

# Asociaciones de pacientes

## SEGUNDA PARTE

Continuando con la difusión de movimientos asociativos de pacientes y familiares, y en la línea de los destacados en el número anterior, tenemos:

### 1. Asociación de Pacientes y

#### Familiares de Dermatitis Atópica (ADEA):

Nace como respuesta a la problemática que se deriva del aumento de la Dermatitis Atópica, dolencia crónica que, si bien no puede considerarse grave, si provoca gran cantidad de trastornos y molestias en los pacientes afectados, tales como prurito, problemas de sueño y alteraciones psicológicas, pudiendo derivar en incapacidad temporal en aquellos casos más severos <sup>(imagen 1)</sup>; se trata de una asociación sin ánimo de lucro cuyo fin es ayudar e informar a pacientes y familiares (principalmente de población infantil) de las novedades relacionadas con tratamientos y cuidados específicos y en general promoviendo su conocimiento a nivel individual, clínico y social, al tiempo que promueve estudios de investigación sobre incidencia, causas, evolución, terapias y consecuencias de la enfermedad; para conocer más, podéis visitar su Web: <http://www.adeaweb.org> en donde dispone de secciones como Testimonios, Imágenes, Actividades, Consulta con el Experto... e incluso un Foro de debate.

### 2. Asociación de

#### Pacientes de Vitíligo (ASPAVIT) <sup>(imagen 2)</sup>:

Esta asociación, también sin ánimo de lucro, pretende ser un lugar de encuentro para los pacientes con vitíligo, y dispone de gran cantidad de información sobre tratamientos, avances médicos, métodos de maquillaje... ofreciendo además un buen número de recomendaciones prácticas y servicios específicos.

Sus principales objetivos son apoyar, informar y asesorar a pacientes, conseguir que el Vití-

ligo sea considerado a todos los niveles como enfermedad crónica y no como cuestión de estética, incluir los tratamientos (tópicos, sistémicos o misceláneos) en las prestaciones básicas de las Aseguradoras y concienciar y sensibilizar a la Sociedad sobre su problemática. De su Web, <http://www.aspavit.com> destaca sobre todo una completa y útil relación de enlaces a otras asociaciones y grupos.

### 3. Asociación

#### Española de Ictiosis (ASIC) <sup>(imagen 3)</sup>:

Asociación de ámbito nacional sin ánimo de lucro, que pretende unir a todos los afectados de Ictiosis para aunar esfuerzos en un mejor tratamiento de la enfermedad. Pretende mejorar la calidad de vida de los pacientes, ofrecer información clínica actualizada, favorecer la integración escolar, social y laboral de los pacientes, facilitar apoyo psicológico, y realizar diversas actividades divulgativas resaltando especialmente la inexistencia de riesgo de contagio de la misma. También ayudar en la gestión de ayudas y recursos y promover el estudio e investigación de la enfermedad. Su página Web <http://www.ictiosis.org> es de las más completas, destacando especialmente la sección donde se recoge y publica su propia revista "ICTIOSIS", así como un foro y un Chat específicos y las secciones de información y divulgación: "Guía para padres", "Guía para niños" y "Guía para adultos".

### 4. Asociación de

#### diabéticos de Ferrolterra <sup>(imagen 4)</sup>:

Para finalizar, presentamos una asociación también sin ánimo de lucro, pero de ámbito de actuación autonómico (Galicia), que trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos de diabetes, con numerosas iniciativas relacionadas con la Educación para la Salud,

Luis Arantón Areosa.  
Enfermero. Máster en  
Deterioro de la Integridad  
Cutánea, Úlceras y Heridas.  
Supervisor de Calidad.  
Área Sanitaria de Ferrol  
(A Coruña).

Correspondencia:  
[luaranton@gmail.com](mailto:luaranton@gmail.com)



Imagen 1: <http://www.adeaweb.org>



Imagen 2: <http://www.aspavit.com>



Imagen 3: <http://www.ictiosis.org>



Imagen 4: <http://www.diabeticosferrolterra.org>

que pretenden INFORMAR Y ORIENTAR al paciente diabético, SENSIBILIZAR e informar a la población general y CONCIENCIAR a las autoridades sanitarias y sociales sobre la prevención y cuidado de la diabetes. Para ello proporcionan entre otras cosas, atención en personalizada en su sede social, realizan convenios con ópticas, ortopedias..., proporcionan material específico para el control de la enfermedad, realizan charlas coloquio y conferencias (campañas de sensibilización o de detección precoz de la enfermedad), distribuyen la revista "Diabetes" y realizan actividades tan atractivas como Aulas de Educación Dietética, Aulas de Educación Diabetológica y Jornadas de convivencia con jóvenes, niños o familias. Disponen a su vez de un Programa de Turismo de salud y proporcionan atención podológica gratuita a sus asociados, a través de un acuerdo con la Escuela de Enfermería y Podología de Ferrol. Podéis visitar su página Web en: <http://www.diabeticosferrolterra.org>

Sin duda una muestra más de un gran número de asociaciones, grupos y colectivos que desarrollan una labor importantísima, muchas veces poco reconocida oficialmente, pero valiosísima para los pacientes. Desde aquí queremos felicitarlas a todas ellas y a otras muchas que por razones de espacio, se han quedado en el tintero, como reconocimiento a su esfuerzo y dedicación. Espero, que la sección haya despertado vuestro interés. Agradecería, como siempre, que me hicierais llegar sugerencias sobre nuevos contenidos que os gustaría que se abordasen en Derm@red (luaranton@gmail.com). Gracias por estar ahí.