

SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA EN LA SOCIEDAD



Patología que representa: Hematología

Provincia: Burgos

Forma Jurídica: Asociación sin ánimo de lucro constituida 28 de noviembre de 2019

Miembro Responsable de la entidad: Vanesa Pérez Martínez. Presidenta

Técnicas: Trabajadora social y Psicóloga

Sector de intervención: información, difusión y sensibilización a la ciudadanía

DESCRIPCIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Esta asociación nace como resultado del movimiento “Unidos por la médula” surgido en las redes sociales que hace que varias personas preocupadas e interesadas en el tema de la donación de células madre se reúnan y decidan formar dicha asociación casi un año más tarde, siendo en Enero de 2015 donde se hace oficial con 5 socios fundadores y con el principal objetivo de dar una información clara a la ciudadanía y poder conseguir cada vez más posibles donantes de células madre.

La asociación es una entidad sin ánimo de lucro que se encarga de informar sobre la importancia de la donación de progenitores hematopoyéticos y sangre del cordón umbilical como principal método de tratamiento para la curación de numerosas enfermedades hematológicas. Su radio de acción es principalmente la ciudad de Burgos, pero también puede llevar a cabo su labor en el resto de la provincia.

Con este proyecto, queremos llegar tanto a los centros educativos y sociales de Burgos como a los de la provincia, para sensibilizar en torno a la importancia de la donación de médula ósea, difundir su tratamiento y acercar nuestros servicios a todas las áreas y de esta manera, conseguir poco a poco un mayor conocimiento de la misma ampliando así el banco mundial de donantes.

FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

Es fundamental que la sensibilización en este y otros temas relacionados con la salud, se fomenten y se llevan a cabo en los centros educativos y sociales, gracias a la realización

de una serie de programas y/o actividades para concienciar a la sociedad sobre determinadas situaciones, problemas o esperanzas que pueden generar una enfermedad.

Creemos que es necesaria dar una información a personas de cualquier edad, desde adolescencia a vejez, a da una de manera comprensible, rigurosa y a la vez sencilla y accesible. Para que la sociedad nos conozca, tomen conciencia, sean empáticos y solidarios.

El cáncer irrumpe en la vida de la persona enferma y en su la familia, con todo su bagaje vital, psicológico y social. Algunas veces pueden afrontar la enfermedad sin ayuda profesional y otras veces la atención por parte de un psicólogo es indispensable. Es necesario adaptar esta atención a los distintos momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico, hospitalización, vuelta a casa, trabajo y/o al colegio, hasta la supervivencia a largo plazo, o las recaídas, muerte y duelo.

La leucemia consiste en la proliferación incontrolada de una población anómala de células de la sangre. Estas células anómalas infiltran la médula ósea, impidiendo la producción de las restantes células normales e invaden la sangre y otros órganos. Siendo esta, en genérico, la enfermedad hematológica grave más conocida, existen sin embargo muchas otras cuya incidencia es también muy elevada en el conjunto de la población: Linfomas no Hodgkin (NHL), Linfoma de Hodgkin (LH), Leucemias mieloides agudas (LMA), Leucemias linfoblásticas agudas (LLA), Mieloma múltiple (MM), Trombocitosis esencial (TE), Síndrome Mielodisplásico (SMD)...

El tratamiento médico debe acompañarse de un soporte psicológico y social adecuado durante todas las etapas de la enfermedad.

Muchos de nuestros pacientes que han atravesado el proceso de una enfermedad hematológica y han recibido un trasplante de médula ósea, al superar esta etapa, no solo logran una nueva oportunidad de vida, sino que también deciden transformar su experiencia en un motor de cambio. Tras comprender lo que implica la enfermedad y el valor de la donación, muchos de ellos se forman, se convierten en voluntarios en este tipo de proyectos y se suman activamente a nuestras charlas informativas y actividades de difusión. Su testimonio en primera persona no solo sensibiliza, sino que también inspira y genera un fuerte impacto en quienes los escuchan, aportando una dimensión humana y cercana a nuestro mensaje.

En todos los casos, consideramos de vital importancia dar toda la información, orientación y asesoramiento, y ofrecer una red de apoyos, y no sólo cuidados, donde la persona con cáncer se sienta comprendida, apoyada y respetada en cada momento. Uno de nuestros mayores deseos es que pueda continuar con su vida, en la medida de sus posibilidades, y para ello la asociación estará siempre disponible con el objeto de acompañarle en el proceso.

OBJETIVO GENERAL

El objetivo del proyecto es el de informar sobre la médula ósea, así como el de difundir y acercar nuestros servicios a la sociedad, desde infancia hasta vejez, que llegue el mensaje de la donación de médula ósea; sensibilizar y de esta manera, ayudar a los enfermos que requieren de este tipo de técnica para salvar su vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Promover la atención y desarrollo de programas y actividades en materia de donación de médula ósea, dentro de los centros educativos y sociales, dirigidos a toda la ciudadanía de Burgos y provincia.
- Fomentar la participación activa de nuestros pacientes trasplantados como ponentes en charlas informativas organizadas por nuestra institución, motivándolos a compartir su experiencia personal del proceso de enfermedad y trasplante en diferentes espacios educativos y comunitarios, con el fin de sensibilizar y educar.
- Transmitir a la comunidad escolar y rural los conceptos relacionados con donación de médula ósea, así como algunos conceptos de salud y educación en contenidos como capacidades para saber interrelacionar lo que se aprende con la contribución al bienestar de ellos y el de los demás.
- Deshacer las posibles barreras existentes para la donación a través de un grupo focal heterogéneo que incluya a toda la sociedad.
- Sensibilizar y motivar para que tengan una nueva visión sobre la donación de médula ósea, así como impulsar la participación de los mismos en actos en apoyo a la donación de médula ósea.

A nuestros objetivos se une la contribución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible:

- O.D.S. 3: SALUD Y BIENESTAR. Garantizar una vida sana y promover el bienestar de las personas.
- O.D.S. 17: ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS. Unirse con asociaciones del mismo ámbito nos enriquece y nos hace lograr nuestros fines.

METODOLOGÍA

ACTIVIDADES DENTRO DE BURGOS

Son una serie de **actividades difusoras, informativas y de sensibilización** por parte de la asociación a los diferentes centros educativos y sociales de la capital burgalesa (centros cívicos, escolares...etc), charlas **sobre la donación de médula**.

Al inicio de la misma, se hará una presentación de la Asociación, dedicación, objetivos, actividades, voluntariado, etc. A continuación, se pregunta a los asistentes sobre la Donación de Medula Ósea, que entienden o que saben ellos de la misma, y para qué y porque donar.

El objetivo no es otro que **difundir y sensibilizar sobre la donación de médula ósea**. Una vez finalizada la charla, se volverá a realizar un segundo cuestionario, con la finalidad de detectar si la exposición ha conseguido incrementar el conocimiento previo de los asistentes. El cuestionario utilizado para evaluar el conocimiento será elaborado mediante una adaptación del cuestionario.

A continuación, el profesional encargado de impartir la charla, expondrá todos los temas relacionados con la donación de médula ósea, impartirá la charla, amenizada con PowerPoint, infografía proyectada.

Los últimos 10/20 minutos serán destinados a la resolución de dudas e inquietudes que puedan presentar los asistentes a las charlas, la realización del cuestionario de evaluación post-intervención, despedida, agradecimientos y entrega de la infografía impresa a la salida (dípticos).

Todas estas actividades y charlas están abiertas a todos y cada uno de los municipios que conforman la ciudad de Burgos, pedimos ayuda ciudadana para que se difunda y podamos llegar a todos los rincones.

ACTIVIDADES EN LA PROVINCIA

El objetivo es **hacer llegar al mundo rural, información y asesoramiento sobre las patologías con las que trabajamos**, sus consecuencias y los servicios que ofrecemos, desde la perspectiva de un trabajo en equipo, dando la importancia que se merece al tejido asociativo de nuestra ciudad.

La actividad consiste en presentar nuestra realidad asociativa en diferentes municipios de la provincia de Burgos.

Las sesiones se realizan de forma gratuita y abiertas al público en general.

La metodología de trabajo consiste en:

- Reuniones previas de organización: Elaboración de objetivos, elección de municipios, distribución de tareas, creación de material, evaluación de actividades y resultados...
- Puesta en marcha
- Evaluaciones posteriores a todas y cada una de las charlas.

Dada la amplitud de nuestra provincia de Burgos, distribuiremos las intervenciones a lo largo de los próximos tres años.

En los dos tipos de actividades previstas dentro del mismo proyecto contamos con varios indicadores a tener en cuenta en todas las charlas:

- Motivadora, buscando que el tema les cree curiosidad.
- Personalizada, teniendo en cuenta si va a adolescencia, edad adulta o vejez.
- Interactiva, planteando continuamente preguntas al grupo, provocando la autorreflexión, y pidiendo su opinión.
- Participativa, con el objetivo de conseguir la máxima participación del grupo.
- Rigurosa, se trasladará una información y formación precisa y detallada ajustada a la edad del alumnado.

HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS

Para favorecer el aprendizaje durante las charlas se utilizará:

- Presentación y exposición de los contenidos

- Lecturas relacionadas con el proyecto.
- Visualización de videos informativos y/o Power Point.
- Invitación a la participación
- Dinámicas de grupo
- Refuerzo positivo
- Ofrecer información sobre material de consulta

TEMPORALIZACIÓN

	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEP	OCT
CAPITAL	EVALUACIÓN INICIAL	DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD LOCAL						EVALUCIÓN PROCESUAL	EVALUACIÓN FINAL		
PROVINCIA	REUNIONES PREVIAS Y PREPARACIÓN DEL MATERIAL			CONTACTO CON LAS LOCALIDADES		DESARROLLO ACTIVIDAD PROVINCIA					
	EVALUACIÓN PROCESUAL									EVALUACIÓN FINAL	

RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES

• MATERIALES

Cañón y pantalla, folios, bolígrafos, mesas, sillas, ordenador, proyector, dípticos, cartelería...etc.

• PERSONALES

Trabajadora social y voluntarios (pacientes o familiares de pacientes) pertenecientes a la asociación.

DIVULGACIÓN

La divulgación del proyecto se realiza a través de una estrategia comunicativa amplia que incluye tanto materiales informativos impresos como contenido digital adaptado para redes sociales. Utilizamos canales presenciales y virtuales para llegar tanto a instituciones educativas, sanitarias y sociales como al público general. A nivel local, hemos establecido una red de colaboración con centros de salud, colegios, institutos y asociaciones de Burgos capital, mientras que a nivel provincial extendemos nuestras acciones a municipios del entorno, garantizando así una cobertura territorial extensa.

EVALUACIÓN

OBJETIVOS DE LA EVALUACIÓN

Para medir el grado de idoneidad, efectividad y eficiencia del proyecto.

- Idoneidad: Capacidad que tiene el proyecto de resolver el problema por el cual éste se realiza.
- Efectividad: Capacidad que tienen las actividades para alcanzar los objetivos y que en el proyecto se plantean.
- Eficiencia: índice de productividad del proyecto. Para esto, se medirá de forma cuantitativa con el número de participantes, así como el número de los colegios interesados. Se realizarán cuestionarios después de la formación y se mantendrán reuniones informales con personal docente, profesionales y demás personas calificadas involucradas en el proyecto.

Para facilitar el proceso de la toma de decisiones en cuanto a:

- Continuar o interrumpir el proyecto.
- Añadir o desechar técnicas que se están empleando.
- Modificar las actividades.
- Reorientar nuestra actuación.

MOMENTOS DE LA EVALUACIÓN

- **EVALUACIÓN INICIAL** Obtendremos información para identificar las necesidades que como sociedad pueda ser de interés trabajar, antes de comenzar con el proyecto. Ésta se propondrá por parte de la persona responsable de este programa al equipo valorando su idoneidad. Se llevarán a cabo entrevistas con los diferentes centros educativos, sociales y ayuntamientos para valorar la forma de impartir las actividades.
- **EVALUACIÓN PROCESUAL** Se realiza a través de un cuestionario que se entrega al finalizar la actividad. Este nos permite analizar los resultados y poder tomar decisiones sobre posteriores sesiones.

EVALUACIÓN FINAL Se realiza al finalizar el proyecto y nos aporta información general acerca del proyecto y comprobándolo con los resultados obtenidos. Esto lo realizamos con la suma de todos los cuestionarios entregados efectuando una valoración Global.