

alicia

Associació catalana
contra el càncer limfàtic
i la leucèmia



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2014

INDEX

PRESENTACIÓN	4
JUNTA DIRECTIVA	4
EQUIPO TÉCNICO	4
CÓMO LOCALIZARNOS.....	5
FINALIDAD DE LA ASSOCIACIÓN.....	5
OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN.....	5
SERVICIOS PROFESIONALES	6
Ayuda Psicológica.....	6
Atención Social	6
Información Médica	7
Grupos de Ayuda Mutua.....	7
OTRAS ACTIVIDADES.....	8
Investigación.....	8
VOLUNTARIADO	8
RESULTADOS OBTENIDOS.....	11
REQUISITOS PARA SOLICITAR NUESTROS SERVICIOS.....	13
OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN.....	13
RECURSOS ECONÓMICOS.....	15
FOTOS.....	16

PRESENTACIÓN DEL PRESIDENTE



Estimados/as,

Lo que en nuestros inicios era un sueño, después de un intenso y laborioso trabajo, hoy se ha convertido en una realidad.

Cuando se toma la iniciativa de crear una entidad sin ánimo de lucro con la vocación de ayudar a los demás, asumes una gran responsabilidad, conseguir que el servicio que quieres dar llegue al destinatario final.

La marca en el transcurso vital que produce pasar por una enfermedad grave hace que esta experiencia se pueda convertir en una vocación de ayuda a todos aquellos que pasen por la misma situación.

ALICIA nace en 2010 como una entidad destinada a ayudar a enfermos de cáncer linfático, especializándose en una asociación de voluntarios que presta apoyo emocional y acompañamiento a enfermos hospitalizados.

Dada la similitud de las enfermedades hematológicas, durante el año 2012 la asociación incorpora la asistencia a enfermos de leucemia.

Actualmente nuestra Entidad está presente en centros hospitalarios de referencia atendiendo y escuchando las demandas de pacientes y familiares de cáncer linfático y leucemia.

ALICIA, tiene como esencia el fomentar el voluntariado y generar la implicación de aquellas personas dispuestas a ayudar a los demás.

En el 2015 esperamos la resolución de nuestra petición para la Declaración de Utilidad Pública.

Tengo el placer de presentaros la memoria de actividades, un pequeño paso en la culminación de este sueño inicial.

Ferran Poca i Curcó

Presidente

ALICIA, Associació Catalana Contra el Càncer Limfàtic la Leucèmia

PRESENTACIÓN

ALICIA , Associació Catalana Contra el Càncer Limfàtic i la Leucèmia, es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro creada el 1-10-2010 acogida en la ley 4/2008 del Código Civil de Cataluña.

En la actualidad nuestro servicio está centrado en Barcelona pero con la intención de poder ampliar nuestro trabajo a toda Cataluña.

Actualmente la Asociación está formada por los miembros de la Junta Directiva, del Equipo Técnico y por voluntarios que desarrollan su trabajo de manera no retributiva.

JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva está formada por:

- Presidente: Ferran Poca i Curcó.
- Coordinadora: Carme López Redondo.
- Secretaria: Elena Hernández Medina.
- Vocal: Dr. David Páez López-Bravo.
- Tesorero: Esteban Kwist.

EQUIPO TÉCNICO

El Equipo Técnico de la Asociación está formado por:

- Dr. Jordi Sierra, Hematólogo.
- Dra. Silvana Novelli, Hematóloga.
- Dr. David Páez López-Bravo, Oncólogo.
- Dra. Marisa Cáceres, Psicooncóloga.
- Núria Carsí, Enfermera Consultora Clínica.
- Jordi Valls, Trabajador Social.

CÓMO LOCALIZARNOS

Los usuarios conocen nuestra Asociación por:

- Folletos informativos en los hospitales.
- Página web: www.a-alicia.org
- Facebook.
- Referencias de usuarios o personas que nos conocen.

FINALIDAD DE LA ASOCIACIÓN

La finalidad de Alicia es la lucha contra el cáncer linfático y la leucemia desarrollando actividades informativas, investigación y prestación de servicios a los enfermos y familiares que lo soliciten.

Nuestros servicios tienen como objetivo ofrecer soporte psicológico y emocional a través de nuestros colaboradores profesionales y acompañamiento hospitalario y domiciliario de nuestros voluntarios.

Una de nuestras prioridades es fomentar el voluntariado:

- Formación obligatoria de cursos específicos sobre el cáncer linfático y la leucemia.
- Seguimiento de las tareas: reuniones mensuales para aclarar dudas, compartir experiencias etc.
- Dar soporte psicológico y emocional al voluntario si lo necesita.
- Crear actividades para favorecer la relación entre los voluntarios.

OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

- Fomentar, promover y mejorar la calidad de vida de los afectados de linfoma y leucemia, tanto del paciente como de sus familiares.
- Apoyar la investigación para el tratamiento y la prevención del linfoma y leucemia, dando becas, ayudas y subvenciones a los especialistas.

- Promover y difundir encuentros, reuniones y conferencias dirigidos a especialistas, afectados y a público en general.
- Hacer públicos estudios, noticias, descubrimientos, que aporten nueva información sobre el cáncer linfático y la leucemia.
- Fomentar el voluntariado, ofrecer una formación específica sobre la enfermedad y los derechos y deberes del voluntario y hacer formación de refuerzos.

SERVICIOS PROFESIONALES

Ayuda Psicológica

La Asociación ofrece atención psicológica a los pacientes y familiares que durante el proceso de la enfermedad lo requieran.

Se ofrece servicio de psicooncología individual o de grupo a enfermos y familiares presencialmente o por vía electrónica con el objetivo de:

- Potenciar la adaptación a las diferentes posibles etapas de la enfermedad: Diagnóstico, efectos secundarios de los tratamientos, recaídas, duelo, final de vida.
- Ayuda psicológica cuando el paciente se reincorpora a la vida cotidiana una vez superada la enfermedad, aprendiendo a identificar los síntomas de alerta y a preparar las revisiones periódicas.

Atención Social

El servicio de atención social ofrece un servicio de apoyo social que en función de las necesidades detectadas por el enfermo, procuren paliar todas las consecuencias socioeconómicas derivadas de la enfermedad.

Con la finalidad de dar la máxima cobertura en el territorio, el profesional también atenderá las peticiones por vía electrónica.

Con estas atenciones conseguimos:

- Reducir el impacto de la enfermedad recientemente diagnosticada.

- Prevenir, identificar y resolver las necesidades asociadas a la enfermedad.
- Orientar y asesorar sobre los recursos y prestaciones sociales disponibles.
- Facilitar información legal sobre minusvalías, incapacidades, etc.

Información Médica

Aunque el linfoma es una enfermedad que está aumentando, éste tipo de patología continúa siendo desconocida entre la población en general.

Dado el desconocimiento que existe, cuando los pacientes son diagnosticados de linfoma a menudo se sienten desorientados o solos. Se asocia la enfermedad a muerte y sufrimiento y no saben cómo gestionar la poca información de la que disponen.

Con el servicio de información médica online pretendemos:

- Informar a la población en general sobre la existencia del linfoma y los síntomas que permiten identificarlo.
- Facilitar la adaptación del proceso de la enfermedad fomentando la sensación de control y reduciendo la ansiedad.
- Favorecer la creación de un ambiente distendido en el que el afectado pueda expresar sus dudas.
- Resolver cuestiones puntuales sobre el tratamiento, diagnóstico, etc.

Grupos de Ayuda Mutua

ALICIA quiere ofrecer un espacio de encuentro donde los afectados, ya sean enfermos o familiares, puedan reunirse para compartir experiencias, hablar, escuchar, aprender y apoyarse los unos a los otros.

OTRAS ACTIVIDADES

Investigación

La investigación se ha convertido en los últimos años en uno de los pilares más destacados de la lucha contra el linfoma y la leucemia.

Con este objetivo, cuando los recursos de la Entidad lo permitan, la Asociación tiene la voluntad de:

- Fomentar, organizar y apoyar la investigación del tratamiento del linfoma y la leucemia.
- Financiar becas y trabajos científicos relacionados con estas patologías y otras enfermedades onco-hematológicas.
- Divulgar estudios realizados por especialistas, profesionales de la salud e investigadores.

VOLUNTARIADO

Basándonos en el poder de apoyo social como factor protector para las situaciones estresantes y en especial con la capacidad de ayuda de las personas que han pasado por la misma situación, desde nuestra Asociación, queremos que los afectados se sientan comprendidos, escuchados y ayudados por personas capacitadas.

ALICIA tiene un programa de formación continua de los voluntarios, con el objetivo de ampliar sus conocimientos sobre las enfermedades hematológicas siendo capaces de afrontar cualquier situación con fluidez.

Las funciones de los voluntarios dependen del tipo de voluntariado que realicen. Ofrecemos diferentes tipos de voluntarios:

- 1- Voluntariado Hospitalario: Son aquellas personas que desarrollan una tarea complementaria a los profesionales del centro sanitario, con el paciente y familiares.
- 2- Voluntariado Domiciliario: Con el Programa, "1 usuario 1 voluntario", ALICIA pone a disposición de las personas que lo requieren, un voluntario de la Asociación, para que lo ayude y lo acompañe durante el proceso de recuperación.

- 3- Voluntariado Testimonial: Son aquellos voluntarios que han pasado la enfermedad y una vez superada, ayudan a los enfermos compartiendo experiencias y regalando optimismo y esperanza delante de la situación. Nadie mejor que ellos puede comprender como se sienten los afectadas, enfermos y familiares.
- 4- Voluntariado Logístico: Son aquellas personas que colaboran en el funcionamiento de la asociación, realizando diferentes tareas: administrativas, de difusión, organizar actos, etc.

Todos los voluntarios disponen de un seguro de responsabilidad civil i de accidentes.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Durante el 2014 la Asociación ha realizado los siguientes trabajos:

- Incorporación en nuestro Equipo Técnico del Trabajador Social Sr.Jordi Valls, Jefe de Servicio de Trabajo Social en el Hospital de Sant Pau. Octubre del 2014.
- Contratación laboral de: Coordinadora General (mayo 2014), Coordinador de Voluntariado y Secretaria Administrativa (febrero 2014).
- Petición de Utilidad Pública. 3-2014
- Representación de la obra teatral "Maleïts Gossos" realizada por el grupo STOG TEATRE, para recaudar fondos 26-04-2014.
- Participación en la " IX jornada de Voluntariat en l'àmbit de la Salut en l'Hospital de Sant Pau". Intervención en la mesa redonda de nuestra voluntaria Rosa Suades. 6-6-2014.
- Reunión de la Coordinadora General en Mutuam con Meritxell Naudeillo, Coordinadora de Eaps de Mutuam y Núria Viñeta, Secretaria de Dirección del grupo Mutuam, para una posible colaboración. 11-6-2014.
- Reunión en el Hospital del Vall d'Hebron de la Coordinadora General y el Coordinador de Voluntariado con la Sra. Marta Soler, Coordinadora de Atención Ciudadana y Trabajo Social en el Hospital del Vall d'Hebron para poder tener una incorporación de nuestros voluntarios en el hospital.

- Petición de despacho en el Ayuntamiento (espacios para Asociaciones) y Generalitat. 7-2014.
- Mantenimiento de las páginas web y facebook.
- Reunión del Presidente y la Coordinadora General a la Fundación Carreras con Anna Boix, Seceraria General y Alexander Carpentier (responsable de prensa, comunicación y marketing), para poder colaborar mutuamente. 21-07-2014.
- Reunión en el comedor social Emmaús (Parroquia Sant Eugeni Papa) de la Coordinadora General con la Dra. Rosa Servent, Cofundadora del comedor social para pedir ayuda para encontrar un local gratuito para la Asociación y para una posible colaboración. 24-7-2014.
- Formación del personal de la Asociación impartido por la empresa Geseme de prevención de riesgos laborales. 30-7-2014.
- Solicitud a Hacienda para vender lotería de navidad para recaudar fondos.
- Publicidad en páginas de donaciones y microdonaciones. Anuncio teaming. 19-9-2014.
- Captación y selección de voluntarios en la página web de Alicia y en la publicación del anuncio en la web hacesfalta.org.
- Entrevistas y selección de voluntarios por parte de la Coordinadora General para la formación de los nuevos voluntarios. Octubre 2014.
- Formación de voluntarios 17-18 y 24-25 de octubre del 2014.
- Visita guiada al Hospital de Sant Pau por parte del Sr. Jordi Valls, Trabajador Social del Hospital de Sant Pau a los nuevos voluntarios de Alicia. 6-11-2014.
- Asistencia en el Hospital de Vall d'Hebron "Jornades de Reconeixement al Voluntariat i Entitats que col.laboran amb l'Hospital de la Vall d'Hebron". 12-10-2014.
- Publicación anuncio en la web de hacesfalta.org para buscar recaudadores de fondos.
- Inicio twitter de Alicia. 27-11-2014.
- Reunión de voluntarios: coordinación y seguimiento de voluntarios. 4-11-2014.

- Hemos intentado contactar: con el servicio de ICMHO "Institut Clínic d'Enfermetats Hematològiques i Oncològiques" con programa de hospitalización domiciliaria del TAPH "Transplantament Autòleg de Progenitors Hematològiques. UHD "Unitat d'Hospitalització Domiciliaria de L'Hospital Clínic de Barcelona.
- Contacto con el Dr.Grífols para una posible colaboración con los laboratorios Grífols. 10-12-2014.
- Contacto con los laboratorios Izasa para una posible colaboración.
- Asistencia al acto de Navidad organizado para el Hospital de Sant Pau para agradecer la labor de los voluntarios. Intervención en la mesa redonda de nuestro voluntario Xavier Roca.
- Reunión del Presidente de la Asociación con el Sr. Miquel Bella miembro del Patronato de la Fundación Cottet-Mor. 16-12-2014.
- Inicio proyecto "A tu Salud", campaña solidaria con el objetivo de recaudar fondos mediante la venta de cava.
- Inicio proyecto "Alicia crea", campaña solidaria con el objetivo de recaudar fondos mediante la venta de manualidades.
- Asesoramiento e información de forma presencial y por internet de nuestra Entidad a estudiantes para realizar un trabajo universitario.
- Cambio de formato de la libreta casuística del Hospital de Sant Pau.
- Hemos dado soporte telefónico y por correo electrónico a pacientes y familiares que nos han explicado su situación clínica i su estado emocional.
- Sorteo de cinco libros en el facebook de Alicia cedidos por la editorial Urano de la Dra. Odile Fernández titulado "Mis recetas de comida anti cáncer".

RESULTADOS OBTENIDOS

Los resultados obtenidos de los trabajos realizados durante este año son los siguientes:

- Con los contratos de la Coordinadora General, el Coordinador de Voluntariado y la Secretaria, hemos conseguido poder dedicar más tiempo a los trabajos de la Asociación y poder tener más implicación en nuevos proyectos.

- Hemos pedido ser Utilidad Pública porque el hecho de que nos lo concedan da un cierto prestigio a nuestra Entidad y demuestra nuestra eficacia, transparencia y buena práctica.

- Hemos seguido recibiendo donaciones de L'Obra Social " La Caixa" y de la Fundación Privada Cottet-Mor.

- Hemos recaudado un dinero gracias a la representación teatral y a la venta de lotería de Navidad. En estos momentos la Asociación junto con nuestros voluntarios, estamos implicados en buscar recursos económicos y estamos preparando dos campañas "A tu Salud" y "Alicia Crea". También hemos publicado un anuncio en la web: teaming.org de micro donaciones.

- Gracias al trabajo de nuestro Coordinador de Voluntariado que la relación de nuestros voluntarios salga reforzada tanto en los trabajos de voluntariado como en la relación que han creado como grupo.

- Asistencia a las siguientes jornadas: IX jornada de voluntariat en l'àmbit de la salut a l'Hospital de Sant Pau , "Jornades de Reconeixement al Voluntariat i Entitats que col·laboren amb l'Hospital de la Vall d'Hebron,

Acto de Navidad organizado por el Hospital de Sant Pau para agradecer a los voluntarios su labor en el hospital.

Gracias a estos actos tanto los voluntarios como el personal de los hospitales han reforzado sus vínculos con los coordinadores y representantes de hospitales y también con los representantes y voluntarios de otras asociaciones que actúan en el Hospital de Sant Pau y el Hospital de la Vall d'Hebron.

- Presentación de nuestros voluntarios Xavier Roca y Rosa Suades con su participación en las mesas redondas tanto en el Hospital de Sant Pau como en el Hospital de la Vall d'Hebron.

- Nuestras reuniones con Mutuam, La Fundació Carreras y el comedor social Emmaús han sido con el objetivo de una futura colaboración.

- Confirmación del convenio con el Hospital de la Vall d'Hebron para poder ofrecer el servicio de nuestros voluntarios en la planta de Hematología.

- Con la búsqueda y selección de voluntarios hemos dado formación a un grupo de 23 voluntarios nuevos que están preparados para poder atender diferentes trabajos que puedan surgir.

Actualmente tenemos 30 voluntarios en activo en el Hospital de Sant Pau en la planta de Hematología y Hospital de día, 4 dispuestos a empezar en el Hospital de la Vall d'Hebron y 7 voluntarios que dan soporte en trabajos administrativos y logísticos.

- Con la presencia de nuestros voluntarios hospitalarios se han atendido muchas demandas de acompañamiento hospitalario y también hemos empezado a atender alguno domiciliario. Se han realizado unos 300-350 servicios mensuales.
- Gracias al Equipo Técnico, nuestros voluntarios han recibido una formación más concreta y especializada en cáncer linfático y leucemia. También han recibido toda la información sobre sus límites i sus obligaciones con el enfermo y sus familiares.
- Actualmente disponemos de tres traductores, uno de chino y dos de rumano, para cualquier petición que necesite algún paciente de estas nacionalidades para entenderse y favorecer la comunicación con el equipo médico y enfermería.
- Con el cambio de formato de la libreta casuística del Hospital de Sant Pau, hemos conseguido que los datos sean más claros y poder controlar mejor las estadísticas de las actuaciones hechas.

REQUISITOS PARA SOLICITAR NUESTROS SERVICIOS

Los requisitos que deben reunir los usuarios para poder ser atendido por la Asociación son los siguientes:

- Que padezcan de cáncer linfático o de leucemia
- Que los pacientes mayores de 18 años.
- Que ni el Servicio de Psicooncología ni el Trabajador Social del hospital pueda atender la petición del paciente o del familiar, por excesiva espera o por la situación de urgencia del usuario, siendo entonces el paciente o familiar quien puede solicitar el servicio de nuestra Entidad.

OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

- Fomentar, promover y mejorar la calidad de vida de los afectados de linfoma o leucemia, tanto del paciente como de los familiares.
- Dar soporte, organizar y apoyar la investigación para el tratamiento y la prevención del linfoma o la leucemia, otorgando becas, ayudas o subvenciones a los especialistas.

- Promover y difundir encuentros, reuniones y conferencias dirigidos a especialistas, afectados y al público en general.
- Hacer públicos estudios e informaciones para conseguir un mejor conocimiento de las enfermedades linfáticas y la leucemia.

RECURSOS ECONÓMICOS



Obra Social "la Caixa"

FUNDACIÓ PRIVADA
COTTET-MOR

Con la colaboración de:



FOTOS

CURSOS DE FORMACIÓN





VOLUNTARIADO HOSPITAL DE SANT PAU



EQUIPO MEDICO DEL HOSPITAL DE SANT PAU CON EL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN Y VOLUNTARIOS DE ALICIA.









JORNADA DE RECONOCIMIENTO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDADES QUE COLABORAN CON EL HOSPITAL DE LA VALL D'HEBRON.



alicia

Associació catalana
contra el càncer limfàtic
i la leucèmia

www.a-alicia.org



GRÀCIES