ASOCIACIÓN ESPAÑOLA

SAF

SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDICO

Memoria

2020

www.antifosfolipido.es

info@antifosfolipido.es

@afosfolipido

@afosfolipido

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior: Grupo 1º/ Sección 1ª/ Número Nacional: 605702.

1. Presentación.

2. ¿Que es el síndrome antifosfolipídico?

3. Composición de la asociación.

4. Responsabilidad social.

5. Actividades

- Taller de Milhojas (Pág. 9)
- Ten Topics XXII Barcelona (Pág. 10)
- Día de las enfermedades raras (Pág.11)
- Acto Oficial por el «Día Mundial de las Enfermedades Raras» (pág. 11)
- Día Mundial del Síndrome Antifosfolipídico (pág, 12)
- Pulsera SAF España (pág. 13)

Presentación

En SAF España nos dedicamos a proporcionar información y asesoramiento a través del correo electrónico y de nuestro sitio web. Nuestro lema es “SAF no solo trombos”, nuestro propósito es dar a conocer nuestra enfermedad y promover la investigación sobre ella.

La idea de impulsar esta Asociación surge a raíz de la creación de un grupo sobre el SAF en Facebook y tras detectar que no existía en España ninguna asociación de afectados por el SAF únicamente.

Todo ello comienza en el último trimestre de 2013, si bien es en el momento en el que contactan con nostrosos de la plataforma “TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS”, cuando realmente empezamos a ser conscientes de la necesidad de una Asociación SAF España.

Tras múltiples contactos y distintas reuniones, a principios de 2014 comenzamos con la redacción de los estatutos y con la iniciación de los trámites burocráticos. En abril de 2014 tiene lugar la reunión de constitución legal de la Asociación, en la cual se aprueba el texto de los estatutos y su presentación ante el Ministerio del Interior de España, así como el nombramiento de la primera junta directiva de la Asociación de afectados por síndrome antifosfolípido SAF España:

Presidente: Don Gustavo Amorós Amorós.
Vicepresidente y Secretario: Don Salvador Monleón Boluda.
Tesorero: Don Roberto Martín Santos.

El 11 de junio de 2016, fuimos ratificados como miembros de pleno derecho de la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER), entidad de ámbto nacional sin ánimo de lucro que aúna esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes en España, luchando contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes y sus familias.

El presente documento corresponde a la memoria de actividades del año 2018 de la asociación española de sindrome antifosfolipídico, recogiendo en el mismo la estructura de la organización, su función, objetivos y actividades celebradas.

¿Que es el síndrome Antifosfolipídico?

Conocido médicamente como el síndrome antifosfolípido (SAF) y más coloquialmente como 'sangre pegajosa', el síndrome de Hughes es una enfermedad autoinmune que afecta a la sangre y su capacidad de coagular. Un sistema inmunológico hiperactivo produce anticuerpos antifosfolípidos que hacen que la sangre coagule demasiado rápido tanto en venas como en arterias.

Todavía no se sabe por qué el sistema inmune se vuelve hiperactivo y se ataca a sí mismo, pero la creciente evidencia clínica indica que hay probablemente una predisposición genética que se activa en personas predispuestas a padecer la enfermedad. Los factores desencadenantes pueden incluir infecciones virales, tales como fiebre glandular y herpes, u otros causantes de trombos, tales como la inmovilidad, la deshidratación, la cirugía, los anticonceptivos orales y el embarazo.

Con el síndrome de Hughes / antifosfolípido, la coagulación de la sangre puede afectar a cualquier vena, arteria u órgano en el cuerpo y las consecuencias pueden incluir condiciones potencialmente mortales, como ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares y la trombosis venosa profunda. En el embarazo, los anticuerpos pueden causar aborto involuntario, preeclampsia, bebés con bajo peso, partos prematuros y muerte fetal. También puede causar síntomas de bajo grado, tales como dolores de cabeza, migrañas, mareos, problemas de memoria y fatiga. No todas las personas con síndrome de Hughes / antifosfolípido desarrollan trombos y / o problemas en el embarazo y, si bien algunas personas pueden vivir libres de síntomas, otras se ven gravemente afectadas en su vida diaria. Se necesita mucha más investigación antes de que se pueda responder a estas preguntas.

Personas de todas las edades, incluyendo niños, pueden tener el síndrome de Hughes / antifosfolipídico, pero tiende a afectar principalmente a la población entre 20 y 50 años de edad, y más a las mujeres que a los hombres. Es difícil evaluar cómo de común es, ya que a menudo los afectados están mal diagnosticados o no lo están en absoluto y, hasta ahora, no se han realizado estudios epidemiológicos a gran escala. Sin embargo, algunas estimaciones indican que nos encontramos ante una incidencia de 5 nuevos casos por 100.000 personas al año. La buena noticia es que el síndrome de Hughes / antifosfolípido es potencialmente prevenible y tratable si se diagnostica a tiempo. Ser diagnosticado tan pronto como sea posible y ser tratado correctamente parece tener una relación directa con el bienestar futuro de los pacientes. La mayoría podrá llevar a cabo una vida normal siempre y cuando siga el tratamiento correctamente, pero, por desgracia, un pequeño número de personas seguirá experimentando trombos a pesar de estar en tratamiento. Todavía no se conocen las razones.

Composición de la asociación

SAF España formamos un grupo de personas afectadas por el síndrome antifosfolipídico, así como familiares, voluntarios y asociados colaboradores, mayores de edad y residentes en España.

Junta directiva hasta Julio de 2020

Presidente: Gustavo Amorós Amorós
Vicepresidenta: Laura Racionero Cortés
Secretaria: Gema Giménez Ortiz
Tesorera: Ana García Hormigos
Vocal: Silvia Aguilera Murciano

Junta directiva desde Julio de 2020

Presidente: Gustavo Amorós Amorós
Vicepresidenta: Silvia Aguilera Murciano
Secretaria: Gema Giménez Ortiz
Tesorera: Ana García Hormigos
Vocal: Antonio Cascales Navarro

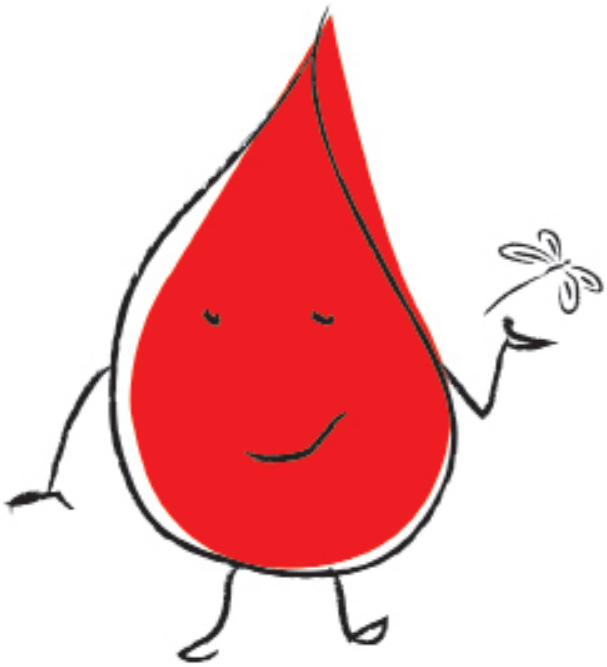
Responsabilidad social

SAF ESPAÑA nace con el propósito de proveer de información y asesoramiento a toda persona que sufra o haya sido diagnosticada con sindrome antifosfolipídico, tomando como principales objetivos de la asociación:

1. Informar, orientar y asesorar a toda la población afectada y a sus familiares, constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y familiares.

2. Dar a conocer el síndrome antifosfolípido a la sociedad en general y al ámbito sanitario en particular.

3. Desarrollar tareas de fomento de la investigación y extensión de nuestra problemática entre los profesionales de la medicina.



Actividades
SAF España

I. Taller de Milhojas

El 17 de Febrero se realizó en colaboración con la asociación de antiguos alumnos del colegio “Nuestra señora del Carmen” un taller de milhojas de la pastelería DALÚA, a cargo de Daniel Álvarez . Dicho taller tubo un aforo de hasta 25 personas y cuyo precio de inscripción consistía en un donativo de 10 Euros a favor de SAF España.

II. Ten Topics XXII Barcelona

El pasado 14 y 15 de febrero tuvo lugar en Barcelona el XXII Ten Topics Josep Font in Autoinmune Diseases, al cual SAF España pudo asistir gracias a la representación de Laura Racionero.

III. Día Mundial de las Enfermedades raras

El 29 de Febrero, día mundial de las enfermedades raras, nos unimos a la campaña de la Federación española de enfermedades raras “ Crecer contigo, nuestra esperanza” y a la campaña europea de EURORDIS “Rare Disease Day” con nuestra imagen resumen de #Febreroraro2020 en el que participamos en Twitter.

IV. Día Mundial del síndrome Antifosfolipídico

Con motivo de la celebracíon del día mundial del SAF (9 de Junio) y debido a la situacion vivida este 2020 a causa del virus Covid-19, que nos impidió reunirnos, este año realizamos el concurso de “Colorea tu libelula”. Dicho concurso consistió en que cada participante debia colorear a su propio gusto la Libelula del logo de nuestra asociación y enviarnos una foto, os enseñamos aquí algunas de las obras de arte que recibimos.

V. Pulseras SAF España

Este año hemos presentado las pulseras de SAF España, creadas por nuestra socia Rut, que se han podido adquirir a través de nuestra página web y cuya recaudación de fondos se destinará al crecimiento y mejora de nuestra asociación para dar visibilidad y mejorar la atención y calidad de vida de las personas enfermas de síndrome antifosfolipídico y sus familiares.