su granito de arena se consiguió recaudar la cifra de 2.340 €. El festival puso el arte al servicio de una buena causa. Con lo recaudado se continuará trabajando en los programas de atención a las familias que desarrolla ASPANION.



ENCUENTRO FAMILIAR POR LA EPIC RACE EN PAGO DE THARSYS

En julio tuvo lugar un encuentro con afectados de ASPANION impulsado por los organizadores de la II EPIC RACE. Ese día de convivencia se realizó en la Bodega Pago de Tharsys y fue disfrutado por muchas de nuestras familias.

La II Epic Race tuvo lugar los días 30 de septiembre y 1 y 2 de octubre. En esta ocasión se celebró en Requena y a lo largo de las jornadas hubo deporte, emoción, diversión y mucha solidaridad.



RESTAURANTE DORA APOYA A LOS MENORES DE ASPANION

El restaurante DORA de Alcossebre organizó un showcooking solidario a favor de ASPANION. En la velada, los responsables del establecimiento y el equipo de cocina hicieron un trabajo extraordinario. Todos ellos consiguieron unir gastronomía y solidaridad y transformar esta experiencia culinaria en ayuda real y efectiva. En Julio visitó la sede de ASPANION en Valencia uno de los impulsores de la iniciativa.

FESTIVAL SOLIDARIO EN TAVERNES DE LA VALLDIGNA

Este verano se organizó en Tavernes de la Vallidigna un festival de zumba solidario. Este bonito evento fue promovido por una mamá afectada y en el colaboraron decenas de personas. ASPANION desea dar las gracias a la impulsora, al resto de organizadores y a todos los participantes. Gracias por teñir de amarillo y solidaridad el municipio en la V Edició Jornades Musicoesportives contra el Càncer Infantil.



EL ATLÉTICO BENIDORM SIGUE A NUESTRO LADO

El Atlético Benidorm C.D. ha renovado su compromiso solidario con nuestra entidad un año más. La camiseta del equipo masculino exhibe el logotipo de ASPANION para sensibilizar a la población. Queremos agradecer a la directiva y los jugadores del equipo que nos hagan llegar tanto cariño. ¡Gracias Atlético Benidorm C.D. por unir deporte y solidaridad!



SOLIDARIDAD QUE NOS LLEGA AL CORAZÓN

ASPANION recibe un enorme cariño de muchas niñas y niños. En concreto ponemos el acento en una pequeña que ha participado en la Escuela de verano Summer School de Maristas y que ha realizado unas pulseras que ha vendido entre los compañeros de la escuela. La pequeña y su madre, el pasado mes de Julio visitaron la sede de ASPANION de Alicante para hacer entrega de la recaudación. Los 121,88 € que ha conseguido tienen un valor incalculable para nuestra entidad. ¡Gracias por dar vida a esas pulseras llenas de esperanza!





EL ESTUDIO DE DANZA PILAR SEGURA DE BENIDORM REGALA A ASPANION UNA NOCHE MÁGICA LLENA DE ARTE Y SOLIDARIDAD

El estudio de Danza Pilar Segura de Benidorm dio vida a una noche única de baile solidario. Con motivo del final de curso el alumnado participó en una gala solidaria preciosa y emotiva en la que las bailarinas y los bailarines hicieron un trabajo espectacular.

Fue sin duda una noche maravillosa en la que el arte y la infancia fueron protagonistas. Al final del evento se interpretó una canción especial en homenaje a todos los afectados por el cáncer infantil. ASPANION agradece la colaboración de los bailarines y sus familias.

WOMAN TRAIL SOLIDARIO EN LA VALL D'UIXÓ

Imagen de la entrega de la recaudación obtenida en la carrera Woman Trail que tuvo lugar el sábado 18 de junio en el paraje San José de La Vall d'Uixó. Esta carrera solidaria protagonizada por mujeres tiene un carácter único en la zona. Los organizadores y participantes destinan la recaudación a la ayuda a los afectados por el cáncer infantil. ASPANION agradece a los organizadores y a las participantes su implicación y cariño. También a los representantes locales de la entidad su ayuda activa.





ASPANION SE MOVILIZA DE NUEVO PARA ATENDER A DOS NUEVO MENORES CON CÁNCER DE UCRANIA

La Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), ASPANION y la Fundación Aladina lideran un nuevo traslado a Comunidad Valenciana de dos niños ucranianos con cáncer y sus familias para continuar su tratamiento.

Respondiendo a la llamada de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica Europa (SIOPE), de Childhood Cancer International-Europe (CCI-E) y de la organización St. Jude Global al inicio de la invasión de Ucrania por parte de Rusia, en marzo 2022 la SEHOP, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Fundación Aladina pusieron en marcha el dispositivo médico y logístico necesario para la acogida en España de niños y adolescentes ucranianos con cáncer con el respaldo de los ministerios de Sanidad, Defensa e Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.

La tarde del 30 de agosto llegaron estos dos niños junto a sus familias a Valencia. En la recepción y acogida estuvieron presentes tanto la directora de ASPANION como personal de trabajo social de la entidad y voluntarios traductores. Estos menores fueron trasladados al Hospital Clínico de Valencia y se les proporcionó atención inmediata. En la recepción en Comunidad Valenciana también se contó con el apoyo de la Conselleria de Sanitat Universal y Salud Pública.

Las dos familias se alojaron de forma temporal en el piso de acogida de ASPANION en Valencia. Tal y como ya hizo ASPANION hace unos meses, se continuará apoyando a estos pequeños que suman al sufrimiento que provoca el cáncer el dolor de la guerra.

Ucrania se encuentra en una situación humanitaria dramática. Miles de niños enfermos de cáncer han visto sus tratamientos suspendidos con el riesgo añadido de limitar sus oportunidades de curación. Por este motivo, ASPANION ofrece todos sus recursos y atención a estas familias. Salvar la vida a estos pequeños es una prioridad.





VUELVE A ACTIVARSE LA ESCUELA DE VERANO DE ASPANION EN LOS HOSPITALES DE VALENCIA

La escuela hospitalaria de verano de ASPANION ha funcionado este año tanto en el Hospital Clínico Universitario como en la Fe de Valencia. En julio y agosto, las niñas y niños enfermos e ingresados en diferentes periodos han contado con la compañía, la ayuda constante y el cariño del equipo que integra el proyecto.

Este programa nos ha permitido amenizar el día a día de los pequeños en horario de mañana y tarde. Todas las actividades se han realizado de manera individual o en grupo, según las posibilidades de cada menor, y tratando de potenciar su diversión y aprendizaje.





HACIENDO REALIDAD GRANDES ILUSIONES

A principios de verano Pintando el camino en rosa con Amparo Alcaráz a la cabeza visitó la sede de ASPANION. Ese día trajeron las huchas solidarias para el Campamento de verano que financia la iniciativa con la colaboración de la ciudadanía de Vila-Real y las zonas más próximas.

Tanto Pintando el Camino en Rosa como ASPANION, agradecen a todas y cada una de las personas que han colaborado para que este campamento se haya hecho realidad. Mandamos un enorme abrazo a la gente solidaria y maravillosa que ha aportado su granito de arena para poder cumplir el deseo de tantos niños y niñas. Se han recaudado ni más ni menos que un total de 19.233,085€.

ASPANION, de manera especial, agradece también a Pintando el camino en rosa su esfuerzo y cariño. Un esfuerzo que ha hecho posible que el lunes 18 de julio nuestras niñas y niños se hayan iniciado su campamento en la Colonia Saidía de Benasal (Castellón). Después de dos años sin poder realizar esta fantástica actividad por la pandemia lo han disfrutado muchísimo.

¿ESTÁS PENSANDO EN ORGANIZAR UN EVENTO SOLIDARIO A FAVOR DE ASPANION?

Si deseas dar vida a un evento deportivo, cultural o social con la finalidad de ayudarnos a ayudar puedes contactar con los responsables de ASPANION. Nuestro equipo te ayudará desde el primer momento y aclarará todas tus dudas. Escribe a comunicacionyocio@aspanion.es o llama al 963 471 300.





II VALENCIA EPIC RACE BY GSPORT 30 DE SEPTIEMBRE, 1 Y 2 DE OCTUBRE

En la segunda edición de este evento deportivo solidario para amantes de la bici además de competición, deporte y adrenalina este año se creó un recinto donde todo el público pudo disfrutar de un ambiente espectacular. La segunda edición ha tenido lugar en Requena y ha conseguido de nuevo un gran éxito de público y un estupendo ambiente. En este evento solidario los ciclistas que participan donan 5€ de su inscripción.

En el recinto se ha contado con Dj y música en directo, tiendas especializadas, animación, food trucks y numerosas sorpresas. ASPANION agradece a los organizadores y participantes que hagan de este un evento solidario en apoyo a los afectados por el cáncer infantil. ¡Gracias!



FUNDACIÓN SANTANDER VISITA LA SEDE DE VALENCIA

El objetivo principal de esta visita realizada el pasado mes de julio era conocer de primera mano el trabajo de ASPANION en la misión de ayuda a las familias afectadas por el cáncer infantil de Ucrania. Fundación Santander ha aportado una importante ayuda destinada al operativo de llegada y la ayuda permanente a las niñas, niños y adolescentes de Ucrania con cáncer llegados a la Comunidad Valenciana.

En representación de la Fundación Santander asistieron Paloma Delibes, responsable de Acción Social de la Fundación y José Luis Lorente, Director de Instituciones Territorial del Banco Santander. En el encuentro estuvieron también presentes, el Presidente de Aspanion Jesús M^a González, la Vicepresidenta Luisa Basset, la directora de la entidad, Sonia Pache, y personal de trabajo social, además de familias de Ucrania que quisieron contar su experiencia con la ayuda de nuestra traductora. Todos ellos explicaron en detalle el proyecto que financia la fundación de “Apoyo psico-social y económico a niños y adolescentes con cáncer ucranianos y sus familias”. El acto fue muy bonito. Escuchar a estas familias doblemente afectadas por la guerra y el cáncer fue especialmente emotivo.



22
OCTUBRE
2022



JORNADA DIVULGATIVA CIENTÍFICA

“NECESIDAD DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO PARA SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER INFANTIL”

MESAS REDONDAS Y PONENCIAS CON ESPECIALISTAS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y SUPERVIVIENTES

DE 9 A 14 HORAS

SALÓN DE ACTOS HOSPITAL LA FE DE VALENCIA



JORNADA
GRATUITA



DUDAS Y CONTACTO

valencia@aspanion.es Tlf. 963 471 300

DESTINATARIOS

Profesionales de medicina y enfermería y supervivientes de cáncer infantil

OBJETIVO

Explicar los efectos tardíos y las secuelas que pueden padecer los supervivientes de cáncer infantil

INSCRIPCIÓN

Jornada gratuita. Inscripciones online. Dudas y consultas valencia@aspanion.es

ASPANION JUNTO A LOS HOSPITALES DE REFERENCIA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y LA CONSELLERIA DE SANITAT IMPULSA CON NUEVAS ACCIONES EL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL

El último trimestre del año se van a producir distintos eventos de importancia relacionados con el programa de seguimiento a largo plazo de supervivientes del cáncer infantil. Este programa fue el más votado en los presupuestos participativos de la Generalitat Valenciana en 2021. Gracias al apoyo popular e institucional ASPANION ha obtenido una partida de 260.595€ destinados a la contratación de personal sanitario para ejecutar el programa de seguimiento en los propios hospitales y realizar una serie de acciones encaminadas a mejorar la atención a este colectivo de pacientes.

El número de supervivientes crece cada año gracias a la mejora de las tasas de supervivencia y a los nuevos tratamientos. Dentro de este colectivo dos de cada tres personas padece secuelas de distinta gravedad o efectos tardíos provocados por los propios tratamientos. El programa ante esta realidad trata de impulsar una mejora en la detección de secuelas, recaídas o efectos tardíos para conseguir que disfruten de una mayor calidad de vida.



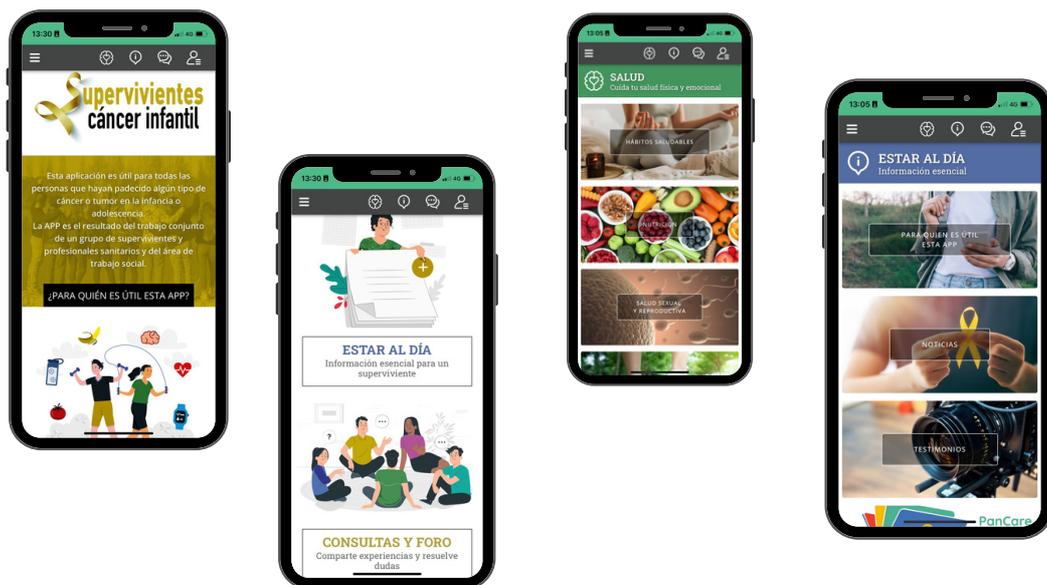
JORNADA DIVULGATIVA CIENTÍFICA

El sábado 22 de octubre tendrá lugar la I Jornada Divulgativa Científica sobre la “Necesidad de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes del Cáncer Infantil”. Esta jornada se celebrará en el Salón de Actos del Hospital La Fe de Valencia entre las 9 y las 14 horas. En ella participaran oncólogos pediatras de los hospitales de referencia, especialistas de psicología y enfermería y supervivientes. Además, en ese mismo foro, se presentará la primera APP para supervivientes, una aplicación pensada para mejorar el control y seguimiento de la propia salud. La jornada permitirá mostrar la realidad de este colectivo y los principales problemas que pueden afectarles.

CREAMOS UNA APLICACIÓN PARA LOS SUPERVIVIENTES

Esta aplicación es útil para todas las personas que hayan padecido algún tipo de cáncer o tumor en la infancia o adolescencia. La APP es el resultado del trabajo conjunto de un grupo de supervivientes y profesionales. Todos ellos expresaron sus necesidades y deseos para conseguir que esta plataforma, diseñada con la última tecnología, sea un punto de encuentro, de intercambio de experiencias y un referente informativo sobre la realidad de los supervivientes.

La aplicación tiene un área común en la que se vehicula amplia información sobre secuelas y calidad de vida. Se incluyen recomendaciones para cuidar la salud física y emocional y guías útiles que es posible descargar. Además, se ha dado vida a un foro, que nace para facilitar el intercambio de experiencias y la conexión entre todos los supervivientes.



QR DE DESCARGA



Supervivientes
cáncer infantil

La aplicación también cuenta con un buzón de consultas, un apartado de noticias y una agenda con las grandes citas anuales de los supervivientes. Se incluye información actualizada sobre el pasaporte del superviviente que será una realidad en Europa los próximos años.

UN CURSO IMPRESCINDIBLE

ASPANION, junto a los hospitales de referencia en oncología pediátrica de la Comunidad Valenciana, sus institutos de investigación y sus profesionales, y gracias al impulso de la Conselleria de Sanitat, ha puesto en marcha un curso que se está preparando y que tendrá lugar entre noviembre y diciembre.

Este curso tiene como principales destinatarios a profesionales de atención primaria de la Comunidad Valenciana y es totalmente gratuito.

La formación de 20 horas se lanza en formato mixto (16 horas online y adaptables al horario y circunstancias del alumnado, y 4 horas prácticas presenciales que pueden realizarse en Valencia o Alicante). El curso trata de abordar desde todos los ángulos el seguimiento a largo plazo y el impacto de los tratamientos en los propios supervivientes. El programa ha sido diseñado por profesionales de oncología pediátrica de los hospitales de referencia y especialistas que ahora mismo desarrollan los programas de seguimiento activos. El contenido se encamina a mostrar el espectro de posibles secuelas y efectos tardíos que padecen dos de cada tres supervivientes. Tras haber padecido cáncer en la infancia y adolescencia es necesaria una vigilancia intensa de la salud en la que juega un papel esencial la atención primaria.



**NOVIEMBRE
DICIEMBRE
2022**

CURSO SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

FORMACIÓN PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ENFERMERÍA SOBRE EPIDEMIOLOGÍA E IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

TALLER IMPARTIDO POR PROFESIONALES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DE LOS HOSPITALES DE REFERENCIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

FORMACIÓN DE 20 HORAS CON CERTIFICADO DE ASISTENCIA Y APROVECHAMIENTO. 16 HORAS ONLINE Y 4 PRESENCIALES EN ALICANTE O VALENCIA

FORMACIÓN GRATUITA EN FORMATO MIXTO CON ENFOQUE PRÁCTICO Y ADAPTABLE A LAS POSIBILIDADES DE HORARIO DEL ALUMNADO

INSCRIPCIÓN ONLINE

CURSO GRATUITO

DUDAS Y CONTACTO
valencia@aspanion.es Tlf. 963 471 300

DESTINATARIOS	OBJETIVO	MODALIDAD
Profesionales médicos de atención primaria de la Comunidad Valenciana	Ofrecer formación sobre detección de secuelas, recaídas, efectos tardíos... etc	Curso semipresencial. Una sesión presencial en Alicante y otra en Valencia, el resto online.

Logos de colaboradores: GENERALITAT VALENCIANA, ServeiMèdic, INCLIVA, La Fe, Institut de Diagnòstic per la Salut Pública, Hospital General de Alicante, IS, and others.

¿POR QUÉ ES NECESARIO EL PROGRAMA DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO?

La tasa global de supervivencia del cáncer infantil se aproxima actualmente al 80% a cinco años. Según los datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), en España existen alrededor de 10.500 adolescentes y adultos jóvenes (15-29 años) que fueron diagnosticados de cáncer en la edad de 0-14 años. El número de supervivientes crece año tras año.

La mayor parte de estrategias terapéuticas actuales se basan principalmente en quimioterapia, cirugía y radioterapia con efectos secundarios potenciales a largo plazo que impactan en la salud y calidad de vida de los supervivientes. Entre los problemas más frecuentes figuran: dificultades de aprendizaje, alteraciones en la memoria, ansiedad, depresión, hipoacusia, insuficiencia cardiaca, cataratas, obesidad, hipotiroidismo, infertilidad, así como el aumento del riesgo de segundos tumores. Además, los hábitos de vida y la influencia de agentes tóxicos como el alcohol y el tabaco pueden aumentar el riesgo de desarrollar algunas de estas complicaciones.



Supervivientes cáncer infantil

Muchos de los supervivientes no son plenamente conscientes de la enfermedad de la que fueron tratados en la infancia ni de los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento recibido lo que supone una dificultad para el seguimiento y detección precoz de complicaciones.

El programa, desde un punto de vista global, tiene la finalidad principal de conocer la situación de salud y la calidad de vida de los supervivientes de cáncer pediátrico de las tres Unidades de Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana (Hospital La Fe y Hospital Clínico Universitario de Valencia y el Hospital General Universitario de Alicante). En paralelo se tratará de que el propio colectivo tome conciencia de su realidad.

Para que la sociedad en conjunto y los supervivientes en particular conozcan la necesidad del programa de seguimiento se ha diseñado una campaña de comunicación que contempla acciones en redes sociales y también en medios publicitarios convencionales. Desde finales de septiembre y hasta mediados de octubre es posible ver en Alicante, Castellón y Valencia marquesinas con información relativa al programa de seguimiento.



FUNDACIÓN MAHOU IMPULSA EL PROYECTO “EVALUACIÓN DE SECUELAS NEUROCOGNITIVAS A NIÑOS CON CÁNCER TRAS EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO”

Desde el 1 de julio de 2021 y hasta el 30 de junio de este mismo año Fundación Mahou ha financiado el proyecto de evaluación de secuelas neurocognitivas en menores tras los tratamientos por cáncer. Estas evaluaciones son esenciales para muchas niñas y niños. De hecho, diferentes investigaciones demuestran que determinados tipos de tumores, intervenciones quirúrgicas y fármacos que se administran para el tratamiento del cáncer infantil pueden alterar el desarrollo normal del cerebro. Esta afectación puede condicionar el desarrollo y funcionamiento global del niño, así como su rendimiento académico y su correcta integración en el aula.

El proyecto ha consistido en la realización de evaluaciones neuropsicológicas a niños, niñas y adolescentes con cáncer tras el tratamiento oncológico, con el fin de detectar de forma precoz las posibles secuelas neuropsicológicas que pueden surgir y minimizar el impacto que estas tienen en su aprendizaje, socialización y funcionalidad.

EL PROYECTO EN CIFRAS

Para materializar este proyecto ASPANION ha contado con una neuropsicóloga, Laura Moreno, que ha realizado las evaluaciones, a través de un extenso protocolo de evaluación avalado por múltiples investigaciones científicas. En este periodo ha habido un total de 32 beneficiarios directos y 109 indirectos. Se ha evaluado a 24 niños con cáncer y se han reevaluado 4 pequeños afectados. Para realizar esta labor han hecho falta un total de 45 sesiones.





RECIBIMOS EL PREMIO FUTURO SOSTENIBLE DE BBVA

BBVA Asset Management (BBVA AM) ha reconocido a ASPANION con uno de los 23 premios de la cuarta convocatoria solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR. Esta iniciativa galardona anualmente a 23 proyectos nacionales vinculados a tres Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS): inclusión social, dependencia, mayores y salud y medioambiente.

Nuestra ONG destinará los 35.000 euros del premio al desarrollo de un proyecto que permitirá apoyar, tanto socialmente como económicamente, a niños que padecen cáncer y a sus familias en las provincias de Valencia, Alicante y Castellón.

El pasado viernes, en la sede del Levante tuvo lugar un debate interesante sobre futuro sostenible y financiación de ONG's en el que ha participado una representación de ASPANION. Además, responsables de BBVA nos han hecho entrega del galardón.



¿QUIERES SUMARTE AL FIRMAMENTO DE EMPRESAS ESTRELLA?



COLABORAR CON ASPANION ES MUY FÁCIL

SEGÚN LAS CARACTERÍSTICAS DE TU EMPRESA O NEGOCIO PUEDES OBTAR POR UNA DE ESTAS FÓRMULAS O INCLUSO PROPONER ALTERNATIVAS

¡ESTAMOS DESEANDO ESCUCHARTE!

- Convenios de colaboración.
- Donaciones económicas puntuales.
- Donaciones de bienes y servicios.
- Patrocinios publicitarios.
- Financiación de proyectos.
- Apoyo al voluntariado de empleados (pro-bonus).
- Compra merchandising.
- Financiación conjunta de proyectos con empleados (teaming).
- Apadrinar la Asociación.
- Hacerte socio con cuota anual.



UN IMPULSO NECESARIO

FUNDACIÓN IBERDROLA ESPAÑA NOS AYUDA A AYUDAR



Gracias a la colaboración de la Fundación Iberdrola España ASPANION puede desarrollar el proyecto: “Apoyo psico-social y económico a niños con cáncer y sus familias”. Este proyecto hace posible que ofrezcamos apoyo psicológico, social y económico a las familias con hijos con cáncer de la Comunidad Valenciana -o que se traten en este territorio- a través de los servicios y recursos de la propia Asociación.

En concreto, desde el 1 de enero, se están llevando a cabo las siguientes actuaciones:

- Detección de las necesidades y problemas psicológicos, sociales, económicos y laborales.
- Seguimiento familiar
- Visitas hospitalarias
- Atención psicológica
- Terapias psicológicas
- Información y orientación sobre recursos y prestaciones a los que pueden acceder las familias tanto públicos como privados
- Gestión y organización de los pisos de acogida de la asociación
- Seguimiento y valoración de ayudas económicas
- Coordinación con los recursos comunitarios (Servicios Sociales, etc.)

Este programa permite ofrecer a las familias apoyo social y psicológico desde el momento del diagnóstico y en todas las etapas de la enfermedad. Además hace posible identificar las necesidades y problemas que afectan a cada familia, y en caso necesario, paliar los problemas económicos que surgen como consecuencia de esta nueva situación.

EL PROYECTO EN CIFRAS

En lo que va de año dentro del programa que cofinancia Fundación Iberdrola España se han entregado 34.037,34 € en ayudas a 79 familias. En paralelo se han realizado 669 terapias psicológicas a 105 familias y 543 visitas hospitalarias. De igual modo se ha informado de los recursos existentes a 789 beneficiarios.

Voluntariado



Voluntariado en primera persona



Chel Sanoguera

Chel es voluntaria desde 2016. Según explica "decidí ser voluntaria porque mis hijos se fueron a estudiar lejos y dejaron un vacío que pensé que podría rellenar con un voluntariado". Chel confiesa que al inicio de su voluntariado pensó que iba a ayudar a otras personas, sin embargo, al poco tiempo descubrió que "han sido esas personas las que me han ayudado a mí... además, el voluntariado te hace valorar y disfrutar las pequeñas cosas que antes te pasaban desapercibidas".

"Recuerdo un día especialmente. Estaba en un concierto de Ricky Martín en Benidorm, la mamá de mi primer niño, en mi primer día de hospital, vino a saludarme. La expresión de su cara era tan diferente a la primera vez que nos vimos. Era pura felicidad. Tan agradecida. Si mi granito de arena sirvió para que la estancia de su hijo en el hospital fuese más llevadera, es lo más gratificante que existe". "Animaría a otras personas a formar parte de Aspanion porque no hay cosa más bonita que oír una carcajada de un niño cuando está ingresado, en ese momento sabes que has conseguido que olvide que está en el hospital. Gracias a Aspanion por dejarme formar parte de su magnífico proyecto".



Julián Fernández

En 2015 Julian inicia su etapa como voluntario de ASPANION. En aquel momento simplemente quería "aportar mi humilde trabajo... ese trabajo reporta, voy a decir, nada más y nada menos, que paz interior. Esta sensación es profunda, totalmente distinta a todas las demás". Julián tiene en su memoria muchos momentos y sensaciones pero destaca uno, uno vivido con la pequeña Laura. "Tenía sus ojos cerrados. Yo le hablaba sin saber si ella me oía. Un día probé: le hice cosquillas en la palma de la mano y sus dedos apretaron,

produjeron una presión, tan delicada, que si no se estaba atento no se percibía, pero ocurrió. Tuve la gran fortuna de ser protagonista de este simplísimo hecho. Desde entonces se cómo tocan los ángeles... llegado su momento, madre e hija volvieron a su país natal, guinea ecuatorial".

A las personas que se plantean un posible voluntariado Julián les diría "que vengan a descubrir un mundo distinto, que tiene el poder de mitigar hasta los propios problemas o problemillas por los que estemos pasando". Por último, nuestro voluntario veterano manda un mensaje a ASPANION: "Mi gran agradecimiento por ofrecerme un campo donde me ha dado la ocasión de vivir todo lo dicho, que repito es un mundo distinto y delicioso".

Voluntariado en primera persona



Manoli Gómez

Manoli Gómez es voluntaria de ASPANION desde hace algo más de 6 años. "Decidí ser voluntaria porque quería sentirme útil socialmente hablando, para poder devolver a la sociedad un poquito de lo que yo había conseguido de ella, quería aportar mi pequeño grano de arena. Y un día, mi hijo participó en un concierto ofrecido para los niños de ASPANION en el Hospital de Alicante y, al oír la música y ver las caras de felicidad de esos niños, supe que ahí era donde quería ser voluntaria".

"Ser voluntaria de ASPANION me ha hecho vivir todo con más alegría y más ganas. Ahora valoro mucho más aspectos como la salud y el tiempo que dedicamos a los demás. He vivido muchísimos momentos bonitos desde que estoy en ASPANION pero por citar algunos: tardes de juegos en el aula hospitalaria, tardes compartidas haciendo lazos dorados en casa o días en el campamento de verano donde todo se vive con mucha intensidad". "Animaría a otras personas a ser voluntarias porque creo firmemente en la frase de Eduardo Galeano que repetía a menudo Antonio Cepillo (Cepi) un pediatra de la unidad de oncología hospitalaria de mi ciudad: *Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas puede cambiar el mundo*".

Marta se suma a la gran familia del voluntariado de ASPANION en desde 2014. Llegó hace 8 años a la entidad porque "siempre me ha fascinado todo lo relacionado con el mundo infantil y me picaba el gusanillo del voluntario. Por lo que ASPANION ofrecía una combinación muy interesante y no me pude resistir". Desde ese día Marta participa siempre que puede por dos motivos de peso "enriquecimiento personal y aprendizaje".

Lo más bonito de su labor es para Marta "cada actividad en la que participo con los más pequeños, los campamentos. Ver y compartir sus sonrisas y risas tan contagiosas. Ver, con el paso del tiempo, cómo se van curando". Por último Marta cree que es interesante estar conectado a entidades como ASPANION porque eso te permite "conocer otras realidades, valorar lo que realmente es importante y aprender de cada persona y situación vivida en la asociación".



Marta Piera



Vicente Melchor

Vicente comienza su camino como voluntario de ASPANION en 2014. Con el tiempo, según él mismo destaca, "vi lo maravilloso que tenía el ser humano. Sin conocer a otra persona se podía aportar mucho con un simple detalle". Desde el inicio el objetivo principal de Vicente es poder "dar lo que una vez recibimos siendo pacientes... dar cariño, ofrecer paciencia y comprensión".

De las labores que más satisfacciones han reportado a Vicente destaca la de ser embajador de la ilusión en navidades. En concreto, "poder ayudar a los reyes magos como emisario para los más peques de la casa". Remarca también Vicente que en estos tiempos que vivimos es bueno saber que aun "hay empatía y afecto por causas como esta, causas en las que dar alegría o sacar una simple sonrisa nunca esta de más". Destaca finalmente Vicente la gran labor que realiza el equipo de ASPANION para organizar actividades o momentos un tanto delicados, y el gran esfuerzo que se une al de las personas voluntarias para que cada día de estas pequeñas personitas sea único y maravilloso".

¿TE GUSTARÍA SER VOLUNTARIA O VOLUNTARIO DE ASPANION?

El voluntariado es una pieza esencial en ASPANION. Nuestras voluntarias y voluntarios realizan un enorme labor. Entre otras cosas participan en tareas de información y difusión, acompañamiento, respiro familiar etc...

¿TE SUMAS?

Inscríbete en el apartado de voluntariado de nuestra web: www.aspanion.es





Ocio y tiempo libre

Verano 2022



CAMPAMENTO EN LA SEIDIA DE BENASAL

El campamento de verano se ha recuperado este año tras la pandemia. Las niñas y niños inscritos en esta nueva edición pudieron disfrutar de unos días especiales de convivencia en Benasal. Al campamento han asistido niñas y niños afectados, y hermanas y hermanos (incluso de menores fallecidos).

Este año se ha visitado la Colonia La Seidia de Benasal, gestionada por la Fundació Caixa Castelló. Como siempre, este campamento es una realidad gracias a la Iniciativa Solidaria Pintando el Camino en Rosa que ha realizado un importante trabajo para conseguir, con la colaboración de las personas de su zona, reunir los fondos necesarios.



TALLER DE UKELELE

En julio tuvo lugar en ASPANION Valencia un taller desarrollado en 3 sesiones de Ukelele. Los 12 inscritos pudieron disfrutar con este instrumento y aprender algunas melodías básicas. El taller ha sido una realidad gracias a un papá afectado de la entidad. Agradecemos enormemente a los asistentes su buen hacer y al profesor su cariño y entrega.



ENCUENTRO DE JÓVENES AFECTADOS

El fin de semana del 24 y 25 de septiembre ha tenido lugar un encuentro de jóvenes afectados por el cáncer infantil. La citada convivencia tuvo lugar en Finca Daroca (Ibi) y ha sido posible gracias a una subvención de CAIXABANK y Fundación "La Caixa". A lo largo de estos días los 23 jóvenes participantes, acompañados siempre por 3 voluntarias y voluntarios, han realizado actividades tan divertidas como kayak, tiro con arco, gincanas, tirolina, visita a una granja o incluso escalada en rocódromo.

Este encuentro persigue entre otras cosas, fomentar la integración del adolescente y joven enfermo, también de sus hermanos, en su entorno, fomentando las actividades lúdicas y recreativas. Estos días son especialmente importantes para que los jóvenes compartan puntos de vista y experiencias y encuentren un grupo de referencia de iguales.



DELFINOTERAPIA PARA NUESTRAS NIÑAS Y NIÑOS



Mundomar ha vuelto a hacer realidad el sueño de algunos de nuestros pequeños. Sus delfines han realizado sesiones terapéuticas con niñas y niños de ASPANION. Las imágenes muestran una enorme felicidad. Estos animales consiguen que los menores pasen momentos únicos, en un clima de tranquilidad y paz. ¡Gracias por este regalo! ¡Los pequeños afectados y sus familias no pueden estar más contentos gracias a la Fundación Aqualandia Mundomar!



II DESFILE BENÉFICO EN ALICANTE

La UPH organizó un evento benéfico en el que desfilaron niños y niñas con cáncer, con el objetivo de recaudar fondos a favor de Aspanion, Payasospital y la investigación en torno al Sarcoma de Ewing. Este desfile ha homenajeado a todos los menores que han perdido la vida por la enfermedad y ha permitido recordar en especial a Carlos Sarriá, fallecido el pasado mes de agosto. Carlos, pertenecía a la gran familia de ASPANION, y estuvo involucrado en la organización de este evento. El conocido influencer había planificado presentar la propia gala hasta que la enfermedad lo impidió. Carlos era muy querido y su memoria y la de todas las niñas y niños fallecidos han estado muy presentes en este desfile benéfico único que ha sido todo un éxito. El 1 de octubre se vivió en la Plaza de Toros de Alicante una noche única cargada de emoción. ¡Gracias a la UPH del Hospital Doctor Balmis y a todas las personas y empresas que han hecho posible este desfile!





HAY UN ANTES Y UN DESPUÉS TRAS LA PÉRDIDA DE UN HIJO. MERCÉ CASTRO EXPLICA SU EXPERIENCIA Y COMO ESPECIALISTA DA ALGUNAS CLAVES PARA AFRONTAR EL PROCESO

Mercè Castro Puig (Barcelona, 1957) es licenciada en Ciencias de la Información y ha dirigido revistas especializadas en temas de salud y psicología. La muerte de su hijo Ignasi en 1998 marcó un antes y un después en su conciencia y ahora, después de recorrer su propio duelo, ofrece talleres y conferencias donde comparte lo que ha aprendido.

En 2022 impartió un taller a las familias de ASPANION dentro del programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que impulsa Fundación «La Caixa». En ese taller a partir de su propia experiencia explicó las herramientas que a ella le fueron útiles en su momento para “reiniciarse” en la vida sin olvidar a su hijo. Mercé ha ofrecido una extensa entrevista al equipo de comunicación de ASPANION para resumir los conceptos y las ideas tratadas en el taller. La citada entrevista se encuentra en el blog y también en el canal Youtube de la entidad.

UNA VIDA PASADA Y UNA NUEVA VIDA

Mercé explica que hay que asumir que tras la muerte de una hija o hijo la vida nunca volverá a ser la misma. “Habrá una vida del pasado y una nueva vida. Cuesta mucho aceptar que la vida no va a ser como antes pero eso no quiere decir que, con el tiempo, no vayamos a encontrar sentido a esa nueva vida”. Aún así Mercé habla de la necesidad de pasar un proceso complejo, doloroso y nada sencillo que cada persona vive de forma única. Un proceso en el que se necesitará ayuda psicológica y mucho apoyo.

Insiste Mercé en una idea esencial. “Para los hijos que quedan aquí, para los que nos quieren, merece la pena tratar de mantener una actitud de querer volver a la vida”. “Vivir con el corazón abierto y no entrar en una amargura que hará que se seque lo que tenemos alrededor”.



ENTREVISTA COMPLETA EN CANAL YOUTUBE

AtenciónIntegral
a personas con enfermedades avanzadas

QR MEMORIA
EAPS ASPANION





niños con cáncer
Taspanion



niños con cáncer
Taspanion



¿TE IMPORTA EL CÁNCER INFANTIL? ¡HAZTE SOCIO Y AYUDANOS A AYUDAR!