

NUPA

Ayuda por un tubo



Asociación Española de ayuda a niños con trasplante multivisceral
y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral.



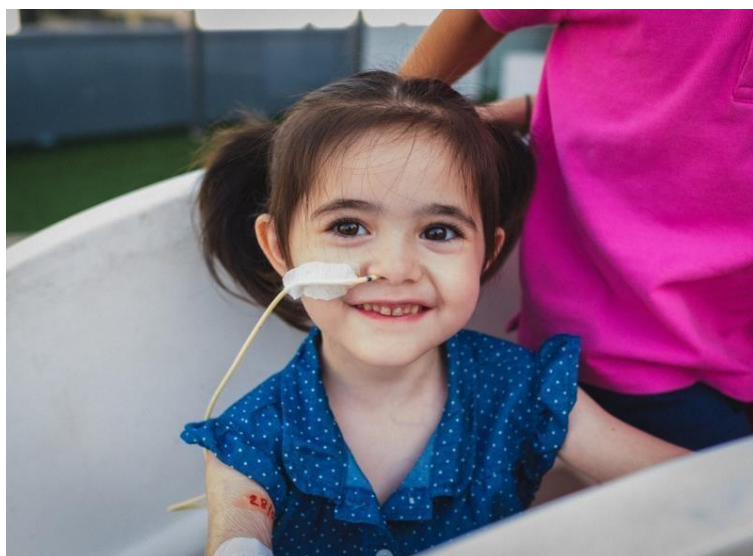
Tras trece años trabajando, **NUPA** es consciente de que ha logrado cumplir grandes sueños en cuanto a la asistencia a las familias.

NUPA nació en el año 2006 con un presupuesto anual de 425 euros. En aquel momento no imaginamos conseguir todo lo que ya hemos logrado. La casa de acogida parecía un reto imposible, un psicólogo en el hospital una meta inalcanzable, y la terapia ocupacional y la rehabilitación alimentaria conceptos de los que ni siquiera habíamos oído hablar... ¡Y aún nos queda mucho por hacer!

Somos conscientes de nuestros logros tanto como de todo lo que aún podemos seguir aportando. Hoy por hoy, tenemos el reconocimiento de más de trescientas familias que durante mucho tiempo se sintieron perdidos en el primer trayecto de su largo camino. Tenemos la satisfacción inmensa de facilitar a quienes lo necesitan nuestro trabajo diario consiguiendo importantes avances en la prevención de los problemas así como en las soluciones inmediatas en nuestro día a día. **El Hospital La Paz**, uno de los más prestigiosos y reconocidos del mundo, es consciente de la importante labor que una asociación pequeña como **NUPA** ha logrado y reconoce públicamente que, a niveles prácticos, llegamos al problema y lo resolvemos de forma efectiva (falta de recursos de alimentación, de transporte, de vivienda, de atención en momentos de crisis...).

El proyecto y la actividad diaria de **NUPA** es real, palpable y cercana; cualquier interesado puede conocer nuestro día a día de primera mano.

NUPA acoge como socios (a petición de los interesados) a afectados de otras patologías de las que no exista asociación que las ampare.



Imagina como 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 (Nutrición Parenteral o NP) que deben prepararte en un hospital y que una máquina debe bombear a tu cuerpo a través de un tubo durante unas cuantas horas al día.

Imagina que tienes que hacer frente a este problema en tu casa en vez de en un hospital (Nutrición Parenteral Domiciliaria o NPD). 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 hija o hijo fallo intestinal. Eso te exige trasladarte hasta el Hospital La Paz en Madrid, sea de donde seas, para iniciar todo un proceso de tratamiento.

¿Qué harías tu?

Nosotros hicimos de tripas corazón y creamos Aepannupa. Aepannupa, actualmente **NUPA**, una asociación de padres y madres de niños y niñas afectados en España de fallo intestinal, que les obliga a ser trasplantados de intestino (aislado o multivisceral) y a depender de nutrición parenteral (por vía venosa).

La creamos en 2006 para facilitar información, servicios, apoyo, cuidados y ayuda tanto a las personas afectadas como a sus familias. En definitiva, para que a las personas que sufrieran esta enfermedad no se sintieran tan solas como nosotros nos sentimos.



¿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 para impedir la deshidratación, trastornos hidroelectrolíticos y malnutrición progresiva.

¿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 sólo 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 desépsis.
- pérdidas por heces intratables.
- niños que no pueden entrar en programas de NPD.
- niños con intestino ultracorto, con posibilidades de adaptación nulas.
- niños con mala calidad de vida pese al programa de NPD.

Sin embargo, la elevada mortalidad pretrasplante en lista de espera, obliga a no retrasar la indicación en niños que podrían haberse beneficiado del TI.

La patología

Qué queremos

Proporcionar adecuada **información** sobre el fallo intestinal y sus tratamientos: el trasplante multivisceral y la nutrición parenteral.

Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas afectados y de sus familias, con NPD de sus familias, salvaguardando su integridad y su derecho a disfrutar de una infancia digna.

Exigir y **defender sus derechos** y facilitar los trámites, gestiones y ayudas.

Promocionar **relaciones y contactos** entre los niños afectados y de sus padres o familiares cuidadores, y de estos con organizaciones y asociaciones españolas o extranjeras.

Promover la **donación de órganos** y concienciar sobre su importancia.

Proyectos

RESIDENCIA DE ACOGIDA 'IGUAL QUE EN CASA'

Desde que NUPA nació éramos conscientes de la necesidad de un servicio de acogida en Madrid para familias desplazadas por motivos médicos. Por la **dificultad** de encontrar **alojamiento** si tienes a tu hijo ingresado en el hospital y debes atenderle durante todo el día. Porque muchas familias no tienen recursos económicos para sufragar estancias largas y muy frecuentes en una ciudad cara. Y porque la situación de **angustia** y preocupación que vives si tu hijo padece una enfermedad grave y con un pésimo pronóstico te impide actuar prestando a esta importante necesidad el tiempo que requiere.

Desde el año 2011 NUPA ofrece este servicio a través de dos pisos y, ahora, la acogida está centralizada en una residencia muy cerca del Hospital La Paz, centro de referencia nacional para niños con fallo intestinal.

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**' proporciona alojamiento durante los ingresos, que suelen ser recurrentes y prolongados. Es, además, un espacio para poder alimentarse, asearse, lavar su ropa, guardar sus enseres, y convivir con otras familias en situaciones similares.

Con este servicio se consigue eliminar los trámites y preocupaciones que supone encontrar alojamiento en circunstancias tan especiales. Supone un gran alivio y tranquilidad tener estas necesidades tan básicas cubiertas, y también es importante el apoyo mutuo que se produce entre familias con problemas comunes y preocupaciones muy parecidas.

Si las familias están más relajadas, transmiten a sus hijos otro estado de ánimo que siempre alivia la tensión, y favorece la recuperación del menor afectado.





AYUDA PSICOLÓGICA

Una profesional, integrada en la Unidad de Rehabilitación Intestinal del Hospital Universitario la Paz de Madrid, realiza un trabajo continuado y preventivo, velando tanto por la Psicología de la Salud como por la Psicología Clínica, atendiendo a las necesidades de niñas, niños y familia.

Ayuda psicológica necesaria por y para:

- Identificación de necesidades.
- Adaptación al ingreso hospitalario.
- Hospitalización prolongada / hospitalismo.
- Desplazamiento del lugar de residencia.
- Ausencia y percepción de abandono de los hermanos sanos.
- Ruptura unidad familiar / separación.
- Problemas sociolaborales en los padres.
- Aceptación/adaptación técnica de alimentación.
- Ansiedad/miedo a exploraciones e intervenciones quirúrgicas.
- Aceptación de ostomías.
- Angustia frente a la espera del trasplante (media 300 días).
- Fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento y supervivencia.
- Temor a complicaciones (rechazo, infecciones, etc.).
- Complicaciones graves y/o dolorosas (enfermedad injerto contra huésped – EICH-, síndrome linfoproliferativo, etc.).
- Trastornos del hábito alimentario.
- Adaptación a la situación de cronicidad.
- Reinserción familiar, escolar, etc.
- En el caso de fallecimiento del niño, también seguimiento psicoterapéutico –si así está indicado- del duelo de la familia.

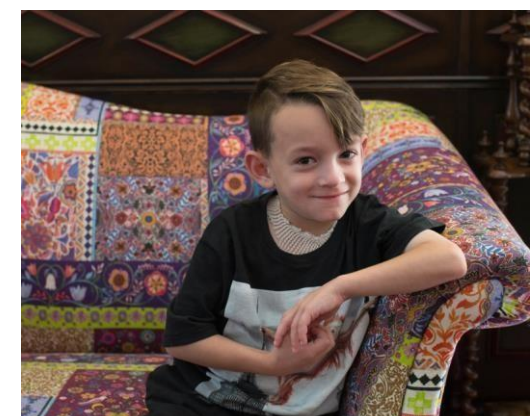
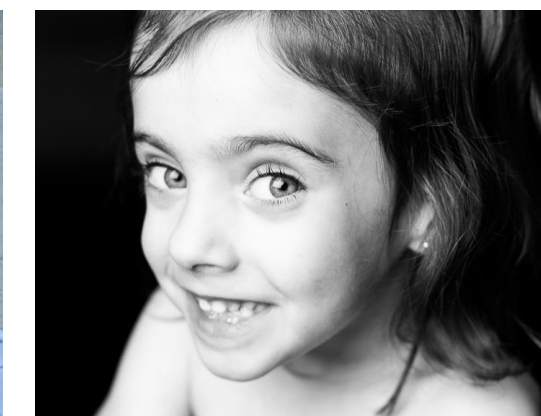




TERAPIA OCUPACIONAL

Una profesional, integrada en la Unidad de Rehabilitación Intestinal del Hospital Universitario la Paz, lleva a cabo las siguientes intervenciones:

- Evaluación personalizada del desarrollo psicomotor y social del niño.
- Valoración de las dificultades en actividades de la vida diaria (alimentación y autocuidado, juego, aprendizaje, etc.).
- Orientación sobre juegos y actividades que favorezcan la estimulación y el adecuado desarrollo, tanto en casa como en las épocas de hospitalización.
- Orientación sobre actividades que favorezcan la prevención de dificultades a nivel motor, sensorial o de relación social.
- Puesta en marcha de pequeños talleres educativos y orientativos para las familias (juego compartido, masaje infantil, actividades de relajación para toda la familia, etc).



Proyectos

INVESTIGACIÓN

La investigación siempre ha sido importante para nosotros ya que somos conscientes de que es el único camino para mejorar la calidad de vida de nuestros pequeños y acercarnos poco a poco a la desaparición de este tipo de enfermedades. Debido a los recortes que ha sufrido la sanidad española desde que comenzó la crisis, somos conscientes de que la única forma de avanzar en este terreno es buscar promotores y patrocinadores dispuestos a financiar los proyectos, que han quedado sin posibilidad de desarrollo por la falta de presupuesto público.

NUPA puso en marcha en abril de 2010 un Estudio de Investigación pionero en nuestro país denominado: "**Estudio de la Calidad de vida y situación emocional de niños incluidos en programa de trasplante intestinal y de sus padres**", que consiste en la práctica en dotar a la Unidad de Rehabilitación Intestinal del Hospital Materno-Infantil de La Paz, coordinado por el **Dr. Gerardo Prieto**, de un psicólogo que apoya a las familias de la asociación y a sus padres, y que tiene como finalidad mostrar la incidencia psicológica del trasplante intestinal en los pacientes pediátricos y sus familias.

En noviembre de 2010, se aprueba el segundo proyecto de investigación que lanzamos denominado: "**Estudio de la Influencia del Fallo Intestinal Permanente y su tratamiento en el desarrollo infantil y en las actividades de la vida diaria**", con la finalidad de evaluar y determinar la incidencia de la enfermedad en los pacientes pediátricos y sus familias.

En el 2013 cerramos el acuerdo para la financiación y apoyo de un proyecto mucho más ambicioso. Se trata del "**Proyecto JACOBO - Nuevas técnicas de immuno-modulación en el trasplante de intestino**", diseñado por la **Doctora Marta Navarro**, sobre técnicas desarrolladas con células madre en este trasplante. Su finalidad es contribuir a la reducción o supresión de los tratamientos con fármacos inmunosupresores, reduciendo el coste del tratamiento y mejorando sustancialmente la calidad de vida de estos pacientes. Un alto porcentaje de personas trasplantadas sufren rechazo del órgano, así como otras enfermedades graves derivadas del uso de estos medicamentos antirechazo, entre ellas cáncer, enfermedades renales, hepáticas, infecciones graves ... El equipo de Investigación ha elegido el intestino por ser el órgano más complicado desde el punto de vista inmunológico, pero si como se prevé este proyecto da resultados positivos, su incidencia será importantísima en el resto de trasplantes de tejidos y órganos.

Proyectos



Proyectos

AYUDAS DE EMERGENCIA

Programas de Ayudas Puntuales de Emergencia (APE) para afectados con escasos recursos económicos.

Los problemas económicos de muchas familias se multiplican al llegar a sus vidas una enfermedad rara. Con un niño afectado de una enfermedad grave, las posibilidades de que alguno de los padres o ambos pierdan el trabajo se disparan. Los gastos se incrementan y muchas familias se ven en situaciones desesperadas.

El programa se puso en marcha ante la demanda cada vez mayor por parte de las familias, que no ven cubiertas sus necesidades más básicas a través de las ayudas sociales.

Se prioriza cubrir necesidades de niños y niñas afectados, como aparatos adaptados, ayudas técnicas, materiales y servicios profesionales.

BECAS

NUPA también convoca recurrentemente **becas de transporte, de farmacia y escolares** para ayudar a las familias a cubrir este tipo de gastos que suponen una inversión periódica que, en muchos casos y por las razones detalladas anteriormente, no pueden asumir.





Servicio de REIKI

Virginia Núñez-Arenas es maestra en Reiki y preside la Asociación de Servicio Reiki, tiene una amplia experiencia en la organización de todo tipo de actividades y eventos relacionados con esta fabulosa técnica.

El Reiki ha tenido una acogida estupenda entre las familias de NUPA. Cerca de una década se lleva aplicando reiki a niños y adultos enfermos, siempre con unos resultados

muy buenos. En ningún caso sustituye al tratamiento médico pero siempre es compatible,

consiguiendo un mejor descanso, bienestar y disminución del dolor en los pacientes. Te invitamos a que conozcas a nuestro equipo de voluntarios, pruebes las ventajas del Reiki y saques tus propias conclusiones".

Actualmente este Servicio se facilita en la casa de acogida de NUPA.

Guía de Cuidados del niño portador de Catéter Venoso Central.

Información sobre la **terapia**, sobre los protocolos de manejo de catéteres y vías centrales, sobre el material sanitario necesario, ...

Información sobre **solicitud de ayudas** a la administración, así como asistencia en los trámites.

Contactos con otros afectados, comprensión, mucho ánimo y nuestra experiencia. Esto es fundamental cuando diagnostican a tu hijo de una enfermedad rara y grave, y nadie que

conozcas sabe de otros casos. Encontrar a un grupo de padres que han pasado por lo mismo que tú es fundamental y esclarecedor, porque la información que los profesionales de la salud proporcionan es exclusivamente sanitaria, y en estas circunstancias las necesidades van mucho más allá.

Asesoramiento legal gratuito para nuestros asociados, proporcionado por la empresa LEGÁLITAS. Para los miembros de NUPA, tanto adultos como niños.



¿QUÉ ES NUPA ILUSIÓN?

Sea cual sea el sueño de nuestros niños, en NUPA nos hemos propuesto cumplirlo. Nuestra asociación ya llevaba tiempo barajando cómo hacer que estos pequeños héroes nunca pierdan la ilusión y que no se vean superados por las duras situaciones a las que en muchas ocasiones se enfrentan.

Son muchos los escalones que los pacientes de NUPA han de ir subiendo durante toda la enfermedad, y algunas veces (trasplantes, rechazos, fallecimientos...) estos escalones son tan altos que los niños necesitan que alguien los aúpe. En eso consiste NUPA ILUSIÓN, en proporcionar un punto de apoyo extra cuando parece que todo se tambalea.

La idea es cumplir deseos, dar sorpresas, mover cielo y tierra para hacer realidad los sueños de los más pequeños. No hablamos estrictamente de cuestiones materiales, quizás la ilusión de un niño es tener libros originales y no fotocopiados para el colegio, o que los viajes a Madrid para las revisiones no supongan un enorme esfuerzo económico para sus padres.

Son este tipo de deseos lo que hacen este proyecto especial. Los niños de NUPA pasan largas temporadas hospitalizados, están expuestos a situaciones muy duras tanto personales como familiares y es una prioridad para nosotros que lo que prime sea su felicidad y bienestar.

¿Nos ayudas?



En NUPA apostamos por el respeto a lo diferente, la integración y la normalización de las enfermedades por el propio bien del paciente. Sin embargo, cuando los pacientes son niños, que a su vez se rodean de niños, a veces resulta complicado actuar de manera natural cuando tenemos frente a nosotros a un peque con una mascarilla o con un catéter a una vía central.

Concienciar a niños pequeños sobre las dificultades con las que convive su familiar, compañera de clase o vecino puede resultar más sencillo si nos apoyamos en un cómplice infalible: un muñeco. El hecho de que entre los juguetes de los más pequeños se encuentre un niño con una cicatriz abdominal debida a un trasplante, una cicatriz en el pecho debida a un catéter y una mascarilla les ayuda a interiorizar que esas características se replican en niños de verdad. Hacen de ellas algo cotidiano y por lo tanto más fácil de entender.



Esa es la razón de ser de los NUPANCITOS.

Son unos muñecos, creados por NUPA con el apoyo de Berjuan, pensados para la divulgación y a su vez normalización entre los más pequeños de la situación en la que se encuentran alrededor de 310 niños en nuestro país. Están afectados de fallo intestinal y, o bien viven gracias a la nutrición parenteral que se les suministra por vía intravenosa; o bien necesitan un trasplante –en ocasiones de hasta ocho órganos–.



¿Cómo nos puedes ayudar?

La compra de los NUPANCITOS no solo nos aporta un ingreso económico que se destina íntegramente a la puesta en marcha de todas las iniciativas anteriormente mencionadas. También supone una bonita manera de dar a conocer el fallo intestinal, normalizar la enfermedad y facilitar la integración entre los niños.

¡Anímate a contar en nuestro mundo y regala NUPANCITOS!



Proyectos

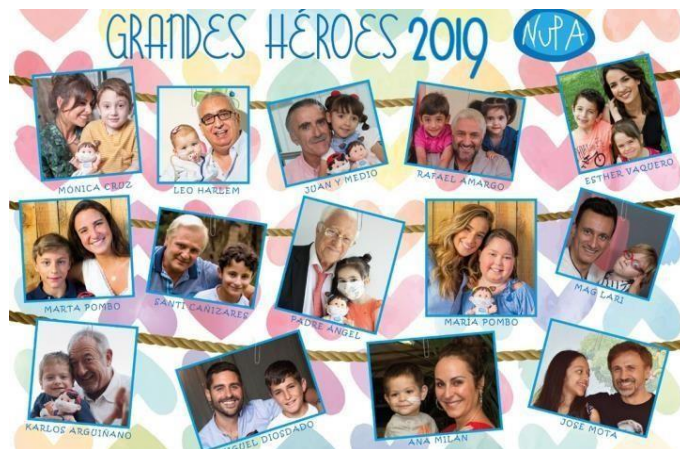


CALENDARIO SOLIDARIO DENUPA

NUPA lleva desde el año 2015 editando un calendario solidario cuyos protagonistas son nuestro pequeños grandes héroes acompañados de alguna personalidad del mundo del cine, la música, el arte o la televisión.

En ediciones anteriores algunos de los fotógrafos más prestigiosos de España, en escenarios de lujo y en colaboración con artistas como Richard Gere, Chenoa, Eva González, Miguel Induráin, Pau Donés, Irene Villa, Samantha Vallejo - Nágera, Santiago Segura, Raphael, Paula Echevarría, Vicente del Bosque, el Padre Ángel, Cárdenas, Joaquín Prat, Dani Rovira, Raquel Sánchez Silva, La Oreja de Van Gogh, Ara Malikian, Manuel Carrasco, Miguel Poveda, Hugo Silva, Antonio Velázquez, Sara Baras, Luján Arguelles, Álvaro Cervantes, Pepe Rodríguez, Edurne Pasabán, Roberto Leal, Leticia Dolera, Álex García, Asunción Balaguer, el Hombre de Negro, Michael Robinson, Juan y Medio, Rafael Amargo, María y Marta Pombo, Santi Cañizares, Mónica Cruz, Karlos Arguiñano, José Mota.... se unieron a la lucha para que a nuestros niños les sobren las razones para seguir disfrutando de la vida.

Todos los fondos recaudados con la venta del calendario se destinan íntegramente a financiar los hogares de acogida, medicaciones, terapias y ayudas de emergencia directas a pacientes desplazados lejos de sus ciudades de origen por causas médicas.



ENCUENTRO DE FAMILIAS NUPA

NUPA es la única asociación que reúne a todos los afectados de fallo intestinal, nutrición parenteral y trasplante multivisceral, tanto niños como adultos y sus familias. Desde la entidad se organizan encuentros anuales en los que las familias comparten, durante un fin de semana, experiencias, inquietudes, conocimientos y momentos de esparcimiento y ocio.

El 85% de estas familias son de fuera de la Comunidad de Madrid, donde se ubica la sede de la asociación, por lo que estas reuniones son un momento clave para que, al menos una vez al año, puedan encontrarse fuera del contexto hospitalario en un ambiente más distendido y relajado. Además, a estos encuentros acuden profesionales de la medicina y la enfermería para poner en común con las familias las novedades en torno a la patología y su tratamiento.



Proyectos

MERCADILLOS SOLIDARIOS

NUPA tiene la suerte de contar con amigos repartidos por toda España que organizan eventos y mercadillos solidarios para recaudar fondos para la asociación.

Durante los largos ingresos en el hospital, muchas mamás y papás de NUPA dedican el tiempo a fabricar artesanías que luego se van vendiendo en los diferentes eventos que familias, voluntarios y colaboradores de NUPA organizan por todo el país.

Los mercadillos y demás eventos no son solo una fuente de financiación, también son una gran oportunidad de lograr visibilidad para la asociación y la patología.

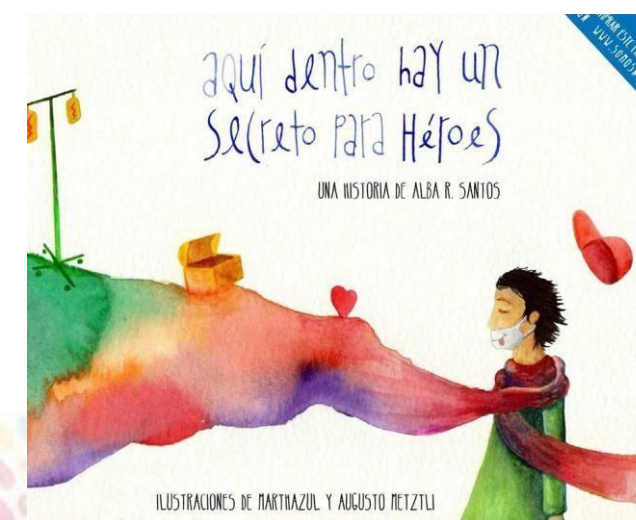


CUENTA CUENTOS EN COLEGIOS

El proyecto de Cuenta Cuentos en colegios nace con el objetivo de promocionar la lectura y sensibilizar a los más pequeños acerca de la situación que viven muchos niños en nuestro país que padecen una enfermedad rara.

En NUPA hemos publicado dos cuentos benéficos: '[Aquí dentro hay un secreto para héroes](#)' y '[Cuentos para entender mi mundo](#)'. El primero narra las vivencias de un niño con nutrición parenteral y de una niña con trasplante multivisceral, y el segundo, a través de diferentes personajes, expone situaciones a las que le puede tocar enfrentarse a un niño durante su infancia.

A través de estos dos libros, en las jornadas se pretende concienciar al alumnado de que hay niños a los que les ha tocado vivir una aventura diferente. De esta manera, se lucha contra el bullying que sufren muchos de los peques de NUPA en su entorno escolar por tener que ponerse una mascarilla, llevar catéter, o faltar mucho a clase debido a las revisiones o ingresos.



NUPA Adultos

¿Quiénes somos?

Los adultos con fallo intestinal, nutrición parenteral y/o trasplante multivisceral nos hemos encontrado durante muchos años solos en el camino del diagnóstico de una patología poco común, en su afrontamiento y sin duda, en su evolución, solos en el día a día. Necesitábamos compartir experiencias con otros iguales y aprender los unos de los otros, además de ser la voz de la experiencia para esos niños de NUPA que crecerán y se encontrarán con las mismas adversidades que nosotros, así como de sus familias.

El área de "Somos Nupa Adultos" está constituida por todos aquellos adultos con fallo intestinal, nutrición parenteral y/o trasplante multivisceral que han decidido sumar sus experiencias para continuar progresando en un proyecto común junto a NUPA. ¡Siendo un mismo equipo todo es más sencillo!



¿Qué queremos?

Los adultos de Nupa queremos formar un equipo integral para cubrir todas aquellas necesidades que todo ser humano debe tener aseguradas y así tener una mayor calidad de vida. Muchos de nosotros iniciamos la andadura de la enfermedad solos y sabemos desde nuestra propia piel lo duro que es el proceso cuando no conoces a nadie como tú en quien poder apoyarte, desahogarte o simplemente compartir... No queremos que esto continúe sucediendo, por ello queremos crear protocolos de actuación para poder derivar a los pacientes una vez diagnosticados y que se unan a nosotros. En definitiva, queremos formar una gran familia donde sentirnos protegidos, donde sentir que siendo un mismo equipo es mucho más viable luchar por objetivos comunes y empezar a cumplir esos sueños que hasta hace poco parecían tan lejanos.

¿Qué ofrecemos los adultos?

"La experiencia". Aunque oficialmente no esté reconocido, los adultos de Nupa con fallo intestinal tenemos un Máster en experiencias y cuidados que ninguna Universidad puede ofrecer. Somos pacientes activos en nuestro proceso de salud y eso lo transmitimos a través de cada poro de nuestra piel.

No hemos podido elegir vivir sin la enfermedad, pero sí hemos elegido la manera de cómo vivir con ella. Tenemos ilusión y motivación por continuar progresando. Estamos dispuestos a ayudar a todas aquellas personas que se van uniendo a lo largo del camino y que se encuentran perdidos como estuvimos nosotros y estamos dispuestos a continuar avanzando para que nuestro día a día sea un poquito más fácil. Tenemos las ganas y la necesidad de seguir construyendo...

Queremos compartir los pasos que todos y cada uno de nosotros ya hemos dado, para que estén al alcance de otros adultos como base, que no tengan que repetirlos empezando de cero, por ejemplo:

- Viajar con nutrición parenteral.
- Qué tipo de catéter genera menos infecciones a largo plazo.
- Beneficios que aporta realizar ejercicio físico con fallo intestinal.
- Ser mamá con nutrición parenteral.

Todos esos pasos que nos han llevado años de experiencia, de caer y volver a levantarnos, esos pasos que ya hemos dado y que no es necesario que otros tengan que iniciar de cero. Es vital compartir esas experiencias de vida como pacientes expertos. Es nuestra gran misión, junto a compartir sonrisas y hacer felices a las personas que nos rodean.



¿Qué pedimos?

Si ya perteneces a NUPA te pedimos que te unas a nosotros y que sigamos sumando salud, bienestar, calidad de vida y sueños cumplidos. Si eres adulto con fallo intestinal o tienes un familiar en esta situación, te recibimos con los brazos abiertos para darte la bienvenida a NUPA y empezar a vivir en un camino común.

Si eres profesional del ámbito de la salud (médico, enfermera, auxiliar de enfermería, psicólogo, terapeuta ocupacional...), te pedimos tu colaboración en el proceso. Creando un equipo multi e interdisciplinar donde todos caminemos en la misma dirección: "mejorar el día a día de las personas", conseguir el objetivo es mucho más sencillo. Poned a vuestros pacientes en contacto, crear nexos de unión, contactar a vuestros pacientes a NUPA, les ayudaréis a afrontar y aprender a vivir con su patología. Estamos dispuestos a hacer proyectos en común para facilitar a estos pacientes una vida mejor.

Si por el contrario eres amigo de los adultos de NUPA, o simplemente una persona que por curiosidad has llegado hasta aquí, así como entidades colaboradoras, deciros que somos un equipo humano dispuesto a recibir ideas, propuestas y sugerencias.

NUPA Adultos



para sonreír

Equipo Junta Directiva

EQUIPO



Alba R. Santos
Directora General



Chus Gallego
Directora Financiera y
Contable



Laura Carrillo
Psicóloga y Terapeuta
Ocupacional



Sara García
Trabajadora Social



Alicia Mota
Voluntaria en Comunicación

JUNTA DIRECTIVA



Conchita Velázquez-Gaztelu
Madre de Jacobo /
Presidenta de Nupa



Ana Romero
Madre de Rodrigo /
Vicepresidenta de Nupa



Laura Ruiz
Madre de Marc / Secretaria -
Coordinadora Cataluña



Beatriz Poveda
Madre de Adrián / Tesorera



Emma García
Madre de Nora /
Vocal de Proyectos anuales



Alberto Rodríguez
Padre de Rodrigo / Vocal de
Eventos y Voluntariado



Noelia Mateu
Vocal de Somos NUPA Adultos y
Deporte



Ana Lanchas
Madre de Nahia / Vocal de
Apoyo a nuevas familias



Sonia Asenso
Hermana de Sergio /
Vocal de Relaciones
Institucionales del área de
adultos



Sara Rubio
Madre de Javier / Vocal de
formación y talleres

NUPA

Ayuda por un tubo



SEDE ASISTENCIAL

C/ Pedro Rico, 27. Bajos

28029 Madrid

Teléfono: 91 022 58 38

ayuda@somosnupa.org

www.somosnupa.org



SomosNupa



@SomosNupa



SomosNupa



SomosNupa

Asociación Española de ayuda a niños con trasplante multivisceral
y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral.