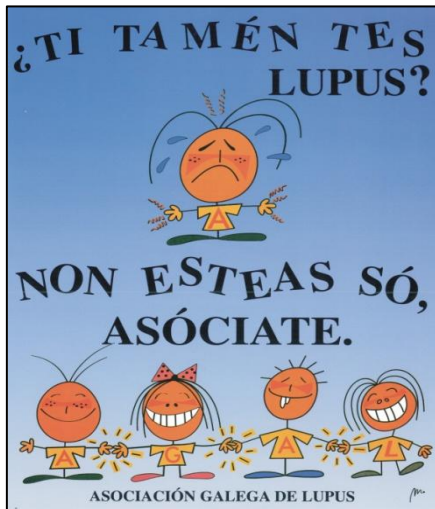




Asociación Galega de Lupus  
AGAL

# ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS - AGAL

Rúa Solís, S/N. 15009 A Coruña



# A.G.A.L

## ➤ **ÍNDICE:**

### **1. DATOS DA ASOCIACIÓN ..... páxina 4**

- Denominación.**
- Sede.**

### **2. ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN .... Páxina 5**

- Asemblea Xeral.**
- Xunta Directiva.**

### **3. SOCIOS /AS ..... Páxina 7**

- Tipos de socio/a.**

### **4. DELEGACIÓNS ..... páxina 8**

- Seu cometido.**
- Domicilios das Delegacións.**

### **5. OBXECTIVOS ..... páxina 12**

- Fins específicos.**
- Actividades para consecución dos fins.**

### **6. PUBLICACIÓNS PERIÓDICAS ..... páxina 15**

- Revista Informativa “Papilio”.**
- Fundamentación.**
- Metodoloxía.**
- Seccións Fixas.**

**7. ACTIVIDADES ..... páxina 19**

**-Servizo de información, xestión e asesoramento.**

**-Programa de acollida.**

**-Derivación e acceso a:**

- **Servizo de Fisioterapia.**
- **Intervención Psicolóxica.**
- **Traballo Social.**

**- Captación de recursos financeiros e visibilidade.**

**-Xornadas de lecer e tempo libre.**

**8. MEMORIA DE ACTIVIDADES DO**

**ANO 2014 ..... páxina 27**

## **DATOS DA ASOCIACIÓN**

### ***Denominación***

A Asociación Galega de Lupus – AGAL – é a Asociación de enfermos/as de 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 os/as afectados/as de Lupus e as súas familias.

O obxectivo xeral de AGAL, determinado nos seus Estatutos, é contribuír á axuda moral, física e educativa de todas as persoas afectadas de Lupus en todas as súas formas ou tipos, independentemente do grao de incapacidade física que padezan, facilitando o acceso a servizos enfocados á prevención dunha situación de dependencia. Desenvolver todas as actividades socio-sanitarias que sexan necesarias para dar a coñecer a enfermidade, contribuíndo así a un diagnóstico precoz e evitando os seus efectos colaterais.

### ***Sede***

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

Este inmoble pertence ao Concello de A Coruña, que concede á Asociación o uso en precario do mesmo. Neste centro a Asociación dispón dun despacho, para realizar as tarefas propias do servizo de información, xestión e asesoramento; e para o servizo de “acollida” ou para as reunións da Xunta Directiva, atópase o salón de actos, do que se pode facer uso con a súa solicitude previa, xa que o mesmo centro é compartido con diversas asociacións.

# ORGANOS DE REPRESENTACIÓN

## *Asemblea Xeral*

ESTRUCTURA ORGÁNICA A 31 DE DECEMBRO DE 2014.

**PRESIDENTE/A de AGAL:**

Nuria Carballeda Feijóo

**VICEPRESIDENTE/A de AGAL:**

M<sup>a</sup> Carmen Hermida Bouzas

**SECRETARIO/A de AGAL:**

Gloria Caamaño Castro

**TESORERO/A de AGAL:**

José Benito Sanmartín Figueiras

**VOGALES de AGAL:**

VOGAL 1<sup>a</sup>: Gloria Caamaño Castro  
VOGAL 2<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Carmen Río Modia  
VOGAL 3<sup>a</sup>: Marina Teresa Vila Prado  
VOGAL 4<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Carmen Hermida Bouzas  
VOGAL 5<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Elena Teijeiro Martínez  
VOGAL 6<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Dolores Caderno Blanco  
VOGAL 7<sup>a</sup>: Leonor Gallego Exósito

**SOCIOS/SOCIAS de AGAL:**

Socios/as de número  
Socios/as colaboradores

## **Xunta Directiva de AGAL**

ESTRUCTURA ORGÁNICA A 31 DE DECEMBRO DE 2014.

**PRESIDENTE/A de AGAL:**

Nuria Carballeda Feijóo

**VICEPRESIDENTE/A de AGAL:**

M<sup>a</sup> Carmen Hermida Bouzas

**SECRETARIO/A de AGAL:**

Gloria Caamaño Castro

**TESORERO/A de AGAL:**

José Benito Sanmartín Figueiras

**VOGALES de AGAL:**

VOGAL 1<sup>a</sup>: Gloria Caamaño Castro

VOGAL 2<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Carmen Río Modia

VOGAL 3<sup>a</sup>: Marina Teresa Vila Prado

VOGAL 4<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Carmen Hermida  
Bouzas

VOGAL 5<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Elena Teijeiro Martínez

VOGAL 6<sup>a</sup>: M<sup>a</sup> Dolores Caderno Blanco

VOGAL 7<sup>a</sup>: Leonor Gallego Exósito

## **SOCIOS/AS.**

Considerase como socio/a 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 afectados de Lupus, poderán ser socios, sempre e cando o pai/nai ou titor sexan socio colaborador.

A totalidade dos membros de AGAL (que na actualidade ascende a 360 asociados/as) consta dun 90% de mulleres, polo que cumprese ca estatística de que cada 9 mulleres que padecen Lupus, hai un home afectado polo Lupus.

Na asociación temos tanto “socios/as de número” (asociados que padecen a enfermidade) como “socios/as colaboradores (asociados que sen padecer a enfermidade, colaboran coa asociación por ser familiares ou amigos dunha persoa enferma de lupus, non obrigatoria socia).

### ***Tipos de Socio/a***

En AGAL atópanse socios de diferentes tipos, tanto doentes afectados pola enfermidade, coma familiares e achegados.

- **SOCIOS/AS DE NÚMERO:**  
Considérase socio/a de número a toda persoa que sendo afectado/a polo 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/AS COLABORADORES:**  
Noméase socio/a colaborador a toda entidade ou persoa física maior de idade e con total capacidade de obrar, que sen padecer a enfermidade, solicite voluntariamente colaborar coa Asociación, por ser familiar, amigo ou achegado dalgunha persoa afectada de Lupus, ou que se solidarice coa causa.

## **DELEGACIÓNS**

O ámbito territorial de actuación da Asociación, esténdese á totalidade do territorio da Comunidade Autónoma de Galicia; e tendo en conta que a sede social atópase na cidade de A Coruña, aparece como barreira a imposibilidade de desprazamento, da grande parte dos/as asociados/as de AGAL, para poder ser atendidos/as de xeito presencial.

Para dar atención a todos/as os/as socios/as da Asociación en Galicia, AGAL distribúese entre as principais cidades da Comunidade Galega, en sete delegacións: A Coruña, Ferrol, Santiago, Lugo, Ourense, Pontevedra e Vigo. Cada delegación de AGAL está representada por un/unha primeiro/a delegado/a (socio/a de AGAL, con cargo de Vogal na Xunta Directiva) que se encarga de atender e xestionar as necesidades e/ou problemas dos afectados de Lupus no seu ámbito territorial, de un xeito personalizado, cómodo e próximo aos domicilios dos usuarios; dispoñendo dun/dunha segundo/a delegado/a que contribúe á realización das mencionadas tarefas.

AGAL dispón, ademais do Domicilio Social, de locais nas catro provincias galegas, onde poder ofrecer a atención que demandan os seus socios/as. Así os/as membros/as da Xunta Directiva poden realizar o seu labor en AGAL de cara a socios/as e ao público en xeral.



## ***Domicilios das Delegacións***

### **Domicilio Social: ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS - AGAL.**

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

#### **1. *Delegación de Ferrol:***

### **ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL FERROL.**

R/ Río Vespasante, nº15, baixo.

15.570 Piñeiros – Narón. Teléfono: 639 529 266

e-mail: [ferrol@Lupusgalicia.org](mailto:ferrol@Lupusgalicia.org)

#### **2. *Delegación de Ourense:***

### **ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS –AGAL OURENSE.**

C. I. S. AIXIÑA

Rúa da Fariña, nº 7, baixo

32.005 Ourense. Teléfono: 659 585 182

e-mail: [ourense@Lupusgalicia.org](mailto:ourense@Lupusgalicia.org)

#### **3. *Delegación de Pontevedra:***

### **ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL PONTEVEDRA.**

Teléfono: 638 614 867

e-mail: [pontevedra@Lupusgalicia.org](mailto:pontevedra@Lupusgalicia.org)

4. Delegación de Vigo:

**ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL VIGO.**

Viveiro de Asociacións. Centro Cívico “Casco Vello”

R/ Oliva, nº12.

36.202 Vigo. Teléfono: 635013366

e-mail: [vigo@Lupusgalicia.org](mailto:vigo@Lupusgalicia.org)

5. Delegación de Lugo:

**ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL LUGO.**

Casa “Clara Campoamor”

Avda. Duquesa de Lugo, nº 11.

27.003 Lugo. Tlf: 648661019

e-mail: [lugo@Lupusgalicia.org](mailto:lugo@Lupusgalicia.org)

6. Delegación de Santiago:

**ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL SANTIAGO.**

Casa das Asociacións de Benestar Social.

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

15.705 Salgueiriños Santiago de Compostela. Tlf: 688913949

e-mail: [santiago@Lupusgalicia.org](mailto:santiago@Lupusgalicia.org)

8. Delegación de A Coruña:

**ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL CORUÑA.**

Centro “Fundación Hermanos Tenreiro”

Rúa Solís, sen número (Eirís de Arriba)

15009 A Coruña. Teléfono: 981 - 24 00 72

e-mail: [coruna@Lupusgalicia.org](mailto:coruna@Lupusgalicia.org)

Ademais dos teléfonos de cada delegación, AGAL dispón dunha páxina web propia, na que as persoas interesadas poden ver información sobre o Lupus e a Asociación. Na páxina de Facebook da que dispón AGAL, publicanse as actividades así coma as novas sobre a doenza; e para poder contactar con AGAL, e resolver as dúbidas, a Asociación conta con direccións de correo electrónico, un xeral e os das Delegacións.

A PÁXINA WEB: [www.Lupusgalicia.org](http://www.Lupusgalicia.org)

FACEBOOK: Asociación Galega de Lupus

CORREO ELECTRÓNICO: [agal@Lupusgalicia.org](mailto:agal@Lupusgalicia.org)

## **OBXETIVOS**

### ***Fins Específicos de AGAL:***

a) Facilitarlles apoio persoal a todos/as os/as afectados/as de Lupus e aos seus familiares, residentes en toda a Comunidade Autónoma de Galicia, proporcionando servizos de información e orientación sobre o Lupus.

b) Promover o estudo do Lupus non terreo dá investigación experimental e de novos tratamentos para evitar que os/as afectados/as sufran ás incapacidades físicas que derivan dos graves efectos secundarios dos actuais tratamentos.

c) Promover medidas orientadas á normalización das condicións de vida das persoas afectadas de Lupus, independentemente do grao de incapacidade física ou sensorial dá que poidan estar afectados, para acadar a súa plena integración na sociedade e evitar exclusión social.

d) Facilitar, promover e utilizar os medios lícitos de propaganda, publicidade, información ou difusión para dar a coñecer a Asociación Galega de Lupus, así como os problemas das persoas afectadas por esta doenza e os seus familiares.

e) Colaborar coas administracións públicas para a prevención e tratamento do Lupus, coñecendo e achegando suxestións a cantas leis e decretos, que no tocante aos pacientes de Lupus, proxecten promulgar. Así mesmo, conseguir ás axudas necesarias para o propio desenvolvemento da Asociación.

f) Desenvolver programas dirixidos á atención da muller lúpica, dende un enfoque multi/disciplinario e integral, considerando que o 90% das persoas afectadas de Lupus son mulleres.

g) Establecer relacións con todas ás Asociacións de Lupus, independentemente do seu ámbito de actuación.

### ***Actividades para a Consecución dos Fins:***

2.- Para levar cabo estes fins, a Asociación poderá organizar ás seguintes actividades:

a) Atención integral aos/as afectados/as de Lupus e aos seus familiares, de maneira individualizada, informando e valorando sobre ás demandas presentadas e, sempre que sexa preciso, derivando e prestando asistencia nos trámites necesarios para acceder a outros recursos.

b) Facilitar o acompañamento e o apoio aos/as socios/as hospitalizados/as e ás súas familias mediante programas de voluntariado social.

c) Asesoramento da problemática laboral, social, etc., relacionada con Lupus, así como a protección do menor afectado de Lupus na súa etapa de escolaridade.

d) Traballar na mellora do benestar psico-social das persoas afectadas de Lupus, desenvolvendo programas e actividades como obradoiros e charlas-coloquio para promover a súa autonomía persoal e evitar toda forma de exclusión social.

e) Facilitar o acceso a servizos de rehabilitación fisioterapéutica, atención psicolóxica e terapias ocupacionais, que axuden a desenvolver con normalidade ás actividades na vida diaria aos/as afectados/as de Lupus.

f) Evitar situacións de illamento psico-social das persoas afectadas de Lupus, realizando actividades de acollida e convivencia dos/as asociados/as, editando publicacións periódicas e tendo presenza nas redes sociais para divulgar entre ás persoas interesadas ás novidades sobre o Lupus e ás actividades da Asociación.

## **PUBLICACIONES PERIÓDICAS**

### ***Revista Informativa: "PAPILIO"***

#### ***Fundamentación:***

AGAL, como Asociación que realiza a súa actividade en toda Galicia, posúe asociados/as en puntos moi diversos e cunha gran distancia entre eles/as, o que impide a comunicación directa entre todos/as os/as socios/as 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 socio/a quede reflectida e sirva para un maior coñecemento e colaboración entre nos. A revista permitiranos poñer en común todas as experiencias individuais de afectados/as e familiares, así como nosos problemas e dúbidas; ademais de ser unha grande axuda para aqueles/as afectados/as de Lupus que padecen discapacidade física 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 todos/as aqueles/as que queiran coñecernos, poidan saber algo máis de nós..

## ***Persoas que participan:***

- Xunta Directiva e socios/as de AGAL.
- Asociacións coas que mantemos contacto.
- Todas aquelas persoas interesadas en coñecernos.
- Médicos especialistas en Lupus e persoal sanitario.

## ***Metodoloxía:***

Para a realización e confección de "PAPILIO" estableceuse o método de traballo a desenvolver do seguinte xeito:

a/ Equipo de redacción:

Este está formado por socios/as de AGAL, tanto afectados/as coma colaboradores, que se encargan de recompilar e realizar artigos, notas, cartas, etc., que tras o seu correspondente estudo e maquetación se inclúen nas diferentes seccións en que se divide a revista.

b/ Características da Revista:

Realízanse tres revistas ao ano, repartidas por cuadrimestres, a súa numeración é correlativa e conta cunhas seccións fixas . O seu tamaño é de DIN A4 e o número de páxinas non é fixo.



## **Seccións Fixas:**

PAPILEANDO. Fórmula empregada como introdución, dando entrada á problemática e actualidade da Asociación en cada momento.

ACTUALIDADE NO LUPUS. Tema concreto sobre o Lupus, seleccionado pola redacción da revista, da información remitida pola Sociedade Americana de Lupus ou artigos de médicos de Galicia ou fóra dela, a cal se traduce co fin de poder incluílo como información sobre a enfermidade.

QUE PASA NA TÚA DELEGACIÓN. Sección destinada á información que envían as distintas delegacións de AGAL, sobre as actividades que están a levar a cabo ou sobre os proxectos que se están a preparar, así todos/as os/as socios/as teñan coñecemento das actividades realizadas na súa zona.

ÚLTIMAS NOTICIAS. Onde os/as socios/as e colaboradores envían información que pode resultar importante para os/as enfermos/as de Lupus ou os seus familiares: temas sociais, xurídicos, etc.

O MEU ESPELLO E EU. Expóñense a problemática que os enfermos de Lupus encontran no hospital, coa administración, no traballo, coa familia, etc.

O TEU OPINION CONTA. Canto destinado aos sentimentos que os/as socios/as exteriorizan en forma de carta para poder compartir eses sentimentos con todos/as os/as lectores da Revista, xa como forma de desafo ou para compartir experiencias.

A COCIÑA DE HELENA. Onde aparece sempre unha receita deliciosa e sanda, recomendable e apta tanto para enfermos/as coma para persoas sas.

PORTADA. Sempre é distinta, xa que nela aparecen debuxos e fotografías feitos polos/as socios/as, que sempre están relacionados coa nosa enfermidade e o noso logotipo, "unha bolboreta".

CONTRAPORTADA. Información de contacto sobre a entidade (teléfonos, e-mail, direccións de sedes e membros de Xunta Directiva).

Unha vez editada, a revista é distribuída mediante correo ordinario entre todos os/as socios/as que compoñen a Asociación e os diferentes sectores aos que se dirixe (especialistas sanitarios, ambulatorios, hospitais, centros de servizos sociais e outras Asociacións dedicadas a pacientes de Lupus...).

## **ACTIVIDADES**

### ***Servizo de Información, Xestión e Asesoramento.***

Debido a que dende os actuais dispositivos sociosanitarios de atención das áreas de intervención, ás que recorre unha persoa afectada de Lupus, se carece dun servizo que atenda, dun xeito integral, as súas múltiples e variadas necesidades: médicas, persoais, familiares, educativas, psicolóxicas, laborais, sociais, xurídicas, económicas... Y habitualmente os/as profesionais implicados/as no proceso de enfermidade interveñen de xeito illado e fragmentado, con escaso tempo, recursos e información sobre o Lupus; provocando que as persoas afectadas, ademais da súa situación de enfermidade, vexan agudizadas todas as barreiras que comparten coas demais persoas (conciliación, dificultades laborais, económicas, formación, etc.)

Por isto encontrámonos con que a asistencia sociosanitaria no noso país non se adecúa ás necesidades e circunstancias das persoas afectadas polo Lupus, sendo frecuente que se encontren con dificultades na resolución do diagnóstico, ou mesmo á hora de gozar de dereitos esenciais tales como o dereito á educación, á maternidade, etc.

Para anular os principais obstáculos na mellora da calidade de vida centos de afectados/as, tales como as trabas no acceso a tratamentos, sentimento de soidade e incompreensión, non saber onde acudir e a impotencia ao sentir que ninguén, ou case ninguén, coñece a súa afectación; AGAL viu necesaria a creación do "Programa de información, xestión e asesoramento".

AGAL, a través das súas distintas áreas de actuación, pretende aliviar estas carencias no colectivo de persoas ás que representa. A través dunha intervención multidisciplinar e integral, proporcionando respostas axustadas e individualizadas; información sobre o Lupus, sobre centros, unidades ou especialistas de referencia; sobre o afrontamento ao diagnóstico como ás diferentes fases do Lupus, así como sobre a toma de decisións vinculadas coa súa enfermidade.

Este programa está dirixido á poboación en xeral, para que se coñeza o Lupus e para aqueles/as que sexan afectados/as ou interesados/as pola nosa causa, saiban da nosa existencia e do labor que desempeñamos, ofrecendo así os nosos servizos a todo/a aquel/la que estea interesado/a en facerse beneficiario/a, así como en ofrecer a súa colaboración.

## ***Programa de Acollida***

O primeiro achegamento que o usuario/a ten con AGAL, obviando o contacto telefónico, ou vía correo electrónico ou postal, é a acollida. Isto axuda a coñecer mellor a realidade da súa situación, mediante unha escoita activa do seu problema de saúde, tendo en conta a enfermidade dende unha perspectiva psico-social. AGAL proporciona solucións individualizadas, axustadas ás necesidades de cada caso; ampliando a información e asesorando en aspectos relacionados con:

- . O Lupus
- . 2ª opinión de diagnóstico e tratamento.
- . Centros, servizos, unidades de referencia e especialistas.
- . Entidades do terceiro sector vinculadas coa súa enfermidade.

O estudo de cada incidencia de forma individual, permítenos derivar a nosos/as usuarios/as cara ás entidades ou administracións correspondentes e facilitarlles os servizos que cubran as súas necesidades.

## ***Derivación e Acceso a:***

### ***• Intervención Psicolóxica***

Con este servizo contribúese, mediante técnicas e estratexias de intervención, a que tanto a persoa afectada de 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, axudaralle 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/as os/as membros/as?, cómo poden colaborar de forma conxunta?, adaptación á medicacións ...

## • **Traballo Social**

Os/as usuarios/as 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 vacacionais e de respiro familiar

## • **Servizo de Fisioterapia**

A fisioterapia ten como obxectivo rehabilitar e desenvolver a autonomía funcional do/a afectado/a. 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 dos/as usuarios/as.

## ***Captación de Recursos Financeiros e Visibilidade.***

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 punto de referencia, un lugar cara ao cal poder dirixirse, e para iso é necesario ser visibles na sociedade. Do mesmo modo, os/as afectados/as e as súas reivindicacións, tamén temos que ser visibles ante a administración.

Unha das problemáticas fundamentais de entidades como AGAL é o ámbito económico/financeiro. Dependemos nunca alta porcentaxe de axudas públicas e en menor proporción dos donativos dos/as usuarios/as, isto é así xa que somos un axente importante dentro do estado de benestar e isto tamén o queremos facer visible.

### **CELEBRACIÓN DO DÍA MUNDIAL DE LUPUS 10 DE MAIO**

O día Mundial de Lupus céntrase na necesidade de mellorar os servizos de saúde ofrecidos aos/as pacientes, aumentar a investigación sobre as causas e a cura do LUPUS, mellorar o diagnóstico, tratamento médico da enfermidade e realizar estudos epidemiolóxicos do seu impacto global.

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

Por iso 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 xente.

## ***Xornadas de Lecer e Tempo Libre***

Toda enfermidade crónica, leva consigo unha serie de problemas engadidos, entre os que cabe destacar a soidade ante a enfermidade e o seu ámbito familiar máis próximo. Por iso, e para colaborar no máximo a romper esa soidade, celébranse unhas xornadas lúdicas de convivencia.

Estas actividades serven para formar e fortalecer os sentimentos de colectividade, xa que aprendendo a convivir, poderemos vivir mellor. O interese que se pon neste programa radica na necesidade de establecer unha unión na que impere a amizade e solidariedade entre os afectados polo Lupus.

Como obxectivos específicos, estas xornadas pretenden conseguir un maior contacto entre os afectados polo Lupus, así como crear entre os/as socios/as e familiares un grupo de amizade e de solidariedade. Así mesmo inténtase romper o illamento que poida crearse entre os enfermos de Lupus e animalos a gozar da vida.

### **“XORNADAS LUPUS GALICIA”**

Todos os anos AGAL ofrece aos seus usuarios/as a posibilidade de participar dunhas Xornadas de Lecer que a Asociación denomina “Xornadas Lupus Galicia”. Consisten nunha convivencia o longo dun fin de semana, aloxados nunha residencia de tempo libre ou ben nun hotel; sempre e cando éstes sexan accesibles ou dispoñan das infraestruturas precisas para que estean adaptados para persoas con discapacidade ou mobilidade reducida, debido ao porcentaxe de asociados/as de AGAL con esas características, que precisan deles para as súas actividades cotiás durante a estancia.



O equipo técnico da Asociación Galega de Lupus, formado por membros da Xunta Directiva, é o encargado da organización destas Xornadas. A elección do lugar faise mediante votación da Xunta Directiva de AGAL, despois de elaborar un estudo sobre diversos factores coma: un emprazamento ben comunicado, a climatoloxía da zona, as características das instalacións, os servizos que ofrecen, e un prezo axeitado. Preferiblemente cada ano faise nun sitio diferente, pero sempre dentro da xeografía galega, non sendo que algún lugar reciba moitas valoracións positivas por parte dos asistentes ás xornadas e soliciten o regreso ao mesmo.

Unha vez escollido o destino, realízase un programa con horarios de actividades para os días da convivencia. AGAL proponlle aos seus asociados/as diversas opcións de entretemento coma: doadas rutas de sendeirismo, turismo polos arredores con visitas guiadas, campionatos de xogos de mesa ou de cartas, exposicións e concursos de fotografía, talleres de sensacións, bailes e karaoke, clases de relaxación ou de ioga, actividades infantís, sorteo de obsequios, etc. Tamén se ofrece o acceso ao spá ou circuío termal e tratamentos termais, sempre e cando o hotel dispoña de este tipo de instalacións.

Unha actividade que sempre é de obrigado cumprimento nestas Xornadas, son as poñencias coa temática do Lupus. Para cada ocasión escóllense unha problemática relacionada con esta doenza, coma poden ser “o coidado da pel”, “o reuma”, “as afeccións cardíacas”, etc.; o tema escollido dará nome as xornadas. Invítase a participar coma poñente a un ou varios profesionais do ámbito da saúde para que expoñan información sobre o tema a tratar, e que resolvan as dúbidas que poidan ter ou lles xurdan aos asistentes.

No horario realizado inclúese as horas fixadas para os almozos, comidas e ceas no hotel, previamente pactadas polo equipo técnico da Asociación coa organización do hotel, aos que acude en conxunto a totalidade do grupo formado polos asistentes as Xornadas. Desta forma AGAL ofrece un xeito de confraternización entre todos/as asociados/as, para que poidan compartir as súas experiencias, confraternicen e gocen da compañía dos seus compañeiros de Asociación; e sempre disfrutando dun menú axeitado, baixo en sodio e en graxas ou personalizado para os/as que sufran intolerancias.

### **CELEBRACIÓN DOMINGO ENTROIDO:**

Con motivo desta festa tan alegre, dende a Asociación inténtase animar aos/as socios/as a festexar os carnavais gozando conxuntamente dunha comida divertida e amena.

### **CELEBRACIÓN DO NADAL:**

Ao igual que acontece cos carnavais, todos os anos se organizan comidas ou ceas para conmemorar esta época de advento.

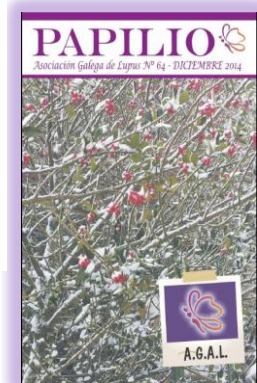
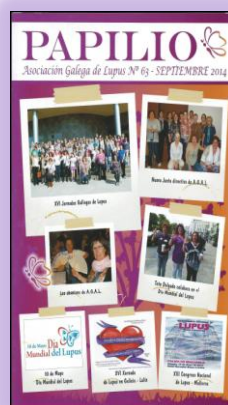
### **COMIDAS DE CONFRATERNIZACIÓN:**

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

# RESUMO DE ACTIVIDADES AGAL

## 2014.

Ao longo do ano a Asociación Galega de Lupus –AGAL–, igual que en anos anteriores, continuou coa publicación cuatrimestral do boletín informativo “**Papilio**”. Nesta revista a Asociación da a coñecer dun xeito sinxelo e comprensible todos aqueles avances médicos, terapéuticos, sociais e psicolóxicos que vaian desenvolvéndose, incluíndo información recibida da Fundación Americana de Lupus.



Esta publicación permite a AGAL poñer en común todas a experiencias individuais de doentes e familiares, así como os propios problemas e dúbidas; ademais de ser unha grande axuda para aquelas persoas afectadas polo Lupus que padecen minusvalidez física que lles impide acudir a sede de AGAL.

Durante o transcurso do exercicio 2014 a Asociación permaneceu ofrecendo o Servizo de Información e Orientación, tanto aos seus asociados/as, como a persoas afectadas polo Lupus ou a calquera que solicite información relacionada coa doenza.

Realizáronse unha media de catro atencións mensuais, tanto presenciais como telefónicas ou telemáticas; nas que se fai un estudo individualizado en cada caso, na procura de mellorar aspectos da vida cotiá de cada un, resolver dúbidas sobre tratamentos no Lupus, derivar usuarios/as cara as entidades ou administracións correspondentes, e facilitalo acceso a servizos que cubran as necesidades individuais de cada quen. Dende este servizo ofrece tamén o acceso a terapias psicolóxicas e a fisioterapia, para os/as socios/as afectados/as. Ademais realizáronse talleres de apoio para doentes e familiares como o de “Risoterapia”, clases artísticas de “Pintura”; e tamén un curso de “Maquillaxe correctora”.

Ao comezo do ano, AGAL colabora coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas –FEGEREC-, na organización do Día Mundial das Enfermidades Raras, que celébrase o día 28 de Febreiro. A Asociación presta a súa colaboración en traballos administrativos, e tamén como voluntarios/as para as mesas informativas, coa finalidade de sensibilizala poboación ante as

Enfermidades Raras, e recadar fondos.



Paralelamente, e con o mesmo obxectivo, Fegerec realizou a “**IV Gala Internacional de Patinaxe Artístico**”, que tivo lugar o día 16 de Febreiro, no Pazo dos Deportes de A Coruña. Evento no que AGAL tamén colaborou activamente nas tarefas organizativas e de divulgación.

A Asociación Galega de Lupus, no mes de Abril, levou a cabo a **“ XVI Xornada do Lupus en Galicia”** en Lalín, baixo o nome **“Dende o Deza con Corazón”**.



Nesta actividade a Asociación procura a confraternización entre tódolos seus socios/as, invitándolles a unha xornada de lecer nas que se realizan xantares, ocupacións ao aire, ademais das indispensables poñencias, nesta ocasión, sobre cardioloxía; impartidas por unha Médico Adxunto do Servizo de Cardioloxía do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago. Tamén celébrase a Asemblea Xeral Ordinaria e a Asemblea Xeral Extraordinaria, aproveitando a gran afluencia de asociados/as.



O día 10 de Maio, celébrase o **Día Mundial do Lupus**, e AGAL organiza, coma tódolos anos, actos para a conmemoración desta data tan sinalada. Co obxectivo de sensibilizar a poboación ante esta doenza crónica, informar e divulgar as accións da Asociación, os membros máis activos da mesma préstanse para colaborar. Os medios de comunicación solicitan entrevistas ás persoas afectadas, que publican tanto na prensa escrita, como na televisión ou na radio. AGAL fai a instalación de mesas informativas en emplacementsos concorridos das cidades máis importantes da xeografía galega.



En diferentes datas ao longo do ano, nas delegacións de AGAL, e co motivo de evitar situacións de illamento social dos/as afectados/as polo Lupus, celebráronse diversas xuntanzas de confraternización. Por exemplo, en Santiago de Compostela fixeron unhas chocolatadas, na cidade de A Coruña organizouse unha Sardiñada o día de San Xoán, na delegación de Pontevedra fixeron o xantar anual en Moraña. Ademais case todas as delegacións fan anualmente xantares ou ceas cos seus membros, nas datas festivas de Entroido e de Nadal.

No transcurso destas datas, a Delegación de AGAL en A Coruña viuse obrigada a trasladar a sede da Delegación a outra dirección temporal. O Centro Asociativo Domingo García Sabell, cedido polo Concello da Coruña, para o seu uso por diversas Asociacións, no que AGAL dispoñía dun despacho, foi clausurado polo propio Concello por mor dunha grave avaría eléctrica. Dende entón a dirección é Rúa Solís, s/n da cidade de A Coruña.

Na cidade de Vigo organizouse unha Charla/coloquio co nome “Vivir cunha enfermidade crónica: vivir co Lupus”, na que tratouse a forma de afrontar a vida na compañía dunha doenza crónica.

Membros de AGAL, asistiron en representación da Asociación e participaron en diversas poñencias:

- Convivencia en Feminino: “Saúde entre Mulleres”, realizada en Panxón. Co obxectivo xeral de que a muller retome o dereito de coidar de si mesma.
- Reunión do Consello Asesor de Pacentes, no marco das VI Xornadas de Calidade e Seguridade do SERGAS; que tivo lugar en Ourense, e na que tratáronse os dereitos dos pacentes.
- Xornada divulgativa para “Paciente Reumático”; na cidade de Ferrol. O contido destas charlas tratou sobre os aspectos do reuma co Lupus.

Tamén estivo presente AGAL no **“XIII Congreso Nacional de Lupus”**, que organizou FELUPUS (Federación Española de Lupus), en Palma de Mallorca.

Durante dúas xornadas celebráronse diferentes actos:

- Mesa Redonda: “Valoración da incapacidade no Lupus Eritematoso Sistémico”.
  - Poñencia: “Lupus, Internet e as novas Tecnoloxías: Vantaxes e Inconvenientes”
  - Poñencia: “ O Lupus Infantil, ¿É peor canto antes se inicia?”
  - Mesa Redonda: “ Implicacións de familiares de doentes no proceso da enfermidade e apoio aos seus achegados: Medos e complexos para aceptalo diagnóstico”.
  - Poñencia: “ A Adherencia do tratamento no L.E.S.”
  - Presentación da Curtametraxe “*Se Vende Varita Mágica*”.
- Como remate final do Congreso, celebrouse a cea de clausura.*





A Asociación continuou coa estreita colaboración que mantén coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, e acudiu a Homenaxe que FEGEREC preparoulle a ex/Presidenta do Colexio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña (COFC); acto no que nomeouse a Rosa Lendoiro coma Presidenta Honorífica da Federación, en agradecemento do apoio que sempre brindounos o COFC, tanto a FEGEREC coma a AGAL.

Tamén colaborou a Asociación na organización, divulgación e realización dos eventos do **“Ultra-Trail Camiño dos Faros 2014, Edición Piloto”** en beneficio de FEGEREC. A saída tivo lugar en Malpica, con actos como unha Master Class de Zumba, un Monólogo e actuación de grupos musicais, onde membros/as de AGAL acompañaron e animaron aos participantes desta carreira. Ao longo do percorrido desta proba, tamén apoiouse aos corredores, nos puntos de avituallamento. Foron recibidos en Fisterra, despois de 24 horas de competición, baixo as estrelas e o son das gaitas.



Ademais, membros de AGAL, estiveron participando na “I Carreira pola Integración” na cidade de A Coruña, baixo o nome de **“Proxecto Enki”**, organizado pola Fundación Abrente, a Fundación María Xosé Jove e polo Concello de A Coruña; co obxecto de sensibilizala poboación ante as persoas cor



Unha proba de obstáculos, sen moita dificultade, e moi divertida, na que o grupo de persoas que representábamos as enfermidades crónicas quedamos gañadores do premio ao grupo máis numeroso.

Para rematalo ano, a Asociación colaborou tamén nas tarefas de organización da campaña de Nadal de FEGEREC: “Pode ser Máxico Grazas a Ti, Apoia as Enfermidades Raras”. Nesta ocasión instálanse postos para ofrecer, a todos aqueles que queiran colaborar coa causa, uns bastóns de caramelo que son o símbolo da campaña.

Na Delegación de A Coruña, recibíuse a D. Justo Herranz, que é o coordinador de zona da Federación Española de Enfermidades Raras (FEDER), quen mantivo unha reunión coa traballadora de AGAL e demais profesionais das asociacións que forman FEGEREC, ao igual que cos representantes das mesmas, co fin de trasladarlle as reivindicacións das entidades.

Tamén se recibiu a visita, polo despacho da Delegación da Coruña, do Conselleiro de Servizos Sociais do Concello da Coruña, D. Miguel Lorenzo, que acudiu para felicitar as festas e obsequiarnos cuns almanaques.

Nesas datas, a representante de AGAL acudiu a un evento de gala, organizado polo Colexio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña, no que agradeceron a Rosa Lendoiro a súa labor coma Presidenta do mesmo.

E por descontado, a xa mencionada, cea de Nadal, en diversas delegacións ...

