



X Buenas Prácticas con personas con discapacidad orgánica

2.4.- Resumen de los méritos de la candidatura (mínimo una página, máximo cuatro). Para la categoría de las Buenas Prácticas, en este apartado se desarrollará la iniciativa al completo, delimitando los objetivos que cumple, el número de personas beneficiarias, el desarrollo de la actividad en sí misma, el impacto en nuestro colectivo, el carácter innovador de la misma, etc...

Proyecto Cuentacuentos “El Mejor Paraguas del Mundo”

El cuento “El Mejor Paraguas del Mundo” ha sido promovido desde la FELUPUS (Federación Española de Lupus). Está orientado a niños/as entre 5 y 7 años. No tiene muchos detalles sobre la enfermedad del Lupus, su objetivo es que los niños/as con una enfermedad crónica no se sientan diferentes y el resto de compañeros/as lo vean como uno más. Desde la Asociación de Lupus de Cádiz y Autoinmunes hemos realizado durante este año 2024 varios cuentacuentos en colegios. Una vez terminado el cuentacuentos, explicámos al alumnado qué es el lupus y de qué se trata las enfermedades orgánicas al alumnado de cursos superiores.

Objetivos del proyecto

- Resaltar la importancia de la educación en valores no solo para el alumnado sino para la sociedad en general.
- Fomentar las relaciones entre alumnos/as para así crear amistades sanas, favorecer la cooperación y el trabajo en equipo.
- Conseguir que comprendan el concepto de tolerancia y respeto para que se acepten como son ellos/as mismos, mismas y compañeros/as.
- Impulsar la enseñanza de valores a través de la literatura y específicamente del cuento.
- Tomar conciencia y reflexionar sobre las actitudes de los personajes en el cuento.
- Colaborar con la comunidad educativa, equipos de orientación, familias, etc en el proceso de enseñanza y aplicación de los valores.

Además de estos objetivos, desde ALCA:

- Dar a conocer a nuestra asociación y que existen más niños/as en la provincia de Cádiz con esta enfermedad para que no se sientan solos/as.

Plan de Actuación

Los cuentacuentos que se han realizado en los diferentes colegios, bibliotecas y otros lugares ha tenido la siguiente dinámica :

- Presentar el cuento al alumnado a través de un cuentacuentos o diapositivas
- Explicar la enfermedad de Lupus con un vocabulario adaptado al alumnado destinatario y hacerlo significativo a través del protagonista del cuento que tiene la enfermedad de Lupus.



- Plantear un debate con el alumnado de los problemas de Ariel (personaje principal con lupus) y la actuación de sus compañeros/as de clase.

Durante este 2024 se ha realizado el cuentacuentos en el CEIP San Rafael de Cádiz y en CEIP Castillo de Doña Blanca en El Puerto de Santa María. También se ha realizado en la Asociación de Discapacitados de Rota y en la II Feria de Asociaciones de Algeciras.

Este cuento también enseña a los adultos muchos de los síntomas de los/las pacientes de lupus que son invisibles y presentar el concepto de discapacidad orgánica.

2.5.- Descripción curricular de la entidad o persona candidata (mínimo una página, máximo cuatro).

La Asociación de Lupus de Cádiz y Autoinmunes es una asociación a nivel provincial sin ánimo de lucro, formada por pacientes, familiares y profesionales, con el objetivo de trabajar en beneficio de los pacientes de Lupus y otras enfermedades autoinmunes. de su entorno, mejorando la calidad de todos ellos. El Lupus es autoinmune de carácter inflamatorio y crónico que suele afectar a varias partes del cuerpo.

La primer Asociación de Lúpicos se creó en Septiembre de 1991, inicialmente con ámbito andaluz, a instancias de un grupo de enfermos y del Doctor Enrique De Ramón, especialista en Medicina Interna del Hospital Regional "Carlos Haya" de Málaga. e integrante del "Grupo Andaluz de Lupus Eritematoso Sistémico", ante la necesidad detectada de una falta de información de los afectados, así como de un apoyo psico-social tremendamente necesario sobre todo por las depresiones periódicas que padecen, provocadas por las especiales características de la enfermedad y la repercusión de esta tanto en el enfermo mismo como en su entorno (familias. Amigos,...).

En Septiembre de 2000 se creó la Federación Española de Lupus, con sede en Málaga. A nivel Internacional la Asociación pertenece a los Grupos Internacionales Asociados de la organización Lupus Foundation of América (LFA).A nivel europeo, a ELEF.

La Asociación LUPUS CADIZ , tras años de trabajo desde FELUPUS y sus asociaciones se constituyó en el mes de octubre de 2016. En el año 2017, y según asamblea extraordinaria, pasó a denominarse ASOCIACION LUPUS CADIZ Y AUTOINMUNES.

A lo largo de estos años la Asociación, conforme a sus fines, ha llevado a cabo programas destinados a la prevención, asistencia, rehabilitación y promoción social de personas enfermas y familiares, con proyectos de divulgación, formación, voluntariado, etc.

Nuestra entidad al ser a nivel provincial está formada por 4 delegaciones. Las delegaciones son Bahía de Cádiz, Sierra, Jerez y Campo de Gibraltar.

Actualmente estamos formados por 192 Socios y socias. Entre éstos existen algunos con discapacidad reconocida y otros están en proceso de reconocimiento. Nuestra entidad también tiene un grupo importante de pacientes no socios/as a los que ofrecemos información del lupus a nivel nacional y provincial.

ALCA pertenece tanto a a Fegadi y a Felupus (Federación Española de Lupus).



¿Qué es el Lupus?

Existen dos tipos de Lupus. El Lupus Cutáneo que sólo afecta a la piel, y el Lupus Sistémico al que se le denomina así por presentar muchos síntomas afectando varios órganos o sistemas del cuerpo. Los síntomas más comunes son:

- Dolores de cabeza y dificultad con la memoria o concentración.
- Dermatitis, en forma de mariposa en la cara.
- Dolor en el pecho o dificultad para respirar.
- Artritis y dolor en articulaciones.
- Dolor muscular hinchazón en las piernas.
- Pérdida de cabello.
- Fotosensibilidad en la piel.
- Problemas renales.
- Taquicardias.

Para llegar a su diagnóstico el médico llevará a cabo un examen físico y auscultará el pecho con un esteroscopio, e igualmente, se lleva a cabo un examen neurológico.

El diagnóstico estará basado en:

- Síntomas del paciente
- Historial médico
- Análisis de sangre
- Anomalías en órganos vitales.

El lupus no tiene cura, pero existen diferentes maneras de controlar la enfermedad, los más comunes son:

– Biológicos

- _ Inmunosupresores
- Antinflamatorios
- Corticosteroides.

3.- DOCUMENTACIÓN QUE ACOMPAÑA LA CANDIDATURA

□ **FORMULARIO DE PRESENTACIÓN EN FORMATO ELECTRÓNICO (enviado al correo electrónico de FEGADI COCEMFE (secretariadeorganizacion@fegadi.org)). En el asunto del correo señalar “PREMIOS BUENAS PRÁCTICAS” cuando la candidatura sea para esta categoría, o bien “PREMIOS ACCESIBILIDAD UNIVERSAL”, “PREMIOS RESPONSABILIDAD SOCIAL” O “PREMIOS COLABORACIÓN INSTITUCIONAL”, según sea.**