MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

AÑO 2017

C/ Rosa Chacel, nº1
28231 Las Rozas
Telf: 91 7579978
Móvil: 674 406 687
info@esclerodermia.com
www.esclerodermia.org

ÍNDICE

1. QUIÉNES SOMOS
1.1. Datos de contacto de la Asociación
1.2. Misión y objetivos
1.3. Datos estadísticos
1.4. Organización
1.5. Recursos
1.6. Colaboraciones y alianzas
1.7. La esclerodermia
2. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE APOYO A AFECTADOS Y FAMILIARES
2.1. Respiro Familiar en el Centro CREER de Burgos
2.2. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona
2.3. Grupo de ayuda mutua
2.4. Sesiones de Reiki
2.5. Mindfulnes
2.6. Talleres
2.7. Atención al afectado y sus familias
3. ASAMBLEAS GENERALES
3.1. Asamblea general ordinaria y extraordinaria del 20 de junio
3.2. Asamblea general ordinaria del 11 de junio
4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN
4.1. Dia Mundial de la Esclerodermia
4.2. Día Mundial de las Enfermedades Raras
4.3. Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras
4.4. La A.E.E. en las redes sociales
4.5. La AEE en los medios de comunicación
5. OTRAS ACTIVIDADES
5.1. Mesas informativas
5.2. Otras acciones de participación
5.3. Incidencia política
5.4. Distribución de guantes y calentadores
5.5. Encuentros
5.5.1. Comidas de confraternización
5.5.2. Encuentros Café amigos de esclerodermia.

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: 91 757 99 78 / 674 406 687
Página web: www.esclerodermia.org
Correo electrónico: info@esclerodermia.com
El horario de atención al público en el año 2017 ha sido 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 2017, la AEE contaba con 605 socios: 390 socios afectados y 215 socios colaboradores. De los 390 socios afectados, 347 son mujeres, representando un 89%.

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

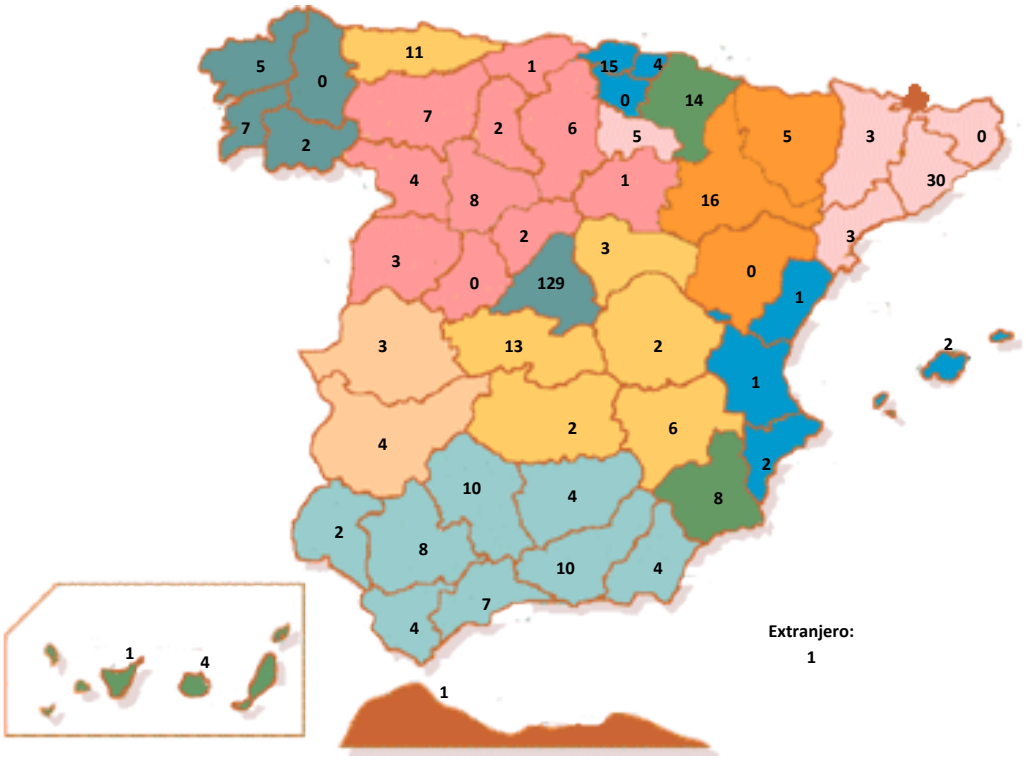

Figura 1 - Distribución de socios afectados

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.

DISTRIBUCIÓN POR FRANJAS DE EDAD

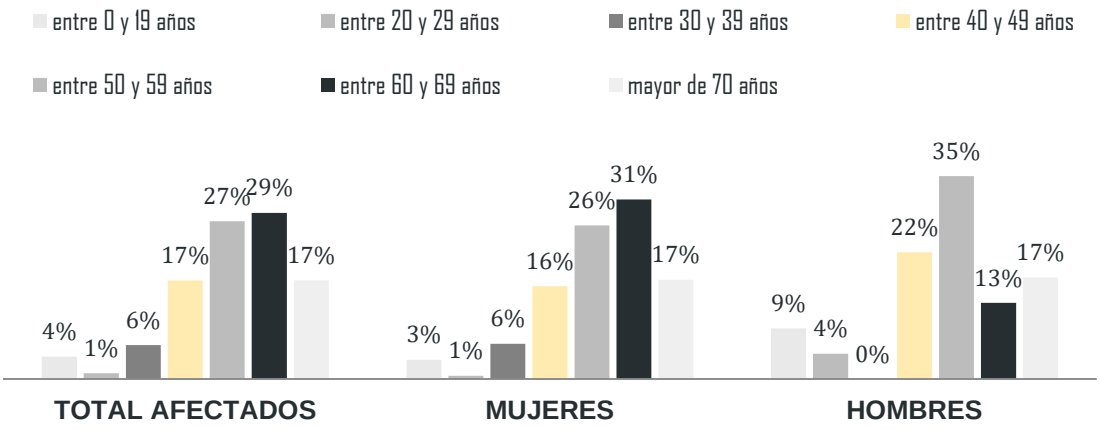

Gráfico 1 - Distribución de socios afectados por franjas de edad

DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE DIAGNÓSTICO

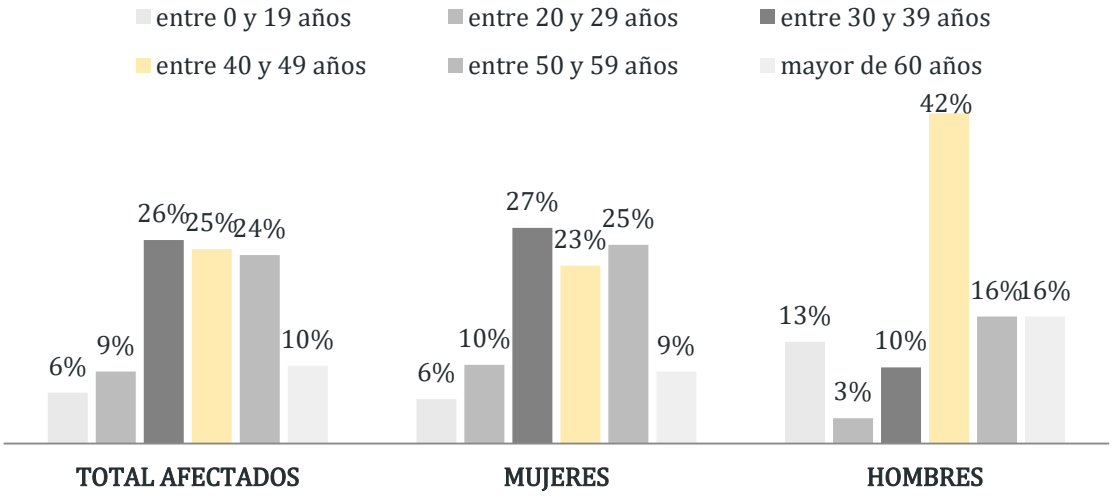

Gráfico 2 - Distribución de socios afectados por edad de diagnóstico

DISTRIBUCIÓN POR AÑOS DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

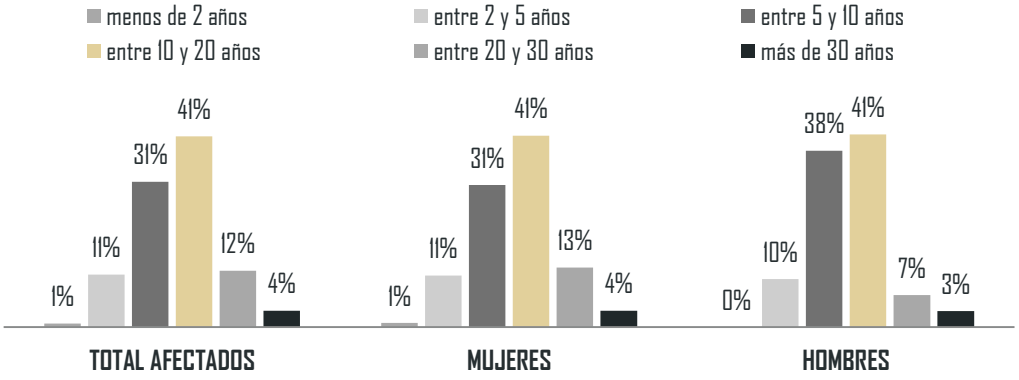

Gráfico 3 - Distribución de socios afectados por años de evolución de enfermedad

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 2017 está constituida por:

PRESIDENTA: Alexandra Portales Guiraud

VICEPRESIDENTA: Vanessa Martín Rodríguez

SECRETARIA: Rosa María Codejón Iruela

TESORERA: Ana María Peralta Martín

VOCAL 1: Francisco José Sosa Fernández

VOCAL 2: María Teresa Bello Muñoz

VOCAL 3: Alfonso Sánchez Lorite

VOCAL 4: María Teresa Sánchez Martínez

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 2017 han provenido en gran parte del voluntariado. En cuanto a los recursos contratados por la A.E.E. en el 2017 continúa desempeñando su labor la trabajadora social a jornada de 30h semanales.

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

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2017 se ha basado en las cuotas de sus socios y colaboradores, donaciones, venta de lotería del Sorteo de Navidad, convenio con el Ayuntamiento de las Rozas, Boehringer, Actelion, FESCA y de las actividades realizadas por los propios socios y otras para la recaudación de fondos como el concierto celebrado en Barcelona.

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 327 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 2017:

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.

Ayuntamiento de Las Rozas

ASOCIACION ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

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

En cuanto a colaboraciones con laboratorios, en 2017 podemos nombrar:

Actelion **Boerhinger-Ingelheim**

1.4. 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 proporción de 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 15 al 21 de mayo de 2017, y por séptimo 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 de 47 personas, de las que 37 eran afectados y 10 acompañantes, se han beneficiado del programa 2017, cuyo objetivo fue realizar actividades encaminadas a que los afectados se conozcan y se cuiden mejor en la esclerodermia, incluyendo los siguientes talleres:

Taller “Beneficios del sueño/descanso”. Coordina: Psicóloga CREER
Taller “Ejercicios, relajación y control postural”. Coordina: Fisioterapeuta CREER. 2 grupos.
Taller “Cuidado de la piel”. Coordina: Enfermera CREER.
Taller de la risa. Coordina AEE
Taller de sexualidad. Coordina: Psicóloga y sexóloga CREER.

Hotel
Nuevo Arlanza

2.2. Jornadas "Respiro de Esclerodermia" de Chipiona

Del 17 al 24 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 15 personas, de las cuales 8 afectados, 1 acompañante, 1 colaboradora de Junta Directiva y un terapeuta asistieron al programa 2017, que incluyó las siguientes actividades y talleres:

UN NUEVO DÍA y MEDITACIÓN. Para dar comienzo al día a la orilla del mar, con ejercicios de respiración y un enfoque positivo.

TALLER GIM-KI. Con técnicas propias, con la finalidad de encontrar y definir objetivos eficaces y útiles para la felicidad.

TALLERES CRECIMIENTO PERSONAL. Impartidos de manera voluntaria por la entidad Árbol de Vida.

YOGA. Ejercicios suaves para aumentar la elasticidad, uno de los problemas que se presentan en la esclerodermia. Impartidos de manera voluntaria por la entidad Árbol de Vida.

RECOGIMIENTO. Al final del día, momento dedicado a relajarse y despedir el día.

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

Tras la firma del Convenio Colaborativo con la organización Psicólogos sin Fronteras, se forma un grupo de ayuda mutua.
Asistieron un total de 13 afectados.

Se proponen 6 sesiones de trabajo donde se trabajó:
- Psicoeducación en emociones
- Psicoeducación estrés y ansiedad. Aceptación, limitaciones y motivación
- Relajación y gestión del dolor. Autoestima, autoevaluación y autodiagnóstico
- Psicoeducación en depresión y estado de ánimo.
- Futuro. Laboral, familiar y crecimiento personal.
- Conclusiones

2.4. Sesiones de Reiki

El día 1 de febrero la AEE firma convenio de colaboración con la Fundación Sauce. Dicho convenio recoge que la Fundación prestará sus servicios de forma gratuita y a través de voluntariado en el 2017 mediante sesiones terapéuticas de Reiki a los miembros de la AEE en Madrid.

El propósito de la Fundación Sauce es llegar a todas las personas que estén interesadas en la mejora de su estado de salud mental y física.

Los socios han podido disfrutar y beneficiarse gratuitamente de sesiones terapéuticas de Reiki una vez a la semana.

2.5. Mindfulness

El día 5 de mayo se inicia el taller de Mindfulness en Madrid en colaboración con una afectada voluntaria experta en Mindfulness por la Universidad Complutense de Madrid.

A través de práctica meditativa, se recupera la atención en el aquí y ahora y se reconecta con el cuerpo. Lejos de presentarse como una terapia de cura, el protocolo MBSR pretende ayudar a los enfermos a gestionar los sentimientos asociados de estrés y ansiedad.

El taller se realiza los viernes en horario de tarde en la Residencia para mayores SARquavitae Arturo Soria, que generosamente cede sus espacios a la Asociación.

2.6. Talleres

"Cuidar y cuidarse"

Dirigido y gestionado por FEDER. Se desarrolla en dos sesiones en el mes de abril en la sede de la Federación. Tiene como objetivo crear un espacio dónde juntos/as podamos compartir experiencias, aprender de nuestros propios procesos y construir nuevas herramientas para nuestro día a día y el de aquellos que nos acompaña.

Participan asociados de la entidad.

2.7. Atención al afectado y sus familias

La A.E.E. ofrece atención telefónica, vía email 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, colaboradores y la trabajadora social.

Dicho servicio se lleva realizando desde los inicios de la creación de la entidad pero es en 2017 cuando se registra de manera oficial como servicio de Acción Social y de mejora de la calidad en la prestación de los Servicios Sociales en la Comunidad de Madrid.

El servicio de información y orientación (SIO) es un recurso de atención social que tiene como objetivo atender las necesidades de información de afectados, allegados y profesionales en cuestiones relativas a la enfermedad de esclerodermia. Se presta a través de atención telefónica, por correo electrónico y de forma presencial, priorizando y dando valor a la atención personalizada, la escucha activa con empatía y desde el respeto a la intimidad.

El proceso de atención recoge información sobre datos personales y de la afectación para así poder ofrecer apoyo, asesoramiento, orientación y derivación de los casos que así lo requieran.

3. ASAMBLEAS GENERALES

3.1. Asamblea general extraordinaria del 18 de febrero

La Asamblea General Extraordinaria del 18 de febrero se desarrolló en el Restaurante Receso, Madrid. Al finalizar los actos tuvo lugar una comida de confraternización.

3.2. Asamblea general ordinaria del 10 de junio

La Asamblea General Ordinaria la Ordinaria se celebró el día 10 de junio por la tarde, aprovechando la Jornada de conmemoración del Día mundial de la Esclerodermia que se celebró en el Hospital Universitario MH Sanchinarro.
La Asamblea fue precedida por un programa de conferencias de médicos (detallado en el correspondiente apartado de actividades informativas).

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1. 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 2017, se 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 "*La Esclerodermia no me hará perder la sonrisa*".

Conferencias en el Hospital Universitario HM Sanchinarro de Madrid, 10 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 del Coordinador de Sanidad del Ayuntamiento de las Rozas D. Miguel Angel Marcos Mayo y el Director Médico del Hospital Universitario HM Sanchinarro D. Carlos Mascías. Las ponencias de los médicos fueron las siguientes:

- Esclerodermia y Cáncer por la Dra. Paloma García de la Peña, Reumatóloga en HM Hospitales
- Abordaje integrativo de la esclerodermia por D. Francisco García Fernández, Director Técnico de la Clínica Ilion. Osteópata y Director de la Asociación Ilion Salud
- Medicina Hiperbárica por la Dra. Delfina Romero Feris, Directora Médica de BioBárica.

Conferencias en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, 17 de junio.

Se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo, una comida de confraternización. Las conferencias contaron con la siguiente programación:

- Esclerodermia y familiares. Dr. Luis Sáez Comet. Unidad Enfermedades Autoinmunes del Servicio de Medicina Interna del HU Miguel Servet.
- Diagnóstico de la esclerodermia. Dr. Erardo Merino Ibarra. Unidad de Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas. Servicio de Reumatología del HU Miguel Servet.
- Dolor y esclerodermia. Dr. Javier Martínez Andreu. Servicio de Anestesia del HU Miguel Servet.
- Úlceras digitales y toxicidad farmacológica en esclerodermia. Dña. Lola Pamplona Neri. Enfermera de la UEAS del Servicio de Medicina Interna del HU Miguel Servet.

Jornadas de Esclerodermia en Pamplona, 3 de junio

Se celebró una jornada en el antiguo Hospital Virgen del Camino, seguido de una comida de confraternización. El programa de las jornadas fue presentado por el Director Gerente del Complejo Hospitalario de Navarra. A continuación se detallan las ponencias:

- Aparato digestivo en la esclerodermia por la Dra. Loreto Horcada y Dra. Concepción Fito. Especialistas en reumatología en el CHN
- Aspectos nutricionales en esclerodermia por el Dr. Eugenio Oria. Especialista en Medicina preventiva , sección dietética del CHN.

Jornadas de Esclerodermia en Barcelona, 29 de junio

Presentada por Dra. Cristina Nadal, Directora del Área de Salud Sanitaria, CatSalud de la Generalitat de Cataluña, Dr. Albert Salazar, Director Gerente del Hospital Sant Pau, Dra. Dra. Susan Webb, Presidenta de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias de Cataluña, Dr. Iván Castellví, Médico Adjunto de la Unidad de Reumatología. Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau, Sr. Jordi Cruz, Presidente de la delegación a Cataluña de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Sra. Anna Quintero, presidenta de la Federación Catalana de Enfermedades Raras (FECAMM). La programación fue la siguiente:

- ¿Qué es la Esclerodermia?

Dr. Vicenç Fonollosa, Servicio de Medicina Interna, Hospital de Vall d'Hebron.

- Avances en la investigación de la Esclerodermia

Dra. Carmen Pilar Simeón, Servicio de Medicina Interna, Hospital de Vall d'Hebron

- Dificultad de diagnóstico

Dr. Gerard Espinosa, Servicio de Enfermedades Autoinmunes sistémicas, Hospital Clínic

- El tratamiento

Dr. Iván Castellvi, Médico adjunto de la Unitad de Reumatología. Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau

- El entorno familiar y la Esclerodermia

Sra. Sandra Ros, Psicóloga del Servicio de Dermatología del Hospital de Sant Pau

- Talleres

La nutrición, las curas y el sexo

Mesas informativas

- Ayuntamiento de las Rozas (Madrid)
- Valencia, entrada del Ayuntamiento
- Castellón, junto al Ayuntamiento
- Santander, Ayuntamiento

Otras actividades

- Concierto solidario, Casal de Barri Casablanca en Barcelona
- Festival solidario: Sketch, exhibición tango y Coral en Zaragoza
- Iluminación verde del Ayuntamiento de Santander

Envío de información y entrevistas con medios de comunicación

En todas estas actividades se contó con material gráfico específico y varios artículos de merchandising.

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

29 de Junio 2017

"La esclerodermia no me hará perder la sonrisa"

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA
C/ Rosa Chacel 1 – 28231 Las Rozas
91.757.99.78 / 674.406.087 info@esclerodermia.com

Colaboradores:

El Día Mundial 2017 cuenta con el apoyo financiero de Actelion Pharmaceuticlas Ltd., Bayer Pharma AG, Actelion Pharmaceuticals España y Boehringer Ingelheim España. FESCA aisbl y sus miembros nacionales tienen plena autoridad sobre los contenidos de la campaña y actividades.

Programa de Actividades 2017

BARCELONA

sábado, 3 de junio Cafetería Estación de Sants

16:30 – 18:30 hrs Café Amigos de Esclerodermia / Encuentro Afectados

jueves, 29 de junio Recinto Modernista de Sant Pau

10:00 – 15:00 hrs Jornada de conferencias y encuentro médicos-pacientes
- ¿Qué es la Esclerodermia?
- Avances en la investigación de la Esclerodermia
- Dificultad de diagnóstico
- El tratamiento
- EL entorno familiar y la Esclerodermia
- Talleres

viernes, 7 de julio Casal de Barri Casablanca

19:00 – 20:00 hrs Concierto solidario

MADRID

sábado, 10 de junio Hospital Universitario HM Sanchinarro

10:00 – 14:00 hrs Jornada de conferencias y encuentro médicos-pacientes
- Esclerodermia y cáncer
- Medicina hiperbárica en la esclerodermia
- Abordaje integrativo de la esclerodermia
- Tertulia médicos-pacientes: todo lo que quieres saber sobre ensayos clínicos, impacto cardiovascular y muchos más temas

14:15 – 16:00 hrs Comida de confraternización

16:15 – 18:00 hrs Asamblea General

jueves, 29 de junio Ayuntamiento de las Rozas

11:30 – 14:00 hrs Mesa Informativa en el Ayuntamiento de las Rozas (plaza del Ayuntamiento)

SANTANDER

jueves, 29 de junio Ayuntamiento de Santander

10:00 – 13:00 hrs Mesa informativa

A lo largo del día Difusión de un video de ACADE en autobuses TUS
Iluminación de verde Ayuntamiento de Santander

VALENCIA

jueves, 29 de junio Plaza del Ayuntamiento

10:00 – 13:30 hrs Mesa Informativa (junto a la puerta de la entrada principal del Ayuntamiento)

CASTELLÓN

miércoles, 28 de junio Plaza del Ayuntamiento

10:00 – 13:30 hrs Mesa Informativa (en la plaza de la Pescadería junto al Ayuntamiento)

ZARAGOZA

sábado, 17 de junio Hospital Universitario Miguel Servet

10:00 – 13:30 hrs Jornada de conferencias y encuentro médicos-pacientes
- Esclerodermia y familiares
- Diagnóstico de la esclerodermia
- Dolor y esclerodermia
- Úlceras digitales y toxicidad farmacológica en esclerodermia

14:00 – 16:00 hrs Comida de confraternización

18:00 – 20:00 hrs Festival solidario: magia, monólogos y coral

PAMPLONA

sábado, 3 de junio Antiguo Hospital Virgen del Camino

10:30 – 14:00 hrs Jornada de conferencias y encuentro médicos-pacientes
- Aparato digestivo en Esclerodermia
- Aspectos nutricionales en Esclerodermia
- Foro de preguntas

14:30 – 16:30 hrs Comida de confraternización

www.esclerodermia.org • www.worldsclerodermaday.org

TODOS EN LAS REDES SOCIALES:
Sonríe con nosotros compartiendo en las redes sociales tus fotos más sonrientes con el hashtag #Sclerosmile

4.2. Día mundial de Enfermedades Raras

La A.E.E. participó 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 día 28 de febrero. Se puso una mesa informativa en el Ayuntamiento conmemorando el Día Mundial en la cual participaron D. Gustavo Rico, Concejal de Coordinación del Gobierno. D. José de la Uz, Alcalde de las Rozas; Dña. Mamen Sánchez, trabajadora social en la Asociación Española de Esclerodermia; Dña. Belén (Ortiz Sánchez) no estamos seguros de los apellidos y no la localizamos.
Poner socia y afectada Dña. Paula Gómez-Angulo Amorós. Concejala de Familia, Servicios Sociales y Sanidad. 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.

4.3. Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras

Como miembro de FEDER, la AEE ha participado de forma activa a lo largo del año 2017 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 día 2 de marzo asistimos al Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras "La investigación es nuestra esperanza"en el Museo del Prado con la presidencia de SM la Reina Dña Letizia organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Al evento han asistido autoridades implicadas en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, como Dña. Dolors Montserrat, Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y D. Jesús Fernández Crespo, Director del Instituto de Salud Carlos III, junto con representantes también de los distintos gobiernos locales y regionales.

Taller cuidar, cuidarse y sentirse bien. Taller de 2 sesiones que tiene como objetivo crear un espacio donde compatir experiencias, aprender de los propios procesos y construir nuevas herramientas para el día a día. Celebrado en el mes de abril.

El día 18 de junio, la AEE inicia su participación en el Grupo de trabajo de FEDER para el Plan de mejora de atención sanitaria de enfermedades poco frecuentes de Madrid. La Comunidad de Madrid presentó su Plan en 2016 y para el desarrollo ha establecido grupos de trabajo con distintos sectores.

La trabajadora social ha asistido a varias Asambleas Locales en Madrid convocadas por la Delegación de FEDER Madrid.

4.4. La A.E.E. 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. Destacan los alcances de las publicaciones relacionadas con el Día 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.
la de Esclerodermia ha aumentado este año su presencia en las redes sociales:

Esclerodermia TV: 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 2017.

4.5. La A.E.E. 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 2017, especialmente durante el mes de junio, fomentando la visibilización de la esclerodermia en torno a las campañas de la celebración del día mundial:

VIDEOS realizados por Boehringer dentro de la Campaña de retratos de la esclerosis sistémica: Rafaela Pavón y Teresa Bello

- 26/02/2017 Entrevista realizada a Rafaela Pavón y José Manuel Bernal (con otras 2 familias de la Asociación PERA: personas y enfermedades raras de Aragón) y publicada en el Heraldo de Aragón

https://www.heraldo.es/noticias/aragon/2017/02/26/enfermedades-raras-otra-red-social-1161273-300.html

- Intervención días 13 y 16 de junio en Radio Sant Boi, para anunciar el concierto y dar a conocer la Asociación y la Esclerodermia.

- 18/06/2017 Entrevista realizada a Sara Muñío y publicada en el Heraldo de Aragón de 18 de junio de 2017

https://www.heraldo.es/noticias/aragon/2017/06/18/me-creia-que-estuviera-enferma-1182270-300.html

- 1/07/2017 Entrevista de radio a Araceli Zarzalejos Nogales y Vanesa Martín, afectada, hablando de la esclerodermia en Radio Morata.
- 12/12/2017 Entrevista Aragón TV a Mª Teresa Bello y Carmen Navarro.

http://esclerodermia.org/scleroderma/entrevista-a-maria-teresa-bello-y-carmen-navarro-en-aragon-tv/

- Intervención en Radio de Valdivielso, aprovechando la estancia en el Creer de Burgos.

5. OTRAS ACTIVIDADES

5.1. Mesas informativas

- 28/02/2017. Mesa informativa conmemorando el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Ayuntamiento de las Rozas (Madrid)
- 19/06/2017. Mesa informativa en Cornellá (Barcelona).
- 26/06/2017. Mesa Informativa en Villalbilla. Ruta Cervantes

Junio. Mesas informativas en torno al Día Mundial de Esclerodermia en Madrid (Las Rozas), Valencia, Castellón, Barcelona (Barcelona y Castelldefels) y Santander.

- 05/07/2017, Mesa informativa en Centro Salud Can Bou de Castelldefels (Barcelona)
- 13 al 15/10/2017. Mesa en Mercado del 13 (Zaragoza)
- 6, 7 y 8 /12/2017. Mesa informativa en Sant Boi de Llobregat (Barcelona)
- 17/12/2017. Mesa informativa Feria de Santa Lucía en Cornellá

5.2. Otras acciones de participación

- Acudimos al Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados que FEDER Madrid celebra el 29 de marzo su bajo la presidencia de Paloma Adrados, Presidenta de la Asamblea, y Jesús Sánchez Martos, Consejero de Sanidad. Este encuentro se produce como cierre del Día Mundial de las Enfermedades Raras, marco en el cual la Federación ha desarrollado la campaña 'La investigación es nuestra esperanza' para defender un objetivo muy concreto: incluir la investigación en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado (PGE).
- Participación en II PREMIO LILLY DE RELATO CORTO "CUENTA TU HISTORIA" SOBRE EL PACIENTE Y LA INVESTIGACIÓN (España)
- Asistencia y participación en los Consejos del Ayuntamiento de las Rozas, Consejo de la Discapacidad y Consejo de la Mujer.
- Asistimos al encuentro Homenaje a las Asociaciones del Consejo Sectorial de la Mujer 8 de marzo en el Salón de Plenos del Ayuntamiento de las Rozas (Madrid).
- El 3 de abril asistimos a Sabe a Salud, Fundadeps.
- El 30 de mayo asistimos al Taller pacientes raros o médicos incómodos organizado por Grupo de Trabajo de Genética Clínica y ER de la SEMFyC. Dos médicos de familia lo imparten para otros médicos de familia y pediatras. El planteamiento es concienciar de la labor que pueden realizar como profesionales cercanos al paciente y la importancia de que coordinen a los distintos especialistas. También les presentan herramientas de confianza dónde informarse e informar al paciente.
- 9 de mayo asistimos a la Asamblea de LIRE como miembros activos de la organización.
- 15 de junio asistimos al Grupo de trabajo Foro Piel del Foro Español de Pacientes (FEP)

- 14 al 17 de junio la Presidenta participa en el Congreso EULAR celebrado en Madrid. Desde su inicio en 2000, el Congreso Europeo Anual de Reumatología se ha convertido en la plataforma principal para el intercambio de información científica y clínica en Europa. También es un foro de renombre para la interacción entre médicos, científicos, personas con artritis / reumatismo, profesionales de la salud y representantes de la industria farmacéutica en todo el mundo.
- 20 septiembre asistimos a la I Jornada para Pacientes: Descanso saludable, organizada por la iniciativa sueñON. Es un proyecto impulsado por enfermeras dirigido a promover el descanso de las personas, especialmente de aquellas que están hospitalizadas. Esta iniciativa está coordinada por el Instituto de Salud Carlos III y cuenta con el apoyo de diferentes instituciones sanitarias, entre otras, con la Fundación MÁS QUE IDEAS.
- Estudio ENSERIo, 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, recogiendo la valoración y percepción de las personas afectadas, así como de las Asociaciones que les representan.
- Elaboración de 170 llaveros para una boda (detalle solidario).

5.3. Incidencia política

- 28/03/2017. Reunión con técnico Ricardo Pérez Alamillo. Asistente Técnico del Grupo Parlamentario Ciudadanos.
- 13/12/2017. Reunión con Jesús Mª Fernández, Portavoz de Sanidad por el PSOE en el Congreso de los Diputados.

En ambas reuniones se presenta la entidad ofreciendo información sobre la afectación y el trabajo que desarrollamos a nivel nacional. Se exponen las necesidades de los afectados y de la entidad como representante de dicho colectivo.
Se trabaja en la Proposición no de Ley sobre la mejora de la atención a pacientes con esclerodermia.
El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Trasladar al próximo Consejo Interterritorial del SNS la necesidad de designar un CSUR para esta patología.
2. Mejorar en la integración de incidencia de enfermedades raras, incluida la esclerodermia, en el registro de enfermedades raras gestionado por el Instituto de Salud Carlos III, incluyendo a su vez los datos de los que disponen los grupos de investigación existentes sobre estas patologías.
3. Traducir y distribuir a las Consejerías de Sanidad o Salud, las guías de actuación en urgencias para la esclerodermia que existen en otros países, punteros en el tratamiento de esta patología, y asegurar que se distribuye a centros sanitarios y profesionales.

5.4. 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.

5.5. 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 2017 se ha seguido fomentando los encuentros entre afectados, intentando extender geográficamente los encuentros ya “institucionalizados” en algunas regiones.

Comidas de confraternización

18 de febrero tras la Asamblea Extraordinaria celebrada en Madrid.
3 de junio después de la celebración de la Jornada del Día Mundial en Pamplona
10 junio tras la Jornada del Día Mundial en Madrid
17 junio después de las Jornadas del Día Mundial en Zaragoza
28 octubre se celebra encuentro – comida en Logroño

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"

Se han celebrado los siguientes Cafés según ciudades:

Zaragoza: 5 Barcelona: 4 Madrid: 3 Valladolid: 2 Pamplona: 2 Valencia: 2

Palma: 1 Málaga: 1 Orense: 1

CONTACTO

DIRECCIÓN

C/ Rosa Chacel, 1
28231 Las Rozas

TELÉFONO

91 7579978
674 406 687

EMAIL

info@esclereodermia.com
www.esclerodermia.com

ASOCIACION ESPAÑOLA ESCLERODERMIA