



MEMORIA DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL 2011

- 1.- Comunicación con los afectados y familiares.
- 2.- Relaciones con la L.I.R.E.
- 3.- Trabajos de asesoramiento, apoyo y autoayuda.
- 4.- Jornadas de divulgación.
- 5.- La Asociación se mueve.
- 6.- Relaciones con FEDER y EURORDIS.
- 7.- Colaboración con el Instituto de Investigación Carlos III.
- 8.- EULAR/EUSTAR/FESCA.
- 9.- Relaciones con los medios de comunicación.
- 10.- Actos, congresos y jornadas.
- 11.- Actividades organizadas por la Asociación.
- 12.- Asamblea General Anual
- 13.- Personal.
- 14.- Presupuesto.

MEMORIA DE ACTIVIDADES EN EL 2011

1.- COMUNICACIÓN CON LOS AFECTADOS Y FAMILIARES

Desde nuestros comienzos es el trabajo al que damos mayor importancia en la Asociación, por ser ésta de ámbito nacional, ya que nos permite atender a los afectados de las diferentes comunidades y provincias.

Además de la línea de teléfono, 91 710 32 10, en la que se atiende los martes, miércoles y jueves de 11 a 14 horas, disponemos de contestador automático para ampliar la cobertura a 24 horas, para poder atender a todos los pacientes, orientándoles con nuestra experiencia personal sobre la actitud ante la enfermedad, tratamientos, profesionales, centros de terapia y evaluación, etc.

Seguimos contando con la página Web www.esclerodermia.org y www.esclerodermia.com, Igualmente nuestra dirección de correo electrónico sigue siendo la misma a.e.esclerodermia@wanadoo.es, en la que atendemos las consultas que nos llegan a través del ordenador.

Seguimos contando con la colaboración de nuestra socia, abogada e hija de afectada, Ana Cañabate, para todas las consultas que conlleva la enfermedad con respecto sobre todo a los certificados de minusvalía y demás asuntos legales que tiene el enfermo como consecuencia de la enfermedad.

2.- RELACIONES CON LA L.I.R.E.

En este año hemos asistido al los siguientes actos:

- III Congreso LIRE para pacientes reumáticos realizado el 24 y 25 de Marzo en el Hotel HUSA CHAMARTIN.
- Asamblea General Ordinaria, celebrada el 25 de Marzo.

3.- TRABAJOS DE ASESORAMIENTO, APOYO Y AUTOAYUDA

Seguimos contando con la fisioterapeuta del Ayuntamiento de las Rozas, 16 horas al mes, e igualmente seguimos disponiendo de otros dos masajistas que pueden prestar sus servicios tanto en nuestra sede como yendo al domicilio de los afectados.

En la sede de la Asociación se continúa, con horarios variables, atendiendo las necesidades del afectado y familiares, poniendo en contacto a unos socios con otros de la misma provincia, si ellos mismos lo desean, a fin de crear redes sociales que ayuden a minimizar los problemas estresantes de nuestros socios.

En relación con los grupos de apoyo y autoayuda, pensados para cubrir las necesidades psicológicas del enfermo, enseñarle a aceptar su enfermedad cuando es diagnosticada por primera vez y ayudarle en el aprendizaje de vivir con la enfermedad crónica, progresiva e invalidante, se han dejado de realizar por falta de asistencia de los afectados, pero estamos abiertos a retomarlos si surgen asistentes.

4.- JORNADAS DE DIVULGACIÓN

El 29 de Junio se celebró, en unión con todas las asociaciones de esclerodermia de todo el mundo, el **Día Mundial de la Esclerodermia**. Llevamos a cabo las siguientes actividades:

- Distribución de material informativo en los siguientes hospitales: Infanta Leonor, Getafe, Leganés, Sanchinarro, así como en otros Hospitales y Centros de Salud de toda España.
- Distribución, emisión y publicación de información sobre la esclerodermia en diversos medios de televisión, radio y prensa
- Emisión de un video informativo sobre la Esclerodermia a través del Canal Metro de Madrid
- Celebración de un Concierto de Sonido en la Concejalía de Atención Social e Integración, C/. Comunidad de la Rioja, 2 en Las Rozas de Madrid.

- Exhibición de Gym-ki en la Concejalía de Atención Social e Integración, C/. Comunidad de la Rioja, 2 en Las Rozas de Madrid



5.- LA ASOCIACION SE MUEVE

La Concejalía de Atención Social nos ha ayudado con los gastos producidos por nuestro Encuentro con los Médicos y nuestra Asamblea General Anual., para lo que firmamos un convenio de colaboración, con la Concejala, D^a Mercedes Piera.

Por otra parte estamos en contacto con diferentes Ayuntamientos, Comunidad de Madrid, empresas, laboratorios farmacéuticos y particulares para tratar que nos ayuden tanto económicamente como haciéndonos donación de diferentes materiales que necesitamos para el desarrollo de nuestra actividad, ya que la cuantía de las subvenciones, cuando se reciben, se ha visto mermada.

6.- RELACIONES CON FEDER Y EURORDIS

Hemos asistido a los siguientes actos:

Febrero:

- 17 – 19 V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras organizado por FEDER en Sevilla.
- 25 – Concierto conmemorativo del Día de las Enfermedades Raras.
- 27 – Carrera de FEDER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Marzo:

- 3 – Acto Oficial en el Senado de celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Mayo:

- 28 – Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de FEDER.

Junio:

- 15 – Reunión con la Consejera de Sanidad, Ministro de Sanidad y la Consejería de Familia en FEDER con el tema “Logros y situación actual de los grupos de trabajo”

Octubre:

- 22 - Encuentro en FEDER sobre “Las necesidades de voluntariado.

Noviembre:

- 4 – 6 Escuela de Formación CREER – FEDER 2011
- 19 – 20 Jornadas en el CREER con un grupo de Uruguay

Diciembre:

- 1 – Mesa Redonda de Formación a Farmacéuticos.

7.- COLABORACIÓN CON EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN CARLOS III

Seguimos colaborando con el Instituto de Investigación Carlos III, participando en el Registro de Enfermedades Raras y en todas las iniciativas que nos proponen.

8.- EULAR/EUSTAR/FESCA

- Hemos asistido a la Asamblea Anual de FESCA, de cuyo Consejo formamos parte y de la que somos miembros fundadores. En esta ocasión la Asamblea se celebró en Budapest y en ella se comenzaron los preparativos para la realización del II Congreso Mundial para Pacientes de Esclerosis Sistémica (Esclerodermia), que tendrá lugar del 2 al 4 de Febrero 2012 en Madrid.

9.- RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN.

Febrero:

- Diversos artículos en Diario de Navarra y Diario de Noticias. Noticias sobre Esclerodermia en RNE, Canal 6 de televisión
- 28 – Participación en una Rueda de Prensa junto con otras asociaciones, en Pamplona, asistiendo prensa, televisión local y RNE.

Mayo:

- Entrevista en la Cadena SER.

Junio:

- Entrevista en Punto Radio.

10.- ACTOS, CONGRESOS Y JORNADAS.

Enero:

- 22 – Jornadas sobre Enfermedades Raras o Minoritarias en el Hospital Universitario Miguel Servet, en Zaragoza.

Marzo:

- 25 – Entrega de premios a los 1.000 días del periódico digital Médicos y Pacientes, realizada en el Colegio Oficial de Médicos en Madrid.

Octubre:

- 19 – Día Internacional contra el Cáncer de Mama, en el Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.

Noviembre:

- 7 – Invitación de Mercadona a un acto en el Hotel Campanille de Las Rozas, al que acudieron 7 miembros de nuestra Asociación.
- 22 – VII Jornadas Municipales contra la Violencia de Género, en el Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.

11.- ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN.

Mayo:

- 16 – 22 : I Encuentro de Esclerodermia en el CREER, Burgos. Este Encuentro se realizó en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO. Se trata de un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras. Han participado 37 personas entre afectados, familiares y acompañantes, así como una fisioterapeuta. Valoramos muy positivas estas jornadas en todo su conjunto. Se han superado los objetivos con creces, por lo que nuestra Asociación presentará nuevos proyectos y objetivos para el año 2012. Se incluye informe detallado, como Anexo I



Septiembre:

- **JORNADAS DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS.-** Se realizaron entre los días 17 al 25 de Septiembre del 2011, en la Casa de Espiritualidad Santa María de Regla, situada en la parte posterior del Santuario de Regla en Chipiona, Cádiz, a pocos metros de las maravillosas playas de Chipiona, lo que ha posibilitado el aprovechamiento, durante el tiempo libre, de las ventajas de las aguas yodadas, muy recomendables para los afectados de esclerodermia. En esta ocasión han participado 37 personas entre afectados de esclerodermia, artrosis generalizada, reuma y acompañantes y 7 terapeutas, que hacen un total de 44 participantes. Como en años anteriores la motivación principal de estas jornadas sigue siendo conocer otras salidas para el mejor bienestar físico, emocional y mental del enfermo de esclerodermia y las otras patologías que se vienen sumando, que hoy por hoy, siguen sin un medicamento específico para su enfermedad, así como compartir experiencias y, durante unos días, sentir que no están solos con esta dura enfermedad. Igualmente se incluye informe detallado, como Anexo II.



12.- ASAMBLEA GENERAL ANUAL

Se realizó el día 24 de junio de 2.011, a las 12 hrs., en el Edificio de la Concejalía de Atención Social e Integración, C/. Comunidad de la Rioja, 2 en Las Rozas de Madrid.

Se renovaron los cargos de la Junta Directiva que continúa como estaba:

Presidenta:	Manuela Pérez Pérez
Vicepresidenta:	Luzdivina Calvo Pérez
Secretaria:	Milagros Sanz Delgado
Tesorera:	Dolores García Pizarro
Vocales:	Alexandra Portales Guiraud
	Rosa M ^a Prieto Santos
	Alberto Ramírez Ruiz
	Antonio Pérez Tomás



Al mediodía se realizó una comida de confraternización, subvencionada al 50 % por la Concejalía de Atención Social e Integración, del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.

Por la tarde, a las 17 hrs. se celebró el “Encuentro con los Médicos” en el mismo edificio. Los médicos conferenciantes fueron:

- Dra. D^a Mónica Fernández Castro, Reumatóloga del Hospital Universitario Puerta de Hierro, que habló sobre “ La Esclerodermia y las enfermedades autoinmunes que cursan asociadas a la misma”
- Dr. D. Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación de enfermedades Raras, que habló sobre “Estudios aportados sobre la Esclerodermia en Europa”.
- D^a Mireia López Sendra, Fisioterapeuta de la Asociación Española de Esclerodermia..

Actuó como moderadora D^a Ana Dávila-Ponce de León, Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.



13.- PERSONAL

En la actualidad la Asociación está integrada por:

- Presidenta
- Vicepresidenta
- Tesorera
- Secretaria
- Vocales: 4
- Administrativa: 1

- Psicóloga
- Terapeutas
- Socios colaboradores
- Voluntariado social.

14.- PRESUPUESTO

Hemos contado con la ayuda de las siguientes subvenciones:

- Subvención del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid, Concejalía de Atención Social e Integración, de 1.000,- €, para el pago de la Comida de Confraternización de nuestra Asamblea Anual.
- Subvención de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, para cubrir los gastos originados por la edición de nuestra Revista Rocío del año 2010.

Al cierre de esta Memoria, la Junta Directiva es como sigue:

Presidenta:	Manuela Pérez Pérez
Vicepresidenta:	Luzdivina Calvo Pérez
Secretaria:	Milagros Sanz Delgado
Tesorera:	Dolores García Pizarro
Vocales:	Alexandra Portales Guiraud
	Rosa M ^a Prieto Santos
	Alberto Ramírez Ruiz
	Antonio Pérez Tomás

ANEXO I



**INFORME DE LAS I JORNADAS DE ESCLERODERMIA
REALIZADAS EN EL
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS
(CREER) DE BURGOS. AÑO 2011**

Las citadas jornadas se realizaron entre los días 16 al 22 de Mayo de 2011, en el CREER Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias, situado en la calle Bernardino Obregón, nº 24, Burgos.

Es un centro dependiente del IMSERSO, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicio de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades, en el caso nuestro la esclerodermia, que cumplió sobradamente con los objetivos y expectativas puestas en el proyecto y sus objetivos.

PARTICIPACIÓN:

En esta ocasión han participado 37 personas entre afectados, familiares y acompañantes, y una fisioterapeuta.

PROPOSITO DE LAS JORNADAS

Los objetivos que hemos querido lograr en esta semana la A.E.E. han sido:

- 1.-Dar la posibilidad a aquellos afectados y familiares que padecen la enfermedad de Esclerodermia, de conocer y convivir con otros afectados e intercambiar planteamientos, dudas, sugerencias etc...sobre la enfermedad
- 2.- Informar a través de profesionales como mejorar nuestra calidad de vida y suscitar esperanza. En esto punto recogemos parte de los artículos publicados en la página web del CREER, por parte de la psicóloga del Centro Doña Cristina Pérez Vélez:

"Cada vez está más clara la conexión entre mente y cuerpo. Si tenemos una enfermedad física puede que esto afecte a nuestro estado psicológico y a nuestro comportamiento y también al revés, si nuestra salud mental tiene problemas es muy probable que nos afecte en nuestra salud física".

" ... la intervención psicológica en el paciente con una enfermedad rara y en sus familiares, a nivel cognitivo, emocional, conductual y social, contribuye a, un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte del enfermo y de su familia, a una más rápida adaptación a las nuevas circunstancias y a una restauración de la normalidad de la vida diaria; teniendo esto efectos curativos complementarios en el tratamiento médico general y produciendo una mejoría significativa en la calidad de vida"

3.- A través de la experiencias de otros afectados aprendemos cuales y cómo deben ser nuestros mejores hábitos de vida. No solo del cuidado físico, sino también del entorno, del medio donde nos movemos. Aquí podríamos hablar de alimentación y del ejercicio y de hacer cosas por los demás, colaborar con otros y apoyar a la asociación tomando conciencia de que nosotros somos la asociación.

4.- Comunicar que somos miembros activos en la mejora de nuestra salud y que tenemos técnicas que nos pueden ayudar.

"... sabemos que las patologías de baja prevalencia deben ser consideradas desde una concepción integral u holística, es decir, que cuando enferma el cuerpo repercute sobre nuestra mente y viceversa, formando ambos

un todo indisoluble. Por ello para el psicólogo es necesario conocer los aspectos más importantes relacionados con las consecuencias que genera la enfermedad en sí misma, pero lo es más escuchar a la persona que tiene delante. Una comunicación abierta, empática y desde el respeto, puede ayudar a afectados y familiares no sólo emocionalmente, sino a realizar algunas tomas de decisiones importantes y difíciles en estos momentos.

La comunicación y la información constituyen las habilidades más importantes para realizar una atención de calidad y éstos son los pilares fundamentales del Counselling (profesión de ayuda que prepara a un profesional, denominado counselor, con el objetivo de asistir desde su saber psicológico a personas que atraviesan conflictos, algún tipo de crisis, o que están en la búsqueda de mayor bienestar). No sólo se ofrece información, sino que además ayuda a asimilarla a través del principio de potenciación y de competencia personal lo que consigue minimizar el impacto emocional. Cita recogida del artículo publicado por D.^a Isabel Motero, Psicóloga de Feder.

5.- Cuidado del cuerpo a través de la fisioterapia, fundamental en esta patología, por lo que conlleva la retracción y endurecimiento de las fascias. Aquí pedimos la ayuda del rehabilitador del centro, bien para impartir una ponencia, bien para tratamientos; no obstante sería simultaneado con los posibles fisioterapeutas que podamos aportar nosotros. Solicitamos pedir la colaboración de nuestra fisioterapeuta Mireia.

6.- La importancia de vivir en positivo, máxime cuando hablamos de enfermedades inmunológicas.

7.- Convivir y sabernos unidos aunque vivamos distantes unos de otros. Unificar lazos. (Aquí la experiencia de las otras jornadas nos dice que vamos haciendo familia)

8.- Conocer los avances y los frentes abiertos en relación con los estudios en Esclerodermia

9.- Disfrutar de unos días de alegría y mitigar nuestros temores, dejando cabida a la positividad y la esperanza. Ejemplo la terapia de la risa y el baile.

" La enfermedad es un proceso de aprendizaje, una oportunidad para crecer en aspectos nuevos de la persona, una ocasión para aceptar que existen cosas que no podemos controlar y que van más allá de nosotros".

ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS

El programa que llevamos a cabo, fue el siguiente:

LUNES:

Mañana: Llegada y alojamiento.

Tarde: Visita guiada al centro 16,30 horas.

PRESENTACIÓN: Dinámica de Grupo para presentaciones y expresar como nos encontramos de salud. Decíamos nuestro nombre, de donde veníamos, y tipo de esclerodermia, etc.

MARTES, MIERCOLES, JUEVES Y VIERNES:

Mañana: Terapia de grupo, dirigida por la Psicóloga del centro Doña Cristina Pérez, donde nos dimos a conocer todos los miembros asistentes y expusimos nuestras inquietudes, miedos, ansiedades; aceptación de la enfermedad, y asimilación de la misma, etc. La psicóloga nos habló del control de estrés, enseñándonos técnicas de relajación y también sobre los aspectos psicológicos del sueño en la esclerodermia.

MARTES, MIERCOLES Y SABADO:

Tarde: Taller de Fisioterapia, dirigido por Doña Mireia López Sendra, fisioterapeuta de la asociación, donde comenzábamos trabajando la toma de conciencia de cómo estaba nuestro cuerpo, seguido de ejercicios adaptados a nuestra problemática, terminando con una relajación.

JUEVES

Tarde: Excursión a Santo Domingo de Silos.

VIERNES:

Tarde: Taller de la risa, dirigido por una terapeuta de la asociación Doña Malena Garrido, donde se hizo hincapié en como llevar con positividad la enfermedad, realizando juegos de conocimiento de uno mismo y de colaboración y conocimiento hacia los demás, ejemplo: con la risa nuestras endorfinas aumentan y menguan el dolor.



CONFERENCIA: La necesidad de fisioterapia en la esclerodermia, impartida por el Dr. Yerko Ivanovic medico rehabilitador Dicha conferencia no pudo llevarse a cabo, por causas ajenas a la voluntad del conferenciante, quedando éste, a disposición de la Asociación Española de Esclerodermia en otro momento

Noche: Cine y coloquio

SABADO:

Mañana:

VISITA GUIADA: CEAPATTOS Esta visita fue de una gran ayuda para todos los afectados y familiares, pues tomamos mas conciencia de nuestras limitaciones y como poder superarlas; así como conocer que existen organismos que piensan en mejorar la vida de las personas con discapacidad, todo ello dirigido por la terapeuta ocupacional D.^a M^a Jesús Ladrón de Guevara.

CONFERENCIA ENFERMERA., Doña Yolanda Balbás, DUE., nos informó a través de una grafica presentación como curarnos las ulceras. Haciendo especial mención al tratamiento y prevención de la Ulceras por presión.

Comida: Por iniciativa de los asistentes a estas jornadas, se propuso una comida de confraternización, celebrando la semana de encuentro y como despedida, pues ciertos miembros asistentes se marchaban con antelación a la clausura de las jornadas a sus lugares de origen. Esto se realizó fuera del centro en un mesón típico, para celebrar la semana y despedirnos.

CONCLUSIÓN:

Tras la celebración de LAS PRIMERAS JORNADAS DE RESPIRO FAMILIAR EN ESCLERODERMIA, valoramos como muy positivas en todo su conjunto estas jornadas, las reflexiones de los asistentes, tanto durante, como posteriormente a la celebración de las misma, han sido del todo positivas, valorando especialmente, la atención recibida, el cariño y respeto que en todo momento han dirigido a los asistentes, desde el personal de servicios, hasta el personal sanitario, administrativo y de dirección.

Igualmente valoramos las instalaciones y su ubicación e infraestructura.

Por todo ello, consideramos que los objetivos presentados se han superado con creces, por lo que la Asociación Española de Esclerodermia presentará de cara al próximo ejercicio nuevos proyectos y objetivos.



ANEXO II



INFORME DE LAS XII JORNADAS DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS REALIZADAS EN CHIPIONA – CÁDIZ, EN EL AÑO 2.011.

Se realizaron entre los días 17 al 25 de Septiembre de 2.011, en la Casa de Espiritualidad Santa María de Regla, situada en la parte posterior del Santuario de Regla, en Chipiona, provincia de Cádiz.

A pocos pasos de la casa se encuentran las playas maravillosas de Chipiona, lo que ha posibilitado el aprovechamiento, durante el tiempo libre, de las ventajas de las aguas yodadas, muy recomendables para los afectados de esclerodermia.

En esta ocasión han participado 37 personas entre afectados de esclerodermia, artrosis generalizada, reuma y acompañantes, y 7 terapeutas, que hacen un total de 44 participantes.

PROPÓSITO DE LAS JORNADAS:

Como se puede observar, y teniendo en cuenta la buena acogida de años anteriores, seguimos abriendo las jornadas a otras patologías.

Seguimos trabajando por la integración de afectados, acompañantes y terapeutas, compartiendo el trato humano y conocimiento para un intercambio de experiencias y

vivencias sobre la esclerodermia y la enfermedad en general, dentro de un ambiente alegre, distendido y familiar.

Con las jornadas se busca un mayor conocimiento de uno mismo, aceptación de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y cómo se enfrentan el afectado y el acompañante a la enfermedad.

La convivencia cotidiana en todas las jornadas propicia un mayor conocimiento del día a día del enfermo, desde su personalidad, hábitos de conducta, limitaciones físicas, problemas psicológicos, alimentación, actitud frente a los medicamentos, etc. Igualmente siempre se busca entender la experiencia del acompañante y los efectos que el trato con el enfermo le puede causar.

ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS:

MAÑANAS: 10,30-14hrs. Trabajo de Grupo, en una amplia sala, que se distribuía de la siguiente forma:

10,30-11,30 hrs.

- Espacio para compartir: Este compartir lo he acompañado de nuevas técnicas, no solo verbales sino proponiendo al grupo dinámicas diversas como la utilización de mascarar, dramatización, dibujo, movimiento, voz, etc..., para conseguir una apertura espontánea sin la intervención de la mente para, que pueda aflorar nuestros conflictos mas internos y desconocidos por la razón. Estas técnicas están basadas en el Arteterapia, una técnica utilizada en muchos países europeos en centros hospitalarios y psicoterapias, que combina técnicas expresivas como las que he expuesto al principio. La otra técnica que acompañaba a la vez a la anterior es la terapia Géstalt que es un enfoque terapéutico orientado al crecimiento personal y a la recuperación de la salud psicofísica y emocional. Está basada en la atención al “aquí y ahora”, la responsabilidad, el concepto del darse cuenta de lo que sentimos, pensamos y hacemos, la comunicación y la importancia de la escucha corporal como resonante emocional.

Filosofía: Estas terapias están dentro de la corriente humanista, con una visión holística e integradora del ser humano con capacidades físicas, mentales, emocionales y espirituales cuyo potencial cabe desarrollar e integrar para devenir individuos sanos, colaborando a crear una sociedad más armónica.

11,45-12,45 hrs.:

- Estiramientos Grupo A

12,45-13,45 hrs.:

- Estiramientos Grupo B

Se han realizado todos los días clases guiadas de ejercicios y estiramientos con el objetivo de equilibrar el tono de la musculatura agonista-antagonista del cuerpo en general, trabajando especialmente las respiraciones, el fortalecimiento de la musculatura abdominal (estabilizadora del raquis) y la flexibilización de la cadena posterior.

El objetivo principal era instruir a los afectados de esclerodermia en una serie de actividades sencillas que realizadas correctamente a diario en casa pueden ayudarles a mantener su funcionalidad y autonomía o incluso mejorar su bienestar general

11,30-14 hrs.:

- Masajes

TARDES:

16 – 19 hrs.:

- Masajes

Día 18:

- Gemoterapia y numerología: A través de la Numerología Pitagórica el paciente llegó a una comprensión de su personalidad, potencialidades y aspectos a trabajar. En el trabajo de gemoterapia, en esta ocasión, para abrir

las jornadas, se ha realizado un mandala entre todos los asistentes que ha permanecido durante toda la semana. Con la realización en común de este mandala se buscaba hacerse consciente de una manera suave de aquello que permanece en el interior y así ayudar a sanarse, así como a unirse entre todos.

Días 20 y 23:

- Taller de la Risa (risoterapia): Comenzábamos con unos ejercicios previos, siguiendo con juegos de conocimiento de uno mismo y de colaboración y conocimiento hacia los demás, que estaban adaptados para los afectados con esclerodermia, debido a sus limitaciones. El resultado obtenido fue que todos estábamos deseando que llegara este momento y que el recuerdo de la sesión anterior ahondaba en el objetivo, que era la risa y todos sus beneficios: una mayor cantidad de endorfinas que menguan el dolor, una mayor autoestima, una mayor fluidez de la circulación de la sangre y el movimiento de ciertos músculos que solamente se movilizan con el ejercicio de la risa. Por todo lo anterior el resultado ha sido positivo.

Descripción de los masajes

- Fisioterapia: Se aplicaron sesiones de tratamiento fisioterápico individualizado a afectados de esclerodermia con el fin de mejorar su sintomatología y dar a conocer los beneficios de la rehabilitación en pacientes con esclerodermia. Las sesiones duraban una hora aproximadamente en la cual se aplicaban exclusivamente técnicas manuales.
- Masaje Terapéutico-Curativo: Utilizamos el masaje como un potente método para tratar las enfermedades, estimular el sistema inmunológico, activar la circulación sanguínea, aliviar dolores y tensiones y aumentar la sensibilidad corporal. Por todo ello lo vemos beneficioso y terapéutico en el Fenómeno de Raynaud. Hemos aplicado diferentes maniobras, dependiendo del estado del enfermo:
 - Teniendo en cuenta el tipo de piel se utilizaron aceites específicos, con aromas relajantes y muy humectantes, con lo cual el cuerpo se

queda relajado y con un agradable bienestar, y los mismos pacientes se quedaron agradecidos ante esta sensación.

- En estas jornadas ofrecimos a los afectados y acompañantes diferentes maniobras y técnicas de masajes (Quiromasaje, Drenaje Linfático, Sensitivo, Recuperación Muscular), dependiendo de cada caso y con el objeto de mejorar el estado físico–ánimico de cada uno de ellos.
- El masaje se ofreció no solo como una técnica manual, además como medio de comunicación física-sensorial-afectiva, teniendo en cuenta también que la comunicación a través del cuerpo es Amor, y que ayuda a reconocernos como seres humanos, en una realidad vital y necesaria para vivir.

- Masaje Relajante Energético: Durante las jornadas nos hemos encontrado a personas muy diferentes, por su tipo de enfermedad, incluidos los acompañantes. Para cada persona las manipulaciones han sido diferentes, para lograr que quien los recibía sintiera que era algo personal. Las manipulaciones que se han realizado han sido para dar más movilidad a las zonas afectadas:

- Drenaje Linfático: para activar el sistema linfático y nutrir la piel que se encuentra afectada por la enfermedad.
- Estiramientos: se les ha sometido a estiramientos para intentar recuperar y dar mayor flexibilidad al tejido afectado de la piel.
- Masaje sensitivo: se han realizado suaves masajes para que el paciente se relaje y sea consciente de las sensaciones de su cuerpo.

Todos estos procesos han sido acompañados de una música adecuada, para lograr que la persona durante el masaje entre en relajación más profunda, aceites de aromaterapia y activación de los puntos energéticos principales del cuerpo.

- Masaje perceptivo-corposensorial: En este trabajo de masaje, aplicado tanto a los afectados como a sus acompañantes, se ha utilizado una técnica de masaje muscular profundo, para suavizar la carga de estrés y ansiedad. El masaje en

los músculos presionados saca emociones negativas, permite que el cuerpo descanse, limpia estrés, tensión y negatividad, así como impulsa el sistema inmunológico, disminuye la presión arterial y calma el dolor muscular. También hemos realizado compresiones rítmicas de los tejidos para estimularlos. Es una terapia pasiva, en la que el paciente se deja manipular mientras permanece en relajación; el masaje suave y deslizante da lugar a una dilatación de los pequeños vasos y a un aumento de la permeabilidad capilar, lo que incrementa el flujo sanguíneo y la temperatura; es una ayuda para la circulación, ya que favorece el retorno venoso y linfático mejorando la nutrición de los nervios. Los efectos psicológicos son tan beneficiosos como los fisiológicos.

NOCHE: 22-22,30 hrs.

Viernes 23:

Actividad sorpresa en grupo.

CONCLUSIÓN:

Dispusieron de tiempo libre para descansar, relacionarse y hacer lazos de amistad tanto enfermos como acompañantes, pues una de las finalidades de estar jornadas es reunir a afectados de diferentes provincias en un punto común.

La posibilidad de sincerarse en un ambiente distendido y relajado les ha facilitado el intercambio de sus preocupaciones, inquietudes y problemática, llegando a una mayor comprensión y aceptación de su enfermedad, sintiendo que no están aislados ni solos en la enfermedad poco común y desconocida.

Cada año los terapeutas colaboramos más estrechamente entre nosotros, para realizar nuestro trabajo con un mismo propósito, las terapias se apoyan unas en otras y una terapia es continuación de la otra; esto nos hace seguir trabajando durante el resto de

año, reuniéndonos para sacar nuestras propias conclusiones, para identificar hacia donde concretamente tenemos que enfocar nuestro trabajo.

Habiendo tenido los asistentes la oportunidad de conocer nuevas terapias, se les abre la posibilidad de buscarlas en su zona de residencia. En el caso de algunas de ellas, pueden practicarlas en su casa.

Para finalizar, nos quedamos sorprendidos de la buena acogida de las terapias y la participación por parte de los afectados, de la mejoría que tuvieron en estos pocos días, lo cual fue una alegría para todos, pudiendo decir un año más que se superaron las expectativas, volviendo todos con un estado mucho más saludable.

TERAPEUTAS QUE HAN PARTICIPADO:

- José Antonio Pizarro – Masaje Relajante Energético.
- Elcira Sanz Catalina - Masaje Terapéutico Curativo
- Mireia López Sendra - Fisioterapeuta
- Marta Andrés – Espacio para Compartir y Masaje Perceptivo-corposensorial
- Magdalena Garrido – Taller de la Risa.
- Mode González González – Gemoterapia y Numerología
- Asistente Coordinadora: Isabel Pilar Segura Albarracín.

