



MEMORIA INFORMATIVA ACTIVIDADES AÑO 2025

1. Funcionamiento de la Asociación.

Desde un principio tuvimos claro que somos un colectivo con importantes dificultades de desplazamiento por diversos motivos: grado de aceptación y adaptación a la ostomía, patologías asociadas, responsabilidades familiares y laborales, disponibilidad de recursos económicos, etc. No podemos pretender que algo que se concibe como una ayuda se convierta en un obstáculo más, por ello hay que facilitar al máximo el acceso de todos los pacientes a todos los recursos de que disponemos.

- Por ello, se creó el **Grupo de WhatsApp OSTOMIZADOS SEVILLA**, para que pudiésemos estar conectados las 24 horas del día los 7 días de la semana, es decir, siempre. Para hacer frente a dificultades que nos puedan surgir con el manejo de la ostomía y los dispositivos, muchas veces con trucos super sencillos. Si nos encontramos desanimados y por supuesto, combatir situaciones de soledad. Son los propios pacientes miembros del grupo los que se ayudan y apoyan.

Existen unos administradores en el grupo, miembros de la Junta Directiva, cuya función fundamental es vigilar que no se publiquen mensajes donde se aborden temas políticos, religiosos y, en general, de cualquier temática que no esté centrada en los aspectos anteriores. La idea es que todo el mundo se sienta cómodo.

- Paralelamente al grupo anterior existe un **Grupo de WhatsApp de DIFUSIÓN**, donde se informa de forma exclusiva de todas las actividades que se van realizando. Así no hay confusión con las conversaciones del grupo anterior.
- **Grupo de WhatsApp VOLUNTARIADO**. Es un grupo de trabajo compuesto por personas que se han ofrecido de forma voluntaria a colaborar en las actividades que se van organizando y que comentaremos a lo largo de esta memoria.

- **Grupo de WhatsApp JUNTA DIRECTIVA.** Estamos en contacto permanente para todas aquellas decisiones que haya que tomar.

Parece algo confuso, pero facilita enormemente el trabajo a la vez que ofrecemos una atención continuada a todas aquellas personas que lo necesiten. Por supuesto, incidiendo siempre en nuestra filosofía “De paciente a paciente”

2. Áreas de actuación.

2.1. Relación con Hospitales.

Durante el primer año de funcionamiento de la Asociación hicimos una ronda de contactos con los principales hospitales públicos de la provincia de Sevilla, presentándoles nuestro proyecto y líneas de actuación. Contactábamos con las enfermeras estomaterapeutas, Servicio de Cirugía Digestiva y Jefatura de Servicio de Atención Ciudadana de cada uno de ellos. Estos son los resultados que hemos obtenido hasta ahora

- **Hospital Universitario Virgen Macarena.**
 - Firma de Convenio de Colaboración con Hospital Virgen Macarena. Ya hemos asistido a dos Comisiones de Participación Ciudadana, donde trasladamos todas las inquietudes que detectamos en las diversas actividades que se organizan en la Asociación.
 - Sesiones varias (6) Taller “Vivir con una Ostomía”, impartidos por pacientes de nuestra Asociación con Certificado de Formador de Formadores.
 - Actuaciones específicas con pacientes, por parte de Voluntarios formados al respecto.
 - Participación en II Jornadas para pacientes con patología oncológica (2 de abril de 2025), donde presentamos nuestra Asociación y también dio testimonio de su situación una compañera.
 - Participación en Jornada para personas ostomizadas, organizada por EPA en Cuidados de la Ostomía.
 - Participación en XXVII Jornada de Enfermedad Inflamatoria Intestinal, organizada por el Servicio de Aparato Digestivo

- **Hospital Universitario Virgen de Valme (AGS)**

- Desde un principio han estado muy receptivos a nuestro proyecto y de hecho en la actualidad estamos planificando con Estomaterapeuta y Atención Ciudadana para llevar a cabo las mismas actuaciones que con Hospital Macarena. En breve se pondrá en marcha nuestro proyecto.

- **Hospital Universitario La Merced – Osuna.**

- Hemos mantenido diversos contactos con profesionales sanitarios del mencionado Hospital, quienes han contado con nosotros para realizar diversas actividades.
- Celebración conjunta Día Mundial de la Persona Ostomizada de 20025, donde fuimos invitados.
- Participación en Taller “Vivir con una Ostomía”, impartido por pacientes de dicho Hospital.
- Acuerdo de colaboración con pacientes de Hospital de Osuna. Hemos mantenido reunión con pacientes y se ha acordado su inclusión en la Asociación de Ostomizados. También se han establecido diversas líneas de actuación conjuntas: Grupos de Encuentro y Apoyo, Mesas Informativas, así como petición de ayudas para actividades conjuntas.

- **Hospital Universitario Virgen del Rocío.**

A pesar de haber llevado a cabo las mismas actuaciones que en el resto, no se han mostrado tan receptivos con respecto a nuestro proyecto. No obstante, seguiremos insistiendo, ya que muchos pacientes de nuestra Asociación dependen de dicha área hospitalaria.

- **Hospital San Juan de Dios de Bormujos.**

Recientemente hemos realizado una mesa informativa en sus instalaciones y hemos planteado posibles colaboraciones en un futuro reciente.

- **Fundación Quirón. Hospital Sagrado Corazón / Hospital Infanta Luisa.**

Recientemente hemos participado en el Encuentro “Juntos hacemos más”, organizado por la Fundación Quirón Salud, al que asistieron diversas Asociaciones de pacientes de la provincia de Sevilla. Allí expusimos nuestro proyecto y se nos invitó a mandar documentación para estudiar posibles colaboraciones.

- **Clínica Santa Isabel.**

Una miembro de nuestra Asociación, paciente de dicho centro hospitalario, llevó a cabo las gestiones oportunas para que se dispusiera de una enfermera estomaterapeuta y aunque consiguió su objetivo parece ser que hay ciertas dificultades y ha tenido que volver a retomar sus gestiones.

2.2. Relación con otras entidades.

- Asociación Española contra el Cáncer – Sevilla. Recientemente hemos firmado convenio de colaboración, incluyendo entre otras cosas el que nos hayan facilitado su dirección postal como sede de nuestra entidad, así como espacios para la realización de actividades concretas.
- Ayuntamiento de Sevilla: Tenemos a nuestra disposición todos los Centros Cívicos de la ciudad. De hecho, ya hemos hecho uso de tres a lo largo de nuestra corta trayectoria: Hogar Virgen de los Reyes, Palacio de los Marqueses de La Algaba y La Buhaira.
- Fundación Sandra Ibarra. Firma de acuerdo de colaboración, donde nos ofrecemos un apoyo mutuo.
- Fundación Quirón Salud: a finales de 2025 se llevó a cabo un encuentro de Asociaciones de Pacientes de la provincia de Sevilla y está prevista una reunión más concreta con nuestra entidad para presentarles nuestro programa de actividades.
- Asociaciones relacionadas con enfermedades subyacentes a la ostomía: se ha creado un grupo de entidades relacionadas con el cáncer, del que formamos parte: AECC, Proyecto Mariposa, ASACCO, Mis ganas ganan, ----- Y en futuro próximo se prevé la creación de una Federación de Asociaciones a nivel de Andalucía.
- Somos miembros de la Plataforma del Voluntariado de Social de Sevilla, lo que nos permite estar informados en tiempo real de innumerables actividades que se desarrollan en nuestra provincia, así como participar en proyectos y estar informados acerca de todas las subvenciones a las que podemos tener acceso.

2.3. Actividades propias de nuestra Asociación.

- 12 Voluntarios de nuestra Asociación han recibido formación específica de Formador de Formadores de la Escuela de Pacientes Ostomizados de la Escuela Andaluza de Salud Pública, de la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía, con objeto de poder impartir el Taller “Vivir con una Ostomía” y realizar Voluntariado de Hospital, dos proyectos muy importantes para nuestra entidad. Se han llevado a cabo al menos 10 Talleres en Hospital Virgen Macarena, siendo los resultados muy satisfactorios, ya que siempre atendemos las demandas de los pacientes, implementando las dinámicas de grupo y contenido en función de las mismas.
Dicha formación también nos permite reforzar nuestra filosofía, a saber, de paciente a paciente, de igual a igual. Nadie mejor que una persona en nuestra situación puede comprender lo que está pasando otra y si tiene formación acreditada en metodología sobre el abordaje de las diferentes circunstancias dispondrá de más capacidad de ayuda.
- Celebración segundo aniversario de la fundación de nuestra Asociación en mayo de 2025, organizando convivencia de pacientes, familiares y amigos en Parque de los Príncipes.
- Celebración Día Mundial del Ostomizado:
 - Presentación del Cuento “Un sapito en mi barriga”, donado por su autora Pepa González a nuestra Asociación, en el Palacio de los Marqueses de la Algaba.
 - Jornada de Convivencia en Hospital La Merced de Osuna.
- Celebración de diversas Mesas Informativas en todos los Hospitales de la provincia, así como Centros de Salud. Esta actividad es muy útil y cercana.
- Café mensual. Todos los meses organizamos una merienda o desayuno, a la que pueden asistir pacientes, familiares y allegados, y cualquier persona que lo desee. En un ambiente distendido los participantes charlan sobre sus inquietudes y diversos temas, pudiendo participar familiares, lo que les ayuda a comprender mejor nuestra situación al oír de primera mano diversos testimonios y experiencias.
- Grupos de Encuentro y Apoyo. Se realizan de forma on line, con objeto de facilitar la participación de todas las personas, independientemente de su estado de salud, dificultades de desplazamiento e incluso situaciones de dificultades de aceptación de su nueva situación. La metodología consiste en la participación de todos los miembros del grupo que se haya conformado, siendo ellos mismos los que van dirigiendo la conversación sobre los temas que les interesa. Cuentan con un facilitador (psicólogo) que guía las conversaciones para que todos participen y a la vez no se queden aspectos por abordar.

- Acompañamiento individual. Es muy común que tras el consentimiento del paciente contactemos con ellos y mantengamos una breve charla con ellos, donde facilitan información básica y se le ofrece todos los recursos de que disponemos. Las demandas que se plantean son diversas, desde ayuda emocional, consejos prácticos sobre el cuidado del estoma, hasta aspectos laborales. Siempre dejamos claro que nosotros no somos profesionales sanitarios, que para consejos en esta línea tienen que consultar con sus medic@s/enfermer@s de referencia.
- Participación en charlas, jornadas, seminarios y diversos eventos, con objeto de estar lo más informados posible y dar a conocer nuestra entidad en todos los entornos posibles.

PROGRAMACIÓN ACTIVIDADES 2026

- Reivindicar un reconocimiento de un grado de discapacidad de al menos el 33% por ser portador de una ostomía.

Realización de todas aquellas actividades que faciliten la modificación del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad en España y la Orden DSA 934/2023, de 19 de julio, que modifica los baremos que figuran como Anexo I, II, III, IV, V y VI del Real Decreto anterior.

Dichas disposiciones normativas parten del reconocimiento de un grado de discapacidad del 20% por ser portador de una ostomía, muy por debajo del 33% que es la "llave" para activar un conjunto de derechos y medidas de apoyo destinadas a compensar desigualdades y facilitar la inclusión social y laboral de las personas que se encuentran en esta situación.

Debemos tener en cuenta que una ostomía por sí sola es una abertura quirúrgica (estoma) que se crea en el abdomen para desviar el tránsito normal de desechos (heces u orina) hacia un dispositivo comúnmente llamado bolsa pero que se puede considerar como una prótesis, ya que realiza funciones propias de nuestro organismo, cuando las vías naturales de funcionamiento no funcionan debido a diversas enfermedades (Cáncer, EII, Diverticulitis, Accidentes, etc.) Dicho dispositivo va adherido a la zona periestomal (piel alrededor del estoma)

Una ostomía por sí sola tiene características suficientes para llevar a un grado de discapacidad del 33%, ya que todo el mundo tiene las mismas dificultades: más deposiciones al día que una persona sin ostomía, falta de control de esfínteres,

riesgo permanente de fugas, riesgo de formación de hernias, dependencia absoluta de la prótesis 365/24, independientemente de que se produzcan heridas, irritaciones o cualquier otro tipo de dificultad tanto en el estoma como en la piel que lo rodea y a la que va adherido el dispositivo recolector, ya que aunque se han producido muchos avances estos no son plenamente efectivos y de hecho muchas personas tienen que probar varios modelos antes de encontrar aquel que se adapta mejor a su cuerpo.

- Petición de incorporación a COCEMFE SEVILLA - Federación Provincial de Asociaciones con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla. Es muy importante para nosotros formar parte de esta entidad, dado el compromiso que asumimos respecto a la necesidad de que se nos reconozca un grado de discapacidad acorde con nuestras limitaciones para así poder llevar una vida lo más normalizada posible.
- Presentación de nuestro Dossier informativo acerca de las características que debe reunir un baño adaptado para ostomizados. Tenemos previsto llevar a cabo difusión de dicho Dossier en organismos públicos y privados, así como mantener reuniones con los mismos y estudiar posibilidades de instalación de los mismos.
- Contactar con entidades públicas y privadas relacionadas con la formación e integración laboral, con objeto de tener una información directa acerca de ofertas formativas y de empleo para personas con discapacidad física y orgánica.
- Seguir fomentando y organizando actividades de difusión (Mesas Informativas, Campañas de concienciación, Difusión en redes sociales, etc.) para llegar a más personas. El valor de este tipo de entidades radica en la posibilidad de contactar con personas que están en tu misma situación, que te van a ayudar y apoyar, haciéndote más llevadero el día a día, ya que en cierta manera se van anticipando a tus circunstancias porque ellos ya las han vivido y así como comúnmente se dice “se suaviza el golpe” de las primeras veces de todo (fugas, heridas en la piel, etc) y también se puede ver de primera mano cómo evolucionan las personas a lo largo del tiempo.

Por otro lado, también es muy importante sensibilizar a la población en general acerca de nuestra situación y sobre todo animarle a que participen en nuestras actividades e incluso ejerzan labores de voluntariado.

- Organizar campañas de captación de socios, con objeto de que nuestra entidad vaya adquiriendo mayor peso a la hora de demandar derechos para nuestro colectivo.

- Llevar a cabo gestiones necesarias para iniciar los Talleres de Escuela de Pacientes y si es posible Voluntariado de Hospital en Hospital de Valme, así como en el resto de centros sanitarios públicos de nuestra provincia (Hospital Virgen del Rocío, Hospital San Juan de Dios) Dichas actividades también se van a presentar en Hospitales privados de nuestra provincia y es posible que se establezcan líneas de colaboración.
- Seguir estrechando lazos con pacientes del Hospital de Osuna e intentar en la medida de lo posible hacer un trabajo de coordinación con ellos. Ya están desarrollando Talleres de la Escuela de Pacientes y tiene un colectivo bastante implicado.
- Favorecer la incorporación en nuestro grupo de pacientes de todos los centros hospitalarios que actúen como nexos de unión.
- Estudiar las posibilidades que tenemos para pedir algún tipo de subvención para realizar diversas actividades: actividad física, fisioterapia, atención psicológica, charlas sobre temas de nuestro interés, actividades lúdico-recreativas.
- Todas actividades que vayan surgiendo y consideremos que benefician a nuestro colectivo, así como iniciativas que nos propongan y sean acordes con nuestra filosofía.

LA SECRETARIA

Fdo.: Ana Mª Luque Pastor

LA PRESIDENTA

Fdo.: Mª Carmen Larrínaga González