

lupus_bizkaia@yahoo.es

Tlf: 688 620 151

www.adelesbizkaia.com

MEMORIA DE ACTIVIDADES PARA GSK 2022



Adeles Bizkaia

Asociación de Ayuda a Enfermos De Lupus Eritematoso Sistémico de Bizkaia



Presentación

Este año 2022, tras dos años de pandemia y sus restricciones, ha sido un año de reencuentro entre las personas socias en la Asociación de Adeles Bizkaia. Adeles Bizkaia nuevamente ha apostado por la presencialidad y por ello hemos estado presentes en nuestro local del centro cívico de Bidarte, los 2º y 4º miércoles de cada mes para la atención de personas recién diagnosticadas y sus familias. También el local es punto de encuentro para las personas que ya llevamos en la Asociación de Adeles muchos años y es nuestro lugar de compartir cómo estamos.

Además, la Junta Directiva ha organizado actividades desde principios de año para propiciar el encuentro entre las personas asociadas mediante charlas, talleres de autocuidado, la asamblea de Adeles Bizkaia, mediante cartas a las personas socias dando a conocer el Congreso Nacional de Lupus para pacientes, actividades entorno al Día Mundial de Lupus...etc. Este año también hemos hecho uso de nuestra página web para difundir nuestras actividades y las llevadas a cabo por Felupus, así como es fuente de información y de contacto para nuevas personas recién diagnosticadas. Por último, hemos renovado nuestro material de divulgación como son los trípticos, que son nuestra carta de presentación cara al público como en jornadas, hospitales, etc. y hemos hecho una pancarta grande para nuestras charlas o para colocar en instituciones públicas.

Por otro lado, la Junta Directiva está realizando más reuniones de junta de lo esperado porque el año que viene celebramos nuestros 25 años y estamos preparando con mucho esfuerzo y trabajo nuestra jornada de conmemoración de los 25 años.

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

Recibir un saludo cordial de Adeles Bizkaia.



Adeles Bizkaia

lupus_bizkaia@yahoo.es

Tlf: 688 620 151

www.adelesbizkaia.com

Presentación del documental “Everesting XL Lupus”.



Adeles Bizkaia aprovechó esta ocasión para estar conjuntamente con él en el Stand del Corredor que se celebró en el Pabellón de la Casilla (Bilbao) los días 4 y 5 de Marzo. Además, estos días se invitaron a la personas socias a que se acercaran al **stand informativo y divulgativo** y el día 4 de Marzo en la tarde Pep Vega impartió una charla sobre su proyecto y donde se proyectó el documental “Everesting XL Lupus”.

Charla: “Te presto mi historia”

Esta charla la organizamos junto con la autora del libro: “Te presto mi historia” Miren Amestoy.

La charla se celebró el 9 de Marzo a las 18:00 horas y tuvo lugar en el Centro Cívico de Bidarte, en Deusto (Bilbao).

CHARLA-HITZALDIA “TE PRESTO MI HISTORIA”

Miren Amestoy



Organiza Adeles Bizkaia (Asociación de Enfermos de Lupus)
Día-Eguna: Miércoles 9 de Marzo del 2022
Hora-Ordua: 18:00 horas
Lugar-Lekua: Salón de Actos (planta -1)
Centro Cívico de Bidarte , Deusto

Tel: 688 620 151
lupus_bizkaia@yahoo.es





Adeles Bizkaia

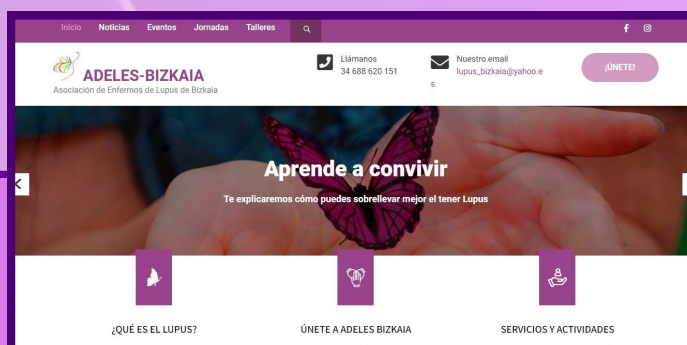
lupus_bizkaia@yahoo.es

Tlf: 688 620 151

www.adelesbizkaia.com

Mantenimiento de la página Web.

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.



Material de Divulgación

Este año vimos la necesidad de renovar nuestro tríptico, el cual es nuestra carta de presentación de quiénes somos, cuáles son nuestros objetivos, qué actividades realizamos, qué es el lupus y dónde pueden contactarnos y encontrarnos.

También mandamos hacer una pancarta grande la cual la llevamos a charlas y prestaremos a las instituciones públicas.





Adeles Bizkaia

lupus_bizkaia@yahoo.es

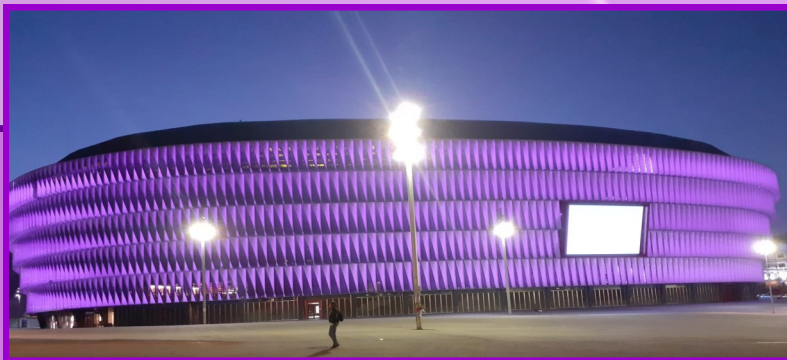
Tlf: 688 620 151

www.adelesbizkaia.com

Día Mundial de Lupus (10 de Mayo)

Este año se hizo llegar el material de los poemas de felupus y también el cuento de “Una mariposa violeta” al colegio Escolapios de Bilbao, ya que en estas fechas este colegio también celebra la semana de la diversidad funcional, y en la que una niña de 4º de primaria explicó a sus compañeros/as qué es la discapacidad orgánica y luego se leyeron los poemas y el cuento. Esa experiencia se evaluó desde el colegio muy positivamente y de forma muy grata.

Además, un año más conseguimos iluminar el estadio de San Mamés.



Taller de “Autocuidado: cuidando mi lupus, una mirada desde la terapia ocupacional”.

Este taller lo realizó la profesional y terapeuta ocupacional Janire Ibarondo Becerril. Se llevó a cabo en tres sesiones de dos horas cada una cada 15 días (9 de Noviembre, 23 de Noviembre y 14 de Diciembre). Los contenidos del taller fueron: Nociones básicas de autocuidado. La carga mental. El duelo. Adaptación del entorno y productos de apoyo. Los grupos de apoyo