

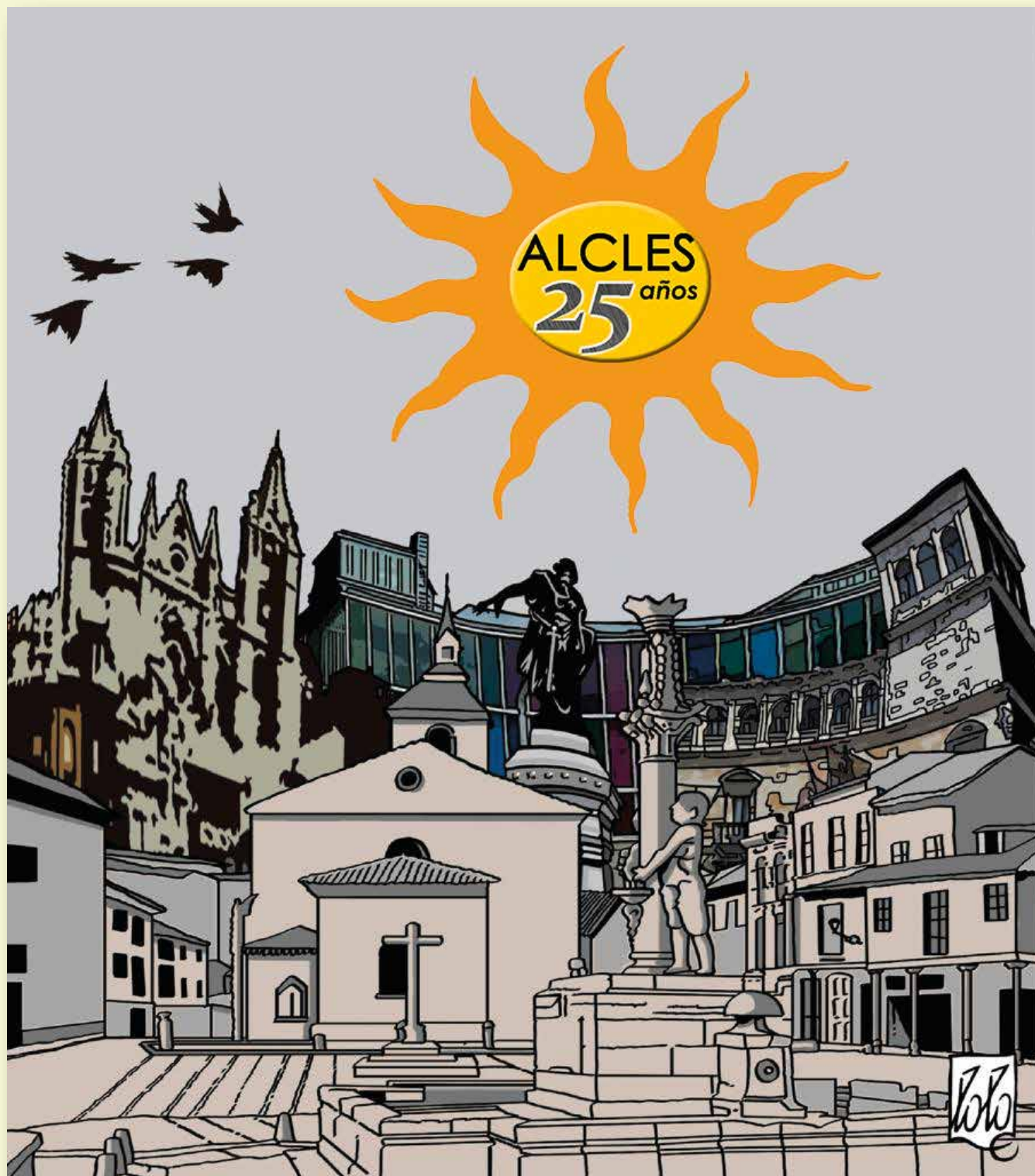


la plaqueta

número 7

REVISTA INFORMATIVA DE ALCLES

EJEMPLAR GRATUITO



SUMARIO

Editorial Nieves Gutierrez Aranda, Presidenta de ALCLES	3
Saluda Dr. D. Jose Antonio Rodríguez, Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia	4
Junta Directiva de ALCLES	5
Saluda Dr. D. Fernando Ramos, Socio Fundador y Socio de Honor de ALCLES	6
“Un repaso por nuestra historia”	7
Servicios, programas y actividades de ALCLES de apoyo al paciente y su familia	8-11
Voluntariado, nuestro pilar fundamental	12-15
Actividades principales de la Asociación	16
Reconocimientos	17
Testimonio de Pacientes	18-21
Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de León	22-23
El papel de la enfermería	24
Agrupación Española de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre. AELCLES	25
Fundación Josep Carreras	26
Importancia de la donación de Médula Ósea	27
Proyecto “Más que abuelos”	28
Reconocimientos	29
Colaboradores	30
¡Dona Médula, Dona Vida! ¡Hazte voluntario!	31

Con el patrocinio:



Obra Social "la Caixa"



EQUIPO DE REDACCIÓN:
Junta Directiva y Técnicos de ALCLES

EDITA: ALCLES
C/San Agustín, N° 2, 1º G, 24001, León.
Teléfono: 987 24 22 11
www.alcles.org – informacion@alcles.org

EJEMPLAR GRATUITO

De. Legal: LE-911-2003
Imprime: SORLES

Esta revista es informativa quedando prohibida su venta y reproducción, total o parcial sin autorización de ALCLES.

Las colaboraciones firmadas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

ALCLES no se hace responsable de los testimonios y opiniones realizadas por sus colaboradores.

Nuestra portada ha sido elaborada por el conocido artista leonés,
Socio de Honor y Colaborador de ALCLES “Lolo”.

ALCLES, 25 Años unidos por una causa

Queridos lectores:

Es para mí un privilegio haber podido llegar con ALCLES a celebrar estos 25 años de apoyo a los pacientes oncohematológicos y sus familias.

Cuando un grupo de personas decidimos constituir la asociación, nunca imaginamos que llegaríamos a sentirnos orgullosos de haber conseguido mucho más de los objetivos que nos habíamos propuesto. El principal, mejorar el sistema sanitario de nuestra ciudad y reivindicar servicios imprescindibles, como no tener que viajar a otras provincias fuera de León para recibir tratamientos tan necesarios como la radioterapia, el trasplante de médula autólogo o disponer de una zona de aislados para nuestros pacientes.

En estos 25 años el camino no ha sido fácil, pero siempre desde el corazón. Muchas son las personas que desinteresadamente han dejado su "grani-to de arena", dedicando trabajo personal y parte de su tiempo, robando horas al ocio y a la familia, para seguir adelante con este proyecto de VIDA que es ALCLES, donde intentamos que los pacientes sigan encontrando el apoyo humano y profesional como complemento al sanitario, mediante programas y servicios que las familias han ido demandando. El Piso de Acogida, para familias que residan fuera de León, inaugurado en enero de 2008, ha sido uno de nuestros mayores logros para las familias, apoyo Psicosocial y de Voluntariado, diversas actividades y talleres que os contamos en estas páginas y que tratamos de adaptar a las necesidades de cada paciente.

Hoy nuestra asociación está consolidada y es más fuerte cada día, gracias a la aportación de personas anónimas y voluntarias que forman y han formado parte del GRAN EQUIPO HUMANO que es ALCLES: Juntas Directivas, Técnicos, Voluntarios, Asociados... que durante años han colaborado de alguna forma en nuestros proyectos. A todos ellos, mi recuerdo y mi cariño.



Mª. Nieves Gutiérrez Aranda
Presidenta y Cofundadora de ALCLES

Nuestro agradecimiento a los profesionales sanitarios del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de León y a la Gerencia, que desde el primer momento nos han apoyado. A organismos públicos y entidades privadas; medios de comunicación; empresas y particulares que año tras año, han colaborado para poder lograr nuestros objetivos.

Mencionar a mi familia y amigos que siempre han estado ahí apoyando y colaborando para que pudiese seguir contribuyendo con el trabajo voluntario de ALCLES.

Aún nos queda mucho por hacer y reivindicar en mejorar servicios para los pacientes, pero es tiempo de cerrar etapas y seguir con nuevos proyectos. Estoy segura que va a seguir siendo así y que ALCLES estará ahí siempre que alguien nos necesite.

Gracias a todos de corazón.
Un afectuoso saludo y hasta siempre.

"A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltase esa gota".

Teresa de Calcuta.

DR. JOSÉ ANTONIO RODRÍGUEZ, JEFE DE SERVICIO DE HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA, HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LEÓN

**El Servicio
de Hematología
y Hemoterapia
del Hospital
Universitario de León y
ALCLES:
MEDIA VIDA JUNTOS**



José Antonio Rodríguez García
*Jefe de Servicio de
Hematología y Hemoterapia*

El nacimiento de ALCLES hace 25 años, supuso un punto de inflexión muy importante en la asistencia prestada por el servicio de Hematología y Hemoterapia de nuestro hospital, representando un gran estímulo para todos los profesionales del mismo.

Mediante las campañas de información a la población, la reivindicación de mejoras en las infraestructuras, pero sobre todo con el apoyo psicológico y social tanto a los pacientes como a sus familias, ALCLES ha aportado un punto de calidad en el abordaje integral de estas enfermedades. Es justo reconocer la suerte que tenemos los leoneses al contar en nuestra provincia con dos de las tres asociaciones de este perfil que hay en la Comunidad.

Así, debemos asegurar un vínculo cada vez más estrecho y continuar trabajando con ilusión en proyectos que permitan la mejora de la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias.

Quisiera agradecer también la colaboración de los cientos de leoneses que de forma directa o a través de ALCLES han colaborado para que nuestro servicio pueda seguir desarrollando labores de investigación.

Muchas felicidades amigos por el esfuerzo realizado, porque estar ahí durante 25 años no es fácil. ¡Mucho ánimo para seguir trabajando!



JUNTA DIRECTIVA ALCLES



Nonia Alejandre Aguado-Jolis
Vicepresidenta



Nieves Gutiérrez Aranda
Presidenta



Mª del Carmen González Llorente
Secretaria



Lucas L. Viejo González
Tesorero



Mª Ángeles Rodríguez Hidalgo
Vicesecretaria



Ana Martínez Llamas
Vocal



José Alfonso Iglesias Rey
Vocal



Susana Fernández Fernández
Vocal



José María González González
Vocal

TÉCNICOS ALCLES



Mamen Olmo Prieto
Gerente



Silvia Muñoz Manceñido
Psicóloga-Psicooncóloga



Laura Abril Albalá
Trabajadora Social

ASESORES ALCLES



Marta Mejías López
Asesora Jurídica



Fernando Escalante Barrigón
Asesor Médico

DR. FERNANDO RAMOS, JEFE DE LA UNIDAD DE HEMATOLOGÍA CLÍNICA, HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LEÓN

Se van a cumplir próximamente veinticinco años de aquella primera reunión en el antiguo salón de actos de la Residencia Virgen Blanca (hoy integrada en el Hospital Universitario de León) en la que nos reunimos algunos pacientes y familiares de personas con enfermedades de la sangre y el que firma esta carta, con el fin de compartir los problemas y carencias de la asistencia hematológica en León. ALCLES se constituyó de forma legal en torno a su primer presidente, Víctor López González (1994-2004), al que debemos mucho esfuerzo y desvelos para que la asociación fuera una realidad. Comenzó ALCLES, de la mano de Víctor y las sucesivas Juntas Directivas, a hacerse oír en León, a buscar interlocución en la administración sanitaria, a reivindicar lo que no teníamos y a lo que creíamos firmemente tener derecho. Todo era difícil, incluso encontrar un lugar donde reunirse. Llegaron entonces los primeros frutos (una sede provisional, la primera edición del folleto sobre los “Aspectos médicos, psicológicos y sociales de las enfermedades de la sangre”, las primeras actividades de apoyo a pacientes y familiares, por fin llegó la radioterapia a nuestra ciudad...).

ALCLES supo encontrar finalmente su camino de la mano de su actual presidenta, Nieves Gutiérrez Aranda (2004-actualidad), una persona con una gran capacidad de gestión, que ha convertido ALCLES en lo que es hoy. Bajo su dirección se ha conseguido una sede estable, una gestión profesionalizada, un equipo multidisciplinar, un piso de acogida, se ha “arañado” al hospital una sala de respiro en la planta de Hematología, se han desarrollado multitud de actividades tanto de divulgación como de apoyo a los pacientes y sus familiares, y ha caído como fruta madura el trasplante



**Fernando Ramos, Socio Fundador y
Socio de Honor de ALCLES.**
*Jefe de la Unidad de Hematología Clínica,
Hospital Universitario de León.*

de médula ósea autólogo tras un parto lento y prolongado, casi agónico. También bajo su dirección, ALCLES ha recibido multitud de reconocimientos entre los que destacaría el “III Premio Albert Jovell al Compromiso con los Pacientes con Cáncer”.

Desde aquí quiero agradecer a mis compañeros (médicos y personal de enfermería) que hayan continuado cerca de ALCLES, así como el apoyo de las autoridades sanitarias, aunque escaso y siempre reactivo. Suelo decir que a León todo termina llegando, aunque veinte años después que a otros lugares de España (y creo que me quedo corto con el comentario).

Como hace 25 años, me gustaría reivindicar hoy un hospital de día hematológico y un cambio total de las condiciones en las que se desarrolla nuestra atención en la consulta a los pacientes, muchos de ellos frágiles o de edad muy avanzada. Deseo a los miembros de ALCLES, a sus profesionales y a las Juntas Directivas actual y futuras, mucho éxito en su actividad, en beneficio de las pacientes que sufren enfermedades de la sangre y sus familiares.



El Servicio de Hematología con ALCLES.

ALCLES, 25 AÑOS... UN POCO DE HISTORIA

Hace veinticinco años, un grupo de personas sin experiencia, pero con mucha determinación (padres, madres, familiares, amigos de pacientes oncohematológicos), firmamos los Estatutos y Fines que pretendíamos conseguir a través de una Asociación que defendiese y apoyase los derechos de los pacientes y demandar los servicios de los que carecía el Hospital de León en aquellos momentos. Muchos pacientes y sus familias, tuvimos que viajar fuera de León, para poder recibir los tratamientos complementarios a la quimioterapia.

Así, después de un año de reuniones, registros legales y mucha ilusión por mejorar el sistema, el 19 de enero de 1994 se constituye la Asociación de Lucha contra la Leucemia y las Enfermedades de la Sangre (ALCLES), de ámbito provincial. Ese mismo día, se constituye también su Junta Directiva, nombrando Presidente a D. Víctor López González, y como Asesores al Dr. Fernando Ramos Ortega (Servicio de Hematología Hospital de León) y a Dña. Consuelo Rodríguez Gordo. (Trabajadora Social).

Fueron tiempos difíciles, de mucho trabajo personal y dedicación por parte de todas las personas que formamos la Asociación. Todo comienzo es difícil, muy complicado, sin recursos, sin un lugar donde reunirnos, sin una sede social..., pero con una inmensa ilusión, sin escatimar horas de nuestro tiempo y trabajo personal. Poco a poco, con el apoyo e implicación de muchas personas, Instituciones Públicas y Privadas, se han ido consiguiendo los objetivos marcados.



Inauguración primera sede de ALCLES, 1994.

Nunca nos podíamos imaginar que 25 años después seguiríamos apoyando a pacientes y familiares, gracias a la generosidad y sacrificio de muchas personas que han creído y apoyado los proyectos de ALCLES.

Hoy nos sentimos orgullosos de cumplir los objetivos que nos marcamos y de los que os informamos ampliamente en las páginas de la revista especial: 25 años de ALCLES.

Muchas son las mimbres que se han puesto en este largo camino, muchas las personas que han trabajado con dedicación y cariño sin esperar nada a cambio. A todas ellas, nuestro más sincero homenaje.

Mi deseo para el futuro de ALCLES, es mantener el compromiso con pacientes y familiares, siempre que estos nos sigan necesitando; que necesiten una mano amiga y el cariño de alguien que entienda por lo que están pasando... Siempre que se sigan reivindicando los derechos de los pacientes por una atención digna y se continúe luchando por la humanización de la medicina... En definitiva, siempre que se siga ampliando y profesionalizando el futuro de ALCLES con la misma generosidad y determinación con la que se fundó hace 25 años.

M^a. Nieves Gutiérrez Aranda
Cofundadora y Presidenta de ALCLES



Cambio de Sede año 2006.

"A la vez que se está produciendo un progreso científico sin precedentes, no debería olvidarse la importancia del humanismo asociado a la práctica de la medicina. En definitiva, todo lo que nos hace humanos y comprometidos con nuestros valores". Dr. Albert Jovell.

NUESTROS SERVICIOS Y PROGRAMAS

El 19 de enero de 2019, la Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, ALCLES, ha cumplido 25 años al servicio de los pacientes oncohematológicos y sus familiares.

El fin principal de la Asociación desde sus inicios es que tanto el paciente como su entorno familiar no se sientan solos ante el diagnóstico y la enfermedad.

SERVICIO DE PISO DE ACOGIDA



Inaugurado en enero de 2008, es el único recurso de estas características en nuestra provincia para pacientes y familiares que se encuentran hospitalizados o en tratamiento y que residen fuera de nuestra ciudad.

En este servicio de respiro, además de recibir alojamiento temporal, la familia cuenta con el apoyo de la trabajadora social, de la psicóloga y de las personas voluntarias de la Asociación; intervenciones dirigidas a paliar las situaciones que se generan desde el diagnóstico de la enfermedad y las distintas fases del tratamiento, tanto para el paciente como para los cuidadores.

En abril de 2017, ALCLES traslada este piso a las inmediaciones del Hospital de León, dando así respuesta a las necesidades de los familiares/pacientes, aumentando considerablemente la demanda del mismo.

Este piso ha sido un “hogar fuera de casa” para más de 200 familias, lo que ha supuesto casi 10.000 pernoctaciones de pacientes y familiares.

SALA DE PACIENTES, FAMILIARES Y VOLUNTARIADO EN LA PLANTA DE HEMATOLOGÍA. SERVICIO DE RESPIRO

La sala hospitalaria de ALCLES es un lugar de respiro para pacientes y familiares hospitalizados en la planta o que acuden a consultas externas y/o tratamientos.

Esta sala se convierte en un espacio de respiro donde reunirse e intercambiar experiencias acerca de las vivencias de la enfermedad entre pacientes, familiares, voluntarios, profesionales.... Permite un lugar de esparcimiento y descanso dentro de la propia planta: disponen de TV gratuita, microondas, juegos de mesa... Además la Asociación pone a disposición de los pacientes y sus familias un “taller de Mándalas”, con el fin de ofrecer esta técnica de relajación a las personas que visitan esta sala.



APOYO PSICOSOCIAL



Mamen Olmo Prieto
Gerente de ALCLES.
Trabajadora Social
y Mediadora

La aparición de alguna de estas enfermedades genera un impacto emocional importante que afecta todo el núcleo familiar y no solo a la persona que lo padece. A todo lo que supone la propia enfermedad, se suman otras problemáticas (cuidador, empleo, cuidado de hijos, o de personas dependientes, falta de soporte, cambio de roles.) que afectan a la dinámica diaria de toda la familia por lo que es fundamental ofrecer nuestro apoyo y acompañamiento en todo este proceso, para poder minimizar los costes emocionales que supone. Mediante la mediación, se dota de estrategias para que las personas puedan solucionar sus conflictos.

Dentro de este programa encontramos varias líneas de trabajo:

- Apoyo emocional. Atención psicológica y social.
- Grupos de pacientes y Voluntariado testimonial.
- Valoraciones psicosociales a petición del Servicio de Hematología.
- Servicio de Mediación Familiar.
- Servicio de Orientación Sociolaboral.
- “Café con tu Hematólogo”. Consulta tus dudas Médicas: grupo de pacientes y familiares coordinado por el Dr. Escalante.



Taller de emociones
en nuestra sede.

“CAFÉ CON TU HEMATÓLOGO”



Llevo casi 2 meses preparando esta carta que me pidieron desde ALCLES para explicar qué significa el “café con tu hematólogo”. Cada semana he cambiado el texto, la longitud, la idea central... Un desastre!!!

Pero hoy por fin he comprendido que no es nada más que el reflejo de lo que hemos vivido durante estos 2 años. Cada café, cada tarde es una nueva reunión: nuevos temas,

personas, deseos de mejorar el día a día.

Siempre es diferente. En realidad es lo que le pedimos a las tardes alrededor del café en una mesa que se está quedando pequeña. Así es fácil tomar café “por prescripción médica”. ☺

Os resumo palabras de otras cartas que viven en la papelera del escritorio, estilo twitter. Porque aquí creo que una



Café con tu hematólogo en la sede de ALCLES.

palabra vale más que 100 imágenes: #voluntariado, #escucha, #servicio, #dignidad, #escucha, #humanización, #información, #cuidador, #tiempo, #empatía, #humildad, #esperanza...y muchísimas más (las podéis ver cada 2 semanas en Twitter ☺).

Dr. Fernando Escalante
Hematólogo del Servicio de Hematología del
CAULE y asesor médico de ALCLES

IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOLÓGICO EN LAS ENFERMEDADES ONCOHEMATOLÓGICAS EN EL PACIENTE Y EN SU ÁREA FAMILIAR



Silvia Muñoz Manceñido
Psicóloga Sanitaria

Al hablar de enfermedades oncohematológicas debemos tener en cuenta dos variables: la enfermedad en sí misma, y la relación de ésta con la conducta y experiencia del paciente que la padece.

Resulta necesario contar con apoyo psicológico para ayudar, a las personas con enfermedades oncohematológicas, a reconceptualizar la perspectiva que tienen de ellas mismas como pasivas e indefensas, enseñándoles a adoptar un rol más activo y competente.

Para dotarles de estrategias con las que combatir la desmoralización y aprender las asociaciones entre sus pensamientos, sus sentimientos y su conducta, y en consecuencia sean capaces de identificar y controlar los patrones automáticos desadaptativos derivados de la circunstancia vital desafortunada que les ha tocado vivir.

Y para promover conductas asociadas a un mejor seguimiento del tratamiento (adherencia) y crear o mantener hábitos saludables (prevención).

Asimilar el impacto que tiene una enfermedad oncohematológica en las personas afectadas y en su entorno más próximo requiere de la ayuda de diferentes profesionales, entre ellos, profesionales de la psicología.

¡¡25 ANIVERSARIO!! Felicidades a toda la familia que forma y ha formado parte de la Asociación de leucemia y otras enfermedades de la sangre (ALCLES).



Ana Paramio Requejo
Psicooncóloga

Felicidades y enhorabuena a León por tener la Asociación. Desde ALCLES se da apoyo a pacientes y familiares. Hay personas con las que compartir emociones, donde en momentos difíciles se encuentran manos abiertas para dar afecto, sonrisas y abrazos.

En el apoyo psicooncológico se interviene para ayudar a identificar, expresar, controlar y afrontar estados emocionales

negativos en los pacientes y familiares, también para fortalecer y/o dotarlos de recursos emocionales para que posibiliten una adaptación a la situación de enfermedad, así como intervenir para una correcta comunicación entre el paciente y la familia y mejorar la calidad de vida.

Reíd, cantad y bailad en la gran familia que ha formado la Asociación y en esta fiesta que se celebramos. **Muchas gracias.**

REIKI

La palabra Reiki viene del sanscrito, de la unión de REI que significa "energía universal" y KI que significa "energía vital". Es pues, una terapia que trabaja con la energía universal y ayuda a equilibrar el sistema energético de quien lo recibe a nivel físico, mental y emocional.

Puede ser recibida por todos (adultos sanos, enfermos, embarazadas, niños y bebés) incluso también por animales y plantas. No tiene efectos secundarios negativos.

Es una terapia compatible y complementaria a la medicina convencional.

Se realiza a través de una técnica de imposición de las manos, en las que estas se sitúan por encima del cuerpo del paciente o en suave contacto con él.

Debido a que el Reiki lleva a quien lo recibe a un estado de relajación, pudiendo incluso llegar a dormirse (ello no afecta al tratamiento, sino todo lo contrario ya que permite que la energía siga su curso a través de un cuerpo totalmente relajado) consigue:

- Reducir la ansiedad, el estrés, la depresión.
- Aumenta la energía del sistema inmunológico.
- Reducen los efectos secundarios producidos por los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia.
- Potenciando al mismo tiempo los efectos beneficiosos de estas terapias y de los tratamientos convencionales.
- Alivio de dolores musculares e inflamaciones.



Aurora, Andrea, Mayte, Beatriz y Carmen.

"Al dar Reiki no interferimos en el proceso del paciente, sino que somos una herramienta, un canal de energía, y siempre nos queda algo de esa energía, y la alegría de ver a quien lo recibe, contenta y con ganas de repetir"

"Dar Reiki en Alcles me aporta crecimiento personal, paz, experiencia y una gran satisfacción al ver la evolución de quien lo recibe"

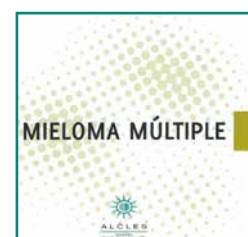
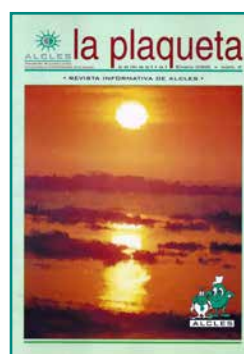
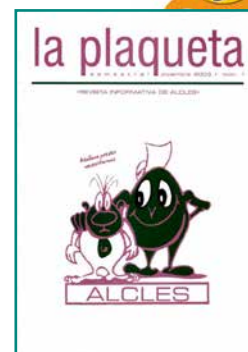
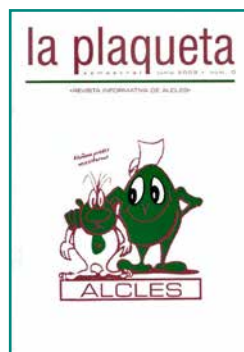
"Dar Reiki siempre es una experiencia satisfactoria, ver como salen de las sesiones, a veces parece que me lo dan a mí"

Gracias por la oportunidad que Alcles nos ha brindado para poder dar Reiki.

PROGRAMA DE DIFUSIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN COMUNITARIA SOBRE LAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y FOMENTO DE LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

Con el fin de dar a conocer a toda la población la problemática y los últimos avances en estas enfermedades, ALCLES organiza diferentes actividades como charlas divulgativas, conferencias y elaboración de diversas publicaciones con la colaboración del Servicio de Hematología del Hospital de León.

También se llevan a cabo a lo largo de todo el año campañas informativas para sensibilizar a la población sobre las enfermedades de la sangre y fomentar la Donación de Médula Ósea. Uno de los fines de la Asociación es proporcionar información sobre las enfermedades de la sangre a la sociedad y divulgar sus características clínicas. Para ello en ALCLES contamos con el apoyo y colaboración del equipo médico de hematología en la realización de diferentes publicaciones informativas para los pacientes oncohematológicos y sus familias.



Diferentes folletos informativos sobre las enfermedades de la sangre.

INFORMATE DE NUESTRAS ACTIVIDADES SEMANALES EN LA SEDE...

- Mi Tarde de Manualidades en ALCLES
- Taller de Emociones: cada jueves a las seis se imparten talleres diferentes como: "Si Te Ves Bien, Te Sientes Mejor"; "La Importancia De La Nutrición"; "Los Beneficios Del Movimiento"; "Estrategias De Comunicación"; "Reflexoterapia Podal"; "La Mediación: Método Eficaz Para La Resolución De Conflictos"; "Relajación"; "Estrategias De Apoyo Al Paciente"; "Control De Estrés"...

- Sesiones de Reiki

¡¡TE ESPERAMOS!!

C/ San Agustín, nº 2 - 1ºG
LEÓN

Telf. 987 24 22 11

658 989 357



Taller de manualidades.



PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

En la Asociación siempre decimos que el #Voluntariado, es el #PilarFundamentalDeALCLES... Y es que si su solidaridad y altruismo, no se podrían realizar muchas de las diferentes actividades en favor de los pacientes oncohematológicos y sus familiares. En la actualidad, los voluntarios de ALCLES están presentes en: acompañamientos en la planta de hematología y consultas externas del Hospital Universitario de León; voluntariado en el piso de acogida y sede de la Asociación; voluntariado domiciliario; voluntariado testimonial; actividades de divulgación y sensibilización como festivales benéficos, Carreras Solidarias...

Son personas imprescindibles que con sus propias experiencias personales y con la formación impartida en ALCLES, ofrecen una mano amiga a pacientes y familiares cuando más lo necesitan... Contando siempre con el apoyo de la Junta Directiva y las Técnicas. Gracias a todas las personas voluntarias que han dejado su huella en la Asociación a lo largo de estos 25 años... Y a las que continúan colaborando para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias... Únete a nuestro maravilloso equipo de voluntarios. ¡¡Te esperamos!!

Laura Abril Albalá
Trabajadora Social de ALCLES



Voluntarios en el hospital.

“Mi nombre es Corin y soy voluntaria en ALCLES desde hace 3 años... Siento que mis ideas son escuchadas y mi trabajo es reconocido lo cual es una motivación muy grande, gracias equipo”.

Corin Cabezas, Voluntaria en la Planta de Hematología del Hospital.



Sensibilización en los centros comerciales de nuestra ciudad.



Voluntarios en el VII Festival Solidario en el Auditorio Ciudad de León.



Reunión de coordinación de voluntariado.



Voluntarios en la Carrera Solidaria.



Sensibilización en nuestra ciudad 2018.

“Buscamos la felicidad... ¡Todos ansiamos ser felices! Yo he llegado a comprobar con mis vivencias en el voluntariado, la importancia de ayudar a los demás... En ello encontré la FELICIDAD”.

Celia Chamorro, Voluntaria en la Planta de Hematología del Hospital.

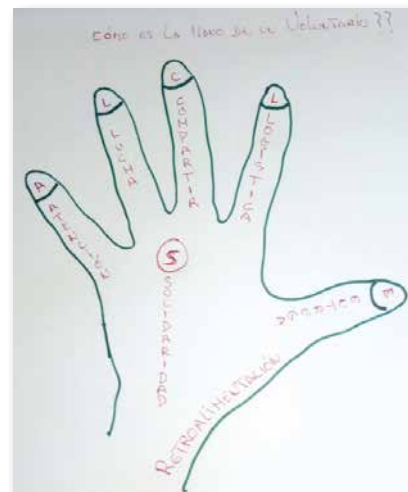
#VoluntariadoPilarFundamental



“

“Quería aprovechar esta oportunidad que me brinda ALCLES para agradecer todo lo que durante este tiempo han aportado a mi vida y a la de los demás; en primer lugar la inmensa labor que hacen para tener un hombro en el que apoyarse en los momentos más difíciles... Desinteresadamente... Compartir ayuda a ser solidario... Estoy muy agradecida”.

Luisa Castro, Voluntaria en la sede



Nieves Bayón, voluntaria de la planta de hematología del Hospital.



Sensibilización en Santa María del Páramo.

“

“Desde que soy voluntario me siento mucho mejor”.

Manuel García, Ángeles Sanz, Voluntaria en la sede y en Planta de Hematología del Hospital.

“

“Alcles un mar de tranquilidad para las adversidades de la vida”.

Mª Ángeles Sanz, Voluntaria en la sede y en Planta de Hematología del Hospital.



Sensibilización en La Bañeza.



Sensibilización en Astorga.

“

“Lo mejor del voluntariado es cuando consigues arrancar una sonrisa al paciente que está pasándolo muy mal con los tratamientos y la incertidumbre del resultado y cuando en el pasillo le das un abrazo al acompañante que te cuenta entre lágrimas el miedo y la angustia que siente por su familiar. Gracias ALCLES por darnos la oportunidad”.

Mª Carmen González, Voluntaria en la Planta de Hematología del Hospital.



Sensibilización en Valencia de Don Juan.



"Estar ahí para lo que el paciente y su familia quieran contarte. Compartir con nosotr@s sus experiencias, expresarnos sus dudas, miedos... Contarnos anécdotas o simplemente guardar silencio o dirigir una mirada sincera. Para mí ha sido muy reconfortante mi paso por ALCLES. Muchas gracias por todo".

M^a Del Pilar Sanchez, Voluntaria en la Planta de Hematología del Hospital.



Sensibilización en nuestra ciudad 2010.



Sensibilización en nuestra ciudad 2011.



"Desde esta oportunidad que se me brinda, en primer lugar, quiero ofrecer mi pequeño homenaje a todas esas personas que de manera altruista y desinteresada dedican el mayor valor que tenemos en la vida (el tiempo) a ayudar a todas las personas que de manera directa o indirecta, esta enfermedad, como a mí, llamó a su puerta, de todo corazón ... GRACIAS".

M^a Luz Perez, Voluntaria en la sede.



Sensibilización en nuestra ciudad 2013.



"Orgullosa de mi pequeño trabajo como voluntaria y así poder ayudar a la gente con mi información en consultas".

Maribel Rodríguez, Voluntaria en Consultas Externas en el Hospital.



Sensibilización en nuestra ciudad 2014.



"Con cada paso qué doy es una enseñanza en mi vida... Pero donde soy más feliz y mejor me siento es en mi voluntariado... Es entrar en la sala y olvidar el mundo por completo... Informar y escuchar a los pacientes con sus cosas y ver sus caritas de satisfacción... Eso no tiene precio... Salir de allí con una alegría enorme... Con todo lo que me han enseñado... No tiene precio... Con todo mi afecto hacia ellos...una voluntaria agradecida".

M^a Teresa Mielgo, Voluntaria en Consultas Externas en el Hospital.



Centro de salud José Aguado.



"¿Alguien me ofrece una sonrisa, otra me toma la mano, una mantita para no pasar frío porque no un fuerte abrazo? Que cosas tan insignificantes, pero q bien te hacen sentir. Yo intento devolver un poquito de lo q me dieron ser "voluntaria" y pertenecer a esta gran familia ALCLES me hace sentirme feliz".

M^a Trinidad Freire, Voluntaria en Consultas Externas en el Hospital.



Sensibilización en nuestra ciudad 2017.

#VoluntariadoPilarFundamental



“

“Ser voluntaria de Acles, significa para mí entregarme en cuerpo y alma un rato de mi tiempo de confort para dar alegría, tranquilidad, comprensión, o simplemente agarrar la mano al que lo necesite. Doy las gracias a ALCLES, a las voluntarias y al equipo por hacerme un rato más feliz. Mil gracias”.

Rosa Balboa, Voluntaria en Consultas Externas en el Hospital.



Día Mundial del Cáncer. Universidad de León.



Marcha solidaria en Sahagún.

“

“Es agradable ayudar a los que necesitan, me siento útil y un poco realizada. Les daría las gracias por escucharnos, pero ellos nos dan a nosotros fuerza y ánimo. Gracias”.

Nieves Infante, Voluntaria en Consultas Externas en el Hospital.

“

“Empecé mi voluntariado con la puesta en marcha del piso de acogida de la Asociación, lo cual para mí fue una satisfacción muy grande y estuve unos años haciendo voluntariado muy contenta... En estos momentos no estoy realizando voluntariado pero animo a todas las personas que lo hagan, ya que es algo muy bonito, poder ayudar a las demás personas”.

Rosario Mateos, Voluntaria del piso de acogida de ALCLES.



Mercadillo solidario en el Nuevo Recreo Industrial.



Participación en jornadas de otras Asociaciones.

“

“Mi voluntariado ansiado... Unos años muy interesantes... Fue una experiencia que no olvidare nunca... Gracias a ALCLES por permitirme colaborar en algo tan humano como han sido mis años de voluntariado”.

Argentina Campos, Voluntaria en la planta de Hematología en el Hospital.



Voluntarios en la Gala 25 Aniversario de ALCLES en el Auditorio Ciudad de León.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

A lo largo de estos 25 años son muchos los actos y actividades benéficas realizadas en favor de los pacientes y sus familias. Nuestro más sincero agradecimiento a todos los organismos, colaboradores, patrocinadores y personas, que de una manera u otra, han apoyado cada una de nuestras iniciativas solidarias: festivales solidarios, concursos de dibujo para niños hospitalizados, certámenes de relatos, desayunos solidarios, exposiciones fotográficas, exhibiciones y pruebas deportivas...



Jornadas informativas en el club de prensa del Diario de León.



Sensibilización en el colegio Carmelitas.



Colaboración con la Fundación Josep Carreras en los imparables.



Donación para la investigación al Servicio de Hematología del Hospital de León.



Campaña de sensibilización en Navidad.

Sensibilización sobre la donación de medula al Batallón de Intervención de Emergencias.



Torneo de padel organizado por Padel Pirata a beneficio de ALCLES.



Reconocimiento a socios de honor en nuestra cena benéfica.



Entrega de premios del concurso de dibujo para niños hospitalizados y certamen de relatos.



Excursión de convivencia por nuestra provincia.

PRINCIPALES ACTIVIDADES SOLIDARIAS

FESTIVALES SOLIDARIOS EN EL AUDITORIO "CIUDAD DE LEÓN".

Durante estos años, hemos realizado VIII Festivales Solidarios en el Auditorio "Ciudad de León", convirtiéndose en un acto anual esperado por los leoneses. Nuestro más sincero agradecimiento a los mas de 1.000 participantes que han colaborado de manera altruista, gracias a los cuales hemos podido desarrollar este acto solidario dirigido a toda la familia.



VIII Festival Solidario en el Auditorio Ciudad de León.

SEMANA EUROPEA CONTRA LA LEUCEMIA.

Con motivo de la celebración de la "Semana Europea Contra la Leucemia" en junio, realizamos diferentes actos con el fin de sensibilizar a nuestra sociedad sobre las enfermedades de la sangre y la importancia del fomento de la donación de Médula Ósea. Para ello, destacan actividades como: cuestación en la ciudad de León, jornadas sociosanitarias...



Sensibilización sobre la importancia de donación de médula ósea.



Conferencias sociosanitarias en colaboración con el Hospital Universitario de León.



Gala 25 Aniversario en el Auditorio Ciudad de León.

CARRERA SOLIDARIA "CORRE POR LA VIDA".

La Carrera Solidaria "Corre por la Vida", de ALCLES, es un acto familiar en la que la formación de una gran marea naranja, para sensibilizar sobre las enfermedades de la sangre, congrega a más de 1.500 leoneses por la Ribera del río Bernesga. Gracias a la colaboración surgida con el Regimiento RALCA 63, este año celebraremos ya la 6ª edición de nuestra Carrera Solidaria.



V Carrera Solidaria "Corre por la Vida".



VI Carrera Solidaria "Corre por la Vida".



Nuestro agradecimiento al RALCA 63 por apoyarnos en nuestras Carreras Solidarias.

TESTIMONIO DE PACIENTES



PALABRAS PARA LOS ENFERMOS DE LEUCEMIA. “Me llamo Ángel, y hace ocho años me diagnosticaron Leucemia Linfóide Crónica. Hoy quiero ofrecer mi apoyo a todos aquellos afectados como yo, y decirles que nunca dejen de luchar y acepten la enfermedad. Aprovecho la oportunidad para agradecer a ALCLES, a los voluntarios y a todas las personas que me han ayudado y me están ayudando en este camino, para que sea valiente. Con generosidad y cariño difícil de pagar, sólo con un abrazo y Gracias. Gracias también a ALCLES y al doctor Escalante por el taller: “café con tu hematólogo”, que nos regala su tiempo libre para poder hablar de nuestras dudas e incertidumbres. Al igual que a los psicólogos y demás profesionales de” los talleres de los jueves” que nos enseñan a luchar y vivir. Todos ellos hacen que no nos sintamos solos. Gracias amigos”.

Ángel Fernández.

Si me preguntaran con que palabra definiría el haber pasado una enfermedad como esta, definitivamente sería “experiencia”.

Una enfermedad como es un cáncer, no es algo que te avisa con antelación para que te puedas adaptar. Es un enemigo que llega de golpe y debes afrontarlo como tal. Desde el momento en el que le pones nombre a lo que tienes, se convierte en una lucha constante por salir adelante, con cientos de obstáculos e impedimentos. Pero, al menos para mí, es una batalla en la que ganar te ofrece el mayor premio de todos: madurez, experiencia, nuevas perspectivas, relaciones reforzadas y una gran fuerza. Pero sobretodo, te brinda una nueva oportunidad, y por ello me siento orgulloso de poder decir que he ganado esta lucha, y que jamás fue el final de mi camino.

Para toda la gente que esté pasando o pase por una situación así, quiero darles toda la fuerza y valentía posible porque, “Cuando esto termine, todo parecerá un mal sueño”, e incluso las pesadillas, tienen un lado positivo.

Vicente Barrul.



N“Nunca me imaginé que un bulto en el abdomen fuese a convertirse en LNH de célula difusa tipo B. Yo tenía 32 años y el mundo se me vino encima. A pesar de ser uno de los más agresivos tuve la suerte de que estaba aún en un estado inicial, con 4 sesiones de quimio de 8 horas cada una y con unas ganas tremendas de salir adelante, conseguí vencer al bicho que se había metido en mí. El mejor consejo que puedo dar es que creáis en vosotros mismos, que luchéis y que os apoyéis en la gente que os quiere, no hay mejor medicina que el cariño y la fuerza. Podría resumir todo el proceso en una frase: “el dolor por el esfuerzo es temporal, pero el orgullo de haberlo conseguido es para toda la vida”.

Antonio Juarez.





“Esta es mi madre, se llama Violeta. Tenía muchos dolores y dificultades para andar... Finalmente la diagnosticaron un Mieloma Múltiple. Le hicieron un trasplante de Médula Ósea... Tenemos la gran suerte de vivir en España y contar con una sanidad pública como la nuestra... Destacar además la calidad humana del Servicio de Hematología de León. ¡¡Es de alto nivel!! Gracias por dar la vida a mi madre.

Desislava Lazarova.

“Me llamo Elena, y soy uno de los muchos motivos por lo que nació ALCLES. A los diez años me detectaron Leucemia Linfoblástica Aguda. Fue un gran choque para mi familia y tiempos muy duros... Pero tras muchos peregrinajes, aventuras y desventuras... Con ayuda y apoyo de profesionales de la medicina, familiares, amigos, y más de cuatro años de tratamiento... ¡Pude superarla!

Hace años la medicina en este campo, no se había desarrollado mucho en León; desafortunadamente no estaba a la cabeza de los avances. En



estos momentos tan difíciles para nosotros, mis padres y yo tuvimos que viajar mucho (Madrid, Oviedo, Salamanca, Barcelona...); viajes que eran habituales en nuestro día a día además de los tratamientos en el Hospital de León. La necesidad de conocer... De investigar... Hizo de nosotros unos trotamundos... Así fuimos conscientes de la importancia de la unión entre familiares, instituciones y profesionales sanitarios para que los avances en estas enfermedades llegasen a León.

Para mi familia, y para mí, ha sido y será siempre parte de nuestra historia. Muchas han sido las batallas y los pequeños avances hasta llegar a nuestra realidad... Una lucha junto con familias, pacientes, voluntarios, profesionales e instituciones, que de forma desinteresada han logrado ayudar a muchas personas durante estos años. Al recordar esta experiencia, me siento bien, no tengo malos recuerdos, al contrario, pienso que ayudando a otros siempre me he sentido muy bien, y que el dolor ha servido para hacer de la nuestra, una familia mejor, dando importancia, a lo realmente importante. ¡LA VIDA! A veces, LA VIDA nos pone pruebas difíciles de superar, pero merece la pena, luchar e intentarlo. Hoy tengo mi propia familia y llevo una vida normal, sin olvidarme de aquellos años y a quienes hoy están pasando por mí misma situación. Les envió mucha fuerza, muchísimo ánimo y decirles que siempre debemos ser optimistas y confiar en nuestros profesionales. Un beso muy grande...”

M^a. Elena Hidalgo Gutiérrez.

TESTIMONIO DE PACIENTES

“Llegó el cáncer a mi cuerpo, que putada, me cambio la vida. No me llevo con él y he decidido adaptarme a la nueva vida que se me presenta por delante. No pienso si esta vida es mejor o peor, hay que vivirla lo mejor posible, ser realista, optimista, luchador, solidario, ... No es fácil, pero

si se puede. ANIMO QUE MERECE LA PENA. Si no puedes solo, no dudes en pedir ayuda, a la familia, los amigos, los médicos, Alcles... Si puedes solo ¡OLE!, pero no te aísles, ayuda a otras personas y comparte tu experiencia”.

Jose Alija.



“Soy Mª Jesús y tengo 55 años. Hace 4 años que me diagnosticaron un Síndrome Mielodisplásico bastante complejo. Solamente tengo palabras de agradecimiento para el equipo de hematología (grandes profesionales y muy cercanos en todo momento). Me transmitieron una gran confianza. Me prepararon para derivarme a Salamanca, pues necesitaba un trasplante hematopoyético, que tuve la suerte de ser compatible con mi hermana al 99%; la única posibilidad que tenía, una suerte. Y después de momentos muy duros y muchos cuidados y mucho apoyo por parte de mi familia, hoy puedo llevar una vida bastante normal. Mucho ánimo y fuerza para todos los que estáis pasando por esto. Gracias”.

Mª Jesús Villoria.

“Soy Reyes; el día de mi 60 cumpleaños tuve un inesperado regalo... Un diagnóstico de Mieloma Múltiple. Nunca había oído hablar de esta enfermedad, supe que no era bueno, pero tenía tratamiento; hoy forma parte de mi vida. El camino no ha sido fácil pero después de dos años gracias al maravilloso equipo de profesionales de Hematología del Hospital de León, al apoyo de la familia, amigas y amigos que siempre han estado a mi lado dándome su apoyo y cariño, sigo adelante disfrutando mucho más de las cosas. Claro que la enfermedad te cambia la vida, yo era la de los cinco minutos, ahora necesito mucho más tiempo, pero hay que ser positivo, y seguir adelante. Lo importante es vivir y disfrutar el presente. Tengo que dar las gracias también a la Asociación ALCLES que tanto ayuda y a través de la cual he conocido personas fantásticas, voluntarios, trabajadoras y enfermos con lo que puedo compartir mi experiencia ya que hablamos el mismo idioma. Gracias a todos”.

Mª Reyes González.



“Me llamo Nonia. Me gusta sentarme y sentir el sol, el regaliz rojo, andar en bicicleta, nadar en la piscina, salir con mis amigos de noche y reírme mucho. En el 2004 con los sonidos de los fuegos artificiales de fondo llegue a urgencias, casi ni me acuerdo de lo mal que me encontraba. Tardé cuatro meses en salir la primera vez del hospital. Aprendí muchas cosas que desconocía: la enfermedad que tenía, el dolor, la incertidumbre, el miedo, desasosiego, vulnerabilidad... pero también cosas muy buenas. Desde entonces y con todo lo que he vivido cada amanecer es distinto, cuando me ducho siento cada gota de agua por mi cuerpo, cada paseo es una aventura, un trozo de pan es un lujo, una cerveza casi el cielo, comer con los míos a diario es más que un banquete, cada abrazo vida y cada beso el cielo. Muchos se despidieron por el camino y muchos transitan por los mismos lugares, pero nos hemos sentido muy arropados y comprendidos. Por eso quiero felicitar a todos los que han estado estos 25 años en ALCLES enseñándonos que todo su trabajo tiene un sentido. Conocí vuestro sol y con él calentasteis mi corazón. Gracias a todos y seguir brillando que a mi me enseñasteis un camino”.

Nonia Alejandre.



“Mi nombre es Vanesa y tengo 39 años. Me detectaron un linfoma de Hodkin cuando tenía 25 años, pasé momentos muy duros y difíciles, ya que pensé que mi vida no volvería a ser normal... me pusieron tratamiento de Quimioterapia y Radioterapia y finalmente con mucha fuerza, optimismo y por supuesto gracias al gran equipo humano de Hematología del hospital de León, me curé!!

Salí airosa y fortalecida, ya que con el paso de los años me ha servido como una lección de vida única, ahora mismo siento de otra manera, valoro de otra manera y vivo la vida con una intensidad increíble, que si no hubiera tenido el linfoma no valoraría todo con este sentimiento, que esta enfermedad tan dura me ha regalado.

Hace 1 año y medio fui mamá de una niña preciosa “Martina”, fue todo de una manera natural y sin ninguna dificultad. He formado una familia muy bonita y vivimos el día a día con mucho entusiasmo, positivismo y sentimiento. Doy gracias a la vida por el gran regalo que me ha hecho: VIVIR.

Si necesitas charlar en algún momento durante tu enfermedad, no dudes en contactar con esta maravillosa asociación ALCLES para ponerte en contacto conmigo, lo haré encantada!! ☺

Vanessa.

“Hola amigos soy una paciente que ha pasado por un Mieloma Múltiple pero al día de hoy os lo puedo contar, y os pido que seáis fuertes y para delante que todo se cura. Con los buenos tratamientos y profesionales, que tenemos seremos unos héroes. Muchas gracias por todo y un fuerte pero fuerte abrazo para todos y hasta siempre amigos”.

Mª Violén.

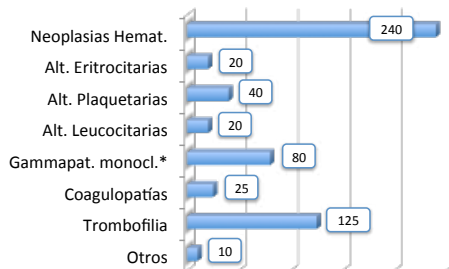


El Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de León

Los procesos hematológicos no tienen la incidencia de otras patologías y en su mayoría podrían considerarse “enfermedades raras”, pero su manejo es de una complejidad muy superior y requiere una alta especialización.

Procesos diagnosticados

Media de nuevos diagnósticos anuales
Periodo: 2013-2017



* Excluyendo Mieloma M.

Total: 560

Neoplasias hematopoyéticas

Media de nuevos diagnósticos anuales
Periodo: 2013-2017

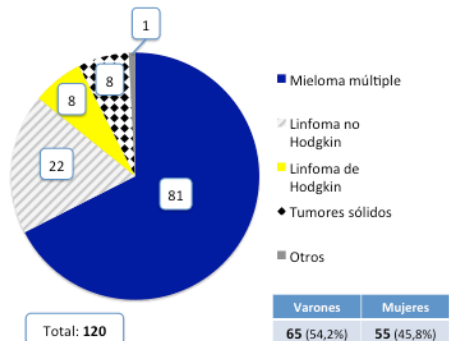


Total: 240

Programa de autotrasplante de progenitores hematopoyéticos

Programa de autotrasplante de progenitores hematopoyéticos

Complejo Asistencial Universitario de León
Periodo: Septiembre 2008 - Octubre 2018



Después de 10 años desde su puesta en marcha (Sept. 2008) se han llevado a cabo 120 autotrasplantes (auto-TPH) hasta la actualidad. A pesar de su lento comienzo, que obligó a paralizar el programa por las obras de reforma del hospital, actualmente se ha alcanzado una media de 14-16 procedimientos anuales; siendo el mieloma múltiple (67,5%) la patología más frecuentemente trasplantada en nuestro centro.

Nuestros proyectos más próximos

GENERALES

Desarrollar las grandes líneas en las que avanzará la Hematología en la próxima década:

- Medicina personalizada (de precisión): La incorporación de la Inmunoterapia, moléculas frente a dianas biológicas, células CAR-T, que permitirán el tratamiento dirigido a cada proceso concreto mejorando la eficacia de los tratamientos.
- Reducción de los efectos adversos del tratamiento.
- Administración subcutánea de fármacos.

LOCALES

- Apertura de un Hospital de Día Hematológico, que permita disponer del espacio adecuado para la atención a los pacientes ambulatorios, especialmente destinado a la transfusión de hemoderivados y administración de tratamientos intravenosos.
- Expansión del tratamiento domiciliario (administración de fármacos subcutáneos, transfusión domiciliaria, ...).

El origen del Servicio de Hematología y Hemoterapia del que hoy es el Complejo Asistencial Universitario de León (CAULE) se remonta al año 1968. En estos 50 años ha estado bajo la dirección inicialmente del doctor J.L. Gil, posteriormente de la doctora M.J. Moro durante más de 40 años y en los últimos 5 años del doctor J.A. Rodríguez-García. Ha experimentado un gran crecimiento a lo largo de este periodo, pasando de ser un pequeño laboratorio

atendido por apenas tres hematólogos y unas pocas enfermeras a estar formado actualmente por casi un centenar de profesionales entre hematólogos, personal de enfermería y auxiliares, técnicos de laboratorio, secretarías y celadores. Consta de tres áreas: Hematología Clínica, Laboratorio de Hematología, con una doble vertiente: Hematimetría y biología hemática y Hemostasia y trombosis y el Servicio de Transfusión (Banco de Sangre).

En definitiva, un servicio joven aunque con 50 años de experiencia, en un proceso de mejora continua y que trabaja activamente para ofrecer la atención de mayor calidad a los pacientes de nuestro área de salud.

José Antonio Rodríguez García
Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia



Nuestra misión:

Trabajar por la salud de la población leonesa, proporcionando una atención sanitaria de calidad a los pacientes con enfermedades de la sangre, sirviendo de apoyo asistencial a otros profesionales ante procesos relacionados y desarrollando actividades docentes e investigadoras de calidad.

PAPEL DE ENFERMERÍA

Parece que fue ayer cuando escribí para la Asociación A.L.C.L.E.S. en su 20 aniversario y ya nos encontramos celebrando una cifra redonda: 25 años. Muchas gracias por llegar a donde nosotros no podemos llegar.

Las 24 horas del día estamos al lado de nuestros pacientes, realizando cualquier tarea, curas, problemas administrativos, técnicos, cuidamos los catéteres, poniendo medicaciones o simplemente hablando un rato para ver cómo va el día. Somos muy conscientes de que pasamos todo este tiempo con nuestros pacientes, pero seguimos siendo invisibles y además hoy en día la situación precaria de la sanidad hace que todo se complique más.

Falta personal, falta dinero para investigación, falta tiempo, falta...Todos sabemos muy bien lo que falta, pero lo que es cierto es que las 24 horas del día el servicio de enfermería está en su sitio y de manera eficaz. Algunas de las cualidades que definen a la enfermería son:

altruismo, dignidad humana, libertad, autonomía profesional y justicia social.

A la hora de realizar un trasplante todos tenemos que trabajar en equipo, cada uno tiene su papel en el proceso y por supuesto no nos olvidamos de que el protagonista es el paciente de hematología, pero sin el resto esto no funcionaría. El Personal de enfermería trabaja de sol a sol sin descanso.

Vuelvo a daros las gracias por dejarme explicar la importancia del trabajo de la enfermería en vuestra revista y añadir esta vez que el silencio no mejorará el sistema. Si hace falta quejémonos, escribamos a quien corresponda porque solo juntos haremos que el camino sea firme.

Cecilia Álvarez del Campo

Supervisora de Enfermería de la planta de Hematología y Hemoterapia del Complejo Asistencial Universitario de León.



“No cualquiera puede ser enfermera, se requiere de fuerza, inteligencia y compasión, cuidar de los enfermos del mundo con pasión y hacer el bien sin importar lo exhausta que estés al final del día”.

Donna Wilk Cardillo

AELCLÉS

Agrupación Española de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre



Andrés Vivancos Salcedo
Presidente AELCLÉS

Aprovechando la oportunidad que tengo de escribir unas palabras en el 25 Aniversario de ALCLES me gustaría empezar comentándoles que las asociaciones surgimos en general de las necesidades que tienen los pacientes y que no están cubiertas. Es así como han surgido todas las asociaciones que formamos AELCLÉS. Estas están formadas por enfermos y familiares que han superado la enfermedad y deciden unirse y formar las distintas asociaciones para acompañar al enfermo y a sus familiares a superar la enfermedad, así como hacer llegar a la sociedad información de las necesidades de estos. A todas nos ha costado vencer la desconfianza de profesionales y

administración y demostrar que nuestro trabajo es serio y nuestro fin es informar y ayudar. Demostrar esto nos ha costado muchos años de trabajo y esfuerzo. Me consta, que este es el caso de ALCLES, la asociación que este año cumple su 25 aniversario.

Hace años tuve el gusto de conocer a los compañeros/as de ALCLES y me di cuenta de todas las cosas que teníamos en común, de que su lucha era igual que la nuestra y fue entonces cuando conocí a Nieves su presidenta, una persona luchadora y llena de vitalidad, con muchos proyectos para hacer y llevar adelante. Proyectos que ha hecho realidad con un magnífico equipo de voluntarios y profesionales. Fue aquí en León en el 2009 donde con su colaboración, se firmó el acuerdo en el que nació AELCLÉS, la Agrupación a nivel Nacional, por este motivo es un lugar muy significativo para los Componentes de la Agrupación. Desde entonces hasta hoy, han sido años difíciles, de muchas dificultades para la Agrupación (distancia, tiempo...) pero a pesar de todo hemos conseguido salir adelante. Estoy seguro de que nos esperan muchos proyectos, tanto a nivel Nacional como Internacional. Cada vez somos más asociaciones las que formamos AELCLÉS con el deseo y la ilusión de que se unan muchas más.

Como presidente y en representación de todas las asociaciones que formamos la Agrupación, quiero felicitar a ALCLES por su gran labor y trabajo durante estos 25 años y desearles lo mejor para el futuro.



Reunión en la ONT. Julio 2018



FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS



Barcelona, 24 de octubre de 2018

Queridos amigos de la Asociación ALCLES,

Me dirijo a ustedes para felicitarles por su 25º aniversario y agradecerles su labor en Castilla y León. Sólo tengo palabras de afecto y agradecimiento hacia su asociación que en los últimos años ha ayudado a numerosos pacientes y sus familias.

Nuestra entidad este año ha celebrado su 30º aniversario. Celebramos que ambas entidades esten envejeciendo con tanta energía para cumplir con nuestro objetivo común: que la leucemia sea, algún día, curable para todas las personas y en todos los casos.

A lo largo de esta trayectoria común, vuestra entidad siempre nos ha apoyado de manera incondicional en la sensibilización de nuestra misión. Esperamos que puedan seguir contando con nosotros para sus acciones y retos.

Reciban un fuerte abrazo y recuerden: juntos, somos imparables.


Josep Carreras
Presidente de la Fundación Josep Carreras



Colaboración con la Fundación Josep Carreras en los Imparables. Año 2017.

IMPORTANCIA DE LA DONACIÓN DE MÉDULA

El trasplante de médula ósea es la única esperanza para muchos afectados de leucemia y otras enfermedades de la sangre. Consiste en sustituir las células enfermas del paciente por células sanas de un donante. ¿Cómo hacerlo?

PASO 1: Infórmate

La donación de médula ósea puede salvar vidas y requiere un proceso relativamente sencillo. Informarte extensamente es la mejor manera de tomar la decisión de hacerte donante de médula ósea. Recuerda, es un compromiso. Una vez inscrito como donante voluntario de médula ósea estarás a disposición para dar progenitores hematopoyéticos (células madre de la sangre) para cualquier persona del mundo que lo necesite.

La donación de médula ósea...

ES ofrecer tu ayuda anónima y altruista a cualquier paciente del mundo que lo necesite.

ES un compromiso contigo mismo y con los demás.

ES la única donación que se puede hacer en vida y en la que las células se regeneran al 100%.

ES la única curación posible para cientos de personas que la necesitan.

ES dar VIDA.

NO ES nada relacionado con tu médula espinal sino con tu médula ósea, donde se generan las células madre de la sangre. En el lenguaje coloquial se le llama "tuétano". No tiene nada que ver con la zona de la médula espinal ni sus nervios.

NO ES una intervención que elimine tu médula ósea. Se regenera completamente.

NO ES dar para otro y luego no poder dar si un familiar tuyo lo requiere. Puedes dar varias veces.

NO ES inscribirte como donante exclusivamente por una persona particular sino para cualquier persona del mundo que lo necesite.

NO ES peligroso para el donante.

PASO 2: Inscríbete

Si cumples los requisitos para inscribirte como donante de médula ósea, ya puedes inscribirte en la web de la Fundación carreras o en la web de la ONT.



Foto: Diario de León

¡DONA MÉDULA, DONA VIDA!

Te enviarán a casa un kit para enviar una muestra de saliva o en tu centro de referencia más cercano, te extraerán una muestra de sangre como en el caso de una analítica normal y tendrás que rellenar el consentimiento informado. A partir de ese momento quedarás disponible para todas las búsquedas de donante que se inicien desde cualquier registro del mundo.

En Castilla Y León, se puede realizar la donación en:

- Registro online <http://castillayleon.medulaosea.org>
- Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León. 900 40 50 60. <http://www.centrodehemoterapiacyl.es/donasangre.chem@saludcastillayleon.es>
- Servicios Hematología de todos los hospitales.

PASO 3: Si resultas compatible...

¿Cómo se obtienen las células madre del donante? La donación de progenitores hematopoyéticos se puede llevar a cabo de dos maneras:

1. Sangre periférica: Obteniendo células madre de sangre periférica después de la administración de 4-5 inyecciones subcutáneas que hacen pasar las células madre de la médula al torrente sanguíneo.
2. Médula ósea: Extrayendo sangre medular de las crestas ilíacas. Este procedimiento se realiza bajo anestesia general o epidural. Actualmente se realiza este procedimiento sólo en el 20% de los casos.

PASO 4: ¿Sigues registrado si ya has donado?

Transcurridas unas semanas desde la donación, la recuperación de la función medular finaliza y los análisis se han normalizado, y por tanto, se podría realizar sin problemas, una segunda donación.

Más que abuelos

El proyecto Más que abuelos potencia el autocuidado y el reconocimiento de las personas mayores, a través de distintas herramientas que les permiten formar parte de una comunidad activa donde la experiencia es un grado.



Se calcula que, en el año 2050, el 40% de la población en España tendrá más de 60 años. Una población envejecida que necesita reconocimiento, pero también concienciación. Quienes aún no han llegado a esa edad, necesitan cuidarse y cuidar partiendo de la base de que la edad no es una limitación, y que de uno mismo depende, en gran medida, la calidad con la que llegaremos a esta etapa de la vida.

En este contexto nació el proyecto "Más que abuelos", puesto en marcha por Janssen con el apoyo de la Sociedad Española de Geriátrica (SEGG) y otras sociedades científicas, así como de muchas asociaciones de pacientes, con el objetivo de ser un lugar donde ofrecer herramientas e incentivos para el autocuidado y la prevención.

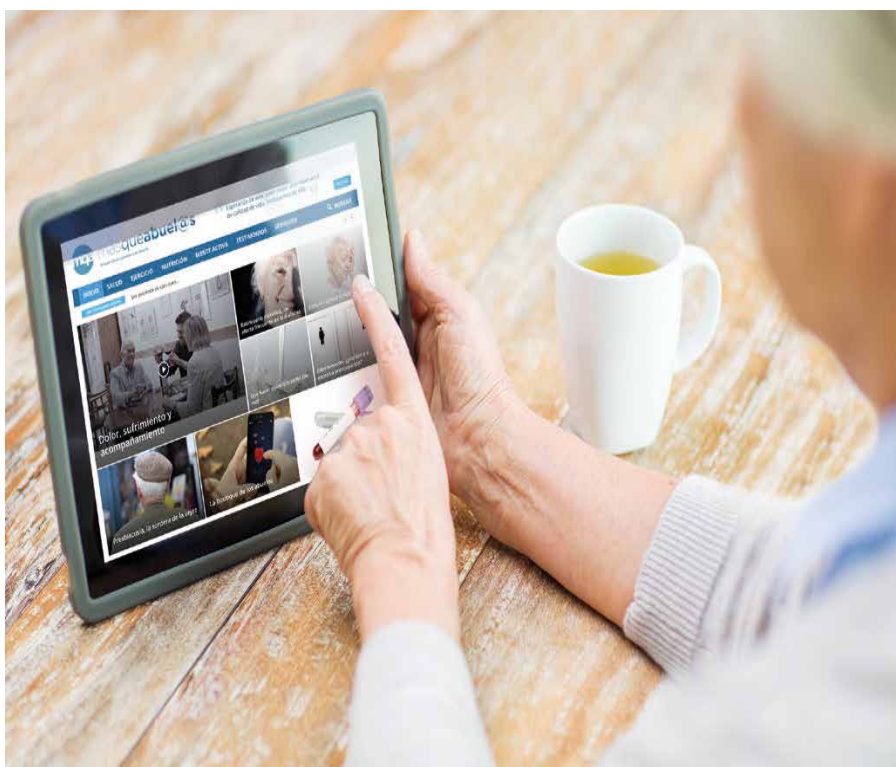
Más que abuelos es mucho más que un canal informativo. Es un lugar de reconocimiento del papel de nuestros mayores, del valor de la experiencia que merece ser visibilizado. Es también un lugar de sensibilización y concienciación para el conjunto de la sociedad, donde dar voz a los abuelos. Una voz a menudo silenciada o ignorada en una sociedad occidental donde prima el valor por la juventud.

Más que abuelos se articula en torno a una página web, un canal de vídeos en Youtube y una página de Facebook desde donde se difunden todos los contenidos que se generan a través de cuatro ejes: salud, ejercicios, nutrición y mente activa.

Los video-testimonios, donde diferentes personas cuentan en primera persona sus experiencias vitales, demuestran el valor que los mayores pueden aportar a la sociedad.

Creando comunidad

La página de Facebook, creada hace menos de un año, congrega ya a más de 20.000 personas que se sienten parte de una comunidad donde aprender y sentirse acompañados compartiendo experiencias, vivencias y consejos; colaborando y comunicándose entre ellos, y encontrando la motivación e ilusión necesarias para afrontar con optimismo y energía esta preciosa etapa de la vida.



RECONOCIMIENTOS

A LO LARGO DE ESTOS AÑOS, ORGANISMOS PÚBLICOS Y PRIVADOS HAN RECONOCIDO LA LABOR QUE LLEVA A CABO LA ASOCIACIÓN:



Distinción por parte del Hospital Universitario de León a ALCLES, como entidad social dentro de la celebración del 50 Aniversario del CAULE. Enero 2019



Entrega de la Distinción a la Labor Voluntaria en la modalidad individual a Dña. Nieves Gutiérrez Aranda, Presidenta de ALCLES. Exmo. Ayuntamiento de León. "Día Internacional del Voluntariado". Diciembre 2017.



Ganador III Edición Premios Albert Jovell, al compromiso con los Pacientes con Cáncer. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Junio 2015. GEPAC



Entrega de la Distinción a la Labor Voluntaria en la modalidad colectiva a ALCLES. Exmo. Ayuntamiento de León. "Día Internacional Del Voluntariado". Diciembre 2014.



Reconocimiento Clínica San Francisco a los valores sociales. Septiembre 2009.



Audiencia Real. Marzo 2010.

COLABORADORES

ALCLES agradece la colaboración desinteresada y el apoyo de todos los organismos públicos y privados, empresas y particulares que de una manera u otra, han apoyado nuestros programas, servicios y actividades en favor de los pacientes oncohematológicos y sus familiares durante estos 24 años

**GRACIAS A TODOS LOS QUE COLABORAN DIA A DIA DE UNA MANERA ALTRUISTA
EN LOS PROYECTOS DE ALCLES**

ORGANISMOS OFICIALES

- ❖ Junta de Castilla y León: Gerencia de Servicios Sociales; Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud. SACYL
- ❖ Subdelegación de Gobierno de León
- ❖ Exma. Diputación de León
- ❖ Exmo. Ayuntamiento de León
- ❖ Complejo Asistencial Universitario de León
- ❖ Servicios de Hematología y Hemoterapia
- ❖ Regimiento de Artillería de Lanzacohetes de Campaña 63, RALCA 63.
- ❖ Universidad de León. E.U. Trabajo Social
- ❖ Ayuntamientos de: Valencia de Don Juan, Santa María del Páramo, Cistierna, Sahagún, Astorga, La Bañeza, Ciñera
- ❖ Parador de Turismo de León
- ❖ Conservatorio Profesional de Música de León
- ❖ Escuela Municipal de Música, Danza y Teatro de León
- ❖ Escuelas Deportivas Municipales de Gimnasia Artística de León

ENTIDADES PRIVADAS

- ❖ Obra Social "La Caixa"
- ❖ Colegios Oficiales: Trabajo Social, Médicos de León, Profesional de Enfermería y Farmacéuticos de León
- ❖ Fundación Obra Social de Castilla y León. Casa Botines
- ❖ Laboratorios Janssen

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- ❖ Castilla y León Radio
- ❖ Diario de León y Su Club de Prensa
- ❖ Gente En León
- ❖ ILEON
- ❖ La 8 León
- ❖ La Cope
- ❖ La Nueva Crónica
- ❖ La Razón
- ❖ Leonnoticias
- ❖ Mediaplanet
- ❖ Onda Cero
- ❖ Radio León
- ❖ Radio Marca
- ❖ Radio Universitaria

ESTABLECIMIENTOS COLABORADORES CON DESCUENTO PARA LOS SOCIOS DE ALCLES PRESENTANDO EL CARNET.

- ❖ Asistencia Familiar 24. Organización de Servicios Sociales
- ❖ Caser Residencial León
- ❖ Clínica de Fisioterapia Fisioleón
- ❖ Clínica Podológica David y Ana
- ❖ Halcon Viajes
- ❖ Msolucion. Ayuda a Domicilio y Servicios Auxiliares Para Empresas.
- ❖ Muro, Gabinete Psicosocial, C.B.
- ❖ Peluquería Reflejos.
- ❖ Peluquería Yonca.
- ❖ Peluquería, Estética y Asesoría de Imagen Personal, Nicolas Arcilla
- ❖ Quiromasaje y Natación Giménez.
- ❖ Tienda Cosinas
- ❖ Viajes Mantur

COLABORADORES HABITUALES

- ❖ Asesoría Mateos
- ❖ Asociación Cultural y Deportiva de Ciñera
- ❖ Asociación de Ilusionistas de León
- ❖ Auto Palacios S.A. Concesionario Ford
- ❖ Catering Isamar
- ❖ Centro Comercial Carrefour
- ❖ Centro Comercial y de Ocio "Espacio León"
- ❖ Centro Comercial y de Ocio "León Plaza"
- ❖ Comité Provincial de Cruz Roja Española de León
- ❖ Con Globos León
- ❖ Deporte Profesional
- ❖ Divernodia
- ❖ DKV Seguros
- ❖ El Corte Inglés
- ❖ Excavaciones Manceñido
- ❖ Flores Luis Alsan
- ❖ Fundación Alimerka
- ❖ Hipermercado E'Leclerc
- ❖ Hurtaplas
- ❖ Mail Boxes etc
- ❖ Mcdonald'S León
- ❖ Pacharanga Sound León
- ❖ Peluquería Marques
- ❖ Proconsi. Tecnologías de la Información
- ❖ Sumideport. Trofeos Deportivos Personalizados

**... Y A TODOS LOS QUE, DURANTE 25 AÑOS CON SU GENEROSIDAD ANÓNIMA,
HACEN POSIBLE QUE SIGAMOS LUCHANDO POR LOS FINES DE ALCLES: SOCIOS,
VOLUNTARIOS... GRUPOS PARTICIPANTES DEL FESTIVAL SOLIDARIO,
COLABORADORES DE NUESTRA CARRERA "CORRE POR LA VIDA"
Y DONACIONES EN GENERAL... ¡¡GRACIAS A TODOS!!**

A.L.C.L.E.S. León, Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

¡TÚ PUEDES SER COMPATIBLE! ¡DONA MÉDULA, DONA VIDA!



Infórmate en ALCLES para hacerte donante voluntario de Médula Ósea.

ALCLES está oficialmente autorizada por la CC.AA. como centro de captación de donantes para hacer la labor de información y captación.

DONACIÓN DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

HAZTE VOLUNTARIO DE



Todos sumamos



"dar aporta felicidad"

ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA Y ENFERMEDADES DE LA SANGRE
C/ San Agustín, 2 - 1º G 24001 León
Teléfono: 987 24 22 11 - 668 989 357
informacion@alcles.org



Llámanos y te informaremos
del programa de voluntariado
de la Asociación.

¡ASÓCIATE!

TE NECESITAMOS PARA CONTINUAR CON NUESTROS PROYECTOS
DE AYUDA A LOS PACIENTES Y FAMILIARES ONCOHEMATOLÓGICOS



ESTAMOS PARA AYUDARTE



Alcles León



658 989 357



@Alcles

C/ San Agustín, N° 2 - 1ºG, 24001 León

Teléfono: 987 24 22 11

E-Mail: informacion@alcles.org

www.alcles.org

Asociación Declarada de Utilidad Pública

