MEMORIA 2018

ASOCIACION ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

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 de Esclerodermia" en Chipiona
2.2. Grupo de autoconocimiento y autoayuda
2.3. Sesiones de Reiki
2.4. Mindfulness
2.5. Talleres
2.6. Atención al afectado y a su familia
2.7. Distribución de cremas y guantes

3. ASAMBLEAS GENERALES
3.1 Asamblea general ordinaria del 9 de junio

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN
4.1. Congreso Mundial
4.2. Día Mundial de Esclerodermia
4.3. Día Mundial de EERR
4.4. Participación en actividades de FEDER
4.5. AEE en redes sociales
4.6. AEE en medios de comunicación
4.7. Mesas informativas

5. OTRAS ACCIONES DE PARTICIPACIÓN
5.1. Incidencia política
5.2. Encuentros
5.2.1. Comidas de confraternización
5.2.2. Encuentro Café Amigos Esclerodermia
5.2.3. Encuentro de socios
5.2.4. Eventos, actos, seminarios y jornadas
5.2.5. Colaboraciones

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 3 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.

Teléfonos:
Consultas afectación: 91.169.73.04 / 674.406.688
consultas@esclerodermia.com (L-D 10:00 a 20:00 h)

Dpto. trabajo social y gestión: 91.164.99.08 / 674.406.687
info@esclerodermia.com (L-V 9:00 a 15:00 h)

Dpto. comunicación: 605.604.646
comunicacion@esclerodermia.com (L-J 9:00 a 14:00 h)

Página web: www.esclerodermia.com

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.

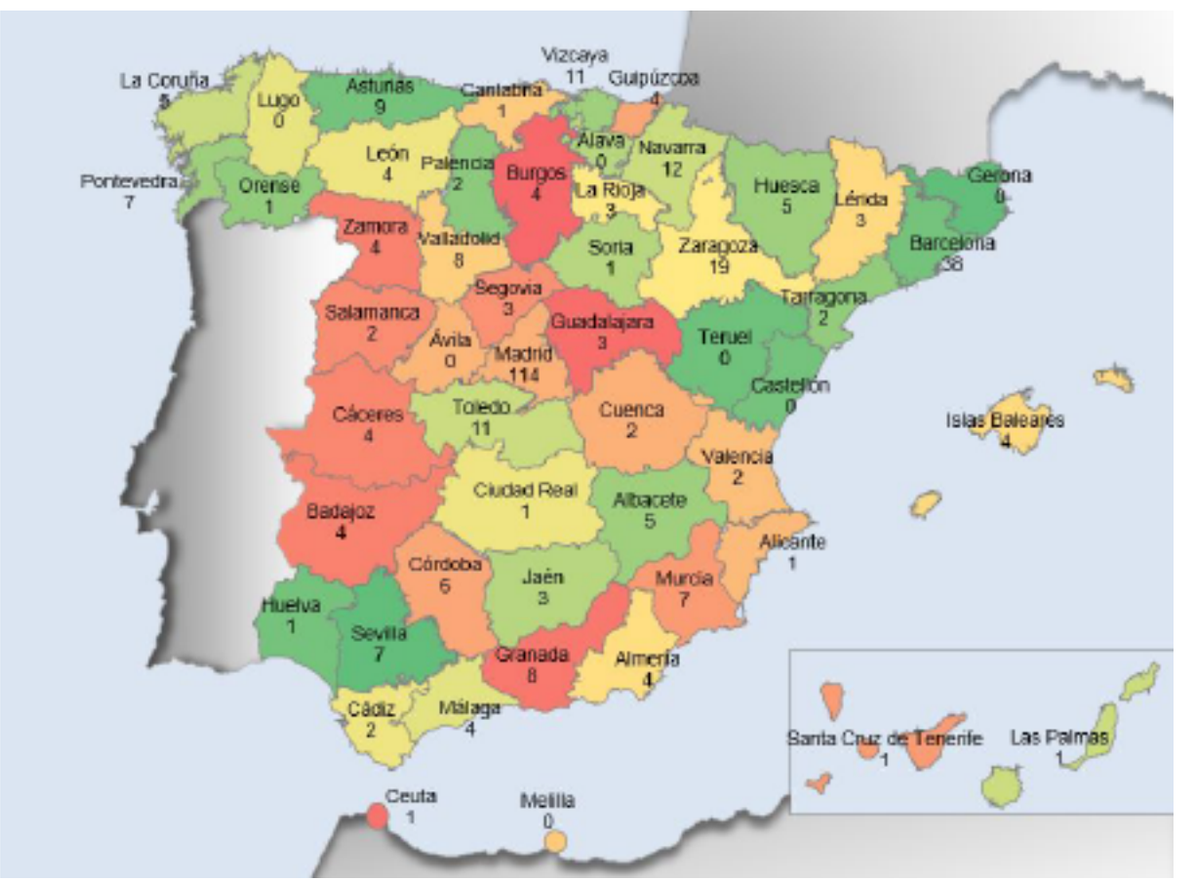
PROMOVER la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos hacia esta enfermedad y sus problemas. Procurar relaciones de colaboración y comunicaciones con entidades, instituciones y administraciones, contactando también con otras asociaciones nacionales e internacionales afines a esta enfermedad.

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.

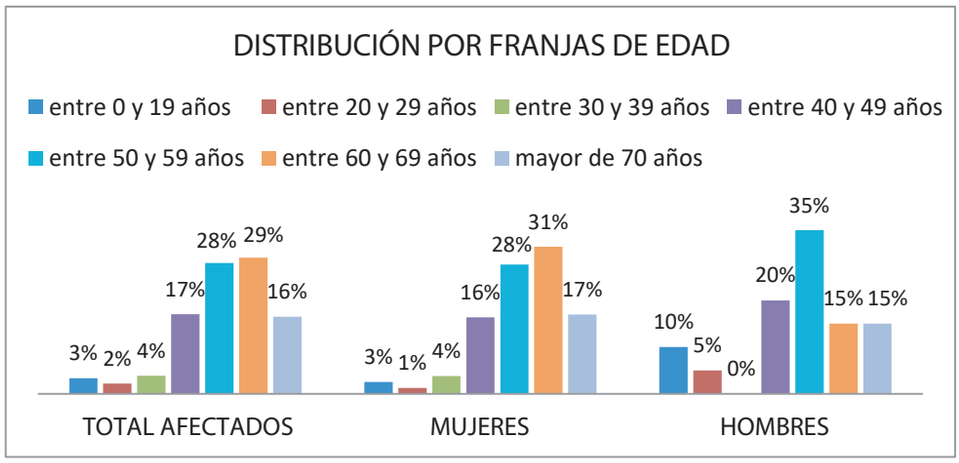
1.3 Datos estadísticos

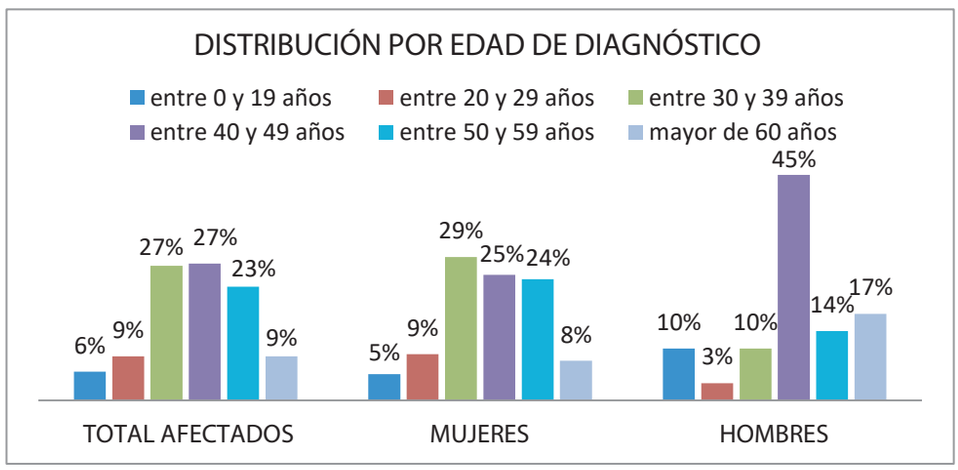
A 31 de diciembre de 2018, la AEE contaba con 492 socios de los cuales 344 socios eran afectados y 148 socios colaboradores. De los 344 socios afectados, 307 son mujeres.

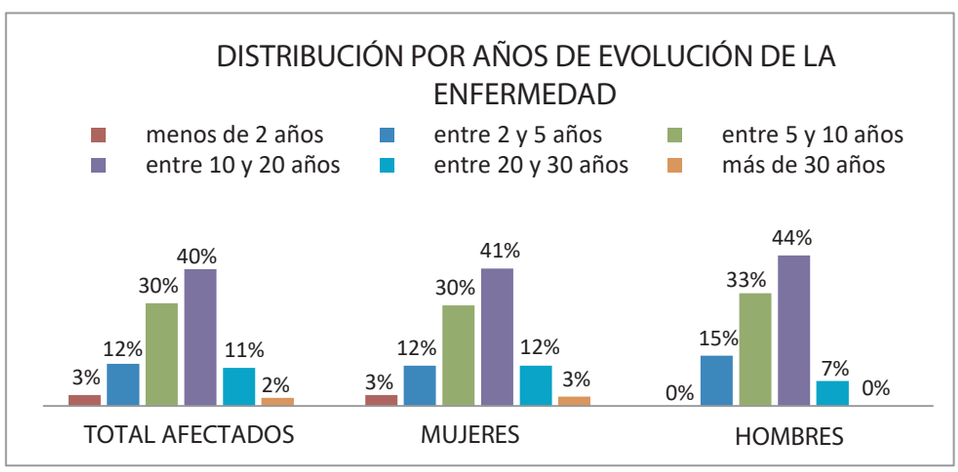
Los socios se distribuyen en toda la geografía española, indicándose la distribución de socios afectados:



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.







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 2018 está constituida por:

PRESIDENTA: Vanessa Martín Rodríguez
VICEPRESIDENTA: María Teresa Bello Muñoz

SECRETARIA: Rosa María Codejón Iruela
TESORERO: Casimiro Rojas Cabañas

VOCAL 1: Beatriz García Criado
VOCAL 2: Ana María Peralta Martín
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.
Alexandra Portales representa a la Asociación Española de Esclerodermia en la Junta Directiva de FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) como Vicepresidenta.

En enero de 2016, se nombró Embajadora de la Asociación Española de Esclerodermia a Maribel Maseda.

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 2018 han provenido en gran parte del voluntariado. En cuanto a los recursos contratados por la A.E.E. en el 2018 continúa desempeñando su labor la trabajadora social a jornada de 30h semanales.

La financiación de la Asociación a lo largo del año 2018 se ha basado en las cuotas de sus socios y colaboradores, donaciones, acuerdos de colaboración, convenio con el Ayuntamiento de las Rozas, subvención de la Comunidad de Madrid, FEDER y Orona Ascensores y de las actividades realizadas por los propios socios y otras 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 348 asociaciones para luchar por los derechos e intereses de los afectados.

LIRE: Liga Reumatológica Española. La AEE se encuentra unida a más de 51 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.

Los principales colaboradores institucionales de la A.E.E. han sido en el año 2018:

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.

Ajuntament de Sant Boi de Llobregat

Excelentísimo Ayuntamiento de Sant Boi de Llobregat de Barcelona por la cesión de espacios y su activa y habitual colaboración.

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

Este año 2018 el Ayuntamiento de Las Rozas nos ha cedido un despacho más para poder llevar a cabo las tareas de la organización.

En cuanto a colaboraciones con laboratorios, en 2018 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 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 de Esclerodermia" en Chipiona

Del 16 al 23 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 24 personas, de las cuales 14 afectados, el resto acompañantes, y dos terapeutas asistieron al programa 2018, 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.

TALLERES TERAPEÚTICOS. Impartidos por la entidad Árbol de Vida.

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

TALLERES DE CRECIMIENTO PERSONAL. Impartidos por Maribel Maseda.

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

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

Otra actividad que se realizó fue una excursión a San Lucar de Barrameda para disfrutar de un dia de relajacion y de la gastronomia del lugar.

2.2 Grupo de autoconocimiento y autoayuda

Se forma un grupo de autoconocimiento y autoayuda en Zaragoza, impartido por la psicóloga colaboradora Mª José Lobera en el Centro Joaquín Roncal.

El Grupo de Autoayuda y Autoconocimiento intenta dotar a las participantes de las herramientas y recursos que hagan posible que, ellas mismas, puedan conocerse mejor e ir superando los obstáculos que se les plantean a lo largo de la enfermedad. Se trata de ser capaces de aceptarse, verse como lo que son, personas únicas que pueden, a través de pensamientos positivos, valorarse a sí mismas, de disfrutar del aquí y ahora y llegar a sentirse mejor con ellas mismas y su propio entorno.

Asistieron un total de 4 afectados.
Fechas realización: 17 enero al 30 abril (sesiones quincenales)

2.3 Sesiones de Reiki

Fundación Sauce continúa ofreciendo sus servicios a la AEE a través de la renovación de convenio de colaboración. Dicho convenio recoge que la Fundación prestará sus servicios de forma gratuita y a través de voluntariado en el 2018 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 terapeúticas de Reiki una vez a la semana.

2.4 Mindfulness

Se continúa con 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 viernes alternos en horario de tarde en la Residencia para mayores SARquavitae Arturo Soria, que generosamente cede sus espacios a la Asociación.

2.5 Talleres

La AEE ha impulsado los siguientes talleres durante 2018:

- Taller manejo de las úlceras digitales en pacientes con esclerosis sistémica. Celebrado en Barcelona el 3 de abril en colaboración con el Hospital Sant Pau.
- Taller de discapacidad e incapacidad. Celebrado en Madrid el 12 de abril en colaboración con Probonos. Colaboran de manera voluntaria dos abogados (Marcos y Laura)
- Taller de alimentación y esclerodermia. Celebrado en Barcelona el día 20 de octubre en Casa del Mar. Imparte Elvira García, enfermera y coach nutricional

2.6 Atención al afectado y a su familia

La A.E.E. ofrece atención 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 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 valora 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.

2.7 Distribución de cremas y guantes

La A.E.E. facilita a los afectados de esclerodermia la adquisición de guantes especiales con fibra de plata y cremas, importados de Alemania e Italia, 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.

3. ASAMBLEAS GENERALES

3.1 Asamblea general ordinaria del 9 de junio

La Asamblea General Ordinaria la Ordinaria el 9 de junio por la tarde, aprovechando la Jornada de conmemoración del Día mundial de la Esclerodermia que se celebró en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

La Asamblea fue precedida por un programa de conferencias de médicos (detallado en el correspondiente apartado de actividades informativas).

Asistieron 54 personas (37 socios de número, 12 socios colaboradores, 4 personas no socias y la trabajadora social de la entidad).

4. ACCIONES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

4.1 Congreso Mundial

Los días 15, 16, 17 y 18 de febrero de 2018 se celebró en Burdeos el V Congreso de Pacientes, donde acudieron 41 socios de la AEE, organizado por FESCA. La A.E.E. ha colaborado activamente en las tareas de organización, facilitando la asistencia y dando informacion a sus socios.

El congreso es una oportunidad única de acceder y ampliar más información así como de plantear preguntas a los mejores especialistas del mundo entero. El programa incluyó distintos bloques para abordar los diferentes aspectos y problemáticas de nuestra enfermedad, incluyendo cada bloque ponencias de médicos para exponer el lado más técnico, ponencias de afectados para exponer sus experiencias personales y un turno de preguntas.

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 2018, 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. Un mundo entero para apoyarte".

La Jornada Nacional se llevó a cabo en Zaragoza
Conferencias en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, 9 junio

Se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo, con posterior omida de confraternización.

La inauguración de la Jornada fue a cargo del Consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón, D. Sebastián Celaya Pérez y la Presidenta en funciones de la Asociación Española de Esclerodermia, Dña. Vanesa Martín Rodríguez.

La jornada se desarrolló por la mañana con la siguiente programación:
-Encuentro con los Médicos
-Los especialistas responden

Presenta la mesa:
-Dr. Luis Sáez Comet, UEAS Servicio de Medicina Interna del HCU Miguel Servet de Zaragoza
-Dra. Carmen Pilar Simeón Aznar, Unidad de EAS. Servicio de Medicina Interna del Hospital Vall d´Hebrón de Barcelona
-Dr. Ivan Castellví Barranco, Unidad de Reumatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Mesa redonda "Esclerodermia y Nutrición"
Modera la mesa
-Dr. Borja Gracia Tello, UEAS Servicio de Medicina Interna del HCU Lozano Blesa de Zaragoza
-Dr. Alejandro Sanz París. Jefe de Sección. Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
-Dr. Ismael San Mauro Martín (PhD). Dietista – Nutricionista. Director de Centros de Investigación en Nutrición y Salud. Director de la Clínica CINUSA.
-Dña. Carmen Urzola Castro. Enfermera del Servicio de Nutrición y Dietética del Hospital San Jorge de Huesca.

Breve introducción al Mindfulness
-Dña. Blanca Torres Miguel , socia y experta en el tema

Conferencias en el Hospital Universitario HM Sanchinarro de Madrid, 23 de junio

Se celebró un programa de conferencias abierto a todo el mundo con la siguiente programación.

Ensayos, la importancia de la participación de los enfermos. Fármacos nuevos en piel y pulmones.
-Dra. Paloma García de la Peña, Jefa de servicio de Reumatología en el Hospital Universitario HM Sanchinarro

REDES Estudio SPIN y afectación digestiva.
-Dra. Patricia Carreira Delgado, Jefe de sección de Reumatología del Hospital Universitario Doce de Octubre
Ejercicio físico como salud.
-D. Rafael Molina García, Graduado en Ciencias de la Actividad Física y Deporte (CAFyD)
Vídeo Saltium Cuevas de Sal. Testimonios
Mindfulness. Dña. Blanca Torres Miguel, Experta en Mindfulness

El encuentro fue presentado por Dña. Vanesa Martín Rodríguez, Presidenta de la AEE.
La bienvenida a cargo de la Dra. Nike Sánchez Martínez, Adjunta a la Dirección del Hospital Universitario HM Sanchinarro y especialista en Medicina Interna

Otras actividades
Butifarrada Solidaria por la Esclerodermia. Barcelona. Se realizó batucada, animación infantil, butifarrada, playback, concierto y zumba master class.

Envío de información y entrevistas con medios de comunicación
En todas estas actividades se contó con material gráfico específico y varios artículos de merchandising.

4.3 Día Mundial de las 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. El día 2 de marzo hubo una mesa informativa en el Centro Municipal de Mayores el Baile del Ayuntamiento de las Rozas.

La socia Sara Muñio participó en las IV Jornadas Aragonesas "El TCAE (Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería) ante las EERR" organizado en el Hospital Miguel Servet para profesionales.

El Día de las Enfermedades Raras, miembros de la Asociación en Zaragoza compartieron mesa informativa con la Asociación PERA (Personas y Enfermedades Raras de Aragón) en diferentes hospitales de Zaragoza.

4.4 Participación en actividades de FEDER sobre enfermedades raras

Como miembro de FEDER, la AEE ha participado de forma activa a lo largo del año 2018 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 13 de marzo asistimos al Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades celebrado en el Teatro Goya de la ciudad de Madrid. Este acto, supone la cita central de la Campaña de Sensibilización, cuyo lema es: "Construyamos hoy para el mañana. Por la investigación en enfermedades raras". Se contó 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.

Acudimos al Acto celebrado en la Asamblea de Madrid el día 17 de abril.

Asisitimos a la presentación del Estudio Enserio III y posteriormente participa activamente como testimonio en la presentación que se realiza en el Congreso.

Acudimos al Simposium científico "Investigación en EERR" que se celebró en Barcelona el día 25 de octubre en el Hospital San Joan de Deu.

Participación en talleres de Ferder en Barcelona: 16 Abril Taller Autoestima y autoretrato. 30 de octubre Taller de Nuevas tecnologías.

Taller de captación de fondos organizado por FEDER en Barcelona

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

4.5 AEE en las Redes Sociales

La Asociación Española de Esclerodermia cuenta actualmente con cuentas en Facebook, Twitter, Instagram y Youtube.

La red social de **Facebook** se creó el el 2 de noviembre de 2010 y a finales de 2018 alcanzó los 4.016 seguidores con un total de 4.035 "me gustas". El alcance orgánico a fecha de 31 de diciembre de 2018 fue de 1.103 impactos.

A su vez **Twitter**, creada en agosto de 2014, a finales del año 2018 alcanzó los 932 seguidores. Y obtiene un Social Authority de 46 por Followerwonk.

Mientras que **Instagram** creada el 14 de diciembre de 2014, alcanzó los 194 seguidores a finales del pasado año.

4.6 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 2018.

Entrevista COPE 2018. Día Mundial

Getafe Media.
Día Mundial de las EERR

Imagen de unas manos con esclerodermia, que pasan a tener un color azulado.

SALUD
LAS MANOS DE LA ESCLERODERMIA

no tienen sede. Tienen un grupo de Whatsapp, y otro de autoayuda porque, dice, «hay que asimilar la enfermedad, adaptarte a ella, porque muchas veces creen que no va contigo y para la familia, tus hijos, pareja... suele ser complicado».

¿CUÁNTOS? Afecta a más mujeres que hombres y suele aparecer entre los 30 y 50 años, aunque puede darse a cualquier edad. Su causa es aún desconocida y las últimas investigaciones apuntan a la lin-

Heraldo de Aragón.
3 Junio 2018

Televisión Autonómica
de Aragón
6 Junio 2018

sevillasolidaria.es

POR ABCdesevilla

PORTADA NOTICIAS AGENDA ONGS Y ASOCIACIONES JÓVENES SOLIDARIOS

Sevilla Solidaria > Noticias > «Levantarme de la cama ya es un reto difícil»

«Levantarme de la cama ya es un reto difícil»

En el Día Mundial de la Esclerodermia, la sevillana cuenta cómo le afecta la enfermedad, que es casi desconocida y que afecta a la piel y a los órganos

Domingo, 29 junio, 2018 07:00 h.

Carmen Ramírez padece esclerosis sistémica, también conocida como **esclerodermia, una enfermedad rara que afecta a la piel y a los órganos, volviéndolos rígidos. Hoy es el Día Mundial dedicado a esta patología**, que muchos padecen en silencio. No en vano, Carmen, presidenta de la Asociación Española de Esclerodermia en Sevilla, **pide a los sevillanos que la padezcan «que no se escondan, que compartan con otros afectados sus preocupaciones y llamen a la asociación».**

ABC SevillaSolidaria.es
29 junio 2018

6 | Entrevista

SAE con las enfermedades raras

NOVIEMBRE 2018

SARA MUÑIO LIDON. AFECTADA POR ESCLERODERMIA

Mayor formación para los profesionales

Sara Muñío, TCE en el H. Infantil de Zaragoza, convive con la Esclerodermia y otras enfermedades raras desde hace 10 años. En esta entrevista nos cuenta su día a día y las reivindicaciones de los afectados.

Sara Muñío junto a su médico, el doctor Sáez Comet, en el 5º Congreso Mundial de Inmunología Sistémica celebrado en Barcelona.

¿En qué consiste la Esclerodermia?, ¿por qué se produce?

La Esclerodermia es una enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante, de causa desconocida, que aparece por una sobreproducción de fibrosis en la piel y en algunos órganos internos. Es una enfermedad.

Además de la Esclerodermia, padeces otras enfermedades raras, ¿cuáles?, ¿surgen a raíz de la Esclerodermia o es ésta la que surge a raíz de ellas?

Esclerodermia. Todos los tratamientos están destinados a intentar frenar la enfermedad, minimizar los síntomas y aliviar la intensidad de estos. Lo fundamental en el tratamiento de la esclerosis sistémica es la prevención.

Entre los tratamientos farmacológicos más utilizados están los vasodilatadores, inmunomoduladores, inmunosupresores, corticoides, biológicos...

Las terapias juegan un papel fundamental en los pacientes con Esclerodermia: su pronta referencia a rehabilitación, tanto respiratoria como de disfagia, muscular..., cualquiera es primordial para nosotros.

¿En qué medida estos tratamientos mejoran la calidad de vida?

Los tratamientos pueden prevenir un posible agravamiento de la enfermedad. Los síntomas varían de unos a otros, por lo que el médico responsable deberá desarrollar un tratamiento individual

ción si el paciente tiene problemas de deglución para las dietas, ingesta de medicamentos..., o si tiene problemas de incontinencia fecal, reflujo, dolor, ansiedad, insomnio...

¿Están los hospitales y los profesionales sanitarios preparados para prestar estos cuidados y atender adecuadamente a los afectados?

La atención integral debería ser motivo de preocupación para todos los profesionales de la salud. Esta enfermedad es muy amplia y compleja, por lo que debería ser tratada por un equipo multidisciplinar.

Es primordial que existan protocolos de actuación y de cuidados tanto en atención primaria como especializada, en urgencias, plantas... Además, es necesario que el personal sanitario conozca la enfermedad para poder prevenir y poder realizar los cuidados necesarios del paciente de una manera eficaz, además de enseñar al paciente en qué consiste la enfermedad y los autocuidados que debe tener, para que éste pierda sus miedos y sea capaz de reconocer cualquier síntoma nuevo y tome

presión de quienes te rodean, incluso, la incomprensión de ti misma, hacen que el día sea largo, difícil y costoso, pero, aún así, aprendes a convivir con ello (siempre con una sonrisa) y a valorar lo que verdaderamente importa en la vida.

En el ámbito laboral, nos encontramos muchas veces dificultades físicas para poder trabajar una jornada completa y no se contempla la reducción de jornada por enfermedad, lo que es totalmente incomprensible porque si la misma enfermedad la padeciera mi madre o mi hijo, sí que se me concedería esa reducción para su cuidado.

No sólo tu vida se ve alterada por la enfermedad, sino también la de tus familiares, que sufren en silencio y, muchas veces, nos olvidamos de ellos.

¿Colaboras con alguna asociación?

En Aragón no existe asociación debido a la baja prevalencia de la enfermedad, pero en España existen dos de las que soy miembro: la Asociación Española Esclerodermia y la Asociación de Esclerodermia de Castellón.

Revista del Sindicato de Técnicos de Enfermería
31 octubre 2018

4.7 Mesas informativas

6 Mesas informativas en diferentes puntos de Barcelona
6, 7 y 8 de diciembre Mesa Informativa Fira de la Purísima, Barcelona

5. OTRAS ACCIONES DE PARTICIPACIÓN

- Asistencia y participación en los Consejos del Ayuntamiento de las Rozas, Consejo de la Discapacidad y Consejo de la Mujer.

- 26 al 28 de octubre asistimos al Consejo asesor sobre Esclerodermia en Mainz (Alemania) organizado por Boehringer.

- Acto de Entrega Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo

- Estudio ENSERIoII, 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.

- Reunión de trabajo de la Junta Directiva de la AEE en la Fundación ONCE.

- Desde marzo 2018 se imparten clases en el Casal Civic de Sant Boi de Llobregat-Camps Blancs, de Pilates y Gimsuau.

-Curso de la Planificación a la Acción de Incidencia Política, realizado por dos miembros de la Junta Directiva, con una duración de 40 horas. Certificación.

5.1 Incidencia política

Reuniones:

- Diputada Amparo Botejara, actual portavoz de Sanidad en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales
- Director General, D. Jesús Celada Pérez de la Dirección General de Políticas de Discapacidad.
- Director General de Derechos y Garantías de los Usuarios (Zaragoza), D. Pablo Martínez Royo

En las 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.

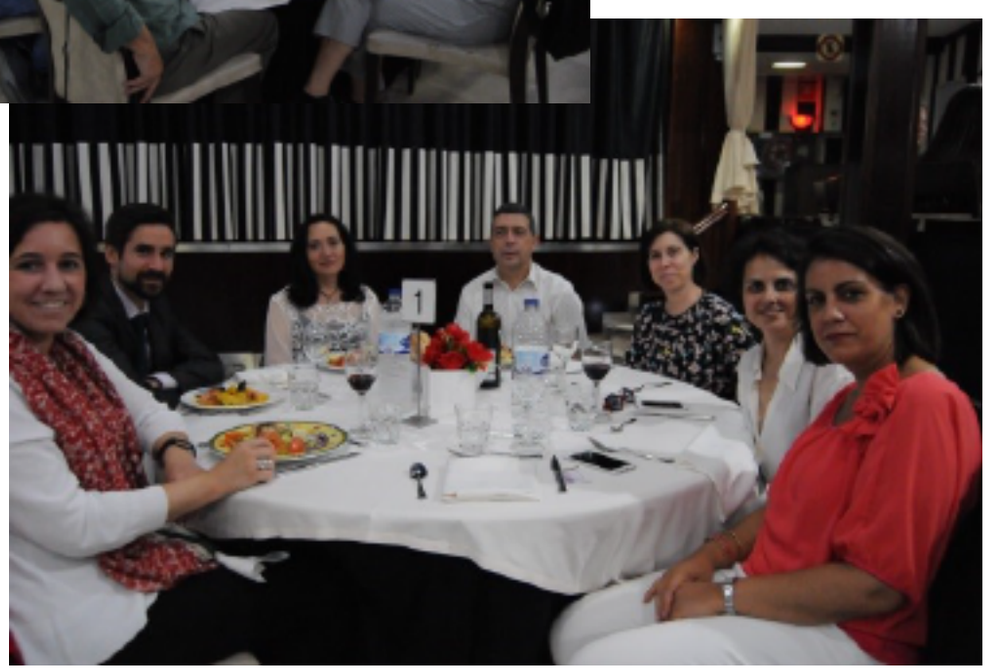
5.2 Encuentros

Posibilitar contactos entre familiares y amigos de enfermos con esclerodermia es uno de los objetivos de la Asociación. En el año 2018 se ha seguido fomentando los encuentros entre afectados, intentando extender geográficamente los encuentros ya "institucionalizados" en algunas regiones.

5.2.1 Comidas de confraternización

- 9 de junio antes de la Asamblea Extraordinaria celebrada en Zaragoza.

- 17 marzo se celebra encuentro – comida en Madrid.



5.2.2 Encuetros Cafés de Amigos 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 **26 cafés** en las siguientes ciudades:

Barcelona – 4 **Burgos – 1** **Cádiz (Rota) – 2**
Granada – 1 **Madrid – 6** **Mallorca – 1**
Murcia - 1 **Pamplona - 4** **Valladolid – 1** **Zaragoza – 5**

5.2.3 Encuentro de socios

El día 2 de diciembre se celebró un encuentro de socios en la sede de la Fundación ONCE (Madrid) para recoger opiniones, inquietudes y necesidades de los socios de la entidad.

5.2.4 Eventos, actos, seminarios y jornadas

- 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).

- Firma de convenio Ayuntamiento de las Rozas

- Festival de Danza del Vientre en Barcelona organizado por la AEE para dar visibilidad y recaudar fondos.

- Monólogos Solidarios en conmemoración del Día Mundial de las EERR. Celebrado en Madrid por la AEE en colaboración con la Asociación Conciertos Solidarios.

5.2.5 Colaboraciones

Durante el ejercicio de 2018 se mantienen los siguientes convenios de colaboración:

- Asociación Igual que tú
- Fundación Sauce
- Fidelity Consulting
- Fundación Llamada Solidaria
- Clínica Ilion
- Saltium. Cuevas de Sal

Además en el mes de enero se firmó un nuevo convenio con el Centro de Fisioterapia y Podología Pilar Casas de Zaragoza.