

MEMORIA ACTIVIDADES 2021



**ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES Y
VASCULITIS DE CASTILLA Y LEÓN**

ÍNDICE

1. Datos de la entidad.....	3
2. ¿Quiénes somos?.....	4
3. Estructura organizativa y funcionamiento.....	5
4. Actividades desarrolladas por EAVACyL a lo largo del 2021.	6
4.1. Información, orientación y apoyo.....	6
4.2. Terapias rehabilitadoras.....	6
4.2.1. Gimnasia terapéutica.....	6
4.2.2. Fisioterapia.....	8
4.2.3. Talleres grupales de psicología.	8
4.3 Difusión y sensibilización de las enfermedades autoinmunes.	8
4.3.1. Comunicaciones.....	8
4.3.2. Campaña sensibilización EAS: charlas en la provincia de Valladolid.....	8
4.3.3. Eventos.	9
4.4. Apoyo a la investigación en Enfermedades Autoinmunes. Recaudación de fondos.....	9
4.5. Reuniones y relaciones con otros colectivos y asociaciones de índole similar.	9
4.6. Jornadas y conferencias.	10
4.7. Reuniones con responsables de Hospitales con la Administración Autónoma.....	11
4.8. Agradecimientos.	11

1. Datos de la entidad.

Denominación: Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León.

C.I.F.: G47712484.

Domicilio Social: Colegio Constanza Martín, C/ Arturo Moliner, s/n 47011 Valladolid.

Ubicación atención usuarios: Colegio Giner de los Ríos, C/ Rastrojo Nº6 47014 Valladolid.

Teléfono: 606911115 / 611032339

Correo electrónico: eavacyl@eavacyl.org

Página web: www.eavacyl.org

Nº Registro de Asociaciones de Castilla y León: 0004906.

Nº Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Valladolid: 1188.

Número de socios: 210.

Declarada entidad de utilidad pública en diciembre de 2019.

2. ¿Quiénes somos?

La Asociación de Enfermedades Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León EAVACyL, es una entidad sin ánimo de lucro constituida el 14 de abril de 2013 en Valladolid y de ámbito regional.

Nace de un grupo de afectados por estas enfermedades cuando vemos que existe una necesidad de mejorar la atención sanitaria que veníamos recibiendo hasta el momento. Comenzamos nuestra andadura con esfuerzo y muchas ilusiones y esperanzas en ir logrando nuestros objetivos y ser un punto de apoyo para todas las personas afectadas y sus familias. EAVACyL se ha convertido 8 años después en una asociación con más de 200 socios, afectados directa e indirectamente por enfermedades autoinmunes que proporciona todo tipo de ayuda e información, luchamos para que la Administración dé un trato adecuado a este tipo de enfermedades tan complejas, con una atención integral y continuada y apostamos por la investigación y la búsqueda de apoyo de toda la Sociedad para seguir avanzando.

Fines estatutarios:

- a) Contribuir a la prevención y lucha contra las Enfermedades Autoinmunes (EE.AA) y/o Vasculitis, mediante el desarrollo de las actividades necesarias, tanto sanitarias como sociales.
- b) Contribuir a la ayuda moral, física y educativa de todas las personas afectadas por enfermedades autoinmunes y/o vasculitis en todas sus formas.
- c) Proporcionar la adecuada información a todas las personas diagnosticadas.
- d) Estudio y asesoramiento de la problemática laboral, social, educativa, etc., relacionado con las enfermedades autoinmunes y/o vasculitis.
- e) Promover ante las AA.PP. y entidades privadas el estudio de las enfermedades autoinmunes en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento; proporcionado para estos propósitos la ayuda necesaria y colaborando en su detección precoz.
- f) Demandar de las AA.PP sanitarias un adecuado tratamiento médico de los pacientes con enfermedades autoinmunes y/o vasculitis, y a tal fin, inducir la dotación de espacios y medios necesarios en las instalaciones hospitalarias y extra-hospitalarias, y a la formación específica del personal sanitario.
- g) Establecer relaciones con todas las asociaciones de enfermedades autoinmunes y/o vasculitis o con asociaciones de índole similar, independientemente de su ámbito territorial de actuación.

3. Estructura organizativa y funcionamiento.

Los órganos de gobierno y representación son: la Asamblea General y la Junta Directiva.

La Asamblea General está formada por todos los asociados y representa la máxima autoridad de gobierno y dirección. Se reúne al menos una vez al año en Asamblea Ordinaria y siempre que sea preciso en Asamblea Extraordinaria.

La Junta Directiva es el órgano de administración, gestión y representación. Está compuesta por 12 miembros, todos ellos socios y voluntarios, nombrados por la Asamblea General siendo la Junta Directiva a 31 de diciembre de 2021:

Presidenta:

Dña. Yolanda López Martín

Vicepresidente:

D. José Peña Baldo

Secretaria:

Dña. Pilar Cárdaba Crespo

Tesorero:

D. Félix Serrada Muñoz

Vocales:

D. José Andrés Herranz Zurro

D. Juan Bautista Merlo Gutiérrez

Dña. Carmen Almeida Castro

Dña. Carmen Hernández Toquero

Dña. Milagros Barrena García

Dña. Begoña Tabares Piñero

D. José Luis Casado Higuera

Dña. Carmen Díez San José

4. Actividades desarrolladas por EAVACyL a lo largo del 2021.

4.1. Información, orientación y apoyo.

Atención psicosocial proporcionada a las personas con enfermedades autoinmunes, mediante información, orientación y apoyo que pueda ser de utilidad para potenciar la autonomía personal, la participación social y facilitar el acceso a recursos coordinados que responden a las necesidades integrales de la persona.

Las intervenciones son realizadas por la trabajadora social y por varias psicólogas, con las que EAVACyL tiene un convenio de colaboración, que van dirigidas a dar respuesta a las necesidades sociales y psicológicas que presentan los/as pacientes y familiares en las diferentes fases de la enfermedad en las cuales se han descrito numerosos problemas sociales y necesidades de adaptación en pacientes y familiares. Aun teniendo en cuenta dicha variabilidad se destaca un objetivo común que es mantener o recuperar la calidad de vida (familiar, laboral, socioeconómica de capacidades personales y sociales) que se ven afectadas por la enfermedad y los tratamientos.

La trabajadora social realiza su actividad en tres diferenciaciones: información, orientación y tramitación. Además de coordinarse con el equipo de psicólogas para realizar las derivaciones oportunas.

4.2. Terapias rehabilitadoras.

4.2.1. Gimnasia terapéutica.

La actividad consta de un conjunto de ejercicios anaeróbicos realizados al compás de la respiración para el fortalecimiento de los músculos débiles, aumentando el control, la fuerza y la flexibilidad del cuerpo, respetando las articulaciones y problemáticas derivadas de las enfermedades autoinmunes por lo que se realiza con grupos reducidos, máximo 10 personas por clase, y con el conocimiento de la monitora de las dolencias de cada alumno/a para la adecuación de cada ejercicio a sus posibilidades físicas.

Antes del comienzo de la actividad la monitora hace una valoración inicial para conocer la condición física de cada participante, a través de entrevistas individualizadas con la finalidad de ajustar cada ejercicio a las necesidades de cada participante.

Las técnicas que se han empleado han estado enfocadas a la rehabilitación, mantenimiento, prevención y paliación de la sintomatología, algunas de ellas son: pilates, escuela de espalda y relajación.

La organización y coordinación de la actividad la ha llevado a cabo la trabajadora social de EAVACyL, así como la información e inscripción a los participantes, y la ejecución de la actividad ha sido dirigida por una monitora de gimnasia.

La actividad de gimnasia terapéutica se desarrolló en la sede de EAVACYL, C/ Rastrojo, Nº 6, Valladolid:

- De marzo a junio de 2021, dos días a la semana, lunes de 18:00 a 19:00 y miércoles de 18:00 a 19:00 y de 19:00 a 20:00.
- Durante el mes de septiembre de 2021, las clases fueron los lunes y los miércoles de 11 a 12 horas, de 12 a 13 horas, de 17 a 18 horas y de 18 a 19 horas.
- Durante el mes de octubre de 2021, se mantuvieron las clases lunes y miércoles de 12 a 13 horas, de 17 a 18 horas, de 18 a 19 horas y de 19 a 20 horas.
- Y de noviembre a diciembre de 2021, lunes y miércoles de 12:00 a 13:00, de 17:30 a 18:30 y de 18:30 a 19:30.

La actividad ha ido dirigida a que el alumno/a aprenda a mejorar la flexibilidad, fortalecer articulaciones y alcanzar la armonía entre el cuerpo y la mente; además de los beneficios que aportan las terapias grupales de interacción social, motivación para mejorar, superarse, etc.

El coste abonado cada participante de marzo a junio fue:

- En caso de socios: de 15€ en el caso de una sesión semanal o de 25€ si se asisten a dos sesiones a la semana.
- En el caso de no socios: el coste por participante es de 30€ una sesión por semana, y de 40€ dos sesiones por semana.

Mientras, que el coste que abonó cada participante de septiembre a diciembre fue:

- En caso de socios: de 20€ en el caso de una sesión semanal o de 30€ si se asisten a dos sesiones a la semana.
- En el caso de no socios: el coste por participante es de 40€ una sesión por semana, y de 60€ dos sesiones por semana.

4.2.2. Fisioterapia.

Actividad externalizada mediante convenio de colaboración con entidad afín (ASPAYMCYL) dotada de medios tanto materiales como humanos adecuados para la realización de fisioterapia dirigida a pacientes con enfermedades autoinmunes.

4.2.3. Talleres grupales de psicología.

Este año se comenzó con los grupos de “Intervención psicológica grupal para familias”. Se centra en el apoyo psicológico a la unidad familiar de las personas con enfermedades autoinmunes, debido a que las familias ocupan un papel esencial como recurso apoyo a dichas personas. Los talleres han ido dirigidos a un grupo de 12 personas, 6 personas con enfermedades autoinmunes y 6 familiares. Este servicio está externalizado, lo desarrolló una Psicóloga General Sanitaria y Terapia Familiar, con la que EAVACyL tiene convenio de colaboración y se llevó a cabo en la sede de EAVACYL en el Colegio Giner de los Ríos.

4.3. Difusión y sensibilización de las enfermedades autoinmunes.

4.3.1. Comunicaciones.

Información de noticias relacionadas con las enfermedades autoinmunes a través de nuestras redes sociales (Facebook, Instagram y Twitter), además de nuestra página web.

Cartelería y trípticos informativos en distintos puntos clave, como centros de salud, hospital, etc.

Este año se han celebrado los días mundiales de patologías autoinmunes a través de las redes sociales.

4.3.2. Campaña sensibilización EAS: charlas en la provincia de Valladolid.

Se impartieron tres charlas informativas sobre las EAS desde una visión psicosocial aprovechando actividades de la asociación:

- 16 de mayo en La Parrilla, Valladolid.
- 19 de septiembre en La Parrilla, Valladolid.
- 25 de septiembre en Pozaldez, Valladolid.

También se estuvo dando información sobre las EAS y la labor asociativa el viernes 12 y sábado 13 de noviembre en el Stand Solidario de RIO Shopping.

4.3.3. Eventos.

Durante el 2021 se realizaron los siguientes eventos:

- Taller de música tradicional con utensilios de cocina: cucharas, el 16 de mayo en La Parrilla, Valladolid.
- Taller de música tradicional con utensilios de cocina: sartén y almirez, el 19 de septiembre en La Parrilla, Valladolid.
- Taller de lectura en voz alta, el 25 de septiembre en Pozaldez, Valladolid.
- V Concierto Solidario, el 23 de noviembre en el Teatro Zorrilla de Valladolid. A cargo del Quinteto de Metales de la Orquesta Sinfónica de Castilla y León y la actuación de Álex Clavero.
- IX Carrera del Pavo, el 12 de diciembre en Laguna de Duero, Valladolid.
- XI Carrera Popular San Silvestre de Mayorga, el 31 de diciembre.

4.4. Apoyo a la investigación en Enfermedades Autoinmunes. Recaudación de fondos.

EAVACYL ha establecido una sólida relación con el GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN AUTOINMUNIDAD del Hospital Río Hortega de Valladolid liderado por la Dra. Julia Barbado, especialista en Medicina Interna.

Este grupo se formó con la intención de mejorar el conocimiento de las enfermedades autoinmunes-vasculitis y ofrecer tratamientos más eficaces y menos tóxicos a los pacientes con enfermedades autoinmunes.

EAVACyL trata de colaborar con este propósito a través de la recaudación de fondos mediante distintos actos organizados por la entidad y gracias a donaciones de particulares.

4.5. Reuniones y relaciones con otros colectivos y asociaciones de índole similar.

EAVACYL es miembro de las siguientes entidades:

- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), es una Federación que une a todas las Asociaciones con ER en España y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

- PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física), es una Organización cuyo objetivo es aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida.

EAVACYL ha venido manteniendo contactos con todo tipo de Asociaciones con fines similares a la nuestra, como Asociaciones de Lupus en Salamanca (ASALU), en Asturias y con FELUPUS (Federación Española de Lupus). También con Esclerosis Múltiple en Valladolid, Fibromialgia y AFACyL en Palencia, Asociación Española contra el Cáncer, AECC de Valladolid, y ALCER, Asociación de enfermos renales de Palencia. Con todas ellas hemos intercambiado opiniones, nos han asesorado, apoyado y han colaborado con nosotros.

También contamos con un convenio de colaboración con el Colegio de Psicólogos de Castilla y León, para colaborar conjuntamente en las actividades educativas, formativas y para difundir dichas acciones por parte de ambas entidades, además de reforzar nuestro servicio de atención psicológica con los profesionales más adecuados.

A lo largo del año se ha participado en diversas jornadas y formaciones impartidas online por entidades afines con las que se colabora habitualmente.

4.6. Jornadas y conferencias.

Este año EAVACyL no ha podido celebrar ninguna jornada ni conferencia, como sí ha hecho en años anteriores por la pandemia.

El 15 de noviembre se pudieron celebrar las III Jornadas en Autoinmunidad para pacientes, profesionales y estudiantes organizadas por EAVACyL, “Enfermedades Autoinmunes: Calidad de vida y nutrición”. Las ponencias fueron:

- “¿Cómo afecta a la calidad de vida? Por la Dra. Julia Barbado Ajo, Internista y responsable de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario Río Hortega.
- “Alimentación, nutrición y enfermedades autoinmunes”, por la Dra. Paz Redondo del Río, profesora titular del Área de Nutrición de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid.

4.7. Reuniones con responsables de Hospitales con la Administración Autonómica.

Se han mantenido dos reuniones con la Consejería de Sanidad de Castilla y León, en presencia de la Consejera de Sanidad, Dra. Verónica Casado y otras asociaciones de pacientes para la elaboración del Plan de Salud de Castilla y León.

También se mantuvo una reunión con el Gerente del Hospital Universitario Río Hortega, para solicitar mejoras los protocolos de atención a los pacientes con EAS, así como otros fines que puedan mejorar la calidad de vida de estas personas.

4.8. Agradecimientos.

Este año 2021 ha seguido siendo diferente a los anteriores, poco a poco hemos podido comenzar a desarrollar parte de nuestra actividad tal y como lo veníamos haciendo, pero desde EAVACyL queremos agradecer más que nunca vuestro apoyo y colaboración.

Gracias al Ayuntamiento de Valladolid, al de Palencia, a La Parrilla, a Pozaldez, a Laguna de Duero, a Mayorga a la Diputación de Valladolid, a la Junta de Castilla y León, a todas las Asociaciones que nos apoyan y asesoran y a todas aquellas personas que voluntariamente de una forma u otra colaboran con nosotros.

La investigación es nuestra esperanza y por eso queremos agradecer a todos los que están colaborando en mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Autoinmunes.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!