



# Astheha

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**2016**



## INTRODUCCIÓN

El 2016 fue un año difícil para nuestra asociación, una asociación pequeña y de creación reciente. Fue difícil porque el 12 de julio falleció nuestro querido compañero Miguel Ángel Pérez Juárez, el secretario de la asociación en ese momento.

ASTHEHA nació por el empeño y la perseverancia de Miguel, que puso todo su afán en tener una asociación de pacientes hematológicos en nuestra comunidad, para además de atender a los temas clásicos de una asociación de pacientes de este tipo (el apoyo mutuo, la atención psicosocial, las campañas de donación de médula ósea, etc.), hacer frente a toda una serie de problemas que tenían que ver con la organización de la atención sanitaria en el área de la hematología. Durante una larga temporada la asociación se movilizó muchas veces para reclamar lo que consideraba adecuado para la atención de los pacientes.

Los que lo conocíamos sabíamos que se entregaba en cuerpo y alma a la asociación, por lo que queremos agradecerle póstumamente, su entrega y generosidad.

La junta directiva, siete meses después del fallecimiento de Miguel, todavía se está recomponiendo para tratar de llevar adelante la asociación.

Para que la asociación funcione y desarrolle todo su potencial, requiere de la participación de los socios, por lo que aprovechamos una vez más, para hacer un llamamiento en este sentido. La junta directiva insta a todos los socios a participar y a aportar ideas que hagan más útil a ASTHEHA.

Pilar Lobo Fernandez  
Presidenta ASTHEHA



## FINES

Según los estatutos de nuestra asociación los fines que deben guiar nuestros pasos son los siguientes:

- Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por patologías oncohematológicas y trasplantados de médula.
- Arbitrar los mecanismos necesarios para lograr recursos con el fin prestar los servicios psicosociales necesarios a los pacientes y familiares y de cualquier otra índole encaminados a la mejora de la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares.
- Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores en general y en especial con los radicados en el Principado de Asturias, al objeto de lograr un mayor conocimiento de las enfermedades oncohematológicas y del trasplante de médula, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos relacionados con dichas enfermedades.
- Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios y congresos relativos a patologías oncohematológicas y trasplante de médula, así como apoyar y cooperar en campañas de educación sanitaria dirigidas tanto a profesionales de la medicina como a la población en general, cooperando y desarrollando actividades encaminadas a dar información sobre el trasplante de médula.
- Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación con las Autoridades Sanitarias del Principado de Asturias y profesionales médicos.
- Cualquier otra actividad lícita relacionada con los fines fundacionales.

Y para dar cumplimiento a estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- Prestación servicios psicosociales y cualquier otra actividad encaminada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y afectados por estas enfermedades.
- Organizar certámenes, jornadas informativas, ciclos y reuniones divulgativas sobre estas enfermedades y trasplante de médula.
- Publicar y distribuir revistas, catálogos, folletos, carteles y publicaciones de todo tipo, incluso electrónicas.
- Organizar actos encaminados a la concienciación de la opinión pública acerca de la importancia y necesidad de aumentar el número de donaciones de médula.
- Cualquier otra actividad que favorezca o facilite el cumplimiento de los fines asociativos.



## PROGRAMAS Y SERVICIOS

### AREA PSICOLOGICA

El diagnóstico de una enfermedad hematológica, así como las diferentes vivencias que experimentamos a lo largo de la enfermedad pueden ocasionar en estos pacientes y sus familiares y amigos una serie de complicaciones psicosociales que pueden influir en su calidad de vida.

Las reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo y a la enfermedad, inseguridad, las alteraciones de la imagen corporal y el consiguiente deterioro de la autoestima suponen una importante barrera en la autonomía personal de muchos pacientes.

En base a estudios realizados con pacientes oncológicos, de la que buena parte de las enfermedades hematológicas forman parte, se observa que aproximadamente un 30% muestra cierto grado de afectación psicológica que requiere tratamiento profesional. Los desajustes también pueden darse en las relaciones interpersonales a nivel familiar, de pareja y sexual y de reincorporación al puesto laboral.

Desde el servicio de Atención Psicológica de ASTHEHA pretendemos apoyar a las personas afectadas por enfermedades hematológicas para que puedan hacer frente a situaciones como la ansiedad posterior al diagnóstico, el deterioro de la autoestima durante el tratamiento o la reacción de ira asociada a la enfermedad. Nuestro objetivo es acompañar a los afectados para conseguir afrontamiento adecuado de la enfermedad y facilitar la comprensión de los factores psicológicos implicados en el diagnóstico y los tratamientos.

El servicio de Atención Psicológica es impartido por profesionales expertos en pacientes con enfermedades crónicas y enfermedades oncológicas y ofrece tanto asesoramiento puntual como terapias psicológicas individuales y grupales.

- **Terapias Individuales**

En el año 2016, se han llevado a cabo 148 sesiones de terapia psicológica individual, a razón de cuatro terapias semanales de una hora de duración.

Previa recepción de cada demanda planteada, la psicóloga realizó una valoración individual de cada caso y se incluyó en el programa a los casos que la psicóloga valoró como pertinentes.

Las personas atendidas en las terapias fueron un total de 20, entre ellas a familiares y pacientes con enfermedades hematológicas.



### ▪ Terapias Grupales

El objetivo de estas reuniones mensuales fue crear un espacio, tanto para las personas con la enfermedad como sus familiares, donde poder expresar y poner en común las preocupaciones, dudas, así como encontrar apoyo en cada momento de la enfermedad.

Se realizó terapia grupal con una programación basada en Mindfulness (Atención plena) que puede describirse como la capacidad de estar plenamente presente en el aquí y ahora, incluyendo todo aquello que forma parte del momento presente.

La atención plena ayuda a recuperar el equilibrio interno, atendiendo de forma integral a los aspectos de la persona; cuerpo, mente y espíritu. A reconocer cualquier patrón subyacente de separación, reclusión o falta de autoestima que pueda hacerse manifiesto en nuestras sensaciones físicas, emociones o pensamientos. Practicando la atención plena desarrollamos una mayor capacidad de discernimiento y de compasión. La práctica de esta atención abre la puerta hacia nuevas alternativas, nos trae al aquí y al ahora, nos invita a vivir una vida más satisfactoria a pesar de las dificultades que podamos estar viviendo.

Las sesiones tuvieron una duración de dos horas y su periodicidad fue mensual, los segundos jueves del mes. En las sesiones participaron un total de 11 asociados.

### **AREA SOCIAL**

---

En este tiempo se han atendido a 10 personas que se han dado de alta como socios. A estas personas se les ha ofrecido un servicio de acogida realizado por parte de la trabajadora social y la junta directiva. Asimismo, se le ha dado información y asesoramiento acerca de su enfermedad y los servicios a su alcance.

Se han atendido una media de 9 llamadas mensuales tanto de socios como de no socios con consultas acerca de procesos diferenciados de la enfermedad: efectos quimioterapia, trasplantes de medula, etc...

Se han realizado valoraciones de necesidades en entrevista individual y familiar, con las siguientes derivaciones:

- 4 al servicio jurídico.
- 10 a la psicóloga.



Asimismo se han atendido 15 demandas concretas con una intervención específica realizada por la trabajadora social con sus correspondientes derivaciones y trabajo de seguimiento.

Otra de las acciones que se lleva a cabo desde este area es la elaboración de un **Boletín Informativo Mensual** dirigido a todos los socios. Los contenidos de este boletín estan relacionados con los intereses y necesidades de las peronas asociadasa y son: recordatorio de los servicios que ofrece la asociación; actividades que se llevan a cabo, tanto para informar de las mismas como para solicitar voluntarios; noticias relevantes de las novedades de las enfermedades o tratamientos; convocatorias de ayuda, becas, etc.. y por ultimo un apartado de ocio cultural importante para la dinamización del ocio de estas personas.

## **AREA COMUNITARIA**

---

Estas acciones se dirigieron a la sociedad general y los principales agentes sociales, sanitarios, las actividades que se llevaron a cabo fueron las siguientes:

- **Participación en la carrera "Ribadesella solidaria"**

El 2 de enero, se celebró la carrera Ribadesella Solidaria en el Paseo de la playa de Santa Marina de Ribadesella a las 12 h. La carrera fue organizada por el Ayto. de Ribadesella a beneficio de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y en ella estuvo presente la asociación con una mesa informativa donde se entregó información a los asistentes.

- **Participación en las V Jornadas de la Salud Mancomunidad 5 Villas**

El 19 mayo Astheha estuvo presente con una Mesa informativa en Pravia donde se celebraban las V jornadas de la salud Mancomunidad 5 villas.

En estas jornadas de salud se dio visibilidad a varias asociaciones sociosanitarias. Hicimos entega de información a todos los asistentes.



▪ **Entrega de premios Concurso Campaña de Donación**

El 27 de mayo en el Hotel Silken Ciudad de Gijón a las 18:45 horas, se celebró la entrega de premios del primer concurso de proyectos para la nueva Campaña de Donación de Médula patrocinada por Janssen, en el que participaron varios universitarios asturianos con sus ideas para fomentar la donación.

En el evento participaron varias personas de relevancia en este tema y desarrollaron temas médicos de interés:

- Carmen Fernández,  
Jefa de Servicio de Hematología Hospital de Cabueñes.
- Pablo Mata,  
Centro Comunitario de Sangre y Tejidos del Principado de Asturias
- Julia González,  
Hematóloga Unidad Trasplante Hematopoyético del HUCA

▪ **Participación en la Carrera Solidaria Dona Vida**

En colaboración con el Centro Comunitario de Sangre y Tejidos de Asturias, Astheha estuvo presente mediante mesas informativas en la Carrera Popular Dona Vida, celebrada el 12 de junio de 2016 en la localidad de Gijón.

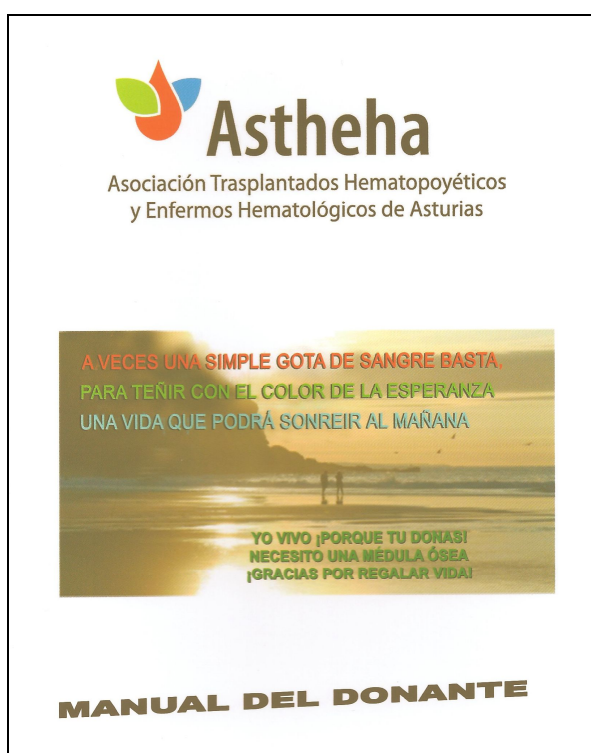


En este evento varios socios de la asociación en representación de la misma, repartieron información tanto de la asociación como de las enfermedades y la donación de médula.

- **Entrega de manuales del donante.**

El 17 y el 24 de noviembre se celebró la 2ª Jornada Informativa de donación de medula y cordón umbilical, en la misma participó nuestra asociación entregando los manuales propios de donación de médula a los visitantes con objetivo de concienciar e informar del procedimiento.

Este acto se llevó a cabo en las sedes del Real Grupo de Cultura Covadonga de Gijón.



- **Charla profesional**

El 15 de diciembre a las 18:00h. se celebró la charla: "INCAPACIDAD PERMANENTE LABORAL" impartida por Rosalía Fernández Fernández, abogada especialista en el tema y colaboradora de Astheha.

En dicha charla se explicaron los procesos de incapacidad laboral y se resolvieron las dudas de los asistentes.

El lugar para la celebración de la misma fue la sala de reuniones del Hotel de Asociación en la calle Hermanos Felgueroso, 78 de Gijón.





- **Reparto de información**

De manera periódica se dio información acerca de la asociación y sus actividades en las distintas salas de espera del área de hematología de los distintos hospitales de Asturias.

Asimismo, se recaba información proporcionada por los médicos hematólogos acerca de múltiples aspectos que tienen que ver con las distintas enfermedades, para tener actualizada la documentación que ofrecemos a los socios y demás personas interesadas.

- **Página Web**

Durante este año hemos continuado con la página web [www.astheha.es](http://www.astheha.es) para poder acercar la asociación a todas las personas interesadas en las enfermedades oncohematopoyéticas.

A través de este medio se informa sobre las actividades que la asociación realiza, los servicios que presta la asociación, noticias médicas, etc...

- **Aparición en medios de comunicación**

24-05-2016 Asturias Mundial-

*Universitarios asturianos con la donación de médula*

15-07-2016 La Nueva España-

*En memoria de Miguel, fundador de Astheha*



## ACCIONES DE LA JUNTA

### **Participación en el Observatorio de Salud sobre Bienestar de la Comunidad**

El Vicepresidente de la asociación en representación de la misma participó activamente en el Proyecto Piloto del Observatorio de Salud sobre Bienestar de la Comunidad que se llevaron a cabo en cuatro Centros de Salud, entre ellos el Centro de Salud de El Coto de Gijón.

La asociación fue denominada por los responsables del Observatorio de la Salud junto con la Asociación Hierbabuena, para contactar con el resto de Asociaciones para crear y participar en la Red informal de Asociaciones de El Coto- Ceares-Viesques.

### **Curso de Certificado Electrónico**

La Concejalía de Gobierno de Información, Participación y Transparencia organizó un curso para las asociaciones del municipio sobre Certificado Electrónico.

Dicho curso tuvo lugar el día 13 de diciembre a las 10 de la mañana, al mismo asistió la Presidenta de nuestra asociación para mejorar la gestión de la asociación de forma telemática y hacer más ágiles las comunicaciones por las administraciones.

### **Reunión Centro Comunitario de Sangre y Tejidos**

La presidenta de ASTHEHA se reunió con Pablo Mata, coordinador de extracciones del Centro Comunitario de Sangre y Tejidos de Asturias, para tratar temas relacionados con la donación de médula.

La coordinación de la asociación con los distintos organismos que trabajan por y para los pacientes es esencial para mejorar la atención a los mismos.