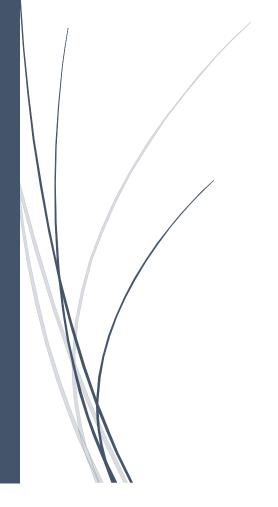
1-1-2019

Memoria 2019

Asociación Síndrome Shy Drager





Miguel Ángel del Pino Esteban

616 498 765

Índice

1.	Introducción	2
2.	Mi historia	3
3.	La enfermedad	6
4.	La asociación	9
5.	Objetivos	9
6.	Composición de la asociación.	11
7.	Captación de socios.	13
8.	Actividades realizadas	14
9.	Financiación	31
10	Acciones comunicativas	วา



1. Introducción

Este documento recoge la memoria de actividades del año 2018 de la Asociación Síndrome Shy Drager.

En primer lugar, se presenta a modo informativo, la historia de vida de Miguel Ángel del Pino, presidente de la asociación y afectado por esta enfermedad neurodegenerativa, de la cual también hablaremos más adelante, con la intención de acercarnos más a la realidad de la enfermedad.

También podrán verse los objetivos de dicha asociación, sus actividades realizadas en este año, su composición y su responsabilidad social.



2. Mi historia

Soy Miguel Ángel del Pino Esteban, un hombre casado de 51 años con dos hijos, pensionista por estar afectado de una enfermedad de las llamadas raras: "El Síndrome Shy-Drager".

Es difícil hablar de una enfermedad de la que se conocen pocos casos y existe poca experiencia profesional en España, e incluso, en todo el mundo. Realmente la información que pueda aportar sobre ella es escasa, pero dejo unos enlaces, de los pocos que hay, que informen de esta enfermedad. Lo que sí puedo hacer es contar mi experiencia y la afección de primera mano por si algún día alguien sufre algo similar y puede ayudar, tanto a nivel personal y familiar, como a los distintos profesionales, en su tratamiento y evolución.





Todo empezó una Nochevieja. Después de cenar tuve un mareo, provocándome una caída al suelo. A partir de ahí, todo continuó como si fuera causado por el estrés que gobernaba mi vida, solución, por tanto, quedarme en casa intentando descansar. Pero cuando me recuperaba un poco todo volvía a lo mismo: intentar

continuar, pero las caídas aumentaron, hasta llegar a producirme fisuras y roturas de costillas. Todo parecía ser indicativo de cansancio, agotamiento e incluso psicosomático, intentaba descansar más y seguir trabajando, pero a otro ritmo. Sin embargo, cuando pasaban unos días sin ningún síntoma, volvía a lo mismo.

Fue entonces cuando me puse en manos de un neuropsiquiatra que empezó a realizar pruebas de todo tipo buscando un diagnóstico, pero no se apreciaba nada, por lo que se le ocurrió ingresarme dos meses en un psiquiátrico de Madrid. La estancia allí no resultó fácil, puesto que siguieron las caídas, motivo por el cual fui dado de alta. Intenté volver a trabajar, pero no era seguro, pues las caídas eran cada vez más frecuentes.

Entonces, me hablaron de la enfermedad conocida como Fatiga Crónica y viajé a Barcelona para someterme a más pruebas. Una vez allí, cuando se me iba a realizar la prueba de



esfuerzo, el facultativo a cargo se negó puesto que veía algo diferente que le hacía dudar de la Fatiga Crónica.

Después del fracaso en ese diagnóstico, me hicieron un TAC del cerebro en Madrid, y vieron algo afectado. Fue en ese momento cuando se decantaron por la enfermedad actual. Por aquel entonces, ya me costaba caminar, tenía que ayudarme de terceras personas e incluso, de una silla de ruedas, porque las caídas eran cada vez más peligrosas para mi salud.

Por ello, a un médico neurólogo se le ocurrió repetir la prueba de la mesa basculante, a pesar de haberla realizado anteriormente sin resultado alguno. En este último caso, sí dio positivo en bajadas bruscas de tensión, "síncopes". A partir de aquí, los profesionales comenzaron a trabajar en esta enfermedad y siguieron realizándome pruebas, para verificar todo.

Los avances de la enfermedad eran evidentes; ya necesitaba desplazarme en silla de ruedas por el riesgo de caídas, además de ir sujeto con un arnés a la misma para evitar que se produzcan estas. Más



adelante llegaron las incontinencias, la impotencia y los síncopes aumentaron hasta que, incluso, el médico me sugirió realizar un control y llevar un seguimiento de los síncopes que me dan a lo largo del día y las posibles causas a las que pueda estar asociado.

A los tres años del diagnóstico de la enfermedad, tuve un atragantamiento y fue cuando observaron que el esófago se estaba cerrando, y tuvieron que intervenirme quirúrgicamente para colocar en mi estómago una PEG, que consiste en realizar un agujero en el abdomen para introducir una sonda gástrica para poder alimentarme por medio de esta.

Actualmente, las fuerzas se me van agotando, los síncopes aumentando ya que, desde que empecé el control de estos en el 2010, tenía unos 9 aproximadamente al día y a fecha de hoy están alrededor de unos 24 al día. Cada vez me cuesta más el salir a la calle para pasear e incluso, poder levantarme de la cama y realizar actividades que antes realizaba con normalidad.

Desgraciadamente, es algo crónico que sigue su curso sin ninguna cura posible...



3. La enfermedad

Nombre: Síndrome de Shy Drager.

♣ Patologia1: Hipotensión Ortostática Idiopática.

♣ Patologia2: Insuficiencia Autónoma Idiopática.

♣ Descripción:



El síndrome de Shy Drager, es una enfermedad rara del sistema nervioso autónomo, de causa desconocida. Fue descrita en 1925 por Bradbury y Eggleston como una combinación de hipotensión postural, anhidrosis (trastorno caracterizado por una sudoración insuficiente), impotencia e incontinencia (falta de control sobre el vaciado de la vejiga o intestino).

Posteriormente en 1960 George Milton Shy y Glenn Albert Drager describen unos cambios patológicos en el tallo cerebral, que producen una anomalía del sistema nervioso autónomo central (parte del sistema nervioso responsable del control de una gran parte de funciones involuntarias y vitales para el organismo, tales como el control del ritmo cardíaco, la presión arterial, la sudoración y el control de los esfínteres) que se manifiestan por la imposibilidad de mantener la tensión arterial e incontinencia urinaria.

La clínica o sintomatología de la enfermedad tiene un comienzo insidioso, por lo general en la sexta o séptima década de la vida. Los hombres resultan afectados con mayor frecuencia que las mujeres. Las manifestaciones iniciales son alteraciones en el funcionamiento de la vejiga urinaria, incluyendo intermitencia en el chorro de la orina e incontinencia; mareo postural; síncope (pérdida de la consciencia); impotencia y disminución de la sudoración. Pueden presentarse síntomas tardíos de disfunción extrapiramidal similares al parkinsonismo y signos de naturaleza cerebelosa.

La afectación incapacita gravemente, en el transcurso de 5 a 7 años a la mayoría de los pacientes. La afectación característica es la hipotensión postural u ortostática, definida como una caída de la tensión arterial mayor de 30 mm/Hg al ponerse en pie a partir de la posición supina, sin taquicardia compensadora, permaneciendo la frecuencia del pulso inalterada.





- El síndrome de Shy Drager, es una enfermedad rara del sistema nervioso autónomo.
- Es una atrofia multisistémica que está asociada a la enfermedad de Parkinson.
- Produce un deterioro de carácter progresivo del sistema nervioso que impide controlar las funciones involuntarias como el mantenimiento de la presión arterial o el patrón respiratorio.
 - · En la actualidad no tiene cura.
 - Miguel Ángel del Pino es el único caso registrado en España.
 - "Tenemos esperanza, tenemos fuerza para seguir luchando".
 - · Conócenos en: www.asyd.es

Algunos pacientes presentan signos de afectación del sistema nervioso autónomo tales como asimetría pupilar, síndrome parcial de Horner o denervación parasimpática parcial.

También es común anhidrosis. Las manifestaciones de parkinsonismo pueden ser idénticas las de la a enfermedad de Parkinson típica parkinsonismo idiopático, aunque en muchos pacientes la rigidez y la bradicinesia (lentitud de los movimientos voluntarios) son más llamativas que el temblor.

La ataxia (carencia de la coordinación de movimientos musculares) cerebelar de la marcha y la ataxia leve de los

miembros pueden resultar evidentes.

Se acompañan de parálisis laríngea y apnea (ausencia o suspensión temporal de la respiración) durante el sueño, atrofia

(disminución de volumen y peso de un órgano) del iris y reducción de la salivación y la secreción lagrimal.

El tratamiento es sintomático. La hipotensión postural, tal y como se dijo con anterioridad, es por lo general el síntoma más molesto e incapacitante. Se recomiendan las medias elásticas, para reducir el estancamiento de sangre venosa en las piernas, así como el mantenimiento de la cabeza elevada durante la noche para reducir la hipotensión ortostática matutina. Se administran agentes farmacológicos para expandir el volumen sanguíneo e incrementar la respuesta vascular. El aumento de la ingesta de sal en combinación con corticoides del tipo de la fludrohidrocortisona resulta en general beneficioso.

En casos graves el tratamiento con fármacos adrenérgicos como la efedrina y la levodopa, pueden atenuar la incapacidad; los síntomas de parkinsonismo pueden ser tratados con agonistas alfa de acción central como la clonidina.

Las personas que padecen esta patología requieren ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. Además, en estado avanzado, requiere sonda percutánea para la alimentación, y sufre frecuentes atragantamientos cuando toma algo por boca. También presenta incontinencia urinaria y su desplazamiento se realiza en silla de ruedas con contención por arnés debido al elevado riesgo de caída.

4. La asociación

Fue fundada por una persona que tiene la enfermedad de Shy Drager y su familia, en el año 2015, buscando aunar a personas con esta patología y potenciar así la investigación. Actualmente estamos en proceso de cambio del nombre de la asociación, ya que estamos atendiendo a personas con atrofia multisistemica en general y queremos aumentar su sentimiento de pertenencia al grupo.

5. Objetivos

Entre los fines de nuestra asociación destacan:

Objetivos Generales:

- Dar a conocer la enfermedad a nivel nacional.
- Apoyar, orientar e informar a otros enfermos.
- Investigar acerca de la enfermedad, avances, terapias, medicación, etc.
- Mejorar la calidad de vida, tanto de afectados como familiares.

Objetivos específicos:

- Aumentar la difusión de información sobre la enfermedad con artículos e informes médicos.
- Aportar orientación a los enfermos y familiares en cuanto a recursos sociales y económicos para el apoyo.
- Acceder a servicios de tratamiento que ralentice la evolución de la enfermedad, como son Terapia Ocupacional, Fisioterapia y Logopedia.
- Prevenir o paliar en la medida de lo posible, el síndrome del cuidador quemado.

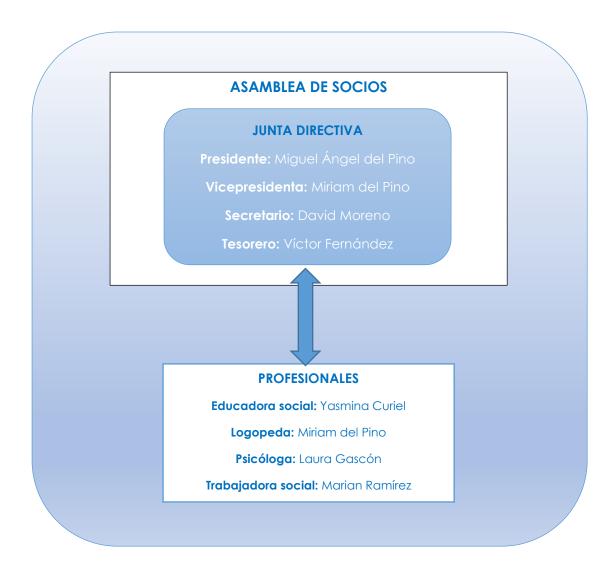


- Crear y gestionar un grupo de voluntariado, para realizar actividades de acompañamiento, tanto a salidas lúdicas como de apoyo domiciliario y consultas médicas.



6. Composición de la asociación.

ORGANIGRAMA



La Asamblea de socios es el órgano de gobierno de la asociación, dónde se toman las decisiones legislativas, según sus estatutos, y de dónde se dispone quienes formarán parte de la Junta Directiva, equipo de representación de la entidad y de sus asociados, que, a su vez, ejecuta, con el asesoramiento de los profesionales, las decisiones tomadas en Asamblea.



En la Asociación contamos, hasta la fecha, con los servicios de Psicólogo, Trabajador Social, Logopedia y Educador Social, todos ellos realizando un trabajo interdisciplinar y coordinado encaminado a una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, así como de sus familiares.

Además, se encargan de asesorar, incluso vía internet o telefónica, a todas las personas que acuden a nosotros solicitando información sobre los síntomas que empiezan a aparecer en sus vidas.



7. Captación de socios.

Actualmente el número de socios es pequeño. La aportación económica que cada uno de ellos realiza varía en función de la persona, teniendo los siguientes valores aproximados establecidos:

- Socio personal: cuota anual de 30€.
- Socio empresa: cuota anual de100€.

Estas cantidades son orientativas, pudiendo realizarse otro tipo de aportaciones. Además de la aportación económica, algunos de los socios colaboran prestando servicios y ayudando en la realización de actividades y actos.

ASVD ASSOCIATION ON SHY-BRAGEN

N.º de cuenta: CaixaBank ES28 2100 4264 2322 0017 7493

8. Actividades realizadas

Lista de actividades realizadas (se incluyen fechas, descripciones, asistentes, empresas patrocinadoras, resultado de la actividad, fotos, etc.)

ENERO



Reportaje CLM TV

http://www.cmmedia.es/.../la-iniciativa-de-un-afectado-por-.../...

El día 15, se realiza un reportaje para Castilla La Mancha Televisión, en el que se habla sobre qué es la atrofia multisistémica y el Proyecto de Ayuda Mutua On Line que se está llevando a cabo en la Asociación.

Se pretende difundir y dar a conocer no únicamente el proyecto, sino también la asociación para poder llegar a más personas y si es posible atender a todos los afectados por Atrofia Multisistémica.

FEBRERO

Reunión y convenio con Diputación de Toledo.

Se presenta el día 27 de este mes, los proyectos instaurados en la Asociación (Programa de Abordaje Integral de la Atrofia Multisistémica y el Proyecto de Ayuda Mutua On Line para afectados por Atrofia Multisistémica, otras enfermedades raras y sus familiares/cuidadores).

La presentación de ambos proyectos se realiza días después de haber firmado el Convenio de Colaboración con la Diputación de Toledo, por lo que se muestran para conocer de primera mano en qué se destinarán los fondos económicos recibidos.

Además, se hace entrega de un ordenador portátil a la Asociación para poder llevar a cabo los proyectos.

Pieza Solidaria "Silver Wolf" (Día Mundial de las Enfermedades Raras)

Para el Día Mundial de las Enfermedades Raras, realizaron a Nuria Díaz

García-Barroso (Empresaria artesana de alta bisutería/ joyería) y a Miguel Ángel del Pino Esteban (presidente de ASYD) una entrevista en la Cadena SER Talavera.

El motivo no era únicamente celebrar este día, sino también realzar una pieza



artesanal de joyería que Nuria había realizado a favor de la Asociación.

<u>MARZO</u>



El día 15 de Marzo, establecemos una reunión con el Director de El Corte Inglés de Talavera de la Reina, en la que tratamos la posible colaboración en el teatro solidario que se realizará en los próximos meses.

Recibimos la publicidad y cartelería del teatro por parte de el Corte Inglés.

Entrevista de OID Radio en el programa "Un ratito con..."

El día 19 de Marzo fuimos invitados a la cadena de Radio OID, en el programa «Un ratito con...» de Marina Muñoz.

Se añade aquí la entrevista para que poder conocer más sobre la asociación, sobre la enfermedad y sobre Miguel Ángel del Pino Esteban (presidente de ASYD y afectado por AMS).

https://oidradio.blogspot.com/2019/03/190319el-magacin-localun-ratitocon.html?m=1





(28) Primer contacto con Philip y participación en grupo de AMS hispanohablantes.

Establecemos contacto con la Asociación Defeat MSA de los Estados Unidos. Esta asociación, creada por el hermano de un afectado por AMS, cuenta con una plataforma de videollamadas Online por todo el mundo. El 28 de Marzo, participamos en una de las salas con pacientes de Australia.

Seguimos en contacto con la Asociación ara barajar la posibilidad de crear un grupo de afectados de AMS españoles, puesto que no existe por el momento.

• (30) Masterclass Yoga Benéfica.



El sábado 30 de Marzo, en el complejo La Hacienda, se realiza una clase de Yoga Benéfica a favor de la Asociación en la que Marta García (editora de la Revista Yoguiola y profesora de Yoga), se ofrece a guiar la sesión de manera altruista.





ABRIL

Desayuno Informativo con Emiliano García Page

En plena campaña electoral, Emiliano García Page (presidente del Partido Socialista en Castilla La Mancha) organiza un desayuno informativo sobre el partido al que ASYD fue invitado.

En este desayuno, tuvimos la oportunidad de realizar preguntas acerca de discapacidad, dependencia, asistencialismo y ayudas tanto a las asociaciones de enfermedades como a los propios enfermos, con el fin de conocer cuál sería el posicionamiento del partido ante los problemas y necesidades que se nos plantean y nos afectan de primera mano.

Entrevista en Órbita Radio.

Debido a la proximidad de la obra de teatro a favor de ASYD, la cadena de Radio Órbita, nos invitan para hablar no únicamente de la Asociación y la enfermedad, sino también para dar visibilidad a la obra de teatro "Volver a Verte" que se estrenaba a principios del mes de mayo.

MAYO

Rueda de prensa en el Corte Inglés.

Con la intención de dar aún más visibilidad a la obra de teatro, se realiza una rueda de prensa en el Corte Inglés de Talavera de la Reina, en la que además de contar con la presencia de algunos medios de comunicación locales, contamos con los actores principales de la obra.

• Teatro Benéfico "Volver a Verte"

El día de la madre, quisimos hacer un regalo muy especial con la obra "Volver a verte", de Michel Tremblay.

Aquí, el dramaturgo, que además es director de la pieza, y en este caso también actor, inicia un viaje al corazón abierto del teatro, ante el público, sin prejuicios, ni preconceptos, ni humillaciones, ni miedos ni desgarros tortuosos... para ello deberá contar con ella. Con esa irrepetible mujer: la llave que hará girar la cerradura de su última pieza teatral, su MADRE. Por eso, el escritor, se atreverá a convocarla una vez más, anhelando seguir haciéndolo mientras el teatro diga sí.

Pasamos una tarde muy especial donde las madres y sus hijos eran los protagonistas.



• (8) Contacto con MSA Coallition

Se inicia contacto con la MSA Coallition de EEUU. Una de las asociaciones pioneras en la enfermedad de Atrofia Multisistémica.

Desde la MSA Coallition, conseguimos el contacto con médicos españoles especialistas en la enfermedad, además de conocer diferentes investigaciones y ensayos clínicos que se están llevando a cabo.

(13) Asamblea General ASYD

Se realiza la Asamblea anual de la Asociación, con la Junta Directiva.

En ella, se dan a conocer las actividades y avances que se han logrado en el último año, así como comentar aspectos a modificar o decisiones que tomar.

Se realizó el día 13 de este mes.

• (14) Reunión con Dono

Dono es una fundación encargada de poner a disposición de asociaciones sin ánimo de lucro, plataformas informáticas a bajo coste. Puesto que actualmente, las tecnologías, redes sociales e internet son las herramientas más idóneas para conseguir llegar a todo el mundo, es necesario contar con plataformas informáticas que respondan a nuestras necesidades.

Para ello, además, es necesario reducir o eliminar los costes de estos servicios, y Dono se encarga de este proceso para ayudar a las entidades que más lo necesitan. Como es el caso de ASYD, que ya es beneficiaria de algunos de su servicios.

(16) Contacto con médicos especialistas de AMS

Se consiguen los contactos de médicos especialistas en AMS en España, que, además, forman parte de la Plataforma Europea de AMS, representando a España.

Responden a las preguntas que nuestros socios afectados y sus familias tienen con respecto a la enfermedad, síntomas y medicación.

Quedamos pendientes de más colaboraciones y ayudas en cuanto a investigación y ensayos clínicos se refiere.

• (21) Firma nuevo Convenio con la Hacienda

Se establece Convenio de colaboración con el Complejo La Hacienda de Talavera de la Reina.

• (22) Visita ICS con Consejero de Sanidad

El Consejero de Sanidad de Castilla La Mancha, realiza una rueda informativa en el ICS de Talavera de la Reina, en la que numerosas asociaciones, entre ellas ASYD, asistieron y realizaron preguntas y quejas a tener en cuenta para mejorar la calidad en la atención sanitaria y en todo lo concerniente a sanidad, salud pública y dependencia/discapacidad.

JUNIO

(11) Jornadas de Humanización de la Asistencia Sanitaria en Hospital Nuestra Señora del Prado en Talavera de la Reina.

Acudimos a las II Jornadas de Humanización de la Asistencia Sanitaria, celebradas en el Hospital Nuestra Señora del Prado (Talavera de la Reina).

En ellas se aborda la necesidad de considerar la parte humana, emocional y personal en lo que a la atención sanitaria se refiere; una cuestión primordial para los pacientes.

AGOSTO

• (14) Sorteo Manicura

Se realiza un sorteo de manicura y pedicura, valorado en 35€.

Tras un tiempo dedicado a la venta de papeletas, se realiza el sorteo a través de las redes sociales de la asociación (Facebook e Instagram) anunciando por estos medios quién era el ganador.



El resultado fue, además, anunciado por la manicurista que participaba con ASYD.

Paella Benéfica en el Real de San Vicente



Se realizan una paella benéfica y una rifa solidaria en el Real de San Vicente el día 31 de agosto.



El importe neto, que gracias al pueblo y a todos los que colaboraron, llegó a la asociación fue de 1.790,43 euros. Este importe se destinará a la

investigación del síndrome de Shy Drager - Atrofia Multisistémica. Agradecemos la colaboración altruista de todos los voluntarios locales, de la Obra Social de la Caixa y a todas las firmas comerciales que nos donaron los productos para la rifa.





OCTUBRE

• Entrevista Órbita Radio



Con motivo de la III Cena Benéfica de la Asociación, somos invitados a los estudios de Órbita Radio para poder promocionar y dar visibilidad a la cena y a la asociación.

Pasamos la entrevista abordando temas de interés y relevancia con

respecto a la ley de dependencia, las ayudas económicas y los apoyos que no llegan, con la intención principal de denunciar las injusticias que este colectivo está sufriendo.

Podéis escuchar la entrevista en el siguiente enlace:

https://www.ivoox.com/enfermedad-rara-sindrome-shy-drager-atrofia-

multisistemica-audiosmp3_rf_42308449_1.html



Día Mundial de la AMS

El día 3 de octubre se celebra el Día Mundial de la Atrofia Multisistémica. Por esta razón, decidimos compartir el siguiente manifiesto:

> 3 DE OCTUBRE DE 2019 DÍA MUNDIAL DE LA ATROFIA MULTISISTÉMICA.

La atrofia multisistémica (MSA, siglas en inglés) es un trastorno neurodegenerativo progresivo caracterizado por una combinación de síntomas que afectan tanto al sistema nervioso autónomo como al movimiento. Los síntomas de falla del sistema nervioso autónomo incluyen episodios de desmayo y problemas con la frecuencia cardíaca y el control vesical.

La disfunción del control (movimiento) motor puede dar síntomas como temblor, rigidez, y pérdida de la coordinación muscular.

Considerada como Enfermedad Rara, tiene una prevalencia de 1-9 de cada 100.000 personas.

Según la Federación Española de Enfermedades Raras, en España, la mitad del colectivo de afectados ha esperado más de 4 años para poner nombre a su enfermedad y sólo el 34% tiene acceso a un tratamiento efectivo. La realidad, fuera de nuestras fronteras, es la misma.

QUÉ NECESITAMOS

- Mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento.
- Aumentar la visibilidad de la enfermedad.
- Fomentar la investigación, para poder contar con posibles tratamientos que mejoren la calidad de vida de los afectados.
- Establecer un marco común que garantice la cobertura universal a la salud.
- Poder contar con una atención integral y especializada para enfermedades raras.
- Mejorar la coordinación sanitaria y social.
- Sensibilizar a la sociedad y procurar la plena integración de los afectados.

La Atrofia Multisistémica es real.

La estamos sufriendo.

Ayúdanos a hacerla visible.

Cena Benéfica ASYD



viernes Día 4 de Octubre, realizamos la III Cena Benéfica de la Asociación Síndrome Shy Drager - Atrofia Multisistémica (ASYD) en el Complejo la Hacienda.

Es siempre un orgullo sentirse arropado y apoyado.

Gracias a todos los que colaboraron y compartieron con nosotros. Gracias a los que nos acompañaron ese día. Gracias a los que no pudieron venir y colaboraron con fila 0. Gracias a todas las empresas colaboradoras que donaron regalos para nuestra rifa. Gracias a los que

deleitaron nuestros oídos con su actuación altruista. Gracias a La Hacienda, por cuidar todos los detalles y por la exquisita cena que nos brindaron.

Ojalá seguir sumando y teniendo nuevas noticias que sean el reflejo de



nuestro trabajo y sobre todo, de vuestro apoyo; porque sin vosotros no sería posible.

"Rendirse no es una opción".



(13) Jornadas de Discapacidad (jamón solidario)



Cerramos el mes de Octubre participando en las Jornadas de Discapacidad organizadas por el ayuntamiento y la Cámara de Comercio en Talavera de la Reina.

El acto consistía en preparar diferentes stands para las asociaciones que quisieran participar y así, de esta forma, poder dar información sobre la asociación y vender, además, productos (en nuestro caso, ambientadores y pulseras).

Las asociaciones tenían también un turno de palabra



para poder explicar a qué se dedicaban y con qué fin se trabaja en cada una.

Por su parte, además, se contaba con cortadores de jamón y bebida, con lo que se recaudarían fondos para la asociación ganadora del sorteo en las jornadas del año anterior.

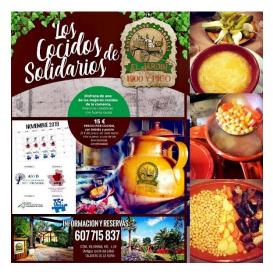
Por último, se realizó otro sorteo en el que se determinaba quién ganaría los fondos que se recauden en las próximas jornadas de Discapacidad.



NOVIEMBRE

• Cocidos Solidarios en el Jardín de 1900 y Pico

Porque el Cocido no es solo madrileño y porque comer y disfrutar no está reñido con colaborar, el Jardín de 1900 y Pico nos prepara el mes Solidario del Cocido.



Así podremos seguir luchando.

Por un menú de cocido completo, bebida y postre (15€), El Jardín de 1900, dona 5€ para asociaciones talaveranas.

La primera semana del mes fue a favor de nuestra asociación ASYD (Síndrome Shy Drager - Atrofia Multisistémica).

Gracias al Jardín por la iniciativa y gracias a los que participaron en ella.



Contacto con la doctora Martí de Barcelona

Se establece contacto telefónico con una doctora e investigadora, experta en Atrofia Multisistémica.

Gracias a este contacto, logramos una colaboración mutua en cuanto a pacientes registrados por la Asociación y por el Hospital Clinic de Barcelona.

A su vez, nos facilita una lista de centros CESUR, en los que se aborda la AMS dentro de los trastornos del movimiento y donde podemos encontrar hospitales de referencia para esta patología.

También advierte sobre un ensayo clínico que se realizará en varios hospitales de España, con la intención de que puedan participar nuestros socios, siempre y cuando cumplan con los requisitos del estudio.

Quedamos atentos para continuar con el contacto y poder descubrir avances.

• Contacto con asociaciones de Parkinson y Ataxias.

Debido a que la Atrofia Multisistémica puede derivar en dos ramas; una parkinsoniana y la otra cerebelosa, contactamos con asociaciones de Parkinson y ataxias, con la intención de conocer si algunos de sus socios padecieran AMS y no conocieran ASYD.

A su vez, creemos que el contacto con estas asociaciones, la visibilidad que nos puedan ofrecer, con las posibles derivaciones y trabajo conjunto, puede ser una oportunidad estupenda para lograr que los afectados tenga una mejor atención y adaptación a sus necesidades concretas.

• Reunión con Ayuntamiento Sant Joan Despí.

Se realiza una reunión con el ayuntamiento de Sant Joan Despí, donde gracias a una de las socias que tenemos en la asociación, se realizará un torneo de pádel, para recaudar fondos e invertir en investigación.

(20) Fundación la Caixa

Asistimos al Congreso de Fundación La Caiza celebrado en Toledo el día 20 de noviembre.

Allí, además de explicar los proyectos que llevan a cabo, los fondos destinados a la Obra Social y realizar un recordatorio del año, se



presentan también testimonios reales de personas que o bien padecen alguna enfermedad discapacitante, o bien, pertenecen a ese sector que conforma el voluntariado de la Caixa.

Fue una gran oportunidad para conocer otras asociaciones y a

personas encargadas de la Obra Social a los que poder hablarles de

nuestro trabajo y nuestros objetivos.

Además fue muy alentador poder compartir y aprender de otras realidades que consiguieron ponernos los pelos de punta.



DICIEMBRE

• (3) Pleno en el Ayuntamiento por el Dia de la Discapacidad.





El día 3 de diciembre, Día Internacional de las personas con Discapacidad, el Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina, organiza un

pleno en el que personas con discapacidad, en calidad de representantes de diferentes asociaciones de Talavera, leen los artículos del Convenio Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad.

Asyd asiste al pleno convocado por el ayuntamiento de Talavera por esta causa. Gracias por ayudar a ser cada vez más visibles.



9. Financiación

Referente a la financiación de la asociación se han recibido ayudas, en este año 2018, desde la Junta de Comunidades de Castilla – La Mancha, de los fondos de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), de Caixa Bank y de otras empresas colaboradoras.

Con respecto a estas entidades, se han recaudado alrededor de 10.000€.

El resto de la financiación viene dada por dos fuentes. Por un lado, gracias a los socios, con sus aportaciones mensuales, que suponen una cifra de alrededor de 2.500€ anuales. Por el otro, se recaudan fondos de actividades promovidas y realizadas desde la asociación (y que se exponen más adelante), contando con un total de unos 9.000€.



10. Acciones comunicativas

En la Página web de ASYD (<u>www.asyd.es</u>) pueden encontrarse todos los actos que se han realizado desde la inauguración de la página. También aparecen datos sobre la historia personal del presidente, de la enfermedad, las actividades y actos importantes que suceden dentro de la asociación y las noticias importantes tanto en temas de avances médicos como de investigaciones que se realicen.

También pueden encontrarse datos de contacto para poder resolver, de una forma más personal, cualquier duda que los visitantes de la página puedan tener.

Por su parte, la asociación también cuenta con una página de Facebook (Asociación Síndrome Shy Drager) y de Instagram (@asociación.asyd), para poder llegar a más personas, afectadas o no, que precisen ayuda o información.

"Nunca te rindas; siempre habrá alguien que siga tus pasos"

