



ASOCIACIÓN GALLEGA DE TRASPLANTADOS DE MÉDULA ÓSEA



MEMORIA 2016

Contenido

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. DATOS DE LA ENTIDAD.....	2
3. ASOTRAME: QUIÉNES SOMOS	3
4. OBJETIVOS Y FINES DE LA ASOCIACIÓN RECOGIDOS EN LOS ESTATUTOS.....	4
5. NÚMERO DE SOCIOS/AS Y GRUPO DE VOLUNTARIADO	6
6. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS, CENTROS Y FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE ASOTRAME	7
7. DESTINATARIOS.....	8
8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES Y OTRAS ENTIDADES	8
9. ACTIVIDADES Y PROYECTOS 2016	9
10. DIFUSIÓN DE LA ACTIVIDAD, NOTAS DE PRENSA Y SALIDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	20
11. RETOS DE FUTURO	21

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer hematológico es un tipo de cáncer que puede desarrollarse bien en el tejido que forma la sangre (por ejemplo, la médula ósea), o en las células del sistema inmunitario. Entre las tipologías más comunes de este tipo de patología podemos diferenciar:

- Leucemia: grupo de enfermedades malignas de la médula ósea que provoca un aumento incontrolado de leucocitos en la misma.
- Linfomas: conjunto de enfermedades neoplasias que se desarrollan en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunitario del cuerpo humano.
- Mielomas múltiples: tipo de cáncer de médula ósea en el que existe una proliferación anormal de células plasmáticas.

Según datos extraídos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), y hablando desde el punto de vista epidemiológico, **se estima que una de cada dos personas nacidas hoy tendrá un cáncer a lo largo de su vida**, lo que supone un reto de enormes proporciones para las actuales sociedades. Ante afirmaciones de esta magnitud, estamos en posición de afirmar que la sensibilización e información en relación a la donación de médula ósea, es uno de los pilares sobre el que debemos sustentar la actividad de una entidad como ASOTRAME, pues un trasplante de este tipo puede convertirse en la única solución para alguien que padezca alguna de las enfermedades a las que hacemos mención en este documento. Y las estadísticas actuales, muestran que este tipo de acciones van dando sus frutos paulatinamente. Haciendo referencia a los últimos datos de actividad de donación y trasplante publicados por la ONT (Organización Nacional de Trasplantes), el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a finales de 2016, España supera ya los 247.000 donantes, siendo Galicia (+18%) la comunidad autónoma que más ha crecido en términos porcentuales este año. Gracias a estas muestras de solidaridad, y según datos de la ONT-REDMO y la SEHH, actualmente en más del 90% de los casos se encuentra un donante de médula ósea o un cordón compatible, en un tiempo medio de 36 días.

2. DATOS DE LA ENTIDAD

DENOMINACIÓN ASOTRAME (Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares)		CIF G-70370713
DOMICILIO SOCIAL Rúa Vidrieiros, Parcela W32 – Polígono Río del Pozo		
LOCALIDAD Narón	PROVINCIA A Coruña	CÓDIGO POSTAL 15.570
TELÉFONO 686 876 865		EMAIL asotrame@asotrame.com
PÁGINA WEB www.asotrame.com	REDES SOCIALES Facebook: https://www.facebook.com/asotrame Twitter: @Asotrame Youtube: Asotrame	
REGISTRO DE ASOCIACIONES <ol style="list-style-type: none">Inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Xunta de Galicia con el número 2013/017360 Sección 1 Registro Central de AsociacionesInscrita en el Registro Único de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, con el número E-6279, y con la siguiente clasificación:<ul style="list-style-type: none">- Categoría: INICIATIVA SOCIAL- Subcategoría: ASOCIACIONES- Área Estratégica de Actuación: DISCAPACIDAD- Ámbito Geográfico de Actuación: AUTONÓMICOInscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Ferrol con número 480.Inscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Narón con el número 326.Inscrita en el Registro Municipal de Asociaciones (REMAC) del Ayuntamiento de A Coruña con el número 452.		

3. ASOTRAME: QUIÉNES SOMOS

ASOTRAME, Asociación Gallega de Trasplantados de Médula Ósea, nace hace algo más de dos años con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas trasplantadas de médula ósea, de aquellas que se encuentran inmersas en el proceso de un cáncer hematológico, de sus familiares, y, por ende, del conjunto de la sociedad. Para ellos, basa sus líneas de actuación en tres objetivos fundamentales, recogidos en los estatutos de la entidad:

Colaborar en proyectos de investigación acerca del cáncer hematológico.

Informar y sensibilizar al conjunto de la población en todo lo relacionado con la donación de médula ósea.

Proporcionar información, asesoramiento y soporte emocional a pacientes de cáncer hematológico y sus familiares.

En la breve historia de esta asociación, ha conseguido trasladar a la sociedad la importancia de donar médula ósea, como un gesto de solidaridad que entendemos debería ser intrínseco al ser humano, y que permite que al año se salven un gran número de vidas.

Por ello, día a día, desde la entidad se intensifican los esfuerzos por desmitificar el proceso de donación, que aún hoy en día es entendido como doloroso y con consecuencias graves para el donante. Pero esto hoy en día no es así; mediante una extracción que podríamos equiparar a la de la donación de sangre, podemos pasar a formar parte del REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea), una gran base de datos en la que se cotejan perfiles genéticos de personas de diferentes partes del mundo, que permitirá encontrar compatibilidades que puedan llevar a un trasplante. En cuanto a los efectos secundarios, podemos afirmar que en el caso de la donación mediante punción, es el posible dolor de la zona en la que ésta se realiza, que normalmente desaparece en menos de 48h y se controla con analgésicos comunes. Como la punción se efectúa en quirófano y bajo anestesia general, tiene el mismo riesgo que cualquier operación que implique una anestesia general. Cuando la

donación se hace mediante aféresis (lo cual ocurre en el 90% de los casos), el tiempo durante el que se administran los "factores de crecimiento hematopoyético", se pueden experimentar síntomas leves de gripe como el dolor de huesos y músculos

4. OBJETIVOS Y FINES DE LA ASOCIACIÓN RECOGIDOS EN LOS ESTATUTOS

- a) Promocionar la agrupación de todos los pacientes de trasplantes medulares que viven en Galicia, y en otros lugares si así lo desean, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida y posibles terapias paliativas o curativas.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades y promover las medidas y la legislación adecuada.
- c) Desarrollar y difundir la información sobre estas enfermedades a los pacientes, sus familiares y los profesionales, etc., con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- e) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- f) Promover la información, la divulgación, la investigación, la colaboración y el estudio que favorezca un mejor conocimiento y cooperación entre hospitales, centros de investigación y centros asistenciales y así contribuir a la consecución de mejoras en el bienestar de los enfermos afectados por trasplantes medulares.

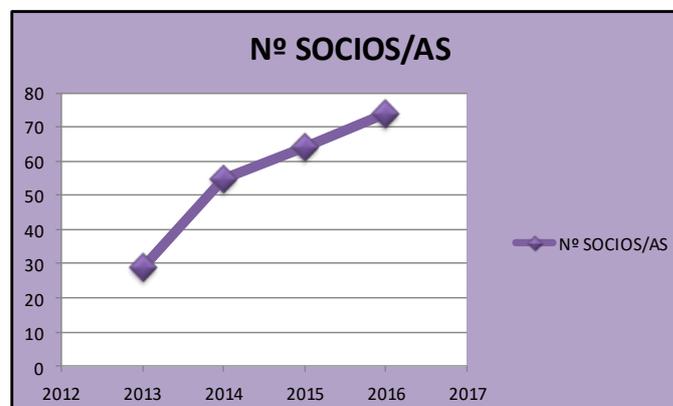
- g) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- h) Promover y fomentar la actuación de voluntariado y asociacionismo para alcanzar la mejor atención de los enfermos afectados por trasplantes medulares y sus familiares.
- i) Colaborar con cuantos organismos, entidades e instituciones públicas y privadas, que trabajen para mejorar la calidad de vida y la asistencia social, sanitaria, ocupacional, deportiva, residencial y laboral de los enfermos afectados por trasplantes medulares , participando activamente con aquellos que comparten los mismos objetivos.
- j) Promover la atención y el desarrollo de programas e actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la infancia y juventud.
- k) Promover la atención y el desarrollo de programas e actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la mujer.
- l) Favorecer el interés, dentro de la discapacidad, por las actividades deportivas y culturales y promover su desarrollo.
- m) Prestar servicios sociales y sanitarios.
- n) Promover centros laborales, incluidos los centros especiales de empleo, participando, promoviendo y creando iniciativas empresariales que primen la inserción laboral de las personas con discapacidad, en puestos de trabajo adaptados a sus necesidades y en condiciones de igualdad de deberes y derechos con los demás trabajadores, de acuerdo con la legislación vigente, priorizando:
- o) Promover formas o centros laborales, incluidos los centros especiales de empleo, participando, promoviendo y creando iniciativas empresariales relacionadas con la promoción de soluciones totales o parciales para los discapacitados, en particular para los afectados por trasplantes medulares.

- p) Promover y desarrollar cualquier acción que, directa o indirectamente, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la asociación.
- q) Representar los afectados en los ámbitos locales, provinciales, de la comunidad autónoma, nacionales e internacionales.

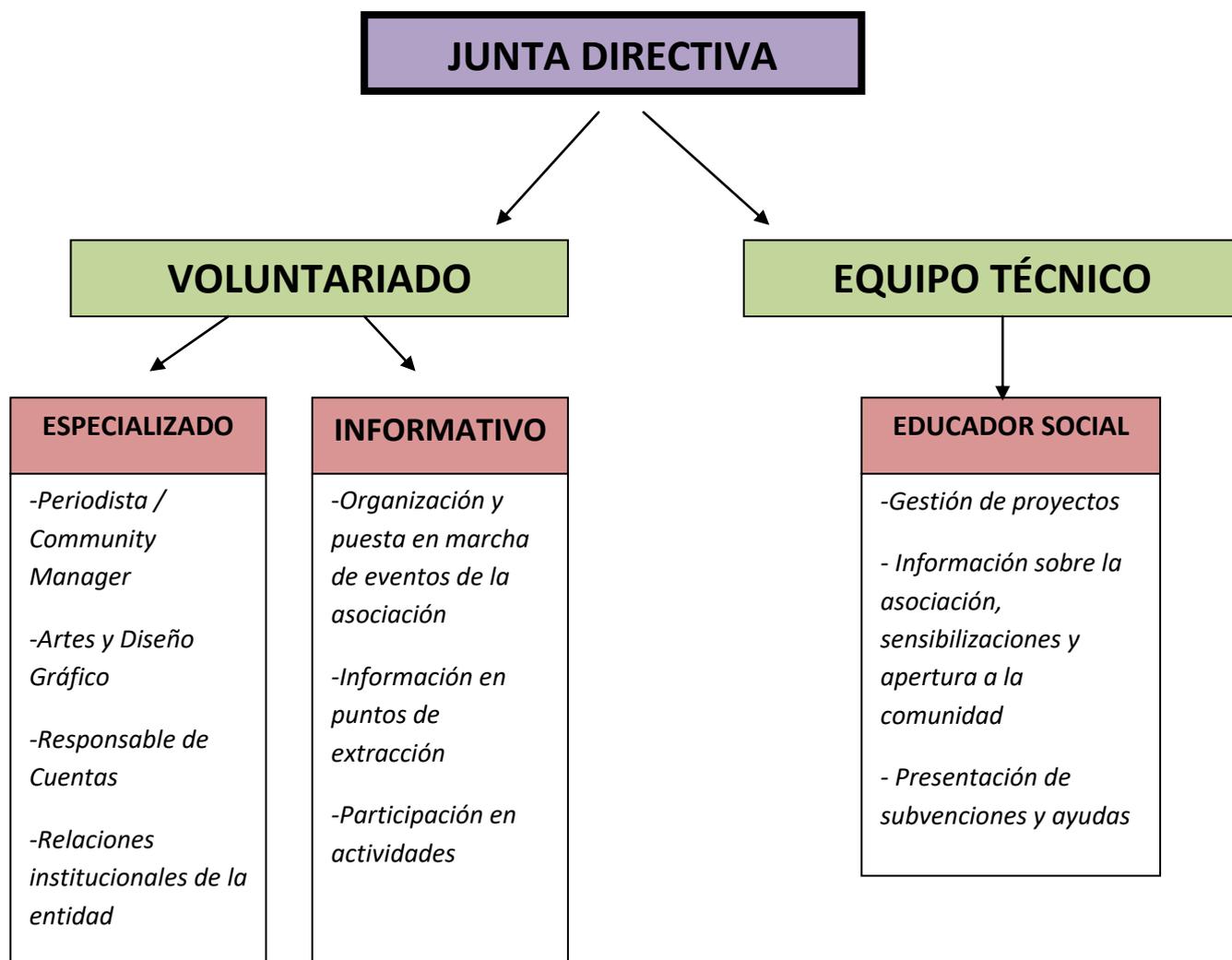
5. NÚMERO DE SOCIOS/AS Y GRUPO DE VOLUNTARIADO

Dos de los pilares fundamentales sobre los que se sustenta la actividad de una asociación como Asotrame son sus socios y colaboradores y su equipo de voluntariado. En primer lugar, los socios, que son a la vez en gran medida beneficiarios y parte activa de la puesta en marcha de muchas de nuestras acciones, aportan un importante soporte económico con el pago de sus cuotas, que permite el mantenimiento de servicios y actividades. Al mismo tiempo, como decimos, muchos colaboran participando de manera activa en la organización, planificación y ejecución de diferentes eventos y proyectos que Asotrame lleva ejecutando desde sus inicios, en el año 2013.

Si analizamos en aumento en el número de socios y socias desde la creación de la entidad hasta la actualidad, podemos observar cómo se produce un aumento paulatino de los mismos, lo cual refleja la continua evolución que sufre la asociación a nivel de participación, implicación, y beneficiarios de sus acciones.



6. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS, CENTROS Y FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE ASOTRAME



Tal y como se observa en el gráfico, ASOTRAME está compuesto por una junta directiva, formada por un total de seis personas (presidenta, vicepresidenta, secretario, tesorero, y dos vocales), que son el órgano de toma de decisiones de la asociación. Cada una de estas personas tiene unas funciones claras y delimitadas en el equipo, si bien una de las máximas de la asociación es la comunicación interna de sus miembros.

En el 2016, se ha integrado en la entidad por primera vez una persona contratada. Se trata de un educador social, encargado de gestionar los proyectos de la entidad. Al

mismo tiempo, contamos también con un numeroso equipo de voluntariado, que participa de manera activa en las actividades que se proponen.

Por último, existe la Asamblea General de Socios, donde se someten a votación aquellas decisiones que bien por su trascendencia, o porque así aparece recogido en los estatutos, deben estar sujetas al criterio de socios y socias.

7. DESTINATARIOS

ASOTRAME centra su trabajo en proporcionar apoyo y asistencia a las personas que padecen algún tipo de cáncer hematológico en particular, y a aquellas que sufren algún tipo de cáncer en general. Además, dado el impacto que una patología de estas características genera no sólo en los propios individuos, sino también en su entorno más próximo, sus acciones tienen como beneficiarios directos también a familiares y amigos.

En el mismo sentido, y dado que uno de los ejes vertebradores de la entidad es el trabajo en la sensibilización sobre la donación de médula ósea, estamos en posición de afirmar que el conjunto de la sociedad se ve beneficiada también de las actividades desarrolladas desde la asociación, en la búsqueda del mayor número de donantes de médula posible, lo cual contribuirá, sin ningún género de duda, a lograr salvar el mayor número de vida posible.

8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES Y OTRAS ENTIDADES

Además de la relación con las administraciones públicas y con empresas del sector privado a la que hacíamos referencia en el epígrafe anterior, ASOTRAME forma parte también:



ALCLES: Agrupación de Asociaciones de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, a nivel nacional. Esta entidad, nacida en el año

1994, ha logrado grandes hitos en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen algún tipo de cáncer, y a día de hoy, sigue ofreciendo a sus usuarios una serie de servicios y programas que permiten la atención integral de los pacientes.



GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Se trata de una organización independiente sin ánimo de lucro **compuesta por 50 asociaciones de pacientes, 14 miembros corporativos y 9 divisiones propias: tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, piel y melanoma.** Esta alianza tiene como propósito compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y sistemas de salud. GEPAC ofrece información y asesoramiento psicooncológico, social, jurídico, oncoestético y de rehabilitación física para pacientes con cáncer y sus familiares.

La adhesión de ASOTRAME a este tipo de entidades, proporciona un fuerte apoyo técnico e institucional, además de dar mayor visibilidad al trabajo de una entidad que a día de hoy cuenta todavía con un breve recorrido.

9. ACTIVIDADES Y PROYECTOS 2016

A lo largo del año 2016, han sido numerosas las actividades y proyectos que ha llevado a cabo desde ASOTRAME. Estas han estado centradas en su mayoría en conseguir tres de los objetivos más importantes de la entidad: mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer hematológico (tanto dentro como fuera del centro hospitalario); informar y sensibilizar al conjunto de la sociedad sobre la importancia de donar médula ósea; y colaborar en proyectos de investigación contra el cáncer. Además, desde nuestra asociación consideramos fundamental seguir formando a nuestro equipo de colaboradores y voluntarios, por lo que también centramos el trabajo diario en reciclar nuestros conocimientos y seguir formándonos, lo cual repercutirá de

manera muy positiva en nuestras acciones, y, por ende, en los beneficiarios de las mismas.

1 MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y EXPACIENTES CON CÁNCER HEMATOLÓGICO, Y DE SUS FAMILIAS

- **Entrega de un monitor y un proyector al ciber-aula del Hospital Materno**

Infantil (A Coruña). Gracias a este equipo donado por ASOTRAME, los pacientes allí ingresados podrán realizar numerosas actividades que les permitirán ocupar las horas durante las largas estancias hospitalarias.



- **Yoga Para Pacientes con Cáncer.** A lo largo del 2016, en la ciudad de A Coruña, se han llevado a cabo, en colaboración con el Hospital Abente y Lago de dicha ciudad, unas clases de yoga para pacientes y ex-pacientes. Dirigidas por una instructora cualificada, la práctica regular de esta técnica tiene demostrados beneficios tanto a nivel físico como psicológico para personas en proceso de tratamiento, y para aquellas que ya lo han superado. Es importante mencionar que este proyecto, ha quedado en 9º posición entre 58 candidatos en los Premios “Hospital Optimista”, que tienen como objetivo *“contribuir a la mejora de la salud de los pacientes fomentando iniciativas y/o prácticas que contribuyan a la creación de un entorno optimista para el paciente y su familia”*.



- **Taller de Yoga Integral para Pacientes, Ex-Pacientes Y Familiares en Narón.** Al hilo de la reseña anterior, y dado el gran éxito y la demanda del taller de Yoga en A Coruña, desde Asotrume decidimos realizar esta experiencia piloto en esta ciudad, con el objetivo de analizar si es pertinente la puesta en práctica de este proyecto en otras zonas de la comunidad. A tenor de los resultados extraídos en la evaluación realizada, estas clases de yoga tendrían también demanda en la zona de Narón, por lo que uno de nuestros objetivos en el 2017 es ampliar el ámbito de actuación de este taller.
- **Entrega y colocación de dos sofás para familiares en habitaciones del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.** Una de las máximas de nuestra asociación es dar apoyo a la familia, la cual se convierte en un pilar fundamental durante la enfermedad. Por ello, para “cuidar al cuidador”, ASOTRAME ha donado al CHUS de Santiago, dos sofás para sus habitaciones de aislamiento, con una serie de características muy específicas que nos han marcado desde el centro, pues la higiene es determinante en este tipo de espacios.



- **Vacaciones Mágicas.** Una de las máximas de ASOTRAME es paliar, en la medida de lo posible, todas aquellas consecuencias que provoca la irrupción de una enfermedad como el cáncer en la vida de cualquier persona, y más aún, cuando se trata de un niño. Por este motivo, y en colaboración con la entidad Por+-vida, nuestra asociación ha financiado el desplazamiento de dos niños de nuestra comunidad rumbo a Algeciras, donde “Por una sonrisa”, organiza las



denominadas “Vacaciones mágicas”. Se trata de cinco días cargados de actividades de ocio para pacientes oncológicos de corta edad y sus familias, lo cual les permite desconectar durante unos días de la situación que están viviendo y disfrutar divertidas experiencias acompañados de niños y niñas de toda España.

- **Taller de Pintura para niños y niñas de entre 5 y 12 años.** Durante los meses de julio y agosto, se ha desarrollado en la Casa Solidaria en Ferrol, un taller de pintura para los más pequeños impartido por una de nuestras voluntarias, licenciada en Bellas Artes. Con todo el trabajo de los alumnos, se realizaron diferentes materiales que más tarde fueron entregados a pacientes hospitalizados.



- **Exposición Luces de Colores.** Coincidiendo con la llegada de la Navidad, en ASOTRAME hemos decidido darle un poco de luz al Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Para ello, entre los días 22 de diciembre y 5 de enero, ha estado instalada en este hospital una exposición de postales navideñas realizadas a manos por socios, voluntarios y colaboradores, que después será entregadas en mano a los pacientes en estas fechas.



2 INFORMAR Y SENSIBILIZAR AL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD SOBRE EL PROCESO DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA, A TRAVÉS DE LA REALIZACIÓN DE DIFERENTES TIPOS DE ACTIVIDADES

- **Información en Puntos de Extracción de Sangre, Centros Comerciales, y lugares con gran afluencia de público.** Con el objetivo de poder llegar al mayor número de personas posibles, una de las líneas de trabajo que más desarrollada tenemos hoy en día es la instalación de mesas informativas en puntos estratégicos. Así, nuestro equipo de voluntariado informa a todo aquel que se acerque a nuestro stand sobre el proceso de donación de médula ósea, sobre el trabajo de ASOTRAME, o sobre cualquier tema de interés relacionado con nuestro trabajo. Además de lugares en los que esta colocación se realiza de manera eventual, todos los meses nuestros voluntarios acuden al Punto de Extracción de Sangre del CHUF en Ferrol, y a aquellos lugares en los que está instalado la Unidad Móvil de Donación de Sangre.



- **Exposición Reflejos de Vida.** Esta actividad cultural, de tipo itinerante, pretende acerca a la sociedad las diferentes caras y personas implicadas que hay detrás de un trasplante de médula ósea: personal médico y de enfermería, donante,



persona trasplantada, familiar, asociación de pacientes... Desde sus comienzos, en junio de 2016, en la ciudad de Ferrol, la exposición ha pasado ya por la Galería Sargadelos, Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol, Centro Comercial Dolce Vita-Odeón, Área Comercial Parque Ferrol, Edificio Cafetería Campus Ferrol, Faculta de Serantes UDC-Ferrol, Escuela Politécnica Superior de Esteiro y Ateneo Ferrolano. A comienzo de 2017, nuestros “Reflejos de Vida” serán llevados a la ciudad de A Coruña, donde continuará instalándose en centros comerciales, centros socioculturales, hospitales, y cualquier recinto donde pueda llegar a un gran número de personas.

- **Charlas y Actividades de Sensibilización.** Otra de las maneras que tenemos para poder transmitir a la población la importancia de ser donante de médula son las charlas de sensibilización. En ellas, además de explicar de manera pormenorizada y con información veraz el proceso de donación (desde la inscripción en el REDMO hasta el momento de la donación efectiva), se realiza un recorrido por el trabajo de la asociación. Además, y para darle más veracidad a nuestras palabras, suele acompañarnos una persona trasplantada, con lo que conseguimos despertar la empatía en las personas a las que nos dirigimos y por tanto, el interés en todo lo que contamos.



- **Guía de Donación de Médula Ósea.** Bajo la supervisión del Doctor Debén (hematólogo del CHUAC), redactada por un grupo de enfermeras, e ilustrada y maquetada por dos voluntarias de la entidad, ASOTRAME editó en el 2016 su “Guía para la donación de médula ósea”, un pequeño documento que recoge, por un lado, toda la información que cualquier persona ha de conocer para hacerse donante de médula, explicada de un modo accesible y de fácil comprensión para cualquier persona; y por otro, testimonios en primera persona que nos acercarán un poco más a sus vivencias. Esta guía ya ha sido repartida por centros hospitalarios de toda Galicia, y se ha convertido en un documento de referencia para nuestra entidad a la hora de informar.



- **Exposición “El cáncer nos marca de por vida”.** Exposición fotográfica que tiene como objetivo sensibilizar a la sociedad sobre las secuelas físicas, psicológicas, laborales o sociales a las que se enfrenta quienes han logrado sobrevivir a esta



enfermedad. Ha sido diseñada por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), y tras haber pasado por diferentes ciudades de España, se instaló durante un mes en la Galería Sargadelos de Ferrol, con la colaboración de ASOTRAME y Por+Vida.

- **Presentación de la Revista “Vivir es Increíble”.** La publicación de esta revista gratuita es uno de los proyectos de comunicación que se lleva a cabo desde la entidad. En esta 3ª edición, los lectores podrán encontrar diferentes artículos sobre investigación, alimentación, testimonios de personas que han superado el cáncer, la visión más positiva de la enfermedad, avances en hematología, entrevistas a médicos de relevancia... “Vivir es increíble” se reparte entre centros hospitalarios, socios/as, empresas colaboradoras y público en general, para hacer llegar el trabajo y el mensaje de ASOTRAME al mayor número de rincones posible.



- **Reto “Superhéroes”.** Con esta campaña de difusión de la donación de médula, ASOTRAME pretende que cada día sean más las personas que se hagan donante. El reto, consistente en subir una foto a las redes sociales con el



hashtag #retosuperheroes en el momento de firmar el consentimiento informado para ser donantes, conseguimos llegar a un gran número de personas, siendo conscientes la gran importancia que tienen hoy en día los grandes medios de difusión en internet.

- **Organización de eventos culturales, deportivos y de ocio.** Otra de las grandes vías mediante la cual se consiguen un gran número de donantes es la puesta en marcha de diferentes actividades en las que se reúne un gran número de personas, y en las que, con el ocio como hilo conductor, conseguimos llevar nuestro mensaje de la importancia de donar médula. De este modo, a lo largo de 2016 han sido numerosos los eventos que hemos realizado: I Gala del Humor (coincidiendo con el día contra el cáncer); Concierto Solidario Sala

Súper 8 – Ferrol; Mercadillo Solidario Centro Comercial 4Caminos durante todos los sábados del mes de junio; Paellada Solidaria en Valdoviño; Chocolatada Solidaria en Ares; Festa do Pan de Neda, II Edición de la Carrera Solidaria ASOTRAME (con casi 1.200 inscritos); Ruta Solidaria BTT Mugardos; 1ª Marcha Solidaria en Santiago de Compostela en el marco del Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia.



3 COLABORACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA EL CÁNCER

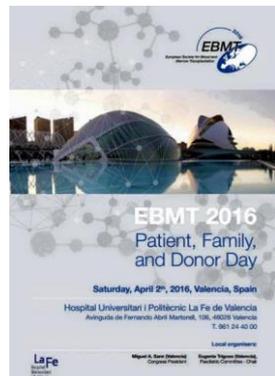
- **Convenio con la Fundación Ramón Domínguez:** esta fundación promueve la actividad investigadora actuando en línea con las directrices de las Gerencias de Gestión Integrada de Santiago y Lugo, y Cervo y Monforte. Además,



actúan de forma particular con el Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago.

4 FORMACIÓN CONTINUA PARA COLABORADORES Y VOLUNTARIOS

- **X Congreso sobre el Día del Paciente, la Familia y los Donantes de Médula Ósea.** Miembros del equipo de Asotrane viajaron a Valencia el pasado mes de abril donde, en el Hospital la Fé de esta ciudad, se celebraron unas jornadas donde se trataron diferentes temas que ayudan a ampliar y mejorar la visión y la formación que nuestros colaboradores tienen sobre diferentes temas relacionados con nuestro trabajo, como por ejemplo, las terapias post-trasplante.



- **Jornada de Formación del Voluntariado.** Como se ha venido recalcando a lo largo de este documento, las acciones surgidas y puestas en marcha por nuestro grupo de voluntariado, suponen gran parte de nuestra lucha diaria. Por ello, y con el objetivo de seguir formándonos para ofrecer cada día un servicio mejor, todos los años realizamos diferentes sesiones de formación.



- **XI Congreso GEPAC Pacientes con Cáncer: “Mitos y Leyendas”**. Organizado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer, y con la presencia de asociaciones de todo el país, miembros de Asotrame acudieron el pasado mes de noviembre a Madrid, para conocer más sobre los mitos y leyendas que siguen existiendo sobre esta enfermedad. En estas jornadas, pudieron disfrutar de interesantes ponencias sobre donación de médula, servicios novedosos a pacientes, o talleres de cómo cuidar al cuidador.



- **X Jornada para Enfermeros/as de Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos**. Celebrada en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo, en estas jornadas, miembros de nuestro equipo asistieron a diferentes ponencias donde pudieron nutrirse de enriquecedores testimonios y experiencias en primera persona, además de poder participar como ponentes en una de las mesas redondas.



10. DIFUSIÓN DE LA ACTIVIDAD, NOTAS DE PRENSA Y SALIDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los servicios y actividades realizados desde nuestra entidad, se difunden, por un lado, mediante comunicación a los socios y voluntarios a través de correo electrónico, redes sociales, (Facebook, twitter...), página web, salidas en medios de comunicación, etc.

Por otra banda, ASOTRAME reparte material corporativo e informativo en centros hospitalarios, centros comerciales (donde se realizan campañas de sensibilización de manera puntual), promoviendo la colaboración de las administraciones en todas las publicaciones (trípticos, dípticos, boletines, memorias, programas de actividades, etc.).

A continuación, señalamos una serie de notas de prensa en las que se refleja el trabajo al que venimos haciendo mención a lo largo de este documento:

<http://www.elidealgalego.com/articulo/coruna/planta-oncologia-chuac-vestira-arte-y-misivas-esperanza/20151216225937267446.html>

http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2015/12/05/bailes-latinos-modas-onda/0003_201512F5C11991.htm

<http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/naron/2015/10/24/marcos-mella-adan-eva-concerto-tempo-actuan-tarde-gala-asotr ame/00031445689612747813873.htm>

<http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/coruna/2014/06/25/asotr ame-lucha-solidaria/00031403704887874766525.htm>

http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/2015/06/24/trasplantados-medula-donan-3000-euros-chus-investigar-cancer/0003_201506S24C4991.htm

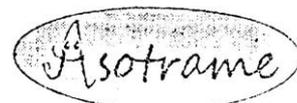
11. RETOS DE FUTURO

ASOTRAME es una entidad con un corto recorrido dentro del tejido asociativo actualmente. Sin embargo, como se puede observar, son ya numerosas las actuaciones que ha desarrollado en pro de la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer hematológico y de sus familias. Asimismo, está realizando un gran trabajo en el campo de la sensibilización para conseguir que cada día más personas donen su médula ósea, lo que permite seguir salvando vidas a un gran ritmo.

Por tanto, su esfuerzo de cara al futuro se centrará, por un lado, en asentar las diferentes actividades que viene llevando a cabo hasta ahora, y por el otro, a ampliar su ámbito de actuación teniendo más presencia en el conjunto de la Comunidad Autónoma de Galicia. De este modo, cada día serán más las personas beneficiarias de sus acciones, tanto de forma directa como indirecta.

Ferrol, a 25 de enero de 2017

Fdo: La presidenta



Asociación Transplantados Médula Ósea
G-70370713
Rúa Vidreiros - Parc. W32 NARÓN (A Coruña)

Cristina Piñeiro Couce