Camino del Santiago con HAEi



ITINERARIO

El contacto de HAEi en el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte en Madrid, que durante años ha organizado excursiones al Camino, ha preparado este itinerario especialmente para nosotros:

Sábado 14 de mayo 2016: Traslado en autobús de Madrid a Ponferrada; salida desde el aeropuerto de Madrid a las 16:00 horas; una noche de hotel en Ponferrada.

Domingo 15 de mayo 2016: Traslado en autobús hasta el punto de partida; 1ª etapa desde O Cebreiro hasta Triacastela (~20 km); traslado en autobús al hotel en Silleda.

Lunes 16 de mayo 2016; Traslado en autobús hasta el punto de partida; 2ª etapa desde Melide hasta Arzúa (~15 km); traslado en autobús al hotel en Silleda.

Martes 17 de mayo 2016:
Traslado en autobús hasta el punto de partida; 3ª etapa desde San Paio – Lavacolla, pasando por el Monte del Gozo, hasta la Catedral de Santiago de Compostela (~13 km); tarde de visitas y compras en Santiago de Compostela; traslado en autobús al hotel en Silleda.

Miércoles 18 de Mayo 2016: Traslado en autobús hasta la Catedral de Santiago de Compostela; misa del peregrino con funcionamiento del Botafumeiro; vuelta a Madrid. Para la versión de 2016 del día de concienciación global hae day:-) (Día de AEH), reunimos a pacientes de AEH, parientes, cuidadores, médicos, enfermeros e industria para una experiencia en común: el Camino con HAEi en la ruta de peregrinación El Camino de Santiago hasta el santuario del Apóstol Santiago en la Catedral de Santiago de Compostela en el noroeste de España (Galicia).

Durante tres días (del 15 al 17 de mayo 2016), haremos tres etapas relativamente cortas del Camino (\sim 20, \sim 15 y \sim 13 km), permitiendo así participar a todos los que pueden tener interés. Y tendremos tiempo suficiente para hacer visitas opcionales, descansar y simplemente pasar unos días juntos.

El Día de AEH, que se celebra cada año el 16 de mayo, tiene como objetivo concienciar sobre el AEH entre la sociedad en general y la comunidad médica, con el fin de crear un entorno en el que se consiga una mejor atención al paciente, un diagnóstico más precoz y correcto y el conocimiento de que el propio paciente puede llevar una vida saludable.

Entre otras cosas, el Camino es un recorrido, una marcha, un peregrinaje, una visita cultural o un viaje histórico. Algunas personas hacen el Camino por motivos espirituales, mientras que otros lo hacen por su cultura o historia o como deporte. Sea cual sea el motivo, será una experiencia enriquecedora y gratificante.

En nuestro caso, uno de los motivos principales para hacer el Camino es la publicidad que podremos generar, como un evento propio del Día de AEH y como preludio de la Conferencia Internacional de HAEi que se celebrará en Madrid los días 19-22 de mayo 2016. Será una clara afirmación de que los afectados por AEH, muchos de ellos incapacitados a menudo por sus ataques, empiezan poco a poco a superar los obstáculos que les impiden llevar una vida normal y productiva y pueden ahora sentirse libres a emprender un viaje de este tipo.



¿Por qué el Camino?

El Camino es el nombre que se da a un gran número de rutas de peregrinación que conducen a Santiago de Compostela. Entre ellos está el Camino Francés, un recorrido de 780 km que parte de Francia. Es éste el que hemos elegido, o al menos una pequeña parte del mismo.

El nombre del Camino es por el Apóstol Santiago. Según la leyenda, se enterraron sus restos bajo el terreno donde se encuentra ahora la Catedral de Santiago de Compostela. A lo largo de más de mil años, millones de peregrinos han recorrido el Camino para visitar el apóstol.

El Camino es también una elección muy apropiada desde el punto de vista de Angioedema Hereditario: la Dra. Carmen Marcos (Vigo) ha sido una de los primeros en describir varias familias con el llamado AEH Tipo III en Galicia, y el Dr. Sven Cichon (Suiza) ha rastreado el origen de la mutación del Factor XII hasta el siglo XI en Europa Central – y es muy posible que llegara a Galicia a través del Camino.

Precio

El precio por persona para participar en el Camino es de **200 euros**, que incluye los traslados en autobús, el alojamiento en régimen de alojamiento y desayuno, el guía acompañante durante todo el recorrido y el seguro de viaje. Las comidas y cenas <u>no</u> están incluidas.

NOTA: En caso de querer una habitación de uso individual, el precio es de **295 euros**. Además, hay que tener en cuenta que cada uno tendrá que hacer sus propias gestiones para la estancia en hotel en Madrid la noche del 18 al 19 de mayo 2016.

Tamaño del grupo

El precio por persona está basado en un autobús lleno con 55 personas, y habrá un máximo de dos autobuses (= 110 personas).

Todas las personas que se inscriben en el evento deben estar dispuestas a participar en los recorridos. Si, en caso de ataque de angioedema, lesión o puro cansancio, alguien no puede terminar el recorrido, el autobús estará disponible para su uso, sin embargo solo los que tienen la intención de hacer al menos parte del recorrido deben apuntarse.



Inscripción

Se presenta el Camino de Santiago con HAEi como parte integral de la Conferencia Internacional de HAEi 2016, y la inscripción en el evento se hará

a través de la página web de la misma: www.trippus.net/ hae2016-website

La concha de Santiago

La concha de vieira es el símbolo tradicional de Santiago y se ha asociado con la peregrinación por el Camino desde hace siglos. Los peregrinos medievales a menudo llevaban una concha de vieira consigo, sobre sus sombreros o sus ropas. Al presentarse en las iglesias, castillos o abadías, sabían que se les darían tanta comida o bebida que



pudieran recoger con una concha. Así incluso los más pobres podrían dar caridad sin sentirse agobiados. La asociación de Santiago con la concha posiblemente se remonte a la leyenda del salvamento por el apóstol de un caballero cubierto de conchas. En una versión alternativa de la leyenda, se mantiene que durante el transporte de los restos de Santiago a España desde Jerusalén, se cayó al mar el caballo de un caballero y al emergerse del agua estuvo cubierto de conchas.

En francés, la concha se llama la *Coquille Saint-Jacques*, y en alemán *Jakobsmuscheln* – ambos con clara referencia a Santiago.

Buen Camino

Una frase popular empleada por la gente que hace el Camino es "Buen Camino", que generalmente quiere decir "buena suerte y feliz viaje".

Así que os deseamos "Buen Camino" y esperamos veros participando en este evento muy especial de HAEi en mayo de 2016.

Su equipo del Camino HAEi y AEH España (AEDAF)

Si hay personas que deseen recorrer una distancia mayor, haciendo cada día una etapa típica del Camino (la mayoría son de 20-30 km), tendrán que organizar sus propios viajes, y lo mismo para aquellas personas que no pueden participar en el evento en su totalidad pero que deseen estar allí durante uno o dos días. Sin embargo, en ese caso, HAEi (Steen Bjerre s.bjerre@haei.org) y AEDAF (Sarah Smith s.smith.foltz@haei.org) estarán encantados de ayudarles con consejos y sugerencias. También coordinaremos un lugar y hora para que dichas personas puedan reunirse con el grupo principal para la etapa del Día de AEH el 16 de mayo, o para la etapa final hasta Santiago de Compostela el día 17 de mayo 2016 – o ambas.