



## MEMORIA ANUAL 2014

**Asociación de Padres de Niños con Cáncer**  
**25 AÑOS ABRIENDO PARAGUAS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL**





# PRESENTACIÓN

**ASION Asociación de padres de niños con cáncer**, es una organización creada en 1989 por un grupo de padres y madres que habían pasado por la experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer. Desde 1995 está declarada como Asociación de Utilidad Pública. En 2013 fue incluida en la Guía de Transparencia y Buenas Prácticas de la Fundación Lealtad.

El objetivo de la organización es **la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias** promoviendo y poniendo en marcha todas aquellas actuaciones que puedan servir para cumplir este objetivo.

Nuestro trabajo se desarrolla en la Comunidad de Madrid aunque puede realizarse en otras localizaciones cuando las necesidades de los pacientes y sus familias así lo requieren. (\*) Las intervenciones se realizan en hospitales, sede de la asociación, domicilio familiar, casas de alojamiento, centros educativos, otras instituciones, etc.

Se guía en sus actuaciones por los siguientes valores:

**La solidaridad** entre las familias afectadas potenciando la creación de redes familiares de apoyo. **Somos familias que apoyamos a otras familias.**

**El compromiso y la transparencia** en la gestión de

los programas que tienen como objetivo la ayuda a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y a sus familias.

**La responsabilidad** en la defensa de los derechos y necesidades de los pacientes y sus familias, reclamando frente a las instituciones, denunciando los problemas y sensibilizando a la opinión pública.

**La independencia** en nuestras líneas de trabajo gracias a la diversificación de nuestras fuentes de financiación.

**El trabajo cooperativo** con profesionales instituciones, entidades y organizaciones para garantizar la mejor atención a nuestros beneficiarios.

**La calidad y competencia** del equipo de trabajo, junta directiva, profesionales y voluntarios que actúan comprometidos con los objetivos, misión y valores de la organización.

El principal órgano de gobierno de ASION es la **asamblea general de socios** que se reúne anualmente y toma decisiones sobre la marcha de la asociación, aprobando la planificación y los presupuestos anuales. También elige a los miembros de la Junta Directiva que se renueva cada dos años. Los cargos se ejercen de forma voluntaria y no llevan aparejada ningún tipo de remuneración.

La actual Junta directiva fue elegida en 2013 y está compuesta por:

#### **PRESIDENTA**

Teresa de Jesús González Herradas

#### **VICEPRESIDENTA**

M<sup>a</sup> del Carmen Sáez Rodríguez

#### **SECRETARIA**

Isabel de la Rosa Sánchez

#### **TESORERO**

José Carlos Felipe Encabo

#### **VOCAL 1**

María José Huertas Aguirre

#### **VOCAL 2**

Cristina Díaz Navazo

#### **VOCAL 3**

Ignacio Martín García-Sancho

El trabajo de la asociación se dirige fundamentalmente a los niños y adolescentes enfermos de cáncer pero hay otros colectivos que directa o indirectamente se relacionan con nuestros objetivos y en consecuencia es necesario establecer líneas específicas de actuación respecto de estos grupos de interés:

#### • **INSTITUCIONES**

sanitarias, educativas, sociales tanto municipales como comunitarias o estatales.

#### • **PROFESIONALES**

relacionados con la salud, la psicología, la educación, así como las sociedades profesionales que les integran.

#### • **VOLUNTARIADO**

constituido por las personas que colaboran con nuestra entidad ya sean particulares o dependientes de alguna empresa.

#### • **EMPRESAS**

que patrocinan proyectos, financian actividades y colaboran a través del voluntariado corporativo.

#### • **ORGANIZACIONES**

con las que compartimos fines y metas comunes.

#### • **SOCIOS**

que constituyen nuestra base social y garantizan nuestra independencia como organización.

#### • **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

que nos ayudan a difundir nuestro trabajo y a sensibilizar sobre el cáncer infantil.

#### • **SOCIEDAD**

que con sus actuaciones puede ayudar a la plena integración de los niños y adolescentes enfermos de cáncer.

(\*) Entre 2008 y 2012 se llevó a cabo un proyecto de ayuda a las familias con hijos enfermos de cáncer en Guayaquil (Ecuador). En la actualidad seguimos ofreciendo asesoramiento y colaboración a los profesionales y organizaciones responsables del proyecto.





# SUMARIO



<b>CARTA DE LA PRESIDENTA</b>	<b>4</b>
<b>EL TRABAJO DE ASION EN 2014</b>	<b>5</b>
<b>BENEFICIARIOS</b>	<b>5</b>
<b>AYUDANDO A LAS FAMILIAS CON HIJOS ENFERMOS DE CÁNCER</b>	<b>6</b>
1. Apoyo social y económico a las familias	6
2. Atención emocional y psicológica a los niños, adolescentes enfermos de cáncer y otros miembros del grupo familiar	11
3. Seguimiento y continuidad educativa	15
4. Evaluación neuropsicológica y rehabilitación de secuelas	17
5. Ocio terapéutico y actividades de tiempo libre	21
6. Información sobre la enfermedad y recursos	28
<b>VOLUNTARIADO, IMPRESCINDIBLE PARA LLEVAR A ACABO LOS PROGRAMAS</b>	<b>30</b>
<b>VETERANOS ASION JÓVENES COMPROMETIDOS CON EL FUTURO</b>	<b>33</b>
<b>COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN PARA VISIBILIZAR LA REALIDAD DE LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS</b>	<b>35</b>
<b>INVESTIGACIÓN PARA AVANZAR CONTRA EL CÁNCER INFANTIL</b>	<b>40</b>
<b>COLABORACIONES Y ALIANZAS PARA MEJORAR LA VIDA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER</b>	<b>43</b>
<b>GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN PARA OPTIMIZAR NUESTROS PROGRAMAS</b>	<b>46</b>





## CARTA DE LA PRESIDENTA



Un año más tengo la responsabilidad de presentaros la Memoria de Actividades de ASION y lo hago con la satisfacción del trabajo realizado y también con la emoción de un año especial porque el 2014 ha sido la fecha del 25 aniversario de la creación de nuestra entidad.

En la memoria podréis encontrar el resumen de nuestro trabajo habitual, los programas de apoyo social y económico, atención psicológica, seguimiento educativo, evaluación y rehabilitación de secuelas, ocio terapéutico, información y asesoramiento, ... presentan datos sobre las actuaciones realizadas, los beneficiarios de las diferentes prestaciones y las intervenciones llevadas a cabo por los profesionales y voluntarios para conseguir el objetivo que define nuestro trabajo, mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y de sus familias.

Pero en esta ocasión también encontraréis algunos de los actos que han jalonado un año dedicado a conmemorar nuestro 25 aniversario, desde el acto central celebrado en la Casa de la Villa, hasta otras actividades dirigidas a las familias "Caminado con ASION"; al voluntariado "25 años de labor voluntaria" a los colaboradores y socios "Gala anual 25 aniversario" y especialmente el vídeo "25 años ASION" en el que algunos padres y madres cuentan el origen y la gestación de una asociación creada por y para las familias.

Ha sido un año de reflexión, de echar la vista atrás y valorar los cambios que se han producido en estos años en la atención a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias. Hemos podido reflexionar sobre el papel que hemos desempeñado en esos cambios y sentir la importancia de nuestro papel al reclamar derechos y denunciar los problemas de nuestro colectivo frente a las administraciones públicas, también nuestra responsabilidad al ofrecer una imagen positiva de los niños y adolescentes enfermos, Una imagen ajustada a la realidad y alejada de los estereotipos con los que habitualmente se retrata al cáncer infantil.

Ni nosotros, ni nuestros hijos somos héroes, ni guerreros, sólo padres y madres que hemos pasado por la experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer. Conocemos los problemas y necesidades que se generan tras el diagnóstico y creemos que el apoyo entre los propios afectados proporciona seguridad y ayuda en el proceso de normalización. Queremos que nuestros hijos, sigan siendo niños, que puedan normalizar su vida y tener un futuro lleno de posibilidades.

Por eso nuestra próxima meta es la rehabilitación, sabemos que las secuelas son el peaje que muchos niños y adolescentes pagan por sobrevivir al cáncer, nuestro objetivo es detectar cuanto antes estos déficits y dificultades para poder trabajar en su rehabilitación o al menos en la adaptación a la nueva situación para que todos los niños y adolescentes que han superado la enfermedad puedan integrarse social, educativa y laboralmente.

Espero que esta memoria os resulte de interés y que os anime a acompañarnos en nuestro viaje.

Teresa de Jesús González Herradas  
**Presidenta de ASION**





# BENEFICIARIOS

ASION surge como un grupo de familias que quieren apoyar a otras familias, con las que comparten la experiencia de tener un hijo enfermo de cáncer. En consecuencia, los principales destinatarios del trabajo de nuestra asociación son los niños y adolescentes enfermos de cáncer y sus familias.

A ellos van dirigidos nuestros programas y la mayor parte de nuestros recursos:

- Niños y adolescentes enfermos de cáncer entre 0 y 18 años.
- Padres y madres con hijos enfermos de cáncer.
- Otros miembros de la familia, hermanos, abuelos, etc.
- Adolescentes y jóvenes que puedan necesitar ayuda.

El pasado año ASION ha atendido a **551 familias** lo que se traduce en **2.204 usuarios directos** (\*).

## PROCEDENCIA DE LAS FAMILIAS ATENDIDAS

ORIGEN	TOTAL	PORCENTAJE
Andalucía	17	3,09
Aragón	5	0,91
Asturias	0	0,00
Baleares	1	0,18
Canarias	7	1,27
Cantabria	1	0,18
Castilla La Mancha	45	8,17
Castilla y León	41	7,44
Cataluña	3	0,54
Ceuta y Melilla	2	0,36
<b>Comunidad de Madrid</b>	<b>359</b>	<b>65,15</b>
Comunidad Valenciana	1	0,18
Extremadura	20	3,63
Galicia	6	1,09
La Rioja	8	1,45
Murcia	2	0,36
Navarra	9	1,63
Otros Países	9	1,63
País Vasco	15	2,72
<b>TOTAL</b>	<b>551</b>	<b>100,00</b>

(\* El número de usuarios directos se calcula multiplicando por cuatro el número de familias/pacientes, como método aproximado para conocer el número real de personas a las que atiende la asociación.

La Comunidad de Madrid cuenta con algunos de los centros de referencia en el tratamiento del cáncer infantil, una enfermedad que requiere para su diagnóstico y tratamiento de hospitales con recursos técnicos y humanos altamente especializados. En consecuencia nuestra comunidad es destinataria de familias de otras CCAA que acuden para recibir el mejor diagnóstico y tratamiento.

Comunidad de Madrid	Otras CCAA	Otros países
<b>359</b>	<b>183</b>	<b>9</b>

## Por hospitales la distribución es la siguiente:

Hospital La Paz	212
Hospital Niño Jesús	193
Hospital Gregorio Marañón	58
Hospital 12 de octubre	71
Otros hospitales	17

Fase de la enfermedad	TOTAL	La Paz	Niño Jesús	G. Marañón	12 de Octubre	Otros
Nuevo diagnóstico	<b>165</b>	59	54	13	35	4
Nuevo en Madrid	<b>27</b>	14	7	4	2	0
Recaída	<b>32</b>	15	12	3	1	1
Seguimiento	<b>284</b>	112	98	33	29	12
Exitus	<b>43</b>	12	22	5	4	0
<b>TOTAL</b>	<b>551</b>	<b>212</b>	<b>193</b>	<b>58</b>	<b>71</b>	<b>17</b>

Anualmente se diagnostican alrededor de 1500 nuevos casos de cáncer entre niños y adolescentes de 0 a 18 años en España y cerca de 400 de estos nuevos diagnósticos son realizados en la Comunidad de Madrid. El resto de las familias atendidas corresponden a los pacientes en seguimiento, ya que el proceso terapéutico suele durar entre seis meses y dos años, así como a pacientes en recaída tras el primer diagnóstico.





# AYUDANDO A LAS FAMILIAS CON HIJOS ENFERMOS DE CÁNCER

ASION tiene como principal objetivo la ayuda a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias atendiendo a todas aquellas necesidades y problemas que surgen tras el diagnóstico. Para conseguirlo desarrolla diferentes programas de ayuda para ofrecer una atención integral que aborde todas las áreas de atención.

## 1. APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

El objetivo es proporcionar a las familias los recursos necesarios para que puedan ejercer su papel de cuidadores en las mejores condiciones posibles.

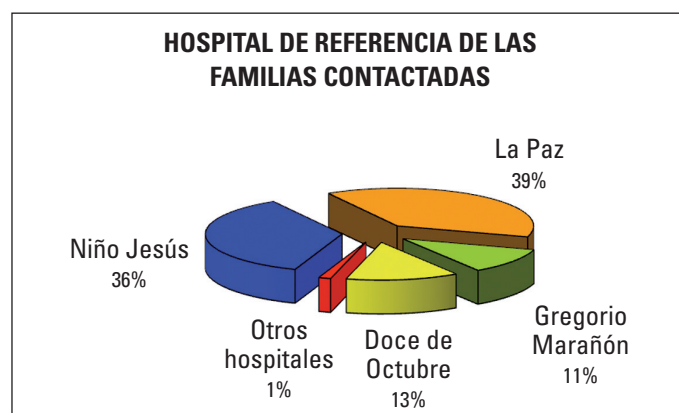
Se lleva a cabo a través del departamento de Trabajo Social que entra en contacto con las familias en el hospital una vez que han recibido el diagnóstico. Las profesionales del departamento visitan sistemáticamente los hospitales y trabajan en coordinación con los departamentos de trabajo social de los centros hospitalarios para conocer a las familias y ayudarles en el proceso de adaptarse a la nueva situación, estableciendo un clima de comunicación y confianza que les permita expresar sus necesidades y problemas.

Ofrecemos:

- Información y asesoramiento a las familias sobre los recursos propios y externos, derivación hacia otros recursos.
- Alojamiento familiar.

- Ayudas económicas.
- Préstamo de material ortoprotésico.
- Respiro familiar.
- Vacaciones familiares.

A lo largo de 2014 se ha contactado con **488 familias** distribuidas por hospitales según se indica en el gráfico:



## INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

En total se ha ofrecido información sobre recursos propios de ASION o de otras entidades a **217 familias**, lo que ha significado la realización de **351 intervenciones** de asesoramiento.

Las informaciones más solicitadas por las familias han sido acerca de:

- Familias de Madrid: prestación por cuidado de hijo enfermo de cáncer, discapacidad y sus prestaciones, SAED, vivienda, bolsas de empleo.
- Familias de otras comunidades: prestación por cuidado de hijo enfermo de cáncer, alojamiento, orden de asistencia, reintegro de dietas y gastos de transporte, gestión de ambulancias, voluntariado y respiro familiar.

- Familias extranjeras: asesoramiento jurídico, vivienda, bolsa de trabajo, asistencia sanitaria y asistencia socioeconómica.

El departamento ha orientado a las familias hacia diferentes recursos, realizado las derivaciones necesarias cuando las situaciones así lo han requerido.

El departamento de Trabajo Social realiza las gestiones necesarias, coordinándose con otras entidades y derivando hacia los recursos más adecuados para ofrecer soluciones a las familias.

Se han realizado **78 derivaciones** que han requerido de 97 intervenciones y se han emitido **9 informes sociales**.





Recursos Públicos	Área sanitaria	Comunidad de Madrid	Centros de salud, Centro de Transfusión, U. de Cuidados Paliativos Pediátricos, Oficina del Medicamento extranjero, H. Rey Juan Carlos de Móstoles.
		Otras CCAA	Servicios provinciales de salud, H. San Juan de Dios (Barcelona).
	Área Asistencial	Comunidad de Madrid	Servicios sociales del Ayto. de Madrid, y de otras localidades de la comunidad.
		Otras CCAA	Servicios Sociales de Sierra de Fuentes (Badajoz) y Zamora.
		Otros recursos	IMSERSO, IVIMA, Oficina de Atención al inmigrante
Recursos privados	Relacionados con cáncer infantil	Comunidad de Madrid	AECC, GEPAC, F. Blas Méndez Ponce, CAICO, Leucemia y Linfoma, Fundación Aladina, Asociación PEKELUCAS, F. Sandra Ibarra.
		Otras CCAA	Asociaciones de la FEPNC, Fundación Alejandro da Silva, Fundación Enriqueta Villavequia, AECC delegaciones provinciales, AFOL, AFAL, ICARO, Ronald McDonalds (Barcelona).
		Otros países	FADAS, Fundación Esperanza de Vida.
	Relacionados discapacidad	FAMMA, AMPLIFON.	
	Relacionados con otros recursos	FREMAP, Fundación Olivares, ONCE, Fundación Integra, Fundación Anupa, Cáritas, Cruz Roja, Provivienda, ACCEM, CEPI Hispano americano, Funerarias (Parcesa, Ntra.Sra. de los Remedios, Empresa Mixta Funeraria) Aviación sin fronteras, Asociación Europea contra las Leucodistrofias (ELA) Fundación Salud 2000, Damas Americanas, Mensajeros de la Paz, Fundación DAR.	





## ALOJAMIENTO FAMILIAR

Es un recurso muy valorado que utilizan principalmente las familias procedentes de otras CCAA durante los periodos de hospitalización o cuando los niños son dados de alta por periodos muy cortos de tiempo sin posibilidades de volver a sus localidades de origen.

Disponemos de cuatro casas para el alojamiento familiar, situadas cerca de los hospitales o en lugares bien comunicados para facilitar a las familias los desplazamientos. Estos alojamientos cuentan con servicios básicos de cocina, lavandería, guardarropa, etc, a disposición de las familias que disponen de habitación propia y comparten espacios comunes para fomentar la creación de redes de solidaridad y apoyo entre los propios afectados.

Número de familias	<b>76</b>
Nº total de estancias	<b>4.304</b>
Niños alojados	<b>51</b>
Hospitalizaciones evitadas	<b>963</b>

Con el objetivo de recoger información sobre la calidad de nuestros alojamientos y la satisfacción de los usuarios, el departamento de trabajo social ha elaborado unos cuestionarios de satisfacción que las familias cumplimentan voluntariamente y de forma anónima.

## AYUDAS ECONÓMICAS

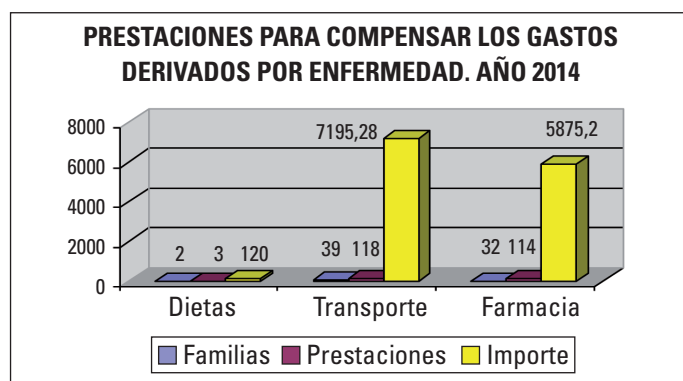
Para optimizar al máximo los recursos económicos de los que dispone ASION se establece un modelo de prestaciones que aborda dos problemas diferentes:

### A. Prestaciones económicas dirigidas a compensar los gastos derivados de la enfermedad:

- Reintegro de los gastos de farmacia mensuales.
- Reintegro de los gastos de transporte mensuales.
- Dietas para los acompañantes (ingresos en plantas que no ofrecen el servicio de comida para acompañante).

El pasado año **43 familias** han sido destinatarias de estas ayudas por un valor económico de **13.190,48 €**.

En el gráfico se puede observar la distribución de estas ayudas que, en comparación de años anteriores, han aumentado respecto de los gastos de farmacia ya que han aumentado los productos farmacéuticos que no son cubiertos por el Sistema Nacional de Salud y deben ser costeados por las familias.



### B. Prestaciones económicas para familias especialmente vulnerables.

Se trata de prestaciones económicas dirigidas a familias en situación de pobreza o riesgo de exclusión social. Todas estas familias tienen al menos a uno de los progenitores en paro de larga duración y unos ingresos familiares inferiores a 800 € por lo que el diagnóstico viene a agravar una situación económica especialmente difícil y que la enfermedad va a agravar aún más.

El número de familias atendidas ha sido de **60 familias** y las ayudas han ascendido a un total de **30.542,05 €**.

PRESTACIONES	Nº FAMILIAS	Nº PRESTACIONES	IMPORTE
Lotes de alimentos	55	244	22.414,79 €
Ayudas puntuales	19	22	4.357,26 €
Ayudas mantenidas	9	32	3.770 €

La prestación por **lote de alimentos** se realiza mensualmente y ofrece productos de primera necesidad para las familias (alimentos no perecederos, productos de limpieza y de higiene infantil).







## PRÉSTAMO DE MATERIAL ORTOPROTÉSICO

Disponemos de sillas de ruedas, muletas, camas articuladas, colchones antiescaras y otros materiales que se ponen, gratuitamente, a disposición de las familias. Es una prestación muy valorada ya que se trata de material que sólo se utiliza temporalmente y que resulta muy costoso de adquirir o alquilar.

A lo largo del 2104 se han cubierto todas las solicitudes recibidas y **30 familias** han utilizado este servicio.



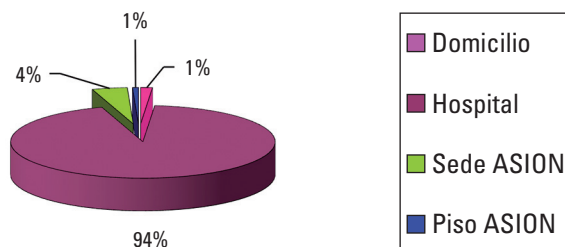
## ACOMPañAMIENTO Y RESPIRO FAMILIAR

Proporciona tiempo propio, hasta un máximo de cuatro horas, a los cuidadores de los niños y adolescentes enfermos de cáncer, para que puedan realizar otras tareas o tomarse un descanso en el cuidado de sus hijos, en la confianza de que una persona, debidamente preparada, puede sustituirles en el acompañamiento de sus hijos enfermos.

El acompañamiento se lleva a cabo mayoritariamente en el hospital pero también en el domicilio, en la sede de ASION o en los pisos de alojamiento familiar.

Este programa se lleva a cabo gracias a FAMMA la Federación de Asociaciones de personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

LUGAR DONDE SE HA REALIZADO EL RESPIRO FAMILIAR



<b>Familias atendidas</b>	<b>94</b>
<b>Intervenciones</b>	<b>279</b>
<b>Horas de atención</b>	<b>522,5</b>





## VACACIONES FAMILIARES

Gracias a la generosidad de una familia, disponemos de un chalet situado en una urbanización de la sierra de Madrid. Ofrecemos este servicio a familias que no pueden acceder a vacaciones, bien debido a las especiales circunstancias de la enfermedad (inmunodepresión, necesidad de un cierto aislamiento, etc.), o por sus condiciones económicas.

El Centro de Respiro Familiar María Guerrero dispone de una vivienda familiar con todos los servicios, además de piscina y terreno para el esparcimiento y se pone a disposición de las

familias desde mediados mes de julio hasta finales de agosto por periodos de 3 a 7 días.

<b>FAMILIAS</b>	<b>7</b>
<b>NIÑOS AFECTADOS</b>	<b>8</b>
<b>FAMILIARES</b> (Adultos y hermanos)	<b>18</b>
<b>Nº ESTANCIAS</b>	<b>141</b>



"Como mamá de una niña en tratamiento oncológico y al estar desplazadas de nuestra comunidad de residencia, Asion ha supuesto para nosotras la posibilidad de tener nuestro segundo hogar. La duración de los tratamientos y el coste actual de la vivienda alquilada hacen imposible mantener la situación durante tanto tiempo.

A ello le sumas las comodidades de los pisos de acogida, tan bien dotados que te hacen sentir como en casa. Al mismo tiempo, sirve de terapia la convivencia con otras familias que están pasando por la misma situación que tú, por ello te comprenden perfectamente.

Lo más importante para mí, ha sido la rapidez en las gestiones tanto a nivel de alojamiento, asesoramiento familiar, prestación de material ortoprotésico... Cuando tú vienes de un lugar pequeño, recibes la noticia de la enfermedad de tu hija y te dicen que tienes que recibir allí el tratamiento, estás desorientada, hundida, no sabes por dónde empezar. Es una suerte que en el momento que te pones en contacto con ellos te sirvan de guía y te faciliten las cosas de la manera más sencilla.

Por ello no tengo más que decir con la boca grande: MIL GRACIAS".

**Raquel Hernández**





## 2. ATENCIÓN EMOCIONAL Y PSICOLÓGICA

La enfermedad produce un gran impacto emocional no sólo en los pacientes sino en todos los miembros de la familia que deben adaptarse a la nueva situación y a los cambios que van a producirse en la vida cotidiana tras el diagnóstico.

El departamento cuenta con dos psicólogas y un psicólogo que desarrollan su trabajo dentro y fuera de los hospitales ofreciendo continuidad en la atención durante todas las fases del tratamiento.

Los psicólogos visitan a las familias en el hospital realizando una labor de seguimiento y apoyo, además llevan a cabo una atención específica cuando es necesaria la intervención terapéutica.

En aquellos hospitales donde existe apoyo psicológico integrado en la atención terapéutica, los profesionales de ASION se coordinan para ofrecer apoyo a las familias y a los niños afectados una vez finalizado el periodo de hospitalización.

Ofrecemos:

### APOYO EMOCIONAL AL NIÑO Y A LA FAMILIA DENTRO DEL HOSPITAL

El programa se desarrolla en el Hospital La Paz y se acude a otros hospitales cuando lo solicitan las familias.

En el año 2014 se ha atendido a **166 familias** y se han realizado **1.666 intervenciones** de atención psicológica en los hospitales.

	H. La Paz	H. Ramón y Cajal	H. 12 de octubre	TOTAL
<b>Nuevos diagnósticos</b>	59	1	2	<b>62</b>
<b>Seguimiento</b>	101	3	—	<b>104</b>
<b>TOTAL</b>	<b>160</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>166</b>

En el **hospital La Paz** además de la visita sistemática a las familias cuatro días a la semana, también se realizan terapias individuales en uno de los despachos de la planta de oncología pediátrica.

La colaboración con el equipo médico así como con el servicio de Paidopsiquiatría y con la supervisora de enfermería permite una atención de continuidad y un mejor acercamiento a las familias.

#### TERAPIAS INDIVIDUALES

**102**

#### Nº DE INTERVENCIONES

**172**

Mensualmente se realiza una reunión con el equipo médico en la que participan los profesionales de psicología y de trabajo social de ASION para trabajar conjuntamente los problemas que surgen en la atención a las familias.

### TALLERES Y ESCUELA DE PADRES

Se llevan a cabo en el hospital La Paz y abordan diferentes temas y actividades, manualidades, autocuidado, fisioterapia, etc.

	Nº SESIONES	PARTICIPANTES
<b>MANUALIDADES</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
<b>FISIOTERAPIA</b>	<b>5</b>	<b>6</b>





## INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS INDIVIDUALES EN LA SEDE DE ASION

Los profesionales atienden a los niños y adolescentes enfermos cuando están fuera del hospital, así como a padres, madres u otros miembros de la familia que lo necesiten.

Otra de las actividades que lleva a cabo el departamento es la elaboración de informes psicológicos a petición de las propias familias y dirigidos a diferentes instituciones.

El pasado año se han elaborado **5 informes psicológicos**.

INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS	TOTAL	USUARIOS NUEVOS	USUARIOS ANTIGUOS	Nº DE INTERVENCIONES
T. DUELO	21	11	10	164
T. INDIVIDUAL	57	29	28	339
T. ADOLESCENTES	9	4	5	27
T. NIÑOS	14	9	4	88
T. HERMANOS	12	8	4	87
T. PAREJA	22	13	9	35
T. JÓVENES + 18	4	2	2	13
<b>TOTAL</b>	<b>139</b>	<b>77</b>	<b>64</b>	<b>787</b>

## APOYO EMOCIONAL DURANTE LA ETAPA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO

Queremos destacar el apoyo que se realiza durante la etapa de cuidados paliativos tanto al paciente como a su familia.

Además de las intervenciones terapéuticas individuales cuando se solicitan, los profesionales trabajan en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid para

ofrecer la ayuda necesaria en cada caso, voluntariado, respiro familiar, materiales ortoprotésicos, fisioterapia, etc.

Desde ASION se lleva a cabo un protocolo especial con las familias cuyos hijos han fallecido. El departamento de psicología se ha dirigido por carta a **30 familias** expresando nuestro sentimiento por su pérdida y ofreciéndoles nuestro apoyo para lo que puedan necesitar.

Como madre de una niña que ha tenido cáncer, valoro mucho las actividades que realiza la asociación, con las que nos ayudan a todos, padres e hijos. Pero a mí particularmente, lo que me hace sentir mejor es que a las personas que forman ASION no les damos pena; ellos nos escuchan, entienden lo que nos ocurre y tratan de buscar soluciones para que todo vuelva a encajar en la nueva vida que nos ha tocado vivir. Es reconfortante, saber que no estamos solos.

**Alma Viso**





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

## TRABAJO CON GRUPOS

El apoyo emocional se lleva a cabo no sólo de manera individual sino también a través de actuaciones grupales que ofrecen la posibilidad de compartir experiencias y favorecen la creación de redes de autoayuda.

Este tipo de intervención se realiza con pacientes adolescentes, familiares, padres en etapa de duelo, profesionales, etc. En algunos casos se trata de grupos terapéuticos estables y en otros de intervenciones esporádicas dependiendo de las necesidades que surgen a lo largo del tratamiento.

### GRUPO DE ADOLESCENTES

Lo integran adolescentes entre 13 y 18 años que se encuentran en las últimas fases de la enfermedad o que ya han terminado el tratamiento activo.

Es un grupo terapéutico que tiene como objetivo ayudar en la normalización de la vida de los adolescentes ofreciéndoles un espacio donde expresar y compartir sus dudas e inquietudes, así como la posibilidad de resolver conflictos cooperativamente desarrollando su autonomía y habilidades sociales.

El grupo está coordinado por una de las psicólogas de ASION y se desarrolla mediante reuniones mensuales y actividades lúdicas. También se ofrece un seguimiento y atención individual a los integrantes del grupo que puedan necesitarlo.

En el 2014 el grupo ha estado formado por **12 adolescentes** de los que 9 ya eran integrantes del grupo y 3 se han incorporado en este año.

TEMAS TRABAJADOS	ASISTENTES	FECHAS DE REUNIÓN
Propósito de vida	6	17/01/2014
Relaciones Interpersonales	4	14/02/2014
¿Qué es lo que recuerdo del Hospital?	10	14/03/2014
Atrévete a Soñar	7	25/04/2014
Como me siento dentro del grupo	5	23/05/2014
Presentación y planificación del grupo tras el periodo vacacional	8	17/10/2014
Habilidades de comunicación "La espontaneidad"	7	14/11/2014



También han participado en otras actividades:

#### Salida de convivencia (20/ 22 de junio).

El encuentro se realizó en el Centro de Ocio y respiro familiar "María Guerrero" en Valdemorillo. Acudieron **16 adolescentes**, que pudieron disfrutar de un espacio exclusivo para desarrollar actividades lúdicas y pudieron trabajar diferentes aspectos emocionales relacionados con la enfermedad.



#### Cena de Navidad (16 de diciembre).

Esta actividad se realizó en colaboración con la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con cáncer. Se organizó una cena a la que acudieron **8 adolescentes** del grupo ASION y participaron adolescentes y jóvenes enfermos de cáncer tratados en diferentes hospitales para conocerse y compartir experiencias comunes fuera del entorno familiar.

Tras la cena acudieron a un Karaoke donde continuó la diversión y el buen ambiente.

En el año 2014 cabe destacar la implicación de las familias que valoran y expresan los beneficios que el grupo produce en sus hijos, así como la colaboración con otras organizaciones que amplía la posibilidad de relación y experiencias para nuestros adolescentes.

as  
por



El grupo de adolescentes me está ayudando mucho a vencer mi timidez. En los campamentos, al principio, yo no quería ir a ninguno porque no sabía lo que me iba a encontrar, pero un día lo probé y fue genial. Ahora me apunto a todos los campamentos que puedo. Un beso.

**Sara de la Torre Morales**

### GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)

Los grupos GAM están coordinados por padres y madres que conocen la experiencia del cáncer y sus hijos ya están curados, acuden a los hospitales y ofrecen su apoyo a las familias.

Los coordinadores del grupo visitan a las familias animándoles a participar en estas reuniones informales en las que se comparten experiencias y sobre todo se ofrece un espacio de participación y escucha a las familias. La actividad se realiza con la colaboración del voluntariado de ocio y tiempo libre que durante el tiempo de

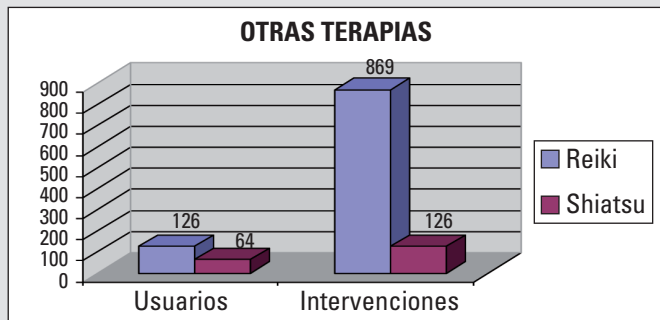
reunión desarrolla diferentes actividades lúdicas en las plantas de oncología pediátrica.

Las reuniones se realizan semanalmente en los hospitales de La Paz y el Niño Jesús. En el año 2014 se han elaborado material informativo para divulgar la existencia y funcionamiento de los grupos entre las familias ingresadas en ambos hospitales.

El departamento de psicología ofrece apoyo a los padres del grupo GAM y mantiene una comunicación sistemática para detectar posibles necesidades de las familias o de los coordinadores del grupo.

### OTRAS TERAPIAS

Desde hace tiempo se conocen los beneficios que diferentes técnicas relacionadas con el bienestar personal y corporal producen en los pacientes oncológicos y también en los cuidadores. Se trata de terapias que utilizan la relajación, el masaje y el control de la respiración como recursos para mejorar el estado físico y anímico.



#### Reiki

Gracias al convenio de colaboración firmado con la asociación Ayala, un grupo de 15 terapeutas voluntarios ofrecen este servicio a los padres y cuidadores, tanto en el hospital como en el domicilio o en la sede de ASION.

En el hospital La Paz se interviene de lunes a viernes en horario de tarde y a petición de las familias ingresadas.

Nº DE USUARIOS	Nº DE ACTUACIONES
126	869



En el 2014 se han realizado 2 cursos de Iniciación al Reiki para padres y personal sanitario:

- Hospital La Paz (1 de febrero) participaron 16 padres.
- Hospital Niño Jesús ( 29 de marzo) acudieron 6 padres.

#### Shiatsu

Desde el año 2011 es otra de las terapias que se ofrece a las familias y se lleva a cabo con la colaboración de un grupo de terapeutas formados en esta técnica. El objetivo es reducir el estrés y la tensión derivada del cuidado de sus hijos enfermos.

SHIATSU 2014	HOSPITAL LA PAZ	ASION	TOTAL
USUARIOS	38	26	64
ACTUACIONES	65	61	126





### 3. SEGUIMIENTO Y CONTINUIDAD EDUCATIVA

La enfermedad supone una interrupción en vida habitual de los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Uno de los efectos más frecuente es la imposibilidad de asistir a la escuela durante largos periodos de tiempo lo que supone un riesgo de abandono escolar y la posibilidad de que surjan dificultades en la escolarización y en el aprendizaje de estos niños.

El objetivo de este programa es favorecer la continuidad educativa para conseguir una plena integración escolar una vez superada la enfermedad.

Nuestra labor se orienta hacia:

- Ofrecer información y orientación sobre recursos educativos a las familias para detectar y resolver las dificultades que surjan en el proceso educativo de los niños y adolescentes enfermos de cáncer.

- Mantener la coordinación con los diferentes agentes educativos colegios, aulas hospitalarias, profesores de atención domiciliaria, etc.
- Proporcionar información a los centros escolares.
- Asesorar y formar a los profesores de atención domiciliaria.

En el año 2014 nos hemos enfrentado a nuevas dificultades en la atención educativa. Por una parte la falta de atención educativa domiciliaria para los niños y adolescentes que reciben tratamiento ambulatorio en el hospital y también la falta de especialistas para lengua inglesa.

ASION ha puesto estos problemas en conocimiento de la Consejería de Educación a fin de darles respuesta cuanto antes ya que suponen un retraso en la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos de cáncer.

#### SEGUIMIENTO EDUCATIVO

El contacto continuado con las familias nos permite detectar las necesidades que surgen durante el proceso de la enfermedad y ofrecerles los recursos de los que disponemos.

Una de las psicólogas del departamento psicoeducativo de ASION coordina las distintas acciones relacionadas con el área educativa.

Este año **44 niños/adolescentes** han requerido de intervención y se ha realizado el seguimiento de su proceso educativo.

Este seguimiento requiere de coordinación con las aulas hospitalarias, los centros escolares y el SAED (Servicio de Atención educativa Domiciliaria).

El asesoramiento y orientación a las familias se realiza especialmente cuando surgen dificultades de aprendizaje. En este caso se realiza una valoración para determinar la existencia de posibles secuelas que pudieran ser objeto de rehabilitación o si se trata simplemente de retrasos debido a la hospitalización.

#### INTERVENCIONES DE SEGUIMIENTO EDUCATIVO

Niños y adolescentes en seguimiento	44
Coordinación Centros escolares	10
Coordinación Aulas Hospitalarias	4
Coordinación Unidad de Programas especiales	3

Para compensar estas posibles dificultades se ofrece:

- Clases de apoyo en ASION o en el domicilio durante el curso escolar.
- Apoyo durante las vacaciones para atender los exámenes de septiembre.
- Utilización de nuevas tecnologías para el apoyo educativo (Skype).

#### INFORMACIÓN A CENTROS ESCOLARES

Además de la coordinación con los profesores y tutores durante el seguimiento educativo se realizan sesiones informativas para grupos de alumnos con el objetivo de resolver dudas sobre el cáncer infantil y cómo afecta a la vida de los niños y adolescentes.

Estas sesiones están especialmente indicadas cuando el alumno enfermo de cáncer va a retomar su asistencia al colegio.

Es una manera de preparar su vuelta a clase y conseguir la comprensión y colaboración de sus compañeros evitando los prejuicios y falsas ideas que pudieran tener sobre la enfermedad.

Se han realizado **5 sesiones informativas**.





## FORMACIÓN DEL PROFESORADO

Durante el año 2014 la atención domiciliaria para las etapas educativas no obligatorias ha sido llevada a cabo por la Fundación Barró y a partir del mes de septiembre por la Fundación Tomillo que ha firmado un convenio de colaboración con la Consejería de Educación para realizar esta atención a lo largo del curso 2014/2015.

El profesorado que trabaja con niños y adolescentes enfermos de cáncer requiere de una formación específica para realizar su labor más eficazmente, para lo que se organizan sesiones formativas en las que se abordan diferentes aspectos sobre estos alumnos.

Durante el curso 2013/2014 se llevaron a cabo **3 sesiones formativas**.

El departamento Psicoeducativo y de Rehabilitación ha realizado un **ESTUDIO EDUCATIVO CURSO 2013-2014** con 58 participantes para conocer las carencias, deficiencias y logros que existen en el campo de la educación para niños y adolescentes con enfermedades graves.

El estudio ha recogido información de niños y adolescentes de 5 a 19 años enfermos de cáncer y se han obtenido algunas conclusiones importantes para mejorar la atención educativa de este colectivo:

- El 58% de los niños y adolescentes participantes en el estudio han tenido dificultades significativas que han repercutido negativamente en 29 de ellos.
- El 26% de los niños y adolescentes analizados en este estudio han tenido problemas con el segundo idioma.
- El 18 % de las familias analizadas piensan que el servicio SAED debería ampliar el número de horas de y ofrecer una mayor flexibilidad horaria.

Estos resultados nos permitirán trabajar con las instituciones educativas y los profesionales para ofrecer una mejor atención educativa en el próximo curso 2014/2015.



"A mi hijo Ander le operaron de un tumor cerebral. Le quedaron secuelas tanto a nivel físico como psíquico. En Asion le ayudan haciendo psicoterapia en grupo y con el grupo de adolescentes, donde les ayudan a relacionarse.

Gracias a Asion, Ander ha podido reincorporarse a su vida escolar, ya que se han ocupado de ir a su instituto y explicar tanto a profesores como a los alumnos su situación. Por todo ello les estamos muy agradecidos".

**Padres de un chico de tumor cerebral**







## 4. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA Y REHABILITACIÓN DE SECUELAS

El cáncer infantil y también los tratamientos necesarios para su curación, producen en ocasiones secuelas.

El objetivo de este programa es intervenir precozmente en la detección, rehabilitación y seguimiento de estas secuelas.

### EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Se realiza una valoración neuropsicológica inicial para obtener una medida basal del funcionamiento cognitivo, hacer una detección precoz y establecer un programa de rehabilitación individualizado.

En la mayoría de los casos la valoración se realiza cuando ya han aparecido déficits cognitivos que afectan al aprendizaje o a otras áreas de desarrollo, es por esto que la coordinación entre los servicios de neurocirugía, neurología y oncología es fundamental para lograr una detección lo más temprana posible de las secuelas y los mejores resultados en la rehabilitación.

Una vez realizada la evaluación se elabora un informe neuropsicológico y, en caso necesario, se elabora un programa de rehabilitación individualizada que implica no sólo a los pacientes sino también a la familia y a los profesores para conseguir los mejores resultados en la rehabilitación.

Periódicamente es necesario hacer reevaluaciones para valorar los resultados del programa y detectar la aparición de alteraciones neuropsicológicas a largo plazo.



#### EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Valoraciones neuropsicológicas iniciales	13
Informes neuropsicológicos	12
Reevaluaciones neuropsicológicas	4

### REHABILITACIÓN COGNITIVA

Para llevar a cabo los programas de rehabilitación se organizan sesiones individuales con actividades y ejercicios adaptados a las necesidades de rehabilitación de cada paciente y sesiones grupales en las que se trabajan otros aspectos como la motivación, las actividades de la vida cotidiana y la relación entre iguales.

Otro aspecto muy importante de la rehabilitación es la implicación de la familia, ya que con su colaboración conseguimos una mayor continuidad del programa de rehabilitación. Esta colaboración se lleva a cabo mediante una **escuela de padres** en la que se orienta y se ofrecen pautas para el desarrollo de los programas de rehabilitación.

Otra de las herramientas de la rehabilitación es el **"Programa Informático Gradior"** que permite a los niños trabajar de una forma autónoma y a los terapeutas realizar un seguimiento a distancia modificando los ejercicios según los

resultados y con un conocimiento objetivo de la evolución de cada paciente.

#### REHABILITACIÓN COGNITIVA

Nº usuarios del programa de rehabilitación	14
Participantes en la escuela de padres	7
Nº de usuarios del "Programa Informático Gradior"	8

Con el objetivo de ofrecer una atención integral se mantiene colaboración con diferentes servicios, audiología, oftalmología, fisioterapia en el agua, etc., mediante convenios que nos permiten derivar, en caso necesario, a los niños de rehabilitación.





## FISIOTERAPIA

El objetivo del programa es mejorar el estado físico de los niños y adolescentes enfermos, rehabilitando en la medida de lo posible las posibles secuelas motrices que puedan derivarse de la enfermedad o de los tratamientos. Son objetivos específicos de este programa:

- Disminución del dolor relacionado con la enfermedad o sus efectos.
- Rehabilitación de las alteraciones físicas asociadas al tumor.

- Habilitación para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Corrección postural.

El fisioterapeuta realiza las intervenciones en el gabinete de fisioterapia situado en uno de los pisos de alojamiento familiar (Avd. de Asturias) o en el domicilio familiar cuando la situación de los niños no permite su desplazamiento, El departamento colabora con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid ofreciendo la atención en fisioterapia cuando la situación lo requiere.

LUGAR INTERVENCIÓN	USUARIOS NUEVOS	USUARIOS SEGUIMIENTO	Nº INTERVENCIONES
GABINETE	8	4	118
DOMICILIO	—	1	5
TOTAL			123

Además de la atención a los pacientes, niños y adolescentes, también se ofrece apoyo a las familias en el desarrollo de su tarea de cuidadores.

- Atención a padres y madres para aliviar las posibles lesiones producidas en el manejo de los niños y adolescentes enfermos.
- Formación y orientación sobre técnicas y recursos (talleres de fisioterapia para padres).

LUGAR INTERVENCIÓN	USUARIOS NUEVOS (PADRES)	USUARIOS SEGUIMIENTO (PADRES)	Nº INTERVENCIONES
GABINETE	3	2	20

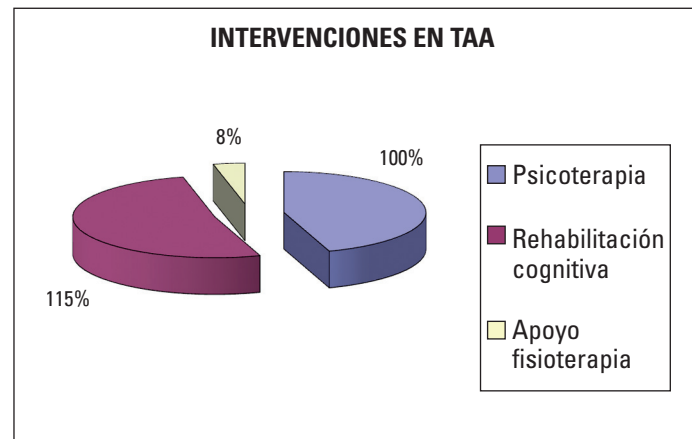
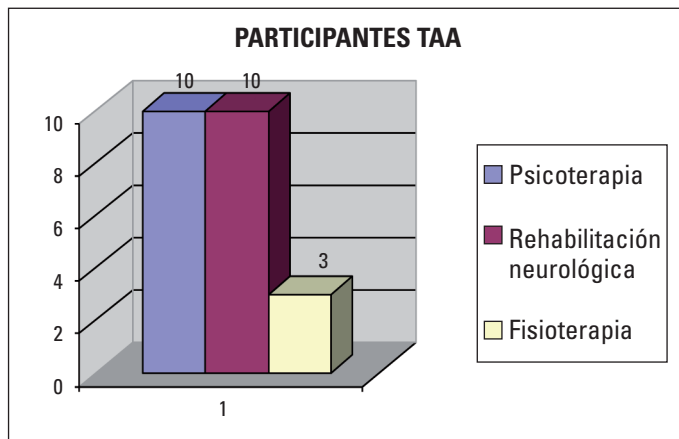
## TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES (TAA)

ASION incorporó esta técnica al programa de rehabilitación en 2011 y los resultados han sido muy satisfactorios además de ser un tipo de intervención muy apreciada por las familias.

El programa utiliza al perro (Kira) como coterapeuta en actividades diseñadas por el profesional /psicólogo que trabaja en el adiestramiento del animal y que, junto con el resto de los profesionales del departamento, plantean los objetivos a conseguir, la metodología más adecuada y la intervención del perro.

Algunos de los beneficios que se obtienen con esta técnica:

- Aumentar la motivación de los participantes.
- Favorecer la expresión de sentimientos y emociones.
- Propiciar una comunicación más abierta entre el niño y el terapeuta.
- Potenciar la confianza y el vínculo con el terapeuta.
- Disfrutar de una actividad divertida y gratificante.





## DEPORTE ADAPTADO

Es otra de las herramientas que se utilizan en la rehabilitación de secuelas, ya que además de trabajar a nivel físico y psicológico proporciona ciertas ventajas sobre las terapias más convencionales:

- Mejora la autoestima y la tolerancia a la frustración.
- Aumenta la autonomía y la capacidad funcional.
- Disminuye el estrés y el dolor.
- Proporciona herramientas para solucionar los conflictos.
- Ayuda en la superación de límites.
- Favorece el trabajo cooperativo.

Los profesionales, psicólogo y fisioterapeuta, del departamento programan los deportes más adecuados a los objetivos que se quieren conseguir y se planifican las actividades y adaptaciones necesarias para que se adecuen a las características de los participantes.

Para la realización de las actividades cuentan con la colaboración de voluntarios especialmente seleccionados para esta tarea.

A lo largo del 2014 se han desarrollado las siguientes actividades deportivas:

- Primer trimestre – Waterpolo.
- Segundo trimestre – Baloncesto.
- Cuarto trimestre – Hípica.

### Nº DE PARTICIPANTES

**8 niños/adolescentes**

### Nº DE ACTUACIONES

**72**

La valoración de la actividad ha sido muy positiva ya que se han conseguido algunas de las metas previstas, en general se observa una mayor seguridad y cooperación por parte del grupo, adquiriendo nuevas capacidades para su rehabilitación.

Además se han organizado otras actividades deportivas en las que, además de los niños de rehabilitación, se suman otros participantes.



## BALONCESTO EN FAMILIA

En el mes de enero y gracias a la Fundación Estudiantes, 60 personas padres, madres, niños, hermanos y amigos, se unieron para llevar a cabo un entrenamiento muy especial.

La actividad estaba dirigida especialmente a los niños y adolescentes con secuelas y contó con la intervención del entrenador Manolo Coloma que dirigió los ejercicios, así como con la participación de voluntarios de la Fundación y de ASION.





### CICLISMO ADAPTADO

En abril, en el parque Juan Carlos I, se llevó a cabo una actividad de ciclismo adaptado dirigida a los niños y adolescentes que participan en el programa de rehabilitación. La Fundación También proporcionó bicicletas preparadas para personas con diferentes grados de discapacidad, lo que permitió que todos los participantes utilizaran las bicicletas e hicieran un pequeño recorrido por el parque.



### CARRERA DE LA SUPERACIÓN

Tuvo lugar en junio y está organizada por Liberty Seguros. Por parte de ASION participaron 6 niños/adolescentes junto con cuatro voluntarios y el profesional responsable de la actividad. Las familias disfrutaron una vez más de ver cómo sus hijos podían ser protagonistas de una carrera a pesar de sus secuelas y dificultades.



ASION ha sido para nosotros una alternativa que no encontrábamos en ningún otro lugar en cuanto a la comprensión de los problemas reales por los que atraviesa una "familia oncológica".

Los apoyos con terapia de animales, psicoterapia y la intermediación con el colegio han sido fundamentales en el desarrollo y mejora del día a día familiar.

A través de las pautas que se nos han proporcionado hemos podido avanzar en las conductas en clase y en casa del niño enfermo. En los padres también esas directrices han conseguido suavizar el trato en la familia y con la sociedad y encarar los problemas con mayor calma mejorando también los hábitos alimentarios y del sueño de toda la familia. Un abrazo.

**Familia Raquel Cabezaolías**





## 5. OCIO TERAPÉUTICO Y ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE

El departamento de ocio y tiempo libre es el responsable de la planificación y puesta en marcha de los diferentes proyectos de ocio tanto dentro como fuera de los hospitales.

Cuenta con:

- Coordinadora de ocio y tiempo libre
- Animadora sociocultural (incorporada en el 2014).
- Grupo de voluntariado de apoyo y planificación.
- Voluntariado de ocio y tiempo libre.

El objetivo es ofrecer a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y también a las familias, experiencias de ocio que les permitan relacionarse con otros niños y adolescentes para compartir experiencias y favorecer el proceso de adaptación y normalización tras el diagnóstico.

Se trata de una intervención cuyo fin último es también terapéutico y preventivo, evitando el aislamiento que produce la enfermedad y estimulando el desarrollo y creatividad de los niños afectados.

### PROYECTOS EN HOSPITALES

Se desarrollan en los hospitales de La Paz, Niño Jesús, Gregorio Marañón, Doce de Octubre y Ramón y Cajal.

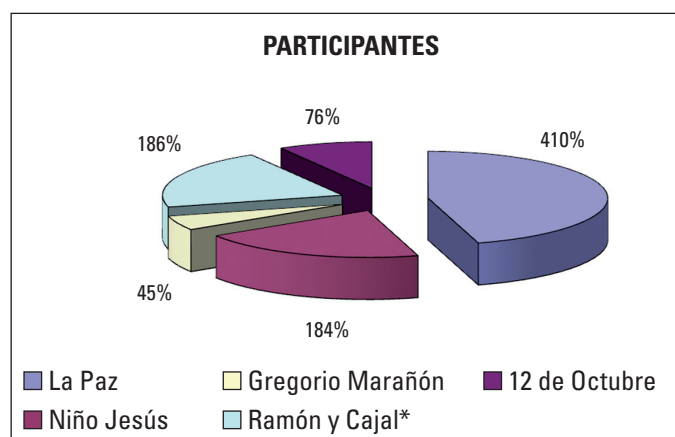
La intervención de ASION se caracteriza por el respeto al niño y a la familia en todas las actuaciones, por promover la comunicación y el intercambio entre los niños hospitalizados y por ofrecer actividades adaptadas a las edades, características y necesidades de los niños y adolescentes ingresados así como a las especiales condiciones del espacio hospitalario.

#### Nº DE PARTICIPANTES

901

#### Nº DE ACTUACIONES

2.943



(\*) En el hospital Ramón y Cajal participan en el programa todos los niños de pediatría.

### ANIMACIÓN EN LAS PLANTAS DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

El voluntariado acude a las plantas de oncohematología de lunes a viernes y en horario de tarde para realizar actividades de ocio con los niños y adolescentes ingresados.

La actividad se adapta a las necesidades reales programando diferentes juegos y tareas: actividades plásticas, juegos de mesa, artesanía, etc. Se fomenta la participación y la actividad de grupo aunque también se ofrece acompañamiento y juego en las habitaciones para aquellos niños que no pueden acudir a la sala común.

Esporádicamente se organizan **talleres** en los que se presentan tareas y materiales más novedosos que puedan motivar e

interesar a los niños y adolescentes: repostería, experiencias científicas, talleres musicales, rotulación en tela, etc.

Las **fiestas** son también ocasiones especiales en las que se rompe la rutina hospitalaria y se organizan otros juegos y actividades, se decoran las salas, se preparan regalos, se hacen disfraces y participan no sólo los niños ingresados sino también las familias y los voluntarios.

Suelen coincidir con fechas y fiestas con especial significado para todos, Carnavales, Primavera, Día del libro, Verano, "Halloween", Navidad, etc.

	Nº POR HOSPITALES	PARTICIPANTES NIÑOS	PARTICIPANTES ADULTOS	PARTICIPANTES TOTAL
TALLERES	8 x 5 45	188	100	288
FIESTAS	5 x 5 24 (*)	114	88	202

(\*) En el Hospital Ramón y Cajal no pudo realizarse la fiesta de Navidad.





### ANIMACIÓN EN LAS SALAS DE CONSULTA Y HOSPITAL DE DÍA

Se desarrolla en el hospital La Paz durante tres días a la semana en horario de mañana y es atendido por voluntarios que juegan y distraen a los niños y adolescentes durante el tiempo en que permanecen en espera para realizarse diferentes controles y pruebas.

Cada vez es más frecuente que los niños no tengan que ser ingresados y que en algunas enfermedades oncológicas el tratamiento se realice de forma ambulatoria en el hospital de día. Esto supone que el niño acude diariamente y debe esperar para recibir su tratamiento durante horas que resultan especialmente tediosas. La labor de los voluntarios anima este tiempo y lo hace más divertido y llevadero.

**Nº DE NIÑOS PARTICIPANTES**

**Nº DE ACTUACIONES**

282

967

### ESTIMULACIÓN DE LACTANTES

Se lleva a cabo en el hospital de la Paz dos días a la semana en horario de mañana con la colaboración de 4 voluntarias especialmente formadas para este proyecto.

La actividad va dirigida a niños de 0 a 3 años que aún no asisten al aula hospitalaria. Las voluntarias intervienen en la sala común o en las habitaciones de los niños lo que también facilita que los padres y madres puedan tener algunos momentos de descanso en su tarea de cuidadores.

**Nº DE PARTICIPANTES**

**Nº DE ACTUACIONES**

56

184



### OTRAS ACTUACIONES

Aunque nuestro objetivo es fomentar la participación y el juego en grupo no todos los niños pueden participar de las actividades comunes y deben permanecer en aislamiento.

Para ellos y también para los momentos en que prefieren estar en sus habitaciones, ofrecemos un servicio de préstamo de libros y materiales audiovisuales. También se distribuyen en todos los hospitales publicaciones infantiles y juveniles como "Superpop", "Micromadrid", "Muy Interesante", etc.

### FUERA DEL HOSPITAL

Se organizan actividades dirigidas a los niños, adolescentes y también a los hermanos y a toda la familia. El objetivo es favorecer la normalización y el contacto y relación entre los afectados creando redes de ayuda entre las familias.





## UN GORRO UNA ILUSIÓN

(28 AL 30 DE MARZO)

Un año más la empresa ARAMON Montañas de Aragón organizó esta salida a la nieve para niños enfermos de cáncer en colaboración con la FEPNC. Seis niños de ASION viajaron hasta Formigal donde disfrutaron de la nieve y de las clases de esquí impartidas por profesores titulados de la Escuela Española de Esquí de Formigal. El resto del tiempo se ocupó en juegos y actividades lúdicas organizadas por monitores del grupo Scout ASDE de Zaragoza.



## SÁBADO DE MULTIAVENTURA

(7 DE JUNIO)

Voluntarios de la empresa CitiBank que patrocinaba la actividad junto con voluntarios de ASION acompañaron a 39 niños y hermanos. Disfrutaron de un día de naturaleza en las instalaciones Meridiano Raid del pantano de Lozoya. Durante la jornada pudieron realizar diferentes actividades de piragüismo en el pantano, multiaventura y prácticas de escalada en un recinto habilitado para este fin.



## CAMPAMENTO DE PEQUEÑOS

(7 AL 13 DE JULIO)

Participaron 20 niños y se desarrolló en el Centro de ocio y Respiro familiar de Valdemorillo. Un equipo de 5 voluntarios de Telefónica y 3 voluntarios de ASION, junto con la enfermera y la psicóloga y el equipo de monitores de la empresa AWA, fueron los responsables del desarrollo de la salida y del cuidado de los niños participantes.

Durante el campamento se realizaron diferentes actividades. Entre ellas destacamos el "Master Chef" en el que actuaron de jueces culinarios probando platos y eligiendo sus favoritos que pasaran a formar parte de un libro de cocina que está en preparación.

También se llevaron a cabo otras salidas como "La noche en el museo" en la que pudieron realizar talleres de recuperación de fósiles, aprender sobre los dinosaurios y la formación de nuestro planeta y lo más emocionante pasar una noche en el museo.





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

### SALIDA PARQUE WARNER

(8 DE JULIO)

Gracias a la empresa City Bank 50 niños, entre los que se encontraban los participantes del campamento de pequeños, pudieron disfrutar de las atracciones del parque y de un día de diversión y juegos. Voluntarios de la empresa junto con el voluntariado de ASION y la psicóloga que coordinaba la actividad les acompañaron durante la jornada.



### CAMINANDO CON ASION

(2 AL 7 DE SEPTIEMBRE)

Dentro de las actividades programadas con motivo del 25 aniversario, se realizó una actividad con familias para recorrer las últimas etapas del Camino de Santiago.

Participaron en este proyecto 7 familias con hijos de diferentes edades así como profesionales, voluntarios y colaboradores hasta un total de 60 personas. El objetivo era ayudar a las familias en su vuelta a la normalización después de la experiencia del cáncer en sus hijos.



### FIESTA SOLIDARIA

(5 DE OCTUBRE)

De nuevo el Colegio Virgen de Atocha fue la sede de una fiesta que este año llegaba a su XX edición. Cerca de 600 personas pasaron por la fiesta y disfrutaron de alguna de las múltiples actividades que se desarrollan durante la mañana.

La Fiesta tiene un carácter benéfico ya que tiene como objetivo recaudar fondos para los programas de ASION, pero también es un momento de encuentro para familias, voluntarios y colaboradores.







EL TRABAJO DE ASION EN 2014

### ACTIVIDAD CON AVIADORES SIN FRONTERAS (9 DE OCTUBRE)

Participaron 29 niños de diferentes hospitales en esta actividad en la que gracias a la Fundación Aviación sin Fronteras pudieron conocer las instalaciones del CAE, centro de formación para aviadores, y experimentar nuevas sensaciones en los simuladores de vuelo.



### BANDERAZO SOLIDARIO (12 DE DICIEMBRE)

Gracias a la Escuela Española de Pilotos, un grupo de chavales pudieron participar en el Circuito del Jarama de una actividad de "copilotaje" emulando a los grandes pilotos, conduciendo los coches de Fórmula 1 y haciendo recorridos por el circuito.



### OPERACIÓN RENO (18 DE DICIEMBRE)

Gracias a Iberia Express y Aviación sin Fronteras, 26 niños de ASION y otros tantos de la Fundación Síndrome de Down Madrid, participaron en un vuelo solidario que partió desde la T-4 para

llegar casi hasta el mar y regresar al mismo lugar una hora después. Además de disfrutar de las vistas y del paisaje desde el aire, el viaje estuvo lleno de magia ya que contó con la presencia de los magos de la Fundación Abracadabra, Jorge Blass y el mago Juanki que hicieron las delicias de los viajeros con sus trucos y su buen humor.





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

### FIESTA DE FAMILIAS (28 DE DICIEMBRE)

Más de 300 personas se dieron cita en este encuentro que se organiza anualmente con motivo de las fiestas navideñas. Este año los asistentes disfrutaron de la película Big Hero 6, el último estreno de la productora Disney y al finalizar se hizo entrega de regalos a los niños presentes en la fiesta.

También a lo largo del 2014 los niños, adolescentes y familias de ASION han podido disfrutar de diferentes actividades gracias a la colaboración de empresas y organizaciones. Dejamos aquí una relación expresando nuestro agradecimiento a todas ellas por hacerlo posible.



### CIRCO MUNDIAL (16 DE FEBRERO)

La Fundación Atlético de Madrid nos ofreció 40 entradas que distribuimos entre las familias para asistir a este gran espectáculo.

### DISNEY ON ICE

Gracias a la Asociación Pekelucas 2 familias asistieron a este espectáculo de música y patinaje con los personajes del mundo de Disney.

### PINTURILLA Y LA PANDILLA VAINILLA (27 DE ABRIL)

Los trabajadores de Salesforce y de las productoras musicales Talis Productions y Coral Europa, ofrecieron una representación de este

musical infantil con carácter benéfico. ASION dispuso de un número de entradas gratuitas que permitieron a 11 familias disfrutar de esta obra.





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

### CINE EN KINEPOLLIS

(31 DE MAYO)

La colaboración de Kinopolis permitió que 15 personas entre niños y adultos asistieran al preestreno de la película "Pancho el perro millonario".

### CONCIERTO ONE DIRECTION

(11 DE JULIO)

A través de Livenation conseguimos que 42 personas, especialmente adolescentes y jóvenes afectados asistieran al concierto que este grupo ofreció en el estadio Vicente Calderón.

### PARQUES REUNIDOS

Gracias a la Fundación Sandra Ibarra, un total de 16 familias han disfrutado durante este verano de unos pases gratuitos para los parques: Warner, Zoo aquarium, Parque de atracciones, Aquopolis.

### TEATRO REAL

Gracias a la colaboración que la FEPNC mantiene con el Teatro Real dispusimos de 24 pases para asistir al ensayo general de la obra "La pequeña Cigarrera".



### CHAMPIONS FOR LIFE

(29 DE DICIEMBRE)

Un año más Unicef nos ofreció la posibilidad de asistir al partido benéfico de fútbol que se jugó en el estadio Vicente Calderón. Asistieron 36 personas de nuestra asociación.



Soy **Tamara Tapia**, con 16 años tuve Leucemia, y lo que mejores recuerdos me trae son los campamentos. Tengo la suerte de haber ido siendo "adolescente" y continuar participando ahora como voluntaria. Es una experiencia inolvidable, cuando fui como adolescente, me ayudó mucho personalmente, haces amistades nuevas, sales del entorno de superprotección de tus padres, y te consigues sentirte otra vez normal, los monitores y voluntarios están 24 h dándolo todo para que vuelvas a casa pensando que es el mejor campamento del mundo... Y es verdad.

**Tamara Tapia**





## 6. INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

Saber sobre la enfermedad, sus características y las repercusiones que tiene sobre el enfermo y sobre su vida cotidiana, es una manera de participar activamente en el proceso terapéutico tanto para los pacientes como para los padres.

En ASION hemos intentado buscar o elaborar información, objetiva, clara y sencilla que pudiera ayudar a conocer, comprender y en la

medida de lo posible, adaptarse a la nueva situación producida por la enfermedad.

Disponemos de materiales escritos y audiovisuales que ponemos a disposición de las familias, de los niños o adolescentes enfermos de cáncer y también de aquellos profesionales que puedan estar interesados.

### PUBLICACIONES

A lo largo de nuestra trayectoria hemos trabajado con la colaboración de profesionales e instituciones, en la edición de diversos manuales y guías. Contamos con publicaciones adaptadas

a diferentes edades, cómics para niños o guía para adolescentes. Para facilitar el acceso a estas publicaciones disponemos de ellas en formato papel o pueden descargarse a través de la web.



### REVISTA ASION

Tiene una periodicidad anual y aborda en profundidad temas relacionados con el cáncer infantil. Además se incluyen otras secciones relativas a voluntariado, ocio y tiempo libre, etc.

### CUADERNILLO "CÁNCER INFANTIL Y EMOCIONES FAMILIARES"

Este año hemos incrementado los materiales disponibles con la publicación de este cuadernillo que resume las conclusiones del estudio realizado por el Dr. Carlos Pitillas Salvá de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid: "Trastorno y Síntomas de Estrés Postraumático en Supervivientes de Cáncer Pediátrico" en el que colaboraron familias de nuestra organización.

### INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS

Todas las familias con las que contactamos reciben la "**Carpeta Informativa**" en la que junto con información corporativa, se incluye documentación sobre recursos y prestaciones a las que pueden acceder.

También disponemos de **trípticos informativos** que amplían la información sobre los diferentes programas de atención que llevamos a cabo: Seguimiento educativo, Respiro familiar, Rehabilitación neuropsicológica, etc. Este año se ha editado un nuevo folleto para presentar los Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Dentro de este apartado destacan también materiales audiovisuales en los que se presentan proyectos y programas de atención. Son **vídeos informativos** que describen las actuaciones en distintas áreas como educación, rehabilitación de secuelas, terapia ocupacional, terapia asistida con animales (TAA).





## INFORMACIÓN CORPORATIVA

Con el objetivo de ofrecer información sobre actividades o noticias más puntuales, se editan otros materiales:

- **Hoja de Hospitales.**  
Se trata de un boletín informativo patrocinado por REALE y que se edita con una periodicidad cuatrimestral. Incluye noticias de interés, convocatorias e información relevante para nuestro colectivo.
- **¿Sabías que...?**  
Se publica mensualmente y se distribuye en los hospitales y casas de alojamiento familiar, para dar información sobre actividades concretas. También se distribuye a los socios a través del correo electrónico.
- **Cartelería.**  
Al objeto de dar difusión a determinadas actividades y convocatorias se elaboran carteles que se distribuyen en hospitales y otros centros. Suelen referirse a actividades formativas como jornadas, congresos, etc., y también para las actividades de ocio.



Asociación de Padres de Niños con Cáncer  
Hoja Hospitales 1/2015 www.asion.org

### GALA ASION 25 ANIVERSARIO

A FINALES DEL MES DE NOVIEMBRE TUVO LUGAR ESTE ACTO EN EL QUE SE DAN CITA SOCIOS, AMIGOS Y COLABORADORES Y CUYO ACTO CENTRAL ES LA ENTREGA DE LOS PREMIOS ASION, CON LOS QUE SE RECONOCE LA LABOR A FAVOR DE LOS NIÑOS CON CÁNCER REALIZADA POR PERSONAS, ENTIDADES Y EMPRESAS.

**Premios con carácter especial**  
La Gala fue conducida por Juanma Iturriaga, colaborador habitual de nuestra Asociación, que contó con la ayuda de la actriz Verónica Echegui, que intervino en la entrega de los galardones a los premiados. Este año los premios llegaban a su novena edición y, con motivo del 25 Aniversario de nuestra Asociación, tuvieron un carácter único ya que el jurado decidió conceder, no sólo un premio a cada categoría, sino también una mención especial 25 Aniversario para la segunda candidatura más votada.

**IX PREMIOS ASION**  
**Entidades sin ánimo de lucro**  
Los premios han reconocido en la categoría de Entidades sin Animo de Lucro a la **Fundación Estudiantes** por su colaboración continuada con ASION y en especial por el compromiso e implicación en el proyecto de deporte adaptado.

La "Mención Especial 25 aniversario" recayó en **Barrestown Gamp Camp**, la Fundación creada por el actor Paul Newman en 1994, por su iniciativa de poner en marcha en 1996 el primer campamento para niños europeos diagnosticados de cáncer, entendiendo que el ocio es un recurso de primer orden en el proceso de normalización tras la enfermedad y por hacer posible que muchos niños, adolescentes, hermanos y familias españolas con hijos enfermos de cáncer puedan disfrutar de una experiencia única en la que el principal objetivo es el bienestar del niño y su plena recuperación.

**Persona física**  
En la categoría de Persona Física, recibió el Premio ASION la enfermera del Hospital La Paz, **Fernanda Pérez Gago**, por su trabajo en la Unidad de Oncología Pediátrica de dicho hospital a lo largo de toda su carrera profesional y especialmente por su defensa del derecho de los padres a acompañar a su hijo durante el tiempo de la hospitalización y un trato constante de cercanía, refuerzo y orientación al niño enfermo y a sus cuidadores. Recibió la "Mención Especial 25 Aniversario" **Juanjo García Amoros**, un joven internauta de sólo 15 años al que el jurado valoró su actividad divulgativa sobre temas sociales en general, y en particular sobre el cáncer infantil y la actividad de ASION.

ASION - C/ Reyes Magos,10, bajo - 28009 Madrid - Tel. 91 504 09 98

## WEB ASION

La web es también un recurso de primer orden en la información y formación dirigida a las familias y otros colectivos interesados en cáncer infantil. Cuenta con secciones específicas como.

- **SABER MÁS** donde se accede a las diferentes publicaciones, se puede encontrar información sobre cáncer y también una amplia relación de enlaces de interés que conduce a otras publicaciones y web.
- **INVESTIGACIÓN** donde se centra información sobre el área científica con el programa la Hucha de Tomás.
- **QUÉ OFRECEMOS** con una relación de todas las prestaciones que ofrecemos divididas en las diferentes áreas de actuación, apoyo social, apoyo emocional, educación, ocio y tiempo libre, información.
- **VOLUNTARIADO** en la que junto con información específica para acceder al voluntariado se ofrece una amplia relación de recursos formativos para los voluntarios.

Por último citar las redes sociales **Facebook, Twitter, Youtube y el blog ASION Cuenta**, como otros medios de información ya que permiten mostrar información sobre la enfermedad y el acceso a nuevos recursos y contenidos relativos al cáncer infantil. También

ofrecen otras informaciones relacionadas y útiles para las familias sobre legislación, investigación, cursos, etc.



COLABORA Y FINANCIA NUESTROS PROYECTOS

Asociación de Padres de Niños con Cáncer  
25 AÑOS ABRIENDO PARAGUAS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL  
91 504 09 98

HAZTE SOCIO | HAZ UN DONATIVO AHORA | ¿ME ANALIZADA?

ASION | QUÉ OFRECEMOS | PARTICIPA | VOLUNTARIADO | NOTICIAS | SABER MÁS | COLABORADORES | SALA DE PRENSA | INVESTIGACIÓN

**Childhood Cancer International**  
JUNIO, MES DEL SUPERVIVIENTE EN CÁNCER INFANTIL  
ACTÚA AHORA, HAZ MÁS

ASION es una Asociación de padres y madres con hijos enfermos de cáncer que ayuda a otras familias a superar esta situación.  
C/ Reyes Magos, 10, bajo  
28009 Madrid, Tel. 91 504 09 98  
asion@asion.org

SE CONVOCAN LOS PREMIOS ASION QUE ESTE AÑO LLEGAN A SU DÉCIMA EDICIÓN

Actualidad  
FINAL DE CURSO  
También en los hospitales ha finalizado el curso escolar y las aulas hospitalarias están de vacaciones hasta el próximo septiembre.  
En ASION hemos querido recordar la importancia de la educación en el proceso terapéutico de los niños y adolescentes enfermos de cáncer, haciendo un repaso de los principales logros educativos que hemos ido consiguiendo desde los inicios de nuestra asociación. El panel de la imagen estará expuesto durante los meses de verano en la planta de oncología pediátrica del hospital Niño Jesús.

Convocatoria ASION 2015





# VOLUNTARIADO, IMPRESCINDIBLE PARA LLEVAR A CABO LOS PROGRAMAS

Poner en marcha los diferentes programas y llevar a cabo las actividades requiere no sólo de profesionales sino también de personas voluntarias que colaboren y participen en su realización.

El voluntariado es parte imprescindible de ASION. Es por esto que uno de nuestros programas tiene como objetivo la formación y coordinación de todas las personas que componen este colectivo.

Nº TOTAL DE VOLUNTARIOS	VOLUNTARIADO HOSPITALARIO	VOLUNTARIADO OTROS PROGRAMAS
426	231	195



El programa de voluntariado se desarrolla en diferentes pasos que van desde el primer contacto de la persona interesada con la asociación hasta su incorporación efectiva a alguno de nuestros programas como voluntario.

## CAPTACIÓN Y SELECCIÓN

El departamento de voluntariado recibe las solicitudes y demandas de información que llegan a través del formulario que la web de ASION tiene en su sección de voluntariado. Una vez registrados los datos se contacta con las personas interesadas y se realiza una entrevista en la que se valora la disponibilidad, actitud e intereses del futuro voluntario.

Realizada la selección la persona voluntaria firma un contrato y se le incluye en un seguro que protege al voluntariado en el desempeño de su actividad. También recibe una identificación que le acredita como voluntario de nuestra entidad.

Información	Entrevistas	Voluntarios seleccionados	Voluntarios incorporados
2.317	86	72	81

Destacamos el **voluntariado corporativo** que procede de empresas que entre sus objetivos de RSC promueven la participación de sus empleados en actividades de voluntariado. Este año han colaborado **9 empresas** que han facilitado voluntarios para la realización de diversas actividades tanto dentro como fuera del ámbito hospitalario : Animaciones AEIOU, Google, Fundación Telefónica, Deloitte, Lilly, Corte Inglés Centro de Seguros y Servicios, Mutua Fraternal, Mercedes Benz, Citibank.

## FORMACIÓN

La formación es una de las premisas de nuestro programa de voluntariado, un compromiso para conseguir que las personas voluntarias conozcan la organización y también las características de la tarea que van a desarrollar para que puedan actuar de la manera más eficaz en su labor de voluntarios.

La formación es responsabilidad de la coordinadora de voluntariado que cuenta con la colaboración del departamento de psicología y con los propios voluntarios para llevarla a cabo.





Es un proceso continuo que se lleva a cabo en varios momentos:

**- Formación inicial.**

Se realiza con los nuevos voluntarios antes de incorporarles a la actividad. Se utiliza una metodología participativa y además de los contenidos teóricos se da una gran importancia a los aspectos emocionales.

Nº SESIONES FORMATIVAS	Nº DE PARTICIPANTES
5	58

**- Jornadas de formación.**

Anualmente se organiza unas jornadas en las que la sesión del primer día se dedica a la formación teórica y la segunda sesión tiene un carácter práctico para que los asistentes pueden participar en diversos talleres.

Este año se realizaron los días 9 y 10 de mayo y participaron **51 voluntarios.**



**- Formación continuada.**

Se lleva a cabo en el desarrollo de la actividad, ya que los nuevos voluntarios se incorporan a un grupo ya formado y reciben la orientación y supervisión no sólo de la coordinadora de voluntariado sino de sus propios compañeros de actividad.



## COORDINACIÓN Y SEGUIMIENTO

El programa de voluntariado requiere de la atención y seguimiento constante a los voluntarios que participan para detectar posibles problemas y atender a sus necesidades.

También requiere de coordinación con profesionales y departamentos de la propia asociación y de hospitales e instituciones donde intervienen los voluntarios:

- **Con los voluntarios** mediante visitas periódicas a los hospitales.
- **Con los profesionales de ASION** Reuniones semanales.
- **Con los responsables de voluntariado** de los hospitales.
- **Con entidades, instituciones y asociaciones** relacionadas con el voluntariado.
- **Con empresas** que ofrecen voluntariado corporativo.

### COORDINACIÓN EN HOSPITALES

HOSPITAL	Nº REUNIONES	PROGRAMAS VOLUNTARIADO
RAMÓN Y CAJAL	9	Actividad de ocio para pediatría
LA PAZ	5	Ocio en planta, ocio consulta Ocio hospital de día Grupos GAM
GREGORIO MARAÑÓN	Coordinación telefónica	Ocio en planta
NIÑO JESÚS	1	Ocio en planta Grupos GAM
DOCE DE OCTUBRE	3	Atención ciberaula de cirugía Programa de acogida / Respiro familiar

## FIDELIZACIÓN, PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA Y RECONOCIMIENTO

El objetivo es conseguir que el voluntariado participe en las actividades de la asociación para que conozca más de cerca la organización, consiguiendo un mayor compromiso e identificación del voluntariado con nuestras metas y objetivos.

ACTIVIDADES	Venta lotería de Navidad	Fiesta Solidaria	Fiesta Familias
<b>VOLUNTARIOS</b>	<b>44</b>	<b>90</b>	<b>10</b>





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

Anualmente se reconoce la labor y fidelidad de los voluntarios mediante la entrega de los pines de plata a los voluntarios con una trayectoria de más de cinco años.

Este reconocimiento se lleva a cabo durante el transcurso de la **Fiesta del Voluntariado** donde se citan los voluntarios adscritos a

los diferentes programas para compartir un tiempo de fiesta y amistad. También es el momento de hacer entrega del Premio al Voluntariado que en el 2014 recayó en un grupo de voluntarias "Chicas de Oro" que desde hace años colaboran y trabajan en actividades de recaudación de fondos.



Somos Jesús y Nuria, los papas de María, tiene 5 añitos y llevamos dos años y un mes entrando y saliendo del hospital, con ingresos más o menos prolongados, conviviendo con médicos, enfermeras, auxiliares, voluntarios, etc...

Es cierto que la labor de los voluntarios no es vital, la curación de un niño no depende de lo que hagan los voluntarios, pero cuando ves que se pasa el día sin levantarse de la cama (y que no hay manera de animarlos) salvo cuando pasan los voluntarios a la habitación y empiezan a hablarles, a hacer manualidades con ellos, juegos de mesa, lucha con espadas, espectáculos de magia, de payasos, cuando ves que al irse los voluntarios están animados y comen mejor, cuando ves que después de una prueba dura son capaces de arrancarles una sonrisa, cuando ves que estamos esperando a pasar consulta y las 2 o 3 horas de espera se les pasan volando jugando con ellos, cuando les ves emocionados por algunos de los instrumentos musicales que jamás han visto (y que les dejan tocarlos), cuando los ves que esperan a los voluntarios como a sus amiguitos del cole (al que en muchas ocasiones no pueden ir por el tratamiento) ... Pues en esos momentos piensas que sí que son necesarios y que su labor no se podría pagar con dinero, ya que ellos están regalando amor, tiempo, esperanza, ilusión, alegría... y a todo esto ¿cómo se puede corresponder?

**Jesús y Nuria**







EL TRABAJO DE ASION EN 2014

# VETERANOS ASION JÓVENES COMPROMETIDOS CON EL FUTURO

Este grupo se constituyó en el año 2007 y está formado por jóvenes que padecieron cáncer en su infancia o adolescencia y han superado la enfermedad.



En el 2014 cabe destacar su participación y asistencia a reuniones nacionales e internacionales:

## 2ª CONFERENCIA SOBRE ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES CON CÁNCER

(Second International Course on Adolescents and Young Adults With Cancer) Asistencia a esta jornada celebrada en Marzo en el H. Niño Jesús de Madrid en la que se trataron las unidades de atención para adolescentes y se presentaron diferentes experiencias sobre el tratamiento a estos pacientes.

## 5º ENCUENTRO DE GRUPOS EUROPEOS

Organizado en Valencia por la ICCCPD con motivo de la celebración del 20 aniversario de esta organización tuvo lugar los días 16, 17 y 18 de Mayo.

Las representantes del grupo de veteranos ASION tuvieron ocasión de asistir a las distintas ponencias e intervenciones en las que se abordaron temas relacionados con el seguimiento de secuelas, la





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

creación de un pasaporte para el superviviente o el seguimiento de los efectos a largo plazo de determinados tratamientos.

Lo más destacable para el grupo es la participación en la sesión de grupos de supervivientes en la que cerca de 25 supervivientes representantes de grupos de Austria, Bosnia, Croacia, Grecia, Rumanía y España, pudieron presentar el trabajo de cada grupo, poner en común sus inquietudes y trabajar en equipo.

Los Veteranos ASION explicaron las características del grupo y su trayectoria junto con representantes de ASPANION y ASPANOA, dos asociaciones españolas que también cuentan con un grupo activo de jóvenes.



## XIV ENCUENTRO DE CUIDADOS INTEGRALES PanCare Meeting

El objetivo de esta reunión es mejorar la situación de los supervivientes de un cáncer en la infancia o en la adolescencia, ya que en 30 – 40 años el 40% de los supervivientes padecerá algún efecto secundario derivado de los tratamientos.

El encuentro tuvo lugar en Suiza entre el 8 y el 10 de octubre 2014 y asistió una representante del grupo de Veteranos ASION, que asistió a las ponencias y grupos de debate que se organizaron durante el encuentro. Además tuvo la oportunidad de conocer experiencias como las Unidades de transición entre pediatría y adultos en hospitales del Reino Unido.

También su participación en actividades de apoyo a la asociación como voluntarios tanto en actividades benéficas como de acompañamiento en actividades de ocio:

<b>7-13/7/2014</b>	2	Voluntarios Campamento de pequeños
<b>18/12/2014</b>	3	Venta de lotería
<b>12/12/2014</b>	2	Voluntarios en Banderazo solidario
<b>16/12/2014</b>	3	Voluntarios en Aviadores sin fronteras
<b>11/12/2014</b>	3	Mercadillo navideño Torre Picasso

El grupo se ha reunido a lo largo del año para preparar las intervenciones en los encuentros ya citados y también en la presentación de la Guía del Dolor en Cáncer Infantil elaborada por el INVESTEN.

En el último trimestre una de las jóvenes integrantes del grupo de Veteranos ASION ha participado en la preparación y elaboración de un proyecto para conocer la situación de los supervivientes jóvenes (entre 18 y 25 años) en la Comunidad de Madrid.

Este proyecto que se llevará a cabo con la participación de la Consejería de Asuntos Sociales tiene por objetivo conocer la situación laboral, formativa, sanitaria y social de estos jóvenes para poder trabajar en políticas de integración y normalización.





# COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN PARA VISIBILIZAR LA REALIDAD DE LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS

En 2014 ASION ha cumplido 25 años, este acontecimiento ha centrado todos los esfuerzos de comunicación realizados a lo largo del año. Además de las actividades de comunicación y difusión habituales hemos realizado otras con el objetivo de celebrar este aniversario y hacer más visible nuestra trayectoria como organización.

## PUBLICACIONES

### CALENDARIO SOLIDARIO 2014 "TODOS CONTAMOS"

Su realización y presentación se llevaron a cabo en el 2013 pero fue de alguna manera el primer acto significativo para celebrar el 25 aniversario. Durante el primer trimestre del 2014 se procedió a su venta y distribución entre socios, familias, amigos y colaboradores.

De nuevo queremos dar las gracias a Juanma Iturriaga, Hilario Pino, Verónica Echegui, El Brujo, Santi Acosta, Pasión Vega, Raúl Fernández de Pablo, los magos Jorge Blass y More que posaron junto a niños y adolescentes enfermos de cáncer en este calendario solidario.

Dejar a los sapos bailar en palacio hasta las 12 y media o mas...

JUANMA ITURRIAGA, PAULA, LUCÍA Y ANA

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
.	.	.	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	.

**MAYO**

Ayudar a los niños y adolescentes a normalizar su vida, a relacionarse con sus iguales, a expresar sus miedos e inquietudes, es nuestra manera de crear en su futuro y empezar a conseguirlo.

30 de mayo - Día Internacional de la Donación de Órganos.

25 años Asociación de Padres de Niños con Cáncer

### IMAGEN 25 ANIVERSARIO

Durante todo el año hemos utilizado un logo especial en nuestro materiales corporativos. La diseñadora Susana Ríos Glez., colaboradora habitual de ASION, fue la encargada de elaborar la imagen que ha representado los 25 años de ASION. Una imagen que nos ha acompañado en todas las acciones y actividades que hemos llevado a cabo a lo largo del 2014.



### OTRAS PUBLICACIONES CORPORATIVAS

#### DOSSIER DE PRENSA

Recoge información básica y general sobre la asociación, se actualiza periódicamente y su destino es ofrecer una imagen global de nuestra organización, de su funcionamiento y programas.





## MEMORIA ANUAL

Es un documento corporativo, elaborado por la Junta Directiva, aprobado en la asamblea de socios y que contiene un resumen de la actividad anual. Puede visualizarse y descargarse desde la web de ASION, al igual que el **Informe de Auditoría Externa de Cuentas** que se publica anualmente.

## DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER

El 15 de febrero se conmemora en todo el mundo el Día internacional de lucha contra el cáncer infantil con el objetivo de sensibilizar a la opinión pública sobre los problemas que afectan a los pacientes y a sus familiares.

ASION inició los actos conmemorativos el 7 de febrero con la jornada "Cáncer Infantil y Emociones familiares" y a lo largo de la siguiente semana se realizaron fiestas en las salas de oncología pediátrica de los hospitales con la participación de los voluntarios.

Por último el viernes 14 los alumnos del colegio Virgen de Atocha junto con las madres del AMPA participaron en un acto festivo en el que una niña curada de cáncer y un alumno del colegio, dieron lectura al Manifiesto del DINC para terminar con una actuación de magia.



## IX PREMIOS ASION

Los premios fueron creados en el año 2006 con el objetivo de reconocer a personas, empresas o entidades su solidaridad, su colaboración y entrega, desde distintos ámbitos, en la lucha contra el cáncer infantil.

Con motivo del 25 aniversario de ASION y de manera excepcional, el jurado tomó la decisión de conceder, en cada categoría, un premio a la candidatura ganadora y una mención especial a la segunda candidatura más votada.



## RELACIÓN DE LOS PREMIADOS

### CATEGORÍA DE INSTITUCIONES Y ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO

El Premio ASION recayó en la **Fundación Estudiantes**, por su colaboración continuada y por su implicación en el proyecto de deporte adaptado.

Se concedió la "Mención Especial 25 aniversario" a **Barrestown Gang Camp** por su iniciativa de poner en marcha en 1996 el primer campamento para niños europeos diagnosticados de cáncer.

### CATEGORÍA DE PERSONAS FÍSICAS

El jurado concedió el Premio ASION a **Fernanda Pérez Gago**, por su trabajo como enfermera en oncología pediátrica del H. La Paz y por su apoyo a las familias en su papel de cuidadores.

La Mención Especial 25 Aniversario fue para **Juanjo García Amorós** por su actividad divulgativa en Internet, en reconocimiento a su juventud y sensibilidad por los temas sociales y sanitarios.

### CATEGORÍA DE EMPRESAS

El jurado otorgó el Premio ASION a **Anegraf Impresores**, por mostrar una gran disponibilidad, flexibilidad y calidad en su trabajo con ASION y con otras asociaciones.

La Mención Especial 25 aniversario recayó en el **Colegio Virgen de Atocha** valorando la cesión de sus instalaciones para la organización de la Fiesta Solidaria que lleva celebrándose en el centro más de una década.

### CATEGORÍA PERIODISTAS Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El Premio ASION fue para la **Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS)** reconociendo su labor en defensa de una imagen respetuosa de los pacientes con cáncer.





## EL TRABAJO DE ASION EN 2014

La Mención Especial 25 aniversario se entregó al suplemento **"ABC Salud"**, por su compromiso en la divulgación de la problemática del colectivo de afectados por el cáncer infantil.

**PREMIO ESPECIAL 25 ANIVERSARIO**

A instancias de la Junta Directiva de ASION, el jurado decidió conceder, de forma extraordinaria, un Premio Especial a Hortensia Díaz Asper como reconocimiento a la labor de las madres que iniciaron la construcción de ASION y por su trabajo constante en la mejora de la atención a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y a sus familias.

**MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

ASION mantiene un contacto continuado con los medios de comunicación emitiendo notas de prensa relacionadas con las actividades y noticias que genera la propia organización.

Los principales medios de difusión son las radios locales, los periódicos especializados y generalistas (secciones de sociedad y salud) y los periódicos "online" que se hacen eco de muchas de las informaciones que publicamos.

En 2014 se han enviado **10 notas de prensa** y se han difundido **36 noticias** de especial relevancia en nuestra asociación, en algunos casos se trata de difusión de noticias de otras instituciones con las que ASION mantiene una especial relación.

Las noticias con mayor repercusión mediática han sido:

- Día Internacional del Niño con Cáncer.
- Acto 25 Aniversario casa de la Villa.
- Caminando con ASION.
- Premios ASION 2014.

También contamos con el apoyo de los medios de comunicación de otras entidades, GEPAC, FAMMA, FEPNC, que difunden y se hacen eco de nuestras principales noticias.

**RECONOCIMIENTOS**

Son también un medio importante de difusión del trabajo de ASION ya que la entidad que concede el premio difunde la noticia y los meritos de la entidad premiada.

- **Premio Territorios voluntarios del BBVA.**

El proyecto "Atención a niños con cáncer en fase terminal" fue uno de los elegidos por los empleados del BBVA en el área territorial de Madrid en esta tercera edición de la convocatoria Territorios Solidarios.

- **Premio Bankia Voluntarios.**

El premio reconoce la importancia de la labor voluntaria y ofrece ayudas para la promoción y difusión del trabajo del voluntariado.

- **Premio Albert Jovell del GEPAC.**

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer concede anualmente sus premios a las personas e iniciativas que mejoran la calidad de los pacientes enfermos de cáncer. ASION recibió el premio en

la categoría Trayectoria institucional más destacada en oncología.



- **Premio Electrolux más solidario 2014.**

De entre 200 candidaturas presentadas, los empleados de Electrolux eligieron a ASION como entidad ganadora del primer premio, destinado a la renovación de los electrodomésticos de las casas de alojamiento familiar.



- **Premio Bigmat solidario 2014.**

El jurado de los premios concedió un accésit a ASION como reconocimiento a su trabajo y especialmente al programa de alojamiento que acoge a familias de otras CCAA con hijos enfermos de cáncer.



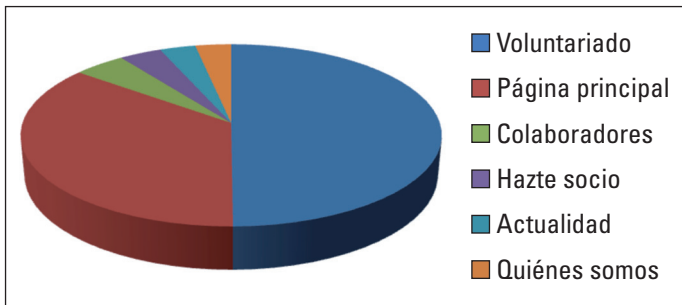
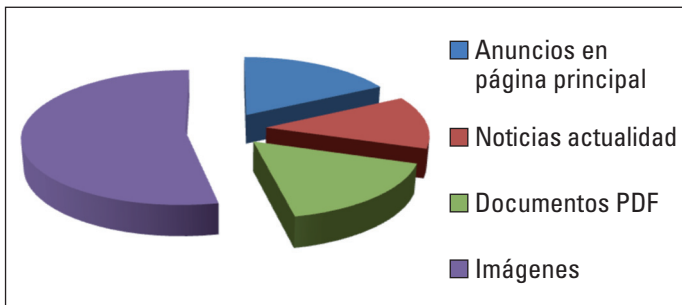


EL TRABAJO DE ASION EN 2014

**WEB Y REDES SOCIALES**

La web [www.asion.org](http://www.asion.org) es un medio de comunicación imprescindible que exige un trabajo continuado para actualizar sus contenidos y mejorar su accesibilidad.

Consta de 76 páginas de recursos que incluyen anuncios, noticias, imágenes, documentos PDF con información, etc.,. Además cuenta con un enlace directo con la web <http://www.lahuchadetomas.com> que ofrece información más detallada sobre el área científica y también enlaza con el facebook, twitter de ASION, el blog "Asion cuenta" y el canal youtube donde están alojados nuestros vídeos.



El número de visitas se ha visto reducido desde que se han establecido filtros para evitar el acceso automatizado a la web desde programas robot por lo que no se registran estos accesos que antes computaban como sesiones. También usuarios que tradicionalmente accedían a la Web ahora siguen las actividades en las redes sociales (Facebook) que tiene una actualización más inmediata.

<b>VISITAS</b>	70.608 visitas de usuarios en 2014. 5.884 sesiones de usuarios / mes.
----------------	--

El posicionamiento en los buscadores es muy bueno situando a ASION en las primeras posiciones:

Posicionamiento Google:

- "ASION" 1ª posición (se menciona a ASION en las 16 primeras posiciones).
- "Asociación cáncer infantil" 6ª posición.
- "Asociación padres de niños con cáncer" 3ª posición.
- "Asociación niños con cáncer" 5ª posición.
- "Cáncer infantil" – 3ª página (2ª posición).

**Facebook**



A finales del año 2014 facebook se acercaba a los 5.000 seguidores con una actividad constante y una gran participación e interacción con las noticias e informaciones que se publican.

Además del perfil ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID, La Hucha de Tomás cuenta con un perfil propio en el que se publican aquellas noticias relacionadas con el área científica, la investigación, ensayos, nuevos estudios, etc.



**Twitter**



Sigue creciendo en seguidores, que en el año 2014 han superado los 1.500, el intercambio es constante, seguimos a cerca de 600 twitters (profesionales, organizaciones, instituciones, hospitales, etc.) que ofrecen información y noticias que pueden resultar de interés para nuestro colectivo.



**Youtube**

Este año se ha elaborado un nuevo vídeo "ASION 25 aniversario" en el que madres y padres desgranar la trayectoria de nuestra asociación hablando de los comienzos y de cómo se ha ido avanzando en el apoyo a las familias.





EL TRABAJO DE ASION EN 2014

Además de los vídeos con contenido corporativo se incluyen otros sobre los programas de atención.

En el último año se han incluido dos nuevos vídeos:

- ASION ARPE sobre el programa de rehabilitación de secuelas a nivel educativo para niños con cáncer.
- TAA sobre terapia asistida con animales y su aplicación en los distintos programas de ASION.



Blog "ASION cuenta"



Hemos iniciado una nueva forma de intercambio y comunicación, en este caso ofreciendo a nuestros socios, voluntarios y colaboradores la posibilidad de participar ofreciendo opiniones o relatando experiencias que puedan ser de interés a otros.

A lo largo del año se han realizado 9 entradas en las que han participado profesionales, voluntarios, familias,...

BIENVENIDOS/ ENSAYOS CLÍNICOS EN PEDIATRÍA/ TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES/ ENTREVISTA: 25 AÑOS DE VOLUNTARIADO /CAMPAMENTO DE VERANO/VETERANOS ASION / CAMINO DE SANTIAGO / ME ENCANTA PENSAR CONTIGO/ TERAPIA ECUESTRE.



www.asion.org

**Asociación de Padres de Niños con Cáncer**  
25 AÑOS ABIRIENDO PARAGUAS CONTRA EL CÁNCER INFANTIL  
91 504 09 98

**Childhood Cancer International**  
JUNIO, MES DEL SUPERVIVIENTE EN CÁNCER INFANTIL  
ACTÚA AHORA, HAZ MÁS

**ASION es una Asociación de padres y madres con hijos enfermos de cáncer que ayuda a otras familias a superar esta situación.**  
C/ Reyes Magos, 10, bajo  
28009 Madrid, Tel: 91 504 09 98  
asion@asion.org

**SE CONVOCAN LOS PREMIOS ASION QUE ESTE AÑO LLEGAN A SU DÉCIMA EDICIÓN**

**Convocatoria PREMIOS ASION 2015**

**Actualidad**  
FINAL DE CURSO  
También en los hospitales ha finalizado el curso escolar y las aulas hospitalarias están de vacaciones hasta el próximo septiembre.  
En ASION hemos querido recordar la importancia de la educación en el proceso terapéutico de los niños y adolescentes enfermos de cáncer, haciendo un repaso de los principales logros educativos que hemos ido consiguiendo desde los inicios de nuestra asociación. El panel de la imagen estará expuesto durante los meses de verano en la planta de oncología pediátrica del hospital Niño Jesús.

**SANIDAD DESIGNARÁ SEIS NUEVOS CSUR PARA EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER**  
El Gobierno designará próximamente seis nuevos Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para el tratamiento de diferentes tipos de cáncer, algunos de ellos específicos de cáncer en niños y adolescentes: Neuroblastomas y Sarcomas infantiles.  
Noticia Redacción Médica

**Actividades**  
VACACIONES FAMILIARES  
Como en años anteriores desde mediados de julio, el Centro de Ocio y Respiro Familiar abre sus puertas para recibir a las familias que participan en el programa de "Vacaciones familiares".  
Este programa ofrece descanso por periodos semanales permitiendo a las familias disfrutar de unas vacaciones en un entorno tranquilo y rodeado de naturaleza.

**CAMPAMENTOS DE VERANO**  
A partir de la primera semana de julio se inician los campamentos de verano en el Centro de Ocio y Respiro Familiar de Valdemorillo (Madrid).  
El primero está destinado a niños de seis a doce años y posteriormente se realizará el campamento para adolescentes.  
Los departamentos de psicología y de ocio han planificado estas salidas con el objetivo de ofrecer actividades que faciliten a estos niños y adolescentes el proceso de normalización compartiendo juegos y diversión.

**Videos ASION**  
Hazte voluntario | ASION, 25 Aniversario | ASION en Compromiso TV

**REGALOS SOLIDARIOS ASION**  
REGALOS ESPECIALES  
REGALOS CORPORATIVOS

**Regalos eventos especiales**  
Regalos corporativos

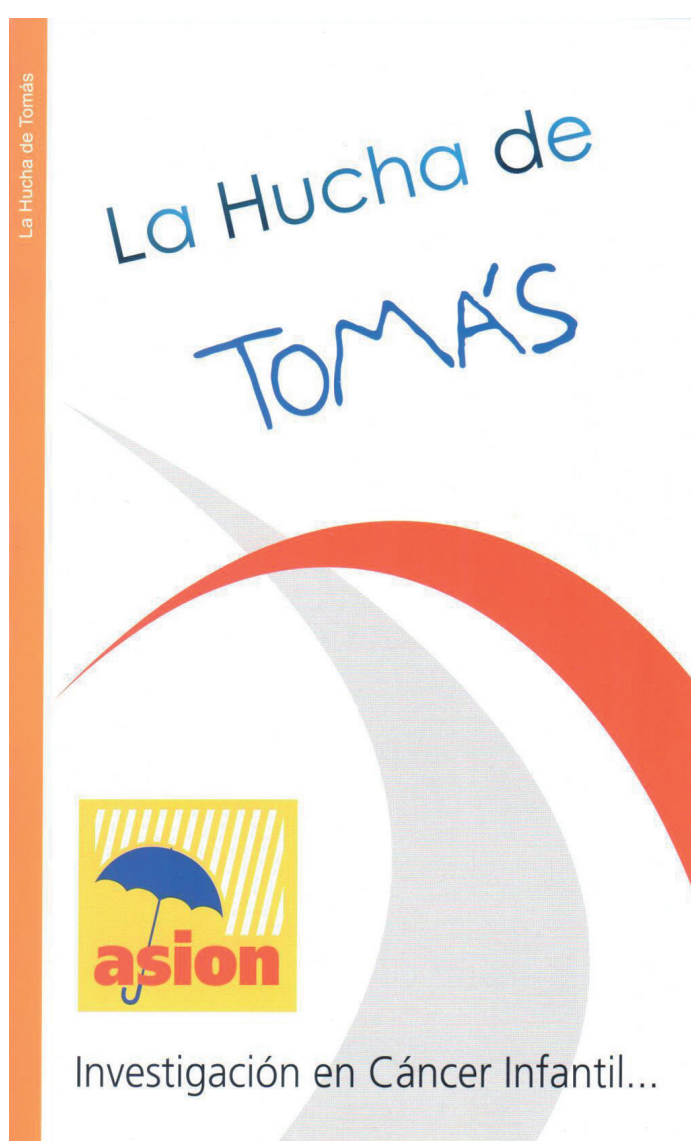
**esta sonrisa depende de ti**





# INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN PARA AVANZAR CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

En el año 2010 ASION pone en marcha un nuevo programa “**La Hucha de Tomás**” en el que se agrupan todas las acciones relacionadas con el área científica.



Son objetivos de este programa:

- Impulsar la investigación en cáncer infantil y la realización de ensayos clínicos.
- Colaborar con entidades e instituciones en la realización de estudios y proyectos relacionados con el cáncer infantil.
- Apoyar el trabajo del RNTI.

Este año hemos seguido trabajando en los siguientes proyectos:

## INVESTIGACIÓN DE MEDICINA PERSONALIZADA, P4PC

En colaboración con el Instituto de salud Carlos III y bajo la dirección del investigador Javier Alonso, ASION apoya económicamente este proyecto iniciado en 2013 cuyo objetivo principal es facilitar el acceso a los pacientes con cáncer infantil, familiares y profesionales, a la denominada medicina personalizada.

El proyecto se denomina **P4CP** siglas que hacen referencia a un nuevo concepto de medicina Personalizada, Predictiva, Preventiva y Participativa en Cáncer Pediátrico. El proyecto ha sido presentado a los equipos médicos de algunas de las principales Unidades de Oncología Pediátrica y esperamos que empiece a dar sus frutos en un futuro próximo.

## CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS CUIDADORES

### NECESIDADES DE CUIDADOS PERCIBIDAS POR AMBOS: ESTUDIO DE COHORTES RETROSPECTIVO

Desde hace dos años participamos en este estudio cuyo objetivo principal es evaluar la calidad la vida relacionada con la salud y las

Intentamos apoyar la investigación en todas las áreas ya que sabemos que para avanzar en la curación del cáncer infantil y mejorar la vida de los niños y adolescentes enfermos, es imprescindible investigar en todas direcciones para encontrar posibles dianas contra la enfermedad que aumenten la supervivencia y disminuyan las secuelas.







EL TRABAJO DE ASION EN 2014

necesidades de cuidados percibidas por los niños y jóvenes diagnosticados de cáncer hace diez años y sus cuidadores.

Participan en el estudio niños diagnosticados de cáncer en el año 2005 en los Hospitales Vall D'Hebron de Barcelona y La Fe de Valencia; se les pasarán diferentes cuestionarios sobre calidad de vida y también se realizarán entrevistas personales tanto a los niños como a sus cuidadores para cumplimentar otro cuestionario general elaborado por el equipo investigador.

## ESTUDIO DE OBSERVACIÓN DE DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER EN ESPAÑA (DISCAIN)

El pasado año la FEPNC ha puesto en marcha este estudio en colaboración con el Real Patronato de Discapacidad. El objetivo es conocer qué población afectada de cáncer en la infancia o adolescencia sufre secuelas bien durante la enfermedad o posteriormente y determinar cuáles de estas secuelas suponen discapacidad y /o dependencia.

ASION participa en este estudio junto con otras asociaciones de la Federación y una de las profesionales del departamento de trabajo social es la responsable de contactar con las familias y registrar los datos necesarios.

El pasado año se han recogido datos de 247 pacientes de los que 88 (32%) han sido informados por nuestra entidad.

### También en el 2014 hemos trabajado en la difusión de algunos proyectos realizados el pasado año:

- Difusión de la **GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA EL MANEJO DEL DOLOR EN CÁNCER INFANTIL.**
- Difusión del estudio **TRASTORNO Y SÍNTOMAS DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER PEDIÁTRICO.**

La **formación** es un elemento imprescindible para avanzar en el conocimiento de la enfermedad, por eso como asociación de padres, ASION intenta participar en aquellos foros, encuentros, jornadas, etc., en los que se aborda el cáncer infantil en sus diferentes aspectos y lo hacemos bien como meros asistentes o también ofreciendo nuestros conocimientos y los de nuestros profesionales.

## JORNADA CÁNCER INFANTIL Y EMOCIONES FAMILIARES (7 DE FEBRERO)

Dentro de los actos conmemorativos del DINC realizó esta jornada en la sede de la Fundación ONCE. El objetivo era presentar las conclusiones del estudio realizado por el Dr. Carlos Pitillas Salva, de

la Universidad Pontificia Comillas "Trastorno y síntomas de estrés postraumático en supervivientes de cáncer pediátrico".

El periodista Alipio Gutiérrez actuó como moderador de la jornada en la que, además del investigador principal, intervinieron la psicóloga Verónica Eslava e Ignacio Martín responsable del área científica de ASION. La sesión finalizó con una mesa redonda en la que dos madres afectadas expusieron sus experiencias.

### Jornada Informativa

## CÁNCER INFANTIL Y EMOCIONES FAMILIARES

*"La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene Cáncer"*



**MADRID 07 de Febrero 2014**

*Hora: de 9.30h a 13.30h*

*Lugar: Salón de Actos (planta baja) de la Sede de la Fundación ONCE C/ Sebastián Herrera, 15*

*Organizado por ASION - Información e inscripciones: 91 504 09 98 - asion@asion.org - www.asion.org*

## XV JORNADAS DE FORMACIÓN ANUAL PARA VOLUNTARIADO EN CÁNCER INFANTIL (9 Y 10 DE MAYO)

### 25 AÑOS DE VOLUNTARIADO

Este año las jornadas se han centrado en recordar la trayectoria del voluntariado en nuestra asociación y también en destacar la función del juego como herramienta terapéutica en la actividad del voluntariado en el hospital.

La primera sesión se llevó a cabo en el hospital Niño Jesús y contó con la participación del psicólogo Juan Cruz.

La segunda sesión se dedicó a los talleres prácticos (maquillaje, cuentos y canciones, títeres, gestión emocional, baile) y se desarrolló en el Colegio Virgen de Atocha.





## FORMACIÓN EN CÁNCER INFANTIL PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA (30 DE OCTUBRE Y 20 DE NOVIEMBRE)

Por segundo año consecutivo y en colaboración con ASION, la Dirección General de Atención al Paciente ha organizado estas sesiones formativas.

En ambas jornadas realizadas en horario de mañana y tarde para permitir la asistencia de un mayor número de profesionales, los ponentes abordaron temas relacionados con procesos intercurrentes en el paciente oncológico, efectos tardíos del tratamiento, vacunación, efectos psicológicos y problemática social del paciente y la familia.

Uno de los problemas que señalaron los profesionales asistentes se refiere a la falta de información y coordinación entre los médicos de atención primaria y los oncólogos pediatras. Esta inquietud derivó en una propuesta que ASION lanzó en la última sesión formativa, para crear un grupo de trabajo que elabore un protocolo de coordinación para facilitar la comunicación entre el ámbito hospitalario y el centro de salud.

## IX CONGRESO GEPAC DE PACIENTES CON CÁNCER (7,8 Y 9 DE NOVIEMBRE)

### CONSTRUYENDO UN FUTURO JUNTOS

Un año más hemos participado en este congreso en el que se dan cita pacientes, organizaciones y profesionales relacionadas con el cáncer.

En esta ocasión hemos desarrollado dos sesiones formativas:

- Repercusiones sociales del cáncer en la familia.
- Impacto de la enfermedad en los hermanos.

Durante el congreso, ASION contó con un punto de información donde se distribuyeron publicaciones y otros materiales a las personas interesadas en conocer nuestro trabajo.

## FORMACIÓN PARA PROFESORES DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

Se han realizado dos sesiones formativas para profesores de atención domiciliaria para informar sobre el programa educativo de ASION, las intervenciones que llevamos a cabo y la problemática de estos alumnos y las mejores técnicas para trabajar con ellos.

### OTROS CURSOS Y JORNADAS

- **2ª Conferencia sobre Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer** (Second International Course on Adolescents and Young Adults With Cancer) celebrada en Marzo en el H. Niño Jesús de Madrid
- **5º ENCUENTRO DE GRUPOS EUROPEOS ICCPCO** organizado por la ICCPCO en Valencia, tuvo lugar los días 16, 17 y 18 de Mayo. Asistieron dos representantes del grupo de Veteranos ASION.
- **XIV ENCUENTRO DE CUIDADOS INTEGRALES PanCare Meeting** celebrado los días 8,9 y 10 de octubre en Suiza. Acudió una representante del grupo de Veteranos ASION.

### PARTICIPACIÓN EN LIBROS Y PUBLICACIONES

- Participación del departamento de psicología en la elaboración de un capítulo del libro sobre adolescentes y Jóvenes con cáncer coordinado por la psicóloga del Niño Jesús: **"Adolescentes y Jóvenes supervivientes de cáncer: vuelta a la Normalidad"**.
- Elaboración del capítulo para el Máster de Cuidados Paliativos, organizado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid: **"Adaptación del niño y el adolescente a la etapa paliativa"**.
- Elaboración de diferentes artículos para la web de la Asociación de Adolescentes y Adultos jóvenes: **"Vuelta a la normalidad"**, **"Hermanos adolescentes"** y **"Secuelas después del tratamiento"**.





# COLABORACIONES Y ALIANZAS PARA MEJORAR LA VIDA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Para conseguir los objetivos propuestos es imprescindible **colaborar con las instituciones** sanitarias, educativas, sociales, que pueden intervenir en la mejora de la atención y de la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y de sus familias.

Por otra parte, uno de los principios por los que se rige el trabajo de nuestra asociación es **trabajar cooperativamente** con aquellas entidades con las que compartimos fines y objetivos para poder conseguir metas comunes, sin olvidar que somos una organización de padres que debe velar por los intereses de los pacientes, defendiendo sus derechos y reclamando aquellas prestaciones que consideramos necesarias para su bienestar y el de las familias.

Desde el año 2007 a 2011 desarrollamos un proyecto de colaboración internacional en la ciudad de Guayaquil en Ecuador. Aunque el proyecto ya ha finalizado su parte activa, seguimos manteniendo contacto y colaboración con las entidades que trabajan y que se hicieron cargo del proyecto especialmente con la Fundación Esperanza de Vida.

También colaboramos en el asesoramiento de los profesionales sanitarios del Hospital público Francisco Ycaza Bustamante donde se encuentra la Unidad de Oncología Pediátrica atendida por la Doctora Dolores Calle.

## COLABORACIÓN CON INSTITUCIONES

### HOSPITALES

Trabajamos sistemáticamente en todos los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid con unidad de oncología pediátrica y colaboramos puntualmente en aquellos otros en los que las familias demandan nuestra ayuda.

H. PÚBLICOS	H. PRIVADOS	ÁREAS DE INTERVENCIÓN
H. La Paz H. Niño Jesús H. Ramón y Cajal H. Gregorio Marañón H. Doce de Octubre	H. San Rafael H. Monte-príncipe H. La Milagrosa H. Sanitas Moraleja	GERENCIA DIRECCIÓN MÉDICA EQUIPOS ASISTENCIALES • TRABAJO SOCIAL • AULA HOSPITALARIA • ATENCIÓN AL PACIENTE • COORDINACIÓN VOLUNTARIADO

### ORGANISMOS

La ayuda a las familias requiere de intervenciones no sólo en la Comunidad de Madrid sino en otras CCAA y Ayuntamientos.

COMUNIDAD DE MADRID	CONSEJERÍA DE SANIDAD
	CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES
	CONSEJERÍA EDUCACIÓN
	OTROS CENTROS DE SALUD UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS OFICINA DEL MEDICAMENTO EXTRANJERO CENTRO DE TRANSFUSIÓN IMSERSO IVIMA
AYTO. DE MADRID	CONCEJALÍA DE SANIDAD
	CONCEJALÍA DE SERVICIOS SOCIALES
	JUNTAS DE DISTRITO
OTROS AYTOS.	CONCEJALÍAS DE SERVICIOS SOCIALES
OTRAS CCAA	AYUNTAMIENTOS /SERVICIOS SOCIALES

### ASOCIACIONES Y FUNDACIONES

La colaboración asociativa es uno de los objetivos que se incluyen en nuestra planificación. En primer lugar con aquellas organizaciones con las que compartimos fines relativos a los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de las que formamos parte como miembros de pleno derecho.



## FEPNC. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER

En 1990 un grupo de asociaciones de padres de distintos lugares de España unieron esfuerzos para crear la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. El objetivo común es conseguir una atención de calidad para los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias.

ASION es miembro de la FEPNC desde sus inicios y participa de las actividades y programas comunes:

- **Programa psicosocial** la FEPNC recibe una subvención del Ministerio de Trabajo y Política Social con cargo al IRPF, que distribuye entre las asociaciones miembros para aplicarla a este programa que desarrollan las diferentes entidades en sus respectivas CCAA.
- **Comisiones de trabajo** (sanidad, psicología, trabajo social) los profesionales de las asociaciones se reúnen anualmente para trabajar problemas comunes relacionados con las necesidades a las que se enfrentan las familias.
- **Día Internacional del Niño con Cáncer** (15 de febrero) ASION se sumó un año más a esta conmemoración que se lleva a cabo en todo el mundo con el objetivo de sensibilizar a la opinión pública sobre los problemas que afectan a los pacientes y a sus familias. La FEPNC lanzó una campaña denominada **Piruletas con poderes mágicos** en la que se implicaron centros escolares de toda España. En Madrid, el Colegio Virgen de Atocha se sumó a esta iniciativa y los alumnos del centro participaron en una fiesta en la que se expresaron los mejores deseos para los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Por último un alumno del centro y una niña afectada, leyeron el manifiesto en el que se recogen las principales necesidades de estos pacientes.

Lo más destacable del pasado año ha sido nuestra participación en el proyecto **Estudio de observación de discapacidad en niños y adolescentes con cáncer en España** (DISCAIN) que la FEPNC puso en marcha en el 2013 a fin de recoger datos sobre las secuelas que sufren los afectados bien a consecuencia de la enfermedad o de los tratamientos.

## FAMMA. FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISCAPACITADOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Desde el año 2006 formamos parte de esta entidad ya que uno de nuestros objetivos es ofrecer apoyo a los niños y adolescentes que tras la enfermedad o durante la misma sufren secuelas físicas y orgánicas.

Participamos activamente en algunos de los programas de esta organización:

- **Programa asociativo.** Además de participar en los órganos de gobierno como miembros de la entidad como la Asamblea General, también

participamos en los grupos de trabajo del **Consejo de Participación Asociativa (COPA)** y utilizamos otros servicios como la asesoría legal y laboral.

- **Programa de Respiro familiar.**

El objetivo del programa es ofrecer tiempo disponible a los cuidadores de los niños y adolescentes enfermos de cáncer a fin de que dispongan de la posibilidad de realizar gestiones personales, o atender a su propio descanso y necesidades. FAMMA gestiona este programa gracias a la subvención que concede el Ayuntamiento de Madrid para este fin.

- **Programa de comunicación.**

Recibimos información continuada relacionada con el ámbito de la discapacidad (prestaciones, convocatorias, recursos, formación y legislación).

Mantenemos un enlace directo con su página web en la que además se divulgan las noticias e informaciones que queremos destacar. También nos facilita la posibilidad de participar en programas radiofónicos en los que se da voz al colectivo de la discapacidad.



## GEPAC. GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER

En el año 2012 nos incorporamos a esta organización que reúne asociaciones de pacientes afectados por diferentes patologías relacionadas con el cáncer. Desde su creación hemos mantenido una colaboración estrecha y hemos participado como asociación representante del cáncer infantil.

Además de sumarnos a las iniciativas que tienen como objetivo la defensa de los enfermos de cáncer (Manifiesto de Madrid, Carta de derechos de las personas con cáncer) mantenemos un intercambio continuo de información utilizando el boletín mensual GEPAC AL DÍA como medio de difundir nuestras noticias.





### IX CONGRESO DE PACIENTES "CONSTRUYENDO UN FUTURO JUNTOS"

Tuvo lugar del 7 al 9 de noviembre en la facultad de Arquitectura de la Universidad Complutense de Madrid y reunió a cerca de 3.000 pacientes, familiares y profesionales.

ASION participó con dos sesiones formativas y mantuvimos un punto de información durante todo el congreso en el espacio de las organizaciones.

Además de las entidades ya citadas colaboramos con otras muchas organizaciones para conseguir apoyos y ayudas para las familias.

### RELACIÓN DE ASOCIACIONES ENTIDADES Y FUNDACIONES COLABORADORAS

AAA  
 AVIACIÓN SIN FRONTERAS  
 AEAL  
 AECC  
 AFAL  
 AFANIC  
 AFOL  
 ALDEAS INFANTILES  
 AMERICAN WOMEN'S CLUB OF MADRID  
 AOEX  
 ASOCIACIÓN AYALA  
 ASOCIACIÓN ESQUIVIAS PROGRESO  
 ASOCIACIÓN EUROPEA CONTRA ELA  
 ASOCIACIÓN MENUDOS CORAZONES  
 ASOCIACIÓN PEKELUCAS  
 BARRESTOWN  
 CAICO  
 CÁRITAS  
 COCEMFE  
 CRUZ ROJA  
 DAMAS AMERICANAS  
 DAMAS DIPLOMÁTICAS  
 FADAS  
 FUNDACIÓN ANUPA  
 FUNDACIÓN ABRACADABRA  
 FUNDACIÓN ALADINA  
 FUNDACIÓN BARRÓ  
 FUNDACIÓN BLAS MÉNDEZ PONCE  
 FUNDACIÓN ALEJANDRO DA SILVA  
 FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA  
 FUNDACIÓN CONTRA LA LEUCEMIA  
 FUNDACIÓN DAR

FUNDACIÓN EMPRESA Y SOCIEDAD  
 FUNDACIÓN ENRIQUETA VILLAVEQUIA  
 FUNDACIÓN ESTUDIANTES  
 FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA  
 FUNDACIÓN IN  
 FUNDACIÓN INTEGRAL  
 FUNDACIÓN LEALTAD  
 FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA  
 FUNDACIÓN MENINOS  
 FUNDACIÓN OLIVARES  
 FUNDACIÓN OLLOQUI  
 FUNDACIÓN ONCE  
 FUNDACIÓN PEQUEÑO DESEO  
 FUNDACIÓN PROSEGUR  
 FUNDACIÓN ROMANILLOS  
 FUNDACIÓN RONALD MC DONALD  
 FUNDACIÓN ROVIRALTA  
 FUNDACIÓN SALUD 2000  
 FUNDACIÓN SANDRA IBARRA  
 FUNDACIÓN SAN JOSÉ  
 FUNDACIÓN SAUCE  
 FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN  
 FUNDACIÓN SUEÑO DE LOS NIÑOS  
 FUNDACIÓN TAMBIÉN  
 FUNDACIÓN TOMILLO  
 FUNDAMED  
 ICARO  
 MENSAJEROS DE LA PAZ  
 MUNDO DIPLOMÁTICO  
 ONG OTRO MUNDO ES POSIBLE  
 SAVE OF CHILDREN  
 SPECIAL OLYMPICS ESPAÑA





# GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN PARA OPTIMIZAR NUESTROS PROGRAMAS

Desarrollar el trabajo expuesto en esta memoria, gestionar los recursos, seleccionar y llevar a cabo proyectos, realizar las actividades requiere del esfuerzo de muchas personas que contribuyen diariamente a que esto sea posible.



En primer lugar la Junta Directiva que marca las líneas de actuación, los objetivos estratégicos y las metas a conseguir a medio y largo plazo. Está formada por 7 personas que ejercen sus cargos de forma voluntaria sin remuneración alguna y que son renovados cada dos años según marcan los estatutos.

#### **Presidenta: Teresa de Jesús González Herradas**

Licenciada en Ciencias de la Educación y Especialista en dificultades de aprendizaje y logopedia. Ejerce como educadora en una escuela infantil.

Madre afectada, entra en contacto con la asociación en 1990. Ha desempeñado diferentes tareas en la organización y ostenta el cargo desde 1997.

#### **Vicepresidenta: M<sup>a</sup> del Carmen Sáez Rodríguez**

Está graduada y en este momento no ejerce empleo remunerado.

Madre afectada, colabora con la asociación desde el año 1999 desarrollando diversas tareas de voluntariado especialmente en los Grupos de Ayuda Mutua. Entra a formar parte de la Junta Directiva como vocal y en el 2001 es elegida **vicepresidenta**.

#### **Secretaria: Isabel de la Rosa Sánchez**

Posee estudios de bachillerato y es responsable y propietaria de una papelería librería.

Madre afectada, ejerce el cargo desde 2007.

#### **Tesorero: José Carlos Felipe Encabo**

Licenciado en Ciencias Económicas, trabaja en control de operadores en Telefónica.

Ligado a la asociación desde hace años como familiar afectado, es elegido como **tesorero** en el 2011.

#### **Vocal 1: María José Huertas Aguirre**

Titulada como Auxiliar Clínica y trabaja como profesional de jardinería.

Como madre afectada colabora como voluntaria y forma parte de la junta directiva desde 2003.

#### **Vocal 2: Cristina Díaz Navazo**

Profesora de educación infantil en la actualidad no ejerce empleo remunerado.

Es madre afectada y pertenece a ASION como socia desde el año 1990. Ha sido responsable del área educativa y se incorpora a la junta directiva en el año 2007.

#### **Vocal 3: Ignacio Martín García-Sancho**

Licenciado en Biología ejerce como comercial en el ámbito de la salud y especialmente en investigación sanitaria.

Padre afectado, es responsable del área científica "La Hucha de Tomás" y en 2011 entra a formar parte de la Junta Directiva.

Junto con las personas que conforman el equipo directivo y el voluntariado, ASION cuenta con un equipo de profesionales de diferentes áreas, responsables de los programas de atención y ayuda las familias. Al frente de todos ellos y en relación constante con la presidencia y la junta directiva se encuentra la Coordinadora General responsable del día a día de la asociación.





EQUIPO TÉCNICO			
DIRECTOR DE PROGRAMAS (*)			
DPTO. TRABAJO SOCIAL	DPTO. PSICO-EDUCATIVO	DPTO. OCIO Y TIEMPO LIBRE /VOLUNTARIADO	ADMINISTRACIÓN Y SERVICIOS
3 Trabajadoras sociales	3 Psicólogas 1 Fisio-terapeuta	1 Coordinadora 1 Animadora Sociocultural	1 Administrativa 2 Personal de limpieza

(\*) A mediados de 2014 se incorporó al equipo técnico un nuevo profesional como director de programas. Dependiente de la Coordinadora General, su función es la de supervisar los distintos departamentos y profesionales adscritos a los mismos.

## ACTIVIDAD ASOCIATIVA

Recogemos en este apartado aquellas actividades que tienen un marcado carácter asociativo y en las que el objetivo principal es acercar el trabajo de ASION a los socios, colaboradores, familias afectadas y a otras personas comprometidas con el cáncer infantil para que puedan formar parte de una red solidaria de ayuda mutua.

### ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS (30 DE MARZO)

Se celebró en la sede de la ONCE y tuvo un carácter especial ya que se trataba de la asamblea del 25 aniversario.

La jornada se inició con una intervención de la presidenta en la que analizó los cambios producidos en el cáncer infantil a lo largo de estos 25 años y las profesionales del departamento de trabajo social expusieron los inicios y evolución del departamento, así como sus líneas de actuación en el apoyo a los pacientes y a las familias.

En la segunda parte de la asamblea se presentaron las actividades y memoria 2013 así como los proyectos y presupuesto para el siguiente ejercicio. El tesorero hizo un análisis de los resultados valorando lo conseguido y animando a todos a seguir trabajando a favor de nuestra organización.

### XX ANIVERSARIO ICCCP (16 DE MAYO)

La vicepresidenta y representantes del grupo Veteranos ASION, acudieron a esta celebración invitados por la FEPNC.

Los actos tuvieron lugar en Valencia ya que en dicha ciudad tuvo lugar la constitución de esta organización que reúne a asociaciones de padres de todo el mundo y ASPANION, asociación de padres de

la Comunidad Valenciana, fue la entidad anfitriona de este aniversario.

El acto se inició con una bienvenida en el Palau de Pineda con la presencia de representantes institucionales del Ministerio de Salud, Consumo, Servicios Sociales e Igualdad. Después se realizó una visita guiada por el casco antiguo de la ciudad, y por último una cena, que sirvió para tomar contacto con asociaciones europeas y nacionales.

### 25 ANIVERSARIO ASION (26 DE JUNIO)

El acto conmemorativo del 25 aniversario tuvo lugar en la Casa de la Villa y en él se dieron cita representantes institucionales, colaboradores, socios, profesionales y amigos que participaron en un reconocimiento a la trayectoria de nuestra entidad.

El periodista Alipio Gutiérrez actuó como maestro de ceremonias y dio paso a las intervenciones de los representantes institucionales y de la presidenta de ASION que destacó al papel que las asociaciones de padres han tenido en los avances y mejoras en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

La segunda parte del acto fue la entrega de los reconocimientos a la labor de los medios de comunicación, empresas, organizaciones sociales, embajadores solidarios y a los profesionales de diferentes áreas que con su trabajo hacen posible los avances y mejoras en la atención a los pacientes.

### CAMINO DE SANTIAGO (2 AL 7 DE SEPTIEMBRE)

Un grupo de familias con hijos enfermos de cáncer realizó las últimas etapas del Camino de Santiago dentro de las actividades programadas con motivo del 25 aniversario.

La llegada a Santiago fue especialmente emocionante con la entrada a la catedral y la realización de una actividad colectiva en la que se puso de manifiesto la convivencia, el compañerismo, la solidaridad y la ayuda compartida por voluntarios, pacientes, profesionales y familias a lo largo de estos días.





## FIESTA SOLIDARIA (5 DE OCTUBRE)

El 6 de octubre se celebró la XX Fiesta Solidaria en el colegio Virgen de Atocha. Como siempre es un día para la solidaridad y el encuentro, un día para festejar el apoyo entre familias con hijos enfermos de cáncer.

Más de 500 personas, amigos, socios, familias, colaboradores y voluntarios, se dieron cita en esta jornada y disfrutaron de las múltiples actividades que se pueden realizar a lo largo de la mañana. Los otros protagonistas del día fueron los niños y para ellos también había previstas un montón de sorpresas y juegos.



## GALA ANUAL ASION 2014 (29 DE NOVIEMBRE)

Como ya es habitual se celebró en el Hotel NH Eurobuilding y Juanma Iturriaga actuó como conductor y maestro de ceremonias. En el transcurso de la Gala se entregaron los IX Premios ASION.

La gala convoca a un gran número de socios y colaboradores que disfrutaron de la cena y de las actuaciones del cantante y actor Nando González y de la magia a cargo del mago Juanki de la Fundación Abracadabra que también quiso acompañarnos en esta gala.

## FIESTA DE FAMILIAS (28 DE DICIEMBRE)

El acto final del año de nuestro 25 aniversario tuvo lugar en los cines Dreams Palacio de Hielo donde se realizó esta fiesta en la que celebramos la Navidad con las familias. Los asistentes disfrutaron de la película BIG HERO 6 el último estreno de la factoría Disney, que divirtió y entretuvo a mayores y pequeños.

## CAPTACIÓN DE FONDOS

Desde hace unos años la crisis económica ha golpeado a la sociedad española de forma dramática. Las entidades sociales han visto afectada su actividad en varios aspectos, por un lado tienen que hacer frente a más necesidades y por otro conseguir fondos suficientes para seguir manteniendo los programas de atención.

En ASION hemos realizado un gran esfuerzo porque nuestra capacidad de actuación y la seguridad de los programas están relacionadas directamente con la disponibilidad y estabilidad de los recursos.

Conseguir financiación diversificando sus fuentes es un objetivo prioritario que garantiza nuestro funcionamiento e independencia.

### FUENTES DE FINANCIACIÓN

<b>SOCIOS</b>	Superan 1.589 Nuevos socios 71	
<b>SUBVENCIONES</b>	Entidades públicas / Entidades privadas	
<b>DONACIONES</b>	Empresas	Económicas / materiales Colaboración profesional
	Particulares	
<b>PREMIOS</b>		
<b>ACTIVIDADES</b>	Organizadas por ASION o por alguno de nuestros colaboradores	

## EMPRESAS

En la siguiente relación mencionamos todas aquellas empresas con las que hemos mantenido algún contacto a lo largo del año 2014, ya que la colaboración con empresas es un recurso imprescindible para la puesta en marcha y el desarrollo de los programas y de muchas de las actividades que llevamos a cabo. Damos las gracias a todos y pedimos disculpas si hemos cometido alguna omisión en el listado.

Gracias también a las personas que han colaborado profesionalmente, muy especialmente a Ernesto Felipe Díaz por la realización del Calendario ASION 2014, y a Irene Felipe Díaz por su inestimable ayuda en la actualización de las redes sociales.







ACTIVE COMPASS  
 ADECCO  
 AGROSEGURO  
 AKI  
 ALCOA  
 AMBILAMP  
 ANEGRAF  
 ARAMON  
 AUDATEX  
 AWA  
 AYUNTAMIENTO LOS MOLINOS  
 AYUNTAMIENTO TORIJA  
 BACCHUS  
 BANDOLLI  
 BANKIA OBRA SOCIAL  
 BBVA  
 BODEGAS MUGA  
 CAIXABANK  
 CENTRO VETERINARIO PUERTA DE TOLEDO  
 CIGNA  
 CITIBANK  
 COCA COLA  
 COLEGIO VIRGEN DE ATOCHA  
 COLEGIO EL RECUERDO  
 COLEGIO ESTUDIO  
 COLEGIO LICEO EUROPEO  
 COLEGIO LOS VALLES  
 DAIMLER  
 DELOITTE  
 DKV SEGUROS  
 EFEDA GRAPHICS  
 E.I. LA VACA PELUDA  
 E.I. EDUCAMUNDO  
 EL CORTE INGLÉS  
 ELECTROLUX  
 E.S. DIAMOND  
 ESCUELA ESPAÑOLA DE PILOTOS  
 ESCUELA LOS ALMENDROS  
 EQUIDAE  
 EUROLIDER SPORTS, S.L.  
 FETCHAMPS  
 FERRERO  
 FRATERNIDAD  
 FREMAP  
 FUNDACIÓN ATLÉTICO DE MADRID

FUNDACIÓN BANCO SANTANDER  
 FUNDACIÓN ESTUDIANTES  
 FUNDACIÓN LÁZARO GALDEANO  
 FUNDACIÓN MAHOU  
 FUNDACIÓN MONTEMADRID  
 FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA  
 FUNDACIÓN REAL MADRID  
 GRUPO CIMD  
 GRUPO 3 RECOLETAS  
 GRUPO CROMER  
 HAVAINAS  
 HP  
 HOLCIM  
 HYUNDAI  
 IBERIA EXPRESS  
 ICADE  
 KINGS COLLEGE  
 MAPFRE  
 MERCEDES BENZ  
 MERK  
 MUY INTERESANTE  
 NESTLÉ  
 NH EUROBUILDING  
 ÓPTICAS SAN GABINO  
 PARCESA  
 PETROTEC  
 PHILIPS IBÉRICA  
 PHILIPS SENIORS  
 PRODUCCIONES "El Brujo"  
 PRESTUR  
 RALPH LAUREN  
 REALE  
 RETO NUEZ  
 RS Componentes  
 SALESFORCE  
 SARGADELOS  
 SILVOSA  
 SILK & SOYA  
 SMILEWINE CLUB  
 SUPER POP  
 TEATRO COMPAC GRAN VIA  
 TEATRO MIRA POZUELO  
 TELEFÓNICA  
 VODAFONE  
 ZAPEMA ASESORES





## ACTIVIDADES BENÉFICAS

### CAMPAÑA CÉNTIMOS 2013-2014

Desde principios de diciembre a mediados de enero, 37 comercios y entidades del barrio de Moratalaz han mantenido expuestas las huchas y recibieron los donativos de muchas personas que colaboran con esta campaña.

### VII TORNEO DE GOLF

Organizado por un grupo de ex-empleados "Seniors de Philips" que colaboran como voluntarios de ASION desde hace años. Esta VII edición se celebró el 5 de junio en El Encin Golf de Alcalá de Henares. Participaron un total de 57 Jugadores en la categoría de Stableford individual (dos categorías para Damas y Caballeros).



### CONCIERTO BENÉFICO FUNDACIÓN LÁZARO GALDEANO

El 24 de septiembre tuvo lugar el II concierto benéfico de música clásica en la Fundación Lázaro Galdeano. El evento fue organizado por Javier Rosino, un voluntario y colaborador habitual de ASION.



### CAMPAÑA DE RECOGIDA DE MÓVILES

A lo largo del año hemos mantenido en la sede de ASION un depósito para recoger móviles usados y se ha difundido la campaña en varias ocasiones a través de las redes y el correo electrónico.

### FIESTA SOLIDARIA ASION

El domingo 5 de octubre se celebró la XX Fiesta Solidaria en el colegio Virgen de Atocha que entre otros objetivos sirve para recaudar fondos para los programas de apoyo a las familias con hijos enfermos de cáncer.



### TARJETAS NAVIDEÑAS

Como todos los años empresas y particulares adquieren las tarjetas navideñas como una manera de colaborar con nuestra asociación.

### REGALOS SOLIDARIOS

Además de productos corporativos disponemos de pequeños obsequios para regalar en eventos familiares como bodas, fiestas, bautizos, etc. Con su adquisición se colabora en los programas de ayuda de ASION.

### LOTERÍA NAVIDAD

Como todos los años ASION pone a la venta dos números de la lotería de Navidad mediante participaciones. Además de la venta que llevan a cabo socios y voluntarios se vende lotería durante un fin de semana en el Corte Inglés de la calle Princesa.



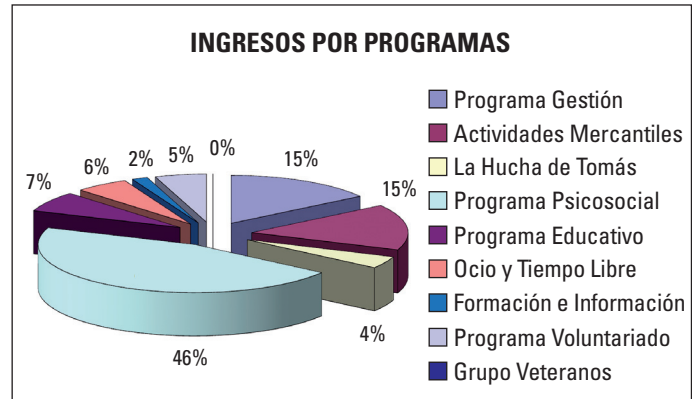


### OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS GRACIAS A LA INICIATIVA DE COLABORADORES Y AMIGOS

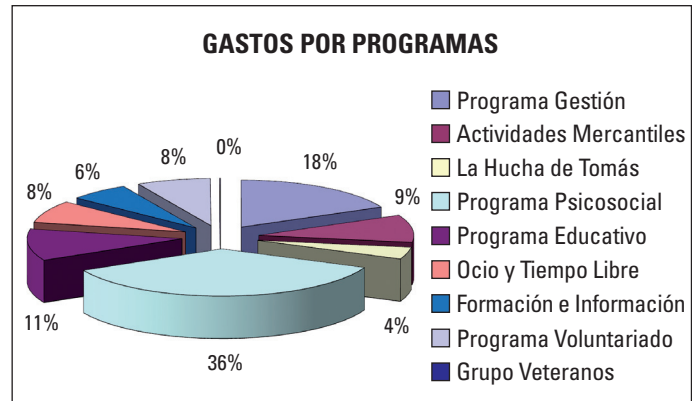
- Marcha solidaria. Día de la Paz, colegio Príncipe de Asturias de Pozuelo
- Actividad Rollers Solidarios
- Acción solidaria RS Componentes
- Teatro el recuerdo. Funciones en Marzo
- Concierto Pinturilla y la Pandilla Vainilla
- Marcha solidaria Roche
- Festival Taurino "Los Molinos"
- Rastrillo E.I. La Vaca Peluda
- Recaudación Libro Moralarzal
- Mercadillo La Berzosa
- Kings collage, participación en la fiesta de primavera
- Escuela Infantil Educamundo
- Tómbola Jadraque
- Eventos 3x3 baloncesto
- Zumba " Todos con Noa"
- Taller reparación Valdemorillo
- Rastrillo colegio Villalbilla
- Rastrillo "Chicas de oro" Parroquia Moratalaz
- Fiesta solidaria Amex
- Exposición Fotográfica Jesús Vicente Moreno
- Rastrillo Copérnico
- Pulseras solidarias
- Día Solidario AXA
- Concierto Teatro MIRA Pozuelo
- Venta navideña Torre Picasso
- Desayuno solidario navideño Philips
- Venta colegio San Chinarro
- Venta colegio Leganés
- Concurso culinario Hoyo Manzanares
- Concierto Joy Big Band –Galapagar

### RECURSOS ECONÓMICOS

#### INGRESOS POR PROGRAMAS



#### GASTOS POR PROGRAMAS



**“EL 69% DE LOS GASTOS SE DESTINAN A LOS PROGRAMAS DE AYUDA A LAS FAMILIAS”**

#### BALANCE ECONÓMICO 2014

<b>INGRESOS</b>	629.437 €
<b>GASTOS</b>	609.972 €





## FIN DE LA ENTIDAD

**MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO ENFERMO DE CÁNCER Y DE SU FAMILIA.**

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS 2015

**1. APOYAR a las familias afectadas en las distintas áreas psicológica, social, económica, educativa, informativa y lúdica mediante una intervención que fomente la participación de las familias y la creación de redes solidarias de apoyo en nuestra organización.**

**A. REALIZAR** una intervención profesional que ponga el énfasis en la solidaridad y el apoyo mutuo como características fundamentales de nuestra organización: "familias que apoyan a otras familias" sobre las prestaciones que se ofrecen a las familias.

**B. PROPORCIONAR** atención psicológica y apoyo emocional en la medida que lo permitan los recursos de nuestra organización y siempre que no sea cubierta por las instituciones sanitarias.

**C. OFRECER** las ayudas sociales necesarias para compensar las necesidades de las familias afectadas: orientación e información, alojamiento, ayudas económicas, acompañamiento, etc.

**D. POTENCIAR** la continuidad en la atención apoyando al niño y a la familia una vez que están fuera del hospital.

**D.1. DESARROLLAR** el programa de seguimiento educativo previniendo las posibles secuelas y rehabilitando los déficit detectados.

**D.2. AVANZAR** en la creación de un Centro Integral de detección, rehabilitación y prevención de secuelas en cáncer para niños y adolescentes. Así como en la creación de un protocolo de seguimiento coordinado de los supervivientes a medio y largo plazo

**D.3. REALIZAR** el seguimiento de la atención en cuidados paliativos dentro del programa del Plan Integral del cáncer de la Comunidad de Madrid y apoyar con nuestros propios recursos la labor de este equipo.

**E. APOYAR** los grupos de ayuda entre afectados, especialmente los grupos de ayuda mutua GAM y el grupo Veteranos ASION.

**F. COLABORAR** con la Fundación Esperanza de Vida de Guayaquil (Ecuador) y **APOYAR** la unidad de oncología pediátrica en el Hospital público Ycaza Bustamante.

**2. RECLAMAR Y DEFENDER frente a las instituciones y la sociedad en general los derechos y necesidades del colectivo de cáncer infantil y adolescente.**

**A. MANTENER** el observatorio de incidencias que nos permita conocer los déficits en la atención a niños y adolescentes enfermos de cáncer.

**B. RECLAMAR** las ayudas sociales necesarias frente a las instituciones y la atención psicológica integrada para el niño y su familia desde el diagnóstico y durante todo el tratamiento.

**C. MEJORAR** las condiciones hospitalarias siguiendo las recomendaciones y conclusiones del estudio de hospitales elaborado por la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

**D. POTENCIAR** el acompañamiento familiar en todas las áreas de hospitalización incluidas las UCIP y trabajar para su implantación real en los centros hospitalarios.

**E. VIGILAR** para que todos los adolescentes hasta los 18 años sean atendidos realmente en las Unidades de Oncología Pediátrica y apoyar la creación de unidades específicas de atención a los adolescentes dentro de las Unidades de Oncología Pediátrica.

**F. AVANZAR** en la creación de protocolos de coordinación entre los diferentes niveles de atención sanitaria.

**G. ELABORAR** protocolos de seguimiento de secuelas en los supervivientes de cáncer infantil.

**3. IMPULSAR Y POTENCIAR la investigación en cáncer infantil apoyando a las entidades grupos e instituciones que trabajen en este sentido.**

**A. POTENCIAR** el área científica de ASION "La Hucha de Tomás" para conocer y fomentar la investigación y la realización de ensayos clínicos apoyando a los grupos e investigadores que trabajan en cáncer infantil.

**B. COLABORAR** con instituciones y entidades en la realización de estudios y trabajos que redunden en la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias.

**C. APOYAR** el trabajo institucional en cáncer infantil colaborando con la Oficina de coordinación oncológica de la Comunidad de Madrid, Registro Nacional de Tumores Infantiles y Sociedades científicas.

**D. INICIAR** un observatorio sobre la situación educativa, sanitaria, laboral, formativa, etc., de los adolescentes y jóvenes supervivientes de cáncer en la Comunidad de Madrid.

**4. POTENCIAR Y DIVULGAR la imagen de la Asociación y la labor que realiza implicando a todo el equipo en su consecución.**

**A. MANTENER** la presencia de ASION en el ámbito hospitalario a través de los profesionales, grupos de padres, voluntariado e imagen gráfica.

**B. POTENCIAR** la implicación del voluntariado en la vida asociativa, cuidando su formación y la comunicación continuada con la organización.

**C. ACTUALIZAR** y mantener nuestros distintos canales de comunicación fomentando el contacto con los medios de comunicación social, patrocinadores, colaboradores y socios.

**D. FOMENTAR** el asociacionismo entre las familias afectadas animándoles a unirse y participar de la vida asociativa.

**E. POTENCIAR** la captación y fidelización de socios buscando fórmulas óptimas que permitan el crecimiento de nuestra base social.

**F. CUIDAR** la imagen de la asociación a través del material corporativo y de difusión, carteles, folletos, objetos y símbolos.

**5. CONSEGUIR la implantación del sistema de Calidad y Responsabilidad Social en nuestra organización implicando a las profesionales y a las personas integradas en la dirección.**

**A. IMPLANTAR** las herramientas del sistema de C y RS al funcionamiento de la Asociación, proporcionando formación adecuada a los profesionales y otros miembros de ASION.

**B. POTENCIAR** y coordinar la colaboración con grupos y entidades que compartan objetivos y metas con nuestra asociación.

**C. MANTENER** los criterios de calidad que exige la Fundación Lealtad y seguir profundizando en la calidad de gestión.





*En España se diagnosticam anualmente cerca de 1.200 nuevos casos de cáncer infantil, el 75% pueden curarse.*

*Tu también puedes ayudarnos a seguir mejorando la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y sus familias.*

**¡Hazte socio!**

Cortar por a línea de puntos, rellenarlo y enviarlo a la siguiente dirección: Calle Reyes Magos, 10 - 28009 Madrid





**Necesitamos tu ayuda.  
¡Hazte socio!**

Cortar por a línea de puntos, rellenarlo y enviarlo a la siguiente dirección: Calle Reyes Magos, 10 - 28009 Madrid

**En este momento un niño o adolescente está siendo diagnosticado de cáncer.  
Ayúdanos a mejorar su vida. Hazte socio de ASIÓN.**

**SI SOMOS MÁS, AYUDAREMOS A MÁS FAMILIAS**

**Sí, quiero ser socio de ASIÓN** colaborando con \_\_\_\_\_ € al mes  
 \_\_\_\_\_ € al trimestre  
 \_\_\_\_\_ € al año

**Prefiero colaborar con \_\_\_\_\_ € una sola vez** Podrás deducir el 25% de las aportaciones en la declaración del IRPF. Para hacerlo es necesario que conozcamos tu NIF y dirección

**Datos personales**

NOMBRE \_\_\_\_\_  
 APELLIDOS \_\_\_\_\_  
 DOMICILIO \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_\_ Piso \_\_\_\_\_  
 C.P. \_\_\_\_\_ Población \_\_\_\_\_  
 Teléfono fijo \_\_\_\_\_ Teléfono móvil \_\_\_\_\_  
 NIF \_\_\_\_\_ Profesión \_\_\_\_\_  
 Fecha nacimiento \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

**Forma de pago**

**Domiciliación bancaria**  
 Titular cuenta \_\_\_\_\_  
 c.c.c. Es \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
 **Adjunto cheque a nombre de ASIÓN**  
 **Transferencia bancaria a favor de ASION a la cuenta**  
**BANKIA ES26 2038 1876 6460 0013 1853**  
 Firma del titular de la cuenta o libreta \_\_\_\_\_  
 X

También puedes hacerte socio o hacer un donativo llamando al **91 504 09 98** o en **www.asion.org**

Fecha \_\_\_\_\_

En cumplimiento de lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos personales serán tratados y quedarán incorporados en los ficheros de: ASOCIACION INFANTIL ONCOLOGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID – ASION con el fin de realizar la gestión administrativa de los Socios, la gestión de los servicios recibidos. Tienes derecho a acceder, rectificar o cancelar esta información enviando escrito firmado y fotocopia de documento oficial que le identifique, dirigiéndote a ASIÓN c/ Reyes Magos 10 28009 Madrid

En los siguientes puntos, marcar con una X SOLO en caso de NO autorización.

- No autorizo el envío de información por correo ordinario.
- No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).
- No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.

También puedes hacerte socio o hacer un donativo llamando al **91 504 09 98** o en **www.asion.org**







**niños con cáncer**  
Federación Española de Padres



**FAMMA**  
Cocemfe Madrid



grupo español de  
pacientes de cáncer



**Comunidad de Madrid**

