



ASOCIACIÓN GALEGA de LUPUS

DATOS DA ASOCIACIÓN

Denominación

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

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

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

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

Sede.

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

Na sede dispoñemos de unha persoa que é responsable do departamento de Administración da entidade, contratada pola Asociación, cunha xornada total de 25h semanais. A cal está en continuada formación para ofrecer o noso “Servizo de Información, Orientación e Asesoramento, e Xestión”.

Tipos de socios e socias.

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

A totalidade dos membros de AGAL (que ao peche do ano 2020 constaban 343 persoas usuarias, das que 70 pertencen á Delegación de AGAL na zona de Santiago) está composta dun 90% de mulleres, polo que se cumpre ca estatística de que cada 9 mulleres que padecen Lupus, hai un home coa doenza.

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

SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO:

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

SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO INFANTIL:

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

SOCIO e SOCIA DE NÚMERO SEN COTA:

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

SOCIO e SOCIA COLABORADOR:

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

SOCIO e SOCIA DE HONRA:

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

Delegacións

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

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

Domicilio social das Delegacións

· Sede social de AGAL, e Delegación de A Coruña

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

· Sede delegación de Ferrol:

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

Delegación Pontevedra

Teléfono: 981 24 00 72 e-mail: pontevedra@lupusgalicia.or

Sede Delegación de Santiago de Compostela

Casa das Asociacións de Benestar Social (CABES)

Rúa Manuel María, nº 6. Despacho 2, 3º andar. 15.705 Salgueiriños

Santiago de Compostela.

Teléfono: 606 115 063

e-mail: santiago@lupusgalicia.org

Delegación de Ourense

Teléfono: 659 585 182

e-mail: ourense@lupusgalicia.org

Sede Delegación de Vigo

Oficina Municipal de Distrito Casco Vello

Rúa Oliva, nº 12. 36.212 Vigo

Teléfono: 635 013 366

e-mail: vigo@lupusgalicia.org

Sede Delegación de Lugo

Casa “María Mariño”

Rúa Monte Faro, nº 2. Parque da Milagrosa. 27.002 Lugo

Teléfono: 648 661 019

e-mail: lugo@lupusgalicia.org

Fins Específicos de AGAL:

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

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

- a) Apoiara a todas as persoas con Lupus na comunidade autónoma de Galicia e ás súas familias, achegándolles información, tanto sobre aspectos vinculados ao proceso evolutivo da enfermidade, como os recursos sociosanitarios dispoñibles a nivel local, municipal, autonómico e nacional, orientándoos no acceso aos mesmos, así coma a defensa dos seus dereitos no ámbito social, sanitario, laboral, formativo que se ven afectados pola enfermidade que padecen, co fin de facilitar a calidade de vida e a súa inclusión nos ámbitos que se ven comprometidos pola doenza (social, laboral, formativo, sanitario, entre outros).
- b) Atender a persoas con de Lupus que se atopan en risco de dependencia, desenrolando actividades de promoción da autonomía persoal.
- c) Estimular e apoiar o establecemento dunha base documental sobre a incidencia e prevalencia desta enfermidade na comunidade autónoma galega.
- d) Sensibilizar á opinión pública e ás Administracións dos problemas de prevención e tratamento desta enfermidade, tamén das implicacións sociais, laborais, económicas, así coma promover os cambios de actitude social que permitan a inclusión social saudable e consecuentemente, unha mellor calidade de vida.

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

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

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

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

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

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

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

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

Programa de atención, visibilidade e sensibilización

Actividades dentro do programa:

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

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

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

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

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

2. Servizo de Acollida

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

Tras un primeiro contacto co “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”, a persoa, familia ou cidadán vinculado con esta patoloxía é atendido no “Servizo de Acollida”. É unha atención presencial (durante o exercicio 2020 foi maioritariamente telemática, por mor da situación imposta pola COVID-19) e personalizada. A través deste servizo se pode coñecer mellor a realidade na que hai que intervir. Mediante unha escoita activa, valóranse as necesidades, expoñendo posibles vías de apoio e derivación a aqueles servizos susceptibles de beneficiarlles.

O perfil das demandas expostas neste servizo son:

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

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

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

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

3. Derivación e Acceso a:

Intervención Psicolóxica

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

A psicoloxía, mediante un seguimento personalizado, 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 os membros, cómo poden colaborar de forma conxunta, adaptación á medicacións ...

Traballo Social

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

Principais actividades:

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

Servizo de Fisioterapia

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

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

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

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

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

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

Facilítase un acompañamento personalizado durante a etapa que o doente de Lupus necesite, tanto nas dependencias da entidade, como na súa casa ou no hospital, se fose o caso; ensinándolle á persoa e a súa familia a coñecer a enfermidade, afrontala, e a convivir coa ela, para conseguir un empoderamento da persoa e esta alcance unha autonomía persoal suficiente que lle permita guiarse na toma de decisións da súa vida cotiá. Ao longo do exercicio 2020 os acompañamentos e os seguimentos de cada caso realizáronse de xeito telemático (videochamadas) por mor da situación imposta pola COVID-19.

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

Actividades de promoción da autonomía persoal.

Ao longo do exercicio 2020, tramitáronse derivacións aos servizos de:

-Traballo Social: 30% das persoas asociadas, sendo esta atención a máis demandada das solicitadas.

-Rehabilitación Fisioterapéutica: 20% das persoas asociadas.

-Terapias Psicolóxicas: 15% das persoas asociadas. Ofrecendo a estas persoas distintos métodos de autoconecemento, como: *mindfulness*, meditación e crecemento persoal.

4.1 Campaña de distribución de Material Sanitario de Protección Individual fronte á COVID-19

Por mor da situación de alarma sanitaria e de confinamento domiciliario, vivida durante o 2020, a causa da pandemia global da COVID-19, a procura dos materiais sanitarios de protección fronte a este virus foi moi complicada para moitas persoas con Lupus, debido á súa escaseza.

Dado que as persoas con esta patoloxía crónica e autoinmune son persoas de alto risco de contaxio, puxo a este colectivo en situación de maior vulnerabilidade. Para aliviar este obstáculo AGAL realizou unha campaña de consecución e distribución de materiais sanitarios.

Co eixo de proporcionar protección fronte a este virus mortal ao colectivo de persoas con Lupus, usuarias da entidade, e evitar a exposición ao contaxio, a asociación solicitou colaboración a diversos organismos. Solicitou a doazón de materiais sanitarios de protección individual ás Federacións ás que pertence, e tamén ás Administracións públicas. Acadando un stock de material suficiente (máscaras cirúrxicas, luvas, e xeles hidroalcohólicos) para as persoas con Lupus de AGAL.

Mediante un proceso de distribución realizado coa maior asepsia posible, nun entorno adecuado, e baixo as medidas de hixiene establecidas, realizouse a distribución do material sanitario a tódalas persoas con Lupus usuarias da entidade.

5. Servicio de Administración

Responsable: Persoal Administrativo

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

6. Comunicación externa, web e redes sociais

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

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

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

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

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

Durante o exercicio 2020, AGAL tivo unha maior presenza nas súas redes sociais. Sendo estas as principais canles utilizadas para a divulgación de información sobre o Lupus, as novas nos tratamentos e avances científicos. Incrementouse exponencialmente o uso e as publicacións nas redes sociais, aumentando tamén o número de persoas usuarias que as visitan e son beneficiarias da información publicada.

www.lupusgalicia.org

A páxina web de AGAL é a primeira porta de acceso de información para as persoas recen diagnosticadas de Lupus, e os seus familiares e ou amizades que estean á procura dunha resposta ás súas novas inquietudes sobre a doenza. Contén explicacións sobre o Lupus, 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 asociarse a AGAL.

Inclúe información da COVID-19 e a súa relación en tódolos ámbitos co Lupus, así como a relacionada a tratamentos médicos que inflúen nas dúas patoloxías, e tamén sobre as vacinas.

AGAL Asociación Galega de Lupus (Desde 1997)
Lupus es una enfermedad autoinmune ¡Colabora con nosotras!

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA: LUPUS LUPUS HAZTE SOCI@ PAPILO ESTATUTOS AGAL VÍDEOS CONTACTOS TUOTROMÉDICO

Lupus

Lupus significa "lobo" en latín. Este nombre muy antiguo, se debe a que esta enfermedad puede originar una erupción en la cara que se asemejaba a las marcas que tienen en el rostro algunos lobos.

Al lupus eritematoso sistémico, conocido como SLE o lupus, en ocasiones se lo denomina «el gran imitador». Esto es debido a su amplia variedad de síntomas. Las personas a menudo confunden el lupus con otros problemas de salud.

El lupus afecta principalmente a las articulaciones, los riñones y la piel. Puede variar de leve a grave. Sin embargo, hay muchos motivos para tener esperanzas. Las mejoras en el tratamiento han optimizado notablemente la calidad de vida de los pacientes.

Guía Pacientes LES

Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico

Descarga GPC Pacientes LES

enero 2021						
L	M	X	J	V	S	D
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

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

The screenshot shows the homepage of the AGAL website. At the top, there is a navigation bar with a home icon and links to 'GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA: LUPUS', 'LUPUS', 'HAZTE SOCI@', 'PAPILO', 'ESTATUTOS AGAL', 'VÍDEOS', 'CONTACTOS', and 'TUOTROMÉDICO'. The main header reads 'AGAL Asociación Galega de Lupus (Desde 1997)' with the tagline 'Lupus es una enfermedad autoinmune ¡Colabora con nosotras!'. Below the header, there is a featured article on the left with a photo of a sea slug and the headline 'La revista 'Science' confirma la potente actividad de Aplidin de PharmaMar frente al COVID'. On the right, there is a sidebar with a 'Guía Pacientes LES' section and a calendar for January 2021. The calendar shows the date 29th highlighted in yellow.

enero 2021						
L	M	X	J	V	S	D
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31



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

 **Asociación Galega de Lupus**
10 de noviembre de 2020 · 🌐

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) ha observado, tras una investigación publicada en Journal of Clinical Medicine que se pueden distinguir 4 fenotipos en base a la aparición de síntomas del COVID19 y su pronóstico.
[#covid2019](#) [Redacción Médica Felupus](#) [#sentidiño](#) [#medicinainterna](#)
<http://lupusgalicia.org/?p=2517>



LUPUSGALICIA.ORG

Coronavirus: cuatro fenotipos y su riesgo – AGAL Asociación Galega de Lupus (Desde 1997)

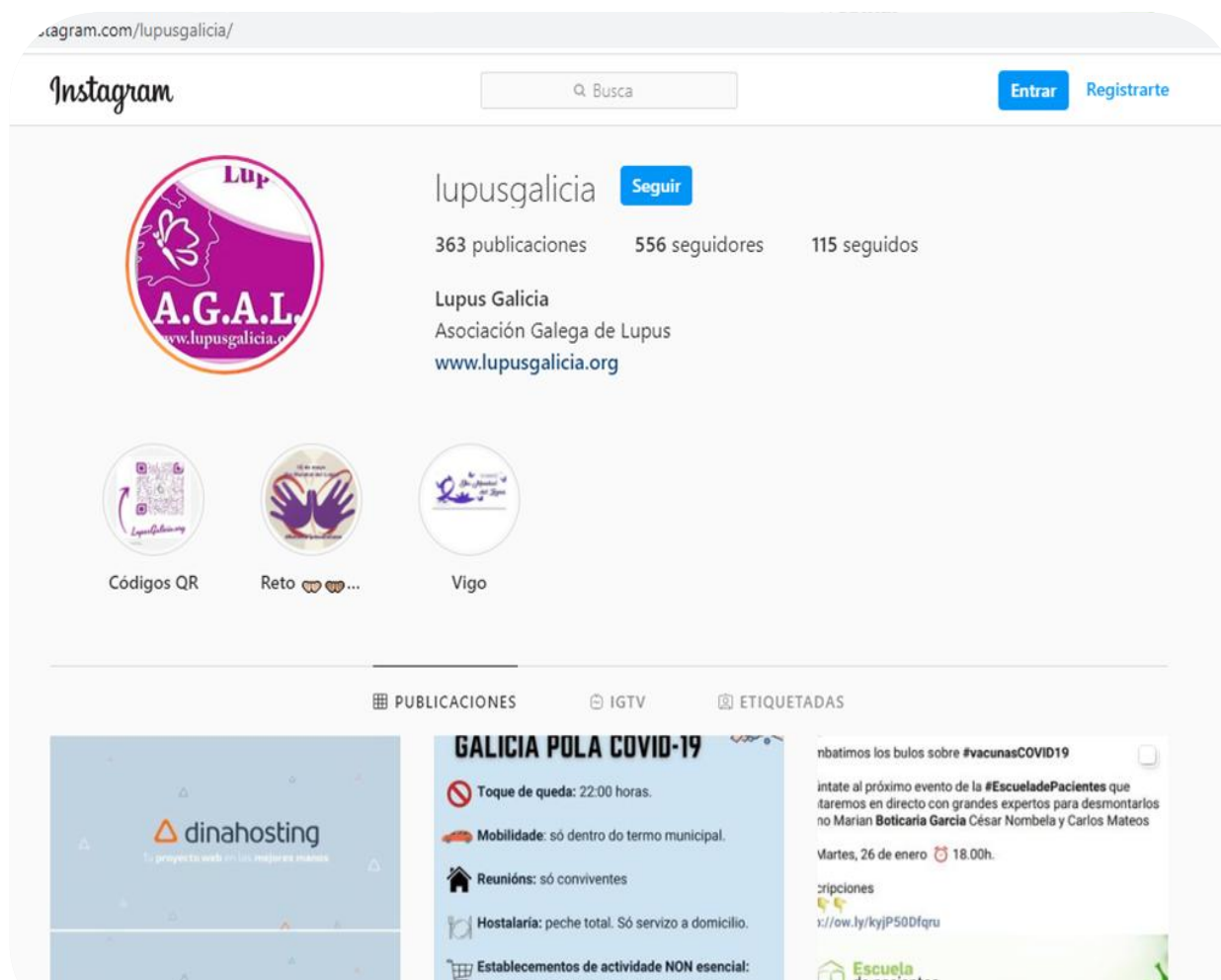
👍 8 4 veces compartida

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



INSTAGRAM: @lupusgalicia

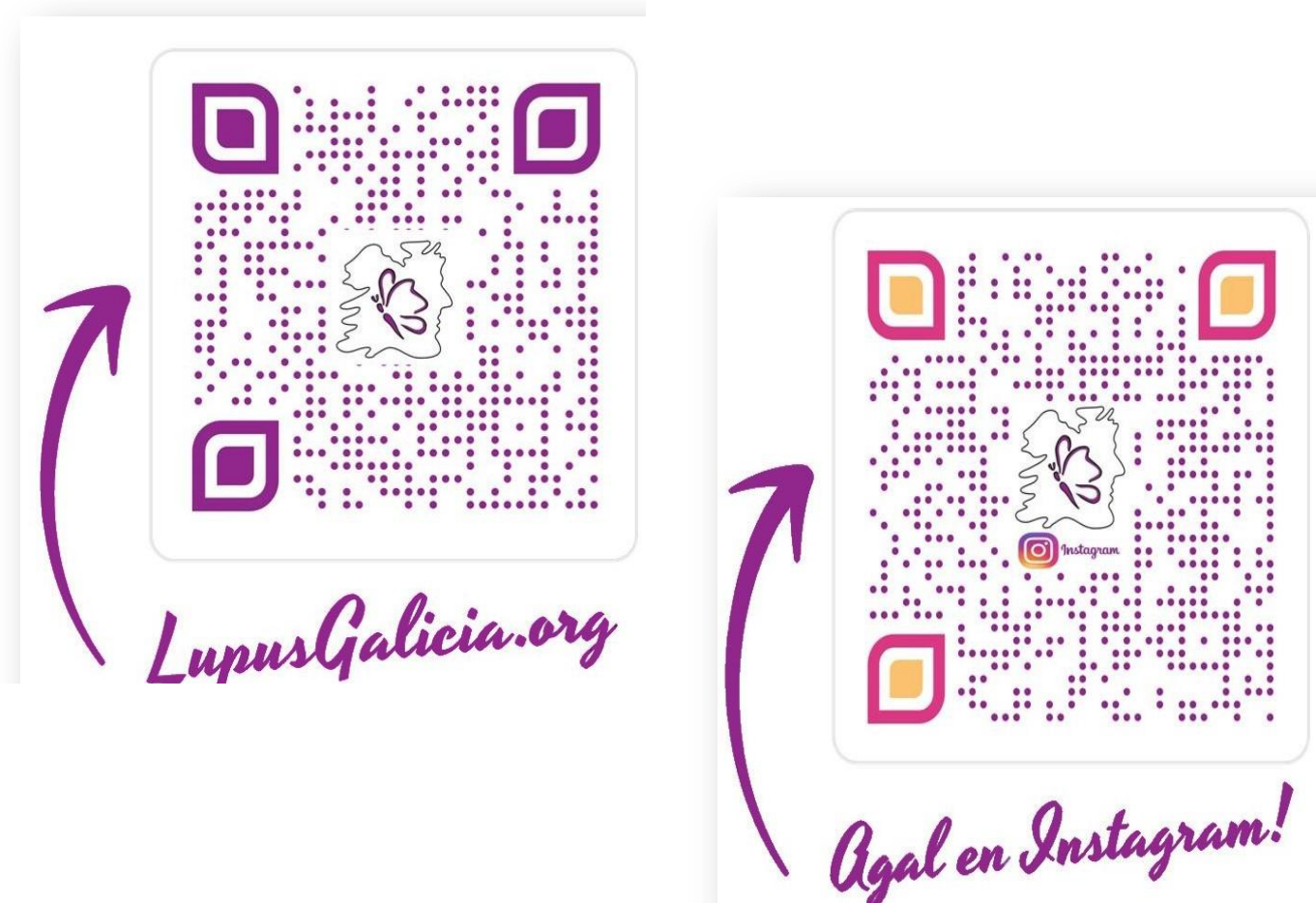
Para poder chegar a un maior número de persoas, a Asociación tamén está en Instagram. Informando sobre todas as actividades que se realizan en AGAL, así como congresos, relatorios etc..



CREACIÓN DE CÓDIGOS QR PARA A ENTIDADE

Co eixo de liquidala necesidade dun acceso rápido e cómodo para as persoas beneficiarias da información divulgada sobre o Lupus por esta Asociación, no ano 2020 AGAL creou os seus códigos QR. Estes códigos ligan directamente cos perfís das redes sociais e coa web da entidade.

O persoal administrativo da Asociación foi o encargado de crear e personalizar os códigos. Coa intención de avanzar ao mesmo ritmo que a tecnoloxía e non quedarse atrás, para así estar presentar e chegar sempre ao máximo número de persoas que queiran coñecer a doenza do Lupus e esta Asociación.





WHATSAPP

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

Ao longo do ano 2020 aumentou o seu uso na asociación, debido á imposibilidade das atencións presenciais, por mor da situación imposta pola COVID-19.

7. Voluntariado

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

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

O servizo de voluntariado é xestionado dende o “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”. Foméntase entre

as persoas usuarias a labor do voluntariado, impulsando a integración e as relacións persoais.

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

8. Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos

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

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

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

- Dar a coñecela actividade que realiza AGAL entre a poboación xeral.
- Trasladar información ás administracións públicas da labor de AGAL, así como aos profesionais do ámbito sociosanitario.
- Campañas de difusión, sensibilización e recadación de fondos (Día Mundial, ceas ou comidas benéficas...)

- Manter reunións e contactos cos organismos públicos e privados para consolidar diferentes canles de apoio Institucional, así como dar visibilidade e informar sobre a realidade e necesidades biopsicosociais do colectivo de persoas con Lupus.
- Colaboración con outras entidades afíns, fundamentalmente nos seus días nacionais ou mundiais, afianzando a relación cas mesmas: Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, Cruz Roja Española, Asociación Galega de Ataxias, Asociación Galega de Fibrose Quística, Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple, etc.

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

Diversas Accións de Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos:

B) Celebración do DÍA MUNDIAL DO LUPUS 10 de Maio

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

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

A celebración deste Día o ano 2020 foi a través das redes sociais da entidade, e das persoas que a compoñen. Cunha campaña de difusión masiva de información sobre a doenza, divulgación de ligazóns a videoconferencias e seminarios sobre o Lupus. E en coordinación coa Federación Española de Lupus, e as entidades que a compoñen, AGAL continuou un ano máis coa colaboración da difusión e realización do “Reto Bolboretta”, nesta ocasión dende a casa (#RetoMariposaEnCasa). Difundindo imaxes e fotografías de persoas que teñen as súas mans no peito formando unha bolboretta, co eixo de darlle maior visibilidade e esta doenza crónica.



En Galicia tivemos colaboración de persoal sanitario que publicaron as súas fotos para o reto, dando así visibilidade ao Lupus. ¡¡RETO CONSEGUIDO!!



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



9. Divulgación e Formación

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

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

A) Publicación Periódica:

Revista Informativa "PAPILIO"

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

Fundamentación:

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

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

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

No exercicio 2020 a realización e edición de esta publicación periódica, viuse afectada pola situación imposta pola COVID-19, quedando posposta a súa execución.

Comidas de Confraternización:

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 2020 (anterior ao estado de emerxencia sanitaria da Covid-19) tivo lugar este xantar de entroido, ao que cada vez responden e acoden moitas máis persoas integrantes da Asociación, na súa gran maioría da delegación da Asociación na zona de Santiago.

Os preparativos previos e a organización do evento leváronse a cabo pola Delegada da Asociación na zona de Santiago, dende o despacho situado na Casa das Asociacións de Benestar Social, en Santiago de Compostela.



Coa realización de varios obradoiros e xogos enfocados a minimizar os efectos psicolóxicos da doenza, as persoas con 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.

* Xornadas: *“Aprender a vivir con LUPUS”*

* Andaina Solidaria a prol do Lupus

*“III Xantar Benéfico a prol da Asociación Galega de Lupus”

*Dende mediados do mes de marzo e ao longo do resto do ano 2020 tódalas actividades que implicaban a reunión presencial de persoas víronse afectadas polas normas sanitarias por mor da situación imposta pola COVID-19, quedando a súa execución posposta.

10. Asistencia e representación en Xornadas e Eventos.

- AGAL estivo representada no acto de Presentación da “Estratexia de Humanización da Asistencia Sanitaria”, organizado polo SERGAS e que tivo lugar no Hospital Álvaro Cunqueiro, de Vigo. Neste evento estiveron presentes o Presidente da Xunta de Galicia Alberto Núñez Feijoo, e o Conselleiro de Sanidade Jesús Vázquez Almuiña.
- Asistencia e instalación de mesa informativa, para dar a coñecelo Lupus e a Asociación, no evento “XIV Feira Motor Show” do Galiexpo que tivo lugar no IFEVI.
- Varias membros da Xunta Directiva da entidade representaron a AGAL na celebración do “Entroido Solidario AECO (Asociación de Empresarias de A Coruña)” a prol da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas –FEGEREC-. Tivo lugar no R.S.D. Hípica de A Coruña.
- A Asociación estivo representada por persoas da Delegación da zona de Santiago, no acto “Imparables coas Enfermidades Raras”, que se celebrou no CHUS (Complejo Hospitalario Universitario de Santiago). Foi organizado por Fegerec co motivo do Día Mundial das Enfermidades Raras.



10.1. Asistencia e difusión a eventos virtuais.

- “VII Simposio de Enfermidades Autoinmunes Sistémicas” en formato virtual. Organizado pola Sociedade Española de Reumatoloxía. Dentro deste evento o Dr. Francisco Blanco realizou o “ I Simposio de Osteoporose e Artrose”.
- Sesións informativas, en streaming tódolos xoves dos meses de marzo e abril, da Sociedade de Médicos de Atención Primaria:
 - “Todo o que precisas saber sobre a Covid-19”.
 - “Patoloxías crónicas: Diabetes”.
 - “Principais Riscos nas Patoloxías Crónicas: Repiratorias”.
 - “Impacto da Covid-19 na Saúde Mental”.
 - (Etc.)
- Webinar da Federación Española de Lupus –FELUPUS-: “Lupus e Covid-19, ¿Qué queres saber?”.
- Webinar para doentes, da Sociedade de Médicos de Atención Primaria: “Manexo de doentes crónicos, e diagnose en remoto”.
- Xornada virtual para doentes: “ I Xornada Virtual da Escola de Doentes”.
- Evento virtual da Sociedade Española da Dor: “Non Hai Dor”, enfocado a doentes de dor crónica, e o impacto neles da Covid-19.
- *Live talk* de Cosmo Caixa: “ As nanotecnoloxías contra o Coronavirus”.
- Evento interactivo online, do Departamento de Reumatoloxía do CHUVI, e do grupo de investigación IRIDIS do IISGALICIASUR, con eixo do mes da visibilidade do Lupus (mes de maio): “ O Lupus nos Tempos da Covid-19”.

- Webinar do Laboratorio STADA: “ Enfermidades Inflamatorias Inmunomediadas e Covid-19”.
- Webinar organizada polo Colexio de Farmacéuticos de Cantabria: “Hidroxicloroquina: un tratamento seguro”.
- Ciclo de Webinars organizado pola Sociedade Española de Reumatoloxía –SER-: “Covid-19 e a súa Visión Xeral”.
- Video chat en vivo, de Hablemos de Lupus: “Lupus e Sitema Dixestivo”.
- Evento virtual da Escola de Doentes: “VIII Congreso virtual, Doentes Crónicos”.
- Video chat en vivo, de Hablemos de Lupus: “¿Por qué é necesario agruparse entre doentes de Lupus?”.
- Xornada interactiva online, organizada polo Grupo de Investigación en Reumatoloxía e Enfermidades Inmunomediadas IRIDIS, e Instituto de Investigación Sanitaria Galicia: “ O Sjögrem nos tempos da Covid-19”.
- Evento virtual de Doentes PANLAR: “III Congreso de Doentes con Enfermidades Reumáticas”.
- Webinar de *Teprestomihistoria*: “Lupus, culpa, autocrítica e exixencia”.
- Xornada virtual organizada pola Asociación de Lupus de Cantabria: “I Xornada virtual sobre Lupus e Enfermidades Autoinmunes”, coas seguintes charlas online: “Saúde ocular en doentes con LES e SAF.” “Covid-19 e afectación en persoas con LES e SAF.” “Covid-19 e enfermidades autoinmunes.”

- Video chat en vivo de Hablemos de Lupus: “Sexualidade e Lupus”.
- Programa de Formación/Capacitación organizado pola Federación Española de Lupus –FELUPUS-. Cursos online Formativos para Entidades Membro:
 - “Incapacidade e Discapacidade”
 - “Coach: Movemento Asociativo”
 - “Captación de recursos”
 - “Tratamentos no Lupus, novidades en Biolóxicos, Biosimilares e investigación.
 - “Marketing dixital”.
- Webinar da Federación Nacional de Enfermidade Renal: “Muller e Enfermidade Renal Crónica”.
 - Asistencia ao I Congreso Virtual Nacional de Lupus
“ O Lupus no século XXI “

Os días 18, 19 e 20 Novembro 2019, tivo lugar este evento online, por streaming, dirixido a profesionais da saúde, e persoas con Lupus e seus familiares e amigos/ amigas.

Obxectivo Xeral:

Proporcionala información actual sobre o Lupus e tratamentos, relación coa autoimunidade e a Covid-19, dando lugar aos máis esquecidos na patoloxía, coma é o Lupus Discoide, Deterioro Cognitivo, Lupus no xénero masculino e en nenos e novos; resultados da enquisa de FELUPUS 2020 (cotexados cos do ano 2015).

Este acto estivo composto polos seguintes relatorios:

Miércoles
18/11/2020

Ter CONGRESO VIRTUAL FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

EL LUPUS EN EL SIGLO XXI



16:30 - 17:00 APERTURA

D^a Helena Royes (Periodista y Asesora de Comunicación)
D^a Silvia Pérez Ortega (Presidenta de la Federación Española de Lupus)
Dra. María Galindo Izquierdo (Reumatóloga Hospital 12 de Octubre. Madrid)



17:00 - 18:30 PONENCIA VIRUS, COVID 19 Y ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Virus y Autoinmunidad, en general.
Dr. Norberto Ortego Centeno (Jefe de Unidad EAS. Serv. de Medicina Interna H.U. San Cecilio. Granada)



COVID 19 y Enfermedades Autoinmunes.
Dr. Enrique de Ramón Garrido (Presidente Asociación Andaluza de enfermedades Autoinmunes)



Tratamientos en el COVID, similitudes con Enfermedades Autoinmunes
Dr. José Luis Callejas Rubio (Médico Adjunto Unidad EAS. Serv. de Medicina Interna H.U. San Cecilio. Granada)

18:30 - 20:00 PONENCIA DIAGNÓSTICO Y NUEVOS TRATAMIENTOS EN EL LUPUS

Dr. Antonio Serrano (Inmunólogo Hospital 12 de Octubre de Madrid)
Dr. Ricard Cervera Segura (Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona)

Colaboran

Jueves
19/11/2020

Ter CONGRESO VIRTUAL FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

EL LUPUS EN EL SIGLO XXI



16:45 - 17:00 APERTURA

Presenta Yolanda Laguna López (Periodista y Locutora CLM ACTIVA RADIO)



17:00 - 18:30 MESA LUPUS DISCOIDE, LUPUS Y PIEL

Dr. Norberto López Navarro (Especialista del área de Dermatología Médico - Quirúrgica y Venerología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga)
D^a Sonia Pérez Martín Paciente y Vicepresidenta de la Asociación de Canarias (LUPUSCAN)



18:30 - 20:00 PONENCIA LUPUS EN MINORÍA

LUPUS EN GÉNERO MASCULINO

Dr. Íñigo Rúa Figueroa (Especialista en la Unidad de Reumatología del Hospital Clínico Universitario Doctor Negrín de Las Palmas de Gran Canarias)

LUPUS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Dr. Ángel Robles Marhuenda (Especialista en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Servicio de Medicina Interna del Hospital La Paz de Madrid)

Colaboran

Viernes
20/11/2020

Ter CONGRESO VIRTUAL FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

EL LUPUS EN EL SIGLO XXI



16:45 - 17:00
Presenta: Pedro Soriano (Enfermero en Red y FFPACIENTE)

17:00 - 18:30 PONENCIA DETERIORO COGNITIVO ¿EXISTE LA NEBLINA LÚPICA?
Dr. Lucio Pallarés Ferreres (Jefe de Medicina Interna y Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario de Son Espases - Palma de Mallorca)
Dra. Amaia Domínguez (Psicóloga CONEMOCIONPSICOLOGIA y paciente de LES)

18:30 - 20:00 COLOQUIO SOBRE RESULTADOS DE LA ENCUESTA FELUPUS2020
Modera: Almudena Velasco Andreo. Paciente y Autora del libro La Aventura del Lupus desde la Visión del Paciente (Asociación AMLEA - Lupus MURCIA)
Dr. Tarek Carlos Salman Mote (Médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER)
Dra. Patricia Fanlo Mateo (Presidenta del GEAS y especialista en Medicina Interna y coordinadora de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Complejo Hospitalario de Navarra)
Álvaro Lavandeira Hermoso. (Presidente del Instituto para la investigación y Formación en Salud (IFSA SALUD))

20:00 - 20:30 CIERRE
Gaizka Lana Marañón. (Presidente de la Asociación ADELES GIPUZKOA)
Silvia Pérez Ortega. (Presidenta de la Federación Española de Lupus)




Colaboran



Con el aval de

Organiza



Puedes seguirlo desde

YouTube Facebook

Periscope

11. Colaboración con otras entidades

- Sinatura do Convenio coa Fundación San Rafael:

A Asociación Galega de Lupus –AGAL–, para rematar o ano 2020, participou, xunto a dúas entidades de doentes máis, na sinatura dun Convenio coa Fundación San Rafael. Despois de moitos anos de colaboración con esta entidade, formalizouse un documento para traballar en común co Dr. Francisco Blanco, para darlle servizo ás persoas con Lupus da Asociación que o precisen.

Dona Nuria Carballeda Feijoo, con DNI 32.833.800-N como presidenta da Asociación Galega de Lupus (AGAL)

CERTIFICA:

Que os datos consignados no presente balance son certos e que na contabilidade da institución constan os documentos xustificativos dos mesmos, que quedan á súa disposición para calquera comprobación que se queira efectuar.

BALANCE DE INGRESOS E GASTOS (comprendido entre 01/01/2020 e 31/12/2020)			
Ingresos		Gastos	
<u>Subv.de organismos públicos</u>	<u>7.062,28 €</u>	<u>Gastos persoal</u>	<u>12.561,04 €</u>
Concello A Coruña	7.062,28 €	De persoal	10.111,53 €
		De seguridade social	2.449,51 €
		<u>Gastos material</u>	<u>1.615,62 €</u>
<u>Aportacions Privadas</u>	<u>3.453,50 €</u>	Material de oficina	434,21 €
Federación Española LUPUS	1.287,00 €	Material para actividades	1.181,41 €
Doazóns particulares	2.166,50 €	<u>Resto Gastos</u>	<u>9.523,60 €</u>
		Mantenimiento informatico	180,76 €
<u>Lotería</u>	<u>2.772,40 €</u>	Profesionais independentes	35,09 €
		Prima de seguros	275,89 €
<u>Propios</u>	<u>18.913,50 €</u>	Servizos bancarios	319,48 €
Por cotas usuarios	2.976,00 €	Publicidad propaganda y RRPP	495,07 €
Por cotas afiliados	15.937,50 €	Teléfono	1.069,62 €
		Gastos viaxes e reunións	349,34 €
		Gasto actividad en Balneario Cuntis	2.976,00 €
		Correos e mensaxería	756,23 €
		Gastos limpeza	93,30 €
		Fotocopias	11,54 €
		Asesoría	1.990,50 €
		Cotas asociativas	647,00 €
		Imposto beneficios	201,07 €
		Taxas	11,70 €
		Otros gastos	16,94 €
		Amortizacions	94,07 €
INGRESOS TOTAIS	29.429,28 €	GASTOS TOTAIS	23.700,26 €
		BENEFICIO EJERCIZO 2020	5.729,02 €

En A Coruña, a 15 de marzo do 2021.

Asdo. Nuria Carballeda Feijoo
 Presidenta AGAL