

Memoria Anual 2018



Programa atención integral “Mucho por Vivir”

*Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer
de Mama de Elche y Comarca*

ÍNDICE

1. Presentación
2. Áreas de actuación, servicios y proyectos
 - 2.1 Área de prevención, investigación y difusión
 - 2.2 Área de adaptación a la enfermedad
 - 2.3 Área de reinserción social
 - 2.4 Área de ocio y convivencia
3. Actividades para la captación de fondos
4. Participación en eventos y/o actividades
5. Convenios de colaboración
6. Financiación
7. Colaboradores y financiadores

1. Presentación

La Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama de Elche y Comarca nació el 6 de abril de 1.998 con el objetivo de responder a la amplia demanda de información y servicios que existía sobre esta enfermedad, que hasta la fecha no había sido atendida en el ámbito geográfico del Baix Vinalopó.

AMACMEC ha sido inscrita en los siguientes registros de orden público:

- Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana: 6335 sección 1º de 29 de mayo de 1.998.
- Registro de Entidades de Servicios Sociales:04.03-1599
- Registro del Ayuntamiento de Elche:A.M.A.C.M./175/98
- Registro del Voluntariado: CV-04-041275-A
- Catálogo de entidades de salud : 4/16

Además en junio de 2009, se le concedió la Declaración de Asociación de Utilidad Pública.

El objetivo principal de la Asociación es prestar apoyo e información durante el proceso y tratamiento del cáncer de mama para lograr el bienestar físico, psicológico y social de las personas afectadas.

Para llevar a cabo este objetivo AMACMEC ofrece:

- Un lugar de reunión, donde poder ayudarse mutuamente.
- Apoyo psicológico, para un mejor afrontamiento de la enfermedad, aminorando el estrés, la ansiedad así como el aislamiento, la soledad y la confusión de la paciente y sus familiares.
- Mejora de la calidad de vida de las pacientes a partir de la potenciación del Auto-cuidado para que las mujeres consigan la mayor autonomía personal, y el mayor interés por su recuperación y cuidado personal. Despertando y facilitando, de esta forma, la motivación necesaria para permitir a la mujer superar los obstáculos físicos y psíquicos, con los que se va a encontrar a consecuencia de las dolencias de la enfermedad.
- Apoyo social a través de la Trabajadora Social.
- Servicio fisioterapéutico donde se lleva a cabo la prevención e intervención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía.

- Talleres y actividades lúdicas donde las participantes se relacionan con otras mujeres que tienen sus mismas circunstancias y comparten momentos de alegría.
- Charlas relacionadas con aspectos de la enfermedad (tratamiento, cuidados específicos, etc)

Para conseguir estos objetivos AMACMEC cuenta con los siguientes profesionales:

-Técnico administrativo: Se ocupa de la contabilidad, del registro de socias y socios colaboradores, captación de fondos y gestión de la Asociación.

-Psicólogas: Atención individual, gestión de grupos de apoyo a los tratamientos (GAT), grupos de enriquecimiento personal (GEP); grupos de apoyo al empleo (GAE), atención a familiares; colaboración en los comités de mama en el Hospital General Universitario de Elche, y en el Hospital Vinalopó; charlas relacionadas con la enfermedad.

-Trabajadora social: Diseño de proyectos de la asociación; gestión, tramitación y justificación de las subvenciones tanto públicas como de carácter privado. Atención Social a las socias afectadas por cáncer de mama, para información, orientación y asesoramiento sobre minusvalía y pensiones. Apertura de expedientes sociales, para la elaboración de posibles informes sociales para tramitación del grado de minusvalía a personas afectadas por cáncer de mama. Servicio de apoyo al empleo.

-Fisioterapeutas: Llevan a cabo el servicio de prevención e intervención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía.

-Profesora de yoga: Gestiona y ejecuta el taller de yoga.

El máximo órgano de representación de AMACMEC es la Asamblea General que se reunió por última vez el 11 de septiembre de 2018. Está formada por todas las socias de la Asociación que en este momento son 530 mujeres. Las decisiones consensuadas por la Asamblea General son ejecutadas y llevadas a cabo por la Junta Directiva, que está compuesta por 5 mujeres ocupando el cargo de Presidenta Dña María Consuelo García López.

Además de las socias, se cuenta con un número importante de personas colaboradoras, fijas al año (100), que aún sin ser afectadas pagan una cuota anual, para ayudar a la asociación con sus

proyectos.

2. Área de actuación, servicios y proyectos.

Para conseguir nuestras metas, nuestros esfuerzos se concentran en 4 áreas temáticas, que definen la estructura departamental del programa Mucho por Vivir:

1. Prevención, difusión e investigación.
2. Adaptación a la enfermedad.
3. Reinserción social.
4. Ocio y Convivencia.

2.1. Área de prevención, investigación y difusión.

Naturaleza:

Englobamos en este apartado todas aquellas actividades que, van dirigidas a la concienciación de la sociedad en general para la prevención y el conocimiento de la enfermedad y sus síntomas.

Objetivos generales del área

- Ser el nexo de unión entre nuestras mujeres y otras instituciones y entre ellas y la sociedad.
- Propiciar la prevención secundaria del cáncer de mama, proveyendo de información médica a la sociedad sobre la enfermedad para hacer posible un diagnóstico precoz del cáncer.
- Difundir el conocimiento que se genera en nuestra organización.
- Atacar el cáncer como tabú y la ignorancia acerca de su naturaleza.

Actividades de difusión y prevención

JORNADA ANUAL

-XX Jornada: El poder de las asociaciones de pacientes.

La Jornada contra el Cáncer de Mama pretende abarcar distintos temas de interés para las mujeres que son o han sido afectadas de cáncer de mama. Para este evento, contamos por tanto, con personas cualificadas que expongan las últimas novedades, conocimientos e ideas en el

campo al que vaya orientada la jornada.

La XX Jornada se realizó el 11 de mayo a las 17:30 en el Centro de Congresos Ciudad de Elche. A dicha jornada asistieron 130 personas.



DÍA INTERNACIONAL CONTRA EL CÁNCER DE MAMA.

El día internacional contra el cáncer de mama es el 19 de octubre. Por este motivo se realizaron varias actividades en diferentes días en la ciudad de Elche.

El 20 de octubre se colocaron mesas petitorias e informativas en puntos clave de la ciudad de Elche mientras que el 19 de octubre se colocaron en el Hospital General Universitario de Elche y en el Hospital Universitario del Vinalopó y en Crevillente. Las mesas fueron presididas por mujeres de la asociación, que se acercaron a los viandantes ofreciéndoles un lazo rosa. Además se reparte un folleto específico distinto al habitual donde aparecen algunos consejos de salud.

Además se realizaron otros actos relacionados con el Día Internacional del Cáncer de Mama son:

-Jueves 18 de octubre: Lectura del Manifiesto en Plaza de Baix.

-Viernes 19 de octubre: Misa en recuerdo de nuestras compañeras en Santa María.

Participación de nuestra psicóloga en la jornada “Mujeres&Participación organizada por la Diputación de Alicante”

-Domingo 21 de octubre: Jornada de TaiChi en la Plaza del Congreso Eucarístico.



XIV CARRERA POPULAR CONTRA EL CÁNCER DE MAMA.

Se trata de un evento destinado a todas aquellas personas que quieren formar parte del espíritu de lucha de las mujeres afectadas por cáncer de mama, así como de la concienciación acerca del diagnóstico precoz a través de una carrera que propicia la práctica de deporte y hábitos de vida saludables.

Tuvo lugar el 25 de noviembre y reunió a más de 10.000 personas. Se realizaron tres modalidades de recorrido: carrera (10000 metros), marcha (4.500 metros) y carrera infantil (1000 metros). Además hubo una clase de zumba y zona infantil.



DONACIONES.

AMACMEC ha donado 12.000€ a un proyecto de investigación en cáncer del Hospital General Universitario de Elche y FISABIO.

El objetivo general del proyecto es la búsqueda y desarrollo de tratamientos alternativos en tumores que han adquirido resistencia a las terapias convencionales y/o son refractarias a los mismos como, por ejemplo, el tumor de mama triple negativo.

Esto ha sido posible, gracias a la colaboración de todas las personas que aportaron su granito de arena en las mesas que se colocaron en diferentes puntos de la ciudad con motivo del Día Internacional del Cáncer de Mama.

CHARLAS SOBRE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE MAMA.

Octubre. Charla informativa sobre la prevención del cáncer de mama. Farmacia Rondasur Crevillente (Alicante).

Noviembre. Charla informativa sobre la acción de voluntarios para la XIV carrera contra el cáncer

de mama. Newton College

2.2 Área de adaptación a la enfermedad

Naturaleza:

Se encuadran aquí las intervenciones que se prestan a las mujeres en la fase de diagnóstico, hospitalización, tratamientos y recaídas, es decir, cuando la enfermedad está activa.

Objetivo general del área:

Realizar un acompañamiento integral a la mujer afectada y a su familia, desde el diagnóstico hasta la finalización de los tratamientos para lograr una adaptación a la enfermedad; previniendo y tratando trastornos bio-psico-sociales y potenciando una buena adherencia a los tratamientos.

Servicios que se ofrecen:

Servicio de psicología:

1. Atención psicológica individualizada

La atención psicológica puede comenzar desde el mismo momento del diagnóstico. Las psicólogas de AMACMEC se desplazan al Hospital General Universitario de Elche y al Hospital del Vinalopó y acuden semanalmente a las reuniones de los Comités de Mama de ambos hospitales donde, junto al resto del equipo de especialistas que intervienen, participan en las sesiones clínicas en las que son revisados los casos sobre patologías mamarias. Durante 2018 se ha participado en 94 comités de mama.

De forma consensuada, cuando una mujer es informada de su diagnóstico por el equipo médico, éste le ofrece la atención psicológica por parte de la asociación. Las pacientes que solicitan dicha atención acuden a una primera cita de valoración, concertada en la consulta de las Unidades de Mama o en la sede de la Asociación.

Así mismo, cualquier facultativo de las Unidades de Mama (oncólogos, personal de planta, cirujanos o ginecólogos) puede solicitar una valoración psicológica de aquellas personas atendidas por patología mamaria que puedan presentar, a criterio de los profesionales sanitarios, algún síntoma de trastorno psicológico.

En la primera entrevista se valora la situación personal y familiar de la paciente, así como las reacciones ante el diagnóstico y los posibles tratamientos, identificando las necesidades de intervención con carácter preventivo de trastornos psicopatológicos. A la par, sirve para poner en contacto a las personas afectadas con la Asociación y ofrecerles una primera orientación sobre dónde acudir. En función de esta primera valoración, se establece el seguimiento psicológico requerido. Otros objetivos de esta primera entrevista se centran en recoger información sobre el estado de la paciente y sus circunstancias, identificar áreas de intervención y ofrecer los servicios de la Asociación. Existen asimismo casos en los que la paciente declina esta primera cita con la psicóloga. Cita que puede retomarse en cualquier momento del proceso y que suele ser solicitada por la paciente ya en la asociación directamente.

El tiempo de intervención psicológica a nivel individual con la paciente variará en función de varios factores, como pueden ser el tipo de tumor, los tratamientos requeridos, la duración de estos, la situación emocional de la paciente, el apoyo social percibido o el apoyo instrumental recibido, entre otros.

A lo largo de 2018 han sido atendidas un total de 256 personas distintas. De esas personas, 246 han sido afectadas y 10 familiares. De las 246 afectadas, 110 han sido diagnosticadas en dicho año, siendo las 118 restantes mujeres que habían iniciado la atención en periodos anteriores o han vuelto a solicitarla, por recidivas u otros acontecimientos.

Durante 2018 se han realizado un total de 932 intervenciones individuales. A este dato podemos sumar numerosos contactos telefónicos que se han realizado tras cirugía o como medida de seguimiento entre citas.

1.1 Descripción

- En las consultas de mama de los Hospitales (c. 162 en HGUE y c.31 en HV).

Durante el proceso inicial, en las Consultas de las Unidades de Mama de los Hospitales, se producen un número variable de primeras entrevistas con las pacientes en la que se evalúa el afrontamiento y la adaptación de esta ante el diagnóstico.

- En las instalaciones de la Asociación

Son intervenciones individualizadas con la paciente y/o sus familiares en cualquier momento del proceso de su enfermedad, recidivas, o durante los períodos libres de tratamientos y/o

enfermedad. Estas intervenciones pueden ser únicas o pueden complementarse con las intervenciones grupales. En ellas se abordan los problemas detectados en la evaluación previa.

- Atención hospitalaria

Estas intervenciones se realizan tanto en la habitación del hospital como en la sala de QT. Normalmente tienen como objetivo reevaluar el estado psicológico de la paciente, intervenir en los casos de ansiedad elevada o realizar preparaciones para la cirugía. El acompañamiento emocional también forma parte de la atención en este ámbito. También están incluidas las intervenciones con pacientes en fase terminal, ampliándose aquí la intervención a familiares o equipo médico si es solicitada.

- Atención domiciliaria

Se trata de visitas realizadas para atender a las mujeres y/o sus familiares que por diferentes motivos (enfermedad, discapacidad...) no pueden desplazarse a la Asociación o a la consulta del Hospital.

- Atención y/o seguimiento telefónico

La intervención y el seguimiento telefónico es una modalidad que se hace necesaria en los casos en los que la paciente no puede acudir a la Asociación por los efectos secundarios a los tratamientos u otras causas. Los seguimientos hacen referencia a contactos más breves de comprobación del mantenimiento de los efectos de las intervenciones y la recogida de información sobre novedades en su plan de tratamiento oncológico.

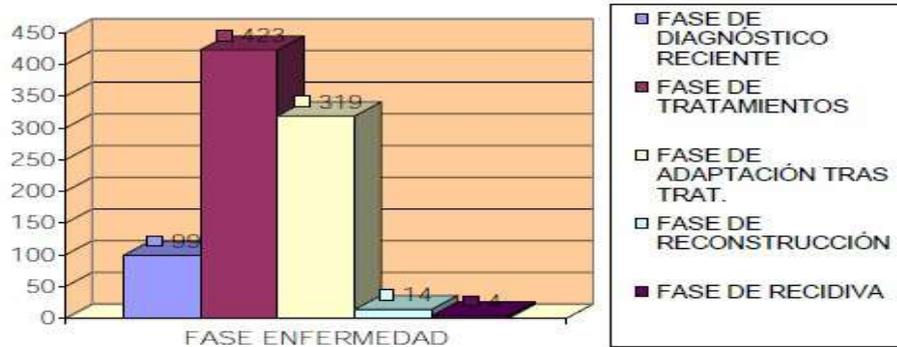
1.2 Distribución

Sin contabilizar las citas a familiares o colaboradores en todo el año (58 en total), las 874 citas a mujeres afectadas quedan desglosadas según la etapa del proceso en la que se encuentra la paciente como sigue:

- Realizadas con pacientes en fase de tratamientos (cirugía, quimioterapia, radioterapia...): 423 citas.
- Llevadas a cabo con pacientes en fase de adaptación tras tratamientos activos (se incluye aquí, por una cuestión temporal, el tratamiento hormonal): 319 citas.
- Proporcionadas a pacientes con el diagnóstico reciente, aún sin plan de tratamiento previsto: 099 citas.
- Proporcionadas a pacientes tras recidivas o cirugías relacionadas con prevención de nuevos

tumores: 004 citas.

- Proporcionadas con motivo del proceso de reconstrucción mamaria: 014 citas.



A continuación, mostramos el detalle de las 932 intervenciones presenciales de 2018 según el lugar de realización:

- o En la consulta de mama del HGUE: 46 citas.
- o En la consulta de mama del HV: 0 citas.
- o En las instalaciones de la Asociación: 882 citas.
- o En domicilio: 4 citas

1.3 Resumen atenciones psicológicas individuales

	Citas presenciales en la sede de la asociación	Citas presenciales en el ámbito hospitalario ¹	Citas presenciales en el ámbito domiciliario
1 ^{er} semestre 2018	484	26	2
2 ^{do} semestre 2018	398	20	2
Total	882	46	4
932			

2. Atención psicológica grupal

La existencia de los grupos de intervención en AMACMEC se justifica por el hecho de que existen aspectos psicológicos relevantes que han sido estudiados, tales como los estilos de afrontamiento, valoraciones realizadas sobre la enfermedad presente o pasada, preocupaciones asociadas a la misma y, en general, los efectos psicológicos por todo lo que comprende el diagnóstico, los tratamientos, las revisiones y, en algunos casos, el afrontamiento de la recaída. Existen varios grupos, uno para mujeres que reciben tratamientos activos asociados a la enfermedad (GAT: Grupo de Apoyo a los Tratamientos), otro para una etapa posterior, cuando han terminado las intervenciones y los tratamientos más inmediatos (GAS: Grupo de Adaptación Social), un tercero en el cual se generan y potencian herramientas destinadas a la búsqueda activa de empleo (GAE: Grupo de Apoyo al Empleo). De forma eventual, también se formó un año más el grupo de Terapia asistida por Otáridos (TAO), en colaboración con la Fundación Rio Safari de Elche, que tiene lugar en junio.

De manera paralela, también la unidad de psicología gestiona y forma al grupo de Madrinas, un proyecto nacido a finales de 2016 que tiene por objetivo acoger y orientar de forma preliminar a las mujeres recién diagnosticadas que van llegando a la asociación tras el primer contacto con las psicólogas.

De forma puntual también se llevó a cabo el Taller de Duelo, con objeto de trabajar las pérdidas personales de las socias que quisieron participar y de gestionar los fallecimientos de socias a causa del cáncer de mama.

Durante 2018, en los 6 grupos de atención psicológica (tres de GAT, uno de GAS, uno de GAE y uno de TAO) han participado unas 60 mujeres aproximadamente, haciéndolo varias de ellas en más de un grupo, por ejemplo, en el de Adaptación Social tras los tratamientos y en el Apoyo al Empleo. Añadimos aquí la participación de las 8 socias del Grupo de Madrinas y las 15 participantes en el Taller de Duelo.

2.1 Grupo de Apoyo a los Tratamientos (GAT)

El grupo de apoyo a los tratamientos está orientado a ayudar a mujeres que, tras el diagnóstico, se encuentran en el periodo de tratamientos médicos, generalmente Quimioterapia, Radioterapia u Hormonoterapia. En este grupo se realizan sesiones de terapia temáticas que abordan la

problemática derivada del cáncer de mama y de los tratamientos para proveer estrategias de afrontamiento saludable de la enfermedad de modo que se mejore la adaptación y no se generen patologías.

Habitualmente, después de la cirugía, o antes de la misma las pacientes reciben un tratamiento de quimioterapia, que puede tener una duración variable, de entre 3 y 12 meses. En este tiempo, las pacientes deberán acudir periódicamente (cada semana, cada 15 días o cada 21 días) a recibir los tratamientos (intravenosos y por medio de sueros) que les haya prescrito por su oncólogo.

Si bien este tipo de intervención es enormemente eficaz para impedir el desarrollo de nuevos tumores y para la disminución de tamaño de los ya existentes, lleva consigo efectos colaterales; los más comunes son las náuseas y los vómitos, caída del pelo, problemas gástricos, mucositis, diarrea, estreñimiento, dolores musculares y articulares, cansancio, etc. Los estudios epidemiológicos revelan que entre el 25 y el 65 por 100 de los pacientes tratados con quimioterapia se sensibilizan al tratamiento, pudiendo desarrollar diferentes problemas de adaptación al proceso de enfermedad; entre ellas, cabe destacar como más frecuentes la ansiedad y la depresión.

Los efectos secundarios asociados a los distintos tratamientos, la duración y dureza de los mismos, los cambios en el estilo de vida, etc., hacen que este periodo sea especialmente difícil. Por ello, los grupos pretenden ser un espacio donde poder resolver dificultades y encontrar apoyo, para la prevención de problemas psicológicos

Han participado en el grupo durante 2018, un total de 28 mujeres, repartidos en tres grupos a lo largo de todo el año.

Grupo de voluntariado:

Servicio de acogida, acompañamiento y seguimiento de nuevas socias del que se encargan socias voluntarias afectadas que llevan más tiempo en la Asociación.

Tiene como objetivo proporcionar apoyo emocional e instrumental a las recién diagnosticadas para que aumente sus propios recursos de afrontamiento durante todo el proceso de la enfermedad.

Servicio de fisioterapia:

El Servicio de Prevención del linfedema y otras discapacidades asociadas a la mastectomía, se trata de un servicio integral de prevención de discapacidades a través de la fisioterapia y el consejo, donde la profesional valora las necesidades de cada caso de mujer afectada de cáncer de mama que lo solicite en Elche y Comarca.

Se realiza en la sede de la asociación, asesorando en normas de cuidado y prevención, o haciendo tratamientos en patologías post-operatorias, como la pérdida de la movilidad del brazo operado, el despegue de la cicatriz y los drenajes en casos de linfedemas instaurados.

Este servicio también ofrece talleres y actividades de formación dirigidos a que la familia de la afectada aprenda las técnicas de cuidado, y por tanto pueda implicarse en su tratamiento. Las técnicas utilizadas son: medidas de higiene y cuidado de la piel, cinesiterapia, drenaje linfático manual y medidas de contención.

El método a seguir por parte de las profesionales es el siguiente:

-A toda persona nueva que llega al servicio de fisioterapia se le informa de qué es el linfedema, por qué lo puede desarrollar, qué medidas de prevención ha de tener en cuenta, y qué se debe hacer en caso de aparición del mismo. Se le explica qué es un drenaje linfático manual (DLM) y se le hace como demostración, para que pueda, la paciente, diferenciarlo de otros tratamientos, técnicas o masajes que puedan perjudicar a su estado de salud. Si la persona viene acompañada, se invita al acompañante a aprender las técnicas más sencillas de drenaje, vendaje o movilización para ayudar a la paciente.

Se ha comprobado que:

- De las mujeres que presentaban un edema severo, todas han reducido su linfedema después de las sesiones de DLM y vendas, y todas continúan con sesiones de mantenimiento con frecuencia de al menos una vez por semana.
- De las mujeres que presentan un edema moderado, la mayoría refiere mejorías en cuanto a la sensación de pesadez, consistencia y textura del edema, solo en algunas ha remitido totalmente, y aun así deben continuar con sesiones periódicas. La mayoría de este grupo no quiere ponerse el vendaje, o consideramos que es un tratamiento muy duro para un edema tan leve, con lo que hacemos drenajes salvo que empeorase, entonces la profesional es la que decide

pasar o no a vendas.

- De las mujeres con problemas muy leves, todas han recuperado la función articular total, independientemente de que persistan otros problemas como dolores, tirantez, fibrosis,...
- De las mujeres con problemas muy severos de movilidad, pocas la han recuperado totalmente. Además, una minoría ha abandonado el servicio y continúan en hospital/centro de salud, y las mujeres restantes, siguen con el tratamiento, aunque el problema persiste.
- Las mujeres que presentan problemas en sus prótesis/ expansores, todas refieren alivio, disminución de la tensión y del dolor, pero el problema continúa hasta que las prótesis sean sustituidas.
- Las mujeres con dolor, picor, retracción en la cicatriz. Todas mejoran sus síntomas y su aspecto cuando aprendan a tratarla e hidratarla, pero siempre persisten pinchazos, tensión,...
- De las mujeres con dolores muy intensos en sus brazos, muchas de ellas se han recuperado totalmente y en otras persiste de mayor a menor intensidad.
- Todas las mujeres que acuden a mantenimiento tras el tratamiento con vendas son muy constantes, acuden al menos una vez por semana salvo que el edema empeore, momento en que volvemos a poner vendas.

-DATOS DE ATENCIÓN 2018

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Octubre	Noviem	Dic	Total citas
Linfedema leve	12	25	18	17	20	25	24	9	30	34	26	20	260
Linfedema medio	27	19	19	36	26	32	33	13	28	21	22	11	287
Linfedema agudo	17	17	18	17	16	17	23	9	26	21	21	14	216
Retracción tejidos	29	38	45	36	27	32	31	20	57	37	26	18	396
Problemas espalda	47	61	37	60	70	74	43	34	52	61	78	54	671
Cuello y hombros	64	95	97	95	83	91	82	32	79	85	82	72	957
Problemas de miembros inferiores	7	10	13	17	18	14	14	12	38	20	15	11	189
Otros		1											1
Total	203	266	247	278	260	285	250	129	310	279	270	200	2977

2.3 Área de reinserción social:

Naturaleza:

Son aquellas acciones de carácter individual o grupal que se emprenden después de que terminan los tratamientos de quimioterapia o radiológicos, y que tiene por finalidad que la mujer afectada por cáncer de mama tome conciencia de haber superado la enfermedad y articule los recursos que consigan normalizar sus condiciones de vida. Incluye las intervenciones psicológicas, sociales, médicas y fisioterapeutas o con el entorno que potencien esos recursos.

Objetivo general del área:

- Integrar los cambios psicológicos, sociales y físicos en el proyecto de vida.
- Abordar necesidades emergentes, respondiendo al autoanálisis que las propias afectadas hacen de lo que necesitan.

Servicios que se ofrecen:

Servicio de psicología

1. Grupo de Enriquecimiento Personal (GEP)

En el Grupo de Enriquecimiento Persona se interviene con mujeres que, tras vivir una primera fase de la enfermedad con cirugías y tratamientos agresivos, afrontan una nueva etapa en su vida en la que, tanto las secuelas físicas como las psicológicas que la enfermedad ha generado, dificultan la adaptación a la vida normal. Generalmente, este grupo lo forman mujeres que, en meses anteriores, han pertenecido al GAT.

Concretamente, existen áreas que son difíciles de normalizar, como la preocupación ante la recaída, los problemas para conseguir la reinserción laboral, los sentimientos de vulnerabilidad, la disminución de la autoestima, la ansiedad, la depresión, los problemas sexuales, etc.

En este sentido, el grado de autoconfianza, la estabilidad emocional, la autoestima, la afectividad positiva, el manejo emocional y un afrontamiento eficaz del estrés son factores que se trabajan para asegurar una adecuada calidad de vida a través de las estrategias psicológicas necesarias.

El programa de las sesiones es:

Mindfulness “Yo aquí y ahora”

- Gestionar las emociones: “¿Cómo expreso?”
- Autoestima: “Mi concepto”
- Afrontamiento: “¿Enfrento o afronto?”
- Coaching: “Desarrollo”
- Asertividad: “Cuando digo no”
- Terapia sistémica: “Sanar mis relaciones”
- Gestión emocional: “¿Qué me dicen los demás?”
- Biodanza
- Positividad y objetivos
- Sanar las relaciones familiares
- Gestión emocional II
- Resiliencia: capacidad de adaptación

Han participado en el grupo durante 2018, una media de 8 mujeres por sesión. En total, 24 mujeres.

2.Grupo de Apoyo al Empleo (GAE)

En este caso, el grupo se formó seleccionando a las socias que abiertamente habían mostrado interés en la búsqueda de empleo. Las usuarias fueron dirigidas a la psicóloga encargada del proyecto, quien formó el grupo en el horario que se había establecido en la asociación en función del resto de actividades. El proyecto consta de sesiones grupales con periodicidad semanal y una hora aproximada de duración.

En 2018 las beneficiarias de este proyecto han sido 4 socias.

3.Grupo de terapia asistida por otáridos (TAO)

El objetivo general se centra en aumentar el grado de autoestima de las participantes a través de la experiencia del baño con leones marinos.

En 2018 la participación fue de 7 socias.

Servicio de trabajo social

En este servicio se encuadra la atención social a las mujeres que, tras la operación con o sin

mastectomía, los tratamientos propios del cáncer de mama, y las secuelas pertinentes que acarrea dicha enfermedad, se enfrentan a una delicada situación en la que se les hace muy difícil volver al día a día, en cuestiones relacionadas con lo laboral, las actividades básicas de la vida diaria, etc.

Por este motivo, en este servicio se ofrece información, orientación y asesoramiento sobre determinados temas relacionados con la enfermedad.:

Reembolso de gastos por adquisición de material ortoprotésico.

Libre elección de atención sanitaria.

Servicio de recogida de quejas, sugerencias y agradecimientos relacionados con el funcionamiento del Hospital General Universitario de Elche y el Hospital Universitario del Vinalopó.

Prestaciones farmacéuticas.

Incapacidad laboral y permanente.

Solicitud del grado de discapacidad.

Pensiones y recursos sociales.

DATOS DE ATENCIÓN:

Información, orientación y asesoramiento	30 atenciones
Orientación laboral	10 atenciones
Solicitud grado discapacidad	9 atenciones
Servicio de recogida de quejas,sugerencias y agradecimientos	4 atenciones
TOTAL	53 atenciones

En total, se han atendido 48 personas.

Taller de informática

El taller ofrece los contenidos necesarios para el aprendizaje de la informática y su aplicación a los ordenadores con los programas adecuados para ello. El curso está pensado tanto para su aplicación al mundo laboral, como para facilitar el propio desarrollo personal, facilitando su aplicación en el ámbito personal y familiar. Además el taller proporciona un lugar donde los participantes se relacionan con otras mujeres que tienen sus mismas circunstancias y donde pueden compartir momentos de entretenimiento y alegría.

El nivel del curso ha sido intermedio. El contenido de las sesiones ha sido el siguiente:

1. Windows.
2. Internet
3. Microsoft Word
4. Microsoft Excel.
5. PowerPoint

El curso se inició el 21 de enero y finalizó el 28 de marzo. En total, 10 sesiones, las cuales han sido los miércoles de 17:30 a 19:30 horas. 18 mujeres han participado en dicho taller.

2.4 Área de ocio y convivencia:

Actividades organizadas por AMACMEC

Se tratan de actividades que se suelen realizar los martes en la sede de la Asociación a partir de las 17.30 h. Aunque esporádicamente se realizan actividades fuera de la sede de la Asociación. El tema de las actividades es muy variado e inciden sobre diferentes conocimientos relacionados con la enfermedad o con el ocio donde las participantes se relacionan con otras mujeres con su misma enfermedad y comparten momentos de entretenimiento.

-Presentación del proyecto de acompañamiento de las madrinas realizado por el grupo de voluntarias de AMACMEC. Martes, 9 de enero a las 17:30.

-Charla sobre las afecciones osteomusculares más comunes en la mujer adulta impartida por el Dr. Francisco Soler Valero de la Clínica Traumatología Soler. Martes, 16 de enero a las 17:30.

-Taller de maquillaje realizado por Perfumería Gildo. Martes, 23 de enero a las 17:30.

-Taller "Conoce y cuida tu suelo pélvico" por Centro Micos. Martes, 30 de enero a las 17:30.

-Taller "La Sartén de Asun" impartido por Asun Aráez, socia de AMACMEC. Martes, 6 de febrero a las 17:30.

-Fiesta de Carnaval. Martes, 13 de febrero a las 17:30.

-Charla sobre el poder de la palabra realizada por Paqui Jiménez, socia de AMACMEC. Martes, 20 de febrero .

-Taller " Conoce y cuida tu suelo pélvico" por Centro Micos, Martes, 27 de febrero a las 17:30.

-Rueda de socias impartida por M^o Dolores Bermejo, ginecóloga. Martes, 6 de marzo a las 17:30.

- Taller de palma artesanal (I)** impartido por Paula Vidal, socia de AMACMEC. Martes, 13 de marzo a las 17:30.
- Taller de palma artesanal (II)** impartido por Paula Vidal, socia de AMACMEC. Martes, 20 de marzo a las 17:30.
- Merienda de mona.** Martes, 10 de abril a las 17:30.
- Taller de maquillaje corrector en pieles sensibles** impartido por Susana Fernández, farmacéutica. Martes, 17 de abril a las 17:30.
- Desfile de moda: Mucho por Vivir** realizado en Sala Cultural La Llotja. Sábado, 21 de abril a las 18:00.
- Asamblea General de Socias.** Martes, 24 de abril a las 17:30.
- Concierto de cuencos tibetanos** realizado por Shakti Nayana. Jueves, 3 de mayo a las 17:30.
- Rueda de socias** impartida por M^o Dolores Bermejo, ginecóloga. Martes, 8 de mayo a las 17:30.
- Charla: Somos heroínas. El viaje del héroe** realizada por Miguel Ángel Conesa, psicólogo especialista en logoterapia.
- Charla ¿Y tú a qué vienes? El papel de las socias en AMACMEC** impartida por María José Lucas Cortés, psicóloga de AMACMEC.
- Jornada de convivencia** en el Centro de los Maristas de Guardamar. Sábado 26 y 27 de mayo.
- Charla sobre las afecciones osteomusculares más comunes en la mujer adulta.** Martes, 29 de mayo a las 17:30.
- Escuela de espalda (I)** impartido por Sergio García Bri, fisioterapeuta. Martes, 5 de junio a las 17:30.
- Escuela de espalda (II)** impartido por Sergio García Bri, fisioterapeuta. Martes, 12 de junio a las 17:30.
- Merienda de bienvenida** organizada por AMACMEC. Martes, 11 de septiembre a las 17:30.
- Charla “Últimos tratamientos personalizados en cáncer de mama”** impartida por Dr. Álvaro Rodríguez Lescure, jefe del servicio de oncología del Hospital General Universitario de Elche. Martes, 18 de septiembre a las 17:30.
- Charla “Nuestra experiencia en el Amazonas”** realizada por Oxizonia y las mujeres participantes en el proyecto. Martes, 25 de septiembre a las 17:30.
- Presentación libro “De nuevo, la vida”** dirigida por su autora Teresa Sevilla, socia de AMACMEC. Miércoles, 26 de septiembre en Radio Elche Cadena SER.
- Comida de convivencia – XX Aniversario.** Viernes, 28 de septiembre a las 17:30.
- Charla “Superando adversidades, lo que el tango y la danza me enseñan”** impartida por Natalia Burgos y Hernan Rodrigo, psicólogos y especialistas en logoterapia. Martes, 2 de octubre



a las 17:30.

-Charla “La importancia de la alimentación en la prevención y tratamiento del cáncer” realizada por Silvia Castelló Valdés- Dietista-nutricionista Well Nutrición. Martes, 16 de octubre a las 17:30.

-Representación de las obras: “Novios por Internet” y “El viejo celoso” interpretadas por Grupo de Teatro “La Tarántula”. Martes, 23 de octubre a las 17:30.

-Charla sobre prevención y tratamiento del cáncer organizada por el servicio de fisioterapia de AMACMEC. Martes, 30 de octubre a las 17:30.

-Taller elaboración del panel de sueños organizado por las madrinas de AMACMEC. Martes, 6 de noviembre a las 17:30.

-Rueda de socias impartida por María Dolores Bermejo, ginecóloga. Martes, 13 de noviembre a las 17:30.

-Taller de elaboración de pan de higo realizado por Encarni Ibarra, socia de AMACMEC. Martes, 27 de noviembre a las 17:30.

-Decoración navideña de la Asociación. Martes, 4 de diciembre a las 17:30.

-Taller de confección de centros navideños organizado por Floristería Tripiana. Martes, 11 de diciembre a las 17:30.

-Fiesta de Navidad organizada por AMACMEC. Martes, 18 de diciembre a las 17:30.

Aquagym

Aquagym significa gimnasia en el agua y consiste en realizar dentro de una piscina ejercicios que normalmente se hacen sobre el suelo: saltar, correr, series de movimientos de brazos y piernas, abdominales, coreografías, estiramientos... Las posibilidades son muy variadas y se adapta a todo tipo de personas. El aquagym es bueno para todos, pero está especialmente indicado para personas con algún daño en articulaciones, músculos o huesos, con sobrepeso, con problemas de equilibrio o con fatiga. Así, es ideal para recuperarse de lesiones, o volverse a poner en forma después de una larga convalecencia.

Este taller se ha realiza durante todo el año en las piscinas municipales de Carrús, estando formado por dos grupos de 15 personas cada uno.:

Primer grupo: Viernes de 9:30 a 10:15

Segundo grupo: Viernes de 10:15 a 11:00.

En total, 54 mujeres han participado en este taller.

Taller de baile

En él se harán diferentes estilos de baile(moderno, latino, flamenco, etc). Se realiza los jueves de 17:00 a 19:00 en el Centro de Adultos El Manantial. En él han participado 21 mujeres durante el 2018.

Taller de yoga

Estudios científicos determinan los beneficios de la práctica de yoga para mujeres afectadas de cáncer de mama. Algunos de los beneficios son mejora del funcionamiento físico, reducción de la fatiga y el estrés, mejora del sueño y de la calidad de vida. Además provoca una mejoría en la memoria y facultades cognitivas.

Actualmente hay dos grupos de yoga; uno de ellos se realiza los martes y jueves de 10:30 a 12:00 mientras que el otro se lleva a cabo los lunes y jueves de 19:00 a 20:30 horas.

En ellos han participado 55 mujeres durante el 2.018.

Meditación

La meditación es una práctica cuyo objetivo es alcanzar un estado de recogimiento interior, impidiendo que los pensamientos ocupen nuestra mente.

Las técnicas de meditación son diversas pero en líneas generales tratan de concentrar la atención en algo que ocupe la mente (un sonido, una imagen mental, un objeto)

Se ha demostrado que la meditación produce un aumento significativo de la actividad de la zona anterior izquierda del cerebro, asociada con los estados emocionales positivos, la que sugiere una relación entre meditación, estados emocionales positivos y la mejora de la función inmune. Entre los beneficios más concretos, la meditación reduce el estrés y la ansiedad, los síntomas del dolor crónico y la hipertensión.

Se ha realizado los jueves de 9:30 a 10:30 cada quince días. Han acudido 12 personas.

3.Actividades para la captación de fondos

3.1 Organizadas por AMACMEC

-PRESENTACIÓN DEL LIBRO "DE NUEVO LA VIDA" de Teresa Sevilla, socia de AMACMEC, 26 de septiembre a las 19:30. Tiene un coste de 15€ (12€ de impresión +3€ que van donados a AMACMEC).

-GALA XX ANIVERSARIO AMACMEC- Bailando con el Rosa AMACMEC gracias a la colaboración de María Segarra y Otra Danza el 8 de junio.

3.2 Organizadas por empresas y/o particulares

-FITNESS DAY organizado por Cosmopolitan Wellness Club el 20 de enero.

-VI CENA REMEMBER a beneficio de AMACMEC celebrada el 4 de febrero en el Restaurante Martino.

-CLASES DE FITNESS SOLIDARIA durante todo el mes de septiembre a cargo de Fran' s runners. 1 clase=1€.

4. Participación en eventos y actividades.

-ACTIVIDAD DE TIRO CON ARCO. Gracias a la colaboración de Elche Palmeral Aventuras, se ha ofrecido la actividad de tiro con arco para socias con linfedema moderado (2-4 cm de diferencia entre un brazo y otro) para realizar sobre tratamiento del linfedema a través del tiro con arco desde el 21 de marzo al 30 de abril.

-XLVI MEDIA MARATÓN INTERNACIONAL ELCHE OASIS MEDITERRANEO. Del 6 al 8 de abril. La Asociación participó en la Feria del Corredor realizada en el Centro de Congresos y poniendo un punto de animación el día de la Media Maratón.

-VII FIESTA PARQUE EMPRESARIAL celebrada el sábado día 28 de Abril de 2017. Se trata de una jornada lúdico-deportiva que aglutina a empresas y trabajadores de Elche Parque Empresarial y asociaciones sin ánimo de lucro con el fin de pasar una mañana divertida y entretenida, conocer la labor de las distintas asociaciones que participan y recaudar fondos que se destinaran a una Asociación distinta cada año.

-"PRESENTE Y FUTURO DE LA ONCOLOGÍA: LA ATENCIÓN PERSONALIZADA EN



PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA" organizado por FECMA el 28 y 29 de junio en Santander.

-III SEMANA DE LA SALUD del 15 al 20 de octubre organizada por el Excelentísimo Ayuntamiento de Elche en la que AMACMEC ha participado invitando a las personas que quisieran a algunas de sus actitudes.

- I PREMIOS PROVINCIALES DEL VOLUNTARIADO: El 9 de noviembre Diputación de Alicante reconoció a AMACMEC por el proyecto "Madrinas: acompañamiento a recién diagnosticadas" como finalista.

-DÍA DEL VOLUNTARIADO el 5 de diciembre en la Plaza del Congreso Eucarístico organizado por Asociación Concienciate.

5. Convenios de colaboración

ACUERDO DE COOPERACIÓN CON LA CONSELLERIA DE SANIDAD UNIVERSAL Y SALUD PÚBLICA.

Constituye objeto del presente acuerdo la prestación de apoyo psicológico, en la consulta de la Unidad de Mama en el Hospital General Universitario de Elche y el Hospital de Elche-Crevillente Salud, a las mujeres afectadas por cáncer de mama, mediante la intervención de una psicóloga de la Asociación.

CONVENIO CON FUNDACIÓN JUAN-PERÁN PIKOLINOS

La Fundación Juan Perán Pikolinos colabora en el proyecto de atención psicológica individualizada para poder cubrir los costes derivados de dicho proyecto.

También colaboró con la celebración del XX aniversario en la Gala que se celebró en el Gran Teatro.

CONVENIO CON LA FUNDACIÓN DEL DEPORTE ILICITANO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Con el objeto de una donación económica para sufragar los gastos de material del taller de aquagym de AMACMEC que se realizan en piscinas municipales.

CONVENIO CON WELL NUTRICIÓN ELCHE

Consiste en el compromiso de colaboración a través de un 15% de descuento a las socias de AMACMEC. Además, realizará varias charlas de sensibilización sobre hábitos saludables.

CONVENIO CON ASOCIACIÓN CONCIÉNCIATE: COMPRENSIÓN, COLABORACIÓN Y COMPROMISO.

Con la participación de los miembros de esta asociación, como voluntarios, en las actividades de carácter social que organice AMACMEC.

CONVENIO CON MATRONAE Y CENTRO MICOS

Consiste en el compromiso de colaboración a través del descuento de las socias de AMACMEC en los servicios y talleres.

CONVENIO CON PLANCHAS DE GOMA INDUSTRIAL S.A

Con el compromiso de colaboración a través de la donación del 10% del precio de venta del producto "Colchoneta fitness: edición especial cáncer de mama".

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN PASCUAL ROS AGUILAR.

Dicha Fundación colabora con el proyecto sobre la prevención e intervención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las pacientes que han sufrido un cáncer de mama.

CONTRATO DE DONACIÓN CON TEMPE S.A

Tempe colabora con el servicio de fisioterapia en el que se realiza el proyecto de prevención e intervención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía. Además también colabora con la XIII Carrera.

CONVENIO CON EL INSTITUTO DE EDUCACIÓN SECUNDARIA LA TORRETA.

Se ha firmado un convenio con el Instituto de Educación Secundaria La Torreta con el objeto de que alumnos del módulo de asesoría e imagen personal aconsejaran a mujeres afectadas por cáncer de mama e impartieran talleres.

6. Financiación.

6.1 Financiación pública.

ENTIDAD	PROYECTO	CANTIDAD
Ayuntamiento de Elche.	Atención psicológica	3.000,00 €



AMACMEC
ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS POR
CÁNCER DE MAMA DE ELCHE Y COMARCA

Área de Bienestar social		
Ayuntamiento de Elche.	Servicio de apoyo al empleo	1.151,19 €
Área de Igualdad		
Diputación de Alicante.	Equipamiento	1.518,00 €
Área de Bienestar social		
Diputación de Alicante.	Taller de yoga	1.582,20 €
Área de Bienestar social		
Diputación de Alicante	XX Jornada	1.582,20 €
Área de Bienestar social		
Diputación de Alicante	Transporte excursión	380,00 €
Área de Bienestar social		
Diputación de Alicante	Servicio de fisioterapia	4.394,00 €
Área de Bienestar social		
Diputación de Alicante	Taller de informática	985,85 €
Área de Igualdad		
Conselleria de Sanidad	Mucho por Vivir	29.380,66 €
Vicepresidencia y Conselleria de Políticas Inclusivas	Servicio de trabajo social	4.493,05 €
TOTAL		48.467,15 €

6.2 Financiación privada

ENTIDAD	PROYECTO	CANTIDAD
Fundación Juan Perán Pikolinos	Atención psicológica individualizada	15.000€
Fundación Pascual Ros Aguilar	Prevención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía	1.000,00 €
Tempe	Prevención del linfedema y otras patologías asociadas a la mastectomía	2.000€
Orona	Mucho por Vivir	1.500,00 €
TOTAL		19.500,00 €

7. Colaboradores y financiadores



AMACMEC
ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS POR
CÁNCER DE MAMA DE ELCHE Y COMARCA



Ayuntamiento de **Elche**



**GENERALITAT
VALENCIANA**

Conselleria de Sanitat
Universal i Salut Pública



**GENERALITAT
VALENCIANA**

VICEPRESIDÈNCIA I CONSELLERIA
D'IGUALTAT I POLÍTQUES INCLUSIVES



FUNDACIÓN
**Juan Perán
Pikolinos**



FUNDACIÓN
**PASCUAL
ROS AGUILAR**



AMACMEC
ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS POR
CÁNCER DE MAMA DE EL CHE Y COMARCA

tempe
GRUPO **INDITEX**



Orona