

Asociación Lúpicos de Asturias

Centro Social C/ Instituto, 17 - 2º A - 33201 Gijón
e-mail: lupusasturias@telefonica.net
Persona de contacto: Nélida Gómez Corzo (Presidenta Alas)
Tlf.: 985 172 500 - FAX: 985 170 538
Es miembro de Federación Española de Lupus y de COCEMFE-ASTURIAS.

Presentación

En 1997 nace en Gijón, la **Asociación Lúpicos de Asturias**, con el fin de informar, sensibilizar, orientar, estimular la investigación y promover la atención integral e interdisciplinar para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. Su ámbito de actuación es Autonómico.

¿Qué es el lupus?

El **Lupus Eritematoso Sistemático (LES)** es una enfermedad autoinmune-sistémica que ocasiona cambios fundamentales en el sistema inmunológico del individuo. Consiste en que nuestro sistema inmune por "error" tiene dificultad de distinguir entre nuestras propias células y los agentes externos, de tal manera que reacciona contra lo propio como si fuesen sustancias extrañas. Es este ataque a las propias células lo que origina la inflamación y lesión de los tejidos. En definitiva, el sistema inmune del cuerpo se revuelve contra sí mismo.

Esta patología aparece predominantemente en mujeres jóvenes (en un 90% de los casos), y las manifestaciones clínicas pueden variar en cada paciente, pero en cualquier caso si no se controla adecuadamente puede llegar a lesionar órganos vitales.

Objetivos de la Asociación.

- Fines de asistencia social, científicos, sanitarios, de cooperación para el desarrollo de la investigación del LES, así como la interrelación de los diferentes especialistas, tanto del entorno de Asturias como del resto del Mundo.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo de lupus y de sus familiares.
- Informar y divulgar lo conocido sobre la enfermedad.
- Facilitar la comunicación entre los afectados.
- Representar ante la Administración y otras instituciones los intereses de los enfermos de lupus y sus familiares.

Servicios.

- Información, Orientación y Asesoramiento jurídico.
- Fisioterapia.
- Apoyo Psicológico.
- Conferencias y charlas divulgativas.
- Celebración del Día Mundial de Lupus el día 10 de Mayo.

■ RECURSOS HUMANOS:

1 Abogado
1 Fisioterapeuta
1 Oficial Administrativa
1 Psicóloga
1 Médico Especialista
en Inmunología
1 Becaria

■ DELEGACIONES:

Oviedo
Gijón

■ NÚMERO DE SOCIOS:

250



■ Plan de atención global especializada e integración laboral de personas con discapacidad afectadas de lupus.

La Asociación Alas con este programa pretende promocionar y defender las condiciones de vida de las personas con discapacidad afectadas de lupus hasta conseguir su plena integración social, puesto que la integración social no es plena, si no existe una integración en el mercado de trabajo.

Este programa consta de diferentes actuaciones de intervención, que básicamente se centran en 2 puntos básicos bien diferenciados, primero, proporcionar "Información, difusión, y gestión, para que el reconocimiento del grado de minusvalía a personas afectadas de lupus, mejorando las condiciones de empleabilidad de las personas con discapacidad, y apoyar a las empresas en la promoción e incorporación laboral de los trabajadores con discapacidad, y segundo, prestar apoyo psicosocial para poder acceder a la inserción laboral de las personas con discapacidad", es decir mejorar la autoestima de la que carece habitualmente este colectivo.

■ Programa de atención integral para personas con discapacidad afectadas de lupus.

Ante la necesidad de prestar una atención y apoyo psicosocial especializada a todos los afectados de Lupus y a sus familiares, se pone en marcha el programa de atención integral a la persona con discapacidad afectada de lupus, considerando que en el ámbito del asociacionismo se es más consciente de la realidad de la enfermedad y se conoce mejor el mundo que rodea al afectado.

Este programa se centran en 4 puntos básicos bien diferenciados, primero, proporcionar "Información, orientación y asesoramiento jurídico", segundo, prestar "Atención psicológica y entrenamiento en técnicas de respiración, relajación y mejora de la memoria", cuarto, "Taller de Gimnasia y Servicio de Rehabilitación Física y fisioterapéutica " y quinto, Atención médica por un especialista en inmunología".

■ Programa de divulgación y sensibilización.

Desde Alas tratamos de promover la divulgación de información relacionada con la enfermedad de Lupus, sensibilizando al resto de los ciudadanos sobre diferentes temas relacionados con la misma. Para ello llevamos a cabo diversas intervenciones a lo largo del año invitando a expertos en la materia y profesionales de reconocido prestigio, que realizan conferencias en hospitales, casas de cultura, Institutos y Universidades, para que informen sobre los avances y tratamientos en la enfermedad.

■ Investigación.

Desde el año 2003, Alas financia mediante contrato laboral y becas a 2 profesionales que realizan su trabajo en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), en el Servicio de Inmunología que dirige la Dra. Carmen Gutiérrez.

El grupo investigador está formado por la Drs. Carmen Gutiérrez, Ana Suárez, Lourdes Mozo, Jesús Gómez, Patricia López, y Catuxa de Prado.

Fruto de su labor investigadora son varios los trabajos que han sido publicados en las más prestigiosas revistas científicas del mundo.