MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

AÑO 2014

C/ Rosa Chacel, nº1
Concejalía de Sanidad, Familia y Menor
28321 Las Rozas

Telf: 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 5
1.7. Estadísticas de la asociación 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 11
2.4. Atención al afectado y sus familias 12
3. ASAMBLEAS GENERALES 13
3.1. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 28 de junio 13
3.2. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 13 de diciembre 13
4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN 14
4.1. Congreso Mundial 14
4.2. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio 15
4.3. Día mundial de las enfermedades raras 17
4.4. La A.E.E. en las redes sociales 17
4.5. Campaña #DoyLaManoPorLaEsclerodermia 18
4.6. La esclerodermia en los medios de comunicación gracias a la A.E.E. 18
5. OTRAS ACTIVIDADES 19
5.1. Distribución de guantes y calentadores 19
5.2. Proyecto “Táctil” 19
5.3. Encuentros 19
5.4. Participación en otros ámbitos 20
6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS 20

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

Nuestro horario de atención al público en el año 2014 ha sido martes y jueves de 11:00h a 14:00h.

A 31 de diciembre de 2014, la AEE contaba con **568 socios**: 349 socios afectados y 219 socios colaboradores. De los 349 socios afectados, 305 son mujeres.

A lo largo del año 2014, se han producido 32 altas, de los cuales 21 son afectados.

1.2. Misión y objetivos

La A.E.E. 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 las Asambleas Generales de los días 28 de junio y 13 de diciembre, siendo la Junta Directiva a 31 de diciembre de 2014:

- PRESIDENTA: **Alexandra Portales Guiraud**
- VICEPRESIDENTA: **Rachida Amrouch Ainousse**
- SECRETARIO: **José Manuel Giménez Martínez**
- TESORERO: **José Ramón Mejuto Castillo**

VOCALES:

- VOCAL 1: **Laura Raquel Mari Gómez**
- VOCAL 2:**María Isabel Vargas Cardona**
- VOCAL 3:**Vanessa Martín Rodríguez**
- VOCAL 4:**Cristina Montaña Marina**

La A.E.E. tiene además una Presidenta de Honor: Magdalena Garrido Garcia, 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 2014 han provenido en gran parte del voluntariado. Los únicos recursos contratados por la A.E.E. en el 2014 han sido:

- Un contable
- Un asesor para el mantenimiento de la L.O.P.D.

Gracias a la colaboración del Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas, también se ha contado a lo largo del año 2014 con los servicios de un fisioterapeuta, contratado por el Ayuntamiento de la Rozas, y con el trabajo de dos Voluntarios de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas.

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2014 se ha basado en las cuotas de sus socios y colaboradores, en donaciones, y en las actividades realizadas por los propios socios para la recaudación de fondos. También se ha creado el 9 de octubre una cuenta en Teaming (microdonaciones) con el nombre #doylamanoporlaesclerodermia con el fin de recaudar fondos para investigación y visibilidad de la esclerodermia.

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: 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 2014:

- Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid, especialmente a través de la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor, Concejalía de Servicios Sociales, Consejo Territorial de la Mujer y Consejo Municipal de la Discapacidad.
- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, en Burgos (CREER)
- Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III
- Actelion

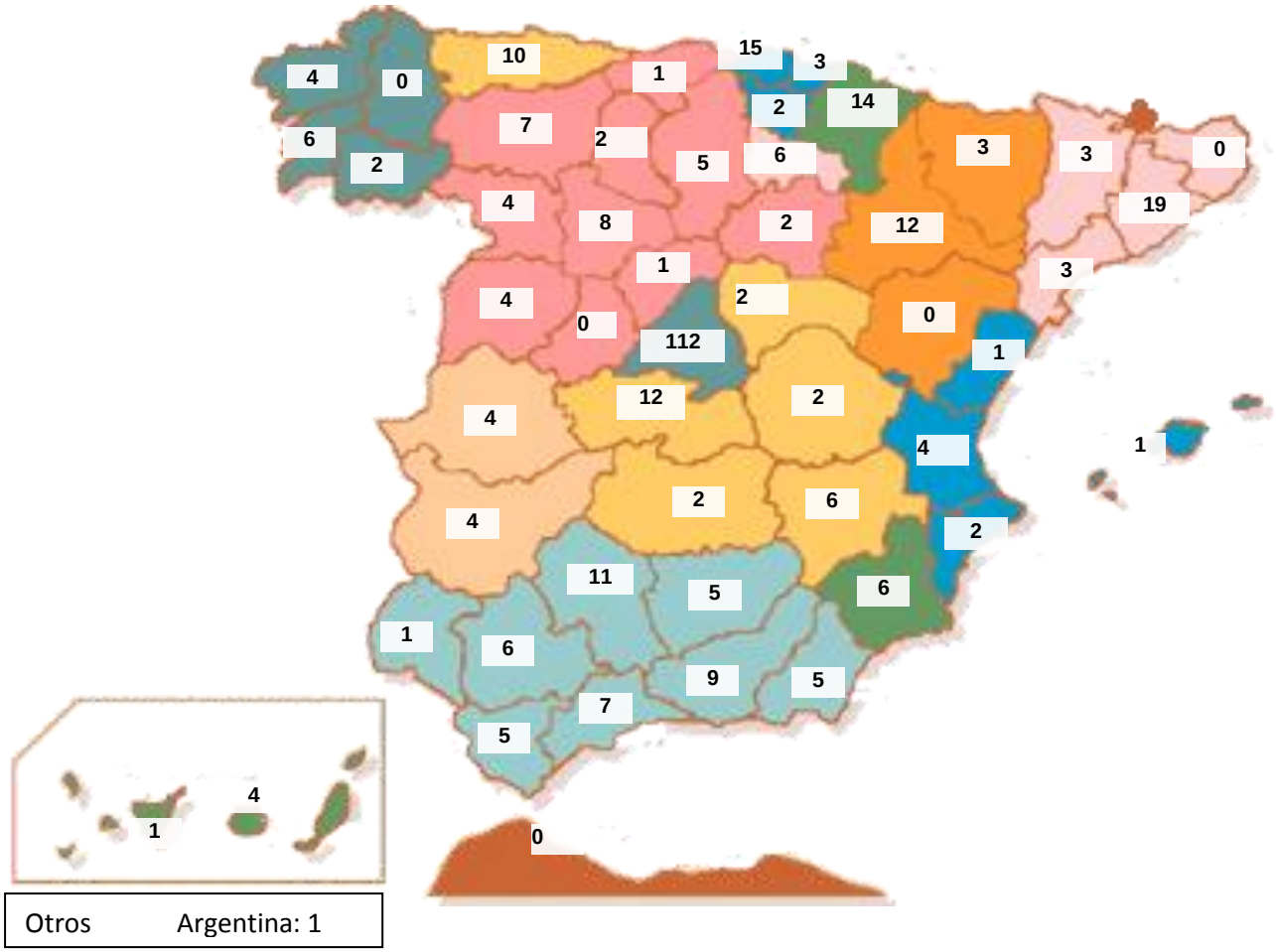
1.6. La esclerodermia

Es una enfermedad crónica, autoinmune, incluida dentro de las enfermedades reumáticas. Tiene una baja prevalencia, por ello forma parte de las llamadas enfermedades raras. Afecta a 3 por cada 10.000 habitantes, más frecuente en mujeres en una proporción de 4 a 1 y la edad más frecuente de aparición es entre la tercera y quinta década de la vida, aunque puede aparecer a cualquier edad.

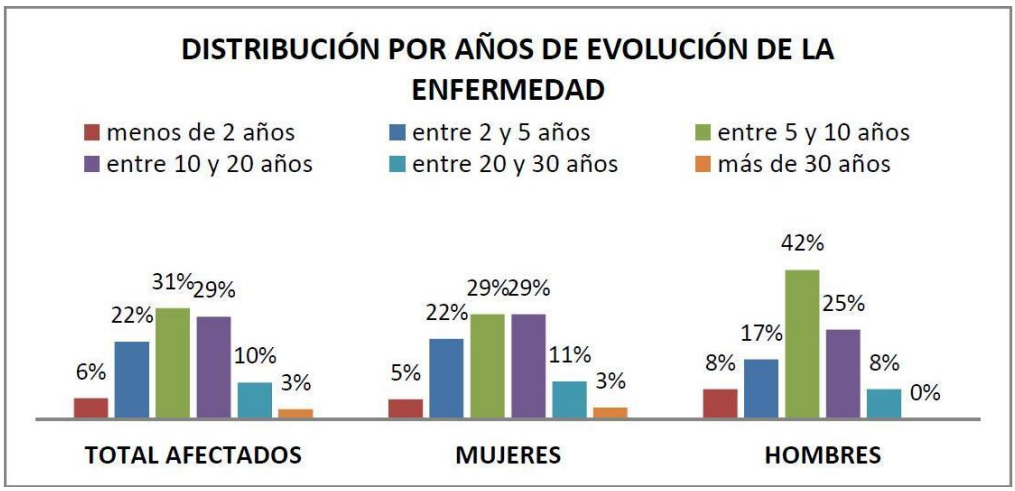
Su causa se desconoce pero los estudios actuales apuntan a un origen multifactorial en el que se ven implicados tanto factores genéticos como ambientales.

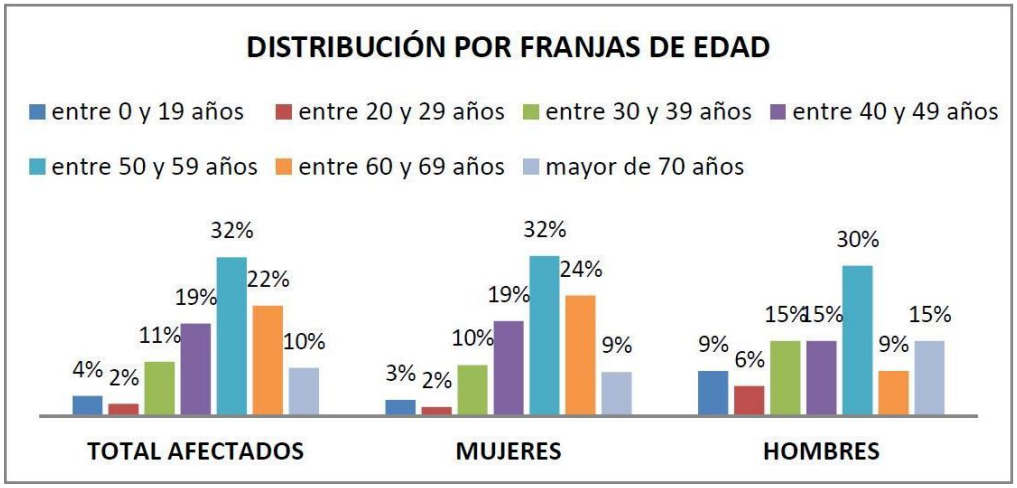
1.7. Estadísticas de la asociación

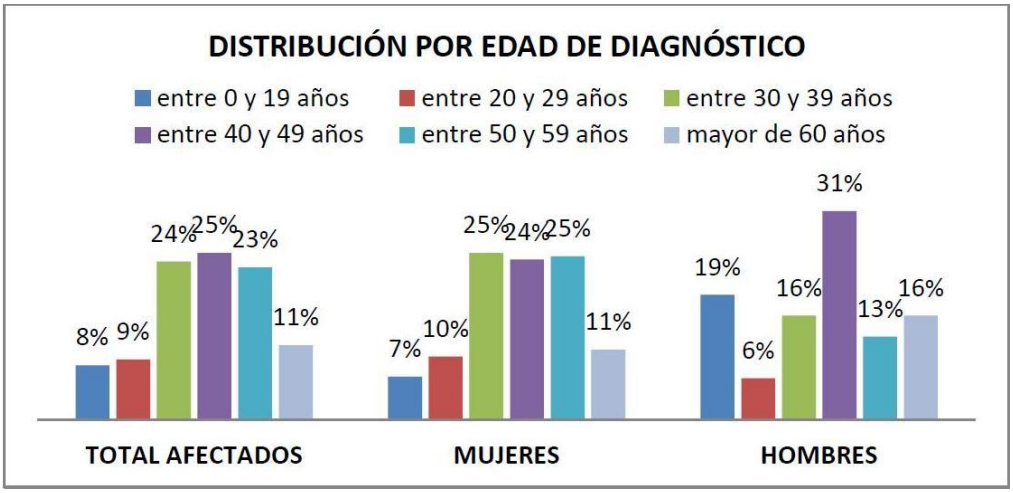
Los socios afectados se distribuyen en toda la geografía española:



Las estadísticas incluidas a continuación se han calculado sobre los 349 socios afectados de la A.E.E.:


DISTRIBUCIÓN POR AÑOS DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD
menos de 2 años
entre 2 y 5 años
entre 5 y 10 años
entre 10 y 20 años
entre 20 y 30 años
más de 30 años
6%
22%
31%
29%
10%
3%
5%
22%
29%
29%
11%
3%
8%
17%
42%
25%
8%
0%
TOTAL AFECTADOS
MUJERES
HOMBRES


DISTRIBUCIÓN POR FRANJAS DE EDAD
entre 0 y 19 años
entre 20 y 29 años
entre 30 y 39 años
entre 40 y 49 años
entre 50 y 59 años
entre 60 y 69 años
mayor de 70 años
4%
2%
11%
19%
32%
22%
10%
3%
2%
10%
19%
32%
24%
9%
9%
6%
15%
15%
30%
9%
15%
TOTAL AFECTADOS
MUJERES
HOMBRES


DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE DIAGNÓSTICO
entre 0 y 19 años
entre 20 y 29 años
entre 30 y 39 años
entre 40 y 49 años
entre 50 y 59 años
mayor de 60 años
8%
9%
24%
25%
23%
11%
7%
10%
25%
24%
25%
11%
19%
6%
16%
31%
13%
16%
TOTAL AFECTADOS
MUJERES
HOMBRES

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 2014 este programa ha vuelto a estar 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.
- 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 de 2014 han sido tratados 12 pacientes, en un total de 166 horas.

2.2. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos

Del 12 al 18 de mayo de 2014, y por cuarto 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 39 personas, de las que 30 eran afectados y 1 terapeuta, se han beneficiado del programa 2014, 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 conferencia:

- Extracción para el Biobanco del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER)
- Visita a la exposición de ayudas técnicas, dirigida por Mª Elena Güemes, Terapeuta ocupacional.
- Taller de Autoconocimiento coordinado por Maribel Maseda, enfermera colaboradora de la A.E.E.
- Taller “Vivir con Esclerodermia” y taller de “Relajación” a cargo de Cristina Pérez, psicóloga de CREER.
- Taller “Prevención del Estreñimiento” coordinado por Inmaculada Arroyo, enfermera de CREER.
- Taller de Gym-Ki, a cargo de Maribel Maseda, creadora de la técnica Gym-Ki.
- Taller “Disfagia y estrategias terapeúticas” por la logopeda de CREER Silvia Mólia.
- Taller “Ejercicios para miembros superiores” impartido por la fisioterapeuta Sonia Fernández y la Terapeuta Ocupacional Elena Güemes de CREER.
- Charla “El papel del médico de familia en la Esclerodermia” por Begoña García Serna, Médico de Familia y socia afectada de la A.E.E.

Hubo otras actividades, como sesión de cine, excursión a Aranda de Duero, con visita a una bodega antigua, bajo tierra, comida y entrada a la exposición Las Edades del Hombre.

2.3. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona

Del 15 al 21 de septiembre, 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, en 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 **25 personas**, de las cuales **12 afectados**, asistieron al programa 2014, que incluyó las siguientes actividades y talleres:

- "Un nuevo día" un rato agradable a la orilla del mar recibiendo el día.
- "Masajes terapéuticos" a cargo de José Antonio Pizarro.
- "Taller de la risa" dirigido por Malena Garrido

- Gym-Ki, gimnasia energética creada por Maribel Maseda, impartida por Malena Garrido.
- "Yoga" y "Meditación y Mantras", impartido por Carmen Ramirez.
- Espacio "Reunido" enfocado a conocer el estado de ánimo y compartirlo con los demás, dirigido por Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional.

2.4. Atención al afectado y sus familias

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.

3. ASAMBLEAS GENERALES

3.1. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 28 de junio

La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria se celebró el día 28 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 Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas, donde nos recibieron el alcalde del Ayuntamiento de las Rozas su señoría D. José Ignacio Fernández Rubio, Dña. Ana Dávila, Concejala de Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas, y Dña Paula Gómez-Angúlo, Concejala de Servicios Sociales.

La asamblea fue precedida por la mañana de un programa de conferencias de Médicos, siendo presentado y moderado por Dª. Paula Gómez Angulo, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de las Rozas.

3.2. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 13 de diciembre

Se realizó una Asamblea General Extraordinaria el 13 de diciembre en el Centro de Mayores El Baile, del Ayuntamiento de Las Rozas. Tras la Asamblea se organizó una comida de navidad en la cafetería del mismo centro.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. Congreso Mundial

Los días 6, 7 y 8 de febrero 2014 se celebró en Roma el III Congreso de Pacientes, donde acudieron 14 personas de la asociación. Organizado por FESCA, la A.E.E. ha colaborado activamente en las tareas de organización, sobre todo para facilitar la asistencia de sus socios al mismo.

Con ocasión de este tercer congreso mundial, miembros de FESCA, entre los que se encontraba una representación de la Asociación Española de Esclerodermia, tuvieron la ocasión de asistir a la audiencia semanal del Papa Francisco I del día 5 de febrero en la Plaza de San Pedro del Vaticano, en la que estuvieron sentados en un sitio privilegiado. Durante la sesión de inauguración del congreso, se hizo alusión a ello y se leyó una carta escrita por el Pontífice dirigida a todos los asistentes al congreso, compañeros, afectados y sus familias.

4.2. Día mundial de la Esclerodermia: 29 de junio

La Asociación Española de Esclerodermia organizó y apoyó varias actividades con motivo del día mundial de la esclerodermia, gracias a la ayuda de socios e instituciones en toda España.

Estas actividades de divulgación se integran dentro de un plan a nivel europeo impulsado por FESCA, la Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia, y se desarrollaron a lo largo de todo el mes de junio:

DIVULGACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN:

Desde el principio del mes de junio, varios afectados de la Asociación concedieron entrevistas a medios de comunicación para la publicación de artículos o emisión de programas especiales en distintas emisoras de radio y en sistemas de información instalados en los transportes públicos de algunas ciudades como Santander y Bilbao.

MESAS INFORMATIVAS:

Se distribuyó información en varias ciudades, en centros de salud, hospitales, lugares públicos, mesas informativas, medios de transporte, etc. Destacaron las mesas informativas de Pamplona y Loja, la de ACADE en Santander y de ADEC en Valencia.

LOJA (GRANADA)

VALENCIA

CONFERENCIAS:

En Las Rozas, el 28 de junio, y gracias a su Ayuntamiento, se celebró un programa de conferencias abierto al público, seguido de un coloquio médicos-pacientes, una comida de confraternización y la Asamblea General de la Asociación.
Las conferencias corrieron a cargo de importantes médicos especialistas en esclerodermia y en las que se contó con la intervención del Alcalde y las Concejalas de Servicios Sociales y de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas:

- Dr. D. Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, con el tema de la "Investigación en la Esclerodermia".
- Dra. Dª. Tatiana Cobo Ibáñez, del Servicio de Reumatología del Hospital Santa Sofía de Madrid con la conferencia "Clínica de la Esclerodermia".
- Testimonios de la Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas Dª. Ana Dávila y nuestra compañera y socia afectada Dª. Lola García Pizarro.

ACTIVIDADES VARIAS:

En Pamplona, además de la mesa informativa, se optó por un baile al son de la música Cizur, para dar a conocer la esclerodermia, con mucha alegría y mucho, en la plaza del Castillo, el mismo día 29 de junio.

REDES SOCIALES:

Participación activa en campañas de divulgación en redes sociales, consistentes en lanzar mensajes de concienciación sobre la esclerodermia. El mensaje más visitado fue el lanzado el día 29, con un alcance en Facebook de 7452 personas que vieron la publicación, un 25% más que el año anterior.

4.3. Día mundial de las enfermedades raras

La A.E.E. estuvo presente en la mesa informativa organizada el 28 de febrero por el Ayuntamiento de Las Rozas.

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

La Asociación Española de Esclerodermia ha aumentado este año su presencia en las redes sociales, siendo sus cuentas oficiales en las distintas redes las siguientes:

www.esclerodermia.com
creada en 2005

A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia
Creada el 30 de agosto de 2010, alcanzó, el 31 de diciembre de 2014, 1800 seguidores, un 76% más que el año anterior.

EsclerodermiaTV
Creada el 30 de marzo de 2011 tuvo un alcance a fecha 31 de diciembre de 2014 de 34 suscriptores con 2030 visualizaciones.

A.E.Esclerodermia @AEEsclerodermia
creada el 12 de agosto de 2014
Con 250 seguidores, siguiendo a 200, 400 tweets, y 126 fotos publicadas al final de 2014.

4.5. Campaña #DoyLaManoPorLaEsclerodermia

Surgida en las redes sociales la A.E.E. ha secundado una campaña destinada a dar visibilidad a la esclerodermia consistente en hacerse una foto con el hashtag #DoyLaManoPorLaEsclerodermia y publicarla en alguna red social (Facebook, Twitter) Además de las fotos que se han hechos los socios de la A.E.E. alguno de ellos han conseguido fotos de personajes públicos de la televisión, la música, el deporte, etc. para dar mayor alcance a dicha campaña.

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

Junio 2014: Entrevistas a socias afectadas en varias emisoras de radio (Canal Sur Solidario, Ondacero Cadiz, radio la Isla, radio Gestiona)

13/05/2014 Entrevista a Malena Garrido en Informativos Cope Burgos.

27/05/2014 En el programa ''Enfermedades raras'', en Radio Libertad, 107.0 FM, entrevista a socias afectadas y a la psicóloga del centro CREER, Cristina Perez, para hablar de la esclerodermia.

08/07/2014 Articulo en el diario Noticias de Navarra “Más Profundo que la Piel” sobre la esclerodermia, gracias a la colaboración de las asociadas de Navarra.

5. OTRAS ACTIVIDADES

5.1. 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, 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.

5.2. Proyecto "Táctil"

Al final del año 2014, se lanzó TÁCTIL, un proyecto artístico en el cual las manos de los afectados de esclerodermia son las protagonistas. Nació de la iniciativa de una socia y afectada, que quiere plasmar en una colección de fotos artísticas el mundo de nuestras manos, todo lo que les rodea, todo lo que expresan. Manos que hablan, que duelen, que viven… a través de gestos llenos de sensibilidad, fuerza, cariño… Una vez terminada, la colección de fotografías se podrá utilizar en exposiciones y publicaciones, dando visibilidad a la esclerodermia desde un lado artístico.

5.3. Encuentros

Posibilitar contactos entre familiares y amigos de enfermos con esclerodermia es uno de nuestros objetivos, por lo que en el año 2014, la A.E.E. ha querido fomentar los encuentros entre afectados, continuando con los encuentros anuales ya "institucionalizados" desde años, e impulsando nuevas iniciativas:

- Comidas de confraternización: aprovechando días de asambleas generales, actividades asociadas a la celebración del día mundial de la esclerodermia, o cualquier encuentro de asociados.

- Cafés amigos de esclerodermia: en su rigen en Madrid, se ha promocionado en 2014 los cafés amigos de esclerodermia en varias ciudades, habiendo empezado a celebrarse a lo largo del año 2014 en Barcelona, Sevilla, Cádiz y Valencia.

5.4. Participación en otros ámbitos

5.4.1. Consejo Sectorial de la Mujer, Ayuntamiento de las Rozas

La A.E.E. participa como miembro en el Consejo Sectorial de la Mujer, un órgano de participación ciudadana en la vida municipal con funciones de asesoramiento, estudio, consulta, control e información de todas las cuestiones relacionadas con la mujer en el ámbito de Las Rozas. Creado en el año 2009, su objetivo principal es velar por la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres en todos los ámbitos. La participación de la A.E.E. es este Consejo Sectorial se fundamenta en que cerca del 90% de los afectados de esclerodermia son mujeres.

5.4.2. Consejo Municipal de Discapacidad, Ayuntamiento de las Rozas

Es un órgano de participación ciudadana de carácter consultivo, que persigue ser un facilitador del intercambio, la puesta en común y la adopción de soluciones entre las distintas áreas del Gobierno municipal ante las nuevas necesidades que se plantean con relación a la atención de las personas con discapacidad y a la promoción del ejercicio de sus derechos. Concretamente la A.E.E. ha participado en el Grupo de trabajo de ACCESIBILIDAD, TRANSPORTE Y TIC, en el de ATENCIÓN SOCIAL, DEPENDENCIA Y AUTONOMÍA PERSONAL.

6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS

04/02/2014 Reunión de la delegación de FEDER en Madrid con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

8 y 9 /02/2014 Asistencia a la asamblea general de FESCA, siendo Alexandra Portales la secretaria de FESCA

17/02/2014 Jornada organizada por la ONCE “Diseñando Ciudades y Pueblos, para todas las personas. Accesibilidad en el entorno edificado y servicios”

18/02/2014 Acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Parlamento de Andalucia.

21/02/2014 Homenaje al Voluntario proyecto Vallecas, convocado por la Fundación Cien en el Teatro Nuevo Apolo.

28/02/2014 Acto oficial por el Dia Mundial de las Enfermedades Raras en el Senado, Madrid.

04/03/2014 Proyección del documental *"VOCES CONTRA LATRATA"* y del cortometraje*"¡ESCÚCHAME!", Ayuntamiento de Las Rozas.*

06/03/2014 Jornada Institucional "La corresponsabilidad y racionalización de horarios" Ayuntamiento de Las Rozas.

20/03/2014 Presentación en la Fundación Jiménez Díaz del libro "ENFERMEDADES RARAS: Retos y oportunidades para emprendedores sociales" organizado por FEDER.

21/03/2014 I Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas organizado por la Sociedad Española de Reumatología

24/03/2014 Jornadas de divulgación sanitaria en el Hospital Puerta de Hierro, Madrid.

26/03/2014 Acto oficial en la Asamblea de Madrid "Educar en ER, una materia de todos" convocado por FEDER.

02/04/2014 Jornada A-Liándonos en las Redes organizado por Fundación ONCE y CERMI.

03/04/2014 I Encuentro LIRE 2014 del proyecto "Tú también puedes" organizado por la Liga Reumatológica Española.

22/04/2014 Consejo Mundial de la Discapacidad, Ayuntamiento de Las Rozas, Madrid.

28/04/2014 Conferencia "Aprendiendo a ser felices", con la Dra. Alicia Abellán, sobre la curiosa técnica hawaiana: el Ho,ponopono.

26/05/2014 Curso Autocuidados y Calidad de Vida dirigido a familiares y/o cuidadores de personas afectadas de Enfermedades Raras organizado por el CREER.

07/06/2014 Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria de FEDER en Madrid.

12/06/2014 Concierto benéfico para apoyar a los enfermos de Lupus. Concierto de piano celebrado en el Auditorio de Las Rozas.

21/06/2014 1º MARATÓN CICLO INDOOR SOLIDARIO POR LAS ENFERMEDADES RARAS", organizado por FEDER Madrid,en el Recinto Ferial de Valmojado (Toledo).

09/09/2014 Exposición "Apaguemos el Maltrato" en Las Rozas, Madrid.

19/09/2014 Quinta edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER “Formando líderes, inspirando acciones” Organizado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el CREER, Burgos.

24/10/2014 Asistencia al VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´genes junto con la Asociación de familiares y afectados por Lipodistrofias AELIP y la delegación de FEDER en Murcia en Totana (Murcia).

11/11/2014 Conferencia Doctora Alicia Abellán conferencia del ciclo "***Aprendiendo a ser felices***"

25/11/2014 Asistencia actividades que tuvieron lugar esa semana con motivo del Día Internacional contra la Violencia de Género.

26/11/2014 VI Jornada de la Comunidad Valenciana de Gestión Sanitaria, Calidad Asistencial y Seguridad del Paciente.

27/11/2014 Asistencia a la Jornada Deporte y Discapacidad, en Las Rozas

03/12/2014 Asistencia al Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de Las Rozas, Madrid.