

JUSTIFICACIÓN Y MEMORIA

BECAS GSK 2023



*ADELES
BIZKAIA*

ASOCIACIÓN DE
AYUDA A PERSONAS
AFECTADAS POR EL LUPUS
DE BIZKAIA

LUPUS GAIXOTASUNA
DAUKATEN PERTSONAK
LANGUTZEKO BIZKAIKO
ELKARTEA



1. DATOS DE LA ENTIDAD

- **Nombre de la Entidad**

Adeles Bizkaia (Asociación de ayuda a Enfermos de Lupus Eritematoso Sistémico de Bizkaia)
CIF: G48965560

- **Responsable/s del Proyecto:** Adeles Bizkaia

2. DESCRIPCIÓN Y RESUMEN DEL PROYECTO

Este año Adeles Bizkaia ha celebrado su 25º aniversario. Para celebrar este aniversario realizamos una Jornada especial a la cual invitamos a las personas que durante estos 25 años nos han acompañado y han estado presentes: Instituciones públicas (Ayuntamiento de Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, Gobierno Vasco), los tres principales hospitales de Bizkaia (Hospital de Basurto, Hospital de Cruces y Hospital de Galdakao), la Coordinadora de Discapacidad de Bizkaia (FEKOOR), la Federación Española de Lupus (FELUPUS), las diferentes Asociaciones de Lupus (Vitoria, Gipuzkoa, Cantabria etc) y como no, nuestras socias. Esta jornada se ha podido llevar a cabo gracias a la colaboración de instituciones públicas, el pago de cuotas de nuestras personas socias y de las Becas GSK. Estas Becas GSK nos han permitido realizar esta jornada de celebración de nuestro 25º aniversario así como estas becas durante los últimos años han hecho posible hacer nuevos trípticos informativos sobre la enfermedad, la creación y mantenimiento de la página web, cartelería, etc.

Desde Adeles Bizkaia agradecemos a GSK por todo el apoyo otorgado.

3. OBJETIVOS

- **Jornada Conmemorativa del 25 aniversario de Adeles Bizkaia**

La jornada conmemorativa de nuestros 25 años en Bizkaia tendrá lugar el 5 de Mayo del 2023 en el Colegio de Médicos de Bizkaia, en Bilbao. Esta jornada constará de dos mesas: la primera será la mesa social, “Movimiento Asociativo 25 años” y una segunda mesa será médica, “Evolución del Lupus en estos 25 años”. Para realizar esta jornada

contaremos con profesionales de la salud, social y política.

- **Mantenimiento de la página web de Adeles Bizkaia.**

4. BENEFICIARIOS

La jornada fue gratuita y para el público en general, pero sobre todo a personas y familiares que tienen la enfermedad de Lupus. Se tuvo en cuenta que el lugar donde realizamos las Jornadas fuera accesible para todas las personas.

5. LUGAR DE ACTUACIÓN

El ámbito de actuación de esta Jornada fue Bilbao, Bizkaia y con invitación a personas de otras comunidades autónomas para participar en estas Jornadas.

6. ACTIVIDADES REALIZADAS

- **MEMORIA DE LA JORNADA CONMEMORATIVA DEL 25º ANIVERSARIO DE ADELES BIZKAIA**

En Bizkaia se calcula que hay unos 700 pacientes de Lupus diagnosticados. Adeles Bizkaia tiene un campo de actuación en la provincia de Bizkaia y también, hasta ahora en Gipuzkoa. En el País Vasco contamos con la presencia de Adeles, en Álava y Adeles Gipuzkoa.

La Jornada Conmemorativa de nuestros 25 años fue de suma importancia para las personas afectadas por el Lupus, tanto para las que lo padecen como para sus familiares.

La jornada conmemorativa de nuestros 25 años en Bizkaia tuvo lugar el 5 de Mayo del 2023 de 16:30 horas a 20:00horas de la tarde en el Colegio de Médicos de Bizkaia, en Bilbao. Esta jornada constó de dos mesas: la primera fue la mesa social, “Movimiento Asociativo 25 años” y la segunda mesa fue médica, “Evolución del Lupus en estos 25 años”. Para realizar esta jornada contamos con profesionales de la salud, social y política.

En la primera mesa “Movimiento Asociativo 25 años” participaron los siguientes

ponentes:

- Dña. Silvia Pérez, Pta. de la Federación Española de Lupus.
- Dña. Macu Durán: Psicóloga de Fekoor
- Dña. Rocío Cajas Rodríguez, Fundadora de Adeles Bizkaia.
- D. Javier Gil, Director de Fekoor (Dinamizador de la mesa)
-

En la segunda mesa médica, “Evolución del Lupus en estos 25 años” participaron los siguientes ponentes:

- Dr. Eduardo Ucar: Presidente de honor de la Sociedad española de Reumatología y Reumatólogo del Hospital de Basurto.
 - Dra. Esther Ruíz Lucea: Reumatóloga y responsable de la consulta de enfermedades sistémicas, y consulta multidisciplinar de embarazo y nefritis lúpica, en el Hospital de Basurto.
 - Dra. Maria Victoria Egurbide: Especialista en Medicina Interna y que durante años se dedicó al estudio, diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el Hospital de Cruces.
 - Dr. Guillermo Ruíz-Irastorza: Jefe y Médico Internista de la Unidad de Autoinmunes del Hospital de Cruces.
 - Dña. Mónica Ferreiro: Enfermera de la Unidad de Autoinmunes del Hospital de Cruces.
 - Dr. José Francisco García Llorente: Responsable de equipo y Reumatólogo del Hospital de Galdakao.
 - Dra. Lucía Gallego: Doctora en Medicina y Cirugía y Profesora de Microbiología e Inmunología Médica e Investigadora de la Facultad de Medicina y Enfermería (dinamizadora)
- **MEMORIA DE MANTENIMIENTO DE LA PÁGINA WEB DE ADELES BIZKAIA**

La página está siendo un espacio más de divulgación sobre la enfermedad de Lupus y por lo tanto un punto de encuentro y contacto con las personas. Así sentimos que podemos estar más cercanas, ya que podemos compartir temas de interés, jornadas médicas de otras comunidades, congresos nacionales, talleres, etc..También, últimas noticias con relación al lupus así como la información de qué es el lupus de una

forma sencilla.

7. RESULTADOS OBTENIDOS

Adeles Bizkaia valoramos la realización de este tipo de Jornadas ya que fue un lugar de encuentro entre las socias de Adeles Bizkaia, pero además un lugar de aliento para las personas recién diagnosticadas porque pudieron ver que aquí tenemos una red tejida entre la Asociación Adeles Bizkaia, Federación Española de Lupus, Fekoor (Coordinadora de Discapacidad de Bizkaia) y profesionales sanitarios de Osakidetza. Esta red es muy importante para cualquier persona que tiene diagnosticada una enfermedad crónica, en nuestro caso el Lupus, encontrar un lugar con una información fiable, de acogida, de comprensión, de atención a nivel psicológico, laboral y jurídico, etc. y todo esto quedó reflejado en nuestras jornadas de celebración del 25º Aniversario. (Adjuntamos fotos del evento)

FOTOS DE LA JORNADA 25º ANIVERSARIO ADELES BIZKAIA

**Jornada 25º Aniversario
ADELES BIZKAIA**
Asociación de Personas Afectadas por Lupus Eritematoso Sistémico



Cartel Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia



Material Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia

ADELES BIZKAIA

ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR
LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO



25º ANIVERSARIO-Viernes, 5 de Mayo del 2023

16:30-17:00h	Recepción de asistentes
	Inauguración
17:00-17:15h	D. Juan Ibarretxe: Concejal Delegado del Área de Acción Social y Coordinador de Políticas Sociales del Excmo. Ayuntamiento de Bilbao. Dña. Elena Fernández: Presidenta de Adeles Bizkaia. Dña. Rocio C. Rodríguez: Fundadora y Tesorera de Adeles Bizkaia.
	1ª Mesa redonda: Movimiento asociativo 25 años
17:15-18:00h	• Dña. Silvia Pérez: Presidenta de FELUPUS (Federación Española de Lupus). • Dña. Rocio C. Rodríguez: Fundadora Adeles Bizkaia. • Dña. Macu Durán: Psicóloga de Fekoor. Dinamiza: Dña. Irene Díez, Técnica de Comunicación de Fekoor.
18:00-18:15h	Preguntas
18:15-18:45h	Coffee-break
	2ª Mesa redonda: Evolución de Lupus en estos 25 años
18:45-19:30h	• Dr. Eduardo Ucar: Reumatólogo del Hospital de Basurto. • Dra. Esther Ruiz Lucea: Reumatóloga del Hospital de Basurto. • Dra. M. Victoria Egurbide: Médico Internista del Hospital de Cruces. • Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza: Médico Internista de la Unidad de Autoinmunes, Hospital de Cruces. • Dña. Mónica Ferreiro: Enfermera de la Unidad de Autoinmunes, Hospital de Cruces. • Dr. José Francisco García Llorente: Reumatólogo del Hospital de Galdakao. Dinamiza: Dra. Lucía Gallego, Doctora y Profesora de la UPV-EHU.
19:30-19:45h	Preguntas
19:45-20:00h	Cierre y Clausura Dña. Elena Fernández, Dña. Rocio C. Rodríguez y Dña. Silvia Sosa.

LUGAR: SALÓN DR. AREILZA
COLEGIO DE MÉDICOS DE BIZKAIA
C/LERSUNDI 9, 6º PLANTA, BILBAO.



Programa Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia



Aforo Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia



1ª Mesa Social de la Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia



2ª Mesa Médica de la Jornada 25º Aniversario Adeles Bizkaia

«Hay días que te levantas y no puedes moverte, ni vestirte; el lupus te incapacita»

Elena Fernández Presidenta de Adeles Bizkaia

La farmacéutica trabaja en la divulgación de una enfermedad «tan desconocida para todos»

IRENE MADRERA



BILBAO. En Bizkaia hay cerca de 700 personas diagnosticadas de lupus, una enfermedad autoinmune que afecta tanto a la piel como a los órganos internos. Adeles Bizkaia, la asociación de enfermos en el territorio, cumple 25 años. Ha organizado unas jornadas para divulgar y concienciar a la sociedad sobre esta dolencia «tan desconocida para todos».

– ¿Cómo evoluciona la enfermedad?

– El diagnóstico sigue siendo difícil de determinar al tener muy diversa sintomatología. La detección tarda entre cuatro y cinco años. Sigue faltando educación en la Atención Primaria sobre qué es el lupus y cómo derivarlo a los especialistas reumatólogos y médicos internistas. Si valoramos que existe ya una unidad de autoinmunes en Cruces y Basurto. Tenemos acceso a medicación en Bizkaia. Hace años teníamos que

ir a Francia a conseguirla. Además, antes se nos decía que no podíamos tener hijos y ahora, gracias a una evolución tanto en los tratamientos como en poder controlar los brotes, podemos quedarnos embarazadas.

– ¿Qué consecuencias tiene vivir sin seguir un tratamiento?

– Puedes acabar mal, incluso morir, porque te puede dar una nefritis lúpica, que es una insuficiencia renal. No hay ningún paciente que no se medique, al menos en Bizkaia. Es algo que pasa con cualquier otra enfermedad: si no tratas un cáncer, te acabas muriendo. El lupus es una enfermedad autoinmune crónica y produce inflamaciones en varios órganos internos. Si no se controla, las consecuencias son terribles.

Echarte del trabajo

– ¿Hasta qué punto mejoran esos tratamientos su calidad de vida?

– Hay que distinguir en qué momento de la enfermedad estamos. Si estamos estables, nos permite hacer una vida con normalidad. Lo que no podemos olvidar es el cansancio crónico que sufrimos todas las personas afectadas. Un enfermo se puede levantar bien y, de repente, a media mañana, presenta un bajón de energía total.

– ¿Podría considerarse una discapacidad?



JORDI ALEMANI

– Para eso estamos luchando. Tenemos discapacidad orgánica pero también puede ser física porque podría afectarnos a ciertas articulaciones, tendones... Nos cuesta mucho que lo reconozcan porque depende de los brotes, no es constante. Hay días que estás mejor, pero otros puede que se te inflamen las articulaciones y no puedas moverte, ni vestirte, ni ducharte, ni nada. Hay una incapacidad en ese momento. Para trabajar también es difícil porque tienes que ir de manera recurrente al médico y eso a muchas empresas no les gusta y acaban echándote.

– ¿Cubre Osakidetza todas las necesidades de los enfermos?

– Nos cubren los medicamentos, pero creemos que son necesarias unas terapias complementarias, como un fisioterapeuta que te dedique 45 minutos y no consultas rápidas de un cuarto de hora. Los psicólogos son fundamentales y nos lo cubre Fekoor. Esto debería asumirlo Osakidetza. Algunos enfermos tenemos fotosensibilidad y necesitamos ponernos crema solar todos los días. Hay descuentos para comprarlos, pero no es suficiente.

– ¿Ante qué síntomas hay que consultar al médico?

– Es difícil. Hay personas que debutan directamente con una pericarditis. En mi caso, con 17 años, empecé a tener un cansancio inexplicable para una adolescente. También sufrí la típica urticaria y marcha en forma de mariposa en la cara por la exposición al sol.

– La serie 'House' popularizó esta dolencia.

– Para nosotros es muy importante porque sigue habiendo mucho desconocimiento social. La sensibilización y concienciación de la enfermedad es fundamental porque el lupus es muy desconocido.

Dos detenidos en las fiestas de Orduña por tocamientos

E. C.

BILBAO. Dos hombres fueron detenidos en Orduña acusados de un delito de agresión sexual por los supuestos tocamientos a los que sometieron a unas jóvenes. Los hechos se produjeron durante la madrugada de las fiestas de 'Ochodemayo', que rememoran la aparición de la Virgen de la Antigua, patrona de la ciudad.

Las detenciones se produjeron poco antes de la medianoche. Unas jóvenes alertaron de que habían sido víctimas de tocamientos por parte de unos individuos en el recinto festivo. Agentes de la Ertzaintza contactaron con las víctimas y poco después identificaron a los dos supuestos autores de los hechos, a los que se acusa de un presunto delito de agresión sexual.

Horas después, otra patrulla detuvo a otros dos individuos que habían sido sorprendidos instantes antes hurtando teléfonos móviles en la zona de las txosnas. Se da la circunstancia de que uno de ellos llevaba encima una cadena de oro que lo relaciona directamente con un robo con violencia perpetrado a una mujer en Bilbao.

Entrevista en el periódico El Correo

MEMORIA ECONÓMICA (Adjuntamos facturas)

Concepto	Cantidad	Precio u.	TOTAL
Alquiler salón Areilza I (Colegio de Médicos de Bizkaia)		400+21%IVA	556.60 Euros
Espacio lunch 6ª planta (Colegio de Médicos de Bizkaia)		60+21% IVA	
Catering Iruña (Servicio camarero por hora)	50	547.50+10% IVA	602.25 EUROS
Teléfono O2	11 meses		110 Euros
Mantenimiento página Web	Cada 3 meses	60+21% 72.60 Euros	290.40 Euros
Imprenta (Cartelería y programas de Jornada) 25 Carteles de Jornada 200 Programas de Jornada		136.36 +21%	165 Euros
Material y gastos de oficina (Librería Campus)		4.67+21%	5.65Euros
		17.82+21%	21.56Euros
Total			1751.46 Euros