



**ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS
-AGAL-**

Rúa de Solís, s/n. 15009 A Coruña

➤ **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. MEMORIA DE ACTIVIDADES DO

ANO 2017 páxina 14.

7. PROGRAMA DE ACTIVIDADES PARA O

ANO 2018 páxina 30.

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 as súas familias e amizades.

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

Ainda que temporamente, e por motivos alleos á Asociación, o Concello de A Coruña viuse na obriga de trasladar o despacho de AGAL a outras instalacións. Estas están sitias na Rúa Solís, sen número (Eirís de Arriba) con CP.:15009 de A Coruña. Este inmovible pertence á “Fundación Hermanos Tenreiro”, que concede á Asociación o uso en precario do mesmo grazas a un acordo co Concello de A Coruña. Neste centro AGAL dispón dun despacho que comparte con outra entidade, para realizar as tarefas propias do servizo de información, xestión e asesoramento; e para o servizo de “acolida” ou para as reunións da Xunta Directiva atópase unha biblioteca, da que se pode facer uso con solicitude previa, xa que o mesmo centro é compartido con diversas asociacións.

ORGANOS DE REPRESENTACIÓN

Asemblea Xeral

ESTRUCTURA ORGÁNICA A 31 DE DECEMBRO DE 2017.

PRESIDENTE/A de AGAL:

Nuria Carballeda Feijóo

VICEPRESIDENTE/A de AGAL:

Francisca Luengo Milara

SECRETARIO/A de AGAL:

Mary Carmen Romero García

TESORERO/A de AGAL:

José Benito Sanmartín Figueiras

VOGALES de AGAL:

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: Mª Dolores Caderno Blanco

VOGAL 6ª: 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 2017.

PRESIDENTE/A de AGAL:

Nuria Carballeda Feijóo

VICEPRESIDENTE/A de AGAL:

Francisca Luengo Milara

SECRETARIO/A de AGAL:

Mary Carmen Romero García

TESORERO/A de AGAL:

José Benito Sanmartín Figueiras

VOGALES de AGAL:

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: Mª Dolores Caderno Blanco

VOGAL 6ª: 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 sexan maiores de 14 anos e o pai/nai ou titor/a sexan socio/a colaborador/a.

A totalidade dos membros de AGAL (que na actualidade ascende a 350 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).

Tipos de Socio/a

En AGAL atópanse socios/as de diferentes tipos, tanto doentes afectados/as 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 voluntaria a incorporación a AGAL.

- **SOCIOS/AS DE NÚMERO INFANTIL:**

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

- **SOCIO/A DE NÚMERO SEN COTA:**

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

- **SOCIO/A COLABORADOR/A:**

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

- **SOCIO/A DE HONOR:**

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

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 unha das delegacións 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/as afectados/as 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

2. Delegación de Ourense:

ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS –AGAL OURENSE.

Teléfono: 659 585 182

e-mail: ourense@Lupusgalicia.org

3. Delegación de Pontevedra:

ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL PONTEVEDRA.

e-mail: 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

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

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

8. Delegación de A Coruña:

ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS – AGAL CORUÑA.

Centro “Fundación Hermanos Tenreiro”

Rúa de Solís, sen número (Eirís de Arriba)

15009 A Coruña. Teléfono: 981 - 24 00 72

e-mail: coruna@Lupusgalicia.org

Ademais dos teléfonos e dos enderezos electrónicos de cada delegación, AGAL dispón de redes sociais, tales coma unha páxina web propia, na que as persoas interesadas poden ver información sobre o Lupus e a Asociación, e unha páxina de Facebook na que publícanse as actividades así coma as novas sobre a doenza.

A PÁXINA WEB: www.Lupusgalicia.org

FACEBOOK: Asociación Galega de Lupus

TWITTER: @LupusGalicia

CORREO ELECTRÓNICO: 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.

MEMORIA DE ACTIVIDADES DO ANO 2017

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
- . Estancias 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.



Torres Hejduk. Gaiás, Cidade da Cultura.

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 ilumínense 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.



As mesas que instaláronse para ofrecer información sobre a doenza e de recadación de fondos, estiveron colocadas no Hospital Universitario de Santiago de Compostela (CHUS).

A delegación de Santiago, organizou dende o despacho en CABES as solicitudes e a coordinación do voluntariado para as mesas informativas que tamén estiveron presentes, ademais de na propia cidade de Santiago de Compostela, en varios puntos da comarca, como en Noia, Padrón, Riveira o Negreira.

COLABORACIÓN DE PEQUEÑAS EMPRESAS

A persoa delegada por AGAL para a zona de Santiago de Compostela, iniciou durante o exercicio 2017 unha campaña a prol de captación de recursos financeiros para a entidade.

Esta campaña consiste na colaboración de diversos empresarios de diferentes cidades e poboacións da comarca, que posúen pequenos negocios, farmacéuticos ou de diversa índole, nas que poñen a disposición da poboación unha hucha acompañada de cartéis e folletos informativos sobre a doenza e a Asociación.



Os clientes que acoden aos establecementos, e se interesan pola campaña, poden levar información, en formato tríptico, sobre esta doenza crónica tan pouco coñecida, e á vez fan pequenas aportacións monetarias para contribuír a financiación das actividades da entidade.

DIVULGACIÓN

NOMEAMENTO DE AGAL NOS “III PREMIOS DE REDACCIÓN MÉDICA Á SANIDADE DE GALICIA”

A empresa “Sanitaria 2000” é a editora de Redacción Médica, e coa colaboración de un coñecido laboratorio farmacéutico, celebrou a entrega dos “III Premios de Redacción Médica á Sanidade de Galicia”.

Nesta terceira edición destes premios, por primeira vez AGAL foi nomeada na categoría de Asociacións. Este nomeamento foi efectuado polas distintas accións que esta entidade leva a cabo para dar a coñecer o Lupus e a Asociación, como por exemplo a publicación periódica da revista Papilio, as entrevistas en medios de comunicación, e as novas sobre investigación que se publican da web de AGAL.



Ao acto acudiron a Vicepresidenta da Asociación e a Responsable da revista Papilio e das redes sociais de AGAL. O evento tivo lugar a finais do mes de setembro no salón de actos do Hotel Oca Puerta del Camino en Santiago de Compostela.

Redes Sociais

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 aos usuarios/as da entidade, tamén a calquera persoa que lle interese ou teña dúbidas en canto a esta doenza, ou que estea interesado/a en coñecer a Asociación.

Á fronte destas ferramentas AGAL conta coa colaboración desinteresada dunha persoa membro, e ademais fundadora, da entidade, que é a responsable de novas tecnoloxías. Coa súa labor e esforzo diario mantén actualizadas tanto a páxina web coma o facebook da Asociación.



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 publícanse 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.

www.lupusgalicia.org

A páxina web de AGAL é a primeira porta de acceso de información para as persoas recén diagnosticadas de Lupus, e os seus familiares e/ou amigos/as que estean á procura dunha resposta ás súas novas inquietudes sobre a doenza. Contén explicacións sobre o Lupus, resúmenes 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 inscribirse coma socio/a.



Está dotada de dous buscadores (por datas concretas, ou por texto) que facilitan a procura de calquera artigo ou imaxe publicada na web.

Asociación Gallega de Lupus
AGAL Asociación Galega de Lupus
 AGAL fue creada en Galicia en el año 1997.

[Inicio](#)
[Lupus](#)
[Contactos](#)
[Estatutos AGAL](#)

Vídeos

En esta página queremos que tengas los vídeos sobre la enfermedad que te pueden ser más amenos de escuchar y a la vez informativos .

Empezaremos con los vídeos de ACLEG (Asociación Catalana de Lupus) en una página que han creado para verlos directamente [Helping Lupus](#) pero aquí también tienes los enlaces de YouTube.

1. [Lupus con Dr Ricard Cervera](#)
2. [Tratamientos con Dr Ricard Cervera](#)
3. [Lupus y embarazo con Dr Gerard Espinosa](#)
4. [Lupus y piel: tipos con Dra Julia Sánchez Smith](#)
5. [Lupus y piel: cuidados básicos con Dra Julia Sánchez Smith](#)
6. [Lupus y piel: cuidados estéticos con Dra Julia Sánchez-Smith](#)

Ademais dispón da Guía de Práctica Clínica para Doentes de Lupus Eritematoso Sistémico, que se pode descargar en formato “Pdf”.

[Guía de Práctica Clínica: Lupus](#)
[#siguelamariposa](#)
[Facebook](#)

GUÍA PACIENTES LES

Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico

[Descarga GPC Pacientes LES](#)

ENTRADAS RECIENTES

PC/GPC_549_Lupus_SESC3_compl.pdf

Índice

Presentación	9
Autoría y Colaboraciones	11
Preguntas para responder	17
Niveles de evidencia y grados de recomendación	23
Recomendaciones de la GPC	25
1. Introducción	49
2. Alcance y Objetivos	51
3. Metodología	55
4. Diagnóstico del lupus eritematoso sistémico	59
4.1. Detección precoz	59
4.1.1. Pronóstico	59
4.1.2. Síntomas de sospecha	63
4.2. Confirmación diagnóstica	78
4.2.1. Pruebas de laboratorio	78
4.2.2. Criterios diagnósticos y de clasificación	101
4.2.3. Pruebas de valoración inicial tras el diagnóstico	106
5. Manejo general del lupus eritematoso sistémico	123
5.1. Seguimiento	123
5.1.1. Protocolo de seguimiento clínico y pruebas complementarias	123
5.1.2. Herramientas para evaluar la enfermedad	129
5.1.3. Factores predictivos de brote o aumento de actividad de la enfermedad	133
5.2. Abordaje terapéutico general	136
5.2.1. Objetivos terapéuticos	136
5.2.2. Indicaciones de tratamiento	139
5.2.3. Efectos adversos y pautas de monitorización de los tratamientos inmunosupresores y biológicos	165
5.2.4. Indicación de la aféresis terapéutica	169
5.2.5. Prevención de reactivación de la enfermedad	173
5.3. Rehabilitación de la actividad funcional	176

ANDAINA SOLIDARIA

Para comezalo ano 2017, en xaneiro tivo lugar a “I Andaina Teatralizada Solidaria a prol da Asociación Galega de Lupus –AGAL–”.



Este acto de sensibilización da poboación ante o Lupus e divulgación sobre a doenza, tivo unha ampla participación, a pesar da ola de frío. Nesta gran experiencia púidose escenificar de un xeito amable, sinxelo, comprensible, e á vez divertido o periplo que sofre unha persoa con Lupus no período anterior ao súa diagnose.



A coordinación deste evento realizouse pola delegada de AGAL da zona de Santiago, que desempeñou o organización dende o despacho concedido na Casa de Benestar Social de Santiago de Compostela. Obtivo axuda da Asociación de Veciños da poboación onde tivo lugar a andaina, en Carreira, que envorcouse con AGAL tanto na organización, como no avituallamento e no sorteo de agasallos que se celebrou para tódolos participantes á finalización da andaina.

REVISTA INFORMATIVA “PAPILIO”

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

A elaboración e edición desta 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 discapacidade física que lles impide acudir a sede da Asociación.



Ao longo do ano 2017, a Asociación Galega de Lupus –AGAL- elaborou tres números da súa revista “Papilio”. Concretamente os números 69, 70 e 71 deste boletín informativo. Todo o equipo técnico da Asociación traballou en conxunto para a consecución de novas sobre o Lupus, na redacción dos artigos, e no deseño e maquetación de cada unha das revistas editadas. Acadando a experiencia que permite ir mellorando na elaboración das mesmas.

A delegada da zona de Santiago colaborou na redacción dos informes de súa delegación, e na elaboración doutros artigos, dende o despacho que a asociación ten concedido no edificio de CABES.



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 estes 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 os relatorios 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 relator 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.

Este ano 2017 escolleuse o tema do “pilates” para facer o relatorio. Estivo a cargo da devantita charla un terapeuta profesional especializado en “pilates” que afondou nos orixes desta técnica de estiramientos e exercicio físico e falou da gran importancia e os beneficios que ten para os doentes de Lupus.





Persoas integrantes de AGAL no Aparthotel Cabicastro en Portonovo 2017.

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.

XANTAR DE ENTROIDO

Co obxectivo de rompela soidade e o illamento que sofren as persoas afectadas por doenzas invisibles, como é o Lupus, celebrouse un xantar de cocido con disfraces.

A comezos do mes de marzo do 2017 tivo lugar este xantar de entroido que conglomera a numerosos integrantes da delegación da Asociación na zona de Santiago.



Coa realización de varios obradoiros e xogos enfocados a minimizar os efectos psicolóxicos da doenza, as persoas afectadas polo Lupus que alí acudiron, acadaron esquecer os dores provocados por esta doenza e pasar unhas horas moi divertidas, compartindo experiencias con persoas na mesma situación.

I XANTAR BENÉFICO A PROL DA ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS

Co motivo do XX Aniversario da Asociación Galega de Lupus, organizouse o primeiro xantar en beneficio da entidade. A idea xurdiu da delegada na zona de Santiago, de AGAL.

O obxectivo principal deste acto é darlle máis visibilidade ao Lupus e a Asociación, e sensibilizala poboación ante esta doenza aínda descoñecida.

A persoa que tomou as rendas desta iniciativa traballou a reo na organización do evento, durante os meses de agosto, setembro e comezos de outubro. Os contactos telefónicos cos empresarios e establecementos, e a labor administrativa necesaria para acadar un local axeitado e colaboradores para o acto, foron realizados durante varias xornadas de traballo dende o despacho da delegación na Casa das Asociacións de Benestar Social de Santiago.

Comida Benéfica AGAL
La Asociación Galega de Lupus, AGAL
Celebra su primera comida benéfica el domingo 22 de octubre, a las 14:00h

¡Comida!
¡Sorteos!
¡Música!
¡Baile!!
¡Contamos contigo!

Restaurante **CHICOLINO**
Boiro (A Coruña)

Precio: 40€/persona

Ingresos en la cuenta
ES75 2080 0387 8730 4000 1668
de ABANCA
FECHA LÍMITE de Inscripción: 17 de octubre
Si no puedes venir pero quieres ayudar haz tu donativo en la misma cuenta, especificando "FILA 0"

Confirma tu asistencia en el
981240072 (de 10:00 a 14:00) ó
606115063 (de 20:00 a 22:00)

Organiza AGAL
www.lupusgalicia.org



COLABORACIÓNS CON OUTRAS ENTIDADES

AGAL prestou colaboración de xeito presencial e activo, en diferentes ocasións ao longo do ano, coas seguintes entidades:

-Asociación Galega de Fibrose Quística: Campaña Día Nacional de FQ.

-Asociación Coruñesa de Escleroses Múltiple: Día Mundial de EM.

-Cruz Vermella Española A Coruña: Campaña Sorteo do Ouro.

-Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas:

Día Mundial das EERR.

Campaña “Pode ser Máxico Grazas a ti”.

Grupo “O ingrediente estrela, a diversidade” carreira pola diversidade do “Proxecto Enki”.

Con esta entidade AGAL tamén colaborou en labores administrativas e de divulgación.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES PARA O ANO 2018

- Organización e celebración do Día Mundial do Lupus (10 de Maio), coa instalación de mesas informativas e de postulación, e diversos actos para a sensibilización da poboación ante esta doenza.
- Servizo de acollida: dando atención, información e orientación ás persoas con Lupus e os seus familiares.
- Facilitar o acceso e derivacións a servizos de psicoloxía, de fisioterapia, terapias grupais, obradoiros ocupacionais.
- Co-organización do “XVII Congreso Nacional de Lupus” que no 2018 terá lugar en Galicia, en A Coruña.
- Organización e celebración das Xornadas Galegas, de confraternización, e lecer. Con relatorios e obradoiros a cargo de profesionais da saúde e temas relacionados con esta doenza.
- Divulgación da doenza, e dos actos da asociación, nos medios de comunicación (prensa, radio, tv...) e nas redes sociais.