

Aspanoa 2019

Dossier institucional: memoria de actividades y económica 2018 y proyectos 2019



niños con cáncer
ASPANOA

Aspanoa es la asociación que atiende a los niños con cáncer de Aragón, apoya a sus familias e impulsa la investigación contra el cáncer infantil en la Comunidad

En cifras

> 3.010 socios

Aspanoa cerró el año 2018 con 3.010 socios, entre familias afectadas y socios colaboradores. Su contribución es fundamental porque representa el 20% de los ingresos de Aspanoa. Aunque todos los servicios que presta Aspanoa son gratuitos, el número de familias afectadas que se asocian está entre el 98% y el 100%, registrándose un enorme sentimiento de pertenencia.

> 260.000 euros

La financiación de Aspanoa ha permitido poner en marcha las dos primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de la Comunidad. Se desarrollan en el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS Aragón), lideradas por los científicos Julián Pardo y Alberto Jiménez Schuhmacher. La inversión comprometida asciende a 260.000 euros.

> 145 voluntarios

Aspanoa tiene la suerte de contar con 145 voluntarios que dedican su tiempo de forma altruista a ayudar a la Asociación a cumplir sus fines sociales. Además, aproximadamente otro medio centenar de personas colaboran puntualmente en la organización de grandes actividades solidarias, como el partido de fútbol, la exposición o la BTT de Almudévar.

Aspanoa forma parte de:



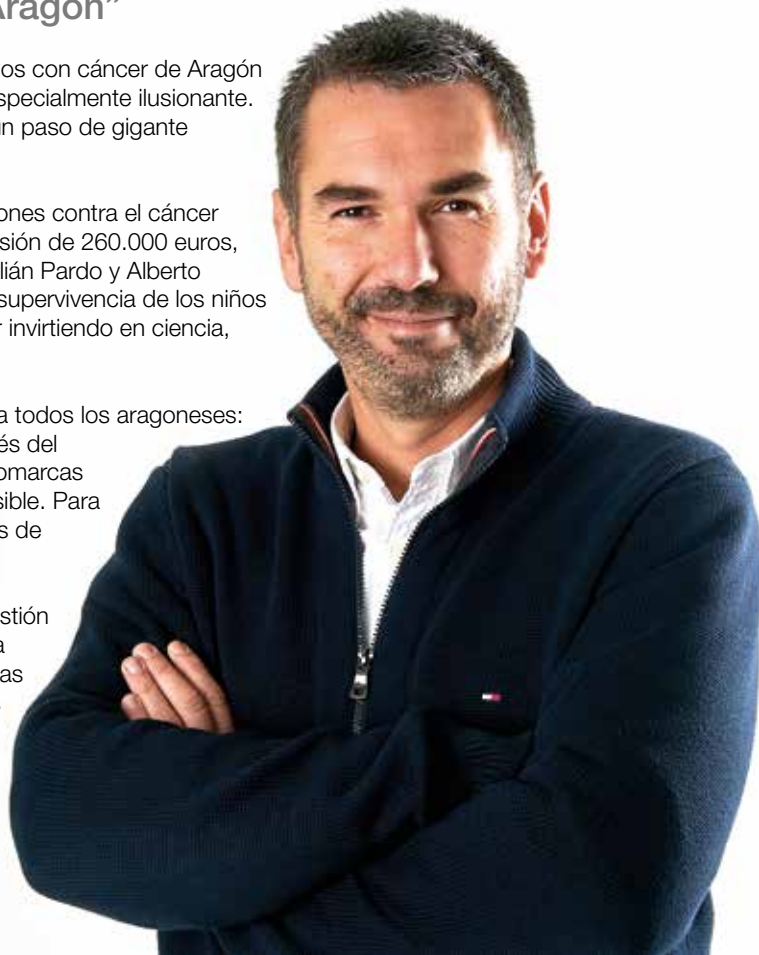
“Nos definen dos palabras: padres y Aragón”

Acabamos de cumplir 30 años de incansable trabajo por los niños con cáncer de Aragón y sus familias. Y vivimos además un momento de crecimiento especialmente ilusionante. El año pasado, gracias a la solidaridad de todos, pudimos dar un paso de gigante ampliando nuestra labor social.

Efectivamente, pusimos en marcha las dos primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de nuestra Comunidad. Gracias a una inversión de 260.000 euros, esperamos que estos proyectos, liderados por los científicos Julián Pardo y Alberto Jiménez Schuhmacher, contribuyan a mejorar la actual tasa de supervivencia de los niños con cáncer, todavía en el 78%. Y nuestro compromiso es seguir invirtiendo en ciencia, lanzando una convocatoria todos los años.

Seguimos trabajando también en un asunto que nos preocupa a todos los aragoneses: la vertebración del territorio. Somos conscientes de que, después del tratamiento, hay familias que viven muy lejos de Zaragoza, en comarcas donde el acceso a apoyo especializado es prácticamente imposible. Para disminuir esta desigualdad, queremos acercar nuestros servicios de postratamiento a todos los puntos de nuestra Comunidad.

Aspanoa se ha definido durante estos 30 años por su buena gestión y su transparencia. Son dos líneas maestras en las que vamos a seguir incidiendo. Y, por supuesto, manteniendo siempre nuestras banderas, aquello que nos define: que somos padres afectados y trabajamos por y para nuestro hijos: los niños con cáncer de Aragón.



Gabriel Tirado, vicepresidente de Aspanoa.
Foto: Tino Gil.

Así ayudamos a los niños con cáncer de Aragón y sus familias

Resumen de la memoria de actividades 2018

Número total de personas atendidas en 2018: **527**

Número de niños y adolescentes afectados atendidos: **196**

- Nuevos diagnósticos en 2018: 36
- En tratamiento (diagnóstico 2017 o anterior): 46
- En revisión: 114

Por provincia de residencia:

- Huesca: 25
- La Rioja: 25
- Teruel: 12
- Zaragoza: 134

Familiares afectados atendidos: **331**

- Padres y madres afectados: 287
- Hermanos del niño afectado: 23
- Amigos del niño afectado: 21



Nuestros programas



1

Apoyo psicológico y social

Dos psicólogos y una trabajadora social acompañan a los niños y a las familias durante las distintas fases de la enfermedad. Prestan servicio tanto en la unidad de Oncopediatría como en la sede de la Asociación.

- Niños y adolescentes atendidos: 187
- Padres atendidos: 247
- Intervenciones: 2.448

Presupuesto: 78.776 €



2

Apoyo económico a la familia

Programa que incluye el piso de acogida junto al Hospital Infantil donde pueden alojarse gratuitamente las familias que deben desplazarse hasta Zaragoza para que sus hijos reciban tratamiento. También el pago de las comidas al acompañante del niño, evitando que el padre tenga que abandonar la habitación para desayunar, comer y cenar.

- Piso de acogida.
 - Familias atendidas: 13
 - Estancias: 363

- Comidas en el Hospital.
 - Comidas servidas: 1.566

Presupuesto: 19.454 €



3

Servicios de fisioterapia y musicoterapia

La fisioterapeuta de Aspanoa acude al Hospital para evitar que los niños pierdan capacidad funcional o tonificación, ya que pasan largas temporadas encamados. La musicoterapeuta busca que los niños reciban mejor la administración de medicamentos y salir mentalmente de la habitación a través de la música. En la sede, ambos servicios se enfocan a la rehabilitación de secuelas.

- Fisioterapia.
- Niños atendidos: 37
- Intervenciones: 328
- Musicoterapia.
- Niños atendidos: 60
- Intervenciones: 316

Presupuesto: 26.384 €



4

Atención neuropsicológica

Los niños con tumores cerebrales o leucemias con afectación al sistema nervioso central tienen más probabilidades de desarrollar secuelas cognitivas (problemas de memoria, falta de atención, disminución de capacidad visoespacial o funciones ejecutivas...). La neuropsicóloga de Aspanoa busca diagnosticar estas secuelas de forma temprana y rehabilitarlas.

- Niños atendidos: 39
- Intervenciones: 680

Presupuesto: 41.508€



5

Ocio hospitalario y postratamiento

Servicio enfocado a entretener a los niños hospitalizados a través de diferentes actividades o talleres. Una vez finalizado el tratamiento, estas actividades continúan a través del Club de Tiempo Libre (de 4 a 14 años) y el Grupo de Jóvenes (de 15 a 18) para favorecer que el niño vuelva a la normalidad.

- Niños atendidos en el Hospital: 73
- Voluntarios participantes: 15
- Horas de voluntariado realizadas: 1.248
- Niños atendidos en el Club de Tiempo Libre: 31
- Voluntarios participantes: 6
- Horas de voluntariado realizadas: 374
- Adolescentes atendidos en el Grupo Jóvenes: 18
- Voluntarios participantes: 2
- Horas de voluntariado realizadas: 136

Presupuesto: 45.275 €



Campamentos en Almudévar

Los campamentos de Aspanoa se celebran en verano, Navidad y Semana Santa en Almudévar, donde la Asociación tiene una Casa. Tienen como objetivo favorecer la vuelta a la normalidad del niño afectado, por lo que también están abiertos a sus hermanos y amigos.

- Niños atendidos: 36
- Voluntarios participantes: 3
- Horas de voluntariado realizadas: 1.080

Presupuesto: 93.992 €



Respiro familiar y convivencias en Almudévar

La Casa de Aspanoa en Almudévar acoge durante todo el año el servicio de respiro familiar para que las familias se oxigenen libremente o en grupo de la etapa hospitalaria. Estos encuentros les permiten compartir experiencias y hacer piña. Este programa también incluye otras actividades y talleres con familias que se organizan a lo largo del año en Almudévar.

- Familias atendidas: 18
- Estancias: 96

Presupuesto: 66.531 €



Investigación contra el cáncer infantil

Aspanoa es la principal financiadora de las dos primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de Aragón. Se desarrollan en el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón y están lideradas por los científicos Julián Pardo y Alberto Jiménez Schuhmacher. La inversión asciende a 260.000 euros, de los que 120.000 ya están ejecutados. Además, Aspanoa convoca cada año ayudas a la investigación dotadas con 60.000 euros y ayudas para humanización y formación de profesionales sanitarios, dotadas con otros 30.000 euros.

Presupuesto: 118.718 €



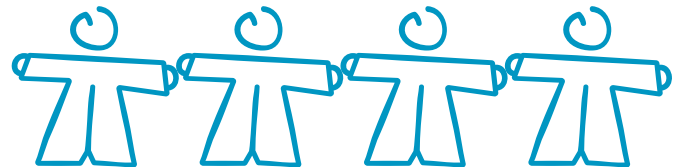
Otros servicios



Grupo de veteranos

Está compuesto por supervivientes del cáncer infantil -mayores de edad que tuvieron cáncer cuando eran niños-. En coordinación con una psicóloga de Aspanoa, trabajan en proyectos para dar a conocer la figura del veterano, reciben atención individualizada si la necesitan y colaboran como voluntarios en diversas actividades.

- Veteranos atendidos: 16



Grupo de padres en duelo

Aspanoa cuenta con un grupo terapéutico para los padres que han perdido a un hijo por el cáncer infantil que, coordinado por una psicóloga y una trabajadora social, se reúne cada 15 días para intercambiar vivencias y sentimientos en un entorno empático y basado en la escucha, con el objetivo de afrontar el duelo de forma conjunta.

- Padres atendidos en el grupo: 11
- Padres atendidos de forma individual: 12

Voluntariado

Aspanoa tiene la suerte de contar con 145 voluntarios que dedican su tiempo de forma altruista a la Asociación, realizando labores fundamentales y muy variadas.

- Número total de voluntarios: 145
- Ocio hospitalario: 15
- Club de Tiempo Libre y Grupo de Jóvenes: 8
- Campamentos: 3
- Grupo de talleres (decoración hospital): 10
- Mesa informativas y eventos: 45
- Apoyo educativo: 5
- Acompañamientos hospitalarios: 3
- Mantenimiento de instalaciones: 5
- Apoyo administrativo: 6
- Junta Directiva: 19
- Apoyos puntuales: 26

Número total horas de voluntariado: 7.001



Presupuesto 2019

Gastos

Apoyo psicológico y social al niño y a la familia	78.776 €
Apoyo económico a la familia (piso de acogida y comidas en el Hospital)	19.454 €
Servicios de fisioterapia y musicoterapia	26.384 €
Atención neuropsicológica	41.508 €
Ocio hospitalario y postratamiento	45.275 €
Campamentos en Almudévar	93.992 €
Respiro familiar y convivencias en Almudévar	66.531 €
Investigación contra el cáncer infantil	118.718 €
Atención a las familias en el medio rural	36.797 €
Divulgación y sensibilización	64.807 €
Organización de actividades solidarias	73.758 €
TOTAL	666.000 €

Ingresos

Cuotas de los socios de Aspanoa	115.000 €
Actividades solidarias	274.500 €
Subvenciones sector público	103.500 €
Subvenciones sector privado	104.000 €
Donaciones y legados	55.000 €
Otros	14.000 €
TOTAL	666.000 €

Deducciones fiscales por donaciones a Aspanoa

Personas jurídicas	Desgravación en el impuesto de sociedades
Con carácter general	35%
Donación plurianual (*)	40%
Personas físicas	Desgravación en el IRPF (declaración de la renta)
Primeros 150 euros	75%
Resto que exceda los 150 euros: - Con carácter general - Donación plurianual	35% 40%

Las personas o empresas que apoyan a Aspanoa, ya sea de forma puntual o mediante su cuota anual, pueden beneficiarse de deducciones fiscales, ya que Aspanoa es una asociación declarada de 'Utilidad Pública' por el Gobierno de España desde 1995.

* Si durante los dos periodos impositivos anteriores al del ejercicio de la declaración se han realizado donaciones a favor de la misma entidad social, por el mismo o superior importe, en cada uno de ellos.



Nuestros nuevos proyectos

Ya has conocido todo lo que hacemos por los niños con cáncer de Aragón. Pero aún nos queda mucho por hacer y necesitamos tu ayuda para que estos sueños se hagan realidad.

Actualización del piso de acogida. Nuestro piso acoge, de manera gratuita, a las familias con un niño con cáncer que viven fuera de Zaragoza y que necesitan un lugar donde dormir durante el tratamiento de su hijo en el Hospital Infantil. Este piso tiene más de 20 años y necesitamos modernizar su cocina, reformar los baños y realizar reparaciones.



Coste del proyecto: 24.000 €

Atención a las familias en el medio rural. Todos los niños con cáncer de Aragón son atendidos en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Pero, una vez finalizado el tratamiento, aquellos que viven a mucha distancia de la capital aragonesa tienen grandes dificultades para recibir apoyo especializado, sobre todo a nivel psicológico. Aspanoa presta este servicio en su sede en Zaragoza. Pero ahora quiere acercarlo también a otros puntos de la Comunidad para reducir esta desigualdad.

En 2019, la Asociación está creando este nuevo servicio, consistente en la contratación de una psicóloga que irá de manera itinerante a diferentes municipios de las provincias de Huesca, Zaragoza y Teruel para apoyar a estas familias.

Coste del proyecto: 36.797 €

Nueva beca de investigación. Queremos ampliar los recursos que destinamos a investigación (60.000 euros al año). Para ello vamos a lanzar una beca junto con el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS Aragón), que se traducirá en la contratación de un profesional durante dos años. Esta persona compaginará su actividad investigadora con su labor médica en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, potenciando la traslación de resultados del laboratorio al ámbito puramente sanitario. La beca estará cofinanciada al 50% por Aspanoa y el IIS Aragón, aportando cada entidad 30.000 euros.



Coste del proyecto: 30.000 €

Aspanoa en internet (datos a mayo de 2019)



Facebook
@aspanoa
17.280 seguidores



Instagram
@aspanoa
2.006 seguidores



Twitter
@aspanoa
1.540 seguidores

Web

www.aspanoa.org
(Datos del año 2018 – Google Analytics)
34.853 usuarios únicos
116.555 páginas visitas

Así puedes ayudarnos

La responsabilidad social no solo ayuda a construir un futuro mejor para todos. Es también un gran estímulo para los recursos humanos de una empresa. En Aspanoa creemos que la mejor responsabilidad social es aquella que apoya proyectos cercanos. Porque la empresa puede ver de primera mano los resultados de su contribución y porque no hay que irse demasiado lejos para encontrarse necesidades. Así puedes colaborar con Aspanoa:

1. Aspaempresa. Tu empresa también puede ser socia de Aspanoa. Es un apoyo anual fijo que da músculo a la Asociación para poder financiar todos nuestros programas y proyectos. Además, no requiere de un esfuerzo extra por parte de tu empresa.

2. Financia uno de nuestros programas. Acabas de conocer nuestros servicios a los niños con cáncer de Aragón. Puedes ayudarnos a financiarlos mediante una donación puntual, con la organización de una actividad solidaria, proponiendo una campaña... Escribenos a aspanoa@aspanoa.org y quedamos para conocernos.



3. Patrocina nuestras actividades. Puedes colaborar con Aspanoa siendo patrocinador de nuestros eventos solidarios (el partido de Aspanoa, la BTT de Almudévar, la gala de jota de Roberto Ciria en Huesca, nuestra exposición de arte contemporáneo...). Escribenos a comunicacion@aspanoa.org y te daremos todos los detalles.



Gracias

niños con cáncer
ASPANOA

Instituciones



Entidades financieras



Empresas y profesionales



Memoria económica 2018

Puedes consultar la memoria económica completa y la auditoría externa en nuestra web: www.aspanoa.org

Gastos

Apoyo psicológico y social al niño y a la familia	79.720 €
Apoyo económico a la familia (piso y comidas en el Hospital)	26.932 €
Servicios de fisioterapia y musicoterapia	27.085 €
Atención neuropsicológica	40.459 €
Ocio hospitalario y postratamiento	29.310 €
Campamentos en Almudévar	92.778 €
Respiro familiar y otras actividades en Almudévar	65.334 €
Investigación contra el cáncer infantil	104.584 €
Atención a familias en el medio rural	3.840 €
Divulgación y sensibilización	72.092 €
Organización de actividades solidarias	80.441 €
Amortización extraordinaria por deterioro de instalaciones*	140.025 €
TOTAL	762.600 €

Ingresos

Cuotas de los socios	114.021 €
Prestación de servicio de la actividad	299.970 €
- Actividades solidarias propias	153.092 €
- Actividades solidarias externas	129.228 €
- Otras	17.650 €
Subvenciones sector público	96.722 €
Subvenciones sector privado	107.132 €
Donaciones y legados	98.109 €
Otros	82.046 €
TOTAL	798.000 €

— **Resultado del ejercicio 2018: +35.400 euros** —

* La sede de Aspanoa en Zaragoza, uno de nuestros principales centros asistenciales, tiene ya 20 años. A finales de 2018, comenzó una reforma de las instalaciones que nos ha obligado a realizar esta amortización extraordinaria.

Aspanoa 2019

Aspanoa es la asociación que atiende a los niños con cáncer de Aragón y apoya a sus familias desde hace más de 30 años. Fue fundada y está dirigida por padres afectados y el Gobierno de España la declaró entidad de 'Utilidad Pública' en 1995.

La Asociación es también la principal financiadora de las primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de Aragón. E invierte anualmente en la formación, mejora de la calidad asistencial y humanización en el marco de la Oncopediatría aragonesa.

Aspanoa pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, compuesta por otra veintena de asociaciones hermanas que trabajan en red en torno a los hospitales de todo el Estado que disponen de unidad de Oncopediatría.



Sedes

Zaragoza

Principal centro asistencial y administrativo de Aspanoa.
Se encuentra a 15 minutos andando del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

C/ Duquesa de Villahermosa, 159, local.
50009. Zaragoza
Teléfono: 976 458 176
aspanoa@aspanoa.org

Horario de atención al público.

De lunes a jueves, de 9.00 a 14.00 y de 16.00 a 20.00 h.
Viernes, de 9.00 a 15.00 h.

Almudévar

La Casa de Aspanoa en Almudévar acoge respiros familiares, jornadas de convivencia, talleres y los campamentos de verano, Navidad y Semana Santa para los niños con cáncer.

Carretera A-1211 Tardienta-Almudévar, s/n
22240. Almudévar (Huesca)
Teléfono: 974 250 852
aspanoa.almudevar@aspanoa.org

Horario de atención al público.

De lunes a viernes, de 9.30 a 13.30 h.