



niños con cáncer aspanion



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

Conmemoramos el 'Mes de sensibilización del cáncer infantil' con diversas actividades a lo largo del mes de septiembre

Valencia corre por ASPANION la carrera solidaria 'Ruta 091' organizada por la Policía Nacional

Enorme éxito en la carrera 'En primera línea' organizada por la Policía Local de Benidorm a favor de ASPANION

ASPANION estrena tienda 'on line' para facilitar la adquisición de artículos solidarios que transforman vidas



VISIBILIZAMOS LA FUERZA DEL LAZO DORADO EN SEPTIEMBRE, MES DE SENSIBILIZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

Septiembre es el 'Mes de sensibilización del cáncer infantil' y hemos querido demostrar la fuerza del lazo dorado, distintivo de la enfermedad. La sociedad en general desconoce cómo cambia la vida de las familias afectadas a nivel social, psicológico e incluso económico. Las personas afectadas por el cáncer hablan siempre de un antes y un después en sus vidas. Este año hemos conmemorado este mes tan especial para recordar que muchas familias viven esta realidad con diferentes actividades, entre ellas, la carrera solidaria a favor de ASPANION que la Policía Nacional organizó el 16 de septiembre en el río Turia de Valencia y la que impulsó la Asociación Sociocultural de la Policía Local de Benidorm el 24 de septiembre. Del mismo modo, distintas instituciones se iluminaron en color dorado y colgaron lazos dorados para mostrar su apoyo.



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

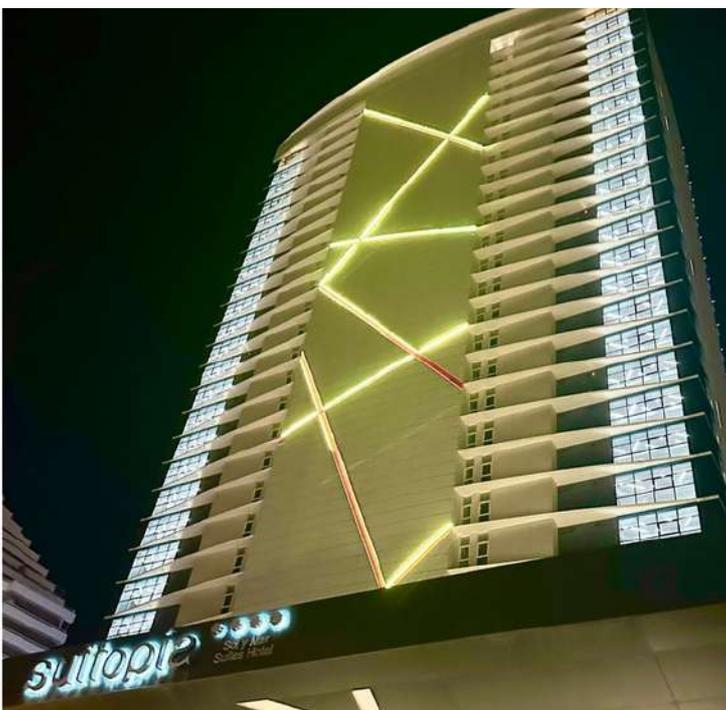


@aspanion

LA COMUNIDAD VALENCIANA SE VISTE DE DORADO EN SEPTIEMBRE

En septiembre, 'Mes de sensibilización del cáncer infantil', diferentes entidades de la Comunidad Valenciana se iluminaron en color dorado y/o colgaron lonas con lazos dorados, símbolo del cáncer infantil para mostrar su apoyo a los afectados. Desde ASPANION agradecemos su enorme solidaridad con nuestro colectivo.







LA FUERZA DEL LAZO DORADO

Septiembre es el **mes de concienciación del cáncer infantil**. El mes en el que se demuestra la **fuerza del lazo dorado**, distintivo de la enfermedad. Por este motivo, ponemos el foco en las niñas, niños y adolescentes enfermos y en sus familias, todos ellos viven esta realidad que deja huellas imborrables. También este mes nos obliga a pensar en quienes no lo superaron. En nombre de todos ellos demandamos nuevamente un gran esfuerzo colectivo para que la investigación continúe avanzando, en definitiva, para mejorar la atención en el proceso de la enfermedad desde todos los ángulos posibles.

El cáncer infantil afecta en España cada año a unos 1.500 menores. Las cifras ocultan nombres propios, vidas reales, pequeñas historias que cambian para siempre el presente y el futuro de quienes sufren la enfermedad.

En este mes, ASPANION, la Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana, demanda para los afectados solidaridad, cariño y esfuerzo por continuar trabajando hacia la excelencia en tratamientos, cuidados y atención.

Actualmente la **tasa de supervivencia se sitúa en torno al 80 % en España**. Se ha mejorado mucho pero el camino que queda por recorrer es largo. **Ese 20 % de niñas, niños y adolescentes que no superan la enfermedad está hoy más que nunca en nuestra memoria y en nuestros corazones.** La sociedad no los puede olvidar. Nosotros no los vamos a olvidar nunca.

También en 2023 las asociaciones de pacientes afectados **reclamamos el fin de las discriminaciones que sufren los supervivientes en ámbitos como el laboral o el educativo.** El haber sufrido un cáncer en la infancia o adolescencia no debería suponer un problema adicional para quienes buscan empleo o necesitan mayor apoyo académico. Entre todos podemos cambiar esto, al igual que ha sucedido con el **derecho al olvido**.

ASPANION en nombre de todos los menores afectados y de sus familias, en nombre también de los supervivientes, pide a la ciudadanía un compromiso firme. Hace falta que desde las instituciones se siga tendiendo la mano. Más allá de siglas políticas el cáncer infantil es una grave realidad que afecta a todos. Las niñas y niños enfermos merecen siempre nuestro máximo esfuerzo. Entre todos podremos allanar un poco el camino que deben recorrer los afectados. Un camino que se hace más llevadero gracias a los excelentes profesionales de la salud que tenemos y a la inmensa ola de solidaridad que mueve estas aguas oscuras.

En el mes de la sensibilización del cáncer infantil, hoy, aquí solo podemos pedir que nos ayudéis a impulsar 'la fuerza del lazo dorado'. Gracias por continuar al lado de quienes sufren por esta enfermedad.





VALENCIA CORRE POR ASPANION EN LA CARRERA 'RUTA 091' DE LA POLICÍA NACIONAL

Valencia se tiñó de solidaridad con las familias afectadas por el cáncer infantil en un día muy especial para la gran familia de ASPANION. Con motivo de la celebración del 'Mes de sensibilización del cáncer infantil', la Policía Nacional organizó el sábado, 16 de septiembre, la primera carrera solidaria 'Ruta 091' en Valencia en beneficio de ASPANION que fue todo un éxito.

Así, 1.722 personas, entre adultos y niñas, niños y adolescentes, se pusieron las zapatillas y salieron a correr para mostrar su apoyo a las niñas y niños con cáncer y sus familias. En concreto, recorrieron 5 km a lo largo del tramo 9 del río Turia. Asimismo, las personas asistentes pudieron disfrutar de talleres para los más pequeños y diferentes exhibiciones, entre otras actividades.

Tras la carrera, nuestro presidente y algunos de nuestros menores leyeron el manifiesto del 'Mes del Cáncer Infantil'.

ASPANION agradece a la Policía Nacional por impulsar esta cita deportiva tan especial para el colectivo de afectados por el cáncer infantil, así como a Fundación Mutua Levante, Asevi, Jake Golosinas, Nuevo Centro, Marcos Automoción, Sesderma, Redi, Family Cash, Grupo Bimbo, Dulcesol, Grefusa y Papas Escrivá, y a todas las demás entidades y personas que pusieron su granito de arena para hacer realidad esta iniciativa. Y es que, gracias a la contribución económica o en especie de estas marcas, se pudieron cubrir todas las necesidades de la organización de este evento tan especial para quienes viven la realidad del cáncer infantil.







BENIDORM CORRE POR ASPANION EN LA CARRERA 'EN PRIMERA LÍNEA' DE LA POLICÍA LOCAL

Con motivo del 'Mes de sensibilización del cáncer infantil', Benidorm también se llenó de solidaridad el domingo, 24 de septiembre, corriendo por las niñas y niños afectados por el cáncer infantil, en una carrera organizada por la Asociación Sociocultural de la Policía Local de Benidorm que contó con el apoyo del Ayuntamiento de Benidorm y la colaboración del Club Atletismo Benidorm.

Así, participantes de todas las edades y provenientes de 15 diferentes provincias se han puesto las zapatillas y han salido a correr para mostrar su apoyo a las niñas y niños con cáncer y sus familias. Asimismo, las personas asistentes han podido disfrutar de diversas actividades del 'Mes del Cáncer Infantil'.

Agradecemos a todas las entidades que impulsaron este evento, así como a los patrocinadores y colaboradores (TM Grupo Inmobiliario, Fundació Caixa Callosa, IMED Hospitales, Centauro Rent a Car, Casino Mediterráneo, Asia Gardens Hotel & Thai Spa, Lope de Vega International School, Medina Hoteles, Fachephi, Onda Cero, Bromar Textil, Don Dino, Hotel Montepiedra, Benidorm Palace, Chocolates Marcos Tonda, Hotel Cap Negret, Blau Comunicación, Grupo Brotons, Coca Cola, Turrone Picó, Carnicería y Charcutería Alfonso Lara, Sindicato Profesional de Policías Locales y Bomberos - SPPLB, Grupo Scout Horizontes, Protección Civil de Benidorm, Cruz Roja Española - Asamblea Local de Benidorm, Pepe Serrano DJ, Jambo Batukada y Fabiola Torres).





19
OCTUBRE
2023

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

 **Supervivientes
cáncer infantil**



 **Mutua
Levante**
FUNDACIÓN

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 CELEBRA LA 'II JORNADA SOBRE LA NECESIDAD DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO PARA SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER INFANTIL'

Un año más, ASPANION ha celebrado la 'Jornada sobre la necesidad de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer infantil'. En esta segunda edición se ha puesto el acento en los efectos secundarios de gran impacto en la vida adulta, se ha dado voz a los propios supervivientes y también se ha hablado del derecho al olvido y de epidemiología, y M.^a Jesús Arilla Morel, directora general de Atención Hospitalaria; la Dra. Asunción Perales Marín; la directora médica del Departamento de Salud Valencia La Fe y el presidente de ASPANION, Jesús María González Marín, fueron los encargados de iniciarla.

Tras ello, la consejera delegada de Mutua Levante y vicepresidenta de Fundación Mutua Levante, Elena Turrión, explicó lo necesarias que son las empresas solidarias y empáticas, dispuestas a impactar en la sociedad en su ponencia, además de describir el apoyo que la Fundación Mutua Levante presta a la realidad del cáncer infantil y al seguimiento a largo plazo desde hace años.

Por su parte, la responsable de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe y directora del RETI-SEHOP (Registro Español de Tumores Infantiles), la Dra. Adela Cañete, abordó en su ponencia cuestiones relacionadas con la Epidemiología General. Como dato destacable indicó que la actual tasa de supervivencia a cinco años se sitúa ya en el 82 % en España y la Comunidad Valenciana.





Durante la primera mesa redonda se abordaron las secuelas de gran impacto en la vida adulta. La Dra. Lorea Ruiz Pérez, pediatra experta en endocrinología pediátrica en el Hospital Doctor Balmis; la Dra. Mara Andrés Moreno, pediatra oncóloga en el Hospital Universitario La Fe de Valencia y la Dra. Yolanda Morant Luján, psiquiatra experta en salud mental perinatal, sexóloga y terapeuta de pareja del Departamento de salud Arnau de Vilanova-Lliria, explicaron estos temas en esta mesa moderada por el Doctor Jaime Verdú, responsable de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Clínico.

La jornada también reservó espacio para una ponencia de máxima importancia, como es el derecho al olvido, que impartió la vicepresidenta de ASPANION, Luisa Basset. Asimismo, hubo un espacio muy especial para conocer las experiencias de supervivientes que compartieron sus casos en primera persona y reivindicaron la necesidad del derecho al olvido para poner fin a las discriminaciones que viven en su día a día.

La jornada fue una realidad gracias al patrocinio de Fundación Mutua Levante y al apoyo de la Conselleria de Sanidad, el Hospital La Fe, el Hospital Clínico de Valencia, el Hospital Doctor Balmis de Alicante, SOVAMFIC y al Instituto Valenciano de Pediatría. ASPANION agradece también su contribución a todas las personas -ponentes, voluntariado y moderadores- su ayuda para hacer posible esta cita tan importante para quienes han superado un cáncer infantil, así como a todas y todas las personas asistentes.

LA VICEPRESIDENTA DE ASPANION, LUISA BASSET, DEJA SU CARGO DIRECTIVO EN LA CCI TRAS 9 AÑOS DE TRABAJO

La vicepresidenta de ASPANION, Luisa Basset, deja su cargo como Secretaria General y miembro de la Junta Directiva de la Childhood Cancer International (CCI), tras nueve años de gran esfuerzo y compromiso. Como madre afectada, su enorme dedicación a la CCI ha sido un elemento clave en el progreso de la entidad supranacional.

Su legado continuará inspirando a todas las personas y asociaciones que trabajan para marcar una diferencia en la vida de las niñas y niños con cáncer y sus familias en todos los rincones del mundo.

Aunque haya dejado este cargo directivo, Luisa Basset continuará con labores de apoyo en esta organización internacional, además de seguir con sus funciones en ASPANION. Luisa es también Miembro de la Junta Directiva y representante Internacional de FEPNC, Miembro del Comité Ejecutivo de CCI-Europa, Representante de Pacientes en el ERN-PaedCan y miembro del Comité Científico de SIOP.

Desde ASPANION nos faltan palabras para agradecer la gran labor que realiza día a día a favor de las familias afectadas por el cáncer infantil. Su entrega cotidiana cambia vidas.





ENTREGA OFICIAL DE LA RECAUDACIÓN DE LA 'FIESTA DE LA AFICIÓN' DEL VILLARREAL Y EL CELTIC SUBMARÍ

El presidente del Villarreal, Fernando Roig, ha entregado a ASPANION un cheque solidario con la recaudación de la 'Fiesta de la Afición' que se celebró el 24 de junio en colaboración con la peña Cèltic Submarí, con motivo del 'Centenari Groguet'. Desde ASPANION nos faltan palabras para agradecer su labor al Cèltic Submarí, miembro de Honor de ASPANION. Mandamos un agradecimiento especial también a Ernest y María Dolores integrantes de la Peña y parte activa de la gran familia de nuestra entidad. De igual modo hacemos extensivo el agradecimiento al Villarreal CF, por su enorme apoyo a las familias afectadas por el cáncer infantil, y a todas las personas que se unieron a esta gran ola de solidaridad y pusieron su granito de arena para ayudarnos a ayudar en este bonito evento. Mandamos un especial mensaje de gratitud a los responsables de este equipo ejemplar, a los jugadores y a su dirección. Gracias por tender vuestra mano siempre.

CRISTINA BLANCO, MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA DE ASPANION, NOMBRADA VICEPRESIDENTA DE LA PVCV

Cristina Blanco Fernández, miembro de la Junta Directiva de ASPANION, ha sido nombrada recientemente vicepresidenta de la Plataforma de Voluntariat de la Comunitat Valenciana (PVCV). Para ASPANION es un gran honor que uno de los miembros de nuestra Junta Directiva ostente cargo en una entidad de prestigio como es la PVCV. La Plataforma es una red que agrupa a 145 entidades sin ánimo de lucro unidas por el nexo común del voluntariado. Asimismo, damos la enhorabuena a Cristina Blanco por su nombramiento y agradecemos su enorme esfuerzo y trabajo cotidiano en beneficio de las familias afectadas por el cáncer infantil.





Solidaridad

LAS ESCUELAS INFANTILES DE REQUENA APOYAN A ASPANION

Las escuelas infantiles de Requena y San Antonio celebraron un encuentro en el que las niñas y niños pudieron disfrutar de numerosas actividades y poner su granito de arena para ayudarnos a ayudar con un mercadillo solidario a favor de nuestra entidad. ASPANION agradece al alumnado y al personal docente, a madres, padres y a todas las personas que participaron. Gracias a esta contribución nuestra entidad puede seguir ofreciendo el apoyo psicológico, social y económico a las familias afectadas.



PINTANDO EL CAMINO EN ROSA HACE POSIBLE EL CAMPAMENTO

El equipo de la iniciativa solidaria Pintando el camino en rosa llegó a la sede de ASPANION en Valencia cargado de ilusión, alegría y recursos para financiar el campamento de verano de nuestras niñas y niños. ASPANION agradece enormemente su constante esfuerzo y trabajo, así como a toda la ciudadanía de Vila-Real y alrededores su generosidad al contribuir con esta bonita iniciativa solidaria para ayudarnos a ayudar a quienes viven la realidad de esta enfermedad.

GUADASSUAR NOS AYUDA A SUMAR KM DE SOLIDARIDAD

La comunidad educativa de Guadassuar participó nuevamente en la campaña 'Unidos Frente al Cáncer Infantil, Kilómetros de Solidaridad'. Agradecemos enormemente su participación al alumnado y profesorado del IES Didín Puig, al CEIP Balmes, al Col·legi Sant Francesc y a la Escoleta Prada, así como a las familias y a todas las personas que han hecho posible esta acción solidaria. También damos las gracias a nuestra Junta Local de Guadassuar por todo su esfuerzo y afecto.



ÉXITO EN EL 'I OPEN SOLIDARIO MEMORIAL MAYCA VALIENTE'



Cortes de Pallás y Cofrentes acogieron en julio un open de pesca solidario a favor de nuestra asociación. ASPANION agradece de corazón a la organización, los patrocinadores y todas las personas que pusieron su granito de arena, y lanza también un mensaje de enorme gratitud a los familiares y amigos de Mayca Valiente, cuyo nombre y recuerdo dio vida a este Open.

EL COLEGIO AUSIÀS MARCH NOS TIENDE SU MANO

El afecto que recibimos por parte de la comunidad educativa es un gran impulso para nuestra labor a favor de los menores con cáncer y sus familias. el CEIP Ausiàs March de Paiporta destinó a ASPANION lo recaudado gracias a su huerto escolar. Agradecemos enormemente a todo el profesorado y alumnado de este centro, madres y padres, y a todas las personas que pusieron su granito de arena para ayudarnos a garantizar el apoyo social, psicológico y económico que necesitan las familias afectadas.



UNA DONACIÓN CON MUCHO CORAZÓN

Pedro Herraiz, de www.herraizfotografia.com, es padre afectado y forma parte de la gran familia de ASPANION. Este año ha presentado al concurso de fotografía CINFA una foto de su pequeña durante su estancia en el hospital y ha obtenido un premio. Recientemente pasó por nuestra sede de Valencia y nos hizo su donación para continuar apoyando a todas las familias afectadas por el cáncer infantil. ASPANION agradece de corazón su gran generosidad.

EL GRUPO PICA PICA SE SOLIDARIZA CON ASPANION

El grupo de música y teatro infantil Pica Pica realizó un bonito vídeo para mostrar su apoyo a las niñas y niños con cáncer y sus familias, así como para dar visibilidad a la labor que nuestra entidad realiza para mejorar la calidad de vida de quienes se enfrentan a esta enfermedad. Agradecemos de corazón el apoyo y cariño de este increíble grupo que saca sonrisas a las familias con sus divertidos espectáculos.



FESTIVAL DE YABAI DANCE STUDIO EN VILA JOIOSA

El festival de fin de curso, 'Un viaje por Asia', que Yabai Dance Studio celebró el pasado 19 de julio a favor de ASPANION fue todo un éxito. Agradecemos su solidaridad y la de todas las personas y entidades colaboradoras. También destacamos el enorme trabajo que realiza nuestra Junta Local de la Vila Joiosa y su constante implicación en estas iniciativas que nos ayudan a garantizar el apoyo psicológico, social y económico necesario.

'FIRETA SOLIDÀRIA' DEL CEP GOZALBES VERA DE XÀTIVA

El alumnado del CEP Gozalbes Vera de Xàtiva realizó con mucha dedicación y cariño diferentes objetos y artículos con material reciclado para vender en la 'Fireta solidària' que celebró el centro el pasado 21 de junio. El dinero recaudado se destina a diferentes entidades benéficas, entre ellas ASPANION. Agradecemos la generosidad de toda la comunidad educativa de este centro que, una vez más, colabora con nuestra entidad para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil.





DETALLES PRECIOSOS QUE NOS EMOCIONAN

En ASPANION cada día vemos que la empatía y la solidaridad no tienen límites. Marta es una adolescente en tratamiento y unas amigas de su familia hicieron a ASPANION un pequeño donativo como símbolo de su apoyo. Le enviamos un abrazo enorme a Marta y agradecemos de corazón a estas personas generosas que decidieron poner su granito de arena para ayudarnos a ayudar a quienes como Marta se enfrentan al cáncer infantil.

MERCADILLO SOLIDARIO DEL IES MALILLA

Durante el curso escolar 2022/2023, la comunidad educativa de la Comunidad Valenciana nos ha mostrado su afecto y apoyo con numerosas acciones y actividades solidarias. Un ejemplo de ello es el mercadillo solidario a favor de ASPANION que celebró el IES Malilla dentro del programa 'Enganxa't'. Agradecemos de corazón al alumnado y profesorado de este centro, así como a madres y padres y a todas las personas que participaron en esta bonita acción organizada para ayudarnos a ayudar.



ASPANION PRESENTE EN EL IRON MAN LANZAROTE

En ASPANION contamos con el cariño y apoyo de muchas personas, entidades y empresas que nos dan la mano para avanzar en nuestra labor de ayuda a las familias afectadas por el cáncer infantil. Queremos agradecer la solidaridad de Vicente, que dio visibilidad a nuestra asociación en 'IronMan Lanzarote' y se llevó a la carrera la pancarta que nuestras niñas y niños ingresados le pintaron. Para que tengamos un buen recuerdo de esta bonita acción, también nos trajo camisetas, medallas y pins para nuestros menores del 'IronKids'.



EL CEIP MESTALLA DE VALENCIA APOYA A ASPANION

El CEIP Mestalla de Valencia es uno de los centros educativos que largo del curso escolar 2022/2023 impulsaron actividades solidarias para ayudarnos a ayudar a quienes viven la realidad del cáncer infantil. Este centro celebró una carrera y un almuerzo solidario a favor de ASPANION. Agradecemos de corazón al alumnado y profesorado, así como a madres y padres, y a todas las personas que participaron en esta bonita acción que contribuye a mejorar el día a día de las familias afectadas por el cáncer infantil.

PRESENTES EN LA CARRERA POPULAR DE TURÍS

ASPANION estuvo presente en la carrera popular de Turís celebrada en agosto con un stand de difusión y artículos solidarios que tuvo muy buena acogida. Agradecemos al Ayuntamiento de Turís por dejarnos formar parte de este evento, así como a todas las personas que se acercaron para conocer el trabajo que realiza nuestra asociación en beneficio de las familias afectadas por el cáncer infantil. También destacamos la importante labor de nuestras voluntarias.



MERCADILLO SOLIDARIO EN XILXES, CASTELLÓN

La Asociación Cultural y Medioambiental Arrels organizó en agosto un mercadillo solidario a favor de ASPANION en la Feria de comercio de Xilxes. Los integrantes de esta asociación elaboraron bonitos artículos de artesanía para venderlos a beneficio de nuestra entidad. Agradecemos su cariño y apoyo a esta asociación, así como a todas las personas que se acercaron a su stand para conocer la labor que realiza ASPANION para mejorar el día a día de las familias afectadas por el cáncer infantil.

CAMINO DEL SANTO GRIAL A FAVOR DEL CÁNCER INFANTIL

Antonio es un colaborador habitual de ASPANION y esta vez realizó un Camino del Santo Grial muy especial: recorrió en bici esta ruta única de alrededor de 550 kilómetros de solidaridad a favor de ASPANION para visibilizar el cáncer infantil. En concreto, este camino discurre entre el Real Monasterio de San Juan de la Peña (Huesca) y la Catedral de Valencia y Antonio lo ha realizado para ayudar a nuestras niñas y niños. Agradecemos de corazón este gesto tan bonito de Antonio hacia nuestro colectivo.



UNA 'COLORS RUN' MUY ESPECIAL PARA ASPANION

La Falla Avenida Santa María del Puig de Picanya celebró el 15 de julio su tercera 'Colors Run'. Esta carrera fue muy especial para ASPANION, ya que se hizo en memoria de nuestra voluntaria Belén, fallecida por cáncer, y lo recaudado se destinó a nuestra asociación. Agradecemos a esta falla su gran apoyo, así como a todas las entidades colaboradoras y personas que lo hicieron posible.



LA GIGANTE SOLIDARIDAD DE VILA-REAL

La Colla Gegantera de Vila-real impulsó unas fiestas de la Mare de Déu de Gràcia solidarias. Para ello elaboraron un 'llibret' para las y los más pequeños de la casa con ilustraciones y pasatiempos, cuyo donativo se destinó íntegramente a la iniciativa solidaria Pintando el camino en rosa. Agradecemos enormemente la solidaridad de la ciudadanía de Vila-real. También destacamos el enorme trabajo y esfuerzo diario que realiza Pintando el camino en rosa para ayudarnos a ayudar.





CENA BENÉFICA EN EL RESTAURANTE MONPIEDRA DE LA VALL D'UIXÓ POR LOS AFECTADOS DEL CÁNCER INFANTIL

El Restaurante Monpiedra de la Vall d'Uixó celebró una cena solidaria muy especial en beneficio de ASPANION el pasado 8 de septiembre. El 100 % del importe del menú se destinó a nuestra asociación. A lo largo de este encuentro tan bonito también se dio a conocer la labor que realiza ASPANION para mejorar la calidad de vida de las niñas y niños con cáncer y sus familias. Agradecemos de corazón al Grupo Monpiedra por organizar esta iniciativa para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil, así como a todas las entidades y personas colaboradoras. Del mismo modo, queremos agradecer a nuestra Junta Local de la Vall d'Uixó por el trabajo tan fundamental que realiza día a día.



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).



LA HOGUERA VÍA PARC DE ALICANTE TIENDE SU MANO

Recientemente la hoguera Vía Parc Vistahermosa de Alicante visitó la sede de ASPANION Alicante para entregarnos lo recaudado durante la actividad infantil solidaria a favor de nuestra asociación que celebró el 23 de septiembre. Agradecemos a esta hoguera solidaria su generosidad y también a todas las personas y entidades que colaboraron y patrocinaron este evento para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas.

HOB GRUPO IMPULSA LA LABOR DE ASPANION

Sumar nuevos aliados siempre es una buena noticia para garantizar nuestra labor de ayuda a las familias afectadas por el cáncer infantil. HOB Grupo ha decidido sumarse a la ola de solidaridad con los afectados por esta enfermedad y ha puesto su granito de arena para ayudarnos a ofrecer el apoyo psicológico, económico y social que éstos necesitan en su día a día.



LA GENEROSIDAD DE IBÉRICA DE REDES - REDI

La generosidad de empresas como Ibérica de redes - Redi nos permite garantizar los servicios y recursos esenciales que necesitan quienes viven la realidad del cáncer infantil. Esta compañía sigue, un año más, a nuestro lado gracias un convenio de colaboración con ASPANION para ayudarnos a ayudar. Además, fue una de las empresas que puso su granito de arena para que la carrera 'Ruta 091', que impulsó la Policía Nacional a favor de ASPANION el 16 de septiembre en Valencia, fuera todo un éxito.



SUITOPÍA SOL Y MAR SUITES HOTEL CON LAS FAMILIAS

En septiembre, un mes muy especial para el colectivo de ASPANION, Suitopía Sol y Mar Suites Hotel quiso hacer llegar algo de felicidad a las familias afectadas por el cáncer infantil. Para ello, puso en marcha una bonita iniciativa en colaboración con ASPANION: sorteó 4 estancias para 4 familias. Esta vez las niñas y niños se convirtieron en pequeños artistas para dibujar el hotel de sus sueños. Desde ASPANION agradecemos el constante apoyo de esta compañía a los afectados y damos la enhorabuena a las niñas y niños ganadores por su gran imaginación y creatividad.

PEQUEÑOS GRANDES GESTOS

Hemos recibido, un año más, la visita especial de Amparo y Paco, propietarios de la Frutería Violeta de l'Alcúdia de Crespins, en nuestra sede de Valencia. Desde hace años este establecimiento cuenta con huchas a favor de ASPANION, donde sus clientes depositan sus pequeñas contribuciones para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil. Queremos agradecer a Amparo y Paco el gran cariño y afecto que nos muestran siempre, así como a quienes han puesto su granito de arena para llenar las huchas.



¿QUIERES 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 ESTRENA TIENDA 'ONLINE'

Ahora ya puedes adquirir los artículos solidarios de ASPANION de manera 'on line' en nuestra tienda solidaria, a la que puedes acceder a través de este enlace: <https://tiendaaspanion.es/>. Desde mochilas, bolsas, pulseras, libros, libretas, bolígrafos, estuches y cajas de pinturas con mandalas hasta cuadros, botellas, tazas o llaveros, entre otros detalles. También hacemos preciosas tarjetas solidarias completamente adaptadas para tus celebraciones. En ASPANION contamos con un gran número de bonitos productos solidarios para todas las edades. Con tus compras solidarias nos ayudas a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil. Gracias a tu contribución podemos seguir ofreciendo el apoyo psicológico, social y económico que tanto necesitan quienes sufren esta enfermedad.



ASPANION AYUDA A LAS FAMILIAS AFECTADAS CON EL APOYO DE LA DIPUTACIÓN DE ALICANTE



La Diputación de Alicante ha concedido a ASPANION una ayuda de 1.200 euros destinada a sufragar los gastos de desplazamiento de nuestras niñas y niños para el campamento de verano de ASPANION. Esta contribución nos ha permitido disponer de un autobús que llevó a los menores al campamento que este año se celebró en La Serrana de Buñol (Valencia) y en el que participaron 68 niñas y niños y 4 personas voluntarias.

Se trata de una actividad dirigida a menores con cáncer y sus hermanas y hermanos que facilita la integración de los menores afectados. Del mismo modo, favorece la unión entre hermanos y restablece la relación habitual entre ellos; además de facilitar un tiempo de descanso para madres y padres. ASPANION agradece enormemente la colaboración esencial de la Diputación de Alicante que, una vez más, nos tiende su mano para ayudarnos a ayudar a las familias afectadas por el cáncer infantil.



LA IMPORTANCIA DE ACOMPAÑAR EN LOS HOSPITALES

La Diputación de Alicante también nos ha concedido una ayuda de 1.613,20 euros para nuestro programa de voluntariado con niñas y niños con cáncer y otros menores ingresados en el Hospital General de Alicante. Esta ayuda se enmarca dentro de la convocatoria de 2023 de subvenciones destinadas a asociaciones y entidades sin fin de lucro, dentro del ámbito de la acción social para la realización de proyectos y actividades de sensibilización, formación, fomento y promoción del voluntariado en la provincia de Alicante.

La actividad de ASPANION permite cubrir las necesidades de ocio y acompañamiento de los menores ingresados, y mejora su calidad de vida y la de sus familias, ya que también facilita el respiro familiar y descanso de las madres y los padres. Agradecemos el enorme y constante apoyo de esta institución a ASPANION.





Además, la Diputación de Alicante nos ha concedido una ayuda de 5.865 euros para nuestro proyecto de apoyo psicosocial y económico a niñas y niños con cáncer y sus familias en la provincia de Alicante. La ayuda se enmarca dentro de la convocatoria de subvenciones dirigidas a asociaciones y demás entidades privadas sin fin de lucro, destinadas al desarrollo de programas a favor de la inclusión social para el sostenimiento de servicios estables de información, orientación y asesoramiento, intervención psicosocial e integración laboral, anualidad 2023.

Del mismo modo, nos ha tendido su mano con una ayuda de 1.130 euros para nuestra campaña de difusión y sensibilización 'Unidos frente al cáncer infantil'. La ayuda se enmarca dentro de la convocatoria de subvenciones destinadas a asociaciones y demás entidades privadas sin fin de lucro, para la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador, y de sensibilización en la provincia de Alicante, anualidad 2023.

Pero esto no es todo, con otra de sus ayudas de 1.325,82 euros hemos podido adquirir dos nuevos ordenadores para que nuestras psicólogas puedan realizar terapias 'online', talleres y charlas, valorar secuelas neurocognitivas, etc., y estar siempre cerca de quienes las necesitan. Ésta se enmarca dentro de la convocatoria de subvenciones dirigida a asociaciones y demás entidades privadas sin fines de lucro, que actúan en el ámbito del bienestar social en la provincia de Alicante para la adquisición de bienes inventariables, anualidad 2023.



ASPANION AVANZA CON EL APOYO DEL AYUNTAMIENTO DE VILLENA

La labor de ASPANION es posible gracias a la colaboración de diferentes personas, organismos y empresas que nos dan la mano para seguir avanzando en este camino. Un ejemplo de ello es el Ayuntamiento de Villena, que nos ha concedido una ayuda de 3.765 euros para el programa de ASPANION en Villena ‘¿Ayudarías a un niño con cáncer?’, en el marco de la convocatoria de subvenciones a asociaciones sociosanitarias de este municipio de 2023.

El proyecto consiste en ofrecer atención social, información y asesoramiento a todas las familias de niñas y niños con cáncer de Villena desde el momento del diagnóstico de la enfermedad. También se centra en dar a conocer y sensibilizar a la sociedad en general acerca del cáncer infantil y de las repercusiones de esta enfermedad en el menor, la familia y su entorno.

EL AYUNTAMIENTO DE PETRER TIENDE SU MANO A LOS AFECTADOS

También es muy importante la colaboración del Ayuntamiento de Petrer, que a través de la Concejalía de Igualdad y Servicios Sociales nos ha concedido una ayuda dentro de la convocatoria de 2023 para la concesión de subvenciones destinadas a sufragar gastos de actividades y/o personal a asociaciones y entidades privadas sin fines de lucro, que actúan en los sectores de la atención primaria de los servicios sociales de este municipio. En concreto, esta ayuda servirá para financiar con 500 euros nuestro programa de apoyo social a familias de niñas y niños con cáncer del municipio de Petrer. El objetivo principal de este programa de ASPANION es mejorar la calidad de vida de los menores enfermos de cáncer y sus familias de Petrer.





ENTRE TODOS ES POSIBLE LLEGAR MÁS LEJOS

El Ayuntamiento de Alzira es una de las instituciones que apoya la labor que realiza ASPANION en beneficio de las familias afectadas por el cáncer infantil. Queremos hacer un agradecimiento muy especial a esta entidad que nos ha concedido una ayuda de 5.450 euros para el programa de solidaridad y sensibilización 'Entre todos' de este año 2023. Un año más, este consistorio nos demuestra su implicación y pone la realidad de quienes viven el cáncer infantil en el centro.

EL PAPEL ESENCIAL DE LAS JUNTAS LOCALES DE ASPANION



En ASPANION las Juntas Locales tienen un papel esencial, gracias a ellas a la asociación le es posible llegar a ofrecer ayuda en toda a Comunidad Valenciana. Las Juntas Locales 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.



ASPANION ACERCA AL AULA LA REALIDAD DEL CÁNCER INFANTIL CON APOYO DE FORVIA FOUNDATION



Desde ASPANION invitamos, un año más, a los centros educativos a participar en las charlas y acciones de sensibilización gratuitas sobre cáncer infantil que estamos desarrollando en la Comunidad Valenciana. La asociación lleva años realizando estas charlas, gracias a las que se han conseguido importantes avances a nivel de sensibilización, ya que entiende que es importante acercar a los más pequeños el impacto de la enfermedad.

Estas sesiones ofrecen al alumnado la posibilidad de conocer sin dramatismo ni tabúes la realidad del cáncer infantil, esto es, qué supone desde el diagnóstico y a lo largo de todas sus fases, qué necesidades tienen los menores afectados, cómo es posible ayudarlos, etc. Hay muchas razones para participar en esta iniciativa que este año cuenta con la colaboración de Forvia Foundation, éstas son algunas de ellas:

- que las niñas, niños y adolescentes tengan mayor empatía hacia otros menores que puedan presentar la enfermedad;
- que las niñas, niños y adolescentes conozcan la realidad del cáncer en un entorno amable;
- que los más pequeños tomen conciencia sobre la importancia de la salud;
- acabar con falsos mitos sobre la enfermedad y su tratamiento;
- desarrollar en el alumnado nuevas herramientas para entender la enfermedad incluso en sus familiares.

Estas charlas son impartidas por profesionales de ASPANION y en ellas colaboran supervivientes y/o voluntariado, además se acompañan de testimonios en vídeo de menores afectados que cuentan su experiencia. A todo ello se suman materiales que se entregan a los participantes y se trabajan en el aula (dípticos, cómics, etc.). Si tienes dudas o deseas más información, contacta con valencia@aspanion.es o llama al 963 471 300.

FUNDACIÓN MUTUA LEVANTE IMPULSA LA ESCUELA DE VERANO DEL HOSPITAL CLÍNICO DE VALENCIA

La consejera delegada de Fundación Mutua Levante, Elena Turrión, ha visitado la sede de ASPANION de Valencia y ha conocido a los menores ganadores del concurso de dibujo de la escuela hospitalaria de verano de ASPANION para niñas y niños con cáncer en el Hospital Clínico Universitario de Valencia que, un año más, ha sido posible gracias al apoyo de Fundación Mutua Levante. En concreto, 32 menores fueron atendidos del 3 de julio al 31 de agosto y se realizaron 261 actuaciones: 133 en la sala de oncología y 128 en hospital de día.

Desde ASPANION damos las gracias a Fundación Mutua Levante por tendernos siempre su mano a lo largo de los años. La ayuda de esta entidad es fundamental para nuestra labor y nos permite conseguir nuestro principal objetivo: mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por el cáncer infantil.





¿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 (*probonus*)
- Compra *merchandising*
- Financiación conjunta de proyectos con empleados (*teaming*)
- Apadrinar la Asociación
- Hacerte socio con cuota anual

★
EMPRESAS
ESTRELLA

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
Límite 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

ASPANION goza de una reconocida reputación en el Tercer Sector, por lo que asociar el nombre de tu empresa a nuestra entidad te reportará:

- ★ Reconocimiento social
- ★ Notoriedad de marca
- ★ Fidelización de clientes y proveedores

PERSONA JURÍDICA

Deducción en cuota íntegra
Límite 10 % en base imponible*



35 %

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

40 %

Si excede el límite se puede aplicar en los siguientes 10 ejercicios inmediatos y sucesivos



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 TERCER TRIMESTRE 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.

192	ALICANTE
241	CASTELLÓN Y VALENCIA
433	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.

69	ALICANTE
89	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.

120	ALICANTE
138	CASTELLÓN Y VALENCIA

SEGUIMIENTO PSICOLÓGICO

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

157	ALICANTE
165	CASTELLÓN Y VALENCIA



Ofrecer un alojamiento a las familias afectadas por el cáncer infantil desplazadas durante los períodos de tratamiento, gratuito, 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 agravado por las circunstancias.

En este sentido, durante los primeros 9 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

18	Familias en total utilizaron los pisos	7	ALICANTE
		11	CASTELLÓN Y VALENCIA
1.020	Estancias en los pisos	683	ALICANTE
		337	CASTELLÓN Y VALENCIA

MENORES

8	Menores afectados se alojaron	5	ALICANTE
		3	CASTELLÓN Y VALENCIA
231	Estancias en los pisos	128	ALICANTE
		103	CASTELLÓN Y VALENCIA

DATOS DEL TERCER TRIMESTRE DE 2023



Ocio y tiempo libre



CAMPAMENTO DE VERANO DE ASPANION, UNA EXPERIENCIA ÚNICA

Un año más nuestras niñas y niños han vuelto a disfrutar en el campamento de verano de ASPANION, que este año se ha llevado a cabo en el Campamento La Serrana de Buñol (Valencia) del 17 al 23 de julio. Los menores han vivido una experiencia única, descubriendo las maravillas de la naturaleza y realizando actividades deportivas, de aventura, etc.

Esta bonita experiencia para las niñas y niños afectados por el cáncer ha sido una realidad gracias al apoyo de la iniciativa solidaria Pintando el camino en rosa, que ha trabajado día a día para ayudarnos a financiar con todo lo recaudado este campamento de verano, en el que cada jornada ha estado repleta de actividades y momentos de diversión para nuestras niñas y niños.

Agradecemos enormemente a Pintando el camino en rosa y a todas las personas que han colaborado con esta iniciativa, a la ciudadanía de Vila-real y alrededores su generosidad en mercadillos o actos de difusión, también a centros educativos, asociaciones y entidades que han organizado actos benéficos.



Ocio y tiempo libre



DIVERTIDAS SESIONES DE INGLÉS PARA NUESTROS MENORES

Entre el lunes, 26 de junio, y el viernes, 14 de julio, se ofrecieron interesantes sesiones de inglés para nuestras niñas, niños y adolescentes en la sede de ASPANION Valencia. Esta actividad diaria fue posible gracias a Ethan Valbuena, un joven americano que vino a España este verano y realizó unas prácticas en nuestra entidad. Ethan fue el monitor de los 3 grupos de menores que participaron en las sesiones para mejorar su inglés.

En el desarrollo de las clases colaboraron también personas voluntarias de ASPANION. Esta enriquecedora experiencia permitió a los alumnos mejorar sus habilidades con el idioma, pasar varias mañanas agradables y conocer un poco mejor la cultura de Estados Unidos.

ASPANION agradece a Ethan su esfuerzo y el cariño hacia las niñas, niños y adolescentes que participaron en la actividad.



TARDE DE EXHIBICIÓN EN EL PARQUE CENTRAL DE BOMBEROS DE VALENCIA

Nuestras familias pasaron el sábado, 9 de septiembre, una divertida tarde en el Parque central de bomberos de Valencia, donde disfrutaron de una exhibición y diferentes actividades muy entretenidas. Esta jornada fue organizada por la ONG Bombers pel Món de Valencia y liderada por Vicente Lillo, bombero y fiel colaborador de ASPANION, que impulsa este magnífico evento anual desde 2004.

A lo largo del encuentro los bomberos mostraron técnicas en extinción de incendios con la manguera, simulacro de rescate en piscina y en altura. Del mismo modo, los menores se dieron un divertido y refrescante baño de espuma. Además, este año, como novedad, hubo una actividad extra gracias a la asociación Magic Eagle, dedicada a realizar terapias asistidas con aves, en la que las niñas y niños tuvieron la oportunidad observar y acariciar estas bonitas aves.

Agradecemos de corazón a la entidad Bombers pel Món i en especial a Vicente Lillo por mostrarnos su apoyo y cariño año tras año, así como a Magic Eagle por esta actividad tan especial y a nuestras voluntarias por su importante labor de acompañamiento.



Ocio y tiempo libre



Voluntariado

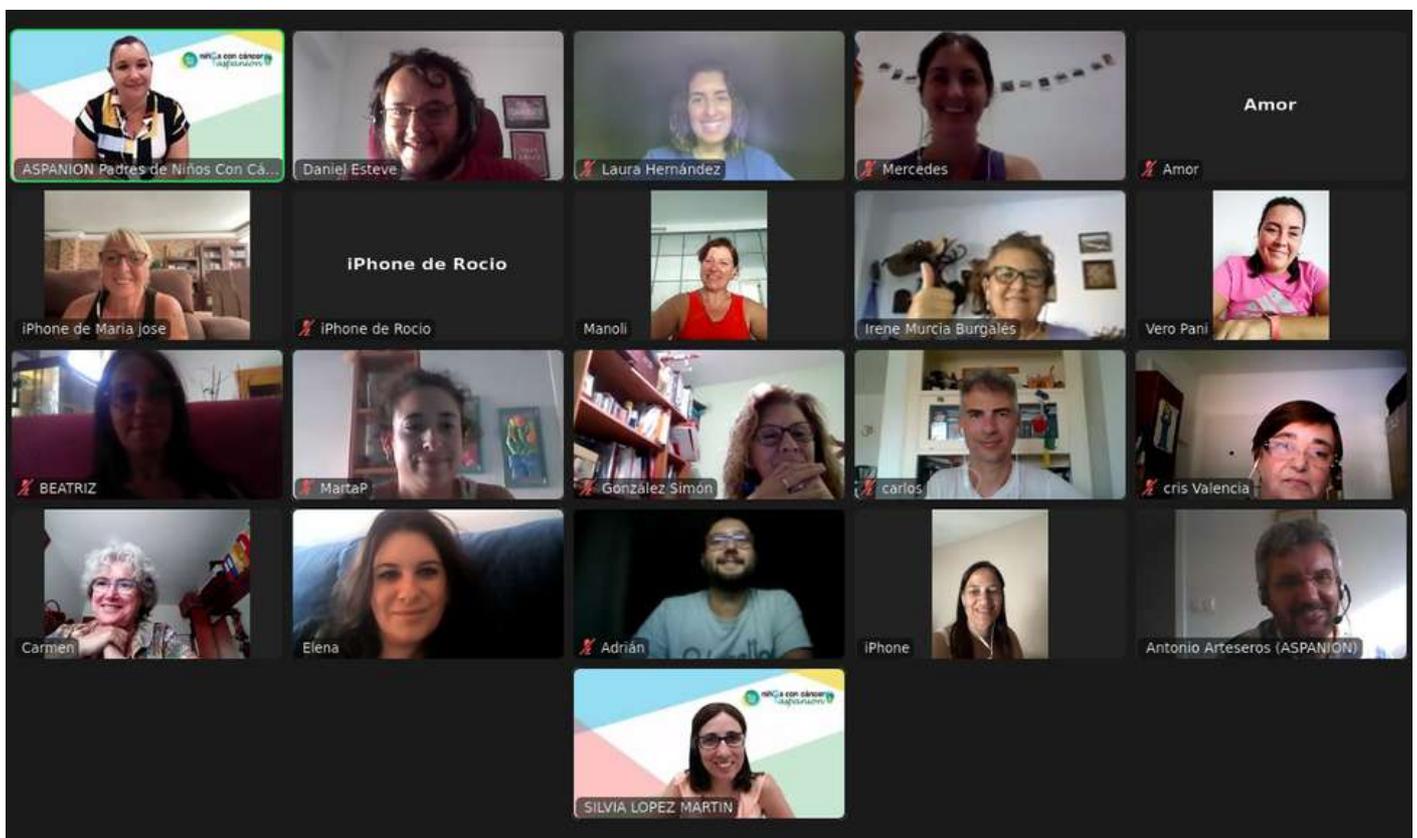


EL VOLUNTARIADO DE ASPANION SE REÚNE PARA PREPARAR NUEVAS ACTIVIDADES

El voluntariado es una pieza fundamental en ASPANION. Nuestras voluntarias y voluntarios realizan una labor esencial, ya que participan en tareas de información y difusión o acompañamiento, entre otras importantes actividades. El voluntariado de ASPANION se reúne de trimestralmente 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 se abordaron diferentes temas, entre ellos, las actividades lúdicas y de difusión previstas para este trimestre, como la celebración del 'Mes de sensibilización del cáncer infantil' junto a los eventos de la Carrera de la Policía Nacional en Valencia y la de la Policía Local en Benidorm, así como la jornada de convivencia de voluntariado de octubre, entre otros eventos que se prepararon con mucha ilusión.

Nos faltan palabras para agradecer el enorme trabajo que realiza nuestro voluntariado, su empatía sin límites y su dedicación.



Voluntariado en primera persona

Itziar es voluntaria de ASPANION desde el 2017. Su trayectoria solidaria empezó hace ya tiempo. “Realizaba voluntariado de infancia hospitalaria y conocí a algún menor de oncología, así que quería poder ayudar y busqué más información sobre la asociación”, explica nuestra voluntaria, que finalmente decidió poner su granito de arena y unirse a la gran familia de ASPANION.



Itziar Buigues

“Gratitud, cariño y continuas enseñanzas, siempre aprendes algo nuevo, es una forma diferente de ver y valorar la vida”. Así es como define Itziar sus cinco años de voluntariado. En su opinión, esta labor “te hace valorar las cosas importantes de la vida y te ayuda a relativizar cualquier problema”. Para ella, una de las experiencias más bonitas que ha vivido a lo largo de este camino fue poder participar en el ‘Torneo nacional oncofútbol infantil’. “Me pareció muy emotivo ver disfrutando en el campo de juego a menores que compartían una misma lucha”, confiesa. Itziar también destaca la necesidad de seguir visibilizando la enfermedad para ayudar a la inclusión y, además, seguir apostando por la investigación.



Belén Pontes

Belén empezó su voluntariado en ASPANION hace ya una década, en 2013. “Decidí ser voluntaria de ASPANION porque era un acto de agradecimiento y sanación, además de un gran deseo de compartir, de dar. Recuerdo esperar pacientemente a cumplir la mayoría de edad para postular al voluntariado. Dichas ganas e ilusión se debían a que años atrás mi hermano compartía la vida con el cáncer y como hermana e hija observé como ASPANION se convirtió en un elemento esencial para transitar esta enfermedad. El cómo sostuvo y cómo evitó la destrucción de los pilares básicos de una familia. En pocas palabras recibimos acogimiento, recursos, calidez humana y mucha luz”, reconoce Belén.

En este sentido, destaca que este voluntariado “le nutre el alma y le sana”, ya que le cogió mucho miedo a la enfermedad y a la posible destrucción que deja a su paso. “Formar parte de ASPANION me enseña y me recuerda la fortaleza y la valentía humana. Trascender el miedo y focalizar la atención en el amor y en la vida independientemente de las circunstancias”, cuenta Belén. Para ella el momento más bonito que ha experimentado siendo voluntaria fue su primer acompañamiento en el hospital de Alicante. “El poder estar jugando en la habitación con una niña pequeña mientras que sus papás se daban un minúsculo respiro dentro de esta batalla fue muy especial. Recuerdo las sonrisas y la confianza que esa familia depositó en una desconocida. Me llenó el hecho de que por un instante dejamos atrás toda la ‘parafernalia’ de cables y tan solo éramos dos niñas jugando”, confiesa Belén. “Ser voluntaria te permite aprender y dota a ASPANION de una estructura más sólida para poder expandirse y abordar nuevas historias vitales que requieren manos y presencia en este camino”, subraya.

Voluntariado en primera persona

Soledad es voluntaria de ASPANION desde hace 5 años. “Decidí unirme a ASPANION porque había oído hablar muy bien de esta entidad, también la muerte de mi marido y el sufrimiento vivido de alguna manera me empujaron a ayudar a los peques a ganar su batalla contra esta enfermedad”, explica. Su voluntariado le aporta “emoción, seriedad, compromiso, amor, compañerismo” y, sobre todo, cuando desarrolla una actividad, le llena “de alegría y serenidad”.



Soledad Torrecillas

Para Soledad “cada día es el más bonito”. “Al verlos reír con su gusi, se me ensancha el alma; los mercadillos, la escuela del hospital, los festivales y las demás actividades son el día a día de este cuento lleno de esperanza”, cuenta. Por ello, Soledad piensa que las voluntarias y voluntarios son “un gran sostén de apoyo para las niñas y niños con cáncer y sus familias, que siempre agradecen este trabajo”, por lo que es una colaboración es “súper gratificante”. Del mismo modo, afirma: “Con juegos y otras actividades podemos convertir los hospitales en lugares mágicos donde el hechizo se hace visible día a día y convertir esta magia en la mejor medicina para los peques. Desde el amor se pueden hacer múltiples actividades”.



Miguel Ángel González

Miguel Ángel empezó su voluntariado en ASPANION en 2019. “Pasé por la puerta del despacho de ASPANION en el Hospital de Alicante y tuve la inquietud de interesarme por conocer su tarea y ver cómo podía participar. Ya había tenido actividad en otros sectores del voluntariado y, al recibir información detallada, no me quedé indiferente y decidí ser voluntario en la asociación”, explica. A Miguel Ángel ser voluntario le da “la oportunidad de vivir la vida desde una posición activa”, ya que le hace darse cuenta de que “hay aspectos en la vida, como por ejemplo una sonrisa, una mejoría o un alta, que tienen mucho más valor que lo meramente económico”.

“Son muchas huellas las que se van quedando en el corazón”, indica respecto a su experiencia como voluntario y destaca que una de las actividades más bonitas es el torneo de fútbol oncológico, que “representa una oportunidad para que las niñas y niños se desarrollen en un ámbito distinto del habitual y se les ve alegres en dinámicas de grupo que resultan novedosas para ellos, además de permitir a los familiares descansar del ritmo tan intenso que llevan todos los días y, como voluntario, conocer a personas voluntarias de otros lugares”. “Desde la solidaridad te das cuenta de que siempre tienes que aprender a valorar las cosas desde un punto de vista realmente importante. Con esta actitud activa no dejas espacio para la indiferencia, te das cuenta de que sin ilusión no se puede llegar lejos, tomas conciencia de los aspectos sociales en los que se puede intervenir y, aunque hay momentos en los que piensas que lo que estás haciendo no sirve para nada, incluso a veces puedes pensar en abandonar, no hay que olvidar, como dice Santa Teresa de Calcuta, somos una gota en el mar y, sin esa gota, el mar no sería el mismo”, afirma.

Voluntariado en primera persona



Pablo Sandoval

Pablo es voluntario de ASPANION desde el año 2016, aunque ya había colaborado con anterioridad en numerosos eventos desde Fundación 'La Caixa'. "Me hice voluntario porque el hijo de uno de mis mejores amigos tuvo cáncer a los 4 años, del que se recuperó totalmente, y de esta manera conocí la labor que desarrollaba ASPANION", explica. "Siempre se dice que los voluntarios recibimos mucho más de lo que aportamos y más en el caso del voluntariado con ASPANION. El poder hacer pasar un rato divertido a las niñas y niños, y acompañar a sus padres en este trance es tremendamente gratificante y emocionante", destaca Pablo.

Así, cuenta que son muchos los momentos bonitos que ha tenido la oportunidad de vivir a lo largo de sus siete años de voluntariado: "Son tantos, pero recuerdo con especial cariño la tarde que pasé con una niña y su madre que no entendían el castellano explicándoles como jugar al dominó. Al final se hizo una experta y me gano todas las partidas".

Pablo anima a todo el mundo a hacer un voluntariado, ya que es "una de las mejores experiencias que una persona puede tener y este voluntariado con niñas, niños y sus padres es muy gratificante porque les acompañamos en momentos muy difíciles y agradecen todo ese apoyo que les damos". Además, destaca "la gran labor de ASPANION con las niñas, niños y sus familias, que les presta todo el apoyo que necesitan". "Es emocionante poder formar parte de esta gran familia que es ASPANION", subraya.

¿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





AtenciónIntegral
a personas con enfermedades avanzadas

SONRISAS QUE CURAN

Nuestro psicólogo Javier Zamora 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' y con el apoyo de esta entidad realiza numerosas formaciones y actividades. Un ejemplo de ello es la formación de gestión emocional dirigida a un grupo de Payasospital que impartió el pasado 27 de septiembre y en la que se profundizó en diversas herramientas para acompañar a los menores hospitalizados y sus familias durante el proceso, así como en su propia autogestión emocional.

Desde ASPANION queremos recordar la enorme labor que realizan todas las personas que conforman Payasospital, que consiguen sacar una sonrisa a las niñas y niños en los momentos más difíciles.



AtenciónIntegral
a personas con enfermedades avanzadas

SER DOCENTE EN LA ESCOLA DE LA FE: UN TRABAJO QUE TE CAMBIA LA VIDA

En la Unidad Pedagógica Hospitalaria (UPH) – Escola del Hospital La Fe de Valencia no hay ningún día igual, la atención educativa se adapta a la situación del alumnado en cada momento para garantizar su bienestar. Así lo subrayan Ana María Campos Monforte y José E. Vega Torralba, maestros de pedagogía terapéutica y primaria que trabajan en esta escuela desde hace ya 8 años dando clases a todas las niñas y niños con enfermedades crónicas para devolverles su cotidianidad.

José: Somos lo más “habitual” para las niñas y niños, esto es, están habituados a ir al colegio y a relacionarse con docentes en sus día a día, lo que no es “habitual” para un menor es el hecho de relacionarse con personal sanitario a diario. Por eso, tratamos de darle normalidad a la vida del niño o la niña. Si una enfermedad te saca de la normalidad, lo que intentamos es normalizar su día a día. Es decir, si todo su entorno en su día a día está en el cole, pues él o ella también. Y todo ello también tiene el objetivo de que a largo plazo su vuelta al cole pueda hacerse en las mejores condiciones posibles.

Ana: La escuela forma parte de esa normalidad. De lo que se trata es de que, además de pasar por una enfermedad, ésta no sea un reticente para que te cambien de grupo y te deje atrás cuando vuelvas a clase.

José: Lo primero que hacemos todas las mañanas es ver qué alumnado tenemos y consultar con enfermería y el personal médico en qué condiciones está.

Si el menor no puede ir a la escuela, la escuela va al menor...

Ana: Y consultar en qué lugar podemos atenderlos, porque cabe la posibilidad de que el alumnado pueda venir al aula o que por temas de tratamiento tengamos que ir a las habitaciones a dar clase. Independientemente del lugar será atendido, lo único que cambia es el espacio y las condiciones en las que el niño o la niña se encuentre en ese momento.

José: Nosotros tenemos claro que de 9.30 a 16 h nuestro alumnado tiene que disponer de atención escolar. Durante este período de tiempo intentamos ofrecerles los máximos espacios y recursos disponibles. Porque hay que tener en cuenta que las circunstancias son: tratamiento, malestar, pruebas; visita del médico, del fisio; ingresos a media mañana... Intentamos rellenar esos huecos que les quedan.

Ana: No tenemos ningún día igual, ni con el niño ni con la sala, depende de la atención que requiera cada día la niña o el niño, de lo que se trata es de que el menor esté atendido a nivel educativo y emocional el mayor tiempo posible y en todo espacio posible, así que nos desplazamos a donde está la niña o el niño. A veces vamos incluso a consulta o a la UCI y le leemos un cuento, hacemos una manualidad...

José: Los maestros tenemos que ofrecer educación donde esté el menor y la adaptamos a su situación, es decir, puede que en un determinado momento lo que necesite sea hacer una manualidad en vez de deberes.

Aprender, divertirse y forjar un vínculo con la clase de referencia

José: Tenemos los colegios como referencia, son los que nos mandan el material que se trabaja en clase, y aquí lo adaptamos a la realidad de cada niña o niño. Éste es el eje principal, pero además de estas actividades curriculares, también hacemos múltiples actividades complementarias para reforzarlas.

Ana: Sí, esto nos permite trabajar temas transversales adaptados al contexto en el que están y sobre todo al interés del niño o la niña. Hacemos diferentes proyectos, manualidades, juegos de mesa, proyectos efemérides, etc., todo ello va englobado dentro de nuestra actividad pedagógica, intentamos que no todo sea el cole.

José: Por ejemplo, ahora tenemos proyectos con el Oceanográfico, el Museo Etnográfico de Valencia y el Museo de la Universitat de València de Historia Natural para acercar a las niñas y niños a la realidad de estos espacios.

“Desplazamos la escuela a donde esté el niño o la niña, incluso a la UCI, y la adaptamos a su situación”

Ana: Estos proyectos favorecen mucho al alumnado, porque además intentamos que luego transmita lo que aprende aquí a su clase, de esta manera se forja un vínculo entre el alumnado ingresado y su clase de referencia. En esta línea vamos a empezar este año el proyecto ‘Yo te lo cuento’. Sus compañeras y compañeros de clase pueden hacerle preguntas sobre el hospital y

ellos se lo cuentan en formato vídeo, podcast... Esta iniciativa nace de otros proyectos como 'Yo no sabía que...', en el que el alumnado ingresado explica cosas que no sabía del hospital antes de su ingreso, y 'De mi compañero/a he aprendido que...', que era la respuesta que daban sus compañeros a lo que contaba su compañero/a ingresado/a.

José: En el Hospital Doctor Peset también había un proyecto de este tipo llamado 'Navegantes', donde anteriormente estuve trabajando 6 años. Todo esto lo hacemos buscando la mejora emocional de las niñas y niños y de su bienestar durante el ingreso, pero hay que tener en cuenta que no somos psicólogos, no nos dedicamos a hacer terapia, hacemos cole que es lo que sabemos, pero adaptado a su situación.

Una buena y continua coordinación con el resto de profesionales

Ana: Nos coordinamos a través de reuniones multidisciplinarias donde compartimos información general con diferentes profesionales del trabajo social, la psicooncología y personal sanitario, también profesionales de la AECC, de ASPANION... Es decir, nos cuentan si hay alumnado nuevo, nos cuentan las buenas noticias y también las malas.

José: Luego también está la coordinación puntual en el día a día. Además de estas reuniones, también estamos en continuo contacto, nos contamos cualquier cosa, hacemos mucha "comunicación de pasillo" muy profesional.

Ana: Esto necesita una comunicación y coordinación de manera continua, tenemos una relación de mucho respeto y fluidez, sentimos que nuestro trabajo es muy valorado y tenido en cuenta. Se agradece.

Hay muchos momentos que se quedan guardados en la memoria...

Ana: Todos los días te llevas algo positivo de alguien. Cada día te llevas a tu casa algún momento, alguna frase, una sonrisa, un comportamiento... que te llena por dentro. Por ejemplo, cuando ves una familia que está ya muy cansada, pero se muestra contenta por algo que desde fuera parece tan simple como que su hijo haya hecho los deberes. O un niño que te dice emocionado: "¡Qué bien me lo he pasado hoy aquí!". Todo este agradecimiento nos ayuda mucho a nivel emocional, el apoyo de las familias es muy importante para nosotros.

José: Me parece increíble el saber estar de las familias en momentos de tanta tensión e incertidumbre y la aceptación de las niñas y niños, que están completamente adaptados, el hecho de que acepten tan bien que por ejemplo un 15 de agosto o en Fallas estén aquí ingresados.

Ana: El aguante de las familias para que sus hijas e hijos estén bien da mucho respeto. El hecho de ver que las madres y los padres te digan que pases, que el menor siga su vida, incluso en situaciones muy avanzadas de la enfermedad... Son muy valientes.

José: Yo me acuerdo por ejemplo de que en Fallas había una charanga para amenizar el desfile de falleros y falleras, y había una familia en la sala de oncología que estaba en los últimos días de su hijo y planteamos que no pasara por la zona, pero fue la propia familia que insistió en que la charanga pasara para que las otras niñas y niños pudieran disfrutarlo.

Ana: Nuestro objetivo es acercar cualquier fiesta: Fallas, Navidad, Pascua, etc., al hospital para que las niñas y niños disfruten, intentamos "normalizar" su estancia. Aquí creemos que hay que celebrarlo todo, incluida cualquier buena noticia. Se celebra que el menor no tenga fiebre, que una operación o una analítica haya salido bien... Hay que transmitir felicidad con una actitud positiva para el bienestar del menor.

José: Aquí los ciclos son largos, con muchos altibajos, conoces mucha gente...

Ana: Tratamos de que las familias se sienten apoyadas y también se apoyan entre ellas. A mí un día me dijo una mamá: "He creado una segunda familia de hospital".

¿Qué podemos aprender de los menores hospitalizados y sus familias?

Ana: Podemos aprender de todo. A mí me ha cambiado la vida, la manera y perspectiva de ver las cosas, las preocupaciones. Todos los días aprendo algo de las familias y sobre todo de la valentía de las niñas y niños, de cómo se enfrentan a las situaciones... Si trasladas esos aprendizajes a tu vida, no pospones tanto las cosas, minimizas mucho lo de fuera viendo esta realidad, gestionas mejor tus emociones...

José: Yo recuerdo perfectamente un día que llevaba pocos meses trabajando aquí y llegaba agobiado por cosas como que me había costado aparcar, fue entrar a la sala y pensar aliviado: "¿Yo qué problemas tengo? Mi familia está bien". Te das cuenta de que el problema es estar aquí ingresado en circunstancias de incertidumbre, que tu supervivencia esté amenazada. También es cierto que absorbes la tensión que hay aquí, las preocupaciones, las malas noticias... No sé el peso que esto va dejando en mí, hay que trabajarlo. Se podría mejorar la posibilidad de asistir a terapia con profesionales, esto mejoraría también la atención que damos.

Ana: Tienes que aprender a cambiar tus emociones, ya que igual sales de una habitación muy mal por la difícil situación en la que está un menor y en ese mismo momento debes saber disimularlo para transmitir positividad al entrar a otra habitación. Recuerdo el primer niño que falleció, fue un momento de explosión de emociones, te quedas bloqueada. Tú tienes en frente a una familia que acaba de perder un hijo. Y no hay ningún respaldo psicológico, tenemos la suerte de tener el apoyo de los compañeros, pero falta atención profesional para todo el personal en general.

¿Qué les dirían a futuros docentes que quieran trabajar en esta escuela?

José: Que primero pasen unos 10 años en un colegio para tener bagaje, saber cómo gestionarse a uno mismo... Aquí estás en otra dimensión, recomiendo que no hagan prácticas aquí, es otra realidad muy diferente a la que se van a encontrar en los centros. Tienes que tener claro que aquí lo fundamental es dar normalidad al día a día del niño o la niña y perspectiva de futuro hasta el último momento en los casos posibles, ya que, por desgracia, esta perspectiva de futuro no existe para todos. Lo más importante es mejorar su calidad de vida y su estancia en el hospital.

Ana: Les recomendaría que hicieran mucha formación de las características que requiere este puesto. Es un trabajo muy gratificante, pero también es necesario que sean conscientes de que aquí se viven situaciones muy duras, ves niños morir... Tienes que saber cómo gestionarlo, tienes que estar psicológicamente preparada. Para nosotros lo más importante es ver feliz a la

niña o al niño y garantizar una vuelta a su realidad satisfactoria, es importante que a su salida sepa relacionarse a nivel social, estudiar... Cuando la perspectiva de futuro falla, es importante priorizar ante todo su bienestar, garantizarle las cosas por las que muestra interés, nos centramos en el interés del niño, en que por ejemplo en ese momento necesita más jugar un juego de mesa para agilizar la habilidad que machacarse con lo que se esté estudiando en su clase. Pero también depende de cada caso, hay muchas familias que insisten en que les demos caña como si estuviéramos en el cole, que les pongamos exámenes para que ellos no sientan que están en una situación excepcional, para que sientan que todo va bien, que hay perspectiva de futuro. Es un trabajo muy complejo.

EL EAPS DE ASPANION

A través del programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas puesto en marcha por Fundación 'La Caixa' en 2008, ASPANION trabaja para complementar la actuación de la administración en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos y la atención a las niñas, niños y adolescentes con enfermedades avanzadas en la Comunidad Valenciana. La misión principal del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de ASPANION es la de 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.



“LAS NIÑAS Y NIÑOS SACAN LO MEJOR DE MÍ, ENTRAR A LA HABITACIÓN YA TE PREDISPONE A SONREÍR”

Ángela Tórtola es trabajadora social en el Hospital La Fe y empezó su trayectoria profesional hace ya más de tres décadas: su primer contrato de trabajo fue en el Centro de Salud del Barrio del Cristo hace 31 años. Después, según explica, aprobó la oposición de trabajadora social para la Conselleria de Sanidad y obtuvo plaza en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria de adultos del Hospital La Fe. A los 7 años de estar allí, solicitó el traslado al Hospital Infantil La Fe. “Siempre me ha gustado este hospital, las prácticas de la carrera también las hice en el Hospital maternal La Fe, debe de ser que La Fe engancha”, bromea.

¿Cómo llegó al área de oncología pediátrica y por qué decidió dedicar su vida laboral a estas niñas, niños y sus familias?

Mi llegada a oncopediatria fue pura casualidad, como sustituta de Amparo Picazo, una gran profesional a la que siempre había tenido como referente y me dejó el listón muy alto. Ella llevaba, entre otros servicios, oncología pediátrica y me presentó todos estos servicios, incluido al equipo de ASPANION con el que colabora de forma muy activa. Conocí al equipo y desde el primer día me lo puso muy fácil, poco a poco fui integrándome en el equipo y participando

como una más. Me gustó mucho la dinámica de trabajo. En las reuniones de equipo asiste personal médico, de enfermería, de psicología, docente y de trabajo social, lo que permite conocer todos los aspectos relacionados con las y los pacientes. Aunamos esfuerzos y compartimos responsabilidades con el mismo y único objetivo: ofrecer una mayor calidad de vida. Siempre me ha gustado trabajar en equipo, tanto con los profesionales del hospital como con los de recursos externos. Las niñas y niños me apasionan, sacan lo mejor de mí, entrar a la habitación ya te predispone a sonreír, y es muy gratificante que las familias muestren su agradecimiento.



Cuál es la función principal de trabajo social en esta unidad?

Las principales funciones son las siguientes:

- Conocer y valorar el contexto sociofamiliar en cada momento de la enfermedad con el objetivo de prevenir, tratar y paliar las necesidades que puedan surgir y asegurar la continuidad durante todo el proceso que dure la enfermedad.
- Aportar el diagnóstico social al equipo para garantizar una atención integral, biopsicosocial.
- Planificar y desarrollar planes de actuación conjunta con el equipo pediátrico, así como con los recursos comunitarios de zona que garanticen la continuidad de los cuidados dentro y fuera del hospital durante todo el proceso adaptándolas según la fase en la que se encuentre.
- Acompañar, apoyar y cuidar tanto al paciente como a sus familiares.
- Hacer de nexo para facilitar la relación entre el hospital y los recursos externos, la familia, las asociaciones...

¿Qué demandan o necesitan las familias con niños y niñas en etapas complejas de la enfermedad?

Más que demandar, lo que necesitan es ser escuchadas, manifestar sus miedos, compartir sus emociones... Sentir que no están solas y sobre todo que su hijo/a sufra lo menos posible. La incertidumbre es una de las preocupaciones que más he observado: se preguntan si el tratamiento es el correcto, si se va a curar, si va a tener secuelas; se plantean buscar segundas opiniones... La parte social es secundaria, aunque cuando van tomando conciencia de lo que implica la enfermedad, las repercusiones en todos los ámbitos familiares, sociales, laborales, económicos, educativos, es cuando se plantean las necesidades.

La atención a las familias desde un punto de vista multidisciplinar es esencial, ¿cómo coordinan la ayuda activa prestada?

Existe un protocolo en la Unidad consensuado por el equipo. Cuando hay un caso nuevo, el profesional de oncología o cd enfermera hace interconsulta a trabajo social y a psicología. Subes a conocer al paciente cuando está confirmado el tratamiento. A ese primer encuentro lo llamamos 'protocolo de acogida', donde dejamos que sean ellos los que expresen sus necesidades y priorizamos las que más les preocupan. Cada profesional hace su valoración, planifica la intervención. Después se exponen los casos en las sesiones clínicas.

Un día a la semana se hace la sesión psicosocial, en la que participamos profesionales sanitarios y no sanitarios de oncología pediátrica, y profesionales de ASPANION y de la AECC como recursos externos. Este espacio de trabajo nos permite una puesta en común de los casos, planificar y evaluar los planes de actuación. La coordinación entre trabajo social y psicología es continua. Hay que destacar la importancia que tiene la atención que prestan estos recursos, sin ellos no se podrían cubrir muchas de las necesidades no cubiertas o insuficientes por el sistema público.



Las familias que se enfrentan a etapas críticas en la salud de sus hijas e hijos están sometidas a un gran estrés y sufrimiento, ¿en qué medida se les puede ayudar en esos difíciles momentos?

Por mi experiencia lo que más agradecen desde el punto de vista social es:

- Sentir que no están solas, sentirse únicas, que están en manos de grandes profesionales;
- Sentir que escuchamos sus demandas, miedos, expectativas, limitaciones;
- Sentir que generamos confianza;
- Sentir que nos adaptamos a su estado emocional, en función de cada etapa en la que se encuentren, algo muy variable;
- Sentir que les ofrecemos apoyo y las acompañamos.

A lo largo de los años ha acompañado hasta los últimos momentos a numerosas familias que han perdido hijos e hijas, ¿de qué depende continuar humanizando todo el proceso?

En este momento no se me ocurre qué se podría mejorar en oncología. En 2020 se publicó el 'Plan de humanización de la Atención sanitaria en la Comunidad Valencia' y creo que es un avance importante. Sí que se debería trabajar más con los adolescentes; están desubicados, en tierra de nadie. Deberíamos insistir en crear una unidad específica para ellos.

¿Qué podemos aprender todos y todas de estas familias con hijas e hijos en etapas tan complejas?

Ser conscientes de lo vulnerable que es el ser humano, la capacidad de superación que tenemos ante situaciones tan graves y complejas como es la enfermedad oncológica en un/a hijo/a. No hay que vivir con miedo, pero sí tener en cuenta que a cualquiera nos puede pasar y el trato que nos gustaría recibir.

A nivel personal y profesional, ¿ha cambiado en algo su percepción de la vida al trabajar apoyando a estos niños y niñas y a sus familiares?

Por supuesto que sí, he aprendido que hay que vivir el presente, dar importancia a lo importante y, sobre todo, la capacidad que tiene el ser humano de hundirse, levantarse, aceptar, luchar, llorar, reír... sobreponerse y seguir adelante.

Como trabajadora social, ¿qué destaca de su trabajo? ¿Qué es lo que le resulta más gratificante? ¿Y qué es lo más difícil?

Lo más gratificante es el reconocimiento por parte de las familias, que ante situaciones tan graves son capaces de darte las gracias por el trato que les has dado. El cáncer se cura y, cuando esto no sucede, las familias no están solas. Hay un gran equipo de trabajo para cuidarlas. Lo más complejo es trabajar con padres separados. No siempre es fácil que lleguen a acuerdos.

¿Tiene alguna anécdota que resuma el impacto de su trabajo?

Recuerdo una situación que resume cómo puede sentirse un padre cuando le dicen que su hija/o tiene leucemia: "Me han dicho que tiene un poco de Leucemia". La esperanza es lo último que se pierde.

¿Qué les diría a los padres y las madres que tienen hijos e hijas en etapas complejas de la enfermedad o al final de la vida?

Más que decir hay que escucharlos, hacerles sentir que no están solos, que estamos ahí. Les diría que intenten disfrutar de los pequeños momentos, que se permitan expresar sus emociones y que se dejen cuidar por sus seres queridos.

Cuenta con una amplia trayectoria laboral, ¿qué les diría a los profesionales que están empezando tras tantos años de dedicación?

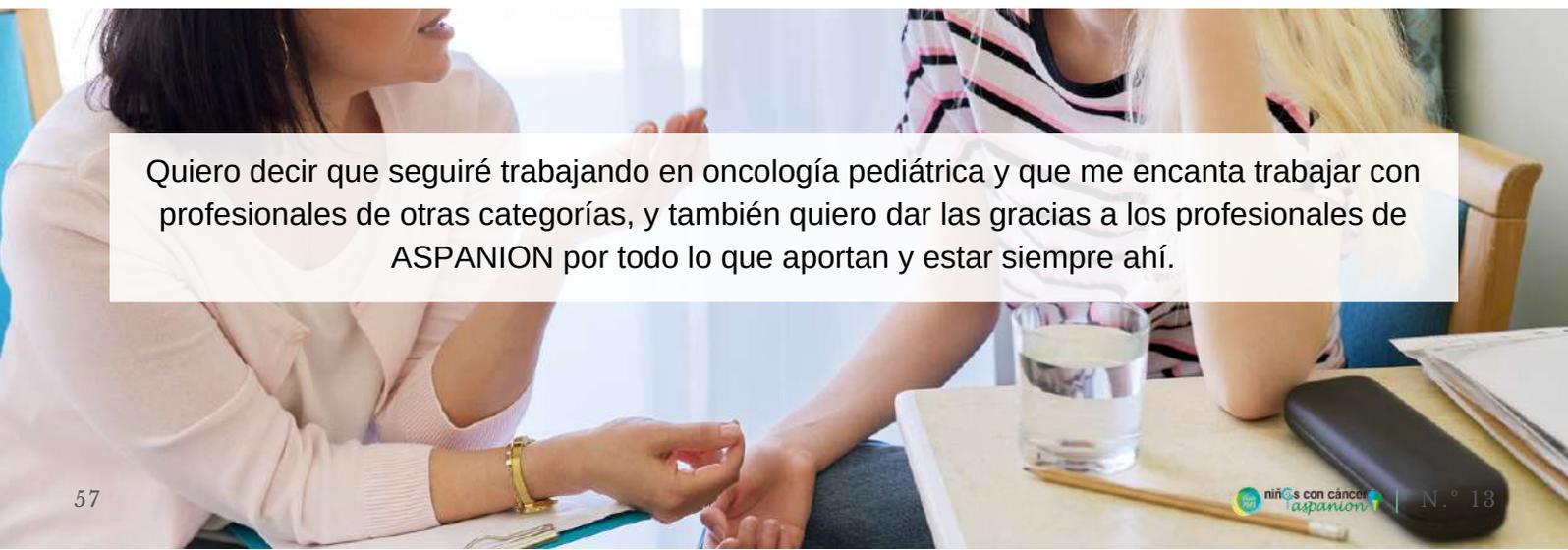
Que se formen y no sólo en la parte clínica/asistencial. Es muy importante la formación sobre cómo trabajar en equipo o dar la información, herramientas que les permitan mejorar la relación médico-paciente... También es importante autocuidarse, que pidan ayuda antes de llegar a una situación límite para que no repercuta en ellos mismos, en los compañeros y en los pacientes.

Los profesionales empatizan, también sufren y pueden desgastarse, por lo que también pueden requerir soporte psicológico. ¿Qué necesidades tienen en su día a día? ¿Necesitan atención psicológica para ayudar? ¿Es necesaria una formación que les ayude a adquirir herramientas para el autocuidado en este contexto laboral?

Por supuesto, para poder cuidar y dar una buena atención los profesionales deben estar en las mejores condiciones. El día a día, el trabajo en equipo, la complejidad, la gravedad y el final de algunos casos afecta a los profesionales. Desde mi punto de vista, de normal la formación debería estar dentro del horario laboral. Si al trabajo diario que ya es estresante, añades la formación fuera del horario laboral, es difícil de compaginar y terminas no haciéndolo.

El acompañamiento y la ayuda en esas etapas difíciles hacen que pueda generarse un vínculo especial con pacientes y familiares, ¿recuerda alguna frase o algún mensaje que le hayan dicho y le haya marcado?

Sí, por ejemplo, una madre separada (y con mala relación con la pareja) no sabía cómo agradecerme que, si no hubiese sido por mí, no habría podido estar con su hijo hasta el último momento.



Quiero decir que seguiré trabajando en oncología pediátrica y que me encanta trabajar con profesionales de otras categorías, y también quiero dar las gracias a los profesionales de ASPANION por todo lo que aportan y estar siempre ahí.



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!

PATERNA, UNA CIUDAD DE CORAZONES SOLIDARIOS

Paterna siempre nos demuestra su cariño. Una ola de solidaridad con los afectados por el cáncer infantil recorrió la localidad el pasado domingo durante el concierto de Revolver impulsado por la iniciativa Corazones solidarios Paterna a favor de ASPANION.

La localidad se volcó para ayudarnos a ayudar a las niñas y niños con cáncer y sus familias. El aforo, superior a 500 personas, quedó corto para la tremenda generosidad de la ciudadanía de Paterna. La recaudación de este evento se destinará de manera íntegra a nuestro proyecto Casa ASPANION Paterna, un futuro hogar para las familias afectadas por esta enfermedad que se ven obligadas a desplazarse durante el tratamiento de los menores.

Nos faltan palabras para agradecer a todas las entidades y personas que han puesto su granito de arena en este evento solidario tan especial para nuestro colectivo.



SEGUIMOS SUMANDO APOYOS PARA HACER REALIDAD CASA ASPANION PATERNA



La iniciativa 'Paterna te ayuda' hizo una importante aportación del sorteo de vales de Navidad 2022 a Corazones Solidarios de Paterna para nuestro proyecto Casa ASPANION Paterna, un futuro hogar para las niñas y niños con cáncer y sus familias que se ven en la obligación de trasladarse durante el tratamiento. Nos emociona ver estos bonitos gestos diarios de la ciudadanía de Paterna y damos millones de gracias por tanta solidaridad. Gracias a la enorme generosidad de tantas personas y entidades seguimos dando pasos para hacer realidad esta iniciativa tan importante y necesaria para quienes sufren por esta enfermedad.



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 .



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