



**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA**

AÑO 2012

c/Rosa Chacel, nº1 (Concejalía de
Sanidad, Familia y Menor)
28321 Las Rozas
Tel: 91 710 32 10
www.esclerodermia.com

INDICE

1. QUIÉNES SOMOS	3
1.1. Datos básicos de la asociación	3
1.2. Misión y objetivos	3
1.3. Organización	4
1.4. Recursos	4
1.5. Colaboraciones y alianzas	5
1.6. La esclerodermia	6
2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES	7
2.1. Programa personalizado de fisioterapia	7
2.2. Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos	8
2.3. Jornadas “Respiro de Esclerodermia” de Chipiona	9
2.4. Atención al afectado y sus familiares	10
2.5. Reuniones de vidas	10
3. ASAMBLEA GENERAL	11
4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN	12
4.1. Congreso mundial	12
4.2. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio 2012	13
4.3. Día mundial de las enfermedades raras	14
4.4. La esclerodermia en los medios de comunicación gracias a la AEE	14
4.5. Nuestras Publicaciones	16
4.6. La AEE en las redes sociales	16
5. LA AEE EN PROYECTOS DE OTRAS ENTIDADES	17
5.1. Burqol-RD	17
5.2. Participación de afectados en grabaciones para ACTELION	17
5.3. Encuestas	17
5.4. Proyecto “Enfermedades Raras sumamos todos”	18
5.5. Proyecto EUSHNet con FESCA.aisbl	18
6. OTRAS ACTIVIDADES	19
6.1. Concurso fotográfico	19
6.2. Curso de iniciación a la informática	19
6.3. Encuentros	19
6.3.1. Comida de confraternización el día de la Asamblea	19
6.3.2. Café amigos de esclerodermia, en Madrid	19
6.3.3. Comida Navideña	20
6.3.4. Encuentros de pacientes en Pamplona	20
6.3.5. Encuentros de pacientes en Loja (Granada)	20
6.3.6. Encuentros de pacientes en Sevilla	20
7. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS	21

1. QUIÉNES SOMOS

1.1. Datos básicos de la asociación

La **Asociación Española de Esclerodermia (AEE)** es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 9 de febrero de 1995, en las Rozas (Madrid), con número de registro 145086 y de ámbito nacional.

Nuestra sede se encuentra en las dependencias de la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas, que pone a nuestra disposición parte de sus instalaciones.

Dirección: C/ Rosa Chacel, 1
28230 Las Rozas (Madrid)

Teléfono: 91 710 32 10

Página web: www.esclerodermia.com
www.esclerodermia.org

Correo electrónico: info@esclerodermia.com
a.e.esclerodermia@wanadoo.es

Nuestro horario de atención al público en el año 2012 ha sido de lunes a viernes de 11:00h a 14:00h

A 31 de diciembre de 2012, la AEE contaba con **511 socios**: 312 socios afectados y 201 socios colaboradores. De los 312 socios afectados, 290 son mujeres.

A lo largo del año 2012, se han producido 38 altas, de los que 25 son afectados, de los que 22 son mujeres.

1.2. Misión y objetivos

La AEE tiene como finalidad genérica promover que se adopten todas las medidas que contribuyan a la mejora de la calidad de vida del enfermo con esclerodermia y de sus allegados y específicamente los siguientes fines:

INFORMAR y orientar a los afectados, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias, coloquios... ofreciendo asistencia social y laboral – en su caso – y terapias dirigidas por expertos.

PROMOVER la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos hacia esta enfermedad y sus problemas. Procurar relaciones de colaboración y comunicaciones con entidades, instituciones y administraciones, contactando también con otras asociaciones nacionales e internacionales afines a esta enfermedad.

AYUDAR al afectado de esclerodermia tanto física como psíquicamente para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

1.3. Organización

La Asociación está regida y administrada por la Asamblea General, y la Junta Directiva, órgano de administración, gestión y representación. La Junta Directiva está compuesta por 8 miembros, todos ellos socios de la Asociación y voluntarios, nombrados por la Asamblea General, siendo la actual Junta Directiva la nombrada el pasado 29 de Junio de 2012:

Presidenta: **Manuela Pérez Pérez**

Vicepresidenta: **Luzdivina Calvo Pérez**

Secretaria: **Milagros Sanz Delgado**

Tesorera: **Dolores García Pizarro**

Vocales: **María Villar Catalán, Alexandra Portales Guiraud, Antonio Pérez Tomás, Alberto Ramírez Ruiz**

La A.E.E. tiene además una Presidenta de Honor: Magdalena Garrido García, fundadora de la Asociación.

1.4. Recursos

Los recursos humanos de la AEE para todas sus actividades y gestión de las mismas a lo largo del año 2012 han provenido en gran parte del voluntariado. Los únicos recursos contratados por la AEE han sido:

- Un administrativo, contratado a media jornada, hasta el 31 de diciembre de 2012.
- Un contable
- Un asesor para el mantenimiento de la LOPD

Gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Las Rozas, también se ha contado con los servicios de un fisioterapeuta, contratado por el Ayuntamiento de Las Rozas.

La Asociación se financia a través de la cuota de sus socios y colaboradores, de donaciones, de las actividades realizadas por los propios socios para la recaudación de fondos, de subvenciones tanto a nivel público como privado.

Las actividades solidarias más significativas llevadas a cabo por los afectados a lo largo del año 2012 han sido la realización de felicitaciones navideñas artesanas y personalizadas, y de broches, habiéndose donado a la AEE por parte de los afectados responsables de estas iniciativas todo el dinero recaudado.

1.5. Colaboraciones y alianzas

La AEE es miembro de las siguientes Entidades:

- FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras
- LIRE: Liga Reumatológica Española
- EURORDIS: Organización Europea de Enfermedades Raras
- FESCA.aisbl: Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia

Y la AEE trabaja en estrecha colaboración con otras asociaciones de pacientes de esclerodermia:

- ADEC: Asociación de Esclerodermia de Castellón
- ACADE: Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia

Los principales colaboradores institucionales de la AEE han sido en el año 2012:



Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.



Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.



Digna Biotech



Actelion



Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid

1.6. La esclerodermia

La esclerodermia (también denominada esclerosis sistémica, en su forma sistémica) es una enfermedad autoinmune perteneciente a la categoría de “enfermedades raras”, con una prevalencia estimada de 3 afectados por cada 10.000 habitantes, siendo más frecuente en mujeres que en hombres, con una relación de 3:1. Es de causa desconocida, y se caracteriza por la fibrosis del tejido conjuntivo, tanto en la piel como en órganos internos. Su nombre significa literalmente *piel dura*.

Existen más de 50 tipos de esclerodermia, en función de sus manifestaciones clínicas y grado de afectación, que puede llegar a extenderse a todo el cuerpo y órganos internos, acarreando problemas de todo tipo según la zona afectada, altamente invalidantes para el afectado: rigidez articular con impotencia funcional, dificultades digestivas (estrechamiento del tubo digestivo, dificultad para tragar, para digerir, lentitud y bloqueos intestinales por disminución de la movilidad del colon), problemas cardiorrespiratorios (disminución de las capacidades pulmonares, insuficiencia de válvulas cardíacas, HTA), endurecimiento de la piel, fatiga crónica, y un largo etcétera.

Además de la afectación clínica, el aspecto psicológico y emocional cobra especial importancia debido a los cambios físicos que experimenta el afectado como causa de la enfermedad, a veces drásticos y muy duros de aceptar.

En todas las formas clínicas, se destaca la importancia de los tratamientos de rehabilitación para mantener el balance articular, la necesidad de muchos productos de parafarmacia (entre otros cremas hidratantes, protectores solares para evitar la hiperpigmentación de la piel) como complemento a los tratamientos médicos, y apoyo emocional, tanto al afectado como a su familia.

2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES

2.1. Programa personalizado de fisioterapia

La fisioterapia puede aliviar notablemente los síntomas de la esclerodermia, mejorando la calidad de vida del paciente. Por ello, la AEE ofrece a sus socios afectados un programa personalizado de tratamiento de fisioterapia, dirigido por Mireia López Sendra, fisioterapeuta-osteópata contratada por la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas, que pone a disposición de la AEE 4 horas semanales de los servicios contratados.

Cada sesión de tratamiento individual dura entre 50 y 60 minutos, y se imparten en el edificio de Sanidad de la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor, en una amplia sala equipada al efecto.

El programa se basa en los siguientes objetivos:

- Paliar los síntomas que la enfermedad esté causando en el afectado. En ese sentido, el tratamiento individual y personalizado para cada paciente se adapta a su situación en ese momento, proporcionándole una mejora de la sintomatología.
- Mantener y mejorar las capacidades funcionales del paciente.
- Instruir al afectado en los correctos hábitos de vida, para su aplicación en las actividades y rutinas de la vida diaria.
- Mentalizar al afectado y la familia de la importancia del autocuidado diario para el mantenimiento de la máxima funcionalidad y autonomía posibles. Se realizan y enseñan tablas personalizadas de ejercicios y estiramientos para que el paciente pueda realizar un mantenimiento diario en casa.
- Sensibilizar a los afectados de esclerodermia, sus familias y al entorno en general de la importancia y los beneficios de la rehabilitación en esta enfermedad.

A lo largo del año 2012 han sido tratados **22 pacientes**, en un total de **198 horas**.

2.2. Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos

Del 21 al 27 de mayo 2012, y por segundo año consecutivo, la AEE ha organizado para los socios un programa de convivencia y respiro familiar, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), que pone a disposición de la Asociación sus instalaciones, totalmente adecuadas a cualquier necesidad del discapacitado, así como la asistencia de profesionales de la salud. El alojamiento en pensión completa así como la asistencia de los profesionales del centro han sido totalmente subvencionadas por el CREER.



El objetivo del programa fue realizar actividades encaminadas a que los afectados se conozcan y se cuiden mejor en la esclerodermia, incluyendo las siguientes actividades, terapias y conferencias:

- Extracción para el Biobanco del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)
- Taller de relajación, a cargo de Cristina Pérez, psicóloga del centro
- Conferencia sobre Intervención de la rehabilitación médica en la esclerodermia, a cargo del Dr.Yerko Ivanovic, médico rehabilitador
- Talleres de autoconocimiento a cargo de Maribel Maseda, enfermera especializada en psiquiatría
- Taller de Gym-ki, a cargo de Maribel Maseda, creadora de la técnica Gym-ki.
- Taller de la risa, a cargo de Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional

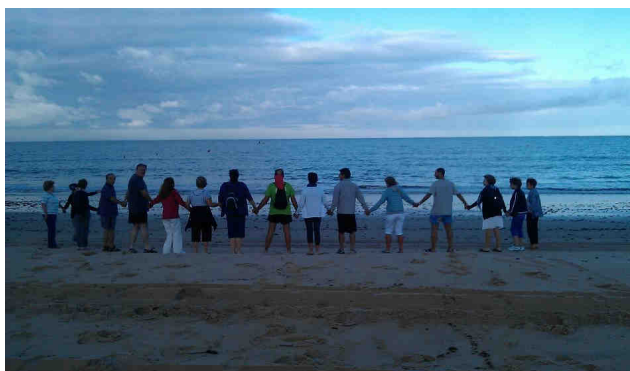
Un total de **41 personas**, de las que **32** eran **afectados**, se han beneficiado de este programa 2012.



2.3. Jornadas “Respiro de Esclerodermia” de Chipiona

Del 16 al 23 de septiembre 2012, la AEE organizó para los socios (afectados y familiares) un nuevo programa de respiro, en la Casa de Espiritualidad Santa María de Regla, de Chipiona (Cádiz).

El objetivo de este programa es la aceptación de la enfermedad por los afectados, y la mejora de su autoestima y calidad de vida. Este objetivo se consigue mediante la posibilidad de poder conocer y convivir con personas que padecen lo mismo y hablan por tanto el mismo “idioma”, unido a una serie de actividades y talleres desarrollados a lo largo de toda la semana gracias a la participación altruista de terapeutas y voluntarios.



El programa incluyó las siguientes actividades y talleres:

- Masajes terapéuticos, a cargo de Jose Antonio Pizarro y Maribel Torralbo
- Taichi, a cargo de Antonio Perez
- Taller de la Risa, a cargo de Malena Garrido
- Meditación
- Espacio “Reunidos”: enfocado a conocer su estado de ánimo y compartirlo con los demás, dirigido por Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional.
- Taller de Masaje Metamórfico, a cargo de Milagros Macias.
- Realización de un Mandala, que se ha utilizado en la tarjeta de felicitación de Navidad de la Asociación, y que se está convirtiendo en un símbolo de la AEE.



Asistió un total de **37 personas**, de las cuales **23 afectados**.

2.4. Atención al afectado y sus familiares

La AEE ofrece atención telefónica y presencial a afectados y familiares, con el objetivo de dar a las personas que lo necesitan, información, orientación y apoyo emocional.

Para ello se cuenta con la participación y experiencia de otros afectados y colaboradores, terapeutas y facilitadora de inteligencia emocional.

2.5. Reuniones de vidas

El día 14 de julio de 2012, en el centro de Mayores El Baile de Las Rozas, se celebraron las III Reuniones de Vida de Maribel Maseda, siendo las primeras que se han compartido con la AEE.

Las Reuniones de Vida tienen como objetivo ayudar a ver las claves para afrontar el día a día con otra actitud. Son dirigidas por Maribel Maseda, enfermera especializada en psiquiatría que cuenta con una experiencia de 18 años en talleres de autoconocimiento, y es creadora de la técnica Gym-ki.

3. ASAMBLEA GENERAL

La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria se celebró el día 29 de junio por la mañana, aprovechando los actos organizados con motivo del IV Día mundial de la Esclerodermia. Se desarrolló en Las Rozas, en el Centro Municipal El Abajón, donde nos recibió Dña. Paula Gómez-Angulo, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de las Rozas.

Además de nuestros socios, nos acompañaron representantes de Digna Biotech.

Fue seguida de una comida de confraternización para los asistentes a la asamblea para dar paso por la tarde a un programa de conferencias moderado por la Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas, Ana Dávila, y que finalizó con un coloquio médicos-pacientes y una merienda.



Las conferencias se impartieron de acuerdo al siguiente programa:

- *“El papel del médico de familia en una enfermedad como la Esclerodermia”*, presentado por Dra. Dña. Begoña García Serna, Médico de Familia y afectada de Esclerodermia.
- *“Cuidado de los pies en la esclerodermia”*, presentado por Dña. Ana Isabel Roldán, Podóloga y Enfermera
- *“Utilidad de la Oxigenoterapia Hiperbárica en la Esclerodermia”*, presentado por Dr. D. Ramón Morales Frías, especialista en Medicina Intensiva y Diplomado en Medicina Hiperbárica
- *“La apuesta por hacerle hueco a la vida”*, presentado por Dña. Maribel Maseda Virosta, Enfermera especializada en psiquiatría y fundadora de Gym-Ki y de talleres de autoconocimiento

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. Congreso mundial



Los días 3 y 4 de febrero 2012 se celebró en Madrid el II Congreso de Pacientes, al que asistieron 260 personas provenientes de 29 países del mundo entero, y sumando más del doble de los asistentes al I Congreso celebrado en Florencia en febrero 2010. De los asistentes, más de 80 han sido socios de la AEE, gracias a la gran implicación de la AEE y publicidad del evento.

Organizado cada dos años por FESCA.aisbl, esta segunda edición ha supuesto una especial y profunda implicación de la AEE en la organización del mismo por celebrarse en Madrid. Además de colaborar directamente en las tareas organizativas, la AEE financió la traducción simultánea al español, decisiva para una masiva asistencia de público de habla española (cerca de 160).



Las 26 ponencias, traducidas del inglés al francés y al español, cubrieron un amplio abanico de temas de interés para los afectados de esclerodermia: aspectos médicos, terapéuticos, emocionales, experiencias de pacientes, ayudas para la vida diaria, etc.

Contando con la colaboración de ACTELION, la AEE ha podido publicar en su página web un resumen traducido de las diapositivas más significativas del congreso, para su consulta por parte de cualquier visitante.

4.2. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio 2012

Con motivo del IV Día Mundial de la Esclerodermia, la AEE ha desarrollado durante todo el mes de junio un programa de actividades y campañas que consistieron en:

- Mesas informativas el mismo día 29 de junio, siendo las más importantes las ubicadas en Loja, Granada (Hospital de Alta Resolución), Albacete (Hospital Universitario), Pamplona (en encuentro de pacientes), Las Rozas.
- Distribución de información en hospitales y centros de salud de toda España durante todo el mes de junio.
- Creación de material publicitario con diseño especial para la celebración del día 29 de junio: abanicos, bolsas de tela, folletos informativos, posters, separadores de libros.
- Entrevistas y distribución de notas de prensa a Entidades, Instituciones y medios de comunicación para estimular la publicación de noticias sobre la esclerodermia (detallado en el apartado 4.4.)
- Encuentros de pacientes: Pamplona
- Actos desarrollados en Las Rozas en torno a la Asamblea y programa de conferencias.
- Participación activa en campañas de divulgación en redes sociales, consistentes en lanzar mensajes de concienciación sobre la esclerodermia, paralelamente y en varios idiomas desde asociaciones de pacientes del mundo entero.



4.3. Día mundial de las enfermedades raras

La AEE ha apoyado un año más el día mundial de la Enfermedades Raras, celebrado el 29 de febrero 2012, promoviendo y participando directamente en las siguientes actividades y eventos organizados al efecto:

- 17/02/2012: Mesa informativa organizada por FEDER en el hospital 12 de Octubre, sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- 27/02/2012: mesa informativa sobre el Día Mundial de enfermedades raras promovida por la Consejería de Sanidad de Asturias Dirección General de Salud Pública.
- 29/02/2012: carpa y mesa informativa facilitada por la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas, en la que se contó con la visita del Alcalde de Las Rozas, José Ignacio Fernández Rubio, y la mayoría de sus Concejales, así como el jugador de baloncesto Felipe Reyes.



4.4. La esclerodermia en los medios de comunicación gracias a la AEE

La 1, Telecinco (marzo 2012): retransmisión de un vídeo grabado por FEDER-Comunicaciones con distintas asociaciones sobre *Las enfermedades de la indiferencia*. Intervino Malena Garrido, representando a la Asociación Española de Esclerodermia

Cadena SER (08/2012): La ventana de Navarra - Entrevista a Villar Catalán, afectada de esclerodermia.

Navarra Televisión (27/08/2012): Me importas tú - Entrevista a Villar e Isabel, afectadas de esclerodermia.

Diario de Navarra (22/07/2012): La vida con esclerodermia, artículo escrito por socios afectados de Pamplona

La Sexta Noticias (16/12/2012): Reportaje de cómo va afectar la privatización de centros de salud y hospitales a los afectados de esclerodermia. Entrevista a la presidenta de la AEE y afectados.

Onda Madrid: Entrevista a Begoña García Serna, afectada de esclerodermia y médico de un centro de salud.

Periódico Begitu: Artículo escrito por Begoña Gorritxo, afectada en un Periódico que cubre la provincia de Bizkaia.

Artículos publicados en junio con motivo del día mundial de la esclerodermia:

El Diario de la Sierra (29/06/2012): Las Rozas conmemora el Día Mundial de la Esclerodermia

ABC-Salud: Vivir con Esclerodermia. Video grabado durante el II Congreso mundial de esclerodermia y emitido con motivo del día mundial de esclerodermia

Diario de Navarra, edición digital e impresa (25/06/2012): Esclerodermia, realidad poco conocida. Artículo escrito por un grupo de afectados de Pamplona

Diario de noticias de Navarra (29/06/2012 y 01/07/2012): Cartas al Director escrita por el grupo de afectados de Pamplona.

Canalmetro: nota informativa emitida durante todo el día 29 de junio en todas las pantallas del Metro de Madrid, con los datos remitidos por la A.E.E.

RTV Castilla la Mancha (01/07/2012): reportaje sobre la esclerodermia, con la intervención de Manuela Pérez, presidenta de la AEE

Loja ideal.es (06/07/2012): El hospital de Loja celebra el día mundial de la esclerodermia, gracias a la colaboración del grupo de afectados de Loja

4.5. Nuestras Publicaciones

En el mes de enero de 2012, se publicó el nº9 de nuestra **Revista Rocío**, recogiendo opiniones, artículos de interés, eventos y todo tipo de información acerca de la enfermedad.



4.6. La AEE en las redes sociales

La AEE tiene una página pública en la red social Facebook, www.facebook.com/esclerodermia.espanola, que alcanzó a 31 diciembre 2012 594 seguidores.

5. LA AEE EN PROYECTOS DE OTRAS ENTIDADES

5.1. Burqol-RD

La AEE ha participado en el proyecto europeo BURQOL-RD sobre “Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con enfermedades raras en España”, coordinado por la Fundación Canaria de Investigación y Salud con la colaboración de FEDER.



Este proyecto tenía por objetivo medir la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus cuidadores (siendo la esclerodermia una de las enfermedades elegidas para el estudio), y cuantificar la carga que supone la enfermedad para la familia y la sociedad en España.

El papel de la AEE ha sido en una primera fase distribuir los cuestionarios del estudio a sus socios y fomentar su participación, y en una segunda fase, divulgar el primer informe de resultados, recibido en mayo 2012, publicándolo en su página web, redes sociales y difundiéndolo entre sus socios

5.2. Participación de afectados en grabaciones para ACTELION

Dos afectadas de la AEE participaron en la grabación de videos informativos sobre la importancia de las úlceras digitales y su repercusión en la vida diaria, grabación dirigida por ACTELION.

5.3. Encuestas

La AEE ha participado en varias encuestas recibidas de otras Entidades e Instituciones para estudios de interés que contemplan la esclerodermia. Estas encuestas han sido directamente contestadas por la Asociación o remitidas a todos los afectados asociados para su participación.

Las participaciones más importantes y significativas han sido:

- Noviembre-Diciembre 2012: encuestas promovidas por FEDER sobre el copago farmacéutico y la exclusión de medicamentos del SNS

- Septiembre 2012: encuesta de EPIRARE, plataforma europea para los registros de pacientes con enfermedades raras, con objetivo principal llevar a cabo un estudio de viabilidad que permita abordar aspectos reguladores, éticos y técnicos asociados con la posible creación de una plataforma de referencia europea para registros de pacientes con enfermedades raras.
- Julio 2012: encuesta del Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España, a través de su Grupo de Trabajo de Formación, sobre el estudio y reconocimiento del estado actual de la profesión con el fin de poner en marcha las Especialidades en Fisioterapia y dar una mejor respuesta a las necesidades de salud reales que nos plantea la sociedad del siglo XXI.
- Marzo 2012: Proyecto del grupo ALGOS, grupo multidisciplinar dedicado al estudio y tratamiento del dolor vinculado a la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona). En esta ocasión, estudio orientado a niños, adolescentes y adultos jóvenes, de entre 10 y 24 años

5.4. Proyecto “Enfermedades Raras sumamos todos”

Liderado por FEDER, y en colaboración con el Colegio de Farmacéuticos de Madrid, este proyecto ha permitido a los socios afectados de la AEE residentes en Madrid recibir durante todo el año 2012 productos de parafarmacia de uso habitual en la patología pero no cubiertos por el SNS.

5.5. Proyecto EUSHNet con FESCA.aisbl

FESCA.aisbl, como participante en el proyecto EUSHNet para la creación de una red europea de profesionales de la salud implicados en el campo de la Esclerosis sistémica, ha solicitado a todos sus miembros posibles candidaturas de profesionales interesados en participar en el proyecto como representantes nacionales de cada país, coordinando las iniciativas a nivel local. La AEE ha propuesto para ello los currícula de dos profesionales que colaboran en la Asociación, como Fisioterapeuta y enfermera en psiquiatría, estando aún pendiente de respuesta por parte de la gestión del proyecto.

6. OTRAS ACTIVIDADES

6.1. Concurso fotográfico

Postales sin Ulceras Digitales ha sido un concurso fotográfico organizado por la Asociación Española de Esclerodermia y Actelion.



Abierto el concurso a todos los socios de la AEE durante todo el verano, los participantes han concursado con cerca de 50 fotos, de entre las cuales también votaron la foto ganadora: *La Espera*, gracias a la cual su autora ganó una magnífica cámara reflex digital.

6.2. Curso de iniciación a la informática

Durante el primer semestre del año 2012, y dando continuación a las sesiones iniciadas en el año 2011, Ramón Pájaro, voluntario en la AEE, siguió impartiendo cursos de iniciación a la informática y ofimática, un sábado al mes, en el Centro de Mayores El Baile de Las Rozas.

6.3. Encuentros

Posibilitar contactos entre familiares y amigos y familiares de enfermos con esclerodermia es uno de nuestros objetivos, por lo que en el año 2012, la AEE ha querido fomentar los encuentros entre afectados, continuando con los encuentros anuales ya “institucionalizados” desde años, e impulsando nuevas iniciativas:

6.3.1. Comida de confraternización el día de la Asamblea

Finalizada la Asamblea General, todos los asistentes se juntaron para la habitual comida anual.

6.3.2. Café amigos de esclerodermia, en Madrid

En el mes de noviembre se celebró el primer café Amigos de Esclerodermia, que pretende ser un encuentro mensual de afectados de esclerodermia, principalmente de Madrid.

6.3.3. Comida Navideña

En la misma línea que la iniciativa del Café de amigos de Esclerodermia, se organizó el día 15 de Diciembre una comida navideña para los afectados y colaboradores de la Asociación.

6.3.4. Encuentros de pacientes en Pamplona

Mensualmente se reúnen los afectados de Pamplona y de La Rioja.



6.3.5. Encuentros de pacientes en Loja (Granada)

Los socios de Loja (Granada) también celebran regularmente encuentros de afectados y amigos de esclerodermia.

6.3.6. Encuentros de pacientes en Sevilla

En Sevilla, la AEE también cuenta con un grupo activo de socios, que ayudan a promover encuentros regulares de afectados y amigos de esclerodermia.

7. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS

5/02/2012: Asamblea anual de FESCA.aisbl, celebrada en Madrid.

17/02/2012: Taller de Risoterapia, impartido por Malena Garrido, para afectados y familiares de ASPAJ-ACODA y Asociación Ataxia en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

6/03/2012: Jornada debate sobre *Demandas de colectivos en el sector sanitario*, organizada por la Asociación Española de Derecho Sanitario (AEDS) y el Consejo General de la Abogacía Española.

8/03/2012: Invitación del Alcalde de Las Rozas al XXI Encuentro de Asociaciones y Talleres de Mujeres en el Día Internacional de la Mujer.

14/03/2012: Acto en la Asamblea por los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes de Madrid. Organiza FEDER, entidad de utilidad pública.

23/04/2012: Presentación Institucional de la Red Europea de Responsabilidad Social Empresarial y Discapacidad (RSE+D). Asociaciones ponentes: Fundación ONCE, CERMI, Forética, Ministerio de Empleo y Seguridad Social y Comisión Europea para los derechos de los Discapacitados.

16/04/2012: Jornadas de reflexión sobre *Ineficiencias del sistema sanitario*, organizadas por la Fundación Bamberg y Lilly

23/04/2012: Encuentros de la Fundación Bamberg. Ciclo de Innovación, Eficiencia y Buen Gobierno en Sanidad. Ponente: Consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias.

12/04/2012: LIRE (Liga Reumatológica Española). Asamblea General Extraordinaria, celebrada en el IMSERSO de Madrid.

17/05/2012: Asamblea General de FEDER, convenio con dependencia, Plan Estratégico y presentación de Memoria de actividades 2011.

10/10/2012: Fundación Once. Conferencia del Dr.Luis Rojas Marcos, sobre como superar las adversidades asociadas a la dependencia. Organizadas por la Fundación Caser para la dependencia.

10/10/2012: Jornadas: Día de la Salud Mental organizadas por la Federación Española de Enfermos Psiquiátricos (FEAES). Promovido por la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor. Moderada por la Concejala de Sanidad.

20/10/2012: Peregrinación Motera para la Seguridad Vial. Asistencia de la Diputada del PP por la Rioja: Dña.Mª Concepción Bravo y el Delegado en La Rioja D.Cándido García Gaspar. Patrocinado por el Excelentísimo Ayuntamiento de Logroño, fue un importante apoyo para dar a conocer al enfermedad.

16/10/2012: Colegio de Politólogos y Sociólogos de Madrid. Presentación del libro: Afrontar la Discapacidad, el envejecimiento y la dependencia.

23/10/2012: Reunión con FEDER para hablar sobre el trabajo de las Asociaciones y el papel tan importante que llevan a cabo.

24/10/2012: Evento de la Fundación Once. Impacto de la Innovación Tecnológica en el Proceso Asistencial Sociosanitario.

16/11/2012: Lilly España. II Jornadas de Puertas Abiertas. El papel de los pacientes y las organizaciones de pacientes en el desarrollo de medicamentos: Situación actual y visión de futuro.

20/11/2012: CERMI Comunidad de Madrid. Seminario Violencia Contra las Mujeres con Discapacidad.

18/11/2012: El Alcalde de Las Rozas de Madrid. Invitación a la Inauguración de la Exposición “Más allá de un rostro” de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

25/11/2012: El Alcalde de Las Rozas de Madrid. Invitación a la Inauguración del “Bosque del Respeto”, con motivo del Día Internacional para la Eliminación de la Violencia contra las Mujeres.

10/12/2012: AFEM. Reunión con médicos especialistas y diversas asociaciones en el hospital doce de octubre de Madrid, con el objetivo de tratar de evaluar lo que puede afectar la privatización de algunos centros de Salud y hospitales en las diferentes enfermedades crónicas.

16/12/2012: FEDER, a través de la fundación Abracadabra invita a las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias a un Espectáculo de Magia.

18/12/2012: COFM – Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid. Reunión Proyecto Enfermedades Raras.