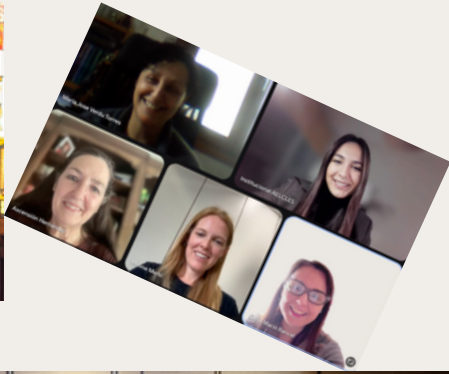


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025



Agrupación Española de Entidades de Lucha
Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre



GRUPO O

MAPA DE ASOCIACIONES MIEMBRO



EN EL 2025 SE UNIERON:



JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA
ASCENSIÓN HERNÁNDEZ ENCINAS

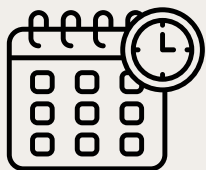
VICEPRESIDENTA
VIRTUDES CARRASCO FUENTES

SECRETARIA
MARÍA JOSÉ MAHAVÉ ESPINO

TESORERA
TERESA PÉREZ VALERO

VOCAL
CRISTINA PIÑEIRO COUCE

DATOS DE INTERÉS



CREADA EN 2009



PROFESIONALES: 3



VOLUNTARIOS: 445*



SOCIOS: 2311*



ALCANCE EN REDES SOCIALES

Twitter: 379 seguidores.

YouTube: 322 suscriptores, 48.221 visualizaciones.

Instagram: 959 seguidores.

Facebook: 872 seguidores.

- Pendiente de actualizar los datos de las asociaciones miembro

OBJETIVOS

- Informar, divulgar y sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de los pacientes hematológicos
 - Potenciar la donación de sangre, médula ósea y demás componentes hematológicos.
 - Favorecer la calidad asistencial y la mejora de sus estructuras.
 - Propiciar y apoyar las investigaciones en el campo de las hemopatías.
- Demandar a las instituciones públicas mayor sensibilización hacia todos los pacientes.

PROGRAMAS DE AELCLÉS

MI HILO ROJO

El último lunes de cada mes se reúnen un grupo de iguales para compartir experiencias, inquietudes, dudas, miedos con otras personas que también han pasado por la enfermedad.

Pretendemos crear un entorno seguro en el que los participantes se sientan comprendidos, apoyados, escuchados y tengan la oportunidad de ser guiados durante el proceso del tratamiento.



19 CONEXIONES

PROGRAMAS DE AELCLÉS

CAFÉ CON HEMATOLOGÍA

Cada primer martes de mes organizamos, junto con nuestras compañeras de la Asociación ADMOBU de Burgos, esta reunión en la que personas con alguna patología hematológica y/o cuidadores hablan con el Hematólogo Javier Díez (Jefe de Servicio del Hospital Universitario de Burgos (HUBU)).

En este espacio se crea un ambiente de confianza y distensión en el que los pacientes pueden resolver dudas.



78 CONEXIONES

PROGRAMAS DE AELCLÉS

SALUD MENTAL

Este programa es una iniciativa de AELCLÉS orientada a mejorar el bienestar emocional de las personas diagnosticadas con cáncer hematológico y de sus cuidadores. En la actualidad, la elevada demanda de atención psicológica dificulta el acceso a especialistas en salud mental a través de la seguridad social. Ante esta realidad, AELCLÉS quiere estar al lado de quienes ven afectada su salud mental, ofreciéndoles terapia individual gratuita y la oportunidad de participar en diversos grupos de apoyo.

SESIONES

INDIVIDUALES

432



PROGRAMAS DE AELCLÉS

MI TIEMPO PARA MÍ

Este programa ofrece terapia psicológica gratuita a pacientes, familiares y cuidadores de personas con Mieloma Múltiple. Además, brinda la oportunidad de conectar con otras personas afectadas a través de nuestro grupo de iguales.

De forma complementaria, trabajamos aspectos fundamentales como la gestión emocional, el fortalecimiento de la autoestima y el bienestar psicológico, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de todas las personas participantes.



58 CONEXIONES

PROGRAMAS DE AELCLÉS

DESAHOGARTE

A través de técnicas de Arte-terapia, con este programa pretendemos que los pacientes expresen todo lo que no han podido expresar en la terapia psicológica.

Nuestro objetivo es crear un espacio de expresión emocional que permita a los participantes crear una red de apoyo y realizar actividades cuyo fin último sea mejorar su calidad de vida.



SESIONES

INDIVIDUALES

5

GRUPALES

9

PROGRAMAS DE AELCLÉS

CLUB DE LECTURA

En Enero compartimos proyecto con nuestras compañeras de ASOTRAME Galicia, que son las que organizaron este proyecto al principio, pero desde abril recogimos su testigo y nos hemos reunido hasta en 5 ocasiones para compartir el placer de la lectura.

Con estas reuniones se pretende crear un espacio de diálogo en torno a la lectura, en el que se compartan y comenten libros, al tiempo que se fomenta el hábito lector. Asimismo, se busca ofrecer un momento de desconexión que permita apartar, aunque sea temporalmente, los pensamientos relacionados con la enfermedad.



15 CONEXIONES

FORMACIÓN AELCLÉS

Durante el 2025, AELCLÉS ha impartido las siguientes formaciones a sus asociaciones miembro:

- 15 febrero: "Formación de portavoces de asociaciones hematológicas".
- 18 marzo: "Información y comunicación: cómo dar malas noticias".
- 19 mayo. "Introducción a LinkedIn".
- 24 noviembre. "Medicina estética en paciente oncológico: Una ayuda imprescindible

PROGRAMAS DE AELCLÉS

II ENCUENTRO DE ASOCIACIONES

Más de 60 asistentes (miembros de AELCLÉS, Junta Directiva y equipo técnico de AELCLÉS, familiares, colaboradores, etc...).

- 2 foros de debate.
- 9 ponentes.
- Aval social de la SEHH- y apoyo de Lymphoma Coalition, Myeloma Patients Europe y la Fundación Más que Ideas.
- 10 empresas patrocinadoras



REVISIÓN DE INFORMES DE POSICIONAMIENTO TERAPÉUTICO

La Agencia Española del Medicamentos y Productos sanitarios comparte con AELCLÉS los informes de posicionamiento terapéutico (IPT'S) de los medicamentos utilizados en enfermedades hematológicas.

Nuestra función es evaluar detenidamente esos informes y enviar nuestras conclusiones.

Durante el año 2025 hemos participado en los siguientes IPT'S;

- Informe de Posicionamiento Terapéutico de epcoritamab (Tepkinly®) como monoterapia en linfoma folicular (LF) en recaída o refractario después de dos o más líneas de tratamiento sistémico
- Informe de Posicionamiento Terapéutico de rADAMTS13 (Adzynma®) terapia de reemplazo enzimático (TRE) indicada para tratar la deficiencia de ADAMTS13 en pacientes pediátricos y adultos con púrpura trombocitopénica trombótica congénita (PTTc).
- IPT de acalabrutinib de (Calquence®) en combinación con bendamustina y rituximab en pacientes con LCM no tratados previamente_AAPP

PROGRAMAS DE AELCLES

INCIDENCIA POLÍTICA

- 21 de abril: Reunión con el Secretario de Asistencia Sanitaria del Partido Popular Antonio Zapatero y la portavoz popular en la comisión de sanidad Elvira Velasco.
- 8 de Mayo: Reunión en el Senado de España con María Dolores Flores García, vicepresidenta segunda de la Comisión de Sanidad, en representación del Partido Socialista.
- 16 de Mayo: Reunión con Violeta Martínez, directora gerente de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.
- 17 de Junio: Reunión con la subdirectora general de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad, María Fernández García en la sede del Ministerio de Sanidad de España.
- 27 de Octubre: Reunión con D^a María del Pilar Fernández Pardo, Portavoz del Partido Popular en la Comisión de Salud del Parlamento de Asturias.
- 29 de Octubre: Reunión con Agustín Santos Maraver, presidente de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados.
- Reunión con María José Torres Verdú, presidenta de la Comisión de Salud del Parlamento de las Islas Baleares, y con Melina Merki, vicepresidenta de VOX Baleares.
- Reunión con Javier González Vegas, portavoz en la Comisión de Salud de la Junta General del Principado de Asturias.

INCIDENCIA POLÍTICA

- 6 de Noviembre: Reunión con Covadonga Tomé, diputada del Grupo Parlamentario Mixto y portavoz de la plataforma política Somos Asturias.
- Reunión en la Asamblea Regional de Murcia con Antonio Martínez Pastor, M.^a Carmen Ruiz Jódar y Pepa Carreño.
- Reunión en el Senado de España con María del Mar San Martín Ibarra, presidenta de la Comisión de Sanidad y miembro del Grupo Parlamentario Popular en el Senado.
- Jacinto Braña Santos, portavoz del PSOE en la Comisión de Salud de la Junta General del Principado de Asturias.
- 19 de Noviembre: Reunión con Marta Marbán de Frutos, Portavoz de Sanidad del PP en la Asamblea de Madrid
- Reunión con José María Sánchez Martín, portavoz de Sanidad del Partido Popular en las Cortes de Castilla y León.
- 11 de Diciembre: Reunión con Jordi Fàbrega i Sabaté, portavoz de Salud de Junts en el Parlament de Catalunya.
- 12 de Diciembre: Reunión con Sara Jaurrieta i Guarner, portavoz de Salud del PSC en el Parlament de Catalunya.
- 16 de Diciembre: Reunión con Adrián Pumares Suárez, miembro de FORO Asturias en la Comisión de Salud.
- TOTAL: 17 REUNIONES.

ACTIVIDADES REALIZADAS POR AELCLÉS

- 21 de enero. Participación webinarios junto con la Fundación Más que Ideas: Diagnóstico: Linfoma difuso de células grandes B. Conociendo mi enfermedad. 21 de Enero.
- 22 de enero. Diagnóstico: Linfoma folicular.
- 23 de enero. Diagnóstico: linfoma de células de manto.
- 30 enero: Encuesta: estudio sobre las necesidades laborales, económicas y sociales de los pacientes.
- 4 febrero. Apoyo investigación acceso equidad curación cáncer. Unidos por lo único. WORLDNCANCERDAY.ORG.
- 7 febrero. Jornada "Análisis del cuestionario Supervivientes: datos claves sobre la experiencia de quienes han superado enfermedades oncohematológicas".
- 15 febrero. Formación de portavoces de asociaciones hematológicas.
- 17 febrero. Jornada "Día mundial de la EICR".
- 20 marzo. 2º Jornadas. Conversando con pacientes: Sin ciencia, no hay futuro. 20 de marzo
- 13 marzo. Premios Humans 2025.
- 18 marzo. Formación AELCLÉS: ¿Cómo dar malas noticias?.
- 20 marzo. Introducción a los ensayos clínico. ¿Qué son?. Procedimiento. ¿Dónde buscarlos?.
- Marzo 2025. Colaboración con Fundación Más que ideas en la elaboración de la Guía para pacientes y familiares: "Entendiendo las Leucemias Agudas en población adulta".
- 4 abril. Reflexiones para una implementación óptima del R.D. de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (E.T.S).

ACTIVIDADES REALIZADAS POR AELCLÉS

- 24 de abril: participación en la Reunión Anual de la Alianza General de Pacientes con el tema "Cáncer y mujer: Desafíos, innovación y participación de los pacientes en el sistema sanitario".
- 29 abril. Encuentro anual de la Alianza General de Pacientes: "Cáncer y mujer: desafíos, innovación y participación".
- 29 abril. Ciclo de conferencias "Cerca de tu hematólogo": Entendiendo la Leucemia Mieloide aguda, Causas, Síntomas y Avances".
- 2-4 Mayo: participación en la MPE Masterclass 2025 "Ayudando a los pacientes a recuperar una vida llena de posibilidades". Presentación del póster: "I Encuentro de Asociaciones de Pacientes Hematológicos".
- 13 mayo : AELCLÉS participa un año más en el ciclo de webinarios organizados por la Fundación MÁS QUE IDEAS. "Hablemos de cáncer y... trasplante de médula ósea."
- 13-14 Mayo: en las III Jornadas de Promoción de la Donación de Médula Ósea.
- 19 Mayo. Formación AELCLÉS: "Formación en LINKEDIN".
- 24 Mayo. PROYECTO GIRLS: "Cómo solicitar proyectos europeos y no morir en el intento".
- 4 Junio. 8º Congreso Online AELCLÉS. Ciencia, cuidados y esperanza: Uniendo fuerzas en Hematología.
- 6 Junio. IX Jornada de divulgación "Siente el poder de la Hematología".

ACTIVIDADES REALIZADAS POR AELCLÉS

- 12-15 de junio: Participación en el congreso Congreso Anual de la Asociación Europea de Hematología (EHA).- Presentación del póster: "Impacto de las enfermedades hematológicas en los aspectos laborales, económicos y sociales: resultados preliminares de una encuesta multirregional en España".
- 22 de agosto. AELCLÉS pasa a llamarse GRUPO CERO.
- 5-7 de Septiembre: II Encuentro Nacional de Asociaciones de Enfermedades Oncohematológicas.
- 23 Septiembre: Concierto "Notas de Esperanza" organizado por Aragón Solidario.
- 30 de Septiembre: Presentación de AELCLÉS en el Congreso de los Diputados en la Jornada "Políticas con perspectiva de paciente: avances y retos en Oncohematología".
- 1-2 de Octubre: Participación en la Semana de la Hematología del HUCA.
- 8-11 de Octubre: AELCLÉS en el Congreso Anual de la SEHH.
- 15 de Octubre. Elaboración del Decálogo de peticiones y propuestas desde la voz del paciente oncohematológico.
- 15 de Noviembre: "Congreso 10º Aniversario ADMOBU".
- 24 de Noviembre: Webinar Medicina Estética en el paciente oncológico.
- 11 de Diciembre: Participación en la Jornada sobre Enfermedades Raras en Hemopatías Malignas celebrada en Salamanca.
- Reuniones bimensuales con la Unidad de participación ciudadana TSGD Departamento del Vall d'Ebron.

PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

1. APOYO BIOPSICOSOCIAL.

1.1. APOYO SOCIAL.

Es el trabajador social el que se encarga de detectar en un primer momento todas aquellas problemáticas económicas, laborales o sociales que puedan surgir como consecuencia de la enfermedad.

A través de este servicio se ofrecen los recursos socio-sanitarios que los pacientes tienen a su alcance. Por otro lado, también se realiza un seguimiento de éstos.

A. INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN.

Cuando a una persona se le diagnostica una enfermedad oncohematológica, el impacto emocional, social y material que sufre es muy elevado. Por ello, en un primer momento es importante estar a su lado e informarle, tanto a él como a sus acompañantes, de los recursos disponibles y cómo utilizarlos para que puedan ayudarle a lo largo de la enfermedad.

Además, tenemos en cuenta a todas aquellas personas que quieren donar médula, por eso disponemos de un servicio de asesoramiento en el que les explicamos cuáles son los pasos que deben de seguir para ello.

B. BÚSQUEDA Y TRAMITACIÓN DE RECURSOS.

Se asesora a cada paciente de manera individualizada, dependiendo de su situación personal, acerca de cuáles son las ayudas o recursos disponibles o bien a qué organismos pueden dirigirse para solicitarlos.

C. SERVICIO DE AYUDAS MATERIALES.

Esta atención se refiere a material de primera necesidad en el hospital, como cepillos dentales, zapatillas, peines, aparatos de radio, y material de rehabilitación como pedales, sillas de ruedas, andadores, entre otros. Así como información y asesoramiento sobre los recursos y ayudas disponibles tanto públicos como privados.

PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

1. 2. APOYO PSICOLÓGICO.

El apoyo de los psicólogos es principalmente acompañar a pacientes y familiares en el proceso de la enfermedad, realizar terapia individual si lo requiere, evaluar las necesidades emocionales y gestionar sus recursos para afrontarla.

Hemos combinado las intervenciones a través del teléfono o por la plataforma meet.jit.si y la atención psicológica presencial.

A. EMPAREJAMIENTO Y/O APOYO ENTRE IGUALES.

Durante esta actividad, pacientes y supervivientes, se reúnen y comparten experiencias, hablan de la enfermedad, se resuelven dudas atenuando así en cierta medida la ansiedad que experimenta una persona que está viviendo el proceso de la enfermedad.

B. ACOMPAÑAMIENTO A PACIENTES Y FAMILIARES.

Este acompañamiento se realiza tanto de manera presencial en los hospitales, mientras esperan en la consulta, en el hospital de día cuando reciben el tratamiento, visitas en las habitaciones. Así como vía online por meet o por zoom.

1. 3. RELAJACIÓN Y ONCOYOGA.

El taller de relajación es importante en las diferentes asociaciones puesto que puede decirse que la ansiedad es el denominador común de la mayoría de los pacientes. Así pues, para reducirla, se llevan a cabo métodos tan diversos como mindfulness, técnicas de relajación y visualización, oncoyoga, entre otros.

PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

1. 4. APOYO FISIOTERAPÉUTICO.

a mayoría de los pacientes a lo largo del tratamiento, debido a los largos periodos que pasan tumbados o sentados y a la medicación que toman, pierden masa muscular, por lo que la ayuda del fisioterapeuta se hace imprescindible, ya que les ayuda a sentirse mejor y les permite realizar actividad física diariamente.

1. 6. MEDIACIÓN FAMILIAR.

Se media y se forma a las familias en la toma de decisiones, mejora de la comunicación, habilidades sociales y resolución de conflictos que puedan surgir durante el proceso de enfermedad.

1. 7. ALOJAMIENTO.

Este programa está dirigido a todas aquellas personas, tanto los pacientes como sus familiares, que no residen en la ciudad donde se encuentra el Centro Hospitalario al que tienen que acudir para recibir su tratamiento. Por ello contamos con un servicio de alojamiento temporal, siendo totalmente gratuito, pudiendo residir en los pisos tanto tiempo como requiera el tratamiento.

2. FORMACIÓN.

Desde las Asociaciones se promueve la formación continua en profesionales, voluntarios, pacientes y familiares y personal sanitario.

3.VOLUNTARIADO.

En 2025 nuestros voluntarios han participado en talleres y actividades tanto presenciales como virtuales.

PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

5.SENSIBILIZACIÓN

Uno de nuestros objetivos es informar y sensibilizar a instituciones, profesionales y a la sociedad sobre la realidad de los pacientes con enfermedades hematológicas y sus familias.

Desde GRUPO CERO trabajamos para acercar esta realidad a la población, fomentar la empatía y visibilizar las dificultades que enfrentan estos pacientes.

También buscamos dar voz al colectivo oncohematológico para impulsar mejoras en su calidad de vida.

Además, promovemos la concienciación sobre la importancia de la donación de médula y otros componentes hematológicos, esenciales para su supervivencia.

Un año más, hemos reforzado esta labor a través de redes sociales y plataformas digitales, manteniéndonos cerca de pacientes y familiares.

PROGRAMAS DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO

SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN- ACTIVIDADES

- Charlas educativas e informativas en centros educativos (colegios, institutos y universidad).
- Conciertos solidarios
- Participación en jornadas y congresos formativos sobre hematología.
- Mesas informativas sobre las enfermedades hematológicas y la donación de médula ósea.
- Exposición de carteles para informar y sensibilizar.
- Calendario solidario de ADMO.
- Ofrenda floral del Ayuntamiento de Burgos en la que participó ADMOBU.
- Mercadillos solidarios.
- Carreras y marchas solidarias.
- Participación en los premios Afectivo - Efectivo.
- Acompañamiento a pacientes no emparentados.
- Divulgación en medios de comunicación (prensa, radio y televisión).
- Eventos deportivos solidarios para visibilizar las enfermedades hematológicas y las asociaciones de pacientes.
- "Café con hematología" - taller.
- Asistencia a jornadas "HematoAvanza".
- Han propiciado y apoyado las investigaciones en el campo de estas patologías.
- Reuniones con la Administración Pública para informar y sensibilizar sobre la problemática de los pacientes oncohematológicos y la de sus familias.
- Asistencia a premios FUNDOS .
- Asistencia de ALCLES como finalistas a los premios GEPAC.

MEDIOS DE LA AGRUPACIÓN

Actualmente cuenta con dos personas asalariadas como trabajadoras de la Agrupación y los medios de las Asociaciones que la conforman, los cuales son:

A) Programa de Alojamiento:

- ALCLES (León): 4 pisos.
- ASCOL (Salamanca): 8 pisos.
- ASOTRAME (A Coruña): 2 pisos.
- APANHEM (Talavera): 1 piso

B) Los Hospitales con los que colaboramos:

- ADMO: Hospitales de Extremadura.
- ADMOBU: Hospital Universitario de Burgos.
- ALCLES: Hospital Universitario de León.
- ASCOL:
 - Hospital Clínico Universitario de Salamanca.
 - Hospital General de Segovia.
- ASOTRAME: Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

muchas Gracias



GRUPO CERO/AELCLÉS

641496702

info@aelcles.org | www.aelcles.org

C/Cuesta de la Independencia, 2.

37007 Salamanca