

# MEMORIA ACTIVIDADES ALADA 2024



## **Índice de contenido**

- 1. ENTIDAD**
- 2. DATOS DE IDENTIFICACION**
- 3. AMBITO GEOGRÁFICO**
- 4. ORGANOS DE GOBIERNO**
- 5. POBLACIÓN A LA QUE VA DIRIGIDAS LAS ACTIVIDADES Y/O PROGRAMAS**
- 6. ALIANZAS**
- 7. ORGANIZACIÓN Y METODOLOGIA**
- 8. ACTIVIDADES**
  - 8.1 Servicio de información, orientación y apoyo psicológico**
  - 8.2 Talleres de hábitos saludables**
  - 8.3 Salidas de ocio y tiempo libre**
  - 8.4 Campañas de difusión y sensibilización**
- 9. FOTOGRAFIAS ACTIVIDADES**

## **1. ENTIDAD**

**ALADA** es una asociación de ayuda mutua, integrada esencialmente por afectados de Lupus y familiares, que enfoca su actividad principalmente a la atención integral de las personas con esta patología (información, orientación, asesoramiento, apoyo psicosocial, etc.), así como la promoción de actividades de carácter social y sanitario destinadas a la visibilización y sensibilización de la enfermedad. También se tiene en cuenta la colaboración con otras entidades e instituciones para un mayor control y estudio de la enfermedad.

Entre los  **fines**  que persigue la entidad se encuentran:

- Proporcionar la adecuada  **educación e información**  a las personas diagnosticadas de Lupus y/o síndrome antifosfolípido.
- El estudio y asesoramiento de la  **problemática social y laboral y jurídica**  relacionada con la enfermedad.
- Promocionar  **actividades**  de carácter social, sanitario y psicológico.
- Promover el estudio del Lupus en el terreno de la  **investigación**  experimental y clínica, así como su tratamiento.
- Colaborar con el  **Servicio Aragonés de Salud**  y sus profesionales en una mayor comprensión del Lupus y su control, para mejorar la convivencia con la enfermedad.
- Recopilar y difundir entre los asociados toda la  **información sobre los síntomas, tratamientos y avances**  relacionados con la enfermedad.

## **2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN**

### **Domicilio fiscal**

C/Honorio García Condoy 12 50007 Zaragoza

Teléfono: 976379024 - 625913063- 622535982

E-mail: asociaciondelupusdearagon@gmail.com

Nº de registro general de la DGA: 05-Z-0515-2007

## **3. AMBITO GEOGRÁFICO**

Comunidad Autónoma de Aragón

#### **4.ORGANOS DE GOBIERNO**

**PRESIDENTE/A:** ENRIQUE MARTINEZ GARCIA DNI 251842327-Z

**SECRETARIO/A:** EDUARDO DIAZ FERNANDEZ DNI 17731235-Y

**TESORERO/A:** RAQUEL GREGORIO SANTACRUZ DNI: 17709700-E

**VICEPRESIDENTE/A:** MARIA CRUZ BAZAN SEBASTIAN DNI: 29104652-S

**VOCAL:** TATIANA CRESPO ARANDA DNI 17733094-W

#### **5.POBLACIÓN A LA QUE VA DIRIGIDAS LAS ACTIVIDADES Y/O PROGRAMAS**

Descripción: Los usuarios de ALADA son pacientes con Lupus, familiares de estos y su entorno más cercano, profesionales de la salud y sociedad general.

El perfil concreto de beneficiario es en su mayoría mujeres, ya que la enfermedad tiene una mayor incidencia en mujeres (90% de población afectada), y se suele diagnosticar entre los 16 y los 55 años. No obstante, tienen contacto con la asociación personas de ambos sexos y de cualquier rango de edad.

El programa se dirige asimismo a los familiares y entorno más próximo de los afectados. Las distintas intervenciones también irán destinadas a diferentes Organismos oficiales e instituciones implicados en la problemática para lograr un mejor tratamiento y mejora de la enfermedad y de la calidad de vida de los afectados

#### **6.ALIANZAS**

ALADA forma parte de COCEMFE, CERMI y FAP (Foro Aragonés del Paciente).

Con estas entidades se generan alianzas y se promueven ideas, participando activamente en grupos de trabajo y actividades.

La Entidad también participa con entidades de diferente naturaleza y/o ámbito sectorial como:

- UEAS (Unidad Enfermedades Autoinmunes): tareas de difusión y prevención médicas.

- Colegio Profesional de Farmacia: Campaña de fotoprotectores y medicamentos mediante convenio para asociados; campañas de prevención y difusión.

- Felupus (Federación Española de Lupus): Coordinación a nivel estatal, congresos nacionales.
- Ibercaja (Obra Social): espacios de encuentro y actividades culturales de la asociación.
- AFDA (Asoc. Trastornos Depresivos de Aragón): colaboración en servicios de atención psicológica.
- Red de Escuela de Salud de Aragón: Red de apoyo y conexión entre las asociaciones sin ánimo de lucro del ámbito de la Salud y el Salud Aragonés, reuniones, charlas y conferencias.

## **7.ORGANIZACIÓN Y METODOLOGÍA**

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica autoinmune para la que, hasta el momento, no se ha encontrado cura, y que puede afectar a cualquier órgano del cuerpo pudiendo causar, entre otras cosas, inflamación y daño en articulaciones, riñón, corazón, pulmones o cerebro.

La enfermedad se presenta con períodos de brotes y remisiones, y el objetivo del tratamiento y el llevar a cabo hábitos saludables consiste en mantener la actividad de la enfermedad lo más controlada posible. La asociación cuenta con una trabajadora social contratada a jornada parcial que se ha encargado de la atención, apoyo e información a los afectados, así como la puesta en marcha, ejecución y coordinación de las actividades. Además, en toda esta labor ha estado apoyada por la Junta Directiva, que participa activamente en el desarrollo de la labor de la Asociación, así como el equipo de personas voluntarias

## **8.ACTIVIDADES**

El período de ejecución del proyecto ha sido del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024. Se han llevado a cabo las siguientes actividades y servicios:

### **8.1Servicio de información, orientación y apoyo psicológico:**

Se trata de una enfermedad crónica y autoinmune, y que puede llegar a ser muy incapacitante en función de su gravedad y los órganos que se vean afectados.

Los y las pacientes con Lupus tienen una serie de necesidades que abarcan el ámbito sanitario, laboral y social.

Para atender dichas necesidades de una manera específica, ALADA cuenta con una trabajadora social contratada a tiempo parcial. Esta profesional ha dirigido el servicio de

Atención, orientación y atención psicosocial, mediante el que se ha dado una atención personalizada a todas aquellas personas (en su mayoría personas afectadas y familiares), que han solicitado información.

Se les ha dado información relativa a la convivencia con la patología (en este punto también se ha contado con la participación de afectados/as voluntarios), orientación en aspectos psicosociales, apoyo en solicitudes, trámites..., y así como derivación a otros recursos (internos o externos de ALADA).

Se tiene contratada de forma indefinida una trabajadora social a 20 h/semana. El horario de atención se ha convenido con las personas interesadas, mediante cita previa (siendo de lunes a viernes en horario de mañanas y tardes) o de forma telemática (Se ha atendido de por teléfono, correo electrónico). El tiempo que no ha sido empleado en la atención directa, se ha destinado a la búsqueda de información, derivación y contacto con otros recursos, etc. Otra de las actividades llevadas a cabo, son las relacionadas con "*Charlas y Talleres*", que consisten en divulgar la enfermedad, dar herramientas a las personas afectadas y familiares para mejorar su calidad de vida, apoyar los hábitos saludables y el ejercicio físico adaptado, charlas impartidas por profesionales sobre temas legales-laborales, tratamientos biológicos, temas relacionados con la psicología, etc.

Tras el estudio de las consultas, se concretan los temas de las sesiones, para responder de la manera más integral a las necesidades de los usuarios/as. Las personas usuarias que han participado en la actividad.

## **8.2 Talleres de hábitos saludables:**

La finalidad de estas actividades/talleres es la de fomentar hábitos saludables entre las personas asociadas que tengan relación con el Lupus, las temáticas son muy diferentes desde la nutrición, farmacología, remedios naturales, psicología, cuidado de la piel, deporte, relaciones sociales, entre otras. Nos centramos en este tipo de ámbitos porque al ser una enfermedad auto inmune y que no tiene cura, la persona tiene que aprender a vivir con ella, proceso muy duro tanto física como psicológicamente, ya que muchas pautas de tu vida cambian con el diagnóstico y la persona paciente debe aprender a cuidarse tanto su salud física como emocional. De ahí que nos centremos en la educación al paciente como herramienta fuerte. Los talleres y charlas que se han llevado a cabo este año son:

- Taller de automaquillaje: 9 asistentes
  - Talleres de mindfulness: 1 sesión mensual.
- |                       |                         |                          |
|-----------------------|-------------------------|--------------------------|
| Enero: 10 asistentes  | Febrero: 7 asistentes   | Marzo: 5 asistentes      |
| Abril: 4 asistentes   | Mayo: 5 asistentes      | Septiembre: 6 asistentes |
| Octubre: 6 asistentes | Noviembre: 3 asistentes | Diciembre: 6 asistentes  |

- Gimnasia adaptada a personas con Lupus, en colaboración con la Asociación ADPLA, imparte la Asociación A.G.U.A: Periodicidad un curso entero de Noviembre de 2024 a Junio de 2025. Martes y Jueves de 17h a 18h. 5 asistentes.

### **8.3 Salidas de ocio y tiempo libre:**

- Exposición "Momias de Egipto" en Caixa Forum Zaragoza : 25 asistentes
- Visita al Centro de interpretación de La Alfranca: 15 asistentes
- Visita galacho de La Alfranca: 9 asistentes
- Celebración Día Mundial del Lupus, Parque Grande de Zaragoza: 8 personas voluntarias, 60 personas asistentes ajenas a la asociación.

### **8.4 Campañas de difusión y sensibilización:**

- Celebración Día Mundial del Lupus, 11 de Mayo en el Parque Jose Antonio Labordeta de Zaragoza con mesas informativas: 60 personas asistentes ajenas a la Asociación
- Mesa informativa en Consultas externas del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, 10 de Mayo: 200 personas ajenas a la asociación.
- Mesa informativa en el Parque de Atracciones de Zaragoza organizada por COCEMFE ARAGON junto con el resto de entidades que la forman, Día de la inclusión 22 de Septiembre: 500 personas ajenas a la asociación.
- XI Jornadas Anuales de Lupus, 14 de Junio en el Centro Joaquin Roncal de Zaragoza, charlas de profesionales. "*Tipos de Lupus cutáneo, tabaco y fotoprotectores*" Dr Ignacio Hernandez, dermatologo unidad autoinmunes Hospital Miguel Servet de Zaragoza, "*Nefritis Lupica*" Dr Eduardo Parra jefe de servicio Nefrología Hospital Miguel Servet de Zaragoza y "*Terapia ocupacional y fisioterapia en personas con Lupus*" Mariano Gonzalez y David Morales profesionales del Centro Amanece de Zaragoza: 30 personas asistentes.

## 9.FOTOGRAFIAS ACTIVIDADES









