

# Aspanoa

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN 2021



Siempre  
fuertes

CON LA  
AYUDA DE TODOS



RENOVAMOS NUESTRO  
PISO DE ACOGIDA  
PARA FAMILIAS DE NIÑOS  
CON CÁNCER

# Índice

## NOTICIAS

|  |       |
|--|-------|
| Apoyar a los profesionales sanitarios, vital para lograr los mejores resultados..... | 4-5   |
| Impulso a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón.....                | 6     |
| Reforma integral del piso de acogida para familias de niños con cáncer.....          | 7     |
| Un nuevo proyecto para mejorar la nutrición de los niños de Aspanoa.....             | 8     |
| Dibujos animados mientras se recibe la radioterapia.....                             | 9     |
| Sucesión en la Junta Directiva de Aspanoa.....                                       | 10-11 |
| Un año marcado por la crisis del coronavirus.....                                    | 12-13 |

## ACTIVIDADES

|  |       |
|--|-------|
| El Día Internacional del Niño con Cáncer 2020.....   | 14-15 |
| Actividades con nuestros niños y familias.....       | 16    |
| El partido de Aspanoa se convirtió en un sorteo..... | 17    |
| La Exposición de Aspanoa cumple 25 años.....         | 18-19 |
| La BBT de Aspanoa se celebró de manera virtual.....  | 20    |
| Otras actividades solidarias en 2020.....            | 21-23 |
| El voluntariado, columna vertebral de Aspanoa.....   | 24    |

## INSTITUCIONAL

|  |       |
|--|-------|
| Memoria de actividades Aspanoa 2020.....         | 25-28 |
| Memoria económica Aspanoa 2020.....              | 29    |
| Instituciones y empresas colaboradoras 2020..... | 30    |

### JUNTA DIRECTIVA

**Presidente:** Gabriel Tirado Inglés.

**Vicepresidentes:** Francisco Luis Bribián Puertas,  
Carlos Salafranca San Agustín.

**Secretaria:** Belén Fernández Fortún.

**Vicesecretario:** Pedro Romero Moreno.

**Tesorero:** Jesús María Herrero Orpi.

**Vicetesorera:** María Pilar Viñas Gargallo.

**Vocales:** Mariano Dieste Marcial, Antonio Merino Roldán,  
María Dolores Miguel Caro, María Elisa Pallarés Bonfil,  
Begoña Sánchez Velázquez, Óscar Torres Angosto.

### EQUIPO

**Gerente:** Juan Carlos Acín.

**Comunicación:** Carlos Larroy.

**Administración:** Isabel Gracia, Esther Rins.

**Psicólogos:** Antonio Celma, Coral Peribáñez.

**Trabajadora social:** Gemma Sevillano.

**Neuropsicóloga:** Elena Gabás.

**Voluntariado, ocio y tiempo libre:** Estela Gargallo.

**Responsable de la Casa de Almudévar:** María José Labarta.

**Fisioterapeuta:** Sara Puyal.

**Musicoterapeuta:** Mónica Romero.

EDITA: ASPANOA, febrero 2021

DISEÑA: SINPALABRAS CREATIVOS

IMPRIME: EDELVIVES

PAPEL DONADO POR: TORRASPAPEL



Aspanoa es la asociación que atiende a los niños con cáncer de Aragón, apoya a sus familias e impulsa la investigación contra el cáncer infantil en la Comunidad. Fundada y dirigida por padres afectados desde 1988, fue declarada entidad de 'Utilidad Pública' por el Gobierno de España en 1995 y pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

## Siempre fuertes

Mucho antes de que llegara la pandemia, nuestros niños ya llevaban mascarilla. No podían ir a la playa, no podían ir al cole, ni tampoco juntarse con sus amigos. Está siendo muy duro. Pero todo esto pasará. Saldremos adelante como hemos hecho siempre. Juntos. Con alegría. Con la ayuda de todos.



Foto: Tino Gil

## MISIÓN

Atender a los niños con cáncer de Aragón en todas las fases del tratamiento y su evolución posterior. Mejorar su calidad de vida y apoyar a sus familias a través de nuestros servicios asistenciales. Impulsar la investigación, innovación y humanización de hospitales.

## VISIÓN

Convertir a Aragón en un referente en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil, cooperando para ello con entidades públicas y privadas, y gestionando la Asociación con los más altos estándares de calidad y excelencia.

## VALORES

### EMPATÍA

Somos padres de niños con cáncer trabajando para que el presente y el futuro de nuestros hijos y de los que sean diagnosticados posteriormente sea el mejor posible. Comprendemos sus necesidades de primera mano y humanizamos el entorno sanitario para estar más cerca de ellos.

### SUPERACIÓN

Dirigimos nuestros esfuerzos a vencer con optimismo los obstáculos a través de la investigación, la innovación y la mejor atención de los niños con cáncer.

### PARTICIPACIÓN

Gracias al apoyo de nuestro socios, voluntarios, colaboradores y aliados conseguimos ser una unidad indivisible, y al mismo tiempo diversa, para conseguir nuestros objetivos.

### EXCELENCIA

La generosidad de los aragoneses exige el mayor respeto y, por ello, trabajamos con la máxima responsabilidad, ética profesional, calidad y transparencia.

Aspanoa forma parte de:



Sello de Transparencia y Buena Gestión:





La doctora Yurena Aguilar se ha incorporado al equipo de Oncopediatría gracias a una beca de Aspanoa y el IIS Aragón.

# Una quinta doctora para reforzar el tratamiento y la investigación



**LA DOCTORA YURENA AGUILAR SE HA INCORPORADO A LA UNIDAD DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL INFANTIL GRACIAS A UNA BECA DE ASPANOA Y EL IIS ARAGÓN, DOTADA CON 60.000 EUROS**

Aspanoa y el Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón) acaban de becar a una médica para reforzar la atención que reciben los niños con cáncer de la Comunidad e impulsar las investigaciones contra el cáncer infantil que se han puesto en marcha en los últimos años.

Se trata de la oncopediatra Yurena Aguilar, que dedica la mitad de su jornada a la asistencia sanitaria en el Hospital Infantil de Zaragoza -convirtiéndose así en la quinta médica de la Unidad de Oncopediatría- y la otra mitad a coordinar la parte clínica de dos investigaciones contra el cáncer infantil que se están desarrollando desde 2018 en el IIS Aragón y en el CSIC gracias a una inversión de 200.000 euros por parte de Aspanoa. La beca que ha recibido la doctora Aguilar comenzó en febrero de 2020 y viene a reforzar ambos proyectos. Tiene una duración de dos años y está dotada con 60.000 euros, financiados a partes iguales entre Aspanoa y el IIS Aragón (30.000 euros cada institución).

El primer proyecto de investigación está liderado por el científico ARAID Julián Pardo en el IIS Aragón y busca tratamientos más exitosos contra las leucemias y el neuroblastoma, dos de los cánceres infantiles más frecuentes, mediante las nuevas inmunoterapias. En concreto, los investigadores están estudiando el estado de las células NK -también denominadas "asesinas naturales"- de los pacientes con el objetivo de determinar cómo están actuando contra el cáncer y si, manipulándolas adecuadamente en el laboratorio e introduciéndolas después en el niño, podría lograrse un tratamiento más eficaz. El objetivo del equipo de Julián Pardo es comenzar los ensayos clínicos en 2022 y, mientras tanto, la doctora Aguilar se está encargando de reclutar pacientes con leucemia o neuroblastoma para gestionar la recogida de muestras.

El segundo proyecto se centra en diagnosticar de forma precoz una enfermedad denominada "aspergilosis invasiva", una infección causada por un hongo

común que puede ser letal en pacientes que tienen las defensas muy bajas como es el caso de algunos niños con cáncer inmunodeprimidos. Esta investigación está liderada por la científica Eva Gálvez del Instituto de Carboquímica del CSIC y la doctora Aguilar está coordinando la toma de muestras de niños con sospecha de haber contraído la aspergilosis, separando la sangre, centrifugándola e identificándola para mandarla al laboratorio.

Una vez las muestras llegan al CSIC, los investigadores analizan la validez de un nuevo biomarcador que podría ser más veloz y eficaz en el diagnóstico de la enfermedad. "Además, el rápido análisis de las muestras nos está permitiendo poder ajustar la medicación que recibe el niño para obtener los mejores resultados", explica Aguilar.

## Salto de calidad para la Unidad

Carlota Calvo, jefa de Oncopediatría del Hospital Infantil, indica que para la Unidad es "muy importante" contar con una profesio-

nal que pueda dedicar la mitad de su jornada a investigar. “Los hospitales que hacen mucha investigación es porque tienen personal destinado específicamente a ello –explica la doctora Calvo. El personal clínico que atiende a los pacientes a jornada completa apenas

tiene tiempo para investigar y, por eso, contar con una profesional que sí pueda hacerlo es un salto de calidad para la Unidad”.

“Estoy muy agradecida por la oportunidad”, señala la doctora Aguilar, de 32 años,

quien explica que la especialidad de Onco-pediatría es “muy compleja e intensa tanto a nivel médico como personal”. “Es un reto constante porque necesitas estar siempre al día para dar el mejor tratamiento posible”, añade.

## “El volumen de pacientes es muy grande y eso te permite aprender rápidamente”

### LA DOCTORA ALBA FERNÁNDEZ SE ESTÁ ESPECIALIZANDO EN ONCOPEDIATRÍA EN EL HOSPITAL VALL D’HEBRON DE BARCELONA GRACIAS A UNA BECA DE ASPANOA

Una de las becas que concedió Aspanoa el año pasado recayó en la doctora Alba Fernández Gómez, médica zaragozana de 30 años que, gracias a una inversión de 45.000 euros por parte de la Asociación, está especializándose en Oncohematología Pediátrica en el Hospital Vall d’Hebron de Barcelona. Este centro es un referente a nivel nacional y europeo en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil y, a través de esta beca de formación, Fernández va a estar durante un año y medio trabajando y aprendiendo allí.

“Ayudar a los jóvenes a especializarse es uno de los objetivos de estas becas porque serán los médicos que atiendan a nuestros niños durante muchísimos años”, explica el presidente de Aspanoa, Gabriel Tirado, quien recuerda que dos de las cuatro médicas de la Unidad de Onco-pediatría del Hospital Infantil de Zaragoza están próximas a jubilarse. De ahí la importancia -más si cabe- de “sembrar” para que los jóvenes “acumulen mucha experiencia al inicio de su carrera profesional”.

Alba Fernández se graduó en la Universidad de Zaragoza e hizo la residencia de Pediatría en el Hospital Infantil Miguel Servet, especializándose en Onco-pediatría en los últimos meses (2018-2019), tiempo durante el cual también hizo una rotación en el Hospital La Paz de Madrid dentro de la misma especialidad. Su objetivo era poder seguir formándose y por eso solicitó esta beca de Aspanoa.

**¿Por qué escogiste el Vall d’Hebron para continuar especializándote?**

Vall d’Hebron es un hospital de referencia a nivel nacional y la oportunidad de crecer como profesional aquí es inagotable. No solo porque es un centro puntero en muchas especialidades, sino porque el volumen de pacientes que atiende es mucho mayor. Y eso te permite aprender rápidamente.

**¿Es muy distinto al Servet?**

Sí. Es un centro más complejo, donde todos los profesionales están muy especializados y son referentes nacionales en sus respectivas áreas. Es quizás más laborioso el día a día, es más multidisciplinar y, sobre todo, muchísimo más grande. Aunque he de decir que, pese a su tamaño, no es un centro que impresione o sea hostil. El trato de enfermeros, médicos y psicólogos es también muy cercano. El servicio de Oncohematología Pediátrica me ha impresionado porque se percibe una humanidad y profesionalidad que valoro mucho.

**¿Hay alguna parte de la Oncohematología Pediátrica que te interese más?**

Todas las áreas son interesantísimas, pero si tengo que escoger diría que los tumores sólidos. También me interesan mucho los tratamientos de los adolescentes y adultos jóvenes porque son un grupo de pacientes que a nivel clínico están en cierto modo entre la pediatría y la medicina de adultos. Es un campo que sin duda debemos potenciar más, es a lo que se tiende en centros de referencia nacionales e internacionales.

**¿Hay pocas ayudas para la formación de profesionales sanitarios?**



Casi no existen y es una lástima porque estas becas son muy importantes. Somos muchos los profesionales que queremos formarnos lo mejor posible, aunque el comienzo sea difícil. La formación te la tienes que buscar por tu cuenta y ese tiempo que dedicas no suele estar remunerado. Si no sales fuera, no puedes ver cómo trabajan en otros sitios, ver puntos fuertes y débiles, aspectos que se pueden mejorar... Si queremos mantener una asistencia “de excelencia” es necesario invertir en la formación de profesionales.

**¿Te gustaría volver a Zaragoza?**

Muchísimo. Es mi casa, el hospital donde me he formado, y se trabaja muy bien porque las adjuntas son encantadoras, tienen mucha experiencia y siempre han apoyado a los médicos que hemos apostado por formarnos. No sé si finalmente podré volver. Pero para mí ha sido una suerte inmensa haber contado con el apoyo de Aspanoa porque de lo contrario no creo que hubiera podido venir aquí. Solo puedo dar las gracias porque sé que es un esfuerzo muy importante para la Asociación. Y también me gustaría poner en valor que Aspanoa ofrezca estas becas, porque apostar por la formación de sanitarios sin duda beneficia enormemente a los niños y a las familias.

# Aspanoa beca a una enfermera para impulsar la Unidad de Paliativos Pediátricos de Aragón

LA AYUDA, DE 5.880 EUROS, HA PERMITIDO QUE VIRGINIA MORENO CURSE EL MÁSTER DE REFERENCIA EN ESPAÑA EN ESTA ESPECIALIDAD



Virginia Moreno, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón.

Foto: Asier Alkorta

Aspanoa continúa impulsando la formación de los profesionales sanitarios que atienden a los niños con cáncer y para ello ha concedido una beca de 5.880 euros a Virginia Moreno García, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón, que le ha permitido cursar un máster de referencia en esta especialidad que imparte la Universidad Internacional de La Rioja.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, con sede en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, se encarga de coordinar la atención a todos los niños de Aragón con enfermedades que causarán su fallecimiento a corto, medio o largo plazo. Se inauguró en 2017 tras años de reivindicaciones por parte de Aspanoa y la Asociación ha invertido ya en ella cerca de 18.000 euros, ya que también becó en dicho año a una pediatra de la Unidad y a la médica que coordina el equipo de Teruel, a petición de las propias profesio-

nales y de la Consejería de Sanidad, para que pudieran cursar este mismo máster.

Virginia Moreno, que lleva trabajando dos años en esta Unidad, señala que tenía la necesidad de seguir ampliando sus conocimientos en este campo para prestar una atención “que trate todas las esferas del menor y su familia: físicas, psicológicas, sociales y espirituales”. “La experiencia está siendo muy enriquecedora. Este máster es la mejor formación que actualmente existe en España. La atención paliativa pediátrica requiere muchas competencias y es muy importante poder desarrollar el máximo de habilidades, herramientas y recursos para poder prestarles una atención integral”.

La Unidad cuenta actualmente con dos pediatras, dos enfermeras, una musicoterapeuta y una psicóloga. “Al principio, me daba un poco de respeto. La palabra paliativos sonaba a final, a sufrimiento...

Pero no. Estaba muy equivocada. Se trata de niños con enfermedades graves que amenazan o limitan su vida, pero muchos con un largo camino que recorrer durante el cual nuestros cuidados son fundamentales, aumentando el confort del paciente, tratando los síntomas que aparecen a lo largo del proceso, evitando sufrimiento y angustia al niño”.

“Llevaba mucho tiempo trabajando en pediatría -explica Virginia- y me surgió la oportunidad de dedicarme a los cuidados paliativos pediátricos. Mentiría si dijera que al acabar mi turno se queda todo en el Hospital. Eso es imposible. Hay situaciones vividas con los pacientes y sus familias que hacen que te acuerdes de ellos. Pero somos un equipo interdisciplinar y nos apoyamos mucho, siempre intentando dar lo mejor de nosotros mismos para hacer este camino más fácil. Para mí es un privilegio poder ayudar a estos pacientes y sus familias”.



La familia de Sofía, de Albarracín, en el piso de acogida ya reformado.

Foto: Tino Gil

## Reinauguramos el piso de acogida para familias desplazadas

**LA VIVIENDA, CON CAPACIDAD PARA ALOJAR HASTA CINCO FAMILIAS, TENÍA MÁS DE 30 AÑOS Y SE ESTABA QUEDANDO OBSOLETA. LOS TRABAJOS HAN SUPUESTO UNA INVERSIÓN DE 115.000 EUROS**

Aspanoa reinauguró en septiembre su piso de acogida tras reformarlo integralmente. Este piso, que se encuentra junto al Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, centro donde reciben tratamiento todos los niños con cáncer de la Comunidad, dispone de cinco habitaciones donde pueden alojarse otras tantas familias durante la estancia hospitalaria de sus hijos.

Este alojamiento se puso en marcha nada más fundarse la Asociación hace ahora 32 años para que las familias desplazadas tuvieran un lugar cercano donde dormir y evitar que tuvieran que alquilar una vivienda o pagarse un hotel. “En aquellos tiempos se daban circunstancias ahora impensables. Había padres con escasos recursos económicos que tenían que dormir durante meses en su coche porque no tenían a donde ir”, explicó el presidente de Aspanoa, Gabriel Tirado, quien mostró los trabajos realizados a la consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón, Sira Repollés.

Hay que recordar que todos los niños con cáncer de Aragón y la mayoría de La Rioja son tratados en el Hospital Infantil de Zaragoza. Esto hace que en este piso se alojen muchas familias riojanas, oscenses, turolenses y de municipios zaragozanos alejados de la capital.

El paso de los años y su constante uso estaba haciendo que las instalaciones se quedaran obsoletas, de manera que era necesario hacer esta reforma integral, que también ha incluido la renovación completa del mobiliario. En total, Aspanoa ha invertido aproximadamente 115.000 euros en esta obra que comenzó en el mes de marzo, tiempo durante el cual estuvo alojando a las familias desplazadas en un hostel cercano al Infantil.

### Una gran solidaridad

Tirado explicó que para afrontar esta inversión fue fundamental la solidaridad de miles de aragoneses, especialmente a través del partido de Aspanoa celebrado

en 2019 con los veteranos del Real Zaragoza en La Romareda. También se contó con la ayuda de varias empresas y entidades. Cabe destacar los 13.000 euros de la Fundación Sesé a través de la Sesé Bike Tour que organizó en 2019 en Urrea de Gaén, 12.000 euros de la Fundación Inocente Inocente, la donación de los electrodomésticos de la cocina por parte de BSH Electrodomésticos España -a través de su marca Balay- y la colaboración de Muebles Tuco, Media Markt Grancasa y Colchones Aznar.

### EN CIFRAS

En 2019, 19 familias de niños con cáncer utilizaron este piso de acogida, pasando un total de 665 noches. El alojamiento, además de las cinco habitaciones mencionadas, dispone de cocina y tres baños.



Foto: Asier Alkorta

Uno de los aparatos donados es un impedanciómetro de última generación.

# Nuevo proyecto para mejorar la nutrición de los niños con cáncer

**ASPAÑO A Y LA FUNDACIÓN ALCAMPO HAN INVERTIDO 15.000 EUROS PARA QUE LA UNIDAD DE NUTRICIÓN DEL HOSPITAL INFANTIL CUENTE CON APARATAJE DE ÚLTIMA GENERACIÓN**

La Unidad de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza acaba de iniciar un proyecto para mejorar la nutrición de los niños con cáncer. Coordinado por la doctora Esperanza Castejón Ponce, se trata de un estudio traslacional que está permitiendo detectar antes posibles casos de desnutrición debido a la enfermedad o la medicación que reciben estos pequeños pacientes y poder iniciar un tratamiento precoz.

El proyecto, del que se van a beneficiar alrededor de 50 niños con cáncer al año -todos aquellos que reciben tratamiento en el Hospital Infantil-, se ha puesto en marcha gracias a una inversión conjunta de la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa) y Alcampo Los Enlaces, a través de la Fundación Alcampo, que aporta 10.000 euros de los 15.000 que se van a requerir.

La mayor parte de esta inversión corresponde a la adquisición de aparataje de última generación que permite medir con más precisión el estado nutricional del niño, especialmente, a través de un impedanciómetro -que mide el porcentaje de agua, masa grasa y grasa visceral del paciente- y un dinamómetro de fuerza -que mide la fuerza que tiene el niño. Estos dos aparatos, junto con otra decena de instrumentos, fueron adquiridos por Aspanoa y donados el pasado junio al Hospital Infantil para iniciar el proyecto.

La doctora Castejón señala que para valorar la situación nutricional de un paciente

se suelen utilizar parámetros como la altura, el peso y los pliegues -la cantidad de grasa que tiene el paciente en los tríceps, en la zona subescapular (omoplato) o en la cintura-, "si bien estos datos no son exactos porque no tienen en cuenta el posible acúmulo de líquidos o los propios tratamientos que está recibiendo el paciente". "El impedanciómetro, sin embargo, es un aparato que te lo diferencia todo. Por ejemplo, en el caso de que el niño esté recibiendo goteros, te resta el líquido y te sabe distinguir con exactitud la masa muscular, la masa grasa y la masa visceral del paciente", añade.

El estudio, además de permitir mejorar la nutrición de los niños con cáncer, trata de dilucidar cuál de estos dos aparatos -el impedanciómetro o el dinamómetro de fuerza- es más útil para detectar precozmente una malnutrición. "El impedanciómetro es más completo, pero su uso requiere más tiempo y personal cualificado. El dinamómetro solo mide la fuerza que tiene el niño y para poder usarlo el paciente debe tener más de 3 años. Pero es muy rápido y puede ser muy útil para detectar precozmente el problema, ya que teóricamente una pérdida de fuerza es el primer indicador de desnutrición", explica la doctora Castejón.

## Talleres para familias

"La nutrición siempre es importante y en el caso de los niños con cáncer más todavía -añade-. Además, es precisamente el área donde los padres pueden involucrarse más y donde también se pueden sentir más so-

los porque sienten que es su responsabilidad. Por eso es fundamental que las familias estén acompañadas por profesionales desde el primer momento, y más aún con la desinformación que existe actualmente".

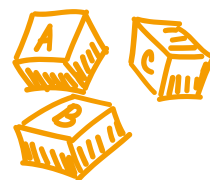
En este sentido, una parte importante del proyecto es formar a las familias en conceptos nutricionales, para lo que distintos profesionales de la Unidad están impartiendo talleres a familias de Aspanoa. Los primeros se han hecho de manera telemática, y abiertos a padres afectados residentes en otras comunidades autónomas, y en los próximos meses se retomarán con la intención de que sean presenciales, especialmente, mediante talleres prácticos de suplementación de la alimentación y de textura de los alimentos.

"Nuestra Unidad no tenía hasta ahora un dinamómetro de fuerza y el impedanciómetro anterior era más limitado, por lo que este proyecto nos está permitiendo mejorar mucho el servicio -explica la doctora Castejón-. Quiero dar las gracias a Aspanoa y a la Fundación Alcampo por apostar por este proyecto. Apoyar la asistencia sanitaria, el día a día del paciente, es tan importante como impulsar la investigación".

Además de la propia Esperanza Castejón, en el proyecto están participando la jefa de Oncopediatría del Hospital Infantil, Carlota Calvo; Anayet Gracia y Mayse Romea, enfermera nutricionista y logopeda de la Unidad, respectivamente; y Begoña Unzueta y Montse López, enfermeras de Oncopediatría.



# Dibujos animados mientras los niños reciben radioterapia



**ASPANOA ESTÁ INSTALANDO UNAS TELEVISIONES GIGANTES EN LOS ACELERADORES LINEALES DEL HOSPITAL MIGUEL SERVET PARA REDUCIR EL ESTRÉS QUE SUFREN LOS PACIENTES**

Aspanoa está instalando unas televisiones gigantes en el techo de los aceleradores lineales del Hospital Miguel Servet de Zaragoza para que los niños con cáncer puedan ver dibujos animados mientras reciben el tratamiento. La primera está ya en uso y la segunda se instalará próximamente, en cuanto finalicen las obras de construcción del nuevo acelerador lineal.

Esta acción de humanización tiene como objetivo reducir el estrés que sufren estos pequeños pacientes cuando reciben una sesión de radioterapia, especialmente cuando son muy pequeños, ya

que tienen que quedarse solos y quietos durante casi media hora en una sala muy grande y en la que hace frío, sin poder estar en compañía de sus padres ni tampoco con profesionales sanitarios.

## Un cambio radical

Este proyecto fue ideado por Mar Puertas, doctora de la Unidad de Oncología Radioterápica del Hospital, que presentó su propuesta a la convocatoria que anualmente lanza Aspanoa para financiar proyectos de humanización. En la compra e instalación de ambas televisiones, Aspanoa va a invertir cerca de 3.000 euros.

La doctora Puertas señala que el nerviosismo que sufren los pacientes más pequeños ha obligado en algunas ocasiones a tener que sedarlos e incluso a tener que posponer la sesión. Con estas televisiones, se pretende evitar precisamente esta situación. “Está dando muy buenos resultados. El otro día una niña no quería irse después de haber acabado el tratamiento porque no había terminado la película”, señala.

También está previsto que los pacientes adultos puedan beneficiarse de este servicio, mediante la emisión de imágenes y sonidos relajantes.

Aleix, viendo la película de 'El Rey León' en uno de los aceleradores del Servet.



Foto: Asier Alkorta



# “He sido presidente de Aspanoa 15 años porque se lo debía a mi hijo”

**MIGUEL CASAUS DEJÓ EN JULIO LA PRESIDENCIA DE ASPANOA. EL CÁNCER INFANTIL SE LLEVÓ A UNO DE SUS HIJOS EN 1979 Y SU FAMILIA TRANSFORMÓ TODO ESTE DOLOR EN SOLIDARIDAD HACIA OTROS PADRES**

Miguel Casaus Abadía (Zaragoza, 1946) dejó el pasado 18 de julio la presidencia de Aspanoa. Un voluntariado que él reconoce que le ha llenado muchísimo pero que hace tiempo que quería dejar porque tiene ya cinco nietos y, sobre todo, porque después de 15 años en el cargo quería dejar paso a una nueva generación de padres afectados.

Pocos saben que Miguel tuvo cuatro hijos con su mujer, Concha Oroz, y que el segundo de ellos (Pedro Miguel) falleció de un cáncer en 1979, casi una década antes de que se fundara Aspanoa. Perder a un hijo siempre ha estado considerado como lo peor que le puede ocurrir a unos padres. Por eso es admirable la fuerza que han tenido los Casaus-Oroz para transformar todo este dolor en solidaridad, en dedicar altruistamente una gran parte de su vida a ayudar a otras familias que están pasando por las mismas circunstancias que ellos vivieron.

Le hemos querido entrevistar para darle las gracias por su espectacular trabajo durante estos 15 años y para que otras personas puedan conocerlo más de cerca.

**Vamos a empezar por el principio. Tu hijo Pedro Miguel falleció en 1979. Tuvo que ser horrible.**

Tenía 7 años. Y un día, de repente, perdió la consciencia. Empezamos a ir de médico en médico para que nos dijeran qué le podía ocurrir y al final acabaron mandándonos al Hospital Clínico de Zaragoza. Allí el doctor Larios ya nos dijo que era un meduloblastoma y que era incurable. Lo que pasa es que no nos lo quisimos creer. Nos pusimos la coraza y dijimos: “Esto no puede ser, esto se pasará”. Las estadísticas que dicen que en nuestra época la supervivencia del cáncer infantil estaba en el 40% no son creíbles. Al menos, no en nuestro caso. En el Hospital hicimos amistad con otras familias, de chicos que tenían leucemias, tumores cerebrales u otros tipos de cáncer, y murieron todos. Fue una época devastadora. Nos tocó ir a muchos funerales.

**¿Cómo se afronta una situación así?**

Concha estuvo en el Hospital con él los seis meses que duró el tratamiento y, al final, se fue apagando poco a poco y falleció. Yo lo tuve más fácil que ella porque seguí traba-

jando, estaba metido en mil historias en el Banco Zaragozano (Miguel tuvo altos cargos en esta entidad financiera), tenía que viajar por toda España... Y mientras tanto ella estaba aquí en Zaragoza con los chicos. En aquellos tiempos, los hombres lo pasábamos de otra forma, porque el trabajo de alguna manera te permitía evadirte un poco. De otra forma el sufrimiento psicológico es tremendo. Y o tienes alguna distracción, como fue mi caso, o necesitas una ayuda profesional porque si no te hundes.

**Es imposible imaginar cómo eran los hospitales entonces.**

No tuvimos ninguna ayuda. Aragón carecía de unidad de Oncopediatría, con lo que no existía ningún servicio médico especializado. Aspanoa tampoco se había creado. La única ayuda externa que tenías era la amistad que hacías con otros padres que estaban en una circunstancia similar a la tuya y que conocías en el Hospital.

**Aspanoa como dices nació casi una década después, en 1988.**

Sí, nosotros no fuimos de las familias fundadoras. Fue Concha quien se enteró un día, allá por 1990, de que se había creado una asociación de niños con cáncer y entonces decidimos localizarlos. Nos presentamos los dos y fue ella quien desde el primer momento comenzó a colaborar como voluntaria, estuvo muchos años de vocal en la Junta. Aspanoa entonces estaba en un piso donde se hacía todo, desde atender psicológicamente a los padres y llevar las cuestiones administrativas hasta alojar a aquellas familias que venían de fuera. Vimos desde el principio que los fundadores de la Asociación estaban trabajando de manera excepcional, muy profesional y seria, prestando apoyo afectivo, emocional y psicológico. Y decidimos involucrarnos todo lo que pudimos, especialmente mi mujer.

**Una vez jubilado, sustituyiste en 2005 a Félix Tolosana, el primer presidente de la historia de Aspanoa, algo que ya lleva-**



Foto: Tino Gil

Miguel Casaus ha sido el segundo presidente de la historia de Aspanoa.



Los tres primeros presidentes de la historia de Aspanoa: Miguel Casaus (2005-2020), Gabriel Tirado (nuevo presidente) y Félix Tolosana (1988-2005).

## Gabriel Tirado, nuevo presidente

La Asamblea de Socios de Aspanoa eligió en julio por unanimidad a Gabriel Tirado Inglés como nuevo presidente de Aspanoa. Nacido en Zaragoza en 1974, es padre de dos hijos, uno de los cuales tuvo un cáncer infantil, y en los dos últimos años había sido vicepresidente de la Asociación y el coordinador del Comité Científico.

Gabriel Tirado, que se convierte en el tercer presidente de la historia de Aspanoa, es médico de profesión y, actualmente, es el jefe de la UCI del Hospital Royo Villanova de Zaragoza. Sustituye así a Miguel Casaus, que ha sido presidente de la Asociación desde el año 2005, cuando sucedió al primer presidente de la historia de la entidad, Félix Tolosana.

Gabriel Tirado quiso agradecer a todos los miembros de la Junta Directiva saliente su compromiso y su solidaridad en

la lucha contra el cáncer infantil durante todos estos años. Entre ellos, además del propio Miguel Casaus, se encuentran padres afectados que llevaban muchos años desempeñando esta labor voluntaria, como Jesús Miana, Marco Negrodo, Joaquín Coscolluela, Fernando Giménez, Anabel Grao o Antonio Navarro.

Gabriel Tirado explicó que decidió asumir la responsabilidad de la presidencia después de que Miguel Casaus se lo solicitara y porque se siente agradecido a la Asociación y con la obligación de devolver todo el cariño y la ayuda que él y su familia recibieron cuando su hijo pequeño estuvo en tratamiento. En este sentido, dijo que la nueva Junta trabajará para “mantener e impulsar la labor de Aspanoa”, siempre con el objetivo estratégico de convertir a Aragón “en un referente nacional en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil”.

### **bais hablando entre los dos varios años. Han sido 15 años de presidente. ¿De qué logros te sientes más orgulloso?**

En lo que se refiere a la atención a los niños y familias, a mí lo que más me llena es el servicio de rehabilitación de secuelas que hemos podido construir en estos años (con neuropsicología, fisioterapia y musicoterapia) y el haber podido acercar el apoyo psicológico a las tres provincias aragonesas. Son servicios que están funcionando muy bien y que eran necesarios para muchos niños y familias.

### **¿Y en cuanto a hitos?**

Todos son importantes, pero para mí hay dos que destacan por encima de los demás. El primero, la creación en 2017 de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón, que surgió tras muchos años de reivindicaciones y nuestra financiación. Ha sido

un logro para nuestra Comunidad y, además, no solo beneficia a nuestros niños, sino a todos los chicos que lo precisan en Aragón por cualquier enfermedad. Y desde luego otro éxito ha sido haber podido poner en marcha las primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de Aragón. La gente igual no se da cuenta, pero con lo que cuesta conseguir resultados en ciencia, ya podemos decir que nuestra inversión ha dado grandes frutos. En definitiva, hemos seguido cuidando de los niños y familias, hemos mejorado la atención que reciben los chicos que se nos marchan (el 20%, que son muchísimos) y estamos haciendo todo lo que está en nuestras manos para que la supervivencia siga creciendo a través de la investigación.

### **¿No te da pena marcharte?**

¡Claro que me da pena! Mucha. Y me costará. Aspanoa la llevo muy metida

dentro. Pero, bueno, ¡que tampoco me voy! Voy a estar de voluntario siempre que se me necesite aquí. Lo que pasa es que hay que dar paso a nuevas generaciones para que la Asociación siga evolucionando. Tiene que ser así. A mí no me gusta que los presidentes de las entidades sociales se eternicen, porque las asociaciones son de todos, no de una persona o un grupo de personas. Y lo bonito de Aspanoa es precisamente eso, que los padres que se han beneficiado de los servicios de la Asociación luego tomen las riendas y hagan lo que hemos hecho nosotros: luchar por nuestros hijos y los que vengan en el futuro. Lo importante no son los padres que podamos estar en uno u otro momento, sino la institución en sí y la labor insustituible que realiza.

[Entrevista completa en www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)



Foto: Tino Gil

Por primera vez en 26 años no se pudo celebrar el partido de Aspanoa, pero eso no impidió que los niños pudieran visitar La Romareda en grupos reducidos.

# Los socios y las AspaPymes salvan un año complicadísimo



**EL CORONAVIRUS LO HA CAMBIADO TODO. SE HAN CANCELADO CASI UN CENTENAR DE ACTIVIDADES SOLIDARIAS PERO CON GRAN ESFUERZO LA LABOR DE ASPANOA SE HA MANTENIDO**

La crisis del coronavirus ha afectado a todos. También a Aspanoa, que por las medidas sanitarias decretadas para controlar la pandemia ha visto perder casi un centenar de actividades solidarias con respecto a 2019. Todos ellos eran eventos presenciales que conllevaban una importante reunión de personas y que, en su conjunto, representaban alrededor del 40% de los ingresos que precisa Aspanoa para desarrollar su labor social contra el cáncer infantil. No se pudieron celebrar carreras, mercadillos, almuerzos, conciertos y otros muchísimos eventos tan importantes y queridos por todos.

Por fortuna, las actividades solidarias propias se pudieron reinventar, como fue el caso del partido de Aspanoa, que se convirtió en un sorteo solidario, o la BTT en Almudévar, que se celebró de manera virtual. El resultado de ambos eventos, si bien fue inferior a ediciones anteriores, fue vital para salvar un año complicadísimo.

Pero si a alguien hay que dar especialmente las gracias por su solidaridad es a los casi 2.000 socios de Aspanoa que decidieron actualizar su cuota hasta los 40 euros anuales y a las 35 empresas que decidieron hacerse AspaPymes para evitar que la labor de la Asociación se viera mermada. “Su solidaridad ha sido más emocionante que nunca porque todos sabemos que la situación económica es muy compleja”, explica el presidente de Aspanoa, Gabriel Tirado.

Las AspaPymes son pequeñas y medianas empresas que se han hecho socias de Aspanoa con una cuota de al menos 400 euros al año y su apoyo está siendo vital para afrontar la práctica desaparición de las actividades solidarias.

## 2021 también será difícil

2021 será un año también muy complicado porque no se prevé recuperar cierta normalidad al menos hasta el verano, una

vez la sociedad española alcance la inmunidad de grupo gracias a la vacuna. “De ahí la importancia de que todos, socios y empresas, sigamos haciendo este esfuerzo para sostener la lucha de Aspanoa contra el cáncer infantil”, añade el gerente de la Asociación, Juan Carlos Acín.

Por el momento, ese esfuerzo colectivo logró que en 2020 no se tuviera que recortar la labor social de Aspanoa. Se pudo lanzar una nueva convocatoria para apoyar proyectos de investigación contra el cáncer infantil y los niños y familias siguieron recibiendo todos los servicios que tanto necesitan, y más aún en plena pandemia. “Nuestros niños son de riesgo frente al coronavirus por la enfermedad que tienen y los tratamientos que están recibiendo -explica Acín-. Están afrontando un aislamiento casi extremo y por eso necesitan nuestra ayuda más que nunca”.

Durante el confinamiento, los profesionales no pudieron acudir al Hospital,

# Aspanoa logra el prestigioso sello de Fundación Lealtad



Aspanoa logró el pasado mes de septiembre el sello de Fundación Lealtad. Se trata seguramente del distintivo más prestigioso que puede obtener una ONG española hoy y certifica que la Asociación trabaja siguiendo todos los

principios de buena gestión y transparencia. “Aunque las familias y los socios ya conocen que trabajamos siempre buscando la excelencia, tener este sello es muy importante para generar un plus de confianza en quien todavía no conoce

nuestra labor”, señaló el presidente de Aspanoa, Gabriel Tirado. “Estamos muy orgullosos. La transparencia y la buena gestión han sido siempre señas de identidad de Aspanoa y recibir este espaldarazo nos hace muy felices”.

pero siguieron atendiendo por teléfono y por videoconferencia. Afortunadamente, el equipo de psicólogos y trabajadoras sociales pudo regresar a Oncopediatría en junio, para gran alegría de niños, familias y profesionales sanitarios. La atención presencial ya se ha mantenido intacta desde entonces, siguiendo todas las medidas de seguridad.

## Voluntariado y ocio

Los que todavía no han podido volver a la Unidad son los voluntarios, ya que las salas de juegos están cerradas. También se tuvieron que cancelar los campamentos de verano para preservar la salud de los pequeños, mientras que el Club de Tiempo Libre y el Grupo de Jóvenes se han reinventado por actividades telemáticas.

“Los voluntarios están viniendo a la sede de Zaragoza y desde aquí se conectan con los niños que están hospitalizados a través de tablets”, explica Acín, quien destaca que servicios como la wifi de alta velocidad en la Unidad, las comidas de los padres o el piso de acogida se están haciendo más vitales que nunca en esta situación. “Seguimos trabajando en incrementar la oferta de ocio y tiempo libre telemática y, al mismo tiempo, en ir recuperando poco a poco la presencialidad siguiendo todas las medidas de seguridad”, añaden Tirado y Acín, quienes no tienen ninguna duda de que “con la ayuda de todos” muy pronto se logrará ir alcanzando la normalidad.



## Nuestras AspaPymes

- Abadía Martínez, S. L. Excavaciones, nivelaciones, obras hidráulicas y viales (Almuniente, Huesca)
- Administración y Dirección de Empresas Ade Group S. C. Servicio de gestión administrativa (Artieda, Zaragoza)
- Agarin, S. L. Construcción de maquinaria agrícola, forestal y de suelo (Almudévar, Huesca)
- Agropal. Servicios de ganadería (Huesca)
- A. M. C. - Artículos de menaje para colectividades, S. L. Diseño, producción y distribución de menajes (Zaragoza)
- APISA (Ayerbe Plantas Industriales de Secado). Fabricante de equipos de secado (Yéqueda, Huesca)
- Aragonesa de Vehículos S. A. (Nissan Arvesa). Concesionario y taller (Zaragoza)
- Ars Alendi. Fabricación de piensos (Gurrea de Gállego)
- ASEG. Construcción y rehabilitación (Zaragoza)
- AutoCuatro S. A. Concesionario Renault y Dacia (Huesca).
- Automóviles y Talleres Andrés. Venta de vehículos y taller (Zaragoza)
- Comercial de Servicios Agrigán. Productos y servicios agrícolas (Huesca)
- Centro de Yoga Prana. Yoga (Zaragoza)
- Copiadoras Digitales de Huesca. Fotocopiadoras (Huesca)
- Copistería Lorente. Copistería (Zaragoza).
- Ecológicos y fitosanitarios del Alto Aragón (Ecofital). Servicio para la agricultura (Almudévar, Huesca)
- Farmacia José Giménez. Farmacia (Zuera)
- Fontanería GPO Servi 12. Fontanería (Zaragoza)
- Harineras Villamayor, S. A. Harinas y sémolas (Huesca)
- Hermanos Borau Giménez, S. L. Productos agrarios y transporte (Huesca)
- Kemler Asesoramiento. Asesoría (Zaragoza)
- La Barca Musical. Academia de Música (Zaragoza).
- LAEF, S. L. Mecanizados de alta tecnología (Zaragoza).
- Limpiezas Lavi. Limpieza de oficinas, comunidades, garajes... (Zaragoza).
- MasterD. Formación a distancia y preparación de oposiciones (Zaragoza)
- Montajes Industriales Álvarez S. A. (Mindual). Instalaciones y montajes eléctricos (Zaragoza)
- Oscatech Microinyección, S. L. Inyección de plásticos (Cuarte, Huesca)
- Plásticos Escanero S. L. (PESL). Extrusión e inyección de plásticos (Almudévar)
- Recatrans. Recambios transporte camión y plataforma (Zaragoza)
- RyG Seguros - Gustavo Robres Franco. Seguros (Zaragoza y Alcañiz)
- Serinza Instalaciones. Instalaciones eléctricas (Zaragoza)
- TransCoop. Cooperativa de transporte (Zaragoza)
- Vehículos de Aragón, S. L. (Renault Vearsa). Concesionario y taller (Zaragoza)
- Viacron, S. A.. Constructora (Binéfar)
- Yesyforma. Prefabricados de escayola (Zaragoza)

# Aspanoa reclama que los nuevos tratamientos de inmunoterapia lleguen a Aragón

**SEIS COMUNIDADES AUTÓNOMAS YA TIENEN HOSPITALES ACREDITADOS PARA TRATAR A PACIENTES CON TERAPIAS CAR-T. “NO PODEMOS QUEDARNOS REZAGADOS EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER”, DICEN LOS INVESTIGADORES**

Aspanoa reclamó al Departamento de Sanidad en el último Día Internacional del Niño con Cáncer que los nuevos tratamientos de inmunoterapia contra el cáncer lleguen a la Comunidad para que Aragón no se quede “rezagado” en la lucha contra la enfermedad. En la actualidad, ya hay seis comunidades autónomas que cuentan con hospitales acreditados para aplicar las nuevas terapias CAR-T (Cataluña, Madrid, Comunidad Valenciana, Andalucía, Canarias y Castilla y León), mientras que en Aragón todavía no hay noticias de si estos tratamientos se van a implantar.

Las terapias CAR-T se están empezando a utilizar en niños y adultos con algunos tipos de leucemias y linfomas cuando los tratamientos habituales, especialmente la quimioterapia, resultan insuficientes. Consisten en extraer linfocitos del paciente, modificarlos para que sean capaces de detectar y atacar las células tumorales con más éxito e introducirlos de nuevo en el enfermo para que actúen. “Estas nuevas inmunoterapias son una auténtica revolución contra el cáncer y es importante que Aragón las introduzca lo antes posible”, señaló Alberto Jiménez Schuhmacher, científico ARAID e investigador principal del Grupo de Oncología Molecular del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón).

“Los CAR-T demandan investigación y una formación excelente. No son técnicas sencillas -apuntó Schuhmacher-, pero tenemos potencial y talento para hacerlo. Se precisa una pequeña inversión y mucha volun-

tad política. No podemos quedarnos rezagados o lo pagaremos en salud y dinero”.

El entonces presidente de Aspanoa, Miguel Casaus, indicó que, aunque estas nuevas terapias sean costosas, “al Salud le va a resultar más caro tener que derivar a un paciente a otra comunidad autónoma que tratarlo aquí”. “Con la inmunoterapia no nos puede pasar como con la radioterapia, donde la falta de planificación de anteriores gobiernos ha hecho que aún tengamos pocos aceleradores lineales”, señaló Casaus.

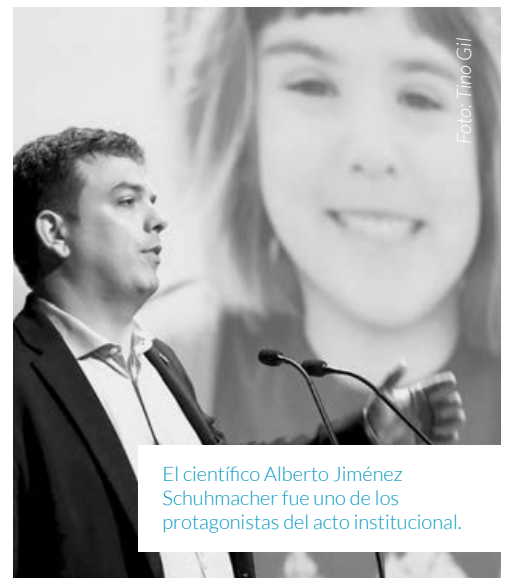
El científico Julián Pardo indicó que los tratamientos CAR-T empezaron a implantarse en España en 2019 y que con ellos ya se han tratado a más de un centenar de pacientes, “una cifra que crecerá de manera exponencial en los próximos meses”. “La llegada de la inmunoterapia a Aragón es fundamental. No solo para aplicar las terapias CAR-T, sino también para otras inmunoterapias que son muy prometedoras y que podrían aprobarse en los próximos años, como es el caso de las células NK”. De hecho, Pardo explicó que, dentro de su proyecto de investigación contra el cáncer infantil financiado por Aspanoa en el IIS Aragón, está previsto realizar ensayos clínicos con células NK en niños con cáncer de Aragón a partir de 2022. “Pero para ello será indispensable contar con esta tecnología y profesionales clínicos bien formados en la aplicación de estas terapias, un aspecto en el que ya estamos empezando a trabajar”, añadió.



Colegios e institutos aragoneses participaron en el acto del Día Internacional del Niño con Cáncer.



Diplomas a los voluntarios que cumplen 5 o más años con Aspanoa.



El científico Alberto Jiménez Schuhmacher fue uno de los protagonistas del acto institucional.

Foto: Tino Gil



# El flashmob jotero se celebró en las tres capitales



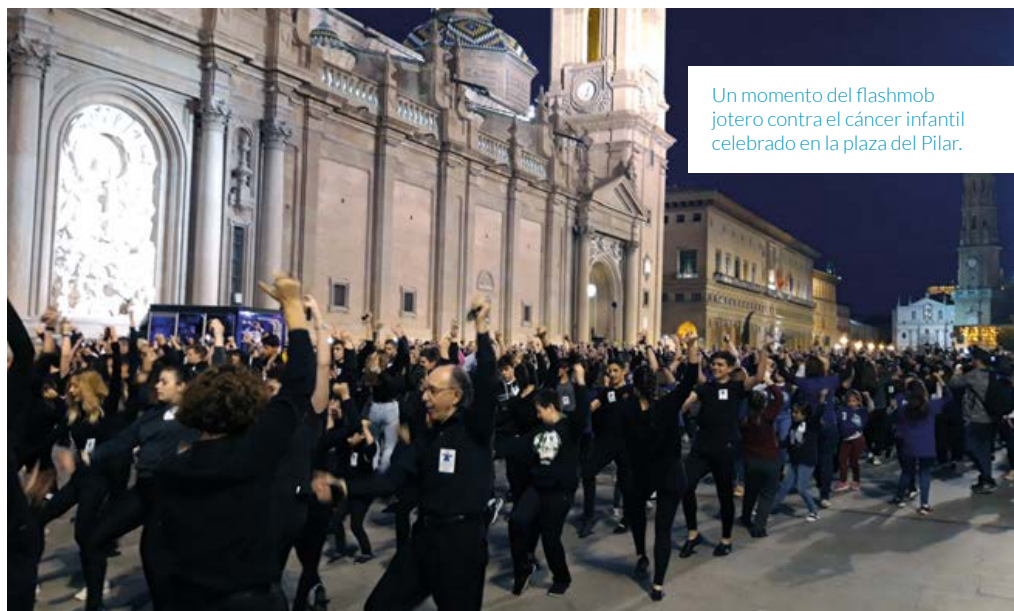
Aspanoa organizó diferentes actos el Día Internacional del Niño con Cáncer para visibilizar la lucha contra el cáncer infantil e impulsar el apoyo de la sociedad hacia los niños y adolescentes con cáncer. El viernes 14 de febrero, los alumnos de 14 colegios e institutos aragoneses salieron para formar lazos dorados en el patio, símbolo internacional de la lucha contra esta enfermedad. Los niños bailaron, cantaron y mostraron todo su cariño hacia los chicos de Aspanoa.

El propio Día Internacional, el día 15, la Asociación organizó su acto institucional anual en el Caixaforum, que este año fue presentado por Cristina Delgado, periodista y mamá de Aspanoa. El investigador Alberto Jiménez Shuhmacher impartió una pequeña ponencia sobre el proyecto de investigación que está desarrollando con Aspanoa, 'El Gran Alexander' nos deleitó con su espectáculo de magia, el coro infantil Amici Musicae del Auditorio volvió a emocionarnos a todos y María, la prima de Daniel, un niño de Aspanoa, nos conmovió con la canción 'Corazones rojos', que compuso en recuerdo de su primo, y que cantó junto con el músico Karel Méndez a la gui-

tarra. Sonia Zúñiga, veterana de Aspanoa, leyó este año el manifiesto y la entonces consejera de Sanidad, Pilar Ventura, fue la encargada de cerrar el acto.

Para terminar la jornada, la asociación Jotéate organizó su ya tradicional flashmob

jotero por Aspanoa en las tres capitales de provincia, llegando por primera vez también a Teruel. En esta cuarta edición, miles de aficionados a la jota bailaron el Bolero de Caspe, en un acto que ya se ha convertido en uno de los más emocionantes del año.



Un momento del flashmob jotero contra el cáncer infantil celebrado en la plaza del Pilar.

# Actividades

CON NUESTRAS FAMILIAS



## HOMENAJE RECUÉRDAME VIRTUAL

El 'Homenaje Recuérdame', que organizamos todos los años en Almudévar para rendir tributo a todos los niños que se nos han marchado por el cáncer infantil, tuvo que reinventarse en esta ocasión por la pandemia. Lo grabamos en nuestra sede en Zaragoza y lo emitimos a través de nuestras redes sociales. Fue un homenaje diferente pero igualmente precioso, en el que varios padres que han perdido a un hijo leyeron diferentes escritos en recuerdo a sus pequeños.



## UN HALLOWEEN DIGITAL PERO IGUALMENTE DIVERTIDO

Este año decidimos hacer un concurso de Halloween online y la verdad es que nuestros chicos nos dejaron muertos de miedo... ¡y de amor! Todos los participantes se llevaron su más que merecido galardón, entre ellos, Lucas (en la foto), que recibió -con razón- el premio al esqueleto más molón.

## LOS REYES MAGOS NUNCA FALLAN

Es uno de los momentos más emocionantes del año, cuando Melchor, Gaspar y Baltasar visitan a los niños de Aspanoa y les traen un montón de regalos. Fieles a la cita, acudieron a la sede de la Asociación en Zaragoza para entregar su presente a nuestros pequeños. Sus caritas lo decían todo... Por cierto, en 2020, los elfos de El Corte Inglés ayudaron mucho a los Reyes Magos, donando un montón de juguetes a la Asociación. ¡Gracias!



## LOS CABEZUDOS VISITARON ASPANOA

Tres cabezudos de la comparsa de Valdespartera visitaron durante las no-fiestas del Pilar a los niños de Aspanoa en nuestra sede en Zaragoza. Compartieron unos minutos con ellos y se hicieron un montón de fotos. ¡Vaya caritas tenían algunos! Se lo pasaron bomba. ¡Muchas gracias a los amigos de la comparsa de Valdespartera por ayudarnos a mantener la ilusión de nuestros peques en un año tan raro!



# El partido de Aspanoa se convirtió en un súper sorteo futbolero



**SE SORTEARON 250 BALONES Y 12 CAMISETAS DE EQUIPOS QUE HAN VENIDO A LA ROMAREDA DURANTE TODOS ESTOS AÑOS, ENTRE ELLAS, TRES DEL REAL ZARAGOZA. SE VENDIERON CASI 20.000 BOLETOS**

El partido de Aspanoa, seguramente el evento solidario más multitudinario de Aragón, no pudo celebrarse por primera vez en 26 años debido a la pandemia y la consiguiente imposibilidad de abrir al público el estadio municipal de La Romareda. Así que la Asociación decidió reconvertir el evento en un súper sorteo futbolero contra el cáncer infantil.

Cuatro niños de Aspanoa (Paula, Mario, Noa y David) fueron los encargados de obtener los boletos ganadores del sorteo de 250 balones de fútbol y 12 camisetas de diferentes equipos que han jugado el partido de Aspanoa durante todos estos años, entre ellas, tres del Real Zaragoza.

“El cariño que hemos recibido durante estas dos semanas de campaña ha sido extraordinario y muy emocionante. Solo podemos dar las gracias a todas las personas, empresas e instituciones que han apoyado nuestra labor a través de esta actividad tan querida por todos”, señaló el gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, a la finalización del sorteo, que fue presentado por el periodista de Aragón Radio Carlos Espatolero.

Acín explicó que la pandemia ha impedido a Aspanoa organizar actividades solidarias desde el mes de marzo, “con la consiguiente pérdida de financiación para desarrollar nuestra labor social”. “Los aragoneses lo sabían y se han volcado. Se han vendido casi 20.000 boletos y esas serían aproximadamente las personas que hubieran ido a La Romareda en un año cualquiera. Gracias de corazón”.

En este sentido, el gerente de Aspanoa quiso agradecer la solidaridad “vital” de las 10 empresas e instituciones que colaboraron con la Asociación a través de este evento. Fueron Artículos de Menaje para Colectividades (A. M. C.), Carbotainer, CEFA, Ebroacero, El Corte Inglés, Joarjo, Martín Martín, Mercazaragoza, Grupo Zoilo Ríos y Zaragoza Deporte.



Cuatro niños de Aspanoa (Paula, Mario, Noa y David) se encargaron de obtener los números ganadores del sorteo.



Foto: Tino Gil

El Real Zaragoza invitó a los chicos a hacer el tour de La Romareda, acompañados por veteranos y actuales jugadores del primer equipo.

Y fundamental, como siempre, fue el apoyo de la Fundación del Real Zaragoza, con su responsable, Pedro Suñén, a la cabeza. Debido a que los niños de Aspanoa se iban a perder uno de los momentos más emocionantes del año -cuando salen a La Romareda y todo el estadio les aplaude antes de empezar el partido-, los chicos fueron invitados esos días a hacer

el tour de La Romareda acompañados por veteranos como Alberto Belsué, Andoni Cedrún o Xavi Aguado, así como por jugadores de la primera plantilla como Iván Azón, Francés, Francho, Alberto Guitián, Javi Ros y Alberto Zapater. Pudieron pisar el césped, conocer los vestuarios e incluso hacer preguntas a los jugadores en la sala de prensa.

# La Exposición de arte cumple 25 años

LA MUESTRA REUNIÓ A UN CENTENAR DE ARTISTAS ENTRE EL 7 Y EL 19 DE JULIO EN EL IAACC PABLO SERRANO DE ZARAGOZA Y VOLVIÓ A SER UN GRAN ÉXITO SOLIDARIO



Buena parte de los artistas y galeristas participantes asistieron a la presentación de la Exposición

Foto: El Periódico de Aragón

La Exposición de Aspanoa celebró 25 años de arte y solidaridad con una muestra en la que participaron 99 artistas y galeristas que donaron un total de 101 obras. Estuvo abierta del 7 al 19 de julio en el IAACC Pablo Serrano de Zaragoza y volvió a ser un gran éxito solidario.

Esta exposición contra el cáncer infantil está considerada como una de las principales muestras colectivas de arte contemporáneo de Aragón. Los artistas ceden una obra a Aspanoa y el 100% de lo que se obtiene por su venta se destina a la lucha contra el cáncer infantil.

Para el éxito social de esta muestra es fundamental la colaboración del Gobierno de Aragón, que a través de la Dirección General de Cultura cede un espacio del Pablo Serrano para su celebración, así como de Laboral Kutxa, entidad financiera que apoya la actividad desde hace ya varios años. "Nunca nos cansaremos de dar las gracias a todos los artistas y galeristas que apoyan nuestra labor. Su solidaridad, junto con la de los compradores y colaboradores, es vital para Aspanoa", señaló



Foto: Jesús Malleo



Foto: Jesús Malleo

el gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, en una rueda de prensa que contó con la participación del consejero de Cultura, Felipe Faci.

La muestra rindió un homenaje especial a Román Lobato, cuya obra 'El Mon de Perarrúa (La Ribagorza)' fue portada del catálogo. Este artista ha colaborado en todas las ediciones y, de hecho, la primera muestra que organizó Aspanoa hace ahora 25 años se celebró en la ciudad de Borja y consistió precisamente en la exposición y venta de un centenar de sus obras. Posteriormente se sumaron a esta actividad de manera fundamental la Agrupación de Acuarelistas de Aragón (AADA) y la Asociación de Artistas Figurativos Aragoneses (ADAFA), así como decenas de artistas y galeristas independientes. A todos ellos gracias de corazón.

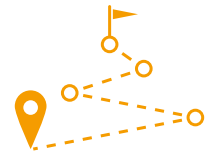


Foto: Jesús Malleo

## ARTISTAS PARTICIPANTES

|                                  |                              |                                  |  |
|----------------------------------|------------------------------|----------------------------------|--|
| Altuzarra, Esperanza             | Cañada, Nati                 | Gejo (cedido por Galería         | Ortego, Gloria                           |
| Apolo, Estrella                  | Capapé, Laura                | Cristina Marín)                  | Ortiz Domingo, José                      |
| Aranda Miruri, José Ignacio      | Castillo, Mariano            | Gurruchaga, Ramón                | Pemán, Carmen                            |
| Arbeloa, M <sup>a</sup> Victoria | Catalán, Pilar               | Heras, Adoración                 | Ramón, Teresa                            |
| Ariza, Mercedes                  | Ceña, Gloria                 | Ibáñez, José Luis                | Reales, Gregorio                         |
| Armisen, Eva                     | Charlo, Aurora               | Iguacen, Miguel                  | Rebullida, Carmelo                       |
| Arrudi, Miguel Ángel             | De la Concepción, José A.    | Jiménez Lalinde, Lourdes         | Ríos, Santiago                           |
| Artieda, Isabel                  | De Llanza, Severino          | Lizaga, José                     | Rodríguez, Prado                         |
| Avellaned, Pedro                 | Del Campo, Charo             | Lobato, Román                    | Royo, Marisa                             |
| Azorín, Ana                      | Domingo, Lorena              | López, Emy                       | Sahún, Daniel (cedido por                |
| Azul, José                       | Dorado, Julia                | López, Oro                       | Asunción Abad)                           |
| Barcelona, Gregorio              | Duce, Alberto (cedido por    | Lorén, Maribel                   | Salavera, Eduardo (cedido por            |
| Barrios, José Antonio            | Josefina Clavería)           | Luesma, M <sup>a</sup> Rosa      | Nieves Muñoz)                            |
| Bayo, Natalio                    | Duce, Alberto (cedido por    | Magallón Sicilia, José Ramón     | Sanjuán, Jaime                           |
| Belanca                          | Montserrat Navaro)           | Malo, Fernando                   | Sanz Azcona, Domingo                     |
| Belver, Javier (Asociación de    | Enfedaque, María             | Mipe (cedido por Galería Kafell) | Sarvisé, M <sup>a</sup> Cruz (cedido por |
| Fotoperiodistas de Aragón)       | Escuer, M <sup>a</sup> Jesús | Mira, Víctor (cedido por         | Galería A del Arte)                      |
| Berges, Carmen                   | Esteban, Carmen              | Galería Kafell)                  | Sauras, Javier                           |
| Beulas, José (cedido por         | Felices, Ángeles             | Mira, Víctor (cedido por Pepe    | Sediles, Ana                             |
| Galería A del Arte)              | Ferrer Millán, Joaquín       | Navarro)                         | Torres, Ira                              |
| Blanco, Carlos                   | Fogué, Quinita               | Moles, Fernando                  | Ubide, Maite                             |
| Blasco, Fernando                 | Fontecha, Sara               | Moré, Pilar                      | Urbano, Pilar                            |
| Blasco, Jesús                    | Fortún, Ignacio              | Moreno Tortajada, José María     | Vera, Juan José (cedido por              |
| Broto, José Manuel               | Franco de Espés, Rosa        | Murillo, M <sup>a</sup> Jesús    | Gabriel Vera)                            |
| Cabañuz, Alfredo                 | García Herrero, Roque        | Muro, Cuca                       | Vicente, Pilona                          |
| Callau, David                    | García Lahoz, Carlos         | Navarro Garralaga, Rafael        | Vila, Lina                               |
| Calvo Gené, María                | García Valiño, Javier        | Navarro, Fernando                | Villarig, Gregorio                       |
| Calvo, Luisa                     | Gaspar Loscos, Celia         | Nuño Frías, Manuel               | Zapata, Carmen                           |

# La BTT fue virtual y participaron ciclistas de todo el mundo



**PEDALEARON CONTRA EL CÁNCER INFANTIL EN TODOS LOS RINCONES DE ARAGÓN Y DE ESPAÑA, E INCLUSO EN PAÍSES EXTRANJEROS COMO MÉXICO O ALEMANIA**



La BTT de Aspanoa, que se celebra todos los septiembrs en el municipio oscense de Almudévar, tuvo que reconvertirse en virtual por el coronavirus. En total, 480 ciclistas pedalearon contra el cáncer infantil en la que fue la octava edición de esta prueba de bicicleta de montaña.

cord de participación (casi 900 ciclistas en Almudévar), pero similar a la BTT del 2018, cuando se recaudaron 12.000 euros. “Estamos muy satisfechos y agradecidos. Los ciclistas han vuelto a demostrar su compromiso y solidaridad con nuestra causa”, indicó Acín. Los recursos que se obtienen con esta BTT son fundamentales para financiar los servicios que Aspanoa presta en su Casa en Almudévar: campamentos para los niños con cáncer, respiros familiares, convivencias, etcétera.



En Stuttgart (Alemania) y en México también pedalearon por Aspanoa.

El gerente de Aspanoa, Juan Carlos Acín, quiso agradecer a todos los participantes, empresas e instituciones colaboradoras su solidaridad “en un momento tan complejo para todos”. “Nos habíamos marcado como objetivo alcanzar los 300 ciclistas con esta modalidad, y este reto se ha superado con creces. Han pedaleado por Aspanoa en todos los rincones de Aragón, España e incluso en Alemania y México. Ha sido muy emocionante”, añadió.

La BTT de Aspanoa 2020 contó con el apoyo de una docena de instituciones y empresas, a las que Aspanoa quiso dar especialmente las gracias. Fueron: la asesoría de Antonio Abadía Nadal, el Ayuntamiento de Almudévar, la Cooperativa Virgen de la Corona, la Diputación de Huesca, Electricidad Medina, la farmacia Bergua Toya, la Fundación Caja Rural de Aragón, Hidroman, Inagro, Invico, LAEF Pirenaica, Onnera Contract y Pastelería Tolosana.

La recaudación fue un 28% inferior a la edición de 2019, cuando se obtuvieron 16.500 euros debido a que se batió el ré-



También pedalearon por Aspanoa en Soria, Castejón de Sos y Alberite.



# Otras actividades solidarias en 2020



## ESPECTACULAR JORNADA DE NANBUDO EN SANGARRÉN

El municipio de Sangarrén, en la comarca de Los Monegros, acogió en febrero un espectacular entrenamiento solidario de nanbudo, un arte marcial que combina ejercicios de combate con otros de flexibilidad y respiración. Fue una jornada organizada por Nanbudo Sakura Dojo, de Huesca, en colaboración con la asociación Cherada de Sangarrén. Un día que no olvidaremos nunca y que logró recaudar más de 3.700 euros contra el cáncer infantil. ¡Muchísimas gracias!



## LA GRAN HAZAÑA DE JORGE JURADO

Jorge Jurado se convirtió en julio en el primer aragonés en completar un Everest Challenge en BTT (8.848 metros de desnivel). Subió nada menos que 31 veces Las Planas de Cadrete, en una hazaña que completó tras más de 18 horas de esfuerzo y 278 kilómetros. Fue espectacular y se lograron recaudar casi 2.000 euros contra el cáncer infantil. Nuestro máximo agradecimiento a Jorge y a Javier Solanas, de Inmeta, por la magnífica organización de un evento que fue muy emocionante.



## FOTOGRAFÍA SOLIDARIA CON FERNANDO PAULES

El fotógrafo Fernando Paules nos quiso donar una parte de cada trabajo que realizó el año pasado en su estudio de fotografía en la ciudad de Huesca. ¡Gracias de corazón, Fernando! Qué emoción que existan personas tan solidarias.



## NUEVO ÉXITO DEL COLCHÓN SOLIDARIO

La campaña del colchón solidario de nuestros amigos de Colchones Aznar volvió a ser un éxito por cuarto año consecutivo. Lo venden en todas sus tiendas y también por internet. En 2020 nos donaron 5.100 euros para la lucha contra el cáncer infantil. ¡Muchísimas gracias! Carmen Cabeza, gerente de esta empresa aragonesa, nos hizo entrega de este cheque solidario en la tienda de Colchones Aznar en Puerto Venecia.

## LOS PELUCHES DE FAMA LIVING

Famaliving Zaragoza nos donó un montón de peluches chulísimo para que pudiéramos venderlos y así obtener fondos para seguir luchando contra el cáncer infantil. Los tenemos a la venta en nuestra tienda solidaria online, en nuestra sede en Zaragoza y también podrás encontrarlos en Famaliving Zaragoza y en Muebles Rubio. Os encantarán.



## SERECON NOS APOYA CON 10.000 EUROS

Serecon, empresa aragonesa especializada en el suministro de maquinaria industrial de ferralla, nos donó 10.000 euros gracias a una gran campaña solidaria que iniciaron a mediados de 2019. En concreto, durante este tiempo, nos donó 10 euros por cada palet de hilo de soldar vendido. Su directora financiera, Pilar Francisco, y su gerente, Javier Giménez, vinieron a visitar nuestra sede en Zaragoza y a hacernos entrega de tan importante ayuda. ¡Muchísimas gracias, amigos!



## NUEVO ÉXITO DE BRAZADAS SOLIDARIAS

La tercera edición del evento Brazadas Solidarias, organizado por el Club de Natación Pedro Franco y encabezado por Óscar Villanueva y todo su equipo de colaboradores, fue un enorme éxito. Se celebró el Día Internacional del Niño con Cáncer en las piscinas del CDM Alberto Maestro de Zaragoza y participaron nada menos que 265 personas. Pasamos una tarde genial y se lograron recaudar casi 2.500 euros para la lucha contra el cáncer infantil. ¡Gracias de corazón!

## EL JOTERO ROBERTO CIRIA PUBLICA NUEVO DISCO

La pandemia impidió que en diciembre celebráramos en Huesca la tradicional gala de jota que con tanto cariño organiza cada año el prestigioso jotero oscense Roberto Ciria. Pero como Roberto nos quiere tanto decidió destinar el 20% de su nuevo disco "Así cantó el Alto Aragón" a la lucha contra el cáncer infantil. Es un álbum espectacular, en el que Roberto hace un recorrido por los principales cantadores que ha dado la provincia de Huesca a lo largo de su historia. Contiene 29 canciones y un libreto de 54 páginas. Una auténtica delicia para todos los amantes de la jota. Lo tenemos a la venta en nuestra tienda solidaria online y en nuestras sedes en Zaragoza y Almudévar. ¡Gracias por todo, Roberto!



## PAÑOLETAS EN ALMUDÉVAR Y ALBALATE DE CINCA

Los ayuntamientos de Albalate de Cinca y Almudévar apoyaron la lucha contra el cáncer infantil en la celebración de sus no-fiestas debido a la pandemia. En concreto, vendieron pañoletas solidarias para que los vecinos las colgaran en sus balcones. Ambas iniciativas nos emocionaron muchísimo. En Almudévar, porque allí es donde está la Casa de Aspanoa y el pueblo ha estado siempre apoyando nuestra labor. Y en Albalate, porque la iniciativa surgió de las amigas de Diana, una niña de Aspanoa que se nos marchó y que llevaremos siempre en el corazón.



### EL FÚTBOL SALA, CON ASPANOA

El Sala Zaragoza y el Colo-Colo Zaragoza están siempre a nuestro lado. El año pasado, el primero quiso que el partido de Cuartos de Final de la Copa de La Reina fuera a beneficio de Aspanoa y, además, sus jugadoras visitaron el Aula Hospitalaria del Servet para conocer a nuestros chicos. Por su parte, el Colo-Colo, con el que tenemos firmado un convenio de colaboración, lleva el logo de Aspanoa en sus camisetas e iremos organizando más acciones solidarias cuando la situación sanitaria lo permita. ¡Gracias de corazón a ambos!



### ESPECTACULAR ESTRENO DEL DOCUMENTAL DE ARA MALIKIAN

La directora Nata Moreno, una gran amiga de Aspanoa, quiso que la recaudación del estreno de 'Ara Malikian. Una vida entre las cuerdas' fuera a beneficio de Aspanoa. Este documental sobre el artista Ara Malikian ganó el Goya a Mejor Película Documental y nos hizo una ilusión tremenda que su estreno en Zaragoza se destinara a la lucha contra el cáncer infantil. Se organizaron dos pases y la sala Mozart del Auditorio se llenó en las dos ocasiones hasta la bandera. ¡Gracias Nata, gracias Ara!



### ESCUDOS MOTEROS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Toño Pujol, un papá de Aspanoa, está siempre buscando formas de apoyarnos. En 2020 hizo unos escudos moteros chulísimos, como los que lleva el pequeño Aleix en su súper moto, y los vendió entre familiares, amigos, conocidos y aficionados al mundo del motor. Una acción preciosa. ¡Muchas gracias, Toño!



# ¡Gracias!

Son muchas las personas, asociaciones, empresas e instituciones que colaboran con los niños con cáncer de Aragón. Damos las gracias a todos. Entre ellos a...

- La Asociación Provincial de Auto-Taxi de Zaragoza, que nos donó 700 euros.
- La Escuela de Fútbol de Arnedo por su torneo solidario.
- El CRA Fabara-Nonaspe por su carrera solidaria.
- "Rodezno corre" por su carrera solidaria contra el cáncer infantil.
- El colegio Miguel Artazo de Utebo por su mercadillo solidario.
- El instituto de Villanueva de Gállego por su mercadillo solidario.
- El colegio Ricardo Mallén de Calamocha por su solidaridad.
- El colegio de Monreal del Campo por su carrera solidaria.
- El Stadium Casablanca, que volvió a organizar un torneo de fútbol en homenaje a nuestro pequeño Óscar Lou.
- El AMPA Santa María de Oriente de Albarracín por su solidaridad.
- Una familia de La Almunia que nos donó la recaudación del espectáculo 'Lluvia de estrellas' celebrado en esta localidad.
- La residencia Balesol Puerta del Carmen de Zaragoza por estar siempre a nuestro lado.

# El voluntariado, columna vertebral de Aspanoa

86 PERSONAS HICIERON VOLUNTARIADO EN LA ASOCIACIÓN EL AÑO PASADO. SU LABOR ALTRUISTA ES VITAL PARA QUE ASPANOA PUEDA CUMPLIR SUS FINES SOCIALES. MUCHÍSIMAS GRACIAS A TODOS

## ¿CÓMO SER VOLUNTARIO DE ASPANOA?



### 1. REQUISITOS MÍNIMOS

- Tienes que ser mayor de edad y solicitar el certificado de delitos de naturaleza sexual, que acredita la carencia de antecedentes de este tipo.
- Escribe a la responsable de voluntariado de Aspanoa, Estela Gargallo (voluntariado@aspanoa.org) para concertar una entrevista con ella. Te preguntará por tu disponibilidad, el grado de compromiso que puedes adquirir, tus intereses, etcétera.

### 2. CONOCE LOS PROGRAMAS DE VOLUNTARIADO

- En Zaragoza y Almudévar:
  - Apoyo administrativo
  - Mantenimiento de las sedes
- En Zaragoza:
  - Mesas informativas y grandes eventos
  - Recogida de huchas en farmacias
  - Grupo de talleres (decoración del hospital)

- Club de Tiempo Libre y Grupo de Jóvenes
- Acompañamientos hospitalarios
- Ocio y tiempo libre en el Hospital
- Campamentos
- Apoyo educativo

### 3. FÓRMATE

- Sesión de formación inicial. Antes de empezar a colaborar, te enseñaremos los aspectos más importantes del voluntariado.
- Cursos específicos de formación. Nos importa que estés preparado para todas las circunstancias que se pueden dar. Por eso, de manera regular, organizamos cursos de:
  - Ocio y tiempo libre.
  - Aspectos psicológicos del menor con cáncer.
  - Mesas informativas.
- Cursos de formación continua. El mundo cambia rápidamente y queremos que estés siempre lo mejor preparado posible.

## “Dedicar tiempo a los demás es vida para mí”



Cristina Paricio tiene 21 años y está estudiando el último año de Magisterio Infantil en la Universidad de Zaragoza. Le encantan los niños y es de esas personas que no pueden estar quietas, siempre está buscando formas de dedicar su tiempo a los demás. Comenzó de voluntaria en Aspanoa con solo 18 años y desde entonces ha estado compaginando sus estudios con esta labor.

**Cristina, ¿por qué escogiste Aspanoa para hacer voluntariado?**

Cuando teníamos 16 años, uno de mis amigos tuvo un cáncer y entonces me interesé mucho por ver qué acciones se realizaban en los hospitales. Localicé Aspanoa, me puse en contacto con Estela (la coordinadora de voluntariado de la Asociación), me contó todo lo que se hacía, me encantó y tuve claro que yo quería estar aquí.

**¿Qué tipo de voluntariado empezaste haciendo?**

Hice los cursos de formación y empecé desde el principio yendo al Hospital a jugar con los chicos. Primero cubriendo a algunos voluntarios que en días puntuales no podían acudir por cualquier compromiso y después integrándome ya en el grupo que va habitualmente. También he estado en mesas informativas y ayudando en eventos, por ejemplo, en el acto del Día Internacional del Niño con Cáncer o en un almuerzo motero solidario en Osso de Cinca. Poder dedicar tiempo a los demás me llena totalmente. Es vida para mí.

**Ahora el voluntariado con los niños que están hospitalizado debe ser telemático**

**por la pandemia. ¿Es muy distinto?**

Sí, es distinto, pero está fenomenal. Los días que los niños se pueden conectar lo agradecen un montón y nos llegan muchos mensajes de los padres dándonos las gracias y diciendo que les hemos hecho pasar una tarde estupenda. Así que estamos encantados. Venimos a la sede, nos conectamos y, según la edad de los niños, hacemos unos juegos u otros. Preparamos cuentos, jugamos a palabras encadenadas, nos ponemos un animal en la frente para que adivinen cuál es... Se pueden hacer muchísimas actividades.

**¿Qué le dirías a aquellas personas que están pensando en hacer voluntariado?**

Las animaría porque es súper bonito. Son unas experiencias que te enseñan muchísimo y te ayudan a formarte como persona. La gente que quiera hacerlo que no tenga miedo a informarse. Ese poquito que puedes dar significa mucho para otra persona. Que no dejen escapar la oportunidad porque es una experiencia muy enriquecedora.





# Memoria

## Actividades Aspanoa 2020

### 523 PERSONAS ATENDIDAS

#### 171 Niños afectados

- 37 Nuevos diagnósticos en 2020
- 42 En tratamiento (con diagnóstico en 2019 o anterior)
- 80 En seguimiento
- 12 Supervivientes

#### 352 Familiares del niño afectado

- 297 Padres y madres
- 49 Hermanos
- 6 Amigos

### POR PROVINCIA

#### 48 Huesca

17 niños, 30 padres y 1 hermano

#### 55 La Rioja

18 niños, 35 padres y 2 hermanos

#### 3 Navarra

1 niño y 2 padres

#### 1 Soria

1 niño

#### 37 Teruel

14 niños, 19 padres y 4 hermanos

#### 379 Zaragoza

120 niños, 211 padres, 42 hermanos y 6 amigos

## Nuestros programas

### 1. APOYO PSICOLÓGICO Y SOCIAL

Dos psicólogos y una trabajadora social acompañan a los niños y a las familias durante las distintas fases de la enfermedad. Prestan servicio en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Infantil –donde son tratados todos los niños con cáncer de Aragón– y en la sede de la Asociación en Zaragoza.

#### Apoyo psicológico

#### 374 Personas atendidas

- 131 Niños afectados
- 235 Padres
- 8 Hermanos
- 2.646 Intervenciones

#### Apoyo social

#### 273 Personas atendidas

- 47 Niños
- 226 Padres
- 1.820 Intervenciones

## 2. APOYO ECONÓMICO A LA FAMILIA

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

### Piso de acogida

**13** Familias atendidas  
**281** Noches

### Comidas en el Hospital

**1.653** Comidas servidas



## 3. ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Los niños con tumores cerebrales o leucemias con afectación al sistema nervioso central tienen más probabilidades de desarrollar secuelas cognitivas por el proceso oncológico que sufren y el tratamiento que reciben para combatirlo, por ejemplo, problemas de memoria, disminución de la capacidad visoespacial o funciones ejecutivas. La neuropsicóloga de Aspanoa busca diagnosticar y rehabilitar estas secuelas de forma temprana. A partir de ahí se crea un programa individualizado para cada niño, en el que participan otros servicios de Aspanoa para dar un tratamiento integral, en especial, los servicios de fisioterapia y musicoterapia.

**126** Personas atendidas  
**841** Intervenciones

**45** Niños afectados  
**74** Padres  
**7** Hermanos

## 4. FISIOTERAPIA Y MUSICOTERAPIA

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

### Fisioterapia

**23** Niños atendidos  
**151** Intervenciones

### Musicoterapia

**22** Niños atendidos  
**180** Intervenciones



## 5. ATENCIÓN PSICOLÓGICA ITINERANTE

Una vez finalizado el tratamiento, o cuando este se encuentra en fase ambulatoria, una psicóloga de Aspanoa se desplaza a los municipios que están más lejos de Zaragoza para apoyar a la familia y al niño a afrontar la etapa de la enfermedad en la que se encuentran, o bien para favorecer su regreso a la normalidad.

### 41 Personas atendidas

**14** Niños afectados  
**22** Padres  
**5** Hermanos  
**224** Intervenciones



## 6. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE Y VOLUNTARIADO

Servicio enfocado a entretener a los niños hospitalizados a través de diferentes actividades y talleres. Una vez finalizado el tratamiento, estas actividades continúan a través del Club de Tiempo Libre (de 4 a 14 años) y el Grupo de Jóvenes (de 15 a 18) para favorecer que el menor regrese a la normalidad. Este servicio estuvo operativo hasta marzo, cuando comenzó la pandemia, y a partir de junio se reinventó para seguir todas las medidas de seguridad. La atención a los niños hospitalizados por parte de los voluntarios es ahora telemática; y el Club de Tiempo Libre y el Grupo de Jóvenes han sido sustituido por actividades por videoconferencia y otras presenciales evitando la reunión de personas no convivientes.

### Actividades de ocio y tiempo libre

|           |  |           |   |
|-----------|--|-----------|---|
| <b>69</b> | <b>Niños atendidos en el Hospital</b>      | <b>25</b> | <b>Niños en el Club de Tiempo Libre</b> |
| <b>62</b> | Niños afectados                            | <b>12</b> | Niños afectados                         |
| <b>7</b>  | Hermanos                                   | <b>10</b> | Hermanos                                |
| <b>13</b> | <b>Adolescentes en el Grupo de Jóvenes</b> | <b>3</b>  | Amigos                                  |
| <b>6</b>  | Adolescentes afectados                     |           |   |
| <b>4</b>  | Hermanos                                   |           |   |
| <b>3</b>  | Amigos                                     |           |   |



### Voluntariado

|           |                             |              |   |
|-----------|-----------------------------|--------------|---|
| <b>86</b> | <b>Personas voluntarias</b> | <b>3.608</b> | <b>Horas de voluntariado realizadas</b> |
|-----------|-----------------------------|--------------|---|

#### Por programas

|  |                  |                             |                  |
|--|------------------|-----------------------------|------------------|
| Apoyo educativo:                         | <b>76 horas</b>  | Grupo de talleres:          | <b>124 horas</b> |
| Apoyo en captación de donativos:         | <b>608 horas</b> | Junta Directiva:            | <b>672 horas</b> |
| Apoyo en gestión y administración:       | <b>686 horas</b> | Mantenimiento de las sedes: | <b>982 horas</b> |
| Club de Tiempo Libre y Grupo de Jóvenes: | <b>86 horas</b>  | Ocio hospitalario:          | <b>166 horas</b> |
| Grandes eventos y mesas informativas:    | <b>208 horas</b> |                             |                  |

## 7. RESPIRO FAMILIAR Y OTRAS CONVIVENCIAS EN ALMUDÉVAR

La Casa de Aspanoa en Almodóvar presta durante todo el año el servicio de respiro familiar, a través del cual las familias pueden desconectar, libremente o en grupo, de la situación que están viviendo. Asimismo, se organizan muchas otras actividades, como talleres de cocina, convivencias, jornadas... La Casa está abierta a familias afectadas de otras comunidades autónomas y se cede a entidades sociales con fines sociales similares.

### Respiro familiar

|           |                                  |
|-----------|----------------------------------|
| <b>14</b> | Familias atendidas (49 personas) |
| <b>51</b> | Días de uso                      |

### Cesión de la Casa (A otras entidades sociales)

|           |             |
|-----------|-------------|
| <b>28</b> | Personas    |
| <b>7</b>  | Días de uso |



## 8. INVESTIGACIÓN CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Uno de los retos estratégicos de Aspanoa es hacer que Aragón se convierta en un referente nacional en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil. Para ello, Aspanoa lanza anualmente convocatorias para apoyar proyectos de investigación, formación de profesionales sanitarios y humanización en el ámbito de la Oncopediatría aragonesa. Estas ayudas han permitido poner en marcha las primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de Aragón.

### Proyectos de investigación en marcha

|  | Inversión comprometida | Inversión ejecutada |
|--|------------------------|---------------------|
| Inmunoterapia de células NK contra leucemias y neuroblastoma. Julián Pardo (IIS Aragón). 2018-2022     | 200.000 €              | 170.000 €           |
| Biopsia virtual contra el glioma difuso en tronco. Alberto Jiménez Schuhmacher (IIS Aragón). 2019-2021 | 60.000 €               | 60.000 €            |
| Beca Aspanoa-IIS Aragón para contratación de médico investigador (Dra. Yurena Aguilar). 2020-2021      | 30.000 €               | 30.000 €            |
| Estudio de la malnutrición de los niños con cáncer. Dra. Castejón (Hospital Miguel Servet). 2020-2022  | 15.000 €               | 14.757 €            |
| <b>TOTAL</b>   | <b>305.000 €</b>       | <b>274.757 €</b>    |

### Proyectos de formación y humanización en marcha

|   |                 |                 |
|---|-----------------|-----------------|
| Beca a dos cirujanos pediátricos del Servet en técnicas innovadoras contra el cáncer infantil. 2019-2020  | 4.057 €         | 4.057 €         |
| Beca a enfermera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Servet para especialización. 2019-2020     | 5.880 €         | 5.880 €         |
| TVs en aceleradores lineales del Servet para que los niños vean dibujos durante el tratamiento. 2019-2020 | 2.589 €         | 2.589 €         |
| Beca de especialización a médico en Oncopediatría: estancia en H. Vall d'Hebron (Barcelona). 2019-2020    | 45.000 €        | 45.000 €        |
| <b>TOTAL</b>  | <b>57.526 €</b> | <b>57.526 €</b> |

## 9. DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Programa destinado a favorecer la comunicación entre Aspanoa, las familias y los socios de la entidad, así como dar a conocer al conjunto de la sociedad la problemática del cáncer infantil en Aragón y la labor que realiza Aspanoa.

### Eventos de divulgación y sensibilización organizados en 2019

Día Internacional del Niño con Cáncer infantil y Covid  
Charlas online con médicos e investigadores sobre cáncer Homenaje Recuérdame



### Charlas en colegios

**3** Colegios visitados  
**327** Alumnos

### Ponencias especializadas

**4** Ponencias  
**177** Asistentes

### Aspanoa en internet Datos a 31 de diciembre de 2020

**Facebook @aspanoa**  
**19.471** seguidores  
**+ 5%** incremento 2020

**Twitter @aspanoa**  
**1.992** seguidores  
**+ 12 %** incremento 2020

**Instagram @aspanoa**  
**3.245** seguidores  
**+ 21%** incremento 2020

**Web www.aspanoa.org**  
Datos 2020 (Google Analytics)  
**38.855** usuarios únicos (+9%)  
**152.858** páginas vistas (+20%)

## 10. ORGANIZACIÓN DE ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Programa dedicado a la organización de eventos solidarios para la captación de fondos destinados al sostenimiento de la labor social de Aspanoa.

### Eventos propios organizados en 2020

Exposición y venta de arte contemporáneo  
La BTT de Aspanoa en Almudévar  
El partido de Aspanoa

### 41 Eventos externos gestionados



# Presupuesto 2021

## GASTOS

|   |          |  |           |
|---|----------|--|-----------|
| Apoyo psicológico y social .....                        | 82.209 € | Campamentos en Almedívar .....                           | 96.559 €  |
| Apoyo económico a la familia .....                      | 32.432 € | Respiro familiar y otras convivencias en Almedívar ..... | 71.879 €  |
| Atención neuropsicológica .....                         | 43.435 € | Investigación contra el cáncer infantil .....            | 126.910 € |
| Fisioterapia y musicoterapia .....                      | 22.562 € | Divulgación y sensibilización .....                      | 79.672 €  |
| Atención psicológica itinerante .....                   | 49.075 € | Organización de actividades solidarias .....             | 72.326 €  |
| Actividades de ocio y tiempo libre y voluntariado ..... | 47.941 € |  |           |

**TOTAL** **725.000 €**

## INGRESOS

|                                       |           |                                   |           |
|---------------------------------------|-----------|-----------------------------------|-----------|
| Cuotas de los socios de Aspanoa ..... | 185.000 € | Subvenciones sector privado ..... | 105.000 € |
| Actividades solidarias .....          | 236.000 € | Donaciones y legados .....        | 55.000 €  |
| Subvenciones sector público .....     | 112.000 € | Otros .....                       | 32.000 €  |

**TOTAL** **725.000 €**

# Memoria económica 2020



## GASTOS

|   |           |   |           |
|---|-----------|---|-----------|
| Apoyo psicológico y social .....                        | 91.038 €  | Investigación contra el cáncer infantil ..... | 136.047 € |
| Apoyo económico a la familia .....                      | 36.632 €  | Divulgación y sensibilización .....           | 64.325 €  |
| Atención neuropsicológica .....                         | 44.869 €  | Organización de actividades solidarias .....  | 58.119 €  |
| Fisioterapia y musicoterapia .....                      | 15.516 €  |   |           |
| Atención psicológica itinerante .....                   | 32.649 €  |   |           |
| Actividades de ocio y tiempo libre y voluntariado ..... | 47.047 €  |   |           |
| Respiro familiar y otras actividades en Almedívar ..... | 133.980 € |   |           |

**TOTAL** **660.222 €**

## INGRESOS

|                                       |           |                                   |           |
|---------------------------------------|-----------|-----------------------------------|-----------|
| Cuotas de los socios de Aspanoa ..... | 169.174 € | Subvenciones sector público ..... | 99.083 €  |
| Actividades solidarias .....          | 213.741 € | Subvenciones sector privado ..... | 149.823 € |
| Actividades solidarias propias .....  | 162.549 € | Donaciones y legados .....        | 71.253 €  |
| Actividades solidarias externas ..... | 51.192 €  | Otros .....                       | 69.677 €  |

**TOTAL** **772.751 €**

**RESULTADO DEL EJERCICIO: +112.529 €\***

\* Esta memoria es provisional hasta su aprobación por la Asamblea de Socios.  
Las cuentas anuales completas y la auditoría externa estarán disponibles en el mes de abril en la página web de Aspanoa.

# ¡Gracias a todos!

## INSTITUCIONES



## ENTIDADES FINANCIERAS



## FUNDACIONES



## EMPRESAS



# Hazte socio



## DESEO HACERME SOCIO DE ASPANOA

Puede enviar fotocopia rellena de esta página a C/ Duquesa de Villahermosa, 159, local. 50009. Zaragoza

Nombre y apellidos .....

Domicilio .....

Población ..... Provincia .....

C.P. .... Teléfono ..... Móvil .....

e-mail ..... DNI/NIF .....

Cuota anual en euros:

Cuota mínima: 40 €/año

## DATOS DE LA DOMICILIACIÓN BANCARIA

IBAN

ENTIDAD

OFICINA

DC

NÚMERO DE CUENTA

|   |   |  |  |  |
|---|---|--|--|--|
| E | S |  |  |  |
|---|---|--|--|--|

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  |  |  |
|--|--|--|--|

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

FIRMA:

Autorizo la utilización de mis datos para que Aspanoa me informe, por cualquier vía postal o electrónica, de las noticias, actividades y eventos que organice la entidad.

Tus datos serán tratados por Aspanoa para gestionar tu solicitud de alta como socio de la entidad, legitimados por tu consentimiento y la relación contractual que nos une, así como para emitir el certificado de donación correspondiente, de acuerdo con lo exigido en la legislación vigente.

Para revocar los consentimientos o ejercer tus derechos, puedes ponerte en contacto mediante envío postal a C/ Duquesa de Villahermosa, 159, local, 50009, Zaragoza, o mediante e-mail a [privacidad@aspanoa.org](mailto:privacidad@aspanoa.org). Para más información sobre el tratamiento de tus datos, puedes consultar nuestra Política de Privacidad en [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org).

# Otras formas de ayudarnos

## DONACIÓN

Puedes hacer tu donativo por **transferencia** al número de cuenta ES69 2085 0130 79 0300213236, con tarjeta a través de nuestra web [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org) o a través de nuestro código de **BIZUM 38028**

## ASPAPYMES

Tu empresa también puede ser socia de Aspanoa. Consulta todos los detalles del programa 'AspaPymes' en [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)

## TIENDA SOLIDARIA

En [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org) encontrarás pines, llaveros, mascarillas, detalles para bodas y muchos otros artículos contra el cáncer infantil.



# ¿Qué es Aspanoa?

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN

Aspanoa es la asociación que atiende a los niños con cáncer de Aragón, apoya a sus familias e impulsa la investigación contra el cáncer infantil en la Comunidad. Fundada y dirigida por padres afectados desde 1988, fue declarada de 'Utilidad Pública' por el Gobierno de España en 1995 y pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

## Zaragoza

C/ Duquesa Villahermosa 159, local  
50009 Zaragoza  
976 458 176

## Almudévar

Carretera A-1211 Tardienta-Almudévar, s/n  
22270 Almudévar (Huesca)  
974 250 852

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



niños con cáncer  
 ASPANOA