

Datos generales:	
Título del proyecto*:	<u>Información, Tratamiento y Calidad de vida para pacientes con Leucemia Mieloide Crónica.</u>
Categoría de mejor práctica*:	<u>Campañas de concientización, Educación</u>
Localización del proyecto, si es relevante:	<u>Asociación de Ayuda a Pacientes Hemato-Oncológicos "ASAPHE" Caracas, Venezuela</u>
Fecha de inicio del proyecto*:	<u>Julio 2007</u>
Fecha del fin del proyecto*:	<u>Enero 2009</u>
Beca otorgada, si aplicable:	<u>Cofinanciación American Cancer Society</u>

Persona a contactar para más información:

María Isabel Gómez de Soriano
José Alberto Atías Trías

asaphevenezuela@gmail.com

Resumen ejecutivo:

Asociación de Ayuda a Pacientes Hemato-oncológicos "ASAPHE", Caracas, Venezuela

Proyecto: Información, Tratamiento y Calidad de vida para pacientes con Leucemia Mieloide Crónica. Ejecutado en 12 meses de julio 2007 a julio 2009.

Beneficiarios: Directos: 320 pacientes. Indirectos 2.750 familiares y personal de salud.

Propósito: Contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes, familiares y personal de salud a través de acciones informativas sobre el conocimiento y tratamientos de la enfermedad debido al desconocimiento acerca de la enfermedad, posibilidad de tratamientos y centros de atención en el país.

Necesidad: La falta de conocimiento e información acerca de la enfermedad y tratamientos, así como de material informativo, representaba un factor persistente y continuo que debía ser solucionado de forma inmediata para que los pacientes, familiares, y el personal de salud pudieran manejar una información sencilla y coherente que les permitiera trabajar con mayor facilidad y con un material idóneo y diseñado específicamente para informar, hacer tomar conciencia acerca de la enfermedad y motivar los beneficiarios.

Objetivos:

- Facilitar al paciente el acceso a la información necesaria para la toma de decisiones en cuanto a su enfermedad y tratamiento, logrando disminuir su sufrimiento emocional y temor a la enfermedad.
- Lograr la integración del paciente al medio social en que se desenvuelve, de manera que sea una persona equilibrada y proactiva, que trabaje como voluntario activo y vocero de su causa.
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes con Leucemia mieloide crónica a través de un conocimiento adecuado de su enfermedad.

LOGRAR UN PACIENTE CON CONOCIMIENTO DE SU ENFERMEDAD Y MANEJO DE LA MISMA.

Mejor práctica:

Consideramos que lo mejor del proyecto fue trabajar en alianza con un grupo de Hemato-oncólogos que nos asesoraron y ayudaron en la selección del material informativo para los pacientes.

El involucrar a pacientes que se prepararon para hacer de voceros del proyecto en los Centros de atención a donde se tratan y llevar material informativo acerca del proyecto fue una forma efectiva de hacernos conocer y divulgar el proyecto...

El valernos de nuestra página web para promocionar el proyecto y ahorrar gastos, anunciando la entrega del material gratuito para cualquier pacientes de Caracas o el interior del país.

El comprometer a familiares y personal de salud para que se constituyeran en voceros del proyecto y explicaran sus beneficios.

El entregar a médicos hemato-oncologos el material para ser entregado a nuevos pacientes con el compromiso de ponernos en contactos con estos para invitarlos a ser parte de la Asociación y recibir el apoyo que estos necesitan.

Estrategia de actividades

1. Elaborar el Material Informativo sobre la Enfermedad y Tratamiento de la Leucemia Mieloide Crónica.

- Seleccionar con ayuda de los Médicos Especialistas y Laboratorios el Material sobre la Enfermedad.
- Escoger los Textos idóneos acerca del tratamiento.
- Redactar los Contenidos de Materiales Informativos.
- Reproducir los Materiales Informativos.

2. Formar a Pacientes, Voluntarios y Familiares en el Conocimiento y Tratamiento de la Enfermedad.

- Escoger a los Pacientes y Voluntarios con Perfil de Voceros e impartir un primer Taller para contar con una cohorte o Equipo de Facilitadores, a efecto de poder realizar una Prueba Piloto.

- Sensibilizar y/o hacer tomar conciencia sobre los Beneficios de la Formación a Pacientes, Familiares y Voluntarios.
- Diseñar la logística y un Cronograma de Talleres en Caracas y en el interior del país

3. Comunicar, Divulgar y Mercadear a través de los diversos medios el Proyecto de ASAPHE y las acciones emprendidas y por realizar.

- Publicitar a través de la Pagina Web de la disponibilidad del Material Informativo.
- Informar a los medios sobre el avance del Proyecto.
- Actualizar la Base de Datos de los Pacientes e informar sobre el alcance del número de beneficiarios.

Colaboraciones:

Organización	Actividad	Rol
ASAPHE	Elaboración del Proyecto	Formulación, preparación y evaluación del mismo
Hematólogos del Banco Municipal de Sangre de Caracas.	Preparación del material, acerca de enfermedad y tratamiento.	Supervisión del material a ser utilizado.
Bristol Myers de Venezuela	Impresión de dípticos	Información
Novartis	Donación de folletos acerca de diagnóstico, enfermedad y tratamiento	Información
Material Promocional	Elaboración carpetas	Apoyo logístico
MRW Mensajeros Radio Worldwide C.A	Envío de sobres con material	Apoyo logístico

Resultados e impacto:

Se logró por primera vez en el país, que los pacientes con Leucemia Mieloide Crónica pudieran disponer de una material adecuado acerca de su enfermedad, recibir charlas especializadas y talleres que le permitieron mejorar el manejo de su enfermedad y adquirir una mejor calidad de vida.

ASAPHE se posicionó mejor en esta área y es reconocida por el trabajo que realiza a favor de los pacientes a nivel nacional.

Es reconocida, apoyada y solicitada por médicos Hemato-oncólogos quienes refieren a sus pacientes para que estén en contacto con la Asociación.

Promover el cambio: *Si otras ONG desean también replicar esta mejor practica en materia de campaña de información: ¿qué recomendaciones les haría? ¿Qué lecciones aprendieron y que consejos pueden proveer? ¿Cuales recursos/materiales/herramientas le fueron útiles? Si desean compartirlos, favor enviarlos para ponerlos en la sección de “Usuarios Registrados” de RedCancer.*

Nuestras buenas prácticas y lecciones aprendidas, permiten a otras Asociaciones, Pacientes, Familiares y Voluntarios conocer y entender los Beneficios de la Herramienta de Proyectos Sociales, para su Formulación, Ejecución y Evaluación eficientes y transparentes.

Documentos adicionales (se encuentran en la sección “Usuarios Registrados” de RedCancer):

- Presentación en PPT sobre el Liderazgo Social
- Presentación en PPT sobre la Leucemia Mieloide Crónica (LMC)

Fotos





