



Asociación Infantil
Oncológica de Madrid



MEMORIA 2024

FAMILIAS QUE AYUDAMOS A FAMILIAS



1. ASION

- 1.1. Familias que ayudamos a familias**
- 1.2. Lo que nos define**
- 1.3. Nuestra trayectoria**
- 1.4. Ámbito de trabajo**
- 1.5. Las familias que apoyamos**

2. NUESTROS PROGRAMAS

- 2.1. Apoyo socioeconómico**
- 2.2. Apoyo emocional**
- 2.3. Programa educativo**
- 2.4. Evaluación y rehabilitación de secuelas**
- 2.5. Ocio y tiempo libre**
- 2.6. Voluntariado**
- 2.7. La Hucha de Tomás, nuestra área científica**
- 2.8. Formación**
- 2.9. Comunicar nuestro trabajo**

3. PREMIOS ASION

4. PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

5. ALIANZAS Y COLABORACIONES

6. ASOCIACIONES, FUNDACIONES Y ENTIDADES

7. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN DE RECURSOS

- 5.1. Equipo ASION**
- 5.2. Captación de fondos**
- 5.3. Balance económico**



Unas palabras de nuestro presidente, Francisco Javier Hortal

Queridos amigos y amigas,

Como cada año, tengo el placer de presentaros la Memoria de Actividades 2024, en la que podéis encontrar las actuaciones, proyectos, recursos y eventos que hemos llevado a cabo, permitiéndonos alcanzar los retos planteados.

El camino recorrido durante este año ha sido intenso y provechoso, teniendo como meta la ayuda, el acompañamiento y la protección de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y cada una de sus familias, a quienes nos debemos y con quienes estamos comprometidos para que su paso por la enfermedad les permita mantener una vida de calidad, teniendo en todo momento una asociación de familias dispuesta a abrir su paraguas siempre que lo necesiten.

Durante el año 2024 se han desarrollado numerosos proyectos y programas para atender las necesidades de las familias, entre los que podemos destacar:

Los hogares de acogida ASION, donde las familias pueden encontrar un espacio de descanso, compañía y seguridad mientras que su hijo o hija está en tratamiento, así como ayudas económicas cuando ha sido necesario y el préstamo de material ortoprotésico.

Se han llevado a cabo programas tan necesarios como el "Respiro familiar", las "Vacaciones familiares", los grupos de encuentro de adolescentes y veteranos; el programa de ocio y tiempo libre impulsado por un voluntariado formado, experto y sensible a esta realidad.

Una de nuestras prioridades es la atención psicológica y social, que ofrecemos a través de nuestras profesionales tanto en los hospitales como en la sede de ASION. Como sabéis, contamos con un Centro Integral de Rehabilitación de Secuelas que, como todos nuestros servicios y recursos, es gratuito. También hemos

implementado las consultas de largos supervivientes en los hospitales.

Sentimos un especial orgullo por nuestro apoyo educativo, que abarca desde talleres de sensibilización —con un mensaje claro y solidario que queremos sembrar y expandir como una semilla en las aulas— hasta el refuerzo educativo proporcionado por el voluntariado docente y la coordinación con centros escolares.

Continuamos desarrollando una línea de formación que pensamos clave para la atención más adecuada, con profesionales de atención primaria y especializada, con las familias e interesados, con el profesorado que tiene alumnado con cáncer.

Tampoco me olvido de la labor que realiza ASION de visibilización, comunicación e información a la sociedad sobre todo lo que hacemos a través de las redes y canales de difusión..

Nuestra participación en todo tipo de eventos, congresos, reuniones con gerencias hospitalarias, con la administración sanitaria y educativa, así como con empresas e instituciones, ha sido constante y comprometida.

Muchas gracias por hacer posible, con vuestro apoyo y colaboración, que el paraguas de intervención integral de ASION se despliegue cada día, llegue a todas las familias que lo necesitan y nos permita mantener la mejor respuesta: cercana, eficaz y sostenida por el trabajo diario del estupendo equipo de profesionales que integra esta asociación.

Un abrazo,

Fco. Javier Hortal García. Presidente de ASION



ASION somos familias que ayudamos a familias

En 1989, un grupo de madres que habían pasado por la experiencia de tener un hijo o hija con cáncer se reunieron para crear una asociación que diera respuesta a los problemas a los que se enfrentaban las familias tras recibir el diagnóstico. **Surge así ASION, la Asociación Infantil Oncológica de Madrid, una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública en 1995 y acreditada por la Fundación Lealtad desde 2013 como entidad que cumple con los criterios de transparencia y buenas prácticas.**

ASION está formada por un grupo de padres y madres que hemos pasado por la experiencia de tener un hijo/a con cáncer infantil o adolescente, junto a muchas personas y entidades que nos apoyan, y **llevamos ofreciendo apoyo emocional, social y educativo, información, ocio y rehabilitación de secuelas a otras familias que están pasando por el proceso de la enfermedad a través de nuestro equipo de profesionales, entre los que se incluyen psico-oncólogos/as, neuropsicólogos/as, trabajadores sociales, fisioterapeutas o animadores socioculturales, desde hace más de 36 años.**

ASION pertenece a la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, y somos miembros de pleno derecho de FAMMA (Federación Madrileña de Asociaciones de Discapacitados) y de GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer).

La actual Junta directiva se constituyó en la asamblea extraordinaria del 21 de mayo de 2023 y está compuesta por los siguientes miembros cuyos cargos fueron elegidos o reelegidos en dicha asamblea: Fco. Javier Hortal García (Presidente), Ramón Álvarez Viñes (Vicepresidente), José Luis Ramírez Alonso (Secretario), Begoña Pérez Calle (Tesorera), M^a del Carmen Sáez Rodríguez, Hortensia Díaz Ásper, Isabel de la Rosa, María Pilar Sánchez Aguilar, y Virginia Martínez García.

Qué nos define

- La solidaridad entre las familias afectadas para compartir experiencias y crear redes de apoyo.
- El compromiso en la defensa de los derechos de los pacientes y de sus familias, que debe traducirse en mejoras en la atención a los afectados.
- La responsabilidad en la gestión y elección de proyectos en función de su utilidad, su viabilidad a medio y largo plazo y su eficacia en la respuesta que ofrecen a los usuarios.
- El respeto a los niños, niñas y adolescentes enfermos de cáncer y a sus familias, protegiendo su intimidad y su imagen de utilidades mercantilistas y mediáticas.
- La colaboración con instituciones, entidades y organizaciones para unir esfuerzos y conseguir una atención pública de calidad sin duplicar actuaciones.
- La evaluación y reflexión crítica para corregir y mejorar nuestros proyectos.

ASION es una organización sin ánimo de lucro, una asociación de pacientes y familias que desarrolla su trabajo en el ámbito del cáncer infantil y adolescente.

Nuestra misión es mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y de sus familias.

Nuestra trayectoria 1989 - 2024

ASION se constituye el 3 de marzo de 1989 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y de sus familias.

FEPNC



En **1990** entramos a formar parte del grupo de asociaciones que constituyen la **Federación Española de Familias con Cáncer Infantil**.

En **1991** se pone en marcha el programa de atención psicosocial y se consigue que los **padres puedan acompañar a sus hijos cuando están hospitalizados**.

Atención Psicosocial



Entidad de Utilidad Pública



En **1995** obtenemos el reconocimiento como **entidad de utilidad pública**.

En **1995** se inicia el **Programa de Ocio y Tiempo Libre en el hospital Niño Jesús**, que se va ampliando a otros hospitales.

Ocio y tiempo libre



Hogares ASION



En **1997** el programa de alojamiento para familias se refuerza con la adquisición de un **piso en propiedad que se utilizará como sede y alojamiento familiar**.

En **2001** se pone en marcha el **Programa de Integración para Adolescentes y Jóvenes Enfermos de Cáncer**.

Adolescentes y jóvenes



Respiro familiar



En **2005** se inicia el **Programa de Respiro Familiar** para proporcionar tiempo disponible a los acompañantes de los niños y niñas en tratamiento.

En el **2006** se incorpora a FAMMA, **Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid**.



FAMMA

ASION - Guayaquil



Entre **2008 y 2012** se lleva a cabo el Proyecto de Cooperación ASION - Guayaquil para **ayudar a las familias y apoyar la creación de la Unidad de Oncología pediátrica del hospital Francisco Ycaza Bustamante**.

En **2009** se inaugura el **Centro de Ocio y Respiro Familiar María Guerrero** situado en un entorno natural que permite ofrecer un **espacio de vacaciones y un lugar para el ocio** de niños, niñas y jóvenes.



Centro de ocio María Guerrero

GEPAC



En **2009** nos integramos en el **GEPAC, Grupo Español de Pacientes Enfermos de Cáncer**.

En **2010** se crea el **área científica de ASION La Hucha de Tomás** con el objetivo de **apoyar a la investigación en las distintas áreas: sanitaria, psicológica, social, educativa, etc.**



La Hucha de Tomás

Evaluación y rehabilitación



En **2011** se inicia el **Programa de Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica** y se incorporan nuevas herramientas: **resultados para la rehabilitación de secuelas, fisioterapia, TAA, deporte adaptado, etc.**

Formación Atención Primaria



En **2013** se realiza el **primer Curso de Formación para Profesionales de Atención Primaria** en colaboración con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

En **2016** se inaugura el **Centro de Atención y Rehabilitación Integral de Secuelas** para niños, niñas y adolescentes con cáncer.



Centro de rehabilitación

Unidades de adolescentes



En 2018 la Comunidad de Madrid **abre cuatro unidades de atención a adolescentes enfermos de cáncer en las Unidades de Referencia** en el tratamiento del cáncer pediátrico.

En **2019** se inicia el **proyecto de difusión y sensibilización para centros educativos**, para conseguir una mejor inclusión e integración de los menores afectados.



Sensibilización en centros educativos

Seguimiento de Supervivientes



En 2021 ASION **participa en la puesta en marcha del proyecto de seguimiento de Supervivientes en el Hospital Gregorio Marañón.**

En **2022** se **habilitan dos nuevos Hogares ASION** para responder al aumento de demanda de alojamiento.



2 nuevos Hogares ASION

Seguimiento de Supervivientes



En 2023 **participamos en la creación y desde entonces colaboramos en la Consulta de Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Infantil** en el Hospital Universitario La Paz. **En 2024 hemos firmado un convenio de colaboración con el Hospital 12 de Octubre para implementar también allí una consulta de seguimiento.**

... seguimos construyendo el futuro para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

Nuestro ámbito de trabajo

El cáncer infantil afecta en España a unos 1.200 nuevos niños y niñas al año, y alrededor de 400 adolescentes entre los 14 y 18 años.

El cáncer es una enfermedad grave, de pronóstico incierto y con tratamientos largos y difíciles que produce un gran impacto en el paciente y en todo su entorno familiar.

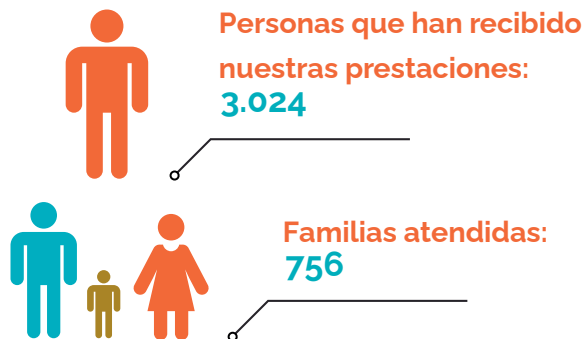
ASION intenta dar respuesta a los múltiples problemas que surgen tras el diagnóstico a través de programas de atención integral a los menores afectados y sus familias.



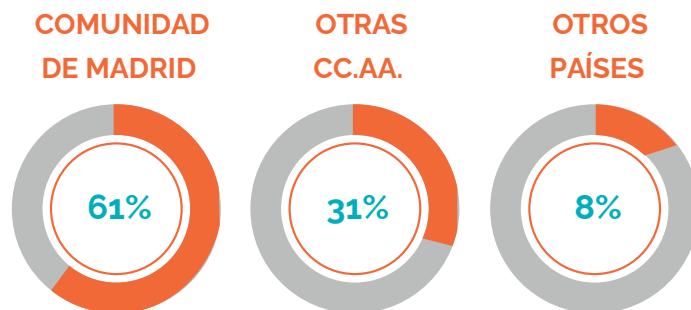
Las familias que apoyamos

La Comunidad de Madrid dispone de **4 grandes unidades hospitalarias de referencia** en el tratamiento del cáncer infantil y adolescente. **Contactamos con las familias en el hospital y les apoyamos durante todo el proceso de la enfermedad.**

AÑO 2024



PROCEDENCIA DE LAS FAMILIAS ATENDIDAS



El cáncer infantil y adolescente es una enfermedad rara que requiere de centros altamente especializados que cuenten con recursos técnicos y humanos con la suficiente experiencia para abordar esta patología. La atención en unidades de referencia es uno de los factores para mejorar y garantizar la supervivencia de estos pacientes, ya que pueden realizar un diagnóstico certero y ofrecer tratamientos de alta precisión.

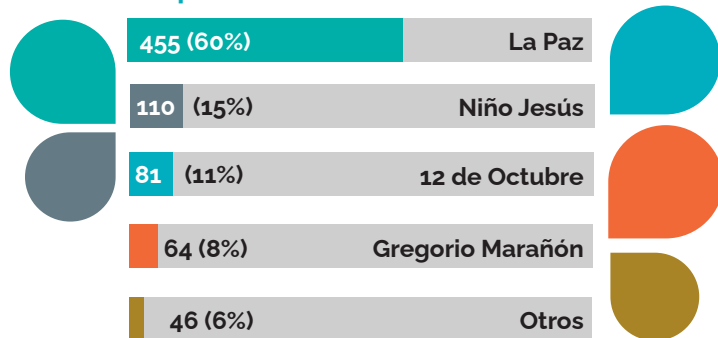
hijos/as con cáncer sean diagnosticados y tratados allí.

El número de familias atendidas por ASION ha ido en aumento cada año. La participación de ASION en la Consulta de Seguimiento al Superviviente del H. La Paz ha contribuido también al aumento de las familias contactadas.

La Comunidad de Madrid, en la que trabajamos, cuenta con 4 Unidades de Referencia en el tratamiento del cáncer infantil, donde son atendidas las familias con hijos/as con cáncer de nuestra comunidad junto con un número significativo de familias de otras CCAA y de otros países, que son derivadas para que sus

En este mapa indicamos la **comunidad autónoma de procedencia de las familias atendidas a lo largo del año pasado:**

Hospitales de referencia



Nuestros programas de ayuda

Estos son los programas que desarrollamos dentro y fuera de los hospitales como apoyo a los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

Apoyo socioeconómico

- Orientación sobre ayudas y recursos
- Ayudas económicas
- Préstamo de material ortoprotésico
- Hogares ASION
- Respiro familiar

Apoyo emocional

- Apoyo al paciente dentro y fuera del hospital
- Atención a otros miembros de la familia
- Apoyo en etapa paliativa y en duelo
- Trabajo en grupos con adolescentes y hermanos

Programa educativo

- Orientación e información a la familia
- Apoyo y seguimiento al alumnado enfermo
- Información a los centros escolares
- Apoyo extraescolar

Evaluación y rehabilitación de secuelas

- Evaluación neuropsicológica
- Rehabilitación cognitiva y física
- Deporte adaptado

Ocio y tiempo libre

- Animación en las plantas de oncología
- Actividades en consulta y hospital de día
- Estimulación y acompañamiento de lactantes
- Salidas, campamentos y actividades extra hospitalarias



Apoyo socioeconómico

El objetivo del programa es ofrecer el apoyo necesario para que puedan desempeñar su labor de acompañantes en las mejores condiciones posibles.

El importe total de ayudas económicas ha sido de 29.555.30 €, en comparación con los 29.703.99 € del año anterior, un gasto muy similar.

Las profesionales del departamento de trabajo social visitan los hospitales y contactan con las familias para presentar a nuestra asociación y ofrecer nuestra ayuda.

El trabajo coordinado con las trabajadoras sociales del hospital permite conocer las necesidades de las familias y dar una respuesta integral y efectiva a los problemas que surgen, además de facilitar la continuidad de la atención en los periodos en que no están hospitalizados. El Hospital Niño Jesús mantiene otro criterio de atención y son las trabajadoras sociales del propio hospital las que facilitan las carpetas informativas a las familias para que puedan conocer nuestros recursos y solicitar la atención cuando lo consideren necesario.

En 2024 hemos asistido a un total de 601 familias con un total de 5.622 intervenciones.

Prestaciones y servicios que ofrecemos a las familias:

1. Información y asesoramiento sobre recursos públicos y privados

Las principales demandas de información por parte de las familias están relacionadas con la **prestación por cuidado de hijos/as enfermos de cáncer, discapacidad, alojamiento, servicio de atención educativa domiciliaria (SAED), gestión de ambulancias, bolsa de empleo, vivienda, reintegro de dietas y gastos de transporte, asistencia sanitaria, asesoramiento jurídico**, etc.

Nuestra intervención continúa con la **derivación de todas las familias con necesidades económicas hacia los servicios sociales generales de su zona** para que les faciliten información sobre los recursos públicos a los que pueden acceder, asegurar la cobertura de las demandas planteadas por las familias y no duplicar intervenciones, ni las prestaciones necesarias.



Quando es necesario se elaboran **informes sociales para apoyar las solicitudes** de las familias y se mantiene un **seguimiento continuo**.

2. Ayudas económicas

El departamento **gestiona los recursos propios de nuestra entidad y valora las necesidades de las familias para apoyarlas económicamente** cuando es necesario.

Se establecen dos líneas de ayudas:

- **Ayudas para compensar los gastos derivados de la enfermedad (farmacia, transporte...):** hemos apoyado a **29 familias con gastos de farmacia y 32 con gastos de transporte**. La cantidad total destinada a estas dos prestaciones es de **6.290,28€**.

- **Ayudas dirigidas a familias vulnerables en riesgo de exclusión social:** la gran mayoría de familias que hemos apoyado y que se encuentran en una situación económica grave, no solo necesitan de apoyo para cubrir la alimentación familiar y gastos de vivienda, sino también para los gastos de medicación y desplazamientos al hospital.

Por otro lado, **seguimos atendiendo a familias extranjeras que no pueden acceder a los recursos sociales públicos** por no tener regulada su situación en España, o por no cumplir los requisitos para ser beneficiarios de las prestaciones que en ellos se tramitan. Con estas familias se intensifica la intervención social porque requiere normalmente de una mayor movilización de recursos (ropa, alimentos, medicación, vivienda, gestión de la cobertura sanitaria, asesoramiento jurídico etc.).

En 2024 hemos atendido a **35 familias** que han recibido prestaciones por un valor de **35.500,12€ en 306 intervenciones**.

La entrega de **lotes de alimentos** se hace en colaboración con el **Banco de Alimentos de Madrid**. En 2024 se han entregado productos por un **valor equivalente a 12.209,29€**.

3. Servicio de alojamiento familiar "Hogares ASION"

ASION cuenta con 4 hogares donde las familias de otras CCAA pueden alojarse cuando se desplazan a Madrid para que sus hijos/as reciban tratamiento, a causa de altas hospitalarias de corta duración, o por tratamientos ambulatorios.

El programa de alojamiento "Hogares ASION" sigue siendo una de las prestaciones más demandadas por las familias a las que atendemos.



Este año **destacamos la reforma del piso de Marroquina llevada a cabo entre el mes de diciembre 2024 y principios de 2025**, tiempo en el que el piso permaneció cerrado para el alojamiento de familias. Esta reforma fue posible tras recibir **apoyo por parte de Cesce, Lilly y Villalón Studio**.

Se evidencia un aumento en los parámetros en relación con el año anterior, siendo una prestación que cada año es más demandada, debido al volumen creciente de familias que se derivan a los hospitales madrileños unido al elevado precio de los recursos de alojamiento privado de la capital.

Numerosas familias acuden a la Clínica Universitaria de Navarra y al Hospital Quirón para recibir el tratamiento de protonterapia, lo que evidencia que el traslado de las familias a Madrid para recibir dicho tratamiento continua en auge.

Cuando las familias van a permanecer en los hogares durante un largo periodo se les ofrece orientación para cubrir diversas necesidades, como son el acceso al aparcamiento como residentes o la asistencia sanitaria a desplazados de otras comunidades. El servicio de alojamiento ha supuesto un **ahorro**

total de **96.053,75€** para las familias, (una media de más de **800€** por familia).

En este año, han sido **120 las familias alojadas entre los cuatro hogares**. De ellas, 82 han sido nuevas.

4. Préstamo de material ortoprotésico

ASION dispone de **material ortoprotésico y otras ayudas técnicas que pone a disposición de las familias mediante un servicio de préstamo gratuito**, en el que las familias solo deben aportar una cantidad, como fianza, hasta la devolución del material.

El **tiempo medio de préstamo es entre 1 y 6 meses** y el **material más solicitado son las sillas de ruedas**.

El **préstamo de todo el material ortoprotésico ha supuesto un ahorro de 5.733,80€** para las familias.

5. Respiro familiar

Mediante este servicio **se ofrece tiempo disponible a los acompañantes de los menores enfermos para el descanso o la realización de gestiones** personales y/o familiares mientras que sus hijos/as permanecen al cuidado del técnico de respirio.

Seguimos atendiendo las demandas por parte de las familias en el lugar en el que se encuentran, (hospital, sede de ASION, hogares de acogida o domicilios particulares) para poder permitir el descanso de los cuidadores habituales. Además, se siguen realizando las visitas en el Hospital 12 de octubre por parte del técnico de respirio familiar. En el resto de los centros hospitalarios las visitas quedan sujetas a la demanda de la familia y al estudio y aprobación por parte del personal de enfermería.

- **Centros hospitalarios: 100**
- **Hogares ASION: 7**
- **Domicilio familiar: 3**

El ahorro que ha supuesto a las familias es de **8.607,5€**.

6. Vacaciones familiares

Es un servicio que ofrecemos a **familias que por motivos socioeconómicos no pueden disfrutar de unas vacaciones fuera de casa, porque debido a los tratamientos no pueden abandonar Madrid o porque les supondría un desplazamiento a una gran distancia**.

Gracias a la cesión de una familia, **ASION dispone de una finca situada en plena naturaleza y cercana a la sierra de Madrid**. La casa familiar cuenta con piscina, barbacoa, jardín y un amplio espacio exterior.

El servicio ha estado operativo desde el **17 de julio al 4 de septiembre** y ha facilitado estancias de **7 días a 5 familias con un hijo o hija en tratamiento oncológico**. Han estado alojadas un total de **28 personas (5 menores en tratamiento y 23 familiares)**, durante un total de **49 días**. La estancia total de vacaciones familiares de respirio en el centro ascendió a **161 estancias**.



El programa de apoyo socioeconómico se ha financiado con la colaboración de:



Apoyo emocional

Ayudamos a que pacientes y cuidadores enfrenten mejor la hospitalización y logren una mayor adaptación a los cambios que produce la enfermedad.

La atención se dirige tanto a chicos y chicas con cáncer como a cualquier miembro de su familia que necesite esta ayuda. El programa se desarrolla dentro y fuera del hospital, cubriendo las necesidades que surjan durante y después de los tratamientos, a través de **terapias individuales, de pareja y familiares, de grupo y evaluaciones psicológicas**. En 2024 asistimos a **525 familias**.

1. Ámbito hospitalario

1.1 Apoyo emocional en las plantas de oncología pediátrica, unidades de adolescentes con cáncer y/o en otras unidades

El programa se lleva a cabo en los hospitales La Paz (5 días a la semana) y 12 de Octubre (2 días a la semana). En el resto de los hospitales se interviene a petición de las familias.

La atención a las familias desde el diagnóstico tiene un **carácter preventivo, proporcionando la atención psicológica y emocional necesaria para apoyar al menor con cáncer y su familia**.

Se hace una acogida de la familia al recibir el diagnóstico y un seguimiento en planta, hospital de día, UCIP, cirugía, REA, Unidad del Dolor u otras unidades, para acompañar en los procesos derivados de la enfermedad.

Durante 2024 se realizaron 2.632 intervenciones.

1.2 Intervención terapéutica en el hospital

Cuando los acompañantes o los propios pacientes presentan una problemática más específica, se establecen intervenciones terapéuticas individuales que se llevan a cabo en espacios habilitados que proporcionan una mayor intimidad. Durante 2024 se realizaron 930 actuaciones a 306 personas.

1.3 Sesiones de trabajo con profesionales

La colaboración con los equipos hospitalarios es intensa y continuada, diferenciando dos tipos de trabajo conjunto:

· **SUPERVISIÓN:** coordinación y asesoramiento con enfermería de planta y de consulta, bajo demanda. La coordinación con enfermería es diaria, pero para poder hablar y trabajar sobre casos concretos y ofrecer una mejor atención se han creado:



1. Sesiones de supervisión de pacientes una vez al mes.
2. Formación y asesoramiento a enfermería, para ayudarles a gestionar a nivel emocional su día a día con las familias.

· **COORDINACIÓN:** con diferentes equipos de profesionales, para trabajar de una manera más eficiente y sistemática.

Además de los servicios de oncohematología pediátrica, con los que se mantiene una relación fluida y continuada, se trabaja también con otros servicios.

1.4 Formación, apoyo y asesoramiento a los equipos médicos y de enfermería

Debemos atender las necesidades del personal sanitario para ayudar a los profesionales en su día a día con las familias y formarles en diferentes aspectos sobre gestión emocional, comunicación familiar, control del estrés, trabajo sobre el duelo, Síndrome de Burnout en el personal sanitario, etc. Este año se han realizado estas sesiones en los hospitales Gregorio Marañón, 12 de Octubre y La Paz.

2. Ámbito extrahospitalario

El departamento **interviene en nuestra sede presencialmente y de forma online** para abordar los problemas que surgen durante la enfermedad y **dar continuidad a la atención cuando el menor ya no está hospitalizado, y él o ella y su familia se encuentran en otro momento del proceso terapéutico.**

2.1 Atención emocional a menores y sus familias

Los motivos de consulta más habituales son **aspectos emocionales o de información** en el momento del diagnóstico y tratamiento, en recaídas, cuidados paliativos, reintegración a la rutina, trabajar secuelas producidas por los tratamientos o elaboración de duelo. En 2024 se ha intervenido con **124 usuarios correspondientes a 80 familias y se han realizado 570 intervenciones** (presenciales y online).

El servicio de atención psicológica de ASION es totalmente gratuito para las familias. Sin embargo, es importante conocer que este servicio tiene un coste aproximado a los 60€/sesión en gabinetes privados. **La atención psicológica que prestamos a cada paciente en un año supone un ahorro para la familia de 2.400€.**

2.2 Informes psicológicos

Se elaboran a petición de las familias para valoración de discapacidad o solicitud de baja laboral durante el duelo. Durante 2024 se han realizado **7 informes.**



2.3 Apoyo durante la etapa paliativa y duelo

El apoyo en esta fase consiste en **intervenciones para los pacientes y cuidadores, ofreciendo recursos como apoyo emocional, fisioterapia, terapia asistida con animales, voluntariado, respiro familiar,** etc. Las intervenciones se llevan a cabo en la sede de ASION o en el domicilio familiar si es necesario. **En 2024 se atendió a 21 familias a través de 105 intervenciones.**

2.4 Trabajo con grupos

Hay actuaciones con pacientes y familiares que, por sus características o por la situación en que se encuentran, realizan terapias grupales donde pueden **compartir sus experiencias, encontrar una mayor motivación y promover la participación cooperativa y la formación de redes de apoyo mutuo.**

a) Grupo de adolescentes

Este grupo de terapia está constituido por adolescentes que han pasado por la experiencia de tener un cáncer y que **se encuentran de forma regular para compartir vivencias y poder adaptarse mejor a los cambios y retos de la nueva situación.**

A finales de 2023 se ha planteado la reestructuración del grupo, dividiéndose en: adolescentes hasta 18 años y otro con los mayores de 18 años que no cumplen los criterios ni para ser adolescentes ni para pasar a veteranos.

b) Grupo de veteranos

Grupo de jóvenes supervivientes de diferentes edades motivados por ayudar y seguir colaborando con ASION. Se definen como grupo de ayuda mutua que pretende:

- **apoyar a otros menores, jóvenes y adolescentes que padecen o han padecido cáncer.**
- **ser un grupo generador de ideas, de apoyo a la asociación, de visibilidad del colectivo, de difusión en los medios de ASION, y de actividades hospitalarias.**

En 2024, se ha elegido una nueva representante del grupo y otra persona del grupo se ha incorporado como colaboradora en las reuniones de la Junta Directiva de ASION.

Este programa se ha financiado con el apoyo de:



Programa educativo

El objetivo de este programa es mantener la continuidad educativa de los niños, niñas y adolescentes durante todo el proceso de la enfermedad, incluida la reincorporación a sus centros escolares.

El diagnóstico supone una ruptura en la vida escolar de estos menores, que dejan de asistir al colegio de forma regular y deben continuar la actividad escolar en nuevos espacios como el aula hospitalaria, el domicilio familiar con ayuda de profesores a domicilio (SAED) o a distancia con su centro.

Todos estos recursos favorecen la vuelta a la normalidad en las mejores condiciones para los menores afectados, pero requieren de un seguimiento que oriente a las familias y prevenga las posibles dificultades que surjan durante el proceso.

Durante 2024 se ha atendido a 53 familias y se han realizado 332 intervenciones.



1. Seguimiento educativo

La psico-educadora de ASION realiza la coordinación y contacto con familias, centros escolares, aulas hospitalarias y servicio de apoyo educativo domiciliario SAED. **El objetivo es apoyar el proceso educativo y resolver los posibles problemas que pudieran producirse hasta la reincorporación** del alumnado con cáncer a su centro educativo habitual.

Destacamos el seguimiento que se realiza a los niños/as y adolescentes que participan en el programa de Rehabilitación Cognitiva, para trabajar en coordinación con sus centros escolares y otros profesionales externos, las necesidades cognitivas, psicológicas, físicas y sociales que presentan.

2. Apoyo extraescolar

Se lleva a cabo gracias a la participación de docentes voluntarios y se realiza de forma **presencial o en formato online** a través de la plataforma Zoom,

En 2024 se realizaron 163 intervenciones con 7 usuarios. Este servicio tiene un coste aproximado de 15€/sesión en gabinetes privados, por lo que **supone un ahorro por curso a una familia de unos 540€.**

Las intervenciones de seguimiento educativo han consistido en la **realización de peticiones al SAED, atención telefónica psicoeducativa, coordinación de los casos de educación, asesoramiento psicoeducativo/formativo, coordinación con SAED, con los centros de origen y aulas hospitalarias, coordinación con las familias, reincorporación al centro de origen, etc.**

La coordinación con los centros de origen ha sido adecuada, dentro de las dificultades habituales del sistema, aunque seguimos trabajando junto a las familias para que se atiendan todas las necesidades que aparecen, ya que venimos observando ciertas resistencias por parte de los centros para que en estas ocasiones intervengan los equipos de orientación.

3. Talleres de información y difusión en centros escolares

Estas sesiones formativas se dirigen a **orientar tanto a docentes y alumnado general como a menores con cáncer y a sus compañeros/as respecto a la enfermedad** y sus repercusiones.

Se llevan a cabo en los propios centros escolares y tienen como objetivo crear espacios donde hablar y sensibilizar sobre el cáncer infantil, plantear las dudas que surjan y resolver las ideas preconcebidas y erróneas sobre la enfermedad.

Los talleres se ofertan a **todos los niveles educativos: Infantil, Primaria, Secundaria, Bachillerato, Formación Profesional y Universidad, adaptando los contenidos, la metodología y las actividades** a cada uno de ellos.

Son **coordinados e impartidos por una psicóloga de ASION, un padre docente colaborador del departamento psicoeducativo, voluntariado docente, una animadora y una cuentacuentos voluntaria, y cuentan con la colaboración de jóvenes supervivientes** que aportan su experiencia.

Antes de cada taller se mantiene una comunicación estrecha con el centro educativo para conocer si en el centro hay alumnado con cáncer o si lo ha habido en algún otro momento. El objetivo es informar a la familia sobre la actividad para saber si quieren participar o no en la misma.

Desde el 2023 la intervención se realiza con un enfoque que busca los aspectos más solidarios y de cuidado, haciendo especial hincapié en estos valores, y así generar una respuesta adecuada y empática cuando algún compañero/a, conocido, amigo, familiar, vecino... tiene la enfermedad ("¿qué puedo hacer yo?").

Lo hemos denominado "El semillero de ASION" ofreciendo una visión sin dramatismos, positiva, pero también real.

Los talleres han tenido una **gran repercusión y una buena acogida contando con el apoyo en la difusión de la Consejería de Educación.**

En 2024 se ha impartido un total de **79 talleres de sensibilización en 16 centros educativos, con un total de 1800 alumnos participantes.**

Algunos de los centros escolares colaboraron con actividades solidarias que supusieron una donación a la asociación.

Creemos importante destacar que **cada uno de estos participantes tienen una incidencia en su grupo familiar y de amigos/as, por lo que el impacto real de sensibilización y conocimiento del cáncer infantil es mucho mayor.**

Nos consta por los comentarios en la evaluación posterior que las familias reciben la información de forma positiva.



Evaluación y rehabilitación de secuelas

El programa tiene como objetivo intervenir precozmente en la detección, evaluación, rehabilitación y seguimiento de menores que han pasado por un proceso oncológico para mejorar su calidad de vida. Se trata de minimizar el impacto que los problemas cognitivos, conductuales, emocionales y/o físicos producen en la vida diaria y que pueden condicionar el posterior desarrollo educativo, laboral, social y personal.

El programa presenta dos tipos de intervenciones principales:

1. Intervención neuropsicológica, centrada en las habilidades cognitivas

El objetivo del programa se centra en la evaluación y rehabilitación de secuelas cognitivas producidas por la enfermedad y/o los tratamientos. **Durante 2024 hemos atendido a 93 familias.**

En el ámbito hospitalario, la intervención neuropsicológica se realiza en el hospital La Paz y forma parte de la información que se proporciona a las familias cuando ingresan en el servicio de onco-hematología.

En las consultas de seguimiento se informa sobre el programa a todas aquellas familias que reportan dificultades cognitivas o académicas.

Este año se ha trabajado con 3 casos y el equipo de ASION ha participado en las reuniones de los comités de neuro-oncología en el hospital, siempre que ha sido posible.

1.1 Evaluación neuropsicológica

Se realiza previamente al inicio de los tratamientos, cuando la situación lo permite, y posterior a los tratamientos en cualquier otro caso. De esta forma se obtienen unos resultados a nivel cuantitativo y cualitativo sobre la situación del paciente, **permitiendo valorar la necesidad de rehabilitación neuropsicológica y las acomodaciones necesarias en el centro educativo y en las actividades del día a día.** El seguimiento de los casos se efectúa con la **reevaluación neuropsicológica y el contacto periódico con las familias.**

Durante 2024 se han realizado **14 evaluaciones, 5 reevaluaciones, 16 historias clínicas y 18 informes neurológicos.**

Este servicio, que en ASION es gratuito para las familias, tiene un coste aproximado a los 400€ en gabinetes privados.



1.2 Rehabilitación neuropsicológica

Su objetivo es **rehabilitar y estimular las áreas cognitiva, emocional y conductual del paciente para reducir el alcance de los déficits y secuelas producidas a nivel neurológico** por la enfermedad y los tratamientos. Se busca alcanzar **mayor funcionalidad en el día a día**, disminuyendo el impacto de los déficits y permitiendo el desarrollo de nuevas estrategias y habilidades que les ayuden a enfrentarse a su vida diaria.

En 2024 se ha realizado un total de **655 intervenciones**, entre **intervenciones individuales, grupales y sesiones con familias**.

Este servicio tiene un coste de unos **45€/sesión** en gabinetes privados. La atención que prestamos a cada paciente en un año supone un ahorro medio para la familia de **1.800€**.

2. Intervención de fisioterapia, centrada en las habilidades físicas

2.1 Evaluación y rehabilitación física

La fisioterapia oncológica pediátrica es la especialidad que tiene como objetivo **facilitar el desarrollo, mantenimiento y recuperación máxima de la funcionalidad y movilidad del menor** con cáncer y/o del grupo de personas que conforman su entorno y forman parte de su ayuda necesaria para su rutina diaria.

La intervención de cada paciente se aborda con un objetivo **individualizado y específico mediante una valoración inicial, que realizan las fisioterapeutas de ASION** una vez se deriva al paciente de forma interna por los profesionales de ASION o a partir de la demanda de la familia o del equipo médico.

Hemos llevado a cabo **671 intervenciones en 35 chicos y chicas en 2024**. Aunque en ASION es un servicio gratuito, en gabinetes privados tiene un coste de **45€ aproximadamente**.

La adherencia a las terapias está siendo buena, ya que las familias valoran positivamente la atención integral de calidad que se ofrece. Cabe destacar los **casos coordinados con psicología y las terapias conjuntas con neuropsicología**.

Durante este año, se publicó y presentó el **cuadernillo "Manejo del dolor y la fatiga"**, con la colaboración de la **Unidad del Dolor del Hospital Universitario de La Paz**.



2.2 Deporte adaptado

El programa de deporte adaptado es un servicio que se ofrece a las familias siguiendo una vía terapéutica para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes y familias que atendemos. **Se centra en la práctica de un deporte, acompañada por un monitor/profesional especialista en dicho deporte y el fisioterapeuta de ASION.**

· Judo como deporte adaptado (febrero - junio 2024):

Tras los excelentes resultados obtenidos en la colaboración con la Federación Madrileña de Judo en 2023, decidimos darle continuidad en 2024. La Federación proporcionó un equipo de profesores especializados y sensibilizados con nuestra causa. Esta colaboración **de nuevo resultó en una alta adherencia y una experiencia positiva para los participantes**, destacando los **beneficios del judo en el desarrollo del equilibrio, coordinación y autoconfianza.**

2.3 Coordinación con otros recursos y entidades

Para conseguir los objetivos del programa de rehabilitación es **necesaria la colaboración de las familias y de otros profesionales que van a cooperar en las actividades y tratamiento de las secuelas** de estos menores:

- **Centros de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid (CAT):** coordinación de casos para fijar objetivos de trabajo.
- **Centros de rehabilitación:** coordinación de casos.
- **Grupo Nacional de Neuropsicología de los Tumores del SNC:** coordinación con otros profesionales que están trabajando con población oncológica pediátrica.
- **Comité de neuro-oncología del H. La Paz:** coordinación mensual entre todos los profesionales para valorar casos.
- **Hospital 12 de Octubre:** coordinación con el servicio de neuro psicología pediátrica.
- **Hospital Niño Jesús:** coordinación con la Unidad de Daño Cerebral, concretamente con fisioterapia.
- **Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos:** coordinación respecto a los casos.
- **Colegio Profesional de Fisioterapeutas:** reuniones mensuales.

El programa de Evaluación y Rehabilitación de Secuelas se ha financiado con el apoyo de:



Programa de ocio y tiempo libre

El objetivo de este programa es favorecer la normalización e integración social de los niños, niñas y adolescentes afectados mediante actividades lúdicas que facilitan la relación con sus iguales y evitan el aislamiento y la sobreprotección familiar que puede producirse durante la enfermedad.

1. Ámbito hospitalario

Durante este año se ha mantenido el programa de Ocio Terapéutico presencial en los hospitales **La Paz, Niño Jesús, Gregorio Marañón y 12 de Octubre.**

1.1 Animación en plantas de oncohematología

Destinado a los niños, niñas y adolescentes ingresados, **se les atiende en las habitaciones y/o en el aula realizando actividades adaptadas a sus edades y situaciones médicas** (aislamientos, medicación, etc....).

Se lleva a cabo en 4 hospitales, en horario de tarde, durante todo el año, a excepción de las Navidades y días festivos.

1.2 Animación en consultas externas / hospital de día

Destinado a niños y adolescentes **mientras esperan para analíticas, revisiones y/o tratamientos ambulatorios. Se realiza por las mañanas en el hospital Gregorio Marañón.** En el hospital La Paz fue suspendido a principios de año por falta de espacio para su desarrollo en las nuevas instalaciones.

Se han realizado **1026 intervenciones con 904 menores.**

1.3 Actividades especiales

Hemos realizado actividades en los hospitales Niño Jesús, 12 de Octubre y Gregorio Marañón como cuentacuentos, talleres científicos en colaboración con Cienciaterapia, talleres de música, manualidades y navideños, y visita de personajes de fantasía en colaboración con Fanvención.

El ocio hospitalario es desarrollado por 79 voluntarios cada semana, lo que supone un total de 9.290 horas de ocio anuales.



2. Ámbito extrahospitalario

A lo largo del año se han ido llevando a cabo **actividades presenciales en las que participan menores con cáncer y miembros de su familia:**

- **Visita a la Terminal 2 del Aeropuerto Adolfo Suárez Madrid-Barajas:** realizamos esta actividad en dos ocasiones diferentes: 27 de marzo y 18 de julio.
- **Visita a la Base de Torrejón,** donde los más pequeños disfrutaron especialmente en el simulador de vuelo.
- **Durante el verano se ha ofrecido paseos en barco por el Pantano de San Juan para las familias,** gracias a un colaborador.
- **El 29 de septiembre se celebró la Fiesta Solidaria en el Colegio Virgen de Atocha** en el que cada año nos reunimos pequeños y mayores y disfrutamos con actividades infantiles, sorteos, música, etc.

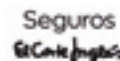


El 21 de diciembre celebramos el **Día Nacional del Niño con Cáncer invitando a nuestras familias al Parque de Atracciones de Madrid.** Además, ese mismo día **un grupo de moteros entregó regalos de Navidad a nuestros chicos y chicas.**

El 22 de diciembre celebramos nuestra tradicional **Fiesta de Familias viendo el Musical Peter Pan en el Teatro Maravillas,** a la que acudieron 397 personas.



El programa de Ocio y Tiempo Libre se ha desarrollado con la colaboración de:



Programa de voluntariado

El voluntariado es un recurso imprescindible en ASION. Todos los programas que llevamos a cabo requieren de la colaboración de personas voluntarias que participan ofreciendo su tiempo y su experiencia.

Para conseguirlo se programan diferentes intervenciones para captar, informar, seleccionar e integrar a las personas interesadas en las actuaciones/proyectos donde desarrollar su labor.

Durante este periodo han formado parte del equipo de voluntariado de ASION 220 personas.

1. Información y gestión de datos

Se registran las solicitudes de voluntariado que se reciben y se les facilita información sobre los proyectos en los que podrían incorporarse una vez superado el proceso de selección: actividades puntuales, ocio en hospitales, tareas en sede, respiro familiar, banco de alimentos, refuerzo escolar... Durante 2024 se ha informado sobre voluntariado a **783 personas**.

2. Selección

Este año se han realizado **65 entrevistas de selección** para cubrir el programa de ocio terapéutico, lote de alimentos, respiro familiar, refuerzo educativo y actividades puntuales.

3. Formación

El objetivo es proporcionar a la persona voluntaria conocimientos suficientes sobre nuestra entidad y sobre el colectivo con el que trabajamos, y ofrecer recursos para desarrollar la actividad.

En 2024 se han realizado **5 cursos de formación inicial de manera online con un total de 51 personas formadas**.

4. Incorporación

Se formaliza con la firma del convenio de colaboración, autoriza-



ción de uso de imagen y su alta en el seguro de responsabilidad civil y accidentes. Si su actividad se desarrolla con menores, deben presentar el certificado negativo de delitos sexuales.

5. Comunicación, seguimiento y coordinación

La animadora social mantiene una comunicación continua con los grupos de voluntariado y les ofrece información sobre actividades y noticias, e incidencias en la propia actividad.

6. Participación

Hemos contado con la colaboración de **260 personas voluntarias, entre voluntariado de ASION y colaboradores externos**.

7. Fidelización

Cuidar al voluntariado es primordial para que se sientan parte importante de la asociación. **Se mantiene contacto con la mayoría, aunque no estén participando activamente en ese momento**, para saber cómo están y enviarles información sobre nuestras actividades, campañas, etc...

La Hucha de Tomás, nuestra área científica

Como familias estamos convencidos de que la investigación es fundamental para conseguir un aumento de la supervivencia, pero esa investigación debe realizarse en el área clínica y sanitaria y en otros aspectos como el psicológico, social, educativo, familiar, rehabilitador, etc. para que esa supervivencia lleve aparejada una mejor y mayor calidad de vida en los pacientes y sus familias.

Con este convencimiento apoyamos investigaciones realizadas por institutos o grupos de investigación reconocidos, colaboramos en estudios relacionados con la enfermedad o con alguna de sus áreas y también desarrollamos proyectos propios en las diferentes áreas de nuestro trabajo con los pacientes y las familias.

1.1 Programa de seguimiento de largos supervivientes con cáncer y modelo de transición a adultos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Tras una experiencia previa de dos años en donde se llevó a cabo un proyecto de consulta de seguimiento en este hospital, con el apoyo de ASION, en el 2024 hemos estado a la espera de continuar y apoyar un nuevo proyecto gestionado por el hospital. ASION tiene como una de sus prioridades estas consultas y está en disposición de volver a iniciar una colaboración con este hospital.

1.2 Consulta multidisciplinar de atención al superviviente a un cáncer durante la infancia y adolescencia del Hospital Infantil Universitario La Paz

Su objetivo es implementar un programa de seguimiento de menores supervivientes de cáncer y crear un modelo de transición de estos pacientes de la edad pediátrica a adultos.

ASION ha participado con dos profesionales, una psicóloga y una trabajadora social, que forman parte del equipo multidisciplinar que interviene en el seguimiento de los supervivientes

Se inició el 6 de septiembre de 2023, y seguimos manteniendo



su funcionamiento a lo largo del año 2024 junto a la Dra. Corral. En esta consulta se atienden a todos los pacientes que llevan más de cinco años fuera de tratamiento, con independencia de la edad que tengan actualmente.

A todos los pacientes atendidos se les ha informado de los recursos de ASION y de otras instituciones o sistemas de protección social, en función de las necesidades que presentan y según el cumplimiento de los requisitos de dichas prestaciones. En todos los casos se ha emitido un informe donde se recoge la valoración social realizada del paciente.

Entre las necesidades identificadas en los supervivientes a largo plazo y las respectivas actuaciones se recogen las siguientes:

- Solicitud o revisión del grado de discapacidad.
- Información sobre las prestaciones y ventajas de solicitar la discapacidad en pacientes con secuelas permanentes.
- Derivación a equipos de apoyo emocional para atender problemáticas relacionadas con la baja autoestima/autopercepción y preocupaciones relacionadas con su salud integral.
- Derivación a equipos de apoyo neuropsicológico para atender problemáticas relacionadas con la alteración en el aprendizaje y problemas de atención, memoria o concentración.
- Derivación a profesionales rehabilitadores.
- Utilización de prótesis y ortesis auditivas, físicas o visuales.
- Seguimiento médico especialista en la Unidad de Adultos.
- Derivación a programas formativos y de inserción sociolaboral.
- Dificultades en el ámbito escolar o laboral relacionadas con tener que ausentarse en diversas ocasiones a consecuencia de las revisiones médicas.

Durante 2024 se atendió a 163 chicos y chicas y se entregaron 163 informes.

1.3 Consulta multidisciplinar de atención al superviviente a un cáncer durante la infancia y adolescencia del Hospital Infantil Universitario 12 de Octubre

En septiembre de 2024 se firmó un acuerdo de colaboración para la consulta de seguimiento al superviviente en el Hospital 12 de Octubre que será puesta en funcionamiento en el 2025.

1.4 Presentación del proyecto FIS PSICOCOGNITIVO TPH CAR-T Hospital Universitario La Paz

Este proyecto de investigación **trabaja con tres grupos de pacientes: quienes han recibido tratamiento TPH (Trasplante de progenitores hemopoyéticos), Tratamiento de quimioterapia y Tratamiento con células CAR-T, y constará de tres fases:**

1ª FASE: Proyecto Multicéntrico que se desarrollará en el Hospital U. La Paz, Hospital M.-I. Sant Joan de Déu y Hospital Universitario Vall d'Hebron). Evaluación neurocognitiva y psicológica.

Estas evaluaciones permitirán entre otras cosas emitir informes a los centros educativos para realizar adaptaciones curriculares necesarias para una mejor intervención educativa. Participarán 54 pacientes de cada una de las tres condiciones clínicas (en total 162) de edades comprendidas entre los 6 y los 18 años.

2ª FASE: Grupos focales con pacientes, familiares y profesionales para definir las necesidades no cubiertas.

En esta fase se pide la participación ciudadana (familiares, profesionales y asociaciones), para identificar las necesidades de estos pacientes y sus familias, humanizar y generar protocolos de intervención, y es la fase donde interviene ASION.

3ª FASE: Mindfulness a partir de contenidos y conclusiones extraídos de los grupos focales. Actividad unicéntrica llevada a cabo en el H. La Paz.

En esta fase se buscará entre otras cosas la mejora de herramientas cognitivas, y mejorar la rehabilitación a través de la intervención emocional.

Al final del estudio se considera esencial una difusión de los

resultados en medios, con las administraciones educativas y sanitarias, que como asociación podríamos apoyar.

ASION apoya y participa en el proyecto con dos personas como representantes: una profesional psico-oncóloga y una vocal de la Junta Directiva.

1.5 Proyecto Abiliti

ASION apoya este proyecto de la Universidad de Santiago de Compostela y la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil desde 2023, impulsando la colaboración entre la Universidad de Santiago y la administración educativa de la Comunidad de Madrid para intentar implementarlo en las aulas hospitalarias y centros educativos de nuestra comunidad.

Su objetivo se centra en mejorar la competencia de los actuales y futuros profesionales de la enseñanza para prevenir el aislamiento social del alumnado que padece enfermedades crónicas, para mejorar su inclusión en las actividades del aula y la interacción social con sus compañeros, y fomentar su sentido de pertenencia a su escuela y a su clase mientras no puedan asistir a las clases presenciales.

1.6 Proyecto Targeting relapse mechanisms as combination therapy in paediatric highgrade gliomas (pHGGs)

Desde ASION se apoya este proyecto cuyo foco está en los tumores cerebrales pediátricos, gliomas de alto grado de mal pronóstico, y en el que participan varios grupos de investigación con parte clínica e investigación básica. El coordinador es Antonio Pérez, Jefe de Oncología Pediátrica de la Paz (estrategias de inmunoterapia).

Cada uno de los 3 grupos aporta una visión del proyecto: Desarrollo de modelos donde se haga cirugía y radioterapia; Terapias de sistemas (inmunología); Análisis de datos técnicos.

ASION, además de apoyar como partners el proyecto, participará en las reuniones que se planteen, conocerá los avances que se vayan realizando, y será garante de que el proyecto se atenga a la realidad sin apartarse de los objetivos propuestos.

En el momento de realizar esta memoria se nos ha informado de que, por muy poca diferencia en la puntuación, el proyecto no ha sido admitido, y que los responsables volverán a presentarlo. ASION volverá a participar en dicha presentación.

Formación

Como asociación de padres y madres con hijos e hijas con cáncer pensamos que conocer en profundidad la enfermedad y las repercusiones que genera en los pacientes y sus familias, nos permite ayudarles mejor y avanzar en la mejora de su calidad de vida.

Intentamos aprender, estar al día y conocer los últimos avances en las diferentes áreas del conocimiento en cáncer infantil, y ofrecemos nuestra experiencia en foros, jornadas, cursos y seminarios en los que se nos invita a participar, intentando compartir ideas y saberes con otros colectivos y profesionales.

1. Curso "Cuidados de enfermería del paciente oncológico pediátrico"

A partir de la propuesta de la coordinación de enfermería del H. 12 de Octubre, la psicóloga de ASION participó en la parte del curso correspondiente a los "Aspectos Psicosociales".

2. XI Curso de formación de profesionales de Atención Primaria. Sesión de mañana: 24 de mayo. Sesión de tarde: 20 de junio

Un año más organizamos este curso en colaboración con la Dirección General de Humanización de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, con el título "APRENDIZAJES DESDE LA ONCOLOGÍA PARA EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES". Su objetivo fue acercar y favorecer la implicación de los profesionales de Atención Primaria y Especializada, en el conocimiento de las características e intervenciones respecto del dolor infantil y adolescente causados por la enfermedad, los tratamientos y las secuelas derivadas de los mismos.

Como ponentes contamos con: D^a. Raquel Torres Luna, Enfermera de la Unidad del Dolor del H. Infantil La Paz, Dra. Irene García de Diego, pediatra de Atención Primaria del C. S. Carabanchel Alto, Dra. Vanesa Pérez Alonso, Oncóloga pediatra del H. Infantil 12 de Octubre, Dña. María Loris Nacif Gobera,

Psico-oncóloga de ASION, la Dra. María Aparicio Rodrigo, pediatra de Atención Primaria del SERMAS, Dra. Isabel Martínez Romera, pediatra del H. U. La Paz y D. Borja Recuenco Cayuela, Fisioterapeuta de ASION.

XI CURSO DE FORMACIÓN EN CÁNCER INFANTIL PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Aprendizajes desde la oncología para el tratamiento del dolor en niños/as y adolescentes

24 de mayo 9:00-13:00 h.
20 de junio 16:00 a 20:00 h.

Organizado por: ASION, SERMAS, Pº de la Castellana nº 280

Colaboran: ASION, SERMAS, Madrid Regional Government

3. XIX CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER "Dolor y cáncer infantil: Herramientas y métodos para su abordaje. 23 de noviembre

ASION impartió este taller de forma presencial dentro del XIX Congreso del GEPAC. Ocupó dos sesiones y fue la única formación relacionada con el cáncer pediátrico dentro del Congreso. El seminario dio a conocer las características y posibles trata-

mientos del dolor infantil y adolescente causados por la enfermedad, los tratamientos y las secuelas derivadas de ellos.

Contamos con la participación de **Dña. Raquel Torres**, Enfermera de la U. del Dolor del H. U. La Paz; **D. Borja Recuenco**, fisioterapeuta de ASION, y **María García**, psicooncóloga de ASION.



5. Curso online de formación del profesorado con alumnado con cáncer (USC-FEPNC)

ASION ha continuado participando en esta formación aportando un tutor formador desde la primera edición. El curso es el único de estas características que se desarrolla en España, y tiene una alta demanda y una valoración excelente. Se trata de un curso online, gratuito y acreditado por la Universidad de Santiago en colaboración con la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil.

El objetivo es **dotar de conocimientos, herramientas y metodologías adecuadas al profesorado que atiende a alumnado con cáncer**, tanto en centros educativos ordinarios como en aulas hospitalarias y atención educativa domiciliaria. En 2024 se han realizado **dos nuevas ediciones, con una duración de tres meses cada una, con un total de 90 docentes participantes** de todas las comunidades autónomas.

6. Otros cursos, trabajos, jornadas y ponencias

- H. Gral. U. Gregorio Marañón: Jornada sobre la prevención de infecciones.
- Participación en el acto institucional por el 60 aniversario de fundación del H. U. La Paz (10 de diciembre de 2024).
- Convocatoria CaixaResearch de Investigación en Salud 2024,

(5 de noviembre de 2024).

- Encuentro Red Solidaria Santander (05 noviembre 2024).
- Encuentros híbridos e itinerantes. Actuaciones diagnósticas y terapéuticas en pediatría social. H. I. U. Niño Jesús 2024,
- Foro de Pacientes: el modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes (11 de julio 2024).
- Situación de la humanización de la atención sanitaria en España. Revisión 2023-2024.
- Segunda edición del certamen "Mejores proyectos de Humanización" y de los Premios Humans.
- Jornada "Acceso a la innovación en cáncer en España" | CancerNOW y EDS-Economía de la Salud (22 octubre de 2024) Desafíos y oportunidades de la aprobación de precio, financiación y reglamento HTA.
- Jornada de la Estrategia en Cáncer (12 de noviembre de 2024). Despliegue del EU4Health en España: mejorando el abordaje integral del cáncer.
- Acto de Mujeres por La Sanidad (9 de octubre de 2024).
- Parlamentarios contra el Cáncer (1 de julio de 2024).
- Policy Event. Declaración de Barcelona sobre la mejora del seguimiento a largo plazo para jóvenes supervivientes de cáncer.

7. Formación del alumnado en prácticas

No podemos cerrar este apartado sin mencionar la **formación, seguimiento y orientación del alumnado en prácticas**. Nuestra experiencia, conocimientos y una línea de trabajo propia y reconocida nos permiten señalarnos como una "escuela" para los profesionales que quieren trabajar en el campo de la oncología pediátrica.

Desde hace años, formamos a alumnado de los últimos cursos en diversas áreas. Nuestro objetivo es dotarles de los conocimientos y de la experiencia suficiente para incorporarse al ámbito laboral en las mejores condiciones posibles. En 2024, hemos participado en la formación de 2 alumnas de Trabajo Social y Ocio y Tiempo Libre.

Comunicación y sensibilización

ASION, como asociación de pacientes, necesita visibilizar la realidad del cáncer infantil y adolescente para conseguir una mayor sensibilización social que ayude a la normalización e integración de los menores afectados.

Por otra parte, es muy importante mantener una comunicación continuada con nuestros grupos de interés, familias, socios, colaboradores, instituciones y medios de comunicación para informar de nuestro trabajo, difundir nuestros proyectos y actividades.

Queremos significarnos mostrando nuestras principales señas de identidad que nos diferencian y posicionan como familias que ayudan a familias. Trabajamos la comunicación como un valor transversal que se incluye en los diferentes programas de ASION y que implica a todo el equipo en el logro de este objetivo.

Además de la comunicación en redes sociales, página web, newsletters y materiales impresos de apoyo para nuestros programas, actos corporativos e iniciativas solidarias, también llevamos a cabo colaboraciones con medios de comunicación mediante la participación en reportajes o entrevistas, y la realización de actos de sensibilización o corporativos, y campañas informativas en momentos concretos del año.

· Actos corporativos y de sensibilización

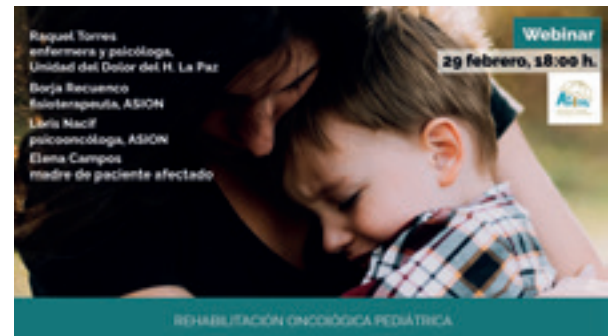
· 15 de febrero, Día Internacional del Cáncer Infantil

El 15 de febrero, junto con las asociaciones que formamos la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, llevamos a todos los rincones del país #lafuerzadellazodorado, gracias a la unión de familias, colegios, hospitales, entidades y empresas y personas que nos apoyan para dar visibilidad al cáncer infantil y sus retos enviando nuestros mensajes de apoyo a los chicos y chicas con cáncer y sus familias e iluminando de dorado monumentos representativos, como la Cibeles. Ayuntamientos y hospitales colgaron el lazo en sus fachadas, y muchas personas, entidades y empresas compartieron el lazo dorado y sus mensajes en redes sociales.



· Webinar sobre el dolor en el cáncer infantil y adolescente

El 29 de febrero organizamos un webinar sobre el dolor en el cáncer pediátrico en el que participaron profesionales especializados en el manejo del dolor desde diferentes disciplinas: la médica, la psicológica y la fisioterápica: **Raquel Torres**, enfermera y psicóloga en la Unidad del Dolor del H. La Paz, **Borja Recuenco**, fisioterapeuta en ASION, y **Loris Nacif**, psicooncóloga en ASION, y presentamos el cuadernillo de nuestra serie Rehabilitación Oncológica Pediátrica dedicado a este tema, **El Dolor y la Fatiga en el Cáncer Infantil y Adolescente**.



· Junio, mes del superviviente de cáncer infantil y adolescente

En este mes, las asociaciones que formamos parte de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil visibilizamos los retos y necesidades de la supervivencia en el cáncer infantil y adolescente, poniendo el foco en la necesidad de implementar consultas de seguimiento al largo superviviente en toda España, algo en lo que ASION trabaja desde la Comunidad de

Madrid colaborando con el Hospital La Paz, y próximamente con el Hospital 12 de Octubre.

· Septiembre, mes de sensibilización del cáncer infantil y adolescente

Durante este mes llevamos a cabo la campaña “**Cáncer Infantil sin cuentos**”, donde explicamos la importancia de utilizar un lenguaje adecuado, sin términos bélicos ni palabras como campeón o superhéroe, ya que tienen una incidencia negativa en el menor y pueden afectar a su estado emocional. Para difundir esta campaña hicimos especial foco en centros educativos, medios de comunicación y redes sociales.

Además, organizamos la **Jornada informativa: “La educación en el cáncer infantil y adolescente. Logros y retos pendientes”**, el 18 de septiembre, que contó con la presencia del **Viceconsejero de Política y Organización Educativa, D. José Carlos Fernández Borreguero**, y del **Director General de Educación Infantil, Primaria y Especial de la Comunidad de Madrid, D. Juan Alberto Gutiérrez**, y que trató la atención educativa al alumnado con **cáncer** en los distintos momentos del proceso de la enfermedad y desde los ámbitos de atención específicos.



· Fiesta Solidaria ASION

Se celebró el 29 de septiembre en el patio del Colegio Virgen de Atocha y, un año más, **las personas que formamos la familia ASION pudimos encontrarnos en una mañana de domingo y disfrutar de actividades para los más pequeños, rifa, mercadillo, tómbola... que permitieron además obtener una importante recaudación** para el mantenimiento de nuestros programas.

· Publicaciones

Desde ASION elaboramos materiales que se dirigen a profesionales de diferentes áreas relacionados con nuestro colectivo, a

nuestras familias o a la sociedad en general, como la memoria de actividades que ahora lees, o las siguientes publicaciones, realizadas en 2024:

· “El Dolor y la Fatiga. Rehabilitación oncológica pediátrica”

Uno de los principales focos en la atención de un paciente oncológico son el dolor y la fatiga, con el objetivo de evitarlos o controlarlos lo antes posible. **En el nuevo cuadernillo de nuestra serie Rehabilitación Oncológica Pediátrica dedicado a este tema, El Dolor y la Fatiga en el Cáncer Infantil y Adolescente, ahondamos en las técnicas que existen para el manejo de estas secuelas de la enfermedad y de su tratamiento.**

· “Revista ASION 2023. Monográfico Sobrevivir para vivir. Retos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer infantil y adolescente”

Como en números anteriores, la revista dedica una parte importante de su contenido a desarrollar un tema de interés para nuestro colectivo. En esta ocasión **centra el monográfico en los retos que encuentran hoy los supervivientes de cáncer infantil y adolescente desde el punto de vista clínico, social, educativo y emocional.**

· Cáncer infantil sin cuentos

ASION participó en la conceptualización y elaboración de la estrategia y materiales de la campaña de sensibilización que llevamos a cabo en septiembre, mes del cáncer infantil desde la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, para concienciar de la importancia de un uso adecuado del lenguaje en el cáncer infantil y adolescente. Además, se encargó del diseño y maquetación del cuadernillo “**Cáncer infantil sin cuentos**”, en castellano, catalán, euskera, gallego y valenciano.

· Hogares ASION

Elaboramos una publicación que sirviera de presentación y guía de nuestros hogares para nuestras familias y público general.

· Guía de prestaciones

Actualizamos nuestra guía de prestaciones, a la que añadimos una parte de contenido digital y actualizado de la atención a nuestras familias desde los hospitales.

Premios ASION

La Gala de Entrega de la XVIII Edición de los Premios ASION tuvo lugar el 28 de mayo en Casa de Vacas, en el parque de El Retiro, y la periodista Terry Gragera intervino como presentadora.

Eduardo Velay, profesor del Aula Hospitalaria de La Paz, y Premio ASION en la categoría de Personas Físicas en 2018, habló en representación de los premiados en ediciones anteriores.

El jurado presidido por **D. Francisco Javier Hortal**, presidente de ASION, y compuesto por **D. Francisco Abad**, cofundador y director ejecutivo de la Fundación Empresa y Sociedad, **D. Jose María Palazuelos**, vicepresidente del Comité UNICEF Madrid, **D. Hilario Pino**, periodista y presentador, el **Dr. Diego Plaza**, médico en el Servicio Hemato-oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz, **D^a. Loris Nacif**, psicooncóloga en ASION, y **D^a. Ivana Ruiz de Gordejuela**, colaboradora de la Junta Directiva de ASION.

· PREMIO ASION EN LA CATEGORÍA PERSONAS

D^a. Paloma Pedrazuela, enfermera jubilada del H. I. 12 de Octubre: El jurado quiso reconocer su **trayectoria como referente en enfermería oncológica pediátrica**, a la que se ha dedicado desde hace décadas.

Damos la enhorabuena a **D^a. María Bretones** y **D. Ignacio Ruiz** como finalistas en esta categoría.

· PREMIO ASION EN LA CATEGORÍA EMPRESAS

CESCE: El jurado quiso reconocer el **compromiso corporativo y humano de la empresa con adolescentes, en áreas tan importantes como el ocio terapéutico y la rehabilitación de secuelas**.

Queremos dar la enhorabuena a **BEON Entertainment** y **Leroy Merlin** como finalistas en esta categoría.

· PREMIO ASION EN LA CATEGORÍA ENTIDADES Y ORGANISMOS

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC): El jurado ha querido reconocer al GEPAC como **referente y punto de**



encuentro para 111 asociaciones de pacientes y profesionales, representando y dando voz a los pacientes ante las instituciones y medios de comunicación, reclamando sus derechos y defendiendo la equidad y calidad en el acceso a los tratamientos y medicamentos, y por apostar por la visibilización del cáncer infantil y adolescente.

Queremos dar la enhorabuena a la **Federación Madrileña de Judo y Pedaladas Solidarias**, finalistas en esta categoría.

· PREMIO ASION EN LA CATEGORÍA DE COMUNICACIÓN

D. Paco Arjona: El jurado ha querido reconocer el tratamiento continuo con **información contrastada y trabajada en profundidad sobre el cáncer infantil y sus retos**, un apoyo indispensable para visibilizar el cáncer pediátrico.

Damos la enhorabuena a **Mireia Cabañes** y **Lorena Vigil-Escalera**, finalistas en esta categoría.

· PREMIO HONORÍFICO ASION

D^a. Teresa Gonzalez Herradas: La Junta Directiva de ASION, decidió por unanimidad otorgar el PREMIO HONORÍFICO a D^a. Teresa González Herradas, por su extraordinaria dedicación durante casi tres décadas a la asociación, a la cual ha representado como presidenta durante 26 años, consiguiendo dar un mayor y mejor servicio a los menores con cáncer y sus familias, y contribuyendo al reconocimiento de la asociación en distintos ámbitos, distinción a la que ha querido sumarse el jurado de los Premios ASION.

Cerramos el acto con la emocionante actuación de **D. Víctor Ardelean**, primer violín de la Orquesta del Teatro Real.

Premios y reconocimientos

Durante el año 2024 ASION ha sido reconocida por medios de comunicación, federaciones y empresas como una asociación merecedora de distintos premios por su intervención de ayuda a las familias con cáncer en distintos ámbitos y con diversos proyectos.



Premio LILLY

ASION resultó premiada en la categoría nacional en esta edición, celebrada el 24 de abril, gracias a una de las personas voluntarias de nuestra entidad.

La promoción del voluntariado es una prioridad en Lilly y es un hecho que su plantilla tiene una dilatada participación colaborando en distintas acciones que generan un impacto positivo en la sociedad. Los premios ONG del Empleado representan precisamente ese espíritu filantrópico. Dotados con 10.000 euros, permiten financiar dos de los proyectos presentados por los trabajadores que colaboran, a título personal, con las entidades beneficiadas.

El proyecto premiado fue "Alojando esperanzas. Alojamiento y renovación del hogar de acogida Marroquina". Este proyecto da respuesta a la necesidad de alojamiento de las familias

que tienen que desplazarse hasta la Comunidad de Madrid para el tratamiento de sus hijos/as.



Premio Fundación Inocente

El principal objetivo de estos premios, que se celebraron el 27 de mayo de 2024, **además de hacer llegar ayudas económicas a diversos proyectos asistenciales destinados a la infancia, es dar visibilidad a las entidades no lucrativas y al apoyo que diferentes personas con repercusión pública otorgan a la labor desempeñada por las organizaciones.**

En esta ocasión **contamos con el apoyo de la actriz Clara Garrido, para lograr este premio que proporcionó apoyo al programa de Rehabilitación Integral en Cáncer Infantil.**

Alianzas y colaboraciones

Una de nuestras líneas estratégicas es la representación de los menores y sus familias para conseguir mejoras en los diferentes ámbitos, y que las necesidades, dificultades y problemas del colectivo de familias con hijos e hijas con cáncer sean conocidos por las instituciones y la sociedad en general.

Es una tarea que llevamos a cabo en el día a día **trabajando con entidades, instituciones y organizaciones para aunar esfuerzos y conseguir que redunden en mejoras reales para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.** Con este objetivo, trabajamos estrechamente con las siguientes instituciones:

Hospitales

Nuestro contacto con las familias se inicia en el hospital, por lo que son las principales instituciones con las que colaboramos. **Mantenemos contacto y colaboración con los hospitales públicos La Paz, 12 de Octubre, Niño Jesús y Gregorio Marañón, y los hospitales privados Quirón, Clínica de Navarra, Montepríncipe y San Rafael.**

Instituciones

Nuestro trabajo con las instituciones **se desarrolla en un ambiente de colaboración, ya que entendemos que las instituciones públicas deben ser aliados en la consecución de nuestros objetivos** y los avances en la mejora de la atención requieren del reconocimiento legal para ser efectivas.

Las actuaciones se llevan a cabo no sólo en la Comunidad de Madrid, sino también en otras CCAA, ya que las familias proceden de diferentes puntos de España.

Desde hace 36 años nuestra entidad trabaja en la Comunidad de Madrid y mantenemos un convenio de colaboración que respalda nuestro trabajo en los hospitales de nuestra comunidad donde son tratados estos pacientes.



Federaciones

· **FEDERACION ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE CÁNCER INFANTIL**
Pertenece a ella desde su creación en 1990, y el objetivo común es conseguir una atención de calidad para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, sea cual sea su lugar de procedencia.

· **FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (FAMMA – COCEMFE MADRID)**

Nos incorporamos a esta federación en 2006 con el objetivo de ofrecer una mejor atención y apoyo a los niños, niñas y adolescentes que presentan secuelas físicas y orgánicas debido a la enfermedad o a los tratamientos.

· **GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER (GEPAC)**

Formamos parte de esta organización desde 2012, y nuestra colaboración se ha centrado desde el inicio en representar al colectivo del cáncer pediátrico.

Asociaciones, fundaciones y entidades

Queremos expresar nuestro agradecimiento y reconocer el apoyo que nos prestan:

ACCEM	Asociación de Mujeres "Las Almenas"	Ayuntamiento de Torija	Fundación La Caixa-Social
ADANO		Banco de Alimentos de Madrid	Fundación Lealtad
AFACMUR	Asociación de Mujeres Catalina de Palacios	Barretstown Gamp Camp	Fundación Leucemia y Linfoma
AFANIC	Asociación de Peluquería Internacional Arte e Imagen (Mechones Solidarios)	Cáritas	Fundación Make a Wish
AFANION		Cienciaterapia	Fundación Mensajeros de la Paz
AFANOC	Fundación Mahou San Miguel	Cruz Roja	Fundación ONCE
Aldeas Infantiles SOS	Asociación de Vecinos Esquivias Progreso	FAMMA - COCEMFE	Fundación Pequeño Deseo
ALES		FANVENCIÓN	Fundación Real Madrid
AMARA	Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)	Federación Madrileña de Judo	Fundación REALE
ANDEX	Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL)	Fundacion Adey	Fundación Ronald Mc Donald
AOEX		Fundación Atletico de Madrid	Fundación Roviralta
ARGAR	Asociación GREMA	Fundación Blas Méndez	Fundación Sauce
ASANOG	Asociación Menudos Corazones	Fundación Caico	Fundación Solidaridad Carrefour
Asociación de Adolescentes y Adultos jóvenes con cáncer (AAA)	Asociación Pkelucas	Fundación Empresa y Sociedad	Fundación También
	Asociación Salud entre Culturas	Fundación Ícaro	Fundación Telefónica
Asociación de Ayuda a Familias Afectadas de Leucemia (AFAL)	Asociación Save the Children	Fundacion Inocente Inocente	Reale Foundation
	Aviación Sin Fronteras (ASF)	Fundación Integra	Tapa Tapita Tapón Animaciones
Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote (AFOL)	Ayuntamiento de Esquivias	Fundación Josep Carreras	

Gracias a todas ellas y nuestras disculpas por los posibles olvidos o errores que hayamos podido cometer al elaborar esta relación.

Gestionar y administrar eficazmente los recursos

El equipo ASION

COORDINADORA GENERAL				
DPTO. TRABAJO SOCIAL	DPTO. PSICOEDUCATIVO Y REHABILITACIÓN	DPTO. OCIO, TIEMPO LIBRE Y VOLUNTARIADO	DPTO. GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN	DPTO. SERVICIOS
5 trabajadoras sociales	5 psicólogas 1 fisioterapeuta	2 animadoras socioculturales	1 administrativa 1 auxiliar administrativa 1 prof. de relaciones institucionales	3 trabajadoras de limpieza

Lo conforman las y los profesionales adscritos a las diferentes áreas, y **son los responsables de la puesta en marcha y desarrollo de los programas y proyectos** que constituyen el centro de nuestra actividad asociativa.

Al frente de todos ellos se encuentra la coordinadora general, que guía su trabajo y mantiene una relación continuada con la presidencia y la junta directiva, responsabilizándose de la continuidad y mantenimiento de las líneas de actuación de la entidad encaminadas a la mejora de la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.



Captación de fondos

Poner en marcha y desarrollar los programas supone contar con los recursos suficientes que permitan y aseguren su realización y continuidad.

Las principales fuentes de financiación son:

· Personas asociadas

Son una **fuentes sistemática de ingresos y garantizan la continuidad de los programas**. En 2024 ha habido 30 altas por importe de 5.162€. Los ingresos anuales por cuotas de socios/as son 141.691,05.

· Subvenciones

Se trata de **recursos que obtenemos a través de convocatorias públicas y privadas a las que nos presentamos para conseguir la financiación de proyectos que se ajusten y respondan a los criterios y condiciones de cada una de ellas**. Exigen un gran volumen de trabajo tanto en su presentación como en su seguimiento y justificación. **Entre las subvenciones públicas destaca la del IRPF, que desde al año 2017 gestionan las propias CCAA.**

· Actividades

Nos referimos a **eventos y actividades que a lo largo del año realizamos para recaudar fondos y que son una fuente muy importante para financiar los programas de ASION:**

- Huchas solidarias
- Venta de Calendarios
- Fiesta solidaria
- Lotería de Navidad

En 2024 se ha realizado una iniciativa solidaria novedosa, “La máquina solidaria” de Transgruma, por la que se ha obtenido el 50% de los beneficios de su alquiler mensual. Esta exitosa colaboración se mantendrá el próximo año con el 25% de los beneficios.

Hay también muchas actividades que son producto de la **iniciativa de socios/as, familias y otros colaboradores**. Resaltamos **las campañas solidarias realizadas por centros escolares, las actividades y retos deportivos y los eventos culturales** de teatro, baile, conciertos etc. de carácter benéfico.

También desde hace unos años hay que recalcar la **importancia de recaudación de fondos mediante los regalos solidarios: entre los que se han incorporados nuevos artículos como cuadernos, tazas y bolsas de tela personalizadas y jabones,**

· Donaciones

Incluimos las **donaciones económicas realizadas por particulares y por entidades, y también aquellas otras aportaciones de materiales, actividades y colaboración profesional**. Es cada vez más frecuente que estas donaciones lleguen a través de Bizum y otras plataformas de pago como Paypal.

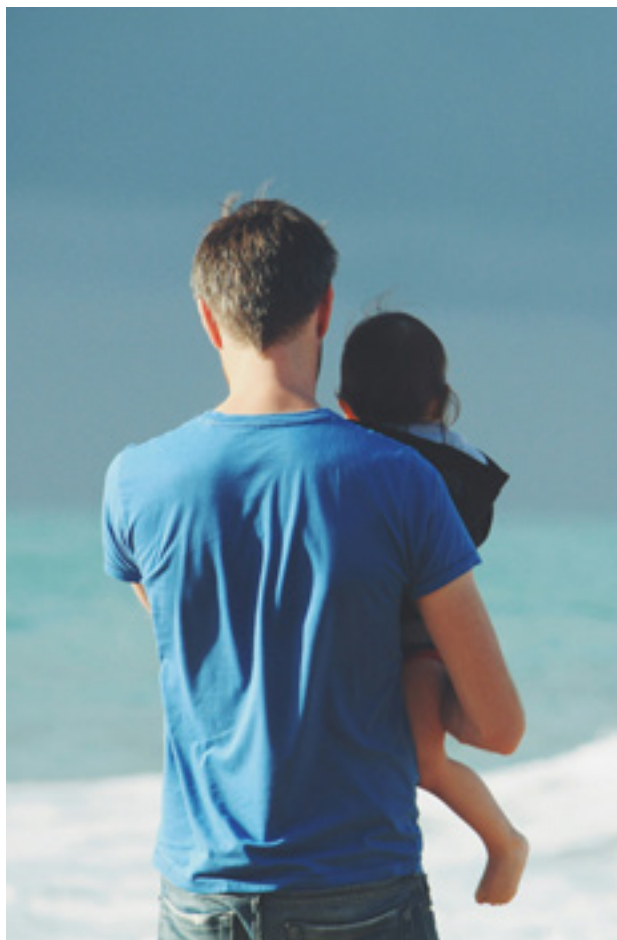


Balance económico 2024

INGRESOS	854.277,18 €
GASTOS	863.938,03 €
SALDO	-9.660,85 €

CONCEPTO INGRESOS	IMPORTE
Socios	141.691,05 €
Actividades (regalos solidarios, lotería, etc.)	139.778,23 €
Convenios de colaboración entidades privadas	283.901,71 €
Subvenciones y donaciones privadas	169.610,80 €
Subvenciones públicas	118.065,72 €
Ingresos excepcionales	1.229,67 €
TOTAL	854.277,18 €

DESGLOSE APLICACIÓN DE RECURSOS	IMPORTE
Gestión Recursos	25.738,70 €
Programa de Investigación "La Hucha de Tomás"	14.009,34 €
Programa Psicosocial	374.742,49 €
Programa Psicoeducativo / Rehabilitación	157.379,66 €
Programa de Ocio, Tiempo libre y Voluntariado	58.598,52 €
Programa de comunicación y sensibilización	58.833,13 €
Gestión y Administración	174.636,19 €
TOTAL	863.938,03 €



Empresas e instituciones colaboradoras





PERTENECEMOS A:



asion.org

Calle Reyes Magos, 10. 28009. MADRID | E-mail: asion@asion.org | Tel. 91 504 09 98