

**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. 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.

- Divulgación.

- Redes Sociais.

- Xornadas de lecer e tempo libre.

8. MEMORIA DE ACTIVIDADES DO

ANO 2016 páxina 42

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, contribuindo 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 “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 2016.

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: 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 2016.

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: 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 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.

PUBLICACIÓNS 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 permitíranos 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 dúas revistas ao ano, repartidas por semestres, a súa numeración é correlativa e conta cunhas seccións fixas . O seu tamaño é de DIN A4 e o número de páxinas non é sempre o mesmo.

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 desafogo 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
- . 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.



Torre de Hércules, en A Coruña

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.

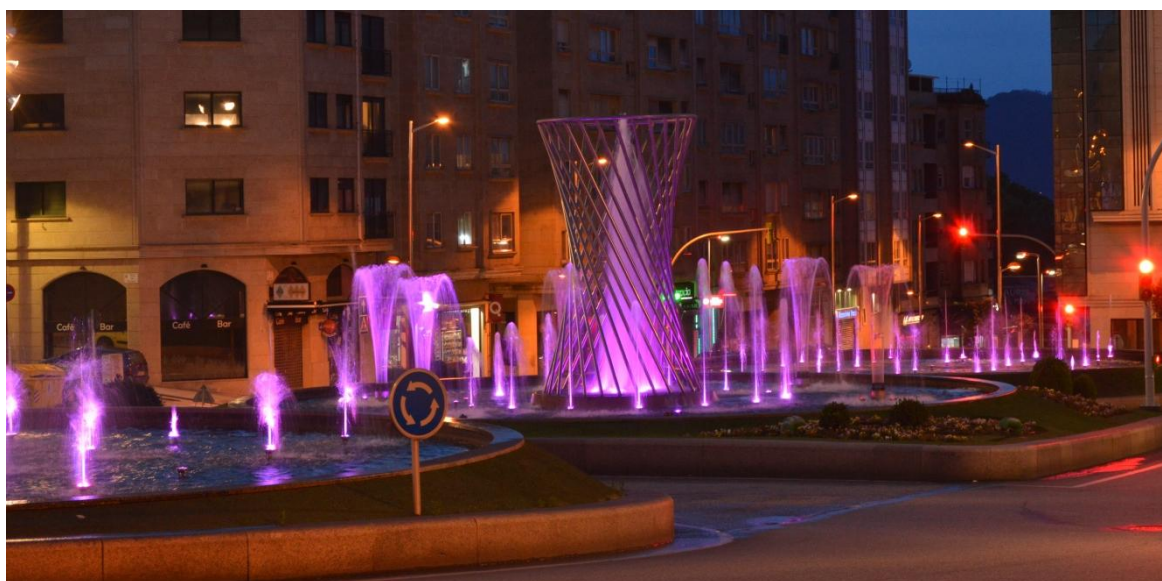


Torres Hejduk. Gaiás, Cidade da Cultura.

Fachada do Excmo. Concello de Ferrol



Narón.



Fontes de Aragón. Vigo.

“ACTIVIDADES LÚDICO FAMILIARES”

Na procura de ferramentas e vías para que o Lupus deixe de ser unha doenza invisible, e sobre todo para darllo a coñecer a tódalas persoas que pertencen á unidade familiar, dende os máis vellos hasta os máis mozos, realízanse varias actividades. Están enfocadas ao núcleo familiar, para que cada un dos seus membros descubra e comprenda qué é o Lupus, e en qué consiste.



Xogos populares infantís, maquillaxe de bolboretas para grandes e pequenos/as, animación musical, contacontos do relato “Se Vende Varita Mágica” de Isabel de Ron, que é un conto para nenos no que se mostra unha situación realista -non dramática- da vida dunha familia, na que a nai padece a enfermidade do Lupus, vista desde o mundo imaxinario ou real da súa filla de 9 anos.



Liberación de globos de cor morada, co acompañamento musical da canción “Con las Alas del Corazón”: melodía escollida a nivel nacional para representa-la doenza do Lupus.



DIVULGACIÓN

A Asociación Galega de Lupus ten como un dos seus fins proporcionar servizos de orientación e información a os/as afectados/as de Lupus. Para acadar este obxectivo contase coa organización e realización de xornadas, charlas ou relatorios con diferentes profesionais relacionados co ámbito da sanidade e do Lupus. Estes expoñen os seus traballos e os coñecementos, tratamentos innovadores, terapias ou hábitos saudables enfocados a mellorar a calidade de vida dos/das pacientes desta doenza, e resolver as dúbidas que lles poidan surxir, educándoos en saúde.

“I Xornada Galega para pacientes “Lupus e Riñ”

AGAL celebrou no salón de actos do Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), esta xornada dirixida a doentes de Lupus, familiares e a calquera persoa interesada en información sobre a doenza nefrítica, tratamentos, terapias e transplantes.



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

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

No primeiro lugar o Dr. Andrés López Muñiz, baixo o título “Nefropatía lúpica: Aspectos clínicos e prácticos orientados a pacientes”, explicou qué é a nefropatía, cales son os tratamentos e s súa evolución nos pacientes con Lupus.

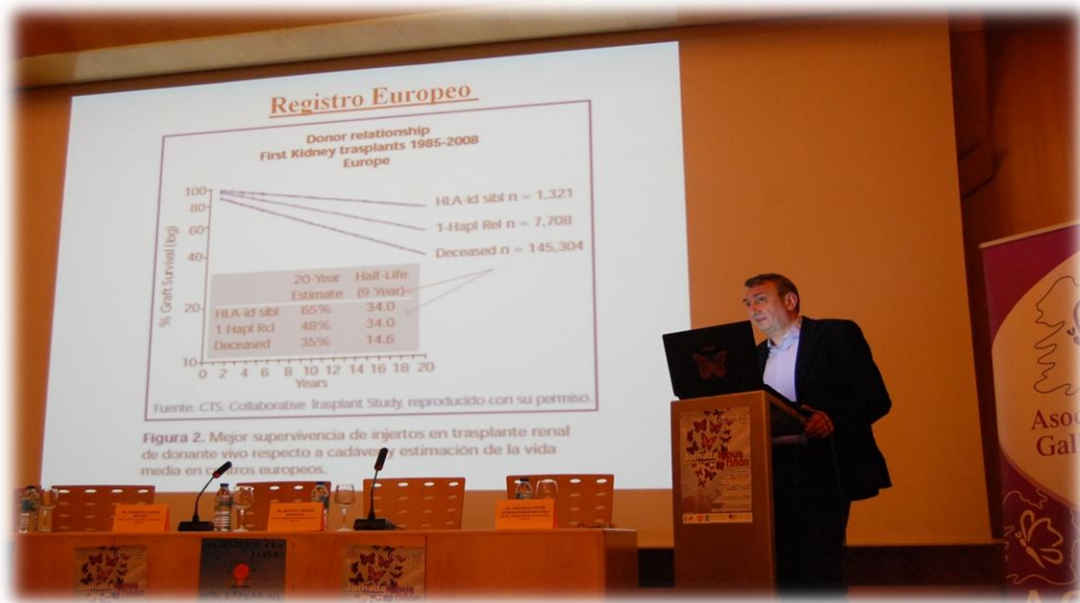


Indicou a dez razóns para coidalos nosos riles, sabendo que “os riles son os aliados silenciosos da boa saúde”.

Continuou a xornada co relatorio “Tratamiento substitutivo renal con diálise en doentes de Lupus”, a cargo do Dr. Miguel Pérez Fontán. Neste caso, o doutor tratou as variantes da diálise, así coma o prognóstico de cada unha das opcións, e transmitindo esperanza pola boa resposta dos pacientes dializados con Lupus.



Pechou a xornada o Dr. Constantino Fenández Rivera, que co título “Pronóstico da Nefritis lúpica post-trasplante renal” deunos unha imaxe moi clara do futuro tras un transplante. Explicou o procedemento para facer un transplante e salientou a importancia do transplante de doante vivo.



“Vida Saudable: Terapia Reiki e Alimentación Natural”

A delegación de AGAL en Vigo organizou unha reunión con relatorio para coñecer de primeira man o que é a técnica Reiki e algúns bos consellos sobre alimentación. As charlas foron impartidas por Da. Jéssica Cuello Lemes, terapeuta en reiki, e Diego Caride Puentes, técnico en naturopatía.



A terapeuta deu a coñecer esta terapia xaponesa milenaria que fora redescuberta polo doutor Mikao Usui en 1870. Realízase a través da imposición das mans do terapeuta sobre os chacras (puntos de forza enerxética) que están no corpo das persoas, enchendo de benestar e equilibrio tódolos órganos do corpo.

Indica que é moi recomendable en doenzas agudas e desordes psicolóxicos, xa que calma as dores do corpo físico, emocional e mental. Para mellorar a calidade de vida, eliminando o estres e mantendo a súa vitalidade diaria.

Pola súa parte o técnico tratou diversos aspectos dunha alimentación saudable. O necesario que é eliminalas toxinas mediante unha alimentación axeitada e unha boa dixestión. Aconsellou varias prácticas diarias e hábitos que favorecen á unha correcta nutrición. Rematou enunciando con máis detalle os puntos fundamentais dunha dieta enfocada a eliminalos posibles estimulantes do sistema inmunolóxico en doenzas autoinmunes.

“Reiki e Relaxación: A Busca do Equilibrio Emocional”

A petición dos/as socios/as, de novo na delegación de AGAL en Vigo tivo lugar outro relatorio para afondar no tema da técnica reiki. Contouse novamente coa presenza da terapeuta Jéssica Cuello Lemes.



Este tratamento é unha técnica que harmoniza e desbloquea tódolos planos do ser humano: o físico, o mental, o emocional e o espiritual. Non agrede ao corpo de ningún xeito e tampouco crea adicción nin efectos secundarios ou colaterais, xa que só utiliza a enerxía de vida que está presente en todo ser vivo.

Tras a exposición desta parte teórica, abriuse un interesante debate entre os asistentes. E finalizou a sesión cun exercicio de relaxación.



“ *Discapacidade, Incapacidade e Dependencia* ”



AGAL organizou esta charla en Portonovo, dirixida aos socios/as da Asociación, enfocada en minimizar as súas dificultades a nivel socioeconómico e laboral.

Este relatorio foi impartido por Da. Isabel Botana Torres, Traballadora Social da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas. Na exposición fixo fincapé en deixar claro que son tres conceptos diferentes e desenrolounos en tres puntos:

- Certificado de discapacidade
- Incapacidade (laboral) e outras prestacións económicas
- Dependencia

Ao finalizar os asistentes participaron nunha rolda de preguntas para a Traballadora, na que resolvéronse as dúbidas das persoas alí presentes, e mesmo concertaron algunha cita de atención individualizada.

“Sexo intelixente”

A Psicóloga Sanitaria e especialista en Terapia Sexual e de Parella e Coaching Familiar, Hadriana Ordóñez Otero, que presta os seus servizos en ACADAR (Asociación de Mulleres con Discapacidade de Galicia), impartiu este coloquio organizado por AGAL. Tivo lugar en Portonovo, e asistiron asociados/as da entidade.

Co eixo de normalizala vida sexual no entorno de cada persoa, independentemente da discapacidade física ou orgánica que padeza, e adecuala ás capacidades ou ritmos dos que cada un dispón, esta profesional aconsellou aos asistentes. Indicou a importancia que ser consciente das ferramentas que están dentro de cada un, para podelas utilizar, e sobre todo adaptarse ás novas situacións.



Redes Sociais

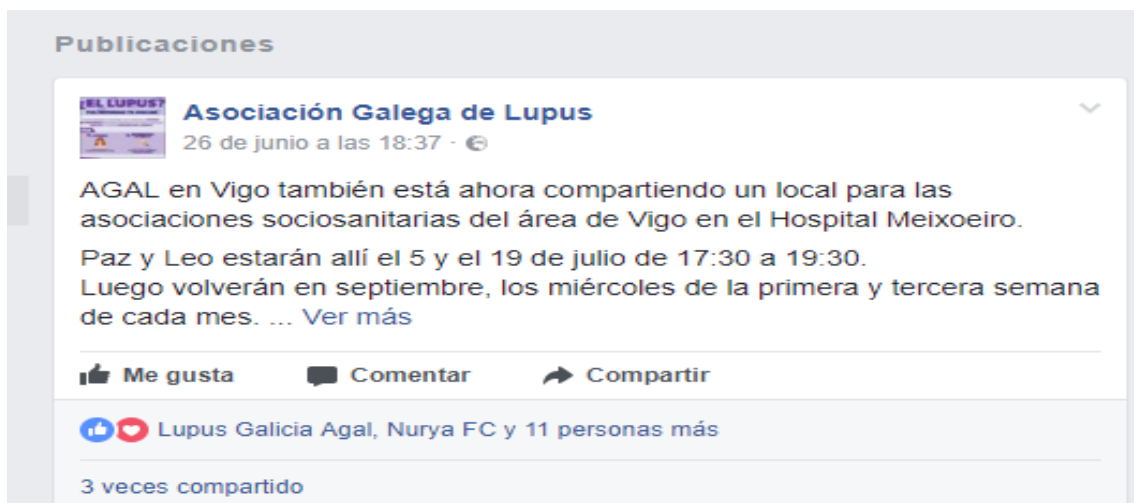
AGAL adaptouse ao uso das novas tecnoloxías, xa que están consideradas coma principal canle de divulgación e visibilidade para a Asociación e as actividades que se realizan. Actualmente é o método máis rápido e sinxelo para dotar de información a quen o precise, non só aos usuarios/as da entidade, tamén 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.

The screenshot shows the Facebook profile of 'Asociación Galega de Lupus'. The page header includes navigation options like 'Te gusta', 'Siguiendo', and 'Enviar mensaje'. The main content area features a post from 'Asociación Galega de Lupus' dated June 20th at 15:14. The post text reads: 'Una petición de los enfermos de Lupus pero que ayudaría a todos los enfermos autoinmunes (es decir el 5% de la población). 😊😄 https://www.google.es/.../enfermos-lu.../0003_201706H20C6992.htm'. Below the text is a photograph of a hospital emergency room with a sign that says 'box 4'. The post caption is 'Enfermos de lupus piden áreas para pacientes autoinmunes en Urgencias' and mentions negotiations with Sergas for isolation boxes. The right sidebar shows a 'Contactar' button, the page's creation date (January 15, 2018), and a list of related pages such as 'Acem Esclerosis...', 'Asociación de Aut...', and 'Asociación Lupus...'. A navigation menu on the left side of the page lists options like 'Inicio', 'Información', 'Eventos', 'Fotos', 'Vídeos', 'Comunidad', 'Opiniones', and 'Publicaciones'.



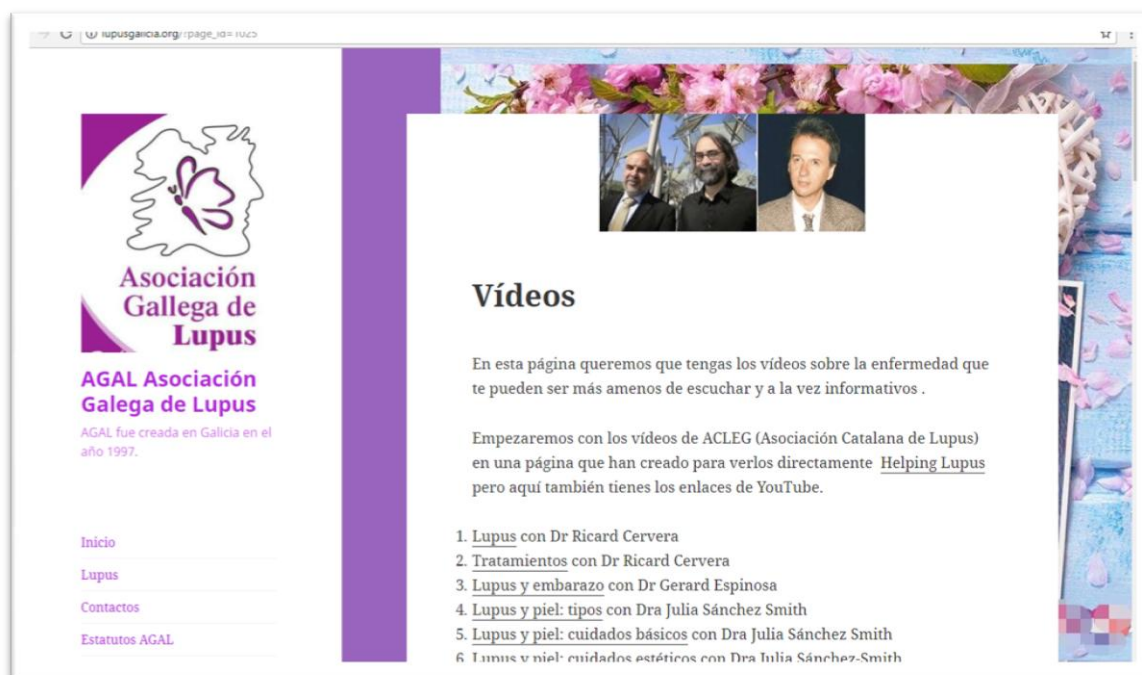
As últimas novidades, e a información máis actual da Asociación publícanse nos “post” do facebook. Xunto as fotos e os vídeos dos eventos realizados, compoñen o contido da páxina desta rede social que permite chegar a máis xente e moito máis lonxe.

www.lupusgalicia.org

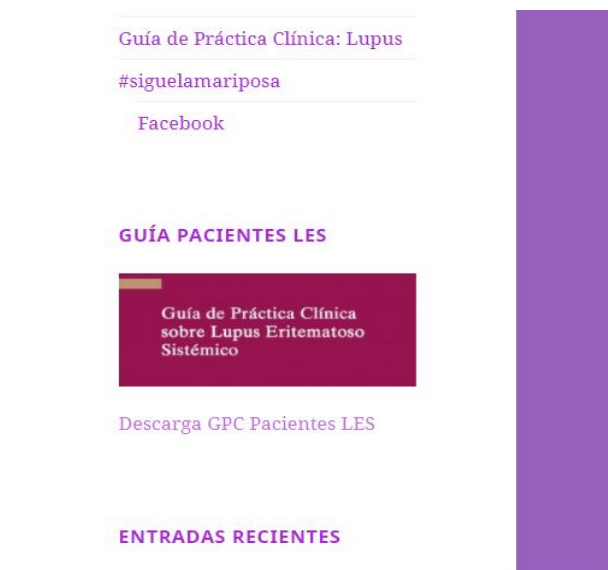
A páxina web de AGAL é a primeira porta de acceso de información para as persoas recién diagnosticadas de Lupus, e os seus familiares e/ou amigos/as que estean á procura dunha resposta ás súas novas inquietudes sobre a doenza. Contén explicacións sobre o Lupus, resúmenes de congresos, relatorios e charlas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



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



PC/GPC_S49_Lupus_SESC3_compil.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 causas 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
5.2.6. Prevención de la osteoporosis	174

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.



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.