

PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

LEUCEMIA Y LINFOMA (F.L.L.)

Nº REGISTRO:

974EDU

PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2021 - 31/12/2021

1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. ACTIVIDAD PISCO-SOCIAL.

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Otros

Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS

Descripción detallada de la actividad prevista:

1. Información médica sobre enfermedades onco-hematológicas

1.1. En la Sede de la Fundación o vía telemática.

La F.L.L. continuará dando la opción de informar sobre estas patologías en su sede fundacional si la situación sanitaria lo permite o vía telemática.. Se realizará por médicos especialistas en la materia, con objeto de orientar y explicar a aquellas personas afectadas sobre su enfermedad, así como a familiares y amigos. Se pretende facilitar una información objetiva y general, en la que no se contrastarán diagnósticos ni se aconsejará sobre médicos y centros hospitalarios y en ningún caso será sustitutiva de la consulta con el facultativo. No se darán segundas opiniones.

2. Apoyo Emocional

2.1. Atención a enfermos y familiares de forma telefónica, virtual y/o presencial en la Sede de la Fundación.

La F.L.L. cuenta con un servicio de apoyo emocional individualizado a enfermos y familiares, al objeto de ayudarles a la hora de enfrentarse a estas enfermedades, orientándoles sobre como sobrellevarlas buscando mejorar su estado emocional y calidad de vida.

La forma de realización se adaptará a la situación sanitaria de pandemia.

2.2. Atención emocional a enfermos hospitalizados en las habitaciones de Unidades de Trasplante de Servicios de Hematología y Unidad de TPH de hospitales de la CAM y a sus acompañantes/cuidadores, de forma telefónica, virtual y/o presencial.

Esta atención es muy necesaria para los enfermos que pasan largos periodos de tiempo aislados en el hospital sometidos a duros tratamientos de lo que se deriva un fuerte impacto emocional igual que para sus familiares/acompañantes

Su objetivo es amortiguar el sufrimiento psicológico y mejorar su estado emocional. Igualmente,

la forma de su realización se adaptará a la situación sanitaria de pandemia.

2.3. Grupos de Ayuda Mutua y Apoyo Emocional Dirigidos a Familiares de Pacientes Onco-hematológicos Ingresados en la Unidad de TPH del Hospital Ramón y Cajal.

Este proyecto va dirigido a acompañar y prestar apoyo emocional a familiares y cuidadores de pacientes ingresados en la Unidad de Trasplante de Médula de este hospital y se plantea un programa de intervención psicológica preventivo, que facilite a éstos herramientas y pautas de manejo con su familiar y a su vez, les brinde la oportunidad de aprender de las vivencias y recursos de otras familias que se encuentran en su misma situación.

El objetivo básico será ayudar a mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico de los familiares/acompañantes de personas hospitalizadas con motivo de una enfermedad onco-hematológica, con su consiguiente repercusión sobre el enfermo.

La realización de estos grupos viene condicionada a la situación sanitaria originada por el SARSCOV2.

3. Proyecto "Mantenimiento y ADSL de las Televisiones de las seis habitaciones de Hospitalización de la Unidad de TPH y de la Sala de Aferesis". Hospital Universitario de la Princesa de Madrid.

Va dirigido a mejorar la calidad de vida de pacientes onco-hematológicos y de sus familiares durante su estancia en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea o de los donantes mientras realizan su donación.

4.- Mejora en la Comunicación con el Enfermo Oncológico y Cuidado del Estrés Laboral del Personal Sanitario.

Dirigido a: Médicos de los Servicios de Hematología, Oncología, y Radioterapia. Objetivo general: Dotar al profesional sanitario de técnicas y habilidades de comunicación. Manejo del estrés y prevención del Burnout.

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Objetivos específicos:

- Conocimiento y manejo de las reacciones emocionales adaptativas que aparecen durante el proceso de enfermedad.
- Comprender y analizar la importancia de las habilidades de comunicación para una relación adecuada Médico-Paciente.

- Adquirir herramientas para el manejo de situaciones difíciles.
- Afrontamientos de estrés y prevención del Burnout.

Metodología:

Este curso se basa en el modelo de aula virtual. A través de conexión a la Plataforma institucional FORMADRID, vídeos que complementen el aprendizaje.

Coordinación:

Pilar Serradilla Corchero. SG de Humanización, Bioética e Información y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad.

Nieves Cuenca Díaz. Coordinadora General Fundación Leucemia y Linfoma. Programa:

- Comunicación en el contexto sanitario (relación médico-paciente) y en el contexto de enfermedad.
- Manejo de las reacciones emocionales más frecuentes.
- Conductas que facilitan e interfieren en el proceso de comunicación.
- Protocolos para transmitir malas noticias.
- Manejo de la Conspiración de silencio.
- Afrontamiento y estrés.
- Calidad de vida del profesional sanitario.
- Prevención y tratamiento del burnout.

5. Ayudas Económicas.

Van dirigidas a personas afectadas por estas enfermedades y/o sus familiares que estén en una situación de dificultad económica y que estén recibiendo tratamiento en algún centro hospitalario español, al objeto de contribuir a paliar las deficiencias económicas surgidas a consecuencia de estas enfermedades.

6.- Celebración de la Semana Europea de la Leucemia, Linfoma y Mieloma 2021.

Su realización será presencial en lugares públicos o privados, abiertos o cerrados, o virtualmente dependiendo de la situación sanitaria.

1º- Dar a conocer la Fundación Leucemia y Linfoma, para que pacientes y familiares sepan que ayuda presta para que puedan beneficiarse de ella.

2º- Concienciar sobre la necesidad de hacerse Donante de Médula Ósea. Se repartirá documentación informativa del Centro de Transfusión de la CAM sobre cómo hacerse Donante de Médula.

3º- Conseguir fondos para financiar las actividades fundacionales.

7.- Reparto de juguetes entre los Niños ingresados en los Servicios de Oncología/Hematología y Unidades de TPH con motivo del Día internacional del Niño con Cáncer que se celebra el 15 de febrero.

Esta actividad se realizará durante el mes de febrero con motivo del Día internacional del Niño con Cáncer.

Siempre se contará con las oportunas autorizaciones hospitalarias y se seguirán las instrucciones establecidas por los centros. Condicionado a la situación sanitaria.

Los juguetes serán obtenidos gracias a la Campaña Navideña 2020 "Regalos con corazón" del Instituto de Crédito Oficial (ICO) y otras donaciones.

8.XII Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma. Cadetes primer año masculino.

Los objetivos de este Torneo serán:

A. Concienciar a la sociedad de la necesidad de adoptar un papel activo frente a la Leucemia, el Linfoma y el Mieloma mediante la Donación de Médula.

B. Ayudar a divulgar la existencia de la Fundación Leucemia y Linfoma y el apoyo que realiza a los enfermos y a sus familias.

C. Conseguir fondos para la financiación de la actividad fundacional de la F.L.L.

D. Promocionar el deporte como hábito de vida saludable.

Se adaptará la forma de realizarse (juegos eSport o juego en pabellón) a la situación sanitaria. Podrá ejecutarse también de forma mixta.

9.Realización Manual del Mieloma Múltiple. Nueva edición con revisión y nuevos contenidos.

Se realizará con ACV Ediciones. Dentro de la Colección "Hablemos de..."

Número de Manuales: 5.000 unidades.

Director-Coordinador:

Dr. Adrián Alegre Amor

Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de La Princesa.

Colaboradores:

Dr. Juan José Lahuerta Palacios, Hospital Universitario 12 de octubre. Madrid. Dra. Carmen Martínez Chamorro. Hospital Universitario Quirón. Madrid.

Dr. Felipe de Arriba de la Fuente. Hospital General Universitario Morales Messeguer. Murcia

Dra. Ana Sureda Balari. Instituto Catalá de Oncología-ICO Barcelona.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,50	431,00
Personal con contrato de servicios	2,00	957,00
Personal voluntario	63,00	301,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	275,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
APOYO EMOCIONAL Y PSICOLOGICO	INTENTAR UN MINIMO DE 215 SESIONES	215,00
AYUDAS ECONOMICAS	MINIMO 3	3,00
MEJORA EN LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO	1	1,00
REPARTO DE JUGUETES EN HOSPITALES	ENTREGA EN HOSPITALES	1,00
TORNEO DE BALONCESTO	CELBRACION DEL TORNEO ANUAL	1,00

A2. ACTIVIDAD AEREA CIENTIFICA.

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Becas y ayudas monetarias

Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS

Descripción detallada de la actividad prevista:

1.- Beca Anual "Marcos Fernández" para la investigación en el Área de la Leucemia Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines Convocatoria 2.021.

Esta Beca se ofrecerá con la colaboración con la Fundación Vistare, mediante donación específica y/o convenio de colaboración por un valor global de 13.000,00 €, 12.000,00 € destinados a la dotación de la Beca, y 1.000,00 € se destinarán a la F.L.L. para gastos de su convocatoria, presentación y publicidad de la misma.

El Acto de presentación se realizará el primer Jueves de Octubre de 2.021 como siempre en el Club Financiero Génova de Madrid en formato que permita la pandemia de Covid19.

2.- Ayuda a Base Datos Generales de TPH y Formación Continuada Médica con Apoyo a Hospitales

Para el año 2021 está previsto de nuevo la colaboración de la FLL en el Proyecto Bases de Datos TPH EBMT y Acreditación CAT-JACIE en el H U de La Princesa con fondos específicos

La cantidad presupuestada a este fin durante el año 2.021 asciende a 25.000,00 € relacionada apoyo a Coordinadores de Datos e Intensificación Parcial de Facultativos mediante fondos específicos así como como el apoyo a las sesiones de formación en Hematología.

3.- Continuidad del Convenio de Colaboración con la SEHH.

Firmado el 28 de Febrero 2020 con una vigencia de 2 años renovables: Comisión de seguimiento de los presidentes de ambas entidades o en quien deleguen

- Colaboración en Impacto Covid en Hematología
- Aval del Curso MIR de Hematología y otros.

4.- Cursos, Simposium y Jornadas

Dentro de los objetivos de la FLL se enmarca la realización de Cursos de Formación Continuada de carácter científico relacionados con la Leucemia, los Linfomas y patologías afines. En este sentido se presentan los siguientes cursos a realizar en el ejercicio 2021 en el formato (virtual o presencial) que se acuerde según la situación de pandemia:

XVIII Curso de Formación para Médicos Residentes de Hematología

Directores: Dr. A. Alegre, Dr. Carlos Solano, Dra A Figuera y Dr JF Tomás.. Donación específica, colaboración o patrocinio: .Sin coste para la FLL. Secretaría Técnica Aymon SL. Se espera conseguir el apoyo para la edición del XVIII Curso en que tendrá lugar en Noviembre de 2.021. Edición virtual o presencial dependiendo de la situación sanitaria.

IV Curso de Actualización en Oncohematología en el Hospital Quironsalud Madrid

Directores: Dr. A. Alegre y Dra C Martínez-Chamorro Donación específica, colaboración o patrocinio: (25.000,00 €). Secretaría Técnica Aymon SL.Fecha prevista: Septiembre 2021. Sin coste para la FLL.

Nota: Edición virtual si se mantienen regulaciones de COVID19 para congresos científicos

VI Curso Teórico Práctico de Patología de la Médula Osea

Propuesto para Octubre o Noviembre 2.021, Madrid, Director: Dr. Agustín Acevedo LABCO-FLL-Universidad Europea de Madrid
Donación específica, colaboración o patrocinio:(20.000,00 €).

Nota: Edición virtual si se mantienen regulaciones de COVID19 para congresos científicos

5.- Desarrollo del Nuevo Convenio con la Comunidad de Madrid Publicado en el BOCM 247 el 20-October-2.020

PLAN DE ACTUACION SEGÚN LOS ACORDADO EN LA REUNION DE CONSTITUCIO´N DE LA COMISIO´N MIXTA DE SEGUIMIENTO 28-10-20

1.- Colaboración con la subdirección general de humanización de la asistencia sanitaria, bioética e Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la CAM:

- "I Curso de Detección Precoz de Neoplasias Hematológicas dirigido a Atención Primaria"

-Grabación divulgativa sobre Terapias Avanzadas (Dr. Alegre) Presupuesto a cargo de la FLL,(500,00 €)

2.- Colaboración con el Plan de Humanización: Programa social de ayuda y apoyo emocional.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,50	411,00
Personal con contrato de servicios	1,50	201,00
Personal voluntario	6,00	96,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
BECA ANUAL MARCOS FERNANDEZ	CELEBRACIÓN DE LA BECA	1,00
CURSO FORMACION MEDICOS RESIDENTES HEMATOLOGÍA	CELEBRACION DEL CURSO	1,00
CURSO PRACTIO DE PATOLOGIA DE LA MÉDULA OSEA	CELEBRACION DEL CURSO	1,00
DESARROLLO DEL NUEVO CONVENIO CON LA COMUNIDAD DE MADRID	FIRMA CONVENIO	1,00

2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD N°1	ACTIVIDAD N°2
Gastos		
Gastos por ayudas y otros	-3.000,00	0,00
a) Ayudas monetarias	-3.000,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00
Aprovisionamientos	-50.772,00	-25.000,00
Gastos de personal	-7.420,00	-3.100,00
Otros gastos de la actividad	-46.000,00	-58.000,00
INVESTIGACION	0,00	-25.000,00
BECA	0,00	-13.000,00
CURSOS	0,00	-20.000,00
SERVICIOS EXTERNOS	-46.000,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00
Total gastos	-107.192,00	-86.100,00
Inversiones		
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	107.192,00	86.100,00

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-3.000,00	0,00	-3.000,00
a) Ayudas monetarias	-3.000,00		-3.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00		0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00		0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00		0,00
Aprovisionamientos	-75.772,00		-75.772,00
Gastos de personal	-10.520,00		-10.520,00
Otros gastos de la actividad	-104.000,00	0,00	-104.000,00
INVESTIGACION	-25.000,00		-25.000,00
BECA	-13.000,00		-13.000,00
CURSOS	-20.000,00		-20.000,00
SERVICIOS EXTERNOS	-46.000,00		-46.000,00
Amortización del inmovilizado	0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00		0,00
Gastos financieros	0,00		0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00		0,00
Diferencias de cambio	0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00		0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00		0,00
Total gastos	-193.292,00	0,00	-193.292,00
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00		0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00		0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00		0,00
Total inversiones	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	193.292,00	0,00	193.292,00

3. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD

Previsión de ingresos a obtener por la entidad

RECURSOS	TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	156.000,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	39.000,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	0,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	195.000,00

Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS	0,00