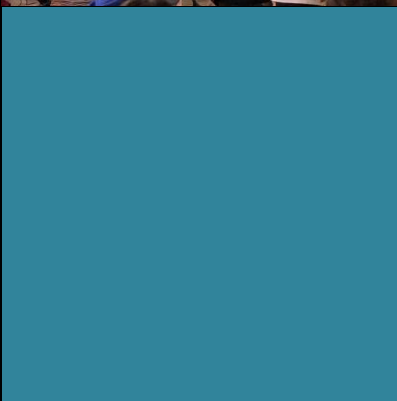




# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

## ASOCIACIÓN GALEGA DE PERSOAS TRANSPLANTADAS DE MEDULA ÓSEA



## **CONTIDO**

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. DATOS DA ENTIDADE.....</b>	<b>4</b>
<b>3. ASOTRAME: QUENES SOMOS.....</b>	<b>5</b>
<b>4. OBXECTIVOS E FINS DA ENTIDADE RECOLLIDOS NOS ESTATUTOS.....</b>	<b>6</b>
<b>5. VALOR SOCIAL.....</b>	<b>8</b>
<b>6. NÚMERO DE SOCIOS/AS E GRUPO DE VOLUNTARIADO.....</b>	<b>10</b>
<b>7. ORGANIZACIÓN DOS SERVIZOS, CENTROS E FUNCÍONS NOS QUE SE DIVERSIFICA A ACTIVIDADE DE ASOTRAME.....</b>	<b>11</b>
<b>8. DESTINATARIOS.....</b>	<b>13</b>
<b>9. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIÓNS E OUTRAS ENTIDADES..</b>	<b>14</b>
<b>10. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2020.....</b>	<b>15</b>
<b>11. DIFUSIÓN DA ACTIVIDADE, NOTAS DE PRENSA E SAÍDA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....</b>	<b>25</b>
<b>12. RETOS DE FUTURO.....</b>	<b>29</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

Seguindo os 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 algún cancro ó 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 piares 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, demostran que este tipo de accións van dando os seus froitos paulatinamente.

En abril do ano 2019 cumpriuse o obxectivo proposto polo Plan Nacional de Medula Ósea, un ano antes do previsto, que era alcanzar os 400.000 doantes de medula ósea rexistrados en España.

Chegado a este punto, fíxose necesario reorientar os obxectivos futuros do Plan Nacional de Medula Ósea para adaptarnos ás necesidades dos nosos pacientes e na 3ª fase do Plan Nacional de Medula Ósea preténdense alcanzar os 500.000 doantes en 2022.

A 1 de xaneiro de 2020, en España hai 420.730 doantes de medula ósea inscritos no Rexistro Español de Doantes de Medula Ósea (REDMO). Deles, 36.108 son doantes que se rexistraron en 2019, o que supón o aumento dun 9,2% respecto o ano anterior. O incremento no número de doantes rexistrados no REDMO e a mellora cualitativa do rexistro son obxectivos da terceira fase do Plan Nacional de Medula Ósea.

Ó longo do pasado ano realizáronse 3.444 transplantes de proxenitores hematopoéticos (TPH), ou de células nai do sangue, dentro dos que se inclúen medula ósea, sangue periférica e cordón umbilical. Deles, 2.146 eran do propio paciente, mentres que 1.298 procedían dun doante. Estas cifras supoñen un aumento do 2% de transplantes con respecto a 2018.

En canto á media de idade dos doantes dispoñibles sitúase en 34 anos. A idade dos doantes incorporados en 2019 foi de 30. Con isto, o 53% dos doantes dispoñibles son menores de 40 anos.

Con respecto ó sexo, o 63% do total de doantes son mulleres. Dos novos doantes de 2019, o 66% tamén son mulleres.

No que respecta á procedencia do doante non familiar, o pasado ano o 24% procederon do REDMO.

Na última década, o tempo medio de procura dun doante reduciuse un 45% e, actualmente, é de 28 días.

No mundo xa hai máis de 36 millóns de doantes rexistrados e Europa, con cerca de 16,5 millóns, é o continente con maior cultura de doazón de proxenitores hematopoéticos. En números absolutos, España ocupa o quinto posto no ranking europeo en doantes de medula ósea, por detrás de Alemaña, Polonia, Reino Unido e Italia. Subiu unha posición con respecto ó balance do ano anterior.

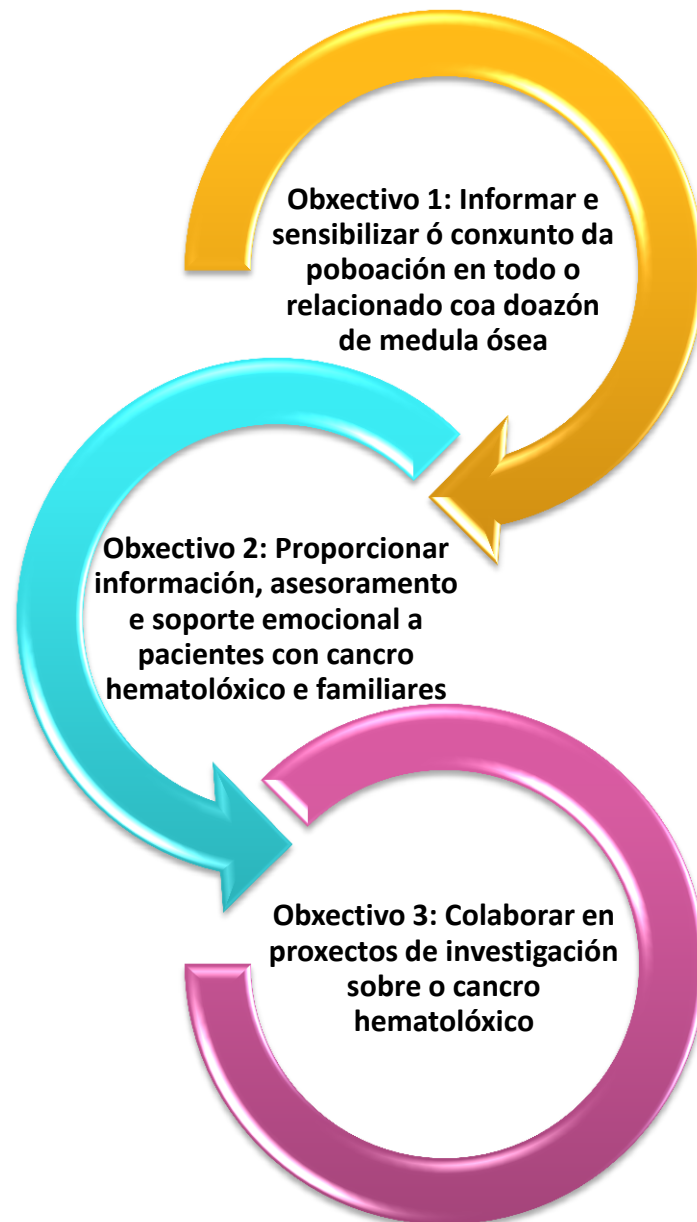
Son datos que invitan ó optimismo, que demostran o efecto positivo da continuidade do Plan Nacional de Medula Ósea, e ó mesmo tempo, recoñece o gran traballo e bo funcionamento das asociacións, parte importante do Plan Nacional de Medula Ósea, xa que son as que están máis en contacto coas persoas.

## 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</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 función dos obxectivos, sempre baixo o mesmo denominador común: mellorar a calidade de vida de pacientes e das súas familias.



#### **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 e 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 das persoas enfermas afectadas 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 das persoas enfermas afectadas por transplantes medulares e os seus familiares.
- i) Colaborar con cantos 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 das

persoas enfermas afectadas por transplantes medulares, participando activamente con aquelas 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 persoas traballadoras, 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 as persoas discapacitadas, en particular para as afectadas por transplantes medulares.
  - b. Promover e desenvolver calquera acción que, directa ou indirectamente, poida contribuír ao cumprimento da misión da asociación.
  - c. Representar ás persoas afectadas nos ámbitos locais, provinciais, da comunidade autónoma, nacionais e internacionais.

## 5. VALOR SOCIAL

### **MISIÓN**

ASOTRAME (Asociación Galega de Afectados por Transplantes Medulares), nace co obxectivo primordial de prestar apoio a persoas afectadas por un cancro hematolóxico e ás súas familias. Do mesmo xeito, traballamos día a día para sensibilizar e informar ó conxunto da sociedade sobre a importancia de facerse doante de medula ósea, e colaboramos economicamente na investigación contra esta enfermidade, realizando aportacións anualmente a diferentes administracións e fundacións.

### **VISIÓN**

A nosa visión baséase fundamentalmente na existencia dun traballo coordinado entre os diferentes axentes sociais implicados. Así, entendemos que profesionais sanitarios, administracións, profesionais do ámbito social e educativo, entidades, e voluntariado, debemos xuntar esforzos para, dun xeito coordinado, poder prestar unha atención individualizada a todas aquelas persoas afectadas por un cancro hematolóxico.

### **VALORES**

Todo este traballo baseámolo nunha serie de valores, que podemos resumir nos seguintes:

- **Transparencia**: como entidade sen ánimo de lucro, financiada tanto con fondos públicos como privados, amosamos as nosas contas e memorias a socios e socias, e colaboradores e colaboradoras.
- **Empatía**: poñéndonos no lugar de calquera paciente ou familia, comprendendo a situación pola que están pasando, para individualizar e adaptar as nosas intervencións a cada caso e situación.

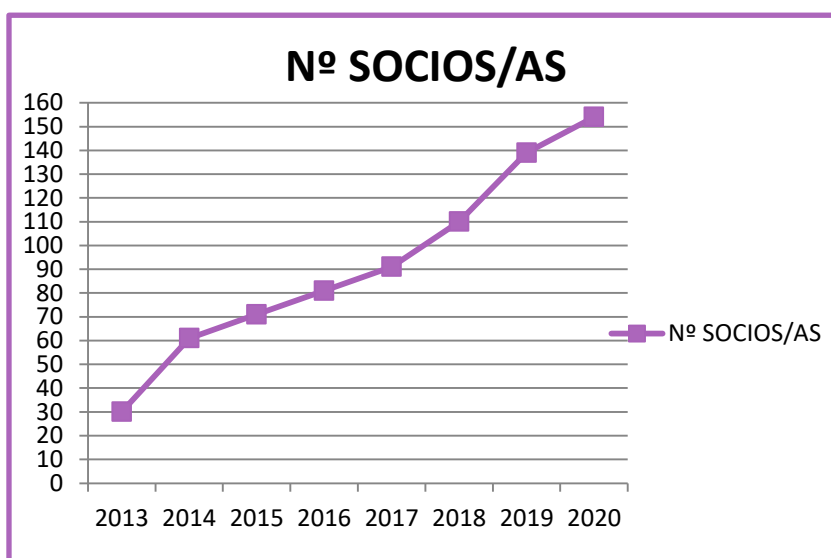
- Responsabilidade social: como axente social implicado nun traballo coordinado, e realizando as nosas funcións desde o máximo rigor e ética.
- Compromiso: coas persoas, sociedade, e coa nosa causa, xuntado esforzos día a día co único obxectivo de mellorar a calidade de vida de pacientes e familia.
- Igualdade de oportunidades: entendendo esta como a posibilidade de acceso de calquera persoa ós nosos recursos e servizos, independentemente das súas circunstancias persoais e/ou económicas.
- Mellora continua: coa pretensión de que a nosa entidade se poida converter nun referente do traballo neste sector, podendo chegar coas nosas accións a un maior número de persoas.
- Traballo en equipo: tanto dentro da nosa entidade como no traballo en rede do entorno, pois solo así podemos prestar unha atención holística e personalizada en cada caso.

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

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

En primeiro lugar, os socios e socias, que son, á vez en gran medida beneficiarios e beneficiarias, 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 e moitas colaboran participando de xeito activo na organización, planificación e execución de diferentes eventos e proxectos que Asotrame 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 anual, o cal reflexa a continua evolución que sofre a asociación a nivel de participación, implicación e persoas beneficiarias das súas accións, chegando actualmente ata as 154 persoas asociadas.



En canto ó voluntariado, trátase dunha parte fundamental de Asotrame, xa que grazas ó seu traballo podemos desenvolver moitas actividades, das que sen a súa axuda, seríanos imposible. A 31 de decembro de 2.020 contamos con 40 persoas voluntarias.

## 7. 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 cinco persoas (presidenta, vicepresidenta, secretario, tesoureiro e vogal), 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, pero dispoñible para pacientes que se atopen en calquera punto de Galicia, e cunha traballadora social na nosa 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.

## **8. 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 amizades.

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 das actividades desenvoltas desde a asociación, na procura do maior número de doantes de medula posible, o cal contribuirá, sen ningún xénero de dúbida, a lograr salvar o maior número de vidas posible.

## 9. 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:



**AELCLÉS:** 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 ós seus usuarios e usuarias 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, 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 Asotrame.

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.

## 10. ACTIVIDADES E PROXECTOS 2020

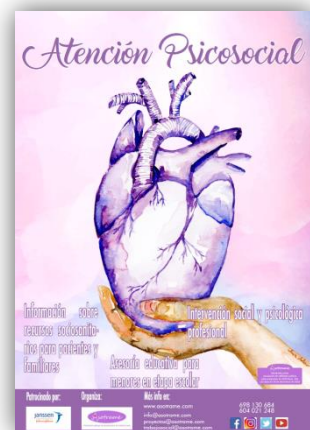
Este ano 2020 estivo marcado pola pandemia, polo que toda a nosa previsión de proxectos feita para este ano, vímonos na obriga de modificala na súa totalidade. A atención presencial foi mínima. Aínda así, moitos dos nosos proxectos continuaron desenvolvéndose pero de xeito online.

As actividades desenvoltas centráronse en conseguir os tres obxectivos 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 colaboradoras, e de voluntariado, 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, nas persoas beneficiarias das mesmas.

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

#### - Servizo de Atención Psicosocial de Asotrume

No ano 2.020, ASOTRAME continuou co seu Servizo de Atención Psicosocial en Coruña, en Santiago de Compostela e na súa sede de Narón. Desde o mes de marzo, este proxecto desenvolveuse de xeito virtual, empregando plataformas dixitais. Dentro deste proxecto, realízanse intervencións psicosociais profesionalizadas, proporcionando información sobre recursos sociosanitarios do entorno para pacientes e familiares.

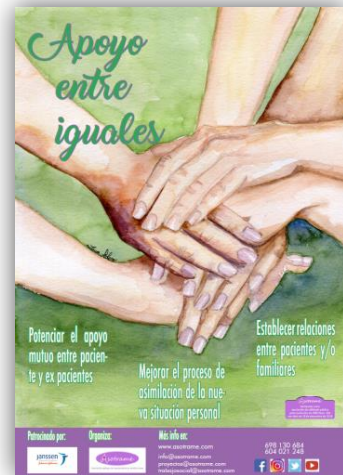


Realizáronse un total de 95 intervencións desde o Servizo de Atención Psicosocial da entidade.

Este proxecto foi posible gracias á colaboración do laboratorio Janssen&Cilag.

## - Servizo de Apoio entre Iguais

Neste 2.020, e a pesar das circunstancias, un dos proxectos que continuou medrando 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 62 intervencións dentro do Servizo de Apoio entre Iguais. Este proxecto é posible gracias á colaboración do laboratorio Janssen&Cilag.



## - Café con Asotrame

Neste ano puxemos en marcha un novo proxecto, "Café con Asotrame", un punto de encontro onde familiares de pacientes ingresados puideron interactuar e coñecerse. Este proxecto desenvolveuse no Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela o primeiro venres de cada mes, e estivo coordinado pola psicóloga de Asotrame. Así, leváronse a cabo 10 Cafés con Asotrame presenciais, e debido á situación derivada da pandemia, realizáronse 3 Cafés con Asotrame de xeito online, contando coa participación de varios hematólogos. Este proxecto foi posible gracias á colaboración do laboratorio Janssen&Cilag.



## - “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 once familias ó longo de todo o ano, sendo beneficiarias directas 24 persoas. Este proxecto é posible coa financiación da Xunta de Galicia a través dos fondos do 0,7% do IRPF da declaración da renda.



## - Arte&Emocións

“Arte&Emocións” é un proxecto que se desenvolve na planta de oncohematoloxía do CHUAC, directamente cos pacientes que, baixo criterio médico, poidan participar. Trabállanse as emocións a través da expresión artística, outorgando liberdade creadora ó paciente e/ou familiares, facilitando un tempo e espazo en tranquilidade para que os/as participantes poidan xerar algo propio, baseado en métodos de asociación libre.



A través deste proxecto, da man de Rebeca Ponte, realizamos 30 intervencións con pacientes ou familiares, tanto presencialmente durante o primeiro trimestre do ano, como de xeito online o resto do ano.

Este proxecto está financiado gracias ao evento WeddingPack Solidario, organizado por VodaPack.com, May Events e O Casamenteiro by Dani Ríos.

**- Oncoioga**

Asotrame conta entre os seus proxectos, con “ASOTRAME É SÁUDE: loga 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. Debido á situación derivada da pandemia, este proxecto viuse suspendido co inicio do estado de alarma en marzo, pero continuouse facendo un seguimento das persoas participantes da actividade.



Este proxecto está financiado gracias ó Concello de Narón.

<b>OBXECTIVO 1: PRESTAR APOIO, INFORMACIÓN E ASESORAMENTO A PACIENTES CON CANCRO E AS SÚAS FAMILIAS</b>	
<b>INDICADOR</b>	<b>RESULTADO</b>
<b>AUMENTO DE NÚMERO DE PACIENTES E FAMILIAS ATENDIDAS</b>	<b>INCREMENTO DUN 15%</b>
<b>AUMENTO DO NÚMERO DE DEMANDAS RECIBIDAS</b>	<b>INCREMENTO DUN 20%</b>

**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**

**- Charlas e Actividades de Sensibilización**

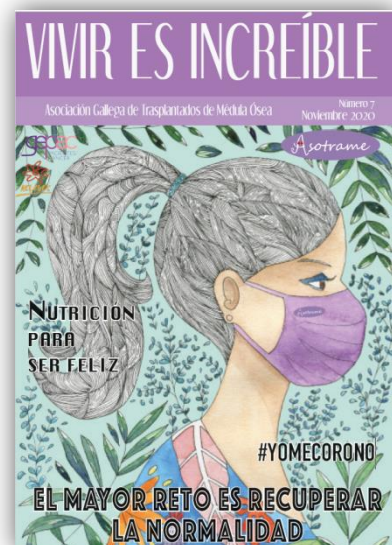
Outro dos xeitos que temos para poder transmitir á poboación a importancia de ser doante de medula ósea son as charlas de sensibilización. Nelas, ademais de explicar de maneira pormenorizada e con información veraz o proceso de doazón (desde a inscrición no REDMO ata o momento da doazón efectiva), realízase 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 2.020 realizáronse seis 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 7ª edición, os lectores e as lectoras 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 500 exemplares.

### - Carreira Online Solidaria

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 e a diferencia doutros anos debido á pandemia e ás restricións existentes, no ano 2.020 levamos a cabo a I Carreira Online Solidaria “La Carrera que nunca para” en varios concellos de Galicia.



### - Actividades de Sensibilización para Educación Infantil

En ASOTRAME, somos conscientes de que as novas xeracións son o futuro da sociedade. Por este motivo, no 2.020, adaptamos o noso programa de sensibilización para poder realizalo con alumnos e alumnas de Educación Infantil. A través do noso conto “Como converterse en capitán”, trasladamos aos máis



pequenos e pequenas valores como a solidariedade, o altruísmo, ou axuda mutua, aspectos fundamentais se queremos que, nun futuro non moi lonxe, a doazón se entenda coma un xesto natural e inherente aos seres humanos. En total, no ano 2.020 solo puidemos realizar dous contacontos en centros de Educación Infantil no primeiro trimestre.

## - Encuentros dixitais

A situación derivada da pandemia non nos impediú continuar traballando e ofrecendo formación e información, tanto ó noso equipo técnico, como ó voluntariado, e por suposto a pacientes, expacientes e familiares. Adaptándonos á nova situación, e valéndonos das novas tecnoloxías, durante o ano 2.020 realizamos encontro de voluntariado todas as semanas desde novembro, un encontro dixital con expertos, e dous directos de colaboración con empresas.



## - WeddingPack Solidario

Asotrame é partícipe como entidade beneficiaria deste evento que reúne a centos de persoas nun encontro que conta con distintos profesionais vinculados ó mundo das cerimonias. A través destas iniciativas, conséguese achegar información sobre a doazón de medula ósea a máis persoas. O recadado neste evento vai destinado a financiar o proxecto Arte&Emocions de Asotrame.



ShowRoom Vodas Solidario  
Convento San Agostiño

Pontedeume  
A favor de:  
ASOTRAME

Organiza:  
Cancello Pontedeume  
BodasPack.com  
O Casamenteiro by Dani Rios  
May Events

## - Congreso AELCLES

Durante o estado de alarma, AELCLES organizou o I Congreso Online "Tratamentos multidisciplinares en enfermidades oncohematolóxicas" en abril, no que Asotrame estivo presente da man de Rebeca Ponte e o proxecto Arte&Emocions. E tamén organizou o II Congreso Online "Coñecendo máis sobre as enfermidades do sangue e a doazón de medula ósea" en setembro, evento neste caso patrocinado pola farmacéutica Pfizer.



### - **Cartas de alento**

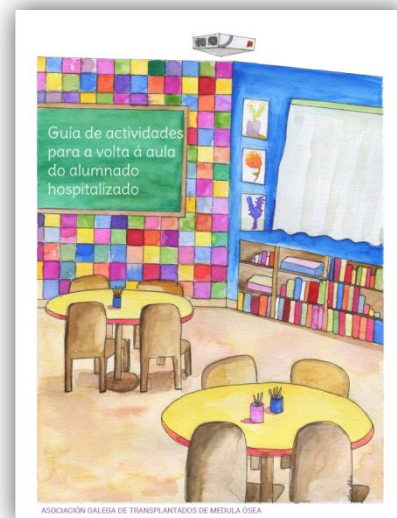
Durante o mes de decembro e con motivo do Nadal, levouse a cabo esta actividade consistente en elaborar cartas con mensaxes de ánimo, que foron distribuídas nas plantas de oncohematoloxía do CHUS e do CHUAC, co obxectivo de axudar e animar ós pacientes que continúan ingresados nestas datas e coa difícil situación que vivimos debido á pandemia, onde os acompañamentos hospitalarios e visitas estiveron máis restrinxidas que nunca.

### - **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 2.020, realizáronse dez vídeos de sensibilización.

### - **“Guía de actividades para a volta á aula do alumnado hospitalizado”**

Parte, esta guía, da necesidade de involucrar a toda unha comunidade (familias, profesorado, persoal sanitario) no proceso de recuperación e reintegración do alumnado afectado 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.



A impresión desta guía foi gracias á colaboración da Fundación María José Jove.

## - Guías informativas

Co obxectivo de informar a pacientes e familiares dos aspectos máis relevantes a ter en conta durante o proceso oncohematolóxico, desde Asotrume elaboramos varias guías informativas, sobre os temas máis relevantes para pacientes con cáncer hematolóxico: “Guía de alimentación”; “Guía de fisioterapia”; “Guía laboral”; “Guía de recursos: incapacidade, discapacidade e dependencia”; e “Guía de apoio psicolóxico e emocional”.



A posta en marcha e impresión destas guías foi posible gracias á colaboración da farmacéutica Abbvie.

<b>OBXECTIVO 2: INFORMAR E SENSIBILIZAR SOBRE A DOAZÓN DE MEDULA ÓSEA</b>	
<b>INDICADOR</b>	<b>RESULTADO</b>
<b>NÚMERO DE ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN</b>	<b>42 ACTIVIDADES</b>
<b>INCREMENTO DO COÑECEMENTO DE ASOTRUME NA COMUNIDADE</b>	<b>INCREMENTO DO NÚMERO DE SOCIOS/AS, SAÍDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN, E SEGUIDORES/AS EN REDES SOCIAIS</b>

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

Doazón a “Fundación FLS DE LOITA CONTRA A SIDA, AS ENFERMIDADES INFECCIOSAS E A PROMOCIÓN DA SAÚDE E A CIENCIA”. Asotrame aportou o seu graíño de area para a promoción da investigación e a ciencia a través do proxecto “Yo me coronó”. Neste 2.020, foron un total de 3.000 euros que a asociación destinou á Fundación FLS.

Doazón “FIDIS” (Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela). Asotrame aportou 11.000 euros para o desenvolvemento do proxecto de investigación Dra. Alexa “desenvolvemento de actividades de investigación no ámbito da Oncoloxía Pediátrica levadas a cabo no Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela”.

OBXECTIVO 3: COLABORAR EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA O CANCRO	
INDICADOR	RESULTADO
COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN	3.000 EUROS ENTREGADOS Á FUNDACIÓN FLS
COLABORACIÓN EN PROXECTOS DE INVESTIGACIÓN	11.000 EUROS ENTREGADOS Á FUNDACIÓN FIDIS

## 11. 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 socias, e voluntariado, a través de correo electrónico, redes sociais, (Facebook, Instagram, 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**

05 DE FEBREIRO DE 2020 – **Firma de convenio co CHUS**. El Correo Gallego.

<https://www.galiciapress.es/texto-diario/mostrar/1694540/gerencia-santiago-asociacion-trasplantados-medulares-colaboran-mejorar-situacion-afectados>

06 DE FEBREIRO DE 2020 – **Firma de convenio co CHUS**. El Correo Gallego.

<https://www.elcorreogallego.es/santiago/ecg/convenio-apoyar-trasplantados-medulares/idEdicion-2020-02-06/idNoticia-1228209>

14 DE FEBREIRO DE 2020 – **Día Mundial do Cancro Infantil**. El Español.

<https://www.elespanol.com/quincemil/articulos/actualidad/dia-mundial-del-cancer-infantil-en-a-coruna-solidaridad-a-base-de-guinol-conciertos-y-zumba>

16 DE FEBREIRO DE 2020 – **Día Mundial do Cancro Infantil**. La Opinión Coruña.

<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2020/02/17/donacion-10000-euros-reforzar-sistema/1478045.html>

16 DE FEBREIRO DE 2020 – **Campamento Respiro de Vida**. La Opinión Coruña.

<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2020/02/17/respiro-vida-enfermedad/1478046.html>

28 DE FEBREIRO DE 2020 – **Gala Solidaria**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/neda/2020/02/28/concello-neda-une-esfuerzos-contr-a-cancer-infantil/0003\\_202002F28C9996.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/neda/2020/02/28/concello-neda-une-esfuerzos-contr-a-cancer-infantil/0003_202002F28C9996.htm)

03 DE MARZO DE 2020 – **Calendario Solidario**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/vigo/vigo/2020/03/03/calendario-solidario-urgencias-recauda-13000-euros-pacientes/0003\\_202003V3C5992.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/vigo/vigo/2020/03/03/calendario-solidario-urgencias-recauda-13000-euros-pacientes/0003_202003V3C5992.htm)

03 DE MARZO DE 2020 – **Premios Teaming**. Cadena COPE.

[https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/que-valor-tiene-vida-20200303\\_636023](https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/que-valor-tiene-vida-20200303_636023)

05 DE MARZO DE 2020 – **Calendario Solidario**. Cadena COPE.

[https://www.cope.es/emisoras/galicia/pontevedra-provincia/vigo/noticias/calendario-solidario-amanecer-2020-recauda-13000-euros-para-adrovi-asotrame-20200302\\_634868](https://www.cope.es/emisoras/galicia/pontevedra-provincia/vigo/noticias/calendario-solidario-amanecer-2020-recauda-13000-euros-para-adrovi-asotrame-20200302_634868)

03 DE MAIO DE 2020 – **Actividade de transplantes**. El Ideal Gallego.

<https://www.elidealgallego.com/articulo/coruna/galicia-mantiene-actividad-trasplantes-intervenciones-chuac-confinamiento/20200503111206435418.html>

11 DE MAIO DE 2020 – **Psicóloga en Asotrame**. La Voz de Galicia.

[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/2020/05/11/psicologa-asociacion-trasplantados-medula-asotrame-persona-enferma-grave-debe-expresar-emociones-dejarlas-salir/0003\\_202005S11C8991.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/2020/05/11/psicologa-asociacion-trasplantados-medula-asotrame-persona-enferma-grave-debe-expresar-emociones-dejarlas-salir/0003_202005S11C8991.htm)

12 DE MAIO DE 2020 – **Encontros dixitais**. Medicina 21.

<https://www.medicina21.com/Notas de Prensa-V14939.html>

19 DE MAIO DE 2020 – **Entrevista á presidenta de Asotrame**. El Correo Gallego.  
<https://www.elcorreogallego.es/tendencias/tengo-la-suerte-de-seguir-viviendo-gracias-a-un-donante-de-medula-osea-aleman-don-german-YE3060302>

15 DE XULLO DE 2020 – **Agradecemento a empresas colaboradoras**. La Voz de Galicia.  
[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2020/07/15/sanidad-asotrame-agradece-apoyo-empresas-particulares-actividad/0003\\_202007F15C3996.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/2020/07/15/sanidad-asotrame-agradece-apoyo-empresas-particulares-actividad/0003_202007F15C3996.htm)

29 DE XULLO DE 2020 – **Financiación de farmacéuticas a entidades**. La Voz de Galicia.  
[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/naron/2020/07/29/asotrame-alerta-peligro-corren-asociaciones-pacientes/0003\\_202007F29C5993.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/naron/2020/07/29/asotrame-alerta-peligro-corren-asociaciones-pacientes/0003_202007F29C5993.htm)

29 DE XULLO DE 2020 – **Financiación de farmacéuticas a entidades**. Cadena COPE.  
[https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/noticias/asociacion-gallega-afectados-por-trasplantes-medulares-preocupa-por-nuevo-plan-reconstruccion-20200727\\_832736](https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/noticias/asociacion-gallega-afectados-por-trasplantes-medulares-preocupa-por-nuevo-plan-reconstruccion-20200727_832736)

23 DE AGOSTO DE 2020 – **Convenio co Concello de Ferrol**. La Voz de Galicia.  
[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2020/08/23/concello-ferrol-firma-primeras-subsuenciones-benestar-social/0003\\_202008F23C5993.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/ferrol/2020/08/23/concello-ferrol-firma-primeras-subsuenciones-benestar-social/0003_202008F23C5993.htm)

04 DE SETEMBRO DE 2020 – **Carreira Online Solidaria**. El Español.  
<https://www.lespanol.com/quincemil/articulos/deporte/un-carrera-virtual-por-galicia-para-mejorar-la-vida-de-los-trasplantados-de-medula-osea>

11 DE SETEMBRO DE 2020 – **Carreira Online Solidaria**. Cadena COPE.  
[https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/naron-colabora-con-asotrame-iniciativa-carrera-que-nunca-para-kilometros-vida-20200911\\_890012](https://www.cope.es/emisoras/galicia/a-coruna-provincia/ferrol/ferrol-comarcas/noticias/naron-colabora-con-asotrame-iniciativa-carrera-que-nunca-para-kilometros-vida-20200911_890012)

11 DE SETEMBRO DE 2020 – **Carreira Online Solidaria**. Pontevedraviva.  
<https://pontevedraviva.com/xeral/67452/morana-roteiro-solidario-asociacion-transplantados-medulares-asotrame/>

12 DE SETEMBRO DE 2020 – **Carreira Online Solidaria**. La Voz de Galicia.  
[https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/naron/2020/09/12/naron-colabora-carrera-nunca-kilometros-vida-asotrarme/0003\\_202009F12C8996.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ferrol/naron/2020/09/12/naron-colabora-carrera-nunca-kilometros-vida-asotrarme/0003_202009F12C8996.htm)

24 DE OUTUBRO DE 2020 – **Vivenda de estancia temporal en Santiago**. La Voz de Galicia.  
<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/santiago/santiago/2020/10/23/busca-piso-cerca-chus/00031603463298117406981.htm>

24 DE OUTUBRO DE 2020 – **Vivenda de estancia temporal en Santiago**. El Correo Gallego.  
<https://www.elcorreogallego.es/santiago/sos-para-facilitar-techo-a-familias-de-enfermos-oncologicos-desplazados-CE5060523>

27 DE NOVIEMBRE DE 2020 – **Convenio co Concello de Narón**. Concello de Narón.  
<http://www.naron.es/web/cat/web/cat/es/noticias/get/4055/>

06 DE DICIEMBRE DE 2020 – **Cartas de alento**. La Opinión Coruña.  
<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2020/12/06/enfermos-han-tenido-afrontar-efectos-25994064.html>

## 12. 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 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 2021

Ado: Cristina Piñeiro (Presidenta)



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