BOLETÍN

niños con cáncer aspanion

Desde 1985

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

ASPANION se incorpora al Comité de Pacientes de la Generalitat Valenciana para representar a su colectivo *P. 3*

Enorme éxito en la carrera solidaria del CÈLTIC SUBMARÍ y la fiesta del centenario del VILLAREAL C.F. *P. 13*

Celebramos el día del libro entregando en abril libros y material escolar a las niñas y niños ingresados en las UCP *P. 24*

VALENCIA ha sido sede en Mayo del 13º Congreso Europeo de Cáncer infantil. *P. 26*

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

ASPANION PREMIADA EN EL FORO EFECTIVO AFECTIVO

El martes 13 de junio ASPANION vio reconocido su trabajo en los 'Premios afectivo efectivo' organizados por Janssen y Cátedras en Red. En concreto hemos recibido un accésit que el tribunal nos otorga por haber creado una 'App' para supervivientes de cáncer infantil. La aplicación se puso en marcha dentro de las acciones de "Seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil" y está permitiendo al colectivo acceder a información de alto valor y cuidar de forma consciente su salud. A estos premios concurrieron más de 600 iniciativas de toda España por lo que es un gran honor para ASPANION haber obtenido el accésit. La gala de entrega de premios tuvo lugar en Madrid, en el Auditorio del Museo Reina Sofia. El galardón fue recogido por Pau Pérez, miembro de la Junta Directiva, y Silvia López, subdirectora de la entidad.

ASPANION PREMIADA EN EL FORO NACIONAL EFECTIVO AFECTIVO POR LA CREACIÓN DE LA APP PARA SUPERVIVIENTES

QR DE DESCARGA

Supervivientes cáncer infantil

ASPANION SE INCORPORA AL COMITÉ DE PACIENTES DE LA GENERALITAT VALENCIANA

ASPANION ha sido una de las entidades elegidas para formar parte del Comité de Pacientes de la Generalitat Valenciana. Tras varias votaciones, la Asociación ha conseguido una de las veinticuatro vocalías. De esta manera, nuestra representante, Luisa Basset, asistió el pasado 25 de abril a la sesión constituyente de este órgano colegiado de carácter consultivo de participación de las federaciones, asociaciones y entidades de pacientes y familiares en el Sistema Valenciano de Salud. Nuestra entidad agradece la confianza depositada en ASPANION. Es una muestra más de la calidad y la transparencia de la organización a la hora de realizar su labor en beneficio de las niñas y niños con cáncer y sus familias.

MEMORIA DE ASPANION 2022

En ASPANION hacemos balance cada año de todas las actividades y todos los datos relacionados con el trabajo realizado a nivel social, económico y psicológico en favor de las familias afectadas por el cáncer infantil de la Comunidad Valenciana para garantizar la calidad y la transparencia de nuestra labor. Todo ello lo plasmamos en una memoria detallada que publicamos en el apartado de 'Transparencia' de nuestra web para que pueda ser consultada de manera pública.

La memoria está disponible para su consulta o descarga en la web (apartado transparencia / memorias).

Solidaridad

URNA SOLIDARIA DEL CASINO CIRSA VALENCIA

Casino Cirsa Valencia tiene un proyecto social a través del cual colaboran todos los meses del año con entidades del tercer sector. Este año también han pensado en los afectados por el cáncer infantil y al igual que en 2022, en abril, el casino nos hizo entrega de una donación conseguida mediante su proyecto urna solidaria. ASPANION agradece al personal del casino y también a sus clientes el esfuerzo realizado para ayudarnos a ayudar.

EL MUNICIPIO DE DOLORES APOYA A ASPANION

En la localidad alicantina de Dolores el 30 de abril se celebró la 'III Jornada Intercultural' a favor de ASPANION organizada por el Ayuntamiento del municipio. En este acto benéfico personas residentes de la localidad, de diferentes partes del mundo, dieron a conocer aspectos de sus culturas a través de la comida, la música, etc. Con la colaboración de todos los ciudadanos y del propio consistorio se recaudaron 4.172,50€ para ASPANION.

EDUCACIÓN, SOLIDARIDAD Y ARTE EN CEIP LES TERRETES

El CEIP Les Terretes de Torrent ha realizado una bonita exposición solidaria a beneficio de ASPANION. 'Sonem a Vicente Marzal' es un proyecto de arte elaborado por 74 alumnas y alumnos de 4 años de este centro educativo, que se pudo visitar entre el 9 y el 16 de junio en la sala de exposiciones del Edificio Metro de Torrent. Damos las gracias al alumnado y profesorado de este centro, también a las familias de los pequeños artistas que han participado.

ROCK POR UNA BUENA CAUSA EN ALCALÀ DE XIVERT

Unas 300 personas disfrutaron del concierto solidario 'Rock per una bona causa' a favor de ASPANION que el grupo Essència dio en Alcalà de Xivert el 1 de abril. El evento también dispuso de fila cero para las personas que no pudieron asistir y quisieron poner su granito de arena. Así, el éxito de esta iniciativa se ha traducido en una importante recaudación destinada a ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil.

CONCIERTO SOLIDARIO DE PRIMAVERA EN VILA-REAL

El CEIP Botànic Calduch de Vila-real ha conseguido reunir una importante recaudación gracias al 'I Concierto Solidario de Primavera' a favor de ASPANION que celebró el sábado, 1 de abril. En concreto, la recaudación de los donativos se entregó a la iniciativa solidaria Pintando el Camino en Rosa. Este centro educativo ha realizado un gran esfuerzo para trasladar a nuestras niñas y niños su cariño y un mensaje lleno de esperanza.

TEATRO MUSICAL EN EL COLEGIO SAN CRISTOBAL

El alumnado del Colegio San Cristóbal de Castellón ha preparado durante todo el año el musical 'We will rock you'. El 21 de junio realizaron dos pases a favor de ASPANION en el Palau de la Festa. El centro dedica la recaudación íntegra de este evento único a nuestra entidad como muestra de solidaridad. Agradecemos el enorme esfuerzo de las alumnas y alumnos que prepararon con tanta dedicación e ilusión este bonito musical, así como al profesorado y a las familias su apoyo.

CIRCUIT A PEU MARINA ALTA CON ASPANION

En junio ha culminado el 'Circuit a peu Marina Alta', un evento deportivo que con motivo de su 30º aniversario ha unido este año deporte y solidaridad. En 2023 el circuito, que se celebró a lo largo de los últimos meses y hasta junio, ha donado a ASPANION 1€ por la inscripción de cada corredor/a. El empuje de entidades e iniciativas solidarias como este evento nos ayuda a continuar ofreciendo a los menores afectados y a sus familias la ayuda que necesitan.

I EDICIÓN DE LA AMERICAN SUMMER LEVANTE

SYA MOTOR junto al Club Mustang Levante y Waskaman organizaron con enorme éxito el 3 y 4 de junio la primera Edición de la American Summer Levante en Rafelbuñol. Una gran reunión para los apasionados del motor que tuvo también un marcado carácter benéfico. Nuestra familias fueron invitadas y se realizó una recaudación solidaria a favor de ASPANION.

GALAS SOLIDARIAS DE BAILE EN LA VILA JOIOSA

Las galas benéficas a favor de ASPANION de las escuelas de baile de adultos e infantiles de la Vila Joiosa fueron todo un éxito en junio. El baile, la diversión y la solidaridad se unieron en estas dos jornadas en las que todo lo recaudado contribuirá a mejorar el día a día de las familias afectadas por el cáncer infantil. Agradecemos enormemente a nuestra Junta Local de la Vila Joiosa y al ayuntamiento de la localidad el haber organizado esta iniciativa.

ENORME AYUDA DE LA CORTE INFANTIL DE LAS FALLAS 2011

La corte infantil de las fallas de 2011 celebró el 22 de abril una 'Reunión de Cortes de Honor y Falleras Mayores Infantiles 2023' a beneficio de ASPANION. Una vez más el mundo fallero demuestra su solidaridad con este bonito evento con fines solidarios. ASPANION agradece su cariño a la corte de 2011 y a todas las personas que han puesto su granito de arena en esta iniciativa para tender la mano a las familias afectadas por el cáncer infantil.

CONCIERTO SOLIDARIO EN EL COLEGIO SANTA MARÍA

El Colegio Santa María de Valencia realizó en junio un concierto solidario a favor de ASPANION. Además de este precioso evento, este centro educativo también celebró unas carreras solidarias para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil. ASPANION agradece a los músicos, a la dirección del colegio y a su profesorado el hecho de impulsar esta iniciativa. El agradecimiento se hace extensivo al alumnado y las familias de los menores.

MERCADILLO SOLIDARIO EN EL CEIP LA PAZ DE TORRELLANO

El CEIP La Paz de Torrellano organizó en junio un mercadillo solidario a beneficio de ASPANION. Es increíble la generosidad de todas y todos los alumnos de este centro educativo, así como la de sus familias y el profesorado, que se han volcado para ayudarnos a mejorar el día a día de las familias afectadas por el cáncer infantil.

CARRERA SOLIDARIA DEL CRA OLEANA DE CAUDETE

El CRA Oleana de Caudete de las Fuentes realizó una carrera solidaria y una venta de artículos solidarios a favor de ASPANION en junio. El esfuerzo realizado por las familias del CRA es enorme ya que se trata de un bajo número de alumnado de áreas rurales. Agradecemos enormemente la implicación de estas niñas y niños con gran corazón, así como la de madres, padres y profesorado del CRA Oleana.

MERCADILLO SOLIDARIO EN LA RESIDENCIA PARQUELUZ

La Residencia de la tercera edad Parqueluz Utiel llevó a cabo hace unos meses un mercadillo solidario a favor de nuestra asociación. ASPANION agradece enormemente a esta residencia su solidaridad y a todas las personas de la localidad que pusieron su granito de arena al adquirir alguna de las manualidades que habían realizado con mucho cariño las y los residentes de Parqueluz para ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil.

CONCIERTO SOLIDARIO DE NEON COLLECTIVE

La banda Neon Collective celebró un concierto solidario muy especial a favor de ASPANION en la Sala 16 Toneladas de Valencia en mayo. El grupo llenó la sala y dedicó su beneficio a apoyar a los afectados por el cáncer infantil. El acto contó con la colaboración de "Tú puedes salvar vidas ya", una iniciativa solidaria dedicada a la formación en primeros auxilios para niñas y niños desde 3 años, profesorado, padres y madres.

LA FUNDACIÓN MAPFRE NOS TIENDE SU MANO

Una vez más Fundación Mapfre nos ha tendido su mano, en esta ocasión con unos cheques para consumir en Carrefour en el marco de una iniciativa solidaria interna. Agradecemos a la Fundación Mapfre y a su equipo de la oficina de Vila-real su apoyo. El equipo de Vila-real ha elegido a ASPANION como asociación beneficiaria de esta acción benéfica.

CEIP SAN FRANCISCO DE ASIS VUELVE A APOYARNOS

Un año más, el CEIP San Francisco de Asís de la localidad de Dolores se ha volcado en ayudarnos a ayudar. Este centro educativo realizó el 5 de mayo la 'IV Carrera solidaria San Fran' para hacer recogida de material escolar para ASPANION. También nos abrió sus puertas y recibió a profesionales de ASPANION que han visitado el colegio para acercar la labor de nuestra Asociación y la realidad del cáncer infantil al alumnado a través de varias charlas educativas.

EL CORTE INGLÉS REGALA MOCHILAS A LOS ADOLESCENTES DE NUEVO DIAGNÓSTICO AFECTADOS POR EL CÁNCER

Tener a nuestro lado aliados que nos tienden la mano es fundamental para nuestra labor de ayuda a las familias afectadas por el cáncer infantil. Sin la humanidad y empatía de una multitud de personas, empresas y organizaciones no podríamos llegar tan lejos en el apoyo a quienes sufren por esta compleja enfermedad.

El apoyo directo de empresas como El Corte Inglés nos permite ofrecer servicios y recursos esenciales para los menores que han vivido o están viviendo la realidad. En esta ocasión esta organiación ha colaborado con ASPANION donando 35 mochilas que regalaremos a los adolescentes recién diagnosticados, tanto en Alicante como en Valencia.

EL IES CANÓNIGO MANCHÓN SUMA KILÓMETROS DE SOLIDARIDAD

El Ies Canónigo Manchón de Crevillent. ha participado en la acción solidaria de la campaña de Kilómetros de Solidaridad en favor de ASPANION. Agradecemos la colaboración del alumnado de este centro, así como a sus familias y al profesorado. Esta ayuda es un motor de esperanza para las familias afectadas por esta enfermedad. ¿Te gustaría ayudarnos y quieres proponer a tu centro educativo que participe? Escríbenos a valencia@aspanion.es o llámanos al teléfono 963 471 300.

EL GESTO SOLIDARIO DE CELESTICA

Con motivo del 'Día del Voluntariado' del departamento de Finanzas de la compañía Celestica, cinco empleadas y empleados eligieron colaborar con nuestra Asociación. Entre otras tareas, pintaron algunas habitaciones del piso de acogida de ASPANION de Valencia y, gracias a su experiencia en la gestión eficaz de datos, ofrecieron algunos consejos a nuestro departamento de Administración.

MARCHA SOLIDARIA DEL CEIP SANT JOSEP DE SERRA

Un año más, el CEIP Sant Josep de Serra celebró su tradicional marcha solidaria contra el cáncer a favor de ASPANION y AECC, y la localidad se volcó para ayudarnos a ayudar. Damos las gracias al alumnado de este centro y sus familias, al profesorado, y a todas las personas y entidades de esta localidad solidaria por ayudarnos años tras año con tanto cariño.

UN CAMINO DE SANTIAGO SOLIDARIO

Tras lograr su reto solidario, Miguel Ángel García visitó la sede de ASPANION Valencia. En concreto, realizó el Camino de Santiago en bici para visibilizar el cáncer infantil del 22 de junio al 5 de julio. El propio Miguel Ángel es superviviente de cáncer infantil y padre afectado, por lo que este reto fue muy importante para él. ASPANION agradece el cariño y la generosidad de Miguel Ángel y le da la enhorabuena por lograr su reto y por haber conseguido una importante recaudación a favor de nuestra entidad.

ENORME OLA DE SOLARIDAD EN EL ESTADIO DE LA CERÁMICA

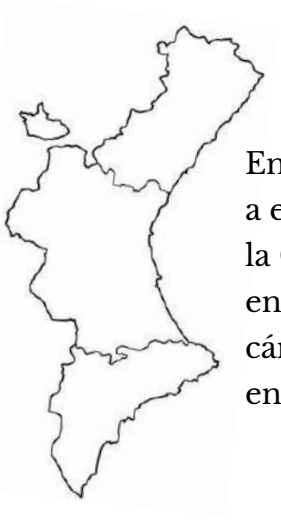
El sábado 24 de junio fue un día muy especial para la gran familia de ASPANION. En esta jornada tuvo lugar la 'Fiesta de la Afición' del Villarreal CF y la 'X Cursa Solidària Cèltic Submarí' con motivo del centenario del equipo. La recaudación de esta bonita iniciativa ha ido destinada a ASPANION.

Faltan palabras para agradecer a nuestro Miembro de Honor, la peña Celtic Submarí y al Villarreal CF su enorme apoyo a las familias afectadas por el cáncer infantil, así como a todas las personas que se unieron a esta gran ola de solidaridad y pusieron su granito de arena para ayudarnos a ayudar.

Participaron en el evento representantes de junta directiva y del grupo Caminantes. Agradecemos su apoyo también al voluntariado de ASPANION y a todos los integrantes de la peña Celtic. Gracias por hacer posible este día inolvidable.

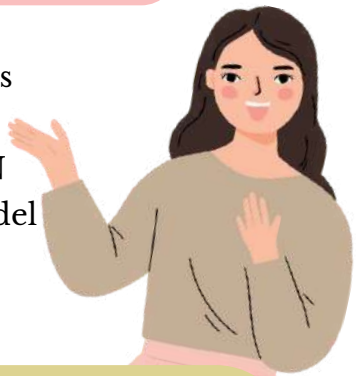
ASPANION REFUERZA LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS FAMILIAS CON EL APOYO DEL AYUNTAMIENTO DE ELCHE

ASPANION firmó en junio un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Elche para el 'Programa de intervención psicológica con niños y adolescentes con cáncer de Elche y sus familias'. El consistorio nos entregó una subvención de 8.000 euros que nos permite desarrollar diferentes acciones para mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias, así como ofrecerles el soporte emocional y psicológico que les ayude a superar las diferentes etapas tras el diagnóstico.



EL PAPEL ESENCIAL DE LAS JUNTAS

En ASPANION las Juntas Locales tienen un papel esencial, gracias a ellas a la Asociación le es posible llegar a ofrecer ayuda en toda la Comunidad Valenciana. Las JUNTAS son la voz de ASPANION en los distintos municipios y permiten dar a conocer la realidad del cáncer infantil a la sociedad además de incentivar la solidaridad en sus propias áreas de influencia.



Cada JUNTA actúa en función de sus posibilidades y siempre con la mayor ilusión y el objetivo de ayudar de la misma manera que fueron en su día ayudados. Se trata de una colaboración en red para que la labor de ASPANION sea una realidad día a día y podamos continuar tendiendo la mano a quienes sufren por el cáncer infantil.

ABRIMOS LA ESCUELA HOSPITALARIA DE VERANO DEL HOSPITAL CLÍNICO PARA LOS MENORES INGRESADOS GRACIAS A FUNDACIÓN MUTUA LEVANTE

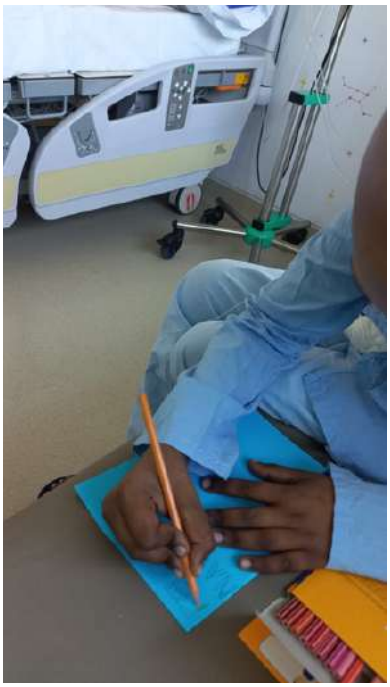
Un año más, ponemos en marcha la escuela hospitalaria de verano de ASPANION para niñas y niños con cáncer en el Hospital Clínico Universitario de Valencia gracias al apoyo de Fundación Mutua Levante, que nos tiende su mano de manera constante para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por el cáncer infantil. De esta manera, durante los meses de julio y agosto los menores ingresados cuentan con el trabajo, la compañía, la ayuda constante y el cariño del equipo, contratado por ASPANION, que integra el proyecto.

Y es que el juego y las actividades lúdicas son muy importantes en su evolución. En el caso de los menores con cáncer, el juego tiene una doble función: lúdica y terapéutica, ya que les ayuda a desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativo, tanto en contextos cotidianos como en situaciones estresantes como son las hospitalizaciones.

ACTIVAMOS LA ESCUELA HOSPITALARIA DEL HOSPITAL LA FE DE VALENCIA EN JULIO Y AGOSTO

La escuela hospitalaria de verano del Hospital La Fe de Valencia también abrió sus puertas el pasado 3 de Julio. Durante todo el verano los menores ingresados realizarán actividades lúdicas y educativas con el equipo de profesionales contratado por ASPANION.

La escuela hospitalaria persigue aliviar el día a día de las niñas y niños durante sus estancias en el hospital en verano. Cada día se hacen distintas propuestas para que desarrollen su talento creativo, mejoren sus destrezas y pasen de forma más agradable el periodo del ingreso.



EN ALICANTE EL VOLUNTARIADO CONTINÚA ACOMPAÑANDO A LOS MENORES ESTE VERANO

En Alicante el voluntariado realiza durante todo el periodo estival acompañamiento a los menores hospitalizados en distintos turnos y franjas horarias. De este modo, las niñas y niños del Hospital Doctor Balmis tienen apoyo y realizan juegos y distintas actividades para estar mucho más entretenidos. Este acompañamiento permite a sus familiares tener pequeños momentos de respiro.

FUNDACIÓN IBERDROLA ESPAÑA NOS AYUDA A GARANTIZAR EL APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO NECESARIO

Representantes de Fundación Iberdrola España visitaron en mayo nuestra sede de Valencia para conocer de cerca la labor que realizamos para garantizar una mejor calidad de vida a las niñas, niños y adolescentes con cáncer y a sus familias, a través de apoyo psicológico, social y económico.

Nos es posible atender las necesidades de las familias afectadas gracias a la enorme ayuda de personas, empresas e instituciones solidarias, como Fundación Iberdrola España. En este sentido, este año gracias a la importante aportación de 40.000 euros de la Fundación, nuestra Asociación puede llevar a cabo su labor y, entre otras cosas, trabajar en la detección de las necesidades y problemas psicológicos, sociales, económicos y laborales de los afectados, realizar seguimiento familiar, ofrecer atención psicológica y ofrecer información y orientación sobre recursos y prestaciones -tanto públicas como privadas- a las que pueden acceder las familias, entre otras cosas.

Este trimestre también se debe destacar que ASPANION participó en el Encuentro de Asociaciones organizado por Fundación Iberdrola el 23 de mayo en Madrid.

¿QUIERES SUMARTE AL FIRMAMENTO DE EMPRESAS ESTRELLA?

COLABORAR CON ASPANION ES MUY FÁCIL

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

¡ESTAMOS DESEANDO ESCUCHARTE!

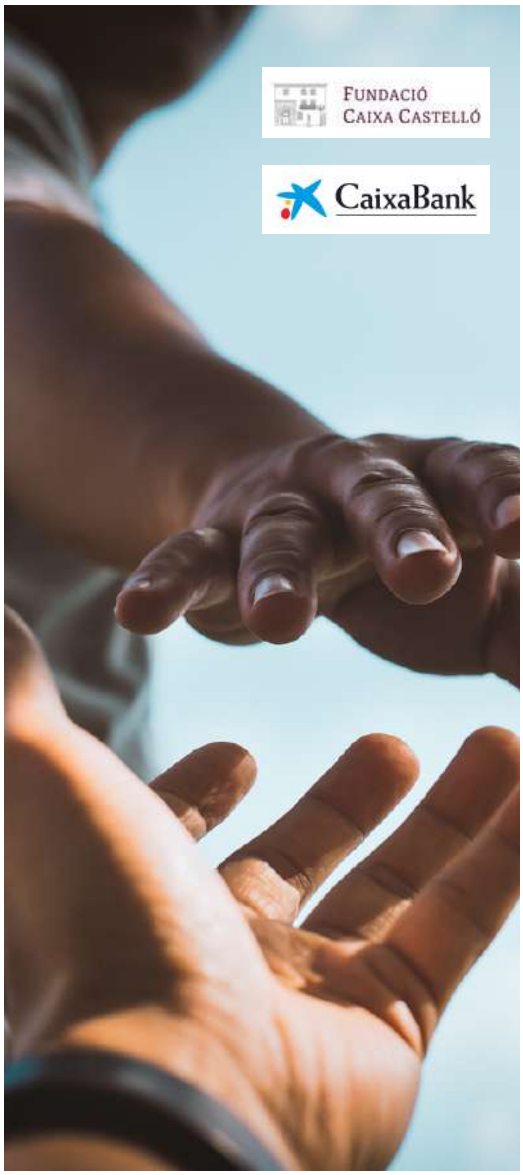
- **Convenios de colaboración.**
- **Donaciones económicas puntuales.**
- **Donaciones de bienes y servicios.**
- **Patrocinios publicitarios.**
- **Financiación de proyectos.**
- **Apoyo al voluntariado de empleados (pro-bonus).**
- **Compra merchandising.**
- **Financiación conjunta de proyectos con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

EMPRESAS ESTRELLA

LA SOLIDARIDAD DE FUNDACIÓ CAIXA CASTELLÓ Y CAIXABANK IMPULSAN A ASPANION

Desde el momento del diagnóstico ASPANION ofrece apoyo emocional y psicológico a los menores afectados por cáncer y a sus familiares gracias a su equipo de profesionales. A través de sesiones terapéuticas individuales o en grupo se trabaja para que las familias afectadas por el cáncer infantil puedan afrontar los cambios que se producirán en su vida durante el tratamiento y en todas las fases de la enfermedad, incluso en el duelo. Podemos garantizar esta ayuda psicológica gracias al respaldo que recibimos de la sociedad y de numerosas entidades y organizaciones solidarias, como es el caso de Caixabank y Fundació Caixa Castelló que colaboran un año más con una contribución de 2.000 euros en el proyecto 'Apoyo psicológico a niños y adolescentes con cáncer y sus familias de la provincia de Castellón' en 2023.

En concreto, la aportación de Fundació Caixa Castelló y CaixaBank permite mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familias de la provincia de Castellón a través del soporte emocional y psicológico necesario.



ASPANION Y SU COMPROMISO CON LA TRANSPARENCIA, CALIDAD EN LA GESTIÓN Y BUENAS PRÁCTICAS

- Auditoria anual sobre RGPD (UE) 2016/679. Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales
- Balances económicos auditados externamente
- Sello entidad sostenible TALLO 1 de la PVCV
- Sello de transparencia y buenas prácticas DONA CON CONFIANZA de FUNDACIÓN LEALTAD
- Auditoría de cuentas anuales
- Nos hemos adherido a la "Declaración de Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social", promovido por la Plataforma de ONG de Acción Social
- 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
- PLAN DE IGUALDAD
  -Plan de igualdad
  -Visado del II Plan de Igualdad de ASPANION por la G.V.
  -Empresa reconocida por la Generalitat Valenciana con el sello "Fent empresa. Iguals en oportunitats"

¿ESTÁS PENSANDO EN ORGANIZAR UN EVENTO BENÉFICO 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.

ASPANION GARANTIZA EL APOYO SOCIOECONÓMICO NECESARIO A LAS FAMILIAS AFECTADAS CON EL APOYO DE BBVA

El proyecto 'Apoyo social y económico a niños con cáncer y sus familias' de ASPANION obtuvo el año pasado uno de los 23 premios entregados por BBVA Asset Management (BBVA AM) a través de la IV convocatoria solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR, un fondo de inversión socialmente responsable que dona una parte de la comisión de gestión a proyectos solidarios. Esta iniciativa reconoce con un premio de 35.000 euros anualmente a proyectos nacionales que trabajan los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) vinculados a inclusión social, dependencia, mayores y salud y medioambiente.

Gracias a la importante aportación de diferentes entidades solidarias como BBVA AM, 524 personas se beneficiaron de manera directa y otras 3.676 de manera indirecta de este programa entre julio y diciembre de 2022.

Ocio y tiempo libre

UN DÍA LLENO DE DIVERSIÓN EN TERRA MÍTICA

Las actividades lúdicas y recreativas son muy importantes para las familias afectadas por el cáncer infantil. Esas actividades permiten un merecido respiro familiar y compartir tiempo de calidad fuera del entorno hospitalario. Por estas razones, a principios de junio, 41 familias de ASPANION disfrutaron de una bonita jornada de convivencia en el parque de atracciones Terra Mítica de Benidorm.

Esta actividad de ocio y convivencia para las niñas, niños y adolescentes afectados y sus hermanos favorece su inclusión social, permitiéndoles olvidar por un día su enfermedad y el ámbito hospitalario. Del mismo modo, fomenta la cohesión entre los diferentes miembros de la familia, que a veces se ve deteriorada con los largos y sucesivos ingresos y visitas al hospital.

Esta divertida excursión fue posible gracias al apoyo de la Fundació Ordesa, que nos han concedido una ayuda de 5.000 euros dentro de su convocatoria de ayudas a la infancia en riesgo de exclusión social 2022. Agradecemos enormemente la contribución de esta entidad solidaria que trabaja para mejorar las condiciones de vida, nutrición y salud infantil. También queremos destacar la importante labor de las dos voluntarias de ASPANION que acompañaron con mucho cariño a las familias asistentes a lo largo de la jornada.

JÓRNADA ÚNICA PARA NUESTROS MENORES

Compartir actividades, experiencias, dudas y risas es muy importante para las personas jóvenes afectadas por el cáncer infantil. En ello se centra el grupo de Ocio y Tiempo Libre de ASPANION que realiza de forma periódica diferentes acciones orientadas a reforzar sus relaciones sociales y autoestima, además de proporcionarles diversión y nuevas experiencias.

En esta ocasión, 20 menores de ASPANION disfrutaron en junio de una divertida jornada de respiro familiar en la localidad de Barxeta (Valencia) organizada por la empresa constructora Víctor Tormo (VITO), que ha hecho posible este bonito día en el que nuestras niñas y niños estuvieron acompañados por 5 personas voluntarias de nuestra Asociación.

La jornada se llevó a cabo de 9 a 20 h y los participantes, entre otras actividades, visitaron el nacimiento de un lago y descubrieron animales en semilibertad, también hicieron un descenso por un arroyo con agua, se bañaron en un lago y pasearon en canoas, además de disfrutar de una fiesta con polvos de colores.

Queremos dar las gracias a la empresa Víctor Tormo por impulsar, un año más, esta jornada tan especial para las niñas y niños afectados. Agradecemos el constante apoyo de esta compañía solidaria y destacamos la ayuda prestada por nuestras voluntarias y voluntarios, que acompañaron con cariño a los menores.

MÚSICA QUE SACA SONRISAS

La sede de ASPANION Valencia acogió el jueves 29 de junio un bonito concierto y un taller musical de la cantautora Monár para nuestras niñas y niños. Se trata de una actividad para impulsar la recreación y el entretenimiento de menores en tratamiento oncológico.

Mónar es una de las artistas de la plataforma Son Gain, que mediante el proyecto 'Música sin fronteras' lleva sonrisas y bienestar en 5 países, con sus ritmos pop-latinos y sus divertidas actividades. Agradecemos enormemente la colaboración de Monár, que hizo que nuestros menores disfrutaran escuchando cantar a esta gran artista, ampliando sus conocimientos musicales y aprendiendo a tocar instrumentos.

CELEBRAMOS EL DÍA DEL LIBRO CON NUESTROS MENORES HOSPITALIZADOS

Las niñas, niños y adolescentes ingresados en las unidades de oncología de La Fe, el Hospital Clínico Universitario de Valencia y el Hospital Dr. Balmis de Alicante han podido celebrar el Día del Libro con ASPANION un año más. En total, se han entregado 75 lotes con mochilas, libros y material escolar a los menores ingresados en Valencia y otros 22 en Alicante para hacer más llevaderas sus horas de tratamiento.

Un año más hemos contado con la importante colaboración de GABOL para realizar esta bonita acción. Este año también hemos tenido el apoyo de la Asociación MARIQUECELI, que nos ha donado numerosos ejemplares del libro 'Ricitos de oro pierde el pelo'. La autora de este cuento, Araceli Lloret González, también tuvo la generosidad de impartir un taller literario con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil que encantó a las pequeñas y pequeños de ASPANION.

Childhood
Cancer
International
EUROPE
13TH CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL - EUROPE
CONFERENCE
10-12 MAY 2023, VALENCIA

EL CONGRESO EUROPEO DE CÁNCER INFANTIL SE CELEBRA EN VALENCIA DURANTE EL MES DE MAYO

Este año Valencia ha sido sede oficial del 'Congreso Europeo de Cáncer Infantil' organizado por CCI Europa. Este importante encuentro se ha celebrado este año en el Palacio de Congresos de Valencia durante los días 10, 11 y 12 de mayo. El lema central del congreso ha sido 'Breaking Taboos' (Rompiendo Tabúes). Las ponencias han abordado temas relevantes con la ayuda de expertos en la materia y testimonios directos. Entre otras cosas, se habló sobre la mejora científica en oncología pediátrica, el duelo y la pérdida (apoyo a través de la ruptura de tabúes), los planes nacionales de control del cáncer, la organización de la atención y la investigación o los cuidados paliativos pediátricos. Este congreso es parte del 'Encuentro Europeo de SIOP EUROPE que se desarrolló en paralelo a lo largo de toda la semana, del 8 al 12 de mayo.

Con motivo de la asistencia al congreso de miembros de CCI y CCI Europa se llevaron a cabo dos reuniones entre estos representantes internacionales y la Junta Directiva de ASPANION. Estos encuentros permitieron compartir experiencias e información valiosa.

La celebración del 'Congreso Europeo de Cáncer Infantil' en Valencia nos ha permitido conocer el punto de vista sobre el día a día y la realidad del cáncer infantil del presidente de CCI, João de Bragança; la presidenta del Comité de CCI Europa, Anita Kienesberger; y el vicepresidente de CCI, Rodney Wong, que nos han dejado estas reflexiones.

João de Bragança
Presidente de CCI

"LOS OBJETIVOS MÁS IMPORTANTES DE LA CCI SON REDUCIR LAS DESIGUALDADES EN TODO EL MUNDO Y SER LA VOZ DE LOS AFECTADOS POR EL CÁNCER INFANTIL"

Las tasas de supervivencia y mortalidad por cáncer infantil varían mucho en todo el mundo, ¿cuál es la situación actual?

Aunque no disponemos de cifras exactas de todo el mundo, lo que sabemos es que en los países de renta alta las tasas de supervivencia pueden ser del 80 %, mientras que en los países de renta baja estas cifras pueden ser tan bajas como el 20 o el 30 %.

¿Cuál ha sido el trabajo de CCI en los últimos años y cuáles son los principales objetivos de la organización?

Dos de los objetivos más importantes de la CCI son reducir las desigualdades en todo el mundo y ser reconocida como la voz colectiva de pacientes, madres, padres y supervivientes de cáncer infantil. Todo lo que ha estado haciendo la organización va en esa dirección y para ello estamos creando continuamente alianzas con importantes partes interesadas (OMS, SIOP o St. Jude, entre otras). Somos parte de la solución.

Como organización internacional de pacientes, ¿qué compromiso pide a las grandes estructuras gubernamentales?

Este compromiso puede variar de un país a otro, ya que la forma en la que los países contemplan la realidad del cáncer infantil también varía. Por ejemplo, en Europa estamos alineados con los objetivos del 'Europe Beating Cancer Plan' que ha recomendado, por ejemplo, que cada país de la UE tenga un capítulo dedicado al cáncer infantil en el 'Plan Nacional contra el Cáncer'. Hay países en el mundo donde esto no ocurre y hay países que ni siquiera tienen un 'Plan Nacional contra el Cáncer'. Otro de nuestros objetivos es que en todos los países haya un registro para que podamos saber cómo evoluciona la enfermedad, cuál es el número real de casos y con esa información poder luchar contra el cáncer infantil de forma más eficaz.

¿Es posible avanzar en los países menos desarrollados en cuanto a tratamiento y tasas de mortalidad?

Por supuesto que sí. Depende del compromiso de los gobiernos, pero también de la labor de las ONG's, ya que todos tenemos que trabajar por el mismo objetivo. Mientras que los gobiernos deben garantizar que haya suficiente personal médico o equipos médicos, por ejemplo, las ONG's (como CCI) pueden hacer incidencia política, sensibilizar e intentar luchar contra el abandono, construyendo "hogares de acogida" o abogando por una legislación más favorable.

¿Cuál es el panorama actual del cáncer infantil en el mundo? ¿Hay cambios favorables para los pacientes?

Ante todo vivimos tiempos de grandes retos pero también de grandes esperanzas. La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil, un proyecto mundial conjunto de la OMS y St. Jude, de la que CCI es uno de los principales socios, tiene como objetivo alcanzar una tasa de supervivencia mundial del 60 % y, con ello, salvar un millón de vidas.

¿Cuántos países forman parte de la CCI? ¿Es importante que todos los países estén representados?

La CCI está presente actualmente en 94 países. Más que tener una organización en cada país (a veces es imposible) nos gustaría que en cada país hubiera una estructura para apoyar a pacientes, madres, padres y supervivientes en su viaje desde el diagnóstico hasta la curación. Más que tener muchos miembros -lo que obviamente es importante, ya que nuestra voz se hace más fuerte- es importante ayudar a las comunidades a nivel local.

Los congresos van cambiando la ciudad en la que se celebran y este año Valencia ha sido la sede ¿Cuál es su balance del paso por la ciudad?

Si me preguntaran si fui a Valencia a trabajar o por placer, respondería inmediatamente: «Fui a trabajar y eso es lo que me dio placer». Ir a Valencia es algo más que visitar una ciudad preciosa, llena de tradiciones arquitectónicas y gastronómicas; es algo más que asistir a una fantástica conferencia de CCI Europa.

Ir a Valencia es, fundamentalmente, ir al lugar donde comenzó la CCI, en aquel momento como ICCCPO. Comenzar esta confederación de organizaciones de padres hace 29 años supuso el inicio de un camino que ha cambiado la vida de muchas personas, un camino hecho de dolor, de alegría y, sobre todo, de enorme esperanza en el futuro.

Estar en Valencia es también beneficiarse de la hospitalidad local y admirar el trabajo de ASPANION, miembro de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, de la enorme dedicación de profesionales y voluntarios a la comunidad de niñas y niños con cáncer. Agradezco esta hospitalidad y agradezco haber conocido a Jesús María González Marín, primer presidente de ICCCPO. Estar juntos es señal de que la historia no se detiene.

Ir a Valencia por primera vez -como es mi caso- es volver a Valencia hace 29 años. En nombre de Childhood Cancer International: «Moltes gràcies, València!».

El objetivo de todo presidente es construir una CCI más fuerte. Teniendo en cuenta que los miembros de la Junta son todos voluntarios, pensamos que sería fundamental empezar a establecer una estructura profesional y contratamos a un Director Ejecutivo en enero de este año. Por otro lado, estamos trabajando en el proyecto 'Carenet', que nos permitirá tener una imagen clara de quiénes somos, qué hacemos y con qué recursos contamos. Esto será fundamental si queremos diseñar proyectos que podamos llevar a financiadores globales. El proyecto 'Carenet' también nos permitirá identificar buenas prácticas locales que puedan reproducirse en otros países. También hemos invertido gran parte de nuestros recursos en Comunicación, para que nuestro trabajo sea más visible. Éstas son algunas de nuestras actividades globales. También hay una dinámica muy interesante a nivel regional.

¿Puede comentar algunas conclusiones sobre la importancia de la CCI y su evolución durante su presidencia?

Siempre citamos un proverbio africano que dice que hace falta una aldea para criar a un/a niño/a. Y hace falta una aldea para curar a un menor al que se le ha diagnosticado un cáncer. Nosotros formamos parte de esa aldea, porque no basta con curar el cáncer en el menor, es importante mirar su entorno, mirar la estructura familiar, la legislación que debe proteger a los padres, madres, etc. CCI está aquí para hacer su parte.

"EL CÁNCER INFANTIL ESTÁ AHORA EN EL PUNTO DE MIRA DE LA COMISIÓN EUROPEA GRACIAS A LA INTENSA LABOR DE CONCIENCIACIÓN DE CCI EUROPA"

Anita Kienesberger
Presidenta del Comité de CCI Europa

Los congresos de CCI Europa van cambiando la ciudad en la que se celebran y este año Valencia ha sido la sede, ¿es importante visibilizar así el trabajo de la organización en toda Europa?

Sí, es muy importante ir a ciudades en las que haya miembros activos de CCI. Este año ha sido especialmente importante porque ASPANION es miembro fundador de la CCI y para venir a Valencia hemos tenido que esperar tres años.

Venir a un país y a una ciudad donde CCI tiene un miembro activo es muy enriquecedor a todos los niveles. Los participantes comprenden mejor los logros locales, regionales y nacionales, los retos e incluso las diferencias culturales. Por lo tanto, las relaciones entre organizaciones de diferentes países se hacen más fuertes y la colaboración es mucho más sencilla después de una conferencia como la que tuvimos. Además, más personas pueden participar en el congreso si se celebra en su país, ya que los costes son más bajos y, por último, aunque no por ello menos importante, esperamos que el trabajo sea más visible si acudimos cada año a una ciudad o un país diferente.

¿Cuáles son las principales conclusiones del congreso de CCI Europa celebrado en mayo?

Desde el punto de vista de CCI Europa, recibimos la respuesta de que fue una experiencia muy positiva venir a Valencia para este congreso. Obtuvimos aportaciones importantes y valiosas a través de sesiones bien preparadas de nuestro país anfitrión, España, y por supuesto también de otros miembros. Uno de los aspectos más destacados, como todos sabemos, es la parte informal y nos conmovió la hospitalidad y la cálida bienvenida de la organización regional, ASPANION, y nacional, FEPNC.

¿A qué retos se enfrenta CCI Europa en los próximos años?

Al ser un apoyo importante para nuestros miembros, CCI Europa debe llegar a ser sostenible desde el punto de vista financiero, con un comité bien informado y un equipo de oficina de gran ayuda. Otro reto es cerrar las brechas entre el este y el oeste, el sur y el norte. Para ello, tenemos que definir lo que hay que hacer desde CCI Europa y con qué organizaciones tenemos que colaborar para lograr este objetivo.

¿Qué papel desempeña CCI Europa a nivel político y social?

Estamos muy orgullosos de que, gracias a la intensa labor de concienciación llevada a cabo en los últimos 10 años, el cáncer infantil esté ahora en el punto de mira de la Comisión Europea. Esperamos tener más posibilidades de reducir las desigualdades en Europa, por ejemplo, cambiando leyes y participando en muchos proyectos importantes de la UE para aumentar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil.

Estas actividades e iniciativas sólo son posibles si ayudamos a nuestros miembros a aplicar los resultados a nivel nacional. En temas socioeconómicos, muchos de nuestros miembros ya son muy activos y nuestro papel como CCI Europa es compartir y comunicar estos ejemplos a otros miembros que lo necesiten.

Las organizaciones de pacientes aportan una visión clave para mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes con cáncer. ¿Es necesario comunicar más y mejor lo que hacen organizaciones como CCI Europa?

Sí, la importancia de la calidad de vida de los pacientes y supervivientes de cáncer debe comunicarse mejor al personal sanitario, porque si aplicáramos los PRO y los PROM en la atención y la investigación, la calidad de vida aumentaría significativamente.

Sigue siendo esencial mejorar las tasas de supervivencia de cáncer infantil. ¿Hay mucha desigualdad en Europa y una brecha a este respecto entre países con diferentes niveles de renta?

CCI Europa contribuyó al informe de la OMS sobre la desigualdad en Europa, ya que sí existe esta inequidad, pero las diferencias de ingresos no son la única razón que provoca desigualdades. Tenemos desigualdades entre países y también dentro de los países entre sus diferentes regiones, y para dar solución a esto debemos tener un debate abierto y transparente, porque algunas razones de las desigualdades podrían resolverse más fácilmente y antes que otras.

¿Qué pueden hacer las instituciones europeas por los afectados por el cáncer infantil?

Pueden hacer muchas cosas, ¡y hacen mucho! Gracias a la 'Misión Cáncer' y al 'Plan europeo de lucha contra el cáncer', durante los próximos 5 años podremos solicitar muchos proyectos y esperamos que se puedan dar muchos pasos necesarios para una atención y un tratamiento mejores y equitativos en toda Europa.

¿Qué papel desempeña CCI Europa para los pacientes ucranianos de cáncer infantil?

Formamos parte de la misión 'Safer Ukraine' desde el comienzo de la guerra. Pero nuestros miembros son los que tienen un papel clave, ya que apoyan y cuidan de las familias en su país. Con las donaciones que ha recibido CCI Europa, hemos reunido a familias, les hemos ayudado económicamente a ir al extranjero para recibir tratamiento y también apoyamos económicamente a las familias en lo que respecta a las repatriaciones si un menor fallece fuera de Ucrania.

"NUESTRO OBJETIVO ES MUY CLARO: SALVAR 1 MILLÓN DE VIDAS PARA 2030"

Rodney Wong
Vicepresidente de CCI
Próximo presidente

A partir de octubre de 2023 será el futuro presidente de CCI ¿Cómo ve el futuro de la organización?

El futuro de CCI nunca ha sido tan brillante. Ahora tenemos más de 180 miembros en más de 93 países y estamos creciendo. En todo el mundo, nuestras comunidades están creciendo cada vez más. Nuestro servicio y apoyo a las niñas y niños con cáncer, los supervivientes y sus familias mejoran día a día. Los objetivos de CCI son muy claros:

Primero. Ser la voz mundial del cáncer infantil y ampliar su huella con más organizaciones, en más países y, lo que es más importante, continuar creando conciencia sobre el cáncer infantil a través de sus campañas distintivas como DICI, September Gold, etc.

Segundo. Desarrollar y apoyar iniciativas globales y regionales para reducir la inequidad y garantizar que las niñas, niños y adolescentes tengan acceso al mejor tratamiento y atención posible.

Tercero. Construir y fortalecer la capacidad y habilidad de nuestras organizaciones miembros.

Visualizo un futuro en el que la CCI, respaldada por una estructura organizacional de tiempo completo, trabaje en las diferentes regiones en las que tiene presencia en colaboración con socios clave para lograr nuestros objetivos y brindar servicios sostenibles a nuestras organizaciones miembros que tengan un impacto positivo en sus comunidades.

¿Qué grandes aliados debe tener CCI para seguir avanzando en beneficio de las niñas, niños y adolescentes con cáncer?

A lo largo de los años, CCI ha cultivado una relación profunda y significativa con los promotores clave del cáncer infantil. Nos asociamos estrechamente con partes interesadas relevantes como SIOP, OMS y muchos otros para reunir un gran esfuerzo en algunos países en los que ponemos el foco, como Myanmar o Etiopía; o el esfuerzo conjunto de CCI-E con St Jude en la crisis de Ucrania. Otro ejemplo es nuestra asociación con la OMS, que se ha fortalecido con el establecimiento de grupos de trabajo a nivel regional como WPRO, SEARO, EMRO y otras regiones.

Hay muchas organizaciones en crecimiento que comparten los mismos objetivos y es importante construir una asociación de colaboración a nivel mundial, regional y nacional para aprovechar nuestros recursos conjuntos para lograr nuestros objetivos mutuos. Más importante todavía es que CCI debe trabajar en estrecha colaboración con nuestros comités regionales para identificar las diferentes necesidades de cada región, desarrollar planes conjuntos y alinear recursos para brindar beneficios a nuestros miembros.

Desde su posición actual y mirando al futuro inmediato, ¿Qué mensaje le gustaría transmitir a las asociaciones de pacientes, a los menores con cáncer y a los supervivientes?

Todos compartimos el mismo propósito: apoyar y conectar a las familias y las comunidades, proteger y promover los derechos de los menores con cáncer y los supervivientes, movilizar recursos en todos los niveles para luchar contra el cáncer infantil, mejorar el acceso y crear un mejor futuro para los supervivientes.

A nuestras organizaciones miembros: mi esperanza es que todos nosotros tengamos un objetivo alineado, compartamos constantemente nuestras mejores prácticas comprobadas y construyamos una estructura sostenida para permitir la entrega constante de nuestro apoyo y servicios.

Para niñas, niños y adolescentes de todo el mundo: comuníquese con la organización de infancia más cercana en su país para acceder a los servicios y apoyos necesarios. Sepa que no está solo/a en este difícil viaje y que CCI y sus organizaciones están aquí para apoyarlo y guiarlo en cada paso del camino.

¿Qué le ha llevado a asumir este cargo de responsabilidad?

Cuando mi hijo Keeve estaba bajo tratamiento por LLA (leucemia linfoblástica aguda) en el hospital, me encontré con dos experiencias que no se pueden olvidar. La primera fue verlo teniendo que pasar por múltiples pinchazos para que le encontraran una vena intacta para poder administrarle la quimioterapia. En ese momento, el *port-a-cath* para quimioterapia no estaba fácilmente disponible, ya que no formaba parte del protocolo programado. La pobre enfermera tuvo que pincharle las manos, los dedos, las piernas y los dedos de los pies, pero aun así no pudo encontrar una vena intacta. Finalmente, buscó a un médico que finalmente logró encontrar una vena para la quimioterapia.

La segunda experiencia es cuando Keeve se sometió al tratamiento en nuestra ciudad natal, Kuching. Hubo muchos conocidos, familiares y amistades que le trajeron juguetes y regalos. Una mañana, vi a un niño pequeño tirando de la falda de mi esposa Helen. Señaló el montón de juguetes en la cama de hospital de Keeve y Helen le dio algunos.

Estos dos eventos me hicieron pensar: los niños nacen inocentes. ¿Por qué tienen que pasar por tantos sufrimientos? ¿Cómo puede el proceso de tratamiento ser menos traumático? En el segundo caso, ambos niños tienen cáncer, ¿por qué un niño tiene más que el otro?

Cuando comencé con la organización Sarawak Children's Cancer Society en Malasia, tenía dos objetivos simples: cómo podemos ayudar a reducir el sufrimiento y las desigualdades. Trabajando con nuestros asesores médicos, con el apoyo de nuestros comités y personal a tiempo completo logramos traer *port-a-caths* para quimioterapia y brindar servicios financieros y psicosociales a nuestros miembros. Unirme a la junta de CCI me abrió los ojos a un desafío aún mayor en todo el mundo: las desigualdades existen a una escala inimaginable. El diagnóstico temprano y el acceso a un tratamiento de calidad no están disponibles en muchos lugares.

Mi filosofía simple es: ¿cómo puedo devolverlo? De acuerdo, no es una tarea fácil. Pero si no lo hacemos nosotros, ¿quién lo hará? Nuestro objetivo es muy claro: salvar 1 millón de vidas para 2030. Si puedo trabajar con CCI y nuestras comunidades más grandes para contribuir, aunque sea un poco a este noble objetivo, entonces habría logrado mi objetivo personal.

¿Qué papel debe jugar CCI en el futuro como agente de cambio?

CCI es la organización de padres de cáncer infantil más grande del mundo. Somos una coalición de más de 180 organizaciones miembros y, como cualquier gran organización global con múltiples geografías, nuestra organización tiene sus propias complejidades; no existe un vínculo de estructura formal, ya que cada organización es una entidad legal por sí misma. Sin embargo, estamos unidos en nuestro objetivo común: ayudar a nuestros niños y niñas con cáncer a acceder al mejor tratamiento, atención y apoyo posibles.

De cara al futuro, el activo más poderoso que tenemos es en cada región nuestros miembros y sus conocimientos. En las comunidades donde CCI tiene presencia, probablemente tengamos los mejores procedimientos en cáncer infantil. Trabajar con nuestro equipo regional para identificar las mejores prácticas, documentarlas y compartirlas con el resto de nuestras comunidades permitirá a nuestras organizaciones miembros aprovechar nuestros servicios e impactar significativamente, especialmente en los países de ingresos medios y bajos. Esto puede aplicarse a cualquier ámbito, desde los servicios psicosociales hasta por ejemplo dar forma a la política nacional de salud.

Si trabajamos de manera colectiva con cohesión, no hay nada que no podamos lograr.

PROYECTO CASA ASPANION
P A T E R N A

Un hogar para niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familias

CORAZONES solidarios PATERNA

casa niños con cáncer aspanion ¡porque es necesario!

LOS COMERCIOS DE PATERNA LLENAN HUCHAS DE ESPERANZA PARA APOYAR LA CONSTRUCCIÓN DE LA CASA

La asociación de comerciantes de Paterna está realizando un enorme esfuerzo solidario para apoyar el proyecto de la Casa Aspanion Paterna. En el mes de junio han visitado la sede de Valencia de ASPANION para traer la recaudación de las primeras huchas ubicadas en distintos establecimientos de la localidad. La campaña 'Hucha solidaria' impulsada por Corazones Solidarios está movilizando a la ciudadanía y haciendo más conocido este bonito proyecto. Agradecemos a las personas que han contribuido a llenar estas huchas su inmensa generosidad y su constante apoyo y cariño, así como a los comercios que participan y ponen ilusión en hacer realidad el proyecto.

Tu ayuda DESGRAVA!

Como Asociación de Utilidad Pública, los socios y donantes de ASPANION se benefician del
Régimen Fiscal de la Ley de Mecenazgo

PERSONA FÍSICA

Deducción en cuota íntegra
Limite 10% en base liquidable

HASTA 150€ DE DONACIÓN

80% De los primeros 150€ que dones te deduces 120€

A PARTIR DE 150€ DE DONACIÓN

35% A partir de los primeros 150€ que dones

40% Cuando en el ejercicio o en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad

SEGUIMOS SUMANDO APOYOS PARA HACER REALIDAD CASA ASPANION PATERNA

La Clínica Dental Satorres nos ha entregado un importante donativo para ayudarnos a hacer realidad el proyecto Casa ASPANION Paterna, un hogar para acoger y arropar a las y los niños con cáncer y a sus familias durante el proceso de la enfermedad. Y es que son muchas las familias de comarcas alejadas, o de las provincias de Castellón y Alicante, que cada año se ven obligadas a instalarse de forma temporal en Valencia por el tratamiento de sus hijos e hijas.

La Clínica Dental Satorres, que tiene una de sus establecimientos en Paterna, ha realizado esta donación en el marco de la 'Beca Satorres Compromiso Social', un programa cuya finalidad es financiar proyectos solidarios que ayuden a la gente que vive a su alrededor. Esta entidad tiene una enorme sensibilidad y ganas de ayudar y ya ha colaborado con ASPANION en ocasiones anteriores. Agradecemos enormemente su contribución para ayudarnos a dar vida a un verdadero refugio para quienes viven esta realidad.

SATORRES
CENTRO AVANZADO DE ODONTOLOGIA

¡Porque es necesario!

Información sobre donativos a este proyecto

Importante

1) Existe una cuenta exclusiva para la CASA en la que se ingresa todo lo recaudado. Esos ingresos sólo se utilizarán para la construcción. Si por alguna razón ajena a la asociación el edificio no pudiera ser construido, las cantidades recaudadas se destinarían al cumplimiento de los fines propios de la Asociación. 2) El plazo para comenzar el proyecto es de 5 años. 3) Los donantes pueden decidir sí: 3.1. Realizan su donativo firme en año en curso y se desgravan la cantidad en el ejercicio correspondiente. En este caso hacienda considera irrevocable el donativo y en caso de no poder construirse la casa el donativo se dedicaría a los fines de ASPANION.
3.2. Realizar un donativo revocable con derecho a devolución en caso de no ser viable la construcción. En este caso los donantes deberán indicarlo expresamente y deben ser conocedores de la siguiente realidad legal: las cantidades con derecho a devolución no desgravan hasta el momento de construcción de la CASA que se consideran donativos en firme. Hacienda no permite que sean deducidos en el año del ejercicio en el que fueron realizados. Se podrán desgravar en el momento de la construcción, y será entonces cuando se emita el certificado de donación. Si la CASA no pudiera construirse quienes se hayan acogido a este precepto podrán solicitar devolución siempre y cuando los donativos estén correctamente identificados. Si tiene dudas contacte con ASPANION 963471300 valencia@aspanion.es .

Voluntariado

EL VOLUNTARIADO DE ASPANION SE REÚNE PARA PREPARAR NUEVAS ACTIVIDADES

El voluntariado es una pieza esencial en ASPANION. Nuestras voluntarias y voluntarios realizan una enorme labor. Participan en tareas de información y difusión o acompañamiento, entre otras importantes actividades.

El voluntariado de ASPANION se reúne de manera trimestral para hacer seguimiento y construir un espacio seguro y de confianza que potencie la participación y la colaboración. De esta manera, en la última reunión de mayo se abordaron diferentes temas, como la convivencia de voluntariado o las próximas actividades lúdicas y de difusión previstas, además de los recordatorios generales para las voluntarias y voluntarios recién incorporados.

Voluntariado en primera persona

Elena Tajuelo

Elena es voluntaria de ASPANION desde 2018. Su camino solidario estaba marcado desde edad temprana. "Cuando era pequeña, por diversas razones, tuve que pasar largas temporadas hospitalizada. Sin embargo, no guardo ese recuerdo de la infancia como triste, simplemente como una experiencia más. Además de los malos momentos, recuerdos muchos buenos y en una gran parte de estos están presentes los voluntarios y los payasos de hospital. Sus visitas suponían un cambio en una rutina diaria que a veces no era muy agradable".

"Estos momentos con ellos eran de desconexión y entretenimiento y eso, sin duda, ayuda tanto o más que cualquier medicamento. Siendo ya adulta, conocí la asociación ASPANION por casualidad en la universidad y recordando esas hospitalizaciones de la infancia, pensé que era el momento de estar al otro lado". "Compartir tiempo con las familias y los niños te ayuda a conocer otras situaciones y a ver que tenemos que sacar lo mejor de cada una de ellas. Por mucho que estos niños estén hospitalizados, no dejan de ser niños con ganas de vivir y mucha energía (...) para mí es como un recordatorio cada semana de lo importante que es no perder la ilusión y disfrutar cada momento". Elena nos regala un pensamiento para finalizar esta breve entrevista: "El mundo no se cambia de un día para otro. De hecho, puede cambiarse en un solo segundo, el segundo que tarda un niño en sonreír mientras sus padres te dan las gracias. Eso es para mí cambiar el mundo y está al alcance de todos".

Mari Nieves Sánchez

Mari Nieves Sánchez explica que ser voluntaria, “me aporta aprender de las niñas y niños su fuerza y alegría”. Al acompañar a las familias, Mari Nieves destaca que le sorprende cómo valoran cada cosa y de qué manera viven los distintos momentos durante el tratamiento. En su trayectoria de más de 4 años como voluntaria esta alicantina ha vivido muchos momentos bonitos.

“Tanto en el hospital, como en otros actos fuera, pero para mí, el último desfile benéfico que se hizo en Alicante, fue especialmente bonito y emotivo. Ver a los niños como disfrutaban vistiéndose, maquillándose… fue muy especial”. “Animo a todas las personas a que hagan un hueco en sus vidas para ser Voluntarios ya que recibirán más de lo que se da”.

Voluntariado en primera persona

EL VOLUNTARIADO ES ESENCIAL

Mari Paz Simón

Mari Paz es voluntaria desde hace 4 años, se decidió a iniciar este camino porque “cuando leí la labor desarrollada por ASPANION pensé en los momentos difíciles que pasan los padres y madres mientras su hijos e hijas son cuidados por el personal del hospital (...). Pensé que era muy complicado tener un momento de aliento, aunque fuera para estirar las piernas y liberar unos minutos la mente, ya que la preocupación invade los pensamientos diarios de esos padres y madres. Por ello consideré que la labor que desempeñaba ASPANION era de aplaudir, y yo quería participar".

"Ser voluntaria de ASPANION me ha permitido vivir distintas situaciones bonitas, pero tengo que reconocer que la experiencia más gratificante es la que he vivido junto a mi marido como voluntarios en los dos torneos de oncofútbol en los que hemos colaborado. Son dos días de convivencia con niños y niñas de distintas asociaciones de España. Te da una fuerza que es indescriptible, son 24 horas las que estás con ellos, viéndolos disfrutar y conviviendo con ellos de una manera lúdica. Esta experiencia me ha enseñado que la fortaleza sale a relucir cuando la necesitamos, y ellos y ellas me han enseñado, que son un ejemplo de fuerza y sus padres y madres también”.

Por último Mari Paz destaca que el voluntariado "es una experiencia de vida que todo el mundo debería tener. Te hace ser más fuerte, más comprometido, más humilde. Te hace valorar la vida de una manera más social y menos materialista".

¿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

Apoyo Psicológico, social y económico

ASPANION OFRECE EL APOYO TRANSVERSAL QUE LAS FAMILIAS NECESITAN

El programa de apoyo psicológico, social y económico es uno de los ejes centrales de ASPANION. Desde el momento del diagnóstico el equipo de psicología de la entidad ofrece apoyo a los menores afectados y sus familias. A través de sesiones terapéuticas individuales o en grupo se trabaja para que puedan afrontar los cambios que se producen en su vida durante el tratamiento y en todas las fases de la enfermedad, incluso en el duelo.

DATOS DEL PRIMER SEMESTRE DE 2023

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
202	CASTELLÓN Y VALENCIA
364	TOTAL DE 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.

54	ALICANTE
79	CASTELLÓN Y VALENCIA

APOYO PSICOLÓGICO

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.

89	ALICANTE
111	CASTELLÓN Y VALENCIA

SEGUIMIENTO PSICOLÓGICO

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.

128	ALICANTE
130	CASTELLÓN Y VALENCIA

Ofrecer un alojamiento gratuito a las familias afectadas por el cáncer infantil desplazadas durante los períodos de tratamiento, cercano al hospital y en el que puedan descansar, dormir, asearse, hacer la colada o cocinar, así como evitar ingresos innecesarios a los menores en el hospital contribuye a incrementar su calidad de vida. Los pisos de acogida de ASPANION en Alicante y Valencia son un recurso fundamental, ya que suponen un enorme alivio para un entorno familiar ya de por sí agraviado por las circunstancias.

En este sentido, durante los primeros seis meses de 2023, numerosas familias afectadas por el cáncer han podido beneficiarse del proyecto 'Un hogar fuera del hospital' de ASPANION.

ESTANCIAS EN PISOS DE ACOGIDA

12	Familias en total utilizaron los pisos	5	ALICANTE
		7	CASTELLÓN Y VALENCIA
443	Estancias en los pisos	246	ALICANTE
		197	CASTELLÓN Y VALENCIA

MENORES

4	Menores afectados se alojaron	2	ALICANTE
		2	CASTELLÓN Y VALENCIA
138	Estancias en los pisos	49	ALICANTE
		89	CASTELLÓN Y VALENCIA

DATOS DEL SEMESTRE DE 2023

FUNDACIÓN 'LA CAIXA' NOS AYUDA A ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS AFECTADAS EN LOS MOMENTOS MÁS COMPLEJOS DE LA ENFERMEDAD

Iciar Ancizu y Raquel Borrallo, responsables del programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de Fundación 'La Caixa', visitaron en mayo la sede de ASPANION Valencia para conocer en profundidad el trabajo que está realizando el equipo de atención psicosocial (EAPS) de ASPANION gracias a la inmensa ayuda de esta entidad.

Nuestra Asociación participa en este programa impulsado por Fundación 'La Caixa' desde sus inicios en 2008 y cuenta con uno de los EAPS presentes en toda España. Gracias a este proyecto, el EAPS de ASPANION trabaja para cubrir las necesidades psicosociales y espirituales del menor, su familia y el personal sanitario durante la fase final de la vida, así como el duelo posterior de los familiares.

De esta manera, atiende a pacientes y familiares de las tres provincias de la Comunidad Valenciana, y les ofrece tanto intervención social como psicológica en los hospitales, las sedes de la Asociación y en domicilios. Del mismo modo, da soporte a los profesionales sanitarios a través de sesiones para fomentar el autocuidado y también con sesiones formativas. Además, promueve la presencia de los cuidados paliativos pediátricos en la sociedad a través de jornadas abiertas y la difusión en redes sociales de contenidos propios relacionados con el tema.

Desde ASPANION agradecemos enormemente la importante colaboración de Fundación 'La Caixa'. El gran apoyo de esta entidad nos permite acompañar a las familias afectadas y ofrecerles la atención integral y de calidad que necesitan en los momentos más complejos.

ASPANION PARTICIPA EN EL 'VI CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PEDPAL'

El psicólogo Javier Zamora Blasco, uno de los profesionales de ASPANION, participó el viernes, 21 de abril, en la mesa 'Planificación anticipada en cuidados paliativos pediátricos', celebrada en el marco del 'VI Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos - PEDPAL', que este año tuvo lugar en Málaga.

Javier pertenece al Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de ASPANION del 'Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas' impulsado por Fundación 'La Caixa'. En este sentido, pudo acercar a las personas asistentes su experiencia en este ámbito y abordó el tema de la transición a la vida adulta y el acompañamiento durante este proceso.

Con el lema 'La aventura de guiar y acompañar', esta cita fue una oportunidad única en la que profesionales, familiares y asociaciones pudieron compartir sus experiencias, conocimientos y vivencias. Participar en este tipo de congresos ayuda a nuestros profesionales a seguir mejorando la atención que proporcionan a las familias afectadas.

Agradecemos que la PEDPAL nos haya invitado a formar parte de este evento tan importante para los profesionales del ámbito de la atención paliativa pediátrica y las personas afectadas.

Desde 1985 niños con cáncer aspanion

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