

MEMORIA ACTIVIDADES 2024



*ADELTS
BIZKAIA*

ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR
LUPUS DE BIZKAIA

LUPUS GAIXOTASUNA DUTEN PERTSONEN
ELKARTEA



1. Acogida y acompañamientos de personas afectadas por Lupus

El primer contacto con las personas afectadas y sus familiares es mediante nuestro teléfono de contacto donde se les dará una cita para un posterior encuentro. Este encuentro se realizará por un grupo de personas voluntarias de ADELES BIZKAIA con las personas diagnosticadas de Lupus y familiares, los 2º y 4º miércoles de cada mes en un local compartido con otras asociaciones en el Centro Cívico de Bidarte en Deusto. La acogida consistirá sobre todo en la escucha activa de las personas que llegan y después en facilitar, informar, asesorar con diferentes medios: guías para pacientes, revistas de interés científico, teléfonos de contactos con profesionales médicos etc.... así como comunicarles que formamos parte de Fekoor (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia) donde hay servicio psicológico, jurídico y bolsa de empleo y también de Felupus (Federación Española de Lupus) en el cual también hay Servicio de Atención Psicológica (SAP) individual y grupal. Además, en este encuentro se comparten experiencias y vivencias sobre esta enfermedad que permitirá tener un nexo de unión y de rápida comprensión entre las personas usuarias y las personas recién diagnosticadas y familiares.

Otras formas de contacto será mediante medios informáticos, como correo electrónico, página web de ADELES BIZKAIA, redes sociales (Instagram, Facebook) así como otros enlaces en las que la asociación se encuentra integrada en sus páginas web: FELUPUS (Federación Española de Lupus) y FEKOOR (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia).

2. IX Simposio de enfermedades Autoinmunes Sistémicas

El pasado 16 y 17 de febrero del 2024 se celebró en el Palacio Euskalduna de Bilbao el IX Simposio de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Este simposio fue organizado por la Sociedad Española de Reumatología y la Fundación Española de Reumatología. Desde la fundación recibimos la invitación junto a las distintas asociaciones de pacientes (lupus, uveítis, artritis reumatoide juvenil, etc.) para participar mediante un stand. ADELES BIZKAIA estuvo presente junto a sus compañeros de Adeles Gipuzkoa y Felupus. El stand fue el punto de encuentro para hablar con los especialistas de Reumatología sobre las necesidades de las personas afectadas por lupus, así como también el ofrecimiento por parte de los profesionales médicos de realizar alguna jornada o charla con fechas concretas.

Desde la asociación queremos agradecer a la Fundación Española de Reumatología la organización de este tipo de encuentros entre las asociaciones de pacientes y profesionales de la sanidad porque son muy importantes para estrechar lazos entre ambas partes.



3. Formación sobre Lupus en el Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia

El 12 de marzo del 2024 en el Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia realizamos una formación sobre qué es el Lupus. En este seminario participaron: Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza (Jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cruces) y D^a. Elena Fernández Colón (Presidenta de ADELES BIZKAIA). El objetivo de este seminario era conocer la patología, su tratamiento y las necesidades de las personas afectadas. Conocer el tipo de apoyo que puede prestar la Asociación de ADELES BIZKAIA. Tras este seminario pudimos abrir una vía de diálogo con el Colegio de Farmacéuticos y en el que se nos tendió una mano para lo que necesitáramos, que posteriormente se hizo firme en la campaña de divulgación que realizamos gracias a la beca de GSK.

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Fecha: 12 de marzo Horario: De 14:00 a 16:00 Plazas: 60 presenciales 100 on line

Objetivo:
Conocer la patología, su tratamiento y las necesidades de las personas afectadas.
Conocer el tipo de apoyo que puede prestar la Asociación de Ayuda a Personas afectadas por Lupus Eritematoso Sistémico (Adeles Bizkaia).

Dirigido a:
Farmacia asistencial.

Contenido:
Patogenia.
Diagnóstico.
Alternativas de tratamiento.
Como afecta a la vida de las personas y que apoyos precisan.

Ponente:
D. Guillermo Ruiz,
Jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cruces.
D^a. Elena Fernández Colón,
Presidenta de Adeles Bizkaia.

Jornada

4. GSK-Campaña de divulgación “No te quedes en las sombras. Únete al movimiento asociativo”.

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 Junta Directiva de ADELES BIZKAIA nos planteamos esta campaña tras dar una formación en marzo de este año en el Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia sobre qué es el Lupus. En este seminario participaron: Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza (Jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cruces) y D^a. Elena Fernández Colón (Presidenta de ADELES BIZKAIA). El objetivo de este seminario era conocer la patología, su tratamiento y las necesidades de las personas afectadas. Conocer el tipo de apoyo que puede prestar la Asociación de ADELES BIZKAIA. Tras este seminario pudimos abrir una vía de diálogo con el Colegio de Farmacéuticos y en el que se nos tendió una mano para lo que necesitáramos.

Tras valorar esta formación y cómo trabajar con el Colegio de Farmacéuticos y en qué podíamos emplear este año las Becas GSK, se nos ocurrió hacer una campaña de captación de personas socias a través de las farmacias. Con tal fin, en el mes de mayo tuvimos una reunión con las personas responsables del Colegio de Farmacéuticos en la que llegamos al acuerdo para realizar esta campaña en colaboración entre ADELES BIZKAIA y el mismo Colegio. Para ello diseñamos un cartel que llamara la atención así como el lema del mismo. A la persona que iba a diseñar el cartel le explicamos el concepto que se quería hacer llegar a las personas afectadas escenificando con “sombras chinescas” la imagen de un lobo junto con el slogan de “No te quedes en las sombras”, para dar visibilidad al Lupus e impulsar el movimiento asociativo tan importante para todas las asociaciones.

Una vez dado por bueno el diseño realizado, y después de pasar por la impresión de la imprenta; envíamos los carteles junto a una carta informativa de la campaña y de presentación de asociación a cada una de las farmacias de la provincia de Bizkaia. Para realizar el trabajo del ensobrado de estos 450 carteles y cartas, agrupamos a nuestro equipo de personas voluntarias en el Centro Cívico de Deusto; fue una tarde muy productiva, ya que con su ayuda, pudimos realizar el trabajo a tiempo. Al día siguiente,

dos personas de ADELES BIZKAIA se encargaron de llevar todos los sobres al Colegio de Farmacéuticos donde se encargarían de etiquetar cada uno de los sobres con el nombre de las 434 farmacias de Bizkaia y hacerlas llegar mediante Cofares a todas las farmacias de Bizkaia.

Además, se hicieron llegar carteles de esta campaña a los Hospitales principales de Bizkaia (Basurto-Bilbao, Cruces-Barakaldo, Galdakao y Urduliz) y también a los principales Centros Cívicos de Bilbao y redes sociales en la que ADELES BIZKAIA está presente (Instagram y Facebook).



5. Jornada de Adeles Gipuzkoa

El pasado 27 de abril tuvimos el placer de asistir a la primer Jornada Médica titulada “Lupus: del principio al fin”, celebrada por Adeles Gipuzkoa. En ella se abordaron diferentes temas referentes al sistema inmune, fases de la enfermedad, el papel de la farmacia hospitalaria, y la importancia de la salud digestiva; con la intervención el personal sanitario del Hospital Universitario de Donostia-San Sebastián y la Dietista y Nutricionista (paciente con Lupus) respectivamente.

Sin duda alguna fue un día muy especial, cargado de buenas sensaciones, en el cual además de nutrirnos de conocimiento sobre la enfermedad, debemos destacar la buena sintonía que existe entre ambas asociaciones.

Para nuestra asociación, aunque el día comenzaba muy pronto, la energía y expectativa por parte de todas y todos, era evidente. A las 9:00 de la mañana nos reuníamos en Bilbao, en el punto de encuentro concertado para coger el autobús que nos llevaría a la ciudad guipuzcoana de Donosti. Después de disfrutar de la “Actividad Formativa”, nos fue de mucho agrado, el poder disfrutar esta vez de la “Actividad Lúdica”. Consistía en asistir a una visita guiada al Aquarium de Donostia, titulada “La memoria del Mar”. Una vez terminada la visita, continuamos nuestra excursión por el “Casco Viejo de Donostia”, aprovechando al máximo ese tiempo de esparcimiento para confraternizar, entre todas las personas que allí estábamos.



6. Día Mundial de Lupus

Con motivo del Día Mundial del Lupus, ADELES BIZKAIA se sumó a la campaña que realizó FELUPUS bajo el lema “No dejes que el lupus gane: rebélate al lupus”. FELUPUS busca alentar a los pacientes que no deben rendirse frente al lupus e insta a las Administraciones a actuar juntos, manifestando su reconocimiento y apoyo a las personas que conviven con esta enfermedad, y declarando su compromiso para contribuir a dar respuesta a las necesidades no cubiertas en España.

Desde ADELES BIZKAIA realizamos un directo por Instagram visibilizando y verbalizando los retos que nos permitirán mejorar el manejo temprano del lupus:

RETO 1: Promover un Sistema de Salud público y de calidad que garantice la equidad y uniformidad durante los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, favoreciendo así un abordaje multidisciplinar coordinado e integral del Lupus.

- a) Promover una mayor formación de los médicos de Atención Primaria para la detección precoz del lupus, por su rol clave en la sospecha y detección de signos y síntomas asociados a esta enfermedad autoinmune crónica que permita garantizar una correcta derivación.
- b) Disponer de mayores recursos para realizar una evaluación global e integrada del paciente con lupus, asegurando una correcta coordinación entre los distintos especialistas que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad que permita prestar una atención orgánica global y, a su vez, apoyo psicosocial especializado a los pacientes con lupus, independientemente de su lugar de residencia.
- c) Impulsar nuevos avances en los métodos diagnósticos para un abordaje temprano del lupus, a fin de reducir el actual retraso en el diagnóstico de 4 años de media que puede provocar un daño orgánico irreversible.
- d) Considerar a los pacientes de Lupus en el marco del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria para avanzar hacia una atención, acompañamiento y tratamiento de forma más personalizada e individualizada acorde a las necesidades de los pacientes con Lupus.

RETO 2: Impulsar la innovación y la investigación, promoviendo el intercambio de conocimiento científico y el impulso de nuevos avances en el descubrimiento de tratamientos.

a) Aumentar los fondos tanto públicos como privados para la investigación del lupus, dado que los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el Lupus, al descubrimiento de una cura y de tratamientos más eficaces para los pacientes de Lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad.

RETO 3: Garantizar el acceso en equidad a los tratamientos y nuevas terapias

a) Garantizar un mayor acceso en equidad a nuevas terapias, siendo esencial un mayor esfuerzo por parte de las administraciones para agilizar y asegurar que los tratamientos existentes y que suponen un menor impacto de efectos adversos y de mayor eficacia para el LES están disponibles conforme a criterios clínicos y a las nuevas guías de práctica clínica. Sin estar condicionado por el lugar de residencia u hospital asignado o coste económico.

b) Promover la financiación pública de los fotoprotectores solares. Los rayos UV se consideran un agente desencadenante de brote de la enfermedad. Por lo que las personas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 y 30 minutos antes de la exposición, y reaplicar cada dos horas todos los días del año. Las asociaciones de pacientes reivindican que los fotoprotectores sean considerados, al igual que en el informe médico aparece como tratamiento de la enfermedad, así sea ante la administración y, por tanto, la subvención de su coste.

RETO 4: Reconocer adecuadamente el daño orgánico acumulado del lupus y su impacto en el bienestar físico, mental y ocupacional de los pacientes

Garantizar una correcta revisión de valoración en discapacidad y formación especializada a todo el personal valorador acorde a los criterios objetivos del nuevo baremo. Es necesario que se reconozca el daño orgánico acumulado que incluye el agotamiento y el dolor diario, y que los tribunales valoren adecuadamente el conjunto de limitaciones, concediendo los grados de discapacidad que los pacientes merecen para asegurar una protección frente al mundo laboral, sin tener que acudir a los tribunales de justicia a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales.

7. Charla sobre Lupus en Ermua por parte de ADELES BIZKAIA

En septiembre ADELES BIZKAIA fue invitada al pueblo de Ermua para que explicara a su población qué es el Lupus y también, que hablara sobre la asociación de ADELES BIZKAIA. En representación estuvieron nuestra presidenta Silvia Sosa y secretaria Elena Fernández.



8. Congreso Nacional para pacientes de Lupus en Jaén

Los días 8 y 9 de noviembre, se celebraba el XXII Congreso Nacional de Lupus, en la ciudad de Jaén. El evento organizado una vez más por la Federación Española de Lupus FELUPUS Y la asociación Autoinmunes y Lúpicos de Jaén ALUJA, tomó como sede del congreso al Hospital San Juan de Dios.

Durante todo el fin de semana, las personas representantes de las distintas asociaciones que formamos FELUPUS, hemos estado inmersas en recibir todo el conocimiento que nos podían aportar los y las distintas congresistas.

Cabe destacar la majestuosidad del lugar escogido para celebrar tal evento, y la hospitalidad recibida por las personas organizadoras.



9. ADELES BIZKAIA (Reuniones de Junta Directiva ADELES BIZKAIA y Asamblea General y Extraordinaria)

Este año para Adeles Bizkaia no ha sido fácil, han sido muchas reuniones de Junta Directiva en las que salíamos sin saber muy bien qué hacer, si seguir o cerrar la asociación, ya que estaba siendo difícil el relevo en la Junta Directiva. Al final, tras una Asamblea General se convocaron el 13 de Junio dos Asambleas General Extraordinaria para:

1. Renovación de Estatutos de Adeles Bizkaia:

- **Lenguaje inclusivo** (ya está en la plantilla de Gobierno Vasco)
- **El nombre de Adeles Bizkaia:** Se cambiará el nombre de Asociación de Ayuda a Enfermos de Lupus Eritematoso Sistémico “Adeles “ de Vizcaya a Asociación de Personas Afectadas por Lupus ”ADELES BIZKAIA”.
- **Fines que se propone y para la consecución de dichos fines:** se modificarán al tiempo actual, se hace la lectura de la propuesta traída por la Junta Directiva.
- **Domicilio Social:** hasta ahora había sido el domicilio de Rocío Cajas Rodríguez y se procederá a su cambio de Bº/Altamira nº13, 4ºA de Bilbao a C/Lehendakari Aguirre nº42 de Bilbao.
- **Cargos de Junta Directiva:** En los nuevos estatutos se quedan Presidencia, Secretaría, Tesorería y Vocalías (2), eliminándose la Vicepresidencia y 2 Vocalías.

2. Renovación de Junta Directiva, en la que se quitaron vicepresidencia y 2 vocalías, quedando formada por esta nueva:

- Presidencia: Silvia Marcela Sosa Benítez
- Tesorería : M^a Josefa Ares Luis
- Secretaría: Elena Fernández Colón
- Vocalías: Esther Oqueranza Astobiza y Cecilia Martín Mateos

10. Mantenimiento de la Web de ADELES BIZKAIA

La página sigue 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.

11. Felupus (Federación Española de Lupus)

Como faro, siempre hemos de tener en cuenta que FELUPUS somos todas y cada una de las asociaciones que la forman.

Por lo tanto, y para que así sea, mantenemos todas juntas un organigrama común de trabajo. Para acordarlo lo hacemos ya sea mediante nuestras “Asambleas” realizadas on-line, para aunar conceptos y aportar nuestras inquietudes; así como también, participando en las distintas formaciones médicas, talleres o cursos, que se nos imparte en formato Webinar.

Cabe destacar, que las fechas en las que más disfrutamos de formar parte de FELUPUS, son cuando se celebran los Congresos Nacionales y los Cursos de Capacitación GSK. Porque siempre nos es grato compartir de forma presencial, los conocimientos y herramientas sobre cómo gestionar nuestra asociación; además de cómo afrontar una enfermedad crónica que es muchas veces invisible (para los demás) menos para quién la padece, como es el Lupus.

Es por eso, que el fin de semana del 17 y 18 de mayo, ADELES BIZKAIA estuvo presente en la Jornada de Formación impartida por FELUPUS, con el apoyo y colaboración de la compañía biofarmacéutica GSK. Como ya es habitual, hemos sido recibidas en su sede central de Madrid, donde además de ser agasajadas con un ágape de bienvenida, nos hemos nutrido allí mismo de una “masterclass” de Gestión e Inteligencia Emocional Asociativa, entre otras. Al día siguiente, ya en el Hotel Exe Tres Cantos de Madrid, continuamos nuestra inmersión en el Movimiento Asociativo, interactuando tanto en el taller práctico, propuesto por D. J. J. Romero de Enclave Social; así como con la mesa redonda sobre las “Buenas Prácticas”, impartida por compañeras de otras cuatro asociaciones.



12. Fekoor (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia)

ADELES BIZKAIA es parte activa de la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia, Fekoor.

Mediante Asambleas y reuniones de Junta Directiva, participamos en todo lo que atañe al colectivo de personas con discapacidad. En nuestro caso, en todas y cada una de las reuniones a las que asistimos, hacemos hincapié en la necesidad de dar un impulso de visibilidad a las de origen orgánico. Puesto que nuestra asociación está formada por personas con y sin, una discapacidad e incapacidad reconocida.

Este año, nuestra asociación representada en la Junta Directiva por una de nuestras compañeras, preside la Federación. Hecho que nos hace especial ilusión, para poder aportar ese punto de vista, muchas veces distinto al que se percibe en otros tipos de discapacidad.

Hemos asistido tanto a la “Fiesta Asociativa” celebrada el día 16 de junio en el Parque de Doña Casilda Iturrizar, reivindicando el derecho a la vida independiente; así como también el “Día Internacional de la Discapacidad” el 3 de diciembre en el Azkuna Zentroa de Bilbao, bajo el lema “Diskapower”. Ambos eventos son de vital importancia para todo el colectivo, al igual que para el total de las 20 entidades que formamos Fekoor. Son días especiales, en los cuales el foco de atención hacia la discapacidad se hace aún mayor; tanto la presencia de las personas que la padecen, así como también representantes de instituciones gubernamentales.

