aspanovas

minbizidun haurrak · niñas y niños con cáncer

ezerk ez inork ez diezaiela irribarrea kendu

Que nada ni nadie les quite la sonrisa

ÍNDICE

Presentación 2
ASPANOVAS 3
Misión, visión y valores 4
Equipo 5

Nuestras familias 6
Atención social y psicológica 7
Ámbito hospitalario 9
Actividades de ocio en familia 10
Apoyo extrahospitalario 11
Área educativa 11

Imagen y comunicación 12
Medios de comunicación 12
Campañas de sensibilización 13

Con el apoyo de... 15
Iniciativas y eventos 16
Proyectos e iniciativas 18

Trabajo en red 19
Programa de voluntariado 20
Recursos económicos 20
Balance económico 21

PRESENTACIÓN

Un año más, desde ASPANOVAS, presentamos la memoria anual en la que compartimos el recorrido realizado durante este 2023.

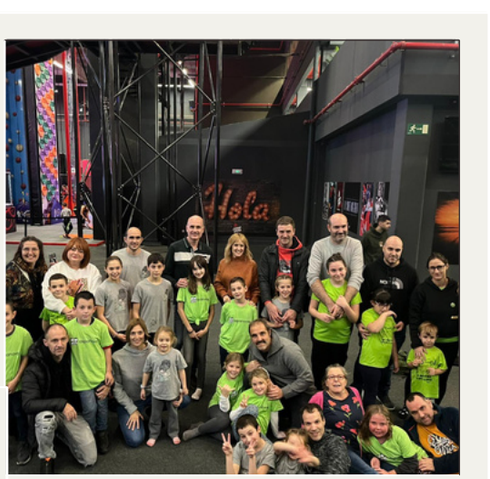
A lo largo de este periodo, como no podía ser de otra manera, hemos mantenido firme nuestro compromiso con las familias de menores con cáncer de Bizkaia.

Cada día ha sido una oportunidad para brindar apoyo a todas esas familias que nos necesitan, ofreciendo nuestros servicios esenciales y explorando nuevas formas de estar presentes para ellas. Esto, sin duda, no hubiera sido posible sin el compromiso de todas y cada una de las personas que nos habéis acompañado a lo largo de este año.

Queremos expresar, un año más, nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han aportado su granito de arena, ya sea con su tiempo, su apoyo financiero o su solidaridad. Cada gesto y cada muestra de apoyo cuenta.

Gracias por acompañarnos un año más. Sin vosotras no hubiera sido posible.

ESKERRIK ASKO!



ASPANOVAS

ASPANOVAS es la asociación de padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer de Bizkaia. Se fundó en 1989 para dar respuesta a las necesidades y carencias existentes en el ámbito asistencial y sanitario cuando un menor es diagnosticado de cáncer.

Desde entonces, además de atender esas carencias hemos ido incluyendo a lo largo de todos estos años, diversos servicios a las familias según las necesidades que han ido surgiendo. Facilitamos recursos, programas y servicios que se adaptan a las diferentes etapas de la enfermedad.

NUESTRA TRAYECTORIA

- **1989** Nace ASPANOVAS.
- **1991** Inicio del servicio de atención psicológica.
- **1992** Primer campamento de verano.
- **1993** Voluntariado de ocio hospitalario.
- **1994** Comienzo del servicio alimentario.
- **2001** Implantación del área de atención social y servicio de alojamiento para la familia.
- **2008** Comienzo del servicio talleres terapéuticos para menores en el hospital.
- **2017** Creación del servicio de apoyo en el ámbito educativo.
- **2018** 30 aniversario de ASPANOVAS.
- **2019** Incorporación de dos nuevos talleres terapéuticos: “Taller de respiro” y “Habilidades Sociales”.
- **2021** Nueva sede. Traslado a Cruces.
- **2022** Creación de Grupo de adolescentes.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

VISION

- **Concienciar y sensibilizar** a la sociedad sobre el cáncer infantil.
- **Normalizar** todas las facetas de la vida de las familias afectadas.
- **Mejorar la calidad de vida** de los menores con cáncer y sus familias.
- **Promover la igualdad** de condiciones para los menores con cáncer y sus familias.
- **Atender a los menores con cáncer y sus familias** de manera integral.

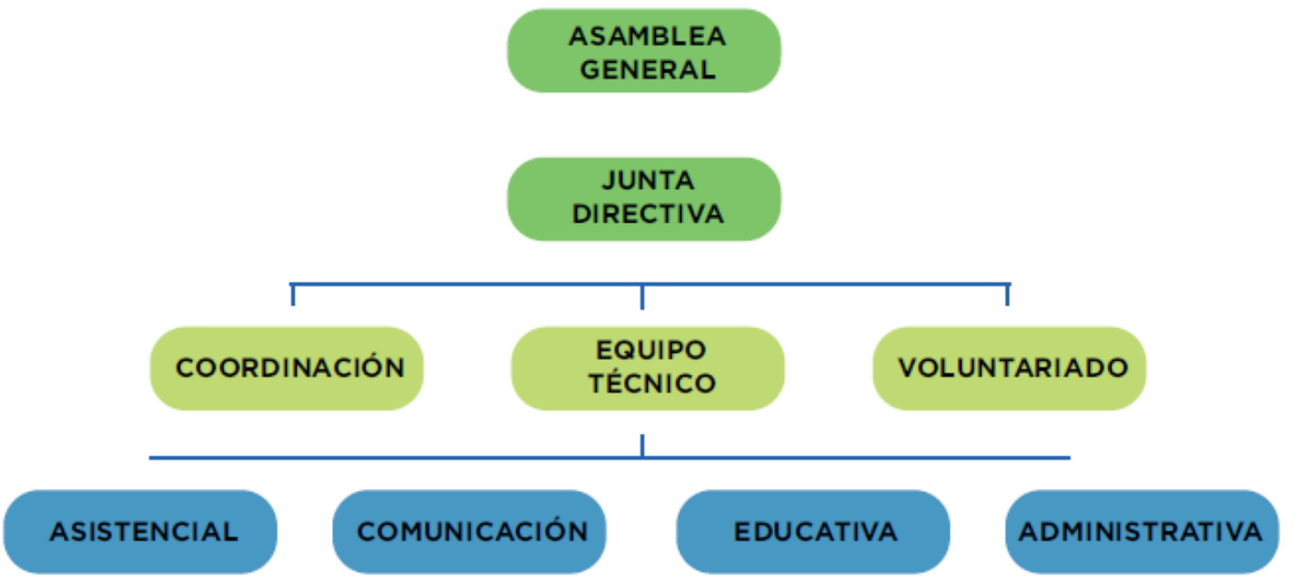
MISIÓN

- **Impulsar** el voluntariado social.
- **Colaborar** con otras organizaciones y potenciar alianzas.
- **Apoyar** a las familias de menores con cáncer mediante nuestros servicios y programas.
- **Fomentar la sensibilización y divulgación.**
- **Demandar y defender** los derechos de los menores con cáncer y sus familias ante las instituciones.
- **Acompañar** a las familias durante todas las fases de la enfermedad.

VALORES

- **Compromiso** de defender los derechos y necesidades de los menores.
- **Igualdad** de oportunidades.
- **Inclusión** en todos los ámbitos.
- **Respeto y empatía.**
- **Transparencia y buenas prácticas.**
- **Solidaridad** mutua.

EQUIPO



ASAMBLEA GENERAL

La Asamblea General es el órgano de la asociación. Está compuesta por todos los padres y madres y socios de ASPANOVAS. Son quienes toman, de manera asamblearia, las decisiones relacionadas con la estructura y funcionamiento de la asociación.

JUNTA DIRECTIVA

Formada por padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer:

Presidenta: Mª José Martínez Senra

Tesorera: Janire Barrio

Secretario: Unai Alaña

Vocales: Mª Ángeles Sanz, Xabier Leizea y Juan Carlos Fernández

EQUIPO TÉCNICO

Conformado por personas de diferentes áreas de trabajo en las que ASPANOVAS desarrolla su labor diaria:

Coordinación: Ainhoa Fernández
Administración: Joana Mallea y Alba Ortiz
Atención Psicológica: Maria Jesús Nicuesa
Atención Social: Naiara Arrieta y Leire Garmendia
Comunicación y eventos: Maitane Rodríguez

NUESTRAS FAMILIAS

La atención sanitaria de los menores con cáncer de Bizkaia se centraliza en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces. A todas ellas, les proporcionamos atención integral y multidisciplinar personalizada, ofreciéndoles cuidados a los cuales, de otro modo, difícilmente tendrían acceso.

FAMILIAS ATENDIDAS	NUEVOS DIAGNÓSTICOS	PERSONAS SOCIAS	RECAÍDAS	VOLUNTARIO/A
206	17 (NIÑAS 8, NIÑOS 9)	694	7	144

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

Hospital Universitario de Cruces (HUC)

Sede ASPANOVAS

NUESTRA LABOR

En 2023 también hemos seguido con nuestra labor principal de brindar apoyo integral a todas las familias de menores con cáncer de Bizkaia. Enfocando nuestros servicios y recursos a la mejora del estado médico, psicológico, asistencial, educativo y recreativo de los menores y sus familias.

ATENCIÓN SOCIAL Y PSICOLÓGICA

ATENCIÓN SOCIAL

Desde nuestro servicio de atención social, informamos y asesoramos a las familias de menores con cáncer sobre los recursos a los que pueden acceder durante las diferentes etapas de la enfermedad; tanto por parte de la propia asociación como de otros organismos públicos y/o privados.

Datos y acciones realizadas en 2023:

INTERVENCIONES CON FAMILIAS	FAMILIAS BENEFICIARIAS	CUIDADORES	ACOGIDA FAMILIAS DEBUTANTES	AYUDAS ECONÓMICAS
216	91	102	17	33

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El servicio de atención psicológica cuida los aspectos emocionales y cognitivos de las familias ayudándolas a gestionar los diferentes procesos que se les presentan en cada una de las etapas de la enfermedad.

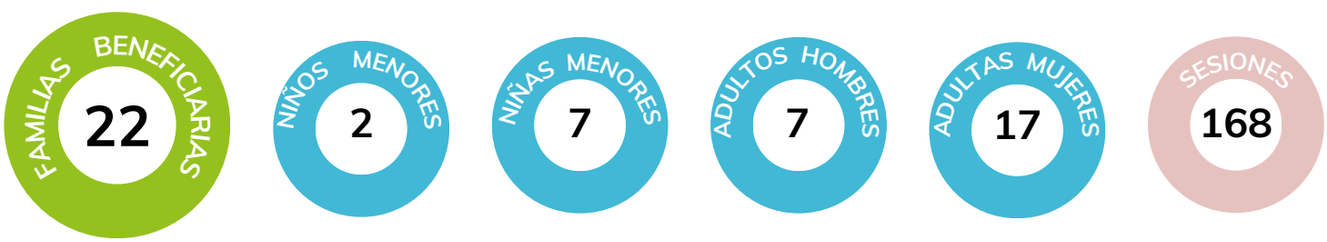
Dentro de este recurso se encuentran también el grupo de duelo y de adolescentes:

El **grupo de duelo** está constituido por padres y madres que han experimentado la pérdida de un hijo o hija; un espacio que permite compartir experiencias y sentimientos además de aprender estrategias compartidas para afrontar situaciones cotidianas.

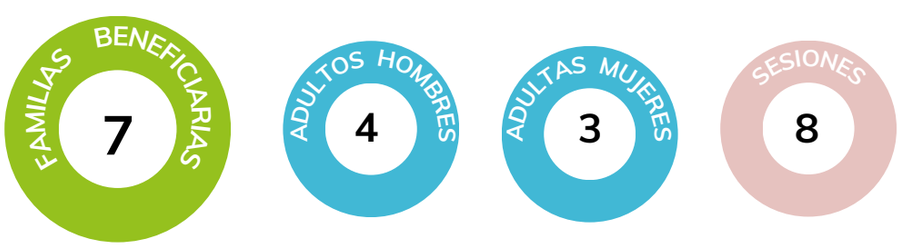
El **grupo de adolescentes** está dirigido a jóvenes de entre 13 y 18 años que están recibiendo o han recibido tratamiento. Sirve de espacio para expresar libremente sus sentimientos y emociones así como compartir vivencias.

ATENCIÓN SOCIAL Y PSICOLÓGICA

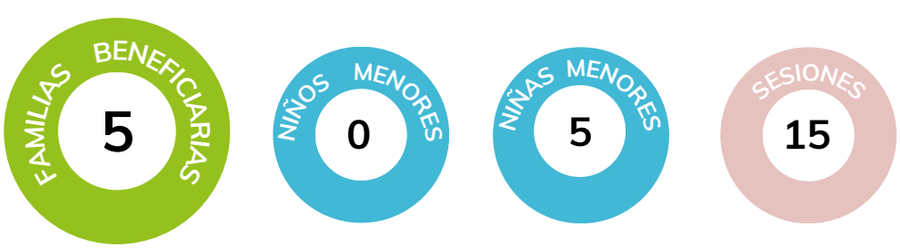
ATENCIÓN EN SEDE



GRUPO DE DUELO



GRUPO DE ADOLESCENTES



ÁMBITO HOSPITALARIO

TALLERES TERAPÉUTICOS PARA MENORES

Gracias al acuerdo entre la asociación y el HUC ofrecemos, de lunes a viernes, talleres terapéuticos en la Unidad de Onco-Hematología pediátrica que promueven el aprendizaje, la creatividad, estimulación, etc. Este servicio permite apoyar el bienestar emocional y psicológico de los menores ingresados ayudándoles a sobrellevar el estrés derivado de la enfermedad, el tratamiento y las hospitalizaciones.

Los talleres terapéuticos, dirigidos por profesionales especializados, que se llevan a cabo:

134 sesiones
52 participantes

123 sesiones
53 participantes

120 sesiones
52 participantes

122 sesiones
62 participantes

357 sesiones
85 participantes

121 sesiones
45 participantes

RECURSOS PARA LA PERSONA CUIDADORA

PISO DE ACOGIDA

El piso de ASPANOVAS está a disposición de las familias que tienen que trasladarse desde su lugar de residencia al HUC para que su hijo/a pueda ser tratado y recibir el tratamiento oncológico adecuado.

Este alojamiento se convierte en un espacio en el que las familias pueden alojarse durante el tratamiento médico permitiéndoles estar cerca de sus hijos e hijas.

343 días ocupado
18 familias
20 personas cuidadoras

ÁMBITO HOSPITALARIO

VALES DE COMIDA Y CENA

ASPANOVAS pone a disposición de las familias un servicio de comidas y cenas gratuito con el objetivo de facilitarles una alimentación saludable durante los ingresos sin que suponga un gasto extra.

1693 vales
67 familias beneficiadas

APARCAMIENTO

En colaboración con el Parking de Cruces S.A., contamos con tres plazas de aparcamiento gratuitas destinada a las familias que acudan y/o estén hospitalizadas.

812 estancias
32 familias beneficiadas

ACTIVIDADES DE OCIO EN FAMILIA

Desconectar e intercambiar experiencias entre menores con cáncer infantil es una de las bases en las que se asientan las diferentes actividades de este programa.
El objetivo general es permitir que todos los participantes puedan desconectar del proceso de la enfermedad e intercambien sus propias experiencias con otros menores oncológicos y familiares.

Este año han participado un total de 42 familias en las siguientes actividades realizadas en 2023:

Actuación del Payaso Motx, salida al Bilbao Arena para disfrutar de un partido del Bilbao Basket, yoga oncológico en beUp BEC, excursión a "Bizkaia Park Abentura", invitación al acto inaugural Fair Saturday, asistir como público a un programa de Eitb, actuación de Porrotx, barracas Aste Nagusia y clases de surf en Playa La Salvaje de la mano de Berasaluce Surf Eskola.

APOYO EXTRAHOSPITALARIO

PREVENCIÓN Y RECUPERACIÓN

La experiencia acumulada por ASPANOVAS nos ha permitido conocer de primera mano la dificultad que supone para el menor y su familia lidiar con los efectos secundarios del tratamiento. Entre las consecuencias más comunes se encuentran trastornos motores, respiratorios, musculares, óseos o neurológicos, que pueden tener un impacto significativo en la vida diaria y la calidad de vida de los pacientes.

Por esta razón ofrecemos una oferta terapéutica extrahospitalaria diseñada específicamente para abordar estas necesidades a través de terapias individualizadas y adaptadas a cada caso con el fin de mejorar su autonomía y calidad de vida.

FISIOTERAPIA

TERAPIA OCUPACIONAL

LOGOPEDIA

NUTRICIÓN

SENSIBILIZACIÓN Y APOYO EN CENTROS EDUCATIVOS

La atención educativa y el apoyo a los centros educativos son componentes fundamentales de nuestra labor ya que permiten garantizar el bienestar integral de los menores con cáncer, facilitando su reintegración en el entorno escolar.

Ofrecemos también talleres de sensibilización con el fin de acercar la realidad del cáncer infantil al alumnado. Estas sesiones resuelven sus dudas sobre la enfermedad con el fin de fomentar la empatía y conciencia social.

IMAGEN Y COMUNICACIÓN

Este año, el Área de Comunicación de ASPANOVAS se ha centrado en poner de manifiesto la labor y, por tanto, la razón de ser de ASPANOVAS. La imagen y la comunicación son aspectos fundamentales para sensibilizar a la comunidad, involucrar a la sociedad y promover el apoyo hacia la causa.

2685

5652

808

216

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los medios de comunicación juegan un papel crucial en la difusión, la sensibilización y el apoyo a causas como el cáncer infantil. Para que nuestra labor se abra a la sociedad y nuestro trabajo sea conocido y reconocido, la relación con los medios de comunicación es fundamental.

APARICIONES

70

MEDIOS

29

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

CAMPAÑA DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL – 15 DE FEBRERO

En el 2023 hemos continuado demandando una mejor calidad de vida para los menores con cáncer bajo el lema “Una mejor supervivencia es posible”.

Además, se ha querido destacar la importancia de la figura de las personas cuidadoras. Familias y profesionales de la Sanidad, del trabajo social, psicooncología, docencia, voluntariado, etc.

Este año también se ha querido trasladar la campaña de este día tan especial a los centros educativos, donde el alumnado de diferentes centros escolares se han sumado a crear “El Árbol de la Vida”.

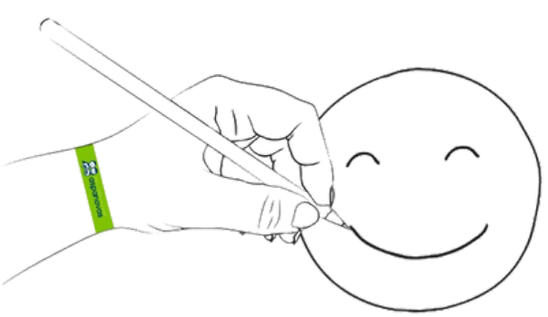
Escuela de Berritxu

Colegio Ángeles Custodios

DÍA NACIONAL DE LA INFANCIA HOSPITALIZADA – 13 DE MAYO

En el Día Nacional de la infancia hospitalizada hemos querido reivindicar #ElPoderdelaSonrisa. El simple acto de sonreír puede tener un impacto profundo en la vida de los niños, niñas, adolescentes y sus familias en esta situación.

Desde ASPANOVAS, a través de nuestros programas, actividades y recursos, fomentamos la sonrisa entre los menores y sus familias, haciéndoles saber en todo momento que no están solas.



#IRRIBARREARENBOTEREA
#ELPODERDELASONRISA

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

SEPTIEMBRE - MES DE SENSIBILZACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

En septiembre, se ha llevado a cabo el Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil mediante la campaña anual “Enciende la esperanza”. Este año además nos hemos sumado a la campaña de “La Fuerza del dorado”, un símbolo que quiere visibilizar la realidad de las familias de menores con cáncer. Gracias a este símbolo, hemos podido construir una imagen conjunta de esta enfermedad para así poder darle visibilidad y mayor incidencia social.

JAIETAN ERE HAUR MINBIZIDUNEN FAMILIEN ALDE!

Con el fin de acercar la realidad de las familias de menores con cáncer a los jóvenes, al día a día, fiestas, etc. hemos puesto en marcha un nuevo proyecto de sensibilización y divulgación.

De esta manera, invitamos a asociaciones, comités de fiesta, cuadrillas, etc. a organizar una acción solidaria a favor de ASPANOVAS.

En total han sido 8 las acciones que se han organizado este 2023 dentro del proyecto “Jaietan ere haur minbizidunen familien alde!”.

Asociación Ikuste Alai, Bar Parada, Gallartako Kuadrillak, Comisión de Fiestas Paradisu Marinel, Bar Cafeto, Zaratas, Akuilua Kultur Elkartea y Las Viñas.

CON EL APOYO DE...

EMPRESAS, INSTITUCIONES Y FUNDACIONES COLABORADORAS

Las empresas, instituciones y fundaciones colaboradoras desempeñan un papel fundamental para ASPANOVAS ya que mediante sus contribuciones y patrocinio total o parcial de nuestros proyectos asistenciales, podemos dar continuidad a nuestra labor y garantizar a las familias de menores con cáncer la gratuidad de nuestros servicios y recursos.

INSTITUCIONES PÚBLICAS: Ayuntamiento de Derio, Ayuntamiento de Durango, Ayuntamiento de Elorrio, Ayuntamiento de Galdakao, Ayuntamiento de Gorliz, Ayuntamiento de Sopelana, Diputación de Bizkaia y Gobierno Vasco.

EMPRESAS: Carwagen, Eroski, Laboral Kutxa, Lancor, Maier, Nervace, Patronato de Damas de Gorliz, Seguros Lagun Aro y Sacyr.

FUNDACIONES: FarmaSolidaria, Fundación EDP, Fundación La Caixa, Fundación Mikel Uriarte y Fundación Susana Monsma.

COLECTIVOS Y ENTIDADES COLABORADORAS

Colectivos y entidades que mantienen una relación de cooperación continuada ayudándonos a visibilizar y sensibilizar sobre el cáncer infantil y adolescente los 365 días del año.

Un año más hemos contado con el apoyo de:

ElAS Mutualia
Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia
Fundación BBK
Fundación Bisubi
GaituzSport
Hospital Universitario de Cruces
Lorea Espada
Meraki Estudio
Oneka Tirado

INICIATIVAS Y EVENTOS

Durante 2023 diversos colectivos y asociaciones han llevado a cabo acciones solidarias en apoyo a familias de niños con cáncer tratados en el Hospital Universitario de Cruces. Estas iniciativas no solo nos ayudan a garantizar la gratuidad de nuestros servicios, sino a trasladar una visión más real de la enfermedad, empatizar con la causa y dar a conocer la labor que realizamos día a día en ASPANOVAS.

ENERO: Rock & Roll Solidario (Voluntechies).

FEBRERO: Día Internacional del Cáncer Infantil.

MARZO: II. Zesta Punta Jaialdi Solidarioa (Berriatua Zesta eskola).

ABRIL: Torneo de Fútbol Solidario Jarrilleros, II Torneo de Pádel Benéfico AVIEM y Mercadillo de libros de segunda mano (Ayuntamiento de Santurtzi).

MAYO: Día de la infancia hospitalizada, Marcha Cicloturista “Dona médula, Dona Vida” (Sociedad Ciclista Casco Viejo), Mercadillo en Arrankudiaga y Torneo Padel Solidario (Muskizko Gazteria).

JUNIO: Txorizada Popular Solidaria (Asociación Ikuste Alai), Txakoli Fest (Ayuntamiento de Portugalete), Taller de Costura Solidaria (Ayuntamiento de Getxo), Futbol Festa Solidaria (Gertasport), Mi Transpyrenees por ASPANOVAS (Gonzalo Alzueta), Pintxopote Solidario (Bar Parada), Txosna Solidaria (Gallartako Kuadrilak), Fiesta solidaria (Comisión de Fiestas Paradisu Marinel) y San Juan Solidario (Arratzuko herria).

JULIO: Evento solidario "Helmugak 2022", Milla solidaria (Club Atletismo Bihotz Aratz) y Fiesta Solidaria a favor de Aspanovas (Bar Cafeto Santurtzi).

AGOSTO: Turno solidario en Aste Nagusia (Zaratas).

SEPTIEMBRE: Campaña Enciende la Esperanza, Reto solidario "Mi Estrella Viajera", XI Subida Calzadas de Mallona (Mallona Berria Kultur Elkartea) y Txorizada popular solidaria (Las Viñas – Santurtzi).

OCTUBRE: XI. Mujer Coraje Bihotz-Aratz – Martxa 24h a favor de las familias de menores con cáncer (Club Atletismo Bihotz Aratz-ASPANOVAS) y VI. Travesía a nado Galipa Swim (Ayuntamiento de Zierbana).

NOVIEMBRE: Cenas solidarias en San Telmo (Fundación Bisubi).

DICIEMBRE: Dia Nacional del Cáncer Infantil + Exposición solidaria maquetas de Trenes (Agrunorte), Mercado Solidario (Ayuntamiento de Santurtzi), Torneo de fútbol (AMPA Colegio Zuazo), Gabon Kontuak, Santo Tomas (Fundación Bisubi), Torneo de fútbol (Futbol Zaldua) y Taller de costura (Ayuntamiento de Getxo).

Además de los eventos y actividades, particulares, asociaciones, fundaciones, colegios, etc. han querido poner su granito de arena donando dinero, recaudando fondos, etc.:

Juanjo, Alakranes del Norte, Meraki Estudio, Elorrioko Txintxirri Ikastola, Curves, Lauro Ikastola, Colegio Divino Pastor, Udalekuak Portugalete, Iartz, Radio Popular, Residencia Sancti Spiritus, Arratzuko herria y Coliseé San Antonio.

TU ESTRELLA- ASPANOVAS & ORSAI

"Tu Estrella". Una canción que surge del corazón de padres y madres que comparten sus experiencias en la sexta planta de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Cruces. Es un eco melódico de esperanza y unión en los momentos más difíciles. Esta colaboración con Orsai captura los miedos y desafíos de enfrentar la enfermedad de sus hijos e hijas. Es un “apretar los dientes” que vale la pena, dedicado a las familias y a los txikis que están junto a nosotras “en la tierra y en el cielo”.

EITB MARATOIA

El cáncer ha sido la causa del EITB Maratoia 2023 que tuvo como lema 'Minbiziaren Aurka Aukera Berriak'. Un proyecto, llevado a cabo por EITB, “abierto a la sociedad vasca que busca la participación de toda la ciudanía”. Gracias a las aportaciones de la ciudadanía, a final de año, se ha logrado superar el millón de euros.

TRABAJO EN RED

El trabajo en red es esencial para ASPANOVAS, ya que nos permite intercambiar conocimientos y experiencias, potenciando así el impacto de nuestras acciones Reconocemos, además, la importancia de establecer alianzas con organizaciones similares, con el fin de fortalecer nuestra labor y defender los derechos de las familias afectadas por esta enfermedad.

ASPANOVAS participa activamente como miembro en varias asociaciones y redes que comparten nuestros objetivos y valores:

Proyecto de **acción social** que ofrece apoyo afectivo y material a las asociaciones que tienen como objetivo el **bienestar de los menores y las familias** que trabajan temas de carácter especial.

Espacio para la **acción ciudadana, voluntariado y trabajo comunitario** al servicio de personas, instituciones y organizaciones del territorio.

Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia, fundada en 1979 con el objetivo de coordinar el trabajo de distintas asociaciones para conseguir la inclusión de las personas con discapacidad física y/u orgánica.

ASPANOVAS es miembro de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, compuesta actualmente por 22 asociaciones con una misma misión: “mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer”.

Junto con ASPANAFOA (Álava) y ASPANOGI (Guipúzcoa) conformamos **UMEEKIN**, Federación Vasca de Padres y madres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer.

Asociación que **agrupa a las redes de entidades del Tercer Sector Social** de Euskadi.

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Para los programas, actividades y acciones que ASPANOVAS desarrolla anualmente es fundamental la colaboración de personas voluntarias. A lo largo de 2023, se ha registrado un aumento en el número de personas interesadas en participar como voluntarias, contando con un total de 114.

RECURSOS ECONÓMICOS

ASPANOVAS utiliza los recursos que recibe de manera responsable y eficiente. Nos enfocamos en áreas donde el sistema de salud y bienestar social enfrenta mayores carencias en el tratamiento del cáncer infantil y adolescente. Sin embargo, es importante destacar que nuestra labor no busca remplazar la distribución adecuada de recursos públicos si no complementar y apoyar los esfuerzos del sistema público para mejorar el cuidado y la atención de estos pacientes.

Las principales fuentes de financiación son:

DONACIONES

SUBVENCIONES

SOCIOS/AS

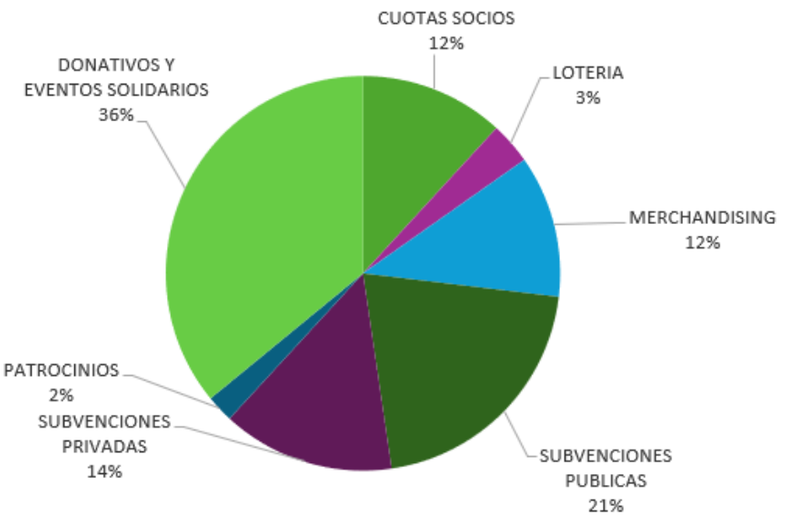
EVENTOS Y ACTIVIDADES

REGALOS SOLIDARIOS

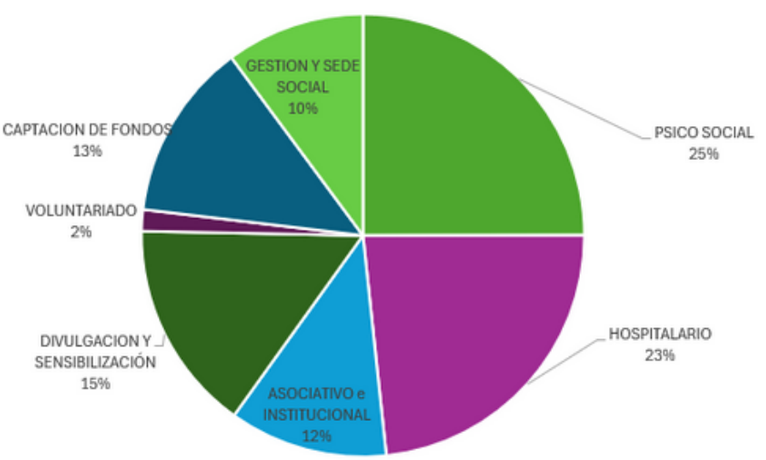
Estas fuentes de financiación nos permiten obtener los recursos necesarios para llevar a cabo nuestra labor en apoyo a las familias de menores con cáncer.

BALANCE ECONÓMICO 2023

DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS



DISTRIBUCIÓN DE GASTOS



EL RECONOCIMENTO NOS AVALA

ASPANOVAS ha sido reconocida por el Gobierno Vasco como una organización de "Utilidad Pública" por octavo año consecutivo. Este reconocimiento destaca nuestra labor y relevancia en la sociedad vizcaína. Además, nos permite ofrecer beneficios fiscales tanto a particulares como a las empresas que realizan donaciones en apoyo a nuestra causa.