



MEMORIA 2012

PRESENTACIÓN

ASCOL cumple años. Y ya son veinte desde que ocho soñadores que de alguna forma estaban vinculados al Hospital Clínico de Salamanca, decidieron apostar por esta idea de cubrir aquellas necesidades, tan diversas, tan importantes, que se derivan del ámbito familiar de los pacientes con enfermedades de la sangre. Desde entonces hasta hoy, hemos incrementado el número de socios y colaboradores, hemos creado una plantilla de profesionales eficaces, hemos consolidado cada uno de aquellos programas que nacían con nosotros, y hemos adquirido la justa fama de funcionar bien..., aunque nos quedamos, desde luego, con el agradecimiento y el ánimo que nos trasladan cada una de esas personas a las que de alguna forma hemos servido.

ASCOL trabaja para servir a los pacientes hematológicos y a sus familiares y en esta tarea queremos seguir siempre que se nos solicite. Y es así gracias a muchos: socios, voluntarios o empresas y organismos tanto públicos como privados, como la Fundación Inés Luna Terrero, que costea el alquiler anual de uno de los pisos que tenemos para los pacientes y sus familiares y el Ayuntamiento de Salamanca, con quien mantenemos un convenio de colaboración, que nos permite mantener el desarrollo diario de nuestra asociación. Nuestra meta es continuar cumpliendo objetivos, seguiremos luchando, por y para el paciente hematológico.

Con motivo de nuestro veinte aniversario, hemos organizado el III Encuentro Castellano Leonés de Pacientes Hematológicos y Trasplantados de Médula Ósea, al que acudieron unas cien personas, entre pacientes, familiares, profesionales sanitarios y miembros de ASCOL.

La Junta Directiva

¿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 será potenciar la creación de la Unidad de Trasplantes de médula. Para ello se desarrollarán una serie de actividades, que con el apoyo de la Junta de Castilla y León y Caja Duero, serán claves para conseguir el objetivo. El 18 de julio de 1995 se inauguró la Unidad, bautizada con el nombre del 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 desarrolla una serie de programas de apoyo al paciente hematológico y su familia basados en trabajos de Kaplan, un experto en la materia.

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 ASCOL

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

ÓRGANO DE GOBIERNO

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



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



¿QUÉ HACEMOS?

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



A lo largo de estos años, ASCOL ha comprobado que en la primera fase de la enfermedad, 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.

Teniendo en cuenta esta premisa y que partimos de la base de que este tipo de enfermedades se deben considerar como un proceso y no como algo puntual, entendemos la necesidad de crear programas de apoyo, que les ayuden a solventar situaciones que se prolongan en el tiempo.

El proyecto de ASCOL, se compone de cuatro programas que a su vez se dividen en servicios y actividades los cuales, con el paso de los años se han adaptado a las necesidades y demandas de pacientes y familiares.

A continuación detallamos los resultados obtenidos a lo largo de este año:

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, hace necesario el desarrollo de un programa específico que se compone de los siguientes servicios:

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”.

A lo largo de 2012 se han atendido un total de **150** demandas.

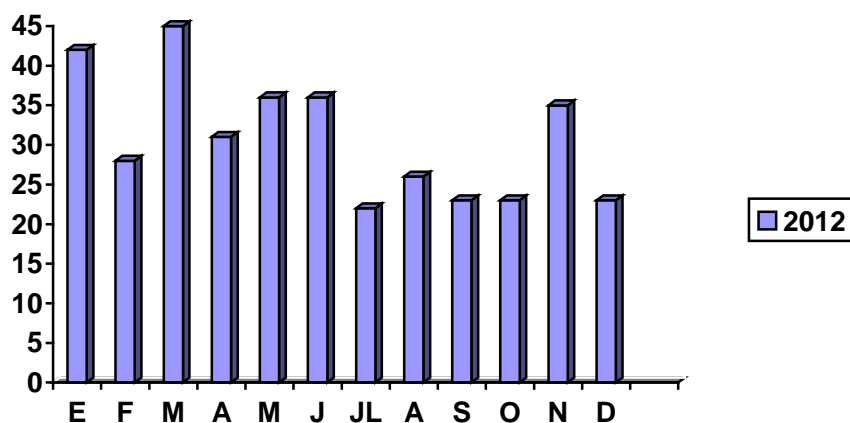
Servicio de Alojamiento

El Hospital Universitario de Salamanca, es centro de referencia de trasplantes de médula ósea de Castilla y León, lo que implica que haya un gran número de pacientes hematológicos con sus familiares desplazados a nuestra ciudad; la estancia de estos pacientes es al menos y por término medio, de un mes.

Y para el paciente y su familia, una vez dado éste de alta, si fuera necesario, ASCOL dispone de dos pisos para este fin, equipados con todas las prestaciones de un hogar tradicional.



En 2012 se ha dado alojamiento a **370** personas, sumando un total de **3.068** pernoctaciones.



Búsqueda y tramitación de recursos

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 diferentes acciones en colaboración con otras Entidades, destacando dos casos de pacientes de otras nacionalidades, cuyas situaciones han requerido de más energía para poder solucionarse.

En 2012 se ha atendido un total de **122** pacientes.

Servicio de Ayudas Materiales

Las estancias en el hospital, pueden llegar a ser muy prolongadas. La actividad diaria del paciente y su cuidador se convierte en rutinaria y en ocasiones todo gira en torno a la enfermedad. La ausencia de actividad deriva en pensamientos, habitualmente poco o nada beneficiosos para el paciente; por esto la Asociación facilita recursos que permitan ocupar el tiempo libre, tales como prensa diaria, biblioteca, ordenador con conexión a Internet en la salita y en las habitaciones individuales, juegos de mesa, televisión gratuita en cada habitación.

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”, entendiéndose 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 2012 se han desarrollado las siguientes actividades

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 la gente a ser donante de médula.

- **Día del Donante Universitario:** se celebró el 8 de noviembre, en colaboración con otras Asociaciones y Entidades, llevándose a cabo la campaña de captación de donantes de órganos, médula, plaquetas y sangre. Dentro de la comunidad universitaria, obtuvimos 150 donantes, una excelente respuesta como en años anteriores.



Campañas de Información

- ❖ **Revista de ASCOL:** en ella quedan recogidos los avances científicos y las noticias más destacadas que se han producido a lo largo del año en el campo de la hematología. El reconocimiento a la labor de los voluntarios así como el testimonio de aquellos que padecen la enfermedad, queda recogido en sus páginas. Nuestra revista llega a centenares de personas e Instituciones, siendo ésta un instrumento de divulgación excelente.

Actos sociales y culturales

Día del voluntario: Se celebra el 4 de diciembre un acto en el que se reconoce y agradece la labor de todos los voluntarios.

Carnavales y Halloween: Nuestros voluntarios llevan en estas fechas un poco de alegría y colorido a la planta de hematología, haciendo que esos momentos sirvan para hacer más llevadera la estancia en el hospital.

IV Encuentro Castellano - Leonés de Asociaciones contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre: Se celebra en Zamora, la cuarta reunión de las asociaciones de Castilla y León que trabajamos en el campo de las enfermedades hematológicas, coincidiendo con la reunión anual de la Asociación de Hematología y Hemoterapia de Castilla y León.

III Encuentro Castellano- Leonés de Pacientes Hematológicos y Trasplantados de Médula Ósea: con motivo del 20 aniversario de ASCOL, celebramos el día 17 de noviembre un encuentro entre pacientes, familiares, personal sanitario y miembros de ASCOL, en el que contamos con la presencia del Subdelegado del Gobierno y de la Concejala de Sanidad y Consumo del Excmo. Ayuntamiento de Salamanca.



PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL

Desde el mismo momento del diagnóstico, tanto en los pacientes hematológicos como en sus familiares, se originan diversas reacciones psicológicas, más o menos adaptativas, que se disparan como respuesta inicial a una situación vital, que puede convertirse en crisis, como es la pérdida del modo de vida anterior e incluso, a veces, riesgo para la vida misma.

El apoyo emocional ayuda a aliviar el impacto de la experiencia de estrés, que puede suponer enfermar, de manera que reduce la importancia de la situación percibida como estresante, tranquiliza el sistema neuroendocrino y facilita conductas de salud.

A lo largo de 2012 se han desarrollado las siguientes actividades incluidas en este programa:

[Emparejamiento](#)

La finalidad es disminuir la ansiedad ante lo desconocido y poder afrontar las distintas fases de la enfermedad, para ello se cuenta con personas que han superado la enfermedad con las que pueden hablar.

A lo largo de 2012 se han llevado a cabo **264** contactos

[Acompañamiento a pacientes y familiares](#)

El objetivo es apoyar emocionalmente tanto al paciente como al cuidador primario durante su estancia hospitalaria.

A lo largo de este año se ha desarrollado en **642** ocasiones.

[Relajación y grupo de apoyo a familiares](#)

Se comienza con una sesión de relajación que favorece la dinámica del grupo. El objetivo es generar estrategias que faciliten a los familiares el cuidado de los pacientes a la vez que adquieren herramientas que les permitan manejar situaciones de estrés.

A lo largo de todo el año han participado **125** personas

Atención individual

En numerosas ocasiones, las necesidades emocionales de pacientes y familiares, requiere de una atención más específica que respete la confidencialidad de la situación.

A lo largo de este año se han atendido a **384** personas

Hospital de día

Esta actividad nos permite hacer un seguimiento de la evolución del paciente, así como conocer las posibles complicaciones que pueden surgir en su entorno, tanto a nivel social, familiar como económico.

Se ha atendido a **479** personas.

Manualidades

Se llevan a cabo los jueves, con el objetivo de potenciar la expresión de los sentimientos tanto de los pacientes como de sus familiares, a través de actividades sencillas.

Este año han participado **348** personas.

Juegos

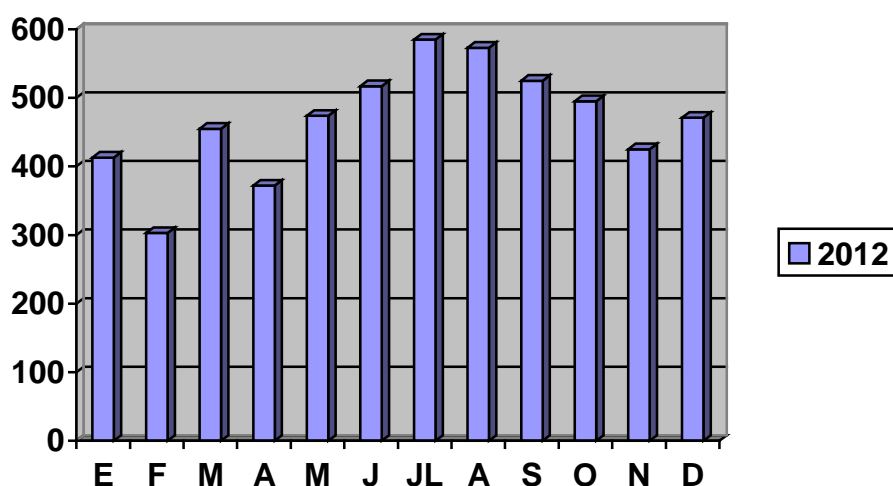
Se llevan a cabo los miércoles, su objetivo es aliviar el nivel de estrés tanto de pacientes como de familiares, mediante juegos sencillos pero diseñados especialmente para este fin.

Han participado en la actividad a lo largo de este año **120** personas.

Café con Ascol

ESTÁ ACTIVIDAD SE REALIZA TODOS LOS DÍAS POR LA MAÑANA Y POR LA TARDE EN EL HOSPITAL.

Como se observa en el gráfico que figura a continuación, la participación ha sido de **5.608** personas, facilitando así la consecución de nuestros objetivos, potenciando la comunicación entre pacientes, familiares y ASCOL.



Como muestra el gráfico el éxito de la actividad es notorio, con una constante participación tanto de pacientes como de familiares.

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.

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 2012 se ha acudido a diferentes foros, que nos han permitido obtener una visión más amplia de las necesidades sociales y diseñar nuevos recursos adaptados a ellas.

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.

A lo largo de 2012 se han ofertado a los miembros de la asociación diferentes cursos de formación con los siguientes temas:

- [Cómo evitar el enganche emocional en el voluntariado](#)
- [Conocimiento de sí mismo](#)
- [Atención integral al enfermo al final de la vida](#)
- [Jornadas castellano leonesas de educación sanitaria](#)
- [Prevención de drogas](#)
- [La ayuda mutua y el fomento del asociacionismo](#)
- [La atención al familiar del paciente con cáncer](#)
- [Iniciación al voluntariado](#)
- [Donación de médula ósea](#)
- [Coaching](#)

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.



