

GIRASOLES EN CAMINO



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) es una organización sin ánimo de lucro fundada el 3 de febrero de 1995 en Las Rozas (Madrid), y reconocida como entidad de Utilidad Pública desde el 9 de julio de 2019. Desde el 13 de febrero de 2020, cuenta con la Delegación en Cataluña con sede en Sant Boi de Llobregat. Su objetivo principal es promover la adopción de todas las medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia, así como la de sus familiares. Desde sus inicios, la asociación ha trabajado para ofrecer información, orientación y apoyo a quienes conviven con esta enfermedad rara.

A lo largo de su trayectoria, la asociación ha logrado hacerse visible tanto a nivel nacional como internacional, estrechando lazos de cooperación con otras organizaciones, profesionales del ámbito sanitario e instituciones, así como con laboratorios farmacéuticos. Este esfuerzo por conectar con diferentes actores clave ha permitido fortalecer la red de apoyo entorno a las personas con esclerodermia.

La estructura de la A.E.E. está formada por socios/as afectados/as y colaboradores/as, además de contar con el apoyo de especialistas en diferentes campos relacionados con la esclerodermia, quienes han estado al lado de la organización desde su creación.

La Asociación Española de Esclerodermia es un pilar fundamental para quienes conviven con esta enfermedad en España, ofreciendo apoyo, información y una red de contactos que permite mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

PROYECTO Y OBJETIVOS: GIRASOLES EN CAMINO

Girasoles en Camino es un proyecto de la **Asociación Española de Esclerodermia** para realizar una peregrinación por el Camino de Santiago en 2025, con los objetivos de:

a. Promover que el deporte, el ejercicio físico, el contacto con la naturaleza y el aire puro formen parte de la vida diaria de los/as pacientes con esclerodermia.

Implicando a la persona afectada en su autocuidado y facilitando su incorporación a un programa de ejercicio físico se persigue que:

- Mejore su capacidad respiratoria y fortalezca la capacidad pulmonar (preventivo).
- Incremente la resistencia al ejercicio, facilitando la ejecución de las tareas de la vida diaria y, con ello, aumente la calidad de vida.
- Alivie el estrés y mejore el estado de ánimo.

b. Facilitar la participación de todos/as los/as afectados/as, con independencia del grado de afectación o condición física de partida.

El soporte diseñado para Girasoles en Camino garantiza que todos/as los/as afectados/as que lo deseen puedan participar.

c. Promover las relaciones sociales y el contacto con otras personas afectadas como estrategia de superación.

Girasoles en Camino proporciona a los/as participantes un espacio para el intercambio, en un contexto que facilita las relaciones personales y el conocimiento mutuo.

Además, comprobar que otras personas con iguales limitaciones son capaces de enfrentarse a los retos de un recorrido de más de 100 Km. caminando en plena naturaleza, anima a los/as más reacios/as a incorporarse, participar y a esforzarse por alcanzar las metas.

d. Proporcionar un espacio seguro para ejercitarse en grupo.

Motivación: El compañerismo y el apoyo mutuo refuerzan la resistencia y el ánimo para continuar.

Rendimiento: La compañía de otras personas con iguales limitaciones anima a no abandonar y mejorar el rendimiento.

Socialización: Oportunidad de interactuar y conocer a otros participantes afectados

e. Dar una mayor visibilidad a la esclerodermia

Girasoles en Camino se contempla como un proyecto también de divulgación de la esclerodermia, con la intención de conseguir:

- Mayor apoyo para las personas afectadas.
- Incrementar el conocimiento público. Se pretende visibilizar y dedicar cada día del recorrido a una de las afecciones más significativas de la esclerodermia, como más adelante se detalla en las **etapas**
- Visibilizar esta enfermedad rara y sus patologías asociadas.
- Conseguir mejoras en el diagnóstico, tratamiento e investigación

La Asociación desarrollará el recorrido entre el 20 y el 26 de junio de 2025. La culminación de esta iniciativa será el II Congreso nacional para pacientes con esclerodermia a celebrar en Santiago.

El Proyecto contempla:

- 1.) Realizar el tramo Sarria-Santiago de Compostela (115 Km), en el Camino Francés a Santiago, que posibilita que los/as participantes puedan conseguir su Compostela, certificación oficial de la Catedral de Santiago para aquellos/as peregrinos/as que cubran un mínimo de 100 Km caminando.
- 2.) La posibilidad de que al grupo se unan de modo espontáneo y solidario, peregrinos que en esas fechas estén realizando el Camino.
- 3.) Llevar a cabo actividades de divulgación en distintos puntos del recorrido: información y/o convocatorias a medios de comunicación, recepciones en los Ayuntamientos por los que discurre la ruta, etc.
- 4.) Encuentro final de pacientes y familiares de la asociación en Santiago, meta del Camino.
- 5.) Elaboración y firma de un manifiesto, Declaración de Santiago, que recoja las demandas de los/as pacientes de la Asociación Española de Esclerodermia en cuanto al diagnóstico y derecho al tratamiento.
- 6.) La posibilidad de incorporar al proyecto a pacientes de otros países europeos, convocados a través de FESCA (Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia).

RECORRIDO: GIRASOLES EN CAMINO

En la selección del recorrido se ha considerado:

- a) La existencia en las cercanías de servicios de atención sanitaria (centros de salud, hospitales).
- b) Puntos de acceso en vehículos durante las distintas etapas, para facilitar la asistencia y/o recogida de los participantes.
- c) Tratarse de un recorrido con un perfil geográfico susceptible de ser abordado por pacientes con esclerodermia al menos en 2 tramos en cada etapa.
- d) Implica que el grupo rematará su peregrinación en Santiago, sin necesidad de más desplazamientos, desde donde los/as participantes podrán regresar fácilmente a sus localidades de origen (conexiones en tren o avión).

Entre la jornada de partida (viernes 20 de junio) y de llegada (jueves 26 de junio), el grupo realizará una media de 19km. diarios.

El miércoles 25 de junio se llegará al *Monte do Gozo*, en el municipio de Santiago, a una hora y media caminando de la Catedral de Santiago. Esto posibilita entrar en la ciudad el jueves día 26, con tiempo suficiente para cumplir con todos los ritos tradicionales de los peregrinos (llegada a la Plaza del Obradoiro, entrada en la Catedral, visita a la Oficina del Peregrino para la recogida de las *Compostelas*). Permite, además la asistencia a la *Misa del Peregrino* (12:00h) y realización de *Ofrenda e Invocación* del grupo al Apóstol Santiago.

Se incluyen a continuación etapas, mapas y perfiles del recorrido a realizar. Las etapas se adecúan para la realización de una media de 19 Km. diarios, con recogida del grupo y traslado al hotel; y nuevamente traslado desde el hotel en la jornada siguiente para el inicio de la siguiente etapa.

Las etapas son:

ETAPA 1, 20 junio: Sarria-Portomarín (21k). Día dedicado a visibilizar la morfea y la afectación cutánea en la ES

ETAPA 2, 21 junio: Portomarín-Alto do Hospital (15k). Día dedicado a visibilizar el Fenómeno de Raynaud

ETAPA 3, 22 junio: Alto do Hospital-O Couto (Casa dos Somoza) 18K . Día dedicado a visibilizar el dolor y la fatiga

ETAPA 4, 23 junio: O Couto-Ribadiso (18k). Día dedicado a visibilizar la afectación hepática y renal

ETAPA 5, 24 junio: Ribadiso-Santa Irene (18k) . Día dedicado a visibilizar la Hipertensión Pulmonar

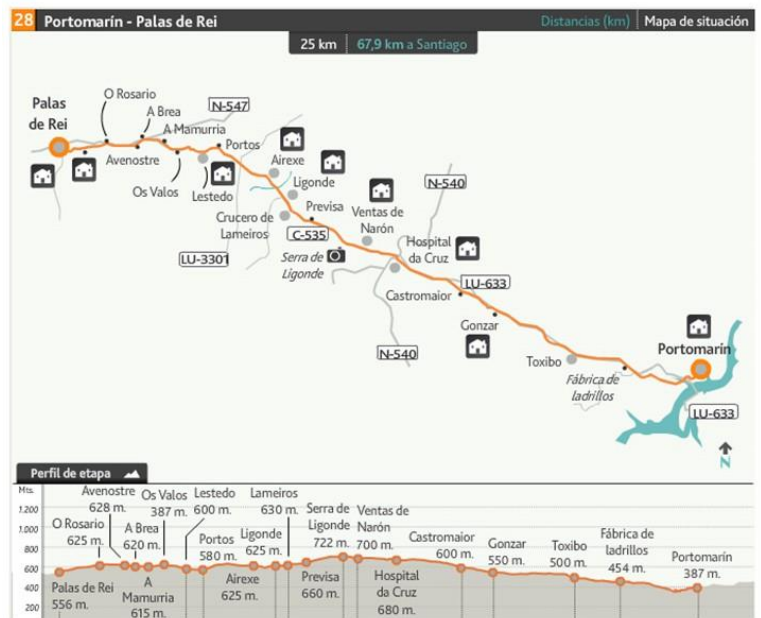
ETAPA 6, 25 junio: Sta. Irene- Monte do Gozo(18k). Día dedicado a visibilizar la afectación gastrointestinal

ETAPA 7, 26 junio: Monte do Gozo-Stgo., Santiago. Día dedicado a visibilizar la EPID

La Asociación está ya elaborando un mapa-guía de la ruta específicamente desarrollado para pacientes de esclerosis múltiple. El mapa contiene información sobre desniveles, accesibilidad de los tramos en vehículo (para abordaje de posibles recogidas o urgencias), puntos de encuentro para recogida de peregrinos según sus capacidades, etc.



Información sobre la etapa 28: Portomarín - Palas de Rei





RED DE APOYO

Se parte de la premisa de que no todos/as los/as pacientes de esclerodermia que se adhieran al Proyecto podrán superar el recorrido en su totalidad, aunque con preparación previa suficiente sí lo podrán hacer familiares y acompañantes.

Se prevé que cada persona pueda decidir el tramo o tramos a realizar en cada jornada, teniendo en cuenta sus capacidades y el perfil de las etapas.

La organización facilitará mapa de cada una de las etapas con indicaciones sobre el perfil geográfico, dificultad, puntos de encuentro y lugares accesibles en vehículo.

Considerando los objetivos y las características del grupo, el éxito del proyecto está en **garantizar que la distancia a caminar cada día, así como el ritmo, sea decisión individual de cada paciente**

Esta premisa obliga a la existencia de vehículo/s auxiliar/es de organización para:

- Vehículo en ruta repuestos de concentradores portátiles, para la atención de los pacientes oxígeno dependientes.
- En los alojamientos seleccionados, cobertura de los pacientes oxígeno dependientes.
- Vehículos de apoyo para el traslado del grupo a los puntos de inicio y fin de etapa.
- Vehículos de apoyo en ruta, para la recogida de participantes durante la jornada (según las limitaciones).
- Disponibilidad de vehículo de apoyo para traslados de emergencia.

Complementariamente, la Asociación contactará con los equipos de Protección Civil, ayuntamientos y servicios de salud, para que estén informados de la existencia de un grupo en la zona de características especiales, para el caso de ser necesario recurrir a ayuda externa de emergencia.

GRUPOS

La organización establece 3 fórmulas posibles de participación, a los que los/as participantes se adherirán diariamente según su condición física, limitaciones, accesibilidad del recorrido y orografía.

Todos los grupos dispondrán de soporte para traslados en caso de necesidad o urgencia.

- ✓ **Grupo 1:** Para participantes en buena forma física. Realizarán íntegras todas las etapas. La Asociación los/as desplazará todas las jornadas al punto de partida y recogerá al final de la etapa. Los/as participantes dispondrán de mapa de la etapa.
- ✓ **Grupo 2:** Para participantes en buena forma física, pero con limitaciones para realizar caminando ascensos muy bruscos o demasiado prolongados. La Organización los/as desplazará todas las jornadas al punto de partida y los recogerá al final de la etapa. Será trasladado en vehículo para evitar los tramos que contengan ascensos muy pronunciados o demasiado largos. Dispondrán de mapa de la etapa en el que figuran los puntos de recogida.
- ✓ **Grupo 3:** Para participantes con enfermedad avanzada que se sientan capaces de realizar tramos de hasta 3-4 Km sin ascensos. Realizarán 1 o 2 tramos con estas características todas las jornadas. El grupo dispondrá de soporte. Los/as participantes serán trasladados en vehículo entre los tramos seleccionados. Dispondrán de mapa de la etapa en el que figuran los tramos a recorrer y puntos de recogida

PROGRAMA DE PREPARACIÓN FÍSICA

En los meses previos, la Asociación implementará un Programa de Preparación Física a distancia, coordinado por persona especializada (fisioterapeuta).

Este Programa se llevará a cabo para facilitar la preparación física de los/as pacientes bajo la supervisión de un equipo de profesionales sanitarios especializados, y conseguir así el cumplimiento del objetivo de mejorar la resistencia al ejercicio.

Se desarrollará de manera virtual a lo largo de los meses de marzo, abril mayo y junio. Se identificarán 3 diferentes grupos de participantes, en función de del estado de salud y resistencia al ejercicio iniciales de los participantes. Se incluirán también recomendaciones complementarias en cuanto a nutrición.

DESARROLLO Y CRONOGRAMA

Los trabajos previos de diseño del programa permitirán acometer las tareas organizativas desde enero de 2025.

El programa destinado a pacientes tiene una duración total de 4 meses dividido en 2 fases: Programa de Preparación Física (4 meses) y recorrido del Camino (7 días).

Se describen a continuación las principales tareas organizativas a desarrollar y su temporalización.

| 2025 | TAREAS |
|------------|--|
| ENERO | Imagen gráfica |
| | Fechas y etapas |
| | Difusión entre participantes |
| | Solicitud de avales y colaboraciones |
| | Elaboración contenidos en página web |
| | Definición programa de preparación física |
| | Contacto con empresas |
| | Bloqueo alojamientos |
| FEBRERO | Formulario preinscripción participantes |
| | Publicación web del proyecto y difusión |
| | Viaje de prospección y recorrido de las etapas (mapas, localizaciones, puntos encuentro...) |
| | Financiación: patrocinios |
| | Contratación (autocares y vehículos de apoyo) |
| | Elaboración guía de etapas para participantes (3 grupos) |
| | Convocatoria e inscripción (Programa de Preparación Física) |
| MARZO | Contacto con administraciones locales y Protección Civil de los ayuntamientos en ruta |
| | Cierre financiación |
| | Inicio: Programa Preparación Física |
| ABRIL | Guía de etapas: redacción y maqueta |
| | Desarrollo Programa Preparación Física |
| | Definición de menú en ruta de participantes |
| | Prospección: establecimientos de compra de materiales y alimentos en ruta |
| MAYO | Inscripción definitiva de participantes |
| | Desarrollo Programa Preparación Física |
| | Desarrollo e impresión de materiales: identificadores de vehículos de apoyo, identificación de participantes, guía de la ruta, camisetas y gorra (según patrocinios) |
| | Reserva y firma de alojamientos y restauración |
| | Gestión de recepciones del grupo en ayuntamientos |
| | Acto específico fin de ruta |
| JUNIO | Desarrollo Programa Preparación Física |
| | Ejecución del proyecto |
| | Encuesta de valoración y satisfacción |
| SEPTIEMBRE | Valoración del proyecto |

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

La Asociación establecerá un sistema de seguimiento del proyecto apoyado en indicadores de éxito que aseguren la consecución de los objetivos establecidos.

Se evaluarán las distintas fases de ejecución del proyecto: avances, indicadores clave de desempeño, encuestas finales de satisfacción y mantenimiento en el tiempo de los objetivos.

| INDICADORES | RESULTADOS ESPERADOS | FUENTES VERIFICACIÓN |
|---|----------------------|--|
| Nº participantes (afectados/as y familiares) | 80 | Registro de inscripciones |
| Seguridad en ruta de las personas participantes | 80% | Evaluación continua. Encuesta final |
| Adecuación del proyecto al presupuesto | 100% | |
| Participación en la preparación física previa de las personas participantes | 50% | Inscripción y seguimiento del Programa de Preparación Física |
| Mantenimiento del ejercicio físico | 50% | Encuesta seguimiento a los 3 meses |
| Mantenimiento de las relaciones sociales | 50% | Encuesta seguimiento a los 3 meses |
| Satisfacción general con el proyecto | 70% | Encuesta de satisfacción (final del proyecto) |

Captación y preparación de participantes

La realización del proyecto debe apoyarse necesariamente en la realización previa de una serie de acciones de comunicación y divulgación:

- 1.) **Captación de participantes en España y otros entornos:** diseño de imagen y lanzamiento del proyecto en España (Asociación Española de Esclerodermia) y en el entorno internacional (con apoyo de FESCA). El lanzamiento se realizará mediante redes sociales, campañas emailing, notas de prensa y comunicados, que se distribuirán en el entorno nacional e internacional, a través de entidades, organizaciones y federaciones vinculadas.
- 2.) **Página web específica del proyecto,** con toda la información necesaria sobre el Camino, el proyecto, la ciudad de Santiago, descripción de etapas, información práctica, formularios de inscripción, etc.
- 3.) **Soporte para la recogida de firmas/adhesiones, para la Declaración de Santiago.** Canal para la recogida pública de adhesiones a la *Declaración de Santiago*.
- 4.) **Elaboración y divulgación de materiales que faciliten la preparación física de los/as pacientes** y asimismo de los/as familiares y acompañantes.

El entorno médico

El desarrollo de los materiales destinados a los pacientes nos permitirá acceder al entorno médico especializado, proporcionando un material de calidad para distribuir a hospitales y pacientes. Se recabará para esto el apoyo e implicación de Profesionales sanitarios especialistas en esclerodermia, así como sociedades científicas como la SER, la SEMI (GEAS) y SEPAR.

En este caso el objetivo de comunicación es el de divulgar y recordar nuestra condición entre los/as especialistas en reumatología, medicina interna y neumología, al solicitar su colaboración para la divulgación del proyecto y captación de participantes. El hecho de que esté promovido por la Asociación Española de Esclerodermia, indudablemente nos dará visibilidad en una comunidad clave para el diagnóstico y correcto tratamiento de los pacientes con esclerodermia.

El entorno del Camino

El proyecto debe servir para la divulgación de la esclerodermia entre la población, dando visibilidad a nuestra condición como una enfermedad rara incurable y, en general, a las dificultades que padecen los pacientes con esclerodermia en su vida diaria.

Afortunadamente para cumplir este objetivo podremos contar con la inmensa masa social de peregrinos/as a Santiago y asociaciones del entorno jacobeo, personas de toda edad, procedencia, formación, condición y creencias que, a través de distintos canales, servirán de altavoz y reproducirán nuestras demandas.

El proyecto, además, podrá darnos visibilidad a través de:

- **Medios de comunicación:** divulgación no solo en los medios de comunicación de Galicia, donde se desarrolla, sino en los medios de las Comunidades Autónomas españolas por las que discurre el Camino Francés (Navarra, La Rioja, Castilla y León), siempre receptivos a contenidos vinculados con el Camino de Santiago. Se pueden abordar incluso los medios de comunicación de otras Comunidades que, como Aragón, País Vasco o Asturias, tienen también arraigados vínculos con el hecho jacobeo.
- **Administraciones públicas:** los contactos que para el desarrollo del proyecto se mantengan con la Xunta de Galicia y otras Comunidades Autónomas nos hará visibles. Se podrán promover además recepciones institucionales en los Ayuntamientos por los que discurre el tramo seleccionado del Camino (Sarria, Portomarín, Palas de Rei, Arzúa, Melide y la propia ciudad de Santiago).
- **Medios especializados del entorno sanitario:** se buscará la implicación de diarios médicos digitales.
- Realización del **II Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes.**

EL GRUPO

La Asociación ha establecido en **80** el número de participantes en el proyecto. Se fija este máximo para no poner en riesgo el cumplimiento de objetivos, y garantizar la manejabilidad y asistencia al grupo.

Consideramos que es un número de pacientes perfectamente alcanzable, teniendo en cuenta el interés y respuesta obtenidos tras el lanzamiento del proyecto, de momento únicamente a través de los canales propios de la Asociación y de organizaciones en las que estamos integrados, como FEDER, COCEMFE, LIRE, FEP Y FENAER.