

ASPAÑO A

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN

niños con cáncer
Federación Española de Padres



MEMORIA 2011

BREVE BIOGRAFIA DE ASPANOA

1988

60 padres de niños oncológicos y alentados por el Dr. Pisón fundan Aspanoa (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón) en Zaragoza

1989

Se inaugura la sede social en las proximidades del Hospital Infantil donde se acoge a las familias desplazadas a la capital en la parte dedicada a residencia

1990

Por traslado del Dr. Pisón, la Unidad Oncopediátrica se tambalea. Por movilizaciones de Aspanoa no sólo se consigue continuar, sino que se logra la incorporación de dos médicos para la Unidad

1991

Reconocimiento a Aspanoa declaración de "Interés Público Municipal" por el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza

1992

Se superan los 1.000 socios que colaboran con la asociación

1993

Inauguración de la vivienda-residencia en Barcelona en las proximidades del Hospital Valle de Hebrón para familias desplazadas por trasplante de médula ósea

1994

Compra en propiedad de la vivienda-residencia en Zaragoza, consolidando la seguridad de atención y acogida para familias trasladadas

1995

Aspanoa es declarada de "Utilidad Pública"

1997

Concesión a Aspanoa del premio de Sta. Isabel de Portugal por la Excm. Diputación Provincial de Zaragoza, por la labor extra hospitalaria

1998

En el X aniversario de la creación de la Asociación la adquisición de un nuevo espacio para la sede de Aspanoa en Zaragoza

1999

Reconocimiento a Aspanoa por parte de la Dirección General de Bienestar Social del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo como "Entidad de Interés Social"

2000

Ocupación nueva sede de Aspanoa

2002

Entrega del documento de concesión de unos terrenos cedidos por el Ayuntamiento de Almudévar a nuestra asociación, Aspanoa

2005

Terminación del cerramiento y acondicionamiento interior y exterior del espacio de Aspanoa en Almudévar

2006

Reconocimiento a Aspanoa declarada de "Interés Ciudadano Municipal" por el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza

2009

Concesión a Aspanoa del premio "3 de abril" por la Asociación de Exconcejales Democráticos de Zaragoza, dentro de la categoría de Trabajo Social

2010

Concesión a Aspanoa del premio "Aragón Solidario 2009" por la Fundación Aragonesista 29 de junio.

Inicio obras de la residencia de Almudévar

2011

22 de julio, finalización de obra de Residencia de Almudévar.

Premio Lanzón: entregado el 10 de mayo por la Asociación Provincial de Empresarios de Pastelería.

edita: Aspanoa

maquetación e

impresión: Lafarga Estudio

depósito legal Z-1632 - 1992

niños con cáncer
Federación Española de Padres



GOBIERNO DE ARAGON



Zaragoza
AYUNTAMIENTO



CAJA INMACULADA



1 SEDE SOCIAL

2 PROGRAMAS DE ACTUACIÓN DE AYUDAS FIJAS

2.1 ALOJAMIENTO PARA LAS FAMILIAS DESPLAZADAS

- 2.1.1 Residencia en Zaragoza
- 2.1.2 Piso en Barcelona

2.2 SERVICIOS PRESTADOS EN EL HOSPITAL INFANTIL

- 2.2.1 Comidas
- 2.2.2 Apoyo y seguimiento personal
- 2.2.3 Actividades lúdicas varias
- 2.2.4 Relaciones Aspanoa-equipo médico asistencial
- 2.2.5 Coordinación con las profesoras del aula escolar del hospital
- 2.2.6 Contratación médico especializado en oncopediatria

2.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA

2.4 ATENCIÓN SOCIAL

2.5 TÉCNICO PSICOSOCIAL

2.6 APOYOS COMPLEMENTARIOS

Musicoterapia en Aspanoa

3 ORGANIZACIÓN INTERNA

3.1 ASAMBLEA ANUAL DE SOCIOS

3.2 FEDERACIÓN NACIONAL

3.3 CONFEDERACIÓN INTERNACIONAL

4 ACTIVIDADES

4.1 CHARLAS DE ASPANOA, ASISTENCIA A JORNADAS, VISITAS...

- 4.1.1 Jornada "La escuela, una amiga en el duelo"
- 4.1.2 Jornada de Duelo en Valencia
- 4.1.3 Servicio Terapia Familiar (Cocemfe)
- 4.1.4 Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niño con Cáncer
- 4.1.5 Comisión de Trabajo Social de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
- 4.1.6 Comisión de Voluntariado de la Federación Española de Padres de Niños con cáncer

4.2 ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN – DIFUSIÓN

- 4.2.1 Día Internacional del Niño con Cáncer
- 4.2.2 Día Internacional del Niño con Cáncer en Sevilla
- 4.2.3 Campaña farmacéutica
- 4.2.4 Aspanoa en Internet
- 4.2.5 Captación de socios

4.3 JORNADAS DE CONVIVENCIA

- 4.3.1 Parque de Atracciones
- 4.3.2 Ofrenda de Flores

4.4 OCIO Y TIEMPO LIBRE

- 4.4.1 Fundación Abracadabra
- 4.4.2 Fiesta de Reyes
- 4.4.3 Excursión a Panticosa con Aramón
- 4.4.4 Celebración Día del libro
- 4.4.5 Viaje a Portaventura
- 4.4.6 Proyecto de La Asociación Aragonesa de Escritores
- 4.4.7 Senda Viva
- 4.4.8 Campamentos de verano
- 4.4.9 Campamentos de Federación

- 4.4.10 Excursión a Formigal con Aramón
- 4.4.11 Barretstown
- 4.4.12 Bautismo náutico en Tarragona
- 4.4.13 Curso de Introducción a la Globoflexia
- 4.4.14 Club de Tiempo Libre
- 4.4.15 Abonos Infantiles
- 4.4.16 Fiesta Navidad del Club de Tiempo Libre
- 4.4.17 Convivencia Navideña
- 4.4.18 Feria Infantil de Navidad
- 4.4.19 Belén Subacuático

4.5 ACTIVIDADES DE SOLIDARIDAD

- 4.5.1 Exposición de Pintura y Escultura
- 4.5.2 Conciertos en el kiosko de La Música del Parque José Antonio Labordeta
- 4.5.3 Colaboración Ibercaja
- 4.5.4 Espectáculo "Rasmia" de Ángel Berna
- 4.5.5 Fundación Caja Navarra
- 4.5.6 Ráscale Guille, 5º Aniversario
- 4.5.7 II Gala Benéfica de la Asociación de Ayuda "Matarrayos"
- 4.5.8 Partido de fútbol

4.6 OTRAS ACTIVIDADES

- 4.6.1 Felicitación de cumpleaños
- 4.6.2 Grupo de Autoapoyo
- 4.6.3 IKEA decora la planta de Oncopediatria
- 4.6.4 Concurso felicitación de Navidad
- 4.6.5 Lotería de Navidad

5 REPRESENTACIÓN ASPANOA

5.1 VI CONVOCATORIA IBERCAJA DE PROYECTOS SOCIALES

5.2 XVI CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN AL USUARIO DE SANIDAD

5.3 TALLER DE SEGURIDAD EN LOS PACIENTES

5.4 DÍA DE LOS VOLUNTARIOS EN EL HOSPITAL INFANTIL

5.5 PREMIO LANZÓN

5.6 PREMIOS ARAGONESES DEL AÑO

5.7 ANIVERSARIO IKEA ZARAGOZA

5.8 PRESENTACIÓN DEL VÍDEO DE LA "CARRERA AMÉRICA"

5.9 FINALIZACIÓN DE OBRA DE LA RESIDENCIA DE ALMUDÉVAR

5.10 NOVILLADAS PICADAS

5.11 ASAMBLEA DE LA FEDERACIÓN INTERPEÑAS Y OTROS ACTOS CON DICHA FEDERACIÓN

5.12 ACTO INSTITUCIONAL DE LA AECC

5.13 GRUPOS DE TRABAJO DE SANIDAD

5.14 CONVENIO CON LA DGA SOBRE EL PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOONCOLÓGICA

6 PUBLICACIONES

7 ACTIVIDADES VARIAS

8 AGRADECIMIENTOS

1 SEDE SOCIAL

La Sede Social, propiedad de la Asociación, está situada en la calle Duquesa Villahermosa, nº 159 de Zaragoza. Está compuesta por 3 plantas en las que quedan distribuidas la atención e información general, la atención psicológica, social, el taller de terapia ocupacional y todas aquellas actividades que se desarrollan en la Asociación.

2 PROGRAMAS DE ACTUACIÓN DE AYUDAS FIJAS

2.1 ALOJAMIENTO PARA LAS FAMILIAS DESPLAZADAS

2.1.1 Residencia en Zaragoza

La vivienda en propiedad dedicada a residencia para las familias desplazadas consta de una cocina con terraza - lavadero, cuatro dormitorios con dos camas cada uno, tres cuartos de baño (uno de ellos completo) y un salón con TV - Vídeo y sofá - cama.

Durante 2011, la ocupación de la vivienda por familias desplazadas, ha sido la siguiente:

* Nº de familias desplazadas	18
* Nº de estancias	462

2.1.2 Piso en Barcelona

Seguimos manteniendo el mismo piso alquilado en Barcelona en las proximidades del Hospital Valle de Hebrón para poder acoger a aquellas familias desplazadas, en especial por trasplantes de médula ósea.

La capacidad de la vivienda permite el alojamiento de cuatro familias simultáneamente.

Dado lo prolongado del tratamiento y posteriores períodos de revisión (de dos a tres meses de internamiento) la ayuda de Aspanoa es gratamente apreciada por las familias necesitadas, ya que en los casos anteriores, cuando las familias no tenían esta oportunidad, les suponía un gasto enorme.

Durante el año 2011 la ocupación de la vivienda por familias desplazadas ha sido la siguiente:

* Nº de familias desplazadas	11
* Nº de estancias	357

2.2 SERVICIOS PRESTADOS EN EL HOSPITAL INFANTIL

2.2.1 Comidas

Actualmente se puede continuar realizando este programa de ayuda merced al convenio suscrito por Aspanoa, en su día, con la Gerencia del Hospital "Miguel Servet"

de Zaragoza, mediante el cual, el Hospital suministra el desayuno, la comida y la cena a un acompañante del niño ingresado y la Asociación sufre su importe.

Con ello se pretende, por un lado, que la madre, padre o acompañante del niño permanezca con él a la hora de las comidas y coman "juntos", habida cuenta de las notables dificultades que generalmente tienen los niños oncológicos a la hora de comer, y, por otro lado, ayudar a las familias económicamente, dado el insuficiente apoyo que en este sentido reciben de las instituciones. Durante el año 2011, el costo fue de **10.563,39 €**.

2.2.2 Apoyo y seguimiento personal

Durante 2011, se ha aumentado la labor ya iniciada desde el comienzo de la Asociación, de visitar dos veces a la semana o más si es necesario en el Hospital Infantil a las familias afectadas, con el fin de ofrecerles todos los apoyos necesarios. Así, el psicólogo está presente por la mañana de lunes a viernes, padres voluntarios dos veces por semana y la trabajadora social y coordinadora de voluntariado una mañana y una tarde respectivamente, para brindar el apoyo más adecuado desde todas las áreas posibles.

De igual manera, se continua aportando a los padres una "carpetita de acogida" con todas las ofertas, apoyos e información que necesitan. Actividad iniciada en 1996.

Asimismo, se visitan en el Hospital Valle de Hebrón a las familias desplazadas a Barcelona en aquellos casos puntuales que así lo requieran y siempre realizamos un seguimiento por vía telefónica, para conocer la situación de los niños y apoyar a los familiares.

2.2.3 Actividades lúdicas varias

En este apartado se incluye la labor que desarrollan voluntarios de Aspanoa por el que acuden de lunes a viernes por la tarde, para entretener, jugar con los niños ingresados y hacerles más llevadera su estancia en el Hospital. Su horario es de lunes a viernes de 17,30 a 19,30 horas.

Continúa la Biblioteca en el citado Hospital Infantil, promovidas y mantenidas por nuestra Asociación.

Cada una de las habitaciones de la planta de Oncopediatría la tenemos equipada con un equipo de DVD + PLAY STATION, para facilitar la estancia de los niños y sus familias.

2.2.4 Relaciones Aspanoa - Equipo médico asistencial

Aspanoa mantiene contactos periódicos con el equipo médico asistencial del Hospital Infantil que trabaja en la Unidad de Oncopediatría, con el fin de que la atención médica y asistencial que necesitan los niños hospitalizados sea la mejor posible en todos los aspectos, así como la colaboración en aquellas cuestiones que, trascendiendo el aspecto médico asistencial,



se estimen convenientes para el niño o su familia; en este sentido todos los meses desde enero de 1999 se lleva a cabo una reunión entre las doctoras del hospital y los profesionales de Aspanoa (psicólogo, trabajadora social y técnico psicossocial).

2.2.5 Coordinación con las profesoras del Aula Escolar del Hospital

Periódicamente se mantienen contactos con los profesores dependientes de la Consejería de Educación y Cultura del Gobierno de Aragón que trabajan en las Aulas Escolares del Hospital y que, a su vez, son quienes conectan con los maestros de apoyo escolar en el domicilio de los niños que no pueden acudir al colegio, con el fin de colaborar para que la atención sea lo más global posible.

El aula escolar está situada en la Planta de Oncología Pediátrica.

2.2.6 Contratación médico especializado en oncopediatria

Este año, Aspanoa también ha podido lograr la mejora de la atención médica en la planta de Oncopediatría donde atendemos a nuestras familias, contratando a una médico especializada en oncología pediátrica, que va a permitir ampliar el servicio en cuestiones como el registro de tumores, enfermedades hematológicas e inmunológicas con predisposición al cáncer y seguimiento de atención domiciliaria en casos de cuidados paliativos.

2.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA

A Área intrahospitalaria

A.1. Apoyo psicológico en el hospital:

Psicólogo Clínico de Aspanoa desde 1996.

Psicooncólogo del sector 2 de Zaragoza desde agosto de 2009.

Acogida de todas aquellas familias que acaban de recibir un diagnóstico de cáncer infantil.

Intervenciones individuales con niños y adolescentes que se encuentran hospitalizados recibiendo tratamiento, relacionadas fundamentalmente con problemas de comportamiento y trastornos de adaptación. Así mismo se realizan intervenciones con los padres y hermanos de los niños enfermos ante posibles crisis durante el desarrollo del tratamiento.

Apoyo psicológico a niños y a sus familias mientras se encuentran en situación de cuidados paliativos en el hospital.

Dichas intervenciones se realizan todos los días en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

* Usuarios: **58** niños/as

* Consultas: **1.374**

A.2. Programa de seguimiento:

Atención psicológica a niños y adolescentes oncológicos durante los cinco años posteriores a su primer diagnóstico de cáncer.

Los objetivos principales son: prevenir la aparición de secuelas debidas a la enfermedad y a su tratamiento, y ayudar a adaptarse a ellas cuando ya han aparecido.

Atención psicológica a los padres de los niños y adolescentes en seguimiento.

Realizando dichas intervenciones en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

* Total de usuarios atendidos: **54** niños/as

* Total de consultas realizadas: **154**

Totales área intrahospitalaria

* Usuarios atendidos: **112** niños/as

* Distribución por edades: de 0-1 año: **3**
de 1-5 años: **40** + de 6-12 años: **41**
de 13-18: **25** + de 18-ad: **3**

* Total familiares atendidos: **224**

* Total consultas: **1.528**

B Área extrahospitalaria

B.1. Apoyo psicológico fuera del hospital:

En la consulta del servicio psicológico de Aspanoa se atiende a niños oncológicos y a familiares, se realizan:

Psicodiagnóstico, evaluación de aspectos intelectuales y de personalidad, realización de pruebas y elaboración de informes.

Psicoterapias individuales en aquellos casos en que es necesario este tipo de intervención, tratamiento de secuelas debidas a la enfermedad.

Orientación hacia otros profesionales cuando se considere necesario.

Visitas domiciliarias cuando presentan problemas debidos a la enfermedad del sujeto que requiere este tipo de intervención.

Orientación laboral u ocupacional dirigida a sujetos adultos que se encuentran afectados de graves secuelas por haber sufrido de cáncer infantil:

Visitas a Centros de Formación y Servicios

* Total de usuarios atendidos: **12** niños/as

* Total de consultas realizadas: **139**

* Total familiares atendidos: **25**

B.2. Terapia de grupos:

Realización de Grupos de encuentro de padres concebidos como un espacio de elaboración de todas aquellas experiencias asociadas con el proceso de enfermedad. Siendo objetivos importantes el auto apoyo grupal, el crecimiento personal y de pareja y la elaboración del duelo.

* **Total de usuarios atendidos:** 4 familias

B.3. Programa de duelo:

Apoyo psicológico a las familias en situación de duelo por haber perdido un hijo.

* **Total de usuarios atendidos:** 11 familias

B.4. Relaciones multidisciplinares:

- Reuniones periódicas de coordinación con el equipo médico-asistencial de la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- Reuniones periódicas con el profesorado del Aula Hospitalaria y con el profesorado del Servicio de Atención Domiciliaria, ambos dependientes de la Consejería de Educación y Cultura del Gobierno de Aragón.
- Relaciones con la escuela: supervisión con tutores escolares, asesoramiento en la elaboración de adaptaciones curriculares, orientación hacia programas educativos compensatorios.
- Reuniones periódicas de coordinación con el equipo de intervención psicosocial de Aspanoa.
- Reuniones de supervisión del programa de apoyo psicosocial con los responsables de Aspanoa.
- Reuniones con diferentes instituciones relacionadas con aquellos casos de sujetos que presenten otras patologías además del cáncer asociadas o no.
- Participación en reuniones de trabajo mensuales con el equipo de conciertos de Planificación y Aseguramiento de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Participación en reuniones de trabajo con el equipo de Salud Mental del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

C. Otras actividades realizadas:

- Seminario de casos clínicos de Psicooncología y Psicopatología, realizado en el Hospital Universitario Miguel Servet, durante 2011.
- Seminario de casos clínicos de Psicooncología, realizado en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, durante 2011.
- Asistencia al Seminario: “El trabajo educativo con niños enfermos VII”, celebrado en el Centro de Pro-

fesores y de Recursos de Zaragoza 1, dependiente del Departamento de Educación, Cultura y Deporte. Servicio Provincial de Zaragoza del Gobierno de Aragón; del 1 de septiembre de 2010 al 1 de junio de 2011, con una duración de 30 horas.

- Realización del artículo: “¿Se puede hacer psicoterapia con un niño de tres años?”. Revista Aspanoa. Depósito Legal: Z-1632-1992, N° 29 (2011), pp 44.
- Presentación de un caso clínico dentro del Espacio de Sesiones clínicas, organizado por el ICF de Zaragoza y realizado en el Hospital Universitario Miguel Servet, el día 21 de enero de 2011 en Zaragoza.
- Docente en el Curso: “El cáncer en niños y adolescentes” dentro del II Curso de Psicooncología, realizado en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, el día 24 de febrero de 2011 en Zaragoza, con una duración de 3,5 horas.
- “IV Jornada Aragonesa de Pacientes por la Seguridad de los Pacientes”, organizada por la Dirección General de Atención al Usuario. Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón y celebrada los días 2 y 3 de marzo de 2011 en Zaragoza.
- Sesión Clínica: “Duelo perinatal”, organizada dentro del plan Sesiones clínicas del Servicio de Psiquiatría del HUMS, sector sanitario Zaragoza 2, y celebrada el día 8 de marzo de 2011 en Zaragoza.
- Sesión Clínica: presentación del Dr. Jaime Ferrández organizada dentro del plan Sesiones clínicas del Servicio de Psiquiatría del HUMS, sector sanitario Zaragoza 2, y celebrada el día 3 de mayo de 2011 en Zaragoza.
- Taller: “Seguridad en los pacientes”, organizada por la Dirección General de Atención al Usuario. Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, y celebrado el día 4 de mayo de 2011 en Zaragoza.
- Jornada: “La escuela una amiga en el duelo”, organizada por el CPR1, y celebrada el día 20 de mayo de 2011 en Zaragoza.
- Jornada sobre atención integral en enfermedad avanzada pediátrica: “Al final de la vida niños y adolescentes”, organizada por la asociación de padres de niños oncológicos de la comunidad Valenciana (Aspanion), y celebrada el día 15 de junio de 2011 en Valencia.
- Conferencia: “Detección precoz de trastornos funcionales en el niño de preescolar y sus indicios en el bebé”, organizada por AAPIPNA y celebrada el día 8 de octubre de 2011 en Zaragoza.
- Mesa Redonda: “El cuerpo en la esquizofrenia”, organizada por El Hospital Universitario Miguel Servet y celebrada el día 21 de octubre de 2011 en Zaragoza.
- Seminario 20, organizado por el SCF de Zaragoza durante el curso 2011-12.



- Participación en el encuentro de la Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer celebrado los días 3 y 4 de noviembre de 2011 en Madrid.
- Curso: “Gestión emocional y comunicación empática: introducción al counselling”, organizado por el Instituto de psicología aplicada y counselling (AN-TAE) y la FEPNC y celebrado el día 3 de noviembre de 2011 en Madrid.
- VI Jornada Sociedad Aragonesa de Salud Mental: “Nuevas formas de institucionalización en salud mental”, organizada por la Sociedad Aragonesa de Salud Mental y la Asociación Española de Neuropsiquiatría (SASM-AEN) y celebrada el día 11 de noviembre de 2011 en Zaragoza.
- X Jornada de Estudio de la Diagonal Hispanohablante: “El niño en la civilización de la mirada absoluta”, celebrada en la Universidad de Zaragoza el día 18 de noviembre de 2011.
- X Jornada de la ELP: “Cuerpos escritos, cuerpos hablados”, celebrada en el Palacio de Congresos de Zaragoza los días 19 y 20 de noviembre de 2011.
- XVI Jornadas de Psiquiatría y Salud Mental: “Las Esquizofrenias”, organizadas por el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Miguel Servet, sector sanitario Zaragoza 2 y celebradas los días 16 y 17 de diciembre en Zaragoza.
- Presentación de un caso clínico dentro del Espacio de Sesiones clínicas, organizado por el ICF de Zaragoza, el día 17 de diciembre de 2011 en Zaragoza.
- Elaboración de una memoria de trabajo para el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno de España.
- Elaboración de informes mensuales para Planificación y Aseguramiento de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón.

2.4 ATENCIÓN SOCIAL

Como en años anteriores, durante 2011 hemos contado con la actuación de la Trabajadora Social. Entre algunas de sus funciones están:

Área hospitalaria:

Intervenciones individuales con familias que se encuentran en situación de tratamiento hospitalario por haber sido diagnosticado de cáncer alguno de sus hijos. Visitas hospitalarias, en las que se mantienen entrevistas con los padres de los niños hospitalizados, con el objeto de:

- Proporcionarles el soporte emocional y social necesario que les ayude a superar las diferentes etapas de la enfermedad.
- Colaborar en la toma de conciencia de la realidad.

- Seguir la evolución sanitaria de la enfermedad.

* Nº de casos: **53** niños/as y **115** adultos

* Nº de intervenciones: **230**

Área de atención social:

- Informar, orientar y asesorar a los padres sobre las prestaciones sociales o recursos existentes, reconocimiento de minusvalías, etc, tanto públicos como privados, así como de otros aspectos que les afecten, a consecuencia de la enfermedad de su hijo.

* Nº de consultas: **110**

- Valoración y seguimiento familiar en todas las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, remisión, recaída, duelo).

* Nº de intervenciones: **75**

- Participación en la gestión de las subvenciones que la Asociación obtiene de la Administración Pública: Diputación General de Aragón, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (a través de la Federación), Ayuntamiento de Zaragoza, Diputación Provincial de Zaragoza; así como participación en la gestión de convenios de colaboración firmados con entidades privadas.

- Participación en la Comisión de ayudas económicas de la Asociación, formada por varios miembros de la Junta Directiva y en la que se valoran las solicitudes presentadas por las familias en función de la necesidad planteada y de la disponibilidad de la propia Asociación.

Área institucional:

Mantenimiento de reuniones de trabajo multidisciplinar y coordinación con los diferentes profesionales que intervienen en el trabajo con niños con cáncer.

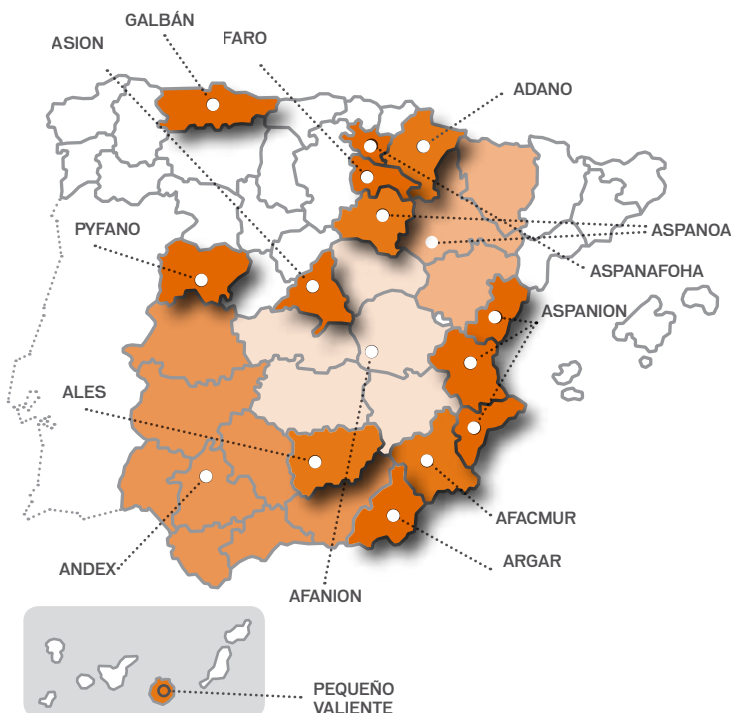
Reuniones con diferentes instituciones relacionadas con aquellos casos que presenten otras patologías además del cáncer asociadas o no:

Otras actividades:

- Asistencia a la presentación de un caso clínico dentro del espacio de sesiones clínicas, organizado por el ICF de Zaragoza y realizado en el Hospital Universitario Miguel Servet, los días 21 de enero y 24 de febrero de 2011, en Zaragoza.
- Asistencia al XVI Congreso Nacional de la SEAUS que tuvo lugar en Zaragoza, los días 12 al 15 de abril de 2011, en el Auditorio de Zaragoza, por invitación de la Dirección General de Atención al Usuario del Gobierno de Aragón.
- Asistencia a la Jornada “La escuela, una amiga en el duelo”, realizada por D^a Pilar Feijoo Portero, Licen-

ciada en Pedagogía, celebrada en el IES Miguel Catalán, organizada por la Asesoría de Atención a la Diversidad (UPE y CPR nº 1) del Departamento de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón. Tuvo lugar el 20 de mayo de 2011

- Asistencia a la presentación de un nuevo proyecto que COCEMFE ARAGÓN ha puesto en marcha. Se trata de un servicio de Terapia Familiar. El acto tuvo lugar el día 8 de septiembre a las 18 h., en el Centro Cultural Ibercaja Áctur, en Zaragoza.
- Mesa redonda: “El cuerpo en la esquizofrenia” en el Salón de Actos del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Tuvo lugar el 21 de octubre de 2011.
- Asistencia y participación a una reunión de trabajo y colaboración el día 9 de noviembre de 2011, con responsables de la Dirección General de la Función Pública del Gobierno de Aragón, con motivo de la elaboración de la Instrucción relativa al permiso por cuidado de hijo menor afectado por cáncer u otra enfermedad grave.
- Asistencia a la Jornada de Discapacidad organizada por COCEMFE ARAGÓN, el 15 de diciembre de 2011, en el centro Joaquín Roncal de Zaragoza.
- Realización de parte del seminario “El trabajo educativo con niños enfermos VII” junto al equipo de Atención Domiciliaria de la Consejería de Educación del Gobierno de Aragón y el Centro de Profesores y de Recursos de Zaragoza 1.
- Reuniones de asesoramiento con alumnos de diferentes centros educativos de Zaragoza, para la elaboración y preparación de trabajos escolares o actividades relacionadas con nuestra Asociación.
- Revisión de la memoria Aspanoa 2011.
- Participación en la revista Aspanoa 2011.



2.5 TÉCNICO PSICOSOCIAL

Las áreas de trabajo principales han sido:

Intervención hospitalaria

- Información y apoyo a las familias.
- Coordinación voluntarios en el hospital.
- Coordinación con el equipo sanitario.

Intervención en la sede de Aspanoa

- Participación en el proyecto psicosocial de Aspanoa.
- Voluntariado: captación, selección, información, formación.
- Programación y desarrollo de actividades del Club de Tiempo Libre.

Los horarios son:

mañanas: de lunes a viernes de 9,30 a 13,30 h.

tardes: lunes de 16.00 a 19.00 en el hospital,
dos martes /mes de 16.00 a 20.00,
miércoles de 16.00 a 19.00
y dos sábados/ mes de 16.00 a 20.00

Intervención hospitalaria:

- Acudir todos los lunes por la tarde, para conocer a las familias e informarles de todas las ayudas que ofrecemos desde la Asociación.
- Ofrecer apoyo y soporte a las familias de la planta de Oncopediatría.

* Niños afectados atendidos **53**

* Padres atendidos **120**

* Intervenciones hospitalarias **162**

- Reuniones periódicas y coordinación de las actividades de ocio y tiempo libre con los voluntarios que van de lunes a viernes al hospital.

Intervención en la Asociación:

- Participación en la gestión de las subvenciones que la Asociación obtiene de la Administración Pública: Diputación General de Aragón, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (a través de la Federación), Ayuntamiento de Zaragoza, Diputación Provincial de Zaragoza; así como participación en la gestión de convenios de colaboración firmados con entidades privadas.
- Información general desde la sede de Aspanoa: de ayudas que ofrecemos, contenido de actividades, tipos de voluntariado, etc.
- Acompañamiento y seguimiento de las familias que así lo requieran, ya sea de forma directa o por vía telefónica.



- * Nº total familias atendidas 30
- * Seguimientos 65

- Información, formación, entrevistas, selección y coordinación del voluntariado de Aspanoa.
- Programación y puesta en marcha junto con el equipo de voluntarios de las actividades de ocio y tiempo libre del Club de Tiempo Libre, de la planta de Oncopediatría y de las distintas actividades que se realizan a lo largo del año: en actividades de divulgación, jornadas de convivencia, etc.

Área institucional:

Mantenimiento de reuniones de trabajo multidisciplinar y coordinación con los diferentes profesionales y personal que intervienen en el trabajo con niños con cáncer:

- Asistencia y participación a las reuniones con el equipo médico de la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, con una periodicidad mensual.
- Asistencia y participación a las reuniones con el equipo de profesores del aula hospitalaria y con el equipo de Atención Domiciliaria de la Consejería de Educación del Gobierno de Aragón.
- Asistencia y participación a las reuniones de coordinación con el Psicólogo, la Trabajadora Social, responsable de Educación de Aspanoa y todos los voluntarios que participan directamente en el hospital.
- Asistencia y participación a las reuniones con los responsables de Aspanoa.

Otras actividades:

- Realización de parte del seminario “El trabajo educativo con niños enfermos VII” junto al equipo de Atención Domiciliaria de la Consejería de Educación del Gobierno de Aragón y el Centro de Profesores y de Recursos de Zaragoza I.
- Asistencia a la Jornada “La escuela, una amiga en el duelo”, realizada por D^a Pilar Feijoo Portero, Licenciada en Pedagogía, celebrada en el IES Miguel Catalán, organizada por la Asesoría de Atención a la Diversidad (UPEy CPR nº 1) del Departamento de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón. Tuvo lugar el 20 de mayo de 2011.
- Conferencia: “Detección precoz de trastornos funcionales en el niño preescolar y sus indicios en el bebé”, organizada por AAPIPNA el 8 de octubre de 2011 en el Centro de Historia de Zaragoza.
- Mesa redonda: “El cuerpo en la esquizofrenia” en el Salón de Actos del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Tuvo lugar el 21 de octubre de 2011.
- Asistencia a la presentación de un caso clínico dentro

del espacio de sesiones clínicas, organizado por el ICF de Zaragoza y realizado en el Hospital Universitario Miguel Servet, en diciembre de 2011, en Zaragoza.

- Realización de la memoria de Aspanoa 2011.
- Artículos para la revista de Aspanoa 2011.

2.6 APOYOS COMPLEMENTARIOS

Musicoterapia en Aspanoa

“La musicoterapia es un proceso sistemático de intervención en donde el terapeuta ayuda al paciente a conseguir llegar a la salud, utilizando experiencias musicales y las relaciones que evolucionan por medio de ellas como fuerzas dinámicas de cambio” Kenneth Bruscia 1997.

Esta actividad se realiza en el Hospital Infantil “Miguel Servet” de Zaragoza y en la sede de Aspanoa, conducida por Jorge Apodaca; está dirigida a niños/ as y jóvenes afectados directamente por la enfermedad, de edades comprendidas entre 3 y 16 años, y se lleva a cabo los jueves en la sede de 18,00 a 19,00 y los miércoles en el hospital de 17,30 a 20,00.

3 ORGANIZACIÓN INTERNA

3.1 ASAMBLEA ANUAL DE SOCIOS

El 8 de mayo, domingo, a las 10.30 horas en primera convocatoria y a las 11.00 horas en segunda, se celebró en la sede de Aspanoa, la Asamblea Anual Ordinaria, con 17 socios y 19 representados. Se presentó el cierre de cuentas del ejercicio 2010 y los presupuestos para el ejercicio 2011. Al finalizar el acto, tomamos un vino español en la propia sede social, disfrutando de un agradable tiempo de comunicación entre las familias.

3.2 FEDERACIÓN NACIONAL

XXXV Asamblea de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Dicha Asamblea tuvo lugar el 25 y 26 de marzo en Almería. Se inició con una visita guiada al Museo de Cine y a su término, se llevó a cabo una recepción por parte de tres Concejales del Ayuntamiento de Almería y la Directora Técnica de su Diputación.

El día 26, en los Salones del Hotel Costasol dio comienzo la Asamblea propiamente dicha, que fue inaugurada en un acto al que asistieron el Presidente de la Diputación del Almería, un Concejale y el Director del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Almería.

Entrados en el orden del día se aprobó por unanimidad el Acta de la Asamblea anterior, y se procedió a presentación y aprobación, también por unanimidad de las cuentas del ejercicio 2010 y del presupuesto 2011.

Nos informaron de la gestión de búsqueda de financiación y nos fue presentada y aprobada la Memoria de Actividades de 2010.

Pasamos a contemplar los programas 2011 de la Federación: psicosocial, adolescentes, sanidad y divulgación y comunicación.

Se nos informó sobre las comisiones nacionales de trabajo y de la agenda de la Junta Directiva.

XXXVI Asamblea de La Federación Española de padres de niños con cáncer

Tuvo lugar en la sede de Fundación ONCE, sita en la calle Sebastián Herrera nº 15. En primer lugar, se aprobó por unanimidad el acta de la Asamblea anterior. A continuación, se presentó el proyecto de informe que la empresa auditora Grant Thornton ha elaborado respecto a las cuentas de 2010. Por un responsable de la empresa GV, que llevan las cuentas de Federación, fuimos informados en detalle de la situación actual a septiembre, así como de la estimada a diciembre. Se aprobó por unanimidad el presupuesto de 2012. Fuimos informados de la situación de liquidez, de las acciones acometidas para reducir los gastos en la Federación y del próximo cambio de su domicilio a un local que ha sido cedido por el SALUD. Se pasaron revista a los programas 2011 FEPNC y en especial al Programa Psicosocial, Programa de Adolescentes, Programa de Sanidad y Programa de Divulgación y Comunicación.

También se informó de las conclusiones de las reuniones el 3 y 4 de noviembre de las comisiones nacionales de trabajo y de la agenda de reuniones de la Junta Directiva de la Federación. A continuación se contemplaron los objetivos y actuaciones prioritarias del plan estratégico FEPNC 2012 y de las reuniones en las Organizaciones Internacionales a las que pertenecemos.

Se nos informó de la comunicación de baja de ASPANOVAS BIZCAYA, extremo que todos lamentamos. La próxima Asamblea, Ordinaria y Extraordinaria, se celebrará en Madrid previsiblemente el 2 y 3 de junio próximo.

- * **ADANO** (Navarra)
- * **AFACMUR** (Murcia)
- * **AFANION** (Castilla - La Mancha)
- * **ALES** (Jaén)
- * **ANDEX** (Andalucía y Extremadura)
- * **ARGAR** (Almería)
- * **ASION** (Madrid)
- * **ASPANAFOHA** (Álava)
- * **SPANION** (Valencia y Alicante)
- * **ASPANOVA** (Aragón - Rioja - Soria)
- * **FARO** (La Rioja)
- * **GALBÁN** (Asturias)
- * **PYFANO** (Salamanca)
- * **PEQUEÑO VALIENTE** (Gran Canaria)

3.3 CONFEDERACIÓN INTERNACIONAL

Este año, Luisa Baset asistió en Varsovia, a un encuentro con participación de médicos, representantes de organizaciones de padres, políticos y representantes de proyectos europeos de cáncer infantil de 18 países.

Nos informó de todo lo acontecido en él y en especial, de que la ICCCPPO está trabajando para que el cáncer infantil sea incluido explícitamente en la declaración de enfermedades no transmisibles de la ONU, lo que supondría la realización de nuevos proyectos y una mayor financiación.

Actualmente el número de entidades participantes en la ICCCPPO son 138 pertenecientes a 81 países.

4 ACTIVIDADES

4.1 CHARLAS DE ASPANOVA, ASISTENCIA A JORNADAS, VISITAS...

4.1.1 Jornada "La escuela, una amiga en el duelo"

El viernes 20 de mayo de 2011, los profesionales de Aspanova asistimos a esta jornada, celebrada en el IES Miguel Catalán, organizada por la Asesoría de Atención a la Diversidad (UPE y CPR nº 1) del Departamento de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón.

La jornada contó con la presencia y amplia experiencia de la ponente D^a Pilar Feijoo Portero, licenciada en Pedagogía y cuyo objetivo era reflexionar sobre cómo acompañar y educar en relación con la realidad de la enfermedad y la muerte en la infancia. Se trabajó una primera parte teórica cuyo tema era " Los niños y adolescentes ante la muerte" y una parte de taller práctico sobre "Acompañar en el duelo".

4.1.2 Jornada de Duelo en Valencia

D. Antonio Celma Juste, psicólogo de Aspanova asiste a la Jornada de atención integral en enfermedad avanzada pediátrica: "Al final de la vida niños y adolescentes", organizada por la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana (Aspanion) y celebrada el día 15 de junio de 2011 en Valencia.

4.1.3 Servicio Terapia Familiar (Cocemfe)

El 8 de septiembre de 2011, asistimos en el Centro Cultural Ibercaja Áctur, a la presentación de un nuevo proyecto que Cocemfe Aragón ha puesto en marcha en el mes de septiembre. Se trata de un servicio de terapia familiar, encaminado a promocionar la autonomía personal y familiar, retardar la situación de dependencia emocional, mejorar las relaciones entre los integrantes y subsanar dificultades y malestares que hayan surgido



en el proceso. Está dirigido a todas aquellas personas con capacidad sobrevenida, enfermedades discapacitantes recientemente diagnosticadas, que requieren un tratamiento psicológico, mediante enfoque sistémico, que implica, individuo, familia y sociedad.

4.1.4 Comisión de Psicología de La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Los días 3 y 4 de noviembre de 2011 nos reunimos en Madrid los psicólogos que formamos parte de la comisión de psicología de la Federación.

Asistieron al acto 12 profesionales representantes de las siguientes asociaciones: **Ales, Andex, Pyfano, Aspanion, Asion, Afacmur, Adano, Afanion, Aoex, Aspanoa.**

Durante los dos días trabajamos en los puntos que habíamos acordado, ya que mantenemos contacto por correo a lo largo de todo el año.

4.1.5 Comisión de Trabajo Social de La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

El 3 y 4 de noviembre se celebró en Madrid la Comisión de Trabajo Social de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Asistieron un total de 13 profesionales de diferentes asociaciones: **Adano, Afacmur, Afanion, Ales, Andex, Argar, Asion, Aspanion, Faro, Galbán y Pyfano.**

Durante la primera jornada tuvo lugar una sesión formativa en el tema del Counseling impartida por Carola del Rincón de Antae, psicóloga de equipo de paliativos de hospital Niño Jesús.

En la segunda jornada se debatieron diferentes temas en la comisión, entre los que destacan:

- 1 Continuidad del Protocolo de Intervención de Trabajo Social con Familias con un Niño/-a / Adolescente con Cáncer.
- 2 Análisis de la intervención de los profesionales de la Comisión en el estudio de las repercusiones psicosociales promovido por la Universidad de Almería.
- 3 Información por parte de la coordinadora de las actuaciones seguidas por la Federación, en concreto por la Comisión de Sanidad, en relación a la normativa reguladora de las bajas laborales de padres para cuidado de su hijo enfermo de cáncer.
- 4 Propuesta de trabajo para el año próximo, formación en Investigación Social que nos permita llevar a cabo una investigación con nuestro colectivo.

4.1.6 Comisión de Voluntariado de La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Este año, los representantes de voluntariado de algunas asociaciones de la Federación, estuvimos manteniendo contacto vía e-mail, para hablar de las difi-

cultades que han ido surgiendo a lo largo del tiempo en la Comisión de Voluntariado.

La problemática se repite año tras año y en esta ocasión, decidimos hacer una parada, sacar las conclusiones más relevantes de lo que sucede y plantear todo lo hablado en cada una de nuestras asociaciones, para encontrar soluciones positivas para la Comisión.

Primero, se comentó la imposibilidad de avanzar el trabajo planteado en la Comisión anterior, también se citó la coincidencia de la realización de la Comisión de Voluntariado los mismos días que la de Psicología y Trabajo Social, por lo que muchos profesionales, psicólogos/as y trabajadores/as sociales que llevan el voluntariado en sus respectivas asociaciones, no pueden participar en la misma. Con las conclusiones expuestas a la Federación de Padres de Niños con Cáncer, esperamos poder reunirnos el próximo año, para plantear áreas de trabajo definidas y conseguir la mayor participación posible de representantes de voluntariado.

4.2 ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN – DIFUSIÓN

4.2.1 Día Internacional del Niño con Cáncer

El Día Internacional del Niños con Cáncer del año 2011, se dedicó por segundo año consecutivo a los adolescentes. Así, la Federación de Padres de Niños con Cáncer, incidió en la creciente necesidad de crear Unidades de Cáncer para Adolescentes en hospitales infantiles, dado el impacto psicológico y la importancia de que estos adolescentes permanezcan atendidos en un ambiente específicos, donde puedan interrelacionarse entre ellos y pasar el tratamiento en un lugar adecuado a sus necesidades.

En Zaragoza, celebramos el acto el día 13 de febrero y tuvo lugar en la Cámara de Comercio e Industria. Fue presentado por Maite Salvador, periodista de Radio Ebro y amenizado por la Camerata de San Nicolás, bajo la dirección de Carlos Escudero, el Coro Infantil y Juvenil Amici Musicae del Auditorio de Zaragoza, dirigido por Isabel Solano y la actuación espectáculo de magia de “El Gran Alexander”. Para clausurar la jornada y la lectura del Manifiesto contamos con la presencia del Excmo. Sr. D. Fernando García Vicente, Justicia de Aragón.

4.2.2 Día Internacional del Niño con Cáncer en Sevilla

El día 15 de febrero con la asistencia de Su Alteza Real la Princesa de Asturias, se celebró en Sevilla el Día Internacional del Niño con Cáncer. El acto que se celebró en el Hospital Virgen del Rocío comenzó con la entrega por parte de la Ilma. Sra. Doña M^a Luisa Guardiola, Presidenta de ANDEX de la entrega de medallas a di-

versas personalidades colaboradoras con la Asociación. Las intervenciones realizadas, estuvieron de la mano de D^a Pilar Ortega, Presidenta de la Federación Española de Padres de Niños Oncológicos, la doctora D^a Aurora Navaja, Presidenta de la Sociedad Española de Oncohematología Pediátrica y María Ortiz, una joven que ha superado esta enfermedad que dio lectura al manifiesto 2011.

4.2.3 Campaña farmacéutica

Aspanoa continúa con la campaña comenzada en septiembre de 2003 que recorre 150 farmacias aragonesas y que tiene el fin de sensibilizar a la sociedad aragonesa sobre la gravedad y los avatares por los que pasa una familia afectada de cáncer infantil. D. Carlos Carbó, padre afectado de la asociación, prosigue con esta labor, basada en el reparto de un dossier que incluye revista y memoria, ofreciendo la posibilidad de seguir colaborando manteniendo en su establecimiento unas huchas de Aspanoa.

4.2.4 Aspanoa en internet

Desde diciembre de 1996 Aspanoa forma parte de la autopista de la información, por lo que desde entonces se pueden visitar nuestras páginas de información y remitirnos por correo electrónico cuantas sugerencias se quiera.

Nuestra dirección:

<http://www.aspanoa.org>

E-mail: aspanoa@aspanoa.org

Desde 2009 y como consecuencia de una colaboración de la empresa iA Soft y Aspanoa, se renovó nuestra web.

4.2.5 Captación de socios

Dado que la principal fuente de financiación es la incorporación, como socios, a nuestra asociación de nuevas familias (afectadas o no), sus amigos y conocidos, continuamos con esta labor tan difícil.

Durante 2011 el trabajo realizado en este sentido ha sido intenso a la vez que gratificante, como lo demuestran los resultados obtenidos.

* Nuevos socios del año 2010 **66**

* Nº total de socios al 31-12-10 **2.714**

4.3 Jornadas de convivencia

Dada la experiencia vivida en años anteriores y la necesidad mostrada por las familias integrantes de la Asociación sobre la celebración de Jornadas de Convivencia, Aspanoa organizó varios encuentros de padres, niños y amigos, con la finalidad de fomentar la comunicación entre todos para que la unión y el apoyo de todos sean soportes que ayuden a superar la enfermedad.

4.3.1 Parque de Atracciones

Tuvo lugar el domingo 1 de octubre cuando el parque abrió sus puertas a las 10.00 de la mañana. La participación fue alta como todos los años, ya que estuvimos 355 personas. Colaboraron en la actividad Clinic Clown, que nunca quieren perderse este día. Tampoco faltaron los monitores del Club de Tiempo Libre que como siempre se disfrazaron e hicieron su taller de maquillaje y tattoo's. Después de la comida se realizó el tradicional sorteo de la bicicleta, obsequio de la Dirección del Parque y se compartió a media tarde otro momento de unión general de las familias con la chocolatada.

4.3.2 Ofrenda de flores

Este año, como el pasado, las familias de Aspanoa salíamos de la parte trasera de La Lonja con especial puntualidad, a diferencia de los grupos que fueron saliendo con retraso conforme iba pasando el día. Como cada año, en la Fiestas del Pilar, la Ofrenda de flores fue punto de encuentro de todas las familias para ver a la Virgen del Pilar y compartir un momento tan entrañable.

4.4 OCIO Y TIEMPO LIBRE

4.4.1 Fundación Abracadabra

El domingo 2 de enero de 2011 Aspanoa fue invitada a un espectáculo de magia en el Teatro Principal de Zaragoza, por la Fundación Abracadabra de Magos Solidarios. Fue una velada magnífica para los niños y sus familias con el solidario mago Jorge Blas y su espectáculo "La magia existe".

4.4.2 Fiesta de Reyes

Esta fecha tan esperada para los niños, es otra de las ocasiones que aprovecha la asociación para reunir en la sede a todos ellos y convocar a sus Majestades los Reyes, Esta vez, el 4 de enero, para que traigan sus regalos, pero sobre todo mucha magia e ilusión.

Esta vez, fueron los payasos Quini y Serrucho los que ambientaron la mañana antes de la llegada de los Reyes y los que pusieron marcha y movimiento a papás y niños haciendo la espera corta y entretenida. Este año, "La Candy Bar" colaboró en la fiesta trayendo unas apetecibles y sabrosas chucherías, de la que disfrutaron todos los asistentes.

4.4.3 Excursión a Panticosa con Aramón

El pasado 8 de abril, chavales de las diferentes asociaciones de padres se reunieron en la estación de autobuses de Zaragoza, para dar comienzo un fin de semana en Panticosa. Los chicos fueron acompañados por monitores de las distintas asociaciones, disfrutaron



con los profesores de esquí y con las distintas actividades y veladas que tuvieron lugar el fin de semana.

4.4.4 Celebración Día del Libro

Con motivo de la celebración del día del libro, Aspanoa hizo la entrega de un libro a los niños ingresados en la planta de oncopediatria del “Hospital Infantil Miguel Servet”, todos adaptados a la edad de cada uno de ellos.

4.4.5 Viaje a Portaventura

El 7 de mayo un grupo de familias de Aspanoa (40 personas entre padres y niños) fueron invitadas por La Caixa al Parque de Portaventura para disfrutar de una jornada cargada de emoción y diversión. Nuestros chavales disfrutaron de las atracciones del parque como el “Dragon Khan”, “Huracán Cóndor” o la aceleradora “Furias Baco” y más de 30 espectáculos de diferentes culturas como Chinatown, acrobacias, saltos mortales... piscinas donde lo pasaron en grande en los toboganes y rápidos de ambientación caribeña.

Con este acto, La Caixa ha puesto de manifiesto la gran sensibilidad que siente hacia la labor realizada por nuestra Asociación a favor de las familias de Aragón, Soria y Logroño, cuyo hijo padece cáncer.

4.4.6 Proyecto de La Asociación Aragonesa de Escritores

Por segundo año consecutivo, la Asociación Aragonesa de Escritores organizó la jornada “Un cuento, una sonrisa”, celebrada en mayo y por segunda vez, ya para la época navideña, en la planta de Oncopediatria del Hospital Infantil “Miguel Servet” de Zaragoza, donde los niños disfrutaron de la lectura de cuentos, con la presencia y participación de escritores aragoneses, diferentes en cada intervención a excepción de la coordinadora de la actividad M^a Pilar Callizo Gómez y su marido, que siempre colaboran dentro de la actividad. Desde Aspanoa damos las gracias a todos los escritores, por acercar a los niños la maravillosa lectura de sus cuentos. También queremos agradecer la colaboración de la imprenta Juan Parrilla y la Editorial Delsan por la confección y elaboración de la cartelería y el lote de libros, siguiendo con la Librería Cálamo y el Corte Inglés con un lote de juguetes. En esta ocasión, los niños que pudieron disfrutar de los cuentos fueron: Iván, Manuel, Javier, Mónica y Carmen.

4.4.7 Senda Viva

En el mes de junio, los niños de Aspanoa pudieron disfrutar de un día muy especial, donde pudieron montar en muchas atracciones como: bobsleigh, fórmula viva, juego del reciclaje, la batalla acuática, vía verde... En la excursión, vieron el circo de Senda Viva donde pudieron ver un payaso, malabaristas, equilibristas y juegos de magia. También disfrutaron del

espectáculo del vuelo de rapaces. Esta actividad se llevó a cabo, gracias a voluntarios de Fundación La Caixa, quienes acompañaron en todo momento a nuestras familias y organizaron la actividad.

4.4.8 Campamentos de verano

En julio de 2011 tuvieron lugar los campamentos de verano en CEA ITACA en Andorra de Teruel. Fue un campamento bilingüe donde también participaron de Mediana y Montalbán.

Se realizaron actividades más relajadas que en otros campamentos: talleres en el CEA, clases de inglés, servicios, piscina, veladas, excursiones, visitas al pueblo, canciones... Esta vez, el campamento duraba 10 días que se hicieron cortísimos para los niños que allí participaron.

4.4.9 Campamentos de Federación

El encuentro de adolescentes que organiza Federación todos los veranos, tuvo lugar en Toledo y contó con la participación de cuatro adolescentes de Aspanoa: Eva Vidal, María Suñer, Alberto Malo y José Manuel del Río. Pudieron disfrutar de 9 días en el albergue del Castillo de San Servando, fortaleza del s. XIV construida hacia el 1380. Contaron con un equipo de monitores y voluntarios para realizar las actividades del campamento e hicieron una salida a la Warner y a Aquópolis, al estadio Bernabéu, una tarde de compras por Toledo... Realizaron talleres de pintura, hicieron buceo con un equipo de bomberos, veladas nocturnas, etc. Conocieron a personajes famosos de la radio y la televisión y a la Presidenta de la Federación, acompañada de dos concejales del Ayuntamiento de Toledo. Nuestros adolescentes disfrutaron mucho de la convivencia y expresaron su deseo de repetir la experiencia el año que viene.

4.4.10 Excursión a Formigal con Aragón

El pasado día 16 de julio, fuimos invitados de nuevo por Aramón Formigal a pasar un día en la montaña. Acudieron a la excursión 45 personas. Los pequeños pudieron disfrutar de la zona de Sextas, donde había un circuito de bicicletas, para mayores y pequeños, un recorrido para realizar con patines y castillos hinchables. Las familias pudieron pasar un día estupendo contando con la atención permanente de los responsables de la estación de ski.

4.4.11 Barretstown

Barretstown es un campamento especial, fundado en 1994 por el conocido y ya desgraciadamente fallecido actor Paul Newman y está localizado, en un castillo de cuento de hadas situado en la región de Kildare, Irlanda. Este campamento ofrece programas de “Recreación Terapéutica” para niños con

diversas enfermedades, principalmente cáncer y otras enfermedades hematológicas.

Los responsables que deciden qué niños pueden ir a Barrettstown son las doctoras de Oncopediatría del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza. Este año, los niños de Aspanoa pudieron disfrutar del campamento en distintas fechas veraniegas. Así, del 14 al 23 de junio participó un adolescente, del 12 al 21 de julio un hermano de niño afectado de cáncer, del 9 al 16 de agosto dos niños afectados y del 21 al 27 otros dos. Como puede observarse el campamento organiza distintas sesiones de actividades adaptadas a niños, adolescentes y jóvenes con cáncer y también para sus hermanos.

4.4.12 Bautismo náutico en Tarragona

Otra vez como el año pasado, los miembros de la Taberna del Puerto de Tarragona nos esperaban para pasar un día estupendo navegando en sus embarcaciones. A la organización, se sumaron “Cruz Roja del Mar”, “Guardia Civil” y “Salvamento Marítimo” que nos ofreció una demostración de salvamento en el mar con un helicóptero, donde contaron con la colaboración del Puerto de Tarragona que permitió todo este despliegue.

Tras la convivencia hicieron entrega de los diplomas de los bautismos náuticos a los niños, acompañados de unos regalos. Contaron con una actuación de magia y una visita a la patrullera de la Guardia Civil.

4.4.13 Curso de Introducción a la Globoflexia

El 4 de octubre tuvimos la suerte de contar con Ricardo Aguado, experto en globoflexia, para enseñar las distintas técnicas necesarias a nuestros voluntarios, para que puedan hacer disfrutar con los globos, tanto en el hospital como en el Club de Tiempo Libre u otras actividades, a los niños de la asociación. Trabajaron la complicada técnica del hinchado, técnicas básicas de nudos, torsión, twister, separación y técnicas más avanzadas. Repartió apuntes muy interesantes para que todos pudieran seguir aprendiendo más adelante.

4.4.14 Club de Tiempo Libre

Este año, el Club de Tiempo Libre gozaba de temas abiertos a la imaginación y creatividad de los niños que forman parte de él. Sin duda, ha habido varios días señalados a lo largo de 2011 donde los niños pudieron reír, disfrutar y jugar todos juntos, pero hemos de citar especialmente el día que fuimos a los cars, donde padres y niños disfrutaron de una tarde cargada de adrenalina, velocidad y “sana” competición. Fue una salida que tuvo mucho éxito y que tanto niños como padres quieren repetir de nuevo. Cada año, desde nuestro Club favorecemos actividades conjuntas de niños, hermanos y padres para que disfruten juntos de actividades de ocio y tiempo libre y consigamos unir, de una forma más cercana, a las familias de Aspanoa. De esta forma, hacemos regu-

larmente, una actividad al final de cada trimestre, donde los padres pueden ver lo que hemos hecho durante el trimestre con sus hijos y hacemos juegos lúdicos y educativos donde participan unos y otros.

4.4.15 Abonos infantiles

El día 13 de noviembre, una vez finalizado el partido de fútbol a beneficio de Aspanoa, se procedió a sortear 8 abonos infantiles ofrecidos por el Real Zaragoza. Los ganadores pudieron tenerlos a su disposición desde el 23 de noviembre en las oficinas del Real Zaragoza.

4.4.16 Fiesta Navidad del Club de Tiempo Libre

El día 10 de diciembre se celebró en Aspanoa la fiesta navideña del Club de Tiempo Libre. En esta ocasión, los niños quisieron volver a realizar una obra para la fiesta de Navidad y fueron ellos quien la crearon y la realizaron. Fue una obra preciosa llena de ilusión, con muchos abrazos y sonrisas. Este año, quiso acompañarnos “Davidus”, un mago de la Asociación Aragonesa de Magia, que con su simpatía y trucos de magia tan originales, hizo que disfrutaran todas y cada una de las personas que fuimos a la fiesta. La participación en la misma fue de 41 personas, donde 23 eran niños, 15 padres y 3 monitores.

4.4.17 Convivencia Navideña

El jueves, 15 de diciembre, se reunían un años más, los voluntarios de la asociación para celebrar la Navidad todos juntos y ofrecerles el reconocimiento que Aspanoa hace de toda la labor humana que realizan desinteresadamente por todos nuestros niños y familias. En esta ocasión, se acercaron para disfrutar del vino español, voluntarios como los miembros de la Junta Directiva, de contabilidad y administración, hospital, Club de Tiempo Libre, etc.

4.4.18 Feria Infantil de Navidad

Los días 26 al 30 de diciembre el Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón invitó a nuestros niños y hermanos a la Feria Infantil de Navidad, espacio lúdico, situado en el Palacio de Congresos de Zaragoza y destinado a niños entre 3 y 12 años que cuenta con diferentes zonas de distracción y recreo donde aprenden a través de diferentes talleres educativos. Los mayores disfrutaron de la fiesta informática. Este año, el tema eran los superhéroes.

4.4.19 Belén Subacuático

Un año más, el 30 de diciembre, participaron 13 chavales equipados con gafas y botella de oxígeno y acompañados por un bombero se sumergieron en la piscina del Stadium Casablanca para descubrir un belén muy especial. Fue una velada donde los chavales disfrutaron muchísimo.



4.5 ACTIVIDADES DE SOLIDARIDAD

4.5.1 Exposición de pintura y escultura

De nuevo en nuestro recorrido, en la XVI edición de nuestra exposición de pintura y escultura, el marco elegido fue la Sala Goya, edificio del colegio de los Antiguos Maristas, sede del Gobierno de Aragón. La exposición es una fiesta solidaria donde participan desde hace 16 años, un elevado número de artistas aragoneses agrupados en las asociaciones de AADA (Asociación de Acuarelistas de Aragón) y ADAFA (Asociación de Artistas Figurativos Aragoneses) y a la que con el paso de los años, se han ido sumando artistas independientes, todos ellos unidos bajo la bandera de la generosidad. Asistieron varias personalidades de Aragón, pero sobre todo, nuestra exposición es un encuentro de la sociedad aragonesa, que con el paso de los años, continúa dándonos un ejemplo de solidaridad, compromiso y fidelidad.

4.5.2 Conciertos en el kiosco de la Música del Parque José Antonio Labordeta

Vuelve la música al kiosco de la música los domingos de los meses de mayo y junio en el Parque José Antonio Labordeta, en colaboración con el Ayuntamiento de Zaragoza y la Federación de Asociaciones Musicales Amateur de Zaragoza y el grupo de animación Clinc Clown y nuestros voluntarios.

Las bandas que participaron fueron: Unión Musical Almozara, Banda de Música de la Unión Musical de Garrapinillos, Banda de Música de la Agrupación Musical Armonía Artística de Casetas, Banda de Música de las Fuentes y Banda Musical Delicias, Banda de Música del Átur, de la Asociación Musical del Club Social de E.M. del Ayuntamiento de Zaragoza, Banda de Música de la Asociación Musical de Miralbueno, Banda de la Unión Musical de Miralbueno, Banda de Música de la Unión Musical de Torrero.

4.5.3 Colaboración Ibercaja

El día 15 de junio de 2011, Ibercaja nos hace entrega de **100.000€**, para financiar parte de nuestra Residencia en Almudévar, destinada al descanso y bienestar de nuestros niños y sus familias.

4.5.4 Espectáculo "Rasmia" de Miguel Ángel Berna

El 12 de julio, Miguel Ángel Berna, bailarín aragonés con compañía residente en Zaragoza, estrenó por primera vez en el Teatro Principal su espectáculo "Rasmia", que creó con motivo de la presentación de su compañía en París. La recaudación íntegra fue para Aspanoa, para el equipamiento de nuestra residencia de Almudévar. El espectáculo tuvo un gran éxito.

4.5.5 Fundación Caja Navarra

Caja Navarra pionera en Banca Cívica, puso en marcha un proyecto innovador llamado "Tú eliges, tú decides". Sus clientes tienen a su disposición miles de proyectos encuadrados en diferentes líneas de actuación social. En la de Discapacidad y Asistencia se encuentra el proyecto de Aspanoa, dedicado a la contratación de la cuarta médico especializada en Oncopediatría del Hospital Infantil.

La forma de colaborar en el proyecto es entrando en el enlace con el código de identificación de Aspanoa **nº 22.208**.

4.5.6 Ráscale Guille, 5º Aniversario

De nuevo, en recuerdo de Guille Martí, fallecido ahora hace 5 años, su familia decidió rendirle homenaje y como en el año 2007, los beneficios fueron destinados a Aspanoa. El concierto tuvo lugar en la Sala Oasis y congregó a figuras de la talla de Jaime Urrutia, Los Trogloditas, Micky de Vito, Luis Auserón, Álex de la Nuez... y muchos más. Los que estuvieron allí dicen que más que un concierto fue una reunión de amigos recordando con cariño a un músico con una trayectoria impecable y un recuerdo al que ha sido posiblemente uno de los guitarristas más grandes de la historia reciente de este país.

4.5.7 II Gala Benéfica Asociación de Ayuda "Matarrayos"

La Asociación Matarrayos organizó el 14 de mayo un partido de fútbol benéfico, un triangular que enfrentó a los veteranos del Real Zaragoza, Épila y la Almunia.

El día 5 de noviembre, se realizó la II Gala Benéfica de la Asociación de Ayuda Matarrayos, donde acontecieron diversas actuaciones como la del grupo de jotas "Estilo de Épila", rancheras de José Luis "El Niño de Dios" y arte flamenco "Grupo Zarcillo", entre otros. En la gala, la citada asociación hizo entrega de varias donaciones a la Asociación Española Contra el Cáncer (A.E.C.C), a la Asociación Regional Aragonesa de Laringectomizados y a Aspanoa. Como representantes de nuestra asociación acudieron el Vicepresidente, Vicesecretario y Gerente de Aspanoa.

4.5.8 Partido de fútbol

En la XVII Edición de Partido de Fútbol que se disputó el 13 de noviembre para recaudar fondos a beneficio de Aspanoa, participaron los veteranos del Real Zaragoza y el Atlético de Madrid. En una mañana, en la que tuvimos una participación de 26.000 personas en las gradas, pudimos disfrutar de un partido vibrante, donde los asistentes se divirtieron con continuas ovaciones.

Antes de empezar el partido, el campo estuvo amenizado por charangas de Interpeñas, colectivo homenajeado por Aspanoa este año y también por el grupo

de batuka “Troko Bloco” y las charangas de la Peña Forca y Artistas del Gremio. Minutos después saltaban al terreno de juego, jugadores y árbitros. Más tarde, madres de Aspanoa agradecieron la asistencia a todos los espectadores.

Después del descanso hicieron su entrada en el Estadio Municipal de la Romareda, paracaidistas de la Patrulla Acrobática de Paracaidismo del Ejército del Aire. Al final, se sortearon los abonos infantiles que tradicionalmente viene regalando la dirección del Real Zaragoza.

4.6 OTRAS ACTIVIDADES

4.6.1 Felicitación de cumpleaños

Desde la Asociación se ha mantenido esta actuación de felicitar a cada niño oncológico en el día de su cumpleaños hasta los 18 años, obsequiándole con un regalo hasta la edad de 12 años.

4.6.2 Grupo de Autoapoyo

Durante el año 2011 continuamos con el Grupo de Autoapoyo, dirigido a todos aquellos padres de Aspanoa y conducido por nuestro psicólogo, Antonio Celma. Las reuniones se celebran una vez al mes, los martes de 18.00 a 20.00 horas. A través del diálogo, los padres reflexionan, exponen sus sentimientos y sobre todo, comparten sus experiencias con otras familias que se encuentran y que están pasando por una situación similar. Una situación siempre dura, pero más llevadera cuando los sentimientos se exteriorizan y se comparten.

4.6.3 IKEA decora la planta de Oncopediatría

Un año más el espíritu navideño llegó a la planta de Oncopediatría de la mano de IKEA.

El 12 de diciembre un grupo de voluntarios de IKEA trasladó el espíritu navideño a la planta de Oncopediatría del Hospital Miguel Servet. Y en un instante, la planta se llenó de roscos navideños en las puertas de las habitaciones, tres árboles decorados con adornos típicos suecos, guirnaldas rojas, doradas... Dos niñas ingresadas Rhian y Carmen, emocionadas, se dispusieron a ayudarles pasando una tarde muy especial, cargada de sonrisas, diversión y alborozo.

4.6.4 Concurso felicitación de Navidad

¡Pero que estrella tan bonita! ¿Y qué son esos bichitos tan bonitos...? ¡Una mariposa, un caracol, una mariquita, unas arañitas... Nuestra artista ganadora del concurso navideño de postales de este año, con la que felicitaremos a todos nuestros socios y colaboradores, ha sido Pili Martínez, de 10 años de edad. El concurso ha sido todo un éxito y la elección ha estado muy pero que muy difícil. Todas las postales estaban cargadas de magia e ilusión,

por eso, queremos agradecer a todos los niños que nos han enviado su dibujo y a que el año que viene nos vuelvan a sorprender con sus obras de arte.

4.6.5 Lotería de Navidad

Como ya es tradicional, en Aspanoa adquirimos dos números completos en participaciones para todos los socios, colaboradores y simpatizantes. Para cuando tengáis este ejemplar, ya sabremos si Aspanoa ha repartido suerte a todos... Los números de este año han sido: **32.606** y **33.461**.

5 REPRESENTACIÓN ASPANOA

5.1 VI CONVOCATORIA IBERCAJA DE PROYECTOS SOCIALES

Ibercaja reunió el 2 de marzo de 2011 en su sede social de Zaragoza, (Patio de la Infanta) a diferentes entidades sociales para hacerles entrega de su aportación económica para sus proyectos. En nuestro caso, la ayuda concedida en esta 6ª Convocatoria Ibercaja de Proyectos Sociales, ha sido destinada a cubrir parte de los gastos ocasionados por la gestión de los pisos residencia que nuestra asociación mantiene en Zaragoza y Barcelona, acogiendo en los mismos a los padres desplazados. Nuestro gerente, en nombre de las entidades sociales agradeció a Ibercaja la colaboración recibida.

5.2 XVI CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN AL USUARIO DE SANIDAD

La Sociedad Española de Atención al Usuario de Sanidad (SEAUS) y el Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón organizaron la celebración en Zaragoza de este congreso. El día 13 de abril, Aspanoa asistió como invitada a la inauguración oficial presidido por la Consejera de Sanidad, Ilma. Sra. Dª. Luisa Mª Noeno y la Directora de Atención al Usuario Dª. Teresa Antoñanzas, que se celebró bajo el lema “Salud: participación y corresponsabilidad, cuestión de todos”.

5.3 TALLER DE SEGURIDAD EN LOS PACIENTES

Antonio Celma Juste, psicólogo de Aspanoa, asiste al taller de “Seguridad en los pacientes”, organizada por la Dirección General de Atención al Usuario, del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón y celebrado el día 4 de mayo de 2011 en Zaragoza.

5.4 DÍA DE LOS VOLUNTARIOS EN EL HOSPITAL INFANTIL

El día 4 de mayo la dirección del Hospital Miguel Servet y la Consejería de Sanidad, homenajearon a los voluntarios que están trabajando en el hospital siendo Aspanoa una de las invitadas. Asistió nuestro Presi-

dente Miguel Casaus, Antonio Rodés, Gerente de Aspanoa y Gemma Sevillano, la Trabajadora Social y unos voluntarios en representación de todos los que estamos realizando el voluntariado en la asociación. Fue un acto muy emotivo en el salón de actos Muñoz Fernández, donde cada Asociación presentó sus actuaciones tanto en el hospital como fuera de él, siendo todas ellas muy interesantes. A continuación, la dirección del hospital y las autoridades presentes agradecieron el trabajo que se realiza por parte de todos los grupos, animándonos a seguir con el trabajo que estamos realizando, haciéndonos saber que es una labor necesaria a pesar de su dureza. El acto finalizó con un vino español.

5.5 PREMIO LANZÓN

La Asociación Provincial de Empresarios de Pastelería de Zaragoza, ha decidido otorgar a Aspanoa el Premio Lanzón 2010 por su labor en la sociedad aragonesa de ayuda e integración de las familias con niños y adolescentes enfermos de cáncer desde 1988. El acto se celebró el 10 de mayo en el restaurante Garden y por parte de Aspanoa asistió el Vicepresidente, Fernando Giménez y el Gerente, Antonio Rodés. También le fue entregado el premio a Antonio Ripa Izquierdo, por su trayectoria profesional y su aplicación en el bienestar y desarrollo de la Asociación de Pasteleros de Zaragoza.

5.6 PREMIOS ARAGONESES DEL AÑO

El Periódico de Aragón convocó un año más los Premios Aragoneses del Año para las distintas categorías: pujanza empresarial, ciencia y tecnología, deportes, cultura y valores humanos.

En el apartado de valores humanos fuimos nominados junto a la Fundación Picarral, Anadir y Albergue de Zaragoza, que fue elegido como Aragonés del Año en esta categoría.

5.7 ANIVERSARIO IKEA ZARAGOZA

El 16 de mayo de 2011 fuimos invitados por Ikea Zaragoza para acompañarles en su cuarto aniversario en la capital maña y que coincidió con la celebración de los 15 años que IKEA lleva instalada en España.

La directora Natalia Takis, nos explicó a través de un simpático material audiovisual, la trayectoria y expansión de la tienda de Zaragoza desde su apertura hasta ahora, no solamente a nivel comercial y de organización, sino también todo lo relacionado con los compromisos sociales que han adquirido en estos años con diversas entidades sociales de la región.

Aspanoa forma parte de este grupo, ya que desde sus comienzos Ikea Zaragoza ha colaborado y continúa colaborando en diferentes iniciativas a favor nuestro.

5.8 PRESENTACIÓN DEL VIDEO DE LA "CARRERA AMÉRICA"

El 16 de junio acudimos a Barbastro a la presentación del vídeo de la "Carrera de América". Nuestros amigos Diego Ballesteros, César Velilla, Toño Escartín, Raúl Calavia y David Calavia se han convertido en el primer equipo de ciclistas españoles en participar en la R.A.A.M, la Race Across América, una carrera contrarreloj desde la costa Oeste a la Este de los Estados Unidos.

En el vídeo se narran todas las experiencias vividas.

La introducción estuvo dedicada a nuestra Asociación, hablando extensamente de las actividades de Aspanoa, dándonos así a conocer a todas aquellas personas que vieron el vídeo.

5.9 FINALIZACIÓN DE OBRA DE LA RESIDENCIA DE ALMUDÉVAR

El 22 de julio quedó finalizada la obra de la residencia de Almudévar; una residencia de descanso, ocio y tiempo libre que tiene como objetivo prioritario el mejorar la calidad de vida de los niños y las familias de nuestra Asociación, ofreciendo estas instalaciones como centro de recuperación y bienestar.

Desde Aspanoa, deseamos que contemple muchas horas de alegría, entretenimiento y esperanza de todos nuestros niños y jóvenes y amigos que nos visiten.

5.10 NOVILLADAS PICADAS

En los meses de mayo y octubre Aspanoa fue invitada de nuevo por la Diputación Provincial de Zaragoza, para presenciar una tarde de toros en la Plaza de la Misericordia.

5.11 ASAMBLEA DE LA FEDERACIÓN INTERPEÑAS Y OTROS ACTOS CON DICHA FEDERACIÓN



El día 13 de septiembre a las 20.30 horas, tuvo lugar la presentación de Aspanoa y nuestro partido de fútbol benéfico en la Asamblea de la Federación de Interpeñas. Al acto, acudieron varios representantes de la Asociación, Miguel Casaus, Presidente de la asociación.

ción, Antonio Rodés, Gerente de Aspanoa y nuestro colaborador en el partido de fútbol, Javier Planas.

El día 28 de septiembre a las 17.00 horas se realizó la rueda de prensa de Interpeñas, sobre la presentación de las Fiestas del Pilar y del Día Solidario en el recinto de Interpeñas.

El día 15 de octubre, fuimos invitados a una comida en el recinto de Interpeñas, donde nos hicieron entrega del donativo del Día Solidario.

5.12 ACTO INSTITUCIONAL DE LA AECC

Fuimos invitados al acto institucional de la Asociación Española Contra el Cáncer, con la asistencia de la Princesa de Asturias Doña Leticia Ortiz el pasado 29 de septiembre en el Palacio de Congresos de la Expo. En representación de Aspanoa fue Juan Carlos Acín, Gerente de la asociación.

5.13 GRUPOS DE TRABAJO DE SANIDAD

El día 18 de octubre a las 10.00 de la mañana, acudimos a la presentación de la Mesa Sanitaria de Coordinación, que tuvo lugar en la Sala Hermanos Bayeu en el edificio Pignatelli. Se contó con la presencia de la Presidenta de la Comunidad Autónoma de Aragón Ilma. Sra. D^a. Luisa Fernanda Rudi y el Consejero de Sanidad D. Ricardo Oliván. Asistió a la esta presentación Juan Carlos Acín, Gerente de Aspanoa.

Tuvieron lugar 4 reuniones, para llevar a cabo distintos temas de interés sanitario, a través de los grupos de trabajo. El primer tema a tratar fue “La Reforma Atención Primaria” el 15 de noviembre; en la segunda reunión, que tuvo lugar el 29 de noviembre se trabajó “La Optimización de recursos y reducción del gasto: absentismo, autoconcierto, gasto farmacéutico, suministros...”, el día 13 de diciembre se abordó “La autoridad pública del médico y otros profesionales sanitarios” y el 21 de diciembre “La Calidad en la Sanidad Aragonesa: Plan de Calidad”. Como representante de Aspanoa fue Juan Carlos Acín, Gerente de la Asociación.

5.14 CONVENIO CON LA DGA SOBRE EL PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOONCOLÓGICA

Durante el año 2011, se ha mantenido el convenio con la DGA en materia de psicooncología, que ya fue firmado en 2009 por la Consejera de Sanidad y Consumo del Gobierno de Aragón, la Excm. Sra. D^a. Luisa M^a Noeno y Aspanoa. Así, todo niño oncológico ha podido acceder a este servicio que ya se venía prestando por parte de la Asociación.

6 PUBLICACIONES

Aspanoa pretende, a través de las diferentes publicaciones, mantener un vínculo con todos los asociados, informándoles de cuantos acontecimientos se han producido de interés para las familias de niños oncológicos.

Así, se elabora y distribuye una revista informativa y una memoria anual.

También existe una revista de Federación, con información actualizada de todas las asociaciones.

7 ACTIVIDADES VARIAS

A pesar de que se han enunciado aquellas actuaciones o actividades más importantes de la Asociación, durante 2011 se han realizado también:

- Atención a visitas y consultas en la sede de la Asociación.
- Visitas a personas, entidades o instituciones para dar a conocer la Asociación, solicitar información o colaboración, realizar gestiones, etc.
- Desplazamientos para asistir a reuniones de la Federación.

8 AGRADECIMIENTOS

Como en años anteriores Aspanoa ha recibido a lo largo de 2011, la ayuda o colaboración de numerosas personas, entidades o instituciones, que han ayudado o siguen ayudando al mantenimiento y buena marcha de la Asociación y al desarrollo de sus actividades y servicios.

Aún con el riesgo de olvidar a alguno, a los que desde aquí pedimos disculpas, no podemos por menos que agradecer la ayuda de:

I.- Personas físicas o grupos

- * A los **socios activos y colaboradores** de Aspanoa que a través de su aportación personal vienen contribuyendo a que la Asociación funcione cada día mejor.
- * A los **jóvenes voluntarios** de Aspanoa por su colaboración personal, su entusiasmo y dedicación para el entretenimiento y alegría de los niños ingresados en el Hospital Infantil, durante las jornadas de convivencia y en el Club de Tiempo Libre.
- * Al **equipo** (personal médico, enfermeras, auxiliares, etc.) de la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil de Zaragoza por su cuidado, atención y tratamiento a los niños oncológicos.
- * A los **maestros del Aula Hospitalaria del Hospital Infantil de Zaragoza** y a los **maestros de Atención Domiciliaria del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, del Gobierno de Aragón**, por su dedicación a este colectivo.
- * A los **trabajadores de Aspanoa**, por su dedicación en las distintas actividades y proyectos que han surgido durante el año 2011.
- * A todos aquellos **pintores y artistas aragoneses** no pertenecientes a AADA y ADAFA, que han colaborado desinteresadamente con Aspanoa cediendo sus obras.



- * A todos los **medios de comunicación de Zaragoza** por la excelente acogida que siempre han dispensado a Aspanoa y a sus actividades.
- * A las **miles de personas de Aragón, Soria, La Rioja y de otros puntos de España** por contribuir con su presencia al llamamiento de apoyo que Aspanoa solicita en los actos que ha organizado.
- * A los **equipos de veteranos del Atlético de Madrid y del Real Zaragoza** y muy especialmente a **D. Javier Planas**, ex - jugador del Real Zaragoza y principal artífice del partido de fútbol.
- * A **Eduardo Capapé**, por su colaboración en el partido de fútbol.
- * A los **empleados discontinuos del Real Zaragoza**.
- * A las **empresas, colegios, institutos y clubes deportivos** por su colaboración en el partido benéfico a favor de Aspanoa.
- * A todas aquellas **farmacias de Aragón**, que colaboran manteniendo en su establecimiento una huca de Aspanoa.
- * Al **Club de voluntarios de La Caixa en Aragón** por permitirnos llevar a cabo la excursión a Senda Viva.
- * A la sección de **Radio Taxi de la Cooperativa de Taxis de Zaragoza, 976 751 515**.
- * A los **voluntarios** que están colaborado al equipamiento de la Residencia de Almudévar.
- * A **María Vico**, coordinadora de Barretstown - España.
- * A **Carlos Royo**, ex-jugador del Real Zaragoza.
- * A **Manuel García Guatas**, Catedrático de Historia del Arte de la Universidad de Zaragoza.
- * A **Adriana Oliveros**, periodista del Periódico de Aragón.
- * A **Maite Salvador**, periodista de Radio Ebro.
- * A **Carlos Escudero**, director de la **Camerata "San Nicolás"**.
- * A **Isabel Solano**, Directora del coro infantil y juvenil **"Amici Musicae"** del Auditorio de Zaragoza.
- * A **Pilar González**, Directora de la Academia de Psicología **CID**, por colaborar en la captación de voluntarios.
- * A **Nuria Reig**, Directora de la Academia **ARKE**, para colaborar en la captación de voluntarios.
- * A **Pedro Garcés**, coordinador del Bautismo náutico en Tarragona.
- * A **Miguel Ángel Berna**, por su espectáculo "Rasmia".
- * A **Pilar Callizo Gómez**, coordinadora de la actividad de Cuentacuentos en el Hospital Infantil, de la Asociación Aragonesa de Escritores.
- * A **Quini y Serrucho** y a la **Candy Bar** por su colaboración en nuestra fiesta de reyes de 2011.
- * A **Ricardo Aguado**, por su presentación del Curso de Iniciación a la Globoflexia para nuestros voluntarios.
- * A **"Davidus"**, mago de la Asociación Aragonesa de Magia por colaborar en la fiesta de navidad del CTL.
- * Al **mago "El Gran Alexander"**, por su actuación el Día Internacional del Niño con Cáncer.
- * A **Jorge Blas**, mago de la Fundación Abracadabra.
- * A **Ana Baquedano**, por su participación con una actividad artística en el Club de Tiempo Libre
- * A **Gabriela Añaños**, viuda de Guille Martín, por su iniciativa del concierto Ráscale Guille.
- * A **Adolfo Calatayud Sierra**, Notario de Zaragoza.
- * A **Gabriel Morales**, de Peletería Gabriel.

II. - Instituciones o entidades públicas

- * A la **Diputación General de Aragón**, por la colaboración que presta a la Asociación, a través del Departamento de Salud, Bienestar Social y Familia para el mantenimiento y actividades de la misma y otras colaboraciones puntuales.
- * Al **Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón**, por su sensibilidad y acercamiento a la problemática de los niños de Aspanoa.

- * A la **Dirección General de Familia del Gobierno de Aragón**, por tenernos siempre presentes en sus actividades y otras colaboraciones más específicas.
- * Al **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, por la colaboración que presta en el desarrollo del programa de apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias. En base al cual se firma un convenio entre Aspanoa y el Hospital Miguel Servet para ofrecer la dieta completa al acompañante del niño enfermo sufragado por la Asociación.
- * Al **Ayuntamiento de Zaragoza**, por la colaboración que presta para la realización de determinadas actividades, además de otros apoyos.
- * A la **Diputación Provincial de Zaragoza**, por su colaboración y el reconocimiento de la labor desarrollada desde Aspanoa.
- * A la **Diputación Provincial de Huesca** y al **Ayuntamiento de Almudévar** por su colaboración en la residencia de Almudévar.
- * A la **Institución del Justicia de Aragón**, por su presencia y colaboración en la rectoría de Aspanoa.

III. - Instituciones o entidades privadas

Aspanoa quiere agradecer la colaboración de las siguientes Entidades:

- | | |
|--|---|
| * Aragón Televisión | * Federación Española de Padres de Niños con Cáncer |
| * Aramón | * Feria de Muestras de Zaragoza |
| * Arruebo | * Fundación Abracadabra |
| * Asociación Acuarelistas de Aragón (AADA) | * Fundación Caja Navarra |
| * Asociación Aragonesa de Escritores | * Fundación Enrique Esteve Balet |
| * Asociación Artistas Figurativos de Aragón (ADAF) | * Fundación Enriqueta Villavecchia |
| * Asociación Matarrayos | * Fundación Inocente Inocente |
| * Asociación Pasteleros de Aragón | * Guardia Civil de Tarragona |
| * Banco Santander | * la Soft |
| * Bankinter | * Ikea Zaragoza |
| * Barclays | * Interpeñas |
| * Batuka Troko Bloco | * La Caixa |
| * BSH - Electrodomésticos España | * Mercazaragoza |
| * Cai | * Montepinos |
| * Caja Madrid | * Muebles Rey |
| * Caja Navarra | * Multicaja |
| * Caja Rural de Teruel | * Obra Social Cai |
| * Cajalón | * Obra Social Ibercaja |
| * Caja Laboral | * Obra Social La Caixa |
| * Cámara de Comercio de Zaragoza | * Parque de Atracciones |
| * Charanga Peña Forca y Artistas del Gremio | * Patrulla Acrobática de Paracaidismo del Ejército del Aire (PAPEA) |
| * Clinc Clown | * Pikolín |
| * Cocemfe Aragón | * Puerto De Tarragona |
| * Cocemfe Zaragoza | * Queroche S.L. |
| * Comité Territorial de Árbitros de Fútbol | * Real Zaragoza |
| * Cruz Roja del Mar | * Salgar |
| * Eboca | * Salvamento Marítimo de Tarragona |
| * Federación Aragonesa de Asociaciones Musicales Amateur de Zaragoza | * Seral |
| * Federación Aragonesa De Fútbol | * Skoda |
| | * Taberna del Puerto de Tarragona |
| | * Torraspapel |

Quienes, movidos por una gran sensibilidad hacia nuestro colectivo, han ayudado a Aspanoa a conseguir y mejorar los apoyos y prestaciones a todas las familias afectadas.

Zaragoza, diciembre de 2011



**Asociación de Padres
de Niños Oncológicos de Aragón**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76 - Fax 976 45 81 07 - 50009 ZARAGOZA

www.aspanoa.org - aspanoa@aspanoa.org