



**ascal**

**asociación contra la leucemia  
y enfermedades de la sangre**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**ASCOL 2021**

## CONTENIDO

<b>1. PRESENTACIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>2. ¿QUIÉNES SOMOS?</b> .....	<b>4</b>
2.1. ÓRGANO DE GOBIERNO.....	5
2.2. ÓRGANO DE DIRECCIÓN .....	5
<b>3. ¿QUÉ HACEMOS?</b> .....	<b>6</b>
3.1. PROGRAMA DE ATENCIÓN AL PACIENTE Y SU FAMILIA.....	6
3.1.1. <i>Servicio de información y orientación</i> .....	6
3.1.2. <i>Búsqueda y tramitación de recursos</i> .....	7
3.1.3. <i>Servicio de Alojamiento</i> .....	8
3.1.4. <i>Servicio de Ayudas Materiales</i> .....	9
3.2. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN .....	9
3.2.1. <i>Campaña de Sensibilización</i> .....	9
3.2.2. <i>Campañas de Información</i> .....	11
3.2.3. <i>Actos sociales y culturales</i> .....	11
3.3. PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL .....	12
3.3.1. <i>Programa Telepsicosocial</i> .....	12
3.3.2. <i>ASCOL te acompaña</i> .....	14
3.3.3. <i>Café con ASCOL en Santa Marta</i> .....	15
3.4. PROGRAMA DE DESARROLLO ASOCIATIVO Y PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO.....	15
3.4.1. <i>Participación en congresos y foros de debate</i> .....	15
3.4.2. <i>Cursos de formación</i> .....	16
3.4.3. <i>Día del socio</i> .....	16
3.5. PROGRAMA DE FISIOTERAPIA .....	16

## 1. Presentación

En el año 2021 hemos tenido **DOS** cambios muy significativos en la historia de la asociación y que sumados a la crisis sanitaria que vivimos desde el 2020, han modificado nuestra forma de trabajo. Por problemas en la estructura de la casa donde ha estado nuestra sede desde 1992, situada en la calle Ribera del Puente nº6, cambiamos nuestra ubicación a la calle Cuesta de la Independencia nº2. Una vivienda propiedad del Ayuntamiento que nos han cedido temporalmente y que después de mucho esfuerzo tanto por parte del Ayuntamiento como de ASCOL, reúne todos los requisitos para poder llevar a cabo nuestra labor de manera segura y saludable. El otro cambio trascendental ha sido el traslado al Hospital Nuevo en octubre, con toda la incertidumbre que esto ha supuesto para todos los que trabajamos con los pacientes.

El año 2021 ha supuesto un nuevo reto en la búsqueda de recursos, ya que cada vez con más frecuencia, nos encontramos a pacientes que necesitan un apoyo integral para poder llevar a cabo los tratamientos.

Como siempre, queremos agradecer a nuestros socios su fidelidad ante situaciones complejas y sobre todo a nuestros voluntarios por su compromiso con los pacientes. Han permanecido dispuestos a colaborar en todo aquello que desde ASCOL se le proponía, así como aportando estrategias para resolver los momentos de crisis vividos. Para nosotros es un honor saber que contamos con personas tan comprometidas.

En febrero, el Servicio de Hematología nos propuso incorporarnos de nuevo físicamente al trabajo en la planta, pero debido a la situación de la crisis sanitaria, tan solo hemos podido incorporar a las profesionales de la asociación. Seguimos trabajando para atender las necesidades de pacientes y familiares.

Gracias a todos por ser partícipes de un proyecto tan especial en tiempos tan complicados.

La Junta Directiva

## 2. ¿Quiénes somos?

**El origen** de ASCOL nace del deseo de luchar por la Vida. En 1992 ocho personas, impulsadas por el equipo de hematología deciden iniciar este proyecto, y de esta manera se inscribe como asociación en el Registro de Asociaciones de Salamanca (Junta de Castilla y León) con el número 1445. Era necesario facilitar a pacientes y familiares las herramientas adecuadas que les permitieran mejorar la calidad de vida a lo largo de la enfermedad.

**Su primer objetivo** fue potenciar la creación de la Unidad de Trasplantes de médula ósea. Para ello se desarrollaron una serie de actividades que, con el apoyo de la Junta de Castilla y León y Caja Duero, serían claves para conseguir este objetivo. El 18 de julio de 1995 se inauguró la Unidad, bautizada con el nombre de Dr. López Borrasca, su principal impulsor, llevándose a cabo el primer trasplante en octubre de ese mismo año.

Al mismo tiempo que se luchaba para conseguir la Unidad, la Asociación desarrollaba una serie de programas de apoyo al paciente hematológico y su familia basados en trabajos de expertos como Kaplan.

**ASCOL**, es una organización privada sin ánimo de lucro, reconocida en 2004 como Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, en virtud de Orden del 7 de diciembre del 2004, lo cual supone ciertos beneficios fiscales para nuestros socios y colaboradores.

**Su objetivo** es contribuir al soporte físico, psíquico y social de las personas afectadas e impulsar la lucha contra las hemopatías malignas, mediante el desarrollo de las actividades y recursos necesarios para ello.

**Su fin** es ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes hematológicos y familiares.

**El ámbito de gestión** de la Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre es de carácter regional, desarrollando principalmente su labor en el Hospital Universitario de Salamanca (Centro de referencia para trasplantes de médula ósea de Castilla y León)

**El equipo** lo constituyen un grupo de profesionales fijos, colaboradores expertos en diferentes materias, socios y voluntarios comprometidos con los fines de la asociación.

**El espíritu** de ASCOL se forja en el compromiso de luchar por la Vida.

## 2.1. Órgano de Gobierno

La Asamblea General, es el órgano superior de la asociación, compuesto por todos los socios de ASCOL. En su reunión anual se establecen las directrices a seguir a lo largo del año.



## 2.2. Órgano de Dirección

La Junta Directiva es la encargada de desarrollar las directrices aprobadas por la Asamblea. Esta se compone de: Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y dos Vocales.



### 3. ¿Qué hacemos?

En estos veintinueve años de trabajo incansable, ASCOL ha centrado su esfuerzo en conseguir, que tanto los pacientes como sus cuidadores, tengan el apoyo necesario para afrontar la enfermedad de la mejor manera posible.

A lo largo de estos años, ASCOL ha comprobado en la primera fase de la enfermedad, que el entorno familiar y social que apoyan al paciente son numerosos; pero a medida que avanza el tiempo, tan sólo permanecen constantes uno o dos miembros, siendo estos quienes acompañan al enfermo en los largos periodos de hospitalización, acusando el cansancio, el estrés y la carga psicológica que conlleva las situaciones críticas que puede sufrir el paciente.

Sin duda, el mejor activo que tiene esta Asociación son sus voluntarios, que forman un grupo muy heterogéneo con una característica en común, sus ganas por ayudar y su fuerza para realizar las actividades.

#### 3.1. Programa de Atención al Paciente y su Familia

El diagnóstico de una enfermedad en la sangre, conlleva que la familia se plantee nuevas estrategias de resolución de problemas, ya que se pueden producir cambios considerables en el entorno familiar, social, laboral y económico, llevando a la modificación de roles ya establecidos.

En este proceso, aparece la figura del cuidador primario, quien desempeñará un papel fundamental a lo largo de la enfermedad. Esta persona suele ser un familiar directo, quien permanece de manera habitual y continuada al lado del paciente.

Las dificultades que surgen a lo largo de todo el proceso, hacen necesario el desarrollo de un programa específico que se compone de los siguientes servicios:

##### 3.1.1. Servicio de información y orientación

La nueva situación que conlleva el diagnóstico de una enfermedad en la sangre, hace que surjan toda una serie de cuestiones de tipo familiar, laboral, económico, etc.; el objetivo de este servicio es arbitrar los mecanismos necesarios, para que, en la medida de lo posible, la situación se “normalice”.

Este año ha sido significativo el incremento de demandas de información sobre el procedimiento de solicitud de la incapacidad laboral, el grado de discapacidad y la Ley de Dependencia.

Desde marzo, nos hemos incorporado físicamente al trabajo en la planta de hematología, lo que ha supuesto un incremento en la atención individual de cada paciente debido a los protocolos de aislamiento específicos de prevención de COVID-19.

El traslado en octubre al Hospital Nuevo, ha supuesto reorganizar los recursos de la asociación para adaptarnos al espacio y a las infraestructuras donde serán tratados los pacientes hematológicos.



### 3.1.2. Búsqueda y tramitación de recursos

No es fácil conseguir los recursos para que nos permitan cumplir con los objetivos fijados por nuestra asociación. Siempre buscamos entidades sensibles a nuestros fines que nos ayuden a llegar a la consecución de los mismos. Este año hemos firmado convenios de colaboración con las siguientes entidades: Junta de Castilla y León, Ayuntamiento de Salamanca, Ayuntamiento de Santa Marta, Universidad Pontificia de Salamanca, Fundación “Doctores Diz Pintado, Manuel y Alfonso, para la Docencia e Investigación en la lucha contra el Cáncer”, CaixaBank; AECC Palencia y AEAL.

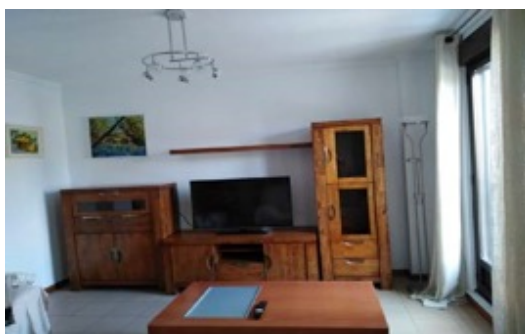
ASCOL, pone a disposición de todos los pacientes los recursos que tiene a su alcance, pero en ocasiones, las necesidades requieren actuaciones específicas, para lo que se establece la coordinación necesaria en cada caso con el organismo competente (Servicios sociales del hospital, CEAS, organismos públicos y privados, así como otras asociaciones)

A lo largo de este año se han desarrollado **35 intervenciones** en colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas a nivel nacional, que han supuesto la búsqueda para los pacientes de: recursos para la gestión de alimentación extrahospitalaria, traductores para pacientes que desconocen nuestro idioma, gestión de cuidadores para cuando están solos y/o con necesidades especiales y búsqueda de recursos materiales en situaciones de emergencia familiar.

### 3.1.3. Servicio de Alojamiento

El Hospital Universitario de Salamanca, es centro de referencia de trasplante no emparentado de médula ósea de Castilla y León y de numerosos ensayos clínicos, lo que implica que haya un gran número de pacientes hematológicos con sus familiares desplazados a nuestra ciudad. La estancia de estos pacientes es por término medio, de un mes. ASCOL dispone de cinco pisos equipados con todas las prestaciones de un hogar tradicional tanto para el paciente como para su familia, que este año hemos tenido que complementar con el alquiler de dos habitaciones (apartahotel) debido a la gran demanda de pacientes que deben permanecer por periodos de tiempo muy prolongados en Salamanca.

Desde ASCOL, hemos diseñado un catálogo de alojamientos disponibles en el mercado inmobiliario de la ciudad, así como los recursos de otras asociaciones y fundaciones que permite a los pacientes optar a otras alternativas cuando nuestros recursos están completos. Este año hemos ayudado a gestionarlo a **21 familias**.





Este año hemos alojado a **39** familias con una **ocupación del 100%** en todos los pisos.

#### 3.1.4. Servicio de Ayudas Materiales

Esta atención ha abarcado material de primera necesidad en el hospital, como cepillos dentales, zapatillas, peines,...y material de rehabilitación como pedalines, sillas de ruedas, andadores... Así como también información y asesoramiento, sobre los recursos y ayudas disponibles tanto públicos como privados, en el territorio de Castilla y León y en otras Comunidades Autónomas ya que Salamanca recibe un importante número de pacientes desplazados para poder llevar acabo el tratamiento.

### 3.2. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN

La Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, recoge dentro de sus fines, la “Divulgación sanitaria de las características clínicas y terapéuticas de estas enfermedades”, entendiendo que la sociedad en general, debe disponer de la información suficiente, que le permita conocer y comprender las hemopatías malignas.

La ciencia cada vez avanza más en su investigación para obtener nuevos fármacos que resulten más eficaces y menos agresivos para el paciente, de manera que se aumente no sólo el porcentaje de curaciones si no también la calidad de vida.

La sociedad tiene derecho a disponer de estos conocimientos para:

- Eliminar el mito de que una enfermedad en la sangre es sinónimo de muerte.
- Evitar la discriminación que en ocasiones, sufren estos enfermos.
- Comprender las circunstancias sociales, psicológicas y económicas por las que pasan.

Teniendo en cuenta estos factores, es necesario realizar actividades que pongan al alcance de todos, la información adecuada.

A lo largo de 2021 se han desarrollado las siguientes actividades:

#### 3.2.1. Campaña de Sensibilización

Cada año ASCOL, busca las vías más adecuadas para llegar al mayor número de personas, este año se han llevado a cabo:

- **Divulgación en medios de comunicación:** a lo largo de este año, se ha realizado un esfuerzo importante para que ASCOL, esté presente en los medios de comunicación. Se ha solicitado la colaboración de la prensa escrita para que en sus espacios libres incluyan el anuncio en el que se invita a las personas a hacerse donantes de médula ósea.
- **Acompañamos a los donantes no emparentados:** un acto tan generoso como la donación de progenitores hematopoyéticos merece todo nuestro reconocimiento y esfuerzo. Acompañamos a los donantes y les llevamos un pequeño detalle como reconocimiento a su altruismo.



- **VIII Carrera Contra la Leucemia en Homenaje a Pablo:** Un año más hemos celebrado la carrera en homenaje a Pablo y a todos los pacientes que están pasando por la enfermedad. Este año no ha sido posible realizarla presencialmente, pero la hemos realizado online y el resultado ha sido muy gratificante.



- **Carrera en memoria de Rafa Espeso:** cada año en recuerdo de Rafa, celebran en Valladolid un día divertido con una carrera donde los participantes son de todas las edades, con el objetivo de pasar un día

entretenido recordando a Rafa. Lo que se recauda, lo donan a nuestra asociación.

- **Navidad en el Hospital:** a pesar de todas las dificultades, ASCOL ha estado con los pacientes que durante estas fechas permanecieron ingresados. Les preparamos como cada año un detalle para que la Noche Buena fuera un poco más agradable.
- **Bailando contra la Leucemia:** El 5 de junio se celebró en Palencia una divertida jornada de baile y deporte que reunió a un gran número de monitores de zumba con una energía impresionante.



### 3.2.2. Campañas de Información

- **Difusión en Internet.** La asociación, consciente de la fuerza de Internet **actualizó** su página web, ofreciendo información de los acontecimientos que han ido surgiendo a lo largo del año. Así mismo mantenemos actualizados nuestros perfiles de Facebook, Twitter e Instagram para llegar a más personas.

### 3.2.3. Actos sociales y culturales

- **Presentación libros:** Juan Manuel Díaz es un paciente sevillano que ha querido contar su historia como paciente y su compromiso con asociaciones como ASCOL, donando parte de los beneficios obtenidos por la venta del libro y Carmen García, autora del libro Secretos de Confesión, que donará parte de los beneficios a nuestra asociación.



### 3.3. Programa de Apoyo Psicosocial

#### 3.3.1. Programa Telepsicosocial

Desde el primer momento de la declaración de Emergencia Sanitaria y confinamiento de la población, los programas de ASCOL se adaptaron a la situación teniendo en cuenta esta nueva realidad social, el estado físico y emocional de los pacientes hematológicos y sus familiares, sus condiciones de aislamiento, etc., consideramos que era importante introducir el apoyo telepsicosocial como una alternativa novedosa y eficiente que busca promover otras formas de intervención en los distintos momentos del proceso de la enfermedad.

En 2021 hemos mantenido este sistema de ayuda como complemento a la presencialidad en el hospital tanto de la psicóloga como de la trabajadora social, ya que algunos pacientes se sentían cómodos con este sistema.

Hablar de apoyo telepsicosocial en esta área, no se refiere a un hecho puntual de ayuda remota, sino a la existencia de un servicio de atención a distancia basado en las nuevas tecnologías de comunicación (TIC), a través del cual, tanto el enfermo como sus familiares desde donde quiera que lo necesiten, puedan recibir apoyo psicológico, social y sanitario.

El desarrollo de la plataforma de apoyo telepsicosocial se lleva a cabo a través del teléfono y de la aplicación Jitsi meet, dependiendo el servicio o la demanda se utilizará solo el primero o ambos.

Cualquier enfermo hematológico hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o que haya finalizado su tratamiento, sus familiares y personal sanitario, podrán acceder al servicio a través de **Jitsi meet**, estableciendo una nueva llamada con el nombre de “**ASCOL**”. Aquí encontrarán una sala virtual donde podrán compartir su tiempo con

diferentes voluntarios, enfermos, familiares y profesionales sanitarios, compartiendo simplemente sus experiencias, expresando sus emociones, sus dudas, sus necesidades, etc. A través de este espacio también se facilita la información y orientación que soliciten de los programas y servicios de ASCOL. El horario establecido para este servicio es de 11h a 12h y de 17h a 18 h, todos los días de lunes a viernes.

Para facilitar el acceso a este servicio ASCOL pone a disposición de los pacientes hospitalizados un servicio de internet libre de coste. Cada habitación posee una contraseña, para acceder a ella, el paciente debe ponerse en contacto con ASCOL para saber cuál es la que corresponde a su habitación. Además a través de esta llamada el paciente es informado del programa, su acceso y también de los servicios de la asociación, poniéndole en contacto con otros profesionales de la asociación si fuera necesario. Para informar del programa ASCOL envía a cada paciente que contacta un archivo pdf con instrucciones básicas sobre la aplicación Jit si meet. Estas instrucciones pueden enviarse por whatsapp o por email.

Para aquellos que desean una **atención psicológica individual** y privada pueden acceder a través de la misma aplicación de Jitsi meet, introduciendo el nombre de **“Ascolpsic”**. Para iniciar esta sesión es necesario solicitar cita previa.

Y si lo que desean es la atención de la **trabajadora social** pueden acceder a través de aplicación, introduciendo el nombre de **“Ascolts”**.

En este programa se han desarrollado las siguientes actividades:

⇒ **Seguimiento y/o atención psicológica a pacientes y familiares:** a lo largo de estos meses en los que ASCOL no ha podido estar de manera presencial en el Hospital Universitario de Salamanca, se ha hecho imprescindible una mayor dedicación por parte del personal de la asociación para mantener el contacto con los pacientes y sus familiares, así se ha atendido a **1153** pacientes y **260** familiares.

⇒ **Café virtual:** el contacto de ASCOL con los pacientes y sus familiares, siempre ha sido muy cercano y personal. Hemos querido transformar nuestro café de siempre, en virtual. Un espacio para poder compartir experiencias y sensaciones. Han participado **344** pacientes y **17** familiares.

⇒ **Terapias psicológicas:** cada vez se hay más personas que no solo necesitan apoyo emocional, sino que requieren de tratamientos más prolongados en el tiempo lo que conlleva un mayor esfuerzo para nuestra asociación. En estos meses se ha llevado a cabo:

- Terapia psicológica online: **37** pacientes **y 3** familiares
- Terapia psicológica telefónica: **99** pacientes **y 17** familiares
- Terapia psicológica presencial: **37**
- Visitas hospitalarias: **161**

⇒ **Charlas:** cada lunes, se ha buscado un tema de interés como la alimentación saludable, la inteligencia emocional, los beneficios de la musicoterapia, los avances más significativos en la prevención de la Covid-19 y otros muchos temas que nos han permitido disponer de una información detallada y actual. Estos son algunos ejemplos de las **38** charlas que se han llevado a cabo de enero a septiembre y en las que han participado **317** personas.



### 3.3.2. ASCOL te acompaña

Hemos puesto en marcha un servicio de apoyo a los familiares que permanecen ingresados durante el tiempo que dura el tratamiento del paciente. Les permite estar en contacto con el exterior durante periodos de tiempo controlados y acompañados siempre de personal de ASCOL. El acceso al servicio está condicionado por la incidencia de COVID-19.



### 3.3.3. Café con ASCOL en Santa Marta

El Ayuntamiento de Santa Marta y ASCOL, firmaron el 12 de diciembre de 2019 un Convenio de colaboración entre ambas entidades con el objeto de desarrollar en Santa Marta, el proyecto denominado “CAFÉ CON ASCOL”, para personas afectadas por las enfermedades de la sangre y los familiares de estos. Este proyecto tiene como objetivo facilitar una vía de expresión de las necesidades con las que se encuentran a diario estos pacientes y proporcionarles las herramientas necesarias que les ayuden a mejorar su calidad de vida.

Para llevar a cabo este programa, el Ayuntamiento de Santa Marta ha puesto a disposición de ASCOL, un espacio adecuado al desarrollo de la actividad, dentro del edificio sociocultural municipal.

Este año hemos hecho un paréntesis en esta actividad presencial por motivos de salud. Hemos podido atender a los pacientes que lo han necesitado en el hospital o vía telemática. Esperamos en breve continuar el proyecto de forma presencial.

## 3.4. Programa de Desarrollo Asociativo y Participación del Voluntariado

Nuestro deseo es que todos los miembros de ASCOL, participen de manera activa en la consecución de los fines de la Asociación, para ello se trabaja en crear y facilitar actividades que nos permitan caminar al unísono.

Este programa consta de las actividades que a continuación se detallan.

### 3.4.1. Participación en congresos y foros de debate

El objetivo es ampliar conocimientos y buscar nuevas líneas de actuación, que nos permitan estar al día en los progresos y tendencias de pensamiento que se producen en este campo.

A lo largo de 2021 se ha acudido a diferentes foros online, que nos han permitido obtener una visión más amplia de las necesidades sociales y diseñar nuevos recursos adaptados a ellas.

### 3.4.2. Cursos de formación

Para el funcionamiento adecuado de la Asociación es necesario que las personas que colaboran en los distintos ámbitos de actuación de la Asociación, dispongan de los conocimientos necesarios que les permitan aplicar las herramientas adecuadas en cada momento. Este año hemos participado en cursos de salud mental, desarrollo de proyectos, gestión de páginas web y seminarios de actualización de tratamientos oncohematológicos entre otros.

### 3.4.3. Día del socio

Sin el esfuerzo de los socios, sería del todo imposible, desarrollar la labor diaria que se realiza con los pacientes hematológicos y sus familias.

El día del socio, es un reconocimiento, pero a la vez, una invitación a participar de manera activa en el progreso de ASCOL.

Necesitamos gente comprometida, consciente de la realidad social tan cercana y tan dura.

## 3.5. Programa de fisioterapia

Este programa tiene como objetivo mejorar la salud de los pacientes oncohematológicos mediante ejercicio terapéutico. Hay estudios que demuestran que en pacientes oncológicos el ejercicio terapéutico mejora sus valores de salud y calidad de vida. Este año se ha comenzado a trabajar con **12** pacientes que cumplían una serie de requisitos clínicos previamente establecidos. Este programa se ha realizado en coordinación con el Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca, la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca y ASCOL.

A pesar del confinamiento, se ha podido continuar desarrollando el programa a través de los medios digitales con unos resultados muy sorprendentes.

Este año hemos participado en el proyecto de Cinfa “LA VOZ DEL PACIENTE”, donde hemos dado a conocer la importancia de la labor del proyecto de fisioterapia para los pacientes hematológicos. En este proyecto se presentaron 374 proyectos de los que solamente los 50 primeros recibieron subvención. El proyecto presentado por ASCOL quedó en el puesto 32.