



**NEWSLETTER
TRIMESTRAL ASARGA
(ASOCIACIÓN DE
SARCOMAS DE
GALICIA).**

QUIÉNES SOMOS

Somos un grupo de pacientes se sarcoma que nos hemos unido para ayudar a otros pacientes y familiares que están pasando por la misma situación que nosotros con la mentalidad de que unidos seremos mas fuertes.





Origen del proyecto

- REGISTRO 30 DICIEMBRE 2020
- NÚMERO 020/024457-1
- TRABAJA CON AFECTADOS DE TODO TIPO DE SARCOSMAS EN GALICIA Y ESPAÑA





Financiación del proyecto

Actualmente contamos con **120 socios** y **20 teammers**.

Hemos recaudado:

- **6.450€** a través de los socios.
- **200€** de los Teammers.
- **5.000€** a través de la Fundación La Caixa para la ayuda a la fisioterapia durante el 2021.
- **12.000€** Convenio Nominativo para contrato de Trabajadora Social a 40 H/Semanales.
- **Financiación adicional** a través de Farmacéuticas, donaciones y otras fundaciones: Roche, PharmaMar, GSK, MBA, Fundación Mari Paz Jiménez Casado y más.

- CUOTAS ANUALES DE 95€ (A partir de Enero 2022. Diciembre 2020 y todo el 2021 La cuota era de 50€- Socio).
- PLATAFORMA TEAMMING 1€/MES
- FUNDACIONES Y PATROCINADORES



OBJETIVOS DE LA ENTIDAD



Apoyo

Apoyar a personas afectadas de cáncer de sarcoma y a su entorno



Visibilidad

Visibilizar los sarcomas concienciando a la sociedad, sobre los problemas a los que tiene que enfrentarse el paciente.



Divulgación

Divulgar los primeros síntomas de la enfermedad para ayudar a un diagnóstico precoz.



Asesoramiento

Asesorar en trámites administrativos y médicos, incluido acceso a ensayos clínicos



Potenciación

Potenciar la investigación científica, centrada en Sarcomas para mejorar los diagnósticos y tratamientos.



Consecución

Conseguir tener un hospital especializado en Sarcomas en Galicia.

MEMORIA DE ACTIVIDADES ENERO 2021 - ACTUALIDAD



“ASARGA es la red de apoyo entre iguales, que pone en contacto entre si a pacientes y afectados para vencer la sensación de soledad que se deriva de un diagnóstico de sarcoma”.

CRONOGRAMA ENERO 2021

ENERO

Página web
Asarga.es

Redes
sociales

Apertura de
CC en
La Caixa

Presentación de
Asarga en
sociedad

Creación de
Crowdfunding silla
de ruedas Lucero
García

**Entrevistas en
directo:**
- Presentación
libro
- Influencer "José
Suarez"
- Proyecto
girasoles

FEBRERO

CRONOGRAMA FEBRERO 2021

Colaboración con la **AECC** junto con todas las Asociaciones de Sarcoma de España

Asarga en Prensa:

- Entrevista [Radio Galega](#)
- Portada [La Opinión A Coruña](#)
- [Diario Nós](#)

Impulso al **Crowdfunding** de SarcModel para simular **todos** los tipos de Sarcoma en laboratorio (15.000 EUR)

Asarga abre el **Servicio de Gestion de Casos** para pacientes de Sarcoma

FEBRERO

MARZO

Colaboración con la **Universidade de Vigo, Facultad de Fisioterapia**

Webinars:

- Manejo de Redes Sociales (con Apsatur)
- Impulsar la investigación de sarcomas con Hospital Vall D'Hebron
- [Proyecto Imperas](#)

1º Reunión de Voluntarios

Entrevistas en directo:

- Presentación libro
- Influencer "José Suarez"
- Proyecto girasoles

CRONOGRAMA MARZO 2021

MARZO

Presentación de Asarga ante la comunidad médica, Colectivo GIST, GEIS, AECC, ASOTRAME, Fundación Mari Paz Jimenez y el Alcalde de Vigo

Merchandising de Asarga con las mascarillas y la bolsa de Asarga por 10€ cada una.

Gestión de Casos de Asarga envía +10 pacientes a una segunda opinión al Hospital Vall Hebrón

ABRIL

Webinars:

- Probióticos y nutrición en oncología con el microbiota intestinal David Manrique.
- Vacunas de Covid-19 en pacientes oncológicos con Dr Juan Aguilar Company del Hospital Vall D'Hebron.

Presentación de Asarga en sociedad

- Entrevistas en directo:**
- Influencer de Moda Natalia Alcaide.
 - 2ª edición del libro "el Día en que decidiste no morir."

CRONOGRAMA ABRIL 2021



CRONOGRAMA MAYO 2021

Mayo

Primera Empleada de ASARGA. Puesta en Marcha de un servicio propio de **Trabajo Social**, centrado en la problemática de los sarcomas.

Webinar de Patología:
- Nuevos Avances en Secuenciación Genómica en Sarcomas

Envío de **detalle a los familiares** de acompañamiento o al duelo

Reposición de merchandising de Asarga (porta-mascarillas solidarias)

La científica Maria D. Mayan y el doctor investigador Cesar Serrano publican sobre ASARGA en La Voz de Galicia

Clases gratuitas de meditación para miembros de ASARGA en Tibet Yoga Studio

JUNIO

CRONOGRAMA JUNIO 2021

Webinars:

- Inmunoterapia en Sarcomas.
- Cirugías Complejas en Sarcomas.
- Fisioterapia Oncológica en Sarcomas (UMA).

Grupo de Duelo:

- Nuevo servicio de apoyo emocional para miembros ASARGA

- **Presentación** de ASARGA para gestionar un local y un convenio nominativo.

ASARGA en Prensa:

- Faro de Vigo
- La Opinión A Coruña

- Puesta en marcha de Calendario Benéfico con pacientes de sarcoma

- **Registro** de ASARGA con Fegerec para la inclusión en su registro de enfermedades raras

Solicitud para inclusión en RUEPSS (Registro de entidades prestadoras de servicios sociales)

JUNIO

JULIO

CRONOGRAMA JULIO 2021

Día Internacional del Sarcoma

13 de Julio

Directo en Instagram e iluminación con el color del Sarcoma edificios emblemáticos de Galia (Torre de Hércules y Museo Ferrolano).

Llegaremos a los **+100 socios!** Y haremos fiesta virtual!

Webinars:

- Nuevas líneas de **investigación en sarcoma.**
- **Gestión de Casos de Pacientes** miembros de ASARGA.
- Diagnostico de Precisión y Seguimiento de Pacientes en Sarcoma.

- Preparación de nuevos proyectos subvencionados por La Fundación La Caixa para el 2022

Julio

AGOSTO

CRONOGRAMA AGOSTO 2021

Preparación de las próximas actividades para el Día Nacional del Sarcoma (20 de septiembre).

Ultimando detalles de la Beca el Sarcoma Día a Día para recaudar fondos para una Investigación Clínica en el Hospital Vall d'Hebrón, sobre Secuenciación Genómica.

Agosto

SEPTIEMBRE

Continuación en redes de la sección La Voz de los Pacientes.

Más de 10 socios nuevos pacientes disfrutando del Servicio de Gestión de Casos

CRONOGRAMA SEPTIEMBRE 2021

Día Nacional del Sarcoma:
- **19/09/2021:** Festival de Yoga Noroeste en Beneficio de ASARGA (Primera actividad de ASARGA en general).

Día Nacional del Sarcoma:
- **20/09/2021.** Presentación de ASARGA en Ferrol y Rueda de prensa.

Mes nacional del Sarcoma:
- **Del 23 al 26 de septiembre:** Taller online de Inteligencia Emocional: bases de tu salud física, psíquica y emocional.

Septiembre

OCTUBRE

Webinar 16/09/2021.
"Diagnósticos de Precisión y Seguimiento de pacientes con Sarcoma".

Directos en Instagram:

- Directo con Olga de los Santos para hablar sobre Inteligencia Emocional.
- Directo con Segundo Rego y Guadalupe Fidalgo para hablar sobre la fisioterapia y el yoga en pacientes con Sarcoma.

CRONOGRAMA OCTUBRE 2021

Octubre

Lazos de colaboración con la **Fundación María José Jove**, A Coruña en la cesión de espacios y talleres participativos.

Elaboración del primer **PROTOCOLO DE DERIVACIÓN DE SARCOMAS**. Junto con el Grupo GEIS y el IEXP.

Convenio de colaboración con el equipo de expertos en Sarcoma del **Hospital CSUR Sant Pau i Sant Creu, Barcelona**.

NOVIEMBRE

Nuevo servicio en ASARGA: Psicooncología.

- Grupo de acompañamiento para pacientes con Sarcoma
- Grupo de acompañamiento en el duelo.

Colaboración con el **Concello de Ferrol** en la realización de Charlas.

CRONOGRAMA NOVIEMBRE 2021

Noviembre

**Reunión con la Diputación de A
Coruña** para presentar nuestro
Libro Solidario y nuestro proyecto
audiovisual

**Stand de
merchandising
solidario en Centro
Comercial 4 caminos,
A Coruña.**

**04/11/2021 Webinar
semipresencial en Ferrol de
Gestión de CASOS.**

Directos en Instagram:
- Investigadora María Mayán
- La Voz de los Pacientes

Lanzamiento del libro solidario:
"El Sarcoma Día a Día"
Beca Carolina Cerezo.
Primera beca de investigación
de Sarcomas de Galicia.

DICIEMBRE

CRONOGRAMA DICIEMBRE 2021

Diciembre

02/12/2021

Webinar: Nuevas Terapias en Sarcomas

Invitación a Webinar realizado por **Bayer**, sobre los Ensayos Clínicos. Perspectiva de los pacientes

Presentaciones presenciales de nuestro nuevo libro. **"El Sarcoma Día a Día"**. Comercios solidarios.

Directos en Instagram:
- Comienzo de directos con las protagonistas del libro para contar su experiencia en la redacción del mismo y acompañar al lector.

Fomento de la publicidad de nuestros artículos para recaudar fondos para la Asociación

Feria del Voluntariado en Ferrol.

Feria Navideña en Ferrol.

ENERO

CRONOGRAMA ENERO 2022

Enero 2022

Crónica en La Opinión de A Coruña
haciendo difusión al libro solidario
y la Beca de Investigación Carolina
Cerezo.

Publicación en prensa
Galicia Ártabra dando
difusión a los Webinars.

Continuidad con la Voz de los
Pacientes en todas nuestras
redes sociales.

Presentación en VALENCIA:
Libro de Asarga, El Sarcoma Día a
Día.

28/01/2022
Webinar: Prevención en
Sarcomas. Traumatología y
cirugía plástica

FEBRERO

CRONOGRAMA FEBRERO 2022

Febrero 2022

Primer directo del libro benéfico:
Primeras 2 autoras:
Iara Mantiñán Bua y Carolina
Castiñeiras Brandón.

Continuidad con la Voz de los
Pacientes en todas nuestras
redes sociales.

**Divulgación sobre el Día
Mundial Contra el Cáncer
(04/02/2022)
Y Día Internacional del Cáncer
Infantil (15/02/2022)**

MARZO

**Segundo directo del
libro benéfico:**
Primeras 2 autoras:
Raquel Albert y Raquel
Rubio

Presentación en CARBALLO:
Libro de Asarga, El Sarcoma Día a
Día.

CRONOGRAMA MARZO 2022

18/03/2022. Presentación Oficial en A Coruña del El Sarcoma Día a Día.

Museo Casares Quiroga
Iara Mantiñán Bua y Carolina Castiñeiras Brandón.

Directo en Instagram con las dos siguientes co autoras de El Sarcoma Día a Día. Raquel Albert y Raquel Rubio.

30/03/2022 Webinar Nuevos Avances en Tratamientos y Terapias en Sarcomas.

Aparición en La Voz de Galicia por el #8M por la presentación del libro solidario.

Nuevos productos solidarios:
- Pañoleta de Asarga.
- Sudadera Life your best life Asarga.

Marzo 2022

ABRIL

CRONOGRAMA ABRIL 2022

06/04/2022. Directo en Instagram. El Sarcoma Día a Día. Autoras:
- Susana Marquez
- Gloria Cerezo.

08/04/2022. Presentación Oficial en Dos Hermanas, Sevilla.

El Sarcoma Día a Día.
Con las autoras:
- Carmen María Marín
- María José Díaz
- Gloria Cerezo

Difusión en redes de nuestros productos solidarios. Fotos de los socios y socias con sus sudaderas solidarias.

Abril 2022

Donación ACAYE para la Beca de Investigación Carolina Cerezo de 2.500€.

Días del 29/04 al 01/05. GRABACIÓN DEL DOCUMENTAL EL SARCOMA DÍA A DÍA en A Coruña.

MAYO

MUCHAS GRACIAS

Asarga (Asociación de
Sarcomas de Galicia)

881 08 24 20

Asarga.comunicación@gmail.com

www.asarga.es

