



Asociación gallega de trasplantedos de médula ósea

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN GALEGA DE PERSOAS  
TRANSPLANTADAS DE MEDULA ÓSEA



## **CONTIDO**

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. DATOS DA ENTIDADE.....</b>	<b>5</b>
<b>3. ASOTRAME: QUENES SOMOS.....</b>	<b>6</b>
<b>4. OBXECTIVOS E FINS DA ENTIDADE RECOLLIDOS NOS ESTATUTOS.....</b>	<b>7</b>
<b>5. NÚMERO DE SOCIOS/AS E GRUPO DE VOLUNTARIADO.....</b>	<b>9</b>
<b>6. ORGANIZACIÓN DOS SERVIZOS, CENTROS E FUNCÍONS NOS QUE SE DIVERSIFICA A ACTIVIDADE DE ASOTRAME.....</b>	<b>10</b>
<b>7. DESTINATARIOS.....</b>	<b>12</b>
<b>8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACÍONS E OUTRAS ENTIDADES..</b>	<b>13</b>
<b>9. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2019.....</b>	<b>14</b>
<b>10. DIFUSIÓN DA ACTIVIDADE, NOTAS DE PRENSA E SAÍDA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....</b>	<b>24</b>
<b>11. RETOS DE FUTURO.....</b>	<b>30</b>

## 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 do 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 “Sociedade Española de Oncoloxía Médica” (SEOM), e falando desde o punto de vista epidemiolóxico, **estímase que unha de cada dúas 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 e transplante publicados pola ONT (Organización Nacional de Transplantes), o Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade, a finais de 2019, España superou xa os 400.000 doantes de medula ósea, case un ano antes da data prevista para decembro de 2020.
- En 2018 rexistráronse 54.011 novos doantes de medula, dos cales o 75% eran menores de 40 anos.
- O ano 2018 pechouse con 373.196 doantes dispoñibles, o que supón un aumento do 16% respecto ó ano anterior.

- No mundo existen xa máis de 34 millóns de doantes rexistrados e Europa, con preto de 15 millóns, é o continente con maior cultura de doazón de proxenitores hematopoxéticos.
- En números absolutos, España ocupa na actualidade o 6º posto no ranking europeo en doazón de medula ósea, por encima de países como Francia.
- A media de idade dos doantes dispoñibles no REDMO é de 39 anos e a dos doantes incorporados en 2018 de 34 anos. O 52% dos doantes dispoñibles é menor de 40 anos.
- Nos últimos 10 anos, o tempo medio de procura reduciuse un 36%; na actualidade é de 30 días.
- No caso concreto da Comunidade Autónoma de Galicia, rexistráronse no pasado 2.019, 1.378 novos doantes de medula ósea, chegando así a acadar 11.766 persoas rexistradas no REDMO en Galicia.

## 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 de A Gándara		
<b>LOCALIDADE</b> Narón	<b>PROVINCIA</b> A Coruña	<b>CÓDIGO POSTAL</b> 15.570
<b>TELÉFONO</b> 698 130 684	<b>EMAIL</b> 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 Instagram: Asotrame	
<b>REXISTRO DE ASOCIACIONES</b>		
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Declarada de Utilidade Pública no DOG Nº 241 do 19-12-2018</li> <li>2. Inscrita no Rexistro Xeral de Asociacións da Xunta de Galicia co número 2013/017360 Sección 1 Rexistro Central de Asociacións</li> <li>3. 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> <li>- Subcategoría: ASOCIACIONES</li> <li>- Área Estratéxica de Actuación: DISCAPACIDAD</li> <li>- Ámbito xeográfico de Actuación: AUTONÓMICO</li> </ul> </li> <li>4. Inscrita no Rexistro de Asociacións do Concello de Ferrol co número 480</li> <li>5. Inscrita no Rexistro de Asociacións do Concello de Narón co número 326</li> <li>6. Inscrita no Rexistro Municipal de Asociacións (REMAC) do Concello de A Coruña co número 452</li> <li>7. Inscrita no Rexistro Municipal de Asociacións de Santiago de Compostela co número 695</li> </ol>		

### 3. ASOTRAME: QUENES SOMOS

ASOTRAME (Asociación Galega de Afectados por Transplantes Medulares), é unha entidade sen ánimo de lucro, declarada de utilidade pública, que nace no ano 2013 co obxectivo fundamental de mellorar a calidade de vida das persoas transplantadas de medula ósea, daquelas que se atopan inmersas no proceso dun cancro hematolóxico, dos seus familiares, e, por ende, do conxunto da sociedade. Para conseguir os obxectivos recollidos nos estatutos, dende a entidade poñemos en marcha diferentes tipos de proxectos, servizos, e actividades, en funcións dos obxectivos, sempre baixo o mesmo denominador común: mellorar a calidade de vida de pacientes e das súas familias.

**Colaborar en proxectos de investigación acerca do cancro hematolóxico**

- Anualmente, Asotrime destina unha pequena aportación económica a proxectos de investigación contra o cancro (Fundación Ramón Domínguez, Fundación Josep Carreras...)

**Informar e sensibilizar ó conxunto da poboación en todo o relacionado coa doazón de medula ósea**

- Charlas de sensibilización en centros educativos, institutos e universidades
- Charlas de sensibilización en empresas, asociacións ou outras entidades
- Guía "Educar tomando conciencia" (En proceso)
- Revista "Vivir es increíble"
- Guía de doazón de medula ósea
- IV Carreira solidaria
- Conto "Como converterse en capitán"

**Proporcionar información, asesoramento e soporte emocional a pacientes con cancro hematolóxico e familiares**

- Servizo de atención psicosocial
- Luces de cores
- Arte&Emociones
- Oncoioga
- "Como en casa". Vivenda de estancia temporal para pacientes oncolóxicos e familiares
- Apoio entre iguais
- Campamento Respira de Vida

#### **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 ás 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.

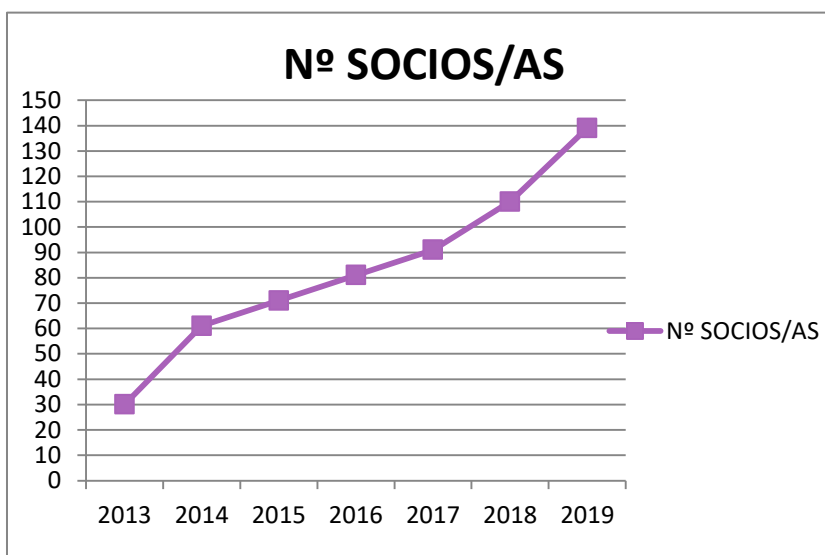
- j) Promover a atención e o desenvolvemento de programas e actividades, dentro da discapacidade, dirixidas á infancia e xuventude.
- k) Promover a atención e o desenvolvemento de programas e actividades, dentro da discapacidade, dirixidas á muller.
- l) Favorecer o interese, dentro da discapacidade, 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.

Se analizamos o aumento no número de socios e socias dende a creación da entidade ata a actualidade, podemos observar como 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 139 persoas asociadas.



En canto ó voluntariado, trátase dunha parte fundamental de Asotrume, xa que grazas ó seu traballo podemos desenvolver moitas actividades, das que sen a súa axuda, seríanos imposible. A 31 de decembro de 2.019 contamos con 40 persoas voluntarias.

## 6. ORGANIZACIÓN DOS SERVIZOS, CENTROS E FUNCIÓNS 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 catro persoas (presidenta, vicepresidenta, secretario, e tesoureiro), que son o órgano de toma de decisións da asociación. Cada unha destas persoas ten unhas funcións claras e delimitadas no equipo, se ben unha das máximas da asociación é a comunicación interna dos seus membros.

No 2016, profesionalízase por primeira vez a entidade, incorporando ao seu equipo técnico 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.

No 2018 incorporamos unha auxiliar administrativa, que se encargaría de rexistrar, archivar e administrar toda a documentación da entidade.

E no ano 2019, Asotrume continua medrando, e boa mostra disto é que contamos cunha psicóloga na sede de Santiago de Compostela, e cunha traballadora social na sede de Narón, co que sumamos un equipo formado por catro profesionais.

Continúa medrando tamén o grupo de colaboradores en Santiago de Compostela e en Culleredo, coordinados por voluntarias e que diversifica e amplía o traballo 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, se non 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 procura do maior número de donantes de médula posible, o cal contribuirá, sen ningún xénero de dúbida, a lograr salvar o maior número de vidas posible.

## 8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES E OUTRAS ENTIDADES

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



**AELCLES:** 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 70 asociacións de pacientes, 22 membros corporativos e 10 divisións propias: tumores raros, mama, cabeza e 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.



**COGAMI:** Confederación Galega de Persoas con Discapacidade. Esta organización nace no ano 1990, co obxectivo de conseguir a plena inclusión das persoas con discapacidade en todos os ámbitos da sociedade, a través da defensa e promoción dos seus dereitos, da reivindicación do cambio social, da potenciación do asociacionismo e da prestación de servizos que satisfagan as súas necesidades e expectativas. Cogami conta con 11 iniciativas empresariais de economía social, onde traballan preto de 800 persoas. Cogami está constituída por 58 entidades, entre as que figura Asotrarme.

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

## 9. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2019

Ao longo do ano 2019, foron numerosas as actividades e proxectos que se levaron a cabo desde ASOTRAME. Estas centráronse 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 o 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 2019, ASOTRAME continúa co seu Servizo de Atención Psicosocial, tanto na cidade de A Coruña como na súa sede de Narón, e desde este ano, tamén en Santiago de Compostela. Dentro deste proxecto, realízanse 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. Realizáronse un total de 75 intervencións desde o Servizo de Atención Psicosocial da entidade.



### - Servizo de Apoio entre Iguais

Neste 2.019, un dos proxectos que máis medrou en Asotrame foi o Servizo de Apoio entre Iguais. Trátase dun proxecto que pretende establecer relacións entre pacientes recentemente diagnosticados de cancro hematolóxico e/ou familiares, con antigos expacientes, que pasaran por unha situación similar, a través da que poidan compartir experiencias, vivencias e necesidades, co obxectivo de apoiar ós primeiros no proceso da enfermidade. Para isto, en Asotrame contamos cun grupo de voluntariado formado por persoas que viviron en primeira persoa un cancro hematolóxico, e que queren colaborar activamente, e desenvólvese tanto nas dependencias de Asotrame como na propia planta de hematoloxía do CHUS e do CHUAC. Este ano leváronse a cabo 58 intervencións dentro do Servizo de Apoio entre Iguais.



### - “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 continuamos co que ata agora é o noso proxecto máis ambicioso. Trátase 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 ou 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. Solicitan este servizo un total de doce familias ó longo de todo o ano, sendo beneficiarias directas 25 persoas.



### - Campamento “Respiro de vida”

Trátase dun campamento que, baixo o nome “Respiro de vida”, serviu para que seis familias con nenos ou nenas que están pasando ou pasaron por un proceso oncolóxico, gozaran dun fin de semana de ocio e diversión. Tivo lugar o 7, 8 e 9 de xuño na Granxa do Souto, Ortigueira. Dentro das seis familias, o campamento contou con 21 participantes.



### - Luces de Colores

A través deste proxecto, Asotrame desenvolveu no Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña e no Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela varios talleres creativos de postais de Nadal entre o 10 e o 14 de decembro. Posteriormente, entre o 14 e o 17 de decembro, elaborouse a exposición de Luces de Colores nos dous hospitais mencionados, e a maiores tamén no Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol, nas que se expoñían as postais de Nadal elaboradas polos/as pacientes, voluntariado, persoal sanitario, e que logo serían repartidas na man ós/as pacientes.



Dentro de Luces de Colores, iniciamos neste 2.019 “Arte & Emociones”, todos os martes na planta de hematoloxía do CHUAC, da man de Rebeca Ponte. A través desta actividades, os pacientes e familiares traballan as emocións a partir do arte.

### - Oncoioga

Asotrame conta entre os seus proxectos, con “ASOTRAME É SAÚDE: Ioga para Pacientes e ExPacientes Oncolóxicos, e Familiares”, que se desenvolve todos os mércores de 10:00 a 11:00 no Local Social de A Gándara. Son clases gratuítas impartidas por unha especialista en pacientes e expacientes oncolóxicos para un grupo de 10 persoas.



### - Talleres para pacientes e familiares

Co obxectivo de prestar apoio a pacientes e familiares, en Asotrame realizamos varios talleres ó longo do ano de diferentes temáticas. Taller de arte e emocións, no que tanto pacientes, expacientes, familiares e voluntariado puideron comprobar o que estes métodos lles poden axudar, tanto física como psicolóxicamente. Taller de baile, no que aprendemos cómo a música e o baile pode influír nos estados de ánimo e axudarnos. Realizáronse un total de dous talleres no 2019.



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

INDICADOR	RESULTADO
AUMENTO DO NÚMERO DE SERVIZOS EN MARCHA	3 NOVOS SERVIZOS
AUMENTO DE NÚMERO DE PACIENTES E FAMILIAS ATENDIDAS	INCREMENTO DUN 20%
AUMENTO DO NÚMERO DE DEMANDAS RECIBIDAS	INCREMENTO DUN 25%

## OBXECTIVO 2: INFORMAR E SENSIBILIZAR AO CONXUNTO DA SOCIEDADE SOBRE O PROCESO DE DOAZÓN DE MEDULA ÓSEA, A TRAVÉS DA REALIZACIÓN DE DIFERENTES TIPOS DE ACTIVIDADES

### - Mesas informativas en 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, o noso equipo de voluntariado informa a todas aquelas persoas que se acheguen 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. En total, ó longo do 2.019 realizáronse 19 mesas informativas nos diferentes espazos.



### - 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, doante, 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, Equiocio: Salón do Cabalo en Ferrolterra, Parque Ferrol, Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Durante o ano 2.019, realizáronse cinco exposicións de Reflexos de Vida.



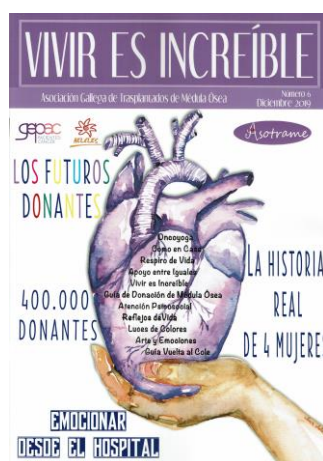
### - Charlas e Actividades de Sensibilización

Outro dos xeitos que temos para poder transmitir á poboación a importancia de ser doante 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), realízase un percorrido polo traballo da asociación. Ademais, e para darlle máis veracidade as nosas palabras, acompañanos 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. En total, ó longo do 2.019 realizáronse 13 charlas de sensibilización.



## - 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 6ª 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” repártese 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. Nesta pasado ano, distribuíronse máis de 1.000 exemplares.



## - 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 2019 foron numerosos os eventos que realizamos: Dúas Galas Benéficas en Culleredo, Mercadillo Solidario de Nadal en Santiago de Compostela e en Fene, Andaina Solidaria, Mercadillo Solidario en Afundación de A Coruña, Papanoelada moteira en O Burgo e dous Showrooms Vodas.



## - Actividades de Sensibilización para Educación Primaria

En ASOTRAME, somos conscientes de que as novas xeracións son o futuro da sociedade. Por este motivo, no 2.019, continuamos co noso programa de sensibilización centrado en alumnos e alumnas dos últimos cursos de Educación Primaria. A través de diferentes dinámicas e actividades, trasladamos aos



máis pequenos valores como a solidariedade, o altruísmo, ou axuda mutua, aspectos fundamentais si queremos que, nun futuro non moi lonxe, a doazón se entenda coma un xesto natural e inherente aos seres humanos. En total, no ano 2.019 realizáronse 7 charlas de sensibilización en centros de educación primaria.

## - 14º Congreso de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC

Declarado de interese sanitario polo Ministerio de Sanidade, Consumo e Benestar Social, e avalado polas principais institucións sanitarias españolas, acudimos un anos máis a este evento, no que se promove un punto de encontro entre aqueles profesionais sociosanitarios, entidades e axentes que interveñen ó



longo do proceso oncolóxico e todas as súas historias conflúen ata formar unha soa, a deste congreso.

## - I CONGRESO GALEGO DE PERSOAS CON CANCRO, PACIENTES E FAMILIAS

Organizado pola AECC, tivo lugar o I CONGRESO GALEGO DE PERSOAS CON CANCRO, PACIENTES E FAMILIAS en A Coruña. Asotrame estivo presente formando parte do elenco de relatoras que participaron na mesa de diálogo sobre o “Papel das entidades sen ánimo de lucro no apoio ó paciente con cancro e a súa familia”.



### - Vídeos de sensibilización

Dentro do obxectivo da entidade de sensibilizar sobre a doazón de medula ósea caben buscar estratexias para chegar a un maior número de persoas e garantir a máxima difusión das nosas actividades e da nosa mensaxe, polo que a realización de varios vídeos cumpría con estes requisitos. Ó longo do 2.019, realizáronse dous vídeos de sensibilización. Un deles foi un flashmove.

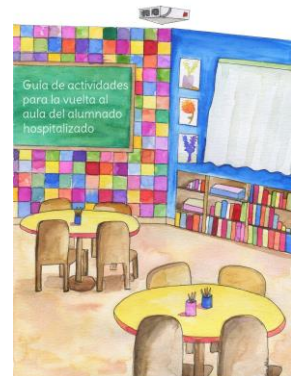
### - Andaina solidaria contra o cancro

Neste ano 2019 realizamos unha andaina solidaria en Santiago de Compostela co nome de “Asotrume fai o Camiño”, con motivo da celebración do Día Mundial do doante de Medula Ósea. Trátase dun evento de con bastante participación para ser a primeira edición, e con moita difusión da entidade.



### - Guía “Volta ó cole”

Parte, esta guía, da necesidade de involucrar a toda unha comunidade (familias, profesorado, persoal auxiliar) no proceso de recuperación e reintegración do/a alumno/a afectada dunha enfermidade que supón un afastamento temporal, case sempre prolongado, do seu entorno académico habitual, intentando minimizar no posible as secuelas emocionais, psicolóxicas e educativas inherentes a esta longa ausencia do ámbito social ordinario do estudante.



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

INDICADOR	RESULTADO
NÚMERO DE ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN	63 ACTIVIDADES
AUMENTO DO NÚMERO DE DOANTES	INCREMENTO DUN 18%
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 Josep Carreras”.** Asotrame, un ano máis, aportou o seu graño de area na investigación contra o cancro. Neste 2.019, foron un total de 2.000 euros que a asociación destinou á Fundación Josep Carreras.

**Doazón “FIDIS” (Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela).** Asotrame, tamén quixo aportar 5.000 euros para o desenvolvemento de formación e investigación no ámbito da hematoloxía, levada a cabo no CHUS.

**Doazón “Cris contra el cáncer”.** Asotrame colaborou este ano con Cris contra el cáncer, aportando 1.000 euros para a campaña de Noel, contribuíndo e apoiando así á investigación, neste caso, para que se efectúe un ensaio clínico.

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

INDICADOR	RESULTADO
COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN	2.000 EUROS ENTREGADOS Á FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS
COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN	5.000 EUROS ENTREGADOS Á FUNDACIÓN FIDIS
COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVSTIGACIÓN	1.000 EUROS ENTREGADOS A NOEL

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

Os servizos e actividades realizadas dende a nosa entidade, difúndense, 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**

15 DE FEBREIRO DE 2019 – **Alumnos de A Solaina protagonizan un vídeo contra el cáncer infantil.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/naron/2019/02/15/conmemoracion-alumnos-solaina-protagonizan-video-contra-cancer-infantil/0003\\_201902F15C7991.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/naron/2019/02/15/conmemoracion-alumnos-solaina-protagonizan-video-contra-cancer-infantil/0003_201902F15C7991.htm)

15 DE FEBREIRO DE 2019 - **Asotrume e o CEIP A Solaina presentan un vídeo polo Día Internacional da loita contra o cancro infantil.** Diario de Ferrol.

<https://www.diariodeferrol.com/articulo/comarcas/asotrume-presenta-hoy-video-ceip-solaina/20190215122721248119.html>

27 DE FEBREIRO DE 2019 - **El convento de San Agustín de Pontedeume acoge un 'showroom' de bodas benéfico.** El progreso.

<https://www.elprogreso.es/articulo/noticias/convento-san-agustin-pontedeume-acoge-showroom-bodas-benefico/201902250026061361775.html>

4 DE MARZO DE 2019 – **Gala benéfica de Asotrume.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/coruna/2019/03/04/gala-benefica-asotrume/0003\\_201903H4C6994.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/coruna/2019/03/04/gala-benefica-asotrume/0003_201903H4C6994.htm)

13 DE MARZO DE 2019 - **La Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña y asociaciones de enfermos celebran la reunión del Consello Asesor.** Galiciapress.

<https://www.galiciapress.es/texto-diario/mostrar/1353542/xerencia-xestion-integrada-coruna-asociaciones-enfermos-celebran-reunion-consello-asesor>

17 DE MARZO DE 2019 – **Por Asotrame.** La Voz de Galicia.

<https://www.lavozdegalicia.es/noticia/coruna/coruna/2019/03/16/asotrame/00031552769829008641115.htm>

18 DE MARZO DE 2019 – **Más de 300 músicos se darán cita en la tercera edición del certamen ‘Juntos desde el cielo’.** Periódico de Ibiza.

<https://www.periodicodeibiza.es/pitiusas/local/2019/03/12/1064235/mas-300-musicos-daran-cita-tercera-edicion-del-certamen-juntos-desde-cielo.html>

6 DE ABRIL DE 2019 – **“Cando dis que ti estiveches ingresado e estás transplantado xa te ven con máis simpatía”.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2019/04/06/span-langglcando-dis-ti-estiveches-ingresado-estas-transplantado-xa-ven-mais-simpatiaspan/0003\\_20190456C6994.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/santiago/2019/04/06/span-langglcando-dis-ti-estiveches-ingresado-estas-transplantado-xa-ven-mais-simpatiaspan/0003_20190456C6994.htm)

13 DE MAIO DE 2019 – **“O médico é o médico sempre”.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2019/05/13/medico-e-medico-sempre/0003\\_201905F13C4992.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2019/05/13/medico-e-medico-sempre/0003_201905F13C4992.htm)

13 DE MAIO DE 2019 – **“Desde que vengo a yoga oncológico soy otra mujer, ya no tengo ansiedad”.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/2019/05/13/vengo-yoga-oncologico-mujer-ansiedad/0003\\_201905F13C4993.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/2019/05/13/vengo-yoga-oncologico-mujer-ansiedad/0003_201905F13C4993.htm)

6 DE XUÑO DE 2019 - **Mayores de Afundación donan 5.000 euros a la asociación de trasplantados de médula.** La Opinión Coruña.

<https://www.laopinioncoruna.es/coruna/2019/06/07/mayores-afundacion-donan-5000-euros/1409068.html>

8 DE XUÑO DE 2019 – **Una fiesta solidaria.** La Voz de Galicia.

<https://www.lavozdegalicia.es/noticia/coruna/2019/06/07/fiesta-solidaria/00031559921152588310412.htm>

28 DE XUÑO DE 2019 – **“Es muy difícil agradecer un gesto así porque la donación de mi hermano me salvó la vida”.** El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/santiago/ecg/es-muy-dificil-agradecer-un-gesto-asi-porque-donacion-hermano-vida/idEdicion-2019-06-27/idNoticia-1190916/>

28 DE XUÑO DE 2019 – **24 horas de Compostela**. El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/santiago/ecg/24-horas-compostela/idEdicion-2019-06-28/idNoticia-1191074/>

30 DE XUÑO DE 2019 – **“Bailando por la vida”**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/santiago/2019/07/01/bailando-vida/0003\\_201907S1C69910.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/santiago/2019/07/01/bailando-vida/0003_201907S1C69910.htm)

2 DE XULLO DE 2019 - **Las entidades sociales de Ferrolterra contarán con un espacio propio en Equiocio**. Diario de Ferrol.

[https://www.diariodeferrol.com/articulo/ferrol/entidades-sociales-ferrolterra-contaran-espacio-propio-equiocio/20190701230604259822.html?fbclid=IwAR0E8PIE9NeRJRk-2ltbq6Q4mhDc\\_EDf5BIE0ljEtHE4KLC7i9pcxVj5ows](https://www.diariodeferrol.com/articulo/ferrol/entidades-sociales-ferrolterra-contaran-espacio-propio-equiocio/20190701230604259822.html?fbclid=IwAR0E8PIE9NeRJRk-2ltbq6Q4mhDc_EDf5BIE0ljEtHE4KLC7i9pcxVj5ows)

20 DE XULLO DE 2019 - **"Un donante de médula alemán me hizo el mejor regalo de mi vida"**. La Opinión Coruña.

[https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2019/07/21/donante-medula-aleman-hizo-mejor/1421163.html?fbclid=IwAR2UBazBmE7AnrzdipspAcR-\\_cA9DivT9nCsakJRKq0sWjrCVniyBD1t0m4](https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2019/07/21/donante-medula-aleman-hizo-mejor/1421163.html?fbclid=IwAR2UBazBmE7AnrzdipspAcR-_cA9DivT9nCsakJRKq0sWjrCVniyBD1t0m4)

21 DE XULLO DE 2019 – **Un apoyo en la vuelta al cole más esperada**. La Opinión Coruña

[https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2019/07/21/apoyo-vuelta-cole-esperada/1421234.html?fbclid=IwAR2XXoydJohZslCn8qMj\\_Xr09o1O-1fRaNmn18OrEAvykJEi8N5NQBBWasY](https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2019/07/21/apoyo-vuelta-cole-esperada/1421234.html?fbclid=IwAR2XXoydJohZslCn8qMj_Xr09o1O-1fRaNmn18OrEAvykJEi8N5NQBBWasY)

24 DE XULLO DE 2019 – **Equiocio ya es un símbolo en el verano de Ferrol**. El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/tendencias/ecg/equiocio-es-un-simbolo-verano-ferrol/idEdicion-2019-07-24/idNoticia-1195031>

4 DE AGOSTO DE 2019 – **La campaña de Noel alcanza los 267.000 euros para el ensayo clínico**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/coruna/betanzos/2019/08/04/campana-noel-alcanza-220000-euros-ensayo-clinico/0003\\_201908H4C9991.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/coruna/betanzos/2019/08/04/campana-noel-alcanza-220000-euros-ensayo-clinico/0003_201908H4C9991.htm)

11 DE AGOSTO DE 2019 - **El CHUS insistirá para poder ampliar el tratamiento de cánceres hematológicos**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/2019/08/11/chus-insistira-poder-ampliar-tratamiento-canceres-hematologicos/0003\\_201908S11C7991.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/2019/08/11/chus-insistira-poder-ampliar-tratamiento-canceres-hematologicos/0003_201908S11C7991.htm)

14 DE AGOSTO DE 2019 - **Narón firma nuevos convenios de colaboración con Asotrame y la Fundación Terra de Trasancos.** Cope.

[https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/naron-firma-nuevos-convenios-colaboracion-con-asotrame-fundacion-terra-trasancos-20190814\\_479131](https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/naron-firma-nuevos-convenios-colaboracion-con-asotrame-fundacion-terra-trasancos-20190814_479131)

14 DE AGOSTO DE 2019 – **A alcaldesa de Narón asinou convenios de colaboración con Asotrame e a Fundación Terra de Trasancos.** Galicia Ártabra.

<https://www.galiciaartabradigital.com/archivos/199140>

11 DE SETEMBRO DE 2019 – **Andaina solidaria de la asociación de trasplantados de médula ósea.** El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/santiago/ecg/andaina-solidaria-asociacion-trasplantados-medula-osea/idEdicion-2019-09-08/idNoticia-1201970/>

11 DE SETEMBRO DE 2019 – **A cidade acolle este sábado a I Andaina Solidaria Asotrame.** SantiagodeCompostela.gal

[http://santiagodecompostela.gal/hoxe/nova.php?lg=gal&id\\_nova=18828](http://santiagodecompostela.gal/hoxe/nova.php?lg=gal&id_nova=18828)

11 DE SETEMBRO DE 2019 – **A cidade acolle este sábado a I Andaina Solidaria Asotrame.** Compostela24horas.

<https://www.compostela24horas.com/texto-diario/mostrar/1522872/cidade-acolle-sabado-i-andaina-solidaria-asotrame>

14 DE SETEMBRO DE 2019 – **Un centenar de personas se suman a la caminata solidaria de Asotrame.** La Voz de Galicia.

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/santiago/2019/09/14/centenar-personas-suman-caminata-solidaria-asotrame/00031568481948055841195.htm>

14 DE SETEMBRO DE 2019 – **Fiesta de Proyecto Hombre y andainas de Asotrame y Fagal.** El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/santiago/ecg/fiesta-proyecto-hombre-andainas-asotrame-fagal/idEdicion-2019-09-14/idNoticia-1202924>

17 DE SETEMBRO DE 2019 – **Una terapia para evadirse con arte desde las habitaciones de oncología.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2019/09/17/terapia-evadirse-arte-habitaciones-oncologia/0003\\_201909F17C5996.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2019/09/17/terapia-evadirse-arte-habitaciones-oncologia/0003_201909F17C5996.htm)

27 DE SETEMBRO DE 2019 – **Lorenzo Caprile apadrinará un salón de bodas solidario en Ferrol.** La Voz de Galicia.

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2019/09/27/lorenzo-caprile-apadrinara-salon-bodas-solidario-ferrol/00031569579716553778955.htm>

1 DE OUTUBRO DE 2019 – **Un WeddinPack Solidario donde organizar una boda, en Afundación de Ferrol.** El Español.

<https://www.elespanol.com/quincemil/articulos/actualidad/una-feria-benefica-donde-organizar-una-boda-en-afundacion-de-ferrol>

1 DE OUTUBRO DE 2019 – **El piso para familiares de enfermos de cáncer en el Barrio de las Flores se queda pequeño.** El Ideal Gallego.

<https://www.elidealgallego.com/articulo/area-metropolitana/piso-familiares-enfermos-cancer-barrio-flores-queda-pequeno/20190930214432416000.html>

10 DE OUTUBRO DE 2019 – **Javier Castro: “Pódese seguir despois dun transplante”.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/barbanza/2019/10/10/span-langglpodese-seguir-despois-dun-transplantespanspan-langglainda-solidaria-spanspan-langglcharla-previa-span/0003\\_201910B10C12991.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/barbanza/2019/10/10/span-langglpodese-seguir-despois-dun-transplantespanspan-langglainda-solidaria-spanspan-langglcharla-previa-span/0003_201910B10C12991.htm)

11 DE OUTUBRO DE 2019 – **A Área Sanitaria de Ferrol asina un convenio para apoiar a familiares e enfermos de cancro.** Galicia Confidencial.

<http://www.galiciainconfidencial.com/noticia/106273-rea-sanitaria-ferrol-asina-convenio-apoiar-familiares-enfermos-cancro>

12 DE OUTUBRO DE 2019 – **El CHUF respalda a Asotrame en la ayuda a los pacientes que se tratan en el CHUAC.** La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2019/10/12/chuf-respalda-asotrame-ayuda-pacientes-tratan-chuac/0003\\_201910F12C6994.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2019/10/12/chuf-respalda-asotrame-ayuda-pacientes-tratan-chuac/0003_201910F12C6994.htm)

22 DE OUTUBRO DE 2019 – **El calendario solidario del CHUVI aspira a superar los 12.000 euros de recaudación.** Faro de Vigo.

<https://www.farodevigo.es/gran-vigo/2019/10/22/calendario-solidario-chuvi-aspira-superar/2190165.html>

22 DE OUTUBRO DE 2019 – **“Frankenstein” y “Avatar” inspiran el calendario del Cunqueiro.** Atlántico.

<https://www.atlantico.net/articulo/vigo/frankenstein-avatar-inspiran- calendario-cunqueiro/20191022002446735641.html>

6 DE NOVIEMBRE DE 2019 – **Bodas Solidarias**. La Voz de Galicia.

<https://www.lavozdegalicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2019/11/05/bodas-solidarias/00031572984773371750895.htm>

### **TELEVISIÓN**

4 DE FEBREIRO DE 2019 – **A investigación, factor clave na loita contra o cancro**.  
Televisión de Galicia.

### **RADIO**

13 DE SETEMBRO DE 2019 – **I Andaina Asotrame Santiago**. Radio Cope.

13 DE SETEMBRO DE 2019 – **I Andaina Asotrame Santiago**. Cadena Ser.

## 11. RETOS DE FUTURO

ASOTRAME é unha entidade cun curto 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 Asotrame:

- 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 Asotrame nun referente en canto a entidades sociosanitarias que traballan con pacientes con cancro e as súas familias.

Ferrol, a 30 de xaneiro de 2020

Ado: Cristina Piñeiro (Presidenta)



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