Memoria 2020

Asociación Española de Esclerodermia

1 ¿QUIÉNES SOMOS?

1.A Saludo de la Presidenta
1.B ¿Qué es la esclerodermia?
1.C Origen de la Asociación
1.D Misión, Visión y Valores
1.E Junta Directiva. Composición y cargos
1.F Comité Científico
1.G La Asociación en cifras

2 ÓRGANOS DE DECISIÓN Y DE REPRESENTACIÓN

2.A Reunión Asamblea General de Socios
2.B Reuniones de la Junta Directiva
2.C Reuniones representantes

3 SERVICIOS Y ACCIONES

3.A. Servicios:
3.A.1. S.I.O
3.A.2. Convenios
3. A.3. Proporcionar productos para paliar efectos de la enfermedad
3.B. Actividades
3.B.1. Talleres y Conferencias
3.B.2. Cafés de Esclerodermia
3.B.3. Acciones directas con nuestros socios
3.B.4. Actividades de Sensibilización
3.C. Investigación:
3.C.1. Participación en estudios
3.C.2. Donación para la Investigación
3.D. 25 Aniversario
3.E. Campañas de Visibilización:
3.E.1 Día Mundial de las EERR
3.E.2. Día Mundial de la Esclerodermia
3.E.3. Otras Campañas

4 HEMOS PARTICIPADO EN...

¿QUIÉNES SOMOS?

1.A Saludo de la Presidenta

Queridos socios y socias, amigos en general, un año más me dirijo a vosotros para presentaros la memoria de 2020.

Este año ha sido un año importante y difícil a la vez para nuestra Asociación, importante porque hemos celebrado nuestro 25 Aniversario y difícil porque hemos vivido un momento histórico, la pandemia causada por el coronavirus que, igual que al resto de la sociedad, nos ha marcado, me atrevería a decir que para siempre.

Empezamos el año con una gran ilusión y llevando a cabo dos importantes eventos en el municipio de Las Rozas de Madrid, lugar que nos ha visto crecer como Asociación a lo largo de estos 25 años de historia.

Una exposición preparada con mucho cariño y un acto conmemorativo que todavía me "pone la piel de gallina" al recordarlo, porque fue entrañable y emotivo, y consiguió reunir a muchas de las personas que han contribuido a forjar la Asociación que tenemos en la actualidad. Además, aunque todavía no lo sabíamos, iba a ser el último encuentro presencial que íbamos a tener en mucho tiempo.

A pesar de lo que ha supuesto este año de pandemia para todos, desde la Asociación hemos intentado estar ahí, acompañando a todos nuestros socios y organizando actividades y eventos online para intentar ayudar a llevar mejor la situación y que nos aportasen información, serenidad y esperanza.

Durante 2020 se han producido dos hechos fundamentales para nuestra Asociación. En primer lugar la constitución en el mes de mayo de nuestro Comité Científico, hecho de especial relevancia para tener un soporte científico en nuestras actuaciones. Hay que agradecer a los médicos que forman parte del mismo su buena disposición y todo el cariño que nos han mostrado durante el proceso.

En segundo lugar la contribución que hemos hecho a la investigación en esclerodermia, mostrando así nuestra firme voluntad de continuar en esta línea comenzada el año pasado.

Con mis mejores deseos, un saludo,

Teresa Bello, Presidenta de la AEE

1.B ¿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.

1.C 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 afectados y de sus allegados.

El 3 de julio de 2019 fue declarada por el Ministerio del Interior entidad de Utilidad Pública.

El 13 de febrero de 2020 el Registro Nacional de Asociaciones reconoció la nueva Delegación de Cataluña. La sede se encuentra en el municipio Barcelonés de Sant Boi de Llobregat. La Asociación, de ámbito nacional, forma parte de otras organizaciones como son COCEMFE, EURORDIS, FEDER, FEP, FESCA y LIRE.

Sede principal de Las Rozas de Madrid.

Sede Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

1.D 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

1.E Junta Directiva: Composición y Cargos

Tras la Asamblea General celebrada el 27 de junio online se aprobó la siguiente composición de la Junta Directiva;

Presidenta: María Teresa Bello Muñoz
Vicepresidenta: Rosa María Codejón Iruela
Secretario: Alfonso Sánchez Lorite
Tesorero: Casimiro Rojas Cabañas
Delegada Territorial de Cataluña y vocal: Beatriz García Criado
Vocal: Gema Cutillas Estebáñez
Vocal: Luz Ojeda Ruiz de Luna
Vocal: Vicente Martínez Ripoll
Vocal: Emiliano Martín Alvera
Vocal: Nieves Santano Sánchez

Otros representantes:

Mercè Piñero representa a la Asociación Española de Esclerodermia en **FESCA** (Federation of European Scleroderma Associations).

María E. Coloma representa a la AEE en la **Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas** (EULAR-European League Against Rheumatism).

Saioa Arzoz representa a la Asociación en **EURORDIS** (Organización Europea de Enfermedades Raras).

Maribel Maseda después 5 años deja su cargo como **embajadora de la Asociación** de manera altruista. Pero en realidad su colaboración con la Asociación se remonta hace más de 20 años, a través de sus ponencias y talleres que impartía con técnicas y métodos creados por ella misma. No podemos olvidar su labor de visibilidad. Agradecemos la generosidad y profesionalidad de Maribel y todo el tiempo que nos ha regalado.

1.F Comité Científico

La Asociación constituye el 26 de mayo su Comité Científico, órgano consultivo de su Junta Directiva, que pretende **tutelar el rigor de la práctica informativa**.

Su objetivo es asesorar a la AEE en tres áreas fundamentales:

1. Apoyo en la resolución de consultas de tipo clínico recibidas por el SIO (Servicio de Información y Orientación) sobre Esclerodermia.
2. Contribuir con artículos e informes, así como valorar documentos de la AEE.
3. Sugerir tendencias u orientaciones en materia científica y profesional que ayuden a la AEE a establecer cada año las líneas estratégicas de su plan de acción.

Está compuesto por las doctoras Patricia E. Carreira, Carmen Pilar Simeón, Mayka Freire y el doctor Ivan Castellví. Todos ellos profesionales de distintos ámbitos de la sanidad y la investigación, de reconocido prestigio en las principales áreas de interés para la Asociación. Todos los miembros de este comité han colaborado en algún momento o están colaborando de forma altruista con la AEE, alguno de ellos desde sus inicios.

Adicionalmente, la Dra. Begoña García Serna, socia y colaboradora del Servicio de Información y Orientación de la AEE, será el enlace en la primera de las tres áreas marcadas en los objetivos del Comité Científico, el apoyo en la resolución de consultas al SIO.

Para las otras dos áreas propuestas, será la vocal de la Junta Directiva de la AEE, Beatriz García Criado la persona de contacto y referencia para el Comité.

Dra. Patricia E. Carreira

Jefe de Sección de Reumatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Dra. Carmen Pilar Simeón

Servicio de Medicina Interna, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

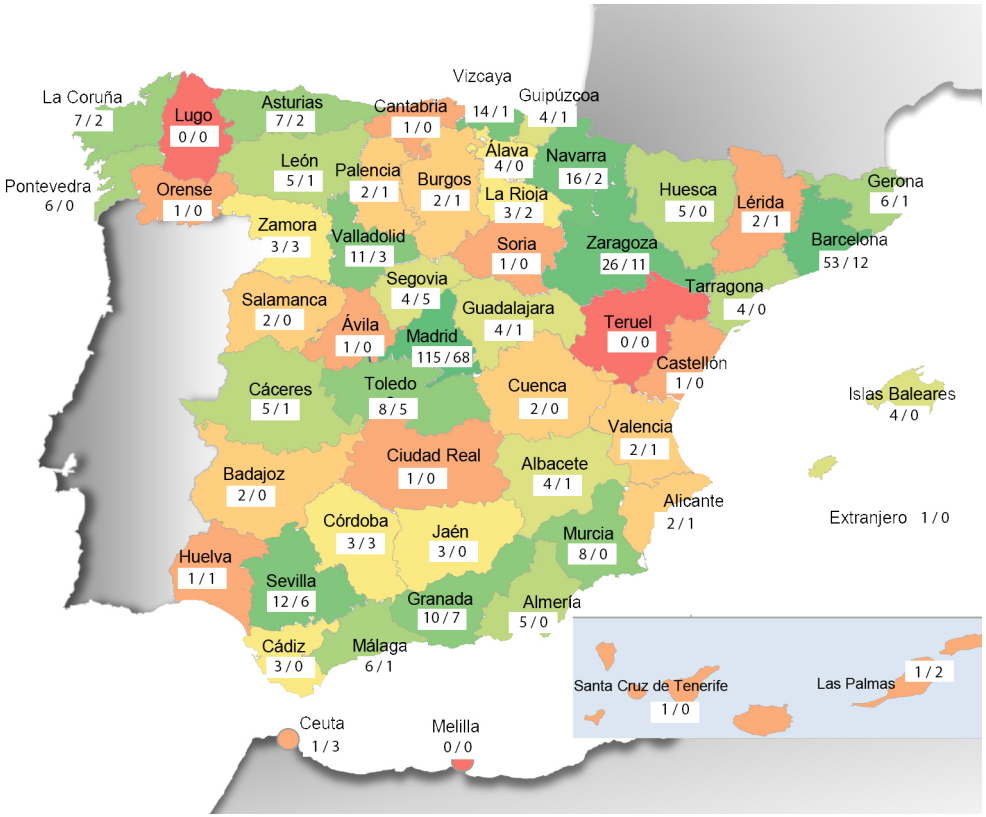
Dra. Mayka Freire

Unidad de Enfermedades Sistémicas e Inmunopatología, Servicio de Medicina Interna, Complejo Hospitalario Santiago de Compostela.

Dr. Iván Castellví

Coordinador Unidad Funcional de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Responsable de la Unidad de Esclerodermia, Hospital de Sant Pau de Barcelona.

1.G La Asociación en cifras



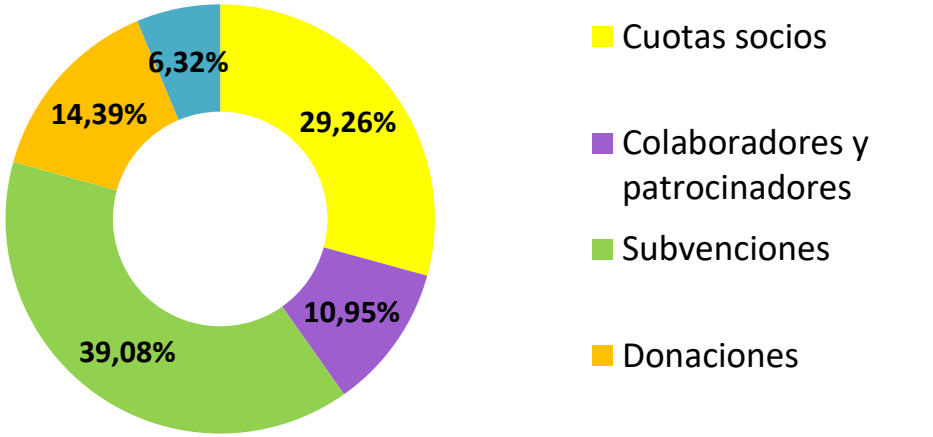
Mapa de socios afectados/ socios colaboradores por provincia

A lo largo del 2020 hemos alcanzado el número de **545 socios**, de los cuales **395 son socios afectados**, lo que supone el 72%, y los restantes **150 son socios colaboradores** que significan un 28%.

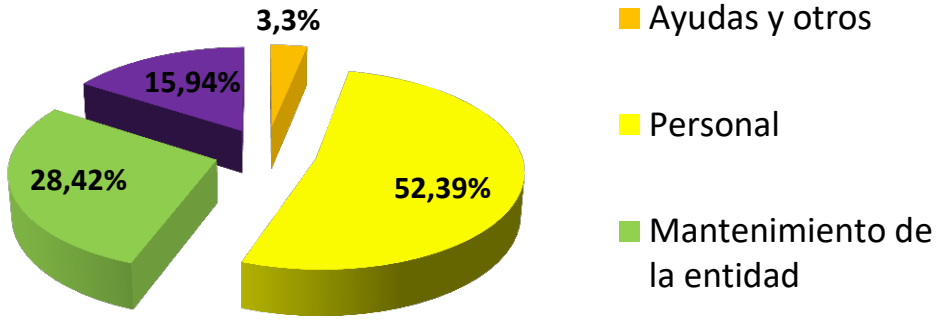
NÚMERO TOTAL DE SOCIOS	**545**	
SOCIOS AFECTADOS	**395**	**72%**
SOCIOS COLABORADORES	**150**	**28%**

¿Cómo nos finaciamos?

INGRESOS:



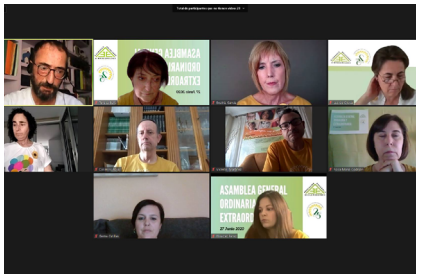
GASTOS:



ÓRGANOS DE DECISIÓN Y DE REPRESENTACIÓN

2.A Reunión Asamblea General de Socios

- **27 Junio:** Tuvimos que adaptarnos a la nueva realidad para protegernos de la pandemia y la Asamblea General de Socios se celebró de modo telemático. Contamos con la participación de 37 socios. Se aprobó la gestión desde la última Asamblea y se realizó la renovación de cargos de la Junta Directiva según Estatutos.



2.B Reuniones de la Junta Directiva

- **18 Abril, 9 Mayo y 20 Junio:** Después de la celebración de nuestro 25 Aniversario, fue necesaria una readaptación de nuestros planes con motivo de la pandemia. Nos hemos ido acostumbrando a vernos las caras a través de la pantalla y esto ha dado lugar a un mayor número de reuniones de Junta Directiva. En las tres primeras (Abril, Mayo y Junio) trabajamos sobre la nueva situación sanitaria que estábamos viviendo, con cancelaciones de eventos programados como la semana en el Centro Creer de Burgos, el estudio de las fascias que acababa de iniciarse, el Congreso de Praga que había sido pospuesto a julio, la semana de retiro en Chipiona, etc. Tuvimos que reinventar una nueva manera de celebrar nuestro Día Mundial y descubrimos el buen resultado que nos darían las videoconferencias médicas. En estas reuniones ya se gestaban dos ambiciosos proyectos: la creación del Comité Científico y sacar adelante un Servicio de Atención Psicológica, ya fuera telefónico o mediante videollamada.

- **6 Julio, 21 Septiembre y 2 Diciembre:** Tras la recomposición de la Junta después de la Asamblea General, afrontamos el segundo semestre en el que nos hemos reunido otras tres veces. En nuestro afán de ofrecer más servicios a los afectados, hemos intensificado las reuniones con nuevos laboratorios farmacéuticos a los que poder presentar nuestros proyectos en busca de su apoyo económico. Por otra parte, iniciamos una ronda de contactos con los colegios profesionales de Farmacia, Trabajo Social, Enfermería, Fisioterapia y Medicina. De esta manera pretendemos darnos a conocer y buscar colaboración de los profesionales que nos atienden habitualmente.

2.C Reuniones Representantes

- **5 Noviembre:** I Encuentro con socios de diferentes Comunidades Autónomas, para para comentar la participación y objetivos de la Asociación en cada una de ellas. Participaron socios de Andalucía, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Islas Baleares, Madrid, Murcia, Navarra, Euskadi, La Rioja y Aragón.

- **5 Diciembre:** Reunión con nuestras representantes en FESCA, EULAR y EURORDIS para comentar nuestra participación y objetivos en cada una de estas entidades europeas. Gracias Mercè, María y Saioa.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

3.A Servicios:

3.A.1 Servicio de Información y Orientación (SIO)

¿Qué es?

La Asociación Española de Esclerodermia ofrece un Servicio de Información y Orientación (SIO) que atiende las consultas relacionadas con la enfermedad de afectados, allegados y familiares.

A pesar de la situación actual que vivimos (COVID-19) no ha habido variaciones sustanciales del servicio, se ha prestado a través de atención telefónica y correo electrónico. No se ha realizado ninguna atención presencial por motivos seguridad y protocolo frente a la pandemia.

En 2020 se han atendido 156 consultas de las que, por género, las mujeres suponen un 85% de las mismas. Otro dato a destacar es que el 75 % de las consultas corresponden a personas afectadas por Esclerodermia y el resto a familiares y allegados.

Casi un 70 % de las consultas son realizadas por personas, el resto con esclerodermia localizada, otro diagnóstico o no indica en la consulta.

Las consultas recibidas se centran en información sobre la enfermedad y los servicios y actividades que desarrolla la entidad para apoyar a los afectados y sus familiares

¿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

3.A.2 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:

Asociación Igual que tú

Clínica Fisioterapia Pilar Casas

Clínica Ilion

D' Genes

Fidelitis

Fisioclinics

Fundación Llamada Solidaria

Fundación Sauce

Información Sin Fronteras

SaltiumHaloterapia

3.A.3 Proporcionar productos para paliar efectos de la enfermedad

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.

3.B Actividades:

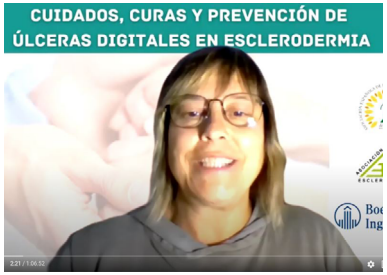
3.B.1Talleres y Conferencias

- **19 febrero:** Charla informativa en el Centro Social Joaquín Roncal de Zaragoza "Cómo afrontar la enfermedad". Imparte la psicóloga Mª José Lobera.

- **15 octubre:** Sesión: Equilibra tu cuerpo y mente.

Clínica Global WellBeing. Taller virtual. Herramientas y pautas respiratorias para relajar y neutralizar el sistema nervioso. Imparte Isabel Jiménez, fisioterapeuta y osteópata.

- **28 octubre:** Webinar "Cuidados, curas y prevención de las úlceras digitales en Esclerodermia" de la mano de Emi Mateo Marín. Protección térmica, protección frente a microtraumatismos, supresión absoluta del tabaco... estas pueden ser algunas medidas no farmacológicas para prevenir la aparición de úlceras en la Esclerodermia, producidas principalmente por el fenómeno de Raynaud. Emi Mateo Marín, enfermera especializada en el tratamiento de estas úlceras, así como de la calcinosis en esclerodermia, comparte su conocimiento con nosotros/as para ayudarnos a entender mejor estas dolencias.



- **25 noviembre:** Webinar "Atención Psicológica para familiares y cuidadores".

El impacto psicológico que nos provoca la esclerodermia es indudable. A menudo demandamos un mayor apoyo psicológico para sobrellevar la enfermedad. Pero los grandes olvidados suelen ser nuestros familiares, que también se ven afectados por un cambio que no esperaban.

Sandra Ros Abarca participó con su charla «Cómo afrontar la Esclerodermia desde el punto de vista de los familiares y/o cuidadores». Y Maribel Maseda Virosta participó con su intervención «Del proceso individual al trabajo en equipo: el camino conjunto de afectado y compañero».

- **18 noviembre:** Taller virtual "Recupera tu sonrisa". Clínica Global WellBeing. Aprendizaje de herramientas para movilizar músculos faciales con la finalidad de recuperar expresiones y gestos, y ejercicios de la columna cervical para dar movilidad a los brazos y más en concreto a las manos.

3.B.2 Cafés de Esclerodermia

- 14 enero. Pamplona
- 25 enero. Barcelona
- 25 enero. Madrid
- 14 febrero. Zaragoza
- 17 febrero. Bilbao
- 28 febrero. Zaráutz
- 29 febrero. Barcelona
- 30 octubre. Café Virtual Barcelona
- 15 noviembre. Café Virtual Madrid
- 27 noviembre. Café Virtual Barcelona

3.B.3 Acciones directas con nuestros socios

- **Llamadas personalizadas a todos los socios** para interesarnos por su estado de salud física y mental, ofrecerles nuestro apoyo y posibles recursos.

Lo primero que la Asociación tuvo claro en los momentos de incertidumbre y aislamiento fue el poder llegar de alguna manera a sus socios. Nos pusimos en contacto con los socios afectados en primer lugar para ver cómo se encontraban y ver si podíamos apoyarles en alguna de sus necesidades facilitando información o recursos, finalmente se contactó con los familiares y allegados. Más de 500 llamadas entre los meses de marzo y mayo.

- **Envío de mascarillas a todos nuestros socios** a finales de agosto. Desde la Asociación nos preocupa la protección ante la COVID-19 de nuestros socios, por lo que se les envió una carta instándoles a tomar las medidas necesarias de prevención y, como detalle simbólico, se enviaron los mascarillas FFP2 a cada socio.

- **Mutua Madrileña apoya a los más jóvenes**

Por primera vez se participó en la Convocatoria de la Mutua Madrileña que en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) presenta el Programa IMPULSO, II Convocatoria de Ayudas a Menores. Fundación Mutua Madrileña 2020 destinada a apoyar proyectos sociales que doten de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades raras o sin diagnosticar en situación de especial vulnerabilidad. La colaboración recibida junto con la aportación de la Asociación ha permitido dotar de ayudas a 6 familias.

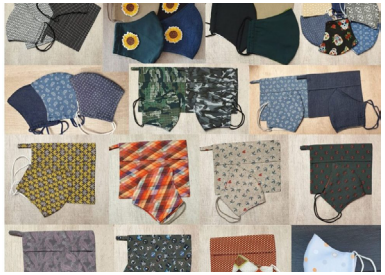
PROGRAMA IMPULSO
II Convocatoria de Ayudas a Menores con Enfermedades Raras Fundación Mutua Madrileña

3.B.4 Actividades de Sensibilización

- **Celebraciones solidarias**

Desde el pasado mes de junio, la Asociación ofrece en su web diversos Artículos Solidarios que socios y voluntarios realizan de forma altruista y que antes nos acompañaban en nuestras mesas informativas y otros actos, y ahora hay que enviar por correo. Si quieres colaborar puedes adquirir tanto "tarjetas solidarias" como "regalos solidarios".

- **Mascarillas solidarias**



Una de nuestras socias-voluntarias, Rosa Mª Martínez Escobar, ha confeccionado mascarillas higiénicas reutilizables, de popelín 100% algodón con la intención de recaudar fondos para la Asociación. La venta se ha realizado sobre todo de manera online.

- **Noviembre: Exposición de Iris Duarte Mayor**

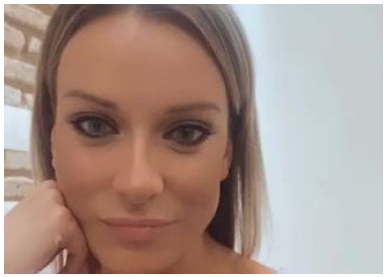
La artista graduada en Bellas Artes, Iris Duarte, visibilizó la esclerodermia en su proyecto "Historia de un Secuestro", expuesto en el DA2 DomusArtium 2002. Su madre, afectada de esclerosis sistémica difusa, sin duda ha servido de inspiración a Iris que denuncia desde una perspectiva feminista la incomprensión por parte de la sociedad y de las Administraciones Públicas.

- **26 noviembre: La Marató.** Uno de los proyectos que recibirán financiación será dedicado a la esclerodermia. La Marató es un programa muy arraigado en la televisión catalana TV3. Se celebra una vez al año y recauda fondos para un fin solidario determinado. En noviembre de 2020 La Marató hizo público a qué investigaciones de las que se presentaron en su edición 2019 dedicada a Enfermedades Raras, destinaría el montante percibido y una de ella fue la Esclerodermia. En concreto financiará el proyecto "Diseño de una aproximación integral para la estratificación de pacientes con esclerodermia que permita tratar mejor la patología" con 379.020,52 euros.

En esta edición, destinada a la recaudación de fondos para la Covid-19, David Roca, socio colaborador, puso a la venta pulseras solidarias de tela con el lema "Carpe Diem" para visibilizar la Esclerodermia y a nuestra Asociación.

- **1 diciembre: #GivingTuesday** Este año hemos participado en el movimiento #GivingTuesday2020 a través del proyecto "Sesiones de Fisioterapia Online gratuitas para los afectados de Esclerodermia".

Con esta iniciativa, desde la Asociación pretendíamos recaudar fondos para poder llevar a cabo sesiones de fisioterapia online, algo tan necesario en el tratamiento de nuestra enfermedad y que se ha visto seriamente perjudicado en estos tiempos de pandemia, ya que muchas de las sesiones se han suspendido o se han alargado excesivamente en el tiempo.
Conseguimos el apoyo de 19 donantes que generosamente aportaron el 9% del presupuesto necesario para poder contratar a un profesional que imparta las sesiones de Fisioterapia online, a los que desde aquí damos las gracias, y especialmente a Adrianne de Masterchef que hizo difusión de nuestro Proyecto. Seguimos trabajando para conseguir el presupuesto necesario y poder sacarlo adelante.



- **6, 7 y 8 Diciembre. 74 Feria de la Purísima virtual**

Este año, aunque de forma diferente, también participamos en la Fira de la Puríssima de Sant Boi del Llobregat. Gracias al Ayuntamiento de Sant Boi de Llobregat estuvimos presentes en un puesto online para que todos los interesados pudieran conocer nuestras actividades.

- **Concurso Postales de Navidad**

La Asociación Española de Esclerodermia convocó el «I Concurso de Felicitaciones de Navidad» para que todos los socios de la entidad pudieran participar.

Tras la deliberación del jurado las ganadoras fueron: Isabel Torres Cotán de Almería que se alzó con el primer premio; Marina Bernini de Maçanet de la Selva (Girona) que consiguió el segundo; y Patricia Vasco Campos de Alcobendas (Madrid) que ganó el tercer premio.

- **Lotería de Navidad**

Como estos dos últimos años, desde la Asociación se vendieron participaciones de Lotería de Navidad. Este año, al celebrar el 25 aniversario, se decidió jugar con el número 30.295, que es la fecha de la creación de la Asociación: el 3 de febrero de 1995. Y resulta que algo nos tocó. Esto seguro tiene que ser buen augurio.

3.C Investigación

3.C.1 Participación en estudios

- **Participación estudio "Cloroquina y COVID"**

La cloroquina es un fármaco que se utiliza por los afectados de algunas enfermedades autoinmunes, entre otras la esclerodermia. El Departamento de Ciencias Médicas Básicas de la Universidad de Lleida desarrolló durante el mes de marzo un estudio sobre la efectividad de la cloroquina como protector en la infección por COVID.

Para recabar información, los investigadores contaron con la participación de algunos de nuestros socios y afectados a través de una encuesta. Finalmente, en el mes de septiembre, se concluyó que la cloroquina y sus derivados no son útiles contra el coronavirus.

- **Estudio Hipertensión Arterial Pulmonar. Descripción: EX FIELD SPAIN**

Algunos afectados de nuestra Asociación han participado en este estudio que, debido a las circunstancias actuales de pandemia, se encuentra parado.

- **Estudio etnográfico sobre esclerodermia de Boehringer**

El laboratorio Boehringer-Ingelheim empezó a realizar un estudio etnográfico sobre pacientes con esclerodermia, la primera parte de cual consistía en la realización de una encuesta y la segunda parte en llevar a cabo entrevistas personales a afectados y familiares. Nuevamente, y debido a las restricciones, la segunda parte de este estudio ha tenido que posponerse.

- **Encuesta sobre el COVID-19 para pacientes. Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS)**

Desde la Secretaría Técnica del Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) nos invitaron a participar en dos encuestas sucesivas sobre la COVID19 para comparar datos y poder sacar conclusiones.

3.C.2 Donación para la investigación

- **Donación a Valld'Hebron para la investigación**

Desde la creación de nuestra Asociación en 1995, siempre hemos luchado por mejorar la vida de las personas afectadas de Esclerodermia. Uno de los aspectos fundamentales para conseguir este objetivo es nuestra participación en la investigación sobre nuestra patología en todos los ámbitos posibles.

Por ello, desde siempre, hemos participado activamente en las encuestas que se han lanzado desde muy diferentes organismos tanto a nivel estatal como europeo e incluso internacional para obtener datos sobre nuestro día a día, sobre medicación, calidad de vida, diagnósticos...

De la misma manera hemos estado ahí en todos los ensayos clínicos en los que se ha querido contar con nosotros, ya que estos no podían sino mejorar nuestra esperanza y calidad de vida.

Pero esto no nos ha parecido suficiente. Ya nuestra Asamblea de socios nos reclamaba hace unos años implicarnos activamente en el mundo de la Investigación y, aunque nuestros recursos económicos para ello son limitados, en el año 2019 decidimos hacerlo dando un primer paso muy importante: apoyar un Proyecto que surgió de algunos profesionales que trabajan codo con codo con nosotros y algunos socios que llevaban años reclamando un estudio sobre las Fascias. Para ello decidimos destinar 20.000 € y esperamos que sean muy fructíferos. Aunque actualmente por la situación de la Pandemia este estudio esté paralizado, estamos seguros de que se podrá poner en marcha en cuanto la situación epidemiológica cambie.

Siguiendo en esta línea, durante el año 2020 decidimos hacer otra apuesta por la Investigación, y en este caso en junio realizamos una donación de 10.000 euros al Instituto de Investigación del Hospital Universitario de la Valld'Hebrón. Financiando el proyecto: Caracterización clínica y pronóstica de los pacientes con anticuerpos anti IFI16 que se engloba en el proyecto aprobado por CEIC PR (AG) 07/2015 presentado con fecha 01/01/2015, titulado "Nuevos Métodos de detección de autoanticuerpos en la Esclerodermia y su valor Diagnóstico-Pronóstico"

3.D 25 Aniversario

- **4 febrero: Exposición fotográfica**

El Centro Municipal El Abajón acogió durante una semana la Exposición de Fotografía 25 años de la mano que narraba, a través de varios paneles expositivos, la historia de nuestra Asociación. El concejal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas y nuestro Tesorero, Casimiro Rojas, inauguraron la exposición que tuvo muy buena acogida.

- **8 febrero: Acto Institucional**

El acto institucional se celebró en el Centro Cultural Pérez de la Riva en el municipio de Las Rozas de Madrid, con el incondicional apoyo del Ayuntamiento. La celebración se centró en el reconocimiento de diferentes profesionales y entidades que nos han acompañado y apoyado durante estos 25 años de historia y también de todos los socios que han hecho posible llegar al momento en el que estamos en la actualidad.

El acto institucional, conducido por Íñigo Lapetra, periodista solidario y secretario de ANIS, Asociación Nacional de Informadores de la Salud, empezó tras la actuación de las Escuelas Municipales de Música y Danza y de Teatro de Las Rozas. Actuaciones muy emotivas que mostraron el día a día del afectado.

Nuestra actual presidenta, Teresa Bello, agradeció la asistencia y el

apoyo recibido para poder realizar este acto. En su discurso recordó los inicios de la Asociación y repasó la trayectoria de la entidad.

A continuación, se entregaron reconocimientos a todas las presidentas que han dirigido la Asociación; Rosa María Prieto, Pilar Gomáriz, Manuela Pérez, Alexandra Portales, Vanesa Martín y Teresa Bello. En nombre de todas ellas Manuela Pérez pronunció un emotivo discurso.

En el transcurso del acto pudimos ver y escuchar el testimonio de tres de nuestras primeras socias: Cristina Marín, María Victoria Fuentes y Luzdivina Calvo.

Entre los profesionales y entidades que recogieron su reconocimiento estuvieron; Maribel Maseda, coach y embajadora de la Asociación; Dra. Patricia Carreira, Jefa Servicio de Reumatología Hospital Universitario 12 de Octubre una de nuestras primeras colaboradoras y representante de la Sociedad Española de Reumatología (SER);

Mada Alderete, directora del Centro de Mayores El Baile; Loreto Carmona, secretaria técnica de LIRE, Liga Reumatológica Española; Enrique López, delegado territorial de Madrid de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Alexandra Portales, vicepresidenta de Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA); Aitor Aparicio, director del CREER, Centro de Referencia Estatal de atencion a personas con Enfermedades Raras y sus familias; Dr. Ricardo Gómez, Director Unidad de Gestión Clínica Medicina Interna, Hospital Regional Málaga como presidente de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI); Elena Mantilla, Directora General de Inspección y Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, en representación de la Comunidad de Madrid; y José de la Uz Pardos, Alcalde de Las Rozas.

Como no podía ser de otra manera, en la parte final del acto se hizo mención a nuestra fundadora y primera presidenta, Malena Garrido. Y se entregó a sus hermanos el reconocimiento de la Asociación y del Ayuntamiento de Las Rozas.

El cierre del acto estuvo a cargo de la violoncelista Margarita Beatriz Sancho Merino que interpretó Preludio, Zarabanda y Giga de la Suite para violonchelo número 1 de J. S. Bach.

Ver vídeo Acto Institucional 25 Aniversario

3.E. Campañas de visibilización

3.E.1 Día Mundial de las Enfermedades Raras

- **28 febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras en la Sala Auditorio de La Pedrera de Barcelona**. Organizado por la Plataforma de Malaties Minoritàries. Asiste: Mercè Piñero (Socia colaboradora)
- **1 marzo. III Edición de los Monólogos Solidarios por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Sala Clamores (Madrid)** Organizan: la Asociación Española de Esclerodermia con el apoyo de Conciertos solidarios. Este año asiste con nosotros la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.
- **3 marzo. Taller de Pulseras y Mesa Informativa en el Centro El Baile de Las Rozas de Madrid**

- **6 marzo. Acto Oficial Día Mundial de las EERR – FEDER "Crecer contigo, nuestra esperanza"** Se celebra en el auditorio de Ciudad BBVA (Madrid). Asiste: Nieves Santano (Vocal)

3.E.2 Día Mundial de la Esclerodermia

- **Video Junta para animar a los socios a participar**

Desde la Junta se lanzó un vídeo a través de redes para animar a los socios a participar en el Día Mundial de la Esclerodermia 2020.

- **Videoconferencias**

Ante la imposibilidad de convocar charlas presenciales por el COVID, se desarrollaron videoconferencias todos los miércoles del mes de Junio. Contamos con la colaboración de distintos especialistas para impartir las ponencias.

3 Junio:

ESCLERODERMIA Y COVID: ADAPTACIÓN A LA "NUEVA NORMALIDAD"
Dra. Carmen Pilar Simeón (Internista)

CRISIS COVID19: UNA OPORTUNIDAD PARA EL CRECIMIENTO Y EL DESARROLLO PERSONAL D. Leopoldo Ceballos (Psicólogo)

10 Junio:

EL DOLOR Y LA ESCLERODERMIA ¿UN SÍNTOMA MÁS? Dra. Paloma García de la Peña (Reumatóloga)

EL DOLOR EN PACIENTES CRÓNICOS: CARACTERÍSTICAS, ABORDAJE Y RECOMENDACIONES PARA AFRONTARLO D. Pedro Bravo (Psicólogo)

17 Junio:

ESCLERODERMIA LOCALIZADA
Dra. Isabel Bielsa (Dermatóloga)

ESCLERODERMIA SISTÉMICA JUVENIL
Dra. Clara Giménez (Reumatóloga pediátrica)

24 Junio:

PRESENTE Y FUTURO DE LAS EERR: VISIÓN ESTRATÉGICA BASADA EN LA EXPERIENCIA
Dr. Manuel Posada (Director Instituto de Investigación en EERR)

LOS ÚLTIMOS ENSAYOS CLÍNICOS ¿NUEVA ESPERANZA EN LA ESCLERODERMIA?
Dra. Patricia Carreira. (Reumatóloga)

- **Iluminación**

Varios ayuntamientos colaboraron de manera desinteresada iluminando fachadas de edificios emblemáticos para visibilizar la Esclerodermia durante la tarde-noche del 29 de junio. Colaboraron los Ayuntamientos de Santander, La Coruña, Oviedo, Ceuta, Elche (Alicante), Vitoria, Las Palmas de Gran Canaria, Sant Boi de Llobregat (Barcelona), Pamplona, Palma de Mallorca y Ciudad Real.

- **Pegada de carteles**

Quisimos llegar a todos los rincones de España haciendo visible el cartel del Día Mundial de la Esclerodermia 2020.

Para ello contamos con la inestimable colaboración de socios, empresas de transporte de diferentes municipios y Ayuntamientos. Llegamos a Zaragoza, Teruel, Tarazona (Zaragoza), Oviedo, Murcia, Vitoria, Zamora, Jaén, Olesa de Montserrat (Barcelona), Barajas (Madrid), Burgos y Las Rozas (Madrid).

- **Vídeos en transportes públicos**

Gracias a Metro Madrid, Transportes Metropolitanos de Barcelona (TMB), Empresa Municipal de Transportes de Valencia (EMT) y Transportes Urbanos de Sevilla (Tussam) estuvimos presentes en las pantallas de sus instalaciones a través de vídeos informativos.

3.D.4 Otras campañas

- **Comunicación con todos los Colegios Profesionales:**

Nos hemos puesto en contacto con los Colegios Profesionales de Medicina, Farmacia, Enfermería y Fisioterapia para darnos a conocer como entidad y proponer posibles vías de colaboración. También les hicimos llegar calendarios de nuestra Asociación

- **Envío de calendarios 2021 y trípticos:**

Con el objetivo de darnos a conocer y/o renovar el contacto con los distintos profesionales, se enviaron calendarios y trípticos a casi 200 unidades de Reumatología y de Medicina Interna de nuestros hospitales públicos, así como a algunos laboratorios farmacéuticos y otras entidades colaboradoras con las que mantenemos algún tipo de acuerdo.

3.E Incidencia Política y Representación

- Reuniones con distintos **laboratorios** a lo largo del año con el fin de contar con su colaboración para el desarrollo de nuevos proyectos.

- **5 Febrero**. Jornada "Abordaje Integral de las Personas Afectadas por EERR desde la Enfermería", en la Escuela de Enfermería de la Universidad Pública de Navarra (UPNA).Participan el secretario Alfonso Sánchez y la socia Maite Oscoz. Acompañados por Berta Jimeno, Trabajadora Social de la Asociación GERNA y José María Casado, delegado de FEDER en Navarra.

- **9 marzo**. Asignatura "Enfermedades Raras" UPNA. A través de Asociación GERNA, nuestro secretario Alfonso Sánchez y la afectada Natalia Azcona acudieron a una clase de la asignatura "Enfermedades Raras" del Grado de Enfermería de la Universidad Pública de Navarra (UPNA) para resolver las dudas de los futuros profesionales sobre #esclerodermia y otras afecciones

- **9 marzo**. Encuentro Homenaje - Asociaciones (Consejo Sectorial de la Mujer) en el Centro Muncipal El Abajón. Ayuntamiento de Las Rozas (Madrid). Asiste: Luz Ojeda (Vocal)

- **9 marzo**: Reunión de Entidades con la Regidora de Salud Comunitaria de Sant Boi de Llobregat en Can Jordana, Barcelona. El resto de reuniones se desarrollaron online. Fechas: 11 junio, 5 octubre y 24 de noviembre. Asiste: Beatriz García (Delegación Catalana)

- **26 Noviembre**: Acto de Lectura del Manifiesto contra la Violencia de Género y de apoyo a las víctimas que organizó el Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid en la plaza del Ayuntamiento. Asiste: Luz Ojeda (Vocal)

3.G Impactos en prensa y redes sociales

PRENSA

45 impactos en los medios de comunicación

35 de ellos referentes al Día Mundial de la Esclerodermia

Casi el doble de apariciones en prensa que en 2019.

Entre los medios de comunicación en los que hemos aparecido:

Alerta Cantabria, El Faro de Ceuta, Diario de Navarra, La Vanguardia, 20 minutos Asturias, El Faro de Melilla, Zamora 24h, Zamora News, Gente Mallorca, RTV Chipiona, Elperiodicocanarias.com, Ciudad Real Digital, Lanza Digital, El Comercio Digital, Horta Noticias, Europa Press, Diario de Cádiz, Cádiz Noticias, InfoLasRozas.com, Somos Pacientes, Insalus, Revista Más Vive, Aquí en la Sierra, Actualidad 21, Canal Sur Radio, COPE, Onda Vecinal Getafe, Radio Sant Boi y Radio Morata.

IMPACTO DIGITAL

Página web
Total visitantes 17.524
Nº visitas a páginas 61.971
Tiempo medio 00:02:36
Rebote 65,64 %

Redes Sociales

Facebook
Total Me gusta: 4.809
Total de Seguidores: 4.980 (+350)

Twitter
Seguidores finales: 1.490 (+238)
Impresiones: 232,24
Menciones: 332

Instagram
Seguidores: 1.014 (+2%)
Impresiones: 21.79k
Alcance: 11.14k
Visitas al perfil: 723
Clics a la web: 230

Canal YouTube
Suscriptores: 421 (+248)
11.802 visualizaciones en 2020
Tiempo de visualización: 1.5 mil
Impresiones: 87.617
% clics en impresiones: 5,1%

HEMOS PARTICIPADO EN...

BOEHRINGER-INGELHEIM

- 31, 1 y 2 de febrero: Consejo Asesor de Boehringer Meeting Room en Lisboa. Asisten: Beatriz García (Vocal) y Asunción Rodríguez (Socia).
- 7 Julio: Reunión Consejo Asesor Boehringer. Online. Participa: Beatriz García (Vocal)
- 17 septiembre: Sesión formativa: Patient Day. Asisten: Teresa Bello (Presidenta), Alfonso Sánchez (Secretario) y Beatriz García (Vocal)
- 20 al 22 octubre: Reunión Consejo Asesor Boehringer. Online. Asiste: Beatriz García (Vocal)
- 21 octubre: PatientDay2020 de Boehringer. Asiste: Alfonso Sánchez (Secretario)
- 18 noviembre: Consejo Asesor de Boehringer. Asiste: Beatriz García (Vocal)

COCEMFE

- 11 junio: Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de COCEMFE. Online. Asiste: Alfonso Sánchez (Secretario)
- 20 octubre: Reunión de OREE- COCEMFE. Asiste Teresa Bello (Presidenta)
- 27 y 28 octubre: Curso: Gestión básica del ciclo de un proyecto. Asiste: Mamen Sánchez (Trabajadora Social)

ESCLEROSALUD

- 2 Septiembre: Reunión AEE - Asociación de México, Argentina y Chile. Asiste: Teresa Bello (Presidenta)
- 27 noviembre: 8º Congreso Argentino de Pacientes con enfermedades reumáticas. Con EscleroSalud y otras doce organizaciones. Asiste Teresa Bello (Presidenta)

EULAR

- 13 mayo: Seminario EULAR PARE COVID-19. Asiste: María Evelyn Coloma Michaelsen (Socia)
- 2 junio: 1ª Jornada Nacional Asociativa organizada por El Madrid Convention Bureau, Oficina de Congresos del Ayuntamiento de Madrid. “Los congresos híbridos: una nueva realidad”. Online. Asiste: Alfonso Sánchez (Secretario)

EUPATI

- 7 y 8 febrero: Módulo de la Introducción a la Evaluación de Tecnologías Sanitarias para Pacientes y Organizaciones de Pacientes Eupati (Asociación Plataforma de la Academia Europea de Pacientes) Asiste: Beatriz García (Vocal)
- 20 mayo: webinar. Celebración del Día Mundial de los ensayos clínicos. Asiste: Beatriz García (Vocal)
- 5 y 12 septiembre: Formación EUPATI: Farmacovigilancia. Online. Asiste: Alfonso Sánchez (Secretario)

EURORDIS

- 13 mayo: Asamblea General de EURORDIS. Reunión Online. Asiste: Saioa Arzoz (Socia representante ante EURORDIS)

FEDER

- 12 febrero: Jornada de Puertas abiertas de Feder en Cataluña. Asiste: Beatriz García (Delegación Catalana)
- 20 febrero: Taller de preparación del acto de la Asamblea de Madrid. Asiste: Rosa Codejón (Vicepresidenta)
- 15 mayo: Taller Servicios de atención directa (SIO-SAP). Asiste: Mamen Sánchez (Trabajadora Social)
- 7 Julio: Reunión con FEDER. Asisten: Teresa Bello (Presidenta) y Beatriz García (Delegación Catalana)
- 15 Julio: Taller: Empoderando a nuestras asociaciones para el uso de las nuevas tecnologías. Asiste: Mercè Piñero (Socia Colaboradora)
- 19 septiembre: Asamblea de FEDER. Asiste: Teresa Bello (Presidenta)

- 1 y 2 octubre: Escuela de Formación FEDER-CREER. Asiste: Mamen Sánchez (Trabajadora Social)
- 16 octubre: Taller: Aplicaciones para mejorar el trabajo de tu entidad. Asiste: Rosa Codejón (Vicepresidenta) y Beatriz García (Vocal)
- 4 noviembre: Conferencia 'Foresight 2030'. Más de 60 expertos se reúnen para definir la hoja de ruta a seguir en España y en toda Europa en materia de EERR. Asiste: Mercè Piñero (Socia Colaboradora)
- 18 noviembre: Taller: Empoderando a nuestras asociaciones para el uso de las nuevas tecnologías. Asisten: Rosa Codejón (Vicepresidenta) y Beatriz García (Vocal)
- 16 diciembre: Webinar Terapia Génica. Ponente: Dr. César Hernández, Jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano (AEMPS). Asisten: Teresa Bello (Presidenta), Beatriz García (Vocal) y Emiliano Martin (Vocal)
- 17 diciembre: Taller de Empoderamiento (SIO-SAP). Asisten: Rosa Codejón (Vicepresidenta) y Beatriz García (Vocal)

FESCA

- Julio: E-Congreso de FESCA en sustitución del 6º Congreso Mundial de Esclerosis Sistémica. Este congreso se convoca online tras la anulación del Congreso Mundial que tenía previsto celebrarse en Praga en el mes de marzo.

FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

- 16 octubre: Reunión de trabajo social. Asiste: Mamen Sánchez (Trabajadora Social)
- 27 noviembre: XII Aniversario de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar. Online Asiste: Emiliano Martín (Vocal)

FUNDACIÓN ONCE

- 5 noviembre: WebinarSostenibilidad: alianzas con empresas y otras ONGs. Organiza: Fundación CompassCermi. Asiste: Raquel Burgos (Comunicación)

FUNDACIÓN PRO BONO ESPAÑA

- 23 y 24 de noviembre: II Jornada Anual sobre Pro Bonos. Asisten: Teresa Bello (Presidenta), Alfonso Sánchez (Secretario) y Casimiro Rojas (Tesorero)

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

- 21 febrero: Jornada sobre la defensa del paciente para impulsar la investigación en enfermedades raras. Asiste: Mercè Piñero (Voluntaria)

LIRE

- 26 septiembre: Asamblea General, Ordinaria y Extraordinaria LIRE. Online. Asiste: Alfonso Sánchez (Secretario) y Emiliano Martín (Vocal)

NEW MEDICAL ECONOMICS

- 23 noviembre: Diálogo sobre: "Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras". Asiste: Emiliano Martín (Vocal)

SEPAR

- 18 febrero: Sesión preparatoria para el Congreso SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica) 2020 que se esperaba celebrar en Vitoria días 30 y 31 de octubre de 2020. Asiste: Casimiro Rojas (Tesorero)
- 30 Septiembre: Jornada SEPAR. Por la Calidad del Aire. Cambio Climático y Salud. Online. Asisten: Teresa Bello (Presidenta) y Alfonso Sánchez (Secretario)

SER

- 20 y 24 octubre: XLVI Congreso Nacional de la SER. Online. Partici-

pación de la AEE en “Espacio para asociaciones de pacientes”.

SHARE4RARE

- 7 mayo: Proyecto lanzado por el Hospital Sant Joan de Déu, para la creación de una gran red social de enfermedades raras, con el fin de poner en contacto a familias de enfermedades raras, empoderarlas y recopilar datos para avanzar en la investigación de enfermedades minoritarias. Representante: Beatriz García (Vocal)

FORO ESPAÑOL DEL PACIENTE (FEP)

- 27 y 28 octubre: 4º encuentro Foro Español de Pacientes. Asisten: Teresa Bello (Presidenta) y Nieves Santano (Vocal)

foro español de pacientes

IV Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes
Virtual, 27 y 28 de octubre de 2020

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

«CAFÉS AMIGOS EN LA ESCLERODERMIA»

AUTORES: María Teresa Bello Muñoz, Gema Cutillas Estebáñez y Nieves Santano Sánchez
ORGANIZACIÓN: Asociación Española de Esclerodermia (AEE)

Introducción:

Los «Cafés Amigos en la Esclerodermia» son encuentros que proponemos regularmente los socios para juntarnos afectados, familiares y amigos, compartiendo ratos agradables y experiencias en buena compañía.
Se iniciaron en Madrid y se han extendido a muchas otras ciudades de toda España.

Los Cafés de Barcelona, Madrid , Pamplona y Zaragoza están muy arraigados.

Objetivo:

Para algunos asistentes los Cafés son la primera toma de contacto con nuestra Asociación. Para los más antiguos, estas citas les hacen sentirse **útiles acogiendo a los recién diagnosticados.** Con el tiempo se establecen **relaciones de verdadera amistad.**

Cafés en fase de consolidación.

Algunas de estas convocatorias resultan multitudinarias y nos hacen sentirnos fuertes como colectivo. En otras ocasiones el grupo es reducido, estableciéndose relaciones más cercanas y profundas.

Método:

En las ciudades donde los cafés están consolidados, se celebran con una periodicidad aproximada de entre 4 y 6 semanas. En aquellas donde aún no es así, los suele proponer algún miembro de la Junta Directiva o algún socio de esa ciudad con el propósito de que vayan convirtiéndose poco a poco en una actividad estable en el tiempo.
Hay que recalcar que son los propios socios los que nos hacen llegar la necesidad de hacer estos cafés para conocer a personas nuevas, compartir experiencias, verse con amigos, sentirse acompañados,…
Una vez fijada la fecha se informa a los socios de la zona y alrededores a través de un **correo electrónico** y por **grupos de whatsapp y** publicamos el evento en **redes sociales** y en nuestra **web.**

Resultado y Conclusiones:

Los Cafés son una dinámica muy importante para la Asociación. La mayoría de los participantes repiten y surgen muy buenas sinergias de grupo. Desde el estado de alarma decretado en el mes de marzo no se ha podido convocar ningún encuentro presencial entre socios, aunque sí se han hecho a través de plataformas digitales. Los «Cafés Amigos en la Esclerodermia» son una actividad muy arraigada en nuestra Asociación y estamos deseando que puedan volver a ser presenciales.

Hashtag:
#cafEsclerodermia

Web de la organización:
www.esclerodermia.com