



nupa

Asociación española de afectados de
fallo intestinal y trasplante



@SOMOSNUPA

WWW.SOMOSNUPA.ORG

Fotografías de Ana Cruz: www.anacruz.es

¿Quiénes somos?

NUPA es una asociación sin ánimo de lucro de ámbito nacional, formada por pacientes y familias que padecen fallo intestinal. Esta enfermedad rara de alta gravedad impide que uno pueda alimentarse e hidratarse de manera natural. La solución para sobrevivir es la nutrición parenteral, alimentación que nos introduce nutrientes esenciales vía intravenosa. En algunos casos, incluso necesitan someterse a un trasplante multivisceral, de hasta seis órganos.

Nuestros pacientes se acogen a la red nacional de hospitales para atender sus necesidades, y en numerosas ocasiones son derivados a centros de referencia nacional. Es el caso de la Unidad de Rehabilitación de Fallo Intestinal y Trasplante Multivisceral Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid y del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, referente en trasplante multivisceral para adultos.

Aquí comienza nuestra aventura, pues muchas de nuestras familias se ven obligadas a desplazarse a la capital durante un tiempo indefinido. Se enfrentan a la difícil tarea de equilibrar dos vidas, la de su ciudad natal y la de la hospitalización, lo que afecta a su situación económica.

Desde NUPA mejoramos la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuidadoras, minimizando el impacto emocional a través de apoyo psicosocial y terapéutico y facilitando el proceso de cambio y adaptación de la persona y su familia ante la enfermedad.





Pacientes y familias

NUPA es una asociación de más de 500 familias provenientes de toda España, que llegan a través de diferentes vías. Habitualmente, son los equipos médicos de los distintos centros nacionales quienes ponen en contacto a la familia con la entidad, con el objetivo de poder prestarles soporte psicosocial y complementario a la atención que ellos mismos les brindan. En caso de que la familia llegue al Hospital Universitario La Paz, la pertenencia de NUPA al equipo multidisciplinar de la Unidad de Rehabilitación Intestinal y Trasplante hace que el primer contacto sea directo y presencial.

En otras ocasiones, las familias contactan con NUPA en busca de una segunda opinión médica en la unidad de referencia, trámite que la asociación ayuda a facilitar, o de una respuesta acerca de otras inquietudes y circunstancias en sus rutinas.

Todas aquellas familias que llegan a la entidad, sea cual sea la vía, son potenciales beneficiarias de todos los servicios.

Las personas que forman parte de NUPA a día de hoy son aquellas que, tras haber pasado por el proceso de recepción y evaluación liderado por la entidad, han sido registradas como miembros. Esto quiere decir que cumplen una serie de condiciones médicas y psicosociales que responden al objeto de nuestra entidad.

Su calidad de vida es nuestra razón de ser.



nupa

¿Qué es el fallo intestinal (FI)?

Se usa el término de FI para describir el **estado de incapacidad del aparato digestivo para cubrir las necesidades corporales de líquidos y nutrientes en cantidad suficiente**. Es la **reducción de la masa intestinal funcional por debajo del mínimo preciso para el mantenimiento en los adultos y el crecimiento en los niños**.

¿Qué es la Nutrición Parenteral (NP) y quiénes la precisan?

La NP consiste en la administración de los alimentos y nutrientes necesarios para el organismo por vía endovenosa. Está indicada en todos aquellos pacientes que padecen FI, incapacitándoles para cubrir sus necesidades nutricionales por vía oral.

¿Qué pacientes precisan Trasplante Intestinal (TI)?

El TI en adultos debe ser siempre considerado en aquellos pacientes con FI irreversible. En niños, la notable capacidad de adaptación intestinal obliga a ser extremadamente cautos a la hora de indicar el TI. Los resultados actuales del TI también aconsejan restringir este procedimiento solo a casos seleccionados:

- Colestasis mantenida a pesar de medidas terapéuticas adecuadas.
- Fibrosis hepática.
- Pérdida de las vías centrales para poder administrar NP.
- Trombosis de la vena cava superior a cualquier edad.
- Episodios recurrentes de sepsis.
- Pérdidas por heces intratables.
- Niños que no pueden entrar en programas de NPD.
- Niños con intestino ultracorto, con poca posibilidad de adaptación.
- Niños con mala calidad de vida pese al programa de NPD.

Nuestros servicios

Ofrecemos gratuitamente múltiples servicios diseñados de forma personalizada para paliar las necesidades más apremiantes de las familias que forman parte de NUPA. Desde la asociación trabajamos para que cuenten con los recursos y adaptaciones necesarios para sus principales contextos, integrados en los equipos multidisciplinares de los distintos centros de referencia hospitalaria.



Hogar de acogida en Madrid para desplazados



Asistencia integral: psicología, logopedia y terapia ocupacional



Becas y ayudas de emergencia para familias afectadas



Líneas de investigación

nupa

Hogar de acogida 'Igual que en casa'

Desde que NUPA nació, fuimos conscientes de la necesidad de brindar un servicio de acogida en Madrid para familias desplazadas por motivos médicos:

- Por la dificultad de encontrar asilo si tienes a tu hijo o familiar ingresado en el hospital y debes atenderle durante todo el día.
- Porque muchas familias no tienen recursos económicos para costear estancias largas y muy frecuentes en una ciudad cara.
- Porque la situación de angustia que vives si tu hijo o un pariente íntimo padece una enfermedad grave te impide actuar prestando a esta importante necesidad el tiempo que requiere.

Para paliar circunstancias tan delicadas, la Asociación de Futbolistas Españoles (AFE) nos cedió sus antiguas oficinas y NUPA las ha convertido en una residencia de 10 habitaciones y zonas comunes para que las familias puedan sentirse 'Igual que en Casa'.

La Residencia 'Igual que en Casa', a 15 minutos andando del Hospital La Paz, proporciona un hogar durante los ingresos, que suelen ser recurrentes y prolongados. Con este servicio se consiguen eliminar los trámites y preocupaciones que supone encontrar alojamiento en circunstancias así de especiales.

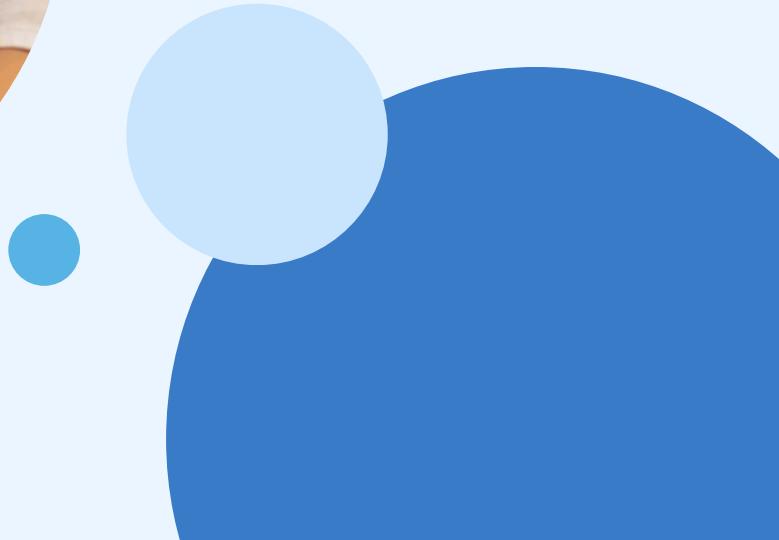
Tener cubiertas las necesidades más básicas trae alivio, como también es importante el apoyo mutuo que se produce entre familias con problemas similares e inquietudes muy parecidas.



Becas y ayudas de emergencia

Además, NUPA convoca recurrentemente ayudas de emergencia y becas para personas y familias afectadas por fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral, para aquellas que están en proceso de trasplante multiorgánico o en rehabilitación posterior y para quienes se han visto menoscabados por el impacto socioeconómico que supone el hecho de sufrir una enfermedad de este tipo. **Estas familias han visto disminuir su capacidad adquisitiva** debido a múltiples factores, como los gastos derivados de la enfermedad y de los largos períodos de hospitalización lejos de su hogar, la pérdida de empleo para atender las necesidades de la persona enferma.

Este programa se financia con los fondos de la asociación con el objetivo de apoyar al mayor número posible de pacientes que forman parte de NUPA en la compra de productos que, en muchos casos, no pueden asumir: fármacos, alimentación, artículos de primera necesidad, tratamientos médicos, ayuda técnica, servicios profesionales, material escolar, transporte o productos de ortopedia, como gafas y audífonos, entre otros.



Asistencia integral

La atención brindada por nuestro equipo se realiza de manera integral en el Hospital Universitario La Paz, en la sede de NUPA o a distancia para todos aquellos pacientes que no estén ingresados o que dependan de otros centros hospitalarios.

- **APOYO PSICOLÓGICO**

Acompaña en el proceso de adaptación a una enfermedad crónica de alta complejidad, minimizando el impacto emocional. A través del apoyo psicológico, se desarrolla un seguimiento personalizado de cada núcleo familiar, atendiendo al procesamiento acerca de la enfermedad y a sus herramientas de afrontamiento. Esta asistencia se dirige al tratamiento directo de determinados problemas clínicos o al apoyo de tratamientos médicos concretos.

- **LOGOPEDIA**

La rehabilitación alimentaria desde el área logopédica interviene en aquellas dificultades que comprometen el desarrollo oro-sensoriomotor o la evolución de la motricidad oral en relación a la motricidad global. **La posibilidad de contar con este tipo de apoyo elimina, evita o reduce vías alternativas de alimentación** (la sonda nasogástrica, el botón gástrico o la nutrición parenteral).

También **reduce riesgos de aspiración y dificultades graves en la eficacia deglutoria**, mejora el desarrollo orofacial y previene futuras alteraciones en la mordida, entre muchas otras.

Investigación en hospitales aliados

NUPA tiene un convenio de colaboración con el Hospital Universitario La Paz desde el año 2010, gracias al que desarrollamos programas de acompañamiento y ayuda a niños con fallo intestinal ingresados en dicho centro, y con el Hospital Universitario 12 de Octubre, referente en trasplante multivisceral para adultos.

Tal nivel de cooperación permite el trabajo profesional de nuestro equipo, especializado en Psicología y Logopedia en las distintas unidades de gastroenterología y cirugía. La coordinación con el personal médico es óptima para proporcionar al paciente una asistencia multidisciplinar e integral que mejora la atención respecto a otro tipo de metodologías.

A día de hoy, el trabajo con hospitales en todo el territorio nacional se ha ampliado. Realizamos encuentros para fortalecer lazos y contamos con alianzas con personal sanitario de todo el país que nos permiten mejorar la calidad de vida de pacientes y familias cuidadoras.

Además, nuestra meta es acercarnos poco a poco a la desaparición de este tipo de enfermedades o a la mejora del estado de salud de los pacientes que las sufren. Por ello, desde NUPA fomentamos proyectos de investigación y contamos con un equipo de investigación integrado en el Hospital La Paz de Madrid.



¿Cómo nos financiamos?

La financiación es un elemento crucial para dar continuidad a nuestros proyectos y programas. Por ello, en NUPA contamos con varias vías económicas que nos permiten llevar a cabo las iniciativas que **desarrollamos**: desde donaciones individuales y corporativas hasta subvenciones y colaboraciones estratégicas.

Venta de productos solidarios

Socios y donativos puntuales

Subvenciones y colaboraciones con empresas

Mercadillos y eventos solidarios



nupa

Formas de colaborar

La forma de colaborar con NUPA es muy variada y se adapta a tus necesidades, con propuestas personalizadas:

- **PRODUCTOS SOLIDARIOS NUPA:** te invitamos a echar un vistazo a los productos, únicos, de nuestra [tienda online](#). Puedes utilizarlos como regalo solidario para empleados o clientes, en congresos, o para conmemorar momentos destacados, como cumpleaños, bodas y celebraciones o Navidad.
- **HAZ UN DONATIVO:** cada donación, independientemente de su cuantía, contribuye directamente a mejorar la calidad de vida de los afectados y familias que forman parte de NUPA. Ayúdanos a dar continuidad a nuestros proyectos.
- **COLABORACIONES CON EMPRESAS:** convierte tus iniciativas en solidarias. A través de alianzas estratégicas, no solo fortaleceremos nuestro impacto social, sino que también nos daremos la oportunidad mutua de marcar una diferencia significativa. ¡Súmate y transforma la visión en acción!
- **MERCADILLOS Y EVENTOS SOLIDARIOS:** organiza un evento en el que destines una parte o la totalidad de los fondos recaudados a NUPA, o sé parte de un evento que organicemos nosotros.
- **VOLUNTARIADO:** según las competencias o habilidades que te interese fomentar, elegiremos un tipo de voluntariado u otro. [Únete al comprometidísimo equipo de voluntarios](#) con el que contamos. Descubre el valor de aportar tu tiempo a una buena causa, a la construcción de una comunidad fuerte y resiliente.

¡Cualquier aparición que puedas hacer es importante para NUPA!

Te invitamos a ser parte de algo muy grande.

Imagina...

... cómo sería tu vida si no pudieras alimentarte, ni comiendo ni bebiendo, porque tu cuerpo no es capaz de asimilar lo que tomas.

Imagina que, en vez de una alimentación normal, tienes que confiar en un alimento líquido y artificial que deben prepararte en un hospital y que necesitas que una máquina bombee a tu cuerpo a través de un tubo durante varias horas al día.

Imagina que tienes que hacer frente a este problema en tu casa en vez de en un hospital. La situación resulta bastante compleja y lo normal es que surjan un sinfín de dudas.

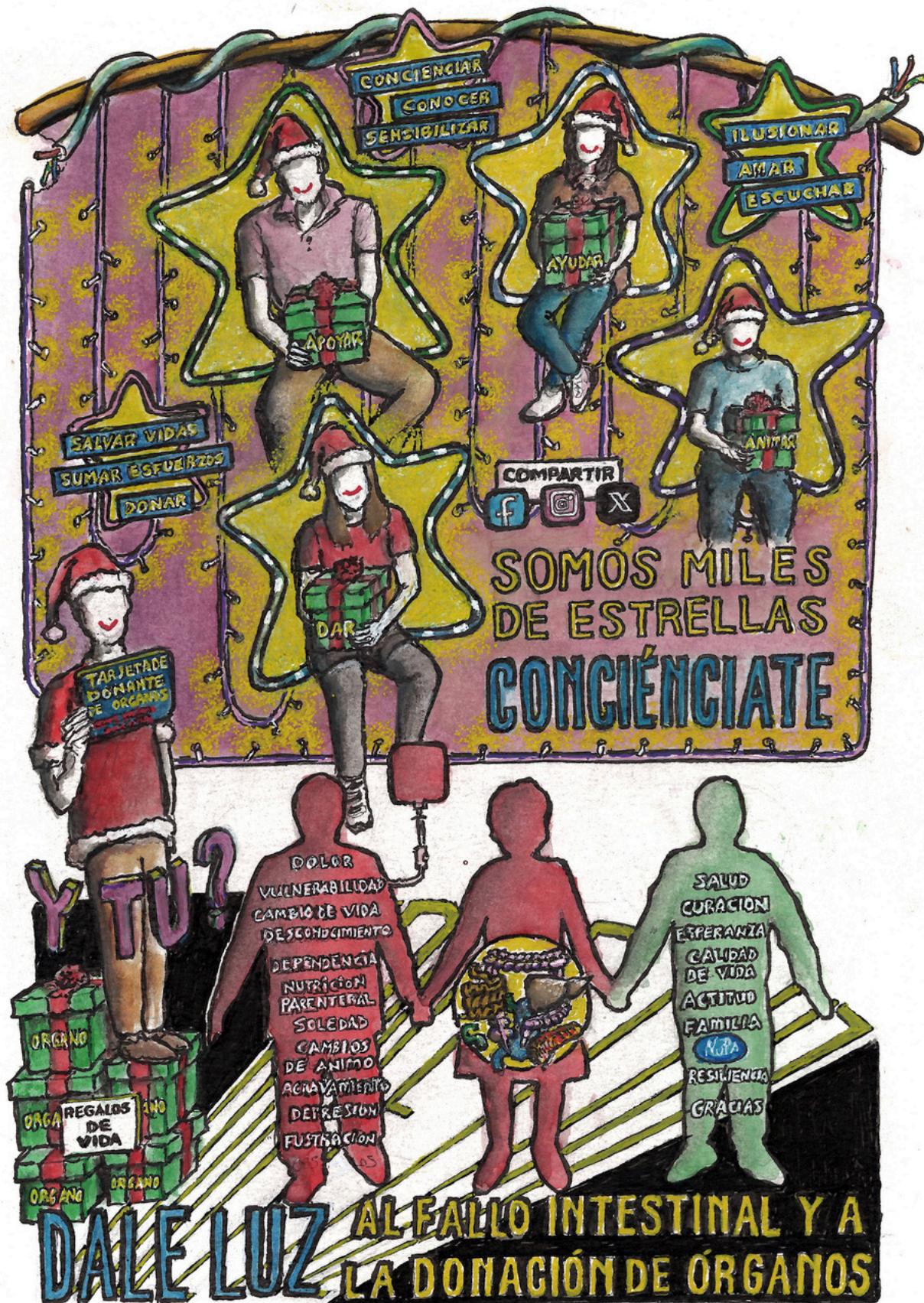
Imagina que tu vida cambia completamente. Después de tiempo de desconcierto, angustias e incertidumbres, diagnostican a tu hijo o hija fallo intestinal. Eso te exige trasladarte hasta Madrid, sea de donde seas, para iniciar todo un proceso de tratamiento.

¿Qué harías tú?

Nosotros hicimos, de tripas, corazón.

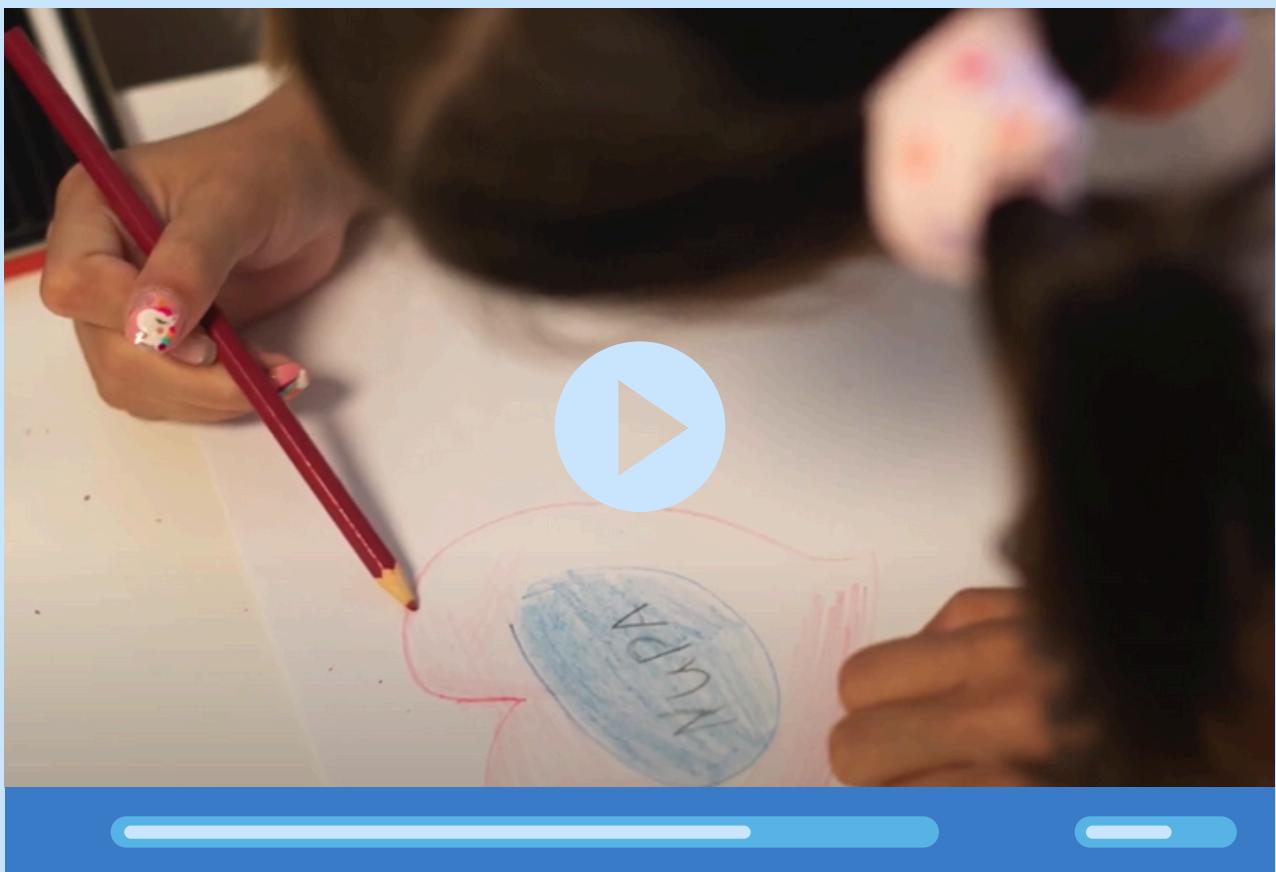


Dibujo representativo de la situación que conlleva el fallo intestinal, creado por Alejandro Coedo, paciente de NUPA, para las postales de Navidad de NUPA 2023



¡CONÓCENOS MÁS!

¡ENTRA EN NUESTRO VÍDEO PRESENTACIÓN!



Vídeo de Ana Angoloti: www.anaangoloti.com

ÚNETE A NUPA EN
WWW.SOMOSNUPA.ORG



COLABORA: ES64 0081 1886 1100 0100 5002
BIZUM: 38347



nupa