



MEMORIA 2022



Asotrime

ASOCIACIÓN GALLEGA DE TRASPLANTADOS DE MÉDULA ÓSEA
Y ENFERMEDADES ONCOHEMATOLÓGICAS

ÍNDICE

01

DATOS DE LA
ENTIDAD

02

MISIÓN,
VISIÓN Y
VALORES

03

ALGUNOS
DATOS

04

NUESTROS
OBJETIVOS

05

MEDIOS DE
COMUNICACIÓN
Y REDES

06

PREMIOS Y
RECONOCI
MIENTOS

07

COLABORACI
ONES

08

TRIMESTRES

09

RETOS DE
FUTURO

10

MEMORIA
FOTOGRAFICA



Asotrarme

La Asociación Gallega de Personas Trasplantadas de Médula Ósea y Enfermedades Oncohematológicas, declarada de utilidad pública, nace en 2013, impulsada por un grupo de personas que de una manera u otra, han pasado por el proceso de un cáncer hematológico y las consecuencias de éste.



¿Dónde estamos?



Domicilio Social

C/ Chile, 2-4, entlo dcha.
15404 Ferrol (A Coruña)



698 130 684
699 856 173



G-70370713



asotrame@asotrame.com
proyectos@asotrame.com



www.asotrame.com



Números de Registro

2013/017360: Registro General de Asociaciones de la Xunta de Galicia
E-6279: RUEPSS
480: Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Ferrol
326: Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Narón
452: REMAC
695: Registro Municipal de Asociaciones de Santiago de Compostela



<https://www.facebook.com/asotrame>



<https://www.instagram.com/asotrame/>

02

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



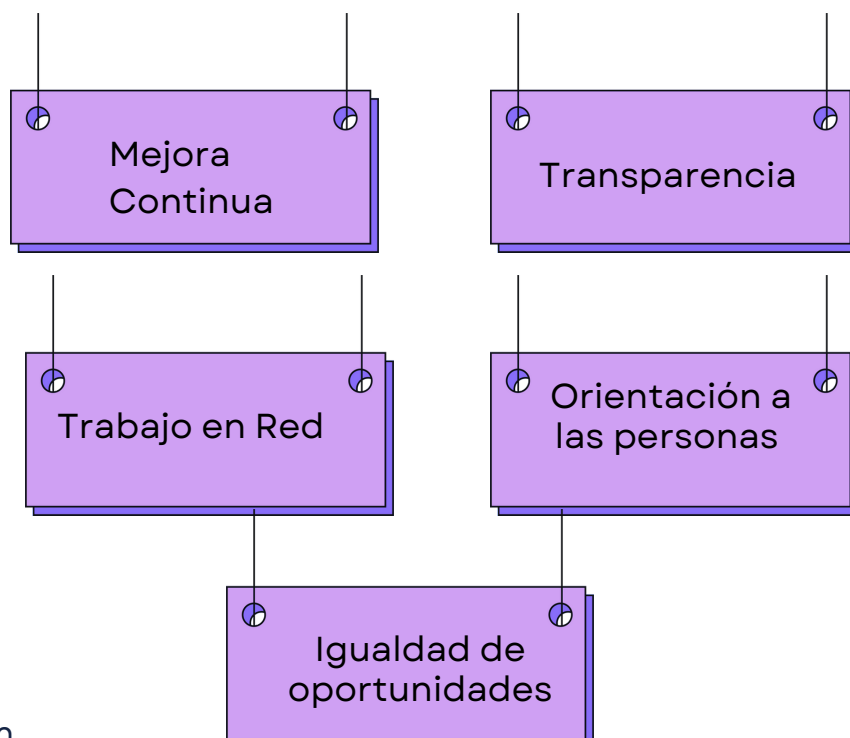
MISIÓN: ASOTRAME nace con el objetivo primordial de prestar apoyo a personas afectadas por un cáncer hematológico y a sus familias. De la misma manera, trabajamos día a día para sensibilizar e informar al conjunto de la sociedad sobre la importancia de hacerse donante de médula ósea, y colaboramos económicamente en la investigación contra esta enfermedad, realizando aportaciones económicas anualmente a diferentes proyectos.



VISIÓN: En un período de 3-5 años, pretendemos ser la asociación de referencia a nivel autonómico en la prestación de apoyos y recursos a pacientes oncohematológicos y a sus familiares, trabajando de manera coordinada con profesionales sanitarios, educativos, y con diversos agentes sociales de Galicia, para tener presencia allí donde una persona sea diagnosticada.



VALORES: Los valores que más nos representan como entidad son:



03 ALGUNOS DATOS IMPORTANTES

2022 ha supuesto un cambio a muchos niveles para nuestra entidad. En este apartado, recogemos algunos datos significativos que permiten comprender la expansión que se está produciendo en la organización.



184

Personas asociadas



26

Empresas Socias Corporativas



41

Personas voluntarias



4

Profesionales trabajando



8

Proyectos para pacientes y familiares



2

Viviendas de estancia temporal en Santiago y A Coruña



195

Apariciones en medios



2

Premios y reconocimientos

04 NUESTROS OBJETIVOS

En ASOTRAME seguimos trabajando día a día para alcanzar nuestros objetivos:



Proporcionar información, asesoramiento y apoyo emocional a pacientes y familiares



Informar y sensibilizar sobre la donación de médula ósea



Colaborar en proyectos de investigación contra el cáncer

¿Cómo lo hacemos?

Información, asesoramiento y apoyo emocional

Pacientes y familiares son atendidos por un equipo técnico profesionalizado y un grupo de voluntariado formado a tal fin, en su mayoría, expacientes. Disponemos de diferentes proyectos y servicios para este acompañamiento.

➤ Atención psicosocial

Nuestro equipo ha realizado 395 atenciones en este año, en diferentes ciudades de la Comunidad Autónoma, tanto presenciales como online.

➤ Apoyo entre iguales

32 encuentros online, de frecuencia semanal, con 8 participantes de media, donde pacientes en diferentes fases de su proceso oncohematológico comparten experiencias.

➤ Club de lectura

7 encuentros anuales, con 6 participantes de media, se reúnen de manera online para analizar las emociones del cáncer a través de la lectura.

➤ Oncoyoga

1 sesión semanal de Yoga adaptado a los diferentes momentos de la enfermedad, impartida por una especialista en ambas materias, con una media de 10 participantes.

➤ Hablemos de hematología

4 encuentros en los que un total de 45 pacientes y familiares resolvieron sus dudas sobre la enfermedad, en un diálogo informal con diferentes especialistas de la nutrición, el trabajo social, la hematología...

Información, asesoramiento y apoyo emocional

> Como en casa. Viviendas de estancia temporal

40 familias han podido utilizar las dos viviendas, ubicadas en las proximidades de los hospitales de A Coruña y Santiago.

> Luces de colores

4 hospitales gallegos albergaron las exposiciones de tarjetas navideñas realizadas por todo tipo de entidades, centros educativos, clubs deportivos... más de 700 tarjetas, que se entregaron a pacientes en ingreso hospitalario y sus familiares.

> Del Club al Videoclub

Encuentros online donde se debaten las emociones y los sentimientos a través de la puesta en común y la reflexión sobre diferentes series y películas. Pacientes de 4 hospitales gallegos de referencia oncohematológica se han unido a esta experiencia.

Información y sensibilización sobre la donación de médula ósea

Reflejos de vida

- 6 charlas de sensibilización en 4 CEIP, 184 niñas y niños resolvieron sus dudas sobre la donación de médula y la importancia de la solidaridad.
- 9 charlas en 4 centros de educación secundaria y/o formación profesional, donde 266 jóvenes se interesaron por la donación, el REDMO, el trasplante, etc.
- 210 participantes en nuestras charlas para público adulto en diferentes entornos.

Charlas especializadas

- 3 charlas impartidas a estudiantes de titulaciones relacionadas con futuros profesionales del ámbito oncológico y psicosocial, como enfermería o trabajo social, pero también al colectivo docente. 74 asistentes.
- 1 charla a otras entidades de pacientes oncológicos.

Eventos

- 3 eventos online, apoyando y explicando la donación de médula.
- 4 ferias de voluntariado y/o solidaridad.
- 5 eventos culturales y/o deportivos.
- 1 exposición fotográfica sobre el proceso de donación.
- Más de 25000 asistentes

Colaboración en proyectos de investigación

➤ Fundación Stop Leucemia

- Es la plataforma dedicada a apoyar la lucha científica contra la leucemia y demás tipos de neoplasias hematológicas. ASOTRAME es patrona de esta Fundación, para canalizar así nuestra aportación económica en apoyo a la investigación científica.
- El proyecto Adianthe pretende contribuir a la toma de decisión sobre el mejor tratamiento para cada paciente, en base a la acumulación de datos clínicos de miles de pacientes (big data).

05

MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

En ASOTRAME contamos con un Gabinete de comunicación y prensa que nos ha permitido:



- 195 referencias publicadas en medios de prensa de Galicia.
- La Voz de Galicia, Diario de Ferrol, Ferrol 360 , Radio Voz, etc.



- El alcance global de la página fue de 139.703, una subida del 43,7 %, con respecto al dato del 2021.
- 11.449 visitas únicas a la página, frente a las 6.258 del pasado ejercicio (un incremento del 82,9%).
- 3900 seguidores (sumamos 516 en este 2022)



- El alcance registrado fue de 17.914 cuentas, un incremento del 30,9 % con respecto al 2021.
- Las visitas únicas a la página crecieron un 62,8 %, llegando a las 7.822, (frente a las 4.805 del año anterior).
- 2022 se cerró con 1.351 seguidores, tras incorporar en esos doce meses anteriores, a 274.

06

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

A lo largo de este 2022, nuestro Club de Lectura, como espacio seguro en el que analizar las emociones del proceso oncológico a través de la literatura, se ha visto reconocido en dos ocasiones:



Premios GEPAC 2022 en la categoría "Voluntariado y participación activa"



Finalistas de los Premios SOMOS PACIENTES, de Farma Industria, en la categoría "Asociaciones de Pacientes"

07

COORDINACIÓN EXTERNA CON OTRAS ENTIDADES Y ADMINISTRACIONES

En ASOTRAME formamos parte de múltiples plataformas y entidades:



Agrupación de Asociaciones de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, a nivel nacional. Esta entidad, nacida en el año 1994, alcanza grandes hitos en la mejora de la calidad de vida de pacientes.



Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Organización independiente sin ánimo de lucro compuesta por 70 asociaciones de pacientes, 22 miembros corporativos y 10 divisiones propias. Esta alianza nos permite compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y sistemas de salud.



Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica; compuesta por 91 entidades estatales, autonómicas y locales, que a su vez agrupan a más de 1.600 asociaciones locales en todo el país. Fundada en 1980, aglutina, fortalece y coordina los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica



La Confederación Gallega de Personas con Discapacidad nace en el año 1990, con el objetivo de conseguir la plena inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.

Por otra parte, a lo largo del año hemos mantenido convenios de colaboración con diferentes administraciones y entidades.



La colaboración con el Concello de Ferrol nos ha permitido llevar a cabo diferentes actividades de sensibilización, entre ellas, la Exposición fotográfica sobre la donación de médula ósea en el Paseo marítimo de Caranza.



El Concello de Narón, por su parte, financia la actividad de Oncoyoga, en la que participan 10 pacientes oncológicos.



El Concello de As Pontes ha facilitado que una buena parte del alumnado de los institutos se haya sensibilizado en la donación de médula ósea como única esperanza de vida de muchas personas.



El Concello de Cambre ha cofinanciado el Servicio de Atención Psicosocial, que nos ha permitido continuar con nuestra atención integral a pacientes y familias.



La Diputación de A Coruña permite que en ASOTRAME hayamos podido llevar a cabo nuestro programa de sensibilización.



Con su apoyo podemos sostener el programa "Como en casa", las dos viviendas de estancia temporal ubicadas en las proximidades de los hospitales de A Coruña y Santiago.



Con su apoyo podemos sostener el programa "Como en casa", las dos viviendas de estancia temporal ubicadas en las proximidades de los hospitales de A Coruña y Santiago.

La Consellería de Política Social ha fomentado la formación y los espacios de reunión con el voluntariado de ASOTRAME, haciendo posible también, la figura de la Coordinación de zona.



La Asociación de Jóvenes Empresarios y ASOTRAME firmamos un convenio de colaboración para dar difusión a nuestro trabajo y a los proyectos que realizamos desde la entidad



La colaboración con i'tics y su WeddingPack solidario, nos permiten la recaudación de fondos para proyectos que se llevan a cabo con pacientes en hospitales.



Junto a la ONG viguesa, realizamos "O Camiño cara a doazón", una ruta de 5 km desde o Monte do Gozo a la Catedral, dando difusión a la donación de médula



Gracias a la campaña *Chocolate Solidario contra la leucemia* de Chocolates Nakoa, se recaudaron casi 2000€ para contribuir al sostenimiento de nuestros proyectos.



El Servicio de Atención Psicosocial a Pacientes ha podido funcionar durante este año, gracias a la colaboración de la Fundación La Caixa.



Este 2022 hemos entrado a formar parte de la Red Talento Solidario de la Fundación Botín, que nos ha permitido elaborar el Plan Estratégico de la entidad, así como el Plan de Captación de fondos y el Plan de Comunicación.



Un año más, gracias a la financiación de Janssen, se han desarrollado 7 sesiones de "Hablemos de HEmatología", donde diferentes profesionales han tenido encuentros con pacientes y familiares.



Como 2º clasificado de la edición 2021 de "La Mirada del Paciente" de CINFA, hemos sido una de las fotografías recogidas en el libro editado y repartido entre nuestros colaboradores.



"Del Club al Videoclub", con la financiación de Roche, ha permitido organizar actividades para pacientes ingresados en las plantas de Hematología, a través del desarrollo de actividades grupales



Gracias a la colaboración de Abbvie, hemos podido imprimir material divulgativo e informativo que repartimos en centros hospitalarios de Galicia.

Fundación Misael Prieto

La Fundación Misael Prieto, colaboró en 2022 con nuestra entidad, aportando 650€ para la puesta en marcha de nuestra nueva sede en Ferrol.

Este año, además, se han incorporado como empresas socias corporativas:



08 TRIMESTRES

01 enero-marzo

- Convenio chocolates Nakoia
- Básquet Coruña: 17 partidos, 17 causas
- Charlas: IES Fernando Esquíó y CEIP San Isidro (Neda)
- Jornada online de formación al profesorado (CFR Lugo)
- Club Atletismo Tambre incluye nuestro logo en su camiseta
- Convenio con í'tics

02 abril-junio

- Inauguración de la nueva sede de ASOTRAME en Ferrol
- Jornadas Inclusión Educativa
- Premios GEPAC
- Red Talento Solidario
- Exposición en Ferrol (Día internacional del donante de órganos y tejidos)
- Selección O Camiño difunde nuestro logo en sus camisetas
- Wedding Pack Solidario
- Charlas: UDC Enfermería y Podología, CIFP Leixa, Culleredo
- Charla presentación Terapias Car-T (Santiago de Compostela)

03 julio-septiembre

- Equiocio Social
- AsociAcción Abbvie 2022
- Adhesión Fundación Stop Leucemia
- Camiño Cara a doazón (Bicos de papel)

04 octubre-diciembre

- Encendido solidario Hotel Oca Puerta del Camino (Santiago)
- Aquí Tou! de Xosé Touriñán, en Oroso, a favor de ASOTRAME
- Torneo Internacional de Fútbol Sala (Ponteareas): Selección O Camiño
- AJE Ferrolterra
- Charlas: IES Castro da Uz y As Fragas (As Pontes). EFA Piñeiral (Arzúa). CEIP Ponte de Xubia (Narón). Centro Herrerías de la Armada (Ferrol)
- Mesa informativa en el Hospital Clínico (Santiago)
- II Feria de Voluntariado (Concello de Ferrol)
- Feria Regala Saúde (Concello de Ferrol)
- Premio Somos Pacientes (Madrid)
- Mesa de Trabajo COCEMFE para elaborar el Protocolo Estatal de Acompañamiento a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género. (Madrid)
- Actuación de Achádego teatro a beneficio de ASOTRAME, en el Auditorio Gustavo Freire (Lugo)
- II Congreso Gallego de Personas con cáncer y familiares. AECC (Vigo)
- 17 Congreso Iberoamericano de Pacientes con cáncer. GEPAC (Madrid).
- Webinar ASARGA "Derivación de pacientes con sarcoma a Centros de referencia"

09 RETOS DE FUTURO



El próximo 2023 cumpliremos ya diez años como entidad, trabajando en favor de los derechos de pacientes que enfrentan un proceso oncohematológico.

Este año hemos podido establecer un diagnóstico de nuestra realidad y realizar nuestro Plan Estratégico 2022 - 2025, que encamina nuestros pasos diarios a un objetivo a largo plazo. Es en ese futuro donde pretendemos haber alcanzado:



Mantenimiento de la profesionalización de la entidad, que repercutirá en una mejor atención a pacientes con cáncer y a sus familias.



Expansión del trabajo de la asociación al resto de puntos de la geografía gallega, pudiendo llegar cada vez a un mayor número de personas.



Mayor presencia en los hospitales gallegos.



Convertirse en referente de entidades sociosanitarias que trabajan con pacientes con cáncer y sus familias.

2022 en imágenes



La Junta Directiva



Nuestra Junta Directiva está compuesta por:



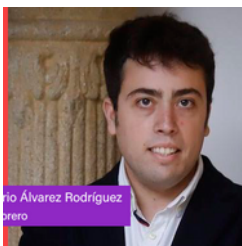
"El nuevo logo es más actual y profesional, acorde con el crecimiento de Asotrame"

Cristina Piñeiro
Presidenta



Alejandro Rodríguez Piñeiro

Alejandro Rodríguez
Secretario



Mario Álvarez Rodríguez
Tesorero

Mario Álvarez
Tesorero

El equipo técnico



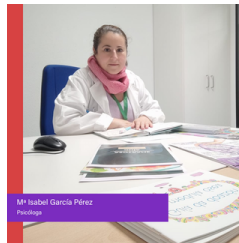
Este es nuestro equipo de profesionales



David Vivar
Coordinador de proyectos de Asotrame

David Vivar

Coordinador



M^a Isabel García Pérez
Psicóloga

Isabel
García
Psicóloga



María Filgueira
Educadora Social de Asotrame

María
Filgueira
Educadora



Teresa Rodríguez
Responsable de Comunicación de Asotrame

Teresa
Rodríguez
Responsable de
medios



Ana Freire
Profesora oncóloga

Ana Freire
Profesora de
Oncoyoga

Nuestro voluntariado









GRACIAS



erta

ativo feminino

de abrazar ou cinguir cos brazos.
da mostra de afecto que dende Asotrarme
ionamos a quen o precisa

