ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

MEMORIA 2019

1. ¿Quíenes somos?

1. Saludo de la Presidenta
2. ¿Qué es la esclerodermia?
3. Origen de la Asociación Española de Esclerodermia
4. Misión, Visión y Valores
5. Junta Directiva. Composición y cargos
6. AEE en cifras

2. Órganos de decisión

1. Asambleas Generales ordinarias y extraordinarias
2. Reuniones de la Junta Directiva

3. ¿Qué hemos hecho en 2019?

1. Servicios
2. Actividades
3. Acciones de divulgación
4. Incidencia Política y Representación
5. Impactos en prensa y redes sociales

4. Participación con otras entidades

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

1. Saludo de la Presidenta

Estimados socios y amigos, soy Teresa Bello, la actual Presidenta de la Asociación Española de Esclerodermia, y es un placer presentar la memoria de 2019 de nuestra Asociación ya que, como veréis en las páginas siguientes, ha sido un año muy fructífero en todos los aspectos.

Para empezar, desde el 21 de enero contamos con una nueva trabajadora, Raquel, como Responsable de Marketing y Comunicación. La suma de su trabajo al de Mamen, nuestra Trabajadora Social desde hace más de 3 años, hace posible que sigamos avanzando.
Además, las dos Juntas Directivas que hemos estado al frente de la Asociación durante este año, hemos luchado por ir alcanzando nuevos retos y seguir creciendo y colocando a la AEE en el lugar que le corresponde.
Desde la Asamblea de junio la JD está formada por 10 miembros, lo que nos ha ayudado a repartir mejor el trabajo.
Pero 2019 será recordado en la AEE por tres hitos importantes:

- En la Asamblea del 29 de junio de 2019 se decidió realizar por primera vez una inversión económica importante en un estudio de investigación en torno a la Esclerodermia. Esta decisión marcará el inicio de otras acciones similares que esta JD está dispuesta a continuar en el futuro.
- La AEE fue declarada de Utilidad Pública el 3 de julio de 2019. Este es un cambio importante tanto en la propia definición de la Asociación como en los derechos y obligaciones contraídos.
- En Asamblea Extraordinaria de 1 de diciembre de 2019, decidimos la creación de una Delegación en Cataluña, lo que abre un nuevo panorama asociativo

Acabamos el año preparando la celebración del 25 Aniversario de la Asociación y con muchos proyectos para 2020.

Un saludo
Teresa Bello

2. ¿Qué es 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. Suele afectar más a las mujeres, 4 veces más que a los hombres, y la edad más frecuente es entre los 30 y 50 años. Sin embargo, puede darse a cualquier edad.

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

3. Origen de la Asociación

La Asociación Española de Esclerodermia (AEE) se creó el 3 de febrero de 1995 en el municipio madrileño de **Las Rozas**. Desde su constitución no ha dejado de trabajar para conseguir la mejora de la calidad de vida de los enfermos y de sus allegados.

Este año, el 3 de julio, ha sido declarada por el Ministerio del Interior **entidad de Utilidad Pública**.

La Asociación, de ámbito nacional, forma parte de otras organizaciones como son FEDER, FESCA, EURORDIS y LIRE.

4. Misión, visión y valores

Misión

- La Asociación 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.

Visión

- La AEE quiere conseguir acceder a todos los afectados por la enfermedad y ofrecerles la información, orientación y ayuda que precisen.
- Quiere llegar a ser conocida y reconocida en el mundo sanitario y fomentar la información y formación tanto entre el sector médico como entre los afectados y familiares y la sociedad en general.
- Quiere tener cada vez más presencia en las instituciones para que se nos oiga y se reconozcan nuestros derechos.
- Quiere tener un peso específico en todas las vías de investigación que se desarrollen en torno a nuestra enfermedad y participar en los estudios que puedan mejorar nuestra esperanza y calidad de vida.
- Queremos ser una gran familia, cada vez con más miembros, pero sin perder en ningún momento su esencia.

Valores

- Compromiso con el afectado y su entorno
- Pasión (ilusión por el trabajo que realizamos)
- Honestidad
- Cercanía
- Confianza
- Participación solidaria

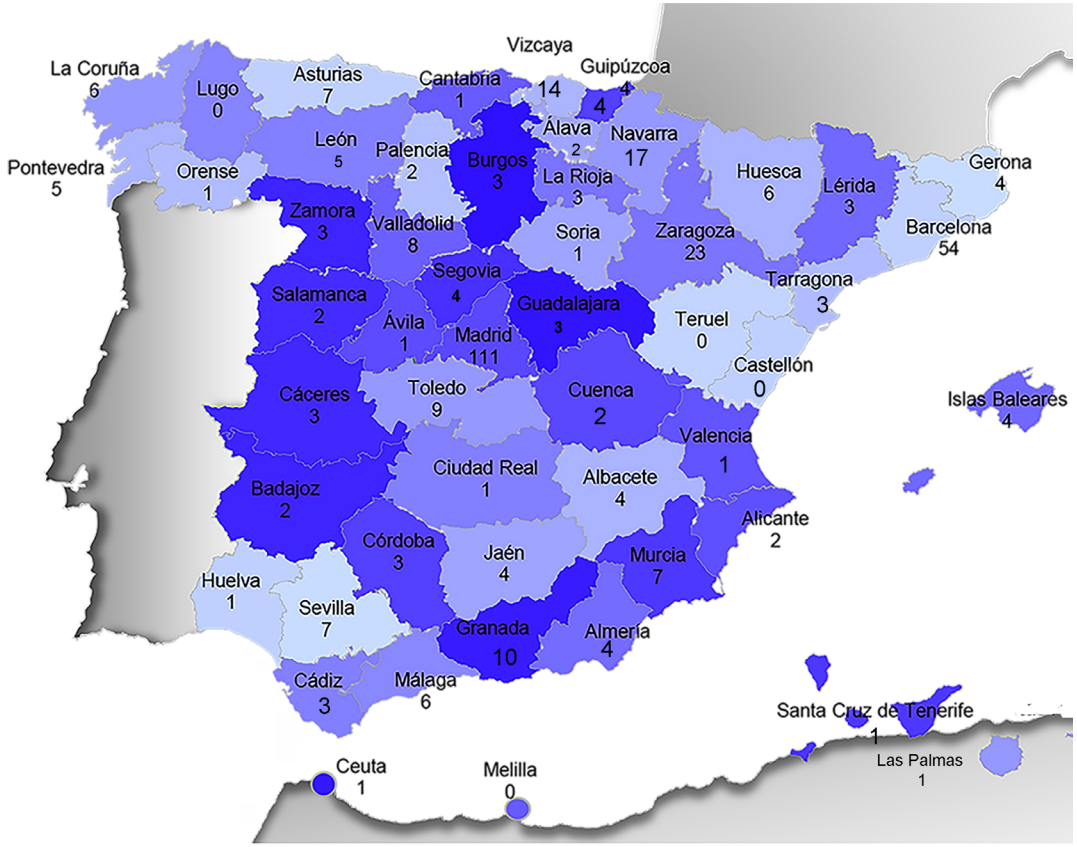
5. Junta: composición y cargos

Tras la Asamblea General celebrada el **29 de junio** en **Barcelona** se aprobó la siguiente composición de la Junta Directiva;

- **Alexandra Portales** representa a la Asociación Española de Esclerodermia en la Junta Directiva de FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) siendo actualmente su Vicepresidenta.

- Desde enero de 2016, **Maribel Maseda** es la Embajadora de la asociación.

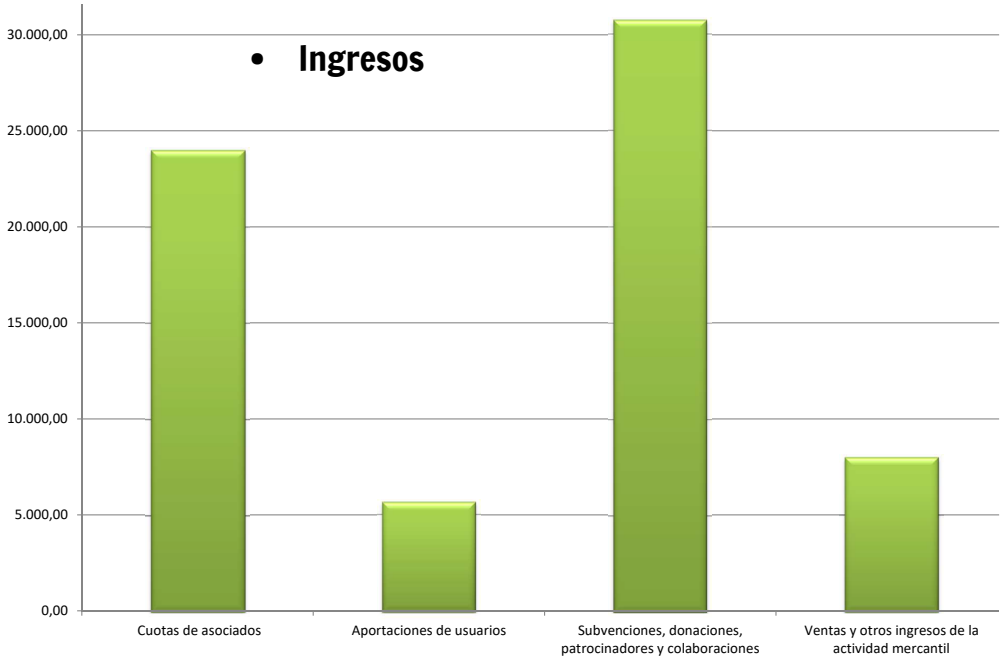
6. AEE en cifras

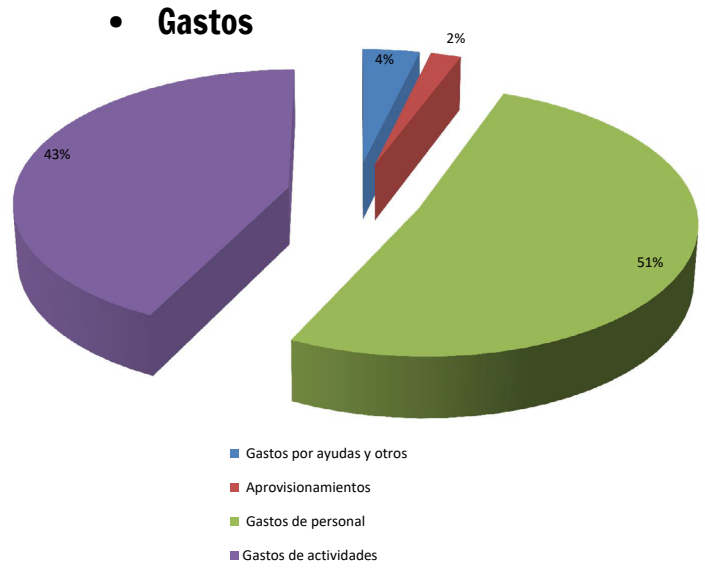


A lo largo del 2019 hemos alcanzado el número de 522 socios, de los cuales 372 son socios afectados, lo que supone el 71%, y los restantes 150 son socios colaboradores que significan un 29%.

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS	**522**	
SOCIOS AFECTADOS	372	71%
SOCIOS COLABORADORES	150	29%

¿Cómo nos financiamos?





1. Asambleas Generales y Reuniones de Junta

Asamblea General Ordinadia:

- **Barcelona 29 Junio**

La Asamblea General Ordinaria se celebró el 29 de junio por la tarde, tras la Jornada de conmemoración del Día mundial de la Esclerodermia en el Recinto Modernista de Sant Pau de Barcelona.

A la asamblea acudieron 36 socios de número, 10 socios colaboradores y se entregaron 16 delegaciones de voto. Por lo que en total estaban representadas 62 personas.

Durante el encuentro se celebró la renovación de cargos de la Junta Directiva, pasando a tener **10 miembros** tras aprobar la modificación de los estatutos.

Asamblea General Extraordinaria:

- **Madrid, 1 Diciembre**

La Asamblea General Extraordinaria se celebró el 1 de diciembre en Madrid.

Se abordaron temas importantes como la creación de una delegación en Cataluña, que fue aprobada por unanimidad. La reunión se celebró en las instalaciones de la Fundación ONCE cedidas gratuitamente.

Reuniones de la Junta Directiva:

Las tres reuniones se celebraron en las instalaciones de la Fundación ONCE

- **Madrid, 31 Marzo**

En esta reunión se revisó el trabajo hecho desde octubre y se repartieron responsabilidades y tareas para realizar hasta el mes de junio. Además se presentó el Plan de Comunicación y se comenzó a organizar el Día Mundial de la Esclerodermia. Los primeros pasos para proyectar el Día Mundial de la Esclerodermia consistieron en determinar todas las actividades que se iban a realizar en las diferentes ciudades. Otro tema de interés fue la proyección de la asamblea del 29 de junio

- **Madrid, 11 Agosto**

Se constituyó la nueva Junta Directiva resultante de la Asamblea del 29 de junio y se repartieron tareas y responsabilidades para trabajar en los próximos meses. La Junta planteó la organización de próximas actividades como loteria, calendario, tríptico y concurso de fotografía.

- **Madrid, 30 Noviembre**

En esta reunión trimestral se revisaron acciones desarrolladas como la Jornada de Logroño y el Baloncesto Fuenlabrada. Se expuso la preparación del acto institucional del 25 aniversario y se planteó el Congreso Mundial de Praga 2020. También se abordaron proyectos como la atención psicológica por parte de la Asociación.

1. Servicios

Servicio SIO

¿Qué es?
La Asociación Española de Esclerodermia ofrece un Servicio de Información y Orientación que atiende las consultas relacionadas con la enfermedad de afectados, allegados y familiares.

Desde el servicio se proporciona principalmente información y asesoramiento sobre la afectación, recursos existentes, trámites y gestiones, se pone en contacto a personas afectadas dando soporte y apoyo continuo. Se trata de un servicio de calidad, profesional y con protocolos y registros de actuación. Dispone de un horario amplio de atención.

¿Qué ofrece?
El SIO ofrece a los usuarios:

- Accesibilidad ya que la atención se presta a través de diferentes vías de comunicación
- Atención personalizada y confidencialidad
- Escucha activa
- Aporta información veraz y contrastada

Convenios

La Asociación establece y mantiene acuerdos con entidades para conseguir mejoras en la calidad de vida del afectado y sus allegados.

Los acuerdos que se mantienen:

fisioclinics Bilbao

Recinte Modernista
Fundació Privada
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Fundación Sauce
Clínica Fisioterapia Pilar Casas

Los acuerdos nuevos que se establecen:

Información Sin Fronteras
El convenio firmado con la Asociación Información Sin Fronteras pretende desarrollar un plan de formación sobre la esclerodermia a demanda de la Asociación Española de Esclerodermia dirigido a pacientes, familiares y público en general. El acuerdo se origina por la necesidad de dar a conocer la enfermedad a la población.

D' Genes
La Asociación Española de Esclerodermia ha establecido un acuerdo con la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes para desarrollar un grupo de trabajo específico. Con este convenio se pretende establecer lazos entre las personas que padecen esclerodermia, unir a las familias para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente, y dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados en Murcia.

Distribución de cremas, guantes y calentadores de manos

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

El objetivo de este servicio es permitir la adquisición de estos productos, a un menor coste al gestionar mayores pedidos de grupo.

2. Actividades

Talleres y Terapias +

- **Taller sobre Discapacidad e Incapacidad**
  Barcelona y Zaragoza. 25 febrero

- **Taller Abordaje Emocional de la Esclerodermia**
  Barcelona. 29 de enero
- **Grupo de Autoayuda y Autoconocimiento**
  Zaragoza. De enero a mayo de 2019

- **Sexualidad para personas con Esclerodermia**
  Madrid. 16 , 23 y 30 de enero y 6 de febrero. Con FEDER.
- **Taller Empoderamiento**
  Barcelona. 7 y 21 noviembre. 23 mayo. Con FEDER
- **Taller de Relajación**
  Barcelona. Casa del Mar. 29 abril. Con FEDER
- **Taller más allá de la propia enfermedad**
  Barcelona. 5 sesiones. 8 de mayo al 5 de junio. Con FEDER.
- **Taller Cuidar, Cuidarse y Sentirse Bien**
  Barcelona 20 de Junio. Con FEDER. Casa del Mar.

- **Taller maquillaje**
  Barcelona. 6 de septiembre
- **Reiki**
  Madrid. 1 vez por semana.
- **Mindfulness**
  Madrid. Viernes últimos de mes. Domusvi.

Respiro de Esclerodermia en Chipiona (Cádiz) +

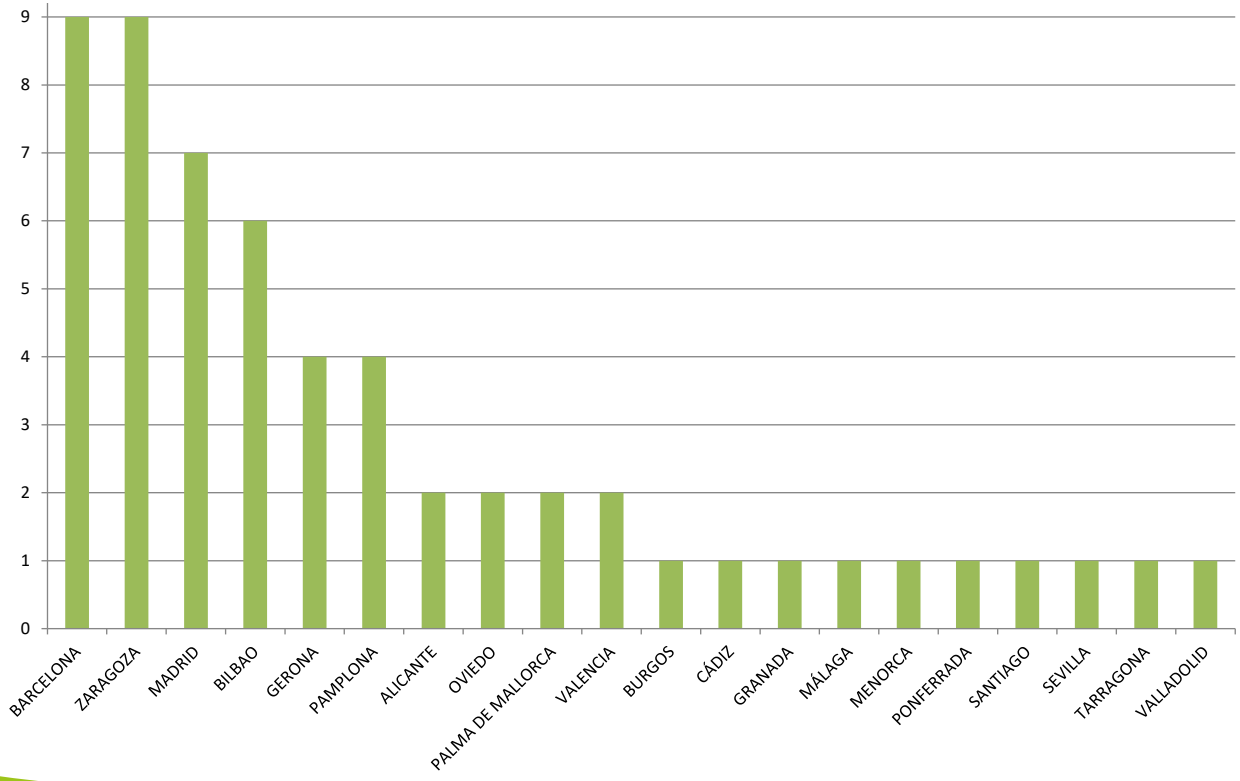
Desde hace trece años se celebra este retiro que supone unos días de convicencia entre socios. Y se realizan talleres de meditación, taichi y yoga entre otras actividades

Cafés “Amigos de Esclerodermia”

Los “Cafés Amigos de Esclerodermia” son encuentros que se proponen regularmente, a modo de reunión informal para los afectados, sus familiares y amigos.

A través de los cafés, muchos afectados se acercan por primera vez a la Asociación. Sirven para socializar y resolver dudas, estar al día de las actividades de la Asociación y constituyen un grupo de colaboración.

Este año los cafés se han incrementado en número y en nuevas ubicaciones. Un total de 57 cafés en 22 ciudades; 12 de ellas nuevas respecto a años anteriores.



3. Acciones de divulgación

Para sensibilizar a la sociedad, la Asociación Española de Esclerodermia organiza periódicamente una serie de actividades de difusión, información y ocio.

- **Día Mundial de las Enfermedades Raras**

1. Jornada Hospitalaria en el Gregorio Marañón +

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la asociación organizó el 1 de Marzo su primera Jornada Hospitalaria en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Un total de 55 asistentes

2. Participación en el VII Encuentro Nacional del CREER

El Centro de Referencia de Enfermedades Raras (CREER) celebró del 28 de febrero al 3 de marzo el VII Encuentro Nacional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La entonces vicepresidenta, Maria Teresa Bello, participó con una ponencia sobre la invisibilidad de la esclerodermia.

3. El Día Mundial de las EERR con FEDER

El día 5 de marzo la asociación asistió al Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades en el Complejo Duque de Pastrana de Madrid. El acto, organizado por FEDER, contó con la presidencia de SM la Reina Dña Letizia por décimo año consecutivo.

Con anterioridad, la Federación invitó a todas las asociaciones miembro a una jornada de puertas abiertas en su sede de Madrid y en la de Cataluña.

4. Monólogos solidarios +

El domingo 10 de marzo se celebró en el Teatro Círculo Catalán de Madrid la edición de Monólogos solidarios 2019.

En esta edición se organizó junto con la Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q. Con una asistencia de 168 personas.

5. Mesas Informativas Día Mundial EERR +

Con el objetivo de sensibilizar a un público más amplio y diverso se organizaron dos mesas informativas.

Las Rozas (Madrid)
28 de febrero
Centro Municipal El Baile
Reiki gracias a Fundación Sauce

Mollet del Vallès (Barcelona)
1 de marzo
Hospital de Mollet del Vallès

6. Congreso XXI Ten Topics Josep Font +

Los días 15 y 16 de febrero la Asociación asistió como invitada al Congreso XXI Ten Topics Josep Font in Autoimmune Disease & Rheumatology que se celebró en Barcelona organizado por el Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna.

7. Empoderamiento asociativo: "Actúa en el día mundial 2019"

El martes 12 de febrero acudimos al taller de empoderamiento asociativo "Actúa en el día Mundial 2019" organizado por FEDER. El objetivo era trabajar de modo cooperativo para movilizarnos juntos en torno a la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Entre las asociaciones asistentes se idearon propuestas para coordinarnos y conseguir ampliar el alcance de las comunicaciones.

• Día Mundial de la Esclerodermia +

Como ya es habitual la celebración del Día Mundial de la Esclerodermia (29 de junio) se extendió a todo el mes de junio y a todo el panorama nacional.

Se realizaron múltiples acciones de visibilidad y sensibilización. Aunque la acción principal fue en Barcelona.

1. Jornada Huesca, 1 Junio +

La primera jornada de ponencias por el Día Mundial de la Esclerodermia se celebró en Huesca en el salón de actos de la Fundación Caja Inmaculada.

A la jornada acudieron un total de 25 asistentes y 6 ponentes. Después se realizó una comida de fraternidad y por la tarde recorrido turístico por el casco histórico de Huesca.

2. Jornada Antequera (Málaga), 15 junio +

La siguiente jornada se celebró el día 15 de Junio en Antequera (Málaga) en el Hospital Comarcal de Antequera.

A la jornada de Antequera asistieron un total de 52 personas, y 40 se quedaron a la comida de fraternidad.

3. Jornada Madrid, 22 junio +

La Jornada de Madrid se celebró el 22 de junio en el Hospital Universitario Gregorio Marañón.

A estas jornadas acudieron 43 personas.

4. Jornada Barcelona, 29 junio +

El propio 29 de junio, celebramos la jornada principal por el Día Mundial de la Esclerodermia en el Recinto Modernista de Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

Asistieron 129 personas, 7 ponentes, 5 voluntarias y 38 componentes del coro Ampacanta de la Escuela Municipal de Música de Mollet del Vallés.

Al día siguiente se realizaron visitas a la Sagrada Familia en dos grupos de 20 personas.

5. Teatro Flamenco Madrid, 23 junio +

El Teatro Flamenco Madrid organizó el 23 de junio un espectáculo exclusivo en favor de la esclerodermia.

"Emociones a Flor de Piel" tuvo muy buena acogida y contamos con Juanma Iturriaga como padrino.

6. Mesas informativas por el Día Mundial de la Esclerodermia

Las Rozas, 18 junio

Cornellà de Llobregat, 23 de junio

- **Transcom** +

Durante todo el mes de junio la empresa Transcom colaboró poniendo mesas informativas en sus cinco sedes, situadas en Madrid, Sevilla y Burgos.
De esta manera pudimos informar a los más de 3.000 empleados en qué consiste la esclerodermia, y ellos pudieron colaborar con sus aportaciones solidarias adquiriendo nuestras manualidades.

- **Concierto Sant Boi del Llobregat** +

El 13 de abril la banda de música Querencia Animal ofreció un concierto en beneficio de la asociación.

La formación musical, tributo de El último de la Fila, actuó en el Teatro del Casal Can Massellera de Sant Boi de Llobregat, teatro cedido por el Ayuntamiento del municipio, que corrió con todos los gastos. Se vendieron 193 entradas.

- **Actividades en Santiago de Compostela, Galicia** +

1. Encuentro médicos-pacientes

El 1 de abril, Teresa Bello, como vicepresidenta y Beatriz García, como vocal se desplazaron hasta Santiago de Compostela para reunirse con la doctora Mayka Freire, que trabaja e investiga sobre la Esclerosis Sistémica, en la Unidad de enfermedades Sistémicas e Inmunopatología del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario de Santiago de Compostela (Galicia)

2. Mesa informativa y Café Amigos de Esclerodermia en Santiago de Compostela

Además ese mismo día por la mañana se organizó una mesa informativa en el Hospital Clínico Universitario de Compostela. Y por la tarde celebramos una reunión con otros afectados convocando el primer café de Galicia en el Hotel Alda San Carlos acompañados de profesionales de Medicina Interna de diferentes hospitales de Galicia.

- **Día Mundial de la Salud** +

Con motivo del Día Mundial de la Salud, el Ayuntamiento de Sant Boi del Llobregat, celebró el 11 de abril en Can Massallera una jornada con el Lema “La salud es vida ¡Cuídala!”. Participamos con mesa informativa.

- **Campaña “Encuentra tu sol”** +

El 11 de abril la asociacion comenzó la difusión de un cartel informativo atemporal en hospitales, centros de salud y consultas médicas. Este recurso divulgativo pretende que tanto el afectado como el profesional sanitario conozca la Asociación.

La difusión se ha realizado a través de socios, familiares y allegados gracias a que muchos hospitales han ofrecido colocar el cartel en lugares visibles de sus centros hospitalarios.

- **#Retratando Girasoles**

Para fomentar la participación de los socios, allegados y aumentar la visibilidad decidimos convocar un concurso de fotografía sobre girasoles que tuvo mucho éxito. Recibimos 199 fotografías. Ver foto ganadora y finalistas.

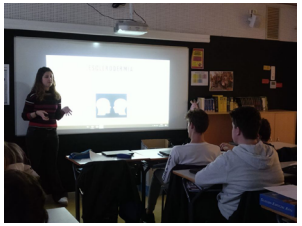
- **Marcha Nórdica por la Esclerodermia con La Marató TV3**

Desde la Asociación Española de Esclerodermia quisimos estar presentes en la Marató de TV3 dedicada a las enfermedades raras. Por eso organizamos una Marcha Nórdica por la Esclerodermia en la provincia de Barcelona y los fondos recaudados fueron donados a la Marató que a su vez lo invirtió en investigación médica. La Marató de TV3 es un programa solidario muy conocido en Cataluña. Cada diciembre desde hace 28 años, TV3 y Catalunya Radio, la televisión y radio públicas de Cataluña, organizan un macro programa solidario sobre una temática concreta con la finalidad de recaudar fondos para la investigación en las enfermedades escogidas. La edición de 2019 se dedicó a las enfermedades raras. Más Información.

- **Mesas Informativas en Hospitales de Barcelona por La Marató TV3**

Dentro del marco de la La Marató de TV3 “Minories que fan una majoria”, FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, nos ofreció la oportunidad de estar en mesas informativas en diferentes hospitales de la provincia de Barcelona, dando a conocer a nuestra entidad. Ver noticia

- **Charla en L’Escola Sant Medir**



Con motivo de La Marató de TV3 “Minories que fan una majoria” Marta Laguía, socia y afectada, dio una charla en L’ Escola Sant Medir a niños de 9 a 11 años y a adolescentes de 16 años, sobre Esclerodermia

- **Jornada de EERR y Esclerodermia en Logroño**

Junto con la Asociación Riojana de Enfermedades Raras (ARER) y el apoyo del Gobierno de la Rioja se organizó el sábado 23 de noviembre la Jornada de EERR y Esclerodermia en la sala del CIBIR en Logroño (La Rioja). Médicos y especialistas del Hospital San Pedro acudieron como ponentes.

- **Visibilidad con el Montakit Fuenlabrada**

Gracias al Baloncesto Fuenlabrada desarrollamos una acción de visibilidad en su polideportivo de Fuenlabrada (Madrid) en el partido del 23 de noviembre. Además de una mesa informativa, el club emitió un vídeo solidario en pantallas durante el encuentro.

- **Rastrillo Navideño Solidario con Hiriska**

La Asociación de mujeres Hiriska del municipio de Artziniega (Álava) decidió dedicarnos generosamente este año la recaudación de su Rastrillo Navideño.

- **Teverga Solidaria**

El municipio de Teverga (Asturias) destinó su edición #TevergaSolidaria19 a la Asociación Española de Esclerodermia y a Cruz Roja Emergencias . El importe recaudado se empleará íntegro en el Estudio sobre las fascias.

- **XII Reunión GEAS**

La vicepresidenta de la Asociación, Rosa Codejón acompañada de 5 socias asistieron el 17 de octubre a la 12 reunión GEAS, Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la FEMI, Fundación Española de Medicina Interna.
En esta edición se dio una especial relevancia a las asociaciones de pacientes.

- **Participación y proyetos europeos**

1. Reunión EULAR PRP

La socia Mercè Piñero acudió el 27 de octubre a la reunión de trabajo y formación EULAR PRP (Patient Research Partners) que se celebró en Praga.
Mercè asistió junto con pacientes de otras asocaicones con el objetivo de ayudar a los investigadores a mejorar los resultados de sus trabajos. El encuentro acogió a los nuevos participantes para que conozcan en qué consiste ser PRP workshops, y se trató de definir cómo mejorar la red de PRP en Europa.

2. Ensayos Clínicos EUPATI

La vocal Beatriz García asistió al primer módulo presencial del curso organizado por EUPATI (Academia Europea de Pacientes) dirigido a representantes de asociaciones de pacientes los días 5 y 26 de noviembre.

En este encuentro se capacitó a los representantes de pacientes en competencias para la toma de decisiones en la investigación y una mejor difusión de los ensayos clínicos dentro de las organizaciones de pacientes. La duración del curso es un año y combina parte presencial y on-line con tutorías dirigidas.

3. ERN ReCONNET

El 27 de octubre las vocales Elisabet Pérez y Gema Cutillas acudieron al encuentro de la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Raras y Complejas del Tejido Conectivo y del Sistema Musculoesquelético (ERN ReCONNET) en Pisa (Italia) . Este proyecto europeo se realiza en colaboración con varios países con el objetivo de diseñar el itinerario para los pacientes desde los primeros síntomas, pasando por el diagnóstico, seguimiento y tratamientos. Más Información.

- **Otras mesas informativas**

Fira de la Pursíssima Sant Boi de Llobregat. 6, 7 y 8 de diciembre

Por tercer año consecutivo participamos en la Fira de la Puríssima en Sant Boi de Llobregat. Estuvimos presentes con una mesa informativa y venta de manualidades.

Fira de Santa Llúcia Cornellà de Llobregat. 17 de diciembre

Acudimos con un puesta a la fira de Santa Llúcia de Cornellà de Llobregat para dar visibilidad a la esclerodermia. En esta última edición contó con 120 puestos de manualidades y artesanías. Impulsada gracias a la asociación Crear Cornellà y el Ayuntamiento.

Tomares (Sevilla). 14 y 28 de diciembre

Con el apoyo de la socia Eva García realizamos una mesa informativa en el municipio de Tomares (Sevilla). La mesa se ubicó en un mercado navideño de artesanías con mucha afluencia de público.

4. Incidencia política y representación

- **Reunión con el Director General de Asistencia Sanitaria del Gobierno de Aragón**

La vicepresidenta de la Asociación, Teresa Bello, se reunió el 14 de enero con el Director General de Asistencia Sanitaria de la Consejeria de Sanidad de Aragón, José María Abad para hacerle llegar un listado de demandas que tenemos como Asociación. Entre otras peticiones se solicita un registro de afectados, la historia clínica única, mejora de la formación e información a los profesionales, agilización en la aplicación de algunos tratamientos y la lucha por un diagnóstico más rápido.

- **Reunión con Jefa de Sección de Estrategias y Formación de la Consejería de Sanidad de Aragón**

El 23 de enero Teresa Bello como vicepresidenta se reune con la jefa de Sección de Estrategias y Formación. Asunción Cisneros, nos explica las posibilidades que hay para dar formación tanto a profesionales de Atención Primaria como a profesionales de Atención Hospitalaria en torno a la Esclerodermia.

- **Reunión con el Director de Asistencia Sanitaria al Paciente de la Consejería de Sanidad de Navarra**

El vocal Alfonso Sánchez asistió a varias reuniones con el Director de Asistencia Sanitaria al Paciente en la Consejería de Sanidad de Navarra, Jesús Alfredo Martínez Larrea. En los encuentros del 18 de febrero, 25 de junio y 8 de octubre se solicitó más facilidad de acceso a los servicios de rehabilitación, incluidos los respiratorios, y en conseguir ayudas para productos no financiados como cremas, laxantes, lágrimas, guantes...

- **Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid**

Encuentro-Homenaje Asociaciones del Consejo Sectorial de la Mujer

La vocal Ana Peralta y el tesorero Casimiro Rojas asisitieron el 11 de marzo al Encuentro-Homenaje Asociaciones del Consejo Sectorial de la Mujer que se celebró en el Centro Municipal El Abajón

Consejo Municipal de la Discapacidad

La vocal Ana Peralta asisitió el 5 de abril al Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid. Formamos parte de este órgano de participación ciudadana de carácter consultivo que tiene como objetivo facilitar la participación de personas con discapacidad y de sus familiares.

Preprarción 25 aniversario

El 24 de octubre nos reunimos con el Ayuntamiento de las Rozas para solicitar su colaboración en la celebración del acto institucional del 8 de febrero 2020 por nuestro 25 aniversario.

Al encuentro acudieron el alcalde de las Rozas, Don José de la Uz y el concejal de Familia y Servicios Sociales, Don José Luis San Higinio. Y de parte de la Asociación la presidenta, Maria Teresa Bello y la vocal, Luz Ojeda, acompañadas por las trabajadoras de la Asociación. Una vez más el consistorio ofreció su apoyo y más aún en un acto tan especial en el que se sienten implicados.

- **Reunión con la Dirección General de la Mujer**

El 5 de abril Vanesa Martín y Rosa María Codejón en sus cargos de presidenta y secretaria se reunieron con la Directora General de la Mujer de la Comunidad de Madrid, Paula Gómez-Angulo.
Entre los temas a tratar se buscaron maneras de dar visibilidad, atención al afectado y familiares e investigación.

- **Reunión con Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid**

La presidenta de la Asociación, Teresa Bello, junto con la trabajadora social, Mamen Sánchez, se reunieron el 23 de octubre con el Director del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid, Francisco García Cano.
El motivo del encuentro fue establecer líneas de colaboración para dar visibilidad a la Asociación y a la esclerodermia.

- **Reunión con Viceconsejero de Humanización**

El 12 de noviembre, la vicepresidenta de la Asociación, Rosa Codejón, y el tesorero, Casimiro Rojas, se reunieron con el Viceconsejero de Humanización, José María Antón García, y la Subdirectora General de Asistencia Sanitaria, Teresa Pacheco Tabuenca, para exponer la posibilidad de elaborar un protocolo de actuación en atención primaria.
Este protocolo tendría la intención de agilizar el diagnóstico de la enfermedad.

- **Encuentro de organizaciones y pacientes LIRE**

El 22 de noviembre, el tesorero Casimiro Rojas y la vocal Nieves Santano acudieron al encuentro de organizaciones de pacientes de la Liga Reumatológica Española (LIRE).

Ambos representantes participaron en un taller de formación donde aprendieron cómo las asociaciones de pacientes pueden participar en políticas sanitarias.

- **Acto Institucional en la Asamblea de Madrid (FEDER)**

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, Vanesa Martín y Ana Peralta en calidad de presidenta y vocal asistieron el 13 de marzo de 2019 al Acto Institucional en la Asamblea de Madrid.

Este evento tuvo como objetivo, dar voz a las más de las 500.000 personas que conviven, en Madrid, con una enfermedad poco frecuente. Y se puso de manifiesto la importancia de abordar estas patologías desde una perspectiva local, autonómica, nacional e internacional.

- **III Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP)**

El 22 de octubre la presidenta de la Asociación, Teresa Bello, junto a las vocales Gema Cutillas y Nieves Santano acudieron al III Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP).
Representantes de más de 70 Asociaciones de Pacientes se centraron en avanzar por y para los pacientes a través de diferentes mesas. Se trató de las prioridades de los pacientes, de las sinergias en un Sistema de Sanidad Integral, de diferentes experiencias y alianzas de las asociaciones y de la promoción del asociacionismo.

A raíz de este encuentro solicitamos la participación en el Foro Español del Paciente , al que pertenecemos desde diciembre.

- **Reunión Delegación Bienestar Social - Ayto. Chipiona**

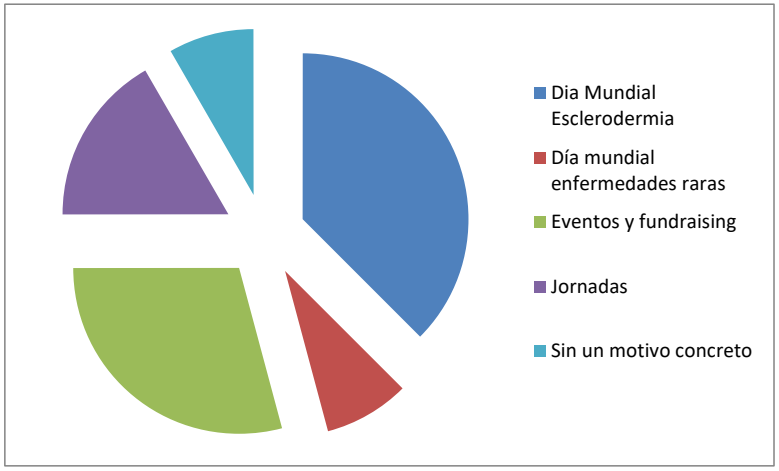
El 25 de septiembre miembros de la Junta Directiva de la Asociación se reunieron con la delegada de Bienestar Social, Luz María Caraballo, y técnicos del Ayuntamiento de Chipiona en la Casa Espiritualidad del Monasterio de Santa María de Regla de Chipiona. Fue una primera toma de contacto para establecer lazos de colaboración entre la AEE y la Delegación de Bienestar Social del Ayuntamiento de Chipiona.

A partir de ahora y de cara el respiro de Chipiona del año 2020, trabajaremos conjuntamente para realizar actividades que respondan a nuestras necesidades, con el apoyo y los recursos que pueda ofrecernos el Ayuntamiento.

5. Impactos en prensa y redes sociales

Este año hemos intentado aparecer en todos los medios de comunicación de los lugares en los que hemos realizado algún tipo de acción.

En total hemos conseguido 24 impactos en los medios de comunicación.



Este año se ha ampliado casi 5 veces el número de impactos en los medios respecto a 2018.

En cuanto a las localidades en las que hemos conseguido aparecer han sido: Morata de Tajuña, Sevilla, Molins de Rei Las Rozas, Antequera, Málaga, Huesca, Sant Boi de Llobregat, Logroño y Santiago de Compostela. Y respecto a los medios; RNE España, RNE Logroño, Canal Sur Radio, Heraldo de Aragón, El Sol de Antequera y El Correo Gallego entre otros. Ver publicaciones

Impacto digital

- La **página web** de esclerodermia fue creada el 3 de junio del 2002

Total visitantes 11.733
Nuevos visitantes 11.689
Nº visitas a páginas 46.198
Tiempo medio 00:03:05
Rebote 55,56%

- Cifras en **redes sociales**:

Total Me gusta: 4.523
Total de Seguidores: 4.630
Visitas a la semana: 474
Nivel de respuesta: 70%

Seguidores finales: 1.267
Incremento seguidores: +25
Impresiones de tweets: 19mil (+71,6%)
Tweets: 20 (+25%)
Visitas al perfil: 380 (+91%)
Menciones: 39 (+875%)

Seguidores: 662 (+66)
Impresiones: 31k
Alcance: 9.442
Visitas al perfil: 688
Clicks a la web: 33

Participación con otras entidades

FEDER

Jornada 'Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral'

El tesorero Casimiro Rojas acudió el 30 de enero a esta jornada de FEDER celebrada en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

El encuentro sirvió para analizar los retos y oportunidades de las Redes Europeas de Referencia y de los ePAG, grupos europeos de defensa de pacientes.

Jornadas sobre Enfermedades Raras en Cataluña

La socia Mercè Piñeiro asistió el 1 de abril a esta jornada organizada por FEDER en el Cosmocaixa de Barcelona.

El acto se desarrolló a través de unas mesas de discusión, donde se trataron los temas más relevantes en materia de avances y necesidades en enfermedades raras, abarcándolos desde los puntos de vista de Investigación, formación, atención integral, registros y unidades de experiencia clínica (XUEC's) y los logros del movimiento asociativo en Enfermedades Raras.

SER

Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología

Este año, por primera vez, hemos participado en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER), celebrado en Valencia del 21 al 24 de mayo. Asistieron la presidenta Teresa Bello, la vocal Beatriz García y la socia Inmaculada Llana. Durante el congreso compartimos espacio con otras entidades mostrando a los congresistas, médicos y personal sanitario qué actividades desarrollamos.

Mas información

FUNDACIÓN DE RECERCA SANT JOAN DE DÉU

Jornada Investigar es avanzar. ¡Contamos contigo!

La socia Mercè Piñero asistió el 18 de julio a la jornada "Investigar es avanzar" en el Auditorio Dr. Plaza del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, organizada por la Fundación de Recerca Sant Joan de Déu. Se trataron temas como la importancia del rol de los pacientes en la investigación en enfermedades raras, las utilidades de la plataforma on-line Share4Rare y las iniciativas de investigación vinculadas a los dos grupos de enfermedades con las que se pilotarán las funcionalidades de dicha plataforma: tumores raros pediátricos y enfermedades neuromusculares.

FUNDACIÓN PRO BONO ESPAÑA

I Jornada sobre Pro Bono

El 6 de noviembre nuestra trabajadora social Mamen Sánchez acudió a la I Jornada sobre Pro Bono jurídico, organizada con motivo de la #EuropeanProBonoWeek. Distintos profesionales del derecho y expertos en la materia expusieron sus conocimientos.

EULAR-LIRE

La vocal Ana Peralta asistió el 2 de marzo a la Jornada EULAR y a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de LIRE. Respecto al encuentro de EULAR se firmó un decálogo de acciones sobre las posibilidades de trabajo conjunto entre los médicos, otros profesionales de la salud y asociaciones de pacientes.
Durante la Asamblea de LIRE presentaron el código ético que debemos cumplir como asociación, se eligio la nueva Junta Directiva y se presentaron las cuotas de 2020 y la memoria.

FUNDACIÓN LEALTAD

Jornada Buenas prácticas en el Tercer Sector

La vocal Ana Peralta asistió a la jornada "Buenas prácticas en el Tercer Sector: comprometidos con la transparencia y el buen gobierno" organizada por Fundación Lealtad. En el encuentro celebrado el 13 de febrero, la Fundación expuso las líneas principales de su trabajo en transparencia y buen gobierno, así como la puesta a disposición de las entidades de determinadas herramientas para lograrlo.

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

III Congreso de Organizaciones de Pacientes

El 3 de octubre acudimos al III Congreso de Organizaciones de Pacientes organizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). El encuentro, que se celebró en el Palacio Duques de Pastrana de Madrid, reunió a profesionales de la salud y asociaciones de pacientes que tuvieron la oportunidad de debatir cómo deberían trabajar para mejorar la calidad de la atención sanitaria.

D'GENES

XII Congreso Internacional de EERR

El vocal Vicente Martínez acudió el 15 de noviembre al XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes. A lo largo de las distintas ponecias se expuso la situación de los medicamentos huérfanos en España e Iberoamérica, avances en diagnóstico de patologías poco frecuentes y actualizaciones terapéuticas.

BOEHRINGER INGELHEIM

Consejo Asesor de pacientes con Fibrosis Pulmonar

El secretario Alfonso Lorite y la vocal Beatriz García acudieron el 28 de mayo al Consejo Asesor de pacientes con Fibrosis Pulmonar organizado por Boehringer Ingelheim en sus instalaciones de Sant Cugat (Barcelona). Acudieron acompañados de varios socios como Aurora Ramírez y Fernando Hernández, Juan Ruiz y Francisco Expósito, Asunción Cortijo y Francisco Rodríguez.

Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo en Medicina

La presidenta Teresa Bello y la vicepresidenta Rosa Codejón asistieron el 28 de noviembre a la entrega del Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo en Medicina en el Palacio de Neptuno.