

# 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.:15006 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 2021 constaban 365 persoas asociadas) 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 contribuir 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](mailto:agal@lupusgalicia.org)

#### · Sede delegación de Ferrol:

R/ Río Vespasante, nº15, baixo. 15.570 Piñeiros – Narón.  
Teléfono: 679 597 340                      e-mail: [ferrol@lupusgalicia.org](mailto:ferrol@lupusgalicia.org)

#### Delegación Pontevedra

Teléfono: 616 330 093                      e-mail: [pontevedra@lupusgalicia.or](mailto: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](mailto:santiago@lupusgalicia.org)

Delegación de Ourense

Teléfono: 659 585 182

e-mail: [ourense@lupusgalicia.org](mailto: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](mailto: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](mailto: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 dedicarase 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 2021**

## **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 e personalizada, aínda que ás veces é de xeito telemático, segundo as preferencias das persoas demandantes. 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 2021 os acompañamentos e os seguimentos de cada caso realizáronse de xeito telemático (vídeo-chamadas) por mor da situación sanitaria 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 2021, tramitáronse derivacións aos servizos de:

-Traballo Social: 80% das persoas usuarias atendidas, sendo esta atención a máis demandada das solicitadas.

-Rehabilitación Fisioterapéutica: 15% das persoas usuarias atendidas.

-Terapias Psicolóxicas: 5% das persoas usuarias atendidas. Ofrecendo a estas persoas distintos métodos de autoconecemento, como: *mindfulness*, meditación e crecemento persoal.

## 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 2021, AGAL mantivo unha gran 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, con campañas de lanzamento masivo de información. 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](http://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, resumes 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.

No es seguro | lupusgalicia.org/?p=2831



En España Investigación

## España contará con el primer registro de lupus eritematoso sistémico de inicio juvenil

03/12/2021 Agal 0 comentarios Estudios, lupus infantil, lupus juvenil

**El LES de inicio juvenil supone un 20% de todos los diagnósticos de esta patología y se considera una enfermedad rara.**

El Registro Jules (Registro de LES juvenil), es el primer registro de **lupus eritematoso sistémico de inicio juvenil (LESj)** que acaba de ponerse en marcha España, bajo la supervisión de la doctora Alina Botey, coordinadora de



Esta páxina web 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”.

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.

No es seguro | lupusgalicia.org/?p=2818



AGAL Covid19 medicación

## Las pastillas antivirales para el COVID-19

📅 02/12/2021 👤 Agal 💬 0 comentarios 🏷️ covid, Estudios, Información, Tratamientos

Las grandes farmacéuticas Merck y Pfizer están ultimando sus pastillas para reducir el virus en sus primeros días de sintomatología. Un remedio fantástico siempre que tengamos tests de covid fáciles de usar y baratos a disposición de todo el mundo.

A principios de noviembre Pfizer anunciaba su antiviral Paxlovid (ritonavir) de uso oral y unas semanas después Merck daba los resultados de la suya Molnupiravir.

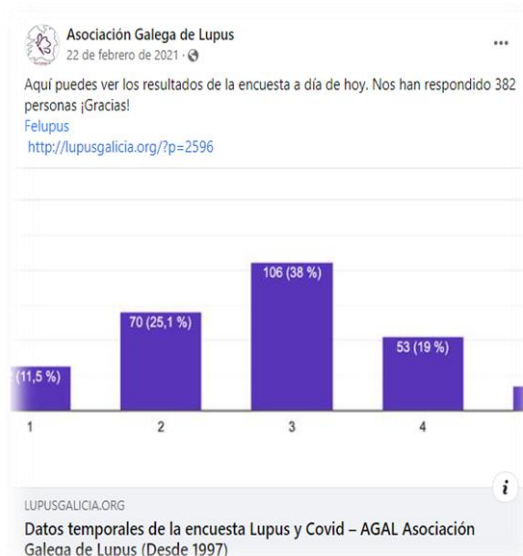
Las dos tienen en común que se usan como preventivo para evitar complicaciones en pacientes con alto riesgo de padecer un COVID severo. Además se pueden tomar en casa sin tener que ingresar en un centro para su aplicación, lo que las



Nesta plataforma de comunicación e interacción social pódese atopar o perfil de AGAL baixo o nome: Asociación Galega de Lupus.



A comezos do ano 2021 AGAL lanzou no seu perfil de Facebook unha enquisa co obxectivo de recadar información sobre a afectación da COVID-19 nas persoas que teñen Lupus. Solicitouse a colaboración das persoas con esta doenza crónica que foron infectadas polo virus, e tamén das que foron vacinadas para protexerse ante os contaxios. As experiencias facilitadas por case 400 persoas serviron para obter unha cantidade de datos suficiente, que proporcionou a esta entidade de información para poder trasladala a aquelas persoas que contactaron coa Asociación na procura de respostas ás súas inquedanzas.





As últimas novidades, e a información máis actual da Asociación fanse eco nas publicacións do facebook. Xunto ás 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..



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. Á vez que permite manter unha conexión máis directa coa persoa asociada.

Ao longo do ano 2021 mantívose o seu uso habitual na asociación, debido á imposibilidade en moitas ocasións das atencións presenciais, por mor da situación sanitaria.

## 7.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.

### ORGANIZACIÓN E REALIZACIÓN DE EVENTOS VIRTUAIS DE EDUCACIÓN SOBRE O LUPUS

Coa intención de proporcionar información adecuada para obter un coñecemento claro de todas as connotacións desta enfermidade, á vez que se dan a coñecer os medios e ferramentas coas que se conta hoxe en día para aliviar as súas consecuencias. Así mesmo para sensibilizar á poboación sobre esta 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 educación sobre a doenza, mediante estes eventos, coa colaboración dos profesionais relacionados co Lupus e co ámbito social e sanitario, organizando xornadas, charlas ou relatorios virtuais. Expoñendo o seu coñecemento, os avances en tratamentos innovadores, terapias ou hábitos de vida saudable, así como recursos e apoios no ámbito persoal, social, e laboral, para mellorar a calidade de vida das persoas con Lupus e as súas familias.

Os eventos virtuais facilitan o acceso á información dun xeito máis seguro para a saúde das persoas asistentes.

**Evento: Directo en Instagram**

**“LUPUS E DISCAPACIDADE. Análise da Sentenza do TSXG”**

Lupus y discapacidad.  
Análisis de la sentencia  
del TSXG

VIERNES 19  
17:00H

#LupusDiscapacidadTSXG

Moderadora:  
Nuria Carballeda Feijoó. Presidenta de AGAL

Participan:  
Isabel Botana Torres. Trabajadora Social.  
Sabela Sandino Rego. Lcda. en Derecho  
Patricia Rodríguez Mtnez. Trabajadora Social.

Instagram

En vivo

Organiza  Colaboran  

AGAL ve a necesidade de aclarar as dúbidas e interrogantes xerados en persoas con Lupus e os seus familiares ante a publicación en moitos medios de comunicación en toda España, pero sobre todo en Galicia, da seguinte noticia:

“O Tribunal Superior de Xustiza de Galicia (TSXG) alerta nunha sentenza, da situación inxusta que sofren as persoas con lupus ao non estar recoñecida como enfermidade causante de discapacidade.”

Tanto a prensa escrita, como emisoras de radio e mesmo canles de televisión fixéronse eco deste título no que se publica unha sentenza que fallou a favor dunha paciente de Lupus de Ourense que acudiu ao TSXG e os maxistrados aumentáronlle o grao de discapacidade de 24% a 50%. O máis importante son as razóns e xustificacións dos xuíces para este aumento. Advertindo da “situación inxusta” que sofren as persoas afectadas de Lupus ao non estar recoñecida como enfermidade causante de discapacidade e considerando que a doenza esta fortemente feminizada.

Dende a Asociación Galega de Lupus divulgouse, mediante entrevistas concedidas á prensa, información sobre o Lupus, sobre o día a día das persoas con esta doenza, sobre as causas de discapacidade nesta enfermidade, e expúxose unha valoración tras coñecer a sentenza do TSXG.

Todo isto desatou unha choiva de cuestións entre as persoas con Lupus que teñen discapacidade e/ou que están a tramitar a solicitude de recoñecemento da mesma.

Coa finalidade de aliviar esta situación entre as persoas con Lupus e os seus familiares, AGAL vese obrigada a proporcionar respostas axustadas á realidade sobre a noticia da sentenza e a súa correcta interpretación.

Para alcanzar este obxectivo, o equipo técnico (persoal administrativo de AGAL) e o órgano de goberno da entidade púxose en contacto con profesionais dos ámbitos implicados directamente coa natureza do tema para resolver. Consequindo a colaboración de dúas Traballadoras Sociais e dunha Asesora Xurídica.



Durante a xornada, as profesionais expuxeron as diferenzas entre os conceptos: incapacidade, discapacidade e dependencia. Concretando que o Lupus pode derivar en discapacidade, pero unha discapacidade invisible.

Continuaron relatando os beneficios de obter un certificado de discapacidade.



Analizaron a sentenza do Tribunal Superior de Xustiza de Galicia: explicando os termos dos diferentes equipos de valoración. Aclararon que a nivel estatal non existe unha “listaxe de enfermidades discapacitantes”, pero si listado de enfermidades de valoración para adiantar a xubilación.

Para concluír fixeron fincapé na importancia dun bo asesoramento desde o inicio do proceso de solicitude de discapacidade. E diferenciaron as fases para efectuar desde que se inicia ata chegar ao proceso xudicial, de ser necesario.

Resolvéronse en directo varias dúbidas que as persoas asistentes preguntaron no transcurso da charla, con todo quedaron moitos interrogantes que non se puideron aclarar debido ao límite de tempo do evento.

Por este motivo requírese do Servizo de Información, Asesoramento e Xestión de AGAL, para cubrir esta necesidade.

## 8. 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 crescendo 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.

## 9. 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 consolidalas 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

Accións de Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos:

### **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 campaña nas redes sociais durante o 2021 para a conmemoración do Día Mundial do Lupus, para darlle visibilidade á doenza (#DemosVisibilidadeAoLupus) puxo como o seu obxectivo central a Fotoprotección no Lupus, baixo o nome “Protéxome para sobrevivir”. Aproveitando a concienciación acadada na poboación en xeral na protección fronte á Covid-19 (máscaras, lavado de mans, distancia social...) reclamouse a protección solar receitaada coma unha medicación máis no tratamento a seguir por as persoas con Lupus, e que perda a condición de cosmético que ten na actualidade.



Asociación Galega de Lupus ha actualizado su foto de portada.

4 de mayo de 2021 · 🌐

Información Día Mundial del Lupus : 10 de Mayo

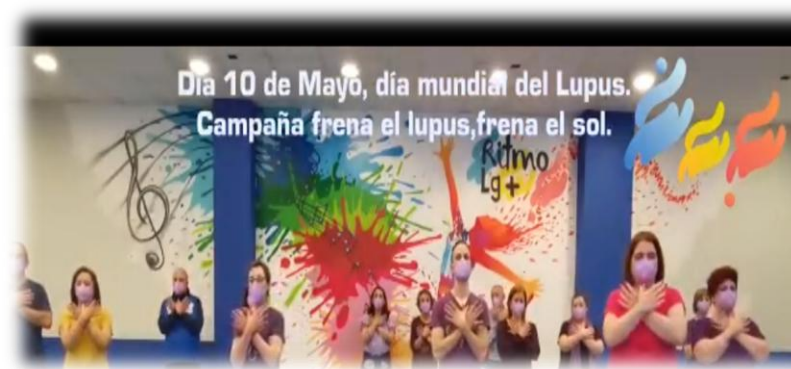
**#DemosVisibilidadALLupus**



Realizouse coordinada coa Federación Española de Lupus, mediante a divulgación de información sobre a radiación solar e o Lupus, con webinars e charlas virtuais. E coa finalidade de chamar a atención dos colexios oficiais de farmacéuticos de toda Galicia e da propia Consellería de Sanidade, incluíndo os cancelos da campaña a nivel nacional: #ProtéxomeParaSobrevivir #YoMeProtejoParaSobrevivir, fíxose difusión de vídeos das persoas afectadas por esta doenza. Nas gradacións exprésase a necesidade de protexerse fronte ao Coronavirus co uso das máscaras, e a necesidade vital das persoas con Lupus de protexerse a diario dos raios solares coas cremas con factor de protección solar.



A Asociación contou coa colaboración de varias organizacións para darlle visibilidade ao Día Mundial do Lupus en Galicia, que engadiron diferentes actos de difusión nas redes sociais da entidade:



Co eixo de sensibilizar e ademais facilitar información sobre o Lupus e a Asociación á poboación en xeral, instaláronse mesas informativas e de postulación na cidade de A Coruña o propio Día Mundial do Lupus.

As persoas voluntarias nas instalacións cumpriron coa normativa establecida e as medidas de seguridade sanitarias obrigatorias para asegurar a saúde das persoas que se achegaron ás mesas a colaborar coa entidade ou a solicitar información sobre a doenza.



Esta celebración acadou unha ampla repercusión mediática durante a data sinalada e os días próximos. Varias persoas que forman parte do equipo de goberno da entidade concederon entrevistas para falar da doenza e das reivindicacións do colectivo, atendendo as solicitudes dos seguintes medios de comunicación: TVG programa “Quen anda aí?”, Cope programa rexional, SER “*hoy por hoy*” de radio Arousa, Canal Barbanza (TV Local) “informativos noite”, RadioVoz Galicia programa “Con Voz” sección “A voz da saúde”, Radio Inter Coruña, Radio Nacional en Galicia, RadioVoz Santiago, e Diario O Progreso en Lugo.

E para acadar unha maior visibilidade, a Asociación levou a cabo as xestións precisas en cada concello ou organismo correspondente, conseguindo en moitos puntos de Galicia 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 en moitas localidades da comunidade autónoma de Galicia.





#### **IV Xantar Benéfico a prol da Asociación Galega de Lupus**

Co eixo de dar a coñecer a entidade, e que o Lupus deixe de ser un gran descoñecido para a maioría da poboación, celebrouse o “IV Xantar Benéfico a prol de AGAL” en Boiro, no Restaurante Chicolino.

Nesta cuarta edición, que tivo lugar a mediados do mes de outubro do 2021, asistiron algo menos de 150 comensais, diminuindo a asistencia acadada na anterior edición, debido á obrigatoriedade de cumprir coas capacidades e ás medidas de seguridade sanitarias establecidas. Con este evento conséguese recadar unha doazón económica, que contribúe a que a entidade poida financiar a prestación dos seus servizos.



Dende a Delegación de AGAL en Santiago levouse a cabo a organización, contactando coa administración pública de moitos municipios, e con diversas entidades privadas, na procura de colaboración e para dar unha ampla difusión.

Deste xeito acadouse unha gran repercusión mediática, xa que este evento saíu en diferentes medios de comunicación, tanto a nivel local coma autonómico, e nas redes sociais. Emisoras de radio, de televisión local e rexional, e editoriais de prensa escrita e online de case toda Galicia fixeron eco de este xantar e grazas a elo púidose falar do Lupus e da Asociación, dándoos a coñecer e tratando de normalizalos. Todo isto únese á importancia que hoxe en día teñen as redes sociais, acadando unha grande repercusión a nivel rexional.

Accións pospostas por mor da situación sanitaria.

- \* Xornadas: *“Aprender a vivir con LUPUS”*
- \* Andaina Solidaria a prol do Lupus
- \* Publicación Periódica, *“Revista Informativa PAPILIO”*.

Accións de Consolidación de canles de apoio institucional.

**Obtención do primeiro servizo técnico designado en Galicia para homologar filtros ultravioletas en vehículos das persoas con Lupus.**

Ante a necesidade do colectivo de persoas con Lupus en Galicia, que deben protexerse a diario da radiación ultravioleta e que ademais fan un uso constante dos seus vehículos, demandando a legalización nesta comunidade autónoma dos filtros solares nos cristais dos coches, AGAL decidiu cubrir esta carencia, para contribuír coa mellora da calidade de vida das persoas con Lupus.

A Asociación realizou os trámites necesarios para acadar este recoñecemento durante varios anos, comezando co primeiro contacto institucional no ano 2018 co Subdirector Xeral de Administración Industrial da Consellería de Economía, Empresa e Innovación da Xunta de Galicia, con quen se mantivo unha relación constante e varias reunións.

O obxectivo de eliminar a barreira que supón para as persoas con Lupus de Galicia o desprazamento ata Madrid para homologar a instalación das láminas con filtro solar nos cristais dos seus vehículos, achegouse cando AGAL solicitou a CimaLab (Servizo Técnico do Automóbil en Galicia) a inclusión no seu catálogo de servizos o ensaio de determinación do factor de transmisión luminosa dos vidros laminados, necesario para completar o proceso de legalización, e aceptaron.



A Asociación continuou a súa labor de consolidación de canles de apoio coas institucións tras varios anos de traballo constante, obtendo o apoio da Xunta de Galicia, dende a Consellerías de Economía, Empresa e Innovación, e a de Política Social, ademais da axuda da Alcaldía do Concello de Riveira.

O día 17 de xuño do 2021 acadouse o nomeamento polo Ministerio de Industria, Comercio e Turismo, a CimaLab como Servicio Técnico para a realización dos ensaios establecidos nos artigos 6 e 7 da Orde IET/543/2012, de 14 de marzo, pola que se determinan as condicións técnicas que deben reunir os filtros de raios ultravioletas destinados a ser instalados nos vidros dos vehículos en servizo destinados a ser conducidos por persoas diagnosticadas de Lupus.

**Ahora podemos homologar cristales protectores UV en Galicia**

Infórmate en [@lupusgalicia](#)

En colaboración con: **CIMALab**<sup>®</sup>

Asociación Galega de Lupus  
ONG dedicada a la colaboración al voluntariado

GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE INDUSTRIA, COMERCIO Y TURISMO

XUNTA DE GALICIA

## 10. Asistencia, representación e difusión de Xornadas e Eventos.

- Videochat sobre “Vacinas Covid-19” organizado pola Escoladepacientes, emitido por Youtube.
- Charla virtual por Zoom, organizada pola Asociación Lupus Málaga e Autoinmunes, coa presenza do Doutor Enrique de Ramón Garrido: “Vacina Covid en doentes autoinmunes”.
- Aula aberta, da Escoladepacientes, no seu canal de Youtube, co Doutor Ignacio Merino: “Aula Aberta Sobre Depresión”.
- Videochat en vivo: “Lupus e Calidade de Vida”, organizada por Hablemos de Lupus.
- Webinar organizada por SaludSinBulos, emitida desde GoToWebinar baixo o nome “Desmitificando Bulos da Vacina contra a Covid-19”.
- Xornada virtual sobre Enfermidades Raras, organizada pola Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas: “Estudo e Consello Xenético en Enfermidades Raras”
- Asistencia de varias persoas asociadas á entidade ao Obradoiro virtual sobre “Incapacidade e Discapacidade. Coñece os teus Dereitos”. Organizado pola Federación Española de Lupus, coa colaboración do Presidente do Instituto para a Investigación e Formación da Saúde.
- Webinar organizada pola Asociación de Lupus de Asturias, emitida a través de Instagram: “Afrontamento Psicológico da Pandemia”.
- “Adherencia ao Tratamento. Efectos Adversos”. Webinar organizada pola Federación Española de Lupus, e impartida a través do seu canal de Youtube.

- Webinar organizada polo Consello Xeral de Farmacéuticos dentro da Escola de doentes, baixo o nome “Vacinação fronte á Covid-19 en doente crónico”, emitida dende GoToWebinar.
- Unha ampla porcentaxe de persoas da Asociación Galega de Lupus asistiron ao Obradoiro online “Manexo Emocional”, organizado pola Asociación de Lupus de Cantabria, impartido a través da plataforma Zoom.
- Encontro virtual informativo, organizado pola Sociedade Española de Reumatoloxía, emitido dende a súa páxina web, e baixo o nome “Vacinação Covid-19 en doentes reumáticos e autoinmunes sistémicos”.
- Xornada “Nefrites Lúpica: ¿En que punto estamos?”. Realizouse dende o Hospital Universitario 12 de Outubro (Madrid), de xeito presencial e virtual. Organizada pola Federación Española de Lupus.
- “I Congreso Internacional de Enfermidades Autoinmunes e Deporte”, organizado por KMs XL Lupus, e emitido en streaming en varias plataformas ao mesmo tempo.
- Webinar organizada pola Federación Española de Lupus, baixo o nome “Fotoprotectores no Lupus ¡Máis aló da túa pel!”, emitida en streaming en diferentes canles á vez.
- Coloquio virtual “Día Mundial do Lupus”, emitido a través da plataforma Youtube, e organizado polo Servizo de Reumatoloxía da Área Sanitaria de Vigo e Grupo IRIDIS (Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur).
- Xornadas virtuais da Federación Española de Lupus, co título “Lupus, ¡Queremos saber!”, que foron transmitidas en directo mediante varias plataformas ao mesmo tempo.

- Relatorio en directo desde Instagram, baixo o nome “A procura do embarazo en persoas con enfermidades autoinmunes”. Impartido polo Doutor Enrique Esteve Valverde, e organizada pola Federación Española de Lupus.
- Asistencia de varias persoas de AGAL ao Obradoiro online “Orientación Laboral e Itinerario en procura de emprego”. Impartido por profesionais da Federación Española de Lupus.
- Asistencia en representación de AGAL á Conferencia do Doutor Francisco Blanco García, no Circo de Artesáns da localidade de A Coruña, nomeada “Pasado, presente e futuro das enfermidades Reumatolóxicas.”
- Asistencia en representación de AGAL ao “L Congreso da Sociedade Galega de Reumatoloxía”, que tivo lugar en A Coruña no Auditorio da Fundación Barrié. Baixo o nome “O Doente Ten a Palabra”.
- Obradoiros virtuais para doentes, organizados pola Sociedade Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), dentro do seu XLIII Congreso Nacional.
- “II Xornada Virtual de Lupus” dentro da “XXIV Xornadas de Lupus en Cantabria”, cos seguintes relatorios: Vacina Covid e Enfermidades Autoinmunes ; Fertilidade e Menopausa na Muller con Lupus, -que foron emitidas dende a canle de youtube da Asociación de Lupus de Cantabria.
- Obradoiro online, impartido pola Doutora Ana Pérez de José, especialista en Nefroloxía, co título “Como controlalo dano renal do Lupus”.

- “II Xornada Virtual do Lupus” da Asociación Catalana de Lupus, emitida en directo pola súa canle de Youtube. Expoñendo os seguintes relatorios: Osteoporose no Lupus; Relación Médico-doente; Cidadanía, inclusión e dereitos sociais das persoas con discapacidade; Lupus e ril, cambio do paradigma no tratamento.
- Encontros online da Asociación de Autoinmunes e Lupus de Almería, a través da plataforma Zoom. Titulados: “O Ril, no Lupus e nas Enfermidades Autoinmunes.
- Charla virtual co nome “Introdución ás enfermidades inmunomediadas”, por medio da plataforma Zoom, co Doutor Rafael Melero. Organizada pola Liga Reumatolóxica Galega.
- Asistencia presencial de unha ampla porcentaxe de persoas asociadas á Asociación Galega de Lupus, ao encontro “Open Lab” (Laboratorio Aberto), no Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. O Grupo de Investigación en Reumatoloxía e Enfermidades Inmunomediadas IRIDIS, organizou esta xornada de portas abertas, e as persoas con Lupus da entidade puideron coñecer as actividades de investigación do laboratorio e a actualidade nos ensaios clínicos que levan a cabo.

**IRIDIS**  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN REUMATOLOGÍA  
Y ENFERMEDADES INMUNO-MEDIADAS

**OPEN  
LAB** 27 NOVIEMBRE • 10H  
HOSPITAL ÁLVARO  
CUNQUEIRO (VIGO)

CONOZCAN LO QUE ESTAMOS HACIENDO EN  
INVESTIGACIÓN BÁSICA (DE LABORATORIO)  
Y TAMBIÉN EN ENSAYOS CLÍNICOS.

VISITA GUIADA AL LABORATORIO  
PONENCIAS  
ACLARACIÓN DE DUDAS

SERVIZO GALEGO DE SAÚDE  
Área Sanitaria de Vigo

Fundación Biomédica Galicia Sur



Durante o encontro realizáronse relatorios sobre investigación e ensaios clínicos en enfermidades reumáticas, expostos polos Doutores José María Pego Reigosa, e a Doutora Irene Altabás, do servizo de Reumatoloxía do CHUVI. E finalmente a visita guiada polo laboratorio.



- Obradoiro virtual organizado pola Federación Española de Lupus, sobre Orientación Laboral e Procura de emprego. Impartido por unha Formadora licenciada en Psicoloxía e Formación Ocupacional, a través da plataforma Zoom. Realizando tamén titorías individualizadas.

- Asistencia XIX Congreso Nacional de Lupus  
“Evolución multidisciplinar”

Varias persoas de AGAL asistiron á celebración deste Congreso, que tivo lugar en Málaga os días 9 e 10 de outubro do 2021. O acto foi dirixido a profesionais da saúde, e persoas con Lupus, seus familiares e amizades.



Este acto estivo composto polos seguintes relatorios:



# XIX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

## "EVOLUCIÓN MULTIDISCIPLINAR"

CON RECONOCIMIENTO DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO

### PROGRAMA SÁB 9 OCT 2021

PRESENTADORA: YOLANDA LAGUNA, PERIODISTA CLM

- 12:30** | PRESENTACIÓN OFICIAL
- 13:30** | ALMUERZO
- 15:50** | INICIO Y BIENVENIDA
- 16:15** | MESA 1: DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA, NIÑOS Y ETAPAS DE LA MUJER  
 MODERA: *DR. CAROLINA DÍAZ COBOS*  
 SERVICIO MEDICINA INTERNA HOSPITAL QUIRÓN MÁLAGA  
 AUTOINMUNES Y LUPUS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA  
*DR. ENRIQUE GAMERO DE LUNA*  
 COORDINADOR DEL GT MEDICINA GENÓMICA PERSONALIZADA Y ENFERMEDADES RARAS. SEMERGEN  
 LOS CICLOS DE LA MUJER CON LUPUS, VITRIFICACIÓN DE OVULOS  
*DR. MARÍA JOSE CUADRADO LOZANO*  
 DIRECTORA DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA. CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA  
 DESDE PEQUEÑOS, GRANDES HÉROES  
*DR. ALINA LUCICA BOTEANU*  
 REUMATOLOGÍA HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL DE MADRID
- 17:15** | PREGUNTAS
- 18:00** | BREAK
- 18:30** | MESA 2: AFECTACIONES ORGÁNICAS  
 MODERA: *DR. ANTONIO FERNÁNDEZ NEBRO*  
 JEFE SERVICIO REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA  
 DAÑOS COLATERALES: SJÖGREN, RAYNAUD Y SAF  
*DR. CARLOS ROMERO GÓMEZ*  
 JEFE DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA  
 PRESENTACIÓN GUÍA DE LUPUS PIEL  
*DR. NORBERTO LÓPEZ NAVARRO*  
 SERVICIO DERMATOLOGÍA HOSPITAL CLÍNICO VIRGEN DE LA VICTORIA MÁLAGA  
 PRESENTACIÓN ENCUENTRO DE JÓVENES  
*DÑA. AMAIA DOMÍNGUEZ*  
 PSICÓLOGA  
 AFECTACIÓN DE FÁRMACOS EN APARATOS DIGESTIVOS Y HEPÁTICOS  
*DR. JOSE ANTONIO GONZÁLEZ CORREA (UMA)*  
 CATEDRÁTICO FARMACOLOG. MED. UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
- 19:40** | PREGUNTAS
- 20:30** | CIERRE



[www.lupusmalagayautoinmunes.org](http://www.lupusmalagayautoinmunes.org)



# XIX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

## "EVOLUCIÓN MULTIDISCIPLINAR"

CON RECONOCIMIENTO DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO

PROGRAMA **DOM 10 OCT 2021**

PRESENTADORA: YOLANDA LAGUNA, PERIODISTA CLM

**10:00**

### MESA 3: MÁS AFECTACIONES ORGÁNICAS

MODERA: DR. FERNANDO JAVIER SÁNCHEZ LORA

JEFE DE SERVICIO MEDICINA INTERNA HOSPITAL CLÍNICO VIRGEN DE LA VICTORIA MÁLAGA

#### RIESGO CARDIOVASCULAR

DR. ANTONIO ESTEBAN LUQUE

JEFE SERVICIO DE CARDIOLOGÍA EN EL HOSPITAL QUIRONSAÚDE MÁLAGA

#### CÓMO AFECTA NEUROLÓGICAMENTE EL LUPUS

DR. PEDRO J. SERRANO CASTRO

JEFE DE SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA

#### ABORDAJE ACTUAL FRENTE AL LUPUS

DR. TAREK CARLOS SALMAN MONTE

SERVICIO DE REUMATOLOGÍA HOSPITAL DEL MAR. BARCELONA

**11:00**

#### PREGUNTAS

**11:45**

#### BREAK

**12:15**

### MESA 4: NOS ESCUCHAMOS, FUERTE Y CLARO

MODERA: DRA. LAURA CANO GARCÍA

COORDINADORA DE CUIDADOS UGC REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA

#### ORGANME PACIENTES. TODO LO QUE DEBEN SABER: ENSAYOS CLÍNICOS, ADHERENCIA...

DR. JOSE LUIS CALLEJAS RUBIO

UNIDAD DE ENFERMEDADES SISTÉMICAS HOSPITAL SAN CECILIO GRANADA

#### ORGAME DOCTOR: (PACIENTES)

**12:55**

### CONCLUSIONES CONGRESO

PRESENTADORA: YOLANDA LAGUNA

PERIODISTA



MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL



[www.lupusmalagayautoinmunes.org](http://www.lupusmalagayautoinmunes.org)

## 11. Colaboración con outras entidades

- Sinatura do Convenio de colaboración co Laboratorio CimaLab, Servizo Técnico do automóbil en Galicia.

Tras o nomeamento de CimaLab como servizo autorizado en Galicia para a homologación da instalación de láminas con filtro ultravioleta nos cristais dos vehículos das persoas con Lupus, AGAL conseguiu un acordo de colaboración co dito laboratorio. Este convenio ten como o obxectivo a mellora da calidade de vida das persoas con Lupus, por tanto ámbalas dúas partes comprométense a asumir unha porcentaxe do importe total do servizo prestado por CimaLab a cada persoa asociada a AGAL.

- Sinatura do Convenio de colaboración con Tintalúa.

A Asociación Galega de Lupus, en concordancia coa anterior colaboración, asinou un acordo con Tintalúa, sección vehicular de rotulación e tintado de lunas de Suministros Balotec, S.L.. Mediante este acordo conséguese para as persoas asociadas a esta entidade, unhas tarifas especiais na instalación de láminas de protección ultravioleta nos cristais dos vehículos das persoas con Lupus, ademais dun compromiso por parte de Tintalúa asumindo unha porcentaxe do importe total da instalación.

AGAL, mediante estas dúas colaboracións, facilita ás persoas con Lupus asociadas á entidade o proceso completo da homologación da instalación das láminas de protección ultravioleta nos cristais dos seus vehículos. Podendo facer os servizos dentro da propia comunidade autónoma, evitando longos desprazamentos, e ademais dun importante aforro económico.

D<sup>a</sup>. 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.

<b>BALANCE DE INGRESOS E GASTOS</b> (comprendido entre 01/01/2021 e 31/12/2021)			
<b>Ingresos</b>		<b>Gastos</b>	
<b><u>Subv.de organismos públicos</u></b>	<b><u>12.108,07 €</u></b>	<b><u>Gastos persoal</u></b>	<b><u>13.516,59 €</u></b>
Concello A Coruña	8.689,07 €	De persoal	9.554,28 €
Concello Narón	2.999,00 €	De seguridade social	2.999,88 €
Seg.Social - formación bonificada	420,00 €	Formación o persoal	454,23 €
		Prevenção saude traballadores	508,20 €
		<b><u>Gastos material</u></b>	<b><u>639,11 €</u></b>
		Material de oficina	639,11 €
<b><u>Aportacions Privadas</u></b>	<b><u>9.203,42 €</u></b>	<b><u>Resto Gastos</u></b>	<b><u>11.853,29 €</u></b>
Federación Española LUPUS	1.200,00 €	Mantenimentos varios	36,30 €
Doazóns particulares	1.190,32 €	Prima de seguros	314,86 €
Donativos Día Mundial del LUPUS	343,10 €	Servizos bancarios	306,45 €
Evento benéfico	6.470,00 €	Publicidad propaganda y RRPP	247,83 €
		Teléfono	898,95 €
<b><u>Lotería</u></b>	<b><u>3.124,00 €</u></b>	Gastos viaxes e reunións	1.049,18 €
		Gasto actdes. e evento benéfico	5.199,00 €
		Correos e mensaxería	479,22 €
		Gastos limpeza	31,22 €
		Fotocopias	
<b><u>Propios</u></b>	<b><u>16.200,00 €</u></b>	Asesoría	2.624,53 €
Por cotas afiliados	16.200,00 €	Cotas asociativas	637,00 €
		Imposto beneficios	0,00 €
		Taxas	26,75 €
		Outros gastos	2,00 €
<b>INGRESOS TOTAIS</b>	<b>40.635,49 €</b>	<b>GASTOS TOTAIS</b>	<b>26.008,99 €</b>
		<b>BENEFICIO EJERCIZO 2021</b>	<b>14.626,50 €</b>

En A Coruña a 17 de marzo de 2022

Asdo. Nuria Carballeda Feijoo  
Presidenta AGAL