



**AYUDA A NIÑOS, ADULTOS Y FAMILIAS
AFECTADOS DE FALLO INTESTINAL,
NUTRICIÓN PARENTERAL Y TRASPLANTE
MULTIVISCERAL**



¿QUÉ ES NUPA?

HISTORIA

En febrero de 2.006, los padres de Izarbe, Carla y Teresa, fundan la Asociación española de padres de niños con nutrición parenteral (la actual NUPA).

El objetivo:

- ▶ Dar apoyo integral a las familias afectadas, cubriendo todas sus necesidades básicas y ayudándoles a hacer frente al impacto social, económico y emocional que supone tener a un ser querido con una enfermedad rara
- ▶ Tratar de concienciar a la sociedad de la importancia de la donación de órganos y de la necesidad del compromiso social ante los más vulnerables.



¿QUÉ ES NUPA?

MISIÓN

- ▶ Dar **asistencia integral** a las familias de niños y adultos con fallo intestinal, nutrición parenteral y trasplante multivisceral:
 - ▶ **Asistencia psicológica.**
 - ▶ Programas terapéuticos de **rehabilitación alimentaria.**
 - ▶ **Apoyo social.**
 - ▶ **Ayudas puntuales de emergencia.**
 - ▶ **Terapia en reiki.**
 - ▶ **Servicio de acogida** en Madrid para las familias que tiene que pasar largas temporadas desplazadas desde su lugar de origen con el fin de someterse a tratamientos médicos.
- ▶ Fomentar estudios e investigaciones con el fin de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.



¿QUÉ ES NUPA?

VISIÓN

- ▶ **NUPA** pone sus esfuerzos en afianzar y consolidar las líneas actuales de trabajo y generar una red mayor de colaboradores.
- ▶ Como **objetivo clave** se plantea apostar por la investigación científica para facilitar un avance más rápido en este campo de lo que permiten actualmente los fondos públicos.

VALORES

- ▶ **NUPA** orienta toda su actividad por los siguientes valores: **EMPATÍA, SOLIDARIDAD, RESPONSABILIDAD, COMPROMISO, PARTICIPACIÓN Y COLABORACIÓN Y TRANSPARENCIA.**



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

Las personas con fallo intestinal, nutrición parenteral y/o trasplante multivisceral, podrán:

- ▶ **Conocer a otras personas** en su misma situación y en distintas fases del proceso. Generalmente, cuando se recibe un diagnóstico de fallo intestinal, ninguno de nuestros afectados conoce a otras personas con esa condición, por lo que no tienen una referencia sobre qué puede ocurrir, cuál va a ser la evolución de la enfermedad y la calidad de vida del enfermo.
- ▶ **Compartir experiencias y dudas** a través de grupos de afectados. Desde NUPA, cada vez son más los canales de comunicación a través de los cuales los afectados pueden compartir experiencias y dudas, tanto entre ellos como entre los profesionales que están inmersos e involucrados con el fallo intestinal.
- ▶ Participar en **estudios científicos y sociales** sobre su enfermedad, con el fin de conseguir avances para mejorar su calidad de vida.



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

- ▶ Recibir un **apoyo integral** personalizado. Desde NUPA, se detectan las necesidades de cada familia para poder cubrirlas y reducir el impacto emocional, social y económico derivado de la enfermedad.
- ▶ Recibir **apoyo terapéutico y/o psicológico**.
- ▶ **Promover la investigación y apoyo social**.
- ▶ Descubrir herramientas que permitan **mejorar su calidad de vida**.
- ▶ Recibir asesoramiento en la **solicitud de ayudas sociales**.
- ▶ Obtener **ayudas de emergencia**. El programa cubre necesidades básicas no sufragadas a través de las ayudas sociales. Se prioriza cubrir necesidades de niños y niñas afectados, como aparatos adaptados, ayudas técnicas, materiales y servicios profesionales. También atendemos necesidades básicas e imprescindibles: alimentación, higiene, transporte, etc.





¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

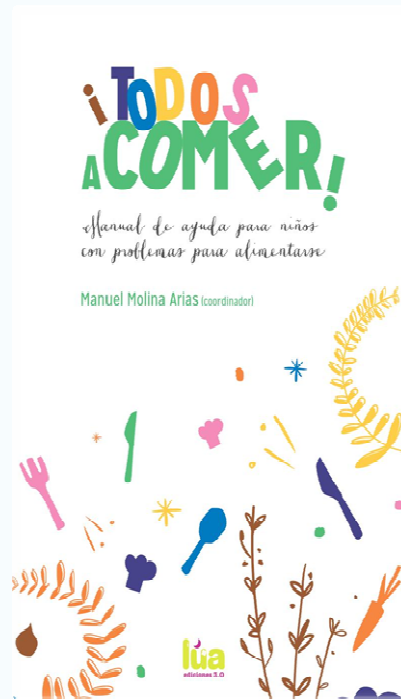
- ▶ Colaborar en **campañas de apoyo** para dar a conocer la enfermedad y promover la donación de órganos.





¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

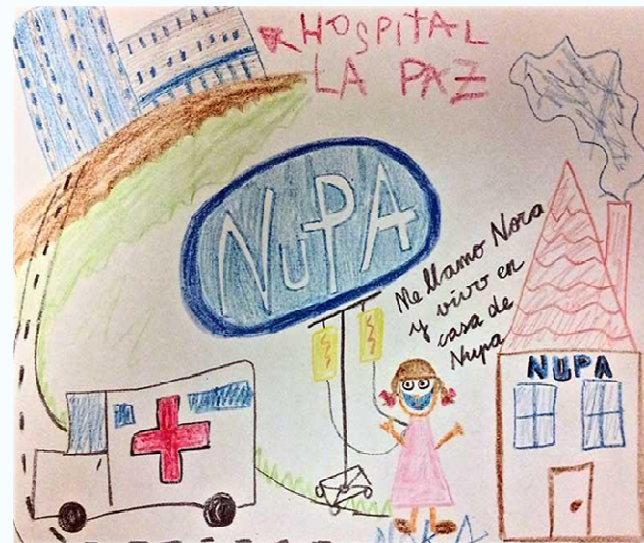
- ▶ Recibir **material formativo** sobre distintos aspectos de la enfermedad (nutrición, cuidados del catéter, trasplante, etc.)





¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

- ▶ Acceder a **hogares de acogida** durante el tratamiento. La mayor parte de los pacientes tienen que desplazarse para recibir tratamientos y precisan hospitalizaciones muy prolongadas (en algunos casos mayores de un año). Esto hace que las familias requieran de un servicio de acogida del que poder hacer uso durante el ingreso, ya que son tiempos tan elevados que no pueden permitirse los gastos que genera un alojamiento con coste.





¿POR QUÉ ES IMPORTANTE NUPA?

- ▶ Recibir **ayuda en la coordinación de logística** a las familias desplazadas (lugares donde poder aparcar, cómo moverse por la ciudad, dónde comer, etc).
- ▶ Recibir **apoyo en los colegios**. Una de las realidades de muchos de los niños con fallo intestinal es que a diario se enfrentan a situaciones de soledad, burla y bullying en el colegio. Esto se debe a que algunos de ellos llevan mascarillas, no pueden jugar a lo que los demás, no pueden realizar deportes de contacto, etc. A través del proyecto educativo **“Cuentos para entender mi mundo”**, NUPA llega a las aulas, con el objetivo de educar en la comprensión de la diversidad y en la empatía hacia los compañeros, y difundir valores como la tolerancia y la solidaridad.





¿QUÉ DEBES HACER PARA SER MIEMBRO DE NUPA?

Contacta con nosotros y cuéntanos brevemente tu historia escribiendo a

ayuda@somosnupa.org

Hablaremos contigo para explicarte los servicios de NUPA y valorar en qué podemos ayudarte

