

niños con cáncer



Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón



Aún queda mucho por hacer

- > Inaugurada la unidad de cuidados paliativos pediátricos
- > Los adolescentes también serán tratados en Oncopediatría

Índice >>>>>

Entrevista a Miguel Casaus	4 - 5
Los servicios de Aspanoa	6 - 8

>> Noticias

Inaugurada la unidad de paliativos pediátricos	9 - 10
Los adolescentes, en Oncopediatría	11
Aspanoa acercará sus servicios a Huesca y Teruel	12 - 13
La situación de la radioterapia en Aragón	14
El pasaporte del superviviente	15

>> Actividades con nuestros niños y familias

Nuestros niños ya son padres	16 - 17
Homenaje a nuestros guerreros	18
Resumen de actividades	19 - 22
Nuestros campamentos	23
El voluntariado en Aspanoa	24
Instituciones y empresas colaboradoras	25

>> Actividades Solidarias

El partido de fútbol de Aspanoa	26 - 27
Entrevista a Cani	28
Nuestras huchas en farmacias	29
La exposición de arte de Aspanoa	30 - 31
El Día Internacional del Niño con Cáncer	32
Aragón se llena de lazos dorados	33
Otras actividades solidarias en 2017	34 - 40
Plan de gestión y presupuesto 2018	41
Así puedes ayudarnos	42
Hazte socio	43

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

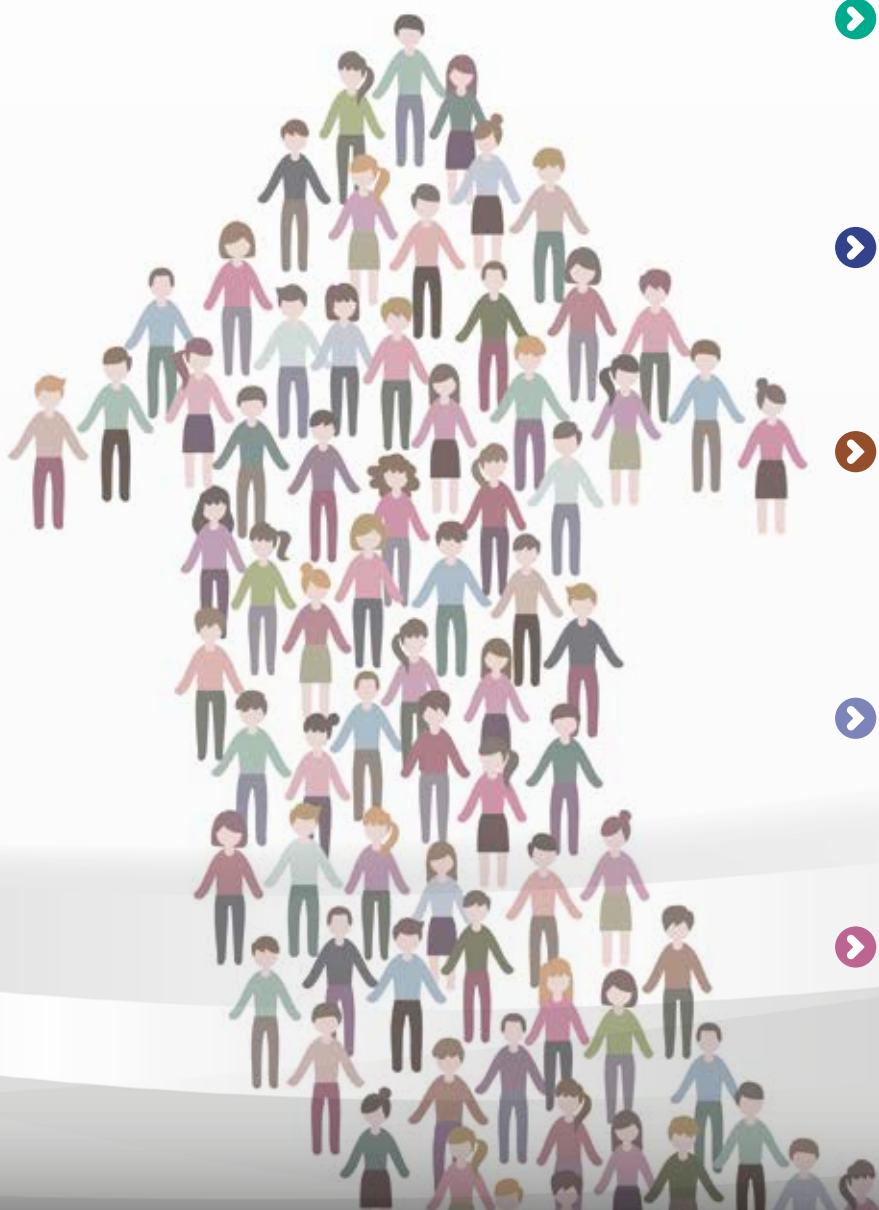
Gerente: **Juan Carlos Acín** - Administración: **Esther Rins** - Psicólogos: **Antonio Celma y Elena Gabás**
Trabajadora social: **Gemma Sevillano** - Voluntariado y Tiempo Libre: **Estela Gargallo** - Fisioterapeuta: **Sara Puyal**
Musicoterapeuta: **Mónica Romero** - Centro de postratamiento en Almudévar: **María José Labarta**
Comunicación: **Carlos Larroy** - Edita: **Aspanoa** - Diseño: **Cubo Diseño**

Aspanoa >>>

Aspanoa es la **Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón**. Fundada en 1988 y declarada de 'Utilidad Pública' por el Ministerio de Sanidad desde 1995, su objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, apoyar a sus familias e impulsar la investigación contra el cáncer infantil.

Para cumplir estos objetivos, la Asociación cuenta con un equipo multidisciplinar de profesionales que presta servicios tan indispensables **como apoyo psicológico y social** al niño y a la familia, **fisioterapia, musicoterapia, rehabilitación neuropsicológica** o actividades de **ocio y tiempo libre** en el Hospital y tras el tratamiento.

También dispone de un **piso de acogida** junto al Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza para las familias desplazadas, paga las comidas de los padres que tienen a un niño ingresado y cuenta con un centro de ocio y descanso en Almudévar para **campamentos**, jornadas de convivencia y **respiros familiares**.



> 30 años

En noviembre, Aspanoa cumplirá 30 años en funcionamiento. Fue fundada en 1988 por un grupo de familias con niños con cáncer y, hoy en día, su Junta Directiva continúa formada por padres afectados que trabajan de forma altruista.

> 2.901 socios

Aspanoa cerró 2017 con 2.901 socios. Sus aportaciones anuales son fundamentales porque suponen el 20% de los ingresos de la Asociación. El objetivo para este 2018 es alcanzar los 3.000.

> 60.000 euros

Aspanoa ha decidido ampliar su cartera de servicios y, a partir de este año, dedicará al menos el 12% de su presupuesto a investigación, es decir, unos 60.000 euros anuales. Es objetivo de la Asociación seguir aumentando esta partida en próximos ejercicios.

> +12.000 seguidores

Aspanoa es la ONG aragonesa con más seguidores en Facebook. Trabaja con el objetivo de llegar cada vez más y mejor al conjunto de la sociedad, llevando siempre la transparencia como bandera.

> 108 voluntarios

Aspanoa tiene la gran suerte de contar con más de un centenar de voluntarios que realizan tareas de todo tipo para ayudar a la Asociación, a sus familias y a sus niños.

> Miguel Casaus Abadía. Presidente de Aspanoa

“Apenas hay investigación contra el cáncer infantil y vamos a impulsarla”

Miguel Casaus Abadía (Zaragoza, 1946) afronta su décimo tercer año al frente de Aspanoa con la misma ilusión de siempre. Padre afectado y abuelo de tres nietos, lidera ahora dos nuevos e ilusionantes proyectos para la Asociación: acercar los servicios de postratamiento a Huesca y Teruel e impulsar la investigación contra el cáncer infantil desde Aragón.

El pasado octubre, Aspanoa vio cumplida una de sus principales reivindicaciones durante los últimos años: la inauguración de la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Supone la culminación de muchos años de trabajo y conseguimos por fin atender la principal demanda del 23% de nuestras familias, aquellas que por desgracia sufren la pérdida de su hijo por el cáncer. Este servicio ya está permitiendo que todas las familias que deseen pasar con su niño estos últimos momentos en su casa, en lugar de en el Hospital, puedan hacerlo con la garantía de que van a estar convenientemente atendidos por diferentes profesionales, con independencia del municipio aragonés en el que residan.

El consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, agradeció “el empuje de Aspanoa” para hacer realidad esta reivindicación. ¿Qué tal están las relaciones con la DGA?

Hay una gran sintonía. Y me gustaría destacar que esta unidad no solo va a atender a los niños con cáncer, sino a todos los menores que, por cualquier otra enfermedad, lo vayan a necesitar. Esto nos llena todavía más de orgullo porque hemos conseguido una mejora muy importante para el conjunto de la sociedad aragonesa, no solo para nuestras familias.

“Aragón es una comunidad pionera en atender a los adolescentes en Oncopediatría”

Otra reivindicación importante, y que también se ha conseguido este año, es que el Gobierno de Aragón eleve la edad oncopediátrica de los 14 a los 18 años.

Que los adolescentes también sean atendidos en Oncopediatría, en lugar de en el servicio de adultos, era algo de sentido común y que ya se aprobó en el II Plan Estratégico de la Infancia del Ministerio de Sanidad en 2013. Sin embargo, muy pocas comunidades lo han aplicado y aquí en Aragón hemos conseguido ser de las pioneras. La orden está dada y Oncopediatría está preparada. Ahora solo quedan por hacer algunos ajustes administrativos para que todos los profesionales de Aragón colaboren para que esta orden sea plenamente efectiva.

¿Qué tal ha sido el año 2017 en términos económicos?

Lo hemos cerrado de una forma brillante. La sociedad aragonesa está con nosotros y esto nos va a permitir embarcarnos en nuevos proyectos. Este año además hemos recibido un legado importante y, como resultado de todo lo anterior, hemos creado un fondo extraordinario para investigación dotado con 200.000 euros que empezaremos a ejecutar este 2018.

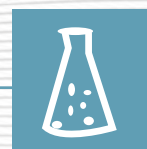
“Estamos muy ilusionados con el convenio que hemos firmado con la Universidad”

Por tanto, la investigación se va a convertir en un servicio más de Aspanoa.

En nuestro plan estratégico hemos aprobado que, a partir de este año, dedicaremos al menos el 12% de nuestro presupuesto a investigación, es decir, 60.000 euros anuales. Y si en algún momento recibimos algún empuje económico extra, como ha ocurrido en 2017 gracias al legado, iremos aumentando esta partida. Van a ser siempre investigaciones específicas contra el cáncer infantil y se desarrollarán en Aragón. La tasa de supervivencia está estancada en el 77% desde hace años y las grandes farmacéuticas apenas invierten en la lucha contra esta enfermedad. Por desgracia no la consideran rentable porque el número de afectados es muy inferior al de adultos. Por eso queremos aportar nuestro granito de arena para revertir esta situación.

El plan estratégico también apuesta por descentralizar los servicios que Aspanoa presta a niños y familias.

El tratamiento va a seguir realizándose en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza para todos los niños afectados de Aragón. Así debe ser porque la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas apunta que el aumento de la supervivencia está intrínsecamente relacionado con el equipo médico, en el sentido de que este cuente con una amplia experiencia, lo que solo se consigue cuando atiende un número importante de casos nuevos al año. Por ello el único centro que tiene servicio de Oncopediatría en Aragón es el Hospital Miguel Servet. Ahora bien, en la etapa del postratamiento, cuando los niños vuelven a casa, la situación cambia. Ahora mismo este servicio posterior al tratamiento solo lo estamos prestando en Zaragoza, pero nuestro objetivo es acercarlo también a las provincias de Huesca y de Teruel.



“Nuestro compromiso es destinar al menos el 12% del presupuesto a investigación”

¿Cómo y cuándo?

Hemos firmado un convenio con la Universidad de Zaragoza en el que tenemos depositadas muchas esperanzas, no solo en este ámbito de la investigación, sino también en acercar nuestros servicios a Huesca y Teruel. De hecho, este año, vamos a ofrecer un contrato de formación a través del Máster de Psicología Clínica que se imparte en el campus de Teruel. Esta persona será formada por nuestros profesionales para que conozca cómo trabajamos y, a partir de 2019, nuestra intención es que pueda empezar a prestar un servicio de postratamiento en estas provincias.

Este 2018 también se pone en marcha un nuevo servicio para los niños de Aspanoa.

Sí. Se trata de un servicio de atención neuropsicológica que va a beneficiar especialmente a los niños que tienen tumores cerebrales. Es muy habitual que estos pacientes sufran secuelas tras el tratamiento, no solo cognitivas, sino también físicas y psicológicas. Lo que hemos hecho es formar a una de nuestras psicólogas para que pueda hacer valoraciones completas de estos chicos. Ella se encargará de las secuelas cognitivas y diseñará un programa de rehabilitación personalizado para cada afectado.

Según las necesidades que tengan, se les derivará a nuestra fisioterapeuta, a nuestro psicólogo clínico, a nuestra musicoterapeuta... Y, si fuera pertinente, también se recurrirá a profesionales externos, por ejemplo, logopedas. Hay que recordar que uno de los cánceres más frecuentes en niños son los tumores cerebrales, en el caso de Aspanoa, tenemos entre 10 y 15 nuevos diagnósticos al año.

25%

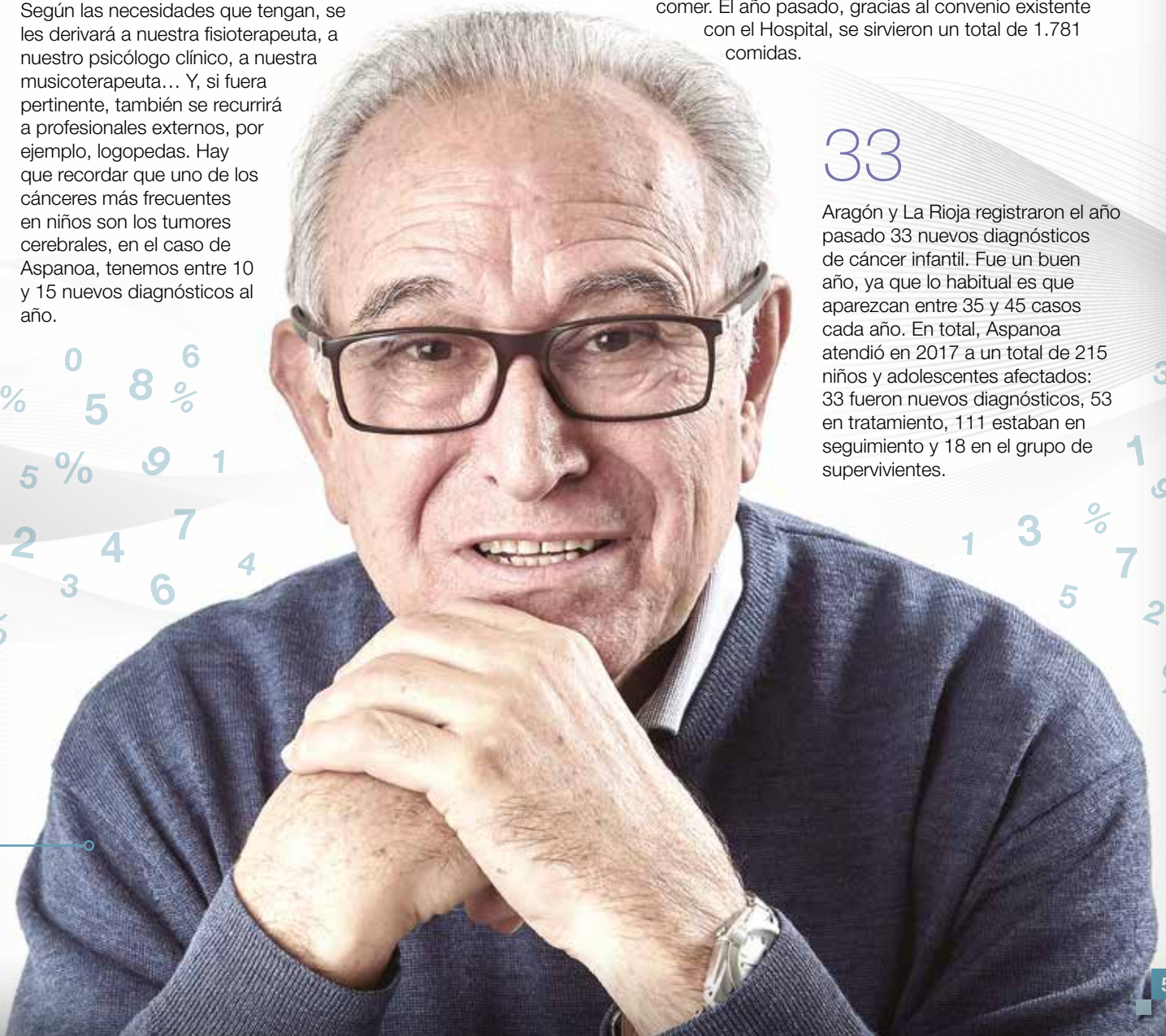
El 25% de los niños y adolescentes afectados atendidos por Aspanoa en 2017 eran naturales de las provincias de Huesca, Teruel y La Rioja, en concreto, un total de 53 personas. Otras 162 residían en la provincia de Zaragoza. Hay que recordar que todos los niños con cáncer de Aragón son atendidos en el Hospital Infantil Miguel Servet de la capital aragonesa. A este centro también son derivados algo más del 60% de los afectados de La Rioja, ya que en esta Comunidad no hay servicio de Oncopediatría. El resto suelen ser derivados a Madrid.

1.781

Aspanoa paga el desayuno, la comida y la cena del acompañante del niño ingresado. No es solo un apoyo económico, sino, sobre todo, una forma de permitir que el menor esté el mayor tiempo posible acompañado por sus padres, sin necesidad de que abandonen la habitación para comer. El año pasado, gracias al convenio existente con el Hospital, se sirvieron un total de 1.781 comidas.

33

Aragón y La Rioja registraron el año pasado 33 nuevos diagnósticos de cáncer infantil. Fue un buen año, ya que lo habitual es que aparezcan entre 35 y 45 casos cada año. En total, Aspanoa atendió en 2017 a un total de 215 niños y adolescentes afectados: 33 fueron nuevos diagnósticos, 53 en tratamiento, 111 estaban en seguimiento y 18 en el grupo de supervivientes.



Los servicios de Aspanoa < << <<<

> Así ayudamos a los niños con cáncer y sus familias

Sedes.....

Zaragoza. El principal centro de operaciones de Aspanoa se encuentra a 10 minutos andando del Hospital Infantil Miguel Servet. Aquí se prestan la mayoría de servicios a niños y familia: apoyo psicológico y social, fisioterapia, musicoterapia... También es donde trabaja el equipo de administración.

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

Horario.

De 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, de lunes a viernes de 8.00 a 15.00.

Huesca. Aspanoa dispone de un centro de ocio y descanso en Almudévar, a muy pocos kilómetros de Huesca. Esta casa está enfocada al postratamiento y ofrece el servicio de respiro familiar durante todo el año. Además, acoge los campamentos de Navidad, Semana Santa y verano, así como diferentes jornadas de convivencia.

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

Horario.

De lunes a viernes, de 9.30 a 13.30.

Resumen de la memoria de actividades 2017

Número total de personas atendidas: 569

1 Niños y adolescentes afectados atendidos: 215

- Nuevos diagnósticos: 33
- En tratamiento: 53
- Postratamiento-revisión: 111
- Grupo de veteranos-supervivientes: 18

Por provincia de residencia:

- Zaragoza: 162
- Huesca: 21
- Teruel: 13
- La Rioja: 19

2 Familiares afectados atendidos: 354 personas

- Padres y madres atendidos: 296
- Hermanos del niño afectado: 35
- Amigos del niño afectado: 23

Atenciones por servicios

>> Diagnóstico y tratamiento



Apoyo psicológico

Aspanoa cuenta con dos psicólogos para apoyar al niño y a la familia durante las distintas etapas de la enfermedad. El momento más complicado es cuando la familia y el afectado reciben la noticia, por eso uno de los psicólogos trabaja a diario en la planta de Oncopediatría. El apoyo continúa tras el tratamiento para favorecer la vuelta a la normalidad del niño y la unidad familiar, mediante consultas e intervenciones en la sede de Aspanoa.

- Niños y adolescentes atendidos: 177
- Padres atendidos: 265
- Consultas: 2.432



Apoyo social

La trabajadora social de Aspanoa está tanto en el Hospital como en la sede y se encarga de ayudar a las familias en todos los ámbitos, por ejemplo, mediante la solicitud de bajas laborales, posibles prestaciones de discapacidad y por hijo a cargo, gestión del piso de acogida para familias desplazadas, apoyo económico si se precisara, coordinación de cuidados paliativos, etcétera.

- Familias atendidas: 112.
- Consultas: 859



Musicoterapia

La musicoterapia favorece que el niño reciba mejor la administración de medicamentos, desconecte de la situación que está viviendo y se abra al equipo médico y a los familiares. Servicio que se presta tanto en el Hospital como en la sede.

- Niños y adolescentes atendidos: 47
- Hermanos atendidos: 2



Rehabilitación neuropsicológica

Los niños con tumores cerebrales pueden sufrir secuelas tras el tratamiento. Este servicio se centra en rehabilitar las secuelas cognitivas, midiendo parámetros antes de la intervención médica y tras su finalización, cuando se realizan valoraciones y se articula un programa de rehabilitación integral y específico para cada niño.

- Niños y adolescentes atendidos: 32
- Padres atendidos: 58
- Intervenciones: 352



Fisioterapia

La fisioterapeuta de Aspanoa trabaja en el Hospital para evitar que los niños pierdan capacidad funcional durante el tratamiento, debido a que pasan largas temporadas encamados. En la sede se enfoca a la rehabilitación de secuelas físicas.

- Niños y adolescentes atendidos: 24
- Intervenciones: 159



Comidas en el Hospital

Para apoyar económicamente a la familia y, especialmente, permitir que los padres estén el mayor tiempo posible apoyando a sus hijos, sin necesidad de abandonar la habitación, Aspanoa paga el desayuno, la comida y la cena del acompañante del niño ingresado. De esta forma, el Hospital sirve la comida al padre o madre en la habitación al mismo tiempo que a su hijo.

- Comidas servidas: 1.781



Piso de acogida

Todos los niños con cáncer de Aragón y la mayoría de La Rioja son atendidos en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. Por ello Aspanoa cuenta con un piso de acogida gratuito para las familias desplazadas, evitando que tengan que alquilar una vivienda o pagar un hotel.

- Familias atendidas: 15



» Postratamiento



Campamentos en Almudévar

Los campamentos de Aspanoa se desarrollan en Navidad, Semana Santa y verano. Tienen como objetivo favorecer la vuelta a la normalidad del afectado, por lo que también están abiertos a sus hermanos y amigos.

- Número de niños atendidos: 51
- Niños afectados: 20
- Hermanos: 13
- Amigos: 18



Actividades de ocio y tiempo libre

Se desarrollan en la sede de Aspanoa en Zaragoza cada dos sábados y tienen como objetivo favorecer la vuelta a la normalidad del niño afectado e impulsar su autonomía personal. También se organizan salidas y excursiones a lo largo del curso, por ejemplo, a Almudévar.

Total niños y adolescentes atendidos: 33

Club de Tiempo Libre

Total niños atendidos (4 a 14 años): 21

- Afectados: 7
- Hermanos: 6
- Amigos: 8

Grupo de jóvenes

Total adolescentes atendidos (15 a 18 años): 12

- Afectados: 5
- Hermanos: 2
- Amigos: 5



Respiro familiar

El centro de ocio y descanso de Aspanoa en Almudévar acoge durante todo el año el servicio de respiro familiar para que las familias se oxigenen libremente o en grupo después de la larga etapa hospitalaria. Estos encuentros les permiten compartir experiencias y que los niños afectados hagan piña.

- Familias atendidas: 12.
- Estancias: 133.



Grupo de veteranos

Los veteranos son supervivientes del cáncer infantil, mayores de edad que tuvieron cáncer cuando eran niños. Su objetivo es dar a conocer la figura del superviviente y apoyar a niños y adolescentes que están pasando ahora por la enfermedad. Cuando es necesario, se organizan grupos de apoyo terapéuticos para ellos o bien intervenciones individuales.

- Supervivientes atendidos: 18 personas.



Grupo de padres en duelo

Servicio terapéutico dirigido por una psicóloga y una trabajadora social destinado a los padres que han perdido a un hijo. El grupo se reúne cada 15 días en la sede de Aspanoa y está basado en la escucha y en el compartir experiencias para afrontar el proceso de duelo de forma conjunta.

- Padres atendidos: 11.

La DGA inaugura por fin la unidad de cuidados paliativos pediátricos

> Aspanoa ha invertido 12.000 euros para acelerar la puesta en marcha de este servicio, que coordinará todo Aragón

Una de las históricas reivindicaciones de Aspanoa se ha hecho por fin realidad. El Gobierno de Aragón inauguró en octubre la unidad de cuidados paliativos pediátricos que, con sede en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, prestará este servicio a los niños y familias que lo precisen, con independencia del municipio aragonés en el que residan.

El 30% de los usuarios serán niños con cáncer y el resto tendrán patologías muy diversas

La unidad fue inaugurada por el presidente de la DGA, Javier Lambán, y el consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, quien agradeció "el empuje de Aspanoa" para que este servicio se pusiera en marcha. De hecho, Aspanoa, previa petición del Ejecutivo autonómico, decidió invertir 12.000 euros para acelerar la apertura de la unidad, en concreto, sufragando el coste de las matrículas de dos profesionales para que se formaran en el Máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universidad Internacional de La Rioja.

Esta unidad estará compuesta por dos pediatras, dos enfermeras, una psicóloga y una trabajadora social. Con este equipo de profesionales se garantiza la prestación de los paliativos a cualquier niño de Aragón que vaya a fallecer, pudiendo elegir la familia si quiere que su hijo o hija pase este trance en el hospital o en su domicilio.

Desde Aspanoa siempre se ha considerado que es en el hogar donde los niños y la familia están mejor para pasar este complicado momento, donde los menores pueden estar arropados por sus seres queridos y rodeados de sus juguetes. Pese a los esfuerzos de los profesionales de Aspanoa, la falta de personal especializado del Salud impedía muchas veces que este servicio se pudiera prestar en los domicilios, sobre todo cuando la familia residía fuera de Zaragoza.

Entre 8 y 12 niños de Aspanoa

Aproximadamente el 30% de los usuarios de esta unidad serán niños con cáncer y el resto menores afectados por enfermedades muy variadas

(neurodegenerativas, cardiovasculares...). Miguel Casaus, presidente de Aspanoa, se mostró "muy orgulloso" de este logro y agradeció al Gobierno de Aragón que atendiera por fin esta reivindicación. Por último, añadió que en Aragón fallecen entre 8 y 12 niños todos los años por culpa del cáncer infantil y que esta unidad va a permitir que estas familias estén más apoyadas para enfrentarse a este trance. La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España está ahora mismo en el 77%.

Aspanoa, que ya colaboraba con el Salud para prestar apoyo psicológico y social a las familias en esta etapa, además de fisioterapia y musicoterapia cuando era preciso, se coordinará y apoyará a esta unidad a partir de ahora en todo aquello que necesite y, por supuesto, continuará en funcionamiento el grupo de padres en duelo, un grupo terapéutico en el que una trabajadora social y una psicóloga de la Asociación ayudan a los padres a afrontar la pérdida de su hijo mediante reuniones que se organizan cada 15 días en la sede central en Zaragoza y que permiten que padres que están pasando o pasaron por la misma situación se apoyen los unos a los otros.



El presidente de Aspanoa, Miguel Casaus (segundo por la izquierda), junto con Celaya y Lambán en la inauguración de la unidad.

“Es mejor que el niño esté en casa, pero nos adaptamos a la familia”

> Fátima Parra y Teresa Usón, pediatra y enfermera, hacen balance de los tres primeros meses de la unidad de paliativos

Fátima Parra y Teresa Usón han sido, durante estos tres primeros meses de funcionamiento, la cara visible de la nueva unidad de cuidados paliativos pediátricos. En este tiempo, han atendido a 25 niños con distintas enfermedades, tanto en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza -donde está la sede central- como mediante atención telefónica.

La unidad todavía está empezando y piden a las instituciones que se adjudiquen con rapidez las plazas pendientes -segunda enfermera y trabajadora social- para que el equipo empiece a trabajar al completo cuanto antes.

¿Cómo han sido estos tres primeros meses?

Estamos creando la unidad. Hay muchos flecos pendientes, pero la verdad es que estamos recibiendo una respuesta muy positiva por parte de todo el mundo. Hemos atendido hasta el momento a 25 pacientes, de los que 6 han fallecido.

¿Es posible ahora mismo atender a las familias que viven fuera de la provincia de Zaragoza, especialmente en los municipios más pequeños?

Podemos trabajar con ellas mediante atención telefónica de lunes a viernes de 8 a 15 horas, pero no hacer todo lo que queríamos. Hay que pensar que este servicio va a ser sobre todo de coordinación y que la asistencia, cuando se preste en municipios que están más alejados de Zaragoza, la llevarán a cabo los compañeros de atención especializada de cada sector. Eso no significa que en el futuro no podamos ir, por ejemplo, a un pueblo de Teruel a hacer una valoración y que posteriormente los compañeros se encarguen de la asistencia. Va a ser un trabajo en red y, por eso, una de las cosas que estamos haciendo es crear cultura de los cuidados paliativos pediátricos.

¿Crear cultura de los paliativos?

Los paliativos pediátricos se conocen muy poco y, por eso, no se solicitan demasiado. Nos referimos a presentar la unidad y comentar cómo podemos facilitar el trabajo de todos. Hace poco fuimos al Hospital Obispo Polanco de Teruel y nos reunimos con pediatras, enfermeras, personal del 061, equipos del ESAD... Fue un encuentro muy fructífero. También hemos tenido reuniones con otros equipos del ESAD y otros profesionales del Servet.

¿Cuándo funcionará la unidad al 100%?

En Madrid han tardado 8 años y todavía no tienen unidad de camas, que es lo último a lo que aspiran. Nosotras creemos que en un periodo de entre 3 y 5 años habremos

mejorado considerablemente aunque todavía no se llegue a la excelencia. También estamos convencidas de que en este 2018 conseguiremos avances importantes. Es un tiempo amplio porque hay que crear esa cultura de que nos deriven bien a los pacientes. Los paliativos se relacionan con la muerte, con los últimos momentos. Pero lo ideal es que empecemos a trabajar mucho antes para que, si llega ese momento, la familia ya nos conozca, vea lo que podemos hacer para mejorar la calidad de vida de su hijo y, en definitiva, confíe en nosotros.

Para los padres será un ‘shock’ recibir al equipo de paliativos.

Eso es algo que socialmente hay que modificar. Todo cambia cuando descubren el trabajo que hacemos, que acaban valorando muy positivamente. De hecho, hay familias que se han acercado a la unidad sin que se les haya derivado. La base de los paliativos se resume en esta frase del doctor Ricardo Martino: “No me importa cuánto tiempo va a vivir el niño, sino cómo va a vivir”. Lo importante es empezar a trabajar pronto en mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

¿Es mejor pasar esta etapa en casa o en el hospital?

Siempre le proponemos a la familia que vaya a su domicilio. Pero es verdad que, en ocasiones, algunos padres no están preparados o les supone más sufrimiento. Lo que hacemos es adaptarnos a las necesidades de cada niño y familia. Si el niño puede decidir, en general, siempre quiere irse a casa. Y si finalmente es en el Hospital, se les facilita que fallezca en una habitación individual y en el ambiente más íntimo posible.



Teresa Usón y Fátima Parra, en la nueva unidad. Foto: Tino Gil.

Sanidad aprueba que los adolescentes con cáncer sean tratados en Oncopediatría

> La DGA designa oficialmente al Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza como centro de referencia para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente en Aragón



Adolescentes afectados de toda España celebraron este verano un campamento en la casa de Aspanoa en Almudévar. Foto: Federación.



La Consejería de Sanidad atendió en verano la reivindicación que Aspanoa lanzó en el último Día Internacional del Niño con Cáncer. En concreto, aprobó que los adolescentes afectados (aquellos que tienen entre 15 y 18 años) también sean atendidos en Oncopediatría en vez de en los servicios de adultos, tal y como se recogía en el II Plan Estratégico de la Infancia, aprobado por el Ministerio de Sanidad en 2013, y como ya se venía haciendo desde hace años en otros hospitales españoles como el de La Paz de Madrid.

Miguel Casaus, presidente de Aspanoa, explicó que “es más conveniente que un chaval de 17 años esté en Oncopediatría con pacientes de edades similares a la suya, en vez de compartir la habitación con un señor de 80 años, con el que seguramente no tendrá nada en común”.

Así las cosas, la Consejería de Sanidad hizo efectiva esta demanda mediante unas instrucciones firmadas por el director general de Asistencia Sanitaria, Manuel García Encabo, elevando por tanto la edad oncopediátrica de 14 a 18 años. Hay que destacar, no obstante, que una parte de los afectados ya estaban siendo derivados anteriormente a la firma de esta orden al servicio de Oncopediatría, aunque se producían problemas puntuales en algunos casos, especialmente con otros hospitales de la capital aragonesa y en aquellos municipios aragoneses que cuentan con un servicio de Oncología para adultos.

Estas instrucciones también establecen que el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza es el centro de referencia para todo Aragón en el tratamiento del cáncer infantil y adolescente. Algo que se estaba aplicando de facto, pero que no se había oficializado, generando de nuevo problemas puntuales.

En definitiva, todos los niños y adolescentes con cáncer de Aragón serán tratados en este centro hospitalario. La gran variedad de cánceres infantiles existentes hace necesario que se trabaje con hospitales de referencia que atiendan un mínimo de 30 casos nuevos al año, lo que garantiza que dicho equipo médico tenga una amplia experiencia. El Hospital Infantil Miguel Servet es por ello un centro idóneo, ya que trata entre 40 y 45 casos nuevos al año. De hecho, en 2016, la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) alertó de que la tasa de supervivencia en España está en el 77%, frente al 83% de la europea, algo que entiende que podría deberse precisamente a la existencia de demasiados hospitales tratando a niños y adolescentes con cáncer. “Con esta orden de la DGA, se garantiza el mejor tratamiento para todos los menores afectados de Aragón”, indicó Casaus.

Aspanoa cuenta con un piso de acogida para las familias que deben desplazarse hasta Zaragoza para que sus hijos reciban tratamiento. En 2017, 15 familias hicieron uso de este servicio gratuito, lo que les evitó tener que alquilar una vivienda o pagar un hotel.

Aspanoa se marca como reto para 2019 prestar el servicio de postratamiento en Huesca y Teruel

> Este 2018 se comenzará a formar a un profesional. La meta es atender mejor a las familias que viven lejos de Zaragoza



Juan Carlos Acín, gerente de Aspanoa (primero por la izquierda), en una reunión con padres afectados de Teruel.

Uno de los retos estratégicos del nuevo plan de gestión de Aspanoa consiste en mejorar la atención a los niños y familias afectadas que viven lejos de la capital aragonesa, especialmente los residentes en las provincias de Huesca y de Teruel. El aumento de la supervivencia en los últimos años y la creciente apuesta por los tratamientos ambulatorios están generando nuevas necesidades y de ahí que Aspanoa esté invirtiendo cada vez más recursos en la fase de postratamiento, es decir, en la rehabilitación de las secuelas físicas y cognitivas que el cáncer y el tratamiento puede dejar en los niños, así como en favorecer su vuelta a la normalidad tras la etapa hospitalaria.

Es un reto “muy complicado”, como explica el gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, debido al desigual reparto de la población que sufre Aragón. Como es sabido, la mitad de los aragoneses residen en Zaragoza, lo que también provoca que aproximadamente el 50% de los niños afectados sean de la capital aragonesa y el resto vayan apareciendo puntualmente en diferentes municipios.

El caso de la provincia de Teruel es paradigmático en este sentido. Registra cada año una media de tres nuevos diagnósticos y estos están muy repartidos por diferentes comarcas. En la última década han aparecido 28 casos, quedando repartidos

así: 11 en la Comarca de la Comunidad de Teruel, 4 en la de Andorra, 3 en el Matarraña, 3 en el Bajo Aragón, otros 3 en Cuencas Mineras... Además, al ser un territorio muy amplio, se da la circunstancia de que algunas familias están más cerca de Zaragoza que de Teruel capital, como es el caso de Andorra.

En Huesca ocurre algo similar, aunque buena parte de los 43 casos que se han dado en la última década se han concentrado en tres comarcas: Hoya de Huesca, Somontano de Barbastro y Cinca Medio. Los municipios con más diagnósticos han sido Barbastro (11 niños diagnosticados), Huesca (8), Jaca (6) y Monzón (5).

“Todos los niños con cáncer de Aragón van a seguir siendo atendidos en Zaragoza porque es el único centro con Oncopediatría de la Comunidad y además así debe seguir siendo -explica Juan Carlos Acín-, ya que en el aumento de la supervivencia es clave que las unidades sean grandes y cuenten con suficiente experiencia en todos los tipos de cáncer infantil. Sin embargo, en el postratamiento, cuando los niños ya han vuelto a casa, nuestro objetivo es intentar descentralizar el servicio para que todas las familias de Aspanoa, con independencia del municipio aragonés en el que residan, tengan las mismas oportunidades de acceder a nuestros servicios”.

En la sede en Zaragoza, Aspanoa ofrece diferentes servicios de postratamiento como apoyo psicológico, orientación y apoyo a nivel educativo y rehabilitación de secuelas cognitivas y físicas. Además, existen diversos programas de ocio y tiempo libre para favorecer la vuelta a la normalidad, como el Club de Tiempo Libre o el grupo de jóvenes.

Facultad de Ciencias Sociales de Teruel

Aquellas familias que se encuentran lejos de Zaragoza, especialmente en municipios pequeños, deben realizar en muchas ocasiones desplazamientos de más de 100 kilómetros si quieren recibir apoyo especializado o que sus niños participen en actividades con otros menores afectados. En este sentido, como explica Juan Carlos Acín, la solución pasa por intentar

descentralizar el postratamiento, es decir, intentar acercar los servicios a todas las familias.

Para llevar a cabo este proyecto, Aspanoa está trabajando con la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Zaragoza en Teruel para ofrecer prácticas este año a un profesional que acabe de terminar el Máster de Psicología Clínica que allí se imparte. Esta persona, tutorizada por los profesionales de Aspanoa, se especializará a lo largo de 2018 en el cáncer infantil tanto en la sede central como en el Hospital. El objetivo último es que, ya en 2019, pase a formar parte del equipo y se encargue de prestar el apoyo psicológico y social a las familias que residen lejos de Zaragoza. Será el primer paso de un proyecto ilusionante y por el que Aspanoa va a apostar con convicción en los próximos años.

Carmen París apoya el proyecto

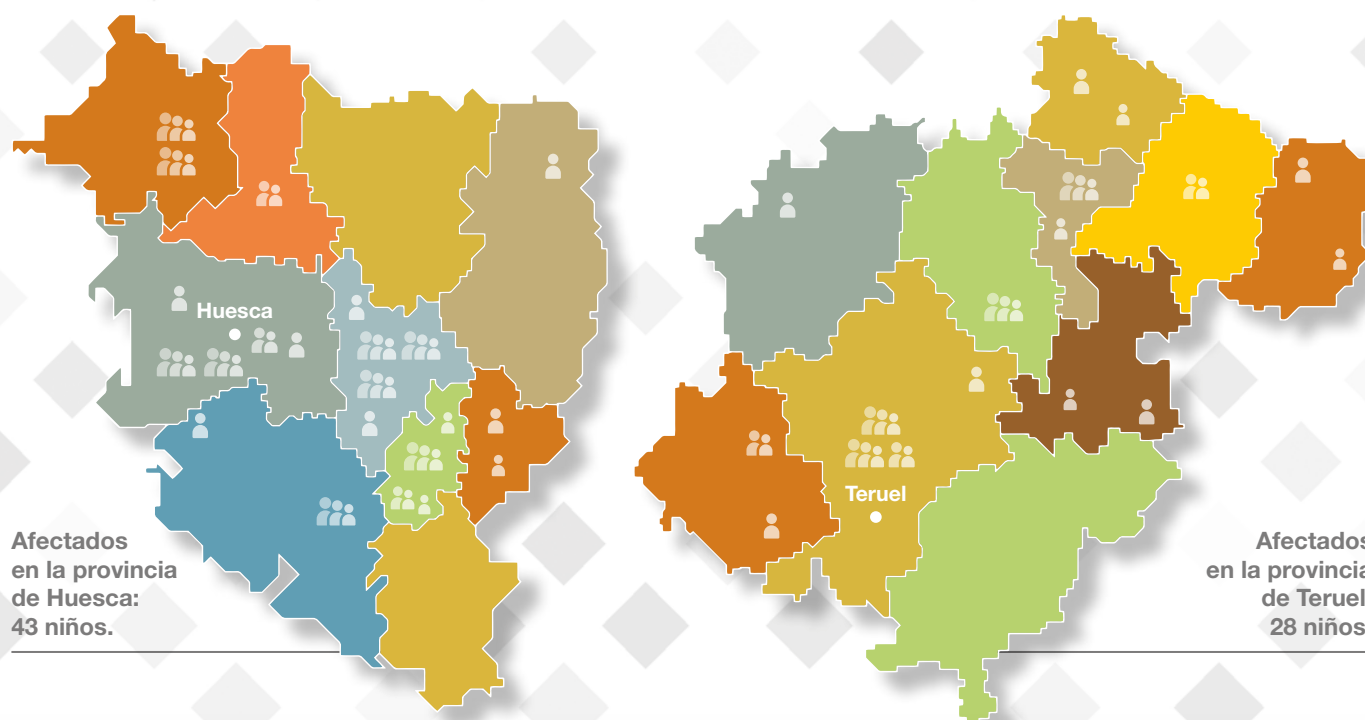
La artista Carmen París se ha involucrado con este nuevo proyecto de Aspanoa y, de hecho, el pasado 29 de septiembre dio un concierto en el Teatro Marín de Teruel para recaudar fondos para esta causa. El evento fue todo un éxito y Carmen protagonizó un concierto íntimo, al piano, que deleitó a todo el público. El resultado, una vez descontados los gastos, ascendió a 6.339 euros.

Aspanoa agradeció la generosidad y el cariño de esta artista aragonesa, que desde el primer momento se mostró encantada de ayudar a Aspanoa. Para el éxito del concierto también fue fundamental el apoyo de diversas empresas e instituciones colaboradoras: Supermercados Simply, la Policlínica Galileo, la Diputación Provincial, Caja Rural de Teruel y el Ayuntamiento. Asimismo, Diario de Teruel, la Cadena SER, la Comarca y la Asociación de Comerciantes del Centro Histórico colaboraron en la difusión del concierto.



Foto: Antonio García.

> Mapa del cáncer infantil en las provincias de Huesca y Teruel (2007-2016).



La grave situación de la radioterapia en Aragón, en vías de solución

> La inversión de la DGA y la donación de Amancio Ortega permitirá aumentar y renovar los aceleradores lineales

La complicada situación de los tratamientos de radioterapia en Aragón va camino de solucionarse. El Gobierno de Aragón está trabajando en la puesta en marcha de tres nuevos aceleradores lineales con los que al menos se paliará la crítica situación en la que estaba este servicio esencial para el tratamiento contra el cáncer, que de hecho ha causado retrasos de incluso tres meses en el tratamiento de los adultos y de hasta dos semanas en el caso de los niños.

En la actualidad existen cinco aceleradores en funcionamiento en Aragón, cuatro de ellos en hospitales públicos y uno en privado, estando todos ellos ubicados en Zaragoza. Esto convierte a la Comunidad en una de las peor dotadas en la relación de aceleradores lineales por número de habitantes, con el agravante de que la antigüedad de algunos de estos aparatos está provocando que se averíen con frecuencia.

El Gobierno de Aragón ha anunciado que va a invertir 8,3 millones de euros para sustituir dos de los aceleradores que más problemas están dando. Uno irá al Miguel Servet y otro al Clínico Lozano Blesa, ambos en la modalidad de arrendamiento operativo sin opción a compra. Además, gracias a una donación de 10 millones de euros de la Fundación Amancio Ortega, se va a adquirir un tercer acelerador que también irá destinado al Clínico.

Aspanoa fue una de las principales asociaciones que luchan contra el cáncer en Aragón que lanzó un manifiesto el año pasado para exigir al Gobierno autonómico que solucionara este problema. El manifiesto fue remitido también a la Fundación Amancio Ortega y estuvo firmado, además de por Aspanoa, por la Asociación Española contra el Cáncer, Ado Aragón, Aralvoz, Asaco, el Foro Aragonés de Pacientes y la Sociedad Española de Oncología Radioterápica. Todas estas asociaciones fueron invitadas a la firma del convenio entre el Gobierno de Aragón y la Fundación Amancio Ortega, en un ejemplo más de que la unión hace la fuerza.



El presidente de Aspanoa, Miguel Casaus (el primero a la derecha), junto con representantes de otras asociaciones que luchan contra el cáncer. Foto: Juan Antonio Pérez.

En Huesca y Teruel

Con la inversión de la DGA y la donación de Amancio Ortega, se prevé que en los próximos años estén operativos seis aceleradores lineales -cinco de ellos en hospitales públicos-, aunque seguirá dándose la circunstancia de que todos ellos se encontrarán en la capital aragonesa.

En este sentido, Aspanoa se ha unido a la reivindicación de la AECC para intentar descentralizar los tratamientos de radioterapia. Aunque todos los niños con cáncer de Aragón son atendidos en Zaragoza y su tratamiento quedará encarrilado con las nuevas inversiones, no lo es menos que los adultos que viven lejos de la capital deben hacer frente a desplazamientos muy largos con la siguiente afección a su calidad de vida. De ahí que Aspanoa vea necesario instalar aceleradores también en Teruel y en la provincia de Huesca para mejorar el servicio, lo que también redundaría en un menor uso de los aparatos de Zaragoza, que en la actualidad se usan más horas de las técnicamente recomendadas.



Entregados los primeros 140 pasaportes del superviviente del cáncer infantil

> Aspanoa está invirtiendo 24.000 euros en este documento con el objetivo de prevenir el desarrollo de secuelas

La unidad de Oncopediatría del Hospital Infantil Miguel Servet ha entregado ya 140 pasaportes a personas que superaron un cáncer cuando eran niños o adolescentes. Este documento, que por el momento se está dando al paciente en formato papel, recoge el historial clínico del afectado durante su paso por Oncopediatría y una serie de recomendaciones para prevenir el desarrollo de posibles secuelas derivadas de la enfermedad que sufrió cuando era menor de edad y del tratamiento que recibió para combatirla.

Se estima que hasta el 70% de los pacientes con cáncer en la infancia o la adolescencia pueden desarrollar algún tipo de secuela con el paso del tiempo, si bien solo el 30% de ellas serán graves, como podrían ser la aparición de nuevos tumores o el desarrollo de patologías cardíacas. No obstante, la inmensa mayoría son enfermedades comunes, aunque en el caso del superviviente del cáncer pediátrico aparecen con más frecuencia que en una persona que no sufrió esta enfermedad.

El objetivo de este proyecto es precisamente empoderar al superviviente, ya que este pasaporte incluye una serie de recomendaciones de control que tiene como meta final prevenir el desarrollo de secuelas o, al menos, lograr una detección precoz. Las doctoras Laura Murillo y Cristina Martínez han sido quienes desarrollaron la mayoría de estos pasaportes y ahora serán otros profesionales los que continúen esta labor.

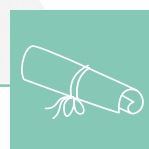
En declaraciones a El Periódico de Aragón, Murillo y Martínez indicaron que “tener secuelas de un tipo o de otro depende de la quimioterapia, la radioterapia, el cáncer que se superó y de la edad del niño en el momento de la enfermedad”. “En el caso de las secuelas cardíacas pueden ser consecuencia del tratamien-

to con antraciclinas, un tipo de quimioterapia. Aunque este tipo de secuelas no son frecuentes, pueden revestir gravedad, por eso hay que hacer especial hincapié en la detección precoz”.

Cuando se cumplan los 18 años

El desarrollo de este pasaporte supone un arduo trabajo, ya que hay que desempolvar los expedientes, preparar el documento y posteriormente dárselo al superviviente y explicárselo en detalle. Solo están entregándose a quienes han cumplido ya la mayoría de edad, de hecho, hay 36 pasaportes preparados que todavía no se han entregado porque el paciente aún no ha cumplido los 18 años.

Aspanoa está invirtiendo 24.000 euros en desarrollar este proyecto. De hecho, Aragón se ha convertido en la primera comunidad autónoma en entregarlos en formato papel y, posteriormente, habrá una segunda fase en la que los datos se digitalizarán en una plataforma europea que está en desarrollo. Desde la unidad de Oncopediatría calculan que quedan unos 150 pasaportes pendientes de realizar y, en este sentido, recuerdan que los supervivientes pueden ponerse en contacto con ellas a través del correo electrónico pasaportedesalud@gmail.com.



Una parte del equipo de Oncopediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza. Foto: Tino Gil.



Nuestros niños ya son padres

> Jorge tuvo un tumor cerebral con solo 3 años. Ahora tiene 35, está casado y tienen un niño precioso que se llama Jaime



Jorge y Eli, con el pequeño Jaime con ganas de jugar.

A Jorge Rodés le diagnosticaron un tumor cerebral benigno cuando solo tenía 3 años. Ahora tiene 35, está casado y tienen un precioso niño de 2 años que se llama Jaime. Su historia puede parecer excepcional -porque lo es-, pero Jorge hay muchos: niños de Aspanoa que se curaron, crecieron y ahora tienen sus propios hijos.

"De la operación para quitarme el tumor no me acuerdo: tenía solo tres años -cuenta Jorge mientras su hijo, muy observador, escucha atento sentado en su carrito-. Pero sí recuerdo haber ido mucho al hospital con mi padre. Por ejemplo, el día que nos íbamos con el colegio a la Granja Escuela no pude ir porque tenía un escáner. Luego mi padre me llevó. Fuimos los dos solos".

Aquella fue una operación compleja, de la que se desconocía qué secuelas podía dejarle. Finalmente, conforme fue creciendo, acabó desarrollando una pérdida auditiva y tuvieron que ponerle una primera prótesis con 16 años y otra con 20. "Ahora parece que ya no pierdo más oído, estaba relacionado con el crecimiento", explica. Lo cierto es que escucha bien. Esta entrevista la hizo sin audífonos. "Sí, oigo bien. Pero tengo problemas con los agudos y sobre todo con los espacios donde hay mucho ruido", indica.

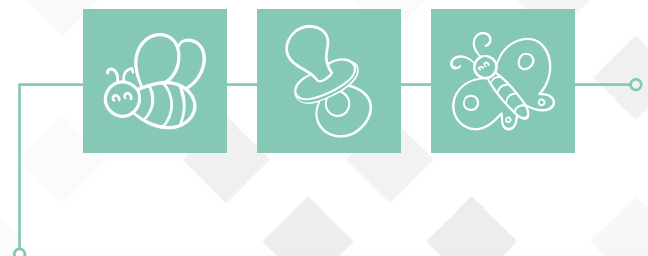
Al final, y afortunadamente, esta es la única secuela que le queda. Porque al principio sus padres temían que no pudiera estudiar o hacer una vida normal. "Por eso mi padre se emocionó mucho cuando acabé la carrera". Estudió Ingeniería Técnica Informática en el campus de la Universidad de Zaragoza en La Almunia. Y después comenzó a trabajar. Primero, un año y medio en la Confederación Hidrográfica del Ebro, y después, 10 años en la empresa iaSoft, perteneciente

al Grupo Oesia, especializada en el desarrollo de sistemas informáticos y de páginas web, sin ir más lejos, la de Aspanoa.

A su mujer, Elisa Isabel Arévalo -'Eli', para los amigos- la conoció por internet. Tiene 36 años, nació en Calatayud, vivió una temporada en Lérida y se mudaron definitivamente a Zaragoza cuando ella empezaba 6º de Primaria. "Somos el ejemplo de que conocer a gente por internet a veces funciona", se ríen.

Quedaron en 2010 en La Antilla -una conocida bocatería de Zaragoza-, se cayeron bien y al día siguiente empezaron a salir con más amigos. Una cosa llevó a la otra y en 2014 acabaron casándose. "Yo no me fiaba mucho de él -cuenta Eli entre risas-, Jorge era muy salidor".

Jaime es un niño más observador que hablador. "En eso ha salido a su madre", cuenta Jorge, mientras Eli dice que se parece sobre todo a Jorge físicamente. Es moreno. "A mí siempre me había dado un poco de miedo contar lo que me había pasado. Lo de llevar audífonos, cuando eres un crío, se lleva mal". Pero Eli lo vio con absoluta normalidad. "Oír poco, pero habla por los codos. Jorge no calla nunca", se ríe.



Y el amor surgió en Aspanoa

> Héctor y Sara fueron niños afectados. Se conocieron en los campamentos de Aspanoa y ahora acaban de casarse

Héctor Carbó y Sara Merino tienen 30 y 29 años. Como cualquier pareja de su edad, acaban de casarse después de 12 años saliendo juntos y viven de alquiler en una casa preciosa en el barrio de Valdefierro de Zaragoza. Pero su historia, que en principio no tendría nada de particular, es muy especial para Aspanoa: ambos fueron niños afectados.

Nos permitimos empezar por Sara, por ser un año más joven que Héctor. A ella le diagnosticaron leucemia cuando solo tenía cinco años. Su tratamiento fue complejo. Primero le dieron quimioterapia en el Hospital Infantil Miguel Servet y, una vez que la médula estaba limpia, le extrajeron por si acaso una parte en el Vall d'Hebron de Barcelona. "Somos cuatro hermanos y ninguno era compatible. Guardaron mi médula allí y menos mal. Porque hizo falta", cuenta.

Efectivamente, después sufrió una recaída y tuvieron que hacerle un autotrasplante en el propio Vall d'Hebron. "Recuerdo que salí de allí con 8 años, el mismo día de mi cumpleaños". Siguió yendo a revisiones hasta los 23. Pero todo fue bien. Está curada. Y quitando algún problema hormonal, muy habitual en este colectivo, no le quedan secuelas. De hecho, es una deportista nata. Juega a fútbol sala en la Segunda Nacional con el Red Star. Y además es la coordinadora del Club de Fútbol Sala Dominicos, entrena a chicos y arbitra partidos. Sin olvidar que estudió Magisterio Infantil y de Primaria y ahora, mientras espera que salgan las oposiciones, está estudiando inglés y cuida a unos niños pequeños por la mañana (los lleva al cole).

La historia de Héctor fue muy distinta. Él no recuerda nada. Es normal. A los 3 días de nacer -sí, solo 3 días-, los médicos le detectaron un tumor de Wilms en el riñón derecho. "Lo que hicieron fue quitarme el riñón y los catéteres los conectaron con el otro. Solo tengo un riñón, pero desde aquel momento he estado perfecto. No he tenido ningún problema". Ahora

también trabaja en Dominicos como entrenador de fútbol sala. "Soy su jefa", se ríe Sara. "Pero yo también soy coordinador", le contesta su marido entre risas. En concreto, del grupo de Atletismo. Estudió INEF en Huesca -el Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte- y ahora está sacándose el máster de profesorado y su intención es opositar este año. "También trabajo en el Telepizza", añade. "Y en verano además es socorrista", cuenta Sara.

¿Y cómo surgió esta historia de amor? Muy fácil: en Aspanoa. Se conocieron cuando tenían 11 y 10 años en un campamento que se celebró en la sierra de Madrid. "A la vuelta fue cuando descubrimos que los dos vivíamos en La Almozara, a solo 50 metros. Íbamos a institutos distintos, pero mis amigas empezaron a salir con su grupo y eso hizo que, en vez de vernos solo los veranos, tuviéramos relación durante todo el año".

En realidad, no empezaron a salir hasta que tuvieron 18 y 17. "Me venía a recoger al instituto. Además, yo por entonces tenía un perro y me acompañaba a pasearlo por los jardines de al lado de casa", recuerda Sara. Su relación se hizo oficial precisamente en un campamento de Aspanoa, el del año 2006. Ambos acompañaron en el autobús a los chicos que iban a disfrutar ese verano del campamento y fue entonces cuando uno de los monitores que llevaba más tiempo se lo preguntó. "La verdad es que todo el mundo se alegró mucho".

"Yo estoy convencido -cuenta Héctor- que sin los campamentos de Aspanoa no seríamos ahora mismo lo que somos. En todos los sentidos. En crecimiento personal y emocional. Y seguramente Sara y yo no nos habríamos conocido nunca aunque viviéramos cerca. Además, de esos campamentos conservamos a grandes amigos".



Héctor y Sara, en el sofá de su casa en el barrio de Valdefierro de Zaragoza.



Aspanoa homenajea a todos sus guerreros



> Organizado por padres que han perdido a un niño, se celebra todos los años en el centro de Aspanoa en Almudévar

Aspanoa celebró el pasado 21 de octubre el que seguramente es su acto anual más emotivo. Se trata del 'Homenaje a los guerreros', una jornada en la que se recuerda a todos los niños de Aspanoa que han fallecido por esta enfermedad. La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España está en el 77%, lo que, en el área de actuación de Aspanoa (Aragón y La Rioja), se traduce en la muerte de entre 8 y 12 niños por cáncer cada año. De hecho, 2017 fue un año muy malo, con un total de 11 defunciones.

El 'Homenaje a los guerreros' es un acto organizado por padres afectados. La mayoría de ellos forman o han formado parte del grupo de padres en duelo de Aspanoa, un servicio terapéutico en el que las familias, orientadas por una psicóloga y una trabajadora social de la Asociación, intentan encarar el proceso de duelo por la pérdida de su hijo de forma conjunta, compartiendo experiencias y ayudándose los unos a los otros. Fruto de este grupo, que se reúne una vez cada dos semanas en la sede de Zaragoza durante un periodo de aproximadamente dos años, se generan unos lazos afectivos muy fuertes entre las familias afectadas que suelen durar toda la vida.

Al acto asistieron alrededor de 150 personas entre padres, hermanos y otros familiares. El presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, fue el encargado de dar la bienvenida recordando que se acababa de poner en marcha la unidad de cuidados paliativos pediátricos, una de las principales reivindicaciones de estas familias. Posteriormente, varios padres afectados se encargaron de leer diversas poesías y cuentos para homenajear a sus niños fallecidos. Además, el grupo musical B Vocal colaboró por segunda vez consecutiva con esta cita cantando varias canciones, en concreto, de Leonard Cohen, Queen y One Direction.

Al finalizar este acto, las familias merendaron juntas y, poco después, salieron al césped del centro de ocio y descanso de Aspanoa, donde pusieron velas alrededor de un magnolio que sirve como espacio de homenaje permanente a los niños fallecidos. Además, también se lanzaron globos al aire desde la azotea del edificio.

Grupo de padres en duelo

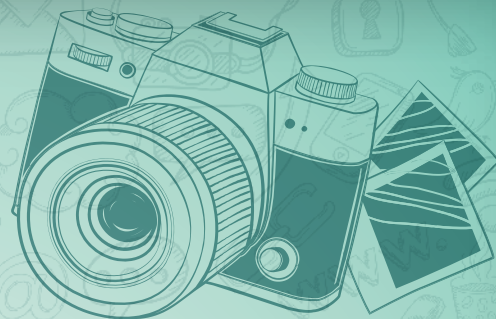


Los padres que han perdido a un niño por el cáncer tienen a su disposición el grupo de duelo, un servicio de Aspanoa dirigido por Elena Gabás (psicóloga) y Gemma Sevillano (trabajadora social), en el que las familias se reúnen una vez cada dos semanas en la sede de Zaragoza para afrontar este proceso de forma conjunta, compartiendo experiencias y ayudándose los unos a los otros. Se trata de un grupo de apoyo que tiene una metodología abierta, participativa y reflexiva desde la escucha y la opinión, en un marco de total confidencialidad. Padres que participaron en este grupo hace unos años también colaboran en la acogida de nuevas familias afectadas.



Fotonoticias

Actividades con nuestras familias



Mateo Sierra cocina para las familias de Aspanoa

El cocinero oscense Mateo Sierra, que con solo 20 años quedó segundo en el programa de televisión MasterChef, enseñó a cocinar pasta fresca el pasado 25 de marzo a un grupo de familias de Aspanoa. Lo hizo en el marco de los talleres de cocina para familias que todas las primaveras se organizan en el centro de ocio y descanso que Aspanoa tiene en Almudévar (Huesca).

El cocinero impartió un taller muy colaborativo, en el que los propios niños afectados, junto con sus padres, le ayudaron a cocinar pasta fresca de forma profesional, así como salsas variadas y un delicioso postre con fresas. A esta actividad asistieron un total de 32 miembros de Aspanoa, incluyendo niños afectados.

El segundo taller fue impartido por Paco Oliva y consistió en pastel de carne, cuscús para niños y brochetas de fruta con chocolate.



Un cuento, una sonrisa

Un año más hemos celebrado la actividad "Un cuento, una sonrisa" de la Asociación Aragonesa de Escritores. Durante la Feria del Libro de Zaragoza participaron los escritores Julia Romero Soriano y Javier Romero, con su cuento "La camisa rosa de Elvis". Elvis saltó de las páginas y se encarnó en Alberto (B Vocal).

El 11 de diciembre intervinieron Isabel Paricio y Rosa Valiente. ¡Gracias, compañeros! Y gracias también a la Asociación de Amas de Casa de Moncayo (de Bulbiente) por sus gorros artesanales y sus regalos para los niños, a El Corte Inglés, a la imprenta Juan Parrilla (cartelería), al Hospital Miguel Servet, a Aspanoa, a sus voluntarios y a Mónica, la musicoterapeuta.

¡Un beso enorme para todos los niños! Ellos son los verdaderos protagonistas de "Un cuento, una sonrisa".

M^a. Pilar T. Callizo, escritora y coordinadora de la actividad.

Nos vamos a Port Aventura

Varias familias y chavales de Aspanoa pasaron un estupendo día en Port Aventura donde se montaron en las atracciones más trepidantes y, sobre todo, disfrutaron de un gran día de convivencia entre familias afectadas.





Los Reyes Magos visitan Aspanoa

Sus Majestades de Oriente tienen una predilección especial por los niños de Aspanoa. El 5 de enero acudieron a Oncopediatría para visitar a los chicos que estaban ingresados y después visitaron a la sede de Zaragoza. Todos se habían portado muy bien y recibieron unos estupendos regalos.

Día del Niño Hospitalizado

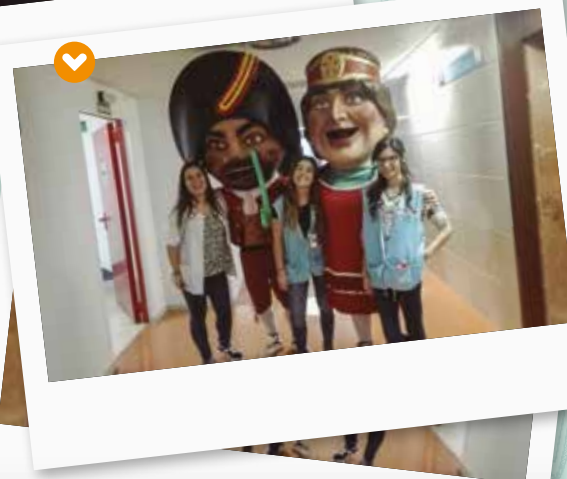
Voluntarios de Aspanoa y de la Asociación Española contra el Cáncer lanzaron besos al aire el pasado 13 de mayo con motivo del Día del Niño Hospitalizado. Se trata de un acto que se celebra a la vez en casi 180 hospitales de toda España y que tiene como objetivo apoyar a los niños ingresados y potenciar la humanización de los hospitales. En el caso de Zaragoza, familias, profesionales y voluntarios de ambas asociaciones, así como médicos, enfermeros y otros profesionales sanitarios, se reunieron en la entrada del Hospital Infantil Miguel Servet.

Todos bailaron la canción 'Mar de besos', creada para la ocasión por el grupo valenciano Bombai. Además, se contó con la presencia de voluntarios de la asociación Clowntagiosos, representantes de la Legión 501 (un grupo de voluntarios que van customizados de los personajes de Star Wars) y representantes de colectivos como el Colegio de Enfermería de Zaragoza.



Pilares y Ofrenda a la Virgen

El Hospital Infantil Miguel Servet volvió a organizar su tradicional fiesta con motivo de las fiestas del Pilar. A los cabezudos, bomberos, paracaidistas y diversos famosos este año se sumó también el rapero Kase.O. Además, Aspanoa participó un año más en la Ofrenda de flores a la Virgen del Pilar. Este año salieron dos grupos, ambos desde el Puente de Piedra





Segunda edición del libro de los supervivientes

El libro 'Viaje a un paréntesis' tuvo semejante éxito que el año pasado Aspanoa decidió lanzar una segunda edición. Esta publicación recoge historias de jóvenes que superaron un cáncer cuando eran niños. Describen cómo lo vivieron y qué hacen ahora, cuando ya son adultos. Esta segunda edición fue financiada por UCOSAZ, entidad que engloba al Colegio de Médicos de Zaragoza, el de Farmacéuticos, el de Veterinarios, el de Enfermería y el de Odontólogos y Estomatólogos.

El libro se puede adquirir en la sede de Aspanoa y en la librería París de Zaragoza por un donativo de 7 euros. También se puede comprar por internet desde la tienda solidaria (www.aspanoa.org), en este caso por un donativo de 10 euros para cubrir los gastos de envío.



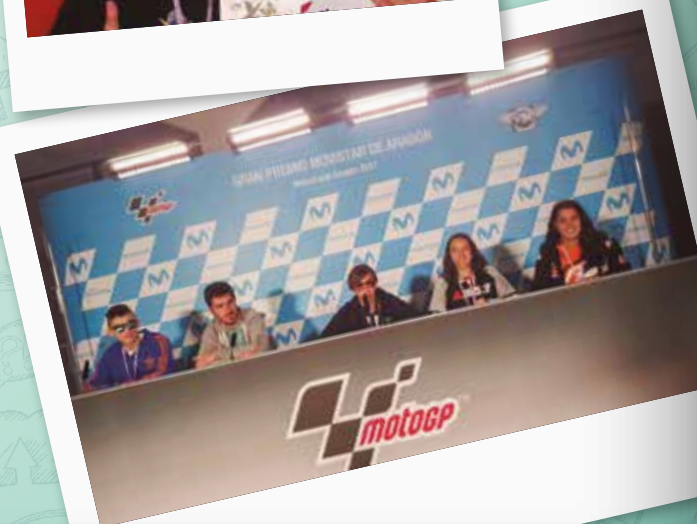
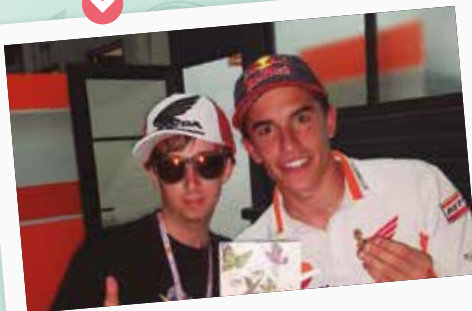
Encuentro nacional de adolescentes con cáncer

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, en la que está integrada Aspanoa, organizó entre el 21 y el 30 de julio el tradicional Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer en el centro de ocio y descanso que Aspanoa tiene en Almudévar. El campamento, que este año cumplía su 16 edición, contó con la participación de un total de 43 jóvenes, de los cuales dos fueron de Aspanoa. Todos ellos tienen edades comprendidas entre los 14 y los 18 años y se reunieron para compartir experiencias y disfrutar de unos días de convivencia.

La Federación organiza anualmente esta iniciativa para facilitar la convivencia entre adolescentes que han pasado por la enfermedad, los que tienen y no tienen secuelas, para promover la autonomía, la autoestima y favorecer su integración social.

Visita a Motorland

Varios chavales de Aspanoa visitaron Motorland con motivo del Gran Premio de Motociclismo de Aragón. Además, gracias a Carmelo Ezpeleta (CEO de Dorna) y a Chema del Amo, pudieron fotografiarse con los mejores pilotos.



Fotos con Cani, Cedrún y Paredes

Con motivo del partido anual de fútbol que Aspanoa organiza con los veteranos del Real Zaragoza, este año se preparó previamente una visita de algunos de los jugadores a Aspanoa para que pudieran conocer de primera mano la labor que realiza la entidad y, sobre todo, que los más pequeños pasaran una tarde fantástica con algunos de sus ídolos. Cani, Cedrún y Paredes se hicieron fotos con ellos y les firmaron un montón de autógrafos.



Nuestros pequeños grandes artistas

Los chicos que acuden a musicoterapia con nuestra profesional, Mónica Romero, prepararon el 3 de febrero una gala preciosa para sus padres y otros familiares. Además, estuvieron acompañados por Alberto del grupo bvocal y por Yamil de Vocal Tempo. Todos lo hicieron fenomenal pero nos permitimos destacar a dos: Juan Bayego, que emocionó a todos cantando el 'Hallelujah' de Leonard Cohen con su preciosa voz y Lorenzo Buil, que casi pone a bailar a todo Aspanoa con su versión de 'La bicicleta' de Shakira. Menudo ritmo tiene.



El proyecto Guillén, premiado por el Ministerio de Educación

El profesor Javier Mur recibió el año pasado uno de los galardones de más prestigio en el ámbito educativo, en concreto, el Premio Francisco Giner de los Ríos que concede el Ministerio de Educación. El proyecto desarrollado por este maestro se realizó durante el curso 2014-2015, cuando Guillén, un niño de Aspanoa natural de Monzón que por entonces cursaba 4º de Primaria, tuvo que dejar durante una temporada el colegio Minte para recibir tratamiento contra el cáncer en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Su tutor no quería que Guillén perdiera el contacto con sus compañeros de clase y por eso creó un sistema por el que grababan clases y ejercicios en vídeo para enviárselas a Guillén. Así, él podía seguir estudiando, grabarse sus propios vídeos resolviendo ejercicios y, sobre todo, seguir formando parte de la clase. El resultado fue maravilloso. Guillén, además de curarse, no perdió el curso. Y sus compañeros se involucraron tanto que aprendieron las lecciones mejor que nunca y lograron obtener unas notas excelentes. Enhorabuena.



Ocio y tiempo libre para volver a la normalidad

> 51 chavales disfrutaron de los campamentos organizados por Aspanoa en su casa en Almudévar

> Otros 33 participaron durante todo el año en el Club de Tiempo Libre y el Grupo de Jóvenes



La etapa hospitalaria de un niño con cáncer puede prolongarse varios meses e incluso años. Esto hace que los afectados pasen más tiempo rodeados de adultos que de otros niños, ya que están fuera de su ámbito social natural, que es el colegio. Por eso, Aspanoa dispone de actividades de ocio y tiempo libre después del tratamiento.

Por un lado, existen una serie de actividades que se organizan cada dos sábados en la sede de Aspanoa en Zaragoza. Según las edades, los afectados se integran en el Club de Tiempo Libre (entre 4 y 14 años) o en el Grupo de Jóvenes (entre 15 y 18). La programación, ideada y desarrollada por voluntarios de Aspanoa, varía cada trimestre, siempre siguiendo un hilo temático, por ejemplo, en 2017, el Club de Tiempo Libre se llamó 'Aspaexpress' (un viaje por todos los continentes a través de diferentes juegos, talleres y salidas) y también hubo un trimestre dedicado a la música.

El año pasado, un total de 33 menores participaron en el Club de Tiempo y en el Grupo de Jóvenes. Además, visitaron el Museo del Origami y del Cómic, e incluso los adolescentes hicieron en Navidad una salida a la casa de Aspanoa en Almudévar.

La mayoría de los participantes ya han vuelto al colegio. No obstante, en algunos casos, hay afectados que pueden integrarse en los grupos aunque sigan en tratamiento, ya que es el equipo de Oncopediatría el que determina cuando un niño puede estar en un entorno social, teniendo en cuenta su situación médica.

Por otro lado, los campamentos de Aspanoa, que se desarrollan en Navidad, verano y Semana Santa en Almudévar, cada vez cuentan con más adeptos. De hecho, las 48 plazas disponibles se agotan rápidamente en verano. Su objetivo es similar a estos dos grupos: favorecer la vuelta a la normalidad del afectado, educar en valores tan importantes como el compañerismo y el respeto a los demás y, sobre todo, que disfruten al máximo. Para conseguirlo, tanto en los campamentos como en los grupos pueden participar también los hermanos y los amigos.

En 2017, 51 menores participaron en estos campamentos, en muchas ocasiones repitiendo en Navidad, Semana Santa y verano. En el campamento estival, además de ir a la piscina y disfrutar de un montón de actividades, los chavales se bañaron en el pantano de Arguis y visitaron la estación de Canfranc. Y siempre, por supuesto, acompañados por los monitores, que -aunque no lo reconozcan- acaban disfrutando como niños.

Aspanoa cuenta ya con 108 voluntarios

El voluntariado es la espina dorsal de Aspanoa, personas que dedican su tiempo de forma altruista a ayudar a la Asociación a cumplir sus fines sociales. La entidad cuenta ya con 108 voluntarios que realizan labores muy variadas.

¿Cómo ser voluntario de Aspanoa?

Toda ayuda es poca. Para ser voluntario de Aspanoa es necesario ser mayor de edad y concertar una entrevista con Estela Gargallo (voluntariado@aspanoa.org).

Áreas en las que se puede colaborar

- Apoyo administrativo y en la gestión de grandes eventos.
- Mesas informativas en diferentes actividades solidarias o de sensibilización.
- 'Aspachapuzas': pequeñas reparaciones en sede, piso de acogida...
- Recogida de huchas en farmacias.
- Grupo de talleres (producción de material para actividades de ocio y tiempo libre).
- Voluntario en el Club de Tiempo Libre y Grupo de Jóvenes.
- Acompañamientos hospitalarios.
- Visitas al Hospital por las tardes.
- Apoyo educativo.
- Monitor de campamentos.



Daniel Rubio

“Ser monitor de campamentos es lo que más me llena”

Daniel Rubio -o simplemente Dani para los amigos- tiene 21 años, es estudiante del último curso de Fisioterapia y lleva casi cuatro años siendo voluntario de Aspanoa. Ha pasado por distintas áreas. Dice que en todas ha aprendido y disfrutado. Pero donde mejor se lo ha pasado es siendo monitor

de campamentos. Ahora comienza un nuevo reto: ser uno de los coordinadores del Grupo de Jóvenes, formado por adolescentes afectados.

Cuatro años en Aspanoa dan para mucho, ¿no?

Sí. Primero estuve en el grupo de talleres y, como era verano, me dieron también la opción de ir al aula hospitalaria. Luego empecé a ir por las tardes a Oncopediatría a jugar con los chicos y, por último, me saqué el título de monitor y ya desde entonces he estado en los campamentos. El haber pasado por todas estas etapas ha sido muy importante. Cuando entras por primera vez, es esencial ir conociendo poco a poco cómo funciona la Asociación. Así también descubres lo que más quieres hacer y dónde puedes ser más útil. A veces te sorprende.

Estar 15 días con un grupo de casi 50 chavales debe ser divertidísimo.

La verdad es que el ritmo es duro. Hasta que no estás allí no te lo imaginas. No sé muy bien de dónde sacamos las fuerzas, si

de los propios chicos o del gran ambiente de trabajo que hay con el resto de compañeros. La verdad es que acabas con ganas de echar una siesta larga (se ríe), pero muy contento.

También será muy bonito ver crecer a los chicos.

La verdad es que sí... Te encuentras de repente en los campamentos con chicos con los que estuviste hace cinco meses en el Hospital y te llevas una alegría enorme.



Sara Yus

“Salir con los niños a La Romareda fue muy especial”

Sara Yus tiene 54 años y dos hijos, uno de 22 y una de 19. Siempre había querido ser voluntaria y hace un año dio el paso. Es administrativa de profesión, pero ahora trabaja sobre todo de

ama de casa, especialmente, cuidando de su madre, de 87 años.

¿Por qué decidiste hacerte voluntaria de Aspanoa?

Siempre había querido. Pero resulta que me detectaron un cáncer de mama hace tres años. Y al pasar por esta enfermedad, vi el gran trabajo que hacían las voluntarias que estaban en el Hospital. Eran encantadoras y realmente los pacientes lo agradecíamos. Entonces me dije que yo también tenía que hacerlo.

¿Cómo ha sido tu primer año?

Estoy encantada. Cuando vine justo acababan de terminar los cursos de formación, pero me dijeron que podía empezar a colaborar. Estuve en los talleres y también he hecho algún acompañamiento, por ejemplo, llevando a una niña afectada desde la sede de Aspanoa hasta su casa. Y también estoy en el equipo de recogida de las huchas de las farmacias. Me ha sorprendido que nos reciben fenomenal, todos te dicen que están encantados de ayudar a Aspanoa.

Y también has estado en alguna mesa informativa.

Sí. En varias. Hice el curso de formación y luego he ido a mesas informativas en algún congreso, a los conciertos de primavera... Hay gente a la que le da miedo esta labor. Pero las mesas informativas en Aspanoa son totalmente diferentes. Aquí no se trata de invadir ni de presionar, todo lo contrario. La gente se acerca porque quiere. Y eso es importante porque te muestran un gran interés. De hecho, siempre nos dan las gracias por la labor que hace Aspanoa.

¿Y qué ha sido lo mejor de este año?

Me encantó el partido de fútbol. Había ido con mis hijos de espectadora. Pero lo de salir al césped acompañando a niños de Aspanoa me hizo mucha ilusión.

¡Gracias!

Instituciones



Entidades financieras



Empresas y profesionales



Goleada al cáncer

> Más de 18.000 personas acudieron a La Romareda para apoyar a Aspanoa



Raúl Lahoz. Heraldo de Aragón.

Ya hace 23 años que el motor de los Zaraguayos, Javier Planas, parió la idea de disputar un partido de fútbol de jugadores legendarios en La Romareda para recaudar un dinerillo para la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa). Desde entonces han pasado por Zaragoza los mejores equipos de España. Hasta la Selección Española y todo. Y siempre con una asistencia de público sin parangón en encuentros de veteranos.

Fiesta del fútbol y fiesta de la solidaridad. Esta vez fue el Barça el que jugó ante el Real Zaragoza con 18.000 espectadores en la tribuna. El dato en sí mismo sintetiza todo el cariño que aglutina esta iniciativa. Es imposible no querer a esta gente. Huérfano/o es el que pierde a sus padres. Viuda/o, el que pierde a su cónyuge. ¿Y el que ve morir a un hijo? No hay palabra en la lengua castellana ni en ningún idioma que plasme esa tragedia.

Esa aflicción inmensa a la que nuestro mismo lenguaje no se atreve a designar es la que ataca con una firmeza conmovedora Aspanoa, la asociación que ayuda sin descanso ni tregua a los niños y a las familias de los niños que padecen cáncer en Aragón. Extraordinario lo de Aspanoa: sigue sin haber palabra en el diccionario para decirlo en su justa medida.

A La Romareda fueron 18.000 espectadores, pero se vendieron 25.000 entradas. Sí, volvió a haber gente que sacó su entrada aunque no pudiera ir al estadio. Tenían que currar. O simplemente no les gusta el fútbol, pero querían colaborar. Qué bonito. Aquí somos así... Por eso el personal se partió las manos de aplaudir cuando saltaron los niños al campo junto a los futbolistas con unos carteles bien grandes diciendo gracias. Niños como Eneko, el pequeño de cinco años que acaba de burlar una leucemia. Todo un campeón, Eneko, que se atrevió a hacer la campaña publicitaria del partido junto a otro campeón, Cedrún.

Eneko nos ha enseñado que merece la pena luchar por la vida. Lo de Andoni Cedrún también es punto y aparte. No es gratuito el afecto hacia el gigante vasco. Pocos, muy pocos

> Los veteranos del Real Zaragoza ficharon este año a Cani y Paredes

exjugadores, entienden la responsabilidad social inherente al fútbol de élite como él. Un ejemplo a seguir.

Los veteranos del Barça también contribuyeron a la fiesta. El FC Barcelona es un club señor. Su Agrupació Barça Jugadors, un montaje muy serio. Los veteranos del Barça suelen entrenar (o se juntan a jugar y tal...) en la bolera de Pedralbes, junto al Mini Estadi, dos veces por semana. Luego, algún jeque los contrata para jugar en Arabia con los veteranos del Real Madrid. Ayer vinieron a Zaragoza gratis a favor de Aspanoa. Ojo, y con peloteros sobre el prado del calibre del 'Lobo' Carrasco o Goikoetxea. De 'chapeau', el Barça.

Lo de los veteranos del Real Zaragoza también tiene su mérito. Sus años de gloria ya pasaron. Sus cuerpos atléticos forman parte del pretérito. Hay que descubrirse ante hombres que forman parte del patrimonio sentimental del zaragocismo. Porque ayer se volvieron a mostrar al escrutinio público del estadio que les hizo un sitio preferente en el fútbol. Y no solo dieron una lección de dignidad, sino que le ganaron con todas las de la ley a un equipazo como es el Barça (2-0).

Retrato abriendo el desfile

Todo era precioso incluso antes del pitido inicial. El 'Lobo' Carrasco y Xavi Aguado abrieron la comitiva en una foto digna de vitrina del fútbol español. «¡Cuánta gente! ¡Qué ambiente tan sensacional de fútbol! ¡Es fantástico jugar aquí!», decía el eléctrico extremo azulgrana. En el palco estaba el Justicia de Aragón, Fernando García Vicente; Pablo Híjar, concejal de Deportes; Ángel Lorén, concejal del PP; y Óscar Fle, presidente de la Federación Aragonesa.

Hicieron el saque de honor Flor Miguel, presidenta de Fapar, y Miguel Ángel García, presidente de Fecaparagón. «Pi, pi, piii...», comenzó el partido. Estampa formidable del Barça. Pero el Zaragoza sorprendió de salida. Cani, que no había pisado La Romareda desde su retirada, frotó la lámpara a los dos minutos, y le dijo métela a Moisés. Golazo: 1-0. El Barça se lanzó a por el empate, pero se topó con una defensa bien organizada por Carlos Royo, con Aguado y Paredes infranqueables en el centro. Y cuando llegó, Cedrún demostró que a sus 57 tacos está como un chaval. Imponente por arriba y por abajo. Joaquín Moso sustituyó a Andoni y también lo bordó.

Jorge Sánchez, otro que como Moso mereció mejor suerte en el Zaragoza, dio aire al centro del campo. Con la portería cerrada a cal y canto ante un Barça que destilaba calidad en cantidades industriales (Óscar Arpón, Sánchez Jara, Goiko, un Carrasco de flirar...), llegó el segundo del Zaragoza por medio de Pedro Doñate. Aún pudo llegar el tercero, en otro destello mágico de Cani que Chucho Ochoa habría transformado en gol en sus tiempos de gloria.

Después de tantas emociones, lo mejor llegó al final. Abrazos, autógrafos. Cani todavía seguía rodeado de niños diez minutos después de concluido el partido. Como Cedrún, el cariño es un ejercicio de reciprocidad. Entre Cani y la chiquillería, un reportero a una gorrita pegado emuló a Stanley. «Pablo García Castany, supongo», dijo el preguntador. «Supone bien», contestó el dandi catalán del centro del campo del Real Zaragoza de los Zaraguayos. «Quería estar hoy en La Romareda, pisar este campo otra vez. Acabo de hablar por teléfono con José Ángel Zalba, recordando viejos tiempos, cuando fuimos los mejores. Aquí le metimos seis goles al Real Madrid, tres míos, por cierto. También le hice tres a Iribar», sonrió, emocionado. «Soy catalán, el Barça siempre será el Barça, pero con el Zaragoza fuimos subcampeones de Liga. Aquí nació mi hija Paty. Viví unos años maravillosos. Fui feliz, jugué con jugadores sensacionales (Violeta, Planas, Diarte, Arrúa...), futbolistas de primerísima línea en un gran equipo, como siempre fue el Zaragoza. Quiero ver jugar al Zaragoza con el Barça en Primera División cuanto antes», concluyó. Cuando ese día llegue y ahora también, Zaragoza seguirá goleando al cáncer en el partido de Aspanoa.

- Resultado - Real Zaragoza, A. V. : 2 Agrupació Barça Jugadors: 0

Acudieron a La Romareda más de 18.000 espectadores. La recaudación, una vez descontados los gastos, ascendió a 86.000 euros. Fue fundamental las ventas en las barras de la Romareda y el apoyo de las empresas: Obra Social “La Caixa”, MercaZaragoza, Martín Martín, Bantier, El Corte Inglés, Joarjo y Laboral Kutxa.



Fotos: Asier Alkorta

Entrevista a Cani

> “Me hizo gracia volver a ser la gran promesa del Zaragoza”



Cani con una adolescente afectada en la sede de Aspanoa.
Foto: Asier Alkorta

Rubén Gracia Calmache ‘Cani’ fue uno de los fichajes estrella del último partido de Aspanoa. Recién retirado del fútbol profesional, el zaragozano no dudó en volver a ponerse las botas para sumarse a la lucha contra el cáncer infantil. Días antes del partido, también visitó a los niños afectados junto con Andoni Cedrún y Javier Paredes -otra de las caras nuevas de esta edición- para hacerse fotos con ellos en la sede de Aspanoa.

¿Qué recuerdo te queda de tu primer partido de Aspanoa?

Una gran satisfacción. Era volver a La Romareda, por una buena causa, contra el Barça, me pudieron ver mis hijos jugando otra vez, hizo un día estupendo... Encima ganamos. Es un día del que tengo un gran recuerdo.

Y además todos los medios coincidieron en señalar que habías sido el mejor jugador del partido.

Bueno, eso es lo de menos, lo importante era la causa. Pero encontrarte bien es una satisfacción, claro. Aunque estoy retirado, sigo haciendo deporte. Juego al pádel y voy al gimnasio.

¿Qué significó para ti jugar con otras leyendas del Real Zaragoza? Xavi Aguado dijo en Twitter que le había hecho mucha ilusión poder jugar por fin contigo.

Sí. Con Xavi compartimos vestuario un año, pero es verdad que nunca jugamos juntos porque era su última temporada y estaba lesionado. Fue muy bonito.

Es impresionante que Xavi Aguado y otros veteranos sigan jugando este partido pese a que se jubilaron hace ya tiempo.

Xavi estuvo fenomenal. Y me sorprendió especialmente Andoni Cedrún. Jugó solo 10 minutos, pero estuvo genial. Yo creía que iba a estar mucho peor, la verdad. Pero todo lo contrario: se tiró e hizo grandes paradas. Ambos me sorprendieron para bien.

Y aunque fuera un partido distinto, se volvió a ver el gran afecto que te tiene la afición.

La verdad es que estoy muy agradecido por todo el cariño que siempre he recibido de la gente, especialmente cuando he estado aquí en Zaragoza. Por supuesto que ha habido sus más y sus menos en algún momento, pero en general siempre he contado con su afecto y he estado encantado. En el partido de Aspanoa también pasó lo mismo. Me paraban para pedir fotos y autógrafos. Supongo que también influyó que soy el que más tarde se ha retirado y por eso me tenían un poco más cercano.

¿Qué te pareció tu visita a Aspanoa?

Salimos encantados. Ver la sonrisa de los niños que lo están pasando mal y que les puedas alegrar un poco el día es maravilloso.

Hacía tiempo que no se sumaban nuevas estrellas al partido de Aspanoa. La verdad es que los últimos años en el Real Zaragoza han sido complicados y los jugadores apenas se han arraigado aquí. ¿Cómo ves la situación del primer equipo?

Está complicado, pero esta temporada hemos cambiado algo que es muy importante. Por fin tenemos cuatro o cinco chicos de casa. Eso, al final, aunque tengas un mal año, es esencial porque ellos van a seguir estando allí. Así no habrá que cambiar casi todo el equipo como ocurrió la pasada temporada. Además, los chavales lo están haciendo bien, están jugando, no están por estar. Creo que estamos poniendo los mimbres para que todo vaya mejor.

Con 36 años, ¿no es un poco duro eso de que te llamen ‘veterano’?

(Se ríe). Bueno, la palabra me rechina un poco. No por los años, sino por la mentalidad. Siempre he sido un poco más infantil de lo que marca mi edad. Me hizo gracia que en el partido de Aspanoa yo era como la gran promesa del equipo porque era el más joven. Estoy retirado, sé la edad que tengo y poco a poco lo he ido notando. Pero ya te digo que en mi cabeza la palabra ‘veterano’ me rechina porque me sigue encantando jugar a la Play.

Casi 160 farmacias están con Aspanoa

> La campaña 'Apadrina una hucha' sigue creciendo. Este año se ha formado un nuevo equipo de voluntarios y la Caja Rural de Teruel ha colaborado en la expansión por la provincia

La campaña 'Apadrina una hucha' sigue creciendo. Un total de 156 farmacias y otros 6 establecimientos colaboradores ya disponen de una hucha de Aspanoa donde sus clientes pueden hacer un donativo para apoyar a los niños con cáncer de Aragón y a sus familias. Son 27 boticas más que en 2016 y el aumento se debe sobre todo al nuevo equipo de voluntarios que se ha creado en la capital aragonesa para ir a recoger la recaudación con más rapidez y visitar nuevos establecimientos, así como la colaboración de la Caja Rural de Teruel, que se las está ofreciendo a farmacias de toda la provincia.

La recaudación global obtenida en 2017 ascendió a 8.454 euros. Unos ingresos que, según el gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, "son muy importantes" porque, céntimo a céntimo, se ha conseguido que esta campaña tenga un impacto económico similar a las actividades solidarias externas más grandes.

Al cierre de 2017, la provincia de Zaragoza es la que contaba con más huchas (69), seguida muy de cerca por Teruel (56) y después la de Huesca (31). La botica que más recaudó el año pasado fue la de Almudévar -en la foto-, quedándose a pocos euros de ella la farmacia Amparo Gil (en la calle de Juan Pablo II número 76 de Zaragoza), la farmacia Sierra (en la calle de José María Lacarra, también en la capital aragonesa) y la de Ana Carmen Sauras, en Ayerbe.

En Almudévar, Aspanoa dispone de un centro de ocio y descanso y la farmacia de Anunciación Bergua Toya es la única de este municipio oscense. Allí trabajan seis personas que están muy involucradas con la causa, "al igual que todo el pueblo", señala Anunciación ('Nunci', para los amigos). La titular añade que disponen de dos huchas en la botica, que colocan en las "zonas calientes", es decir, en aquellos mostradores que están más visibles al público, "a los que la gente va directamente en cuanto entra por la puerta". "Estamos encantados de colaborar con Aspanoa", concluye.



Los trabajadores de la farmacia de Almudévar, que en 2017 fueron los que más recaudaron con la campaña de las huchas de Aspanoa.

Preguntas frecuentes

¿Cómo consigo una hucha?

Aspanoa cuenta con sus propias huchas con candado, debidamente identificadas, y los farmacéuticos que quieran colaborar pueden conseguir una llamando a la sede de la Asociación (976 45 81 76) o escribiendo un e-mail a voluntariado@aspanoa.org. Aspanoa se hará cargo de llevar la hucha hasta el establecimiento a través de sus voluntarios o mediante un envío.

¿Qué hago cuando está llena?

Llama a la sede (976 45 81 76) o escribe un e-mail a voluntariado@aspanoa.org. En el caso de la provincia de Teruel, la Caja Rural se encarga de recogerla. En la capital aragonesa, un grupo de voluntarios de Aspanoa acude a la botica.

Y en el resto de municipios, hay farmacias en las que los empleados cuentan el dinero y hacen una transferencia, otras que envían la hucha a Aspanoa y otras que tienen familias afectadas o colaboradores de Aspanoa en la zona, que se encargan de hacer llegar la recaudación a la Asociación.

La exposición sigue creciendo

> Un centenar de creadores participaron en esta muestra colectiva que se ha convertido en una antológica del arte aragonés



Nacho Escuin, director general de Cultura, junto con Natalio Bayo, Teresa Ramón, Rafael Navarro, María Ángeles Cañada, Aurora Charlo y Antonio Rodés, coordinador de la exposición, en la rueda de prensa para presentar la exposición. Foto: Oliver Duch. Heraldo de Aragón.

Artistas participantes

- APOLO ESTRELLA
- ARANDA MIRURI JOSÉ IGNACIO
- ARBELOA M^a VICTORIA
- ARIZA MERCEDES
- ARMISÉN EVA
- ARIBAS A.P.
- (Cedido por Galería Cristina Marin)*
- ARRUDI MIGUEL ÁNGEL
- ARTIEDA ISABEL
- AVELLANED PEDRO
- AZORÍN ANA
- BARCELONA GREGORIO
- BARRIOS JOSÉ ANTONIO
- BAYO NATALIO
- BAYONA CELIA
- BERGES CARMEN
- BEULAS JOSÉ
- (Cedido por Galería A Del Arte)*
- BLANCO CARLOS
- BLASCO FERNANDO
- BLASCO JESÚS
- BROTO JOSÉ MANUEL
- CABANUZ ALFREDO
- CALLAU DAVID
- CALVO LUISA
- CALVO MARÍA
- CAÑADA M^a ÁNGELES

- CAPAPÉ LAURA
- CATALÁN PILAR
- CEÑA GLORIA
- CERDÁ UNDINA JOSÉ
- CHARLO AURORA
- CHUECA OTELO
- DE LA CONCEPCIÓN JOSÉ ANTONIO
- DE LOS RÍOS JORGE
- DE UNCETA MARCELINO
- (Cedido por Alfredo Cabañuz)*
- DEL CAMPO CHARO
- DORADO JULIA
- (Cedido por Galería A del Arte)*
- ESCUER M^a JESÚS
- ESPINOSA MARISA
- FERRER MILLÁN JOAQUÍN
- FONTECHA SARA
- FORTÚN IGNACIO
- FRANCO DE ESPÉS ROSA
- GALVE PILAR
- GARCÍA HERRERO ROQUE
- GARCÍA SARIÑENA JOSÉ ANTONIO
- GARCÍA VALIÑO JAVIER
- GASPAR LOSCOS CELIA
- GORDILLO LUIS
- (Cedido por Pilar Citoler)*
- GUALLAR JESÚS

- GUERRA SOR ISABEL
- GUTIÉRREZ TASCÓN FLORENTINO
- HERAS ADORACIÓN
- IBÁÑEZ JOSÉ LUIS
- JIMÉNEZ LOURDES
- JOVANI PILAR
- LIZAGA JOSÉ
- LOBATO ROMÁN
- LÓPEZ EMY
- LÓPEZ ORO
- LUESMA M^a ROSA
- MALO FERNANDO
- MIPE
- MIRA VÍCTOR
- (Cedido por José Navarro - Legado Mira)*
- MOLES FERNANDO
- MONGE ALEJANDRO
- MOÑU
- (Cedido por Galería Kafell)*
- MORÉ PILAR
- MURILLO M^a JESÚS
- MURO CUCA
- NAVARRO FERNANDO
- NAVARRO GARRALAGA RAFAEL
- NUÑO MANUEL
- ORTEGO GLORIA
- ORTIZ DOMINGO JOSÉ

- PEMÁN CARMEN
- PROAÑO JESÚS
- RAMÓN TERESA
- REALES GREGORIO
- REBULLIDA CARMELO
- RÍOS SANTIAGO
- RODRÍGUEZ IÑAKI
- ROYO MARISA
- SAHÚN DANIEL
- SALAVERA EDUARDO
- SANJUAN JAIME
- SANZ AZCONA DOMINGO
- SEDES ANA
- TORRES IRA
- UBIDE MAYTE
- URBANO PILAR
- VERA JUAN JOSÉ
- VICENTE PILONA
- VILLARIG GREGORIO
- WARD GEORGES



Mariano García. Heraldo de Aragón.

“Colaboro con Aspanoa desde la primera exposición de arte que organizaron, y lo seguiré haciendo. Creo que realizan una importantísima labor en favor de las familias de los chiquillos que sufren cáncer. Además, es también una satisfacción artística, porque siempre he vendido las obras que he aportado». Natalio Bayo, que aquellos días trabajaba intensamente en su estudio preparando una gran exposición inspirada en los ‘Desastres de la guerra’ de Goya, no ocultaba su satisfacción por haber colaborado un año más con la muestra de Aspanoa.

El 13 de junio se inauguró en el Instituto Aragonés de Arte y Cultura Contemporáneos Pablo Serrano la XXII edición de esta colectiva que ha acabado siendo, sin pretenderlo, una antológica de arte aragonés contemporáneo. Noventa y seis creadores aportaron una obra a la muestra y todo lo recaudado fue directamente a Aspanoa. El coordinador de la exposición, Antonio Rodés, recordó algunas de las claves de la labor que desarrollan, que no es otra que la de mejorar la calidad de vida de los niños que padecen algún tipo de cáncer. Entre los servicios indispensables que ofrecen están desde darles apoyo psicológico y social, fisioterapia o programas de ocio y tiempo libre. A los niños y a sus familias. Incluso se ofrece un piso de

acogida junto al Servet para las familias que deben desplazarse hasta Zaragoza para que sus hijos reciban tratamiento.

Así que comprar una obra de la exposición era apoyar una gran causa. Y visitarla, además, un deleite para los aficionados al arte contemporáneo. Entre los participantes hubo firmas ya clásicas, entre ellas ocho premios Aragón Goya: Pedro Avellaned, Natalio Bayo, José Manuel Broto, Julia Dorado, Luis Gordillo, Rafael Navarro, Teresa Ramón y Juan José Vera. Hubo, también, obra de ocho académicos de San Luis, institución a la que se hizo un guiño por cumplir su 225 aniversario: María Ángeles Cañada, Natalio Bayo, José Manuel Broto, Aurora Charlo, Isabel Guerra, Pilar Moré, Rafael Navarro y Teresa Ramón. En suma, una gran antológica de arte aragonés.

Antonio Rodés falleció el 1 de enero de 2018, pocos días antes de cerrarse esta publicación. Gerente de Aspanoa durante 14 años y padre afectado, Antonio fue el gran artífice de esta exposición. Su incansable trabajo por los niños con cáncer de Aragón ha permitido que Aspanoa sea hoy una entidad social cuyo trabajo es reconocido por todos. Siempre lo recordaremos como lo que fue: una gran persona y un excelente profesional que echaremos muchísimo de menos. Con estas líneas queremos mandar un abrazo muy fuerte a su familia y amigos.

La muestra llega por primera vez a Huesca



La constatación de que las familias que viven lejos de Zaragoza necesitan un apoyo extra en la fase de postratamiento, es decir, tras finalizar la etapa hospitalaria en la capital aragonesa, hace necesario descentralizar la prestación del servicio de apoyo psicosocial y acercarlo también a Huesca y Teruel. Para ello es preciso obtener más ingresos y de ahí que se haya decidido hacer también una exposición y venta de arte contemporáneo en la capital altoaragonesa. En principio, esta se celebrará cada dos años.

La primera tuvo lugar en el Palacio de Villahermosa, propiedad de Ibercaja, y se desarrolló entre el 2 y el 6 de octubre. Participaron 35 artistas y la exposición fue muy bien recibida por la sociedad oscense, que se acercó a visitarla y no dudó en adquirir varias obras.

Barbastro y Calamocha se suman al Día Internacional



> El rector de la Universidad de Zaragoza leyó este año el manifiesto

> 4.000 escolares formaron lazos dorados en el patio de sus colegios

El Día Internacional del Niño con Cáncer se celebra todos los 15 de febrero. Es una jornada para reivindicar mejoras en la atención a este colectivo y, sobre todo, para que el conjunto de la sociedad muestre su apoyo a los afectados. El año pasado, Aspanoa, en coordinación con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer -a la que pertenece-, reivindicó que se creara una unidad de cuidados paliativos pediátricos en cada comunidad autónoma. Como es sabido, en Aragón se logró a finales de año gracias al empuje de Aspanoa y al apoyo decidido de la Consejería de Sanidad.

El acto institucional se celebró el 12 de febrero en la CAI Luzán de Zaragoza con la presencia de los principales medios de comunicación. El rector de la Universidad, José Antonio Mayoral, fue el encargado de leer el manifiesto que reivindicaba la unidad de paliativos pediátricos junto con María Anadón, una adolescente de Aspanoa.

La gala estuvo magistralmente conducida por Juanjo Hernández, periodista de Radio Zaragoza, y contó con una divertidísima actuación de magia a cargo de Calamidad y Desastre, así como dos actuaciones musicales del coro infantil Amici Musicae y de Juan Bayego, otro adolescente de Aspanoa, acompañado por Yamil del grupo Vocal Tempo. También se aprovechó el acto para entregar diplomas a los voluntarios que cumplían una década en la Asociación y a los que ya habían superado los 20 años de trabajo altruista.

Posteriormente, el día 15, casi 4.000 alumnos de 10 colegios aragoneses salieron al patio para apoyar a los niños con cáncer. Los chavales y sus profesores formaron lazos dorados, símbolo de la lucha contra el cáncer infantil, para después cantar, bailar y proceder a leer el manifiesto del día internacional.

Los centros participantes fueron seis de Zaragoza (Escolapios, Padre Enrique de Ossó, Miraflores, Condes de Aragón, Magdalena Sofía y Colegio Alemán), uno en Huesca (colegio Juan XXIII), uno en Almudévar (Santos Samper) y, además, por primera vez, se contó con colegios participantes en Barbastro (San José de Calasanz) y Calamocha (Ricardo Mallén).



Aragón se llena de lazos dorados

> Septiembre es el Mes Internacional de Sensibilización del Cáncer Infantil y Aspanoa llevó el lazo por más de 60 municipios gracias a las comarcas

El lazo dorado es el símbolo internacional de la lucha contra el cáncer infantil desde 1978. Se eligió el color oro precisamente porque un hijo es lo más preciado que tiene una familia. Y, con el objetivo de difundirlo, desde hace unos años se ha puesto en marcha una campaña a nivel internacional que consiste en iluminar monumentos y edificios emblemáticos en color dorado en septiembre, elegido como Mes Internacional de Sensibilización del Cáncer Infantil. Ya han lucido en este color, por ejemplo, la Torre Eiffel o la Casa Blanca de Estados Unidos.

En Aragón, y en coordinación con todo el Estado gracias a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, esta campaña está creciendo y cada vez más municipios se suman a ella para mostrar su apoyo a los menores afectados. En 2017, se escogió como día grande de la campaña el 22 de septiembre. Esa jornada participaron las tres capitales de provincia: el Centro de Arte y Tecnología 'Etopia' de Zaragoza, el Casino de Huesca y el Ayuntamiento de Teruel.

Pero, además, durante todo el mes y gracias a cuatro comarcas colaboradoras (Campo de Borja, Jiloca, Comunidad de Teruel y Somontano de Barbastro) se logró que más de 60 municipios colgaran un enorme lazo dorado de la fachada de sus ayuntamientos. También otras localidades participaron por su cuenta (Monzón, Andorra, Ariza, Poleñino...), así como diferentes entidades supramunicipales como estas mismas cuatro comarcas o la Diputación Provincial de Teruel.

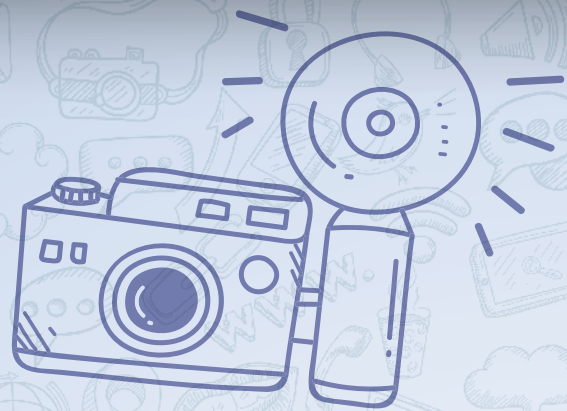
¿Cómo participar?

Esta campaña se desarrolla todos los meses de septiembre. Si quieres llevar el lazo dorado a tu ayuntamiento o a tu comarca, escribe un e-mail a comunicacion@aspanoa.org. Aspanoa se hará cargo de los posibles gastos derivados del envío y regreso del lazo.



Fotonoticias

Actividades solidarias en 2017



Espectacular marcha en Rodezno

Los vecinos de la localidad riojana de Rodezno se volcaron con una marcha solidaria celebrada el 7 de enero a beneficio de Aspanoa y nuestra asociación hermana en La Rioja, FARO. Fue una jornada espectacular en todos los sentidos, organizada magníficamente por Susana Alegría, tía de un niño afectado, y su equipo de voluntarios colaboradores. Muchísimas gracias. La recaudación ascendió a 6.718 euros para cada asociación.



Huesca recauda 2.000 euros a ritmo de zumba

Más de 200 oscenses participaron el 28 de mayo en una masiva clase de zumba en el Palacio de los Deportes de Huesca a beneficio de Aspanoa. La 'master class', muy divertida, se prolongó durante dos horas y media y participaron personas de todas las edades, con una recaudación superior a los 2.000 euros. Muchísimas gracias al Club Deportivo Hozona por organizarla y a todos los instructores por su cariño y entrega.



Impresionante partido de hockey hielo

Más de 1.300 personas acudieron al partido solidario de hockey hielo que disputaron el Club de Hielo Jaca y el F. C. Barcelona el pasado abril en la pista de hielo de esta ciudad pirenaica. Organizado por el propio Club de Hielo Jaca y por Biescas es Vida, la recaudación se destinó a partes iguales a la AECC y a Aspanoa, aproximadamente 4.000 euros para cada entidad para apoyar la lucha contra el cáncer. Una tarde inolvidable.



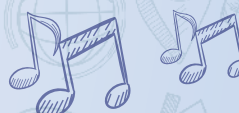
Premio al voluntariado

Aspanoa recibió en diciembre, de manos del consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, el premio al Voluntariado en la categoría de ONG sanitaria, dentro de la primera edición de Congreso Aragonés de Voluntariado.



Concierto de rock en Movera

La asociación Versicos sin fronteras, creada por alumnos del colegio Maestro Don Pedro Orós de Movera, organizó en junio un concierto de rock solidario para recaudar fondos para Aspanoa. Participaron los grupos El Desván y Di-Versos. El patio del colegio se llenó de alumnos y familiares y pasamos una tarde-noche fenomenal. Al final, 1.000 euros recaudados. Enhorabuena.



Desfile de moda en Borja

El Ayuntamiento de Borja organizó un desfile de moda para apoyar a Aspanoa en el que participaron vecinos de todas las edades. 500 personas disfrutaron de este evento con el que se lograron recaudar 3.000 euros y que también contó con actuaciones musicales y monólogos. Dos chavales de Aspanoa naturales de este municipio fueron homenajeados al finalizar esta gala con una gran ovación de todo el público. Muchísimas gracias.

Los conciertos de primavera, en el Diocesano

Los conciertos de la Federación Aragonesa de Sociedades Musicales y Escuelas de Música Amateur se celebraron este año en el Museo Diocesano. Tocarón Casetas, Peñaflor, Torrero, Club Social de Empleados del Ayuntamiento, El Picarral y Miralbuena. También hubo concierto en el parque Miguel Servet de Huesca, a cargo de la banda de música 'La Corona' de Almudévar.





20 años de magia y carcajadas

Calamidad y Desastre celebró su 20 aniversario con un espectáculo de magia a beneficio de Aspanoa en el centro cívico Sánchez Punter de Zaragoza. Unos grandes amigos de Aspanoa, ya que este año también participaron en el Día Internacional del Niño con Cáncer e impartieron un curso a nuestros voluntarios.



La BTT sigue creciendo

El 16 de septiembre, medio millar de ciclistas participaron en la prueba de bicicleta de montaña de Aspanoa. La cita fue en Almudévar, donde Aspanoa cuenta con un centro donde se desarrollan campamentos, jornadas de convivencia y respiros familiares. La prueba de BTT de este año contó con tres rutas: una familiar, una corta y una larga. Estuvo perfectamente organizado por Antonio Justes junto con un nutrido grupo de voluntarios. Muchísimas gracias.



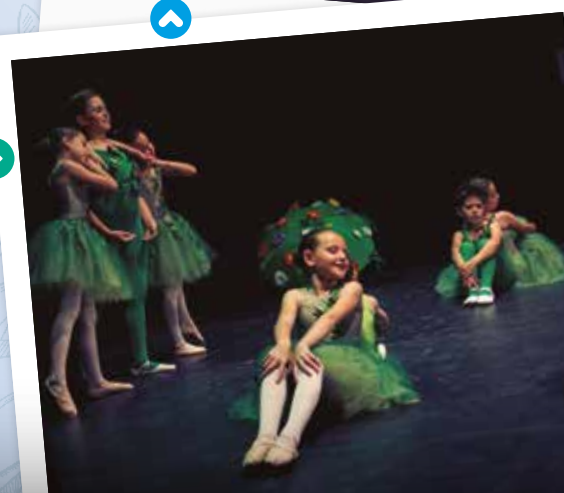
Una paella enorme en Monzón

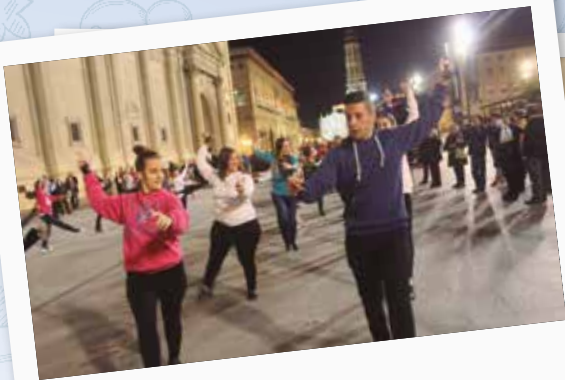
El Ayuntamiento de Monzón decidió que su tradicional paella solidaria antes del inicio de las fiestas de San Mateo fuera a beneficio de Aspanoa. Hubo varias familias de Aspanoa echando una mano y un montón de gente disfrutando de esta enorme y deliciosa paella.



Amor en danza en Teruel

La escuela de danza Las Torres de Teruel decidió que su gala fin de curso fuera por primera vez solidaria y dedicó el 25% de la recaudación a Aspanoa. La actuación se celebró el 10 de junio en el Teatro Marín y contó con una gran asistencia. Un espectáculo precioso.





Jota en la plaza del Pilar

Con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, un numeroso grupo de joteritos de todas las edades bailaron en la plaza del Pilar para apoyar a Aspanoa. Además, los días 18 y 19 de ese mismo mes se celebró un torneo solidario en La Alquería en el que participaron algunos de los mejores profesionales. Nuestro agradecimiento a las organizadoras, Sara Caballero y Soraya Sánchez.



Una gran mañana en la Hípica Salas de Huesca



La cuarta edición del concurso hípico por Aspanoa, que organiza la Hípica Salas de Huesca, estuvo marcada por el buen tiempo. Este año además tuvo un ambiente country, ya que se pudo escuchar en directo a la cantante Lola Mississippi y hubo un espectáculo de doma western a cargo de Fernando García Herrera. No faltaron los refrescos, los bocadillos y, sobre todo, los espectaculares saltos de jinetes y amazonas.



Nuevo récord del torneo de ajedrez



Pasamos una mañana estupenda en El Olivar con motivo de la quinta edición del torneo de ajedrez de Aspanoa, con récord de participación y una recaudación que superó los 1.300 euros. Gracias en especial a Borja Sanmartín, voluntario de Aspanoa y organizador de este torneo.



Esterciel colabora de nuevo con Aspanoa



Los vecinos de Esterciel, municipio de la comarca de Andorra-Sierra de Arcos, volvieron a apoyar a Aspanoa en el mercadillo que la Asociación cultural Jóvenes Estercielanos organiza todos los veranos. Muchas gracias.



Nueva edición del rastrillo Ballesol

La residencia Ballesol Puerta del Carmen, en la calle Madre Sacramento de Zaragoza, organizó por tercer año consecutivo su 'Rastrillo de la ilusión' a beneficio de Aspanoa. Corita Viamonte ejerció de madrina y cortó el lazo inaugural. Por parte de Aspanoa, estuvo la vicepresidenta, Anabel Grao.



Marcha por la vida en Biescas

La asociación Biescas es Vida colaboró por segundo año consecutivo con Aspanoa organizando con gran cariño, ilusión y dedicación un montón de actividades solidarias. La principal se celebró en agosto, con la ya tradicional Marcha por la Vida, que volvió a batir récord de participación y contó después con una fiesta de espuma para los más pequeños. Un trabajo de 10 en todos los sentidos y una recaudación de casi 13.000 euros. Muchísimas gracias.



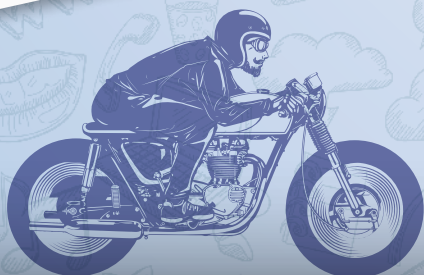
Almuerzo motero contra el cáncer infantil

Más de 1.000 moteros participaron el 11 de junio en la segunda edición del almuerzo a beneficio de Aspanoa. La cita fue en el Circuito Internacional de Zuera y estuvo organizada por Moteros Zaragoza. Contó con actividades muy variadas, desde un almuerzo con huevos fritos, chistorra y patatas hasta un espectáculo de acrobacias a cargo de Ortega Stunt y una exhibición de pilotos infantiles. Un nuevo éxito con una recaudación de casi 8.000 euros.



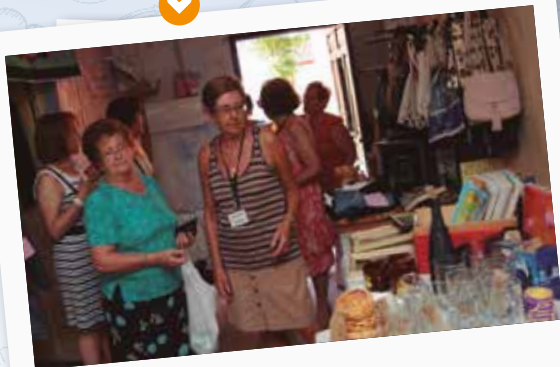
Campaña del colchón solidario

Colchones Aznar lanzó en verano un colchón solidario por el que, por cada uno de estos productos vendidos, Aspanoa recibe 10 euros para seguir mejorando la calidad de vida de los niños con cáncer de Aragón. Esta campaña ha tenido tal éxito que continuará durante todo 2018 en sus 18 establecimientos en Aragón y en su página web. La recaudación en los primeros seis meses del año alcanzó casi los 4.000 euros. Muchísimas gracias.



Rastrillo en villafeliche

La comisión de fiestas del municipio de Villafeliche organizó entre el 2 y el 6 de agosto un rastrillo solidario cuya recaudación de 1.351 euros fue donada a Aspanoa. Gracias al Ayuntamiento y a todo el pueblo de Villafeliche por su cariño y afecto.



Nuevo éxito de Roberto Ciria

El gran joterero oscense Roberto Ciria logró reunir a casi 650 personas el pasado 16 diciembre en el Palacio de Congresos de Huesca, en una gala que se ha convertido ya en una cita imprescindible de la Navidad altoaragonesa. Participaron jotereros de gran prestigio y también un centenar de niños de diferentes escuelas, todos ellos 'Amigos de Roberto'.



Carrera en el colegio Eugenio López y López

El colegio Eugenio López y López de Zaragoza logró recaudar nada más y nada menos que 2.160 euros para Aspanoa mediante una carrera solidaria con sus alumnos y otras actividades. ¡Muchísimas gracias, chicos, sois los mejores!



La solidaridad de Alcalá de Ebro

La Asociación de Mujeres Santa Bárbara de la Ínsula Barataria organizó durante todo el año pasado diferentes actividades para recaudar fondos para Aspanoa y su lucha contra el cáncer infantil, como una andada y una gala de jota. Muchas gracias.



Premio de la ONCE

Aspanoa recibió el pasado 14 de septiembre el premio de la ONCE Aragón en la categoría de ONG. Se trata de un reconocimiento muy prestigioso que recogió el presidente, Miguel Casaus. Los profesionales de Aspanoa y de la ONCE trabajan conjuntamente cuando un niño con cáncer sufre alguna deficiencia visual grave como consecuencia de la enfermedad.

Y además...

Son muchas las personas que han ayudado este año a Aspanoa en su lucha contra el cáncer infantil. Por eso, también queremos dar las gracias...

- Al Ayuntamiento de Biota, que organizó el 24 de septiembre una carrera solidaria.
- A los organizadores y participantes del memorial de pádel 'Mirea, una sonrisa eterna'.
- Al Juan Sebastián Bar, por organizar un concurso de monólogos solidarios.
- A La Zarola, destinando el 10% de la matrícula en cursos de cocina a Aspanoa.
- A la Asociación de Teatro Nebulosa, por la obra que hizo a beneficio de Aspanoa en el centro cívico Sánchez Punter de Zaragoza.
- A Musicopólix y a su propietaria Gaby Añanos por su apoyo en diversas actividades.
- A Yeray Cortés y el municipio de La Zaida por organizar una jornada solidaria.
- A la Fundación Remonte, por organizar un torneo de pelota vasca a beneficio de Aspanoa.
- Al grupo de teatro de Torrijo del Campo, que logró recaudar casi 1.000 euros.
- A la urbanización Las Lomas de Zuera, por organizar una carrera solidaria.
- A la Asociación Recreativa, Cultural y Gastronómica La Peña Los Amigos de Anzánigo, que organizó en esta localidad una jornada solidaria.
- Al IES Itaca de Zaragoza por su chocolatada solidaria.
- A la residencia Hermanos Buisán de Villanueva de Gállego por su mercadillo solidario.
- A la Comarca de Teruel, por organizar una jornada solidaria en Cuevas Labradas.
- Al Ayuntamiento de La Joyosa, por la jornada solidaria celebrada el 6 de mayo.
- Al Ayuntamiento de Cedrillas, por hacer que la XIII Marcha senderista 'Nacimiento del río Mijares' fuera a beneficio de Aspanoa.
- A los alumnos de 5º de Primaria del Colegio Santos Samper de Almudévar y a los de 5º y 6º del colegio Nuestra Señora del Pilar de Zuera por donar a Aspanoa el dinero recaudado mediante sus cooperativas escolares.
- A la escuela de inglés Number 16 por organizar una obra de teatro navideña solidaria en su academia de la avenida de Gómez Laguna de Zaragoza.
- Al Stadium Casablanca, por organizar un torneo prebenjamín a beneficio de Aspanoa.
- A Títeres Sin Cabeza y al Grupo Scout Albada 514 por la obra de teatro 'El recreo'.
- Al Ayuntamiento de Alcorisa por organizar un concierto a nuestro favor.
- Al colegio Manlia de Mallén por organizar con sus alumnos un mercadillo solidario.
- A la Asociación Cultural de Amas de Casa Atecanas por su taller de Patchword.
- A la asociación L'Algareta por apoyar a Aspanoa en su belén viviente de Estadilla.
- Al grupo de música 'Il trio delle donne', por su concierto solidario.
- A las bandas de música que tocaron en mayo y junio en el Museo Diocesano de Zaragoza y en el kiosco de la música de Huesca.
- A la escuela de la Ball por su musical de 'Frozen'.
- A los Bomberos de Zaragoza, por destinar una parte de la recaudación de su 10K a Aspanoa.
- Al colegio Zaragoza Sur por la organización de diversas actividades solidarias.
- Al instituto Juan de Lanuza de Borja por la venta de pulseras.
- Al colegio Catalina de Aragón por su carrera solidaria.
- Al Colectivo de Artistas en Acción Solidaria, por su fanzine y exposición.
- A Punto Pádel Huesca por su torneo solidario.
- Al colegio Condes de Aragón por sus diferentes actividades solidarias.
- Al colegio Agustina de Aragón por su carrera solidaria.
- Al colegio Moliere de Zaragoza por su mercadillo solidario.
- A la academia de inglés Helen Doron por su festival solidario.
- A San Juan de Mozarrifar por su mercadillo de segunda mano y artesanía.
- A Step Dynamics, en Teruel, por su gala de Navidad.
- Al colegio de Montecanal de Zaragoza por su cesta solidaria.
- Al colegio José Manuel Blecu de Alcolea de Cinca por su calendario solidario.
- A la Asociación de Veteranos del Real Zaragoza, por su apoyo inquebrantable durante más de dos décadas.

Plan de gestión 2018 <<<

Aspanoa trabaja para lograr una asociación cada vez más innovadora en la mejora de la calidad de vida de los niños con cáncer, en el apoyo a sus familias y en el impulso de la investigación contra el cáncer infantil. Para ello se ha desarrollado un proceso participativo que ha involucrado a la Junta Directiva y a todo el equipo de profesionales. De esta manera se han establecido una serie de líneas de trabajo que se convierten

en retos estratégicos para la Asociación y que se afrontan a lo largo de este 2018. Asimismo, todas las áreas participantes han coincidido en mantener, impulsar y poner en valor las principales señas de identidad de Aspanoa durante estas tres décadas de trabajo, como lo son la profesionalidad, la cercanía con el usuario y la gratuidad de los servicios para niños y familias afectadas, con independencia de que sean o no asociadas.

1. Mejorar la atención a las familias residentes en el medio rural.
2. Impulsar la investigación contra el cáncer infantil.
3. Establecer nuevas alianzas socio-institucionales y consolidar las ya existentes.
4. Continuar con el desarrollo de áreas internas de trabajo para mejorar la atención a niños, adolescentes y familias.
 - a. Seguir empoderando a distintos grupos de internos de Aspanoa (padres en duelo, supervivientes...).
 - b. Concluir el estudio sobre la inserción del niño con cáncer en el ámbito escolar.
 - c. Apostar por la formación del voluntariado y favorecer su participación en nuevas áreas.
5. Aumentar, renovar y consolidar las certificaciones de calidad en la gestión.
6. Concluir el proceso de digitalización de Aspanoa.

Presupuesto <<< <<<

GASTOS

Apoyo psicológico y social a niño y familia	81.804 €
Apoyo económico a la familia (piso de acogida y comidas en el Hospital)	18.670 €
Fisioterapia y musicoterapia	19.175 €
Rehabilitación de secuelas	35.910 €
Ocio hospitalario y Club de Tiempo Libre	35.690 €
Atención a familias en el medio rural	6.163 €
Campamentos y ocio y tiempo libre en Almudévar	81.323 €
Respiro familiar	61.049 €
Investigación contra el cáncer infantil	82.188 €
Divulgación y sensibilización	41.769 €
Organización de actividades solidarias	51.259 €
TOTAL	515.000 €

INGRESOS

Cuotas socios	104.000 €
Actividades solidarias propias	113.000 €
Actividades solidarias externas	86.900 €
Subvenciones sector privado	81.500 €
Subvenciones sector público	57.000 €
Donaciones y legados	60.000 €
Otros	12.600 €
TOTAL	515.000 €



Las subvenciones públicas se han reducido considerablemente, por lo que hoy tu solidaridad es más necesaria que nunca. Son muchos los que alguna vez han pensado en echar una mano a los niños con cáncer de Aragón y sus familias y, por consiguiente, a Aspanoa. Pero en ocasiones desconocen cómo hacerlo. Estas son algunas formas de ayudarnos.

Hazte socio o actualiza tu cuota. Hacerse socio de Aspanoa solo cuesta 30 euros al año. Es una cantidad asequible. 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 o llamando al **976 458 176**. 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. Puedes

encontrar el número de cuenta en la siguiente página de esta revista o bien hacerla a través de internet, entrando en www.aspanoa.org.

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 ofrece la posibilidad de hacerse socio a quien esté interesado y de adquirir productos solidarios. Existen cursos de formación para preparar al voluntario. Si crees que puedes echarnos una mano, ponte en contacto con Estela Gargallo: voluntariado@aspanoa.org.

Hazte empresa colaboradora. Desarrolla la Responsabilidad Social Corporativa de tu empresa con Aspanoa. Ofrecemos charlas y visitas a la sede de Aspanoa. Enseñamos a organizar actividades solidarias. Y disponemos de un catálogo de patrocinios para nuestros principales eventos (fútbol, exposición de arte, BTT, gala de jota...), un apoyo económico para financiar los servicios de Aspanoa que, a su vez, genera notoriedad para la empresa.

Deducciones fiscales por donaciones a Aspanoa

Has de saber que las personas o empresas que donan dinero a Aspanoa, ya sea de forma puntual o mediante su cuota anual, pueden beneficiarse de deducciones fiscales, ya que Aspanoa es una ONG declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Sanidad desde 1995. Son las siguientes:

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

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

datos de la domiciliación bancaria

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	DC	NÚMERO DE CUENTA

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

Envíos a C/ Duquesa de Villahermosa, 159, local. 50009 Zaragoza.

También puedes hacerte socio de Aspanoa en www.aspanoa.org o llamando al 976 45 81 76.

Si cambias de domicilio o e-mail, recuerda avisarnos: aspanoa@aspanoa.org

Aspanoa es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. Fundada en 1988 y declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Sanidad desde 1995, su objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, apoyar a sus familias e impulsar la investigación contra el cáncer infantil.



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

Sede Central en Zaragoza

C/ Duquesa Villahermosa, 159
50009 Zaragoza
Teléfono: 976 458 176

Centro de ocio y descanso en Almudévar

Carretera A-1211 Tardienta-Almudévar, s/n
22240 Almudévar (Huesca)
Teléfono: 974 250 852

www.aspanoa.org



www.facebook.com/NinosConCancerAspanoa



@aspanoa

