Miguel Ángel del Pino Esteban
616 498 765

ASYD
ASOCIACION SINDROME
SHY-DRAGER

Índice de contenido

1. MI HISTORIA 3

2. LA ENFERMEDAD 6

3. LA ASOCIACIÓN 9

3.1. Nuestros objetivos 9

3.2. Nuestra lucha 10

3.3. Beneficiarios de la Asociación 10

3.4. Trabajadores y servicios: 10

3.5. Captación de socios 11

4. NOTICIAS DE INTERÉS 12

5. CONTACTO: 12

6. ACCIONES Y CONTACTOS 13

1. MI HISTORIA

Soy Miguel Ángel del Pino Esteban, un hombre casado de 50 años con dos hijos, pensionista por estar afectado de una enfermedad de las llamadas raras: **"El Síndrome Shy-Drager".**

Es difícil hablar de una enfermedad de la que **se conocen pocos casos** y existe **poca experiencia profesional** en España, e incluso, en todo el mundo. Realmente la información que pueda aportar sobre ella es escasa, pero dejo unos **enlaces**, de los pocos que hay, que informen de esta enfermedad. Lo que sí puedo hacer es contar mi experiencia y la afección de primera mano por si algún día alguien sufre algo similar y puede ayudar, tanto a nivel personal y familiar, como a los distintos profesionales, en su tratamiento y evolución.

Todo empezó una Nochevieja. Después de cenar tuve un **mareo**, provocándome una caída al suelo. A partir de ahí, todo continuó como si fuera causado por el estrés que gobernaba mi vida, y la solución, por tanto, era quedarme en casa intentando descansar. Pero cuando me recuperaba un poco todo volvía a lo mismo: intentar continuar pero las **caídas** aumentaron, hasta llegar a producirme fisuras y roturas de costillas. Todo parecía ser indicativo de cansancio, agotamiento e incluso psicosomático, intentaba descansar más y seguir trabajando pero a otro ritmo. Sin embargo, cuando pasaban unos días sin ningún síntoma, volvía a lo mismo.

Fue entonces cuando me puse en manos de un neuropsiquiatra que empezó a realizar **pruebas de todo tipo** buscando un diagnóstico, pero no se apreciaba nada, por lo que se le ocurrió ingresarme dos meses en un psiquiátrico de Madrid. La estancia allí no resultó fácil, puesto que siguieron las caídas, motivo por el cual fui dado de alta. Intenté volver a trabajar pero no era seguro, pues las caídas eran cada vez más frecuentes.

Entonces, me hablaron de la enfermedad conocida como **Fatiga Crónica** y viajé a Barcelona para someterme a más pruebas. Una vez allí, cuando se me iba a realizar la prueba de esfuerzo, el facultativo a cargo se negó puesto que **veía algo diferente** que le hacía dudar de la Fatiga Crónica.

Después del fracaso en ese diagnóstico, me hicieron un TAC del cerebro en Madrid, y **vieron algo afectado.** Fue en ese momento cuando se decantaron por la enfermedad actual. Por aquel entonces, ya me costaba caminar, tenía que ayudarme de terceras personas e incluso, de una silla de ruedas, porque las caídas eran cada vez más peligrosas para mi salud.

Por ello, a un médico neurólogo se le ocurrió **repetir** la prueba de la **mesa basculante**, a pesar de haberla realizado anteriormente sin resultado alguno. En este último caso, sí dio **positivo** en **bajadas bruscas de tensión**, "**síncopes**". A partir de aquí, los profesionales comenzaron a trabajar en esta enfermedad y siguieron realizándome pruebas, para verificar todo.

Los avances de la enfermedad eran evidentes; ya necesitaba desplazarme en silla de ruedas por el riesgo de caídas, además de ir sujeto con un arnés a la misma para evitar que se produzcan estas. Más adelante llegaron las **incontinencias**, la **impotencia** y los síncopes aumentaron hasta que, incluso, el médico me sugirió realizar un control y llevar un **seguimiento de los síncopes** que me dan a lo largo del día y las posibles causas a las que pueda estar asociado.

A los tres años del diagnóstico de la enfermedad, tuve un atragantamiento y fue cuando observaron que **el esófago se estaba cerrando,** y tuvieron que intervenirme quirúrgicamente para colocar en mi estómago una **PEG**, que consiste en realizar un agujero en el abdomen para introducir una sonda gástrica para poder alimentarme por medio de esta.

Actualmente, las fuerzas se me van agotando, los síncopes aumentando ya que, desde que empecé el control de estos en el 2010, tenía unos 9 aproximadamente al día y a fecha de hoy están alrededor de unos 24 al día. Cada vez me cuesta más el salir a la calle para pasear e incluso, poder levantarme de la cama y realizar actividades que antes realizaba con normalidad.

Desgraciadamente, es algo crónico que sigue su curso sin ninguna cura posible…

2. LA ENFERMEDAD

- **Nombre:** Síndrome de Shy Drager.
- **Patologia1:** Hipotensión Ortostática Idiopática.
- **Patologia2:** Insuficiencia Autónoma Idiopática.
- **Descripción:**

El síndrome de Shy Drager, es una enfermedad rara del sistema nervioso autónomo, de **causa** desconocida. Fue descrita en 1925 por Bradbury y Eggleston como una combinación de hipotensión postural, anhidrosis (trastorno caracterizado por una sudoración insuficiente), impotencia e incontinencia (falta de control sobre el vaciado de la vejiga o intestino).

Posteriormente en 1960 George Milton Shy y Glenn Albert Drager describen unos cambios patológicos en el tallo cerebral, que producen una anomalía del sistema nervioso autónomo central (parte del sistema nervioso responsable del control de una gran parte de funciones involuntarias y vitales para el organismo, tales como el control del ritmo cardíaco, la presión arterial, la sudoración y el control de los esfínteres) que se manifiestan por la imposibilidad de mantener la tensión arterial e incontinencia urinaria.

La clínica o **sintomatología** de la enfermedad tiene un comienzo insidioso, por lo general en la sexta o séptima década de la vida. Los hombres resultan afectados con mayor **frecuencia** que las mujeres. Las **manifestaciones** iniciales son alteraciones en el funcionamiento de la vejiga urinaria, incluyendo intermitencia en el chorro de la orina e incontinencia; mareo postural; síncope (pérdida de la consciencia); impotencia y disminución de la sudoración. Pueden presentarse

síntomas tardíos de disfunción extrapiramidal similares al parkinsonismo y signos de naturaleza cerebelosa.

La afectación **incapacita gravemente**, en el transcurso de 5 a 7 años a la mayoría de los pacientes. La afectación característica es la hipotensión postural u ortostática, definida como una caída de la tensión arterial mayor de 30 mm/Hg al ponerse en pie a partir de la posición supina, sin taquicardia compensadora, permaneciendo la frecuencia del pulso inalterada.

Algunos pacientes presentan signos de afectación del sistema nervioso autónomo tales como asimetría pupilar, síndrome parcial de Horner o denervación parasimpática parcial.

También es común la *anhidrosis*. Las manifestaciones de *parkinsonismo* pueden ser idénticas a las de la enfermedad de Parkinson típica o parkinsonismo idiopático, aunque en muchos pacientes la *rigidez* y la *bradicinesia* (lentitud de los movimientos voluntarios) son más llamativas que el temblor.

La *ataxia* (carencia de la coordinación de movimientos musculares) cerebelar de la marcha y la ataxia leve de los miembros pueden resultar evidentes.

Se acompañan de *parálisis laríngea y apnea* (ausencia o suspensión temporal de la respiración) durante el sueño, *atrofia* (disminución de volumen y peso de un órgano) del *iris* y *reducción de la salivación y la secreción lagrimal.*

El **tratamiento** es sintomático. La hipotensión postural, tal y como se dijo con anterioridad, es por lo general el síntoma más molesto e incapacitante. Se recomiendan las medias elásticas, para reducir el estancamiento de sangre venosa en las piernas, así como el mantenimiento de la cabeza elevada durante la noche para reducir la hipotensión ortostática matutina. Se administran agentes farmacológicos para expandir el volumen sanguíneo e incrementar la respuesta vascular. El aumento de la ingesta de sal en combinación con corticoides del tipo de la fludrohidrocortisona resulta en general beneficioso.

En casos graves el tratamiento con fármacos adrenérgicos como la efedrina y la levodopa, pueden atenuar la incapacidad; los síntomas de parkinsonismo pueden ser tratados con agonistas alfa de acción central como la clonidina.

ASYD
ASOCIACION SINDROME
SHY-DRAGER

3. LA ASOCIACIÓN

Fue fundada por una persona que tiene la enfermedad de Shy Drager y su familia. Esta enfermedad, como se dijo anteriormente es neurodegenerativa, caracterizada por un cuadro de pérdida de conocimiento súbito de carácter sincopal/ortostático, con empeoramiento progresivo en cuanto a su intensidad y frecuencia

Las personas que padecen esta patología requieren ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. Además, en estado avanzado, requiere sonda percutánea para la alimentación, y sufre frecuentes atragantamientos cuando toma algo por boca. También presenta incontinencia urinaria y su desplazamiento se realiza en silla de ruedas con contención por arnés debido al elevado riesgo de caída.

3.1. Nuestros objetivos

Entre los fines de nuestra asociación destacan:

- Dar a conocer la enfermedad a nivel nacional.
- Apoyo entre los enfermos.
- Difusión de información sobre la enfermedad con artículos e informes médicos.
- Orientación a enfermos y familiares en cuanto a recursos sociales y económicos para el apoyo.
- Orientación y apoyo a nivel psicológico.
- Creación de un grupo de voluntarios, para realizar actividades de acompañamiento, tanto a salidas lúdicas como de apoyo domiciliario y consultas médicas.
- Investigación.
- Mejora de la calidad de vida, tanto de afectados como familiares.
- Liberación de la carga de cuidador.

3.2. Nuestra lucha

Nuestro esfuerzo diario se centra en:

- Fomentar el conocimiento e investigación sobre la enfermedad.
- Seguir buscando una cura.
- Poder acceder a servicios de tratamiento que ralentice la evolución de la enfermedad, como son Terapia Ocupacional y Fisioterapia, entre otros.
- Contar con espacios adaptados.
- Tener calidad de vida.

3.3. Beneficiarios de la Asociación

En la asociación atendemos personas afectadas por el Síndrome Shy Drager y/o Atrofia multisistémica. También a personas que padecen enfermedades similares cuando, por motivos de cercanía, no dispongan de asociaciones propias de su patología cercanas.

A día de hoy, contamos con un afectado de Shy Drager en Talavera de la Reina y otro en Zaragoza; y afectados de Atrofia multisistémica en Elche, Madrid y Barcelona. También estamos estableciendo contacto con una persona de Argentina diagnosticada de esta afección.

3.4. Trabajadores y servicios:

En la Asociación contamos, hasta la fecha, con los servicios de Psicólogo, Trabajador Social y Terapeuta Ocupacional, todos ellos realizando un trabajo interdisciplinar y coordinado encaminado a una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, así como de sus familiares.

Además se encargan de asesorar, incluso vía internet o telefónica, a todas las personas que acuden a nosotros solicitando información sobre los síntomas que empiezan a aparecer en sus vidas.

ASYD
ASOCIACION SINDROME
SHY-DRAGER

3.5. Captación de socios

Actualmente el número de socios es pequeño. La aportación económica que cada uno de ellos realiza varía en función de la persona, teniendo los siguientes valores aproximados establecidos:

- Socio personal: cuota anual de 30€.
- Socio colaborador: cuota anual de 50€.
- Socio empresa: cuota anual de100€.

Estas cantidades son orientativas, pudiendo realizarse otro tipo de aportaciones. Además de la aportación económica, algunos de los socios colaboran prestando servicios y ayudando en la realización de actividades y actos.

Nº de cuenta: CaixaBank
ES28 2100 4264 2322 0017 7493

4. NOTICIAS DE INTERÉS

- SHY DRAGER fue el 'Jugador Número Seis' en el duelo de la jornada ...
- Observatorio de Accesibilidad -Visita de SS.MM. LOS REYES
- Acto de Presentación – 3 de mayo
- Entrevista para "Ancha es Castilla – La Mancha"
- Entrevista para LOVETalavera.
- Entrevista para La Voz del Tajo.
- Entrevista realizada por Andrés Quintero Día Mundial de las Enfermedades Raras en el CSIC.
- Primer acto y presentación de la Asociación en las Cortes de Castilla-La Mancha
- Entrevista consalud Día de las Enfermedades Raras
- Entrevista Ondacero Talavera junto a ASEM y Fundación Niemann Pick España
- Entrevista Antena3 Desprogresiva (Minuto 17:54)
- Entrevista cena EnCastillaLaMancha
- Cena Cadena Ser Talavera (Minuto 51:15)

5. CONTACTO:

Miguel Ángel Del Pino (Presidente)

925 823 066

616 498 765

www.asyd.es

info@asyd.es

6. ACCIONES Y CONTACTOS

Contacto con responsables sanitarios del Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina:
Reuniones con diferentes facultativos y profesionales de la salud que acuden al Hospital dicho anteriormente para la consecución de difusión de la enfermedad y la asociación para ayudar en la búsqueda de posibles afectados y de soluciones a las problemáticas y afectaciones que van surgiendo asociadas a la enfermedad.

Cena benéfica a favor de la asociación:
Realizada con el fin de presentar la Asociación en Talavera de la Reina, contando con la asistencia de socios, familiares, amigos, representantes de asociaciones, la senadora por Podemos Virginia Felipe y el Presidente de FEDER, entre otros asistentes.

Convenio con 'la Caixa': con el objetivo principal de conseguir fondos para la realización de la cena de la Asociación y poder informar sobre esta.

Reunión con la Fundación Real Madrid: Persiguiendo el mismo objetivo que el resto de encuentros y reuniones, con ella se intentaba conseguir ayuda por parte de las distintas redes sociales y el mayor alcance que la Fundación posee en la difusión de información. Así como la búsqueda de posibles afectados al contar con la fundación Sanitas.

Además, contamos con su colaboración en la realización de la I Cena Benéfica del 6 de octubre de 2017, en la cual nos otorgaron una camiseta oficial del Real Madrid como obsequio al no poder desplazarse ninguno de ellos para asistir al acto.

Desayuno Informativo Día de las Enfermedades Raras en el Hotel "Be Live City Center" de Talavera de la Reina junto con ASEM Castilla-La Mancha y la Fundación Niemann Pick España:

Con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras, el día 28 de Febrero de 2017 se realizó en el Hotel "Be Live City Center" de Talavera de la Reina un desayuno informativo junto a las asociaciones ASEM (Asociación Enfermedades Neuromusculares de Castilla-La Mancha) y la Fundación Niemann Pick. A este acto también asistieron profesionales sanitarios y representantes políticos. El fin de este, fue la concienciación sobre este "mundo" poco conocido de las enfermedades raras, cómo se lleva el día a día de estos afectados y sus familiares, así como la petición de mayor investigación y ayuda.

PAELLA SOLIDARIA

El domingo día 11 de Junio de 2017 realizamos la I Paella Solidaria desde la Asociación y la VI de la Asociación que nos ayudó en la organización y preparación de todo el evento, La Asociación de Vecinos La Milagrosa.

Gracias a este evento, pudimos dar a conocer los productos disponibles en la asociación, pues fue el inicio de la venta de pulseras con lemas propios de la asociación, velas aromáticas, ambientadores solidarios, etc. Además, realizamos una rifa de productos cedidos por las empresas colaboradoras con la asociación.

Todo ello, aparte de darnos más visibilidad, supuso un aumento del número de socios.

GALA BENÉFICA TEATRO VICTORIA

El viernes 30 de Junio, contando con la colaboración de la Filarmónica Salvador Ruiz de Luna y la Agrupación DanzArte de la E.M.M.D. de Talavera de la Reina, realizamos en el Teatro Victoria de la ciudad "un espectáculo de música y danza descriptivo del siglo XX".

En este caso, nos permitió un contacto con la población más juvenil de Talavera puesto que en este caso fueron los encargados de realizar el espectáculo.

FERIAS SAN MATEO 2017

Gracias a la Asociación de Informadores Gráficos de Talavera de la Reina, durante las ferias de San Mateo 2017 celebradas en nuestra localidad, contamos con un stand informativo en la carpa de las ferias de esta asociación. Aprovechamos esta ocasión para seguir sensibilizando a la población que hasta allí se acercaban e informando sobre nuestro cometido. Así mismo, continuamos con la venta de nuestros productos, donde las pulseras fueron las principales protagonistas.

Agradecer, de nuevo, a todos los que aportasteis vuestro granito de arena e hicisteis que se viera por toda la feria a gente con nuestras pulseras.

photo: Asoc. Informadores Gráficos de Talavera

Asociación de Informadores Gráficos de Talavera de la Reina "Ciudad de la Cerámica"

EN ESTAS FERIAS COLABORAMOS CON:

ASYD
ASOCIACION SINDROME
SHY-DRAGER

Colabora comprando una pulsera.

Tenemos fuerza, tenemos esperanza para seguir luchando.

ASYD
ASOCIACION SINDROME
SHY-DRAGER

I CENA ANIVERSARIO BENÉFICA

Con motivo del aniversario de la fundación de la Asociación, el viernes día 6 de Octubre de 2017, realizamos la I Cena Benéfica de la Asociación. Fue una tarea complicada puesto que, tal y como se ha dicho, era el primer acto organizado a lo grande y surgieron numerosos imprevistos que nos hicieron el camino más difícil. A pesar de ello, la cena resultó un éxito.

Contamos con 100 asistentes adultos y 6 niños, todos contentos por el resultado del acto y esperando la realización de la siguiente cena. Durante la noche, realizamos el sorteo de productos cedidos por colaboradores: ropa de Agatha Ruiz de la Prada, productos talaveranos, Smartwatch, camiseta oficial del Real Madrid, ropa deportiva del Triatleta Fernando Alarza, etc. También contamos con la colaboración de grupos musicales de Talavera que nos amenizaron la noche con su actuación.

I ENCUENTRO NAVIDEÑO CON SOCIOS:

El día 3 de diciembre, aprovechando la celebración del Día Internacional y Europeo de la Discapacidad, desde la Asociación Síndrome de Shy Drager y en representación de los afectados por atrofia multisistémica y sus familias, celebramos un encuentro navideño entre los socios y realizamos la lectura de un manifiesto elaborado por la Asociación, el cual detallamos en el pie de la foto.

La discapacidad que provoca la enfermedad que padecemos es, como todos sabéis, severa y que limita, tanto a las personas que lo padecen como a su familia. Por ello, el daño físico que conlleva esta patología genera una gran dependencia. Y hoy, DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, queremos recalcar que no vamos a dejar que ese daño físico limite nuestras ganas de trabajar y nuestro deseo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias; que existe legislación que ampara nuestros derechos como seres humanos y como personas con discapacidad, y que, más allá de toda la normativa en la que nos podemos apoyar, instrumentos jurídicos nacionales e internacionales, existe nuestra voluntad y actitud de esfuerzo, trabajo y capacidad para lograr tener una vida lo más normalizada posible, como nos merecemos y como merecen nuestras familias. Queremos ser un punto de apoyo; queremos ser la voz de las personas a quienes representamos y también queremos formar parte del tejido social de derechos de la discapacidad, porque creemos en ello y así lo estamos demostrando.

Tenemos mucho trabajo por delante, que afrontamos con mucha ilusión y con una gran capacidad para llevarlo a cabo. Vamos a luchar para que se conozca la enfermedad, para que existan médicos referentes en quienes apoyarnos, para mejorar la asistencia socio- sanitaria; vamos a luchar por la investigación, por un tratamiento curativo, por la inclusión, por la accesibilidad, por nuestro derecho de participación, por una autonomía personal…, y vamos a luchar por nuestras familias. Tenemos todo a nuestro favor: actitud, ganas, herramientas y manos que se nos han tendido y se nos tienden incondicionalmente, y que, por supuesto, siempre agradeceremos.

FOMENTANDO LA COOPERACIÓN MUTUA

Asyd colabora con la empresa distribuidora de ambientadores ANIMIKADOS, vendiendo sus productos y, contribuyendo así con otras entidades adscritas a la empresa. Una parte del coste de cada ambientador ANIMIKADO vendido es destinado a las enfermedades raras, el Alzheimer, el cáncer infantil, etc. dependiendo de la fragancia.

La empresa ANIMIKADOS nos ha agradecido nuestra colaboración publicando el siguiente post en su perfil de facebook:

HISTORIAS CON "ALMA"

Hoy queremos mandar un fuerte abrazo a Miguel Angel del Pino. Miguel Ángel es un fantástico embajador de nuestro proyecto Animikados Solidario.

Gracias a la venta de las fragancias solidarias, su Asociación Síndrome Shy-Drager puede generar recursos para mantener día a día las necesidades que esta dura enfermedad requiere.

A su vez, por cada Animikado Solidario que Miguel Ángel vende, la empresa Animikados destina 1€ a la investigación de enfermedades raras o desconocidas a través de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) que son los encargados de gestionar esta maravillosa labor. ¡Sin duda, esto es formar un gran equipo!

Muchísimas gracias Miguel Ángel, gracias por formar parte de la familia Animikados.

¿Quieres conocer un poquito más la historia de Miguel Ángel y el Síndrome Shy Drager?

👉☞http://asyd.es/mi-historia/

👉☞http://asyd.es/

👉☞animikadosolidario.com