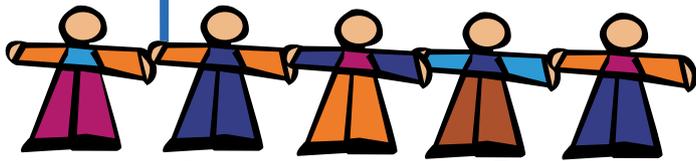


niños con cáncer



ASPANOA

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón



*La vida después  
del cáncer infantil*



# índice

- 4-5 Entrevista al presidente de Aspanoa
- 6-9 Los servicios de Aspanoa

## La batalla de Aspanoa

- 10-12 El libro del Club de Veteranos
- 13 Los retos a los que se enfrenta un superviviente
- 14 El pasaporte del superviviente
- 15 Manifiesto del niño hospitalizado
- 16 Investigación sobre tumores cerebrales
- 17 La tasa de supervivencia se estanca
- 18 Los cuidados paliativos pediátricos
- 19 Homenaje a nuestros guerreros

## Nuestras actividades

- 20-21 El partido de veteranos del Real Zaragoza
- 22-23 Entrevista a Andoni Cedrún
- 24-25 La exposición de arte contemporáneo
- 26-27 El Día Internacional del Niño con Cáncer
- 28 Aragón se llena de lazos dorados.
- 29 Un año de grandes reconocimientos
- 30-37 2016 en imágenes
- 38 Las huchas en las farmacias
- 39 Agradecimientos

## Para nosotros

- 40 La residencia de Almudévar
- 41 Nuestros campamentos
- 42-44 Actividades en Almudévar
- 45 Código europeo contra el cáncer
- 46-47 Nuestros voluntarios
- 48 El Club de Tiempo Libre
- 49 La jubilación de Antonio Rodés
- 50 Así puedes ayudarnos



### JUNTA DIRECTIVA

Presidente:  
**Miguel Casaus**

Vicepresidenta:  
**Anabel Grao**

Secretario:  
**Carlos Salafranca**

Vicesecretario:  
**Jesús Quiliano Miana**

Tesorero:  
**Manuel Ruiz**

Vicetesorero:  
**Marco Negro**

Vocales:  
**María del Mar Alfaro**  
**Joaquín Cosculluela**  
**Belén Fernández**  
**Fernando Giménez**  
**Eduardo López**  
**Antonio Merino**  
**Sergio Miguel**  
**Antonio José Navarro**  
**María Elisa Pallarés**  
**Pedro Romero**

### EQUIPO

Gerente:  
**Juan Carlos Acín**

Administración:  
**Esther Rins**

Psicólogos:  
**Antonio Celma y Elena Gabás**

Trabajadora social:  
**Gemma Sevillano**

Voluntariado y Tiempo Libre:  
**Estela Gargallo**

Fisioterapeuta:  
**Jaime Esteban**

Musicoterapeuta:  
**Mónica Romero**

Responsable residencia en Almudévar:  
**María José Labarta**

Comunicación:  
**Carlos Larroy**

Edita:  
**Aspanoa**

Diseño:  
**Cubo diseño**

designed by  freepik.com

# Aspanoa

**Aspanoa es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón.** Fundada en 1988 y declarada de 'Utilidad pública', es una ONG cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer de Aragón, La Rioja y Soria, así como apoyar a sus familias.

La Asociación cuenta para ello con un equipo multidisciplinar de profesionales compuesto una trabajadora social, dos psicólogos, un fisioterapeuta, una musicoterapeuta y una coordinadora del Voluntariado y del Club de Tiempo Libre. También dispone de un piso de acogida junto al Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, paga las comidas de los padres que tienen a un hijo ingresado y cuenta con una residencia en Almudévar pensada para que las familias se oxigenen después de las largas temporadas que pasan en el Hospital.

Todos estos servicios se sufragan en su mayor parte gracias a la enorme solidaridad de los aragoneses. Aquí son claves las cuotas anuales de los 2.800 socios de Aspanoa, así como la participación de la sociedad civil en decenas de actividades, entre las que destacan el partido de fútbol de veteranos del Real Zaragoza y la exposición anual de arte contemporáneo, ambos eventos con más de 20 años de historia.

**29 años**

Aspanoa fue fundada por un grupo de padres de niños con cáncer en 1988, alentados por el doctor Pisón. Su Junta Directiva continúa formada por padres afectados, que trabajan de forma voluntaria, sin recibir remuneración alguna.

**49.000 euros**

Aspanoa se ha embarcado este año en dos nuevos proyectos que suponen una inversión de 49.000 euros más. Se trata de la elaboración del pasaporte del superviviente y la participación de una psicóloga de la Asociación en una investigación sobre los tumores cerebrales en los niños.

**+10.000 seguidores**

Aspanoa cuenta con más de 10.000 seguidores en Facebook. Trabaja para aumentar sus canales de comunicación con la sociedad para que su mensaje llegue más y mejor al conjunto de la sociedad.

**45 niños**

Aspanoa ayuda cada año a una media de 45 niños aragoneses, riojanos y sorianos a los que se les acaba de diagnosticar un cáncer. A ellos hay que sumar a todos los que están en tratamiento y a aquellos que ya han superado la enfermedad pero se encuentran recuperándose de las secuelas.

**2.802 socios**

Aspanoa cerró 2016 con 2.802 socios. Sus aportaciones anuales son vitales porque suponen el 20% de los ingresos de la Asociación.



# “El Gobierno de Aragón debe cumplir sus compromisos”



**El pasado febrero, Aspanoa, coincidiendo con el Día Internacional del Niño con Cáncer, lanzó una campaña para conseguir que Aragón cuente con una unidad de cuidados paliativos pediátricos a domicilio. ¿Se ha conseguido algún avance?**

Sí. Esta es una reivindicación que teníamos desde hace tiempo. Y, tras iniciar una campaña más directa, hemos conseguido que, durante 2016, el Departamento de Sanidad haya atendido en sus casas a todas las familias que lo han solicitado. Lo han hecho de forma transitoria, provisional. Pero lo importante es que el consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, se ha comprometido a que en el primer semestre de 2017 habrá un equipo de cuidados paliativos para atender a todos los niños de Aragón que lo necesiten. Estamos muy satisfechos y ahora estaremos atentos a que se cumplan los plazos marcados, así como que el futuro equipo cuente con los medios humanos suficientes y con la formación adecuada.

**“Debemos crecer en socios para impulsar la investigación del cáncer infantil”**

**¿Va a ser necesario algún tipo de apoyo por parte de Aspanoa?**

Desde el primer momento, nos brindamos a la Consejería para apoyarles. Nuestro objetivo es que esta reivindicación se convierta en una realidad cuanto antes. Debido a las limitaciones presupuestarias del Gobierno de Aragón, nos han pedido que les ayudemos a sufragar la matrícula del máster que deben hacer los cuatro profesionales que conformarán la unidad.

En concreto, nosotros nos vamos a encargar de pagar la matrícula de dos de ellos y el resto lo asumirá el Departamento de Sanidad. Hemos llegado a un acuerdo con la Universidad Internacional de La Rioja, que es quien imparte esta formación, y nos ha hecho un descuento del 50% por ser una ONG que también ayuda a niños de esa Comunidad, y finalmente la inversión por nuestra parte va a ser de 6.000 euros en lugar de 12.000. Esperamos que el Gobierno de Aragón cumpla su parte del compromiso con los otros dos profesionales.

**¿Es suficiente el apoyo de la DGA?**

Sí y no... Estamos muy contentos porque el Gobierno de Aragón se ha comprometido a crear el equipo. Pero, indudablemente, no puedo decir que estoy del todo satisfecho porque, en mi opinión, no nos están apoyando lo suficiente para financiar los servicios

que prestamos en el Hospital. Me refiero al psicólogo, las comidas de los padres que tienen a un hijo ingresado... Aspanoa está aportando mucho al sistema sanitario público de Aragón y la DGA debería apoyarnos más económicamente.

**Otro proyecto que está impulsando Aspanoa es el pasaporte del superviviente.**

Es un documento en el que se refleja el historial clínico del paciente desde que se le diagnosticó el cáncer hasta que se le dio el alta. Es una gran herramienta para el veterano y para los profesionales sanitarios. Por un lado, va a ayudar a prevenir el desarrollo de enfermedades crónicas futuras, que se manifiestan con mayor frecuencia en los adultos que fueron niños oncológicos. Y, por otra parte, la información que se obtenga con la elaboración de estos pasaportes va a permitir a la comunidad médica inferir qué medicamentos son más eficaces, cuáles producen menos secuelas...

**¿Cuál va a ser la inversión?**

El propio Departamento de Sanidad se va a encargar de sufragar la elaboración del pasaporte a todos los niños a los que se les dé el alta a partir de ahora. Aspanoa, por su parte, va a invertir 24.000 euros para que este pasaporte no llegue solo a las nuevas altas, sino a todos los supervivientes que superaron la enfermedad desde 1988, año en que se fundó la Asociación.

**“La edad pediátrica debe subir de 14 a 18 años. Es lo que dice la Ley y hoy no se cumple”**

**Otro nuevo proyecto en el que se ha embarcado Aspanoa es su participación en una investigación sobre tumores cerebrales de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).**

Nosotros siempre hemos atendido a las familias y a los niños en las necesidades que tienen. Pero estamos convencidos de que no es suficiente y que tenemos que colaborar en lo referente a investigación. La investigación sobre el cáncer infantil no está suficientemente atendida porque los laboratorios no creen que sea rentable. Y, sin duda, necesitamos reforzarla, darle un impulso. Nuestro apoyo en este caso se ha concretado en la participación de una psicóloga de Aspanoa en la investigación que lleva a cabo la SEHOP. Supone una inversión de otros 25.000 euros.

**En términos económicos, ¿cómo se ha cerrado 2016 y qué previsiones hay para el año que viene, teniendo en cuenta que la inversión aumentará por los nuevos proyectos?**

En 2016, hemos cumplido el presupuesto gracias a la gran solidaridad de la sociedad aragonesa. Sin ellos, Aspanoa no existiría o no podría ofrecer todos los servicios que ahora presta. Les estamos muy agradecidos. De cara a este 2017, queremos potenciar la recaudación que nos llega a través de las huchas que tenemos en las farmacias de la Comunidad. Y, sobre todo, nos gustaría aumentar los ingresos que recibimos de las cuotas de los socios. Este año, hemos tenido un aumento importante de socios y nos gustaría que siguieran creciendo en número. Ha de tenerse en cuenta que ambas partidas -los socios y las huchas- nos dan músculo para estar tranquilos y seguir peleando por conseguir nuestros objetivos. Algo que sería muy bueno para Aspanoa sería que los socios que llevan más tiempo con nosotros, a los que les agradecemos muchísimo su apoyo, pudieran actualizar su cuota, de acuerdo con sus posibilidades.

**Un apoyo que, sin duda, ayudaría a afrontar nuevos objetivos. Una vez comprometida la unidad de paliativos pediátricos, ¿hacia dónde se van a encaminar las reivindicaciones de Aspanoa?**

Estamos trabajando en muchos frentes. Uno de ellos es que el Departamento de Sanidad cumpla la Ley en lo referente a la edad pediátrica. Es decir, que suba de los 14 a los 18 años. Creemos que los adolescentes que están en esa franja de edad estarían mejor atendidos en todos los sentidos en Oncopediatría, aparte de que se sentirían más acompañados. En el Hospital Infantil, hay una sala de juegos para los niños y otra para los jóvenes. Y, sin duda, es más conveniente que un chaval de 17 años esté en Oncopediatría, con otros adolescentes, que compartiendo habitación con un señor de 80 años. La Consejería está receptiva y ojalá lo consigamos pronto.

**Otro asunto importante es conseguir que los padres puedan estar las 24 horas acompañando a sus hijos en las UCIs.**

El Hospital Infantil tiene muchísimos años y algunas instalaciones están obsoletas. Esto tiene su mayor exponente en las UCIs pediátricas, que se han quedado viejas para los tiempos actuales. Los médicos y enfermeros intentan colaborar para que los padres puedan estar con sus hijos el mayor tiempo posible, pero muchas veces no es posible que estén las 24 horas con ellos porque las UCIs no están preparadas y a los profesionales les supone una incomodidad tener a gente externa allí. Esas instalaciones hay que modernizarlas con urgencia para que los padres puedan estar en la UCI todo el tiempo que estimen pertinente sin que genere problemas al equipo sanitario.

**Después de 12 años como presidente de Aspanoa, en la última asamblea de socios anunció que tiene intención de dejarlo en un par de años. ¿Cuál es el planteamiento?**

Yo seguiré trabajando para Aspanoa siempre que se me solicite, como voluntario o lo que se me pida. De acuerdo con la nueva Junta Directiva, hemos elaborado un plan por el que en mayo de 2018 se produzca mi sustitución. Estamos trabajando en ello. Si lo conseguimos, me gustaría dejar Aspanoa en una situación adecuada para los tiempos que corren. Es decir, que solucione todos los problemas que tienen nuestras familias y que impulse la investigación sobre el cáncer infantil. En definitiva, en este tiempo que me queda de presidente de Aspanoa, pretendo impulsarla, que dé un paso adelante en investigación y dejar el tema económico suficientemente encarrilado.





# Servicios

*Así apoyamos a los niños con cáncer y sus familias.*

## Zaragoza

El principal centro de operaciones de Aspanoa se encuentra en la calle de Duquesa Villahermosa de Zaragoza, a unos 15 minutos andando del Hospital Infantil. Aquí trabaja el equipo de administración y gerencia y se prestan buena parte de los servicios que la Asociación ofrece a los niños con cáncer y sus familias: Club de Tiempo Libre, fisioterapia, musicoterapia... También es el espacio donde tienen lugar las reuniones de los distintos grupos de apoyo y hay despachos donde trabajan los psicólogos y la trabajadora social.

C/ Duquesa Villahermosa, 159, local. 50009. Zaragoza

**Teléfono:** 976 458 176

**Fax:** 976 458 107

**E-mail:** [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)

**Horario:** Lunes a jueves, de 9.00 a 14.00 y de 16.00 a 20.00

Viernes: de 9.00 a 15.00

En verano: lunes a viernes de 8.00 a 15.00

## Almudévar

Aspanoa dispone de una residencia de descanso, ocio y tiempo libre en Almudévar, a muy pocos kilómetros de Huesca. Es un espacio que tiene como objetivo principal que las familias puedan oxigenarse después de las largas temporadas que pasan en el Hospital. Pero también es el lugar donde se desarrollan los campamentos de Navidad, Semana Santa y verano, se reúnen voluntarios y grupos de apoyo para trabajar, se programan actividades como talleres de cocina, etcétera.

Carretera A-1211 Tardienta-Almudévar, s/n. 22240, Almudévar (Huesca)

**Teléfono:** 974 250 852 / 608 730 671

**E-mail:** [aspanoa.almudevar@aspanoa.org](mailto:aspanoa.almudevar@aspanoa.org)

**Horario:** Lunes a viernes, de 9.30 a 13.30

## Apoyo psicológico

Aspanoa cuenta con dos psicólogos: Antonio Celma y Elena Gabás. Ambos apoyan a los niños con cáncer y sus familias desde el momento en que reciben el diagnóstico, prolongándose su trabajo durante las distintas fases del tratamiento y también una vez han superado la enfermedad para ayudarles a su plena inserción tras esta etapa.

El servicio se presta tanto en la sede en Zaragoza como en el Hospital Infantil. Aspanoa dispone de dos despachos en este centro hospitalario: uno en Oncopediatría y otro en la primera planta. Antonio Celma trabaja de lunes a viernes en el Hospital, en horario de 9.00 a 13.00 h. También pasa consulta en la sede de Aspanoa los lunes y los martes de 16.00 a 20.00 h. Por su parte, Elena Gabás trabaja en la sede, excepto los lunes y miércoles de 11.30 a 13.30 h., que está en el Hospital.

Cada familia y cada niño son un mundo y, por ello, el trabajo de los psicólogos se adapta a las necesidades de cada caso.

## Apoyo social

Gemma Sevillano es la trabajadora social de Aspanoa. Su trabajo abarca una gran cantidad de áreas. Pero, sobre todo, se encarga de asesorar y ayudar a las familias en los distintos problemas que puedan surgirles durante todo el proceso.

¿Es recomendable cogerse la baja laboral para estar más con su hijo o hija? ¿Es conveniente que sean ambos quienes se cojan la baja o solo uno? ¿Existe algún tipo de ayuda económica para apoyarles? ¿Cómo deben resolver todos estos trámites, en el caso de que sea necesario realizarlos? Estas son solo algunas de las preguntas que tienen las familias desde el momento del diagnóstico y la trabajadora social se encarga de asesorarles.

Gemma Sevillano también se ocupa de buscar alojamiento para las familias que son de fuera de Zaragoza (mostrándoles el piso de acogida de Aspanoa) y, en el caso de que tengan que desplazarse a otro hospital, contacta con asociaciones hermanas repartidas por todo el territorio nacional para que puedan hacer uso de sus pisos de acogida.

## Fisioterapia

El trabajo del fisioterapeuta Jaime Esteban se adapta a las necesidades de cada niño. Cuando los menores están encamados durante largas temporadas en el Hospital, se encarga de realizar ejercicios con ellos para evitar que pierdan capacidad funcional.

En la sede, amplía su campo de acción, ya sea para reforzar tratamientos realizados en el Hospital o para intentar disminuir las secuelas físicas que un niño pueda sufrir, incluso después de finalizar el tratamiento. Otra de sus funciones es enseñar a los padres a realizar pequeños ejercicios que sirvan al niño de refuerzo. Jaime Esteban ofrece este servicio en el Hospital Infantil los martes en horario de 17.00 de 19.30 y, en la sede, todos los jueves por la mañana. No obstante, su horario es muy flexible y se adapta a las necesidades de cada familia y niño.



## Musicoterapia

La musicoterapeuta Mónica Romero trabaja tanto en la sede de Aspanoa como en el Hospital. Su labor consiste en favorecer, a través de la música, que los niños desconecten, se abran emocionalmente a sus familiares y a los profesionales sanitarios, así como incentivar su movimiento físico. La musicoterapia, en definitiva, es clave para que los niños lleven de la mejor forma posible el tratamiento.

El niño es el protagonista de estas sesiones. Mónica intenta llevárselos al mundo de la fantasía y de la imaginación para salir mentalmente de Hospital. Y todo ello lo consigue a través de la música y el canto. Cuantas más partes están en intervención -cantar, tocar, moverse- mejor es el resultado en el sentido de favorecer que el paciente esté de mejor humor y se abra a los demás.

Mónica acude a Oncopediatría los lunes de 17.30 a 19.30 y los martes está en la sede de Aspanoa, en horario de 16.00 a 20.00. No obstante, se adapta a las necesidades de cada familia y niño.



## Piso de acogida

Aspanoa dispone de un piso junto al Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza que pueden utilizar, de forma completamente gratuita, todas aquellas familias que tienen que desplazarse hasta Zaragoza para que sus hijos reciban tratamiento.

Se trata de un apoyo económico que ofrece Aspanoa para evitar que los que residen fuera de la capital aragonesa tengan que pagarse un hotel. Además, la convivencia con otras familias que están pasando por la misma situación es muy enriquecedora, en el sentido de un apoyo mutuo entre padres que están pasando por la misma situación.

El piso cuenta con cinco habitaciones, tres baños, cocina y salón. De su gestión se encarga la trabajadora social de Aspanoa, Gemma Sevillano, quien también busca alojamiento a las familias en el caso de que tengan que ir a otro hospital.

## Comidas en el hospital

Aspanoa paga el desayuno, la comida y la cena de un acompañante del niño ingresado en el Hospital Infantil. Este servicio, que supone una inversión anual de 9.000 euros, tiene muchos objetivos. El principal es que los padres puedan comer junto con sus hijos, sin necesidad de abandonar la habitación, de forma que puedan estar el mayor tiempo posible apoyándolos e incluso ayudándoles a alimentarse en el caso de que lo precisen.

Otra función muy relevante de este servicio es intentar mitigar el aumento del gasto que supone a una familia tener a un niño enfermo, más aún habida cuenta que, en muchas ocasiones, algún miembro de la familia debe dejar de trabajar para estar apoyando a su hijo o hija en todo momento.



## Préstamo de sillas de ruedas

Aspanoa cuenta con un servicio de préstamo de sillas de ruedas y muletas. Existen de distintas variedades para que se adapten a la perfección a la edad y el problema físico que tenga el niño o adolescente. El préstamo se realiza en la sede de Aspanoa y se prolonga durante el tiempo que sea necesario.

## Club de Tiempo Libre

El Club de Tiempo Libre se organiza una tarde cada dos sábados, durante el curso escolar, y tiene como principal objetivo que los niños que ya han superado la enfermedad o que se encuentran mejor se diviertan al máximo. Está ideado para niños y adolescentes de entre 4 y 14 años y se hacen grupos para realizar actividades adaptadas a cada edad.

Las actividades se organizan tanto en la sede de Aspanoa como en el exterior y están dirigidas por la profesional Estela Gargallo, junto con un nutrido grupo de voluntarios convenientemente formados. Los juegos buscan educar en valores tan importantes como el respeto a los demás o la empatía. También favorecen la autonomía personal y se trabaja tanto por objetivos conjuntos como individuales.

Los niños y adolescentes afectados pueden acudir acompañados de sus hermanos e incluso amigos. Se trata de conseguir que el menor se socialice y vuelva a la vida normal tras la etapa que ha pasado en el Hospital.

Contacto: Estela Gargallo ([voluntariado@aspanoa.org](mailto:voluntariado@aspanoa.org))

## Grupos de apoyo

**CLUB DE VETERANOS.** Aspanoa dispone de dos grupos de apoyo cada vez más fuertes. El primero es el Club de Veteranos, formado por mayores de edad que superaron un cáncer cuando eran niños. Este grupo trabaja en proyectos propios como dar a conocer la figura del superviviente, apoyar a los niños que ahora están enfermos y concienciar a la sociedad sobre la importancia de que los niños oncológicos reciban todo el apoyo posible cuando vuelven a su vida normal, por ejemplo, en el regreso a las aulas.

Contacto: Elena Gabás, psicóloga de Aspanoa ([egabas@aspanoa.org](mailto:egabas@aspanoa.org)).

### GRUPO DE DUELO.

Aunque hay que tener mucha esperanza porque ya se curan el 77% de los niños oncológicos, los padres que pierden a un hijo deben saber que no están solos. Aspanoa cuenta con un grupo de duelo que se reúne cada 15 días en la sede de Aspanoa. Está compuesto por padres que están en proceso de duelo que, con una metodología abierta, participativa, reflexiva y de total confidencialidad, se apoyan mutuamente. Estas reuniones están coordinadas por Elena Gabás (psicóloga) y Gemma Sevillano (trabajadora social).

Contacto: Elena Gabás ([egabas@aspanoa.org](mailto:egabas@aspanoa.org)) y Gemma Sevillano ([gsevillano@aspanoa.org](mailto:gsevillano@aspanoa.org)).



## Voluntarios

Los voluntarios realizan tareas muy variadas, desde estar presentes en mesas informativas hasta apoyar en labores de gestión. En lo que se refiere al ámbito hospitalario, Aspanoa cuenta todas las tardes, en los días laborales, con al menos dos voluntarios en la planta de Oncopediatría para jugar con los niños.

Este servicio también se extiende a los acompañamientos hospitalarios, es decir, Aspanoa ofrece a los padres la posibilidad de que, en días concretos, y por las necesidades que pueda tener una familia, sea un voluntario el que acompañe y apoye a un niño ingresado.

Asimismo, hay voluntarios que ofrecen clases a niños y adolescentes con el objetivo de que no pierdan el ritmo natural de estudio que llevarían en el colegio, o bien les ayudan en asignaturas en las que, por cualquier razón, van más flojos.

## Respiro Familiar

El programa de Respiro Familiar se presta en la residencia de Aspanoa en Almudévar. Tiene como objetivo que los padres y sus hijos puedan desconectar y oxigenarse después de las largas temporadas que pasan en el hospital. Estos retiros pueden realizarse tanto en grupo -coordinados por los profesionales de Aspanoa, si así se requiere- o de forma individual. Cualquier familia perteneciente a la Asociación puede pasar unos días en Almudévar de forma completamente gratuita y a su aire.

Contacto: María José Labarta, responsable de la residencia de Almudévar ([aspanoa.almudevar@aspanoa.org](mailto:aspanoa.almudevar@aspanoa.org)).

## Campamentos

Aspanoa organiza campamentos en la residencia de Almudévar para los niños y adolescentes oncológicos, que muchas veces pueden acudir junto con sus hermanos y amigos. Se celebran en al menos tres ocasiones al año: Navidad, Semana Santa y verano. En la residencia de Almudévar también se reúnen voluntarios y distintos grupos de apoyo para reuniones de trabajo e incluso jornadas de ocio.



# Los veteranos cuentan cómo superaron el cáncer en un libro

El libro, titulado "Viaje a un paréntesis. Historias de supervivientes del cáncer infantil", ha sido un gran éxito de ventas. Aspanoa lanza una segunda edición

Aspanoa nació hace casi 30 años gracias a un grupo de padres que vio la necesidad de crear una Asociación que ayudara a mejorar la calidad de vida de sus niños oncológicos allá donde el sistema público de salud no llegaba. Y, precisamente por esta dilatada trayectoria, ha podido ver como niños y adolescentes que superaron la enfermedad se han convertido después en jóvenes, adultos e incluso en padres.

El mundo anglosajón ha bautizado con la palabra 'superviviente' a todos aquellos jóvenes que superaron un cáncer cuando eran niños. En España, no obstante, se prefiere utilizar el término 'veterano', aunque ambos se suelen usar indistintamente. Sea como fuere, lo importante es que la aparición de esta figura ha abierto nuevas áreas en las que trabajar.

Muchas veces ocurre que una familia afectada prefiere olvidar todo lo ocurrido una vez que su hijo o hija ha superado la enfermedad. El veterano hace lo contrario: le gusta reunirse con otros que pasaron por su misma situación, quiere ayudar a otros niños que ahora están sufriendo la enfermedad y está decidido a sumarse a la causa de la lucha contra el cáncer infantil desde una óptica inmejorable: ellos son los que padecieron la enfermedad y conocen mejor que nadie las necesidades que hay y los problemas que pueden surgir.

## Trabajando desde 2013

El Club de Veteranos de Aspanoa nació en 2013 y ya cuenta con la participación activa de 11 personas, a las que hay que sumar otra decena que acuden a las reuniones siempre que pueden (hay que tener en cuenta que la mayoría de ellos estudian o trabajan). Han comenzado con mucha fuerza, asistiendo por ejemplo a distintos encuentros de supervivientes a nivel nacional e internacional. Y este 2016 han alcanzado un hito importantísimo: la publicación de un libro que recoge 14 historias escritas en primera persona sobre cómo lucharon contra el cáncer infantil y qué están haciendo ahora, cuando ya son adultos.

El libro, titulado "Viaje a un paréntesis. Historias de supervivientes del cáncer infantil", ha sido un rotundo éxito no solo para ellos mismos, sino también a nivel sanitario, educativo e incluso mediático. Se imprimieron 800 ejemplares, que se agotaron

en cuestión de tres meses debido a que una notable cantidad de organizaciones y profesionales mostraron un gran interés desde el principio y decidieron comprarlos. Como consecuencia, Aspanoa ha decidido sacar una segunda edición con una tirada similar. Esta ha sido posible gracias a la financiación aportada por cinco colegios profesionales de Aragón: enfermeros, farmacéuticos, médicos, veterinarios y odontólogos y estomatólogos.

## Volver a la normalidad

El mensaje que quieren transmitir los veteranos de Aspanoa es muy claro. Lo resumió a la perfección una de las autoras del libro, Sonia Zúñiga, cuando fue entrevistada por el periodista Miguel Mena de la Cadena SER: "Fue un paréntesis en mi vida que no quiero olvidar. Soy lo que soy precisamente porque tuve cáncer cuando era pequeña. Ojalá que este libro ayude a los niños que están pasando ahora por la misma situación". Esa es la idea general, a partir de la cual se abren muchas aristas. Los veteranos quieren transmitir un mensaje de esperanza. Pero también dar a conocer a la sociedad que la batalla contra el cáncer infantil no termina cuando se supera la enfermedad, sino que se requiere de tiempo y apoyo para salir de ese paréntesis y regresar a la normalidad.

Al lector poco sensibilizado con el mundo del cáncer infantil le llamará la atención las quejas que algún veterano hace contra la escasa ayuda que, en su opinión, recibió por parte de algún centro educativo. No le echan la culpa de ello a los profesores ni a sus compañeros de clase, sino a la falta de formación tanto de los docentes como de los alumnos para saber ayudar convenientemente a un niño o adolescente oncológico. Muchos de ellos padecen importantes secuelas físicas y/o psicológicas derivadas de la enfermedad y el agresivo tratamiento recibido, con el resultado de que al principio no tienen las mismas fuerzas que el resto de sus compañeros de clase. Son muchos los ejemplos: algunos tienen dificultades para hacer deporte, otros tienen algún déficit cognitivo que un profesional les está tratando para intentar minimizarlo al máximo...

Precisamente por ello, uno de los grandes objetivos de este libro es concienciar a la sociedad y que sirva como herramienta de trabajo para los distintos profesionales que están con los niños. Ha habido una gran cantidad de médicos, enfermeros y profesores que han solicitado ejemplares. Pero se va a seguir incidiendo en ello. Los veteranos ya han hecho algunas presentaciones y tienen intención de seguir haciéndolo en sus antiguos institutos, en centros cívicos e incluso en sus pueblos. Contarán para ello con todo el apoyo de la Junta Directiva

y los profesionales de Aspanoa, que han visto en este libro una oportunidad magnífica para impulsar la formación del profesorado en lo relativo al cáncer infantil.

El Club de Veteranos tiene representación en la Junta Directiva de Aspanoa desde el año pasado. Está coordinado por la veterana Nuria López Isla y dirigido por la psicóloga Elena Gabás, quien también lleva un grupo terapéutico compuesto por los veteranos que así lo solicitan.

## Eduardo Lorenz. 18 años.

Tuvo un tumor cerebral. Quiere ser celador.

"Aunque dicen que cuando estás en coma no sientes ni escuchas nada, recuerdo que, mientras mis padres lloraban y me sujetaban la mano, yo les oía y les sentía"



"Algunos profesores me trataban igual que a mis compañeros, sin tener en cuenta mis limitaciones. Considero que los docentes tienen muy poca información sobre el cáncer infantil y sus efectos y, hasta que se toman las decisiones adecuadas en el aula, la vida se hace muy difícil en esta etapa".

"Las esperanzas eran muy crudas para mis padres. Pero yo allí estaba luchando, sin bajar nunca los brazos".

"Aspanoa ha sido durante mucho tiempo mi apoyo y mi salida al mundo. También he estado con la Federación Española de Niños con Cáncer en los campamentos, en las convivencias y he viajado a Disneyland París".

## Nuria López Isla. 28 años.

Tuvo un sarcoma de Ewing. Es maestra.

"Cuando cumplí los 15 pensaba que mi mundo era perfecto. Tenía muchos amigos, sacaba buenas notas y vivía en un pueblo, Alhama, en el que la diversión para chicos y chicas de esa edad estaba a la orden del día (...). Por eso, nunca imaginé que todo cambiaría un fatídico día de abril".

"Mi mayor preocupación era perder mi larga melena morena en la que mi hermana había diseñado tantos peinados. Pero una vez comenzado el tratamiento, ese fue el menor de mis males, ya que los vómitos, malestar, fiebre y demás consecuencias de la quimioterapia eran peores. Lo del pelo lo pude disimular con una perfecta prótesis capilar que lucía entusiasmada como cambio de look".

"Pude mantener mi vida social al día gracias a mis amigos, los mejores, que no dejaron de preocuparse por mí. Recuerdo sus visitas inesperadas al Hospital. Fue también muy importante la labor de mis profesores y compañeros de clase, que se volcaron conmigo para que pudiera continuar con mis estudios".

## María Suñer. 21 años.

Tuvo un tumor cerebral. Estudia pastelería y confitería.

"Cuando me ingresaron en planta, sin saber qué ocurría, solo veía a niños tan pequeños como yo o más incluso. Recuerdo las caras de preocupación que tenían mis padres por el resultado. Mis días transcurrían ahora encerrada tras cuatro paredes en el Hospital Infantil Miguel Servet".



"Celebré mi octavo cumpleaños en el Hospital. Pero me adornaron la habitación los voluntarios, me cantaron cumpleaños feliz y fue un gran día".

"Recuerdo todos los buenos amigos del Hospital. Con ellos, no había tiempo de pararse a pensar en lo que te estaba pasando. Teníamos una escuela, donde Teresa nos ayudaba con

los deberes del colegio. También una habitación con infinidad de juegos...".

"Puedo decir que no fue la mejor época de mi vida. Pero esta experiencia me sirvió y me sirve para comprender que hay que luchar por lo que queremos, me sirvió para madurar un poco más y saber cómo disfrutar de la vida y recuperar estos días perdidos".

## Jorge Romanillos. 22 años.

Tuvo un tumor en la tibia. Estudia Marketing.

"Las primeras sesiones de quimioterapia son las peores, ya que el cuerpo reacciona de forma muy violenta. Primero vienen las náuseas, después se te cae el pelo... Aunque, en mi caso, lo hicimos de forma rápida: mi abuelo, que fue peluquero, me rapó la cabeza".

"No debemos preguntarnos: "¿Y si jamás hubiera tenido cáncer?". Es algo que no tiene respuesta, es lo que es y solo podemos aprender a vivir con lo que tenemos, intentando crecer y mejorar como personas".

"Es nuestro deber ayudar a otras personas igual que nos han ayudado a nosotros. Y creer en nosotros mismos aunque tengamos cualquier tipo de limitación. Siempre podemos superarnos porque el ser humano tiene esa gran capacidad de sacar el coraje y luchar día a día por lo que queremos, aunque las adversidades sean tremendas".

## Sonia Zúñiga. 19 años.

Tuvo leucemia. Estudia Medicina.

"Aunque con 4 años se piense que uno no se entera de las cosas, la realidad es otra y sé todo lo que hicieron por mí mis familiares, el personal que me atendió, Aspanoa..."

"En 2003, abrí los regalos en el hospital con toda mi familia y unos invitados de honor, los Reyes Magos, que decidieron hacernos una visita especial a todos los niños que estábamos ingresados. Mi regalo fue un peluche de una luciérnaga protagonista de una película de dibujos que, por cierto, quería haber ido a ver. La verdad es que me hizo mucha ilusión y aún hoy la conservo".



"Mi primera compañera de habitación ya había perdido el pelo cuando yo llegué. Como aún no lo entendía muy bien, pensaba que era un chico. Más adelante pude comprenderlo. Y, aunque una de las cosas que peor llevan las niñas es perder el cabello, yo, con mis 4 años, no tenía muchos chicos a los que conquistar, así que no me importó demasiado. Mi hermana, mi tía y yo solíamos pintarnos dibujos por todo el cuerpo con pintalabios. Obviamente, no tener pelo era una ventaja para mí. ¡Tenía más hueco en el que dibujar!"



## Javier García Ventura. 19 años.

Tumor cerebral. Estudia Periodismo.

"Estaba en tercero de Primaria y, a esa edad, de lo poco que me enteré era de que por primera vez iba a pasar la noche de Reyes fuera de mi casa. Tras conocer los resultados de la biopsia, y sin darme cuenta, acababa de comenzar una carrera de fondo en la que aparecerían numerosos obstáculos por el camino".

"Lo primero que tiendes a pensar es en lo desafortunado que eres y lo injusto que es todo. Y te preguntas: "¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho yo para merecer esto?". Hay que tratar de evitar esos pensamientos, ya que lo único que hacen es deprimirte y hacer más duro el camino que queda por recorrer".

"Aún sin saber a ciencia cierta si me he curado del cáncer, todo lo que he vivido durante estos 10-11 años me ha hecho ver la vida de distinta forma. Creo haberme enriquecido como persona. Aunque muchas veces no nos veamos capaces, hay que perseverar hasta el triunfo final".



El libro 'Viaje a un paréntesis. Historias de supervivientes del cáncer infantil' puede adquirirse por un donativo de 7€ en la sede central de Aspanoa (Duquesa Villahermosa, 159). En el caso de que el interesado viva fuera de la capital aragonesa o prefiera recibirlo directamente en su casa por correo postal, el donativo será de 10€ para cubrir los gastos de envío. Para ello, debe solicitarse vía correo electrónico incluyendo el nombre y el domicilio donde entregarlo. [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)

# II Encuentro Nacional de Supervivientes Seguimos juntos y adelante

Nuria López Isla  
Coordinadora del Club de Veteranos de Aspanoa

El pasado 24 de septiembre, el Club de Veteranos de Aspanoa partió rumbo a Madrid para asistir al II Encuentro Nacional de Supervivientes de Cáncer. Fuimos Sergio, Nuria, Estela, Izarbe y Tamara, quienes pudimos disfrutar una vez más de esta experiencia tan gratificante durante un fin de semana.

Nos alojamos en un albergue juvenil a las afueras de la ciudad y allí pudimos compartir nuestros proyectos realizados dentro del Club con el resto de grupos de las diferentes asociaciones de España. Algunos de los participantes ya eran caras conocidas para nosotros ya que, el año anterior, en nuestra residencia de Almodévar, habíamos comenzado este proyecto común basado en la fusión de un grupo nacional de supervivientes (al que nos gusta llamar "Juntos y adelante").

Expusimos diferentes opiniones y experiencias que ya habían surgido y se compartieron algunas nuevas. Además, tuvimos la suerte de participar en charlas y talleres a cargo de profesionales de la medicina, así como de voluntarios y trabajadores de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Pero, sin lugar a duda, lo más gratificante de esta convivencia fue la puesta en común de actividades que nos gustaría a llevar a cabo como grupo nacional, y se barajó la posibilidad de hacer un próximo encuentro en el que podamos seguir mejorando y trabajando en nuestros proyectos.

Como siempre, agradecemos a Aspanoa las oportunidades que nos brinda para seguir avanzando individual y conjuntamente, pudiendo asistir a este tipo de encuentros que nos hacen ser más fuertes. Ya que si estamos **JUNTOS** y seguimos **ADELANTE**, llegaremos muy lejos en este camino que no ha hecho más que empezar.



# Los retos a afrontar después de la enfermedad

Antonio Celma Juste  
Psicólogo Clínico de Aspanoa

Desde hace un tiempo, estamos observando como la supervivencia de los niños diagnosticados de cáncer ha aumentado considerablemente. Así, ha surgido un grupo social particular, el de jóvenes que sufrieron el cáncer en la infancia.

Son un colectivo sensible. Durante su infancia y parte de su adolescencia han estado en permanente seguimiento médico y psicosocial. La mayoría han terminado más o menos indemnes y han continuado como han podido su vida.

Otros presentan secuelas derivadas de su enfermedad o de los tratamientos médicos recibidos. En líneas generales, y dependiendo de cada caso, se pueden observar alteraciones emocionales, cognitivas, físicas y sociales. En consecuencia, han visto sus vidas condicionadas brutalmente y con dificultades en su calidad de vida. La falta de explicaciones en algunos casos y el no comprender lo que les pasó puede llevar a estos jóvenes a desarrollar ideas equivocadas, pérdida de autoestima e incluso a trastornos psicológicos graves.

Algunos de ellos son las alteraciones que afectan a los procesos cognitivos básicos, que se ponen de manifiesto en la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades complejas. Otros son las alteraciones de comportamiento, que cobran mayor importancia a la hora de poder establecer buenas relaciones con otros.

En algunos casos, han tenido problemas de aceptación en sus colegios o institutos de referencia que les han llevado a sufrir acoso o 'bullying' con los consiguientes problemas que esto conlleva.

Muchos necesitarán además realizar una psicoterapia para trabajar todo aquello que quedó reprimido mientras estaban ocupados en el problema y su rehabilitación.

Estos sujetos y sus familias han pasado por experiencias durísimas y en la mayoría de los casos les queda por recorrer un largo camino en su lucha por encontrar su lugar en la sociedad.

### Prioridades por desarrollar en el futuro:

- Se hace necesaria una información adecuada sobre su situación dirigida a ellos y a sus familias y en extensión a su entorno social, que persuada de la normalidad y adecuación de esta población.
- La documentación de las posibles secuelas médicas, psicosociales y socioeconómicas que produce el cáncer infantil.
- La necesidad de educación especial en aquellos casos donde sea necesario con protocolos individuales de intervención.
- La intervención rehabilitadora en aquellos casos donde sea necesaria.
- La creación de centros de intervención, desarrollo e integración de dichos sujetos.
- El desarrollo de las medidas necesarias para evaluar la calidad de vida en estos sujetos.
- La creación de diferentes tipos de ayudas en su proceso de integración social.
- Se debe educar a estos sujetos para que defiendan su propio futuro social y económico.

### Bibliografía:

-Bayes, R. "Psicología oncológica". Martínez Roca.



# Aspanoa invierte 24.000 euros en el pasaporte del superviviente

Es un documento que recibirán todos los que han superado un cáncer infantil desde 1988 para prevenir enfermedades crónicas futuras

Los niños que superen el cáncer infantil recibirán, a partir de ahora, un pasaporte del superviviente con el que se busca empoderarles con vistas a cuando se hagan mayores. Se trata de un documento físico que recopilará el historial clínico de su paso por la planta de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza y en el que se detallarán el tipo de cáncer que padecieron y los tratamientos que recibieron para combatirlo.

El objetivo principal de este documento es prevenir el desarrollo de enfermedades crónicas futuras. Se calcula que hasta el 60% de los adultos que fueron niños oncológicos acaban desarrollando al menos una con el paso del tiempo. "Son patologías que tiene la población normal, pero que se dan con más frecuencia en el superviviente del cáncer infantil debido, en muchos casos, a los tratamientos que llevaron. Por ejemplo, diabetes, hipertensión, insuficiencia respiratoria...", explicó la doctora Carlota Calvo, jefa de la Unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, en declaraciones a Televisión Española.

El objetivo, por tanto, es ayudar a prevenir el desarrollo de este tipo de enfermedades. Hasta ahora, la mayor parte del historial clínico se quedaba en Oncopediatría y los médicos de cabecera apenas disponían de información sobre los tratamientos que recibieron sus pacientes en la edad pediátrica. De esta manera, el pasaporte actuará como conexión entre las dos partes, ya que los médicos de cabecera también podrán acceder al contenido del pasaporte a través de una plataforma digital.

## Entre los pioneros

La creación de este pasaporte es una iniciativa de la unidad de Oncopediatría, que se encargará de elaborar el pasaporte a partir de ahora a todos los niños y adolescentes que reciban el alta definitiva. Este documento ya lleva funcionando desde hace años en Estados Unidos y en Europa está empezando a expandirse. El Hospital Infantil Miguel Servet se convierte así en uno de los centros españoles pioneros en su implantación.

Por su parte, el apoyo de Aspanoa se concreta en hacer llegar este pasaporte a todas las personas que han superado la enfermedad desde 1988, año en que se fundó la Asociación. Para ello, se están invirtiendo 24.000 euros para que, en un periodo de aproximadamente un año, los profesionales sanitarios se encarguen de revisar todos los expedientes, introducir los datos para elaborar los pasaportes y reunirse después con los adultos que fueron niños oncológicos para entregárselos y darles una serie de recomendaciones.

Aparte de empoderar al paciente, la elaboración de estos documentos permitirá inferir qué tratamientos han sido más eficaces y cuáles han generado menos secuelas. Se calcula que unas 700 personas recibirán en los próximos meses este pasaporte.

Entidad colaboradora: Fundació Privada Josep Antón Cerqueda.



# Manifiesto del niño hospitalizado



1

No me ingreses si no es absolutamente necesario



2

Si me ingresas, no me separes, si es posible, de mi madre



3

Déjame traer mis juguetes favoritos



4

Pínchame las menos veces posibles



5

No me ates si no es absolutamente necesario



6

¡¡Háblame!!



7

Ten en cuenta mis gustos cuando me des de comer



8

Que la hora de visitas sea grande, grande, grande



9

Si mis padres no pueden venir a verme, juega conmigo

10



Dame de alta lo antes posible

# Aspanoa participará en una investigación internacional sobre tumores cerebrales



*El objetivo a medio plazo es que el Hospital Infantil cuente con un servicio puntero en la prevención y rehabilitación de las secuelas que suelen dejar estas enfermedades oncológicas*

Aspanoa decidió embarcarse el año pasado en un proyecto de investigación de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) sobre los tumores cerebrales en niños y adolescentes. Este tipo de tumores son la segunda enfermedad oncológica más frecuente en la edad pediátrica después de las leucemias. La participación de Aspanoa se ha concretado, tras la correspondiente solicitud del equipo de Oncopediatría del Hospital Miguel Servet, en la integración de la psicóloga Elena Gabás en el Grupo de Neuropsicología de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

Este proyecto trabaja en dos áreas directamente relacionadas. La primera se centra en el desarrollo de un completo protocolo que los profesionales puedan aplicar a los niños para determinar científicamente los efectos secundarios, a largo plazo, producidos por esta enfermedad y las posibles afecciones a su calidad de vida. El desarrollo de esta evaluación neuropsicológica y su implementación a nivel internacional permitirá obtener información especialmente valiosa, dado que el número de niños con tumores cerebrales es -afortunadamente- reducido, de forma que si solo se tuvieran datos de un puñado de países las conclusiones que se obtendrían serían mucho más limitadas.

La segunda se centra en trabajar para que, a medio-largo plazo, Aspanoa -en coordinación con los médicos del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza y otra serie de profesionales- pueda disponer de un servicio puntero en la prevención y rehabilitación de las secuelas que dejan los tumores cerebrales infantiles.

plazo. Comienza cuando al menor se le ha diagnosticado el tumor cerebral y se retoma aproximadamente tres o cuatro meses después de que haya finalizado el tratamiento. Posteriormente, se vuelve a hacer la evaluación a los dos y a los cinco años.

En el caso de que se detectaran secuelas, el futuro servicio, coordinado por Gabás, desarrollaría un programa de rehabilitación cognitiva específico para cada niño. En este punto, intervendría un amplio grupo de profesionales según las necesidades: fisioterapia, musicoterapia, trabajadora social, psicólogo... Todos ellos son servicios que Aspanoa oferta, pero en el caso de que fuera necesario otros refuerzos, el servicio derivaría al niño a otros profesionales como, por ejemplo, logopedas. "Sobre todo, habrá coordinación con los profesores, con el equipo médico y, por supuesto, con la familia. En definitiva, el objetivo es ayudar al niño y a sus padres desde el momento inicial para procurar su bienestar, prevenir déficits mentales y mejorar su calidad de vida durante y tras el tratamiento". Mientras se desarrolla este servicio, Elena Gabás ya deriva a los menores que lo precisan a centros especializados en rehabilitación neuropsicológica.

La creación de este servicio es un objetivo a medio plazo. Pero Gabás ya está realizando los tests a los nuevos casos. Ha de tenerse en cuenta que existen muchos tipos de tumores cerebrales y que deben desarrollarse evaluaciones adaptadas a cada edad (el desarrollo cognitivo de un niño de 5 años no es el mismo que el de uno de 12 y, por tanto, las pruebas a realizar deben ser distintas).



Entidad colaboradora:



# La supervivencia del cáncer infantil se estanca en el 77%

*España está un poco por debajo de la media europea y la SEHOP apunta que esto podría deberse a que hay demasiados hospitales atendiendo a los niños oncológicos*

Los avances científicos y la mayor experiencia y formación de los profesionales sanitarios han permitido que la tasa de supervivencia del cáncer infantil en España se sitúe ya en el 77%, es decir, tres de cada cuatro niños son supervivientes cinco años después de que se les diagnosticara la enfermedad. Cuando se echa la vista atrás, esta es sin duda una buena noticia porque, a principios de la década de los ochenta, la tasa estaba en apenas el 54%.

Sin embargo, en el último informe presentado por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), del que se han extraído los anteriores datos, se hace especial hincapié en que la tasa de supervivencia en España lleva tres años estancada en el 77% mientras que la media de la Unión Europea está en el 83%. "A pesar de que llevábamos una curva ascendente y satisfactoria, en los últimos años nos estamos quedando estancados y nuestros resultados no son todo lo deseables que deberían ser", afirmó Ana Fernández-Teijeiro, presidenta de la SEHOP, en declaraciones a los medios de comunicación.

¿A qué se deben esos seis puntos porcentuales de diferencia entre España y Europa? La SEHOP apunta como una posible causa que en España hay un exceso de centros hospitalarios donde se puede atender a los niños oncológicos. De hecho, que haya una mayor oferta -que sin duda tiene beneficios como evitar que muchas familias deban desplazarse a otras ciudades para que sus hijos reciban tratamiento- podría estar siendo contraproducente.

En España, hay más de 40 hospitales que pueden atender a niños con cáncer. Pero, según la SEHOP, no todos ellos cuentan con la misma experiencia para tratar las enfermedades oncológicas más complejas. Fernández-Teijeiro apuntó que, según los estándares europeos, una unidad de Oncopediatría está "suficientemente capacitada" cuando trata por lo menos 30 nuevos casos al año. "Y en España, de los 40 hospitales que hay, prácticamente solo 11 cumplen este requisito", añadió.

"Esto nos obligaría a valorar otras formas de trabajar en red, teniendo algunos centros con la suficiente experiencia para tomar las importantes decisiones diagnósticas y terapéuticas, pero trabajando estrechamente con estos centros periféricos donde pueden acudir a controles y quimioterapia", argumentó.

## El caso de Aragón

En lo que respecta a Aragón, existen dos hospitales donde ahora mismo se atiende a los niños con cáncer: el Miguel Servet y el Clínico Lozano Blesa, ambos en la capital aragonesa. Aspanoa siempre ha reivindicado que haya un único hospital de referencia en Aragón para el tratamiento de los niños oncológicos y entiende que este debería ser el Servet por su mayor experiencia, donde cada año se atiende entre 40 y 45 nuevos casos. Así se ha trasladado a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón en reiteradas ocasiones, cuyos actuales responsables son receptivos a esta reivindicación.

El presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, señala que su intención es seguir trabajando para que el Hospital Infantil Miguel Servet se convierta en el centro de referencia para todo Aragón, sobre todo teniendo en cuenta que ambos hospitales se encuentran en Zaragoza.

Hay que recordar que la Asociación cuenta con un piso de acogida junto al Servet que pueden utilizar, de forma completamente gratuita, todas aquellas familias que deben desplazarse hasta la capital aragonesa para que sus hijos reciban tratamiento. "Intentamos mitigar así el impacto económico que le supone a una familia tener que alquilar una casa en Zaragoza o dormir en un hotel", apunta Casaus. En 2016, este piso fue utilizado por 15 familias, que pasaron un total de 318 noches.



# Sanidad promete crear la unidad de paliativos pediátricos antes del verano

Los niños ya están siendo atendidos en sus domicilios si sus familias así lo solicitan, aunque se trata de una solución provisional que precisa de más medios



El trabajo realizado por Aspanoa durante 2016 ha permitido arrancar el compromiso por parte de la Consejería de Sanidad de que se cree una unidad de cuidados paliativos pediátricos en Aragón en el primer semestre de este 2017. La Asociación llevaba años reclamando al Gobierno autonómico que se garantizara el derecho de los niños a recibir los paliativos en sus domicilios si así lo requiere su familia. Pero la insuficiencia de medios lo hacía imposible en muchos casos pese al esfuerzo que hacían y hacen los profesionales sanitarios.

El año pasado, con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, Aspanoa inició una campaña más directa con el objetivo de sensibilizar a la sociedad, difundir la reivindicación en los medios de comunicación y pedir a los responsables autonómicos que dieran una solución a esta demanda. La respuesta por parte de la actual Consejería de Sanidad fue muy buena desde el primer momento y, de hecho, desde entonces decidió poner en marcha una solución transitoria hasta que el futuro equipo se conforme y funcione a pleno rendimiento.

Desde el pasado febrero, todas las familias que así lo han solicitado han sido atendidas en sus domicilios. Pero esta solución provisional debe contar con los medios suficientes para que cualquier niño, con independencia del municipio aragonés donde resida, esté convenientemente atendido. La promesa del consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, es que esta unidad esté operativa en el primer semestre de este 2017.

Según explicó el consejero, el equipo estará compuesto por profesionales sanitarios, trabajadores sociales y psicólogos y tendrá su sede central en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Desde allí, estos profesionales atenderán a los niños que residan en la capital aragonesa y otros municipios cercanos y, en el caso de que residan en otra parte de la Comunidad, este equipo se encargará de elaborar un protocolo de actuación específico para cada niño, que se encargará de implementar el pediatra del centro de salud más cercano. La unidad atenderá las 24 horas del día.

Así lo explicó Celaya en la inauguración de la primera Jornada aragonesa de Cuidados Paliativos Pediátricos, que se celebró el pasado 27 de octubre en la sede central de Ibercaja en Zaragoza. Fue organizada por Aspanoa y por Cusirar (Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos) y contó con una asistencia superior a las 300 personas. Acudieron ponentes de hospitales de Madrid, Barcelona y Zaragoza, entre ellos, el coordinador de la unidad de Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús de Madrid, Ricardo Martino. Las ponencias de los cinco profesionales que participaron pueden descargarse en la web de Aspanoa ([www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)).

## Inversión de 6.000 euros

Desde que se lanzó esta campaña, Aspanoa se mostró dispuesta desde el primer momento a echar una mano al Departamento de Sanidad si era necesario, dado que el objetivo es que esta unidad se ponga en marcha cuanto antes. Las limitaciones presupuestarias que sufre la DGA llevaron a la Consejería a solicitar a la Asociación que se hiciera cargo de la formación de dos de los cuatro profesionales que, según los cálculos del Departamento, necesitan acudir a un máster para estar lo suficientemente preparados.

Aspanoa aceptó esta petición e invertirá 6.000 euros en este ejercicio para formar a dos pediatras, que acudirán a un posgrado sobre cuidados paliativos impartido por la Universidad Internacional de La Rioja. La Asociación ha firmado un convenio con este centro por el que esta universidad hará un descuento del 50% en la matrícula de ambos profesionales, de forma que el coste se reduce de 12.000 a los mencionados 6.000 euros.

Aspanoa vigilará ahora que el Departamento de Sanidad cumpla su compromiso de formar a los otros dos profesionales, así como que la puesta en marcha del servicio no se retrase más allá del primer semestre de 2017, fecha comprometida por la Consejería.

# Homenaje a nuestros guerreros

Las familias de los niños que se marcharon por el cáncer infantil organizan todos los años un acto de recuerdo en la residencia de Aspanoa en Almudévar

Aunque siempre hay que ser positivos y tener esperanza, pues el 77% de los niños con cáncer se curan, en Aspanoa nos siguen dejando una media de entre 7 y 12 niños todos los años. El equipo de profesionales de la Asociación también ayuda a las familias en estos casos en todo lo que pueda necesitar y, de hecho, existe un grupo de duelo al que están invitados todos aquellos padres que se encuentren en esta situación.

Las familias que perdieron a un hijo por el cáncer infantil organizan todos los años un acto de homenaje a sus niños en la residencia de Aspanoa en Almudévar. Se trata de recordar a sus guerreros. Porque eso es lo que fueron y serán siempre: unos auténticos superhéroes que lucharon con todas sus fuerzas por superar la enfermedad.

El último homenaje, celebrado el pasado 22 de octubre, fue muy emotivo. Fue organizado por un grupo de padres que, precisamente, formaron parte del grupo de duelo de Aspanoa y que, una vez terminado un proceso de trabajo de dos años, se han convertido en grandes amigos que se reúnen por su cuenta para hacer excursiones o comer juntos.

El acto contó con la lectura de poesías y cuentos, el grupo musical bvoal acudió para cantar tres canciones y apoyar a las familias y, por último, se lanzaron globos dorados al aire desde la zona del magnolio, un árbol que hay en la residencia de Almudévar en homenaje a los niños que se marcharon.

El grupo de duelo está dirigido por la trabajadora social Gemma Sevillano y la psicóloga Elena Gabás. Se trata de un grupo terapéutico que tiene una metodología abierta, participativa y reflexiva desde la escucha y la opinión, en un marco de total confidencialidad. Se reúnen una tarde cada dos lunes en la sede de Aspanoa en Zaragoza y, allí, se genera un espacio de reunión centrado en el intercambio de vivencias y sentimientos,

proporcionando un entorno social abierto y empático con otros padres que están pasando por la misma situación.

Dar el primer paso para asistir a las reuniones de este grupo resulta complicado. Pero desde Aspanoa se invita a esas familias a acercarse un día para que puedan ver con sus propios ojos cómo funciona el grupo.

Tanto Gemma Sevillano ([gsevillano@aspanoa.org](mailto:gsevillano@aspanoa.org)) como Elena Gabás ([egabas@aspanoa.org](mailto:egabas@aspanoa.org)) están a vuestra disposición, así como antiguos miembros del grupo que os podrán explicar de primera mano cómo les ayudaron estas reuniones a afrontar el proceso de duelo.

## Una historia infinita

Te sigo amando con todas mis fuerzas.

Y aunque sepa que no me perteneces, sigo soñando que un día todo volverá a ser igual entre tú y yo. Y, mientras tanto, arrojaré mis brazos al viento, fabricaré sueños, fabricaré lugares donde solo tú sabrás llegar...

Pasarán muchas lunas y a todas dejaré un recado para ti. Contaré a cada estrella un secreto y entonces al universo no le quedará otro remedio que rendirse. Y jamás conspirará contra nosotros. Y nuestra historia será interminable.





# Real Zaragoza

## La fuerza del cariño

*El público desafió a la lluvia y volvió a respaldar a Aspanoa en la vigésimo segunda edición del partido de veteranos del Real Zaragoza, esta vez ante el Espanyol*

Texto: Raúl Lahoz. Heraldo de Aragón  
Fotografía: Tino Gil

¿Qué hacer ante el dolor? Buena pregunta. Hay quien prefiere hacerse a un lado. Respetar se llama, en estricto protocolo. Ya saben, los formalismos, lo políticamente correcto. Con todo lo que denota (y connota) la palabra política... El refranero español es riquísimo ante el dilema de la pupa. Ojos que no ven... También hay quien opina lo contrario. Desde luego, los ojos se hicieron para ver. Igual que las manos para acariciar. Y los labios para besar. Y también para sonreír. Por eso, afortunadamente, hay quien considera que mejor que 'respetar' (la comilla desvirtúa la acepción primera e invita a las versiones siguientes) es actuar. El fútbol, coartada de tantos montajes, escaparate de pasiones tan diversas, también puede ser aplicado a situaciones extremas. Sí, el fútbol también reúne propiedades terapéuticas, valores tan extraordinarios como para paliar el dolor más intenso, el más duro, el que sufre un niño. Esa, ni más ni menos, es la razón de ser del partido de Aspanoa (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón), la ayuda total en la lucha contra el cáncer infantil. La reunión futbolística del pasado 20 de noviembre respondió a ese objetivo. Esa fue la meta de la maravillosa manifestación de amor que ayer se plasmó sobre el césped de La Romareda entre los veteranos del Espanyol y del Real Zaragoza.

Quién lo diría, pero estamos diseccionando la neurociencia. Desde luego, no era nuestra pretensión. Tampoco la de la gente de Aspanoa. Tema cruel el del cáncer infantil. Tan cruel que hasta nuestro cerebro se niega a asumirlo. Pura y dura psicología del lenguaje. Existen palabras para reflejar situaciones dolorosas como la pérdida de un padre y una madre, o la de un esposo o

esposa. Términos como huérfano, viuda o viudo forman parte del léxico cotidiano. Pero nunca en ningún idioma se estableció jamás una palabra para definir la pérdida de un hijo. Ni en español, ni en francés, ni en inglés, ni en chino. Ningún idioma, ningún hombre de cualquier país y cultura, creó una palabra capaz de dimensionar ese dolor. La ausencia de ese término plasma el drama de esa percepción sensorial. Ahí, justamente ahí, reside la grandeza de Aspanoa: intentar anestesiar un dolor tan grande que el cerebro humano no se ha atrevido a verbalizarlo. E incluso, ayudar a evitarlo. El cáncer, afortunadamente, en muchos casos se cura. Esa es la lucha, esa es la grandeza de Aspanoa: ser capaz de abrir lo ojos y pelear ante un hecho contra natura, como es el cáncer infantil.

Solo desde el cariño se puede entender la cita de ayer. Y el éxito rotundo de la cita, que esa es otra. Llovía antes y durante el partido. Y qué: 22.000 entradas vendidas. La gente volvió a acudir al campo. Se llenó todo el anillo superior. Independientemente de los datos, del número de asistentes, esa imagen de respaldo sintetiza la enorme carga emocional de la mañana. Todo el mundo arrojó el hombro para que el partido volviera a constituir un éxito. En el palco hubo representación de la consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón. También, del Ayuntamiento, en la persona de Alberto Cubero, concejal de Asuntos Sociales. Por el PP, Félix Brocate. Por el Colegio de Enfermería, entidad subrayada en esta edición, Juan José Porcar. El Real Zaragoza también colaboró para que el encuentro saliera adelante. Para que no faltara de nada, hasta charangas y cabezudos. Todo era poco para estos niños y para unos padres que se desviven en sus cuidados.



### Fútbol y dignidad

Con todo lo apuntado con anterioridad, no procede hablar del resultado. El cariño no puede ser mensurado. El Espanyol marcó tres goles: uno de ariete puro y dos a la contra muy al final de la reunión. Desde luego, el Real Zaragoza continúa hipotecado por el chandriño parido en 2006. El primer equipo lleva unos años arreglándose. Los veteranos sufren ahora las consecuencias de este paréntesis generacional. Los Aimar, Ayala y un triste etcétera se llevaron la tela, nos metieron en Segunda y se piraron de Zaragoza. Aún estamos pagando el pufo... Los mejores veteranos son anteriores a Agapito: Santi Aragón y Ander Garitano. Y no pudieron jugar por motivos personales y por tener que acudir al partido del Ebro (Garitano es su director deportivo), respectivamente.

Cedrún y Xavi Aguado son historia del Real Zaragoza, pero en el equipo rival había futbolistas más jóvenes y un entrenador que apretaba, como Rafa Marañón. No obstante, reitero, no cabe quedarse con el resultado. Vamos a quedarnos con la casta del entrenador local, Carlos Royo, desafiando a la lluvia fuera del banquillo para dar ejemplo a los jugadores. O con la sonrisa inquebrantable de Nacho Aldea. O con la clase de Javi Suárez, David Vallejo, Chucho Ochoa (está para jugar...), Soler, Iván Martínez... Hasta Javi Esquiroz, desafiando a la vida tras sufrir un infarto. Individualizar quizás sea injusto: todos dieron lo que pudieron, lo mejor que llevaban dentro. Exponerse al escrutinio público cuando los tiempos de gloria ya pasaron es una manifestación de dignidad. Y de cariño. Cariño: la misma razón de ser que Aspanoa.

#### FICHA DEL PARTIDO

Real Zaragoza 0 - Espanyol 3

**Raúl Verdú fulmina al Zaragoza al contragolpe**

**Real Zaragoza:** Cedrún, Diogo, Gerardo, Javi Suárez, Blesa, Xavi Aguado, David Vallejo, Juan Carlos, Pedro Doñate, Pérez Aguerri y Virgilio. También jugaron: Iñaki, Moso, Marco Antonio, Chucho Ochoa, José Luis Puig, Nacho Aldea, Leo, Candeal, Iván Martínez, Soler, Romasanta, Javi Esquiroz, Tápia y Chipi.

**Espanyol:** Juanma González, David García, Jaime García, Luis Pachá, Antonio Uceda, Josep Samper, Ángel Morales, Manel Martínez, Albert Martínez, Alfonso Gómez y Joan Pedemonte. También jugaron: Carlos Gallardo, Mario Abascal, Jordi Mas, Raül Verdú, Toni Zamora y José Santiago.

**Goles:** 0-1, minuto 33: Manel Martínez. 0-2, minuto 66: Raül Verdú. 0-3, minuto 69: Raül Verdú.

**Asistencia:** se vendieron 22.000 entradas, pero la lluvia restó afluencia. Se cubrió todo el anillo superior de ambas tribunas. Unas 6.000 personas.

**Resumen:** Hubo más igualdad de la que proclama el marcador. El Espanyol alcanzó la victoria amparado en el poderío de su ariete Manel Martínez y en la eficacia al contragolpe de Raül Verdú. El Real Zaragoza no solo ofreció resistencia, sino que en la segunda mitad asumió el esfuerzo creador con un espléndido Chucho Ochoa, pero careció de acierto cuando disfrutó de oportunidades por medio de Romasanta y Chipi. La pericia de Raül Verdú fue determinante.



# Andoni Cedrún

## Veterano del Real Zaragoza

«El partido de Aspanoa me ilusiona tanto como el día del Pilar»

Parece mentira porque estamos acostumbrados a verlo casi toda las semanas en la televisión y se conserva muy bien. Pero Andoni Cedrún tiene ya 56 años. En la última edición de partido de Aspanoa, volvió a ponerse los guantes por los niños con cáncer y fue seguramente el veterano del Real Zaragoza más ovacionado. Cedrún no recuerda exactamente cuántos partidos de Aspanoa ha jugado -han sido muchos-, pero dice que seguirá participando mientras el físico se lo permita.

**En el último partido, jugó los primeros 15 minutos e hizo paradas de gran mérito. ¿Qué supone para usted volver a La Romareda?**

Muy buenos recuerdos. No solo por volver a estar en mi templo, la portería de La Romareda, sino también porque vuelves al vestuario, te encuentras con compañeros... Creo que es algo que compartimos todos los que hemos vestido la camiseta del león rampante. Y si a eso añades poder aportar tu granito de arena por una causa tan buena... Yo siempre digo que, para mí, el partido de Aspanoa es un día tan importante como el del Pilar. A mí me encanta ver la Ofrenda de Flores. Y el partido de Aspanoa es un día que también está marcado en la agenda de toda la sociedad aragonesa.

**¿Sigue haciendo deporte?**

Al fútbol ya hace tiempo que dejé de jugar. Les comenté al resto de veteranos que no iba a poder jugar más salvo excepción. Aspanoa es la excepción, cuando juego 15 ó 20 minutos. Sigo haciendo deporte porque me encanta: juego al tenis, al pádel... Pero la portería me da un poco de miedo porque no entreno. Me pongo los guantes solo por Aspanoa. A mi edad, muy pocos porteros juegan ya. La posición de portero es ingrata y cualquier caída, sobre todo si no estás acostumbrado, puede hacer que sufras una lesión.

Ya no queda nada para celebrar los 25 años de la Recopa



**Por curiosidad, ¿con qué guantes juega el partido de Aspanoa?**

Bueno, la verdad es que yo nunca he guardado ropa. Todos los guantes que he tenido los regalaba. Pero los de Aspanoa sí que los conservo año tras año. Los tengo ahí guardados, con mimo y cariño, para volvérmelos a poner cuando llega el partido.

**¿Qué está pasando para que no se esté renovando el equipo de veteranos?**

Es complicado. La gente quiere ver a los jugadores de la Recopa. Es normal. Pero la mayoría tenemos en torno a 50 años. Sin embargo, cuando ves a otros equipos de veteranos, como el del Espanyol, en realidad tan solo traen tres o cuatro jugadores de Primera División y el resto son personas que jugaron en el filial e incluso en juveniles. No obstante, este es un problema que tienen muchos otros equipos de veteranos. Pero hay que intentar coger a gente de 30 y tantos años, que se hayan retirado hace poco. Buscar jugadores que hayan estado en el Deportivo Aragón, en el Juvenil y darles la oportunidad de poder vestir la camiseta del Real Zaragoza. Con mucho orgullo, claro.

**Pero también afecta que el Zaragoza lleve bastantes años cambiando la plantilla de arriba abajo cada temporada.**

Claro... El fichaje de Carlos Diogo, por ejemplo, sí que ha sido una buenísima noticia. Pero muchos de los que se retiran ahora se van fuera, no se quedan o regresan a Zaragoza. Y también los de la Recopa estamos desperdigados. Es complicado reunirnos todos. Por eso digo que sería conveniente dar una oportunidad a los que han estado en el filial o en el juvenil porque nosotros, con 50 años, estamos como estamos.

**¿A qué veterano ve mejor físicamente?**

Carlos Diogo está muy bien. Soler también. Pero, la verdad, por edad y rendimiento, yo creo que el que mejor se conserva sin duda alguna es Xavi Aguado. Le veo físicamente muy fuerte. Y a Santi Aragón también, aunque en el último partido no pudo jugar finalmente.

**¿Estáis preparando algo para cuando se cumpla el 25 aniversario de la Recopa?**

Esto, como siempre, saldrá un poco a bote pronto. Cuando se acerquen las fechas, algo se montará porque los 25 años es una fecha muy bonita. Sí que nos wasapeamos de vez en cuando con la intención de reunirnos todo, pero el problema es que cada uno está en un lugar diferente. También creo que habría que rendir un homenaje a otras generaciones, como los héroes de Montjuic -la última Copa del Rey que el Real Zaragoza ganó (2-3 contra el Real Madrid en 2004)- o a Los Magníficos.

**El especial que Canal + emitió cuando se cumplieron los 20 años de la Recopa fue espectacular.**

Sí, quedó muy bonito. Pero la verdad es que yo soy más de fechas redondas: de los 25, 50 y 75. Es importante recordar la historia. Pero también, y eso es lo esencial, que el Real Zaragoza vuelva a Primera División de una vez. La memoria histórica no mete goles. Es la cruda realidad.



# 100 artistas unidos contra el cáncer infantil

*La vigésimo primera edición de la Exposición y venta de arte contemporáneo reunió a cinco premios Aragón Goya y recaudó más fondos que en ediciones anteriores.*

Se ha convertido en una cita ineludible de la cultura aragonesa y, además, el nivel de los artistas participantes no para de aumentar. La vigésimo primera edición de la Exposición y venta de arte contemporáneo de Aspanoa reunió a un centenar de artistas, que donaron una obra a la Asociación para que los ingresos que se obtuvieran de su venta fueran destinados a sufragar todos los servicios que esta ONG ofrece a los niños con cáncer y sus familias.

La exposición, celebrada en el Museo Pablo Serrano de Zaragoza entre el 26 de abril y el 6 de mayo, fue un rotundo éxito en cuanto a asistencia y recaudación. Se lograron vender 74 de las 100 obras expuestas, lo que supuso unos ingresos de 32.000 euros. "Estamos muy satisfechos porque las cifras de ventas superan las de años anteriores, en las que se había notado un pequeño bajón como consecuencia de los peores años de la crisis", señaló Antonio Rodés, gerente de Aspanoa hasta este verano -cuando se jubiló- y que seguirá siendo el coordinador de la muestra, ahora como voluntario, por la magnífica labor que ha desarrollado en este y en otros muchos apartados durante todos los años que ha dedicado a la Asociación.

Ejemplo del gran nivel con el que cuenta esta exposición es que entre los participantes había cinco premios Aragón Goya: Natalio Bayo, Julia Dorado, Rafael Navarro Garralaga, Teresa Ramón y Juan José Vera. A ellos se sumaron otros grandes

artistas independientes, así como pintores de la Agrupación de Acuarelistas de Aragón (AADA) y de la Asociación de Artistas Figurativos Aragoneses (ADAFA). Las obras salieron a la venta por un precio que oscilaba entre los 100 y los 2.000 euros, adaptándose al caché de cada artista.

A la inauguración de la exposición acudieron, entre otras autoridades, el consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón, Sebastián Celaya; el delegado del Gobierno en Aragón, Gustavo Alcalde; el director general de Cultura, Nacho Escuin; o la directora general de Derechos y Garantías de los Usuarios, Rosa María Cihuelo.

Aspanoa dio las gracias al Gobierno de Aragón por la cesión de una magnífica sala del museo Pablo Serrano de Zaragoza y agradeció especialmente a los artistas y a los compradores la gran solidaridad que demostraron, una vez más, apoyando esta causa. También dio las gracias a las empresas ESIC y Querqus, que se encargaron de financiar la edición del catálogo de la exposición.

En las 21 ediciones celebradas, la Asociación ha aprovechado para reivindicar el arte como un medio de expresión que traspasa fronteras políticas y sociales. Seguramente, esta muestra es el mejor ejemplo del gran compromiso social que tienen los artistas aragoneses con causas tan importantes como la de Aspanoa.

## Artistas participantes

- |  |                             |
|--|-----------------------------|
| Antonio Álvarez                        | Jesús Guallar               |
| Estrella Apolo                         | Susana Guardiola            |
| José Ignacio Aranda Miruri             | Florentino Gutiérrez Tascón |
| Mavi Arbeloa                           | Adoración Heras             |
| Mercedes Ariza                         | José Luis Ibáñez            |
| Eva Armisén                            | Antonio Iglesias Sanz       |
| A. P. Arribas (Galería Cristina Marín) | Lourdes Jiménez             |
| Inmaculada Arricivita                  | Pilar Jovani                |
| Miguel Ángel Arrudi                    | Ricardo Lamenca             |
| Isabel Artieda                         | José Lizaga                 |
| Pedro Avellaned                        | Román Lobato                |
| Ana Azorín                             | Emi López                   |
| Gregorio Barcelona                     | Oro López                   |
| José Antonio Barrios                   | Mª Rosa Luesma              |
| Natalio Bayo                           | Fernando Malo               |
| Celia Bayona                           | Begoña Maza                 |
| Carmen Berges                          | Mipe                        |
| José Beulas                            | Fernando Moles              |
| José Buelas (Galería A del Arte)       | Alejandro Monge             |
| Carlos Blanco                          | Moñu (Galería Kaffel)       |
| Fernando Blasco                        | Pilar Moré                  |
| Jesús Blasco                           | Amparo Murillo              |
| David Callau                           | Mª Jesús Murillo            |
| Luisa Calvo                            | Cuca Muro                   |
| María Calvo                            | Rafael Navarro Garralaga    |
| Nati Cañada                            | Rafael Navarro              |
| Julio Miguel Casado Lledó              | Manuel Nuño Frías           |
| Gloria Ceña                            | Gloria Ortego               |
| José Cerdá Udina                       | José Ortiz Domingo          |
| Aurora Charlo                          | Carmen Pemán                |
| Otelo Chueca                           | Teresa Ramón                |
| José Antonio De La Concepción          | Amelia Ramos                |
| José De Las Muelas                     | Carmelo Rebullida           |
| Jorge De Los Ríos                      | Miguel Ángel Riazuelo       |
| José María Domínguez                   | Santiago Ríos               |
| Julia Dorado                           | Iñaki Rodríguez             |
| Julia Dorado (Galería A del Arte)      | Marisa Royo                 |
| María Jesús Escuer                     | Daniel Sahún                |
| Carmen Esteban                         | Eduardo Salavera            |
| Mª Ángeles Fabregat                    | Jaime Sanjuán               |
| Luis Feito (Cedido por Pilar Citoler)  | Domingo Sanz Azcona         |
| Joaquín Ferrer Millán                  | Ana Sediles                 |
| Sara Fontencha                         | Nacho Toledo                |
| Rosa Franco de Espés                   | Ira Torres                  |
| Pilar Galve                            | Miguel Torrubia             |
| Roque García Herrero                   | Elena Vela Tomé             |
| Carlos García Lahoz                    | Juan José Vera              |
| José Antonio García Sariñena           | Pilona Vicente              |
| Celia Gaspar Loscos                    | Gregorio Vilarrig           |
| Jorge Gay                              | Georges Ward                |

Teresa Ramón, premio Aragón Goya 2015

*"Es imposible decirle 'no' a Aspanoa"*



Teresa Ramón recibió el año pasado el premio Aragón Goya. El jurado reconoció así la magnífica carrera de esta artista oscense, nacida en Lupiñén en 1945. Lo hizo por unanimidad al entender que "su extensa obra destaca por su gran variedad formal, la creación de arquetipos y emblemas vigorosos y una gran conciencia social hacia la condición humana desde una perspectiva femenina". Teresa ha participado 20 años en la exposición anual de Aspanoa, por lo que la Asociación recibió con gran alegría la noticia de la concesión de este premio por parte del Gobierno de Aragón.

### ¿Qué significó para usted recibir el premio Aragón Goya?

Una emoción increíble y un orgullo. En primer lugar, porque el jurado me lo dio por unanimidad. Y, en segundo lugar, porque este premio lleva el nombre de Goya, que es la cumbre de la pintura española de todos los tiempos. En Aragón, tendríamos que reivindicarlo mucho más. En cualquier parte del mundo, Goya es conocido, admirado y un símbolo. Ocurre incluso con la gente que no tiene demasiado interés por la cultura.

### ¿Cuántas veces ha colaborado con Aspanoa y por qué?

Aproximadamente 20 años, desde que Antonio Rodés -el coordinador de la exposición- vino a verme y me contó todo lo que Aspanoa hace por los niños con cáncer y sus familias. Le dije que adelante, que me tenían para lo que necesitaran y que no tenían ni que preguntarme. Simplemente con que me dijeran cuándo era la exposición, yo estaría allí. Es imposible decir que no a una asociación que hace una labor tan extraordinaria.

### Supongo que habrá veces que será complicado donar una obra, por ejemplo, cuando un año ha vendido menos de lo previsto. Pero usted, como bien dice, siempre ha estado allí.

No hay año malo para Aspanoa. Yo soy una trabajadora compulsiva. Tengo obra que puedo donar y, en ocasiones, he preparado obra expresamente para Aspanoa. Intento siempre buscar la más adecuada para que se intente recaudar el mayor dinero posible. Además, Aspanoa trabaja fenomenal con los artistas. Nuestro caché se mantiene y, en el caso de que sea necesario hacer una pequeña rebaja, te consultan. Aspanoa ha sido exquisita conmigo y yo la pongo siempre como modelo en todos los sentidos.

### ¿Qué valoración hace de la exposición en su conjunto?

Es una exposición que tiene nivel. La pasada edición fue fantástica. El sitio -el museo Pablo Serrano- es muy adecuado, vino muchísima gente y las ventas fueron muy bien, que es lo realmente importante. Me parece también extraordinaria la labor que hicieron los trabajadores y voluntarios de Aspanoa. Estuvieron allí siempre pendientes de todo y ayudando. La labor de esta ONG me parece fundamental. ¿Qué puedo decir? Adoro a Aspanoa.

# Una canción para la esperanza

Niños oncológicos de todo el mundo cantaron la canción 'We are one', compuesta con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer. En Aragón, 2.500 alumnos salieron al patio para mostrarles su apoyo

El Día Internacional del Niño con Cáncer se celebra todos los años el 15 de febrero. Es una jornada para reivindicar. Así lo hizo Aspanoa para que Aragón cuente con una unidad de cuidados paliativos pediátricos, ahora comprometida por la DGA para el primer semestre de 2017. Pero este día internacional también sirve para transmitir esperanza y cariño a todos los niños y adolescentes que están peleando por superar la enfermedad como unos auténticos héroes. Se merecen días como este y muchos más.

En esta ocasión, se lanzó una campaña internacional por la que menores oncológicos de todo el mundo se grabaron cantando una canción. Se trataba del tema 'We are one' (Todos somos uno), que fue elaborada para la ocasión por el compositor de la película 'Frozen' de Disney.

Posteriormente, las voces de todos esos miles de niños fueron sincronizadas en el estribillo de la versión definitiva de la canción. Por parte de Aspanoa, participó Juan Bayego, que tiene una voz preciosa y acude habitualmente a las sesiones de musicoterapia dirigidas por la profesional de Aspanoa Mónica Romero.

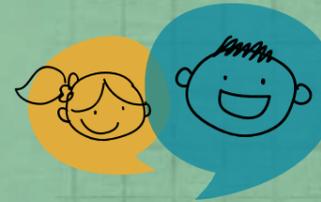
Aspanoa celebró el acto institucional el 13 de febrero, esta vez en el auditorio del CaixaForum de Zaragoza. El presidente de la Asociación, Miguel Casaus, fue el encargado de lanzar las reivindicaciones; mientras que el gerente, Juan Carlos Acín, hizo resumen del resultado económico de Aspanoa en el ejercicio anterior y detalló los nuevos retos que quedan por afrontar.

El por entonces presidente de las Cortes de Aragón, Antonio Cosculluela, acudió para leer el Manifiesto del Día Internacional del Niño con Cáncer, titulado 'Ocho razones para la esperanza'. El acto contó con actuaciones musicales de la Camerata San Nicolás y Amici Musicae, así como un espectáculo de magia de Carlos Sicilia.

## Participaron siete colegios

Por otro lado, el 15 de febrero, 2.500 alumnos de siete colegios de Aragón salieron al patio para mostrar su apoyo a los niños con cáncer. En Zaragoza, participaron los chavales de los colegios Escolapios, Padre Enrique de Ossó, Miraflores, Condes de Aragón y Santa Magdalena Sofía. En Almedívar (Huesca) se sumó a la iniciativa el colegio Santos Samper y, por primera vez, participó un centro educativo de la capital oscense, en concreto, el Sancho Ramírez.

Los alumnos prepararon murales, bailaron y cantaron. Fue una jornada muy emotiva y preparada con mucho cariño por los docentes. Es objetivo de Aspanoa que más colegios se vayan sumando poco a poco a este día internacional, con el objetivo de concienciar a la sociedad y, sobre todo, que el apoyo y el cariño que reciban los niños oncológicos sea todavía más masivo.



8

Y en definitiva, el futuro es responsabilidad del presente.

1

Los niños tenemos derecho a disfrutar de la infancia y de la vida.

2

Merecemos la oportunidad de luchar contra el cáncer sin miedo.

## 8 razones para la esperanza

Manifiesto del

Día Internacional del Niño con Cáncer 2016

7

Los niños somos el futuro de cada nación.

3

No queremos depender de los recursos de nuestra familia ni de nuestro país de origen para poder curarnos.

6

Porque los niños no deberíamos sufrir si la sociedad sabe cómo evitarlo, como ocurre con los programas de gestión del dolor pediátrico y de cuidados paliativos.

5

Todos nosotros merecemos una infancia justa. Necesitamos que las largas estancias en los hospitales y centros médicos sean más cortas y más fáciles de sobrellevar.

4

Los niños y adolescentes con cáncer no tendríamos por qué ser un problema de salud pública, sino una inversión de futuro.



21 municipios de la Comunidad colgaron un lazo en las fachadas de sus ayuntamientos

# Aragón se llena de lazos dorados

Veintiún municipios aragoneses colgaron el pasado mes de septiembre un lazo dorado en las fachadas de sus ayuntamientos para mostrar su apoyo a los niños con cáncer. Lo hicieron dentro de la campaña internacional 'Enciende la esperanza, enciéndelo en oro', organizada por segundo año consecutivo, con la que se busca concienciar a la población sobre esta enfermedad.

La iniciativa está promovida por la entidad Childhood Cancer International, en la que está integrada la Federación Nacional de Padres de Niños con Cáncer, que a su vez engloba a 19 asociaciones que trabajan en todo el territorio español, entre ellas, la aragonesa Aspanoa.

Esta campaña internacional, que se desarrolló durante todo el mes de septiembre, logró que edificios y monumentos tan emblemáticos como la Casa Blanca de Estados Unidos o la noria de Londres se encendieran en dorado. La razón de que se iluminen en este color se debe a que el símbolo internacional de la lucha contra el cáncer infantil es un lazo dorado, de igual modo que con el cáncer de mama se utiliza el rosa.

En la provincia de Teruel, se unieron a la campaña ocho municipios (Calamocha, El Poyo del Cid, Fuentes Claras, Bañón, Torrijo del Campo, Caminreal, Monreal del Campo y Cella). También la comarca del Jiloca colgó un lazo dorado en su sede.

En Zaragoza, el lazo llegó a siete municipios o barrios rurales de la capital (Magallón, Borja, Montañana, Casetas, Monzalbarba,

La Cartuja y San Juan de Mozarrifar) y, además, el centro de arte y tecnología Etopia, ubicado junto a la estación intermodal de Zaragoza capital, se iluminó en dorado durante la noche del 23 de septiembre gracias a que su fachada dispone de unas enormes pantallas led. Fue, sin duda, uno de los encendidos más vistosos de toda España. También el Hospital Infantil Miguel Servet colgó un lazo en su fachada.

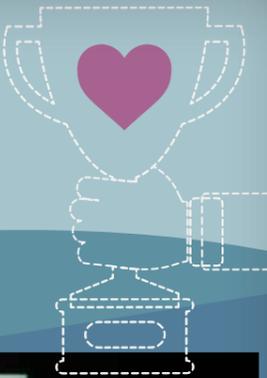
Por su parte, en la provincia de Huesca, participaron los municipios de Jaca, Sabiñánigo, Panticosa, Biescas y Almudévar. En este sentido, nos ayudó muchísimo la asociación Biescas es Vida.

Aspanoa también quiso que personas famosas se pusieran un lazo dorado para mostrar su apoyo a los niños oncológicos. Lo hicieron, entre otros, los cocineros Karlos Arguiñano y Mateo Sierra, los pilotos de Moto GP Marc Márquez y Pol Espargaró, el joto Roberto Ciria, el himalayista Carlos Pauner o el capitán del Real Zaragoza, Alberto Zapater.

Está previsto que esta campaña se repita este mes de septiembre y Aspanoa trabaja para que haya más municipios que se sumen a esta iniciativa. Si alguien está interesado, le agradeceremos que nos escriba un correo a [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)



# Un año de grandes reconocimientos



## Aragoneses Del Año

A la tercera fue la vencida. Después de dos dominaciones, Aspanoa ganó el premio Aragoneses del Año por su incansable trabajo para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. Jaime Armengol, director de El Periódico de Aragón -medio de comunicación que organiza este certamen anual-, hizo entrega del galardón al presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, en un acto celebrado en el Palacio de Congresos de Zaragoza el pasado mes de mayo. Aspanoa estaba nominada en la categoría de Valores Humanos junto con Asapme, la Fundación Ezequiel Moreno y la Hermandad Sangre de Cristo.



## Federación Aragonesa de Fútbol

La Federación Aragonesa de Fútbol entregó una mención especial a Aspanoa por el trabajo que realiza con los niños con cáncer desde 1988 y por el partido de fútbol de los veteranos del Real Zaragoza, que se celebra cada otoño en La Romareda desde hace más de 20 años. El presidente de la Federación, Óscar Flé, fue el encargado de entregar la distinción a Fernando Giménez, vocal de la Junta Directiva de Aspanoa, y a Javier Planas, antiguo jugador del Real Zaragoza, voluntario de Aspanoa y 'alma máter' de este encuentro.



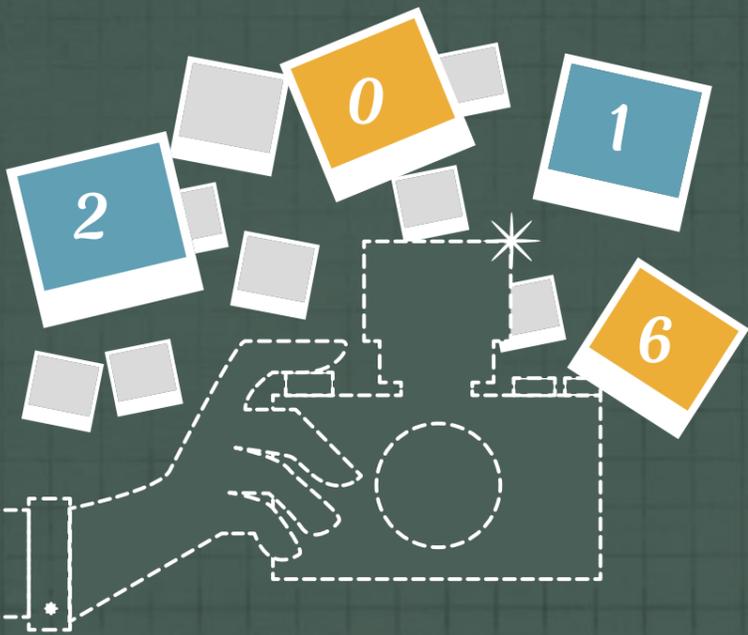
## Premio José Antonio Labordeta

Aspanoa obtuvo en noviembre el Premio José Antonio Labordeta. En un acto celebrado en el Teatro Principal de Zaragoza, el presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, agradeció a la Fundación José Antonio Labordeta este galardón, sobre todo teniendo en cuenta que la categoría de 'Valores Humanos' se había creado ese año y, por tanto, la Asociación se convirtió así en la primera ONG en ser reconocida por estos premios. Junto a Aspanoa, fueron galardonados José Manuel Broto (Premio a toda una carrera), Soledad Puértolas (Literatura), Jordi Évole (Comunicación), Carmen París (Artes) y La Ronda de Boltaña (premio Aragón).



## Aragón en la Red

Aspanoa recibió el pasado mes de julio el premio 'Aragón en la red' en la categoría de mejor web de ONG. Se trató de un certamen organizado por tercer año consecutivo por Heraldo de Aragón y que cuenta con La Caixa y Telefónica como patrocinadores principales. El galardón se debió a la nueva web de Aspanoa y su presencia en redes sociales.



## ¡Qué buenos fueron los Reyes Magos!

Los Reyes Magos visitaron la planta de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet y después acudieron a nuestra sede. Sus Majestades de Oriente quieren muchísimo a los niños de Aspanoa y, por eso, les trajeron un montón de regalos. Fueron además los primeros en ser visitados, ya que acudieron en la mañana del 5 de enero, antes incluso de participar en la cabalgata.



## Gala de jota de Alicia Guerri

La escuela de jota Alicia Guerri y la rondalla Usanza Aragonesa organizaron una gala de jota en el centro cívico Almozara de Zaragoza. Los organizadores decidieron donar la recaudación (600 euros) a Aspanoa. Una ayuda enorme.



## Mercadillo en Rincón de Soto

Un grupo de chavales de 11 años recaudaron nada menos que 570 euros para Aspanoa. Aunque muchas veces se cree que la Asociación solo ayuda a niños con cáncer de Aragón, la realidad es que su trabajo se extiende a las familias de La Rioja y a la provincia de Soria, que en muchas ocasiones deben acudir al Hospital Infantil Miguel Servet. Consiguieron esta magnífica recaudación mediante un mercadillo solidario en el municipio de Rincón de Soto (La Rioja). Unos chavales de 10.



## Carrera popular en Magallón

300 personas participaron en Magallón en una carrera popular a beneficio de Aspanoa. Se trata del segundo año consecutivo que el Ayuntamiento de este municipio de la comarca de Borja organiza este evento y, de nuevo, contó con una gran participación por parte de magalloneros de todas las edades.

De hecho, se pudo ver desde padres que hicieron el recorrido llevando a sus hijos pequeños en carrito hasta una mujer de 84 años que completó el trazado de 5 kilómetros apoyándose en una muleta. Se llama María Paños y en todo momento estuvo acompañada por sus familiares. Según apuntaron sus allegados, a esta señora siempre le ha encantado hacer excursiones y recordaron que, cuando era más joven, subía el Moncayo partiendo desde Tarazona.

La carrera tuvo dos modalidades: un recorrido de 5 kilómetros por la Villa de Magallón y otro de 10, en el que se dio una doble vuelta al trazado. Se dio la casualidad de que el ganador fue precisamente un adolescente de Aspanoa -Joseán Martínez- y que su padre quedó tercero. Unos campeones.

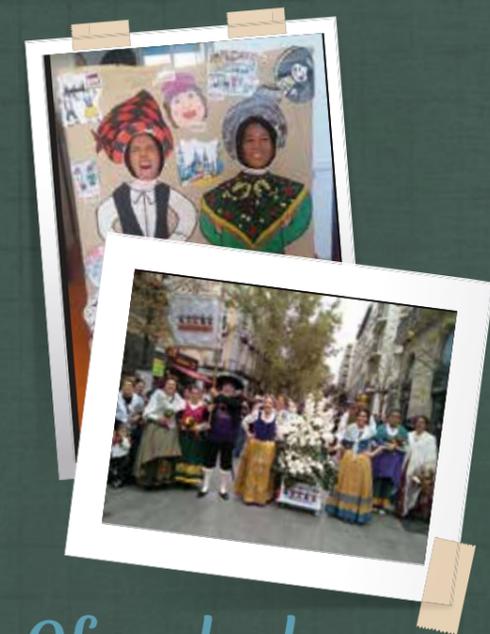
## Día de Aragón

Aspanoa asistió un año más al acto institucional en la Aljafería con motivo del Día de Aragón. Estuvimos con el científico Carlos López Otín (premio Aragón 2016), José Miguel Monserrate (por entonces presidente de Disminuidos Físicos de Aragón (DFA), fundación que recibió la medalla de las Cortes) y con Luisa Fernanda Rudi, expresidenta de Aragón, que fue galardonada con la medalla de Aragón.



## Los Pilares también llegaron al Hospital

Los niños que estaban ingresados en el Hospital Infantil durante las fiestas del Pilar recibieron la visita de un nutrido grupo de cabezudos. Además, los voluntarios de Aspanoa se encargaron de organizar actividades lúdicas. Pasaron una jornada muy divertida.



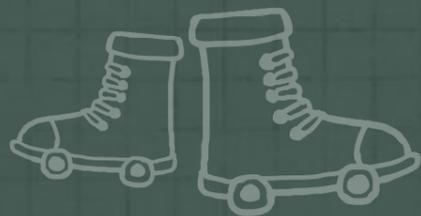
## Ofrenda de flores a la Virgen del Pilar

Familias y niños de Aspanoa participaron un año más en el que seguramente es el día más grande de Zaragoza: la ofrenda de flores a la Virgen del Pilar. Esta vez, les tocó salir desde la calle Canfranc para atravesar después el paseo de la Independencia, la calle Alfonso y terminar su camino en la plaza del Pilar.

## Biescas se vuelca con Aspanoa

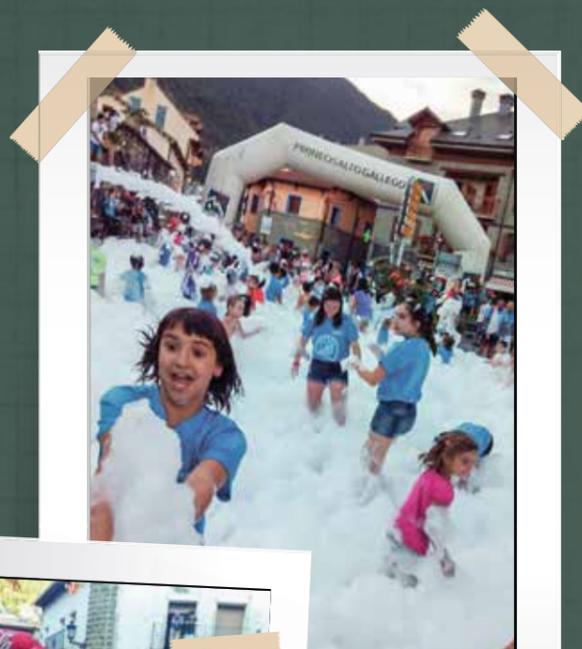
Durante todo el verano, la asociación Biescas es Vida organizó un montón de actividades a beneficio de Aspanoa. El resultado fue una recaudación de nada menos que 10.000 euros. El día más grande se celebró el 13 de agosto, cuando 1.400 personas participaron en la segunda edición de la Marcha por la Vida. Hubo un recorrido por Biescas, una fiesta de espuma, lanzamiento de globos, sorteos, tapas solidarias, venta de camisetas...

Aspanoa agradece muchísimo la participación masiva de turistas y, sobre todo, de los habitantes de esta localidad pirenaica y de otros municipios cercanos. Todo ello fue fruto de la gran labor y el tesón demostrado por las responsables de la asociación Biescas es Vida, cuya solidaridad no conoce límites. Gracias a todos.



## Festival de patinaje en Épila

El Club de Patinaje de Épila hizo un festival a favor de Aspanoa. La recaudación fue de 640 euros. Una ayuda buenísima para seguir sufragando todos los servicios que ofrecemos a los niños con cáncer. ¡Muchísimas gracias!



## Escritores en el hospital

Un año más, la Asociación de Escritores de Aragón acudió a la planta de Oncopediatría para leer cuentos a los niños que estaban ingresados. Mónica Romero, nuestra musicoterapeuta, estuvo a la guitarra e hizo que la actividad fuera aún más entrañable.



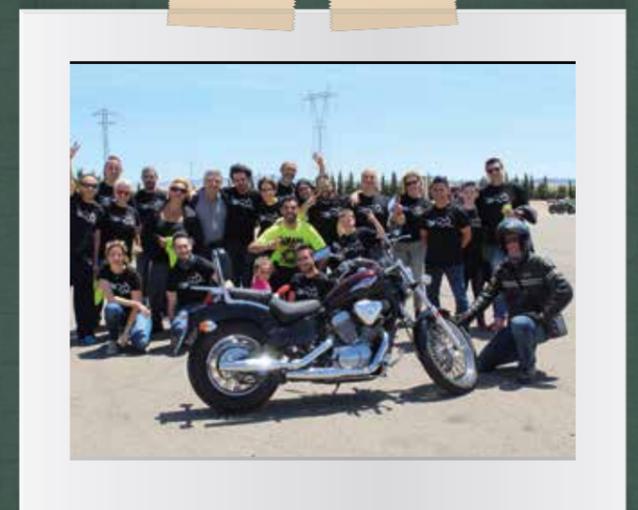
## Visita a Motorland

Una decena de adolescentes de Aspanoa acudieron al Gran Premio de Aragón de Moto GP en Motorland (Alcañiz). Fueron invitados por Carmelo Ezpeleta, CEO de Dorna, al que agradecemos muchísimo el apoyo que nos presta siempre que puede. Además, pasaron un rato muy divertido con el cocinero Karlos Arguiñano, que incluso llegó a contar alguno de sus famosos chistes. Por su parte, dos chavales de Aspanoa, Eduardo Lorenz y Andy Pascal, participaron con sus dibujos en la decoración de un casco de Moto GP. Preciosa iniciativa que logramos gracias a la Asociación Momentos Mágicos y a Chema del Amo.

## 800 moteros en Zuera

Casi 800 moteros participaron en una actividad solidaria a favor de Aspanoa. El evento se celebró en las instalaciones del circuito de Zuera y consistió en un almuerzo de huevos fritos con longaniza y chorizo y un sorteo de productos moteros. Algunos de los participantes también corrieron con sus motos en tandas libres; mientras que otros muchos optaron por hacer rutas con su grupo de amigos antes de acudir a Zuera para disfrutar del almuerzo solidario.

Aspanoa logró recaudar con esta actividad un total de 3.420 euros, una vez descontados los gastos. El evento fue una iniciativa de Moteros Zaragoza, un grupo que tiene más de 2.000 amigos en Facebook. Además, el evento fue apoyado por casi 40 empresas patrocinadoras, que donaron más de un centenar de productos para que se sortearan entre los participantes. Había desde cascos y guantes hasta descuentos para hacer reparaciones.



## Balay

Cuánto nos quieren los trabajadores de Balay. Y nosotros a ellos también un montón. Jugaron un torneo de fútbol-pádel y la recaudación de 1.000 euros fue íntegra para Aspanoa. 1.000 gracias, nunca mejor dicho.



## Besos al aire

Aspanoa se sumó a los actos por el Día del Niño Hospitalizado. El 13 de mayo, bailamos y lanzamos besos al aire en las puertas del Miguel Servet y del Clínico Lozano Blesa a todos los niños hospitalizados para demostrarles nuestro apoyo y para que sepan que son unos auténticos héroes. ¡Ánimo guerreros!

## 6.000 euros recaudados en la FIMA

Aspanoa logró recaudar 6.578 euros en la FIMA (Feria Internacional de Maquinaria Agrícola), celebrada en Zaragoza. Lo consiguió gracias a que la empresa BKT nos propuso colocar un 'stand' en su espacio, donde todos aquellos que donaron un euro a Aspanoa se llevaron gratis un balón de fútbol gracias a esta compañía. Muchísimas gracias a BKT por su compromiso social y a todos los voluntarios que estuvieron allí ayudando en la organización.



## Éxito del ajedrez

El torneo de ajedrez 'Mueve por Aspanoa' cumplió su cuarta edición con un nuevo éxito tanto de participantes como de personas que quisieron colaborar inscribiéndose en la fila cero. Se desarrolló en diciembre en el estadio Miralbueno El Olivar de Zaragoza. Borja Sanmartín, voluntario de Aspanoa desde hace años, es el principal promotor de este evento.

## Colegio Eugenio López y López

Los alumnos del colegio Eugenio López y López de Zaragoza hicieron una carrera solidaria el pasado 23 de marzo para apoyar a los niños con cáncer. La recaudación ascendió a 1.792 euros. Muchísimas gracias chicos, ¡sois los mejores!



## Homenaje a David Bowie en Huesca

Varios grupos de música oscenses organizaron un concierto tributo a David Bowie con motivo de su repentina muerte. Lo hicieron en el centro cultural El Matadero de Huesca, que se llenó hasta la bandera. "Era natural que lo recaudado estuviera destinado a alguna entidad social, ya que nosotros tocamos porque nos gusta, no por el beneficio. En este caso, y teniendo en cuenta que Bowie falleció de cáncer de hígado, Aspanoa nos pareció un fin perfecto", señaló Anxel P. Solana, cantante del grupo Amòrica, y uno de los organizadores de la cita. Muchas gracias.



## El Corte Inglés

Los trabajadores de El Corte Inglés de Zaragoza nos entregaron 3.700 euros, un dinero que recaudaron a través de una actividad solidaria interna. En la foto, dos empleados de El Corte Inglés, junto con el presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, y el gerente, Juan Carlos Acín. Muchísimas gracias.



## Milla solidaria en Ateca

Gran iniciativa solidaria del instituto Zaurín de Ateca. Tanto sus alumnos como los del colegio Virgen de la Peana de la misma localidad hicieron una milla solidaria cuya recaudación fue íntegra a Aspanoa. ¡1.200 euros! ¡Muchas gracias chicos!



## 1.100 euros recaudados en Aínsa

Seis chavales de primero de la ESO organizaron un mercadillo solidario en Aínsa, en la provincia de Huesca, y lograron recaudar nada más y nada menos que 1.100 euros. Una ayuda importantísima para que Aspanoa pueda seguir prestando todos sus servicios a los niños con cáncer y sus familias. Este tipo de iniciativas, surgidas de los más jóvenes, nos llenan de ilusión y esperanza y demuestran que los aragoneses son solidarios desde que nacen.



## El Jiloca se vuelca con Aspanoa

La comarca del Jiloca dio un ejemplo de solidaridad a todos los aragoneses mediante la organización de diversas actividades solidarias en el mes de diciembre. Se desarrollaron en Fuentes Claras, Cella, Torrijo del Campo y Calamocho. En Torrijo, más de 700 personas participaron en una marcha solidaria. Por su parte, Calamocho acogió una jornada que sirvió como colofón a todas estas actividades. Se desarrolló el 18 de diciembre y contó con una comida popular, cabezudos, hinchables para los niños... También fue espectacular la gala de jotas organizada por Alicia Guerri y que contó con la participación del gran Nacho del Río. Todas estas actividades lograron una recaudación superior a los 12.000 euros. Y lo más bonito de todo es que fueron impulsadas por familias afectadas.



## B Vocal y Esparatrapo

Los grupos B Vocal y Esparatrapo reunieron a 800 personas en la sala Mozart del auditorio de Zaragoza el pasado mes de septiembre en un concierto organizado por El Periódico de Aragón a beneficio de Aspanoa. bvocal siempre ha apoyado a la Asociación en aquello que ha necesitado y, de hecho, este año participó en el homenaje a nuestros guerreros, que se celebra anualmente en la residencia de Aspanoa en Almudévar.



## Catalina de Aragón

Exitazo de la séptima edición de la Carrera Solidaria en el Día de la Paz, que organizaron nuestros amigos del Colegio Catalina de Aragón (en el barrio Parque Goya de Zaragoza). Todos los alumnos salieron a correr alrededor del perímetro del centro, aportando los padres 1 euro de donativo por cada niño participante. El resultado, además de una tarde entrañable, una recaudación de 1.001 euros.

## Mercadillo en Estercuel

Los vecinos de Estercuel, municipio de la provincia de Teruel, recaudaron casi 1.000 euros mediante un rastrillo solidario a beneficio de los niños con cáncer. Fue una iniciativa de la asociación cultural Jóvenes Estercuelanos.



## Gran apoyo de Ballesol

La residencia de la tercera edad Ballesol Puerta del Carmen, en Zaragoza, nos entregó 3.000 euros que recaudaron en el mercadillo solidario que organizaron entre el 14 y el 20 de diciembre de 2015. Se vendieron los productos que elaboraron una veintena de las personas mayores que residen allí (la mayoría de más de 90 años), como belenes de ganchillo y estrellas y corazones de arcilla, aparte de otros productos donados por empresas para la ocasión. En el acto de entrega estuvieron presentes, entre otros, la directora del centro, Sonia Martínez, y la artista Corita Viamonte, madrina de esta iniciativa.



## y además...

Son muchas las empresas, organizaciones y particulares que quieren apoyar a los niños con cáncer y sus familias. Entre ellos, nos gustaría dar las gracias a...

- Grupo folclórico 'Aires de Aragón' de Ejea, por la actividad organizada en el Teatro de La Villa.
- La Federación Interpeñas de Zaragoza, que nos apoya desde hace mucho tiempo y que este año nos donó 1.000 euros.
- Los danzantes de Almudévar, que nos dedicaron un dance con motivo de las fiestas patronales de esta localidad y también nos hicieron entrega de un diploma por la labor que realizamos.
- La clase de 6º A del colegio Jesuitas de Zaragoza, que nos donó el 15% de los beneficios obtenidos a través de su cooperativa.
- La cooperativa escolar Zufarienses Desiguales del colegio Nuestra Señora del Pilar de Zuera, que nos donó el 40% de sus ingresos.
- El colegio Santa Magdalena Sofía de Zaragoza, que nos entregó el premio 'Corazón abierto' a la Convivencia.
- El grupo Aramón, que invitó a cinco de nuestros chicos a pasar un fin de semana en la estación de esquí de Formigal.
- José Bermejo, catedrático de Derecho Administrativo de la Universidad de Zaragoza, que decidió donar a Aspanoa los beneficios que obtenga por la venta de la próxima edición de su libro 'Derecho Administrativo Básico'.
- El Ayuntamiento de Mequinenza, que decidió donarnos la recaudación obtenida a través de la exposición solidaria '2.500 razones para visitarnos'.
- AMPA del colegio de Albalate de Cinca, por su rifa solidaria.
- El Ayuntamiento y las entidades de Morata de Jalón, por sus diversas actividades.
- Colegio Mateo Valero de Alfamén, por su exposición de ciencia solidaria.
- Colegio alemán de Zaragoza, por sus diversas actividades solidarias.
- Viveros Ordovás, por la venta de flores de Pascua a beneficio de la Asociación.
- Kids&Us Zaragoza, por su storytime para Aspanoa.
- Orfeón Reino de los Mallos, por sus conciertos solidarios en Ayerbe, Bolea y Loarre.
- Locked ZGZ Room Escape, por donarnos una parte de la recaudación obtenida en el mes de diciembre.
- Tienda Musicopolix de Zaragoza, por la donación del 5% de la recaudación lograda en Navidad.
- Derby aragonés de balonmano: Balonmano Aragón vs. Bada Huesca.
- El club de rugby Fénix, por llevar el logo de Aspanoa en su camiseta.

# Otras 20 farmacias apadrinan una hucha y ya hay 135 en todo Aragón

La campaña 'Apadrina una hucha' sigue expandiéndose con fuerza por todo Aragón. Ya son 130 las farmacias que cuentan con una alcancía de Aspanoa, donde los clientes de cada botica pueden hacer un donativo a beneficio de la Asociación. Esto supone un incremento de una veintena con respecto a las cifras del año pasado y el objetivo es seguir aumentando el número de farmacias adheridas a la campaña en el presente ejercicio y los siguientes.

La recaudación obtenida en 2016 alcanzó los 5.000 euros. Unos ingresos que, en palabras del gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, sirven para "dar músculo" a las cuentas de Aspanoa. "Nuestra meta es depender lo mínimo posible de las subvenciones, dado que cada vez son más escasas, para prestar todos nuestros servicios a los niños con cáncer y sus familias. Esos pocos céntimos que dona cada persona se van sumando y, al final, la recaudación resultante es muy relevante. Tener unos ingresos más o menos fijos, como lo son las cuotas de los socios y las huchas en las farmacias, nos permiten empezar el año un poquito más desahogados".

Al cierre de 2016, 135 establecimientos contaban con una hucha de Aspanoa. De ellos, 129 eran farmacias y 6 comercios colaboradores. En lo que respecta a las boticas, en primera posición se encuentra la capital aragonesa, con 40. Le sigue muy de cerca la provincia de Teruel, con 36. Después se encuentra la provincia de Huesca (31) y, por último, la de Zaragoza (21). También hay una en una farmacia de Soria.

En agradecimiento a todas las boticas que se han sumado a la campaña, Aspanoa establece desde el año pasado un 'ranking' anual con las farmacias que más han recaudado. En 2016, quedó en primera posición la farmacia Amparo Gil, ubicada en la calle de Juan Pablo II número 76 de Zaragoza. En segunda posición aparece la farmacia Sierra -en la calle de José María Lacarra de Zaragoza, y que fue la ganadora del año pasado- y, en tercera, la farmacia de Ana Carmen Sauras, en Ayerbe (provincia de Huesca).

Desde la botica ganadora -la farmacia Amparo Gil-, Esther Gracia Rodrigo, auxiliar de farmacia, explica que llevan con la hucha algo más de dos años. La tienen colocada en una mesa donde toman la tensión manualmente a sus clientes con el aparato tradicional. "Tomamos la tensión de forma gratuita, pero la gente ve la hucha y les decimos que pueden dejar su voluntad si lo estiman conveniente. La gente está muy sensibilizada con Aspanoa y lo relaciona rápidamente con los niños con cáncer. Hay personas a las que, por ejemplo, les ha recomendado el médico que se tomen la tensión a diario y dejan cada día 1 euro. Les motiva mucho la causa y nosotras se lo agradecemos mucho", explica.

En la farmacia Amparo Gil, aparte de su titular, hay tres trabajadoras más. Abrió sus puertas hace 10 años en la calle de Juan Pablo II número 76 de Zaragoza. "Ha sido una ilusión muy grande haber sido la farmacia ganadora este año y estamos encantadas de colaborar. Ojalá se sumen más farmacias a esta iniciativa", concluye Esther.



## PREGUNTAS FRECUENTES

- ¿Cómo consigo una hucha? Aspanoa cuenta con sus propias huchas con candado y los farmacéuticos interesados en poner una en sus establecimientos solo tienen que llamar a la sede: 476 45 81 76. Se les hará llegar una convenientemente.
- ¿Qué hago cuando está llena? Llame a la sede (476 45 81 76) o escriba un e-mail a [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org). En cuestión de unos días, un voluntario de Aspanoa se acercará a recogerla. También puede enviarnos la recaudación por transferencia.



## Instituciones



## Entidades financieras



## Empresas y profesionales



# Almudévar cumple cinco años con más actividad que nunca

*A los tradicionales campamentos se suma el respiro familiar, reuniones de los distintos grupos de Aspanoa e incluso talleres de cocina para familias*

La residencia de descanso, ocio y tiempo libre de Almudévar (municipio ubicado a 20 kilómetros de Huesca) cumple su quinto año en funcionamiento con una creciente actividad. Durante este tiempo, ya no es solo el espacio donde los niños y adolescentes de Aspanoa se van de campamentos de Navidad, Semana Santa y verano, sino también un lugar muy utilizado por las familias y los distintos grupos de la Asociación en el marco del 'Proyecto Respiro'.

Este programa nació con la idea de que los padres y sus hijos puedan oxigenarse y desconectar después de las largas temporadas que tienen que pasar en el Hospital Infantil. Cualquier familia de Aspanoa puede hacer uso de las instalaciones, previa petición y de forma completamente gratuita, para estar unos días descansando a su aire.

Pero, además, también se organizan retiros conjuntos. Esta es una opción muy utilizada por el grupo de duelo -formado por padres que perdieron a un hijo o hija por el cáncer infantil-, que suben a Almudévar muchos puentes y fines de semana para comer juntos y pasar unos días en buena compañía. De hecho, plantaron un magnolio en el jardín con el que recuerdan a sus hijos y, además, organizan un homenaje anual a todos los guerreros.

Durante 2016, también se han desarrollado talleres de cocina para familias y ha habido reuniones de trabajo del grupo de veteranos -supervivientes del cáncer infantil- e incluso de voluntarios. Además, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, que engloba a asociaciones como Aspanoa repartidas

por todo el territorio español, hace uso habitual de estas instalaciones. Sin ir más lejos, el pasado julio acogió el XV Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer, al que acudieron 44 personas de las distintas comunidades autónomas.

El objetivo de Aspanoa es seguir potenciando el uso de la residencia. Para sufragar su mantenimiento, se han ido creando una serie de actividades que cuentan con una excelente participación por parte de la sociedad oscense. Cabe destacar tres en particular: la prueba de BTT 'Amigos de Aspanoa' (que se celebra en el propio municipio de Almudévar), la gala anual de jota de Roberto Ciria y el concurso y espectáculo de saltos en la Hípica Salas de Huesca.

La residencia es un edificio muy luminoso y agradable, cuenta con dos plantas y está totalmente adaptada para personas con discapacidad o movilidad reducida. Dispone de pista deportiva y una zona de juegos para los más pequeños. Además, cuenta con todas las comodidades necesarias para estar unos días en familia: cocina, sala de estar, televisión, biblioteca, juegos de mesa...



## Unos campamentos de matrícula de honor

La residencia de Almudévar acoge los campamentos de los niños de Aspanoa en verano, Navidad y Semana Santa. Los objetivos de estas actividades son similares a los del Club de Tiempo Libre: que los niños oncológicos disfruten al máximo de su tiempo de ocio y, al mismo tiempo, enseñarles valores tan importantes como la empatía o el respeto a los demás.

Los niños y adolescentes pueden ir acompañados por sus hermanos y, en el caso de que queden plazas libres, también se ofrece la oportunidad de que acudan amigos. La directora del campamento, M<sup>a</sup> Carmen Perfecto, se encarga de organizar las actividades junto con un grupo de monitores-voluntarios convenientemente formados. Ellos son claves para que todo salga a pedir de boca.

Los niños se agrupan por años para hacer actividades adaptadas a cada edad. Pero se realizan juegos conjuntos porque los profesionales estiman muy oportuno que todos se conozcan entre ellos. Existen objetivos generales -el verano pasado se trabajó sobre todo en el respeto a los demás- y también individuales para favorecer la autonomía personal.

Además de las actividades que se desarrollan en Almudévar, en todos los campamentos se hacen excursiones culturales y lúdicas. En 2016 se visitaron, entre otros lugares, el obrador de la pastelería Tolosana (donde se preparan las famosas trenzas de Almudévar), el pantano de La Sotonera o el monasterio de San Juan de la Peña.

Como explica M<sup>a</sup> Carmen Perfecto, al principio los niños más pequeños tienen un poquito de miedo, sobre todo por la noche. Pero es solo cuestión de un par de días: "Se lo pasan tan bien que, después, cuando vienen los papás a recogerlos al final del campamento, les dicen que se querrían quedar un mes más con nosotros".



## Nuestros pequeños agentes del Ministerio del Tiempo

**DANIEL RUBIO y SARA PUYAL**  
Monitores de los campamentos de Almudévar

Es 26 de junio por la mañana y un grupo de pequeños asustados nos esperan en el autobús. No son los únicos, los monitores también estamos emocionados ¡Han empezado los campamentos de verano de Aspanoa!

Somos Dani y Sara, monitores responsables de la Armada Invencible. Es una armada muy especial, está compuesta por 12 personitas de entre 6 y 9 años dispuestos a pasárselo genial durante 15 días.

Este año el campamento está ambientado en el Ministerio del Tiempo y los peques son nuestros agentes de campo en prácticas. No pararán de resolver misterios y aventuras.

Para muchos de ellos eran sus primeros campamentos y los tres primeros días hubo que darles más mimos que al resto de armadas, pero los agentes no decayeron y empezaron a resolver las misiones como auténticos profesionales y eso que no eran nada fáciles: salvamos la democracia española, exploramos las Américas para encontrar el chocolate e incluso aprendimos mucho sobre Einstein.

Gracias a su esfuerzo, los pequeños agentes, además de graduarse en la academia del Ministerio del Tiempo, consiguieron graduarse en aspectos todavía más importantes. Casi sin darse cuenta crecieron como personas, ganaron en aspectos de autonomía personal y pusieron en práctica valores como el respeto y el compañerismo.

No cabe duda de que estos pequeños tienen mucha capacidad de superación. Salieron por primera vez de casa y consiguieron vencer las ganas de estar con mamá y papá para poder pasárselo en grande. Como monitores nos encantó ver sus ganas de disfrutar y pasárselo bien llegando a contagiar al resto de grupos la ilusión de sus primeros campamentos.

Estamos seguros de que muchos padres dudarán sobre si mandar o no a alguien tan pequeño 15 días de campamentos, pero desde nuestra experiencia os animamos a que lo hagáis. A los pequeños les encanta verse capaces de hacer cosas por sí mismos a la vez que se divierten, aprenden y hacen amigos.

Solo queda decirlos "gracias gracias y gracias" por hacernos disfrutar con vuestras sonrisas: Carmen, Jara, Mario, Carmen, Aldara, Lena, Pablo, Sergio, Antonio, Iván, Diego y Miriam. La Armada Invencible os espera un año más.

## Gran éxito de la prueba de BTT

Alrededor de 500 ciclistas participaron el pasado 17 de septiembre en la prueba de BTT 'Amigos de Aspanoa', celebrada en el municipio oscense de Almudévar. Pese a que el día salió nublado y estuvo marcado por el fuerte viento, la participación en esta cuarta edición aumentó en un 10% con respecto a la anterior gracias a la enorme solidaridad de los ciclistas aragoneses y, especialmente, de los oscenses. La prueba de BTT contó con tres recorridos, todos con inicio y final en Almudévar. La ruta larga fue de 62 kilómetros; la corta, de 27; y la familiar-infantil, de 5 kilómetros ampliables hasta 9. El ciclista paralímpico Diego Ballesteros, natural de Barbastro y gran amigo de Aspanoa, fue el encargado de dar el pistoletazo de salida.



## Roberto Ciria llenó hasta la bandera

El prestigioso joto Roberto Ciria logró llenar el auditorio del Palacio de Congresos de Huesca hasta la bandera. Por tercer año consecutivo, el cantador decidió donar la recaudación a Aspanoa, esta vez con el aliciente de que la gala 'Amigos de Roberto' sirvió para presentar su nuevo disco -y ya van cinco-, titulado 'Pura jota y algo más'.

En su nuevo álbum, Roberto sigue buscando dar aires renovados a la jota aragonesa. El espectáculo fue delicioso y contó, entre otros muchos participantes, con los miembros de la Compañía Osca, que dieron aún más fuerza y brío al espectáculo. La recaudación, una vez descontados los gastos, ascendió a 5.000 euros. Muchas gracias.



## Nos visita Mateo Sierra

El chef oscense Mateo Sierra, que quedó segundo en MasterChef, visitó a un grupo de familias de Aspanoa que estaban disfrutando de unos días de descanso en el marco del programa de respiro familiar. Hubo intercambio de papeles y Mateo se sentó a la mesa para valorar las habilidades culinarias de los presentes. El chef se quedó sorprendido con lo bien que cocinaban nuestras familias y mostró un enorme interés por el trabajo que la Asociación hace por los niños con cáncer. De hecho, desde entonces se ha convertido en amigo de Aspanoa.



## El concurso hípico sigue creciendo

Pasamos una mañana estupenda en la Hípica Salas de la capital altoaragonesa, que organizó por tercer año consecutivo el concurso hípico 'Ciudad de Huesca' a beneficio de Aspanoa. Fue el pasado 13 de noviembre y se acercaron casi un millar de personas para disfrutar de un espectacular concurso de salto de obstáculos a cargo de jinetes y amazonas aragoneses y también de otras comunidades autónomas. Además, hubo bocadillos de longaniza, refrescos, sorteo de regalos, jotas... Un gran éxito.



## Conciertos solidarios en Huesca y Zaragoza

Las bandas de la Federación Aragonesa de Sociedades Musicales y Escuelas de Música Amateur nos volvieron a deleitar con su música en el kiosco del Parque Grande José Antonio Labordeta de la capital aragonesa. Se trata de una tradicional actividad solidaria que se desarrolla todos los domingos de los meses de mayo y junio. Como novedad, este año, la música llegó también al kiosco del parque Miguel Servet de Huesca, donde tocaron la Asociación Musical 'El guante blanco' de Tardienta y la banda de música de Almudévar.



## XV Encuentro Nacional de Adolescentes

La residencia de Aspanoa en Almodóvar volvió a acoger el Encuentro Nacional de Adolescentes, organizado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. En esta edición -la décimo quinta-, participaron 44 jóvenes. Por parte de Aspanoa estuvieron cuatro: Tamar, Eduardo, Gregorio y Andy. Hicieron un montón de actividades, incluso algunas tan chulas como tiro con arco, y volvieron encantados.



## Cocinar en familia

Los talleres de cocina para familias están ganando cada vez más adeptos. En 2016, se organizaron dos. El primero fue dirigido por Carlos Ferruz y Juanjo Soriano, cocineros y papás de Aspanoa, y estuvo centrado en el arroz. Enseñaron a las familias a preparar ensaladas de arroz basmati con queso fresco y tomate cherry, risotto, paella mixta y arroz con leche y con chocolate. Los pequeños se encargaron del postre a través de un taller paralelo en el que prepararon unas deliciosas fresas con roquitas de chocolate.



# Código europeo contra el cáncer



*Adoptando un estilo de vida sano mejorará su estado general de salud y evitará algunos tipos de cáncer.*

- 1. No fume.** Si es fumador, deje de fumar lo antes posible y no fume en presencia de otras personas. Si no fuma, no pruebe el tabaco.
- 2. Si bebe alcohol,** ya sea cerveza, vino o licores, modere su consumo.
- 3. Aumente el consumo diario de verduras y frutas frescas.** Coma a menudo cereales con un alto contenido en fibra.
- 4. Evite el exceso de peso,** haga más ejercicio físico y limite el consumo de alimentos ricos en grasas.
- 5. Evite las exposiciones prolongadas y las quemaduras por el sol,** especialmente durante la infancia.
- 6. Respete estrictamente las normas destinadas a evitar cualquier tipo de exposición a sustancias consideradas cancerígenas.** Cumpla todas las instrucciones de salud y seguridad en relación con las sustancias que pueden provocar cáncer.  
  
Con una detección precoz es posible curar más casos de cáncer.
- 7. Consulte al médico si nota algún bulto, una herida que no cicatriza** (incluso en la boca) un lunar que cambia de forma, tamaño o color, o cualquier pérdida anormal de sangre.
- 8. Consulte al médico en caso de problemas persistentes,** tales como tos o ronquera permanentes, cambio en sus hábitos intestinales, alteraciones urinarias o pérdida anormal de peso.

### ESPECÍFICO PARA MUJERES

- 9. Hágase un frotis vaginal regularmente.** Participe en los programas organizados de detección de cáncer de cuello de útero.
- 10. Examine periódicamente sus senos.** Si ha cumplido 50 años de edad, participe en los programas de detección precoz del cáncer de mama.



# Voluntarios, la espina dorsal de Aspanoa

*Aunque se tiende a pensar que todos están en el Hospital, en realidad la mayoría están en el grupo de talleres, en mesas informativas...*

Aspanoa tiene la gran suerte de contar con un centenar de voluntarios que, de forma altruista, realizan tareas de todo tipo para lograr que la Asociación cumpla su principal objetivo: mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. Su labor es encomiable y en Aspanoa nunca nos cansaremos de darles las gracias.

Una veintena acude todas las semanas a la sala de juegos de Oncopediatría del Hospital Infantil, organizados por turnos. Todos ellos son mayores de edad, reciben cursos de formación y los profesionales de Aspanoa han determinado que tienen las competencias adecuadas para realizar este voluntariado hospitalario.

A este servicio en el Miguel Servet se suman otros como el acompañamiento hospitalario. Está ideado para que, en los momentos puntuales en los que los padres no pueden estar junto a su hijo porque tienen que hacer cosas ineludibles, los niños estén siempre acompañados en la habitación por un voluntario de la Asociación.

También es clave el servicio de apoyo educativo. Muchas veces ocurre que los niños oncológicos, dado que no pueden acudir a clase, precisan de un refuerzo en ciertas asignaturas. Aspanoa colabora estrechamente con los docentes de atención domiciliar y, en este sentido, hay voluntarios que les echan una mano en materias como inglés, matemáticas, etcétera.

Una manera muy recomendable para comenzar a conocer la Asociación es integrarse, en primer lugar, en el grupo de talleres. Este equipo de voluntarios actúa como nexo de unión entre muchos servicios de Aspanoa, tales como el Club de Tiempo Libre, los campamentos en Almudévar o el propio voluntariado hospitalario. Por ejemplo, se encargan de preparar la decoración para actividades o fechas señaladas -las fiestas del Pilar, Halloween, Navidad...-, así como otros elementos muy bien recibidos por los pacientes como fundas de dibujos animados para los goteros. También diseñan manualidades que luego realizan los niños en el Hospital.

## El voluntariado en la sombra

Pero existe un voluntariado que pasa especialmente más desapercibido y que, no obstante, es clave para el buen funcionamiento de la Asociación. Todos trabajan por una causa en común: apoyar a los niños con cáncer. Y eso también requiere involucrarse en tareas de apoyo administrativo o en la gestión de actividades solidarias. Aquí se encuentra un amplio número de personas, desde el que corta el césped de la residencia de Almudévar hasta aquel que está presente en mesas informativas o en los controles para acceder al partido de veteranos del Real Zaragoza. También existen los 'Aspachapuzas', aquellos que de forma altruista ayudan a hacer pequeñas reparaciones en la sede. La lista, por fortuna, es muy larga.

Su labor se realiza muchas veces en la sombra. Pero ellos, al igual que los que están en el Hospital o en el grupo de talleres, constituyen la espina dorsal de Aspanoa. La Asociación no podría funcionar sin su enorme ayuda.

En ocasiones, faltan voluntarios para estar en mesas informativas. Esta labor parece una encomienda menor, pero es muy importante. Que Aspanoa cuente con una persona en todas las actividades solidarias permite dar a conocer la Asociación, conseguir nuevos socios e incluso recibir algún donativo. Todo ello destinado a sufragar los servicios que se ofrecen a los niños con cáncer.



Otra tarea muy relevante que realizan los voluntarios es recoger la recaudación de las huchas que hay en las farmacias. Aspanoa cuenta con 130 alcancías repartidas por todo Aragón y, por tanto, se precisa de una extensa red de voluntarios que se encarguen de ir a recogerlas. Asimismo, es una gran ayuda que los voluntarios faciliten el contacto de farmacias que puedan estar interesadas en poner una hucha.

## ¿CÓMO PUEDO HACERME VOLUNTARIO?

Toda ayuda es poca. Los requisitos para convertirse en voluntario de Aspanoa son:

- Ser mayor de edad.
- Realizar una entrevista personal.
- Hacer un pequeño curso de formación en Aspanoa (gratuito).
- Tener una actitud positiva, abierta y dinámica.

Si crees que puedes echarnos una mano, ponte en contacto con Estela Gargallo, coordinadora del Voluntariado de Aspanoa: [voluntariado@aspanoa.org](mailto:voluntariado@aspanoa.org)

## “Debemos pensar en lo mejor para los niños”

Julieta Gil-Albert es una zaragozana de 22 años que está terminando Administración y Dirección de Empresas (ADE). Con 8 años, su familia se fue a vivir a San Sebastián pero más tarde, por la carrera, la vida le trajo de nuevo a la ciudad que la vio nacer. Ahora, además de estudiar, es voluntaria de Aspanoa.

**Colaboras sobre todo en el grupo de talleres. ¿Por qué?**

Yo era de esas personas que quería ir de primeras al Hospital. Luego entiendes que hay otras que están más cualificadas y que tienen más derecho, ya que llevaban más tiempo esperándolo. No podemos olvidarnos de que esto es por y para los niños, debemos pensar siempre en qué es mejor para ellos.

**Cuéntanos un poco qué hacéis en el grupo de talleres.**

El grupo de talleres es un apoyo al resto de actividades: hospital, Club de Tiempo Libre, campamentos... Nos dedicamos a preparar todo el material necesario para la posible realización de actividades y juegos, así como de la decoración. Yo personalmente me lo paso fenomenal, ya que me encanta hacer manualidades. Intento imaginarme que soy una niña pequeña y en qué es lo que me gustaba entonces de cara a proponer ideas. Yo que también participo en el Club de Tiempo Libre puedo corroborar que sin el grupo de talleres no podrían realizarse ni la mitad de los juegos que organizamos.

**¿Por qué decidiste ser voluntaria de Aspanoa?**

Siempre me ha gustado ayudar a la gente, soy una persona bastante empática y me siento mal si puedo ayudar y no lo hago. Siempre he querido irme a países subdesarrollados o a ayudar a los refugiados, es lo que más se escucha y siempre se quiere empezar a lo grande. Luego me di cuenta de que se trataba de voluntariados muy diferentes. En el caso de organizaciones como Aspanoa, puedes compaginar el voluntariado con tu día a día, según tu situación laboral-familiar. Además, me encantan los niños y jugar con ellos. En Aspanoa, todos te tratan genial, siempre agradeciéndote y valorando tu labor sea del tamaño que sea. En cuanto los conoces, ves la gran implicación y alegría que hay. La verdad es que es contagioso.



## “La clave en una mesa informativa es ser tú mismo”

Nacho Monteagudo es un zaragozano de 34 años. Enfermero de profesión, empezó a conocer Aspanoa cuando, en 2015, estuvo trabajando en la zona de las punciones lumbares del Miguel Servet. Desde entonces no ha parado de colaborar y, pese a que ahora está en la zona de Quirófanos, acude cada dos miércoles a jugar con los críos y también echa una mano con las mesas informativas.

**Siempre parece que el trabajo en las mesas informativas no luce demasiado. Pero es también importantísimo para dar a conocer Aspanoa y, si hay suerte, hacer algún socio.**

Creo que la clave es ser simpático, ser uno mismo y hablar con total sinceridad a la persona que te viene a solicitar información. Nosotros no vamos a buscarlos, solo damos información a los que nos preguntan. Por ejemplo, cuando estoy en la mesa para los conciertos del kiosco de la música del Parque Grande en primavera, me hace mucha gracia que la pregunta más repetida es si se puede entrar gratis. Y les dices que claro que sí, que adelante.

**¿Por qué decidiste hacerte voluntario de Aspanoa?**

El cáncer es una enfermedad muy dura. Pero cuando le toca a un niño es especialmente injusto, también para sus padres. Siempre había tenido una espinita clavada por no haber hecho voluntariado. Había mirado alguna cosa, pero no me terminaba de convencer. Entonces se dio la casualidad de que, cuando estuve en la zona de las punciones lumbares, fui haciendo mucha amistad con los niños y sus padres. Pero, en parte, seguía siendo trabajo. Así que no me lo pensé. Pregunté, me pusieron en contacto con Estela -la responsable del Voluntariado de Aspanoa- y empecé a colaborar. La experiencia está siendo buenísima.

**Nacho tiene mucha fama en el Hospital. ¿Por qué?**

(Se ríe). Bueno, los niños, aunque estén enfermos, siguen siendo críos. Lo que quieren es jugar. Al poco de empezar, otro voluntario, Dani, me dijo que los niños me iban a enseñar mucho más a mí que lo que yo podía ofrecerles. Y es verdad. Tú te llevas un gran aprendizaje y, además, te sientes genial viendo el cariño que te cogen los padres, sacando una sonrisa a un crío...

**¿Qué juegos son los que más triunfan?**

Cada niño es distinto. Pero es verdad que tienen mucho tirón las consolas. Yo era un desastre al principio porque no sabía ni montarlas. Es que nunca he tenido consolas en casa. Y me tuvieron que enseñar los niños a poner cada cable. Los videojuegos de fútbol funcionan muy bien. Echamos muchas partidas. También con los padres. Ellos necesitan igualmente desconectar un poco, tener un pequeño tiempo de ocio... Y luego también tiene mucho tirón un juego en el que hay que hacer una torre con barritas de madera. Hay que tirar un dado, te sale un color y tienes que empezar a quitar las barritas de ese color intentando que no se caiga la torre. Con ese juego nos hemos pegado timbas divertidísimas.



# Los sábados por la tarde, sonrisas en Aspanoa

*El Club de Tiempo Libre está en constante renovación para adaptarse a los intereses de cada niño según sus propias características y edad*

El Club de Tiempo Libre es un servicio gratuito para los niños y adolescentes de Aspanoa cuyo objetivo principal es que disfruten al máximo de su tiempo de ocio. Se organiza una tarde cada dos sábados en la sede de Zaragoza y también se hacen salidas. A él pueden acudir todos los niños oncológicos de entre 4 y 14 años junto con sus hermanos y sus amigos. Este servicio está pensado para aquellas personas que han superado la enfermedad o para aquellos que ya pueden estar en compañía de otros niños, de acuerdo con las decisiones del equipo médico del Hospital Infantil.

Es muy común entre los niños oncológicos que, debido a las largas temporadas que tienen que pasar en el Hospital, lleven un tiempo relacionándose más con adultos que con niños. En el Club de Tiempo Libre lo que se busca es apoyarles en ese proceso de vuelta a la normalidad y a que los niños vuelvan a disfrutar y a jugar con sus iguales.

Las actividades son muy variadas y se adaptan a la edad de cada uno. Por lo general, los niños se dividen por grupos de edad, aunque en muchas ocasiones están todos juntos porque los profesionales ven muy conveniente que todos hagan pinya y se conozcan. De hecho, meriendan juntos. Las edades para pertenecer a cada grupo no están predefinidas, ya que son los propios monitores, en coordinación con el equipo de profesionales de Aspanoa, los que determinan, de acuerdo con el nivel de desarrollo y los intereses de cada niño, que puede ser más provechoso para cada uno.

En el Club de Tiempo Libre hay desde juegos en grupo en la sede hasta salidas al exterior como ir a la piscina o al teatro. En general, hay una clara apuesta por las actividades deportivas, que son las que mejor funcionan con los adolescentes. Pero el equipo de monitores está constantemente atento a los intereses de los grupos para crear actividades novedosas en las que todos puedan disfrutar al máximo, adaptándose a las características de cada niño.

Además de la diversión, que es el principal objetivo de este servicio, en el Club de Tiempo Libre se aprovecha para educar en valores tan importantes como la empatía, la tolerancia o el respeto a los demás. Todos los años se marcan una serie de objetivos generales y también individuales para cada menor.

Uno de ellos es favorecer la autonomía personal del niño, en el sentido de darles herramientas para que sepan desenvolverse con más facilidad en su vida diaria. Cada actividad del Club de Tiempo Libre dura alrededor de dos horas, por lo que es un paso previo a poder irse de campamentos. Los monitores están suficientemente preparados y, además, están en constante contacto con los padres de los niños que participan en el Club de Tiempo Libre.



## Nuevo grupo con actividades para jóvenes

Aspanoa ha creado este año un nuevo grupo para jóvenes, con edades comprendidas entre los 15 y los 18 años. Se trata de un nuevo servicio que ha surgido tras constatar la necesidad de que los adolescentes de estas edades cuenten con actividades más pensadas para ellos, una vez completada la etapa del Club de Tiempo Libre.

El grupo ha comenzado con buen pie y ya se han apuntado 9 personas. Entre las actividades desarrolladas hasta el momento, se han hecho cinefóruns y también está previsto hacer excursiones, cursos de supervivencia en la cocina e incluso un pequeño taller de costura.



## Casi tres décadas de incansable trabajo

*Antonio Rodés, gerente y coordinador de la exposición de arte contemporáneo de Aspanoa, se jubiló el pasado verano. Seguirá colaborando, ahora como voluntario*

El gran artífice de la exposición anual de arte de Aspanoa, Antonio Rodés Fuentes, se jubiló el pasado verano pero continuará trabajando en beneficio de la Asociación, en este caso como un voluntario más. Antonio ha dedicado gran parte de su vida a Aspanoa. Primero, formó parte de la Junta Directiva como padre afectado entre 1990 y 1992. Posteriormente, fue voluntario entre 1992 y 2001 y, por último, fue el gerente de la Asociación desde 2002 hasta su jubilación en 2016.

Su magnífica labor durante estas casi tres décadas, especialmente cuando fue nombrado gerente, ha contribuido decisivamente a la buena gestión económica de la Asociación. No en vano, garantizar su sostenimiento es condición sine qua non para que Aspanoa pueda sufragar todos los servicios que ofrece a los niños con cáncer e incluso aumentarlos de acuerdo con las necesidades existentes.

Durante todo este tiempo, Antonio se ha encargado de impulsar no solo la exposición de arte contemporáneo, sino también el partido de fútbol de los veteranos del Real Zaragoza, el desfile de moda, la creación de otras actividades solidarias o la representación institucional, entre otras muchas labores. Siempre, como él comenta, con la colaboración de todo Aspanoa, tanto de la Junta Directiva como de sus compañeros de trabajo.

Una de las primeras actividades que coordinó, al poco de entrar como vocal en la Junta, fue una recordada visita a la Base Aérea de Zaragoza. De hecho, los niños y las familias que acudieron pudieron montarse en un avión Hércules y disfrutar de las magníficas vistas del Pirineo desde el aire.

En su haber también se encuentra el impulso del acto institucional del Día Internacional del Niño con Cáncer -con la colaboración de la Camerata San Nicolás y la coral infantil Amici Musicae del Auditorio de Zaragoza-, la promoción de los conciertos -junto con Javier Planas- del kiosco de la música del Parque Grande cada domingo de los meses de mayo y junio, la tradicional excursión anual a la nieve con la campaña 'Un gorro, una ilusión' con el grupo Aramón -que ahora se sigue haciendo a nivel nacional para todos los niños de nuestras asociaciones del resto de España-, o haber logrado el apoyo incondicional de importantes figuras políticas y culturales de Aragón, entre ellos, el Justicia de Aragón, don Fernando García Vicente.

Es imposible resumir el incansable trabajo de Antonio Rodés por Aspanoa durante estas casi tres décadas. Pero no queremos olvidarnos tampoco de la importante recaudación obtenida en actividades como la inauguración de IKEA en Zaragoza o los ingresos logrados a través del estanque del pabellón de Hungría en la Expo de 2008 (todas las monedas que se arrojaron fueron donadas a Aspanoa).

Asimismo, siempre se recordará el gran espectáculo que Miguel Ángel Berna ofreció en 2011 en el Teatro Principal. El bailarín y coreógrafo aragonés estrenó el espectáculo 'Rasmia' en Zaragoza,

a beneficio de Aspanoa, y recibió una ovación de nada menos que 12 minutos.

El trabajo de Antonio también ha sido reconocido por las instituciones públicas. No en vano, ha formado parte del jurado que concede cada año el Premio Aragón Goya. Esto se debe a que la exposición de arte contemporáneo de Aspanoa se ha convertido, gracias a su labor, en una cita ineludible del panorama cultural aragonés. Participan todos los años un centenar de artistas y, sin ir más lejos, en la pasada edición logró reunir a cinco premios Aragón Goya.

A partir de ahora, su labor será asumido por Juan Carlos Acín, quien ha trabajado en los últimos cinco años codo con codo con Antonio para lograr una transición lo más tranquila y exitosa posible. Juan Carlos Acín también es padre afectado.

Aunque tendremos la suerte de contar con Antonio durante muchos años más, ya que seguirá siendo el coordinador de la exposición de arte contemporáneo y continuará colaborando en cuantas gestiones le sean solicitadas, desde Aspanoa queremos agradecerle con estas líneas el gran trabajo que ha hecho durante todo este tiempo y le deseamos una feliz y más que merecida jubilación.



# Así puedes ayudar a Aspanoa



La crisis ha hecho que las subvenciones públicas y las donaciones privadas se hayan reducido considerablemente, por lo que hoy tu solidaridad es más necesaria que nunca. Son muchos los interesados en echar una mano a los niños con cáncer y sus familias y, por consiguiente, a Aspanoa. Pero en ocasiones desconocen cómo hacerlo. Estas son algunas formas de echarnos una mano.

**Voluntario en mesas informativas.** En Aspanoa nos hacen falta voluntarios para encargarse de mesas informativas, es decir, estar presentes en los puestos que la Asociación instala en las distintas actividades que se organizan a nuestro favor. Se trata de explicar a la gente qué es Aspanoa y qué servicios presta. Asimismo, se invita a animar a los asistentes a que se hagan socios de la Asociación y, en algunas ocasiones, a que adquieran artículos de merchandising. Si crees que puedes echarnos una mano, ponte en contacto con Estela Gargallo: [voluntariado@aspanoa.org](mailto:voluntariado@aspanoa.org)

**Lleva una hucha a tu farmacia.** Aspanoa dispone de huchas en 135 farmacias repartidas por todo Aragón. Pero hace falta que lleguen a más boticas y también que haya más voluntarios que se encarguen de recoger la recaudación cuando haga falta. Si en tu farmacia de referencia no disponen de una hucha, puedes proponerles que pongan una. Para cualquier pregunta, ponte en contacto con Esther Rins: [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)

**Hazte socio o actualiza tu cuota.** Hacerse socio de Aspanoa solo cuesta 30 euros al año. Es una cantidad asequible y adaptada a los tiempos de crisis. Pero toda aportación, por pequeña que parezca, se va sumando a otras y suponen una ayuda muy importante. Además, si tu situación económica te lo permite, puedes aumentar tu cuota escribiendo a [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)

Es importante destacar que tener un número amplio de socios permite empezar cada año con un cierto músculo que garantice la prestación de todos nuestros servicios. Nuestro objetivo es depender lo mínimo posible de las subvenciones públicas.

**Haz una donación.** Realizar una aportación puntual a Aspanoa también es un gran ayuda, sea cual sea la cantidad. En nuestra página web [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org) dispones del número de cuenta y los pasos a seguir.

## Deducciones fiscales por donaciones a Aspanoa

Has de saber que las personas que donan dinero a Aspanoa, ya sea de forma puntual o mediante su cuota anual, pueden beneficiarse de importantes deducciones fiscales cuando hagan la declaración de la renta, ya que Aspanoa es una ONG. Son las siguientes:

Personas físicas (IRPF)	2016 y siguientes
Primeros 150€	75%
Resto que exceda de 150€:	
- Con carácter general	30%
- Donación plurianual (*)	35%
Personas jurídicas (IS)	2016 y siguientes
- Con carácter general	35%
- Donación plurianual (*)	40%

(\*) Si durante los dos periodos impositivos anteriores se hubieran realizado donaciones a favor de la misma entidad y por el mismo o superior importe, en cada uno de ellos, al del ejercicio anterior.



# Hazte socio por 30€ al año

## Deseo hacerme socio de Aspanoa

(Puede enviarse fotocopia rellena de esta página)

Nombre y apellidos .....

Domicilio .....

Población ..... Provincia .....

C.P. .... Teléfono ..... DNI/NIF .....

e-mail .....

Cuota anual de euros  (Cuota mínima 30€/año)

## datos de la domiciliación bancaria

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	DC	NÚMERO DE CUENTA
<input type="text"/>				

Del Banco / Caja .....

Domicilio / Sucursal .....

Fecha ..... Firma

Donativos y ayudas:  
IBERCAJA - Zaragoza

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	DC	NÚMERO DE CUENTA
E S 6 9	2 0 8 5	0 1 3 0	7 9	0 3 0 0 2 1 3 2 3 6

También puedes hacerte socio de Aspanoa en [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org) o llamando al 976 45 81 76.

Si cambias de domicilio o e-mail, recuerda avisarnos: [aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)





Aspanoa es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. Fundada y dirigida por padres afectados desde 1988, es una organización sin ánimo de lucro y declarada de 'Utilidad Pública' cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, así como apoyar a sus familias

La Asociación cuenta para ello con un equipo multidisciplinar de profesionales, compuesto entre otros por dos psicólogos, una responsable del Voluntariado y del Club de Tiempo Libre, una trabajadora social, un fisioterapeuta y una musicoterapeuta.



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

**Sede Central en Zaragoza**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76  
Fax 976 45 81 07 - 50009 Zaragoza  
[aspanoa@aspanoa.org](mailto:aspanoa@aspanoa.org)

[www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)



[www.facebook.com/NinosConCancerAspanoa](https://www.facebook.com/NinosConCancerAspanoa)



@aspanoa

