

ESTRATEGIA DE ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO EN CASTILLA Y LEÓN.

REDES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES.

JORNADA DE PRESENTACIÓN DE EXPERIENCIAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES DE PACIENTES.

DATOS DE LA ASOCIACIÓN.

 **NOMBRE:** Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, A.L.C.L.E.S. León.



ALCLES

C/Julio del Campo, Nº 4, 2º dcha. 24002 León. 987 24 22 11 - 658 989 357
Informacion@alcles.org

 **ÁMBITO:** Provincial.

C/Julio del Campo, Nº 4, 2º dcha. 24002 León. 987 24 22 11
Informacion@alcles.org

1.- TÍTULO DE LA EXPERIENCIA QUE SE PRESENTA.

***“El Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital de León y ALCLES:
media vida Juntos”.***

2.- ÁREA EN LA QUE SE ENMARCA.

1. Formación de pacientes.
2. Atención a cuidadores.
3. Desarrollo de páginas web para pacientes y actividades de difusión.
4. **Colaboración de la Asociación con los profesionales del área de la salud.**
5. Intervenciones sociosanitarias de las asociaciones.
6. Organización y procedimientos en las asociaciones.

3.- OBJETIVOS Y POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE.

El objetivo principal de la colaboración entre el Servicio de Hematología y de Hemoterapia del Hospital de León y la Asociación ALCLES, es *promover actuaciones tendientes a elevar el servicio prestado por el servicio de Hematología del Hospital de León a los pacientes y sus familiares*, fomentando las relaciones entre los pacientes/familiares con los profesionales médicos y a la vez divulgar a toda la población las características clínicas y terapéuticas de las enfermedades oncohematológicas.

Los destinatarios son los *pacientes oncohematológicos y sus familiares*, pero también la *sociedad en general*, ya que ALCLES realiza campañas de sensibilización sobre las enfermedades de la sangre y jornadas divulgativas sobre la importancia de la donación de Médula Ósea voluntaria.

4.- BREVE DESCRIPCIÓN. PERIODO DE DESARROLLO.

El 19 de enero del 2014, la *Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre*, ALCLES ha cumplido 20 años al servicio de los enfermos oncohematológicos y sus familiares.

Desde el inicio de la asociación, ALCLES y el *Servicio de Hematología del Hospital de León*, han demandado juntos la mejora del servicio para el paciente oncohematológico y su familia. Muchas cosas han cambiado desde entonces: a nivel sanitario, como la puesta en marcha de la unidad de auto trasplantes para el Hospital, la demanda de ambulancias, la realización de las pruebas en el Hospital sin que el enfermo se tenga que desplazar..., y a nivel asociativo se han ido consolidando los servicios y programas de ALCLES que han ido creciendo en cantidad y calidad a lo largo de estos 20 años.

5.- PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS.

Gracias a la colaboración de ALCLES con el Servicio de Hematología del Hospital de León, se ha logrado una mayor dotación de recursos para este servicio médico y se ha conseguido una mayor divulgación y sensibilización tanto de las enfermedades de la sangre, así como una mayor difusión de los servicios y programas que presta a la sociedad la asociación. Entre los logros alcanzados en estos años destacan:

- La obtención de la Unidad de trasplantes Hematopoyetico autólogo para el Hospital de León para el hospital de León, incluyéndose ALCLES en el protocolo del plan de cuidados estandarizados, dentro del la evaluación pre-trasplante. (La psicóloga de ALCLES y la trabajadora social realizan la Valoración psicosocial de cada paciente que se va a someter a un autotrasplante y se lo remiten al servicio médico de Hematología).
- Sala de pacientes, familiares y voluntariado en la planta de Hematología.
- Publicación del Libro: Aspectos Médicos, Psicologicos y Sociales de las Enfermedades de la Sangre.
- Edición de folletos informativos sobre las distintas enfermedades de la sangre.
- Edición de triptico informativo sobre la donacion de Medula Ósea.
- Edición del carne: cuidados del catéter en hematología.
- Jornadas divulgativa sobre las enfermedades de la sangre.
- Mesas redondas de pacientes oncohematológicos y sus familiares.

6.- INNOVACIONES QUE REPRESENTA ESTA EXPERIENCIA Y VALORACIÓN DE SUS APORTACIONES.

Los pacientes oncohematológicos y sus familiares valoran positivamente esta colaboración entre el Servicio de Hematología y ALCLES, ya que en esos momentos tan difícil para ellos, como es el diagnóstico de una enfermedad, reciben una atención integral y especializada por un equipo multidisciplinar de profesionales y se sienten apoyados tanto por el equipo médico como por el grupo humano que forma la Asociación.

ALCLES está incluida como asociación, en un protocolo del SACYL en la ciudad de León (el autotrasplante de médula ósea). Además, como innovación, y, recurso único en la provincia, ante la concesión de la unidad de autotrasplantes en el Hospital de León, la asociación puso en marcha el *servicio de piso de acogida para enfermos y familiares* que residan fuera de la ciudad de León y tengan que desplazarse al Hospital para someterse a un tratamiento. El piso de acogida es gestionado por ALCLES y recibe financiación del SACYL. También gracias a la colaboración interinstitucional se han podido *editar folletos y documentos importantes para los pacientes y familiares.*