

GURE 30. URTEURRENEAN

2019

ÍNDICE



AURKEZPENA



GURE 30. URTEURRENEAN



GURE HELBURUA:
ZAINTEA ETA LAGUNTZA



OSPITALEA HUMANIZATZEN
DUGU



AISIALDI ESPAZIOAK INKLUSIOA
OINARRI HARTUZ



GIZARTEA ALDÁTZEKO KOMUNIKAZIOA
ETA SENTSIBILIZAZIOA



Médico Antonio Eguiluz 22, Bilbao

www.aspanovasbizkaia.org
944 110 556



ERAKUNDE LAGUNAK



30 URTE MINBIZIDUN HAUR ETA
NERABEEN FAMILIEN ONDOAN



ELKARREKIN
INDARTSUA GOAK GARA



KUDEAKETA ARDURATSUA



JASOTAKO AINTZATESPENEK
BERMATZEN



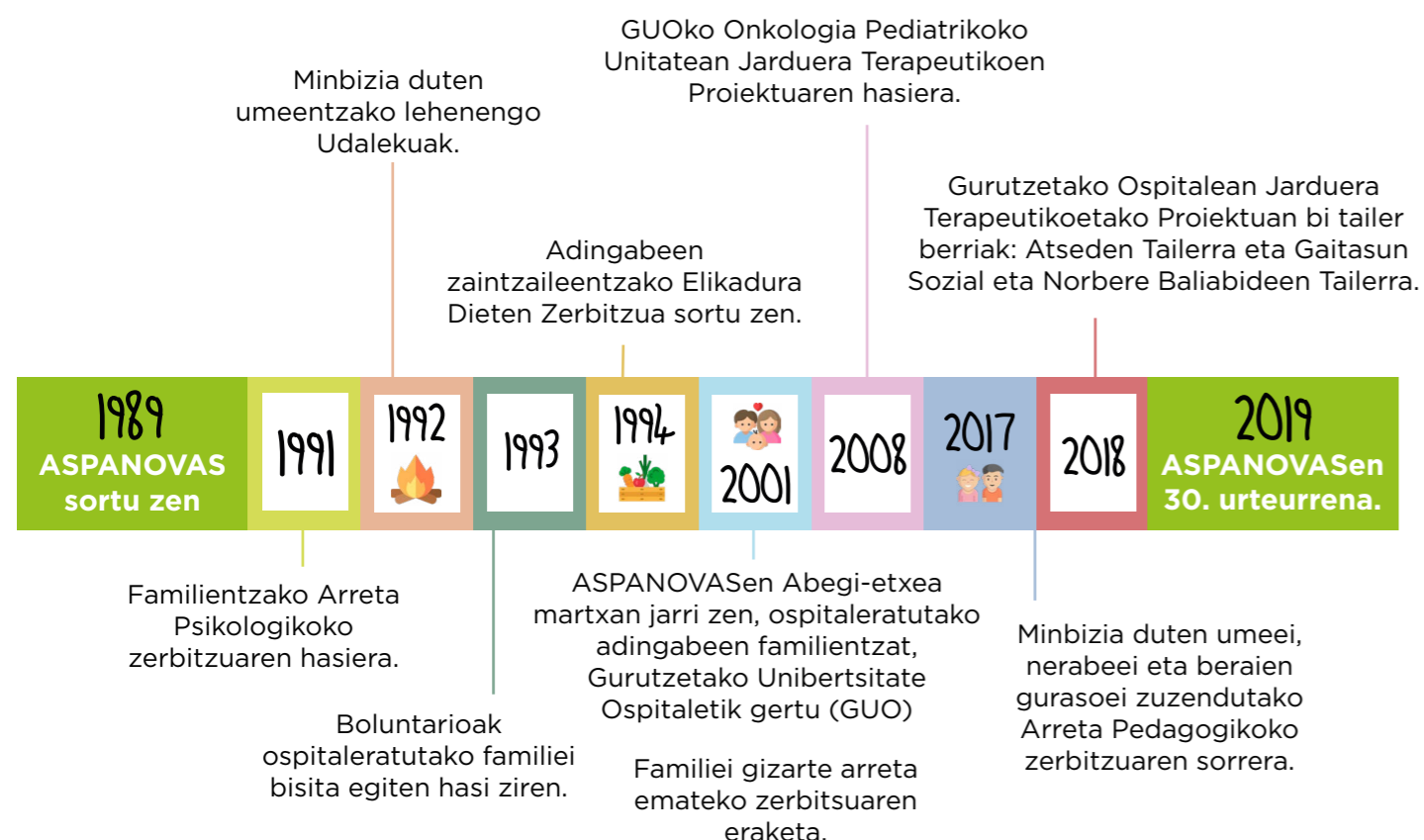
HARRI KOXKORRAK BATUZ

AURKEZPENA

ASPANOVAS minbizia duten Bizkaiko ume eta nerabeen gurasoek osatutako elkarte da. Erakundea irabazi asmorik gabekoa da eta **1989an sortu zuten haur minbizia pairatzen zuten familiek**. Elkarteak **UMEEKIN** euskal federazioaren eta estatuko **NIÑOS CON CÁNCER** izeneko federazioaren barne dago, baita beste erakunde batzuen barne ere, **FEKOOR** eta **BIZIPOZA**, besteak beste.

Helburua kalitatezko arreta eskaintzea da, eta horretarako, **ASPANOVAS** elkarteak **hainbat zerbitzu eskaintzen dizkie familiei** gauzatzen diren hainbat programa eta ekintzen bitartez. Era berean, **ASPANOVAS familien eskariak zabaltzeko bozgorailua da**, minbizia duten ume eta nerabeen arazoak erakundeetan eta gizartean aurkezten baititu, elkarrekin irtenbideak bilatzeko.

GURE HISTORIA



GURE HELBURUA

- Minbizia duten Bizkaiko haur, nerabeen eta euren senideen **bizi kalitatea hobetzea**.
- Familiako kide guztien bizitzako alderdien **normalizazioa**.
- Minbizia duten adingabeek eta beraien familiek kalitatezko osasun, gizarte eta hezkuntza arreta jasotzeko **berdintasun baldintzak** izatea.
- Bizkaian Haur Minbiziari buruzko problematikaren inguruko **informazioaren hedapena**.

ZER EGITEN DUGU

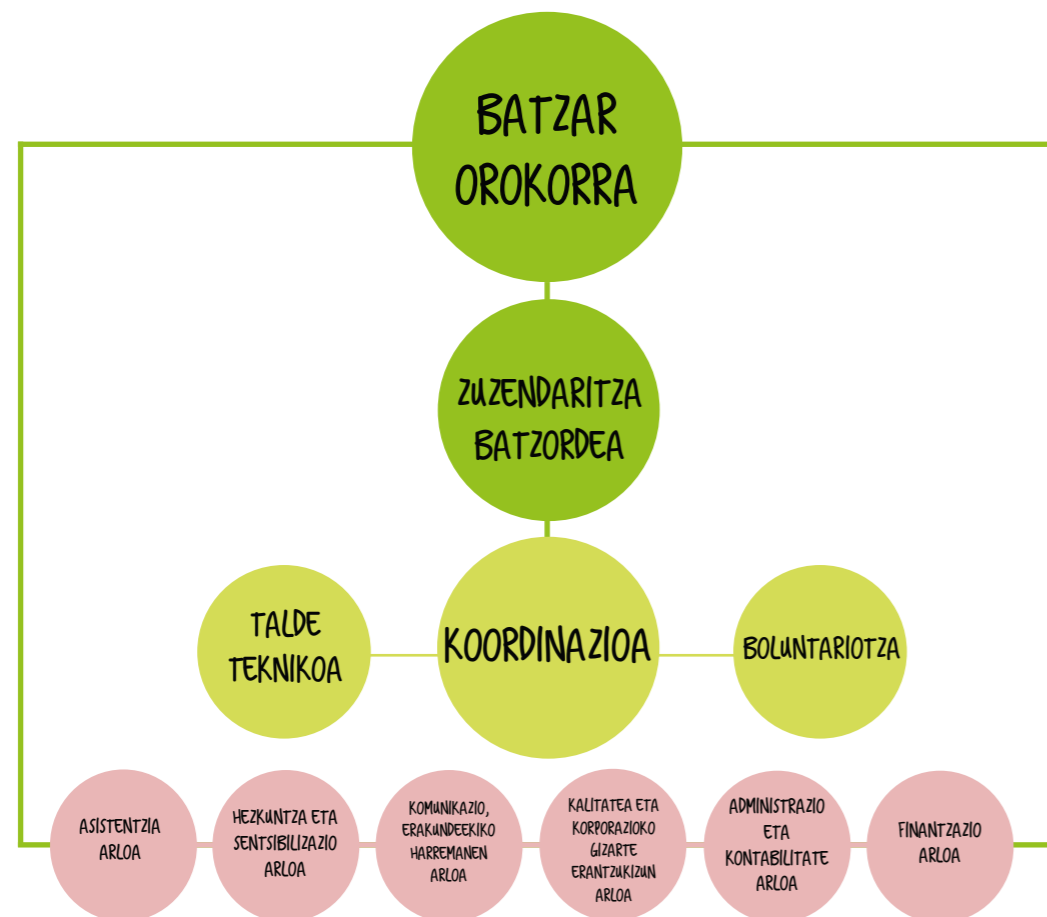
- **Familiei laguntzen diegu** gaixotasunaren eta sendatze-prozesuan zehar.
- Gure familiek dauzkaten eskakizunei erantzunak eman ahal izateko, **asistentzia-laguntza eskaintzen** diegu.
- Minbizia duten umeen, nerabeen eta beraien familien eskubideak eta beharrak **aldarrikatzen eta defendatzen** ditugu erakunde publiko eta gizartearen aurrean.
- **Beste erakunde batzuekin lankidetzan aritzen gara** Haur Minbiziaren alorrean, gure lana indartuz.
- Umeen minbiziari buruzko **sentsibilizazioa eta informazio hedapena sustatzen ditugu**, eta horretarako, komunikabideetako eta gizarteko profesionalekin harremanetan jartzen gara.
- Familiei arreta integral osatuagoa emateko erakunde eta enprekin **lankidetzak sustatzen ditugu**.

NOLA EGITEN DUGU

- **Konpromisoa** minbizia duten umeen eta nerabeen familien beharrianak asetzeko.
- Aukera **berdintasuna** guztientzako.
- Minbizia duten adingabeen **inklusioa** egunerokotasunean eta elkarte-bizitzaren esparru eta ekintza guztietan.
- Minbizia duten umeen, nerabeen eta beren familien eskubideen **errespetua**.
- **Ahalduntzea**, minbizia duten adingabeen garapena eta ahalmena sustatzeko.
- **Erantzukizuna, gardentasuna eta jarduera onak** elkarte eta elkarteko baliabideak kudeatzean.
- Elkarrekiko **elkartasuna**, gizartean indartu beharreko balore gisa.



NOLA GAUDE ANTOLATUTA



BATZAR OROKORRA

Elkarteko oinarrizko organoa da, eta ASPANOVASeko **guraso guztiek osatzen dute**. Hala, batzarrean **oinarrizko erabaki guztiak hartzen dituzte elkartearen egitura eta funtzionamenduarekin lotuta**.

ZUZENDARITZA BATZORDEA

ASPANOVASeko motorra Zuzendaritza Batzordea da; minbizia duten ume edo nerabeen **gurasoek osatzen dute**. **Boluntarioek** osatutako taldea da, eta beren denbora librea **ekintzak antolatzeko** erabiltzen dute, eta hala, laguntza sare bat osatzen dute **minbiziaz diagnostikatu berri diren familiak babestuta** sentitu daitezen eta indarra jaso dezaten beren seme-alaben gaixotasunari aurre egiteko.

Lehendakaria: M^a Jose Martínez
Diruzaina: Janire Barrio
Idazkaria: Unai Alaña

Mahaikideak:
M^a Ángeles Sanz
Xabier Leizea
Juan Carlos Fernández

TALDE TEKNIKOA

ASPANOVASeko **Zuzendaritza Batzordeak diseinatutako ekintzak osatzen eta egikaritzen dituzten** profesionalak osatzen dute talde teknikoak:

Koordinazioa: Ainhoa Fernández
Gizarte Arreta: Naira Arrieta
Arreta Psikologikoa: María Jesús Asteinza
Arreta Pedagogikoa: Rosa Rodríguez
Administrazioa: Sara Enrique
Komunikazioa: Andrea Calvo



GURE 30. URTEURRENEAN ...

2019. urtea oso berezia izan da ASPANOVASentzat. Elkarreak **30 urte bete ditu**; hiru hamarkada, Bizkaian minbizia diagnostikatu eta tratatzen zaien seme-alabak dituzten familientzat **lan egiten eta horiei lagun egiten**. Ospakizun horren bidez, ASPANOVASek haur-minbizia ikusgai egin nahi izan du, hain zuzen ere, gaixotasunak barne hartzen dituen problematikak eta familiengan sortarazten dituen premiak.

Halaber, 2019. urtean "Bihotza Sariak" izeneko saria jaso dugu: ASPANOVASen **Konpromiso Soziala eta Kudeaketa Solidarioa** aintzat hartzeko modua, gurasoek, osasun-profesionalek nahiz komunikabideek, enpresek eta erakundeek gure elkartean jarri duten konfiantzaren erakusgarri.



2019. urtea, eragin eta aldarrikapen publiko handikoa izan da. **Eusko Legebiltzarreko Osasun Batzordeak** entzun du ASPANOVAS eta **Iñigo Urkullu Lehendakari jauna eta Osasun sailburu Nekane Murga andrea** elkartu dira elkarrekin Lehendakaritzan, Bizkaian haur-minbiziaren eremuan dauden **erronka soziosanitarioei** elkarrekin eta elkarlanean **aurre egiteko asmoz**.

Era berean, **2019. urteak aurpegi berri** ugari ekarri ditu berekin, eta lagun berri horiek **laguntzera eta beren ilusioa eta konfiantza ematera** etorri dira ASPANOVASera; izan ere, **esperientzia berriak** ekarri dizkigute, 30. urteurrenaren urteko memoria honen orrialdeetan zuekin partekatuko ditugunak.

Edukia goza dezazuela!

2019KO EGOERAREN MAPAKETA



ZUZENKO JARDUERA EREMUA

- Gurutzeta Unibertsitate Ospitalea (GUO)
- ASPANOVASen egoitza
- Ikastetxeak eta beste guenak



GURE HELBURUA: ZAINTEA ETA LAGUNTZA

ASPANOVASek gauregunera arte **Asistentzia Arloan** garatutako ekintzak aurrera eramaten jarraitu du. Gogoan dugu, betiere, 'adin txikiko bat gaixotzen denean, familia osoa gaixotzen dela; zentzu honetan **Laguntza Programak** garrantzi handi bereganatzen du, **kalitatezko arreta integrala bermatu eta eskaintzeko** elkarteak duen tresna baita.

GIZARTE ARRETA

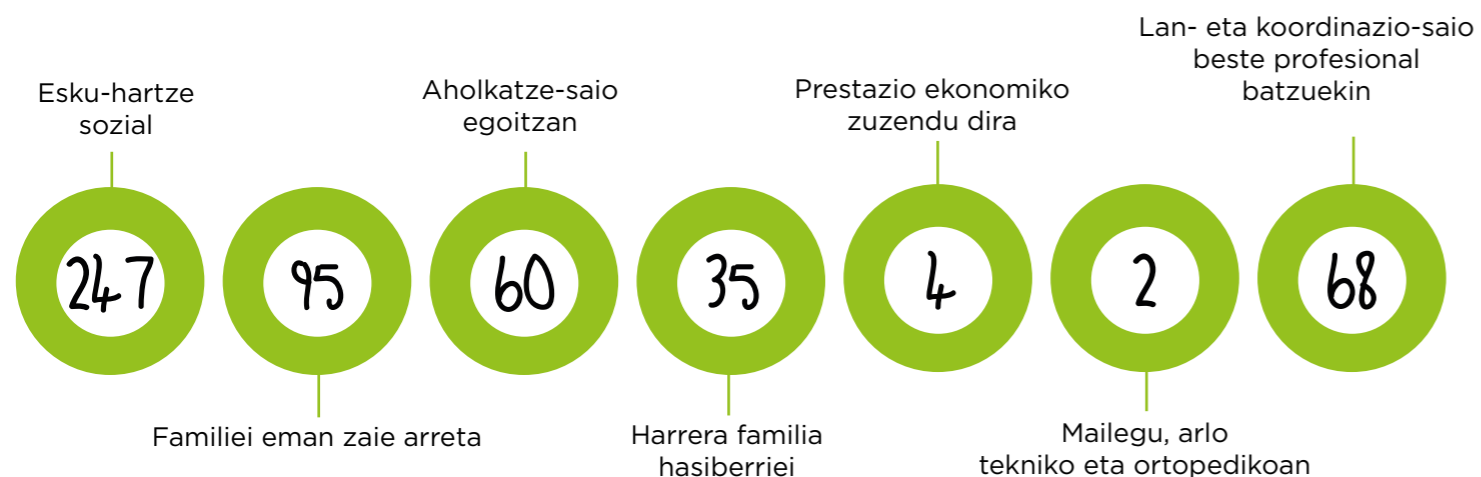
400 familiatik gora biltzen dituen guraso elkarte bat denez, ASPANOVASek argi dauka gaixotasunak aldaketak badakartzala harremanen esparruan, esparru sozialean eta ekonomikoan.

Familiatan bat-batean egunerokotasunean eragiten duten arazoak eta aldaketak sortzen dira: **gurasoen lan egoera birmoldatzea, beste seme-alaben zaintzan pentsatzea eta EAETik kanpoko ospitaleetara bideratu dituzten familien lekualdaketei dagokien guztia**, besteak beste.

ASPANOVASeko Gizarte Arretako Zerbitzuak gaixotasunaren fase bakoitzean hasierako egoera soziofamiliarren azterketa egiteko aukera eskaintzen du, familiari **eskuragarri dituen elkarte baliabideen zein erakundeak eskaintzen dituztenen gaineko orientazioa eman ahal izateko**, baliagarriak izango direnak diagnosa egin eta gero familiaren bizitzan sortutako beharizanak betetzeko.

ASPANOVASeko lantalde profesionalak estatu mailako minbizidun haurren gurasoen elkarteekin, **administrazio publikoarekin eta entitate pribatuekin koordinatuta** egiten du lan beti.

2019an bildutako datuak eta familiak laguntzera zuzendutako ekintzak honako izan ziren:



ARRETA PSIKOLOGIKOA

Adingabeari minbizia diagnostikatzen zaionetik, gaixotasunean zehar, umearengan eta bere ingurukoengan **aldaketa eta asaldura emozional eta kognitibo** batzuk gertatzen dira; hortaz, horiek arreta berezia behar izaten dute eta hori ezinbestez bete behar da. Hori dela eta, **haur-minbizidun familiei lagun egiten esperientzia ugaria duen zerbitzu psikologikoa** jartzen du gaixoen eta horien senideen eskura ASPANOVASek.

Helburu nagusia familiak bere trebetasunak martxan jartzeko **baliabideak eta tresnak eskuratzea eta lortzea da**, hala tratamenduak iraun bitartean sortu daitezkeen zailtasunei aurre egin ahal izateko.

Zerbitzuak garatutako jarduketak nagusiak honako hauek dira:

- Ume eta nerabeekin eta beren familiekin esku-hartze eta jarraipen klinikoko saioak.
- Elkarrizketak eta lan bilerak minbizia duten haurren egunerokoan era batera edo bestera esku hartzen duten profesionalekin.



LAGUNTZA PEDAGOGIKOA

2019an ASPANOVASek familiei laguntza pedagogikoa ematen jarraitu die 2017an martxan jarritako zerbitzuaren bitartez. Proiektu horri esker, ASPANOVASek, arreta integrala ematen die familiei, diagnostiko onkologikoaren ondorioz sortzen den egoera aldatu eta egunerokotasunera bueltatu ahal izateko.

ASPANOVASen helburua, hala behar duten adingabeei, **baliabide erabilgarria eskaintzea da gaixotasunaren ondorioz sortutako gizarte gorabeherak konpontzeko**. Hauek dira esku-hartze lerro nagusiak:

- Ebaluazio psikopedagogikoa eta egon daitezkeen zailtasun kognitibo eta jarrerazkoen ebaluazioa.
- Gizarte trebetasunak eta norbere baliabideak eskuratzeko lan egitea.
- Eskolako ikaskuntza teknikak, haur minbizia izan ondoren sortutako gabeziara egokitutakoak.

SAIO PEDAGOGIKOAK ADINGABEEKIN



SAIO PEDAGOGIKOAK FAMILIEKIN



IKASTETXEETAN JARTZEN DUGU ARRETA

Halaber, **BBK-ko Gizarte Ekintzaren** lankidetzari esker, **sozializatzeko eta izaera pedagogikoko tokiak** sustatzen jarraitu dugu. **Aurten, ikastetxeak jarduteko funtsezko eremu bilakatu dira** premia bereziak dituzten adingabe batzuek gaixotasunaren eraginez gizarte-zirkuluetatik at egon ostean eguneroko bizitzara berriro itzultzerakoan dituzten zailtasunak ezagutarazteko.

Alde batetik, elkarrekin **orientabidea eskaini die adingabe onkologikoen irakasleei** ikasgeletan egoera zailak erabiltzen jakin dezaten. Bestetik, ASPANOVASek **tailer pedagogikoak** antolatu ditu prozesu onkologikoa igaro duten edo igarotzen ari diren umeen **ikaskideei gaixotasuna hurbiltzeko, eta ikasleekin emozioen maneia lantzeko, eta xedea balioak -hala nola, enpatia, lankidetzeta eta tolerantzia- indartzea izanik, umeak ikasgelara itzultzen direnean horietara erraz molda daitezten, toki atseginagoak sortzeko asmoz.**



bbk obra social

OSPITALEA HUMANIZATZEN DUGU

Minbizia duten haur eta nerabeek egonaldi luzeak egiten dituzte ospitalean. Bat-batean familia osoa ingurune ezezagun batean murgiltzen da, eta kide guztiengan kudeatzeko zailak diren sentimendu eta sententzioak sortzen dira, esaterako beldurra, estutasuna edota ezjakintasuna. **Familia osoa ospitalean zaintzea eta babestea ASPANOVAS elkarrearen Ospitaleko Laguntza Programaren** misioa da, diagnostia egiten den unetik.

Adingabeekin egiten den lana gaixotasunaren alderdi emozional eta soziala lantzean datza. Horregatik, ASPANOVASek **hainbat tailer terapeutiko antolatzen ditu ospitalean dauden umeei zuzenduta**, eta hala, arnaguneak sortzen dira Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko egunerokotasunean:



Guraso, aitite-amama, neba-arreba, anaia edo ahizpei, hots, zaintzaile nekaezin direnei, dagokienez, arreta handiagoa behar da, horiek gaixoekin egon daitezten. **Zaintzaileek, hortaz, aireztatzeko tokiak** behar dituzte egoerari ahalik eta hoberen aurre egin ahal izateko. Hortaz, 2018. urteaz geroztik, ostegunero, **Arnasbide Tailerra** egiten da senideentzat unitatean, ASPANOVASeko psikologoaren eskutik.



Era berean, ASPANOVASek bere **abegi-etxea** -gutziz hornituta eta Gurutzetako Ospitaletik 5 minututura- jartzen du familien eskura, seme-alabak **ospitaleratuta daudenean bertan ostatu har dezaten.**



Eta Onkologia Pediatrikoa Unitatetik irteterik ez badago, ASPANOVASek **adingabeaz arduratzen denari jateko eta afaltzeko txartelak** ematen dizkio, egoerari indarrez aurre egin diezaion.



ASPANOVASEK FAMILIA HASIBERRIEI LAGUNTZA EGITEKO GIDA ARGITARATU DU



ASPANOVASek, **Sukalmedia-ren lankidetzari esker, minbizia diagnostikatu berri zaien umeen guraso edo zaintzaileentzako gida argitaratu du.** Familia bat Gurutzetako Ospitaleko Onkologia Pediatrikoa Unitatean lehen aldiz ospitaleratzen denean, nahasita eta galduta ohi dago, eta galdera asko ditu.

Gida horren helburua da **zaintzaileei** Unitateko eta hortik kanpoko dinamiken **berri ematea**, egoera berriari aurre egin diezaioten. **Informazio-baliabidea** da, **lehen unetik lagunduta senti daitezten** eta beren seme-alaben debuta pairagarriagoa izan dadin.

OSPITALEAN ONDO PASATZEN DUGU

Ongi pasatzea ere garrantzitsua da, are gehiago ospitaleratuta luze egonda. Elkarte asko ari dira elkarlanean **ASPANOVASekin** Gurutzetako Ospitalean **jarduera bereziak antolatzen** ospitaleratuta dauden umeei **ongi pasatzeko eta barre egiteko txolarteak** izan ditzaten. 2019an jarduera hauek egin dira:



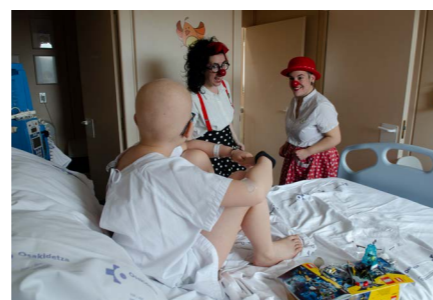
AISIALDI ESPAZIOAK INKLUSIOA OINARRI HARTUZ

Minbizia sufritzen duten pertsonen arteko elkarbizitza eta esperientzia elkartrukea da programa honen barruan dauden ekintzen oinarrietako bat.

Programa honen helburu nagusia **parte-hartzaileek gaixotasunaren prozesutik atsedean hartu ahal izatea eta esperientziak beste haur, nerabe eta familia batzuekin trukatzeko da**, ezagupen berriak lortzeko eta horrela **garapen pertsonal egokia bultzatzeko**. Horrez gain, balioak indartu eta finkatzen dira, baita gaixotasunari ahal bezain ondo aurre egiteko lagungarri zaien egonkortasun emozionala ere.

Programa horren **izaera inklusiboa** kontuan hartuta, gaixotasun hori ez duten eta beste zailtasun batzuk dituzten umeei eta beren familiek ere dute parte hartzeko aukera, zeren eta, **partekatzea eta beste errealitate eta esperientzia batzuk ezagutzea aberasgarria** baita, eta gure problematikei elkarrekin aurre egiteko loturak sortarazten ditu. 2019an jarduera hauek egin dira:

- Hainbat txango San Mamesera Athletic Club ikustera
- Metro Bilbaoko "30 URTE +" erakusketaren familien irekiera-elkarraldia
- Antzerki irtera: "Musua", Pirritx, Porrotx eta Marimototsen ikuskizuna
- Sastarraingo Udalekuak
- Pintxo tailerra Bilbao Degustan Eneko Sukaldariren eskutik (Cadena SER Bilbao)
- Txangoa Radio Taxi Bilbaorekin Gabonetako argiak ikustera
- Bisitaldia Athletic Cluben Museora
- Gabonetako Tailerra Argibe-rekin
- "ASPANOVAS 30 URTE" dokumentalaren estreinaldia La Ribera de Bilbaon.



GIZARTEA ALDATZEKO KOMUNIKAZIOA ETA SENTSIBILIZAZIOA

2019an antolatutako ekimen ezberdinen bitartez **ASPANOVASekin lanean jarraitu du** umeen minbizia pairatzen duten **familien arazoak hedatzeko eta zabaltzeko**, gaixotasunaren alderdi ezberdinak, haien artean, **gizarteratzea, humanizazioa eta osakuntza prozesua azaldu**, eta minbizia duten pertsonentzat hezur muinen donazioek duten garrantzia azpimarratuz.

HAUR-MINBIZIAREN NAZIOARTEKO EGUNA: #FOLOVEME

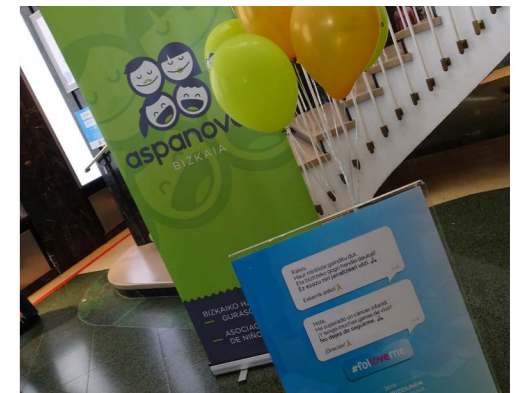
Otsailaren 15 guztietan egin ohi denez, **ASPANOVASekin**, estatuko federazioarekin batera, Minbizidun Umeen Nazioarteko Eguna gogorarazten du. **#foLOVEME** lelopean, **HMNE horren kanpainaren protagonistak bizirik badirautek izan ziren**, eta horientzat **segimendua egiteko protokolo bateratua** eskatu zen, medikuaren alta jaso ondoren hartutako tratamenduen informazio guztia eskura dezaten, prebentzioa errazteko eta ondorio posibleak tratatzeko helburuz.

HAUR-MINBIZIAREN SENTSIBILIZAZIO HILEA: #PAINTGOLD EGITEN JARRAITZEN DUGU

Pertsona eta erakunde askok bat egin zuten **PIZTU ITXAROPENA** kanpainarekin. Kanpaina hori irailero antolatzen da, **haur-minbiziaren sentzibilizazio hilabetea** aukeratu baita. Aurten ere, ekitera deitu zen, eta gizarteak **#paintgold egiten** erantzun zuen. Helburua argi zegoen: **sare sozialak haur-minbiziaren kolore den urre-koloreaz betetzea**. Horrela egin zuten Bizkaiko hainbat erakunde, **beren eraikinak argitzen edo fatxadetan urre-koloreko begitza bat eskeziz**.

"ASPANOTXUS 100KM" ERRONKA SOLIDARIOA

2019ko ekitaldi hunkigarrietako bat izan zen: gure lagun eta adiskide **Edu Zapatak 12 orduan, etenaldirik gabe, 100 km ibili zituen Gurutzetako Unibertsitate Ospitalearen inguruan, guzti hori, ASPANOVASen "Ospitale Arretarako Programa" izenekoarentzat dirua biltzen laguntzeko eta gure lana zabaltzeko, KON SPORT, Laboral Kutxa eta Fundación EDP erakundeekin batera. Eskerrik asko!!**



XIII. URTEKO SENTSIBILIZAZIO JARDUNALDIA: #GURESAREANENRROIATUZAIT

2019an **#GureSareanEnrroiatuZait** sentsibilizazio-kanpainari jarraipena eman diogu. Kanpainaren helburua da **biztanleei haur-minbiziaren alderdi ezkuatuak jakinaraztea eta kaleratzea, estigmak ezabatzea, ezberdintasunak ezerezteko eta minbizidun umeak eta nerabeak beren berdinkideen artean hobekien egon daitezen**. Aldats Taldeko kideek dinamizatu zuten jarduera, eta Santutxuko ostalaritza-establezimendu batzuekin (Bar Arambarri, Betsaide, Bilbao 82, Bodegón Mendia, Chevas, Dayton, Donja, Gure Mendi, Koxka, Muxutxu eta Txikia) helduak eta umeak parte harrarazi zituzten eta gizarte-eragile gisa Bizkaiko minbizidun familien ongizatean duten garrantzia jakinarazi zieten.



BIZIPOZA JAIA

2019an **Bizipoza Jaia** berezia izan da, bi zio hauengatik: bat, ospakizuna Bizkaian izan zelako, hain zuzen, Barakaldon; bi, ASPANOVAS sentsibilizazio-jai hori antolatzen parte hartu duelako. Urtero bezala, **jaiaren helburua da gizartea aldatzea, errealitate guztiak normalizatuta egon daitezen eta zeinek bere tokia izan dezan**, bereizkeriarik gabe, eta **gizarte-esparruan euskara sustatzea xede izanda**.

Gora BIZIPOZA!!!!



EITB MARATOIA

Ez zen lehena izan, eta ziur gaude ez dela azkena izango. **Beste behin, ASPANOVASek komunikatu eta dirua biltzeko 'EITB MARATOIA' kanpainan parte hartu zuen, eta 2019an haur-minbiziaren gaineko ikerketari laguntzea** izan du xede. Kanpaina hori maitatzean hasi zen, hain zuzen ere, hilaren 12an, Bilboko Euskalduna Jauregian egindako GastroShow-aren bidez, eta hurrengo hilabeteetan jarraitu zuen, elkarrizketen eta irratsaio eta telebista-programetako bisitaldien bitartez.

Abenduaren 10ean gala egin zen, eta horretan **milioi euro baino gehiago bildu ziren**. ASPANOVASen bildutakook pozik gaude ekimen horri gure harri-koskorra ekarri izanagatik eta biziki eskertzen diegu familiei, **Eitb Taldeari** eta Eusko Jaurlaritzari kanpaina buru-belarri ari izana.



MINTZALDIK ETA INFORMATZEKO TOKIAK

Sentsibilizazio-ekintzetako bat, jakina, mintzaldiak eta zabaltzeko tokiak -hala nola, informazio-mahaia edo erakustokiak- antolatzea da.

Urtean zehar antolatzen ditugu, eta horien bidez **herritarrengana hurbildu eta horiei haur-minbizia ezagutarazi** nahi da, **osorik uler dezaten**, familiekiko enpatia eta horiekin egiten den lanarekiko konpromisoa sorrarazteko.



GURE ALIATUAK

KOMUNIKABIDEAK

Gure lan guztia mundura jalgi dadin, **Komunikabideekiko** harremana funtsezkoa da. 2019an ASPANOVAS 221 agerraldi egin ditu telebista, egunkari, irrati eta web-guneetan. Hortaz, **komunikazio sozial, konprometitu eta eraldatzaile** baten alde lan egiten duten lana eskertzen diegu kazetariei, eta komunikabideei, haur-minbiziaren jarritako interesa, gure zeregina eta eguneroko lana hedatu izanagatik.

Era berean, aipamen berezia egin nahi diogu SUKALMEDIA komunikazio-agentziari eta laguntzen diguten eta ASPANOVASen irudiarekin loturiko komunikazio-premiak betetzeko gure eskura dauden profesional guzti-guztiei.



ERAKUNDE LAGUNAK

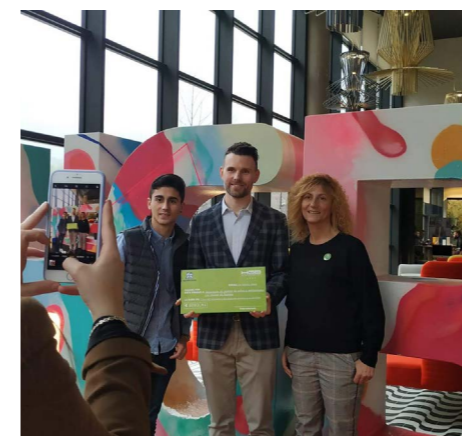
Aurten, enpresa eta erakunde ugari ekin diote lanari eta **haur-minbiziaren sentsibilizazioan laguntza eskaini nahi izan diote ASPANOVASi**.

Horietako bat, **Hotel Gran Bilbao** izan da, urtero aurrera eramaten duen dibulgazio kanpainaren bitartez. 2019an, haur-minbizia ikusarazteko, hoteleko langileak buru-belarri aritu izan dira, bertako instalazioetan antolatutako ekitaldi eta jardueretan ASPANOVASek bere tokia izan dezan.

Mutualiak, beste behin, ASPANOVASen eskura jarri ditu komunikazio-plataformak gure kanpainak eta ekitaldiak zabaltzeko eta, gainera, horiekin bat egin eta gogoz eta maitasunez parte hartu du.

Halaber, **Lankor Kooperatibak, Grupo Ortasak** eta **Grupo Llona Badiolak** ASPANOVASen lana eta konpromisoa zabaltzeko beren bezeroen eta langileen artean.

Eskerrik asko, bihotz-bihotzez, gure gaixotasunaren sozializazioa bultzatu izanagatik.



30 URTE MINBIZIDUN HAUR ETA NERABEEN FAMILIEN ONDOAN

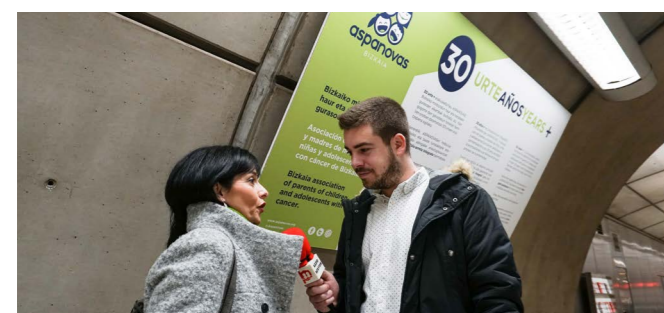
2019an, ASPANOVASen ibilbideak 30 urte bete ditu. Elkartea sortu zuten familiak eta profesionalak gogoan izan eta omentzeko aukera izan dugu, eta horiei biziki eskertzen diegu egindako ahalegina. 30 urte ondoren, testuingurua bestelakoa da, baina orduko balio, printzipio eta helburuek badiraute gure erakundearen: **FAMILIEN ONDOAN onberatasun, errespetu, maitazarre eta profesionaltasunez EGOTEA.**



Urteurrenaren esparruan, ASPANOVASek hainbat ekintza egin ditu erakundearen premiak eta zereginak ikusgai egiten jarraitzeko eta horien ibilbidea ospatzeko.

'30 URTE +' ERAKUSKETA: GURE LANAREN ERAKUSGARRI

Otsailaren 7an **'30 urte+' erakusketa** zabaldu genuen Metro Bilbaoren Indautxuko geltokiko Urquijo irteeran. Erakusketa ibiltaria da, urtean zehar metroko hainbat geltokitatik -hala nola, Santutxu, Portugalete eta Zazpikaleak- ibili dena. **Metro Bilbaoren laguntzarekin egin zen erakusketa, Meraki Estudioko Naiara Gallego argazkilaria eta Lorea Espada diseinugilearen eskutik. Elkarrearen eguneroko lana erakusten du, hots, minbizidun umeekin eta nerabeekin eta horien familiekin egiten den asistentzialana, gizarteari ezagutarazteko gaixotasuna gaitzetzeko prozesuan behar izaten dituzten tratamendu medikoaz kanpoko premiak eta zainketak.**



UMEKIN KANDELEI PUTZ EGITEN

Bilboko **Campos Eliseos Antzokia** izan zen 30. urteurrenaren beste tokietako bat. Gurutzetako Unibetsitate **Ospitaleko Onkologia Pediatrikoa Unitateko Ospitaleko Aisia Terapeutikoa Programa** bultzatzeko helburuz, urriaren 19an **Bilboko Koral Elkarte**ko **Haurren Abesbatzaren eta Jesús Guridi Orkestraren 'ASPANOVAS 30 URTE'** kontzertu solidarioa antolatu zen. Halaber, emanaldian **Pirritx, Porrotx eta Marimotots** pailazoak ekitaldia aurkezteaz eta dinamizatzeaz arduratu ziren.



EMOZIOA ETA MAITAZARREA BARRA-BARRA, GURE 30. URTEURRENA OSPATZEKO EKITALDIAN

Gozamena izan zen gure 30. urteurrena hala ospatu izana.

Azaroaren 6an, **Bilboko BBK Aretoan**, ASPANOVASen 30. urteurrena ospatzeko ekitaldi instituzionala egin zen. **Emozio, laguntza eta hitz ederrez** beteriko gala izan zen, zeinean **hainbat erakundetako** -Eusko Jaurlaritza, Bilboko Udala, Bizkaiko Foru Aldundia eta BBKren Gizarte Ekintza-ordetzariak elkartu ziren. Halaber, **30 urteotan gurekin lan egin eta izan diren profesional, pertsona ospetsu, adiskide, kazetari eta lagunekin** berriz elkartzeko aukera eduki genuen. Era berean, Adela González eta Dani Álvarezek laguntza izan genuen, ekitaldia zuzentzeaz arduratu baitziren.



Gure Vittersweet maitearen ahotsaz gozatu genuen, baita bizirik badirautean, umeen gurasoak eta boluntarioak bertan egon izanaz ere, eta ASPANOVASen partaide direla sentitzen dutela adierazi zuten. Azken finean, ekitaldian **hauxe berretsi genuen: elkarren ondoan izanda elkarrekin indartsuago garela.**

EUSKAL ERAKUNDEEK ASPANOVAS AINTZAT HARTU DUTE, 30. URTEURRENEAN

Azaroan, **Iñigo Urkullu Lehendakaria eta Eusko Jaurlaritzako Osasun sailburu Nekane Murga** ASPANOVASeko zuzendaritza-batzordeko gurasoekin elkartu ziren Lehendakaritzan, minbizidun ume eta nerabeen familiekin eta euskal herritarrekin **duen konpromisoa eskertzeko elkarreari** eta, azken 30 urteotan, **Osakidetzarekin** eta beste gizarte-erakunde publiko batzuekin koordinatuta egindako **lanagatik eta kudeagatik zoriontzeko**. Eskerrik asko!



GURE BIZITZA IRUDIETAN: "ASPANOVAS 30 URTE", DOKUMENTALA

2019. urtean zehar, **'ASPANOVAS 30 Urte' dokumentala** grabatu zuen, maitasunez, **SAREGABEK**. Proiektu horren xedea izan zen **elkarrearen ibilbidea eta bizitza jasotzea, hain zuzen, protagonisten eta gaur egun ASPANOVAS dena eraiki zutenen** -familiak, bizirik badirautean eta egunero gurekin ari diren profesionalak eta terapeutak- **bizipen eta esperientzien bitartez**. Dokumentala urte bukaeran estreinatu zen **Bilboko La Ribera**n, eta senide, osasun-langile eta lagunekin eta dokumentalaren ekoizpenaren parte hartu zutenekin egon ginen. Lagunarteko gau-ekitaldi atsegina izan zen, emozioez beterikoa, gure 30. urtebetetzea ospatzeko jardueraz eta ospakizunez beteriko urtearen ginga.



ELKARREKIN INDARTSUAGOAK GARA

KOMPROMESU BERRIRANTZ PAUSOAK EMATEN

2019ko martxoaren 26an ASPANOVASek Eusko Legebiltzarreko Osasun Batzordeari haur-minbiziak jotako familien premiak adierazi zizkion, hain zuzen, **elkarrekin azken urteotan Bizkaiko medikuntza- eta asistentzia-eremuetan antzeman eta bildu direnak**, Osakidetzak eskaintzen dituen zerbitzuak hobetzeko **urrats tinkoak ematearren, ASPANOVASek beharrezkotzat jotzen dituen** estandarrak eta gomendioak oinarri hartuta, hala nola:



- Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Onkologia Pediatrikoa Unitatearen azpiegitura berritzea.
- Ospitale-bizitza duina izan dadin, espazio eta denbora egokiak kudeatzea.
- Pazienteen premia eta ratioekiko proportzionalak diren giza baliabideen bermea.


Agerraldiaren ondoren, ASPANOVASek Batzordearen laguntza lortu zuen, eta eskaera **Legez besteko Proposamen** gauzatu zen. Hori Legebiltzarraren osoko bilkuran onartu zuten Eusko Legebiltzarreko legebiltzar-talde guztiek.

Ildo horretan, azaroan **'Haur eta Nerabeen Minbiziaren Asistentzia Koordinatzeko Batzordea'** lehen saioa izan zen, eta horretan, ASPANOVAS, UMEEKIN-Haur eta Nerabe Minbizidunen Gurasoen Euskal Federakundearen izenean, partaide izango da hemendik aurrera. Foro sortu berri horren helburua izango da osasun- eta asistentzia-mailan dauden ikuspegiak eta premiak mahaigaineratzea eta indarrak batzea, **kalitateko arreta integrala erakitzeke, eta, horretarako, eragileekin eta erakunde publikoekin lankidetzan lan egingo da.**



BAZKIDE EGIN ZAITEZ!

Informazio gehiago www.aspanovasbizkaia.org, web orrian, 944 110 556 telefonoan edo **ASPANOVASeko** egoitzan (Médico Antonio Eguiluz 22, Bilbao)

Informatuta egoteko jarrai gaitzazu   

BESTE ERAKUNDEEKIN LANKIDETZAN

Asoziazionismoa eta elkarte ezberdinen arteko lankidetzak ezinbestekoak dira gizartearen parte-hartzerako. Elkarteen arteko harremanari esker, **jakintza eta esperientziak trukatu** daitezke, eta eskubide kolektiboak aldarrikatu eta babesteko **kolaborazio eta laguntza esparruak sor daitezke.**

Horregatik, **ASPANOVAS** elkarteak **ASPANAFOA** eta **ASPANOGI** elkarrekin, **UMEEKIN** elkarteak osatzen duten erakundeekin, Minbiziaren Umeen Gurasoen Euskal Federazioarekin, eta **NIÑOS CON CÁNCER** izeneko minbiziaren umeen gurasoen Espainiako Federazioarekin elkarlanean ari da. Batera lan egiten dugu **erakundearen laguntza lortzeko** eta gure eskariak eta ekimenak aurrera eramateko:



- Haur-minbiziaren ostean bizirik badiraunitentzat jarraipen bateraturako protokoloa martxan jartzea.
- Osasun eta Berdintasun Ministerioak egindako eta 2015eko martxoan onetsitako agirian jasotzen diren estandarrak eta gomendioak betetzeko, Gurutzetako Ospitaleko Onkologia Pediatrikoko Unitatea egokipena.
- Unitate Onkologiko espezifikoak sortzea paziente nerabeentzako.
- % 33ko desgaitasuna aitortzea minbiziaren adin txikiko guztiei, diagnostikoa jasotzen duten unetik.

Gaixotasunaren ondoren gaixorik egon direnek zenbait ondorio jasan ditzakete, eta batzuetan desgaitasunak sortzen dira. **FEKOOR**, Bizkaiko Desgaitasun Fisikoa edota Organikoa duten pertsonen Federazio Koordinatzailearekin batera, **aniztasun funtzionala duten pertsonen gizartearen jartzen zaizkien oztopo fisikoak eta erakundeetakoak agerian uzten ditugu, eta lan egiten dugu oztopo horiek kentzeko eta bizitza duina eta autonomoa bermatzeko.**

Era berean, **BIZIPOZA ELKARTEAN** parte hartzen dugu; bertan 35 elkarte batzen gara zailtasunak dituzten umeen laguntzeko. Batera **arazo ezberdinak ikusgarri egiten ditugu, eta euskara gizarteratzeko lan egiten dugu, bereziki hirugarren sektorean.**

Boluntarioritza eraldatzailea eta kalitatekoa sustatzearren, aurtun, **BOLUNTA-Bizkaiko Boluntarioritza eta Gizarte Partaidetzaren Agentzia** gure aliatuetako bat bilakatu da. 2019an, ASPANOVAS erakundearen **Boluntarioritzaren Foroan parte hartzen hasi da**, beste erakunde batzuekin batera. Inolako zalantzarik gabe, sare hori oso garrantzitsua da boluntarioek **gizarte-eragile gisa duten lanaren balioa nabarmentzeko.**

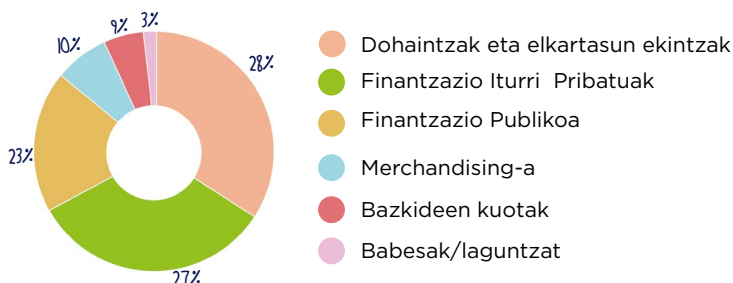


KUDEAKETA ARDURATSUA

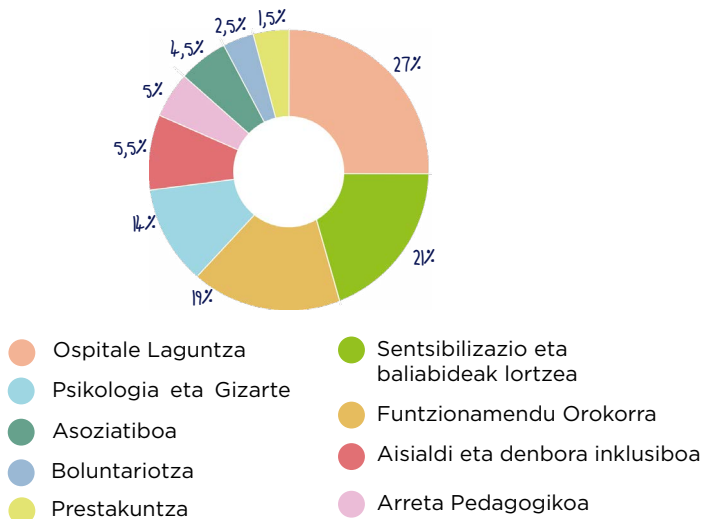
ASPANOVASek jasotzen dituen baliabideak modu eraginkor eta arduratsuan erabiltzen dira, gaur egun gizarte eta osasun sistemak haur minbiziarekiko dituen gabezia handienetan inbertituz. Gure jarduerak, hala ere ez, ditu **inolaz ere baliabide publikoen banaketa zuzenak ordezkatzeko**, minbizia duten ume eta nerabeen eskubideen bermakuntzari dagokionez.

Hori dela eta, elkartekide, erakunde eta dohaintza-emaileengandik jasotzen ditugun ekarpenak eta baliabideak eta egindako jarduera eta ekitaldien bitartez bildutako dirua, **ASPANOVASek jarritako helburuen eta barrun daramatzen printzipio eta balioekin bat datoz beti.**

SARRERAK



GASTUAK



ERAKUNDE LAGUNTZAILEAK

Obra Social BBK, Laboral Kutxa, Patronato Damas de Gorliz, Fundación Susana Mosma, Fundación Mapfre, Konsport, Fundación EDP, Lankor, Maier, Amiral, Hotel Gran Bilbao, Mutualia, Grupo Otarsa, Gupo Llona Badiola, Katxiporreta, Metro Bilbao, Lorea Espada, Meraki Estudio, Saregabe, Edu Zapata, Osi Eskerraldea Enkarterri Cruces Esi, Bilbao Basurtu ESI-OSI Bilbao Basurto, Radio Bilbao, Sulkalmedia, Campos Eliseos, Teatro Arriaga eta asko gehiago.

JASOTAKO AINTZATESPENEK BERMATZEN

2019. urtea pozarren ozta itxi genuen, ASPANOVASek **'Bihotza Sariak Konpromiso Sozialari eta Kudeaketa Solidarioari' aipamena jasoko zuela** jakitean, El Economistak egindako proposamenari esker. Eta, hortaz, abenduaren 16an sari hori hartu genuen, **Bilbao Histórico** erakundeak Bilboko Berreginen Museoan antolatatu zuen ekitaldian.

Baina, gainera, irailean **Mapfre Fundazioaren #SéSolidario Saria** jaso genuen Madrilen. Sari horren helburua da gizarte-proiektuen laguntza aintzat hartzea eta horiei laguntzak ematea, eta, guri dagokigunez, Arreta Integraleko Proiektuari.

Azkenik, eta laugarren urtez jarraian, **Eusko Jaurlaritzak ASPANOVASi Onura Publikoko eta Gizarte-intereseko Erakundearen "zigulua"** eman dio, egiten duen lanagatik eta Bizkaiko gizatean duen garrantziagatik.

Sari horiek guztiek **konfiantza dakarte, gure lana indartzen dute eta gizartearen aurrean erakunde garden, antz eta inklusibo bezala agertzen gaituzte.**

Azken finean, indarra ematen digute borrokan eta hazten jarraitzeko.



HARRI KOXKORRAK BATUZ

ASPANOVAS zorionekoa da, **instituzio, entitate, erakunde, enpresa, komunikabide eta partikular ugarien nahitaezko laguntza baitu**, gure lana bultzatzen baitute eta Bizkaian minbizia duten seme-alaben familiei eguneroko bizitzan lagun egiten baitiete.



- Amorebieta, Basauri, Galdakao, Trapaga, Getxo, Elorrio, Durango eta Derioko Udalak.