



ASOCIACIÓN GALEGA de LUPUS

DATOS DA ASOCIACIÓN

Denominación

A Asociación Galega de Lupus – AGAL - é a Asociación de persoas con Lupus de Galicia, que foi constituída en Santiago de Compostela no ano 1997. AGAL traballa sen ánimo de lucro, co único interese de conseguir unha mellor calidade de vida para as persoas con Lupus, as súas familias e amizades.

O CIF da entidade é G-15614084, e está inscrita no Rexistro Central de Asociacións da Xunta de Galicia co número: 6623 sección 1ª; e no Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co número E-6949.

O fin xeral de AGAL, determinado nos seus Estatutos, é promover e coordinar toda clase de accións e información destinadas a mellorar a situación das persoas con Lupus.

Incluindo a atención e o apoio persoal e individual a persoas afectadas de Lupus e as súas familias, dunha maneira especial as que se atopan en risco ou situación de dependencia, desenrolando actividades de promoción da autonomía persoal e inclusión social, dende un enfoque de xénero, tendo sempre presente o esforzo pola igualdade de oportunidades e atención á diversidade.

Sede

A sede social de AGAL atópase en A Coruña, no Centro Municipal Asociativo “Domingo García Sabell”, sito na Praza de Esteban Lareo, número 17 baixo, con CP 15008.

Por motivos alleos á Asociación, AGAL viuse na obriga de trasladar a sede a outro enderezo, atopándose a mesma no Centro Cívico de San Diego, no 3º andar, Rúa Alberto García Ferreiro, sen número, con CP.:15009 de A Coruña. Este inmovible pertence ao Concello de A Coruña, que concede á Asociación o uso en precario do mesmo. Neste centro AGAL dispón dun despacho, para informar, asesorar e orientar ás persoas que o requiren, así coma a xestión da entidade. Dispón tamén doutros espazos que comparte con outras entidades para o servizo de “acollida” ou para as reunións da Xunta Directiva.

Asemblea Xeral e Xunta Directiva de AGAL

- Presidenta:
Nuria Carballeda Feijóo
- Vicepresidenta:
Eugenia Escudero Prado
- Secretaria:
Francisca Luengo Milara
- Tesoureiro:
José Benito Sanmartín Figueiras
- Vogais:
Vogal 1ª: Aurora Barros Afonso
Vogal 2ª: Mª Carmen Río Modia
Vogal 3ª: Marina Teresa Vila Prado
Vogal 4ª: Mª Elena Teijeiro Martínez
Vogal 5ª: Loli Caderno Blanco
- Socios e socias de AGAL:
Socios e socias de número
Socios e socias de número sen cota
Socios e socias colaboradoras

Socios e socias de Honra

Tipos de socios e socias.

Considerase como socio ou socia a toda persoa, que sexa maior de idade, ou entidade que voluntariamente solicite a entrada na Asociación Galega de Lupus. No caso dos menores de idade con Lupus, poderán ser socios ou socias, sempre e cando sexan maiores de 14 anos, e o pai, nai ou titor, titora legal, sexan socio ou socia colaboradores.

A totalidade dos membros de AGAL (que na actualidade ascende a 347 persoas usuarias) consta dun 90% de mulleres, polo que se cumpre ca estatística de que cada 9 mulleres que padecen Lupus, hai un home con Lupus.

En AGAL atópanse socios e socias de diferentes tipos, tanto persoas con Lupus, coma familiares e achegados.

• SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO:

Considérase socio e socia de número a toda persoa que tendo Lupus, independentemente do tipo de Lupus que padeza ou do grao de discapacidade física que teña, sexa maior de idade e posúa total capacidade de obrar, solicite voluntariamente a incorporación a AGAL.

• SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO INFANTIL:

Toda persoa con Lupus, menor de idade e maior de 14 anos, co consentimento acreditado documentalmente, dos proxenitores ou titores legais, que o solicite; e tendo a obriga de que un proxenitor ou titor legal se dea de alta na Asociación como socio ou socia colaboradores.

• SOCIO e SOCIA DE NÚMERO SEN COTA:

Toda persoa con Lupus, maior de idade, e con capacidade de obrar, que sendo socio ou socia de número solicite estar exento do pago da cota, por motivos económicos xustificables.

• SOCIO e SOCIA COLABORADOR:

Toda entidade ou persoa física maior de idade e con capacidade de obrar que solicite voluntariamente pertencer á asociación.

• SOCIO e SOCIA DE HONRA:

Toda persoa física ou xurídica que a Xunta Directiva considere acreedora deste título ou distinción.

Delegacións

O ámbito territorial de actuación da Asociación e a Comunidade Autónoma de Galicia. Aínda que a sede atópase na cidade de A Coruña, a entidade coa fin de dar cobertura a todo o territorio galego, dispón de 6 delegacións situadas nas principais cidades de Galicia: Ferrol, Santiago, Lugo, Ourense, Pontevedra e Vigo, contando con locais nas catro provincias galegas.

Cada unha das delegacións de AGAL está representada por un delegado ou delegada (usuaria de AGAL, con cargo de Vogal na Xunta Directiva) que se encarga de atender e xestionar as necesidades e ou problemas das persoas con Lupus, dando un apoio individual, no seu ámbito territorial, de un xeito personalizado, cómodo e próximo aos domicilios das persoas usuarias; dispoñendo doutra persoa ou persoas par contribuír á realización das mencionadas tarefas.

Domicilio social das Delegacións

- Sede social de AGAL, e Delegación de A Coruña

Centro Municipal Asociativo "Domingo García Sabell"
II Fase do Polígono de Elviña. Praza Esteban Lareo, bloque 17, baixo.
15008 A Coruña. Teléfono: 981 24 00 72
e-mail: agal@lupusgalicia.org

O domicilio provisional actual é en:

Centro Cívico de San Diego, 3º andar, Rúa Alberto García Ferreiro, sen número, 15006 A Coruña. Teléfono: 981 24 00 72 608 09 12 51
e-mail: coruna@lupusgalicia.org

- Sede delegación de Ferrol:

R/ Río Vespasante, nº15, baixo.
15.570 Piñeiros – Narón. Teléfono: 639 529 266
e-mail: ferrol@lupusgalicia.org

- Delegación de Ourense

Teléfono: 659 585 182

e-mail: ourense@lupusgalicia.org

- Delegación Pontevedra

e-mail: pontevedra@lupusgalicia.or

- Sede Delegación de Vigo

Viveiro de Asociacións. Centro Cívico “Casco Vello”

R/ Oliva, nº12.

36.202 Vigo. Teléfono: 635 013 366

e-mail: vigo@lupusgalicia.org

- Sede Delegación de Lugo

Casa “María Mariño”

R/Monte Faro, nº2 Parque da Milagrosa.

27.002 Lugo. Teléfono: 648 661 019

e-mail: lugo@lupusgalicia.org

- Sede Delegación de Santiago de Compostela

Casa das Asociacións de Benestar Social.

Rúa Manuel María, nº 6. Despacho 2, 3º andar.

15.705 Salgueiriños Santiago de Compostela. Tlf: 688 913 949

e-mail: santiago@Lupusgalicia.org

Fins Específicos de AGAL:

Promocionar e coordinar toda clase de accións e información destinadas a mellorar a situación das persoas con Lupus, baixo un enfoque de igualdade dende unha perspectiva de xénero, e atención a diversidade.

Para alcanzar o indicado, a entidade dedicarase de xeito prioritario ás seguintes actividades:

a) Apoiara a todas as persoas con Lupus na comunidade autónoma de Galicia e ás súas familias, achegándolles información, tanto sobre aspectos vinculados ao proceso evolutivo da enfermidade, como os recursos sociosanitarios dispoñibles a nivel local, municipal, autonómico e nacional, orientándoos no acceso aos mesmos, así coma a defensa dos seus dereitos no ámbito social, sanitario, laboral, formativo que se ven afectados pola enfermidade que padecen, co fin de facilitar a calidade de vida e a súa inclusión nos ámbitos que se ven comprometidos pola doenza (social, laboral, formativo, sanitario, entre outros).

b) Atender a persoas con de Lupus que se atopan en risco de dependencia, desenrolando actividades de promoción da autonomía persoal.

c) Estimular e apoiar o establecemento dunha base documental sobre a incidencia e prevalencia desta enfermidade na comunidade autónoma galega.

d) Sensibilizar á opinión pública e ás Administracións dos problemas de prevención e tratamento desta enfermidade, tamén das implicacións sociais, laborais, económicas, así coma promover os cambios de actitude social que permitan a inclusión social saudable e consecuentemente, unha mellor calidade de vida.

e) Potenciar todas as canles de información e sistemas de axudas, a fin de proporcionar a plena integración social das persoas afectadas a nivel: familiar, formativo, laboral, ocupación do lecer, eliminación de barreiras físicas, psicolóxicas e sociais, e calquera outra acción que facilite a integración das persoas afectadas e as súas familias, en todos os ámbitos da súa vida.

f) A axuda a persoas con Lupus e familiares na asistencia sociosanitaria, desde un enfoque multidisciplinar e integral.

g) A organización dos servizos técnicos, de estudos, xestión, promoción, etc. Que as circunstancias aconsellen ou se consideren precisos, promovendo a investigación epidemiolóxica, biomédica e social, para mellorar as posibilidades biopsicosociais das persoas que padezan esta doenza.

h) Cooperar con outras entidades que teñan igual ou similar finalidade para conseguir os cambios de actitude social que permitan unha mellora na calidade de vida destas persoas.

i) Ser interlocutor válido ante as Administracións e Organismos públicos e privados, tanto de carácter local, provincial, autonómico, nacional e internacional, nos asuntos de interese común que afecten a persoas afectadas por esta enfermidade e a outros grupos de interese.

j) Calquera outra que redunde en beneficio do colectivo de persoas representadas pola Asociación Galega de Lupus –AGAL–.

Todo elo tendo en conta a perspectiva de xénero e a atención a diversidade.

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2018

Programa de Atención, Visibilidade e **Sensibilización**

Actividades dentro do programa:

1. Servizo de Información, Orientación e Asesoramento, e **Xestión**

Responsable: Persoal Administrativo

Para limitar os principais obstáculos na mellora da calidade de vida das persoas con Lupus AGAL, atendendo as demandas das necesidades expostas polo colectivo, así coma a experiencia que supón o camiño percorrido por outras persoas coa doenza ao longo do tempo, pretende aliviar e mellorar algúns aspectos vinculados á mellora do coñecemento sobre a enfermidade. Tanto dirixido ás persoas directamente vinculadas á entidade coma a tódolos sectores da sociedade; dereitos e recursos sociosanitarios, laborais, entre outros, das persoas e as súas familias e procedemento de acceso para obter os mesmos, así coma visibilizar e sensibilizar á sociedade en xeral sobre as necesidades deste colectivo de persoas.

A través de este servizo infórmase, oriéntase e asesórase sobre as vantaxes de formar parte da actividade asociativa. Así coma, unha vez que se recibe a través deste servizo a demanda exposta pola persoa ou familia, valórase a realidade sobre a que se ten que intervir, derivando á persoa a aquel recurso susceptible de satisfacer a súa necesidade, sempre que sexa posible, ben a través da propia entidade ou de terceiros.

A vía de acceso a este servizo pode ser presencial, telefónica, e-mail ou pola rede.

Este servizo é realizado por persoal laboral de AGAL, unha profesional administrativa con anos de experiencia neste ámbito, e tamén por unha persoa con Lupus, membro de Xunta Directiva, e con coñecementos específicos na materia.

2. Servizo de Acollida

Responsables: persoas con Lupus, que forman parte do equipo directivo de AGAL, en calidade de voluntarias.

Tras un primeiro contacto co “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”, a persoa, familia ou cidadán vinculado con esta patoloxía é atendido no “Servizo de Acollida”. É unha atención presencial e personalizada. A través deste servizo se pode coñecer mellor a realidade na que hai que intervir. Mediante unha escoita activa, valóranse as necesidades, expoñendo posibles vías de apoio e derivación a aqueles servizos susceptibles de beneficiarlles.

O perfil das demandas expostas neste servizo son:

1. Información, asesoramento e/ou tramitación sobre defensa de dereitos no ámbito social, laboral, formativo e sanitario, así como o acceso aos mesmos.
2. Orientación sobre a tramitación da valoración da discapacidade, incapacidade laboral e a lei de dependencia e autonomía persoal.
3. Información, asesoramento e orientación de aspectos sobre o proceso evolutivo da doenza; coñecementos sobre autocoidado; recursos asistenciais do sistema público de saúde, recursos sociais (2ª opinión médica, acceso a expertos e unidades de referencia...), alternativas terapéuticas...
4. Paliar o afastamento do ámbito social debido ás limitacións e complicacións físicas derivadas da doenza (inflamacións articulares, dor, deformacións das articulacións, transplante...).

5. Cómo colaborar coa entidade.
6. Coñecer a outras persoas que se atopen nunha situación de enfermidade e necesidades afíns.

Unha vez valorada a demanda ou necesidade de cada caso, dérivase ás persoas a aqueles recursos susceptibles de satisfacer a súa necesidade, ben no ámbito social, ben no sanitario, laboral, ocio...

Cando a necesidade é no ámbito do traballo social, asesoramento xurídico, inclusión e integración social, así coma na área da psicoloxía clínica e rehabilitación funcional, se derivan a os servizos que as persoas asociadas a AGAL, reciben a través de Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC), sendo AGAL socio xurídico de pleno dereito de esta entidade.

Cando é necesario, dérivase á persoa aos servizos públicos correspondentes (servizos de dependencia, inclusión, integración municipais ou autonómicos, así coma a servizos dos diferentes niveis de atención sanitaria, ou profesionais específicos), orientando e mediando con técnicos e profesionais de ditos servizos de cara a facilitar o procedemento de acceso aos mesmo, e propiciando unha coordinación e acompañamento que favoreza unha actitude de tranquilidade, confianza e seguridade.

3. Derivación e Acceso a:

- ***Intervención Psicolóxica***

Con este servizo contribúese, mediante técnicas e estratexias de intervención, a que tanto a persoa con Lupus coma a súa familia se sintan capaces de manexar as dificultades que van aparecendo no transcurso da enfermidade. A actuación levarase a cabo cun dobre obxectivo: preventivo para atallar futuras situacións consecuencia da evolución do Lupus; e terapéutico, para superar as dificultades actuais.

A psicoloxía, mediante un seguimento personalizado, axudarlle a conseguir mellorar a súa capacidade persoal, autonomía emocional e terapéutica e, polo tanto, a súa calidade de vida.

A nivel familia, abórdase o Lupus cunha dinámica familiar: cómo impacta en todos os membros, cómo poden colaborar de forma conxunta, adaptación á medicacións ...

- **Traballo Social**

As persoas usuarias de AGAL, poden precisar deste servizo para minimizar as súas dificultades a nivel socioeconómico, sanitario, educativo e laboral. Ofrecéselles unha precisa e cualificada información, asesoramento e, en caso necesario, tramitación dos recursos dispoñibles, facilitando o acceso a estes.

Principais actividades:

- . Certificado de discapacidade.
- . Exencións a nivel fiscal, laboral, compra de vivenda, vehículo, etc.
- . Inserción laboral.
- . Prestación por fillo a cargo.
- . Bono-taxi.
- . Tarxeta de aparcadoiro reservado a persoas con mobilidade reducida.
- . Eliminación de barreiras dentro e fóra do fogar.
- . Estanzas de respiro familiar.

- **Servizo de Fisioterapia**

A fisioterapia ten como obxectivo rehabilitar e desenvolver a autonomía funcional da persoa coa doenza. No Lupus existen déficits ou alteracións a nivel motor e sensorial. A fisioterapia pode axudar a restablecer as funcións alteradas e así conseguir unha maior calidade de vida e integración social a través das diferentes especialidades desta terapia:

- Fisioterapia reumatolóxica
- Fisioterapia manual e ortopédica.
- Drenaxe linfática.

O equipo de fisioterapeutas elabora un plan de intervención individual e personalizado en función da valoración fisioterapéutica e as necesidades das persoas usuarias.

4. Promoción da autonomía persoal para persoas con Lupus en risco de dependencia.

Unha ampla porcentaxe das persoas con Lupus que pertencen a AGAL atópanse, ao longo do transcurso da súa enfermidade, es risco de dependencia. Ben porque padeza discapacidade física, ou orgánica, sobrevinda da doenza, ou porque refira temporalmente depresión: que está considerada como enfermidade grave e común que afecta física e mentalmente no modo de sentir e de pensar. A depresión pode provocar, desexos de afastarnos da nosa familia, amigos/as, traballo, e escola, limitando así á persoa en tódolos ámbitos da súa vida cotiá. Pode ademais causar outras doenzas como ansiedade, perda do soño, do apetito, e falta de interese ou pracer en realizar diferentes actividades.

Co obxectivo de aliviar, reducir ou minimizar este tipo de situacións que afectan á calidade de vida e ao benestar das persoas con Lupus, AGAL proporciona un apoio individual. Este consiste nun seguimento centrado na persoa usuaria, mediante unha escoita activa nas conversas que se manteñen con el/a, en diversas ocasións (dende a “acollida”, pasando por xuntanzas para cafés, xornadas de lecer, chamadas telefónicas, mensaxes de chats ou redes sociais, etc.) para obter aspectos relevantes que se precisen e crear unha biografía que lle proporcione á persoa voluntaria da Asociación (Delegada/o de zona, membro de Xunta Directiva, ou persoal Administrativo) una visión global da vida da persoa usuaria.

Facilítase un acompañamento personalizado durante a etapa que o doente de Lupus necesite, tanto nas dependencias da entidade, como na súa casa ou no hospital, se fose o caso; ensinándolle á persoa e a súa familia a coñecer a enfermidade, afrontala, e a convivir coa ela, para conseguir un empoderamento da persoa e esta alcance unha autonomía persoal suficiente que lle permita guiarse na toma de decisións da súa vida cotiá.

AGAL pretende que a persoa con Lupus sexa autosuficiente para facer fronte á etapa da súa vida que ten cambios constantes, e sexa capaz de adaptarse a novos retos. De este xeito previr os problemas emocionais anteriormente mencionados.

Actividades de promoción da autonomía persoal.

- Ao longo do exercicio 2018, e dende o servizo de Administración, tramitáronse derivacións aos servizos de:

-Traballo Social: 20% das persoas asociadas, sendo esta atención a máis demandada das solicitadas.

-Rehabilitación Fisioterapéutica: 15% das persoas asociadas.

-Terapias Psicolóxicas: 10% das persoas asociadas. Ofrecendo a estas persoas distintos métodos de autoconecemento, como: *mindfulness*, meditación e crecemento persoal.

- Saídas programadas en grupo para Terapia Termal:

Durante o 2018 ofreceuse ás persoas usuarias en AGAL, a posibilidade de asistir a Terepias Termas, no balneario Termas de Cuntis, en dúas ocasións. Os grupos formáronse por arredor de 30 persoas de diversos puntos de Galicia, e acudiron durante unha fin de semana a recibir varias terapias e relaxarse, para esquecer as dores reumáticas que lles causa o Lupus.

5. Servicio de Administración

Responsable: Persoal Administrativo

Dende o servizo de administración realízanse as derivacións a todas as áreas de intervención da entidade, converténdose no eixo transversal da actividade de AGAL, buscando sempre o mellor e correcto funcionamento do servizo, facilitando o contacto entre a entidade e persoa usuaria. Ademais dende a administración realízase a sistematización e informatización dos datos relacionados coas demandas, citas e persoas usuarias.

6. Comunicación externa, web e redes sociais

Responsable: persoa con Lupus, parte do equipo directivo de AGAL, en calidade de voluntaria.

Tendo como obxectivo difundir de xeito transparente, a través dos medios de comunicación convencionais e dixitais, o funcionamento da entidade, así como sensibilizar á cidadanía e mellorar a base social en canto a persoa con Lupus e a posibles colaboracións.

AGAL adaptouse ao uso das novas tecnoloxías, xa que están consideradas coma principal canle de divulgación e visibilidade para a Asociación e as actividades que se realizan.

Actualmente é o método máis rápido e sinxelo para dotar de información a quen o precise, non só ás persoas usuarias da entidade, tamén a calquera persoa que lle interese ou teña dúbidas en canto a esta doenza, ou que estea interesada en coñecer a Asociación.

AGAL dispón de redes sociais, tales coma unha páxina web, na que as persoas interesadas poden informarse de aspectos vinculados ao Lupus, ás diferentes accións asociativas, así coma dos recursos dispoñibles.

www.lupusgalicia.org

A páxina web de AGAL é a primeira porta de acceso de información para as persoas recen diagnosticadas de Lupus, e os seus familiares e ou amizades que estean á procura dunha resposta ás súas novas inquietudes sobre a doenza. Contén explicacións sobre o Lupus, resumes de congresos, relatorios e charlas de diversa índole, sempre relacionadas a esta enfermidade. Tamén inclúe a historia da propia entidade, e un apartado para poder asociarse a AGAL.



Ademais dispón da Guía para Coñecer e Vivir con Lupus, que se pode descargar en formato “Pdf”.





FACEBOOK:

Nesta plataforma de comunicación e interacción se pode atopar a AGAL baixo o nome: Asociación Galega de Lupus.



As últimas novidades, e a información máis actual da Asociación publicanse nos “post” do facebook. Xunto as fotos e os vídeos dos eventos realizados, compoñen o contido da páxina desta rede social que permite chegar a máis xente e moito máis lonxe.



INSTAGRAM: @lupusgalicia

Para poder chegar a un maior número de persoas, a Asociación tamén está en Instagram. Informando sobre todas as actividades que se realizan en AGAL, así como congresos, relatorios etc..



WHATSAPP:

Ésta é unha ferramenta moi útil usada polas delegacións para estar en contacto directo coas persoas asociadas dentro da súa zona. De gran utilidade xa que se achega información en tempo real, e á vez coñécese a opinión ou o interese da persoa sobre ese tema no mesmo momento. E permite manter unha conexión máis directa coa persoa asociada.

7. Voluntariado

O voluntariado ocupa un espazo importante en AGAL, non só no ámbito da participación cidadá, se non que a maior parte da súa actividade é desenrolada por persoal voluntario vinculado á entidade, fundamentalmente por persoas con Lupus, familiares, amigos e amigas, e voluntariado social.

Estas persoas de un xeito altruísta e responsable, supoñen un importante recurso social para a labor que desenrola esta entidade. Considérase que é fundamental para que a atención brindada continúe crecendo en eficacia e calidade, contar coa experiencia e a voluntariedade das persoas na área de acción, sobre todo en visibilidade, sensibilización, captación de recursos, e integración e inclusión social.

O servizo de voluntariado é xestionado dende o “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”. Foméntase entre as persoas usuarias a labor do voluntariado, impulsando a integración e as relacións persoais.

A entidade tamén conta, cando a situación o require, con profesionais do ámbito sociosanitario que, de xeito totalmente voluntario, colaboran con AGAL para asesorar e orientar as persoas responsables dos distintos ámbitos de actuación.

8. Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos

A necesidade de visibilidade en AGAL vén dada polas características do colectivo ao que se dirixe. A Asociación Galega de Lupus quere ser vista como unha entidade de referencia, tanto para as persoas con Lupus e as súas familias: de cara a axudarlles e apoialas nas súas necesidades xeradas polo problema de saúde que padecen; coma para as institucións públicas: de cara a incidencia política na defensa do colectivo de cara a mellorar os seus dereitos, inclusión e calidade de vida.

Todas as accións realizadas ademais neste apartado contribuíron a un maior coñecemento do Lupus, así como á problemática sociosanitaria vinculada ao mesmo.

Dentro das actividades de difusión, sensibilización e recadación de fondos, realízanse diferentes accións dirixidas a :

- Dar a coñecela actividade que realiza AGAL entre a poboación xeral.
- Trasladar información ás administracións públicas da labor de AGAL, así como aos profesionais do ámbito sociosanitario.
- Campañas de difusión, sensibilización e recadación de fondos (Día Mundial, ceas ou comidas benéficas...)
- Manter reunións e contactos cos organismos públicos e privados para consolidalas diferentes canles de apoio Institucional, así como dar visibilidade e informar sobre a realidade e necesidades biopsicosociais do colectivo de persoas con Lupus.
- Colaboración con outras entidades afíns, fundamentalmente nos seus días nacionais ou mundiais, afianzando a relación cas mesmas:

Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, Cruz Roja Española, Asociación Galega de Ataxias, Asociación Galega de Fibrose Quística, Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple, etc.

Ao longo dos anos en AGAL realizáronse Congresos Nacionais, xornadas, charlas, formacións, etc., orientadas tanto a profesionais do sector que traballan con persoas con Lupus, como ás persoas coa doenza e ás súas familias.

Diversas Accións de Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos:

A) Celebración do Día Mundial De Lupus 10 de Maio

O día Mundial de Lupus céntrase na necesidade de visibilizar e sensibilizar a cidadanía en xeral sobre esta doenza, e reivindicar as necesidades do colectivo no ámbito social, sanitario, laboral, e da súa integración en todos os ámbitos, respectando a diversidade e defendendo a igualdade, sendo ademais un colectivo maioritariamente feminino (9 de cada 10 persoas con Lupus son mulleres). Así como promover a investigación sobre as causas, e para atopala cura do Lupus, mellorar a diagnose, tratamento, e a coordinación entre os diferentes especialistas, niveis de atención e o ámbito social e sanitario, tendo en conta ademais que se trata de unha enfermidade sistémica, na que interveñen moitos profesionais.

Coa declaración do día 10 de Maio como DÍA MUNDIAL DO LUPUS, as Asociacións de todo o planeta reclaman un aumento dos fondos tanto públicos coma privados para a investigación médica sobre o Lupus, programas de educación dirixidos aos profesionais da saúde, aos doentes e á poboación en xeral, e recoñecemento da importancia que esta enfermidade ten no ámbito da saúde pública.



A Asociación Galega de Lupus únese á conmemoración dese día coa instalación de mesas informativas e de postulación ao longo da xeografía galega; cos principais obxectivos de dar visibilidade tanto ao Lupus como a AGAL para divulgar información sobre o Lupus, e de recadar fondos mediante os donativos da cidadanía.

As mesas que instaláronse en 2018 para ofrecer información sobre a doenza e de recadación de fondos, estiveron colocadas en Hospitais: Hospital Universitario de Santiago de Compostela, Hospital Universitario Lucus Augusti, Hospital Santa María Nai en Ourense, Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. En diferentes edificios emblemáticos: Edificio Novos Ministerios de A Coruña, Edificio Xulgados de A Coruña, fronte ao Edificio do Concello de Lugo. En varios centros comerciais: Odeón de Ferrol, Alcampo de Coia en Vigo, Centro Comercial 4Camiños A Coruña, Alcampo A Coruña, Carrefour Alfonso Molina A Coruña, Centro Comercial Los Rosales A Coruña. E tamén en puntos da rúa das seguintes localidades: A Coruña, Ferrol, Santiago de Compostela, Lugo, Ourense, Vigo, Noia, Padrón, Riveira, Negreira, e Arteixo.



Para unha maior visibilidade, a Asociación leva a cabo as xestións precisas en cada concello ou organismo correspondente, conseguindo que monumentos ou edificios de interese artístico iluminense en cor morada, representando ao colectivo de persoas afectadas polo Lupus. Estes monumentos alumean a noite do Día Mundial do Lupus nas principais cidades da comunidade autónoma de Galicia.

Fontes de Aragón, en Vigo.



Torre de Hércules, en A Coruña



B) Organización de Congresos Nacionais de Lupus.

A Asociación Galega de Lupus, na última década, organizou e celebrou dous Congresos Nacionais de Lupus, conxuntamente coa Federación Española de Lupus –FELUPUS-. Dirixidos a persoas con Lupus en España, aos profesionais do sector sanitario e de servizos sociais e á sociedade en xeral. Así mesmo tamén se dirixen aos organismos oficiais e institucionais implicados na problemática da contorna desta enfermidade crónica que afecta física, social e psicolóxicamente ás persoas que a teñen, para que coñezan e comprendan a realidade biopsicosocial da persoa con Lupus. Sendo actos recoñecidos de Interese Sanitario pola Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia, e polo Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

O “XVII Congreso Nacional de Lupus” celebrouse os días 4 e 5 de maio, no Teatro Colón de A Coruña.



Reuníronse ao redor de cincocentas persoas, entre relatores, profesionais da saúde, e persoas con Lupus e seus familiares e amigos/amigas, compartindo un único Obxectivo Xeral:

Dar a coñecer a realidade biopsicosocial da enfermidade, potenciando a colaboración entre organismos, institucións e iniciativa social en materia de Lupus, posibilitando o coñecemento das diversas actuacións profesionais neste campo.

AGAL estivo acompañada de grandes profesionais tanto en España como a nivel internacional:

Dr Ángel Carracedo; Dra Marta Alarcón Riquelme; Dra Susana Romero Yute; Dr José María Pego Reigosa; Dr Lucio Pallarés; Dra Mercedes Freire; Dr Ángel Robles; D. Héctor Castro Bernardino entre outros.



A recepción institucional tivo lugar no Salón de Plenos do Concello de A Coruña, que se abriu para o Comité Organizador do Congreso acompañado de Presidentes e Presidentas das Asociacións de Lupus de España.



C) Campaña “Huchas Solidarias”

Como un novo xeito de dar a coñecer o Lupus e de recadación de recursos económicos para financiar as actividades da Asociación, dende a Delegación de AGAL en Santiago comezou a campaña Huchas Solidarias.

Consistente en manter durante un espazo de tempo determinado uns trípticos informativos acompañados de unha hucha desta entidade nun establecemento, para que a xente que se interese poida levarse o folleto da Asociación e se quere tamén poida colaborar cun donativo. A maioría dos establecementos son farmacias, pero ademais esta campaña está en diversos comercios e ortopedias, todos eles de zonas preto a Santiago de Compostela e zona de Barbanza.



D) II Andaina a Beneficio de AGAL

A finais de abril de 2018, tivo lugar a II Andaina a Beneficio de esta entidade, co-organizada por AGAL e a Asociación de Veciños de Carreira (Riveira).



Este evento solidario realízase por segundo ano consecutivo nesa localidade, conséguese grazas á xenerosidade de varios establecementos de alimentación de poboacións próximas, que colaboran na doazón de víveres para o avituallamento, e grazas á AA.VV. de Carreira polo deseño da ruta de sendeirismo.

Nesta ocasión o percorrido, sempre de baixa dificultade e apto para tódalas idades, foi de 10 km. de distancia. Asistiron ao redor de 130 persoas, cun incremento dun 40% en relación á anterior edición.



9. Divulgación e Formación

Co eixo de proporcionar información adecuada para obter un coñecemento claro de todas as connotacións da doenza, á vez que se da a coñecer os medios e ferramentas coas que se conta hoxe en día para aliviar as súas consecuencias. Asemade para sensibilizar á poboación sobre esta mesma realidade, poñendo de manifesto todas as barreiras coas que moitas veces atópanse as persoas con Lupus, e buscando favorecer a súa integración na sociedade.

AGAL traslada, mediante a divulgación e a formación, o traballo dos profesionais relacionados co Lupus e co ámbito social e sanitario, que realizan xornadas, charlas ou relatorios. Expoñendo o seu coñecemento, os avances en tratamentos innovadores, terapias ou hábitos de vida saudable, así como os recursos e apoios no ámbito persoal, social, e laboral, de cara a mellorar a calidade de vida das persoas con Lupus e a súas familias.

A) Publicación Periódica:

Revista Informativa "PAPILIO"

AGAL edita e publica a revista informativa "Papilio" dende fai case vinte anos. Cada exemplar faise cunha periodicidade de seis meses, na actualidade, e o contido céntrase fundamentalmente en dar a coñecer dun xeito máis sinxelo e comprensible todos aqueles avances médicos, terapéuticos, sociais e psicolóxicos relacionados co Lupus, e divulgar as actividades da Asociación. Esta revista recíbena de forma gratuíta todas a persoas asociadas a AGAL, e persoal do sector sanitario relacionado directamente coa doenza.

Fundamentación:

AGAL, como Asociación que realiza a súa actividade en toda Galicia, posúe persoas asociadas en puntos moi diversos e cunha gran distancia entre eles, o que impide a comunicación directa entre todas as persoas que compoñen a Asociación. Como solución para resolver o problema de comunicación que se presenta por este motivo, naceu a idea de crear unha revista, na que a opinión de cada persoa asociada quede reflectida e sirva para un maior coñecemento e colaboración entre nos. A revista permitíranos poñer en común todas as experiencias individuais de persoas con Lupus e familiares, así como problemas e dúbidas; ademais de ser unha grande axuda para aquelas persoas con discapacidade física que teñen Lupus que lles impide acudir á sede de AGAL ou á delegación máis próxima ao seu domicilio.

Desta forma, damos a coñecer do xeito máis sinxelo e comprensible todos aqueles avances médicos, terapéuticos, sociais e psicolóxicos que vaian desenvolvéndose, incluíndo nesta as traducións que realizamos da información recibida da Fundación Americana de Lupus, coa que estamos en contacto.

A revista informativa "PAPILIO", é ademais un instrumento importante para que todas aquelas persoas que queiran coñecernos, poidan saber algo máis da entidade e sobre a doenza.



B) Relatorios:

- ***“Protéxete do Sol e mantelo a raia”***

Na Delegación de AGAL en Vigo, organizouse unha charla/relatorio dirixida a persoas afectadas de Lupus, dentro dos actos que conmemoraron o Día Mundial de Lupus. Impartido por o Dr. Ignacio García Doval, especialista en dermatoloxía, e coa colaboración do Colexio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra (COFPO), que cedeu a súa sede en Vigo, na Rúa Camelias, para que tivese lugar o evento, e ofreceu apoio loxístico.



- ***Campaña “Frea o Sol, frea lo Lupus”***

AGAL en colaboración da Federación de Farmacéuticos de Cataluña (FEFAC) e o Colexio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra (COFPO), co-organizou a presentación de esta campaña por primeira vez en Galicia. Ten por obxectivo ofrecer ás persoas asociadas a esta Asociación, que poidan adquirir nas farmacias produtos de factor de protección solar a prezos reducidos. Implantouse en toda a provincia de Pontevedra, ata o de agora.

Este acto comezou ofrecendo un aperitivo as persoas asistentes, e continuou cun relatorio da Dra. Susana Romero Yuste, presidenta da Sociedade Galega de Reumatoloxía (SOGARE), baixo o nome **“O Lupus como paradigma das doenzas autoinmunes”**. Acto seguido continuou unha charla titulada “O papel das farmacias na mellora das persoas enfermas”, a cargo de D. Antonio Torres, Presidente do FEFAC.

- **Xornada con pacientes dentro do XLVIII Congreso da Sociedade Galega de Reumatoloxía (SOGARE)**

A Asociación Galega de Lupus estivo representada por dúas persoas membros da Xunta Directiva desta entidade na Xornada con pacientes que tivo lugar o último día da celebración do XLVIII Congreso SOGARE.

Ofrecéronse por parte de AGAL dous relatorios: en primeiro lugar e baixo o título “Papel da Asociación de Pacientes AGAL”, impartido pola Presidenta, Nuria Carballeda, e en segundo lugar e a cargo da Vicepresidenta, Eugenia Escudero, a charla “Maternidade máis aló do Lupus”.



C) Participación na creación de Consellos Asesores de Pacientes

Ao longo do exercicio 2018 AGAL entrou a formar parte de dous Consellos Asesores de Pacientes, que están formados por as Xerencias de Xestión Integrada das Áreas Sanitarias e diversas asociacións de pacientes, e teñen como obxectivo coordinar accións para acadar a mellora das atencións sanitarias.

Formáronse

- Consello Asesor de Pacientes da Área Sanitaria de Vigo.
- Consello Asesor de Pacientes da Área Sanitaria de Santiago e Barbanza.

10. Comidas de Confraternización:

Ademais das comidas dedicadas a ocasións especiais, en todas as delegacións de AGAL se celebran comidas ou ceas de confraternización, co obxectivo de reunirse para gozar dunha agradable xornada, así como para coñecer os novos e novas socias, e darlles a benvida.

Celebración do Entroido e do Nadal:

Con motivo destas festas tan alegre, dende a Asociación inténtase animar ás persoas asociadas a festexalo entroido, ao igual que para conmemoral a época de advento, gozando conxuntamente dunha comida divertida e amena.

Celebrouse na Delegación de AGAL da zona de Santiago, un “Cocido de Entroido”, no restaurante Chicolino de Boiro. Houbo degustación dun menú típico das datas, seguido por diferentes xogos e concursos que remataron cun sorteo de agasallos para as persoas asistentes.



Durante a época do Nadal, a Asociación convidou ás persoas asociadas a reunirse por delegacións e compartir as experiencias vividas durante o longo do ano. En cada zona organizouse algo diferente:

-Delegación de Ferrol: fixeron unha cea do Nadal, na que acudiron varias persoas asociadas, e coma sempre divertíronse moito.

-Delegación de Ourense: acudiron varias persoas pertencentes a esa zona, á Cafetería “Marinto”, para desfrutar dunha charla entre compañeiros e compañeiras acompañada de café, na que se repartiron as participacións de Lotería de Nadal da Asociación.

-Delegación de Vigo: organizouse unha chocolatada, na Cafetería “Luces de Bohemia” da cidade olívica, na que estiveron presentes máis de vinte persoas asociadas. Ademais dunha amena charla, aproveitouse a ocasión para repartir as participacións de Lotería de Nadal de AGAL.



-Delegación de A Coruña: co eixo de reunirse para compartir vivencias, xuntáronse na sede desta Asociación na cidade herculina varias das persoas asociadas para tomar café e pastas. Tamén se mostraron diversos artigos de “merchandising” que quedou en stock dende a celebración do XVII Congreso Nacional de Lupus, para quen estivese disposto ou disposta a colaborar cun donativo, dando paso ao reparto da Lotería de Nadal.

Noutra ocasión convidouse a asistir ao Almorzo de Nadal, que tivo lugar no Restaurante “A Boca do Lobo” da localidade de A Coruña, onde socias e socios, xunto a familiares e amizades, festexaron a época de advento.



II Comida Benéfica a Favor da Asociación Galega de Lupus:

Co eixo de dar a coñecer a entidade, e que o Lupus deixe de ser un gran descoñecido para a maioría da poboación, celebrouse en Boiro, no Restaurante Chicolino a “II Comida Benéfica a Favor de AGAL”. Dende a Delegación de AGAL en Santiago levouse a cabo a organización, contactando coa administración pública de moitos municipios, e con diversas entidades privadas, na procura de colaboración e dar unha ampla difusión.

Deste xeito acadouse moita visibilidade para a Asociación e para o Lupus, xa que este evento saíu en diferentes medios de comunicación. Emisoras de radio, de televisión local e rexional, e editoriais de prensa escrita e online de case toda Galicia fixeron eco de esta comida, e grazas a elo púidose falar do Lupus, e da Asociación dándoos a coñecer e tratando de normalizalos. Todo isto únese á importancia que hoxe en día teñen as redes sociais, acadando unha grande repercusión a nivel rexional.

Nesta segunda edición superouse o centenar de comensais, e recadando donativo importante para que a entidade continúe prestando servizos.



11. Asistencia e representación en Xornadas e Eventos.

- A Concellaría de Igualdade e Diversidade, do Concello de A Coruña, convidou a persoas integrantes de AGAL, á asistencia dun encontro do R.C. Deportivo de A Coruña contra o Levante Unión Deportiva. Tivo lugar o día 27 de xaneiro no Estadio de Riazor, e representaron á Asociación 10 persoas asociadas que disfrutaron das vantaxes da zona VIP do estadio.
- O Concello de Vigo, e o seu Alcalde, convidaron a AGAL aos actos de Conmemoración da Reconquista de Vigo. Asistiron, en representación, dúas persoas da asociación á “Gala Homenaxe aos Heroes da Reconquista”, o día 28 de marzo.
- AGAL representou á Federación Española de Lupus –FELUPUS– dentro do XLIV Congreso da Sociedade Española de Reumatoloxía, que celebrouse do 23 ao 25 de maio nas instalacións do Palexco en A Coruña. Tanto a Presidenta como a Secretaria de AGAL, e a traballadora do Dpto. de Administración, estiveron presentes nun stand informativo onde repartiuse entre os profesionais sanitarios do evento a *Guía práctica para pacientes con Lupus*.



- A Delegación de AGAL en A Coruña, estivo representada pola súa Delegada no acto: “Coruña + Social”. Foi organizado polo grupo municipal do Partido Popular, e tivo lugar o día 8 de novembro no Hotel Ática 21.

- Ao igual que en anos anteriores, a Delegación de AGAL en Lugo participou nunha nova edición de “Diversiarte”, nesta ocasión durante os días 12, 13 e 14 do mes de decembro. Para dar visibilidade á doenza, para informar sobre ela, e para manter contacto con outras entidades similares, a delegada da zona xunto con persoas colaboradoras estiveron presentes nun espazo dentro deste evento.



- A Presidenta e a Secretaria da Asociación, estiveron representando a esta entidade en dous actos durante o mes de decembro:
 - O día 15, no Pazo de Mariñán (en Bergondo, A Coruña) tivo lugar o acto “Premios Liga con Nós”, organizado pola Liga Reumatolóxica Galega.
 - O día 19, na sede do Colexio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña (en rúa Riego de Auga, en A Coruña) asistiron á “I Xornada para Doentes sobre Adherencia Terapéutica”.

12. Colaboracións con outras entidades.

- Colaboracións coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas –FEGEREC-:
 - I. Varias persoas de AGAL doaron parte do seu tempo na celebración do Día Mundial das Enfermidades Raras, asistindo a mesas informativas ao longo de Galicia.
 - II. A traballadora do departamento de Administración de AGAL colaborou de xeito activo na organización da “V Gala Internacional de Patinaxe Artístico en Beneficio das Enfermidades Raras”.
 - III. Un grupo de persoas da Asociación Galega de Lupus formaron equipo con Fegerec, baixo o nome *Somos Únicos* e disfrazados do persoaxe Eduardo Manos-tijeras, na participación na quinta edición da “Carreira pola Integración ENKI”.
 - IV. Durante a organización e a realización da campaña “Pode Ser Máxico Grazas a ti” de Fegerec , varias persoas de AGAL colaboraron con esta federación.

- Colaboración con Cruz Vermella Española:
 - I. A traballadora do departamento de Administración de AGAL colaborou asistindo a unha mesa de cuestión durante a Campaña “Sorteo do Ouro”.

- Colaboración coa Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña:
 - I. AGAL firmou un acordo con esta Facultade e con unha persoa estudante de vindeiro grado, co eixo de colaborar e participar no Estudo “Necesidades Ocupacionais de persoas con Lupus e a súa influencia sobre a participación social, a capacidade de resiliencia e a calidade de vida”.

- Colaboración coa Concellaría de Igualdade e Diversidade do Concello de A Coruña:
 - I. Durante a duración da campaña #EnNegroContraAsViolencias, promovida por esta Concellaría, a Asociación Galega de Lupus colaborou con diversos montaxes fotográficos nas Redes Sociais para dar difusión, visibilidade e ademáis protestar contra todo tipo de violencia.

 - Colaboración coa Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple:
 - I. Varias persoas da Delegación de AGAL en A Coruña, doaron parte do seu tempo asistindo a mesas informativas e de cuestión o Día Nacional da Esclerose Múltiple.
-