



ASOCIACIÓN PARA LOS PACIENTES Y FAMILIARES DE UVEÍTIS AUVEA

Memoria de Actividades 2019

AUVEA se formó en diciembre de 2015 con el objetivo de empoderar a los pacientes con uveítis. Promovemos la relación entre los enfermos y familias promoviendo el apoyo mutuo, entre ellos y entre los profesionales sanitarios.

Objetivos de la asociación AUVEA:

Los objetivos de la asociación AUVEA son diversos, todos ellos con la finalidad de ayudar a las personas que tienen uveítis a tener una vida mejor.

Por ello, la Asociación AUVEA ofrece información de referencia sobre la enfermedad, tanto a las personas afectadas como al equipo de profesionales del sistema sanitario y a toda aquel a quien pueda interesar. Se pretende concienciar a sociedad de manera general sobre la enfermedad, porque el desconocimiento de esta enfermedad muchas veces lleva a su incompreensión.

También promovemos la relación entre los enfermos impulsando el apoyo mutuo y los encuentros de pacientes. Las experiencias de "paciente experto" se han mostrado una herramienta muy eficaz para las personas enfermas. Estas pueden compartir sus dudas y miedos sobre la enfermedad y como afecta en su vida diaria con personas que se han encontrado en la misma situación; empatizan y el nivel de diálogo y comprensión es mucho mayor. También se incentiva el diálogo entre las personas diagnosticadas y el equipo de profesionales sanitarios, el voluntariado en asistencia a otros enfermos, y en general la participación de los pacientes en la mejora de la calidad asistencial de la enfermedad.

Queremos mejorar la calidad de vida de los pacientes de uveítis y de sus familias, a través de la coordinación y trabajo en red con otras organizaciones parecidas. Impulsamos el refuerzo del papel de la persona enferma en el diseño de las políticas sanitarias, promovemos la defensa de sus derechos y trabajamos



en general para la obtención de ventajas laborales, económicas, fiscales y de cualquier otro tipo para las personas que padecen esta enfermedad.

Finalmente, pretendemos contribuir a la mejora y el impulso de la investigación de esta enfermedad, promoviendo la obtención de fondo por la investigación y para la mejora de los procesos asistenciales, facilitando la participación de volúmenes necesarios de pacientes en ensayos clínicos y estudios epidemiológicos.

¿Como lo hacemos?

Organización de jornadas, congresos, conferencias, talleres, grupos de ayuda mutua y colaboración con otras entidades. Ayudamos en trabajos de investigación y en la obtención de fondo para llevarlas a cabo o incrementar su alcance. Celebramos el Día Mundial de la Visión y acciones de comunicación de impacto social, y participamos en los foros sobre la uveítis, a las redes sociales, en estudios sociológicos, psicológicos y en general cualquier que pueda conducir a un mejor conocimiento de la enfermedad

¿Qué es la Uveítis?

Uveítis significa inflamación de la capa que envuelve el interior del globo ocular, la úvea o tracto uveal. No obstante, con el término uveítis los oftalmólogos se refieren a todo un conjunto de patologías que pueden ser muy diversas entre sí y que tienen en común la existencia de un proceso inflamatorio dentro del ojo.

Aunque se considera una enfermedad rara tanto en oftalmología como en pediatría, constituye la 3ª causa de ceguera prevenible en el mundo, así como el 15% de los casos de ceguera en España. La incidencia de esta enfermedad es de 52 casos nuevos por cada 100.000 habitantes/año.

Los signos y síntomas de la uveítis pueden aparecer de forma gradual o de manera rápida, y dependen de la localización de la inflamación en la úvea. Pueden incluir: visión borrosa, visión de cuerpos flotantes, ojo rojo, dolor ocular, visión de moscas volantes (miodesopsias) alteración en el tamaño de la pupila, dolor y fobia a la luz (fotofobia) y disminución de la agudeza visual.



¿Qué hacemos?

JORNADA AUVEA



Anualmente organizamos la jornada nacional de pacientes de Uveítis. Estas jornadas son claves para divulgar las novedades que hayan podido haber en la investigación y tratamiento de la uveítis. También ofrecen un espacio donde las personas con uveítis pueden compartir sus testimonios y experiencias. Esto es clave para compartir consejos y sentimientos, y sentirse acompañado; en definitiva, darse apoyo mutuo.

Este año nos reunimos el 19 de octubre en Barcelona. El Dr. Alfredo Adán, especialista en Uveítis, hizo una intervención sobre los tratamientos de la uveítis. La Dra. M^a Teresa

Sainz de la Maza centró su ponencia en los Biosimilares. El Dr, Gerard Espinosa nos habló de la importancia de seguir el tratamiento de manera correcta. En relación con los avances en investigación, el Dr. Victor Llorenç centro su intervención en la microbiota en uveítis, y el Dr. Alfredor Adán en la Clinic Eye Training Center. La últimas ponencias del bloque de médicos fueron a cargo de la Dra. Pilar Tejada, que centró su intervención en la uveítis pediátrica, y a cargo del Dr. Jaime Inocencio, que la centro en la necesidad de un reumatólogo pediátrico.

Después tomaron el relevo los testimonios de pacientes, para acabar con una mesa redonda, y con el cierre de la jornada por parte de la presidenta de AUVEA.



JORNADAS DE PACIENTES Y GRUPOS DE APOYO

Realizamos jornadas de pacientes y grupos de apoyos en distintas comunidades autónomas. En estas jornadas de pacientes nos encontramos y compartimos información, estados de ánimo y sentimientos. Al encontrarnos en la misma situación, podemos compartir las situaciones que vivimos en un entorno de comprensión y empatía, y también compartimos las estrategias que utilizamos para salir adelante. Estos encuentros son muy importantes, puesto que nos validan

Este 2019 hemos realizado jornadas de pacientes en Barcelona, y Bilbao. Nuestro propósito es llegar a todas las comunidades autónomas.

TRABAJO EN RED

Para Auvea es prioritario sumar esfuerzos y trabajar en red con otras entidades u organismos, de esta manera se multiplican los resultados y llega a más gente. En este sentido, formamos parte de la junta de la FECAMM (Federació Catalana de Malalties Minoritàries) y también participamos en la Jornada de Médicos organizada por la SEIOC (Sociedad Española de inflamación ocular).

REDES SOCIALES

Nuestra asociación es estatal, tenemos la voluntad de llegar a todo el territorio español, puesto que hay personas diagnosticadas con uveítis en todo el territorio. Gracias a nuestra actividad en las redes sociales, podemos llegar a mucha más gente. Es por eso por lo que somos activos en Facebook, Instagram y Twitter. A través de las redes sociales damos a conocer y sensibilizamos sobre esta enfermedad, damos difusión a las actividades que realizamos desde la entidad y colaboramos en red con otras entidades, difundimos datos e informes de interés.



@asociacionauvea



asociacionauvea



@auvea