ASOCIACION ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

20 Años

1995- 2015

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

AÑO 2015

C/ Rosa Chacel, nº1
28231 Las Rozas
Telf: 91 757 99 78
info@esclerodermia.com
www.esclerodermia.com

INDICE

1. QUIÉNES SOMOS 4
1.1. Datos de contacto de la Asociación 4
1.2. Misión y objetivos 4
1.3. Datos estadísticos 5
1.4. Organización 7
1.5. Recursos 7
1.6. Colaboraciones y alianzas 8
1.7. La esclerodermia 9
2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES 10
2.1. Programa personalizado de fisioterapia 10
2.2. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos 10
2.3. Jornadas “Respiro de Esclerodermia” de Chipiona 12
2.4. Grupo de ayuda mutua 14
2.5. Atención al afectado y sus familias 14
3. ASAMBLEAS GENERALES 15
3.1. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 20 de junio 15
4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN 16
4.1. La AEE con FESCA en el Parlamento Europeo 16
4.2. Día mundial de la Esclerodermia 16
4.3. Dia Mundial de las Enfermedades Raras 18
4.4. Flash Mob por la Esclerodermia 19
4.5. Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras 20
4.6. La A.E.E. en las redes sociales 21
4.7. La AEE en los medios de comunicación 21
5. OTRAS ACTIVIDADES 23
5.1. Colaboraciones y participación en proyectos de otras entidades 23

5.2. Distribución de guantes y calentadores 23
5.3. Encuentros 23
5.3.1. Comidas de confraternización 24
5.3.2. Encuentros Café amigos de esclerodermia. 24
5.4. Nombramiento de Maribel Maseda como Embajadora de la AEE 24
6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS 26

1. QUIÉNES SOMOS

1.1. Datos de contacto 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.

Tiene su Domicilio Social en: C/ Macarena, 22 - 28290 Las Rozas (Madrid), pero la dirección a efectos de notificaciones y atención es C/ Rosa Chacel nº1 – 28231 Las Rozas, en las dependencias del Ayuntamiento.

Teléfono: 91 757 99 78

Página web: www.esclerodermia.com

www.esclerodermia.org

Correo electrónico: info@esclerodermia.com

El horario de atención al público en el año 2015 ha sido martes y jueves de 11:00h a 14:00h.

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. Datos estadísticos

A 31 de diciembre de 2015, la AEE contaba con **595 socios**: 362 socios afectados y 233 socios colaboradores. De los 362 socios afectados, 319 son mujeres, representando un 88%.

A lo largo del año 2015, se han producido 40 altas, de los cuales 22 son afectados.

Los socios se distribuyen en toda la geografía española, indicándose la distribución de socios afectados en el siguiente mapa:

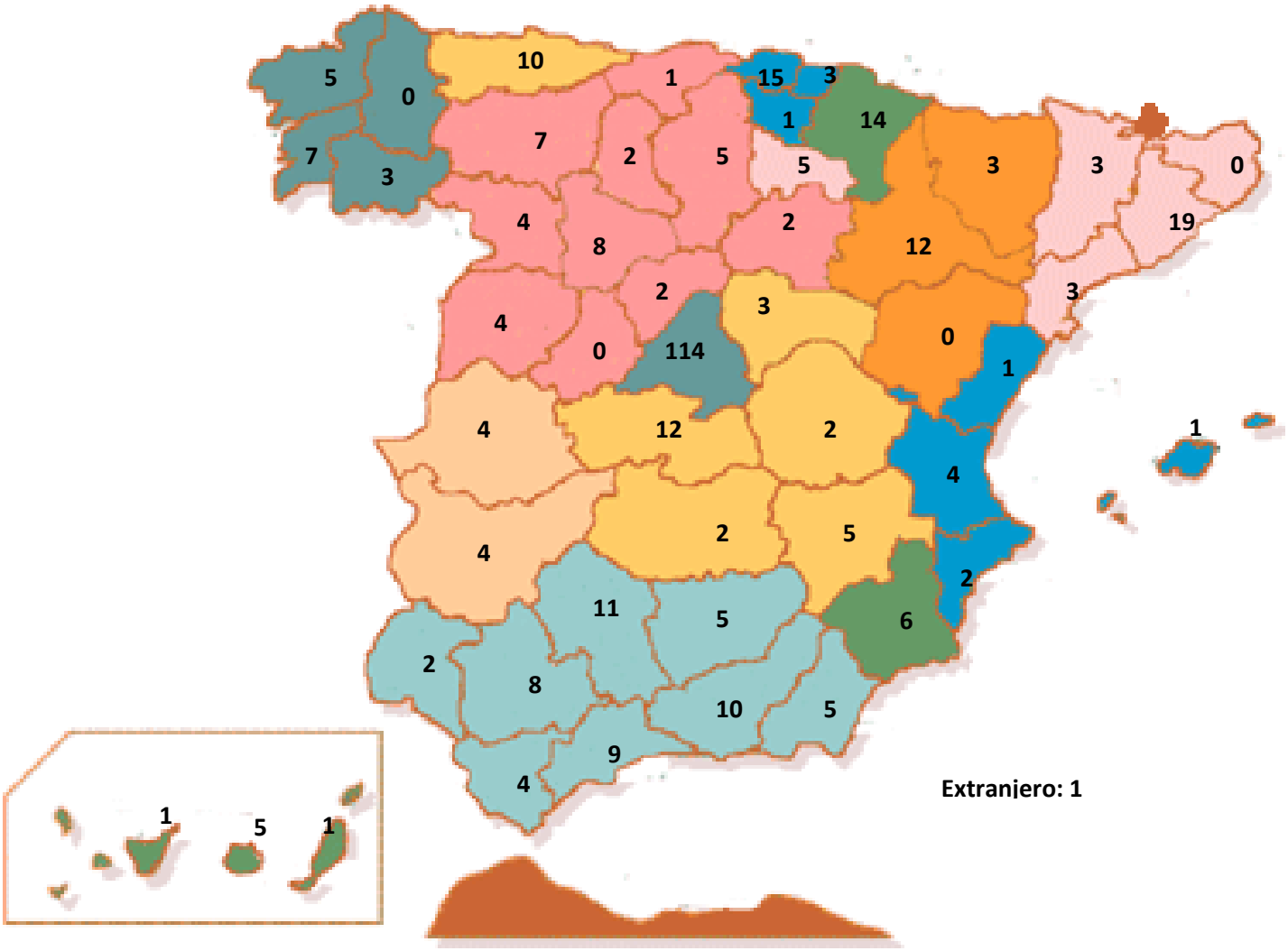


Figura 1 - Distribución de socios afectados

Las principales estadísticas por franjas de edad, edad de diagnóstico y años de evolución de la enfermedad en los socios afectados de la Asociación Española de Esclerodermia se recogen en los siguientes gráficos.

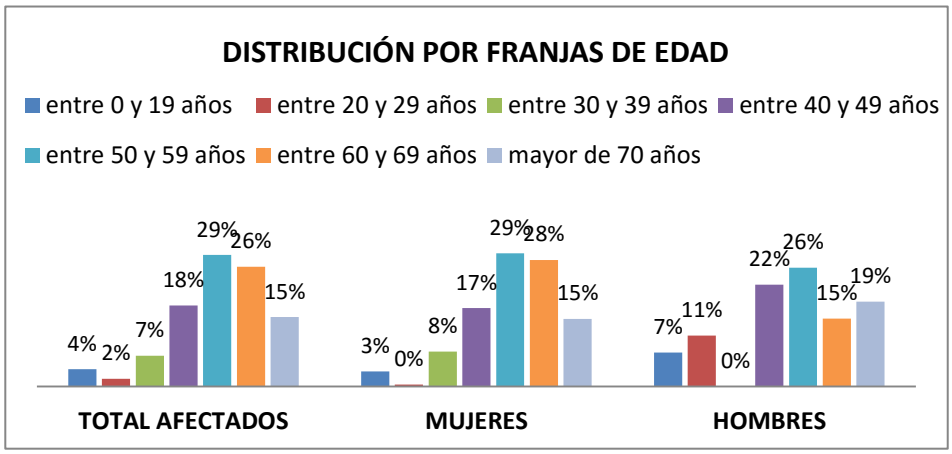


Gráfico 1 - Distribución de socios afectados por franjas de edad

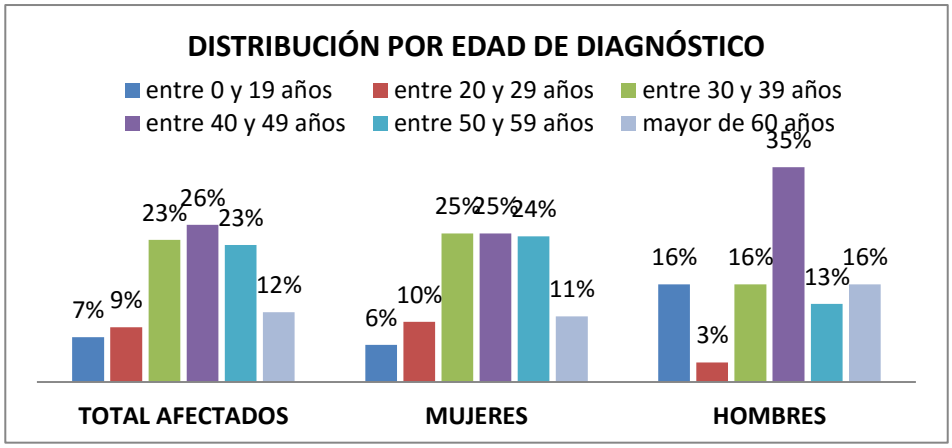


Gráfico 2 - Distribución de socios afectados por edad de diagnóstico

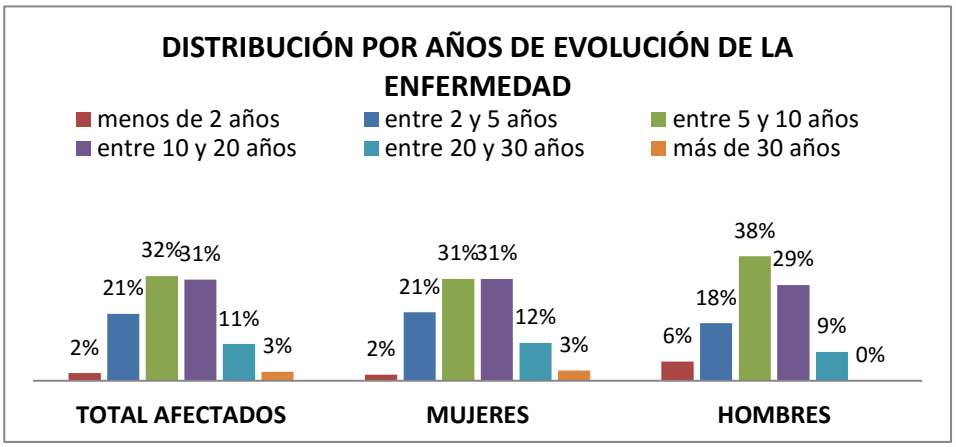


Gráfico 3 - Distribución de socios afectados por años de evolución de enfermedad

1.4. 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 en Asambleas Generales.

La Junta Directiva a 31 de diciembre de 2015 está constituida por:

- PRESIDENTA: Alexandra Portales Guiraud
- VICEPRESIDENTA: Rachida Amrouch Ainousse
- SECRETARIO: José Manuel Giménez Martínez
- TESORERO: José Ramón Mejuto Castillo
- VOCAL 1: Laura Raquel Mari Gómez
- VOCAL 2: María Teresa Bello Muñoz
- VOCAL 3: Vanessa Martín Rodríguez
- VOCAL 4: Cristina Montaña Marina

La A.E.E. tenía además una Presidenta de Honor: Magdalena Garrido García, fundadora de la Asociación, fallecida el 21 de diciembre de 2015.

1.5. Recursos

Los recursos humanos de la A.E.E. para todas sus actividades y gestión de las mismas a lo largo del año 2015 han provenido en gran parte del voluntariado. Los únicos recursos contratados por la A.E.E. en el 2015 han sido un contable y un asesor para el mantenimiento de la L.O.P.D..

Gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Las Rozas, también se ha contado con los servicios de un fisioterapeuta, contratado por este Ayuntamiento, y con el trabajo de dos Voluntarios de su Concejalía de Servicios Sociales.

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2015 se ha basado en las cuotas de sus socios y colaboradores, donaciones, acuerdos de colaboración y en las actividades realizadas por los propios socios para la recaudación de fondos. También se cuenta con una cuenta en Teaming (microdonaciones) con el nombre #doylamanoporlaesclerodermia con el fin de recaudar fondos para investigación y visibilidad de la esclerodermia.

1.6. Colaboraciones y alianzas

La A.E.E. es miembro de las siguientes Entidades, directamente relacionadas con las enfermedades raras o reumáticas:

- **FEDER**: Federación Española de Enfermedades Raras. La AEE se encuentra unida a más de 200 asociaciones para luchar por los derechos e intereses de los afectados.
- **LIRE:** Liga Reumatológica Española. La AEE se encuentra unida a más de 60 asociaciones para mejorar la atención a los afectados de enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas.
- **FESCA:** Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia, que crea un vínculo único entre los grupos de apoyo de esclerodermia en toda la Unión Europea, para una mayor sensibilización e información, promoviendo el avance de los conocimientos, la investigación y la igualdad de acceso a tratamientos eficaces para todos.
- **EURORDIS**: Organización Europea de Enfermedades Raras

También es miembro de órganos de participación ciudadana adscritos a la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas, donde tiene su sede:

- **Consejo sectorial de la discapacidad**, cuyo objetivo principal es promover y facilitar en el municipio de Las Rozas el intercambio, puesta en común y adopción de soluciones ante las nuevas necesidades que se planteen en relación a la atención de las personas con discapacidad y a la promoción del ejercicio de sus derechos y la garantía de la igualdad de oportunidades.
- **Consejo sectorial de la mujer**, cuyo objetivo principal es velar por las condiciones que favorecen la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.

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 2015:

Ayuntamiento de Las Rozas

Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid, especialmente a través de la actual Concejalía de Servicios Sociales, Sanidad,

Familia y Menor que agrupa las antiguas Concejalías de Servicios Sociales y de Sanidad, Familia y Menor.

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, en Burgos (CREER)

Actelion

1.7. 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.

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 2015 este programa se ha llevado a cabo entre enero y junio, gracias a la puesta a disposición por parte del Ayuntamiento de Las Rozas de los servicios de un fisioterapeuta contratado en ese periodo por la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas. (4horas a la semana). El programa ha sido dirigido por Mireia López Sendra, fisioterapeuta-osteópata con varios años de experiencia en esclerodermia.

Cada sesión de tratamiento individual ha durado entre 50 y 60 minutos, y las sesiones se han impartido en el edificio de Sanidad de la Concejalía de Sanidad, Familia y Menor, en una amplia sala equipada al efecto.

El programa se ha basado 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.

2.2. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos

Del 26 al 31 de mayo de 2015, y por quinto año consecutivo, la A.E.E. ha organizado para sus 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 38 personas, de las que 28 eran afectados, se han beneficiado del programa 2015, 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:

- **Taller Gestión de emociones,** coordinado por Cristina Pérez, Psicóloga de CREER.
- **Taller Ejercicios para Miembros Inferiores y repaso Miembros Superiores,** *c*oordinado por Sonia Fernández y Sonia Martínez, Fisioterapeuta y Terapeuta Ocupacional de CREER.
- **Taller Relajación,** coordinado por Cristina Pérez, Psicóloga CREER.

- **Taller de Sueño y Descanso**, coordinado por una Enfermera CREER.
- **Taller Médico de Familia y la Esclerodermia,** coordinado por un médico de familia de CREER.
- **Taller Gestión Asociativa,** coordinado por Marta Fonfría.
- **Taller de sexualidad**, coordinado por Natalia Rubio Arribas, Psicóloga y sexóloga.
- **Taller de la risa,** coordinado por Malena Garrido, Terapeuta de inteligencia emocional**.**

El programa se completó con otras actividades de carácter más lúdico, como sesión de cine y excursión a San Millán de la Cogolla, con visita a los Monasterios de Yuso y Suso, y comida.

2.3. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona

Del 14 al 20 de septiembre, la A.E.E. volvió a organizar para los socios (afectados, familiares y colaboradores) 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 **24 personas**, de las cuales **12 afectados**, asistieron al programa 2015, 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 Marta Enériz.
- "Taller de la risa" dirigido por Malena Garrido.
- "Yoga" y "Biodanza" impartido por Carmen Ramírez.
- Espacio "Reunido" enfocado a conocer el estado de ánimo y compartirlo con los demás, dirigido por Malena Garrido, facilitadora de inteligencia emocional.
- Recogimiento, un momento para la reflexión y el relax al final del día.

2.4. Grupo de ayuda mutua

En el primer semestre del año 2015 se mantuvieron reuniones bimensuales de un grupo de ayuda mutua en Madrid específico para afectados y familiares de esclerodermia, dirigido por un psicólogo. Este grupo, de 5 personas, pudo llevarse a cabo gracias a la colaboración de FEDER que puso a disposición de la A.E.E. un grupo de psicólogas realizando becas en FEDER. La organización del grupo fue conjunta entre FEDER y la A.E.E.

2.5. 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 ha contado 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 20 de junio

La Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria se celebró el día 20 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, del Ayuntamiento de Las Rozas, donde nos recibió Dña. Paula Gómez-Angúlo, Concejala de Servicios Sociales, Sanidad, Familia y Menor.

La asamblea fue precedida por la mañana de un programa de conferencias de Médicos (detallado en el correspondiente apartado de actividades informativas), que fue presentado y moderado por Dª. Paula Gómez Angulo.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. La AEE con FESCA en el Parlamento Europeo

El día 30 de junio, la Asociación Española de Esclerodermia, representada por su presidenta, junto a representantes de otras asociaciones europeas de esclerodermia, y FESCA, la Federación que las agrupa a todas en Europa, asistieron al acto organizado por el eurodiputado inglés James Carver en el Parlamento Europeo de Bruselas sobre la esclerodermia, aprovechando la celebración del día mundial de la esclerodermia el 29 de junio de cada año: *descubre la esclerodermia, la verdad desconocida*. El objetivo de este evento fue presentar ante Parlamentarios y grupos de interés, a través de las ponencias de varios especialistas y de los testimonios de varios afectados, la realidad de esta enfermedad altamente discapacitante, con especial hincapié en tres objetivos primordiales:

- el diagnóstico precoz

- la equidad de los tratamientos

- la importancia de la investigación

Entre los ponentes, se contó con el Dr.D.Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

4.2. Día mundial de la Esclerodermia

Como cada año el día mundial de la esclerodermia es una gran oportunidad para dar visibilidad a la enfermedad, y la AEE aprovecha esas fechas para intensificar sus actividades divulgativas. En el año 2015, desarrolló para el día mundial de la esclerodermia un amplio programa a nivel nacional en varias ciudades importantes, y de forma coordinada a nivel europeo para un mayor impacto, siguiendo y apoyando la campaña promovida por la Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia (FESCA) cuyo lema fue "*Descubre la esclerodermia*".

- **Conferencias en Las Rozas (Madrid), 20 de junio:** se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo, seguido de 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 de la Concejal de Servicios Sociales, Sanidad, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas. El Dr.D.Carlos de la Puente, reumatólogo del Hospital Ramón y Cajal, explicó conceptos sobre la esclerodermia. La Dra. Dña. Paloma García de la Peña, reumatóloga en HM Hospitales, expuso avances y proyectos en la esclerodermia. El Dr. D. Alberto Sifuentes, reumatólogo en HM Hospitales habló de la esclerodermia infantil. El Dr. D. Ángel Pérez, médico integralista, expuso la esclerodermia desde un enfoque integralista. Finalmente Dña. María Isabel Vargas, afectada de esclerodermia, ofreció un testimonio en primera persona.
- **Participación en la campaña "25 segundos para 2,5 millones" en redes sociales:** La AEE fomentó la participación de sus asociados en la campaña de sensibilización en la que personas de toda Europa han grabado pequeños videos de 25 segundos donde mostrar su experiencia como enfermos de esclerodermia para compartirlos en las redes sociales, asociados a los hashtags "#diamundialesclerodermia" y "#descubrelaesclerodermia". ¿Por qué 25 segundos? Por relacionarlos con los 2,5 millones de afectados que se estima que hay en todo el mundo.
- **Difusión del spot de sensibilización *Descubre la Esclerodermia***,

Realizado por un conocido director de cine francés, Patrice Leconte, y traducido al español, para despertar la conciencia de la enfermedad de una manera sensible y atractiva. Además de promover su difusión por las redes sociales, gracias a la AEE, este spot se difundió en la página web 12meses del grupo Mediaset, y durante 10 días en las pantallas de los trenes y estaciones del Metro de Madrid.

- **Campaña preventiva para cuidados de los pies en la esclerodermia,** basada en la distribución de folletos con un decálogo de cuidados para pies sanos, gracias a la colaboración de ACTELION.
- **Mesas informativas** en Logroño, Loja (Granada), Barcelona, Cádiz, Pamplona, y junto con ADEC en Valencia y Castellón.

- **Taller de Relajación y Meditación en Las Rozas (Madrid), el 26 de junio**, junto a la Asociación Lúpicos Solidarios de Madrid, para apoyar a los afectados de estas enfermedades, en la Concejalía de Servicios Sociales de Las Rozas.

- Envío de información y entrevistas con **medios de comunicación**

En todas estas actividades se contó con material gráfico específico y varios artículos de merchandising como monederos, asas para bolsas, calzadores, camisetas etc.

4.3. Dia Mundial de las Enfermedades Raras

La A.E.E. participó, junto con la Asociación Española de Angiodema Hereditario y La Asociación de Síndrome de Sotos, en las actividades organizadas por el Ayuntamiento de Las Rozas en colaboración con FEDER para la celebración del día mundial de las Enfermedades Raras, el 28

de febrero. El Ayuntamiento de Las Rozas organizó una jornada que incluyó una Master Class solidaria de Zumba y la disposición de una mesa informativa en el Polideportivo de Navalcarbón.

La AEE participó también activamente en mesas informativas en varias ciudades de España, en colaboración con FEDER, destacando las de Zaragoza y Valencia.

Las Rozas, polideportivo de Navalcarbón

Pamplona

Grupo de Zumba solidario en Las Rozas

Valencia

4.4. Flash Mob por la Esclerodermia

El 11 de julio, organizado por el padre de una afectada, se grabó en la Estación de Renfe de Plaza Cataluña (Barcelona) una Bachata Flash Mob para crear un video, con la canción de Romeo Santos y Usher llamada Promise, para divulgar la esclerodermia. Se puede ver en https://youtu.be/7RQ1tsCBpZQ

4.5. Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras

Como miembro de FEDER, la AEE ha participado de forma activa a lo largo del año 2015 en varias actividades organizadas por dicha institución, dando especial visibilidad a la eslcerodermia y la AEE gracias a la participación directa de representantes de la AEE que han aportado en primera persona sus testimonios y presentaciones de la Asociación:

- El 13 de marzo, la AEE participó en las *Jornadas sobre Psicología y Enfermedades Raras*, organizadas por FEDER y la Universidad Autónoma de Madrid, en la Facultad de Psicología. La intervención de la AEE consistió en aportar testimonios en primera persona por parte de afectadas de la asociación.

- El día 1 de julio, la AEE participó, en colaboración con FEDER, en el primer taller organizado por la Dirección General de Atención al Paciente, dirigido a los Médicos de Familia y Pediatras de Atención primaria de la DA Sureste (Madrid). El objetivo del taller se centró en hacer una breve presentación de la enfermedad en términos de interés para los profesionales de atención primaria, y poner en valor el papel de la Asociación cuando llegan personas solicitando información y apoyo.

- El día 10 de julio, la AEE participó en la Mesa de Experiencias "*El voluntariado en el ámbito de las enfermedades raras*", que se celebró en la sede de la Escuela de Voluntariado de la Comunidad de Madrid. El objetivo fue dar a conocer de primera mano, proyectos, actividades de sensibilización y experiencias de voluntariado relacionadas con el ámbito de las enfermedades raras, concretamente de la esclerodermia en el caso de la AEE y la labor que realiza la Asociación en este campo.

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

La Asociación Española de Esclerodermia ha aumentado este año su presencia en las redes sociales:

A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia: página oficial de la AEE

https://www.facebook.com/esclerodermia.espanola

Creada el 30 de agosto de 2010, alcanzó, el 31 de diciembre de 2015, 2.458 seguidores, 658 más que el año anterior. Destacan los alcances de las publicciones relacionadas con el Dia Mundial de la Esclerodermia, con un alcance máximo de 14.877 el 10 de junio y 4.000 "me gusta" el 30 de junio.

Los seguidores se distribuyen en el mundo entero, teniendo fuerte presencia en países de América Latina.

EsclerodermiaTV: Canal de YouTube de la AEE

Creado el 30 de marzo de 2011 tuvo un alcance a fecha 31 de diciembre de 2015 de 56 suscriptores, 22 nuevos, con 9.819 visualizaciones, casi un incremento del 500% con respecto al año pasado.

@AEEsclerodermia: Cuenta oficial de la AEE

Creada el 12 de agosto de 2014, alcanzando 499 seguidores a final de 2015. Publicación de 671 tweets.

4.7. La AEE en los medios de comunicación

Varios socios afectados de la AEE han participado en entrevistas con los medios de comunicación a lo largo de todo el año 2015, especialmente durante el mes de junio, fomentando la visibilización de la esclerodermia en torno a las campañas de la celebración del día mundial:

- **11/03/2015** Entrevista de radio a María Isabel Vargas, afectada, hablando de la esclerodermia en el programa SALUDABLE de Emilio Javier en Radio Inter. http://www.esclerodermia.org/scleroderma/wp-content/uploads/2015/03/ENTREVISTA-ESCLERODEMIA-RADIO-INTER.mp3

- **23/06/2015** Entrevista de radio a Cristina Montaña, afectada y vocal de la Junta Directiva de la A.E.E., para Radio La Isla en San Fernando, Cádiz.
- **23/06/2015** Entrevista de Televisión a Cristina Montaña, afectada y vocal de la Junta Directiva de la A.E.E. para Radiotelevisión Andaluza, de Cádiz.
- **23/06/2015** Entrevista de Televisión a Cristina Montaña, afectada y vocal de la Junta Directiva de la A.E.E. para Onda Cádiz Televisión, de Cádiz.
- **29/06/2015** Entrevista a Vanesa Martín, afectada y vocal de la Junta Directiva de la A.E.E., en la publicación digital "Días Mundiales De".
- **29/06/2015** Entrevista a Pilar Hernando y Encarni Sánchez, afectadas y socias de la A.E.E. y vocales de la Junta Directiva de A.D.E.C. en TV Mediterráneo para los informativos de "Al Día". https://youtu.be/N27LCKo9X48

- **29/06/2015** Mención en el programa de Tele5 (Mediaset) Sálvame a la esclerodermia, en su día mundial. Con decorado de girasoles en el estudio.

- **29/06/2015** Entrevista a tres afectados de la Asociación Española de Esclerodermia, Alexandra Portales (Presidenta de la A.E.E.), Vanesa Martín (Vocal de la Junta Directiva) y Antonio Mora en "12 meses" plataforma digital de Mediaset creada para difundir y colaborar con causas sociales.

- **18/12/2015** Entrevista a Patricia Garrido, afectada y miembro de la Asociación Española de Esclerodermia en la edición de Sevilla del periódico ABC.

5. OTRAS ACTIVIDADES

5.1. Colaboraciones y participación en proyectos de otras entidades

La AEE participa de forma puntual y regularmente en proyectos que nacen de entidades externas para los cuales se requiere la participación e implicación directa de representantes del colectivo de afectados de esclerodermia o l agestión de la AEE para la disposición de pacientes.

- La AEE colaboró en la realización de un curso de capilaroscopia facilitando la participación de 16 afectados para la impartición de la parte práctica del curso sobre casos reales.
- La AEE ha participado con un representante en un Consejo Asesor para un ensayo clínico del laboratorio BAYER.
- La AEE está participando en el proyecto europeo Sclero-ID, cuyo objetivo es desarrollar y validar un índice de impacto de la enfermedad específico para la esclerodermia, derivado del paciente, para su uso científico y clínico en afectados de esclerodermia. La participación de la AEE ha consistido en la asistencia de tres representantes a reuniones y en la gestión correspondiente para la cumplimentación de cuestionarios de valoración en una muestra de afectados.
- La AEE ha colaborado en el año 2015 en las actividades relacionadas con el desarrollo del proyecto SPIN en lengua española, participando varios socios afectados en la valoración de las traducciones de los cuestionarios de valoración. El proyecto SPIN (Scleroderma Patient-Centered Intervention Network) es un proyecto liderado por el grupo canadiense de esclerodermia, y 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.

5.2. 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 Alemania, 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.

5.3. Encuentros

Posibilitar contactos entre familiares y amigos de enfermos con esclerodermia es uno de los objetivos de la Asociación, y por ello en el año 2015 se ha seguido fomentando los encuentros entre afectados, intentando extender geográficamente los encuentros ya "institucionalizados" en algunas regiones.

5.3.1. Comidas de confraternización

El día 20 de junio, a mediodía, entre las conferencias y la Asamblea General en Las Rozas, todos los asistentes se juntaron para la habitual comida anual.

En Zaragoza y Pamplona también se han realizado varias comidas de confraternización en las que han asistido afectados no sólo de esas ciudades sino de provincias crcanas.

5.3.2. Encuentros Café amigos de esclerodermia.

Los "Cafés Amigos de Esclerodermia" son encuentros que se proponen regularmente, y generalmente en fin de semana, a modo de encuentro de los afectados, sus familiares y amigos, tanto si ya son socios como si no, y de esta forma darles a conocer la Asociación y sus actividades. Este año se han incrementado las ciudades en las que celebrar los cafés "amigos de esclerodermia"

2 en Cádiz 7 en Barcelona 6 en Valencia
9 en Madrid 2 en Caceres 2 en Murcia
1 en Toledo 1 en Sevilla 1 en Pamplona
1 en Logroño 1 en Valladolid

5.4. Nombramiento de Maribel Maseda como Embajadora de la AEE

Al final del año, la Junta Directiva decidió nombrar *Embajadora de la Asociación de Esclerodermia* a *Maribel Maseda Virosta*. Maribel es conferenciante internacional, escritora, enfermera de formación (especialidad psiquiatría), experta en técnicas de autoconocimiento con métodos propios y en violencia de género, creadora del método Gym-Ki y de las Reuniones de Vida, y forma parte de la Plataforma de mujeres expertas además de impartir formación.

Lleva años colaborando con la AEE ofreciendo ponencias y talleres con las técnicas y métodos que ha creado y en los que es experta, y dandole visibilidad en todas las ocasiones posibles.

Conscientes de su claro deseo de continuar ayudando a la Asociación y aprovechando las valiosas oportunidades que le brindan su experiencia y posición, el nombramiento de Maribel Maseda como Embajadora de la Asociación oficializa su colaboración y apoyo a

nuestra Asociación, permitiéndole así dar visibilidad a la AEE con mucha más fuerza y respaldo.

6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS

19/01/2015 Asistencia al acto conmemorativo "30 años por un Madrid más saludable" celebrado por fundación ADEPS (Asociación de Educación para la Salud) en el Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

22/01/2015 Asistencia al Acto Institucional por el Día Mundial de las enfermedades raras en el Parlamento de Andalucía, en Sevilla.

23/01/2015 Asistencia a la IV Jornada Lilly Pacientes e Investigación. Reunión con Organizaciones de Pacientes, a las que acudieron más de 40 Asociaciones y 50 participantes de toda España. Esta Jornada se Centro en la figura del Paciente Experto y en el desarrollo de una hoja de ruta que defina su papel como parte fundamental de los ensayos clínicos. Celebradas en las oficinas de Lilly en Alcobendas (Madrid).

12-14/02/2015 Asistencia al Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras, celebrado en Sevilla .

23/02/2015 Asistencia al acto de presentación del Mapa Interactivo de Unidades de Experiencia en Enfermedades poco Frecuentes de la Sanidad Madrileña, celebrado en la Real Casa de Correos, sede de la Presidencia de la Comunidad de Madrid.

05/03/2015 Asistencia a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Antiguo Salón de Sesiones del Senado, Presidido por S.M. La Reina Doña Leticia. El presidente del Senado, Pío García-Escudero junto con el ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, y el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, asistieron a la celebración.

28/03/2015 Asistencia a la Asamblea General Anual de FESCA, la Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia, en Ámsterdam, siendo la Presidenta de la AEE también miembro de la Junta Directiva de FESCA en calidad de secretaria.

10/04/2015 Asistencia a Jornada Formativa sobre "Género y Discapacidad" impartida por la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, en Las Rozas.

14/04/2015 Asistencia al II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes, inaugurado por S.M. Doña Leticia y organizado por FEDER y la Universidad Oberta de Catalunya en el auditorio del CosmoCaixa de Barcelona.

14/04/2015 Asistencia a la sesión ordinaria del Consejo Municipal de la Discapacidad, del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid, para presentación e incorporación de nuevas Asociaciones al Consejo, celebrado en el Auditorio del Polideportivo de la Dehesa de Navalcarbón.

15/04/2015 Asistencia acompañando a FEDER en un acto en la Asamblea de Madrid para transmitir a los representantes políticos la problemática asociada a las enfermedades pocos frecuentes.

24/04/2015 Organización, junto con la asociación de Lupus solidarios, en la Concejalía de Servicios Sociales, de Las Rozas, de un taller de Relajación y Meditación.

25/04/2015 Asistencia al Torneo Provincial de Rugby 7's por la esclerodermia en Granada (en el Campus de Fuentenueva), organizado por la Asociación Deportiva Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada, con la colaboración de la Federación Andaluza de Rugby, la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Granada, la Diputación Provincial, la Facultad de Farmacia y el Colegio de Farmacéuticos de Granada.

08/05/2015 Asistencia a la asamblea general de LIRE

10/05/2015 Asistencia a la mesa informativa de la Asociación Lúpicos Solidarios de Madrid, perteneciente al Consejo Sectorial de la Mujer, con motivo del Día Mundial del Lupus en el Mercadillo de Mujeres Artesanas.

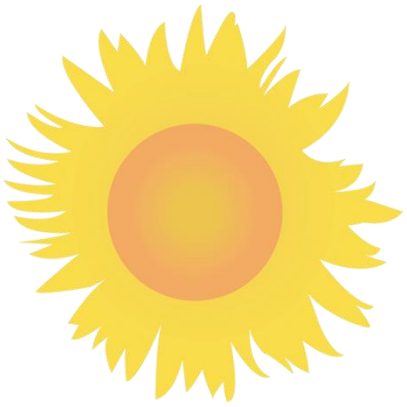
28/05/2015 Asistencia a la reunión de miembros de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) en Madrid.

29/10/2015 Asistencia a la 28ª edición del Premio Boehringer Ingelheim al periodismo en Medicina. Celebrado en el Museo Arqueológico Nacional de Madrid.

06/11/2015 Participación en el rodaje de un vídeo conmemorativo por el 10º aniversario del Punto Municipal del Observatorio Regional de la Violencia de Genero del Consejo Sectorial de la Mujer del Ayuntamiento de las Rozas. El Objetivo fue transmitir un mensaje positivo que sirviera de apoyo para las mujeres que están viviendo una situación de violencia animándolas a acudir al PMORVG para recibir una asistencia integral que les permita salir de la situación y recuperar su vida.

12/11/2015 Asistencia a la Jornada de La Alianza de Hombres y Mujeres Contra los Violentos de Género con el tema: "Victima y Verdugos: La Estadística Invertida" con la ponencia de Dª Maribel Maseda, experta en violencia de género, autora de *La zona segura* y creadora del concepto 'Estadística Invertida' y mesa debate "Consecuencias y Responsabilidades de la Estadística Invertida" organizado por la Fundación Once e Ilunión, en el ILUNION Hotels Atrium.

19/11/2015 Asistencia a X Jornada Sociosanitaria de Enfermedades Raras organizado por FEDER Comunidad Valencia, celebrado en el salón de actos de la Consellería de Sanidad, en Valencia.

20-22/11/2015 Asistencia a las séptimas jornadas provinciales sobre enfermedades autoinmunes, celebradas en Sevilla.

28/11/2015 Asistencia a la reunión de difusión de los resultados preliminares del proyecto europeo DeSScipher, proyecto observacional cuyo objetivo es descifrar la mejor forma de gestionar los tratamientos en la esclerosis sistémica.