



Asociación gallega de trasplantados de médula ósea

# Memoria de Actividades

# 2017



## Contido

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. DATOS DA ENTIDADE .....	2
3. ASOTRAME: QUÉNES SOMOS .....	3
4. OBXECTIVOS E FINES DA ASOCIACIÓN RECOLLIDOS NOS ESTATUTOS .....	4
5. NÚMERO DE SOCIOS/AS E GRUPO DE VOLUNTARIADO .....	6
6. ORGANIZACIÓN DOS SERVICIOS, CENTROS E FUNCIÓNS NOS QUE SE DIVERSIFICA A ACTIVIDADE DE ASOTRAME .....	7
7. DESTINATARIOS.....	8
8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIÓNS E OUTRAS ENTIDADES.....	9
9. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2017 .....	9
10. DIFUSIÓN DA ACTIVIDADE, NOTAS DE PRENSA E SAÍDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN	19
11. RETOS DE FUTURO.....	21

## 1. INTRODUCCIÓN

O cancro hematolóxico é un tipo de cancro que pode desenvolverse ben no tecido que forma o sangue (por exemplo, a medula ósea), ou nas células do sistema inmunitario. Entre as tipoloxías mais comúns deste tipo de patoloxía podemos diferenciar:

-Leucemia: grupo de enfermidades malignas da medula ósea que provoca un aumento incontrolado de leucocitos na mesma.

-Linfomas: conxunto de enfermidades neoplasias que se desenvolven no sistema linfático, que tamén forman parte del sistema inmunitario do corpo humano.

-Mielomas múltiples: tipo de cancro de medula ósea no que existe una proliferación anormal de células plasmáticas.

Segundo datos extraídos da “Sociedad Española de Oncología Médica” (SEOM), y falando desde o punto de vista epidemiolóxico, **se estima que unha de cada dous persoas nadas hoxe terá un cancro ao longo da súa vida**, o que supón un reto de enormes proporcións para as actuais sociedades. Ante afirmacións desta magnitude, estamos en posición de afirmar que a sensibilización e información en relación á doazón de medula ósea. É un dos alicerces sobre o que debemos sustentar a actividade dunha entidade como ASOTRAME, pois un transplante deste tipo pode converterse na única solución para alguén que padeza algunha das enfermidades ás que facemos mención neste documento. E as estatísticas actuais, mostran que este tipo de accións van dando os seus froitos paulatinamente. Facendo referencia aos últimos datos de actividade de doazón y transplante publicados pola ONT (Organización Nacional de Transplantes), o Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ao principio de 2018, España supera xa os 357.000 (+26,7%). En 2017 se rexistraron 80.000 novos donantes de medula. Na segunda fase do Plan Nacional de Médula España tamén rexistra un récord no número de novos donantes de medula ósea en 2017, que se elevan a 78.291 (+196%), practicamente o dobre do previsto para este ano. O ritmo de incorporación de novos donantes acadou unha media de 220

adhesións diarias. De continuar a este ritmo, España alcanzará os obxectivos da segunda fase del Plan de Medula, fixados en 400.000 donantes a mediados de 2018, dos anos e medio antes do previsto. A 1 de xaneiro de 2018, noso país conta con 357.492 (+26,7%) donantes de medula ósea, fronte aos 281.748 rexistrados na mesma data do ano anterior.

No caso concreto da Comunidade Autónoma de Galicia, se rexistraron no pasado 2.017 1.500 novos donantes de medula, acadando así o obxectivo establecido no Plan Nacional de Medula Ósea, grazas ao cal se incrementou ata nun 20% o número de donantes, chegando así a acadar cerca de 9.000 persoas rexistradas no REDMO.

## 2. DATOS DA ENTIDADE

<b>DENOMINACIÓN</b> ASOTRAME (Asociación Galega de Afectados por Transplantes Medulares)		<b>CIF</b> G-70370713
<b>DOMICILIO SOCIAL</b> R/ Catro Camiños S/N, Local Social AAVV de A Gándara		
<b>LOCALIDADE</b> Narón	<b>PROVINCIA</b> A Coruña	<b>CÓDIGO POSTAL</b> 15.570
<b>TELÉFONO</b> 698 130 684/686 876 865		<b>EMAIL</b> info@asotrame.com asotrame@asotrame.com
<b>PÁXINA WEB</b> <a href="http://www.asotrame.com">www.asotrame.com</a>		<b>REDES SOCIAIS</b> Facebook: <a href="https://www.facebook.com/asotrame">https://www.facebook.com/asotrame</a> Twitter: @Asotrame Youtube: Asotrame
<b>REXISTRO DE ASOCIACIONES</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Inscrita no Rexistro Xeral de Asociacións da Xunta de Galicia co número 2013/017360 Sección 1 Rexistro Central de Asociacións</li> <li>Inscrita no Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais da Consellería de Política Social da Xunta de Galicia, co número E-6279, e coa seguinte clasificación: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Categoría: INICIATIVA SOCIAL</li> </ul> </li> </ol>		

- Subcategoría: ASOCIACIONES
  - Área Estratégica de Actuación: DISCAPACIDAD
  - Ámbito xeográfico de Actuación: AUTONÓMICO
3. Inscrita no Rexistro de Asociacións do Concello de Ferrol co número 480
  4. Inscrita no Rexistro de Asociacións do Concello de Narón co número 326
  5. Inscrita no Rexistro Municipal de Asociacións (REMAC) do Concello de A Coruña co número 452
  6. Inscrita no Rexistro Municipal de Asociacións de Santiago de Compostela co número 695

### 3. ASOTRAME: QUÉN SOMOS

ASOTRAME, Asociación Galega de Transplantados de Médula Ósea, nace hai algo máis de tres anos co obxectivo fundamental de mellorar a calidade de vida das persoas transplantadas de medula ósea, daquelas que se encontran inmersas no proceso dun cancro hematolóxico, dos seus familiares, e, por ende, do conxunto da sociedade. Para isto, basea as súas liñas de actuación en tres obxectivos fundamentais, recollidos nos estatutos da entidade:

Colaborar en proxectos de investigación acerca do cancro hematolóxico.

Informar e sensibilizar ao conxunto da poboación en todo o relacionado coa doazón de medula ósea.

Proporcionar información, asesoramento e soporte emocional a pacientes de cancro hematolóxico e os seus familiares.

Na breve historia desta asociación, conseguiu trasladar á sociedade a importancia de doar medula ósea, como un xesto de solidariedade que entendemos debería ser intrínseco ao ser humano, e que permite que ao ano se salven un gran número de vidas.

Por isto, día a día, desde a entidade se intensifican os esforzos por desmitificar o proceso de doazón, que aínda hoxe en día é entendido como doroso e con consecuencias graves para o donante. Pero isto hoxe en día non é así; mediante unha extracción que poderíamos equiparar á da doazón de sangue, podemos pasar a formar parte do REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea), unha gran base de datos na

que se cotexan perfíles xenéticos de persoas de diferentes partes do mundo, que permitirá encontrar compatibilidades que poidan levar a un transplante. En canto aos efectos secundarios, podemos afirmar que no caso da doazón mediante punción, é a posible dor da zona na que isto se realiza, que normalmente desaparece en menos de 48 horas e se controla con analxésicos comúns. Como a punción se efectúa en quirófano e baixo anestesia xeral, ten o mesmo risco que calquera operación que implique unha anestesia xeral. Cando a doazón se fai mediante aféreses (o cal ocorre no 90% dos casos), o tempo durante o que se administran os “factores de crecemento hematopoético”, se poden experimentar síntomas leves de gripe coma a dor de osos e músculos.

#### **4. OBXECTIVOS E FINS DA ASOCIACIÓN RECOLLIDOS NOS ESTATUTOS**

- a) Promover a agrupación de todos os pacientes de transplantes medulares que viven en Galicia, e noutros lugares se así o desexan, para poder traballar de forma coordinada na consecución de posibles solucións para mellorar a súa calidade de vida e posibles terapias paliativas ou curativas.
- b) Sensibilizar á opinión pública e as Administracións acerca dos problemas de prevención, tratamento, curación e asistencia destas enfermidades e promover as medidas e a lexislación adecuada.
- c) Desenvolver e difundir a información sobre estas enfermidades aos pacientes, os seus familiares e os profesionais, etc., co fin de conseguir o seu mellor coñecemento e implicación dos mesmos.
- d) Potenciar todas as canles de información e sistemas de axudas para os asociados a fin de propiciar a integración social dos mesmos.
- e) Actuar no ámbito da familia, escola, formación profesional e relacións laborais.
- f) Promover a información, a divulgación, a investigación, a colaboración y o estudo que favoreza un mellor coñecemento e cooperación entre hospitais, centros de investigación e centros asistenciais e así contribuír

á consecución de melloras no benestar dos enfermos afectados por transplantes medulares.

- g) Promover a investigación clínica e de base sobre as mencionadas doenzas para mellorar as posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras e curativas.
- h) Promover e fomentar a actuación de voluntariado e asociacionismo para alcanzar a mellor atención dos enfermos afectados por transplantes medulares e os seus familiares.
- i) Colaborar con cuantos organismos, entidades e institucións públicas e privadas, que traballen para mellorar a calidade de vida e a asistencia social, sanitaria, ocupacional, deportiva, residencial e laboral dos enfermos afectados por transplantes medulares, participando activamente con aqueles que comparten os mesmos obxectivos.
- j) Promover a atención e o desenvolvemento de programas e actividades, dentro da discapacidade, dirixidas á infancia e xuventude.
- k) Promover a atención e o desenvolvemento de programas e actividades, dentro da discapacidade, dirixidas á muller.
- l) Favorecer o interese, dentro da discapacidade, polas actividades deportivas e culturais e promover o seu desenvolvemento.
- m) Prestar servizos sociais e sanitarios.
- n) Promover centros laborais, incluídos os centros especiais de emprego, participando, promovendo e creando iniciativas empresariais que primen a inserción laboral das persoas con discapacidade, en postos de traballo adaptados as súas necesidades e en condicións de igualdade de deberes e dereitos cos resto de traballadores, de acordo coa lexislación vixente, destacando:
  - a. Promover formas ou centros laborais, incluídos os centros especiais de emprego, participando, promovendo e creando iniciativas empresariais relacionadas coa promoción de solucións totais ou parciais para os discapacitados, en particular para os afectados por transplantes medulares.

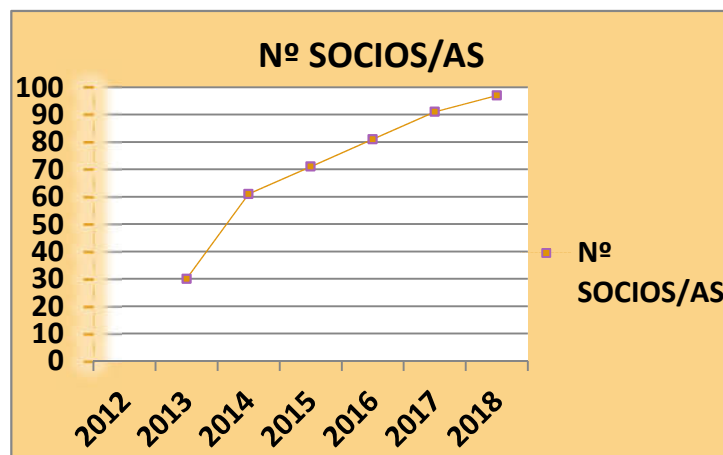
- b. Promover e desenvolver calquera acción que, directa o indirectamente, poida contribuír ao cumprimento da misión da asociación.
- c. Representar aos afectados nos ámbitos locais, provinciais, da comunidade autónoma, nacionais e internacionais.

## 5. NÚMERO DE SOCIOS/AS E GRUPO DE VOLUNTARIADO

Dous dos alicerces fundamentais sobre os que se sustenta a actividade dunha asociación como Asotrume son os seus socios e colaboradores e o seu equipo de voluntariado.

En primeiro lugar, os socios, que son, á vez en gran medida beneficiarios e parte activa da posta en marcha de moitas das nosas accións, aportan un importante soporte económico co pago das súas cotas, que permite o mantemento de servizos e actividades. Ao mesmo tempo, como dicimos, moitos colaboran participando de xeito activo na organización, planificación e execución de diferentes eventos e proxectos que Asotrume leva executando dende os seus inicios, no ano 2013.

Si analizamos o aumento no número de socios e socias dende a creación da entidade ata a actualidade, podemos observar cómo se produce un aumento paulatino dos mesmos, o cal reflexa a continua evolución que sofre a asociación a nivel de participación, implicación e beneficiarios das súas accións, chegando actualmente ata as 87 persoas asociadas.





## 6. ORGANIZACIÓN DOS SERVIZOS, CENTROS E FUNCIONS EN QUE SE DIVERSIFICA A ACTIVIDADE DE ASOTRAME



Tal e como se observa no gráfico, ASOTRAME está composto por unha xunta directiva, formada por un total de seis persoas (presidenta, vicepresidenta, secretario, tesorero e dous vogais), que son o órgano de toma de decisións da asociación. Cada unha destas persoas ten unhas funcións claras e delimitadas no equipo, si ben unha das máximas da asociación é a comunicación interna dos seus membros.

En el 2016, profesionaliza por primeira vez a entidade, incorporando ao seu equipo técnico a un educador social, encargado de xestionar os proxectos da entidade. Ao mesmo tempo, contamos tamén con un numeroso equipo de voluntariado, que participa de xeito activo nas actividades que se propoñen.

Neste ano 2017 contamos con un novo grupo de colaboradores en Santiago de Compostela e en Culleredo, coordinados por voluntarios e que diversifica e amplía o traballo da entidade. Ademais, e grazas ao programa de Cooperación da Xunta de Galicia, ampliamos o noso equipo técnico coa incorporación dunha auxiliar administrativa, que permite que pouco a pouco se vaia cumprindo o obxectivo de profesionalización da entidade.

Por último, existe a Asemblea Xeral de Socios, onde se someten a votación aquelas decisións que ben pola súa transcendencia, ou porque así aparece recollido nos estatutos, deben estar suxeitas ao criterio de socios e socias.

## **7. DESTINATARIOS**

ASOTRAME centra o seu traballo en proporcionar apoio e asistencia ás persoas que padecen algún tipo de cancro hematolóxico en particular, e a aquelas que sofren algún tipo de cancro en xeral. Ademais, dado o impacto que unha patoloxía destas características xera non só nos propios individuos, sino tamén no seu entorno máis próximo, as súas accións teñen como beneficiarios directos tamén a familiares e amigos.

No mesmo sentido e dado que un dos eixes vertebradores da entidade é o traballo na sensibilización sobre a doazón de medula ósea, estamos en posición de afirmar que o conxunto da sociedade vese beneficiada tamén deas actividades desenvolvidas desde a asociación, na busca do maior número de donantes de medula, posible, o cal contribuirá, sen ningún xénero de dúbida, a lograr salvar o maior número de vidas posible.

## 8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES E OTRAS ENTIDADES

Ademais da relación coas administracións públicas e con empresas do sector privado á que fixemos referencia no epígrafe anterior, ASOTRAME forma parte tamén:



ALCLES: Agrupación de Asociacións de Loita Contra a Leucemia e Enfermidades do Sangue, a nivel nacional. Esta entidade, nada no ano 1994, acadou grandes fitos en pro da mellora da calidade de vida das persoas que padecen algún tipo de cancro, e a día de hoxe, segue ofrecendo aos seus usuarios unha serie de servizos e programas que permiten a atención integral dos pacientes.



GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Trátase dunha organización independente sen ánimo de lucro **composta por 50 asociacións de pacientes, 14 membros corporativos y 9 divisións propias: tumores raros, mama, cabeza y colo, fígado, páncreas, próstata, pulmón, ril, pel e melanoma**. Esta alianza ten como propósito compartir recursos e experiencias e ter unha soa voz ante os diferentes axentes sociais e sistemas de saúde. GEPAC ofrece información e asesoramento psicooncolóxico, social, xurídico, oncoestético e de rehabilitación física para pacientes con cancro e os seus familiares.

A adhesión de ASOTRAME a este tipo de entidades, proporciona un forte apoio técnico e institucional, ademais de dar maior visibilidade ao traballo duna entidade que a día de hoxe conta cun breve percorrido.

## 9. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2017

Ao longo do ano 2017, foron numerosas, as actividades e proxectos que se levaron a cabo desde ASOTRAME. Estas se centraron na súa maioría en conseguir os tres obxectivos máis importantes da entidade: prestar apoio, información e asesoramento a pacientes con cancro e as súas familias; informar e sensibilizar ao conxunto da sociedade sobre a importancia de doar medula ósea; e colaborar en proxectos de

investigación contra el cancro. Ademais desde a nosa asociación consideramos fundamental seguir formando ao noso equipo de colaboradores e voluntarios, polo que tamén centramos o traballo diario en reciclar os nosos coñecementos e seguir formándonos, o cal repercutirá de xeito moi positivo nas nosas accións, e por ende, nos beneficiarios das mesmas.

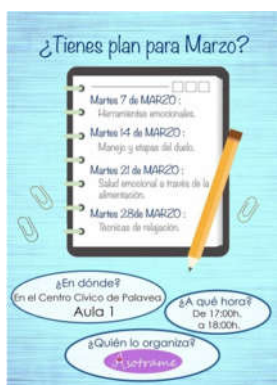
### **OBXECTIVO 1: PRESTAR APOIO, INFORMACIÓN E ASESORAMENTO A PACIENTES CON CANCRO E AS SÚAS FAMILIAS**

- **Servizo de Atención Psicosocial de Asotrame:** no ano 2.017, ASOTRAME pon en marcha o seu Servizo de Atención Psicosocial, tanto na cidade de A Coruña como na súa sede de Ferrol-Narón. Dentro deste proxecto, se realizan intervencións psicosociais profesionalizadas, proporcionando información sobre recursos sociosanitarios do entorno para pacientes e familiares. Ademais, contamos cunha especialista en educación que proporciona asesoramento educativo para menores en etapa escolar e para as súas familias.



### **- Talleres para pacientes e familiares**

Na nosa máxima por mellorar a calidade de vida dos pacientes e familiares, desenvolvemos durante o mes de marzo, catro xornadas prácticas na cidade de A Coruña, tales como “Ferramentas Emocionais”, “Manexo e etapas do duelo”, ou “Técnicas de Relaxación”, aspectos de vital importancia nun proceso como o cancro hematolóxico.



### - “Como en Casa”: Vivenda de Estancia Temporal para Pacientes e Familiares

Tras un arduo e longo traballo en busca de financiación e axudas para por en marcha este servizo, o pasado ano logramos abrir o que ata agora é o noso proxecto máis ambicioso. Se trata dun servizo pensado para pacientes e familiares que, dadas as necesidades xurdidas tralo diagnóstico dunha enfermidade oncolóxica, precisen dun apartamento no que poder durmir, descansar o asearse mentres o paciente está recibindo tratamento. Está situado a escasos 5 minutos do Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña, e é de carácter totalmente gratuíto.



### - Semana Máxica – Asociación “Por un Sorriso”

Grazas a un convenio de colaboración entre a nosa entidade e a asociación “Por un Sorriso”, Asotrame financia cada ano unhas vacacións organizadas para nenos oncolóxicos e as súas familias en Alxeciras. Unha semana chea de actividades que serve para darlle a importancia que se merece aos momentos de ocio, que, en numerosas ocasións, pasan a un segundo plano ante a irrupción dunha enfermidade como esta.

<b>OBXECTIVO 1: PRESTAR APOIO, INFORMACIÓN E ASESORAMENTO A PACIENTES CON CANCRO E AS SÚAS FAMILIAS</b>	
<b><u>INDICADOR</u></b>	<b><u>RESULTADO</u></b>
<b>AUMENTO DO NÚMERO DE SERVIZOS EN MARCHA</b>	<b>2 NOVOS SERVIZOS</b>
<b>AUMENTO DE NÚMERO DE PACIENTES E FAMILIAS ATENDIDAS</b>	<b>INCREMENTO DUN 23%</b>
<b>AUMENTO DO NÚMERO DE DEMANDAS RECIBIDAS</b>	<b>INCREMENTO DUN 15%</b>

**OBXECTIVO 2: INFORMAR E SENSIBILIZAR AO CONXUNTO DA SOCIEDADE SOBRE O PROCESO DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA, A TRAVÉS DA REALIZACIÓN DE DIFERENTES TIPOS DE ACTIVIDADES**

**-Información en Puntos de Extracción de Sangue, Centros Comerciais e lugares con gran afluencia de público.** Co obxectivo de poder chegar ao maior número de persoas posibles, unha das liñas de traballo que máis desenvolta temos hoxe en día é a instalación de mesas informativas en puntos estratéxicos. Así, noso equipo de voluntariado informa a todo aquel que se acerque ao noso stand sobre o proceso de doazón de medula ósea, sobre o traballo de ASOTRAME, ou sobre calquera tema de interese relacionado co noso traballo. Ademais de lugares nos que esta colocación se realiza de xeito eventual, todos os meses nosos voluntarios acoden ao Punto de Extracción de Sangue do CHUF en Ferrol, e a aqueles lugares nos que está instalada a Unidade Móbil de Doazón de Sangue.



**-Exposición Luces de Cores.** Coincidindo coa chegada do Nadal, en ASOTRAME



decidimos darlle un pouco de luz ao Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol, ao Complexo Hospitalario Universitario A Coruña e ao de Santiago de Compostela. Para isto, entre os días 22 de decembro e 5 de xaneiro, estivo instalada nestes hospitais unha exposición de postais de Nadal realizadas a man por socios, voluntarios e colaboradores, que despois serán entregadas na man aos pacientes nestas datas.

**Exposición Reflexos de Vida.** Esta actividade cultural, de tipo itinerante, pretende acercar á sociedade as diferentes caras e persoas implicadas que hai detrás dun transplante de medula ósea: persoal médico e de enfermería, donante, persoa transplantada, familiar, asociación de pacientes ... Desde os seus comezos en xuño de 2016, na cidade de Ferrol, a exposición pasou xa polo Centro Cívico Dos Mallos, SQUARE Espazo Cultural, Centro Cívico de Montealto, Equicio: Salón del Cabalo en Ferrolterra.



**Charlas e Actividades de Sensibilización.** Outro dos xeitos que temos para poder transmitir á poboación a importancia de ser donante de medula son as charlas de sensibilización. Nelas, ademais de explicar de maneira pormenorizada e con información veraz o proceso de doazón (desde a inscrición no REDMO ata o momento da doazón efectiva), se realiza un percorrido polo traballo da asociación. Ademais, e para darlle máis veracidade as nosas palabras, sole acompañarnos unha persoa transplantada, co que conseguimos espertar a empatía nas persoas ás que nos diriximos e por tanto, o interese en todo o que contamos.



**Presentación da Revista “Vivir es Increíble”.** A publicación desta revista gratuíta é un dos proxectos de comunicación que se leva a cabo dende a entidade. Na 4ª edición, os lectores poderán encontrar diferentes artigos sobre investigación, alimentación, testemuñas de persoas que superaron o cancro, a visión máis positiva da enfermidade, avances en hematoloxía, entrevistas a médicos de relevancia ... “Vivir es increíble” se reparte entre os centros hospitalarios, socios/as, empresas colaboradoras e público en xeral, para facer chegar o traballo e a mensaxe de ASOTRAME ao maior número de recunchos posible.



**Presentación do conto infantil “Cómo convertirse en capitán”.** Presentamos o conto infantil “Cómo convertirse en capitán” da man de Xavier Loureiro e Ángela Triana, artífices de ilustrar e redactar este magnífico relato contra o cancro infantil. Un proxecto solidario que estará dispoñible en hospitais, centros infantís e na Librería Berbiriana de A Coruña de forma gratuíta.





## Reto #YoDonoMédula

. Con esta campaña de difusión da doazón de medula, ASOTRAME pretende que cada día sexan máis as persoas que se fagan doantes. O reto, consiste en subir unha foto ás redes sociais co hashtag #YoDonoMédula e #AsotrarmeContraelCáncer, pois somos conscientes de que hoxe en día, o poder das redes sociais é moi importante, ademais dun xeito rápido e eficaz de chegar a un gran número de persoas.



**Organización de eventos culturais, deportivos e de ocio.** Outra das grandes vías mediante a cal se conseguen un gran número de doantes é a posta en marcha de diferentes actividades nas que se reúne un gran número de persoas, e nas que, co ocio como fío condutor, conseguimos levar a nosa mensaxe da importancia de doar medula. Deste modo, ao longo de 2017 foron numerosos os eventos que realizamos: X Gala Salseira Solidaria, Gala Benéfica “Yoga Para Pacientes Oncolóxicos”, Cinema e Sociedade 2017 (concurso de bandas sonoras), Mercadillo Benéfico en AKI en Ferrol, Mercadillo Solidario de Nadal en Santiago, III Edición Carreira Solidaria, etc.





**Actividades de Sensibilización para Educación Primaria.** En ASOTRAME, somos conscientes de que las nuevas generaciones son el futuro de la sociedad. Por este motivo, en el 2017, comenzamos a poner en marcha nuestro programa de sensibilización, pero centrado en alumnos e alumnas de los últimos cursos de Educación Primaria. A través de diferentes dinámicas e actividades, trasladamos los más pequeños valores como la solidaridad, el altruismo, o la ayuda mutua, aspectos fundamentales si queremos que, en un futuro no muy lejano, la donación se entienda como un gesto natural e inherente a los seres humanos.



**13º Congreso de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC.** Asistimos a la presentación sobre: “La situación actual de la donación de Médula Ósea en España” a cargo del Dr. Jorge Gayoso Cruz, (Médico Adxunto responsable de los programas de TPN)

(Transplantes proxenitores hematopoyéticos) Terapia Celular y Tecidos da ONT). Nos expuxo claramente que algo está cambiando no Plan Nacional de Doazón de Medula, ademais de darnos información de primeira man sobre os obxectivos en cifras reais, e da implantación (cada día en máis hospitais) da modalidade de transplante Haploidéntico, tamén comentou que actualmente entre todos os rexistros internacionais temos máis de 30 millóns de posibilidades polo que, non se trata de crecer en cantidade senón en calidade” “necesitamos un doante mellor informado e o perfil ideal do doante é o dunha persoa moza e sa, de menos de 35 o 40 anos”, e nos animaba ás asociacións de pacientes presentes na charla **ADMO Donación de Médula Ósea y Cordón Umbilical, Alcles Leon, ESLEUVAL, Dona Médula Aragón, Asotrame, ASCOL y a Aelclés Agrupación Entidades contra Leucemia y Enfermedades de Sangre**, a continuar coa magnífica labor de informar sobre a doazón de medula tal e como o vimos facendo.

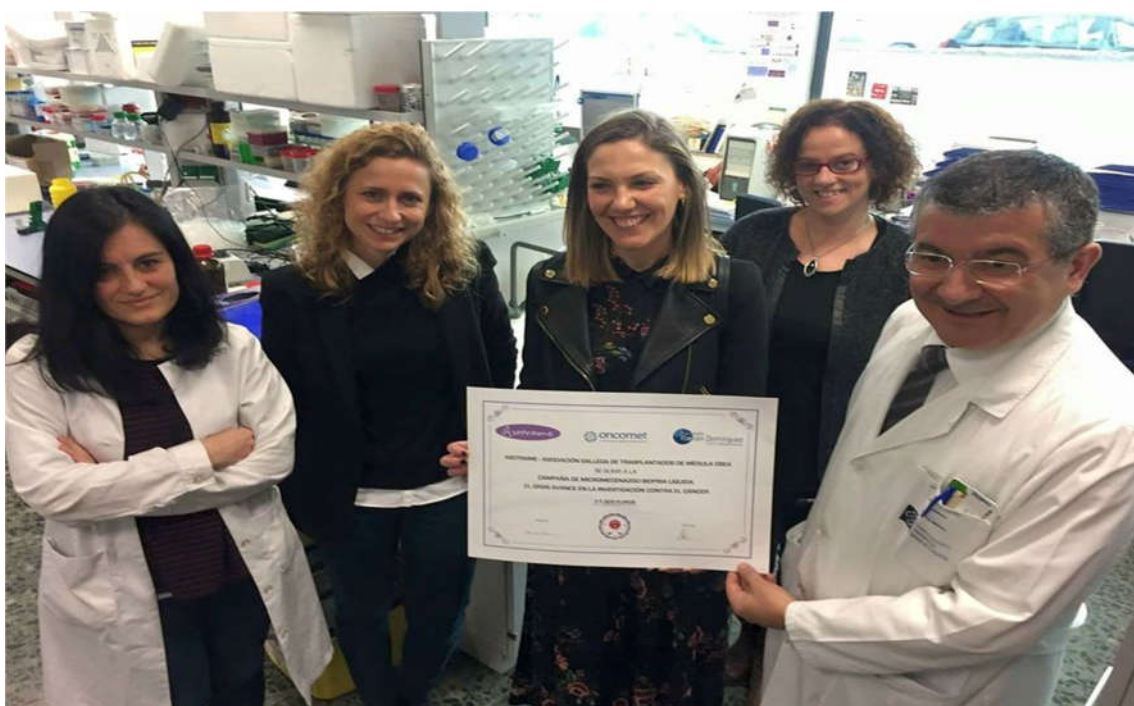


## OBXECTIVO 2: INFORMAR E SENSIBILIZAR SOBRE A DOAZÓN DE MEDULA ÓSEA

INDICADOR	RESULTADO
NÚMERO DE ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN	37 ACTIVIDADES
AUMENTO DO NÚMERO DE DOANTES	INCREMENTO DUN 17%
INCREMENTO DO COÑECEMENTO DE ASOTRAME NA COMUNIDADE	INCREMENTO DO NÚMERO DE SOCIOS, SAÍDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN, E SEGUIDORES EN REDES SOCIAIS

### OBXECTIVO 3: COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA O CANCRO

**Doazón Fundación Ramón Domínguez.** Grazas ao convenio entre estas dúas entidades, Asotrame, un ano máis, aportou o seu granito de area na investigación contra o cancro. Neste 2.017, foron un total de 1.000 euros que a asociación destinou ao proxecto de investigación sobre a biopsia líquida, de ONCOMET.



### **OBXECTIVO 3: COLABORAR EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA O CANCRO**

<b><u>INDICADOR</u></b>	<b><u>RESULTADO</u></b>
<b>COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>1.000 EUROS ENTREGADOS Á FUNDACIÓN RAMÓN DOMÍNGUEZ</b>

## **10. DIFUSIÓN DA ACTIVIDADE, NOTAS DE PRENSA E SAÍDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Os servizos e actividades realizadas dende a nosa entidade, se difunden, por un lado, mediante comunicación aos socios e voluntarios a través de correo electrónico, redes sociais, (Facebook, twitter,...), páxina web, saídas en medios de comunicación, etc.

Por outra banda, ASOTRAME reparte material corporativo e informativo en centros hospitalarios, centros comerciais (onde se realizan campañas de sensibilización de xeito puntual), promovendo a colaboración das administracións en tódalas publicacións (trípticos, dípticos, boletíns, memorias, programas de actividades, etc.).

A continuación, sinalamos unha serie de notas de prensa nas que se reflexa o traballo ao que vimos facendo mención ao longo deste documento:

### **PRENSA ESCRITA**

18 DE OUTUBRO DE 2017 - **Un piso para descansar de la leucemia**

24 DE SETEMBRO DE 2017 - **Solidaridad con Asotrame en Narón**

12 DE AGOSTO DE 2017 - **Una asociación de familias de enfermos de cáncer busca ayudas para abrir un piso de acogida cerca del Chuac**

11 DE AGOSTO DE 2017 - **Familias de enfermos de cáncer abrirán un piso de acogida en el entorno del Chuac**

16 DE XULLO DE 2017 - **Nueve entidades sociales estarán presentes en Equicio**

11 DE XUÑO DE 2017 - **Asotrame en el Jofre y Sobre Rodas en el Auditorio cedeirés**

07 DE XUÑO DE 2017 - **Música y moda en la gala anual de Asotrame**

02 DE XUÑO DE 2017 - **Gala solidaria de la asociación de trasplantados de médula ósea**

22 DE FEBREIRO DE 2017 - **Gayoso presenta la gala a beneficio de Asotrume**

20 DE SETEMBRO DE 2017 - **Narón se vuelca este domingo con Asotrume en la tercera edición de su carrera solidaria**

11 DE AGOSTO DE 2017 - **El grupo motero Héroes del Viento realizará una ruta solidaria por la donación de médula**

03 DE AGOSTO DE 2017 - **Equiocio arrancará el próximo día 11 con actividades para todas las edades**

18 DE OUTUBRO DE 2017 - **Otras formas de 'tratar' la enfermedad en la Unidad de Mama de A Coruña**

11 DE AGOSTO DE 2017 - **Equiocio arranca hoy con un gran número de propuestas deportivas, culturales y de ocio**

09 DE XUÑO DE 2017 - **"Ojalá hubiera muchos Amancio Ortega"**

22 DE FEBREIRO DE 2017 - **Gala Benéfica a favor de Asotrume**

13 DE OUTUBRO DE 2017 - **Reportaje | El tratamiento casero que nunca les recetó el médico**

19 DE XANEIRO DE 2017 - **La quimio como un polvo de hadas**

## **TELEVISIÓN**

15 DE NOVIEMBRE DE 2017 - **Calendario solidario no Álvaro Cunqueiro**

## **RADIOS**

12 DE SETEMBRO DE 2017 - **Camiñada e carreira solidaria contra o cancro**

09 DE AGOSTO DE 2017 - **Paella moi solidaria**

15 DE NOVIEMBRE DE 2017 - "Amanecer", el calendario solidario de siete profesionales de urgencias del Alvaro Cunqueiro que recorren el año convertidas en personajes de cuentos.

15 DE NOVIEMBRE DE 2017 - Un calendario solidario de cuento

29 DE SEPTIEMBRE DE 2017 - Doazóns de medula

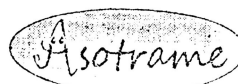
## 11. RETOS DE FUTURO

ASOTRAME é unha entidade cun corto percorrido dentro do tecido asociativo actualmente. Sen embargo, como se pode observar, son xa numerosas as actuacións que desenrola en pro da mellora da calidade de vida dos pacientes con cancro hematolóxico e das súas familias. Así mesmo, está realizando un gran traballo no campo da sensibilización para conseguir que cada día máis persoas doen a súa medula ósea, o que permite seguir salvando vidas a un gran ritmo. Observado e analizado o traballo que se ven realizado ata o momento, detectamos unha serie de posibilidades de mellora no traballo da asociación, que fai que estes que presentamos a continuación sexan, a día de hoxe, os retos de futuro que nos expomos dende Asotrarme:

- Progresiva profesionalización da entidade, que repercutirá nunha mellor atención aos pacientes con cancro e as súas familias.
- Expansión do traballo da asociación ao resto de puntos da xeografía galega, podendo chegar cada vez a un maior número de persoas.
- Conseguir unha maior presenza nos hospitais de Galicia.
- Converter a Asotrarme nun referente en canto a entidades sociosanitarias que traballan con pacientes con cancro e as súas familias.

Ferrol, a 30 de xaneiro de 2018

Ado: Cristina Piñeiro (Presidenta)



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