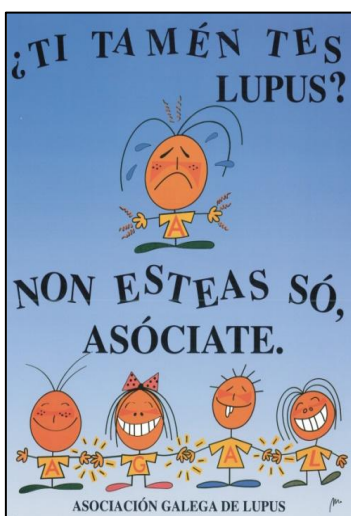




Asociación Galega de Lupus
AGAL

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 2015 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 asía 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 “acollida” 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 2015.

PRESIDENTE/A de AGAL:

Nuria Carballeda Feijóo

VICEPRESIDENTE/A de AGAL:

Francisca Luengo Milara

SECRETARIO/A de AGAL:

Gloria Caamaño Castro

TESORERO/A de AGAL:

José Benito Sanmartín Figueiras

VOGALES de AGAL:

VOGAL 1ª: Francisca Luengo Milara

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 2015.

PRESIDENTE/A de AGAL:

Nuria Carballeda Feijóo

VICEPRESIDENTE/A de AGAL:

Francisca Luengo Milara

SECRETARIO/A de AGAL:

Gloria Caamaño Castro

TESORERO/A de AGAL:

José Benito Sanmartín Figueiras

VOGALES de AGAL:

VOGAL 1ª: Francisca Luengo Milara

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 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

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

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 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 publicanse 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.

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.

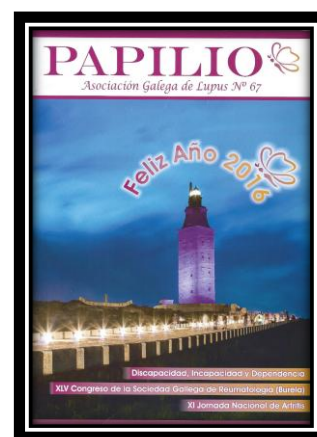
RESUMO DE ACTIVIDADES AGAL

2015.

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

Durante o transcurso do ano 2015, a Asociación Galega de Lupus – AGAL- elaborou tres números da súa revista “Papilio”. Concretamente os números 65, 66 e 67 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 diseño e maquetación de cada unha das revistas editadas. Acadando a experiencia que permite ir mellorando na elaboración das mesmas.

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 discapacidade física que lles impide acudir a sede da Asociación.



PROGRAMA DE ACOLLIDA

Este servizo, que é a primeira toma de contacto da persoa coa Asociación, foi en aumento durante o ano 2015, respecto con exercicios anteriores. AGAL ofrece o programa de acollida mailo Servizo de Información e Oirentación a tódalas persoas que o soliciten, sexan asocidos/as, ou sexan persoas afectadas, ou familiares e amigos de doentes.

Na sede de AGAL realizáronse unha media de cinco 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 programa ofrecese tamén o acceso a terapias psicolóxicas e de rehabilitación física, 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”.

Dende as delegacións que posúe a Asociación exténdese este servizo, de xeito que cada delegada de zona atende persoalmente aos novos/as socios/as, ou a calqueira persoa que o solicite, para achegarlles toda a información que precisen. Derivando aos servizos que facilita AGAL, sempre que é necesario.

CONMEMORACIÓN DO DÍA MUNDIAL DO LUPUS

No mes de Maio do 2015 o equipo técnico de AGAL, xunto con amigos/as, familiares e persoas voluntarias, votáronse ás rúas para dar difusión sobre o Lupus e tentar sensibilizala poboación ante esta doenza crónica.

Nas actividades realizadas ao longo de varios días, atopamos a máis significativa que é a instalación de mesas informativas e de recadación. A Asociación estivo presente nas principais cidades da xeografía galega, así como noutras poboacións, en hospitais, prazas públicas e centros comerciais para dar información sobre a enfermidade e sobre AGAL. Asemade solicítase a colaboración económica da cidadanía, coa finalidade de destinar o recadado para sufragar parte dos gastos da entidade.

Co obxectivo de acadar unha maior visibilidade para o Lupus, e de xeito innovador para AGAL, durante o solpor do 9 de Maio reuníronse unha grande cantidade de simpatizantes e membros da asociación nas inmediacións da Torre de Hércules. Este faro que alumea a costa da cidade é un monumento emblema de A Coruña, e Patrimonio da Humanidade dende 2009, animouse a vestir de cor morado. Foise iluminando da cor que representa ao Lupus, hata alcanzar a súa máxima fluorescencia na noite pechada. Con ese escaerario de fondo, tódalas persoas alí presentes, que convocara AGAL, dispuxéronse a realizar unha ampla e dinámica sesión fotográfica.



Para poñer punto final á celebración desta data, a Asociación celebrou unha gran festa familiar na explanada dos Xardíns de Méndez Núñez, da cidade de A Coruña, durante a mañá do día 10 de maio. Alí houbo moitas actividades infantís: contacontos, pintacaras de bolboretas, xogos populares con animación musical, e para rematar unha espectacular liberación de grobos morados coa compañía da melodía “Con las alas del corazón”.

XORNADAS DE LECER E TEMPO LIBRE

XVII Xornadas galegas de Lupus en Portonovo

Un ano máis AGAL celebrou o seu evento de convivencia cos seus integrantes. Nesta ocasión baixo o lema “Aprendamos sobre discapacidade e falemos de sexo” tivo lugar en Portonovo.

Disfrutáronse de almozos e ceas copiosas e moi agradables, pistas de baile improvisadas na parte exterior da cafetería do hotel, e dos clásicos sorteo de agasaio e queimada, que xa son tradición.



As charlas desta xornada foron impartidas, en primeiro lugar pola traballadora social da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC), co seu relatorio sobre “Discapacidade, incapacidade e dependencia”; e en segundo lugar a psicóloga-sexóloga da Asociación de Mulleres con Discapacidade de Galicia (ACADAR), coa súa exposición “Sexo: modo *slow* activado”.

Aproveitouse a ocasión para celebralas Asemblea Xeral Ordinaria e a Asemblea Xeral Extraordinaria, na que se elixiron novos membros da Xunta Directiva da Asociación.



Comidas De Confraternización

No mes de febreiro celebrouse a coñecida cea de entroido na cidade de Ferrol, entre os/as asociados/as de AGAL desa zona.

A finais do mes de Xuño, xuntáronse en Boiro, membros da asociación da delegación de Santiago, para tomar uns cafés e facer reparto duns exemplares do libro “Se Vende Varita Mágica”.

En Xullo, a mediados, voltaron a reunirse persoas da delegación santiaguesa, esta vez en Noia, de novo para charlar e tomar cafés mentres unha asociada mostráballes os seus traballos de artesanía.

No mes de outubro, en varias delegacións fixéronse xuntanzas para repartir entre os membros os talonarios das participacións da lotería de Nadal, para a súa venda.

E durante o transcurso do mes de Decembro e co motivo de festexalo Nadal, na delegación de A Coruña fixeron unha cea, en Padrón celebrouse un xantar o mesmo que na cidade de Ferrol, e en Vigo xuntáronse nunha chocolatada.

Asemade en Lugo fixeron o seu xantar anual con doentes e familiares.

DIVULGACIÓN

“I Xornada Galega para pacientes “Lupus e Ril”

O pasado día 6 de Marzo, AGAL, celebrou no salón de actos do Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), esta xornada dirixida a doentes de Lupus, familiares e a calqueira persoa interesada en información sobre a doenza nefrítica.



Coa presenza da Subdirectora de Atención Cidadá do SERGAS para inaugurar o evento, a Presidenta da Asociación deu a benvida a todos/as.

Como moderador dos relatorios contouse coa colaboración do Xefe do Servizo de Nefroloxía do CHUAC, que deu paso ás charlas:

- “Nefropatía lúpica: Aspectos clínicos e prácticos orientados a pacientes”.
- “Tratamento substitutivo renal con diálise en doentes de Lupus”
- “Pronóstico da Nefritis lúpica post-trasplante renal”

Tódolos relatorios correron a cargo dos médicos adxuntos do Servizo de Nefroloxía do CHUAC.



Para rematala xornada proxectouse unha cortometraxe, a adaptación do conto titulado “*Se vende varita mágica*”, coa presenza da actriz principal e da productora. De seguido mostrouse un videoclip da canción que pode selo símbolo do Lupus en España.

A clausura do acto foi por parte do Presidente do Colexio Oficial de Farmacéuticos da Coruña, que xunto á Presidenta de AGAL deron fin a “I Xornada Galega para pacientes “Lupus e Ril”.

Charlas: “Vida Saudable, Reiki e Alimentación Natural” e “Reiki e Relaxación: A Busca do Equilibrio Emocional”

A delegación de AGAL en Vigo organizou charlas dirixidas aos asociados/as, enfocadas á terapia reiki; que é un sistema de harmonización natural que utiliza a "enerxía vital universal", para tratar enfermidades e desequilibrios físicos, mentais e emocionais. Celebráronse en xaneiro e en novembro, na oficina municipal do casco vello de Vigo, impartidas por unha terapeuta especializada no reiki.

“ XIV Congreso Nacional De Lupus ”

AGAL tivo representación no Congreso coorganizado pola Federación Española de Lupus FELUPUS e a Asociación de Lupus de Aragón ALADA. Celebrouse na cidade de Zaragoza, no Patio da Infanta do Salón de Congresos Ibercaja, os días 15 e 16 de maio.

A programación dos relatorios foi a seguinte:

- “Afectación renal e corticoides no lupus” polo Xefe de Sección Enfermidades Autoinmunes , S.M.I. Hospital de Cruces de Bilbao.
- “¿Paga a pena probar un tratamento biolóxico?” por parte do Especialista adxunto á Unidade de Enfermidades Autoinmunes Sistémicas do Hospital Clinic de Barcelona.
- “Cando o Lupus afecta aos ollos” pola doutora do S.M.I. Complexo Hospitalario de Navarra.
- “Células Nai para o Lupus” polo especialista en Menciña Rexenerativa e Enxeñería Tisular, na Clínica Phisiup de Zaragoza.
- “Podo quedar embarazada co Lupus?” polo doutor adxunto ao Servizo de Enfermidades Autoinmunes, M.I. do Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- “Afección articular no Lupus” por parte da doutora adxunta ao Servizo de Reumatoloxía do Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
- “¿E se teño anticorpos fosfolípidos?” por conta da doutora na Unidade de Enfermidades Autoinmunes Sistémicas, de Menciña Interna do Hospital Universitario Lozano Blesa, de Zaragoza.

- “Lupus cutáneo e fotosensibilidade” pola doutora adxunta ao Servizo de Dermatoloxía do H.U. Miguel Servet de Zaragoza.
- “Labor de enfermería en doentes con Lupus” por parte dunha estudante de 4º curso de Enfermería e de EIR especialista.
- “O estres nas doenzas crónicas” pola doutora especialista en Terapias Comportamentais e Cognitivas en Nanterre, París.
- “Importancia e fiabilidade do asociacionismo” por conta da Presidenta de COCENFE Aragón e Secretaría Xurídica de DFA.



O punto final da clausura do Congreso puxérono o grupo de baile Rondalla de Xotas, que interpretou unhas xotas aragonesas, para deleite de tódolos asistentes.

Asistencia e Representación En Charlas e Relatorios

-25 Marzo, a delegada da Asociación na zona da Coruña, e a administrativa, acuden ao “VI Almorzo AELMHU” “O gran reto de todos: melloral a saúde das persoas con enfermidades raras”. Celebrouse na sede Afundación en Santiago de Compostela, e foi organizado pola Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Orfos e Ultraorfos.

- 7 Abril, representantes de AGAL da delegación de Santiago, participaron na charla “Programa asistencial de Autocorrección Terapéutica e cuidados da pel”, que tivo lugar no Hospital Clínico de Santiago de Compostela, organizada por un doutor especialista en dermatoloxía.

- 2 Xuño, a Asociación tivo representante da zona de A Coruña no relatorio “Retos nas enfermidades raras e avances en nefroloxía”, que pertence ao ciclo *Charlas Saudables* organizado pola Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña do SERGAS, e que se realizou na Fundación ABANCA da mesma cidade.

- 27-29 de Xullo, a Presidenta de AGAL realiza un taller baixo o nome “Fármacos da Felicidade: *Fórmula Terapéutica Antienvellecemento*” . Organizouno e celebrouse na Universidade Internacional Menéndez Pelayo de A Coruña.

- 11 de Setembro, asiste en representación da Asociación a Presidenta ao XXI Aniversario de Cogami, baixo o lema “Somos Capaces”. A Confederación Galega de Persoas con Discapacidade organizou esta gala que se celebrou no Palacio de Congresos de Santiago de Compostela.

- 17 de Outubro, membros da delegación de AGAL en Vigo asistiron ao Hospital Meixoeiro, á “Xornada Nacional de Artite: *Biolóxicos e Biosimilares ¿Quén é quén?*”, que foi organizada por ASEARPO, Asociación de Enfermos de Artrite de Pontevedra.

- En Novembro, AGAL comeza as asistencias ás reunións celebradas en A Coruña, Ferrol e Santiago de Compostela, que organizou o SERGAS, para presentar a súa plataforma “e-Saúde”.

- 20 de Novembro, representantes de AGAL acudiron ao XLV Congreso da Sociedade Galega de Reumatoloxía, concretamente á xornada aberta a pacientes, co título “Xornadas divulgativas sobre enfermidades reumatolóxicas e autoinmunes”. Este evento tivo lugar no salón de actos do Hospital da Costa en Burela.

- 8 de Decembro, asistiron e colaboraron membros de AGAL da delegación de Vigo na presentación e charla sobre o libro “*Meninas que Adestran Lobos*”. Foi no Centro Portugués de Vigo, contando coa presenza da autora da obra.

COLABORACIÓNS CON OUTRAS ENTIDADES

A Asociación Galega de Lupus, durante o ano 2015 prestou colaboración a estoutras entidades sen ánimo de lucro e do sector sociosanitario.

- A mediados do mes de xaneiro, AGAL axudou a Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica –AGAELA– coa divulgación e a organización da asistencia á preestrea da película “La Teoría del Todo”, baseada na vida do físico Stephen Hawking, afectado de ELA.
- Coa Asociación Galega de Fibrose Quística participou nas mesas informativas e de cuestión do Día Nacional da F.Q. a finais de abril.
- No Día Mundial da Ataxia, en setembro, AGAL cooperou coa Asociación Galega de Ataxias nas mesas informativas e na postulación realizada para a conmemoración da data.
- A comezos do mes de decembro, a Asociación axudou a entidade ACEM (Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple) na divulgación e na organización dos asistentes, da “Gala Solidaria pola Esclerose Múltiple”.
- Colaborou coa Asociación de Enfermidades do Ril (ALCER) coa instalación de stands informativos e de artesanía, na feira solidaria “Diversiarte-2015” que tivo lugar a mediados de decembro.

- Co motivo da conmemoración do Día Nacional de Esclerose Múltiple, AGAL colaborou con ACEM na postulación realizada nas mesas informativas.
- AGAL colabora, ao longo do ano, activamente e con traballos administrativos coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC), da que forma parte.
 - O Día Mundial das Enfermidades Raras, AGAL prestou colaboración con xestións administrativas, tamén acudindo ás mesas informativas e de cuestación. E estivo presente axudando coa organización de diversos actos de visibilidade e un Flash mob, que tiveron lugar en Vigo.
 - A finais do verán FEGEREC xunto a Solidariart realizaron unha xornada festiva e solidaria baixo o nome de “Solidarifest”, na cidade de A Coruña. AGAL axudou na organización e elaboración do evento, que contou con espectáculos de arte na rúa, concertos e animacións infantís.
 - Co comezo do outono, AGAL xunto con FEGERC participaron na “Feira Solidaria” e “Carreira pola Diversidade” do Proxecto ENKI. Na procura de sensibilizala poboación ante as persoas con diversidade funcional. O equipo formado polas entidades membro da Federación foi agasallado por ser a agrupación meirande de tódolos participantes.
 - Para rematalo ano, co-organiza AGAL con FEGEREC a campaña do Nadal “Pode ser Máxico Grazas a Ti”, na que ofrécense bastóns de caramelo que son o símbolo da campaña, a toda persoa que queira colaborar coa causa.