# PROYECTO: ALFAS EN CAMINO 2023





Asociación Alfa-1 España, de pacientes y familiares afectados por el Déficit de Alfa-1 Antitripsina

Madrid, enero 2023

## 1. LA ASOCIACIÓN

La Asociación Alfa 1 de España es una organización de ámbito nacional con sede legal en Santiago de Compostela.

Fue creada en 1999 para defender los intereses de los afectados por el Déficit de Alfa-1 Antitripsina y de sus familiares y cuidadores, así como para divulgar esta condición poco frecuente, fomentar la investigación y mejorar el tratamiento y atención de los pacientes afectados. Cuenta con 250 asociados titulares que representan a cerca de 600 personas con DAAT (pediátricos y adultos).

Nuestros principales cometidos son:

- Educación y formación del paciente: Facilitar información precisa y actualizada: síntomas, causas, tratamientos y estrategias de prevención.
- Apoyo: Generar un ambiente de apoyo en el que los afectados puedan compartir experiencias y recibir respaldo emocional.
- Representación: Defender y representar los intereses de las personas afectadas ante las autoridades sanitarias y las instituciones políticas.
- **Investigación**: Fomentar y patrocinar proyectos que mejoren el conocimiento, tratamiento y prevención.
- Acceso: Apoyar a las personas afectadas para obtener acceso a especistas y a los tratamientos disponibles.
- Concienciación y divulgación: Fomentar el conocimiento del DAAT entre los profesionales sanitarios y la población en general.
- Calidad de vida y bienestar: Mejorar las condiciones y perspectivas de los pacientes con DAAT.

La Asociación está implantada en todo el territorio nacional, e integrada en FEDER, FENAER y en organizaciones y grupos de pacientes europeos y globales.

La Junta Directiva está integrada presidida por Mariano Pastor e integrada por otros 12 pacientes y familiares con DAAT que ejercen su labor de forma voluntaria.

#### 2. ANTECEDENDES: ALFAS EN CAMINO 2018

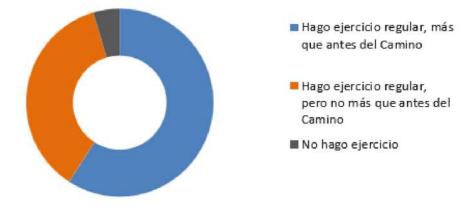
Alfas en Camino es un proyecto creado en 2018, cuando cerca de 80 pacientes, familiares y cuidadores participaron en la realización caminando del tramo Sarria-Santiago de Compostela (115 Km). Gracias a una importante logística y red de apoyo, la Asociación facilitó que incluso los pacientes respiratorios más afectados y oxígeno dependientes pudiesen participar en el programa.

El grupo alcanzó Santiago tras 7 días caminando y participó en una jornada de concienciación en la que se presentó la *Declaración de Santiago*, que recoge las principales necesidades de los pacientes con Alfa-1.

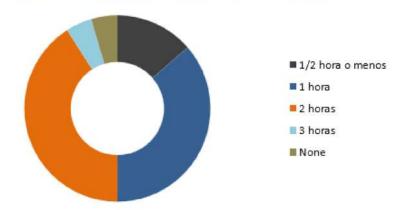
La experiencia marcó de un modo definitivo las relaciones personales entre los pacientes participantes, mejoró sustancialmente su conciencia sobre la necesidad de ejercitarse de modo regular y reforzó el papel de la Asociación como espacio de apoyo y acompañamiento del paciente.

La Asociación realizó un seguimiento del programa y sus resultados: casi la totalidad de los participantes incrementaron o mantuvieron el hábito de ejercitarse diariamente.





### ¿CUÁNDAS HORAS DEDICAS DIARIAMENTE AL EJERCICIO FÍSICO



Tras la experiencia de 2018, la Asociación incluyó en todas sus reuniones anuales presenciales 1 o 2 jornadas de caminatas grupales, organizadas con igual formato.

















## 3. ALFAS EN CAMINO 2023: OBJETIVOS

Tras un sondeo realizado entre los pacientes y afectados por DAAT en diciembre de 2022, la Asociación Alfa-1 de España decide realizar el Camino de Santiago entre los días 25 de junio y 1 de julio de 2023, en concreto el tramo correspondiente al itinerario del Camino Francés desde León a Villafranca del Bierzo.

Previamente, la Asociación implementará un programa de preparación física de los participantes que facilitará que durante los 4 meses anteriores (marzo a junio) se entrenen de un modo progresivo bajo la guía y supervisión de un profesional sanitario especializado.

Los principales objetivos del proyecto son:

a. Promover que el deporte, el ejercicio físico y el contacto con la naturaleza y el aire puro formen parte de la vida diaria de los pacientes con enfisema pulmonar; y de todos los pacientes alfa, pediátricos, jóvenes y adultos.

Implicando al paciente en su autocuidado y facilitando su incorporación a un programa de ejercicio físico se persigue que:

- Mejore su capacidad respiratoria y, con ello, reduzca los síntomas del enfisema pulmonar (en pacientes respiratorios) y fortalezca la capacidad pulmonar (preventivo).
- Incremente la resistencia al ejercicio, facilitando la ejecución de las tareas de la vida diaria y, con ello, aumente la calidad de vida.
- Alivie el estrés y mejore el estado de ánimo.
- Ayude a controlar el peso, fundamental en los pacientes respiratorios y con hepatopatías, y en los DAAT en general (preventivo).
- b. Facilitar la participación de todos los afectados, con independencia del grado de afectación o condición física de partida.

A los pacientes con enfisema pulmonar moderado o grave, o trasplantados de pulmón o hígado, les resulta en general difícil participar en actividades en la naturaleza que impliquen alejarse de los lugares conocidos y en los que puedan obtener ayuda sanitaria inmediata en caso de crisis o complicaciones.

No poder respirar con normalidad, además, los obliga a ejercitarse únicamente en recorridos con unas condiciones orográficas concretas, sin pendientes pronunciadas que podrían impedir su avance.

El soporte diseñado para Alfas en Camino garantiza que todos los afectados que lo deseen puedan participar, incluso los afectados por enfisema pulmonar grave y tratamiento de oxígeno terapia.

# c. Promover las relaciones sociales y el contacto con otras personas afectadas como estrategia de superación.

En general, los pacientes afectados por enfermedades raras se enfrentan regularmente a situaciones que generan estados de ánimo indeseados y pueden provocar frustración y aislamiento social. Padecer el Alfa-1 genera en los individuos y las familias cuadros de ansiedad, depresión, cansancio y estrés, que pueden mejorar considerablemente cuando se establecen lazos afectivos con otras personas en una situación similar y se comparten las preocupaciones y temores.

Alfas en Camino proporciona a los participantes un espacio para el intercambio difícil de conseguir, en un contexto que facilita las relaciones personales y el conocimiento mutuo.

Además, comprobar que otras personas con iguales limitaciones son capaces de enfrentarse a los retos de un recorrido de más de 100 Km. caminando en plena naturaleza, anima a los más reacios a incorporarse, participar y a esforzarse por alcanzar las metas.

#### d. Proporcionar un espacio seguro para ejercitarse en grupo.

- Motivación: El compañerismo y el apoyo mutuo refuerzan la resistencia y el ánimo para continuar.
- Diversión: El ejercicio en el Camino se convierte en una experiencia lúdica y cultural.
- Rendimiento: La compañía de otras personas con iguales limitaciones anima a no abandonar y mejorar el rendimiento.
- Socialización: Oportunidad de interactuar y conocer a otros participantes afectados

e. Incorporar a los niños y jóvenes con DAAT para promover entre ellos hábitos de vida saludable.

El proyecto contempla la incorporación de niños y jóvenes con DAAT con el objetivo de incrementar su conocimiento del Alfa-1 y promover la adopción de hábitos saludables, factor clave para prevenir las patologías relacionadas con el DAAT.

Además, la participación de menores trasplantados o con hepatopatías por Alfa-1 favorecerá la consecución de los objetivos de socialización y participación expuestos.

#### 4. ALFAS EN CAMINO 2023

## A. Recorrido y etapas

El proyecto contempla la realización del tramo León-Villafranca del Bierzo del Camino Francés a Santiago, en el que se recorrerán un total de 102 kilómetros, divididos en 6 etapas de 17 Km como media.

En el recorrido natural se suprimen las entradas y salidas de las ciudades (León y Ponferrada), para evitar caminar en entornos con contaminación del aire por vehículos, quedando las etapas como sigue:

RECORRIDO Y ETAPAS		KM
Villadangos del Páramo (León)	Hospital de Órbigo	14
Hospital de Órbigo	Astorga	17
Astorga	Rabanal del Camino	20
Rabanal del Camino	El Acebo	17
El Acebo	Ponferrada	16
Ponferrada	Villafranca del Bierzo	18
	Total KM	102
	Jornadas	6
	Media Km/día	17
	Total días programa	7

## B. Red de apoyo

Se parte de la premisa de que no todos los participantes podrán superar el recorrido en su totalidad. Se garantiza que cada persona pueda decidir diariamente el tramo o tramos a realizar cada jornada, teniendo en cuenta sus limitaciones y el perfil de la etapa.

Para ello, la organización facilitará mapa de cada una de las etapas con indicaciones sobre el perfil geográfico, dificultad, puntos de encuentro y lugares accesibles en vehículo, de modo que la decisión sobre el recorrido se pueda adoptar de forma informada.

El proyecto garantiza que la distancia a caminar cada día, así como el ritmo, sea decisión individual de cada participante.

El grupo contará con con una red de apoyo que incluye:

- Vehículo en ruta con nodrizas de recarga para oxígeno líquido y repuestos de baterías para concentradores portátiles, para la atención de los pacientes oxígeno dependientes.
- En los alojamientos seleccionados, cobertura de los pacientes oxígeno dependientes.
- Vehículos de apoyo para el traslado del grupo a los puntos de inicio y fin de etapa.
- Vehículos de apoyo en ruta, para la recogida de participantes durante la jornada (según las limitaciones).
- Disponibilidad de vehículo de apoyo para traslados de emergencia.

Complementariamente, la Asociación contactará con los equipos de Protección Civil, ayuntamientos y servicios de salud, para que estén informados de la existencia de un grupo en la zona de características especiales, para el caso de ser necesario recurrir a ayuda externa de emergencia.

## C. Grupos según limitaciones

La organización establece 4 fórmulas posibles de participación, a los que los participantes se adherirán diariamente según su condición física, limitaciones, accesibilidad del recorrido y orografía.

Todos los grupos dispondrán de soporte para traslados en caso de necesidad o urgencia.

 Grupo 1: Para participantes en buena forma física. Realizarán íntegras todas las etapas. La Organización los desplazará todas las jornadas al punto de partida y los recogerá al final de la etapa. Los participantes dispondrán de mapa de la etapa.

- Grupo 2: Para participantes en buena forma física pero con limitaciones para realizar caminando ascensos muy bruscos o demasiado prolongados. La Organización los desplazará todas las jornadas al punto de partida y los recogerá al final de la etapa. Será trasladado en vehículo para evitar los tramos que contengan ascensos muy pronunciados o demasiado largos. Dispondrán de mapa de la etapa en el que figuran los puntos de recogida.
- Grupo 3: Para participantes con enfermedad avanzada que se sientan capaces de realizar tramos de hasta 3-4 Km que incluyan algún ascenso corto. Realizarán 2 tramos con estas características todas las jornadas. El grupo dispondrá de soporte. Los participantes serán trasladados en vehículo entre los tramos seleccionados. Dispondrán de mapa de la etapa en el que figuran los tramos a recorrer, puntos de recogida y puntos de recarga de oxígeno y/o baterías.
- Grupo 4: Para participantes con enfermedad avanzada que se sientan capaces de realizar tramos de 2 Km. sin ascensos. Realizarán 2 tramos con estas características todas las jornadas. El grupo será trasladado en vehículo entre los tramos seleccionados. Dispondrán de mapa de la etapa en el que figuran los tramos a recorrer, puntos de recogida y puntos de recarga de oxígeno y/o baterías.

#### D. Desarrollo del proyecto y cronograma

La organización del proyecto recaerá íntegramente en la Asociación Alfa.-1 de España, que aplicará en 2023 la experiencia adquirida y métodos ya testados en la edición de 2018, cuando el programa se desarrolló sin ninguna incidencia reseñable.

Los trabajos previos de diseño del programa se realizaron en diciembre de 2022, lo que permite acometer las tareas organizativas desde enero de 2023.

El programa destinado a pacientes tiene una duración total de 4 meses dividido en 2 fases: Programa de Preparación Física (4 meses) y recorrido del Camino (7 días).

Se describen a continuación las principales tareas organizativas a desarrollar y su temporalización.

MES	Tareas	Estado	
Enero 2023	Definición de fechas.		
	Actualización imagen gráfica.		
	Definición de fechas y etapas		
	Difusión de fechas entre potenciales participantes		
	Solicitud aval SEPAR	En curso	
	Creación contenidos página web específica del proyecto (bilingüe)		
	Definición Programa de Preparación Física de participantes		
	Elaboración de memoria: patrocinios		
	Contacto empresas suministradoras de TRDs (terapias domiciliarias respiratorias) y		
	acuerdo de colaboración.	En curso	
	Bloqueo alojamientos		
Febrero 2023	Formulario de preinscripción de participantes (reserva de plaza)		
	Publicación página web del proyecto y difusión.		
	Viaje de prospección y recorrido de las etapas: trabajo de campo, elaboración de		
	mapas, localización de puntos de suministro de oxígeno y de encuentro		
	Financiación: patrocinios		
	Contratación: autocares, vehículos de apoyo.		
	Elaboración de guía de etapas para participantes (todos los grupos)		
	Convocatoria e inscripción Programa de Preparación Física		
Marzo 2023	Dinamización de preinscripción de participantes.		
A CONTRACTOR CONTRACTOR CONTRACTOR CONTRACTOR	Contacto con administraciones locales y Protección Civil de los ayuntamientos de la		
	ruta.		
	Financiación: cierre de patrocinios.		
	Inicio Programa de Programa de Preparación Física		
Abril 2023	Remate de guía de etapas: redacción y maqueta.		
	Desarrollo Programa de Programa de Preparación Física.		
	Definición de menús en ruta de los participantes.		
	Prospección: establecimientos para la compra de materiales y alimentos para		
	avituallamiento en ruta.		
Mayo 2023	Inscripción definitiva de participantes.		
	Desarrollo Programa de Programa de Preparación Física.		
	Desarrollo e impresión de materiales: identificadores vehículos de apoyo,		
	identificadores participantes, guía de la ruta, camisetas y gorras (sujeto a		
	patrocinio).		
	Reserva en firme alojamiento y restauración.		
	Gestión de recepciones al grupo en Ayuntamientos (León y Ponferrada)		
	Concierto de acto específico fin de ruta en la Iglesia de Santiago (Villafranca del		
	Bierzo), para los participantes que lo deseen.		
Junio 2023	Desarrollo Programa de Preparación Física.		
	Ejecución del proyecto.		
	Encuesta de valoración y satisfacción.		
Septiembre 2023	Encuesta de seguimiento.		
Diciembre 2023	Encuesta de seguimiento.		

## 5. SEGUIMIENTO DEL PROYECTO Y EVALUACIÓN

La Asociación establecerá un sistema de seguimiento del proyecto apoyado en indicadores de éxito que aseguren la consecución de los objetivos generales y particulares establecidos.

Se evaluarán las distintas fases de ejecución del proyecto: avances, indicadores clave de desempeño y encuestas finales de satisfacción y mantenimiento en el tiempo de los objetivos principales (mantenimiento de ejercicio físico regular y de las relaciones sociales establecidas).

METAS	Mínimo	Óptimo	Máximo	Medio de evaluación
Participación de			-	
de pacientes en el				
proyecto	70 pax	120 pax	150 pax	Registro de inscripciones
Sensación de seguridad	90%	100%	100%	Evaluación continua.
en ruta de los				Corrección de
participantes				errores. Encuesta final
Adecuación del	100%			Seguimiento continuo y
proyecto al				corrección de errores
al presupuesto				
económico				
Preparación física	35%	45%	60%	Inscripción y seguimiento
previa de los				Programa de Preparación
participantes				Física
Mantenimiento	60%	70%	80%	Encuesta de seguimiento
del ejercicio físico				a los 3 meses
regular (3 meses)				100 100
Mantenimiento del				Encuesta de seguimiento
ejercicio físico				a los 6 meses.
regular (6 meses)	50%	60%	80%	
Mantenimiento	60%	70%	90%	Encuesta de seguimiento
en el tiempo				a los 3 y 6 meses. Monitorización
de las relaciones				de las redes sociales*
sociales establecidas				
Satisfacción general	75%	90%	90%	Encuesta de satisfacción
con el Programa			100000000000000000000000000000000000000	al rematar el Programa.

<sup>\*</sup>Grupo privado de pacientes en Facebook



## Alfas en Camino es un proyecto de:

Asociación Alfa-1 de España

Xosé Chao Rego, 8 - bajo 15705 Santiago de Compostela Tel. +34 624 169 720 / 660 396 806 info@alfa1.org.es