1-1-2018

Memoria 2018

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** 24

10. **Acciones comunicativas** 25

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, y la solución, por tanto, era 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.

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 la anhidrosis. Las manifestaciones de parkinsonismo pueden ser idénticas a las de la enfermedad de Parkinson típica o 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 colaborador: cuota anual de 50€.
- 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.

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

- **Reunión Delegado de JCCM en Talavera**

- **Reunión en ASEM, acerca de las Jornadas del 28/02, Día de las Enfermedades Raras.**

- **Reunión en el Hospital Ntra. Sra. Del Prado de Talavera, con gerencia.**

- **Reunión en JCCM (Talavera) con Delegado Provincial de Empleo**

- **Reunión con Director General de Calidad, Humanización y Asistencia Sanitaria.**

- **Reunión en JCCM (Talavera) con Delegado Provincial de Bienestar Social y Jefe de Servicio de Dependencia.**

<u>FEBRERO</u>

- **Grabación Onda CERO en ASEM Talavera, 28/02 Día de las Enfermedades Raras.**

- **Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

Como cada año, con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, llevamos a cabo unas jornadas en la Conserjería de Sanidad de Toledo.

A este acto estaban invitadas todas las asociaciones de la región que tratan personas que tienen algún tipo de enfermedad rara.
Además, contamos con presencias políticas como Jesús Fernández Sanz, consejero de Sanidad, el cual informó sobre la existencia en nuestra región durante el segundo semestre del año de la primera versión de un mapa de recursos asistenciales para enfermedades raras o poco frecuentes. Según este:
"Ello facilitará el trabajo en red, la identificación y el contacto con y entre sí, de los profesionales sanitarios que están trabajando y prestando asistencia a las personas afectadas y los grupos de investigación en estas enfermedades, lo que servirá, por un lado, para avanzar en el conocimiento y situación de estas enfermedades, y por otro, para orientar a los gestores en la toma de decisiones y facilitar a los profesionales un sistema de trabajo en red".

Otro de los avances conseguidos desde hace un año es la puesta en marcha, en abril, de la Unidad Técnica de Información y Coordinación de Enfermedades Raras, donde se han atendido 11 consultas solicitando información relativa a enfermedades y otros 26 casos donde se ha abierto historia sociosanitaria con registro de la situación de la persona afectada y sus familiares.
En estos cursos se pretende proporcionar información útil a estas personas acerca de sus patologías, mediante la formación a pacientes y profesionales que, en una segunda fase, pudieran ejercer de formadores de otros pacientes con patologías similares, incrementando así la efectividad de la enseñanza y el apoyo entre pacientes y familiares.

MARZO

El día 3 de Marzo asistimos al acto organizado por FEDER con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, este acto estuvo amadrinado por S,M. Doña Letizia.

- **Jornadas UCLM**

Uno de nuestros objetivos principales es dar a conocer la enfermedad, las jornadas universitarias cumplieron este objetivo, ya que logramos reunir a un número importante de asistentes además de familias con atrofia multisistémica y otras enfermedades raras.

ABRIL

- **Jornadas de Asociaciones de Pacientes en la Consejería de Sanidad.**

La Consejería de Sanidad nos convocó a las asociaciones de pacientes de la comunidad para intentar unir esfuerzos y trabajar conjuntamente en la mejora de la asistencia y la atención. Fueron unas jornadas muy interesantes para nosotros no solo a nivel formativo si no también a nivel personal, ya que compartimos experiencias con otras familias y entidades del tercer sector.

- **Reunión con FEDER CLM, Asociación de Paraparesia y ASEM CLM.**

Encuentro de asociaciones: desde ASYD siempre hemos trabajado codo a codo con FEDER, siguiendo sus mismas líneas de actuación. Esta vez nos pidieron colaboración para organizar un encuentro de asociaciones de enfermedades raras de la región y en este proyecto seguimos trabajando. Es uno de nuestras tareas pendientes también para este año 2019.

MAYO

- **Jornadas "Tatuajes Solidarios"**

Se realizaron las I Jornadas de Tatuajes Solidarios en el estudio de tatuajes y piercings Temptation Tatto Art, en Talavera de la Reina. El dinero recaudado en la realización de las jornadas fue destinado integramente a nuestra Asociación ASYD.

Además, durante todo el transcurso de las jornadas aprovechamos para seguir ofreciendo nuestros ya conocidos productos, contando con

nuevos aromas y formatos de ambientadores Animikados y nuevas frases para las pulseras solidarias.

Este fue un evento multitudinario en la que convocamos a una gran parte de la juventud de la localidad para dar a conocer esta patología y nuestras necesidades.

- **Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de Socios. Solicitud de Utilidad Pública.**

- **Proyecto "Ayuda Mutua On-line".**

Puesta en marcha de un proyecto de ayuda/apoyo mutuo entre personas afectadas por atrofia multisistémica, otras enfermedades raras y sus familiares, con la intención de realizar sesiones, con una periodicidad semanal donde, desde cualquier parte del mundo, nos conectamos a través de la aplicación "Skype" y se aporta ayuda, apoyo y orientación a cada uno de los participantes.

<u>JUNIO</u>

- **Coro Universidad de Castilla-La Mancha**

El "Coro Saramago 50 + Talavera", celebró un concierto a beneficio de nuestra asociación, en el Salón de Actos del CEU Talavera. En el concierto también intervino la agrupación musical "Taller Educandos" banda de Música de Talavera.

El coro fue un éxito de asistencia, ya que tanto amigos y familia de la asociación como los propios de los miembros de ambas bandas nos acompañaron en este momento. Fue un acto de visibilidad, para dar a

conocer la asociación y recaudar fondos destinados a nuestra actividad. Además, fue un acto lúdico y ameno, donde pudimos comprobar la gran profesionalidad de todos los componentes, que mostraros sus mejores dotes musicales.

OCTUBRE

- **Presentación en Cámara Comercio II Cena Benéfica ASYD.**

Se realiza una rueda de prensa en la Cámara de Comercio, unos días antes de celebrar la II Cena Benéfica de ASYD, con la intención de poner en conocimiento de los habitantes de Talavera de la Reina, este acto. Así se promocionaba la venta de las últimas entradas para colaborar con la asociación.

- **Reunión en Toledo con Blanca Parra Directora General de Humanización y Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de CLM**

Tras realizarse un cambio en la dirección de Humanización de Toledo, y con motivo de presentarnos a la nueva directora, nos reunimos con ella para poder darle a conocer también la enfermedad y el proyecto que se está llevando a cabo en la Asociación (Ayuda Mutua On-Line). La reunión fue muy productiva y tenemos un compromiso de colaboración mutuo.

- **II Cena Benéfica ASYD**

Se realizó la Segunda Cena Benéfica a favor de la Asociación con la intención de recaudar fondos para poder invertir en nuevos proyectos. Se acompañó el acto con la colaboración del grupo "Aula 403".

- **Reunión con Diputación de Toledo.**

Allí se ha presentado el proyecto de ayuda mutua online, con la intención de darlo a conocer y poder recibir alguna ayuda que haga más sencilla su puesta en marcha.

<u>NOVIEMBRE</u>

- **Charla Instituto Princesa Galiana (Toledo).**

Nos acercamos al IES Princesa Galiana en Toledo, tras previa invitación por parte del centro.

Estaban realizando las jornadas de información y sensibilización sobre el día 3 de diciembre; Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Realizamos una exposición de la enfermedad (Atrofia Multisistémica) frente a alumnos de secundaria, con aspectos técnicos sobre la enfermedad y, además, también personales, de cómo se vive y se siente un día a día con esta enfermedad, con el fin de ir sensibilizando a la juventud en general.

- **Asistente Personal de Urgencia.**

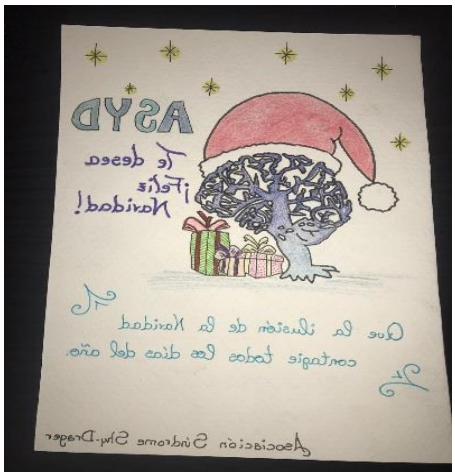
Aportación económica para uno de los asociados que padece atrofia multisistémica, para poder hacer frente al gasto que supone un asistente personal en un momento de urgencia y acompañamiento para hospitalización. Este es un proyecto que ha dado sus primeros pasos en el año 2018 y en el que vamos a trabajar intensamente en este año, debido a la demanda existente.

<u>DICIEMBRE</u>

- **Proyecto "Feliz Diversidad"**

"Feliz Diversidad" es una iniciativa de OAL IPETA Talavera, donde gracias a un sorteo, hemos sido seleccionados junto a otras asociaciones talaveranas de discapacidad para realizar unas postales navideñas que serán colgadas en un árbol inmenso colocado en el centro de la Biblioteca Niveiro Alfar el Carmen en nuestra ciudad.

Es un proyecto que pretende dar visibilidad a nuestra asociación y a la enfermedad, además de vivir la discapacidad como parte de lo cotidiano.



- **Acto informal "Vino español"**

Se realiza una reunión informal con los socios de la asociación en un ambiente cercano para además de compartir experiencias, se festejan las fiestas de estas fechas.

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 (www.asyd.es) 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"