

# **ASPANOA**

**ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN**

**ACTIVIDADES 2014**

## **BREVE BIOGRAFÍA 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 solo 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 obra.
- 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 atendidas en Zaragoza.
- 1995.- ASPANOA es declarada de “Utilidad Pública”.
- 1997.- Concesión a ASPANOA del premio de Sta. Isabel de Portugal por la Excma. 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 de la nueva sede.
- 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 por parte del Ayuntamiento de Zaragoza como entidad de “Interés Público Municipal” e “Interés Ciudadano Municipal”.
- 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.- Fundación Aragonesista 29 de junio de CHA, nos otorga el premio a nuestra labor solidaria e inicio de obras de la Residencia de Almudévar (Huesca).
- 2011.- Finalización de la obra de la Residencia de Almudévar. Entrega del Premio Lanzón por parte de la Asociación Provincial de Empresarios de Pastelería de Zaragoza, por nuestra labor en la sociedad aragonesa de ayuda e integración de las familias de niños con cáncer.
- 2012.- Inauguración de la Residencia de Almudévar. La Facultad de Derecho otorga la insignia de oro a Aspanoa.
- 2013.- Conmemoración del 25 aniversario de ASPANOA.
- 2013.- Concesión del Premio de la Editorial “Sanitaria 2000”, en la categoría “Asociaciones de Pacientes”.
- 2014.- ASPANOA ha sido autorizada con fecha 24/10/2014 por el Director General de Planificación y Aseguramiento con el N° de Inscripción en el Registro de Centros y Servicios Sanitarios: 5024212, Tipo de centro sanitario: Servicios Sanitarios

integrados en una Organización no Sanitaria, siendo su oferta asistencial de Psicología Clínica.

- 2014.- El Colegio Oficial de Psicólogos de Aragón nos entrega una Mención de Honor por nuestra contribución al trabajo psicológico.
- 2014.- ASPANOA junto a Ibercaja y el Gobierno de Aragón amplían espacios de la planta de oncopediatría para seguir mejorando la calidad de vida de nuestras familias.

## **ACTIVIDADES 2014**

### **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.
- 2.1.3 Residencia de ocio y descanso en Almudévar.

#### **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 Préstamo de sillas de ruedas y muletas.
- 2.2.5 Relaciones ASPANOA- Equipo médico asistencial.
- 2.2.6 Coordinación con los profesores del Aula Escolar del Hospital.
- 2.2.7 Contratación médico especializado en oncopediatría.
- 2.2.8 UCIS pediátricas 24 horas.
- 2.2.9 Ampliación de la planta de oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet.

#### **2.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

- 2.3.1 Área hospitalaria.
- 2.3.2 Área extrahospitalaria.
- 2.3.3 Área institucional.
- 2.3.4 Otras actividades.

#### **2.4 ATENCIÓN SOCIAL**

- 2.4.1 Área hospitalaria.
- 2.4.2 Área atención social.
- 2.4.3 Área institucional.
- 2.4.4 Otras actividades.

#### **2.5 COORDINADORA OCIO Y TIEMPO LIBRE**

- 2.5.1 Área hospitalaria.

- 2.5.2 Área extrahospitalaria.
- 2.5.3 Área institucional.
- 2.5.4 Otras actividades.

## 2.6 APOYOS COMPLEMENTARIOS

- 2.6.1 Musicoterapia.
- 2.6.2 Arterapia pediátrica.

## 3. ORGANIZACIÓN INTERNA

- 3.1 Asamblea anual de socios.
- 3.2 Federación Nacional.
- 3.3 Premio a la Federación de Padres de Niños con Cáncer.
- 3.4 XX Aniversario de la ICCCPO.

## 4. ACTIVIDADES

### 4.1 CHARLAS DE ASPANOA, CURSOS, JORNADAS, VISITAS...

- 4.1.1 Charlas en Aspanoa.
- 4.1.2 Curso de formación de voluntariado.
- 4.1.3 Curso “Mejora de la atención a personas con movilidad reducida” organizado por DFA.
- 4.1.4 Conferencia “El dolor y los lenguajes del cuerpo. La fibromialgia a debate”.
- 4.1.5 II Jornadas de presente y futuro del sistema sanitario de Aragón.
- 4.1.6 Charla “Curar cuidando: cuidados paliativos y necesidades espirituales al final de la vida”.
- 4.1.7 Charla “Acompañar y despedirse”: La muerte y el duelo en el sistema familiar”.
- 4.1.8 Día Internacional de la Pediatría: “El pediatra, uno más de la familia”
- 4.1.9 Curso de experto en psicooncología pediátrica.
- 4.1.10 Curso de voluntariado de la AECC.

### 4.2 ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN

- 4.2.1 Día Internacional del Niño con Cáncer.
- 4.2.2 Campaña farmacéutica.
- 4.2.3 Campaña en las redes sociales del proyecto de DKV.
- 4.2.4 Aspanoa en Internet.
- 4.2.5 Captación de socios.
- 4.2.6 Encuesta de ASPANOA.

### 4.3 JORNADAS DE CONVIVENCIA

- 4.3.1 Ofrenda de Flores.
- 4.3.2 Parque de Atracciones.
- 4.3.3 Convivencia en Almudévar.

### 4.5 OCIO Y TIEMPO LIBRE

- 4.5.1 Fiesta de Reyes.
- 4.5.2 Grupos de talleres.
- 4.5.3 VI Jornadas de lecturas de cuentos infantiles en oncopediatría.
- 4.5.4 Campamentos de verano en Almudévar.
- 4.5.5 Campamentos adolescentes de la Federación.
- 4.5.6 Campaña “Un gorro, una ilusión” ARAMÓN.
- 4.5.7 Vamos a Portaventura gracias a La Caixa.
- 4.5.8 Barretstown.
- 4.5.9 El Ayuntamiento nos regala entradas para el circo.
- 4.5.10 Clases de ajedrez.
- 4.5.11 Colaboración de “Believe in Art”.
- 4.5.12 Club de tiempo libre.
- 4.5.13 Entradas Real Zaragoza.
- 4.5.14 Convivencia navideña.

#### 4.6 ACTIVIDADES DE SOLIDARIDAD

- 4.6.1 Exposición de pintura y escultura.
- 4.6.2 Exposición de pintura y escultura itinerante por la geografía aragonesa.
- 4.6.3 Acuerdo de colaboración de VIAN AUTOMOVILE S.A.
- 4.6.4 Café Solidario.
- 4.6.5 Aragonízate.
- 4.6.6 Cuentos para compartir.
- 4.6.7 El Real Zaragoza luce nuestro logo en su camiseta.
- 4.6.8 ADHESO
- 4.6.9 ARCELORMITTAL
- 4.6.10 II Prueba de BBT “Amigos de ASPANOA”.
- 4.6.11 Convenio de colaboración con Federación Interpeñas.
- 4.6.12 Jornada hípica en Huesca
- 4.6.13 Partido fútbol.
- 4.6.14 Padel Solidario de la empresa Balay.
- 4.6.15 Conciertos, festivales y musicales solidarios.
- 4.6.16 Colegios solidarios.
- 4.6.17 Solidaridad de empresas, asociaciones, pueblos, colaboradores...
- 4.6.18 I y II Torneos de Ajedrez.
- 4.6.19 Carreras solidarias.

#### 4.7 OTRAS ACTIVIDADES

- 4.7.1 Grupos en ASPANOA.
- 4.7.2 Felicitación de cumpleaños.
- 4.7.3 Concurso felicitación de Navidad.
- 4.7.4 Lotería de Navidad.

### 5. REPRESENTACIÓN ASPANOA

- 5.1 PRESENTACIÓN DEL VIDEOCLIP DE LA CANCIÓN: “HOY ES SIEMPRE TODAVÍA”.
- 5.2 CHALECOS PARA LOS VOLUNTARIOS DEL HOSPITAL.
- 5.3 GALA G-MODEL AND EVENTS.

- 5.4 9ª CONVOCATORIA IBERCAJA DE PROYECTOS SOCIALES.
- 5.5 TALLER “LA SEMILLA DE LA ABUELA”.
- 5.6 PRESENTACIÓN DEL LIBRO “CUENTOS PARA COMPARTIR”.
- 5.7 ACTO INSTITUCIONAL DÍA DE ARAGÓN.
- 5.8 GALA DEL DEPORTE
- 5.9 FIESTA DEL HOSPITAL MIGUEL SERVET.
- 5.10 PREMIOS ONCE
- 5.11 MENCIÓN DE HONOR DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE ARAGÓN.
- 5.12 DÍA DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA.
- 5.13 DÍA DEL JUSTICIA DE ARAGÓN.

## **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 club de tiempo libre y actividades de voluntariado, el taller de musicoterapia, encuentros de grupos que componen ASPANOA, entre otras muchas 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, cinco dormitorios con dos camas cada uno, tres cuartos de baño (uno de ellos completo) y un salón con TV - Vídeo y sofá - cama. Este servicio es gratuito para las familias cuyo hijo padece cáncer de ASPANOA. Durante 2014, la ocupación de la vivienda por familias desplazadas, ha sido la siguiente:

Nº de familias desplazadas.....	24
Nº de estancias.....	772

#### **2.1.2 Piso en Barcelona.**

Hemos seguido manteniendo el mismo piso alquilado en Barcelona en las proximidades del Hospital Valle de Hebrón, hasta el 31 de diciembre de 2014 para poder acoger a aquellas familias desplazadas, en especial por trasplantes de médula ósea. A partir de enero de 2015, las familias serán derivadas a otros pisos o apartamentos de acogida debido a la baja demanda de las mismas en años anteriores y especialmente durante 2014. De este modo, se va a seguir facilitando este servicio en coordinación con otras asociaciones, que siempre nos han procurado colaboración en momentos puntuales. Por ello, las nuevas familias de ASPANOA que requieran de este servicio, tendrán asegurado el apoyo por nuestra parte y sin coste alguno de alojamiento.

Durante el año 2014, la ocupación de la vivienda por familias desplazadas ha sido la siguiente:

Nº de familias desplazadas.....	6
Nº de estancias.....	405

#### **2.1.3 Residencia de ocio y descanso de Almudévar.**

Programas libres de respiro familiar.

Durante este año 2014, se está llevando a cabo el programa de respiro familiar en la Residencia de descanso, ocio y tiempo libre que ASPANOA tiene en Almudévar (Huesca). Es un servicio de estancia temporal de descanso, que pretende mejorar la calidad de vida de las familias de los niños y adolescentes afectados de cáncer

Se han realizado varios respiros denominados “libres”, donde las familias han podido disponer a lo largo de este año, previa petición, de las instalaciones para periodos ó estancias de recuperación y respiro. En este caso, no existe una programación determinada; sino que la familia dispone libremente de su tiempo de ocio y esparcimiento. Las fechas en las que tuvieron lugar los respiros libres fueron: 16 de noviembre, 8 de diciembre, 26 de diciembre y 27 de diciembre, acudiendo varias familias de ASPANOA. El número de respiros libres en la residencia fue de 5, dos de ellos con la duración de un fin de semana y tres de un día. El número de familias en los respiros libres fue de 10 familias, con un total de 13 niños y 20 padres.

Asimismo, pasamos a detallar la programación de la residencia de Almudévar en 2014.

Actividades llevadas a cabo en el primer trimestre:

- Jornadas Empresariales a cargo de la empresa Pragmatic, con la asistencia de 12 personas. ( Alojamiento y uso de sala).  
13 y 14 de marzo
- XIX Copa de España de perros de utilidad, organizada por la Real Sociedad Canina de España. ( Alojamiento y uso de sala).  
21, 22 y 23 de marzo.

Actividades en el segundo y tercer trimestre:

- Alojamiento de un grupo estudiantil francés, que realiza un viaje de fin de curso. ( 28, 29 y 30 de Abril) (Alojamiento).
- Taller de botánica (24 de mayo) Club de tiempo libre
- I Foro de la Trenza (6-7 de Junio) (Uso de sala).
- Jornada convivencia familias Fin CTL (14 Junio)
- Campamento Aspanoa (27 Junio al 6 de Julio)
- Visita Campus infantil de verano de la ludoteca Turuntela (9 Julio)
- II BTT “Amigos de ASPANOA”, (20 Septiembre)
- Encuentro Voluntarios Cruz Roja, (1-2 Noviembre)
- Jornada Hípica Salas, a beneficio de ASPANOA, (2 de noviembre)
- Gala de Jota “ Amigos de Roberto”, (13 de diciembre)
- Jornada Kutxa Bank (17 de diciembre)
- Reunión del grupo de padres y jornada de convivencia, (28 de diciembre)

## 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 sufraga 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 2014, el coste fue de 8.981,74 €.

### 2.2.2 Apoyo y seguimiento personal.

Durante 2014, 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 a las familias afectadas en el hospital infantil, con el fin de ofrecerles todos los apoyos necesarios. Así, el psicólogo está presente por la mañana de lunes a viernes en horario de 9.00 a 13.00 h., padres voluntarios una vez por semana y la trabajadora social y coordinadora de voluntariado hasta dos veces por semana respectivamente, entre las 11.30 y las 13.30 h, para brindar el apoyo más adecuado desde todas las áreas posibles.

De igual manera, se continua aportando a los padres una “carpeta de acogida” con todos los servicios, apoyos e información que necesitan en el primer momento del diagnóstico, junto a material complementario durante la enfermedad, incluso en su finalización, en los momentos de la vuelta a la vida cotidiana y normalización después de la enfermedad.

Siempre se atiende a todas las familias cuyo hijo padece cáncer sin excepción y se realiza un seguimiento personal o por vía telefónica, para conocer la situación de los niños y apoyar a los familiares en momentos puntuales durante y/o después de la enfermedad.

El seguimiento se hace extensivo a todas las familias que el equipo psicosocial considera que deben de contar con su apoyo, ya sea por una situación concreta o porque se estima que la familia debe recibir apoyo psicológico, social, de voluntariado, etc. Así, realizamos un seguimiento de aquellas familias que perdieron un hijo/a debido a la enfermedad y les brindamos apoyo puntual o sostenido y continuado según el caso.

### 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 realizar actividades de ocio y tiempo libre 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 el préstamo de la videoteca de juegos de play station II, ordenador y películas en el citado Hospital Infantil, promovidas y mantenidas por nuestra Asociación y organizado por el voluntariado hospitalario. Este año, uno de nuestros voluntarios, Borja Sanmartín, además de pasar las tardes con los niños ingresados, da clases de ajedrez a ellos y a sus padres, en caso de solicitarlo previamente en la asociación.

Cada una de las habitaciones de la planta de Oncopediatría la tenemos equipada con un equipo de DVD + PLAY STATION, con la novedad este año, de que hemos cambiado las televisiones por otras nuevas, gracias a la colaboración de un padre de ASPANOA, Joaquín Pascual y su empresa “Nueva Era”, que se encargó de la instalación de las mismas, de forma totalmente desinteresada. Con la ampliación de la planta en diciembre de 2014, fue necesaria la adquisición de dos teles más, donde también se pudo contar

con su colaboración, instalándolas en la novena habitación junto a su play correspondiente (una más que antes de la ampliación) y en la Sala Rosa (Hospital de Día), quedando así cubiertas con televisiones, todas las habitaciones donde los niños de la planta pasan la mayor parte de su tiempo.

#### 2.2.4 Préstamo de sillas de ruedas y muletas.

ASPANOA ofrece a todas nuestras familias ingresadas en la planta de oncopediatria préstamo de sillas de ruedas y muletas para todas aquellas que en transcurso de la enfermedad puedan necesitarlas. El servicio es gratuito y por tiempo ilimitado. Para su tramitación pueden informarse en ASPANOA, llamando a la sede social.

#### 2.2.5 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 necesiten 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 coordinadora de voluntariado).

#### 2.2.6 Coordinación con los profesores del Aula Escolar del Hospital Infantil.

Periódicamente se mantienen contactos con los profesores dependientes del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte 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.

#### 2.2.7 Contratación médico especializado en oncopediatria.

Este año, Aspanoa también ha podido lograr la mejora de la atención médica en la planta de oncopediatria donde atendemos a nuestras familias, contratando a una médico especializada en oncología pediátrica, desde la firma del convenio el 21 de octubre de 2010 hasta marzo de 2014, que amplió 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.

#### 2.2.8 UCIS pediátricas 24 horas.

La lucha y el esfuerzo de la Federación Española de padres de Niños con Cáncer y un sin fin de asociaciones relacionadas con lo socio-sanitario mereció la pena. El día 23 de julio de 2013, el Consejo Interterritorial aprobó la permanencia de un acompañante en las UCIS PEDIÁTRICAS las 24 h. La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ve cumplida su demanda de poder acompañar a los menores durante las 24 horas en la UCI PEDIÁTRICA.

Personal sanitario y padres de niños afectados de cáncer se comunican de forma continuada, cuando uno de ellos entra en la UCI y se intenta llegar al mejor acuerdo posible para el bien del menor, atendiendo tanto los aspectos médicos como familiares, ambos indispensables para la mejor atención del niño ingresado en esta unidad. ASPANOA vela por los derechos del menor afectado de cáncer y su familia informando a éstas de los nuevos horarios abiertos y buscando la mejor comunicación posible con el equipo sanitario de la UCI.

#### 2.2.9 Ampliación de la planta de oncopediatria del Hospital Infantil Miguel Servet.

A lo largo de los treinta años que tiene en su actual configuración la sala de Oncopediatria se han tratado en la misma a más de 1.200 niños y jóvenes enfermos de cáncer y a un gran número de niños y jóvenes con enfermedades hematológicas.

El espacio que se disponía en la planta se ha hecho escaso a lo largo del tiempo, por ello en el pasado mes de abril contactamos con la Consejería de Sanidad, Bienestar Social y Familia a través de la Directora General de Calidad y Atención al Usuario y entre otros problemas le participamos de esta situación. Enseguida nos hizo contactar con el Hospital, a través de la Subdirectora a quien expusimos el problema. Ella contactó con los profesionales responsables de la Sala y constató nuestra exposición.

El Hospital nos informó de su decisión de colaborar a solucionar el problema, disponiendo la utilización para ampliar la planta de unas habitaciones contiguas a la misma que se estaban utilizando para otros fines. No obstante la actual situación económica impedía poder realizarse las obras con financiación del propio Hospital.

En colaboración con la Directora de Calidad y Atención del Usuario contactamos con la Directora de la Obra Social de IberCaja, quien desde el primer momento se mostró receptiva y apoyó la modificación que habría de realizarse, prestándonos su apoyo económico para llevar a cabo su ejecución.

En resumen se intenta dotar a la nueva planta de un Hospital de día más amplio donde se puedan realizar los tratamientos en las mejores condiciones posibles. Una sala de espera para los familiares de los niños y jóvenes que son atendidos en este Hospital de día. Dos salas de juegos una para niños y otra para adolescentes que estando hospitalizados les haga pasar de una forma más llevadera el tiempo de estancia en el hospital. Así como una mejora del office y la ampliación de una habitación, con lo que contaremos con tres habitaciones individuales y seis habitaciones dobles.

También se aprovecha para acondicionar una sala blanca donde se realizarán las punciones medulares tanto a nuestros niños como a los del resto del Hospital.

Con todas estas modificaciones esperamos disponer de una Unidad de Oncohematología Pediátrica, moderna y a la altura de las necesidades actuales de nuestras familias.

La Obra Social de Ibercaja dotará 5.000 euros en 2.014 y 15.000 euros en 2.015, que entregará a Aspanoa en concepto de subvención para llevar a cabo parte de la obra. Mientras se recibe la misma Aspanoa adelantará el importe a los constructores que intervienen en la misma.

Hemos de agradecer a la Directora de la Obra Social de IberCaja, a la Directora General de Calidad y Atención al Usuario y la Hospital, tanto a la Subdirección médica como al resto de profesionales que han intervenido en la realización de la misma, la colaboración que nos han prestado para que este proyecto se haya llevado a cabo en un tiempo razonablemente corto.

El 26 de enero de 2015 inauguramos la ampliación de la planta. Al acto asistieron: la Presidenta del Gobierno de Aragón, Luisa Fernanda Rudi, el Consejero de Sanidad, Ricardo Oliván, la Directora de la Obra Social de Ibercaja, Teresa Fernández, el Gerente de los sectores sanitarios de Zaragoza 1 y 2, José Ignacio Castaño, Jefe de Pediatría del Hospital Infantil, José Ignacio Labarta y el Presidente de Aspanoa, Miguel Casaus.

La decoración de todo el área la ha realizado la asociación cultural sin ánimo de lucro 'Believe in Art' con la ayuda de voluntarios de Aspanoa ¡Muchas gracias chicos, está preciosa!

## 2.3 ATENCIÓN PSICOLÓGICA

### 2.3.1 Área hospitalaria:

- Acogida de todas las familias con diagnóstico de cáncer infantil.
- Intervenciones de psicooncología con niños y adolescentes hospitalizados durante el tratamiento de su enfermedad.
- Psicodiagnóstico, evaluación de aspectos intelectuales y de personalidad, realización de pruebas y elaboración de informes.
- Psicoterapias individuales, tratamiento de secuelas debidas a la enfermedad.
- Apoyo psicológico a niños y a sus familias mientras se encuentran en situación de cuidados paliativos en el hospital.
- Dichas intervenciones se realizan en la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Niños y jóvenes en tratamiento en 2014: 73.

Distribución edades: (0-1): 4. (1-5): 28. (6-12): 22. (13-18): 19. (18-Ad): 0.

Familiares: 146.

Nuevos en 2014: 45.

Recidivas: 14.

Fallecidos: 10.

Programa de seguimiento:

- Atención psicológica a niños y adolescentes oncológicos durante los cinco años posteriores a su primer diagnóstico de cáncer.
- Psicodiagnóstico, evaluación de aspectos intelectuales y de personalidad, realización de pruebas y elaboración de informes.
- Psicoterapias individuales, tratamiento de secuelas debidas a la enfermedad.
- Atención psicológica a sus padres.

Niños y jóvenes en seguimiento en 2014: 74.

Distribución edades: (0-1): 0. (1-5): 15. (6-12): 32. (13-18): 23. (18-Ad): 4.

Familiares: 148.

Total niños y jóvenes atendidos: 147.

Total familiares atendidos: 294.

Total consultas: 2.063.

### 2.3.2 Área extrahospitalaria:

- Psicodiagnóstico, evaluación de aspectos intelectuales y de personalidad, realización de pruebas y elaboración de informes.
- Psicoterapias individuales, tratamiento de secuelas debidas a la enfermedad.
- Dichas intervenciones se realizan en la consulta de la asociación de padres de niños oncológicos de Aragón (ASPANOA).

Total niños y jóvenes atendidos: 17.

Total familiares atendidos: 29.

Total consultas: 108.

### Programa de duelo:

- Apoyo psicológico a las familias en situación de duelo.

Total familiares atendidos: 14.

### 2.3.3 Área institucional.

- Reuniones con el equipo médico de la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- Reuniones con la coordinadora de Salud Mental del Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza dependiente del Servicio de Psiquiatría del HUMS.
- Reuniones con el profesorado del Aula Hospitalaria y con el profesorado del Servicio de Atención Domiciliaria.
- Reuniones con el equipo de intervención psicosocial de ASPANOA.
- Reuniones con la musicoterapeuta de la asociación.
- Reuniones con los responsables de ASPANOA.
- Reuniones con otras instituciones afines cuando es necesario valorar determinados casos.

### 2.3.4 Otras actividades:

- Seminario de casos clínicos de Psicooncología y Psicósomática, realizado en el Hospital Universitario Miguel Servet, durante 2014.
- Seminario: “Las Psicosis” 2ª parte, organizado por el SCF de Zaragoza, realizado durante el curso 2014.
- Publicación del artículo: “Crisis y cáncer infantil” en la Revista ASPANOA. Depósito Legal: Z-1632-1992, Nº 32 (2014), pp. 58.
- Asistencia a la Presentación del libro: “La transferencia de Freud a Lacan”. Organizado por la Biblioteca de Orientación Lacaniana de Aragón y la librería Cálamo, el día 7 de marzo de 2014 en Zaragoza.

- Asistencia a la Conferencia: “El dolor y los lenguajes del cuerpo, La Fibromialgia a debate”. Organizada por el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Miguel Servet y celebrada el día 7 de marzo de 2014 en Zaragoza.
- Participación en la reunión de la Comisión de Psicooncología, organizada por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, celebrada el 3 y 4 de Abril de 2014 en Madrid.
- Docente del II Curso de Voluntariado, realizado en ASPANOA del 25 de febrero al 20 de mayo de 2014 en Zaragoza, con una duración de 12 horas.
- Modulo: “El niño con cáncer: valoración e intervención” dentro del Curso de Experto en Psicooncología Pediátrica, realizado en Madrid el día 15 de noviembre de 2014, con una duración de 4 horas.
- Asistencia al acto de entrega de una Mención Especial a la asociación ASPANOA por parte del Colegio Profesional de Psicólogos de Aragón el día 21 de noviembre de 2014 en Zaragoza.
- Presentación: “El niño oncológico y su familia” dentro del Curso de Voluntariado, realizado en la AECC, el día 24 de noviembre de 2014 en Zaragoza.
- Elaboración de memorias de trabajo para el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España.

## 2.4 ATENCION SOCIAL

Como en años anteriores, durante 2014 hemos contado con la actuación de la trabajadora social. Entre algunas de sus funciones están:

### 2.4.1 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: 73 niños y 146 adultos.

### 2.4.2 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: 203

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

Nº de intervenciones: 144

- 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.
- Planificación de las ofertas de respiro de la residencia de ocio y descanso de Almudévar. Organización, toma de decisiones y gestión de asuntos de diversa índole relacionados con la puesta en marcha de la residencia.
- Coordinación de las reuniones del grupo de padres en la sede de ASPANOA.  
Nº padres: 14 y nº sesiones 8.

#### 2.4.3 Área institucional.

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

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

- 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 Técnico Psicosocial y el responsable de Educación de Aspanoa.
- Asistencia y participación a las reuniones con los responsables de ASPANOA.

#### 2.4.4 Otras actividades.

- Foro contra el cáncer. Por un enfoque integral. Diagnóstico: Cáncer, ¿es el paciente la prioridad? Día 4 de febrero de 2014. Actividad on-line.
- Docente del II Curso de Voluntariado, realizado en ASPANOA del 25 de febrero al 20 de mayo de 2014 en Zaragoza, con una duración de 12 horas.
- Realización del curso: “El líder eficaz: Liderazgo y gestión del tiempo”, impartido en la modalidad de teleformación desde el 4 de marzo hasta el 4 de abril, organizado y financiado por Cocemfe Aragón e impartido por la Fundación Bolskan.

- Asistencia a la conferencia: “El dolor y los lenguajes del cuerpo, la fibromialgia a debate”. Organizada por el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Miguel Servet y celebrada el día 7 de marzo de 2014, en Zaragoza.
- Asistencia a la reunión informativa sobre el Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales, organizada desde Obra Social “la Caixa”, el día 14 de marzo en el Ayuntamiento de Zaragoza.
- Charla “Curar cuidando: cuidados paliativos y necesidades espirituales al final de la vida”. Tuvo lugar el 22 de octubre a las 19.00 horas y fue impartido por Pilar Torrubia, médico de familia, representante del equipo de soporte de atención domiciliaria (Servicio Aragonés de Salud) y Pilar Arranz, directora técnica del Instituto de Psicología aplicada y Counselling- ANTAE. Acudieron Gemma Sevillano y Elena Gabás de ASPANOA.
- Asistencia al acto de entrega de una Mención Especial a ASPANOA por parte del Colegio Profesional de Psicólogos de Aragón, el día 21 de noviembre de 2014, en el Centro Joaquín Roncal de Zaragoza.
- Charla “Acompañar y despedirse”: La muerte y el duelo en el sistema familiar”. Tuvo lugar el 26 de noviembre a las 19.00 horas y la impartió Pilar Barreto, catedrática de psicología clínica de la Universidad de Valencia. Fueron a la misma, Gemma Sevillano y Elena Gabás.
- Asistencia a la acción formativa “IV Jornada Consumo y Familia”, celebrada en Zaragoza, el día 28 de noviembre de 2014, organizada por la Dirección General de Familia y la Dirección General de Consumo del Gobierno de Aragón, en el edificio de la Dirección Gerencia Servicio Aragonés de Salud.
- 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 2014.
- Participación en la revista Aspanoa 2014.

## 2.5 COORDINADORA OCIO Y TIEMPO LIBRE

### 2.5.1 Área hospitalaria.

- Acudir a la planta de oncopediatria para conocer a las familias, darles información general en primera instancia de todas las ayudas que ofrecemos desde la Asociación y más concretamente las orientadas al voluntariado y actividades. De enero a agosto la responsable acudía los lunes por la tarde a la planta. Debido al trabajo de apoyo que realizamos durante el año, la coordinadora amplía el horario de atención a las familias en el hospital, dos mañanas, lunes y miércoles de 11.30 a 13.30 horas, siempre que sea necesario. De este modo, se ha conseguido que el apoyo que ofrece se extienda a las familias que acuden a la planta de oncopediatria con tratamiento ambulatorio, que solo tiene lugar en horario de mañana y seguimiento de aquellas que van a revisión, además de los niños ingresados.
- Ofrecer apoyo y soporte a las familias de la planta de Oncopediatria.

Niños afectados nuevos atendidos: 45

Niños afectados en seguimiento: 54

Padres y familiares atendidos: 198



Visitas hospitalarias a niños/ adolescentes ingresados: 285

Visitas hospitalarias a niños/ adolescentes en seguimiento: 188

- Reuniones mensuales y coordinación de las actividades de ocio y tiempo libre con los voluntarios que van de lunes a viernes al hospital.
- Reuniones semanales periódicas con los voluntarios de los talleres que preparan actividades creativas para los niños de la planta de oncopediatría.

#### 2.5.2 Área extrahospitalaria.

- Información general desde la sede de Aspanoa: de ayudas que ofrecemos, contenido de actividades, tipos de voluntariado, etc, tanto a nivel individual como grupal (atendemos grupos de estudiantes universitarios, clases de colegios...).
- Información, formación, entrevistas, selección y coordinación del voluntariado de Aspanoa: atención a demanda de todas aquellas personas interesadas en conocer los distintos tipos de voluntariados, la labor de Aspanoa y los requisitos, disponibilidad, etc del voluntariado; entrevistas de selección y formación a todo el equipo de voluntariado del Hospital Infantil y del Club de Tiempo Libre.  
Nº entrevistas personales: 60
- 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 los grupos nuevos de talleres de la mañana y de la tarde y de las distintas actividades que se realizan a lo largo del año: en actividades de divulgación, jornadas de convivencia, etc.  
Seguimiento continuado con los equipos y coordinadores de grupo de cada área de voluntariado.
- Planificación en equipo de las ofertas de respiro de la residencia de ocio y descanso de Almodévar.
- Participación en la gestión del convenio de colaboración firmado con entidades privadas como DKV.
- Coordinación de grupos de ASPANOIA: Del Club de veteranos y del grupo de padres. Nº veteranos: 14 y nº padres: 14
- Coordinación y organización de lo competente en materia de voluntariado, ocio y tiempo libre en la ampliación de la planta de oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza en diciembre de 2014.

Los horarios son:

Mañanas: de lunes a jueves de 9.00 a 13.30 horas y el viernes de 9.00 a 14.00 horas

Tardes: lunes de 16.00 a 19.00 en el hospital, dos martes al mes de 16.00 a 20.00 y dos sábados al mes de 16.00 a 20.00.

#### 2.5.3 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 del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte 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.

#### 2.5.4 Otras actividades:

- Docente del II Curso de Voluntariado, realizado en Aspanoa, del 25 de febrero al 25 de mayo de 2014 en Zaragoza, con una duración de 14 horas, con 13 participantes.
- Participación en el seminario de “La transferencia” durante el curso 2013-2014, con periodicidad mensual con profesionales del departamento de Salud Mental del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza.
- Asistencia a la Conferencia: “El dolor y los lenguajes del cuerpo, La Fibromialgia a debate”. Organizada por el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Miguel Servet y celebrada el día 7 de marzo de 2014 en Zaragoza.
- Asistencia a la Presentación del libro: “La transferencia de Freud a Lacan”. Organizado por la Biblioteca de Orientación Lacaniana de Aragón y la librería Cálamo, el día 7 de marzo de 2014 en Zaragoza.
- Asistencia a la reunión informativa sobre el Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales, organizada desde Obra Social “la Caixa”, el día 14 de marzo en el Ayuntamiento de Zaragoza.
- Participación en la entrega de chalecos con el logo de ASPANOA a los voluntarios que acompañan a las familias de la planta de oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, el 19 de junio de 2014.
- Coordinación con las responsables de voluntariado de la AECC y del Hospital Infantil para organizar el voluntariado de la civeraula durante el mes de agosto de 2014.
- Charla “Curar cuidando: cuidados paliativos y necesidades espirituales al final de la vida”. Tuvo lugar el 22 de octubre a las 19.00 horas y fue impartido por Pilar Torrubia, médico de familia, representante del equipo de soporte de atención domiciliaria (Servicio Aragonés de Salud) y Pilar Arranz, directora técnica del Instituto de psicología aplicada y counselling- ANTAE. Acudieron Gemma Sevillano y Elena Gabás de ASPANOA.
- Asistencia al acto de entrega de una Mención Especial a la asociación ASPANOA por parte del Colegio Profesional de Psicólogos de Aragón el día 21 de noviembre de 2014 en Zaragoza.
- Charla “Acompañar y despedirse”: La muerte y el duelo en el sistema familiar”. Tuvo lugar el 26 de noviembre a las 19.00 horas y la impartió Pilar Barreto, catedrática de psicología clínica de la universidad de Valencia. Fueron a la misma, Gemma Sevillano y Elena Gabás.
- Realización de la memoria de ASPANOA 2014.
- Artículos para la revista de ASPANOA 2014.

## 2.6 APOYOS COMPLEMENTARIOS.

### 2.6.1 Musicoterapia.

En el año 2007 ASPANOA introdujo la musicoterapia en la planta de oncopediatría del hospital infantil Miguel Servet de Zaragoza. Desde el 31 de Marzo de 2014 hemos retomado el servicio realizando sesiones semanales de Musicoterapia con niños de 0 a 16 años. Está dirigido a aquellos pacientes diagnosticados de cáncer que están en tratamiento, así como a los niños que se encuentran en el proceso terminal de la enfermedad.

Desde el inicio se han planteado sesiones creativas de contexto lúdico-musicales, creando una comunicación de vínculo empático consiguiendo que en estos pacientes pediátricos, la música capte su atención, desviando así el foco de sus preocupaciones, su tristeza, su aburrimiento y ayudándoles a disminuir su ansiedad, aliviando sus temores, eliminando desbloques, mutismos y elevando la autoestima no solo del paciente sino del acompañante, generalmente los padres.

Se realizan registros para evaluar las sesiones que contribuyen a documentar con objetividad la evolución de los pacientes y a plantear nuevos enfoques en las intervenciones, así como para compartir datos en las reuniones del equipo de ASPANOA.

Las sesiones se imparten en las habitaciones del hospital y en ocasiones en la salita en grupos reducidos. Se utilizan diversos instrumentos, en especial las campanas afinadas, metalonotas, ocean drum, palo de lluvia, teclado, guitarra etc... Los recursos materiales y musicales así como los géneros abordados se adaptan a la edad y a sus centros de interés, desde improvisaciones instrumentales, sonorizaciones de cuentos musicales ( tradicionales o creados en el momento ) improvisaciones cantadas de la vivencia de la sesión, de su proceso de estancia en el hospital, de temas de interés, etc...son algunas de las técnicas utilizadas. Comentar que paralelo a las sesiones de musicoterapia, en el Hospital Infantil Miguel Servet, se realizan sesiones todos los martes en la sede de ASPANOA. El objetivo general con pacientes hospitalizados afectados de cáncer es conseguir diferentes efectos terapéuticos directos e indirectos a nivel fisiológico, social, psicológico e intelectual.

### 2.6.2 Arteterapia pediátrica.

Aspanoa ha llevado a cabo por primera vez un taller de Arteterapia en oncología pediátrica en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza que se ha desarrollado un día a la semana de enero a junio de 2014. La iniciativa partió del ofrecimiento desinteresado de la Dra. Gemma Vega Alocén, psicóloga sanitaria y arteterapeuta con formación en psicooncología; profesional que desarrolla su labor profesional en el Hospital de Día Quirón La Floresta y como docente de cursos de desarrollo personal abiertos a todos los colectivos: pacientes, familiares, personal sanitario y cualquier persona interesada en ellos.

Las sesiones fueron en su mayoría individuales, es decir, el niño/a con el arteterapeuta trabajando en la misma habitación. En ocasiones, y siempre que la habitación se compartía, involucrando en el proceso a ambos niños si ellos lo deseaban. Los padres eran invitados a tomarse un tiempo de descanso, permitiéndose así que el niño rompiera momentáneamente el vínculo paternal. En los casos en los que los padres

deseaban seguir en la habitación, eran invitados a participar activamente en el proceso, llevándose a cabo un trabajo familiar.

Previo al trabajo cama a cama, los padres eran puntualmente informados del trabajo que se iba a realizar y se les solicitaban que firmaran el Consentimiento Informado siguiendo las directrices de la Asociación Profesional Española de Arteterapeutas, ATE.

### **3. ORGANIZACIÓN INTERNA**

#### **3.1 Asamblea anual de socios.**

El 11 de mayo se celebró la Asamblea General de Socios de ASPANOA. En ella Francisco Gabás (Gerente de CGM Auditores) procedió a dar lectura al Informe de Auditoría sobre las cuentas de la Asociación, que resultó ser Favorable.

Fueron aprobados por unanimidad las cuentas del 2013 y los presupuestos para el 2014. Igualmente, se repasaron las actividades realizadas durante el 2013, en las distintas áreas de actuación de nuestra Asociación.

También se detallaron las actividades que se habían realizado en Almudévar, haciendo especial mención a la labor del equipo que trabaja en Almudévar, voluntarios y trabajadora. Igualmente se comentaron las actividades previstas para el año 2014.

En Ruegos y preguntas se comentó los resultados obtenidos con la encuesta realizada a los socios. Aunque hubo poca participación, se le dio una valoración positiva por ser un buen medio para valorar la opinión de los socios.

A la Asamblea asistieron un total de 26 socios de forma presencial y 19 socios representados.

A continuación de la Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar la Asamblea General Extraordinaria, donde se procedió a la elección de la nueva Junta.

#### **3.2 Federación Nacional.**

El pasado 15 de abril, en la sede de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, en Madrid, se celebró la XXXIX Asamblea General Ordinaria de 2014.

En ella, se presentaron para su aprobación la Memoria anual, el balance de gastos e ingresos correspondientes al 2013 y los presupuestos para el año 2014. Una vez aprobadas estas cuestiones, comenzó la intervención del experto en Marca e Imagen Gonzalo Abadía, que explicó a la Asamblea la importancia de la unificación de la marca y de tener una imagen común, proceso en el que está inmerso en estos momentos la Federación y las distintas asociaciones que la forman. Su exposición se completó con la reflexión por parte de la Federación sobre la necesidad de que todas las Asociaciones integremos y abracemos la marca “Niños con Cáncer”, incluyendo el logo de federación en cada uno de los logos individuales de las organizaciones.

Tema de importancia fue la actualización y aprobación por mayoría de los criterios de reparto de las subvenciones que se distribuyen a través de la Federación, renovados con la intención de cubrir las necesidades de las asociaciones más pequeñas.

En esta Asamblea pudimos contar también con la presencia del Jefe de Servicio de Área Médica de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), que nos habló de los avances conseguidos en España en esta materia y la importancia de coordinar todas las acciones e iniciativas en la ONT.

Por último, se procedió a la renovación de los cargos de la junta directiva de federación.

#### **3.3 Premio a la Federación de Padres de Niños con Cáncer.**

La Fundación Tecnología y Salud reconoció la labor que NIÑOS CON CÁNCER, Federación Española de Padres, hace por los menores con cáncer y sus familias con el Premio 2013 a la Mejor Organización de Apoyo al Paciente, entregado en un acto presidido por la ministra de Sanidad, Ana Mato. La secretaria general de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin), Margarita Alfonsel, destacó “el esfuerzo de la Federación por lograr que las familias recobren la esperanza a través de servicios y proyectos destinados a mejorar su calidad de vida y defendiendo su voz”.

#### 3.4 XX Aniversario de la ICCCPPO.

La ciudad levantina acogió a más de 100 personas de lugares de todo el mundo para celebrar el XX Aniversario de la constitución de la Confederación Internacional de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), acto organizado por la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER y, en su nombre, la Asociación de NIÑOS CON CÁNCER de la Comunidad Valencia, ASPANION. El encuentro tuvo lugar el 16, 17 y 18 de mayo de 2014.

Este año, se decidió cambiar el nombre de la confederación por otro más abreviado: Childhood Cancer Internacional.

Por parte de Aspanoa, asistieron al acto dos personas, Ángeles Ramos, voluntaria y socia de la Asociación y Nuria López Isla, superviviente de cáncer y voluntaria de nuestro Club de Tiempo Libre.

#### El Acto Institucional.

Nuevamente estamos en Valencia, la primera vez que nos reunimos, teníamos mucho trabajo por hacer, fundar la Asociación Internacional para luchar todos juntos contra el cáncer infantil en el mundo, hoy 20 años después venimos con los deberes hechos.

El acto de inauguración, organizado por ASPANION, tuvo lugar el 16 de Mayo en el Palau de Pineda de la Ciudad de Valencia, contó con la asistencia de diversas Asociaciones Internacionales y algunas Nacionales además de la representación de la Federación Española de Niños con Cáncer.

#### Encuentro de supervivientes: “We share, we care”

A mediados del pasado mes de mayo tuvo lugar el quinto encuentro ICCCPPO a nivel nacional. Se realizó en Valencia y a él acudimos personas de diferentes países como Grecia, Francia, Rumanía, Austria, Inglaterra, Bosnia, China, Argentina, Croacia o España. Este encuentro estaba formado por profesionales dedicados a la medicina en la especialidad de Oncopediatría, voluntarios y trabajadores de asociaciones dedicadas también a esta rama y, como no, por los “survivors” (supervivientes), a los que a nosotros nos gusta llamar “veteranos”.

En este tipo de reuniones se pretende además de compartir experiencias, desarrollar nuevas ideas para así mejorar la investigación y tratamiento de esta enfermedad. Fueron muchos los profesionales que expusieron sus estudios a cerca de cómo tratar a un niño o adolescente con cáncer, defendiendo principalmente la idea de facilitar esa situación en todo momento dando la mayor normalidad posible.

Una de las innovadoras técnicas de las que se hablaron fue la de crear una especie de “libro viajero” para los pacientes en el que se reflejase su situación y diagnóstico para

que así el propio individuo y demás profesionales sean capaces de conocer qué situación vive en cada momento.

Tuvimos la oportunidad de reunirnos y hablar de la asociación a la que pertenecíamos, de nuestra experiencia y de nuestra opinión a cerca de la enfermedad y de qué manera podríamos ayudar a los que hoy día la sufren. Fueron muchas las ideas extraídas para poner en práctica, como la de hacer encuentros de veteranos a nivel nacional a través de convivencias, la creación de libros y material de ayuda, realizar fiestas en beneficio de las asociaciones contra el cáncer o incluso participar en congresos y tomar parte en medios de comunicación.

#### **4. ACTIVIDADES.**

##### **4.1 CHARLAS DE ASPANOA, CURSOS, JORNADAS, VISITAS...**

###### **4.1.1 Charlas en Aspanoa.**

Aspanoa informa a todas las personas, entidades, colegios, asociaciones y en definitiva, a todo aquel que lo solicite, sobre nuestra labor en relación a la atención que ofrecemos a nuestras familias. Concretamente este año, debido a la demanda que ha surgido, por parte de estudiantes de diferentes especialidades como enfermería, psicopedagogía, trabajo social, alumnos de distintas edades de colegios de Zaragoza, etc, junto a otras reuniones con otros profesionales de otras asociaciones, Juan Carlos Acín, Gerente, Antonio Celma, psicólogo, Gemma Sevillano trabajadora social y Elena Gabás, coordinadora ocio y tiempo libre, han realizado varias charlas, dando a conocer la labor de la asociación, servicios, profesionales, actividades, voluntariado, etc.

###### **4.1.2 Curso de formación de voluntariado.**

El curso de voluntariado comenzaba el 25 de febrero de 2014 por segundo año consecutivo, para formar a todos los voluntarios de ASPANOA que quisieran participar. El objetivo principal era que todas las personas que ayudan a los niños con cáncer y sus familias conocieran en profundidad la asociación, sus servicios, actividades y el rol del voluntario en los distintos tipos de voluntariado.

El curso fue impartido por Antonio Celma, psicólogo, Gemma Sevillano, trabajadora social, Elena Gabás, coordinadora de voluntariado, ocio y tiempo libre y Virginia Sorrosal, integrante del grupo de animación Clink Clown.

La duración del curso fue de 14 horas, martes alternos en horario de 18.30 h a 20.00 horas. El número de asistentes fue de 12.

Esperamos tener igual o más participación el año que viene, animando a apuntarse a todos nuestros voluntarios que todavía no lo hayan hecho y a los que acaban de empezar esta andadura con nosotros. ¡Gracias a todos por ayudar a ASPANOA!

###### **4.1.3 Curso sobre “La mejora en la atención a personas con movilidad reducida” organizado por DFA.**

Tras recibir la solicitud por parte de la directora de campamentos y los monitores de poder atender convenientemente a niños y jóvenes con discapacidad, nos pusimos en contacto con Disminuídos Físicos de Aragón (DFA) para organizar un curso intensivo para poder mejorar la atención a personas con movilidad reducida. El curso fue impartido por Ana Salas y otra compañera de la asociación y fue totalmente gratuito y

dirigido a todos los voluntarios que colaboran directamente con niños y jóvenes afectados por la enfermedad. Participaron 7 personas.

#### 4.1.4 Conferencia “El dolor y los lenguajes del cuerpo. La fibromialgia a debate”.

Esta conferencia fue organizada por el servicio de psiquiatría del hospital universitario Miguel Servet e impartida por Santiago Castellanos, psiquiatra y psicoanalista. Asistieron a esta conferencia Toño Celma, Gemma Sevillano y Elena Gabás.

#### 4.1.5 II Jornadas de presente y futuro del sistema sanitario de Aragón.

El Foro Aragonés de Pacientes y COCEMFE Aragón organizaron las **II Jornadas de Presente y Futuro del Sistema Sanitario de Aragón**. Se celebraron en el salón de actos del Centro Joaquín Roncal, de la Fundación CAI-ASC (Calle San Braulio) el martes día 27 de mayo de 17:00 a 20:00 horas.

Durante dicha jornada se hizo un recorrido por la sanidad, analizando lo que había sucedido en el último año y planteando propuestas para mejorar la atención a los pacientes.

Desde el Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia aseguraron que el futuro de la sanidad está garantizado, así como el mantenimiento de la calidad del sistema.

La jornada tuvo como contenido dos mesas redondas. La primera de ellas tenía por título: “El sistema sanitario actual, ciudades y medio rural y la segunda: “Perspectivas del futuro”. En ambas participaron un representante de pacientes, otro de profesionales y por último uno de la administración.

En el acto de clausura, la Directora General de Calidad y Atención al Usuario, Lourdes Rubio, acompañada por la Presidenta de COCEMFE Aragón, Marta Valencia, mencionó como retos de futuro la promoción y educación para la salud, la atención sociosanitaria y el trabajo en equipos multidisciplinares, destacando la labor del tercer sector como continuidad de la Administración.

#### 4.1.6 Charla “Curar cuidando: cuidados paliativos y necesidades espirituales al final de la vida”.

Esta charla está incluida en el ciclo formativo “El valor de la pérdida: cuidar y cuidarse, despedir y crecer” organizado con Ibercaja. Se abordaron los cuidados integrales a la persona, centrándose especialmente en las necesidades espirituales. El trabajo de curación a través del cuidado tiene efectos reflejos en el que cuida y en el que es cuidado. Así, se impone desarrollar una comunicación eficaz entre cuidadores, equipo sanitario y familia, como recurso que reduzca la ansiedad y el sufrimiento del enfermo ante lo desconocido. Tuvo lugar el 22 de octubre a las 19.00 horas y fue impartido por Pilar Torrubia, médico de familia, representante del equipo de soporte de atención domiciliaria (Servicio Aragonés de Salud) y Pilar Arrana, directora técnica del Instituto de psicología aplicada y counselling- ANTAE. Acudieron Gemma Sevillano y Elena Gabás de ASPANOA.

#### 4.1.7 Charla “Acompañar y despedirse”: La muerte y el duelo en el sistema familiar”.

Esta charla se enmarca dentro del ciclo formativo “El valor de la pérdida: Cuidar y cuidarse, despedir y crecer” organizado por Ibercaja. Se hizo referencia a los procesos de despedida que preceden a la muerte y los procesos de duelo que el sistema familiar experimenta posteriormente. El equilibrio logrado entre los miembros de la familia se quiebra con la muerte de uno de ellos, por lo que acompañar en ese dolor y favorecer la adaptación del superviviente respecto a la vida y al mundo que le rodea serán tareas implícitas en este proceso de duelo. Tuvo lugar el 26 de noviembre a las 19.00 horas y la impartió Pilar Barreto, catedrática de psicología clínica de la universidad de Valencia. Fueron a la misma, Gemma Sevillano y Elena Gabás.

#### 4.1.8 Día Internacional de la Pediatría: “El pediatra, uno más de la familia”.

El día Nacional de la Pediatría, promovido por la Asociación Española de Pediatría, nace para poner de manifiesto el papel de nuestra especialidad, el de los profesionales y el mantenimiento de la calidad de la atención pediátrica como garante de la mejor salud infantil.

La Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria (SPARS) y la Asociación de Atención Primaria de Aragón (ArAPAP) conmemoran dicha celebración con un acto en el Colegio de Médicos de Zaragoza al que Aspanoa ha sido invitada para participar en una mesa redonda. Asisten: Juan Carlos Acín, Gerente de Aspanoa y Miguel Casaus, Presidente, quien participó como ponente, destacando la importancia del papel del pediatra en la atención de nuestros niños.

#### 4.1.9 Curso de experto en psicooncología pediátrica.

“El niño con cáncer: valoración e intervención” dentro del Curso de Experto en Psicooncología Pediátrica, fue impartido por Antonio Celma, psicólogo de ASPANOA, realizado en Madrid el día 15 de noviembre de 2014, con una duración de 4 horas.

#### 4.1.10 Curso de voluntariado de la AECC.

Presentación: “El niño oncológico y su familia” dentro del Curso de Voluntariado, realizado en la AECC por Antonio Celma, psicólogo de ASPANOA el día 24 de noviembre de 2014, en Zaragoza.

## 4.2 ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN.

### 4.2.1 Día Internacional del Niño con Cáncer.

El 15 de febrero se celebra el Día Internacional del Niño con Cáncer. Un día muy especial para todas las Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer, para todos los que trabajamos al lado de las familias cuyo hijo padece cáncer.

Hemos gritado en la radio, en la televisión, en las redes sociales, compartimos, tuiteamos, enviamos SMS con la palabra mágica PODERES.. Más de 70 colegios de toda España se han unido a nuestra llamada a la hora del recreo. En Zaragoza, 1.600 escolares pertenecientes a los colegios de Escolapios, Condes de Aragón y Miraflores y el CP Santos Samper de Almudévar en Huesca, dieron su apoyo a niños, niñas y adolescentes que sufren cáncer en el mundo.



Todos ellos han salido al recreo alzando sus *piruletas mágicas* y han explicado para qué se necesitan estos poderes, refiriéndose, entre otras demandas, al diagnóstico temprano.

En Zaragoza, el Excmo Sr. D. Fernando García Vicente, Justicia de Aragón, leyó el manifiesto en el acto que tuvo lugar en la Cámara de Comercio e Industria. En el mismo contamos con la actuación de la Camerata "San Nicolás" (niños violinistas), una actuación - espectáculo de magia a cargo de Sergio Cisneros y el coro infantil y juvenil "Amici Musicae" del Auditorio de Zaragoza.

#### 4.2.2 Campaña farmacéutica.

¿Te acuerdas de la campaña farmacéutica que se inició en el año 2003? Hacemos memoria. En el mes de septiembre de dicho año Aspanoa puso en marcha una campaña que recorrió 250 farmacias aragonesas y que tuvo el fin sensibilizar a la sociedad aragonesa sobre la problemática del cáncer infantil. El promotor de dicha campaña fue Carlos Carbó, padre de Aspanoa, que distribuyó huchas solidarias por un sin fin de farmacias repartidas por toda nuestra comunidad. Y hasta hoy.

Este año hemos querido darle un nuevo impulso. Juan Carlos Acín, Gerente de Aspanoa junto con Eduardo López, vocal de la junta directiva, se han recorrido todas las farmacias con el fin de agradecerles personalmente todos estos años de colaboración, aprovechando la visita para ofrecerles un nuevo sistema de recogida del dinero. La respuesta por parte de los farmacéuticos ha sido muy positiva. Gracias de todo corazón.

#### 4.2.3 Campaña en las redes sociales del proyecto de DKV.

En el IX Convocatoria de ayuda a proyectos sociales y medioambientales de DKV, ¡quedamos finalistas!

A partir de aquí iniciamos una campaña (desde el mes de marzo a junio del 2014) desde nuestra página de facebook, nuestra página web, e-mail...para conseguir el máximo de votos posibles. **¿Quién puede votar?** Clientes, empleados, médicos, mediadores de DKV... **¿Dónde puedes votar?** En este enlace se podía votar el proyecto de Aspanoa <http://tudecides.dkvseguros.com>

En ámbito de actuación: Aragón y en Entidad: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón.

Os presentamos el proyecto de Aspanoa....

#### PROYECTO DE ASPANOA:

“Atención a niños y adolescentes afectados de cáncer con discapacidad”.

Familias con un hijo/a afectado/a de cáncer, tratado en la planta de Oncopediatria del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y todas aquellas familias que forman parte de Aspanoa, para que dispongan en la planta y en nuestra residencia de ocio y descanso de Almudévar, de equipamiento sociosanitario y adaptado: grúas eléctricas, sillas de ruedas, camas adaptadas, sillones confortables, muletas.

Tras la campaña ASPANOA ha conseguido quedar en la posición cuarta entre setenta y tres proyectos y DKV entregó las ayudas a los nueve primeros. Lo hemos conseguido.

#### 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 2014, el trabajo realizado en este sentido ha sido intenso a la vez que gratificante, como lo demuestran los resultados obtenidos.

<b>Número nuevos socios 2014.....</b>	<b>94</b>
<b>Número total de socios al 31-12-14.....</b>	<b>2.714</b>

#### 4.2.6 Encuesta de ASPANOA.

En 2014, se decidió enviar una carta con una encuesta pidiendo a todos nuestros socios colaboradores y familias, su opinión sobre nuestra labor, servicios, actividades permitiendo así, recibir una evaluación de la asociación para mejorar la calidad de vida de los niños afectados de cáncer y sus familias. Mandamos 1.999 cartas, recibiendo 46 contestaciones.

### 4.3 JORNADAS DE CONVIVENCIA

#### 4.3.1 Ofrenda de flores.

Octubre significa para los zaragozanos el inicio de nuestras fiestas del Pilar. Con el paso de los años, la Ofrenda de Flores se ha revelado como uno de los actos más multitudinarios y queridos por los aragoneses. Aunque joven en edad, la Ofrenda de Flores se ha convertido en una tradición indispensable de las Fiestas del Pilar. Una celebración que convoca cada año a cientos de miles de ciudadanos ataviados con el traje regional aragonés para homenajear a la Virgen del Pilar. Todo tipo de asociaciones culturales y colectivos participan en este acto, entre ellas Aspanoa.

Con el fin de una mejor organización y como novedad, el Ayuntamiento de Zaragoza obligó a cada uno de los grupos a identificarse mediante algún distintivo y un número

máximo de participantes, en el caso de Aspanoa 300 personas. Padres, colaboradores y amigos de Aspanoa se dieron cita a las 8:35h en la Calle Albareda y nos acompañaron en este día tan especial.

#### 4.3.2 Parque de Atracciones.

La jornada de convivencia en el Parque de Atracciones es para Aspanoa uno de los días más especiales del año: el verano quedó atrás, iniciamos una nueva temporada, con mucha ilusión y algo de nervios, que esperamos esté cargada de risas, solidaridad y esperanza. Supone el reencuentro con nuestras familias, muchas caras conocidas y otras nuevas...pero sobre todo caras llenas de alegría, las de nuestros niños, dispuestos a pasar una jornada inolvidable repleta de diversión. Desde Aspanoa deseamos y trabajamos para que así sea.

El 27 de septiembre acudieron nuestras familias al Parque de Atracciones con las ganas y la ilusión de pasar un día fantástico. Allí estaban recibiéndonos nuestros voluntarios del Club de Tiempo Libre de Aspanoa, vestidos de Azul, verde, naranja, amarillo y rojo...Papel, Vidrio, Orgánico, Plástico e Infecciosos...invitándonos a cuidar el medio ambiente y sensibilizándonos con la importancia de reciclar para tener un mundo mucho más habitable. Genial chicos. Maquillaron a nuestros chavales: y sus caritas se llenaron de rosas, verdes, azules...¡estaban todos guapísimos! ¡Y es que nuestros voluntarios son los mejores!

Gracias a todos los que nos acompañasteis en este día tan especial...

#### 4.3.3 Convivencia en Almudévar.

El pasado junio de 2014 celebramos el fin de curso del Club de Tiempo Libre de Aspanoa. Pasaron una jornada genial en nuestra Residencia de Almudévar. No faltó una ginkhana acuática donde nuestros chavales se mojaron de lo lindo, guerras de globos, maquillajes, un baloncesto muy especial...carreras, risas, diversión...Juanjo, un papa de Aspanoa junto con sus "pinches" preparó una comida que estaba de vicio. Y por la tarde, nuestros amigos de Cline Clown, nos dieron a elegir entre magia o ciencia ¿qué os gusta más? Eligieron magia... Los chavales se rieron y los papas charlaron y en definitiva compartieron un día muy entrañable.¡Hasta el año que viene! Gracias a nuestro equipo de Voluntarios que forman el Club de Tiempo Libre de Aspanoa. ¡Sois geniales!

### 4.5 OCIO Y TIEMPO LIBRE

#### 4.5.1 Fiesta de reyes.

Los niños nos dan lecciones todos los días. Son seres especiales, todos los somos. Ante la adversidad tienen esa capacidad de salir adelante, de seguir soñando, de no perder nunca la esperanza, de ilusionarse. La capacidad de creer y desear con todas sus fuerzas. Deseos llenos de vida. El encuentro con los Reyes Magos de Oriente es sin duda *el instante más mágico del año, donde todo es posible*. Primero visitan a nuestros chavales ingresados en la planta de Oncopediatría del hospital Miguel Servet. Esa atmósfera mágica se traslada a la sede de Aspanoa. Nuestros amigos de Cline Clown han montado una gran fiesta, cargada de sonrisas y diversión. Y llega la hora más esperada, sus Majestades hacen acto de presencia cargados de regalos para todos nuestros niños...y

sus caras se iluminan y con las suyas las nuestras...y la magia se instala en nuestros corazones para no marcharse jamás.

#### 4.5.2 Grupos de talleres.

Este va a ser el segundo año que empezamos con la iniciativa de los grupos de talleres de actividades para el hospital.

En estos casi dos años hemos centrado nuestra labor en hacer más divertida la estancia de todos los niños en la planta de oncopediatria y en complementar las actividades que cada día realizan allí los voluntarios.

Durante este año el grupo de mañana y el de tardes hemos podido llevar a cabo diferentes talleres, como las semanas temáticas con fiesta incluida de Pilares, Halloween, Carnavales...hasta la invasión de los indios con su tipi, sin olvidarnos de la magia de Harry Potter.

Esperamos seguir avanzando y mejorando en nuestra tarea y cada día poder realizar más ideas que hagan más entretenido el paso por el hospi. Ya estamos deseando estrenar y decorar la planta nueva con nuestros nuevos proyectos.

Muchos abrazos y ánimos a tod@s.

#### 4.5.3 VI Jornadas lecturas de cuentos infantiles en oncopediatria.

El 2 de junio de junio varios escritores aragoneses compartieron con nuestros chavales ingresados en la planta de Oncopediatria del Miguel Servet algo tan maravilloso como leer cuentos. Y así, de repente, nos transportamos a mundos casi mágicos, donde todo es posible, llenos de aventuras y plagados de personajes fascinantes.

Nos acompañaron:

Alfonso Plou, con Julia, la granjera. “Yo de mayor quiero hacer queso”.

M<sup>a</sup> Pilar Martinez, con “Trenzas largas”.

Blanca Langa, con “El país de los calvilunios”.

Pilar Hernandis, con “Sin, San, Sun”.

M<sup>a</sup> Pilar Callizo, con “Algenib”.

#### 4.5.4 Campamentos de verano en Almudévar.

Como cada año, con las vacaciones llegan los campamentos de Aspanoa. El 27 de junio partimos cargados de ilusión a nuestra residencia en Almudévar. Nos esperan por delante diez días llenos de aventuras y emociones, mochilas, gorros, bañadores, cremas, todo estaba preparado para pasarlo genial y disfrutar a tope. Y así fue. Fueron unos días maravillosos, donde los chavales se bañaron en la piscina, jugaron a las sillas musicales hicieron talleres de teñir camisetas, de risoterapia con nuestras amigas y voluntarias de Aspanoa Marta y Violeta, juegos y veladas nocturnas en la pista multideportiva; excursiones a Murillo, donde los peques se montaron en canoa y los mayores se tiraron por un barranco, al parque de La Gabarda, con sus tirolinas, gymkhana acuática, diana con arco, pista de paintball; al Parque de Bomberos, donde nuestro bombero favorito, Joaquín, nos enseñó las instalaciones, los vestuarios, los coches...Tuvieron una visita muy especial: la del prestigioso escultor y amigo José Antonio Barrios que invitó a nuestros chicos a expresar sus sentimiento a través del barro. Salieron verdaderas obras de arte. Celebraron el cumpleaños de Lena y Daniel...¡con bizcocho incluido!

El último día, papas, chavales, monitores... ¡Disfrutaron de una magnífica paella todos juntos!...Hasta el año que viene...

#### 4.5.5 Campamentos adolescentes de Federación.

Esta vez, un grupo de adolescentes de diferentes ciudades se reunieron en Águilas para disfrutar del XIII Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer, organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, y en el que participan chicos de 13 asociaciones de padres, un total de 46 adolescentes. Desde Aspanoa viajaron Izarbe, Tamar, Andi, Alejandro, Eva y María. Vinieron encantados.

Desde el 20 al 28 de julio estos jóvenes disfrutaron en la localidad murciana unos días de diversión y descanso y compartieron experiencias y emociones a las que se enfrentan debido a esta enfermedad, sobre todo por las secuelas físicas o psíquicas. Esta actividad está enmarcada dentro de un programa de terapia psicosocial dirigido a adolescentes en la que trabajan profesionales de las asociaciones de Niños con Cáncer durante todo el año.

Este año asistieron 46 adolescentes, 3 médicos, 2 psicólogas y personal voluntario.

Agradecimientos: la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer agradece a las empresas colaboradoras su ayuda para sacar adelante este encuentro una vez más: la empresa automovilística Skoda, la aseguradora Caser, Fundación Ramón Areces, aguas Veri, Fundación Ronald Mc Donald, Mc Donald de Lorca y el albergue Calarreona.

#### 4.5.6 Campaña “Un gorro, una ilusión” ARAMÓN.

Son ya siete las ediciones. Aramón acerca la nieve a los niños con cáncer.

Aramon vuelve a colaborar con la Federación de Padres de Niños con Cáncer. El fin de semana, 28, 29 y 30 de marzo, cuatro chavales de Aspanoa (junto con otros procedentes del resto de asociaciones de toda España) disfrutaron de unos días inolvidables en Formigal. El grupo compuesto por unos cincuenta chavales aprendió a esquiar y disfrutó de la nieve de las montañas aragonesas.

El sábado por la mañana impartieron clases organizadas para ellos, con la colaboración de la Escuela Española de Esquí de Formigal. Después, disfrutaron de una animación infantil.

Los niños de las Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer de **Jaén, Salamanca, Sevilla, Murcia, Las Palmas de Gran Canaria, Albacete, Toledo, Ciudad Real, Navarra, Valencia, Alicante, Madrid y Zaragoza**, tuvieron la oportunidad de conocerse y disfrutar de un fin de semana de convivencia y de esquí en las instalaciones de Aramón Formigal. Varios monitores de Federación de Padres de Niños con Cáncer acompañaron a los chicos en este viaje, para ayudar con la organización de las jornadas, además de algunos miembros del grupo de Scouts de Zaragoza, ASDE, que colaboran en la animación del fin de semana.

#### 4.5.7 Vamos a Portaventura gracias a La Caixa.

En el mes de junio recibimos la llamada de la Asociación de Voluntarios de La Caixa de Zaragoza, amigos de Aspanoa, para invitar a nuestras familias a pasar una jornada inolvidable en Port Aventura, parque temático de 120 hectáreas repletas de atracciones y espectáculos distribuidos en seis áreas temáticas: Mediterrània, China, Polynesia, México, Far West y SésamoAventura. Los niños y hermanos afectados hasta los 18 años, todo gratuito.

Las familias disfrutaron de una jornada trepidante, cargada de emociones inolvidables. Su atracción estrella, la montaña rusa Dragon Khan y otras como Stampida, Sea Odyssey o Templo del Fuego, hacen subir la adrenalina. Hurakan Condor, una atracción de caída libre y Furius Baco, Shambhala: Expedición al Himalaya, te ponen los pelos de punta y ¡no puedes parar de chillar y chillar! Increíble. Mucho mas tranquilo es el espacio dedicado a los más pequeños, SésamoAventura.

Un día de convivencia de nuestras familias maravilloso, lleno de diversión y risas.

#### 4.5.8 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 Barretstown son las doctoras de Oncopediatría del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza.

Víctor Lahoz, es uno de los chicos de ASPANOA que fueron a este campamento inolvidable y nos contó su increíble experiencia, la cual quiere volver a repetir siempre que se pueda.

#### 4.5.9 El Ayuntamiento nos regala entradas para el circo.

Con motivo de la Fiestas del Pilar, el Ayuntamiento de Zaragoza regaló a Aspanoa 30 entradas para el circo que fueron repartidas entre todas nuestras familias. Desde Aspanoa queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento.

#### 4.5.10 Clases de ajedrez.

En este último año, de octubre a junio, hemos desarrollado la actividad de clases de Ajedrez en la sede de ASPANOA. Éstas se propusieron gracias a la participación en el ajedrez que se impartía en el hospital, y, al ver que había un grupo de chicos interesados en la actividad y que ya no estaban en el hospital, se pensó que podría salir adelante el proyecto.

Y así fue, el grupo ha estado compuesto por 5 “promesas” del ajedrez, cuya edad estaba comprendida entre los 5 y los 13 años, que han ido mejorando y aprendiendo conforme ha ido pasando el curso.

El enfoque de las clases es hacerlas lo más divertido posible, pero intentando siempre que aprendan y mejoren su juego. Son clases dinámicas en las que trabajamos tanto la teoría como la práctica.

Al finalizar el curso, la experiencia fue tan positiva que los propios chicos comentaron que querían jugar torneos, estar con otros jugadores y vivirlo en primera persona. Por lo tanto, este próximo año nos hemos establecido como reto intentar apuntarnos a algún torneo y demostrar lo grandes ajedrecistas que son, además de conseguir que se diviertan.

Como resumen podríamos decir que este año ha sido una primera toma de contacto con el mundo del Ajedrez, y el resultado ha sido fabuloso.

Muchas gracias al profesor de ajedrez, voluntario y amigo Borja Sanmartín.

#### 4.5.11 Talleres artísticos de la asociación “Believe in Art”.

La asociación de jóvenes artistas llamada “Believe in Art” contactaron con ASPANOA, para ofrecernos su colaboración de talleres artísticos. Tanto ellas, como su coordinación con otros artistas de diferentes ámbitos artísticos, empezaron a poner en marcha un proyecto en la planta de oncopediatria del Hospital Infantil Miguel Servet, cuya programación comenzó en octubre de 2013. Los talleres son para todos los niños ingresados, pero principalmente, están enfocados a nuestros adolescentes, pues nosotros mismos propusimos que diseñaran talleres adaptados para ellos.

Los talleres que se han estado desarrollando fueron: taller de reciclaje con cajas de medicamentos y material hospitalario por M<sup>a</sup> Luisa Grau, taller de pintura con tela por Beatriz Lucea, taller de fotografía por Estefanía Abad y el taller de escritura creativa de la mano de Jorge y Mike.

#### 4.5.12 Club de tiempo libre.

El trabajo del club se realiza durante todo el curso escolar y la intención de todo el equipo de monitores, como siempre, es ofrecer a todos los niños que se apuntan a nuestro club, animación, fiesta y alegría para todos. En el Club de Tiempo Libre de ASPANOA de enero a marzo de 2014 realizamos un concurso de cocina muy divertido y original. Esta vez, los famosos programas de televisión de cocina, abrieron las puertas a la imaginación y nuestras ganas de seguir conociendo un poco más la cocina y la gastronomía española. Disfrutamos del arte de la cocina de un “Marterchef” muy especial, compartiendo recetas, ilusión, platos originales, juegos y muchas, muchísimas sonrisas.

Contamos con la sorprendente visita de Antonio Arrabal, ¡2º finalista del concurso Top Chef!, mejor cocinero aragonés de 2012, Medalla Plata con el equipo español de cocina en la Nestle Culinary Cup, celebrada en Santo Domingo 2012, tercer clasificado en el campeonato de España de cocina creativa, Madrid Fusión 2012, entre otros premios. Vino acompañado de su amigo y compañero de profesión Darío Bueno, Jefe de cocina del Hotel Abba de Huesca.

Antonio Arrabal nos entregó un recetario con productos tradicionales firmado de su autógrafo y personalizado para cada uno de nuestros chicos. Ambos realizaron una magnífica masterclass para todos ellos, de mini pizzas al horno y espumas con sifón. Todo en un ambiente distendido, abierto y muy cercano, donde todos los padres también pudieron saludarles y estar con ellos.

Esperamos que Antonio y Darío disfrutaran de una tarde que para nosotros fue inolvidable y recordaremos siempre.

Gracias de todo corazón por compartir vuestro tiempo y pasión por la cocina con todos los chicos de ASPANOA.

#### 4.5.13 Entradas Real Zaragoza.

¡Comienza el Campeonato de Liga 2013/14!

Y un año más el Real Zaragoza invita a dos niños y sus acompañantes a presenciar los partidos de fútbol que se celebran en el estadio de la Romareda, lo que les permite pasar una tarde súper divertida y disfrutar de su equipo.

#### 4.5.14 Convivencia navideña.

Cada año que pasa desde Aspanoa nos sentimos más orgullosos de nuestros voluntarios. Gente que dedica su tiempo libre a trabajar por y para los demás, en nuestro Club de Tiempo libre, las tardes de los sábados, preparando actividades super divertidas, en el Hospital, sacándoles una sonrisa a nuestros niños ingresados en la planta de Oncopediatría, en la sede de la asociación ensobrando a contra reloj para llevar a cabo alguna de nuestras actividades.

Es por ello que todos los años nos reunimos en la sede de Aspanoa por navidad (este año el 17 de diciembre), preparamos una merienda y les recordamos que son piedra angular de nuestro proyecto, que los queremos, que les damos las gracias y que siempre, siempre nos sentiremos muy orgullosos de ellos.

### 4.6 ACTIVIDADES DE SOLIDARIDAD.

#### 4.6.1 Exposición de pintura y escultura.

Nuestra exposición es una fiesta solidaria, artistas comprometidos con las gentes de Aspanoa, donde nadie escatima esfuerzos, muy al contrario, donde todo el mundo se vuelca en que cada año nuestra exposición, sea un referente de cariño, de ayuda, de fidelidad. Una reunión de amigos, pintores de AADA (Agrupación de Acuarelistas de Aragón) y de ADAFA (Asociación de Artistas Figurativos Aragoneses) y a las que con el paso del tiempo se han ido sumando artistas independientes.

Inauguramos el 8 de abril, por segundo año consecutivo en el IAACC PABLO SERRANO, en una magnífica sala, la P00. Entre las autoridades que nos acompañaron, el Ilmo. Sr. D. Humberto Vadillo, Director General de Cultura, el Excmo. Sr. D. Gustavo Alcalde Sánchez, Delegado del Gobierno en Aragón, Ilmo. Sr. D. Sergio Fernández, Director Provincial del IASS de Zaragoza, D<sup>a</sup>. María González Guindín, Presidenta de la Obra Social de la CAI y D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Luisa Larraz, Diputada de la Diputación Provincial de Zaragoza.

En nombre de nuestros niños y de sus familias, nuestro agradecimiento a la Diputación General de Aragón que nos ha acogido en el IAACC PABLO SERRANO (Sala P00); a la Obra Social de Ibercaja, ya que gracias a su colaboración podemos disponer del magnífico catálogo, a los pintores pertenecientes a las asociaciones de AADA y ADAFA y a los artistas que han cedido su obra a título personal. A todos aquellos que



se acercaron por la exposición y disfrutaron de la muestra, a los que adquirieron una obra. A todos ellos, un año mas, mil gracias. Os esperamos el año que viene. No nos olvidéis.

#### 4.6.2 Exposición de pintura y escultura itinerante por la geografía aragonesa.

Con motivo de la celebración de nuestro 25 aniversario el pasado mes de noviembre inauguramos la Exposición de Pintura y Escultura en Ibercaja Zentrum, Zaragoza. En ella participan pintores de la talla de Natalio Bayo, José Beulas, Nati Cañada, Aurora Charlo, Julia Dorado, Jose M<sup>a</sup> Martínez Tendero, Teresa Ramón, Daniel Sahun y Juan José Vera. Y los escultores José Antonio Barrios y Carlos García Lahoz. El deseo de la Junta Directiva de Aspanoa era llevar dicha muestra a otras localidades de la geografía aragonesa. Es por ello, que el martes 4 de febrero tuvo lugar la inauguración a las 19:30h en el Palacio Villahermosa, Centro Cultural Ibercaja de Huesca.

Al acto asistieron: D. Fernando Lafuente, Presidente de la Comarca de la Hoya de Huesca, D<sup>a</sup>. Marta Escartin, Concejala de Acción Social del Ayuntamiento de Huesca, D<sup>a</sup>. Julia M<sup>a</sup> Lera, Directora del Centro Cultural Ibercaja Huesca, D. Antonio Labarta, Alcalde Almudévar, D. Miguel Casaus Abadía, Presidente de Aspanoa y D. Juan Carlos Acín, Gerente de Aspanoa. También nos acompañó la pintora Teresa Ramón y el pintor José Antonio Martínez Tendero, participantes en la muestra.

Otras localidades que ha recorrido han sido: Barbastro, Mequinenza, Monzón, en su Recinto ferial, Sariñena, Sabiñánigo, Crivillen y Tardienta.

La exposición itinerante ha sido todo un éxito. Desde Aspanoa queríamos dar las gracias a todos los pintores participantes y al Gobierno de Aragón.

#### 4.6.3 Acuerdo de colaboración de VIAN AUTOMOVILE S.A.

El 4 de noviembre de 2013 firmamos un acuerdo de colaboración de la empresa VIAN AUTOMOBILE S.A, Concesionario de las marcas Alfa Romeo, Abarth, Lancia y Jeep, con Aspanoa consistente en la cesión de un vehículo de cortesía (modelo Lancia Ypsilon) durante el año 2013 y prorrogable hasta el 2014 que nos permitirá facilitar los recursos en las labores de organización, gestión y transporte en la sede de Zaragoza y en la nueva residencia en Almudévar, así como también un apoyo en los actos de la celebración de nuestro 25 aniversario previstos durante ese mes de noviembre. ¡Muchas gracias por colaborar con Aspanoa!

#### 4.6.4 Café solidario.

Desde el 1 de enero de 2011 la empresa EBOCA de Huesca destina el 1% de las ventas de café de comercio justo a ASPANOA, "Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón".

En todas las máquinas del Hospital Miguel Servet (General, Pediatría y Traumatología) y 12 centros de salud del Sector II de Zaragoza, se podrá consumir este café solidario a favor de nuestra Asociación y figurará en la misma máquina una etiqueta para información a los usuarios.

#### 4.6.5 Aragonízate.

Aragonízate: camisetas made in aragón, made in zaragoza, made in huesca, made in teruel...con la compra de esta camiseta, colaboras con aspanoa.

En este enlace <http://www.zaragoza-ciudad.com/presen.htm> se pueden comprar unas camisetas muy divertidas: made in Aragón, made in Zaragoza, made in Huesca, made in Teruel... El precio: 12€, 0.50€ donativo para Aspana. Solo se pueden adquirir a través de esta página web.

#### 4.6.6 Cuentos para compartir.

De la pluma de siete escritores y del trazo de siete ilustradores, ha nacido “Cuentos para compartir”. Siete cuentos. Uno, para cada día de la semana.

Lunes: Algenib. Una preciosa niña de ojos verdes, que vive grandes aventuras junto a su querida yaya y sus amigos, en el pequeño jardín. Escrito por M<sup>a</sup> Pilar T. Callizo e ilustrado por Víctor Sanz.

Martes: Mi globo más grande. Los animales del bosque reciben un regalo; pero, como suele suceder, no fue a gusto de todos. Y comenzaron las comparaciones... Escrito por Manuel Cortés e ilustrado por José M. Redondo “Lolo”.

Miércoles: Sin, San, Sun. Es la historia de tres peces chinos. Sun, tuvo una mala experiencia por culpa de su glotonería. Escrito por Pilar Hernandis e ilustrado por Susana Laborda.

Jueves: El país de los calvilunios. Es un país pequeño, hermoso, protegido por la luna, donde sus habitantes son calvos, con orejas puntiagudas. Escrito por Blanca Langa e ilustrado por Silvia Bautista.

Viernes: Trenzas largas. Mita, mentía... Y, cuando lo hacía, sus coletas crecían muy tiesas. Escrito por M<sup>a</sup> Pilar Martínez e ilustrado por M<sup>a</sup> Carmen Remacha.

Sábado: Las estrellas. Patricia y su querido osito Tico, descubrirán que las estrellas, con su luz, les guían para no tener miedo. Escrito por Pilar Moros e ilustrado por Ana Coronado.

Domingo: Julia, la granjera “Yo de mayor, quiero hacer quesos”. Julia sueña con vacas, cabras, ovejas; en la granja, junto a su familia. Escrito por Alfonso Plou e ilustrado por Paco Soler.

Los escritores e ilustradores hemos compartido estos sueños, pensando en los niños de ASPANOA.

#### 4.6.7 El Real Zaragoza luce nuestro logo en su camiseta.

El Real Zaragoza nos regaló 50 entradas para el partido que jugó contra el Barcelona B el domingo 2 de febrero, a las 17h. En apoyo a nuestra Asociación El Real Zaragoza lució nuestro logotipo en su camiseta. Esas camisetas están a la venta en la tienda del Real Zaragoza. Además, el beneficio de las ventas de camisetas que soliciten los aficionados con el logo de Aspanoa, irá destinado a esta Asociación.

Nota de prensa que publicó en su página el Real Zaragoza:

El Real Zaragoza pone en marcha una nueva iniciativa solidaria y cede el espacio publicitario de la camiseta para difundir la labor solidaria que ejercen entidades sin ánimo de lucro en la ciudad de Zaragoza y Aragón.

La primera entidad que participará en esta iniciativa será Aspanoa. El Real Zaragoza lucirá su logotipo en el frontal de la camiseta en el partido frente al Barcelona B que se disputará el domingo 2 de febrero a las 17 horas en La Romareda.

El próximo martes 28 de enero, en la Ciudad Deportiva, se llevará a cabo una rueda de prensa para explicar esta iniciativa, en la que comparecerá el Director General del Real Zaragoza, Jesús García-Pitarch, y el Presidente de Aspanoa, Miguel Casaus Abadía, detallando todas las actividades que desarrolla esta Asociación.

#### 4.6.8 ADESHO

El 27 de junio tuvieron lugar las Jornadas de los Fondos Líder de la Comunidad Europea, realizadas en el Salón de la Corona del Edificio Pignatelli de Zaragoza. Adesho, como responsable de su distribución en la comarca de la Hoya de Huesca, nos invitó a su asistencia por la aportación de estos fondos en nuestra residencia de ocio y descanso de Almudévar. Asistieron a estas jornadas Miguel Casaus, presidente y Juan Carlos Acín, gerente de ASPANOA.

#### 4.6.9 ARCELORMITTAL

Desde Aspanoa os queremos presentar una iniciativa de la empresa ArcelorMittal cuyos beneficios se destinan a favor de Aspanoa.

Se llama: **Reciclado Solidario de Aparatos electrónicos**. Consiste en traer nuestros móviles viejos, smartphones, ordenadores portátiles, CPU'S, pantallas TFT, MP3, MP4, IPOD, televisores TFT, videoconsolas y tablets.

#### 4.6.10 II Prueba de BBT “Amigos de ASPANOA”.

El día 20 de septiembre de 2014 tuvo lugar la II Prueba cicloturista de BTT “AMIGOS DE ASPANOA “ 2014, organizada por la Asociación de Padres de niños oncológicos de Aragón en su residencia de descanso y ocio de Almudévar.

En la misma participaron 280 cicloturistas, de todos estos 204 realizaron la prueba de campo, recorriendo los montes de Almudévar disfrutando así del paisaje y los parajes del mismo. En la ruta larga de 64 Km. participaron 132 corredores y en la corta de 27 Km. lo hicieron 72 corredores.

Las dos rutas, larga y corta, salieron de la Avenida Alfonso I a las 10 horas del sábado 20 de septiembre recorriendo el casco urbano de Almudévar, las bodegas de las Crucetas para luego continuar con su itinerario por los caminos del monte, el Castillo de Torres Secas, la Atalaya, donde se dispuso de un avituallamiento y desde donde se pudo gozar de las hermosas vistas del pantano de la Sotonera; bajando por el Carrascal y pasando finalmente por la Balsa de la Culada de Pedro Saputo antes de entrar en la localidad hacia la línea de meta.

Posteriormente en la ruta familiar, este año mucho más extensa, de 6,5 kilómetros, participaron 76 corredores. Discurrió por las calles de Almudévar, para familias y amigos de ASPANOA que quisieron acompañarnos en este día y disfrutar del deporte de la bicicleta.

Para los participantes de la carrera familiar se dispuso un pequeño refrigerio al finalizar y unos regalos.

El equipo de organización se compuso de 11 personas, 9 son personas voluntarias de Almudévar relacionadas con el mundo del ciclismo y la competición, la responsable de la residencia y el director técnico de la prueba. ¡Sin ellos nos se podría organizar! ¡Gracias por todo!

La coordinación general se ha llevado a cabo por M<sup>a</sup> José Labarta, responsable de la residencia de ASPANOA en Almudévar.

Hay que destacar la participación del voluntariado de Almudévar con 56 personas, que con su trabajo y buen hacer hacen que todo pueda llevarse a cabo ese día. ¡Sin ellos sería imposible! ¡Mil gracias!

También contamos con los medios de protección civil de la Comarca de la Hoya de Huesca, asistencia médica de Cruz Roja, y el grupo de voluntarios de protección civil de Almudévar.

#### 4.6.11 Convenio de colaboración con Federación Interpeñas.

El sábado 18 de octubre tuvo lugar en la Carpa de Interpeñas la tradicional comida popular de peñistas, donde se nos hizo entrega, junto a tres asociaciones mas (Hermandad el Santo Refugio, ALMA y CAI Deporte Adaptado) de 3.000€ correspondientes a las entradas solidarias. En nombre de nuestras familias, muchas gracias de corazón.

#### 4.6.12 Jornada hípica en Huesca.

El domingo 2 de noviembre en las instalaciones de la Hípica Nuestra Señora de Salas, se celebró una jornada lúdica deportiva en beneficio de nuestra Asociación.

Un Carroussel Escuadron, compuesto por jinetes y amazonas de la Hípica de Salas, hizo un exhibición preciosa; contamos con la actuación de Roberto Ciria y una pareja de baile que nos deleitaron con su folclore y por último salto de obstáculos por jinetes y amazonas de Aragón, Cataluña y País Vasco. Desde primera hora de la mañana, almuerzo solidario a 3€. Todo lo recaudado, a beneficio de Aspanoa. En los días previos, se vendieron boletos en diferentes establecimientos de la ciudad y provincia. El acto terminó con la donación de un caballo.

¡Gracias a todos los que nos acompañasteis! ¡Disfrutamos de una jornada genial! ¡Y gracias a todos los amigos de Aspanoa que hicieron posible la realización del evento! Gracias de corazón.

#### 4.6.13 Partido fútbol.

Llega el mes de noviembre y la sociedad aragonesa tiene una cita obligatoria con el deporte. Una cita con Aspanoa, desde hace veinte años nunca nos falla. Y es que desde hace mas de dos decenios que Javier Planas (al que le estaremos eternamente agradecidos, ¡gracias Javier!) impulsó este partido para ayudar a Aspanoa a recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de nuestras familias. Para Javier *“es el partido del año, un día de ilusión para 700 familias y demuestra el afecto, el cariño, la solidaridad que tiene la sociedad aragonesa con los niños oncológicos”*.

Los Veteranos del Real Zaragoza de la mano de Carlos Royo y los de la Real Sociedad, dirigidos por Xanti Baquero e Iñigo Elosegui, saltaron al campo ilusionados, dispuestos y empeñados en meterle una goleada al cáncer. ¡Y vaya si lo consiguieron! .Y es que lo de menos fue el resultado.

A la Romareda acuden familias, niños con sus padres, con sus abuelos, muchos de ellos pisan el césped por primera vez en su vida. Y por primera vez en su vida algunos ven a figuras de hace unos años, muchos todavía ídolos del equipo, como Señor, Aguado, Aragón o el mítico Cedrún. ¡Qué emocionante! Al son de las trompetas y bombos de la Banda de Música de Azuara, aplaudimos, hicimos la ola, gritamos, nos reímos, chillamos, volvimos a hacer la ola...y es que el público entregado casi llenaba las dos gradas laterales de La Romareda. Contamos con la colaboración habitual del Escuadrón de Apoyo al Despliegue Aéreo (EADA) del Ejército del Aire en la Base de Zaragoza.

Desde Aspanoa no nos cansaremos de dar las gracias a la sociedad aragonesa, que año tras año, recibimos su calor y cariño, nos demuestra su generosidad y solidaridad.

#### 4.6.14 Padel solidario de la empresa Balay.

El 22 de noviembre, la empresa Balay organizó un torneo de 12 horas de padel solidario a favor de Aspanoa.

Todos sus trabajadores han unido sus fuerzas a favor de nuestra Asociación y todo el dinero recaudado en las inscripciones lo donaron a Aspanoa.

¡En nombre de nuestras familias, muchas gracias por colaborar con Aspanoa!

#### 4.6.15 Conciertos, festivales y musicales solidarios.

El sábado 4 de enero se celebró en CMA Las Armas la II Edición del macroconcierto solidario **"Un juguete, una sonrisa"**, **organizado por Zarápolis Festival**, que por segundo año destinará la recaudación a nuestra Asociación. La cita: a las 21:00h. Dr. Leen, Carlos Sobreviela, Muchacho Mochila, Capitán, Dj Potas, Hashima, Crisálida, Los Modos, Las Guarras, Los Lügers, Míster Hyde, David Sancho, No se lo digan a mi mujer y Zarápolis pusieron su voz de forma altruista el sábado 4 de enero, en la gala "Un juguete, una sonrisa".

Un plan solidario para la tarde de reyes. En el auditorio de Zaragoza a beneficio de Aspanoa y la AECC tuvimos el placer de disfrutar de un concierto de la **orquesta Presjoven** con la colaboración especial de la capilla de música de Nuestra Señora del Pilar.

**La Asociación Cultural y Escuela de Música de la “Ball de Benás”** del municipio de Benasque organizaron el pasado 14 de junio una función que fue todo un éxito. Como

actuación de fin de curso, representaron: **El Rey León, Musical Infantil**....Vuelve la leyenda. Todo lo recaudado: para Aspanoa.

Geniales, sorprendentes, encantadores, divertidos, profesionales, alucinantes, solidarios...Increíble actuación de los chavales de la Asociación Cultural y Escuela de Música de La Ball de Benás. ¡Lleno absoluto! En nombre de nuestras familias, muchísimas gracias por vuestro esfuerzo, dedicación y solidaridad hacia nuestra Asociación.

Un año más sentimos la solidaridad de las **Bandas de Música de Zaragoza** en el kiosco de la música del parque José Antonio Labordeta, los domingos de mayo y de junio.

Contamos con la colaboración de las Bandas de los Barrios y la de muchos amantes de la música que se acercan cada domingo a escucharlas. Música para todos los gustos y estilos: sonaron Las Leandras, Olas del Danubio, Music from gladiator, Hot Cha Cha, Medley boleros, Heal the World, Sierra de Luna...y otras muchas más.

Bandas participantes:

A. Musical Peñaflor

UM La Almozara

A. Armonía Artística de Casetas

Banda M. Las Fuentes

U. M. Garrapinillos

A. Musical Miralbueno

U. Musical Torrero

Banda M. Delicias

A. M. Club Social E.M y la colaboración de la Asociación Aragonesa de Bailes de Salón.

Nunca falta a los conciertos, es “nuestra chica de los globos” Virginia y su grupo de animación Cline Clown.

La Asociación ADPCA (**Asociación para la Defensa y Prevención de la Crueldad contra los animales** y Aspanoa Asociación de Padres de Niños con Cáncer unieron sus fuerzas en un **concierto benéfico** que fue el deleite de todos los asistentes.

La cita tuvo lugar el 2 de noviembre, en la Sala Mozart. Auditorio de Zaragoza.

Actuaron:

ORQUESTA DE VIENTO DEL CSMA, “Sinfonietta”

NACHO DEL RIO, BEATRIZ GIMENO Y ELIBERTO SÁNCHEZ

CORO AMICI MUSICAE

Fue un acto cargado de ternura y solidaridad...en nombre de nuestras familias mil gracias por compartir con nosotros este día tan especial.

**Festival de Jota “Amigos de Roberto” en Huesca:** Roberto Ciria, prestigioso cantador de jota, organizó un evento muy especial: una gala de jota con la participación de algunas de las figuras más representativas de la jota aragonesa y la Compañía Artística Osca, Escuela Municipal de Huesca, Escuela Carlos Vidal, Escuela de Almudévar y Escuela de Ayerbe.

El acto tuvo lugar el día 13 de diciembre, sábado, a las 19:30h, en el Auditorio del Palacio de Congresos de Huesca. El acto tuvo un éxito rotundo, ¡entradas agotadas!.

Desde Aspanoa queremos dar las gracias a Roberto Ciria y a todas las personas que han hecho posible esta magnífica gala.

Gracias a todos de corazón.

#### 4.6.16 Colegios solidarios.

Concierto de villancicos del coro de Colegio Condes de Aragón. Presentación del videoclip: “sin límites”.

El coro del **Colegio Condes de Aragón**, en colaboración con la nadadora Teresa Perales compuso la canción: “Sin límites”. Días más tarde, decidieron grabar un videoclip muy especial y emotivo, a favor de Aspanoa. La presentación oficial tuvo lugar el 2 de enero a las 20h en la Sala Rioja del Patio de la Infanta. El coro nos deleitó con una selección de villancicos.

Varios han sido los colegios de Zaragoza que sus alumnos han organizado una Cooperativa, han vendidos los productos producidos por ellos mismos y los han vendido en el centro. Lo recaudado, para Aspanoa. Nos visitó el jueves día 27 de febrero, una representación de alumnos de 3º de ESO del **Colegio Alemán** fue a ASPANOA para entregar el dinero recaudado en el Rastrillo Navideño. Fueron recibidas por el nuestro gerente de la Asociación, Juan Carlos Acín quién les enseñó las instalaciones y les explicó las actividades que se organizan para los niños enfermos de cáncer y sus familias. La visita resultó muy interesante e instructiva. Por el mes de junio, Juan Carlos y Elena, Gerente y Coordinadora del Voluntariado y Tiempo Libre de Aspanoa se acercaron al **Colegio Cristo Rey** para recoger lo recaudado en las ventas de la Cooperativa que habían creado los alumnos. Siguiendo con el mismo proyecto, dos representantes del **PIEE del Colegio Andalán** se acercaron a nuestra sede para entregarnos su donativo. De igual manera, **Colegio Público Montecanal**, el **Colegio Hilarión Jiménez** invitándonos a participar en un acto de Juegaterapia, la cooperativa del **Colegio Montesori** y el **Colegio Justicia de Aragón de Alcorisa**, colaboraron con Aspanoa.

¡Gracias a todos por hacer la vida más feliz a nuestros niños!

#### 4.6.17 Solidaridad de empresas, asociaciones, pueblos, colaboradores...

También se han realizado **mercadillos**, **ferias** en los pueblos, **ventas de productos** cuya recaudación han querido destinar a nuestra Asociación. ¡Mil gracias a todos!

**Colaboración de Zgz Style (Organización y eventos):** Las celebraciones con tu familia y amigos constituyen uno de los momentos más especiales de nuestras vidas. Desde Aspanoa os invitamos y animamos a compartirlos con todos nosotros, con los niños con cáncer y sus familias y convertirlos en un día cargado de solidaridad y generosidad.

Os proponemos colaborar con la asociación mediante tarjetas y marca libros solidarios, sorteo de cuadros solidarios, difundiendo nuestro proyecto sensibilizando y concienciando a tus invitados de la problemática del cáncer infantil o lo que te parezca más oportuno en tu acto solidario.

En esta iniciativa colabora Zgz Style (Organización y Eventos) de la mano de Eva Burillo, Relaciones Públicas y Marketing, que dará a conocerla a las personas que asesora interesadas en realizar este tipo de eventos. Muchas gracias por esta colaboración que continuará a lo largo de 2015.

**la Fundación Dy By Day** confeccionó un montón de pulseras, las vendieron y lo recaudado lo dieron íntegramente a Aspanoa.

**La Asociación de Fotógrafos de Aragón (AFPA)** realizó una campaña a favor de Aspanoa: desde el 30 de junio hasta el 20 de julio. Hazte una foto familiar (fotógrafos asociados y colaboradores en listado mas abajo) y te llevarás 2 fotografías 15x20. Donativo para Aspanoa: 20€ por trabajo.

**Feria en Samper de Calanda:** Los días 17 y 18 de Mayo tuvo lugar la feria de agricultura, gastronomía y artesanía en la localidad de Samper de Calanda con motivo de las fiestas patronales y la semana cultural.

Por segundo año consecutivo, ASPANOA participó en la feria para hacer llegar su mensaje a todos los vecinos y visitantes asistieron.

Este año además del rastrillo benéfico, hicimos una cesta hecha con donaciones de los vecinos y comercios de Samper que quisieron colaborar. La cesta estaba valorada en unos 1.200 euros y contenía productos gastronómicos de la zona, vales por una serie de servicios y productos electrónicos. También en un bar, gracias a la colaboración de un padre de ASPANOA, se realizó la actividad del “bocadillos solidario”.

Para nosotras, Estela y Pilar fue toda una experiencia llevar a cabo este proyecto, pues nos sentimos muy arropadas por nuestras familias, amigos, vecinos de Samper de Calanda, el ayuntamiento y los comercios y establecimientos, que colaboraron en nuestra cesta y comprando en nuestro rastrillo.

**Aesclick** colaborará un año más con nosotros. Esta asociación amiga y colaboradora en diversas actividades, quiso aportar su grano de arena en esta ocasión, donando juguetes para Papá Noel que trajo su paje desde el Polo Norte y le facilitamos un buzón para recibir todas las cartas de los niños de ASPANOA e hizo entrega de los regalos de Playmóvil, tras acordarlo con los “pajes de Aesclick”.

**Los centros residenciales Ballesol Zaragoza**, colaboraron con nosotros realizando un rastrillo ofreciendo “pulseras de la ilusión”. Están recaudando fondos, también a comienzos de 2015, dada la gran acogida que están teniendo estas bonitas pulseras de colores. Cada color aporta algo positivo y alegre al que lo lleva: el rojo amor y pasión, el verde, esperanza e ilusión, el azul, tranquilidad, amistad y equilibrio y el fucsia, energía, vitalidad y entusiasmo. Han sido realizadas por las personas residentes en los centros Ballesol.

El 21 de diciembre **La Editorial Quadrivium** organizó una gala benéfica en Centro Cívico Teodoro Sánchez Punter a beneficio de nuestra Asociación. Un recital de poesía acompañado de música hicieron de la velada una tarde muy especial. Muchas gracias.

El Ayuntamiento del **pueblo de Escucha** perteneciente a la provincia de Teruel y Rolde Solidario de Cuencas Mineras, organizó el pasado 20 de diciembre un festival musical solidario. Juan Carlos Acín, Gerente de Aspanoa acudió y realizó una charla sobre el



funcionamiento de nuestra Asociación. Al final de la gala nos hicieron entrega de un donativo sobre lo recaudado. En nombre de nuestras familias, muchas gracias.

**La Peña “El Rebullo”** también colaboró con ASPANOA, realizando un calendario solidario para el 2015.

¡Gracias a todos por vuestra solidaridad!

#### 4.6.18 I y II Torneos de ajedrez.

Borja Sanmartin, voluntario y amigo de Aspanoa que da clases de ajedrez a nuestros chavales tanto en la sede de Aspanoa como en el hospital, en la planta de Oncopediatría, ha organizado este año dos torneos de ajedrez: uno el 12 de enero y el otro el 21 de diciembre.

Torneos completamente solidarios cuya recaudación fue íntegra para Aspanoa. Tuvieron lugar en el Estadio de Miralbueno de El Olivar y fueron todo un éxito. La FADA (Federación Aragonesa de Ajedrez), cedieron el material de juego con el que se realizó el torneo.

Tal y como expresaba Borja unos días antes, “el fin principal es disfrutar de una mañana agradable disputando un torneo de Ajedrez, y además ayudar a una asociación que lo merece. Todo el dinero que recaudemos de las inscripciones del torneo, irá a parar íntegramente a ASPANOA. Además de participar en el torneo, jugándolo, se da la posibilidad de que si no quieres jugar o no puedes, también podrás colaborar mediante el tablero cero. Se trata de un torneo abierto, por lo que puede participar todo el mundo que sepa jugar al Ajedrez, sin límite de edad”.

Los torneos de ajedrez fueron todo un éxito con 105 y 120 personas inscritas respectivamente.

#### 4.6.19 Carreras solidarias.

**Km Solidario:** El 22 de diciembre fue un día especial para muchos. Fue el día del sorteo de la lotería de navidad, pero hubo algo más. Algo mucho más pequeño que para Aspanoa significó mucho. No sólo por el dinero recaudado sino por la implicación y esfuerzo de los 51 corredores que participaron en dicha actividad; el Km Solidario. Todo comenzó a las 8 de la mañana para finalizar a las 10 de la noche. Fueron 14 horas ininterrumpidas corriendo en una cinta en el gimnasio Megym de plaza Utrillas de Zaragoza. En total participaron 51 deportistas relevándose cada 15 minutos. Todo por recaudar de cada empresa patrocinadora 1€ por cada Kilómetro que se fuera recorriendo. Entre los deportistas que se dieron cita hubo socios y personal del gimnasio Megym y atletas aragoneses. Muchas gracias a Alberto Domingo por esta iniciativa.

**Papanoelada:** El 24 de diciembre, los amantes del deportes tuvieron una cita muy especial: se celebró entre las 16:30h y las 19:30h en el Recinto Expo de Zaragoza una carrera solidaria a favor de Aspanoa. En primer lugar tuvieron lugar unas carreras escolares y a partir de las 18h una carrera popular de 5km. La Inscripción: [www.cronomena.com/papanoelada](http://www.cronomena.com/papanoelada). Y también en tres tiendas deportivas: Deportes Cenit, Deportes Running y Deportes Fartleck Sport.

¡La carrera fue todo un éxito! Acudieron niños con sus padres, ¡algunos conocidos de todos nosotros!...Gracias a todos los que hicieron posible esta carrera y a todos los que participasteis.

## 4.7 OTRAS ACTIVIDADES

### 4.7.1. Grupos de ASPANOA.

Club de veteranos.

Éste ha sido nuestro primer año como grupo de jóvenes de Aspanoa. Somos jóvenes afectados de cáncer entre edades comprendidas entre los 14 y los 25 años y colaboramos con ASPANOA en diversas actividades.

Durante este año nos hemos dado a conocer en la radio y en el Encuentro de Supervivientes que tuvo lugar con motivo del XX Aniversario de la Confederación Internacional de Padres de Niños con Cáncer en Valencia. También hemos colaborado en actividades de representación de Aspanoa y en la creación de nuestro libro, un nuevo proyecto que llevamos realizando desde hace tiempo y del que estamos muy orgullosos. Nuestro libro, en el que contaremos nuestras experiencias tiene el objetivo principal de apoyar a las familias y a los jóvenes afectados por la enfermedad durante el proceso. En él explicamos nuestras vivencias, ilusiones, alegrías y las forma en que gestionamos nuestras emociones ante la enfermedad, mencionando algún truco que a nosotros nos ha ayudado a afrontar el proceso, además de esto queremos con este libro hacer un medio de sensibilización social acerca del cáncer infantil, para que llegue al público en general, tanto a las personas que tienen algún vínculo con la enfermedad, como a las personas que tienen curiosidad están interesadas en saber más acerca de ella.

Grupo de padres.

Desde septiembre de 2014, se ha creado un grupo de padres que unidos por el amor hacia sus hijos decidieron reunirse periódicamente para hablar de su experiencia y crear proyectos e iniciativas que les ayuden a ellos y a las demás familias de ASPANOA. Son padres comprometidos, solidarios y con ganas de ayudar a los demás.

Unidos en ese camino de seguir hacia delante, decidieron por mayoría, poner un precioso poema de uno de los integrantes en nuestra revista.

Gracias a todos, por ser parte de la asociación con vuestra presencia e iniciativas.

### 4.7.2 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.

### 4.7.3 Concurso felicitación de Navidad.

Nuestra artista ganadora del concurso navideño de postales de este año con la que felicitaremos a todos nuestros socios y colaboradores, ha sido **Carmen Palos, de 6 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 /as que nos han enviado su dibujo y a que el año que viene nos vuelvan a sorprender con sus obras de arte.

#### 4.7.4 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 para todos. Los números de este año han sido: **51.145 y 78.458.**

## 5. REPRESENTACIÓN ASPANOA

### 5.1 PRESENTACIÓN DEL VIDEOCLIP DE LA CANCIÓN: “HOY ES SIEMPRE TODAVÍA”.

El 23 de enero a partir de las 20:30 h. tuvo lugar en la Sala Mitos la retransmisión del programa de radio Diván de los Búhos. Se estrenó el videoclip "Hoy es Siempre Todavía", de Muchacho Mochila, canción dedicada a Aspanoa y que cantó en nuestra gala del 25 aniversario, en el Teatro Principal. Al acto acudieron Juan Carlos Acín y Miguel Casaus, Gerente y Presidente de Aspanoa.

### 5.2 CHALECOS PARA LOS VOLUNTARIOS DEL HOSPITAL.

En Aspanoa hemos diseñado unos chalecos para nuestros voluntarios que cada tarde acuden al hospital a jugar con nuestros chavales, haciéndoles su estancia mucho más llevadera.

Tenemos que dar las gracias a una mama de la Asociación, Tere Martínez, que desinteresadamente los ha cosido. Y agradecer a nuestros voluntarios del hospital su labor. Mil gracias por todo.

### 5.3 GALA G-MODEL AND EVENTS

El 28 de marzo tuvo lugar la Gala G- Model And Events, en el "Hotel Silken Zentro". ASPANOA en esta gala recibió el galardón de "Premio a la Solidaridad". Por parte de Aspanoa recogió el premio, Miguel Casaus, Presidente de nuestra Asociación. Gracias por este reconocimiento.

### 5.4 9ª CONVOCATORIA IBERCAJA DE PROYECTOS SOCIALES.

El pasado lunes 31 de marzo en el Patio de la Infanta tuvo lugar las firmas de los convenios de la 9ª Convocatoria Ibercaja de Proyectos Sociales. Firmó, Miguel Casaus Abadía, Presidente de Aspanoa.

### 5.5 TALLER: LA SEMILLA DE LA ABUELA

Desde Aspanoa os queremos presentar un libro muy especial. Se llama la "Semilla de la Abuelita", de Sarvajna Devi Dasi e ilustrado por Ana Mareca. Este libro educativo enseña al niño, de una forma original y divertida, a comprender situaciones de la vida como la muerte de un abuelo. El 16 de mayo estuvieron en la planta de Oncopediatria del Hospital Miguel Servet de Zaragoza. Aquí nos cuentan su experiencia...

Hoy la Semilla de la Abuelita ha estado de voluntariado en el Aula escuela del Hospital Infantil. Hemos podido disfrutar de los niños y ellos han gozado de lo lindo. Nos han acompañado nuestros personajes y lo mas sorprendente que se escapo un ser mágico del mundo de maya. Este contó historias divertidas y con una caja mágica sacaba divertidas manualidades de su interior. Los niños han podido hacer sus propios títeres, y decorar sus chapitas para adornar sus batas de hospital. Muchas gracias por dejarme disfrutar de vosotros y haber compartido ese rato tan divertido.

#### 5.6 PRESENTACIÓN DEL LIBRO “CUENTOS PARA COMPARTIR”.

El 2 de abril, Día Internacional del Libro Infantil y Juvenil, se la III edición de " Cuentos para compartir". Un libro de 7 escritores y 7 ilustradores, para los niños de Aspanoa. El acto tuvo lugar en el Centro Joaquín Roncal a las 18:30 h.

Las ventas están siendo un éxito...en nombre de nuestras familias os queremos transmitir nuestro agradecimiento.

Colaboran en el acto: la Fundación CAI-ASC, Aspanoa y el mago Mario Cobretti. M<sup>a</sup> Pilar T. Callizo, Manuel Cortés, Pilar Hernandis, Blanca Langa, M<sup>a</sup> Pilar Martínez, Pilar Moros y Alfonso Plou (escritores). Víctor Sanz, José M. Redondo "Lolo", Susana Laborda, Silvia Bautista, M<sup>a</sup> Carmen Remacha, Ana Coronado y Paco Soler (ilustradores).

#### 5.7 ACTO INSTITUCIONAL DÍA DE ARAGÓN.

El 23 de abril, Día de Aragón, se celebró en el Palacio de la Aljafería el acto institucional. Presidido por Luisa Fernanda Rudi, Presidenta del Gobierno de Aragón, por parte de Aspanoa acudió a la cita Fernando Giménez, Vicepresidente de la Asociación.

#### 5.8 GALA DEL DEPORTE

El 12 de mayo se realizó la Gala del Deporte celebrada en el Palacio de Congresos y en representación de la asociación acudió Juan Carlos Acín, gerente de ASPANOA.

#### 5.9 FIESTA DEL HOSPITAL MIGUEL SERVET.

Los niños ingresados en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza recibieron el viernes 5 de octubre visitas muy especiales con motivo del Día del Hospital, una celebración que trata de acercar el espíritu de las Fiestas del Pilar a los niños que deben permanecer hospitalizados.

Los niños ingresados reciben regalos y visitas de los Cabezudos, pilotos de la Base Aérea, Bomberos de Zaragoza, todos los jugadores del Real Zaragoza, además de los campeones olímpicos Teresa Perales y Jorge Cardona que han dejado que los pequeños se pusieran sus medallas. También les visitaron los muñecos Zagales de Aragón Televisión, el ex-futbolista Andoni Cedrún y los voluntarios de Clowntagiosos.

Posteriormente, tuvimos la oportunidad de poder intercambiar impresiones y explicar nuestro trabajo en el hospital a los responsables del centro, así como poder conocer a los

miembros de otras asociaciones que también prestan sus servicios en el hospital e intercambiar experiencias.

ASPANOA, a través de su equipo de voluntarios, contribuyó con la fiesta decorando la planta de Oncopediatría para la ocasión, ambientada por supuesto en las Fiestas del Pilar.

#### 5.10 PREMIOS ONCE

El pasado 22 de octubre, fuimos invitados a los Premios ONCE que tuvieron lugar en la Sala de la Corona del Edificio Pignatelli, acudiendo en representación de ASPANOA, Miguel Casaus, presidente y Juan Carlos Acín gerente.

#### 5.11 MENCIÓN DE HONOR DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS DE ARAGÓN.

El 21 de noviembre el Colegio Profesional de Psicólogos de Aragón nos entrega una Mención de Honor por nuestra contribución al trabajo psicológico. Asisten a recoger el premio el gerente de la asociación: Don Juan Carlos Acín y el psicólogo: Don Antonio Celma, acompañados de los miembros del equipo psicosocial de la misma: Doña Gemma Sevillano (trabajadora social), Doña Elena Gabás (psicóloga coordinadora de voluntariado) y Mónica Romero (musicoterapeuta).

#### 5.12 DÍA DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

Como cada año, el 6 de diciembre de 2014, acudimos al acto institucional que tiene lugar con motivo del Día de la Constitución, acudiendo en nombre de la asociación, Miguel Casaus, presidente y Juan Carlos Acín, gerente de ASPANOA.

#### 5.13 DÍA DEL JUSTICIA DE ARAGÓN

El pasado 18 de diciembre fuimos invitados a la celebración del Día del Justicia de Aragón en Huesca, donde se entregó a la residencia de Almudévar de ASPANOA, el reconocimiento a la Defensa de los Derechos y las Libertades de Aragón, entregado por David Félez, coordinador del Ligallo del lugar de Huesca. Se entregó un olivo que se plantará en nuestra residencia y acudieron en representación de la asociación, Javier Planas, colaborador y Juan Carlos Acín, gerente de ASPANOA.

### **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, esta última en memoria digital en nuestra web.

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 2014 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 2014, 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:

### **PERSONAS FÍSICAS O GRUPOS**

A los socios activos y colaboradores de ASPANOA y a los nuevos socios de 2014, 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 y en la residencia de Almudévar, junto a los grupos nuevos de talleres de la mañana y de la tarde.

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 y especialmente, a Pedro Romero, responsable de educación de ASPANOA.

A los trabajadores de Aspanoa, por su dedicación e implicación en las distintas actividades y proyectos que han surgido durante el año 2014.

A todos aquellos pintores y artistas aragoneses pertenecientes y no pertenecientes a AADA o a 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 todos los voluntarios de Aspanoa, por su compromiso y dedicación en todas nuestras actividades, realizadas en el Hospital Universitario Infantil Miguel Servet, en la residencia de ocio y descanso en Almodévar llevando a cabo tareas muy variadas, que han permitido el correcto funcionamiento y puesta en marcha de la misma, incluido el grupo de personas que se dedican a buscar soluciones económicas; en la sede, realizando actividades de: administración, contabilidad, mantenimiento, actividades de ocio y tiempo libre entre otras o en cualquier lugar, donde surgió la oportunidad de estar con nuestras familias y niños, en los distintos proyectos que se realizaron a lo largo de todo el año. Os agradecemos de todo corazón la gran labor que realizáis de forma desinteresada.

A los equipos de veteranos del Real Sociedad y del Real Zaragoza y muy especialmente a D. Javier Planas, ex - jugador del Real Zaragoza y principal artífice del partido de fútbol.

Al Escuadrón de Apoyo al Despliegue Aéreo (EADA)

A Eduardo Capapé, por su colaboración en el partido de fútbol.

A las empresas, colegios, institutos, PíEE 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 hucha de ASPANOA.

Al club de veteranos y grupo de padres de ASPANOA que se han ido consolidando a lo largo de este año, por ser parte integrante y activa de la asociación.

A la Asociación de voluntarios de La Caixa en Aragón por permitirnos llevar a cabo la salida a Portaventura.

A la Federación Aragonesa de sociedades musicales y escuelas de música Amater, por su participación en los conciertos del kiosco de la música, del Parque José Antonio Labordeta.

A la Banda de Música de Azuara por su participación en el partido de fútbol.

A la orquesta Presjoven.

A la Asociación Cultural y Escuela de Música de la “Ball de Benás”.

A la Asociación de Fotógrafos de Aragón.

A la sección de Radio Taxi de la Cooperativa de Taxis de Zaragoza, 976 751515.

A María Vico, coordinadora de Barretstown – España.

A Carlos Royo, escritor, ex-jugador y entrenador del Real Zaragoza

A Maite Salvador, periodista de Radio Ebro.

A Javier Segarra, presentador y humorista.

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 M<sup>a</sup> Pilar Callizo Gómez, coordinadora de la actividad “Un cuento, una ilusión”, en el Hospital Infantil y a los escritores participantes.

A los escritores e ilustradores de la iniciativa “Cuentos para compartir”.

A la banda de Huesca.

Al pueblo de Almudévar por su cariño y ayuda.

A Adolfo Calatayud Sierra, Notario de Zaragoza.

A Sergio Cisneros, mago que colaboró el Día Internacional del Niño con Cáncer, en representación de la Asociación Mágica Aragonesa.

A Fernando García Vicente, Justicia de Aragón, por su colaboración el Día Internacional del Niño con Cáncer.

A Arturo Siso de la CAI por facilitarnos actividades para los niños y colaborar en el partido de fútbol.

A Sergio Sola de VIAN AUTOMOBILE por su acuerdo de colaboración consistente en la cesión de un vehículo de cortesía.

A la Hípica de Salas de Huesca por su colaboración.

A Roberto Ciria por su participación en dos eventos de Huesca.

A Joaquín Pascual, padre de ASPANOA, por poder contar con él para el transporte e instalación de todas las televisiones de su empresa “Nueva Era” que se han puesto en las habitaciones de la planta de oncopediatria.



A Juanjo Soriano, por su colaboración en la cocina de las convivencias en Almudévar.

A Antonio Arrabal y Darío Bueno por su colaboración en el Club de Tiempo Libre.

A Borja Sanmartín, voluntario y profesor de ajedrez de Aspanoa en el Hospital Infantil y en la sede.

A Rebeca Ruiz, por preparar el taller botánico para el Club de Tiempo Libre en Amudévar.

Al mago “El gran Alexander” por hacer su actuación de Matemagia en el CTL.

A IMASCONO por ofrecernos un taller tan novedoso y divertido en el CTL.

A Jorge del grupo “Creadores de sonrisas” por enseñarnos a hacer pompas gigantes de jabón.

A Raúl Calavia.

A DFA y personalmente a Ana Salas, por impartir de forma desinteresada a nuestros voluntarios un curso sobre “La mejora en la atención a personas con movilidad reducida”.

A Ricardo Igea, por brindarnos una canción “Siempre es todavía” pensada en exclusiva para los niños y familias de ASPANOA y cedernos también los derechos de la misma.

A Clinc Clown, especialmente a Virginia y José Antonio por realizar la animación en la fiesta de los reyes, colaborar en el curso de voluntariado de ASPANOA, amenizar los conciertos del kiosco de la música, voluntariado en el hospital...todo de forma desinteresada.

A M<sup>a</sup> Carmen Perfecto y el equipo de monitores, por ayudarnos en la preparación y desarrollo del campamento.

A M<sup>a</sup> Luisa Grau y Beatriz Lucea de la asociación “Believe in Art”, por su proyecto de talleres creativos para adolescentes y su compromiso en la decoración de la planta de oncopediatria. A todos los artistas que se han coordinado con Believe in Art para realizar todas estas actividades solidarias.

A Eva Burillo por su colaboración desde Zgz Style para difundir nuestra labor y facilitar la colaboración de personas interesadas en realizar eventos, celebraciones...donde el obsequio o regalo que ofrecen en el mismo sea para ASPANOA.

A Alberto Domingo, por su trabajo de coordinación para la realización del concierto de ADPCA y ASPANOA y a los artistas y profesionales que participaron. También por la iniciativa del Km Solidario, donde también agradecemos a los 51 deportistas la participación en el mismo junto al gimnasio Megym.

A Luis Sánchez (Zarópolis) y Jesús Modrego por realizar el festival “Un juguete, una sonrisa”.

A César Sanagustín (Aesclick) familia y amigos, por su donación de juguetes a favor de Aspanoa.

A los reyes magos que cada año están con nosotros en la hospital y en la sede.

#### INSTITUCIONES O ENTIDADES PÚBLICAS

A la Diputación General de Aragón, por la colaboración que presta a la Asociación, a través del Departamento de Sanidad, 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.

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.

Al Ayuntamiento de Zaragoza, por la colaboración que presta para la realización de determinadas actividades, así como su colaboración en el proyecto de intervención social de ASPANOA.

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 y actividades de Almudévar.

A La Comarca de la Hoya de Huesca.

A la Institución del Justicia de Aragón, por su presencia y colaboración en la trayectoria de ASPANOA.

#### INSTITUCIONES O ENTIDADES PRIVADAS

ASPANOA quiere agradecer la colaboración de las siguientes entidades:

ADESHO

AMAC-GEMA

ARAGON TELEVISIÓN

ARAMON

ASOCIACIÓN ACUARELISTAS DE ARAGÓN (AADA)

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCRITORES

ASOCIACIÓN ARTISTAS FIGURATIVOS DE ARAGON (ADAF)

ASOCIACIÓN CAFES Y BARES

ASOCIACIÓN EMPRESARIAL ALMUDÉVAR

ASOCIACIÓN MÁGICA ARAGONESA

ARAGONESA SOLIDARIA DE ESTABLECIMIENTOS SOLIDARIOS (AZES)

BALAY  
BANCO SANTANDER  
BANKINTER  
BANTIERRA  
BARRI BALL  
BASKET CAI ZARAGOZA  
BSH  
CAI  
CAJA RURAL DE TERUEL  
CAJA LABORAL  
CÁMARA DE COMERCIO DE ZARAGOZA  
CARREFOUR AUGUSTA  
COCEMFE ARAGÓN  
COCEMFE ZARAGOZA  
COCINA JOSÉ FERNÁNDEZ  
COMITÉ TERRITORIAL DE ÁRBITROS DE FÚTBOL  
CRUZ ROJA ZARAGOZA  
EBOCA  
EDITORIAL EDELVIVES  
EDITORIAL QUADRIVIUM  
FEDERACIÓN ARAGONESA DE ASOCIACIONES MUSICALES AMATER DE  
ZARAGOZA  
FEDERACIÓN ARAGONESA DE FÚTBOL  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER  
FEDERACIÓN INTERPEÑAS ZARAGOZA  
FERIA DE MUESTRAS DE ZARAGOZA  
FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVECCHIA  
FUNDACIÓN DAY BY DAY  
FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE  
iA SOFT  
IKEA ZARAGOZA  
INDITEX  
JONSON CONTROL  
LA CAIXA  
LUNARES  
MAKING MARK  
MARY KAY  
MERCADO CENTRAL  
MERCAZARAGOZA  
MONTEPINOS  
MULTICAJA  
OBRA SOCIAL CAI  
OBRA SOCIAL IBERCAJA  
OBRA SOCIAL LA CAIXA  
ONCE  
PANINI  
PASTELERIA TOLOSANA  
QUEROCHE S.L.  
RADIO EBRO  
REAL ZARAGOZA

SERAL  
SKODA  
SUPERMERCADOS SIMPLY  
TORRASPAPEL  
ZARAGOZA TURISMO

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 2014