MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

AÑO 2013

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 4
1.3. Organización 5
1.4. Recursos 5
1.5. Colaboraciones y alianzas 6
1.6. La esclerodermia 6

2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES 8
2.1. Programa personalizado de fisioterapia 8
2.2. Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos 9
2.3. Jornadas “Respiro de Esclerodermia” de Chipiona 10
2.4. Atención al afectado y sus familiares 11
2.5. Reuniones de vidas 11

3. ASAMBLEA GENERAL 12

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN 13
4.1. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio 2013 13
4.2. Día mundial de las enfermedades raras 15
4.3. Congreso EULAR 16
4.4. La A.E.E. en las redes sociales 16
4.5. La esclerodermia en los medios de comunicación gracias a la A.E.E. 17

5. LA A.E.E. EN PROYECTOS DE OTRAS ENTIDADES Y COLABORACIONES 18
5.1. Participación de afectados en talleres formativos para médicos 18
5.2. Guías informativas de FEDER para la valoración de la discapacidad 18
5.3. Proyecto “Enfermedades Raras sumamos todos” 18
5.4. Proyecto SPIN 18
5.1. Proyecto DeSScipher 19

6. OTRAS ACTIVIDADES 20
6.1. Distribución de guantes y calentadores 20
6.2. Concurso de recetas 20
6.3. Encuentros 20
6.3.1. Comida de confraternización y merienda el día de la Asamblea 20
6.3.2. Café amigos de esclerodermia, en Madrid 21
6.3.3. Encuentros de pacientes en Pamplona y La Rioja 21
6.3.4. Encuentros de pacientes en Loja (Granada) 21
6.3.5. Encuentros de pacientes en Sevilla 21

7. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS 22

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.

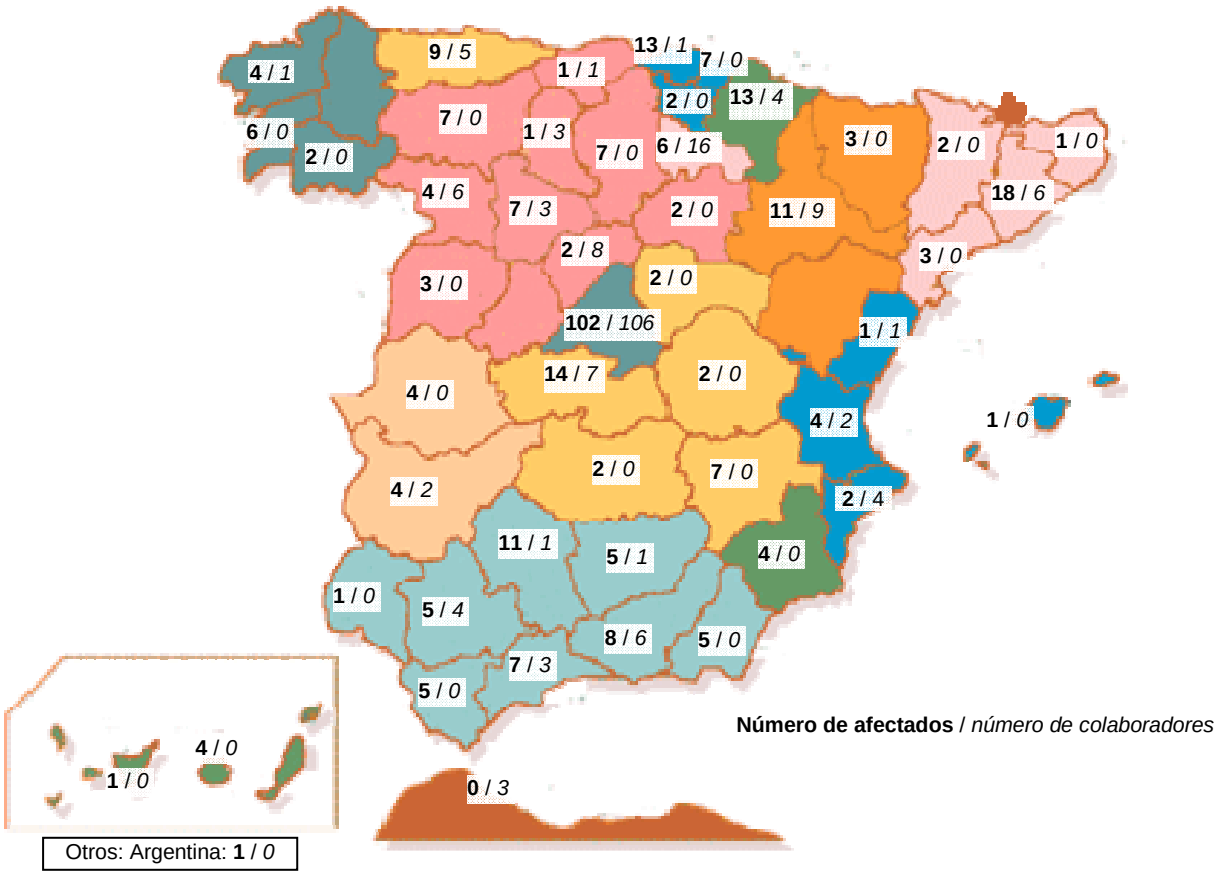
Dirección:	C/ Rosa Chacel, 1
	28230 Las Rozas (Madrid)
Teléfono:	91 710 32 10
Página web:	www.esclerodermia.com
	www.esclerodermia.org
Correo electrónico:	info@esclerodermia.com
	a.e.esclerodermia@wanadoo.es

Nuestro horario de atención al público en el año 2013 ha sido los martes y jueves de 11:00h a 14:00h.

A 31 de diciembre de 2013, la AEE contaba con **536 socios**: 328 socios afectados y 208 socios colaboradores. De los 328 socios afectados, 287 son mujeres.

A lo largo del año 2013, se han producido 33 altas, de los que 28 son afectados.

Los socios se distribuyen en toda la geografía española:



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 2013:

Presidenta: **Manuela Pérez Pérez**

Vicepresidenta: **Luzdivina Calvo Pérez**

Secretaria: **Alexandra Portales Guiraud**

Tesorera: **Vanesa Martín Rodríguez**

Vocales: **María Cristina Montaña, Milagros Sanz Delgado, 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 A.E.E. para todas sus actividades y gestión de las mismas a lo largo del año 2013 han provenido en gran parte del voluntariado. Los únicos recursos contratados por la A.E.E. en el año 2013 han sido:

- 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, y con el trabajo de un Voluntario de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas.

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2013 se ha basado en las cuotas de sus socios y colaboradores, en donaciones, actividades realizadas por los propios socios para la recaudación de fondos y convenio colaborador con el Ayuntamiento de Las Rozas.

1.5. Colaboraciones y alianzas

La A.E.E. es miembro de las siguientes Entidades:

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

Y la A.E.E. trabaja en estrecha colaboración con otras asociaciones de pacientes de esclerodermia locales de España:

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

Los principales colaboradores institucionales de la A.E.E. han sido en el año 2013:

Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid, especialmente a través de la Concejalía de Sanidad, Familia y menor, Concejalía de Servicios Sociales, Consejo Sectorial de la Mujer, Consejo Municipal de la Discapacidad

Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

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, hace años que la A.E.E. ofrece a sus socios afectados un programa personalizado de tratamiento de fisioterapia.

En el año 2013, este programa ha vuelto a ser 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 A.E.E. 4 horas semanales de los servicios contratados.

Cada sesión de tratamiento individual dura entre 50 y 60 minutos, y se imparte 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 2013 han sido tratados **24 pacientes**, en un total de **139 horas**.

2.2. Respiro Familiar en el centro CREER de Burgos

Del 20 al 26 de mayo 2013, y por tercer año consecutivo, la A.E.E. 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.

creer
Centro de Referencia Estatal para la atención a las personas con enfermedades raras y sus familias

Un total de **40 personas**, de las que **29 eran afectados**, se han beneficiado del programa 2013, cuyo objetivo 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)
- Visita a la exposición de ayudas técnicas, dirigida por Mª Jesús Ladrón, Terapeuta ocupacional.
- Taller intercambio de experiencias, dirigido por Cristina Pérez, psicóloga.
- Taller de relajación, dirigido por Cristina Pérez, psicóloga del centro.
- Talleres de autoconocimiento dirigidos por Maribel Maseda, enfermera especializada en psiquiatría y con amplia experiencia en talleres de este tipo.

- Taller de Gym-ki, a cargo de Maribel Maseda, creadora de la técnica Gym-ki.

- Taller de la risa, dirigido por Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional

2.3. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona

Del 15 al 22 de septiembre 2013, la A.E.E. volvió a organizar para los socios (afectados y familiares) el 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.

Un total de **27 personas**, de las cuales **15 afectados**, asistieron al programa 2013, que incluyó las siguientes actividades y talleres:

- Masajes terapéuticos, a cargo de José Antonio Pizarro y Maribel Torralbo

- Taller de la Risa, dirigido por Malena Garrido

- Meditaciones

- Espacio "Reunidos": enfocado a conocer su estado de ánimo y compartirlo con los demás, dirigido por Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional.

- Realización de un Corazón, que se ha utilizado en la tarjeta de felicitación de Navidad de la Asociación.

2.4. Atención al afectado y sus familiares

La A.E.E. 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

Durante el año 2013, se han compartido con la A.E.E. dos nuevas ediciones de las Reuniones de Vidas de Maribel Maseda: IV y V Reuniones de Vidas, celebradas los días 16 de febrero y 1 de Junio respectivamente, ambas en el centro de Mayores El Baile de Las Rozas, y a las que han asistido entre 50 y 60 personas en cada una de ellas.

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 más de 18 años en talleres de autoconocimiento, y creadora de la técnica Gym-ki.

Se aprovecharon ambos eventos para participar en el banco de alimentos “el kilo solidario” promovido por la terapeuta de estas reuniones, donando los alimentos recogidos a la Parroquia de la Preciosa Sangre de Orcasitas y a la Parroquia de San Miguel Arcángel de Las Rozas.

3. ASAMBLEA GENERAL

La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria se celebró el día 29 de junio por la tarde, aprovechando los actos organizados en Las Rozas con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia. Se desarrolló en el Centro de Mayores El Baile de Las Rozas, donde nos recibieron Dña. Ana Dávila, Concejala de Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas, y Dña. Paula Gómez-Angulo, Concejala de Servicios Sociales.

La Asamblea fue precedida por la mañana de un programa de conferencias y coloquio médicos-pacientes, moderado por la Concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas, Ana Dávila, y abierto al público.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio 2013

Con motivo del V Día Mundial de la Esclerodermia, la A.E.E. ha desarrollado durante todo el mes de junio, y al igual que en años anteriores, un programa de actividades y campañas que consistieron en:

- Programa de conferencias celebrado en Las Rozas, moderado por la Concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas, Ana Dávila. Seguido de un coloquio médicos-pacientes, contó con las siguientes ponencias:
    - *Nuevos tratamientos en la esclerosis sistémica*, a cargo de la Doctora Dña. Patricia Carreira Delgado, Reumatóloga del Hospital Universitario Doce de Octubre.
    - *El Proyecto BURQOL y la importancia de los registros de pacientes en las enfermedades raras*, a cargo del Doctor D. Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación de enfermedades Raras.
    - *Testimonio en primera persona* de Dña. Paula Gómez Angulo, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas, sobre su experiencia con la Asociación Española de Esclerodermia.
    - *El Proyecto DeSScipher*, a cargo de Dña. Alexandra Portales Guiraud, Afectada de Esclerodermia, miembro de la JD de la A.E.E. y secretaria de FESCA.

- Lectura de Declaración Institucional en el Pleno Municipal de Las Rozas mantenido el día 26 de Junio
- Entrevistas y distribución de notas de prensa a Entidades, Instituciones y medios de comunicación para estimular la publicación de noticias sobre la esclerodermia

- Creación y distribución de material publicitario con diseño especial para la celebración del día 29 de junio: monederos, peladores de verdura, folletos informativos, posters.

- Campaña de prevención de úlceras digitales en verano, a través de un concurso de recetas de cocinas, organizado en colaboración con Actelion.

- Mesas informativas y distribución de información en hospitales y centros de salud de toda España durante todo el mes de junio.

- Encuentros de pacientes en varias ciudades, destacando además de Madrid, Pamplona, Sevilla, Valencia.

- 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. El mensaje más visto fue el lanzado el mismo día 29, con un alcance orgánico en Facebook de 5788 personas que vieron la publicación, representando un alcance 10 veces mayor que el año anterior.

4.2. Día mundial de las enfermedades raras

La A.E.E. apoyó un año más el día mundial de la Enfermedades Raras, celebrado el 28 de febrero 2013, promoviendo y participando directamente en la siguiente actividad organizada al efecto:

- 28/02/2013: carpa y mesa informativa facilitada por la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas dentro de la campaña promovida por FEDER. Se contó con la visita del ex-torero Oscar Higares, padrino de la campaña en el municipio de Las Rozas, acompañando al primer teniente de alcalde, Angel Alonso, la Concejal de Sanidad, Familia y Menor, Ana Dávila, y al Concejal de Servicios Sociales Paula Gómez-Angulo.

Además, la A.E.E. participó en varias actividades, eventos y campañas organizados por otras entidades:

- 08/03/2013: Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER en el Senado de España, contando con la presidencia de SAR la Princesa de Asturias.

- 16/02/2013: Participación en la campaña fotográfica "Por las enfermedades raras" promovida por EURORDIS, con una foto de grupo con las manos levantadas, realizada el día de las IV Reuniones de Vidas.

4.3. Congreso EULAR

Como miembro de FESCA, la Asociación Española de Esclerodermia fue la encargada del stand que esta Federación tuvo en el Congreso Europeo de Reumatología organizado por EULAR y celebrado en Madrid del 12 al 15 de junio.

Ubicado en el "EULAR Village" junto a los stands de otras federaciones y asociaciones de pacientes de enfermedades reumatológicas, se ofreció en el stand información sobre la esclerodermia y sobre las asociaciones de pacientes de esclerodermia en Europa y sus actividades y proyectos.

4.4. La A.E.E. en las redes sociales

La A.E.E. tiene una página pública en la red social Facebook, www.facebook.com/esclerodermia.espanola, que alcanzó a 31 diciembre 2013 1022 seguidores, un 70% más que el año anterior.

El alcance medio de cada publicación del año 2013 es de 1300 usuarios, oscilando entre 183 para la de menor alcance y cerca de 5788 para la publicación de mayor alcance.

Las impresiones medias son de 2970 por publicación, oscilando entre 530 y 12090.

4.5. La esclerodermia en los medios de comunicación gracias a la A.E.E.

Los artículos más significativos publicados gracias a la participación de la Asociación han sido:

- Febrero 2013: “Esclerodermia. Problemas más allá de la piel.”: Articulo publicado en Mi Farmacéutico, escrito por una afectada de esclerodermia socia de la A.E.E. y médico de familia.

- Junio 2013: Entrevista con una afectada publicada en el diario La Rioja, con motivo del día mundial de esclerodermia.

- Junio 2013: “La esclerodermia es como una serpiente, entra en ti y se mueve sigilosamente”: Entrevista con una afectada publicada en *sevillasolidaria.abcsevilla.es*, con motivo del día mundial de esclerodermia.

REPORTAJE BIENESTAR

ESCLERODERMIA
Problemas más allá de la piel

sevillasolidaria.es

ENTREVISTA A CARMEN LAMÍREZ
«La esclerodermia es como una serpiente, entra en ti y se mueve sigilosamente»
Por Rafael Sánchez

EFECTOS FÍSICOS

EL MAL POR DENTRO

En busca de la cura

5. LA A.E.E. EN PROYECTOS DE OTRAS ENTIDADES Y COLABORACIONES

Además de las actividades cotidianas de colaboración en las que se implica la A.E.E. por ser miembro activo de Federaciones y otras Entidades, y que no se citan por su extensión y poca entidad consideradas de forma aislada, se destacan los siguientes proyectos, siendo éstos los más importantes en los que la A.E.E. ha estado involucrada en el año 2013 y/o de los cuales los socios afectados de esclerodermia se han beneficiado muy positivamente:

5.1. Participación de afectados en talleres formativos para médicos

Varios afectados de la Asociación asistieron como pacientes en talleres de capilaroscopia impartidos a reumatólogos en el Hospital Doce de Octubre de Madrid y dirigidos por la Doctora Patricia Carreira:

15 de noviembre: curso organizado por ACTELION

27 de noviembre: curso organizado por la Sociedad Española de Reumatología

5.2. Guías informativas de FEDER para la valoración de la discapacidad

La Asociación Española de Esclerodermia ha participado en la revisión de la guía de valoración de la discapacidad elaborada por FEDER, aportando los aspectos y perspectivas más importantes a tener en cuenta e incluir en la valoración de la discapacidad asociada a la esclerodermia.

5.3. Proyecto “Enfermedades Raras sumamos todos”

Liderado por FEDER, y en colaboración con el Colegio de Farmacéuticos de Madrid, este proyecto iniciado en años anteriores, ha tenido continuidad en el año 2013. Ha permitido a los socios afectados de la A.E.E. residentes en Madrid recibir durante todo el año 2013 productos de parafarmacia de uso habitual en la patología pero no cubiertos por el SNS.

5.4. Proyecto SPIN

El Proyecto SPIN (Scleroderma Patient-Centered Intervention Network) es un proyecto centrado en el paciente, orientado a desarrollar programas de apoyo a los afectados en varias líneas de actuación y a través de las asociaciones de pacientes. Liderado por el grupo canadiense de esclerodermia, el proyecto se va a extender a varios países y traducir a varios idiomas, entre ellos el español.

La Asociación Española de Esclerodermia asistió a una reunión de presentación del proyecto, en el hospital Doce de Octubre de Madrid, junto con varios reumatólogos, y ha sido invitada a participar en el mismo, en calidad de representante de los pacientes.

5.1. Proyecto DeSScipher

El proyecto DeSScipher es el primer proyecto europeo de investigación sobre la esclerosis sistémica y financiado con fondos europeos. Se trata de un estudio observacional, cuyo objetivo es descifrar el tratamiento óptimo de la esclerosis sistémica.

Como miembro de FESCA, y siendo FESCA uno de los 14 participantes principales del Proyecto, representando a los pacientes DeSScipher, la Asociación Española de Esclerodermia se ha implicado en el proyecto llevando a cabo las acciones encomendadas y que han consistido en esta primera fase del proyecto en difundir información sobre su lanzamiento.

La difusión se ha llevado a cabo mediante la publicación y envío de folletos, posters, y publicación de artículos en la página web.

6. OTRAS ACTIVIDADES

6.1. Distribución de guantes y calentadores

La A.E.E. facilita a los afectados de esclerodermia la adquisición de guantes especiales con fibra de plata y de calentadores de manos, importados de Inglaterra y de uso muy apreciado en muchas asociaciones de esclerodermia de Europa. El objetivo de este servicio es permitir la adquisición de estos productos primordiales para los afectados de esclerodermia y fenómeno de Raynaud, a un menor coste al gestionar mayores pedidos de grupo.

6.2. Concurso de recetas

Recetas sin Ulceras digitales ha sido un concurso on-line de recetas de cocina organizado por la Asociación Española de Esclerodermia y Actelion, con motivo de la campaña de prevención de úlceras digitales llevada a cabo en el año 2013.

El concurso ha estado abierto a todos los afectados de esclerodermia durante todo el verano y parte del otoño, y la ganadora ha sido premiada con una comida para 2 personas en un restaurante galardonado con estrella Michelín.

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 A.E.E. 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 y merienda 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. Encuentros de pacientes en Pamplona y La Rioja

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

6.3.4. Encuentros de pacientes en Loja (Granada)

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

6.3.5. Encuentros de pacientes en Sevilla

En Sevilla, la A.E.E. 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

21/01/2013: Taller de Coherencia Cardíaca, organizado por FEDER a través de la Fundación Sauce, y celebrado en Madrid.

28/01/2013: Acto de entrega de los premios de al Fundación Marazuela 2012

02/02/2013: I Encuentro de Expertos en Enfermedades Raras, "Unidos nuestros derechos avanzan", organizado por FEDER y celebrado en Madrid, con el objetivo de establecer un punto de encuentro entre los expertos para abordar la situación de las enfermedades raras en España.

14-16/02/2013: VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, celebrado en Sevilla y organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y FEDER. La asistencia fue posible gracias a las becas concedidas a FEDER y Fundación FEDER para formación y la participación del sector asociativo.

26/02/2013: Asistencia a las movilizaciones convocadas por AFEM (Asociación de Facultativos Especialistas de Madrid) en contra de la privatización de la sanidad pública.

28/02/2013: Café Tertulia a nivel de afectados y familias, organizado por el Colectivo Navarro de Personas con Enfermedades Raras y celebrado en Pamplona, con ocasión del día mundial de las enfermedades raras.

21/03/2013: Asamblea de Asociaciones de Enfermedades poco frecuentes, celebrada en Madrid.

03/04/2013: I Encuentro Municipal de Discapacidad, organizado por la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas, para tratar la situación actual y retos para y por la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad en el Municipio de Las Rozas.

6-7/04/2013: Asamblea anual de FESCA.aisbl, celebrada en Oporto (Portugal)

31/05/2013: Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria de FEDER, celebradas en Madrid.

16/05/2013: Asamblea Ordinaria de la Delegación de Madrid de FEDER

29/05/2013: IV Congreso para pacientes reumáticos, organizado por la Liga Reumatológica Española.

26/06/2013: Acto de presentación de la Comisión de Relaciones con Pacientes, creada por la Sociedad Española de Reumatología.

01/10/2013: I Jornada de puertas abiertas en centros privados de Reumatología, acudiendo al Hospital de Sanchinarro.

10/10/2013: Jornadas organizadas por la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor de Las Rozas, con motivo del Día Mundial de la Salud Mental.

4-6/11/2013: Edición 12 del Programa de autocuidados y calidad de vida, organizado por FEDER

22/11/2013: III Jornada de Puertas Abiertas para Asociaciones de Pacientes, organizada por los Laboratorios Lilly, y celebrada en Madrid

22/11/2013: Reunión de toma de contacto del equipo del proyecto internacional SPIN con representantes españoles. Presentación del proyecto.

27/11/2013: Pleno municipal del Ayuntamiento de Las Rozas, al que se llevó el Reglamento de Organización y Funcionamiento del Consejo Municipal de Discapacidad

27/11/2013: IX Jornadas de Sensibilización y Prevención de la Violencia de Genero, organizadas por el Punto Municipal del Observatorio Regional de la Violencia de Genero (PMORVG) y la Concejalía de Servicios Sociales de Las Rozas

09/12/2013: Acto de conmemoración del Día internacional del laicismo y de la libertad de conciencia, organizado por Europa Laica.