



Asociación gallega de trasplantados de médula ósea

Memoria de Actividades

2017



Contenido

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. DATOS DE LA ENTIDAD.....	2
3. ASOTRAME: QUIÉNES SOMOS	3
4. OBJETIVOS Y FINES DE LA ASOCIACIÓN RECOGIDOS EN LOS ESTATUTOS.....	4
5. NÚMERO DE SOCIOS/AS Y GRUPO DE VOLUNTARIADO	6
6. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS, CENTROS Y FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE ASOTRAME	7
7. DESTINATARIOS.....	8
8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES Y OTRAS ENTIDADES	9
9. ACTIVIDADES Y PROYECTOS 2017	9
10. DIFUSIÓN DE LA ACTIVIDAD, NOTAS DE PRENSA Y SALIDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	19
11. RETOS DE FUTURO	21

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer hematológico es un tipo de cáncer que puede desarrollarse bien en el tejido que forma la sangre (por ejemplo, la médula ósea), o en las células del sistema inmunitario. Entre las tipologías más comunes de este tipo de patología podemos diferenciar:

-Leucemia: grupo de enfermedades malignas de la médula ósea que provoca un aumento incontrolado de leucocitos en la misma.

-Linfomas: conjunto de enfermedades neoplasias que se desarrollan en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunitario del cuerpo humano.

-Mielomas múltiples: tipo de cáncer de médula ósea en el que existe una proliferación anormal de células plasmáticas.

Según datos extraídos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), y hablando desde el punto de vista epidemiológico, **se estima que una de cada dos personas nacidas hoy tendrá un cáncer a lo largo de su vida**, lo que supone un reto de enormes proporciones para las actuales sociedades. Ante afirmaciones de esta magnitud, estamos en posición de afirmar que la sensibilización e información en relación a la donación de médula ósea. Es uno de los pilares sobre el que debemos sustentar la actividad de una entidad como ASOTRAME, pues un trasplante de este tipo puede convertirse en la única solución para alguien que padezca alguna de las enfermedades a las que hacemos mención en este documento. Y las estadísticas actuales, muestran que este tipo de acciones van dando sus frutos paulatinamente. Haciendo referencia a los últimos datos de actividad de donación y trasplante publicados por la ONT (Organización Nacional de Trasplantes), el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, al principio de 2018, España supera ya los 357.000 (+26,7%). En 2017 se registraron 80.000 nuevos donantes de médula. En la segunda fase del Plan Nacional de Médula España también registra un récord en el número de nuevos donantes de médula ósea en 2017, que se elevan a 78.291 (+196%),

prácticamente el doble de lo previsto para este año. El ritmo de incorporación de nuevos donantes ha alcanzado una media de 220 adhesiones diarias. De continuar a este ritmo, España alcanzará los objetivos de la segunda fase del Plan de Médula, fijados en 400.000 donantes a mediados de 2018, dos años y medio antes de lo previsto. A 1 de enero de 2018, nuestro país cuenta con 357.492 (+26,7%) donantes de médula ósea, frente a los 281.748 registrados en la misma fecha del año anterior.

En el caso concreto de la Comunidad Autónoma de Galicia, se registraron en el pasado 2.017 1.500 nuevos donantes de médula, alcanzando así el objetivo establecido en el Plan Nacional de Médula Ósea, gracias al cual se incrementó hasta en un 20% el número de donantes, llegando así a alcanzar cerca de 9.000 personas registradas en el REDMO.

2. DATOS DE LA ENTIDAD

DENOMINACIÓN ASOTRAME (Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares)		CIF G-70370713
DOMICILIO SOCIAL C/ Cuatro Caminos S/N, Local Social AAVV de A Gándara		
LOCALIDAD Narón	PROVINCIA A Coruña	CÓDIGO POSTAL 15.570
TELÉFONO 698 130 684/686 876 865	EMAIL info@asotrame.com asotrame@asotrame.com	
PÁGINA WEB www.asotrame.com	REDES SOCIALES Facebook: https://www.facebook.com/asotrame Twitter:@Asotrame Youtube:Asotrame	
REGISTRO DE ASOCIACIONES		
<ol style="list-style-type: none"> Inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Xunta de Galicia con el número 2013/017360 Sección 1 Registro Central de Asociaciones Inscrita en el Registro Único de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales de la Consellería de 		

Política Social de la Xunta de Galicia, con el número E-6279, y con la siguiente clasificación:

- Categoría: INICIATIVA SOCIAL
 - Subcategoría: ASOCIACIONES
 - Área Estratégica de Actuación: DISCAPACIDAD
 - Ámbito geográfico de Actuación: AUTONÓMICO
3. Inscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Ferrol con el número 480
 4. Inscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Narón con el número 326
 5. Inscrita en el Registro Municipal de Asociaciones (REMAC) del Ayuntamiento de A Coruña con el número 452
 6. Inscrita en el Registro Municipal de Asociaciones de Santiago de Compostela con el número 695

3. ASOTRAME: QUIÉNES SOMOS

ASOTRAME, Asociación Gallega de Trasplantados de Médula Ósea, nace hace algo más de tres años con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas trasplantadas de médula ósea, de aquellas que se encuentran inmersas en el proceso de un cáncer hematológico, de sus familiares, y, por ende, del conjunto de la sociedad. Para ello, basa sus líneas de actuación en tres objetivos fundamentales, recogidos en los estatutos de la entidad:

Colaborar en proyectos de investigación acerca del cáncer hematológico.

Informar y sensibilizar al conjunto de la población en todo lo relacionado con la donación de médula ósea.

Proporcionar información, asesoramiento y soporte emocional a pacientes de cáncer hematológico y sus familiares.

En la breve historia de esta asociación, ha conseguido trasladar a la sociedad la importancia de donar médula ósea, como un gesto de solidaridad que entendemos debería ser intrínseco al ser humano, y que permite que al año se salven un gran número de vidas.

Por ello, día a día, desde la entidad se intensifican los esfuerzos por desmitificar el proceso de donación, que aún hoy en día es entendido como doloroso y con consecuencias graves para el donante. Pero esto hoy en día no es así; mediante una

extracción que podríamos equiparar a la de la donación de sangre, podemos pasar a formar parte del REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea), una gran base de datos en la que se cotejan perfiles genéticos de personas de diferentes partes del mundo, que permitirá encontrar compatibilidades que puedan llevar a un trasplante. En cuanto a los efectos secundarios, podemos afirmar que en el caso de la donación mediante punción, es el posible dolor de la zona en la que ésta se realiza, que normalmente desaparece en menos de 48 horas y se controla con analgésicos comunes. Como la punción se efectúa en quirófano y bajo anestesia general, tiene el mismo riesgo que cualquier operación que implique una anestesia general. Cuando la donación se hace mediante aféresis (lo cual ocurre en el 90% de los casos), el tiempo durante el que se administran los “factores de crecimiento hematopoyético”, se pueden experimentar síntomas leves de gripe como el dolor de huesos y músculos.

4. OBJETIVOS Y FINES DE LA ASOCIACIÓN RECOGIDOS EN LOS ESTATUTOS

- a) Promocionar la agrupación de todos los pacientes de trasplantes medulares que viven en Galicia, y en otros lugares si así lo desean, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida y posibles terapias paliativas o curativas.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades y promover las medidas y la legislación adecuada.
- c) Desarrollar y difundir la información sobre estas enfermedades a los pacientes, sus familiares y los profesionales, etc., con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- e) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.

- f) Promover la información, la divulgación, la investigación, la colaboración y el estudio que favorezca un mejor conocimiento y cooperación entre hospitales, centros de investigación y centros asistenciales y así contribuir a la consecución de mejoras en el bienestar de los enfermos afectados por trasplantes medulares.
- g) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- h) Promover y fomentar la actuación de voluntariado y asociacionismo para alcanzar la mejor atención de los enfermos afectados por trasplantes medulares y sus familiares.
- i) Colaborar con cuantos organismos, entidades e instituciones públicas y privadas, que trabajen para mejorar la calidad de vida y la asistencia social, sanitaria, ocupacional, deportiva, residencial y laboral de los enfermos afectados por trasplantes medulares, participando activamente con aquellos que comparten los mismos objetivos.
- j) Promover la atención y el desarrollo de programas y actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la infancia y juventud.
- k) Promover la atención y el desarrollo de programas y actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la mujer.
- l) Favorecer el interés, dentro de la discapacidad, por las actividades deportivas y culturales y promover su desarrollo.
- m) Prestar servicios sociales y sanitarios.
- n) Promover centros laborales, incluidos los centros especiales de empleo, participando, promoviendo y creando iniciativas empresariales que primen la inserción laboral de las personas con discapacidad, en puestos de trabajo adaptados a sus necesidades y en condiciones de igualdad de deberes y derechos con los demás trabajadores, de acuerdo con la legislación vigente, priorizando:
 - a. Promover formas o centros laborales, incluidos los centros especiales de empleo, participando, promoviendo y creando iniciativas empresariales relacionadas con la promoción de

soluciones totales o parciales para los discapacitados, en particular para los afectados por trasplantes medulares.

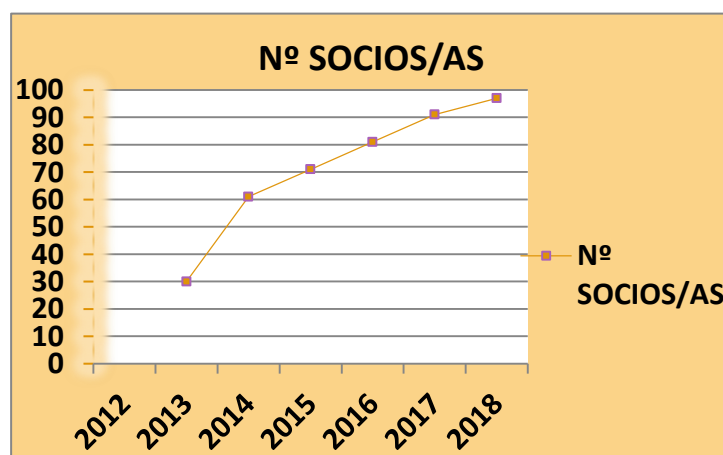
- b. Promover y desarrollar cualquier acción que, directa o indirectamente, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la asociación.
- c. Representar a los afectados en los ámbitos locales, provinciales, de la comunidad autónoma, nacionales e internacionales.

5. NÚMERO DE SOCIOS/AS Y GRUPO DE VOLUNTARIADO

Dos de los pilares fundamentales sobre los que se sustenta la actividad de una asociación como Asotrane son sus socios y colaboradores y su equipo de voluntariado.

En primer lugar, los socios, que son, a la vez en gran medida beneficiarios y parte activa de la puesta en marcha de muchas de nuestras acciones, aportan un importante soporte económico con el pago de sus cuotas, que permite el mantenimiento de servicios y actividades. Al mismo tiempo, como decimos, muchos colaboran participando de manera activa en la organización, planificación y ejecución de diferentes eventos y proyectos que Asotrane lleva ejecutando desde sus inicios, en el año 2013.

Si analizamos el aumento en el número de socios y socias desde la creación de la entidad hasta la actualidad, podemos observar cómo se produce un aumento paulatino de los mismos, lo cual refleja la continua evolución que sufre la asociación a nivel de participación, implicación y beneficiarios de sus acciones, llegando actualmente hasta las 87 personas asociadas.



6. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS, CENTROS Y FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE ASOTRAME



Tal y como se observa en el gráfico, ASOTRAME está compuesto por una junta directiva, formada por un total de seis personas (presidenta, vicepresidenta, secretario, tesorero y dos vocales), que son el órgano de toma de decisiones de la asociación. Cada una de estas personas tiene unas funciones claras y delimitadas en el equipo, si bien una de las máximas de la asociación es la comunicación interna de sus miembros.

En el 2016, profesionaliza por primera vez la entidad, incorporando a su equipo técnico a un educador social, encargado de gestionar los proyectos de la entidad. Al mismo tiempo, contamos también con un numeroso equipo de voluntariado, que participa de manera activa en las actividades que se proponen.

En este año 2017 contamos con un nuevo grupo de colaboradores en Santiago de Compostela y en Culleredo, coordinados por voluntarios y que diversifica y amplía el trabajo de la entidad. Además, y gracias al programa de Cooperación de la Xunta de Galicia, ampliamos nuestro equipo técnico con la incorporación de una auxiliar administrativo, que permite que poco a poco se vaya cumpliendo el objetivo de profesionalización de la entidad.

Por último, existe la Asamblea General de Socios, donde se someten a votación aquellas decisiones que bien por su trascendencia, o porque así aparece recogido en los estatutos, deben estar sujetas al criterio de socios y socias.

7. DESTINATARIOS

ASOTRAME centra su trabajo en proporcionar apoyo y asistencia a las personas que padecen algún tipo de cáncer hematológico en particular, y a aquellas que sufren algún tipo de cáncer en general. Además, dado el impacto que una patología de estas características genera no sólo en los propios individuos, sino también en su entorno más próximo, sus acciones tienen como beneficiarios directos también a familiares y amigos.

En el mismo sentido y dado que uno de los ejes vertebradores de la entidad es el trabajo en la sensibilización sobre la donación de médula ósea, estamos en posición de afirmar que el conjunto de la sociedad se ve beneficiada también de las actividades desarrolladas desde la asociación, en la búsqueda del mayor número de donantes de médula, posible, lo cual contribuirá, sin ningún género de duda, a lograr salvar el mayor número de vidas posible.

8. COORDINACIÓN EXTERNA CON ADMINISTRACIONES Y OTRAS ENTIDADES

Además de la relación con las administraciones públicas y con empresas del sector privado a la que hacíamos referencia en el epígrafe anterior, ASOTRAME forma parte también:



ALCLES: Agrupación de Asociaciones de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, a nivel nacional. Esta entidad, nacida en el año 1994, ha logrado grandes hitos en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen algún tipo de cáncer, y a día de hoy, sigue ofreciendo a sus usuarios una serie de servicios y programas que permiten la atención integral de los pacientes.



GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Se trata de una organización independiente sin ánimo de lucro **compuesta por 50 asociaciones de pacientes, 14 miembros corporativos y 9 divisiones propias: tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, piel y melanoma.** Esta alianza tiene como propósito compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y sistemas de salud. GEPAC ofrece información y asesoramiento psicooncológico, social, jurídico, oncoestético y de rehabilitación física para pacientes con cáncer y sus familiares.

La adhesión de ASOTRAME a este tipo de entidades, proporciona un fuerte apoyo técnico e institucional, además de dar mayor visibilidad al trabajo de una entidad que a día de hoy cuenta con un breve recorrido.

9. ACTIVIDADES Y PROYECTOS 2017

A lo largo del año 2017, han sido numerosas, las actividades y proyectos que se han llevado a cabo desde ASOTRAME. Estas han estado centradas en su mayoría en conseguir los tres objetivos más importantes de la entidad: prestar apoyo, información y asesoramiento a pacientes con cáncer y a sus familias; informar y sensibilizar al

conjunto de la sociedad sobre la importancia de donar médula ósea; y colaborar en proyectos de investigación contra el cáncer. Además desde nuestra asociación consideramos fundamental seguir formando a nuestro equipo de colaboradores y voluntarios, por lo que también centramos el trabajo diario en reciclar nuestros conocimientos y seguir formándonos, lo cual repercutirá de manera muy positiva en nuestras acciones, y por ende, en los beneficiarios de las mismas.

OBJETIVO 1: PRESTAR APOYO, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A PACIENTES CON CÁNCER Y A SUS FAMILIAS

- **Servicio de Atención Psicosocial de Asotrarme:** en el año 2.017, ASOTRAME pone en marcha su Servicio de Atención Psicosocial, tanto en la ciudad de A Coruña como en su sede de Ferrol-Narón. Dentro de este proyecto, se realizan intervenciones psicosociales profesionalizadas, proporcionando información sobre recursos sociosanitarios del entorno para pacientes y familiares. Además, contamos con una especialista en educación que proporciona asesoramiento educativo para menores en etapa escolar y para sus familias.



- Talleres para pacientes y familiares

En nuestra máxima por mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares, hemos desarrollado durante el mes de marzo, cuatro jornadas prácticas en la ciudad de A Coruña, tales como “Herramientas Emocionales”, “Manejo y etapas del duelo”, o “Técnicas de Relajación”, aspectos de vital importancia en un proceso como el cáncer hematológico.



- “Como en Casa”: Vivienda de Estancia Temporal para Pacientes y Familiares

Tras un arduo y largo trabajo en busca de financiación y ayudas para poner en marcha este servicio, en el pasado año logramos abrir el que hasta ahora es nuestro proyecto más ambicioso. Se trata de un servicio pensado para pacientes y familiares que, dadas las necesidades surgidas tras el diagnóstico de una enfermedad oncológica, precisen de un apartamento en el que poder dormir, descansar o asearse mientras el paciente está recibiendo tratamiento. Está situado a escasos 5 minutos del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, y es de carácter totalmente gratuito.



- Semana Mágica – Asociación “Por una Sonrisa”

Gracias a un convenio de colaboración entre nuestra entidad y la asociación “Por una Sonrisa”, Asotrame financia cada año unas vacaciones organizadas para niños oncológicos y sus familias en Algeciras. Una semana llena de actividades que sirve para darle la importancia que se merece a los momentos de ocio, que, en numerosas ocasiones, pasan a un segundo plano ante la irrupción de una enfermedad como ésta.

OBJETIVO 1: PRESTAR APOYO, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A PACIENTES CON CÁNCER Y A SUS FAMILIAS	
<u>INDICADOR</u>	<u>RESULTADO</u>
AUMENTO DEL NÚMERO DE SERVICIOS EN MARCHA	2 NUEVOS SERVICIOS
AUMENTO DE NÚMERO DE PACIENTES Y FAMILIAS ATENDIDAS	INCREMENTO DE UN 23%
AUMENTO DEL NÚMERO DE DEMANDAS RECIBIDAS	INCREMENTO DE UN 15%

OBJETIVO 2: INFORMAR Y SENSIBILIZAR AL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD SOBRE EL PROCESO DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA, A TRAVÉS DE LA REALIZACIÓN DE DIFERENTES TIPOS DE ACTIVIDADES

-Información en Puntos de Extracción de Sangre, Centros Comerciales y lugares con gran afluencia de público. Con el objetivo de poder llegar al mayor número de personas posibles, una de las líneas de trabajo que más desarrollada tenemos hoy en día es la instalación de mesas informativas en puntos estratégicos. Así, nuestro equipo de voluntariado informa a todo aquel que se acerque a nuestro stand sobre el proceso de donación de médula ósea, sobre el trabajo de ASOTRAME, o sobre cualquier tema de interés relacionado con nuestro trabajo. Además de lugares en los que esta colocación se realiza de manera eventual, todos los meses nuestros voluntarios acuden al Punto de Extracción de Sangre del CHUF en Ferrol, y a aquellos lugares en los que está instalada la Unidad Móvil de Donación de Sangre.



-Exposición Luces de Colores. Coincidiendo con la llegada de la Navidad, en ASOTRAME hemos decidido darle un poco de luz al Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol, al Complejo Hospitalario Universitario A Coruña y al de Santiago de Compostela. Para ello, entre los días 22 de diciembre y 5 de enero, ha estado instalada en estos hospitales una exposición de postales navideñas realizadas a mano por socios, voluntarios y colaboradores, que después serán entregadas en mano a los pacientes en estas fechas.



Exposición Reflejos de Vida. Esta actividad cultural, de tipo itinerante, pretende acercar a la sociedad las diferentes caras y personas implicadas que hay detrás de un trasplante de médula ósea: personal médico y de enfermería, donante, persona trasplantada, familiar, asociación de pacientes... Desde sus comienzos en junio de 2016, en la ciudad de Ferrol, la exposición ha pasado ya por el Centro Cívico De Los Mallos, SQUARE Espacio Cultural, Centro Cívico de Montealto, Equicio: Salón del Caballo en Ferrolterra,



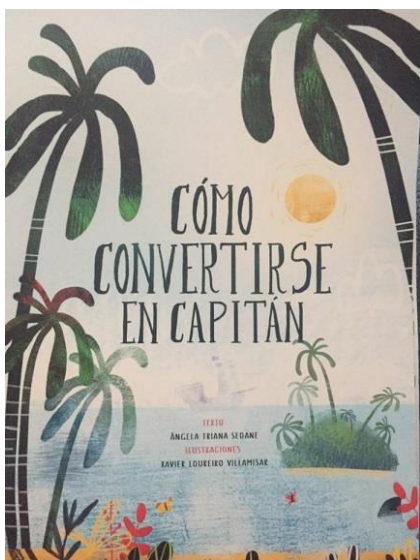
Charlas y Actividades de Sensibilización. Otra de las maneras que tenemos para poder transmitir a la población la importancia de ser donante de médula son las charlas de sensibilización. En ellas, además de explicar de manera pormenorizada y con información veraz el proceso de donación (desde la inscripción en el REDMO hasta el momento de la donación efectiva), se realiza un recorrido por el trabajo de la asociación. Además, y para darle más veracidad a nuestras palabras, suele acompañarnos una persona trasplantada, con lo que conseguimos despertar la empatía en las personas a las que nos dirigimos y por tanto, el interés en todo lo que contamos.



Presentación de la Revista “Vivir es Increíble”. La publicación de esta revista gratuita es uno de los proyectos de comunicación que se lleva a cabo desde la entidad. En la 4ª edición, los lectores podrán encontrar diferentes artículos sobre investigación, alimentación, testimonios de personas que han superado el cáncer, la visión más positiva de la enfermedad, avances en hematología, entrevistas a médicos de relevancia... “Vivir es increíble” se reparte entre los centros hospitalarios, socios/as, empresas colaboradoras y público en general, para hacer llegar el trabajo y el mensaje de ASOTRAME al mayor número de rincones posible.

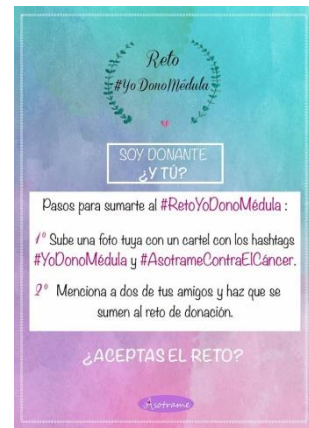


Presentación del cuento infantil “Cómo convertirse en capitán”. Presentamos el cuento infantil “Cómo convertirse en capitán” de la mano de Xavier Loureiro y Ángela Triana, artífices de ilustrar y redactar este magnífico relato contra el cáncer infantil. Un proyecto solidario que estará disponible en hospitales, centros infantiles y en la Librería Berbiriana de A Coruña de forma gratuita.



Reto #YoDonoMédula

. Con esta campaña de difusión de la donación de médula, ASOTRAME pretende que cada día sean más las personas que se hagan donantes. El reto, consiste en subir una foto a las redes sociales con el hashtag #YoDonoMédula y #AsotrameContraelCáncer, pues somos conscientes de que hoy en día, el poder de las redes sociales es muy importante, además de una manera rápida y eficaz de llegar a un gran número de personas.



Organización de eventos culturales, deportivos y de ocio. Otra de las grandes vías mediante la cual se consiguen un gran número de donantes es la puesta en marcha de diferentes actividades en las que se reúne un gran número de personas, y en las que, con el ocio como hilo conductor, conseguimos llevar nuestro mensaje de la importancia de donar médula. De este modo, a lo largo de 2017 han sido numerosos los eventos que hemos realizado: X Gala Salsera Solidaria, Gala Benéfica “Yoga Para Pacientes Oncológicos”, Cinema e Sociedad 2017 (concurso de bandas sonoras), Mercadillo Benéfico en AKI en Ferrol, Mercadillo Solidario de Navidad en Santiago, III Edición Carrera Solidaria, etc.





Actividades de Sensibilización para Educación Primaria. En ASOTRAME, somos conscientes de que las nuevas generaciones son el futuro de la sociedad. Por este motivo, en el 2.017, hemos comenzado a poner en marcha nuestro programa de sensibilización, pero centrado en alumnos y alumnas de los últimos cursos de Educación Primaria. A través de diferentes dinámicas y actividades, trasladamos a los más pequeños valores como la solidaridad, el altruismo, o la ayuda mutua, aspectos fundamentales si queremos que, en un futuro no muy lejano, la donación se entienda como un gesto natural e inherente a los seres humanos.



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

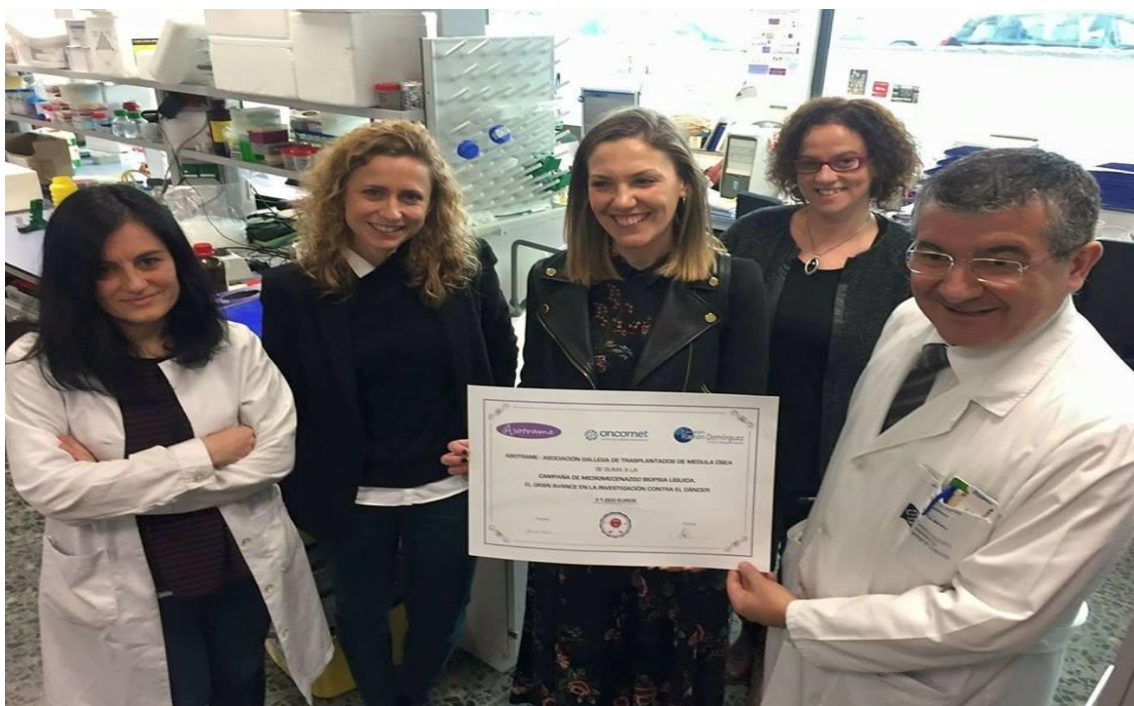
TPN (Trasplantes progenitores hamatopoyéticos) Terapia Celular y Tejidos de la ONT). Nos expuso claramente que algo está cambiando en el Plan Nacional de Donación de Médula, además de darnos información de primera mano sobre los objetivos en cifras reales, y de la implantación (cada día en más hospitales) de la modalidad de trasplante Haploidéntico, también comentó que actualmente entre todos los registros internacionales tenemos más de 30 millones de posibilidades por lo que, no se trata de crecer en cantidad sino en calidad” “necesitamos un donante mejor informado y el perfil ideal del donante es el de una persona joven y sana, de menos de 35 o 40 años”, y nos animaba a las asociaciones de pacientes presentes en la charla **ADMO Donación de Médula Ósea y Cordón Umbilical, Alcles Leon, ESLEUVAL, Dona Médula Aragón, Asotrume, ASCOL y a Aelclés Agrupación Entidades contra Leucemia y Enfermedades de Sangre**, a continuar con la magnífica labor de informar sobre la donación de médula tal y como lo venimos haciendo.



OBJETIVO 2: INFORMAR Y SENSIBILIZAR SOBRE LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA	
INDICADOR	RESULTADO
NÚMERO DE ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN	37 ACTIVIDADES
AUMENTO DEL NÚMERO DE DONANTES	INCREMENTO DE UN 17%
INCREMENTO DEL CONOCIMIENTO DE ASOTRAME EN LA COMUNIDAD	INCREMENTO DEL NÚMERO DE SOCIOS, SALIDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN, Y SEGUIDORES EN REDES SOCIALES

OBJETIVO 3: COLABORACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA EL CÁNCER

Donación Fundación Ramón Domínguez. Gracias al convenio entre estas dos entidades, Asotrame, un año más, ha aportado su granito de arena en la investigación contra el cáncer. En este 2.017, han sido un total de 1.000 euros que la asociación ha destinado al proyecto de investigación sobre la biopsia líquida, de ONCOMET.



OBJETIVO 3: COLABORAR EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CONTRA EL CÁNCER

<u>INDICADOR</u>	<u>RESULTADO</u>
COLABORACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	1.000 EUROS ENTREGADOS A LA FUNDACIÓN RAMÓN DOMÍNGUEZ

10. DIFUSIÓN DE LA ACTIVIDAD, NOTAS DE PRENSA Y SALIDAS EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los servicios y actividades realizados desde nuestra entidad, se difunden, por un lado, mediante comunicación a los socios y voluntarios a través de correo electrónico, redes sociales, (Facebook, twitter,...), página web, salidas en medios de comunicación, etc.

Por otra banda, ASOTRAME reparte material corporativo e informativo en centros hospitalarios, centros comerciales (donde se realizan campañas de sensibilización de manera puntual), promoviendo la colaboración de las administraciones en todas las publicaciones (trípticos, dípticos, boletines, memorias, programas de actividades, etc.).

A continuación, señalamos una serie de notas de prensa en las que se refleja el trabajo al que venimos haciendo mención a lo largo de este documento:

PRENSA ESCRITA

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

24 DE SEPTIEMBRE DE 2017 - **Solidaridad con Asotrume en Narón**

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

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

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

11 DE JUNIO DE 2017 - **Asotrume en el Jofre y Sobre Rodas en el Auditorio cedeirés**

07 DE JUNIO DE 2017 - **Música y moda en la gala anual de Asotrume**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

TELEVISIÓN

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

RADIOS

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

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

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

15 DE NOVIEMBRE DE 2017 - Un calendario solidario de cuento

29 DE SEPTIEMBRE DE 2017 - Doazóns de medula

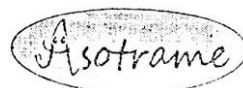
11. RETOS DE FUTURO

ASOTRAME es una entidad con un corto recorrido dentro del tejido asociativo actualmente. Sin embargo, como se puede observar, son ya numerosas las actuaciones que ha desarrollado en pro de la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer hematológico y de sus familias. Asimismo, está realizando un gran trabajo en el campo de la sensibilización para conseguir que cada día más personas donen su médula ósea, lo que permite seguir salvando vidas a un gran ritmo. Observado y analizado el trabajo que se viene realizando hasta el momento, detectamos una serie de posibilidades de mejora en el trabajo de la asociación, que hace que estos que presentamos a continuación sean, a día de hoy, los retos de futuro que nos planteamos desde Asotrarme:

- Progresiva profesionalización de la entidad, que repercutirá en una mejor atención a los pacientes con cáncer y a sus familias.
- Expansión del trabajo de la asociación al resto de puntos de la geografía gallega, pudiendo llegar cada vez a un mayor número de personas.
- Conseguir una mayor presencia en los hospitales de Galicia.
- Convertir a Asotrarme en un referente en cuanto a entidades sociosanitarias que trabajan con pacientes con cáncer y sus familias.

Ferrol, a 30 de enero de 2018

Fdo: Cristina Piñeiro (Presidenta)



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