MEMORIA
DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

AÑO 2016

INDICE

1. QUIÉNES SOMOS 3
1.1. Datos de contacto de la Asociación 3
1.2. Misión y objetivos 3
1.3. Datos estadísticos 4
1.4. Organización 6
1.5. Recursos 6
1.6. Colaboraciones y alianzas 6
1.7. La esclerodermia 8
2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES 9
2.1. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos 9
2.2. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona 10
2.3. Grupo de ayuda mutua 12
2.4. Talleres 13
2.5. Atención al afectado y sus familias 13
3. ASAMBLEAS GENERALES 14
3.1. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 20 de junio 14
3.2. Asamblea general ordinaria del 11 de junio 14
4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN 15
4.1. Congreso Mundial 15
4.2. Conferencias 16
4.3. Dia Mundial de la Esclerodermia 16
4.4. Día Mundial de las Enfermedades Raras 21
4.5. Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras 21
4.6. La A.E.E. en las redes sociales 22
4.7. La AEE en los medios de comunicación 22
5. OTRAS ACTIVIDADES 23
5.1. Colaboraciones y participación en proyectos de otras entidades 23
5.2. Participación del tejido asociativo 23
5.3. Distribución de guantes y calentadores 24
5.4. Encuentros 24
5.4.1. Comidas de confraternización 24
5.4.2. Encuentros Café amigos de esclerodermia 25
6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS 27

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 145.086 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: 917579978

Página web: www.esclerodermia.org

Correo electrónico: info@esclerodermia.com

El horario de atención al público en el año 2016 ha todos los días de 10:00h a 20:00h.

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 2016, la AEE contaba con 616socios: 382 socios afectados y 234 socios colaboradores. De los 362 socios afectados, 338 son mujeres, representando un 88%.

A lo largo del año 2016, 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:

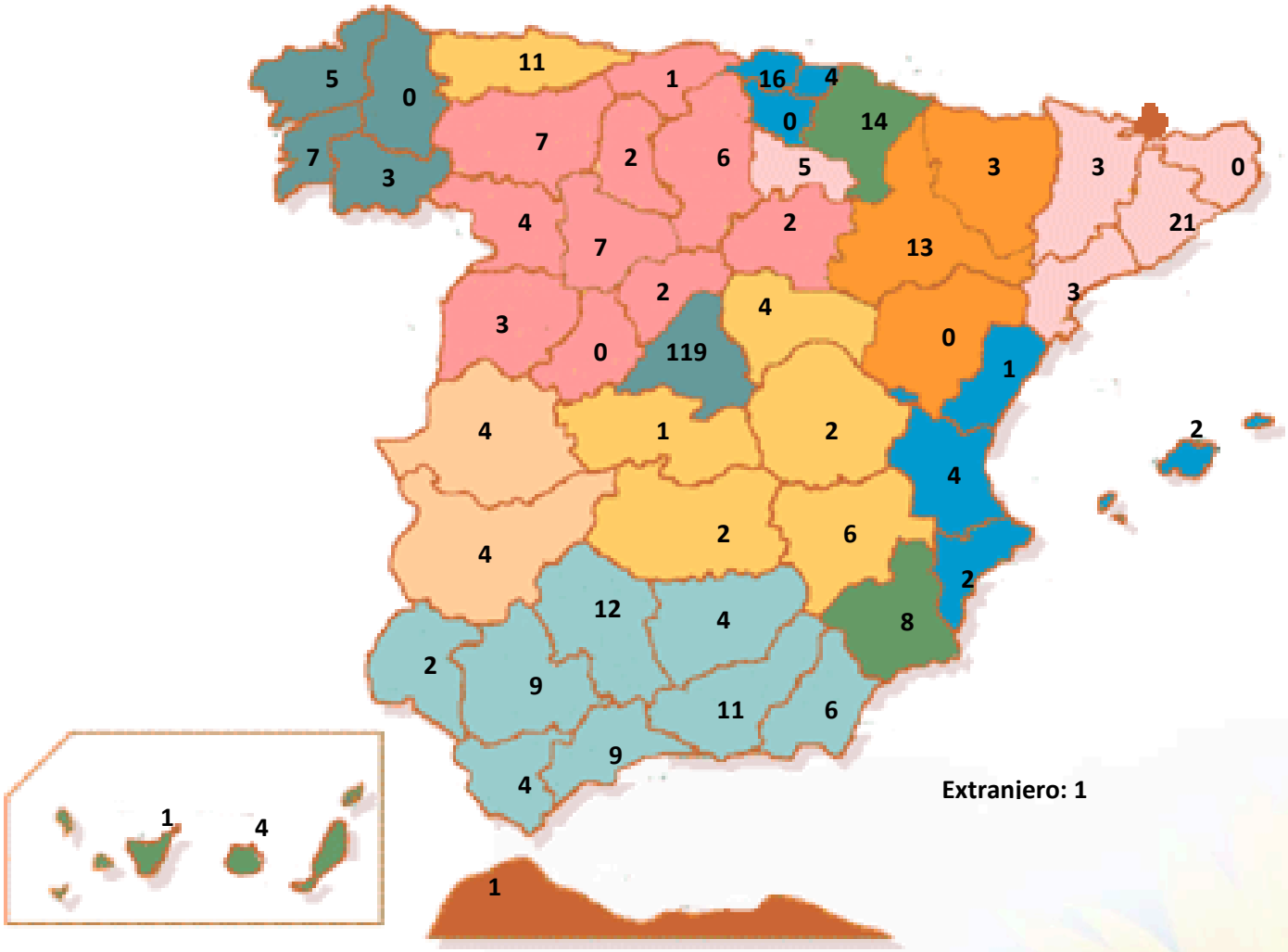


Figura 1 - Distribución de socios afectados

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.

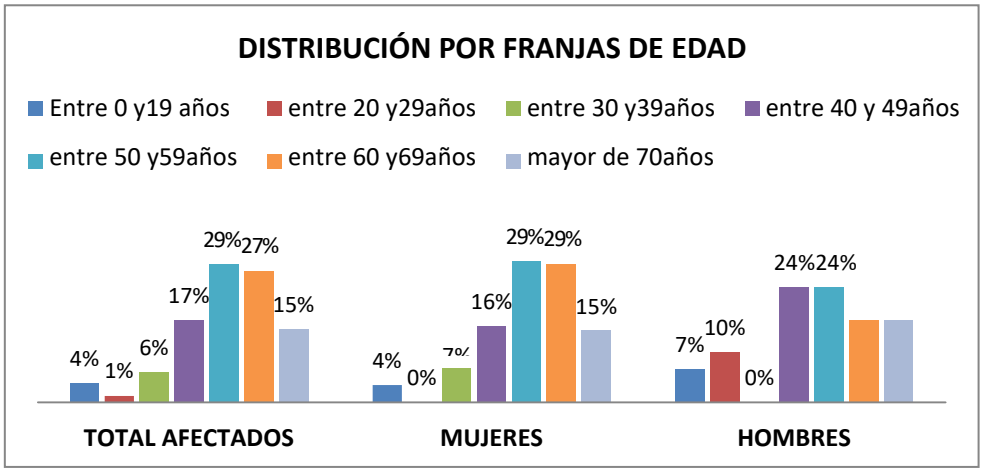


Gráfico 1 - Distribución de socios afectados por franjas de edad

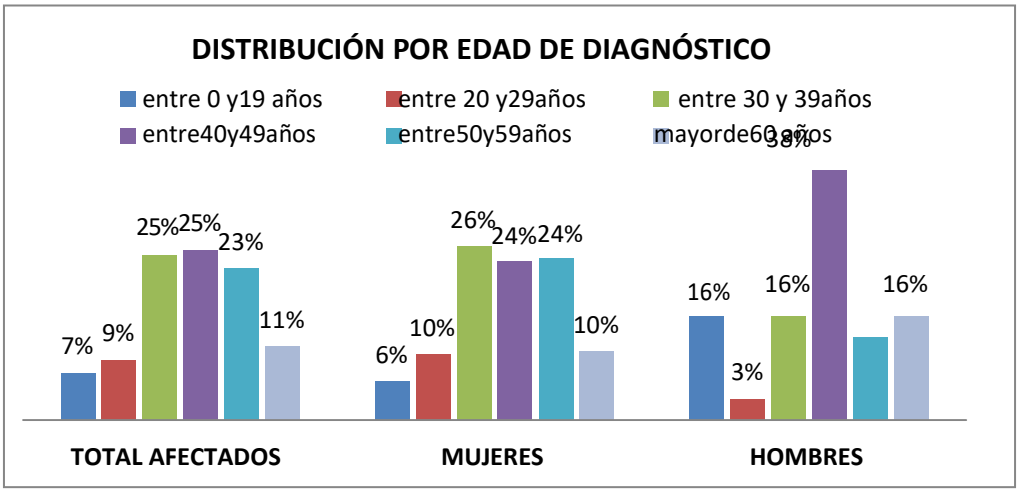


Gráfico 2 - Distribución de socios afectados por edad de diagnóstico

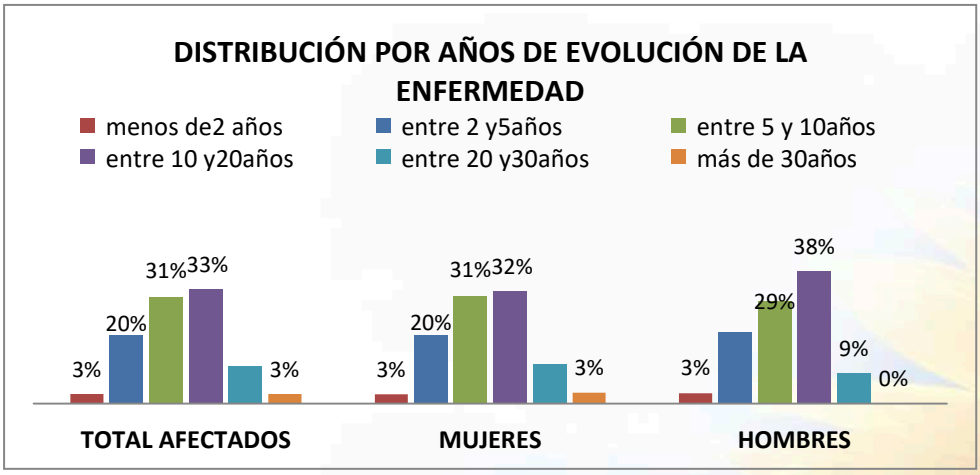


Gráfico 3 - Distribución de socios afectados por años de evolución de enfermedad

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 2016 está constituida por:

- **PRESIDENTA: Alexandra Portales Guiraud**
- **VICEPRESIDENTA: Vanessa Martín Rodríguez**
- **SECRETARIO: José Manuel Giménez Martínez**
- **TESORERO: José Ramón Mejuto Castillo**
- **VOCAL 1: Francisco José Sosa Fernández**
- **VOCAL 2:María Teresa Bello Muñoz**
- **VOCAL 3:Alfonso Sánchez Lorite**
- **VOCAL 4:María del Pilar Hernando Lucas**

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 2016 han provenido en gran parte del voluntariado.En cuanto a los recursos contratados por la A.E.E. en el 2016 han sido un contable y la incorporación de una trabajadora social a 20h semanales a partir del 18 de octubre de 2016.

Gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Las Rozas, también se ha contado con el trabajo de unVoluntariosde su Concejalía de Servicios Sociales.

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2016 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.

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 52 asociaciones para mejorar la atención a los afectados de enfermedades reumáticas y musculo esqueléticas.**
- **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 2016:

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)

En cuanto a colaboraciones con laboratorios, en 2016 podemos nombrar:

Actelion

Boerhinger-Ingelheim

1.7. La esclerodermia

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 de cada 10.000 habitantes y es más frecuente en mujeres con una proporciónde 4 a 1. La edad más frecuente de aparición es entre la tercera y quinta década de la vida, aunque puede aparecer a cualquier edad.

La causa de su aparición se desconoce, pero estudios actuales apuntan a un origen multifactorial en el que se ven implicados tanto factores genéticos como ambientales.

Afecta comúnmente a la piel en forma de endurecimiento de la misma, de ahí el nombre de la enfermedad, pero también se ven afectados los órganos internos, lo que implica la gravedad de la misma. Durante su desarrollo, se dan alteraciones a tres niveles determinándose los diferentes síntomas que pueden aparecer: afectación vascular, cambios inflamatorios (fibrosis - aumento en la producción de colágeno - Conectivopatia), alteración autoinmune (presencia en suero de autoanticuerpos).

Los síntomas y signos de la enfermedad son muy variables así como su evolución y progresión. A pesar de la variabilidad existente, a grandes rasgos se diferencian dos tipos principales que, a su vez, se dividen en varios subtipos: esclerodermia localizada, que afecta solamente a piel, aunque se puede extender a músculos, articulaciones y huesos, pudiendo su progreso evolucionar a una importante asimetría y discapacidad, y esclerodermia sistémica, con una afectación generalizada, incluida de órganos internos y vasos sanguíneos.

2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES

2.1. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos

Del 10al12 de mayo de 2016, y por sexto 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 ha sido subvencionada por el CREER.

creer

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

Un total de21personas, de las que17eran afectados y 4 acompañantes, se han beneficiado del programa 2016, cuyo objetivo fue realizar actividades encaminadas a que los afectados se conozcan y se cuiden mejor en la esclerodermia, incluyendo los siguientes talleres:

- **Taller: Duelo de un ser querido con Esclerodermia, Aceptación y Gestión enfermedad. Coordinado por Cristina Pérez, Psicóloga CREER.**
- **Taller: *"Gym-Ki"*. Coordinado por Maribel Maseda, Enfermera, colaboradora y Embajadora de AEE**
- **Taller: Ejercicios Boca-Labios, y Automasaje abdomen para facilitar tránsito intestinal y/o disminuir dolor. Coordinado por Sonia Fernández y Sonia Martínez. Fisioterapeuta y Terapeuta Ocupacional CREER.**

2.2. 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 de terapeutas y voluntarios.

Un total de 37 personas, de las cuales 20 afectados, asistieron al programa 2016, que incluyó las siguientes actividades y talleres:

- **UN NUEVO DÍA. Para dar comienzo al día a la orilla del mar, con ejercicios de respiración y un enfoque positivo. El primer lunes guiado por MaribelMaseda, el resto de mañanas por los terapeutas Mª Rosario Gil Deviezma y Alicia Walch.**
- **AUTOCONOCIMIENTO. Impartido por MaribelMaseda, con técnicas propias, con la finalidad de encontrar y definir objetivos eficaces y útiles para la felicidad.**
- **MASAJES. Por Mª Rosario Gil Deviezma y Alicia Walch, aplicando distintas técnicas, principalmente la terapia Cráneo-Sacral.**
- **YOGA. Impartido por Carmen Ramírez. Ejercicios suaves para aumentar la elasticidad, uno de los problemas que se presentan en la esclerodermia.**
- **REUNIDOS. Por las mañanas talleres impartidos por Mª Rosario Gil Deviezma y Alicia Walchaplicando técnicas de terapia Gestalt con el objetivo de aumentar el autoapoyo, sobre la base de aumentar la conciencia del individuo en la responsabilidad que tiene en su propio bienestar.**
- **BIODANZA. Impartido por Carmen Ramírez. La expresión de las emociones a través del movimiento.**
- **RECOGIMIENTO. Al final del día, momento dedicado a relajarse y despedir el día. El primer día, guiado por MaribelMaseda, el resto de las noches guiado por Mª Rosario Gil Deviezma y Alicia Walch.**
- **Otra actividad que se realizó, gracias a José Luis, ecónomo y responsable de la Casa de Espiritualidad y guiados por él, fue la visita, dividida en dos tardes, a parte del monasterio de los franciscanos, al museo del Santuario y a la camarilla de la Virgen de Regla, entre otras dependencias.**

2.3. Grupo de ayuda mutua

Este grupo siguió funcionando de manera particular, ya no en colaboración con FEDER como el año anterior, durante los primeros meses del año 2016.

2.4. Talleres

"El ejercicio en la esclerodermia"

Dirigido por profesionales del Institu *Instituto de Salud Articular ARI,* a modo de charla-debate entre los especialistas y pacientes.

"Día a día con la esclerodermia" para afectados de ESclerodermia

Se impartieron en en Hospital universitario HM Sanchinarro de Madrid.

Taller de maquillaje para afectadas por esclerodermmia

Se realizó en Zaragoza en diciembre de 2016

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.

3. ASAMBLEAS GENERALES

3.1. Asamblea general extraordinaria del 30 de enero

La Asamblea General Extraordinaria del 30 de enerose desarrolló en el Centro de Mayores El Baile, del Ayuntamiento de Las Rozas. Después de la Asamblea se realizaron dos ponencias y se nombró a Maribel Maseda Embajadora de la Asociación Española de Esclerodermia. Al finalizar los actos tuvo lugar una comida de confraternización.

3.2. Asamblea general ordinaria del 11 de junio

La Asamblea General Ordinaria la Ordinaria el 11 de junio por la tarde, aprovechando la Jornada de conmemoración del Día mundial de la Esclerodermia que se celebró en el Hospital Universitario MHSanchinarro.

La Asamblea fue precedida por un programa de conferencias de médicos(detallado en el correspondiente apartado de actividades informativas), que fue presentado por Dª. Paula Gómez Angulo, Concejala de Sanidad, Servicios Sociales, Familia y Menor del Ayuntamiento de Las Rozas, y cuya introducción corrió a cargo de Dr. Don Carlos Mascías, Director Médico del citado Hospital.

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. Congreso Mundial

Los días 18, 19 y 20 de febrero de 2016se celebró en Lisboa el IV Congreso de Pacientes, donde acudieron 50 españoles, de los cuales 33 eran socios de la AEE.Organizado por FESCA, la A.E.E. ha colaborado activamente en las tareas de organización, facilitando la asistencia e información de sus socios al mismo.

4.2. Conferencias con motivo de la Asamblea del 30 de enero

Aprovechando el encuentro de socios con motivo de la Asamblea Extraordinaria del día 30 de enero, se realizaron las siguientes actividades formativas:

- **Ponencia *Por qué enfermamos y vida saludable*, Pilar Ruiz, Naturópata**
- **Acto de nombramiento de Maribel Maseda, enfermera, creadora de técnicas de autoconocimiento y Gym-ki, como embajadora de la AEE**
- **Ponencia Esclerodermia: *"Marcando la diferencia". Lo que la sociedad entiende por enfermedad rara*, Maribel Maseda.**

4.3. Día mundial de la Esclerodermia

Como cada añoel 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 2016, se desarrolló para el día mundial de la esclerodermia un amplio programaa 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 "*De la mano, por un futuro mejor*".

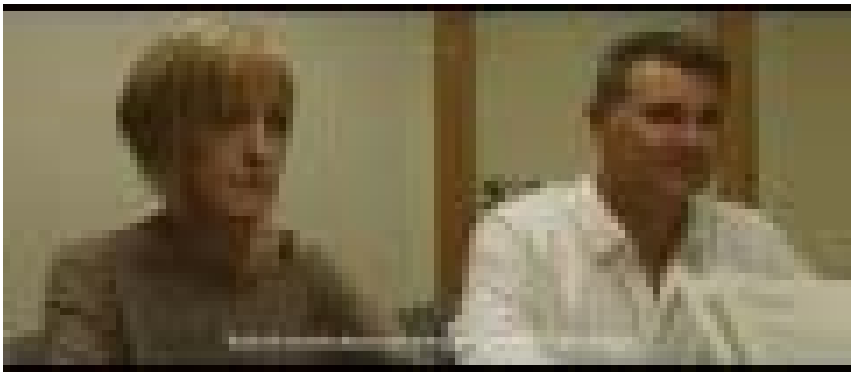
- **Conferencias en el Hospital Universitario HMSanchinarro de Madrid, 11 de junio.**
- **Se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo, seguido de una comida de confraternización y la Asamblea General de la Asociación. Las conferencias corrieron a cargo de importantes médicos especialistas 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.La Dra. Dña. Carmen Pilar Simeón, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Valld'Hebron de Barcelona y la Dra. Dña. Paloma García de la Peña, reumatóloga en HM Hospitales, expusieron los últimos avances y proyectos en la esclerodermia. Doña Emilia Mateo, Enfermera en Hospital Valld'Hebron de Barcelona nos habló del cuidado de las úlceras digitales; y la Dra. Doña Marina Pino, Licenciada en Medicina y Cirugía, y Don Javier Castillo, Especialista en Naturoestética y Electro Medicina, nos hablaron de las soluciones estéticas y el retraso de los signos de la esclerodermia.**

- **Conferencias en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, 24 de junio**

Se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo, que corrieron a cargo de médicos especialistas de dicho hospital. Dra. Dña. Adela Marín Ballvé, Jefa Unidad Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del SMI del HCU Lozano Blesa, que nos habló del paso de la clínica a las pruebas complementarias y a los tratamientos, y elDr. D. Borja García Tello, Medicina Interna del HCU Lozano Blesa, que nos habló de la nueva clasificación de los tipos de esclerodermia, su patogenia y proyecto de estudio de los biomarcadores.

- **Encuentro con afectados en Pamplona, 26 de junio**
- **Mesas informativas junto con ADEC en Valencia y Castellón, 27 y 28 de junio**
- **Encuentro con médicos en Logroño, 29 de junio**
- **Encuentro Amigos de esclerodermia en Zaragoza, 29 de junio**
- **Mesas informativas el 29 de junio en Logroño, Las Rozas (Madrid), Barcelona y junto con ACADE en Santander.**

- **Presentación y difusión del vídeo "Princesa", elaborado con motivo del Día Mundial por FESCA a modo de video de campaña**



- **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.

4.4. Dia Mundial de las Enfermedades Raras

La A.E.E. participóen las actividades organizadas por el Ayuntamiento de Las Rozas en colaboración con FEDER para la celebración del día mundial de las Enfermedades Raras, los días 27 y 28 de febrero. El Ayuntamiento de Las Rozas organizó una competición de gimnasia rítmica en el Polideportivo Entremontes el día 27 y una jornada deportiva "Fitness en familia" el día 28 en el polideportivo Dehesa de Navalcarbón. Durante las mismas, la AEE montó mesas informativas.

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

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 2016 en varias actividades organizadas por dicha institución, dando especial visibilidad a la esclerodermia 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.

EsclerodermiaTV: Canal de YouTube de la AEE

Creado el 30 de marzo de 2011

@AEEsclerodermia: Cuenta oficial de la AEE

Creada el 12 de agosto de 2014

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 2016, especialmente durante el mes de junio, fomentando la visibilización de la esclerodermia en torno a las campañas de la celebración del día mundial:

- **1/07/2016 Entrevista de radio a Araceli Zarzalejos Nogales, afectada, hablando de la esclerodermia en Radio Internacional.**https://www.youtube.com/watch?v=wJ3G23a-pgo&feature=youtu.be

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 la gestión de la AEE para la disposición de pacientes.

- **La AEE está participando en el proyecto europeo Sclero-ID, para la traducción de material al español.**
- **25/09/2016: Mesa informativa con motivo de la fiesta del Socio de la Asociación de vecinos del barrio Vinyets- MoliVell, de Sant Boi de Llobregat (Barcelona)**
- **30/10/2016: Mesa informativa en la Plaza de la Iglesia de Cornellá de Llobregat**
- **Participación de 2 socias en la grabación de un video sobre la esclerodermia con laboratorio Actelion**

5.2. Participación en tejido asociativo

En este apartado mostramos estudios, encuestas, en las que se ha invitado a participar a los socios de la AEE a lo largo del año 2016:

- **ESTUDIO DE FASE II DE EFICACIA Y SEGURIDAD DE RIOCIGUAT** enpacientes con esclerosis sistémica cutánea difusa.Información extraída de la página de Registros de Ensayo Clínicos (REC) dela Agencia Española del Medicamento.Investigación de un nuevo tratamiento para la esclerosis sistémica cutáneadifusa.

- **La Delegación de Madrid (FEDER)**os invitamos a acompañarnos al evento previo de salida organizado por el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón con motivo del proyecto **"Muévete por los que no pueden"**. Es un proyecto que cada año plantea un reto original, único y diferente relacionado con el deporte

- Clínica Dermonoa. CONFERENCIA: **Soluciones Estéticas y retraso de los signos de la Esclerodermia.**

- **1er. Congreso Iberoamericano de Esclerodermia, Calidad de Vida e Inserción Laboral"** a llevarse a cabo en la ciudad de Montevideo durante los días 27 y 28 de octubre de 2016.

- La Delegación valenciana de FEDER abre el servicio de creación de Grupos de Ayuda Mutua para sus asociaciones y familias, en colaboración con la Dirección General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención de paciente de la Consellería de Sanidad.

- **Estudio ENSERIo III**, el El Estudio ENSERio se ha convertido ya en la investigación más referenciada en España en lo que a enfermedades poco frecuentes se refiere. Sus resultados «han brindado la oportunidad de acceder, mediante datos reales, a una panorámica global de las enfermedades raras en nuestro país». La realización de este Estudio está encaminado a determinar la situación y necesidades de la población con Enfermedades Raras (ER) en España, desde un punto de vista objetivo, analizando su situación socio sanitaria, como subjetivo, recogiendo la valoración y percepción de las personas afectadas, así como de las Asociaciones que les representan.

- **Encuesta Rápida Sobre el tipo de sangre y la esclerodermia:** El Proyecto de Educación Esclerodermia (SclerodermaInfo.org), organización 501c3 sin ánimo de lucro. El Proyecto de Educación menudo, se centró en la investigación que explora el papel de la sangre anormal de reología (características de la sangre) en la patogénesis de enfermedades esclerodermia sistémica. Como parte de esta investigación en curso, han llevado a cabo una breve encuesta sobre el tipo de sangre. Esta encuesta únicamente se puede realizar si se está diagnosticado formalmente con esclerodermia sistémica (limitada o difusa) o un síndrome de superposición esclerodermia, tales como trastorno mixta del tejido conectivo (EMTC) y conocer su tipo de sangre.

5.3. 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 Alemania e Inglaterra, 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.

5.4. 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 2016 se ha seguido fomentando los encuentros entre afectados, intentando extender geográficamente los encuentros ya "institucionalizados" en algunas regiones.

5.4.1. Comidas de confraternización

El día 30 de enero, tras la asamblea y las conferencias de la mañana, tuvo lugar una comida de confraternización.

El día 11 de junio, a mediodía, entre las conferencias y la Asamblea General, todos los asistentes se juntaron para la habitual comida anual.

En Pamplona también se han realizado una comida de confraternización a la que han asistido afectados no sólo de esa ciudad sino de provincias cercanas.

5.4.2. 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"

Cádiz Barcelona Valencia Logroño
Madrid Caceres Murcia Valladolid
Sevilla Pamplona Toledo

6. ASISTENCIA A ACTOS, SEMINARIOS Y JORNADAS

- ✓ 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.
- ✓ Asistencia a la jornada **'Una tarde para tu piel'**, dirigida a la población, pacientes, educadores, sanitarios y medios de comunicación, dentro del 44 congreso Nacional de Dermatología y Venereología celebrado en Zaragoza. Se realiza junto a la Fundación Piel Sana.
- ✓ Asistencia al Comité Asesor de Pacientes para ensayo clínico Scensis de Boehringer
- ✓ 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.
- ✓ 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.
- ✓ Asistencia a la asamblea general de LIRE.
- ✓ Asistencia a la reunión de miembros de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) en Madrid.