MEMORIA ANUAL

2021

Asociación Española de Esclerodermia

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

ÍNDICE

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 S.A.P.
3.A.3 Convenios
3.A.4 Proporcionar productos para paliar efectos de la enfermedad

3.B. Acciones
3.B.1 Talleres y Conferencias
3.B.2 Viajes y retiros
3.B.3 Jornadas formativas para profesionales
3.B.4 Cafés de Esclerodermia
3.B.5 Elaboración de material formativo
3.B.6 Participación de socios en actividades de sensibilización

3.C. Investigación

3.D. Campañas de Visibilización
3.D.1 Día Mundial de las EERR
3.D.2 Día Mundial de la Esclerodermia
3.D.3 Otras Campañas
3.D.4 Incidencia política y representación

3.E. Subvenciones y colaboraciones

3.F. Impactos en prensa y redes sociales

4. Participación con otras entidades
4.A. Como ponentes implicados
4.B. Como asistentes

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 las personas afectadas de esclerodermia y 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. Es de ámbito nacional y forma parte de otras organizaciones como son COCEMFE, EURORDIS, FEDER, FEP, FESCA y LIRE.

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 de las personas afectadas de esclerodermia y de sus allegados.

VISIÓN

La AEE quiere conseguir acceder a todos las personas afectadas 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 las personas afectadas 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 26 de junio se aprobó la siguiente composición de la Junta Directiva;

PRESIDENTA
Mª Teresa Bello Muñoz

VICEPTA. Y DELEGADA CATALUÑA
Beatriz García Criado

SECRETARIO
Alfonso Sánchez Lorite

TESORERO
Emiliano Martín Alvera

VOCAL
Alejandro Casanova Acebes

VOCAL
Vicente Martínez Ripoll

VOCAL
Juan Muñoz Mateos

VOCAL
Luz Ojeda Ruiz de Luna

VOCAL
Mercè Piñero Vegas

VOCAL
Nieves Santano Sánchez

Otros representantes:

Mercè Piñero representa a la AEE en FESCA (Federation of European Scleroderma Associations).
Saioa Arzoz representa a la AEE en EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras).
David Roca representa a la AEE en EULAR (Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas).

1.F. COMITÉ CIENTÍFICO

Contamos con un Comité Científico, órgano consultivo de su Junta Directiva, cuya función es la de tutelar el rigor de la práctica informativa. Está compuesto por las doctoras Patricia E. Carreira, Carmen Pilar Simeón, Mayka Freire y el doctor Ivan Castellví.

Dra. Patricia E. Carrerira

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

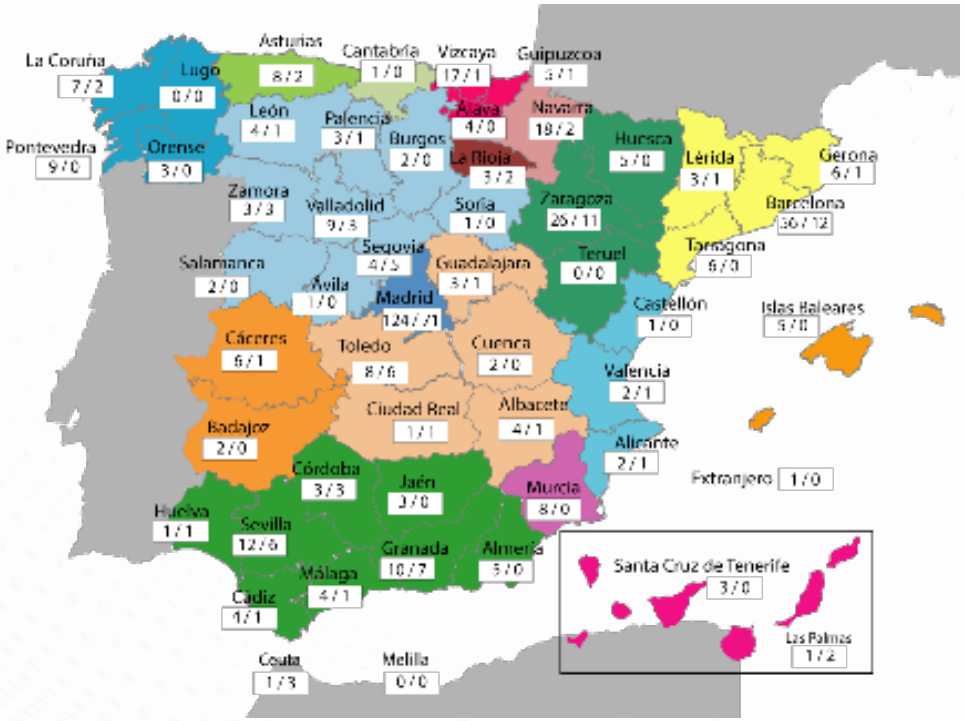
Dra. Mayka Freire

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

Dr. Ivan 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



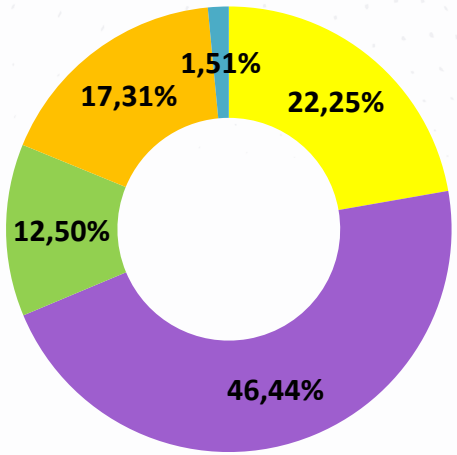
Mapa de socios afectados/ socios colaboradores por provincia.

A lo largo del 2021 hemos alcanzado el número de **578** socios y socias, de los cuales **423** son socios de número, lo que supone el 73%, y los restantes **155** son colaboradores que representan un 27%.

NÚMERO TOTAL DE SOCIOS	**578**	
SOCIOS AFECTADOS	**423**	**73%**
SOCIOS COLABORADORES	**155**	**27%**

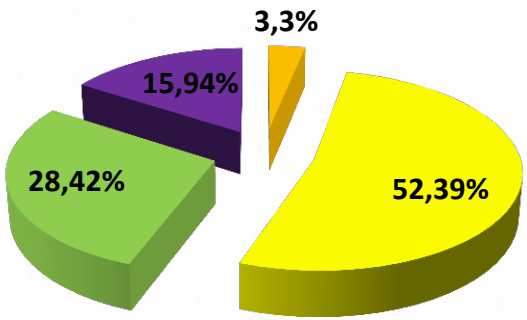
¿Cómo nos finaciamos?

INGRESOS:



- Cuotas socios
- Colaboradores y patrocinadores
- Subvenciones
- Donaciones
- Ventas y otros ingresos

GASTOS:



- Ayudas y otros
- Personal
- Mantenimiento de la entidad
- Actividades

ÓRGANOS DE DECISIÓN Y DE REPRESENTACIÓN

2.A. REUNIÓN ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

578 socios:
423 socios afectados
155 socios colaboradores

El 26 de Junio se celebró nuestra Asamblea General anual, de forma telemática, en la que se aprobaron los informes de gestión y cuentas del año anterior, así como el presupuesto para el año en curso, todo ello marcado por las especiales circunstancias que nos impone la pandemia.

También se aprobó una modificación de Estatutos para que estén redactados con un lenguaje más inclusivo y para incluir la posibilidad de realizar asambleas online y la forma de llevarlas a cabo. Además, se renovaron los cargos que correspondían según estatutos.

2.B. REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

Durante 2021 la JD de la Asociación se ha reunido en nueve ocasiones para la organización, puesta al día y toma de decisiones sobre las diversas actividades que se han ido desarrollando a lo largo del año. Especial mención merece la reunión del día 23 de Octubre, la única que tuvo lugar de manera presencial, puesto que no había sido posible desde la celebración del 25 Aniversario, en Febrero de 2020.

2.C. REUNIONES REPRESENTANTES

El 29 mayo celebramos el II Encuentro con socios y socias de diferentes Comunidades Autónomas. El encuentro se convoca periódicamente para ponernos al día de las necesidades y objetivos que tenemos en los distintos territorios. Participaron representantes de Andalucía, Aragón, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Euskadi, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid y Comunidad Foral de Navarra.

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 que atiende las dudas que les surgen a las personas afectadas y a sus allegados.

Desde el servicio, se proporciona principalmente información y asesoramiento sobre la esclerodermia, recursos existentes, trámites y gestiones, 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?
- Accesibilidad, ya que la atención se presta a través de diferentes vías de comunicación (teléfono, mail, presencial en las sedes con cita previa)
- Atención personalizada y confidencialidad
- Escucha activa
- Aporta información veraz y contrastada

3.A.2 SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)

El nuevo Servicio de Atención Psicológica (S.A.P) atiende de forma personalizada, confidencial y gratuita a todas las personas afectadas de esclerodermia que lo requieran. Se pone en marcha por primera vez y con vocación de permanencia en enero de 2021.

El servicio tiene como objetivo que la persona cuente con el apoyo, acompañamiento y asesoramiento necesario para integrar la enfermedad y hacer frente a los momentos críticos y difíciles que pueda experimentar.

Además de la atención personalizada, a lo largo del año el servicio organiza Talleres y Grupos de Ayuda para favorecer que las personas afectadas y sus familias no se sientan solas sino formando parte de un entorno amigo.

Este programa ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de COCEMFE, a la financiación de la Comunidad de Madrid, Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad y del apoyo de los Laboratorios Boehringer Ingelheim y Janssen.

3.A.3 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. ACCIONES

3.B.1 TALLERES Y CONFERENCIAS

Talleres de Fisioterapia Online:

20 enero. Sesión ejercicios "Más allá de la piel". Clínica Oslo.
8 febrero. Estiramientos y técnicas de respiración. Clínica Klin Therapie.
29 marzo. Sesión Online: "Mueve la Esclerodermia". Clínica Fisioclinics.

Grupos fijos trimestrales:

Sesiones de fisioterapia online para socios. Desarrollados por Clínica Fisioclinics.
De mayo a julio: 2 grupos (L y X).
De septiembre a diciembre: 2 grupos (L y X).

Actividades organizadas por el SAP e impartidas por Elena González, psicóloga responsable del Servicio

- Talleres:
  17 abril. "Conectamos con las emociones". Taller online. Dirigido a menores de 20 años de edad. Pretende dar a conocer qué son las emociones y las funciones que cumplen en nosotros, para saber manejarlas y gestionarlas mejor.
  25 mayo. "Cara a cara con la ansiedad". Dirigido a personas mayores de 20 años. Pretende ampliar el conocimiento e información sobre la ansiedad, conocer sus efectos y cómo podemos gestionarla. Taller online.
- Grupo apoyo emocional:
  Del 22 de septiembre al 23 de noviembre. Online. Pretende crear grupos de apoyo emocional que ayuden a afrontar y gestionar el malestar que puede ocasionar el diagnóstico y convivencia de la enfermedad.

Jornadas en colaboración con el CREER:

22 marzo. "Bailando con tu enemiga". Imparte: Ana García Moreno. Escuela de baile "Mambo Swing Academy".

25 marzo. "Terapia Ocupacional: manipular con las manos ". Imparten: María Jabato y Almudena Caño (Terapeutas Ocupacionales del CREER).

24 marzo. "Principales alteraciones bucodentales en personas con esclerodermia y su prevención". Dra. Mónica Cano. Taller salud bucodental.

3.B.2 VIAJES Y RETIROS

Respiro de Esclerodermia en Chipiona del 23 al 30 de septiembre.

Tras un año de pausa como prevención ante el coronavirus, se retomó el Respiro de Esclerodermia en la Casa de Espiritualidad Santa María de Regla, Chipiona (Cádiz).

La finalidad de este respiro es compartir con otras personas con tu misma afectación o que la conocen de una manera muy cercana y pasar unos días de convivencia realizando actividades y talleres y disfrutando de un entorno inigualable.

El programa incluyó las siguientes actividades y talleres:
-Taichí en la playa
-Jornadas de Bienestar a cargo de la Asociación NYDO
-Pilates ofrecido por la Asociación de Fibromialgia de Chipiona
-Excursión a Jerez de la Frontera

Viaje a San Carlos de la Rápita (Tarragona) del 1 al 8 de Julio, organizado por la AEE y COCEMFE.

La COVID-19 ha vuelto a marcar nuestras actividades cotidianas durante 2021 y nos hemos ido adaptando según la situación epidemiológica de cada momento y las restricciones pertinentes. COCEMFE retomaba su Programa de Vacaciones inclusivas pero este año ofrecía a las Entidades la posibilidad de formar grupos reducidos para acceder a los destinos habituales.

La AEE organizó, entre el 1 y el 8 de Julio, un grupo que junto a los dos monitores de COCEMFE, compartieron una estupenda semana en San Carlos de la Rápita. Durante la semana se visitaron el Delta del Ebro, Tortosa, Tarragona y, se disfrutaron de buenos momentos de playa.

3.B.3 JORNADAS FORMATIVAS PARA PROFESIONALES

2 febrero. "Curso de concienciación de Esclerodermia para farmacéuticos colegiados". Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza. Presencial y online. Dra. Adela Marín y Dr. Borja Gracia.

19 abril. Webinar "Abordaje de las Úlceras digitales en Esclerodermia". Colegio Oficial de Enfermería de Navarra. Dr. Alfredo Guillén y la enfermera Dña. Emi Mateo.

17 junio. Webinar "Cuidados, curas y prevención de las úlceras

digitales en la esclerodermia”. Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. Dr. Alfredo Guillén y la enfermera Dña. Emi Mateo.

19 junio. “Jornada Terapia Ocupacional en la atención a personas con esclerodermia”. Colegio Profesional de Terapia Ocupacional de la Región de Murcia, COPTOMUR. Colabora CREER Burgos. Dra. Paloma García de la Peña Lefebvre, las terapeutas ocupacionales Dña. María Jesús Ladrón de Guevara y Dña. Carmen María Pérez Jabato y la psicóloga Dña. Sandra Ros. Participó Idoia Otazu, socia que dio su testimonio. Y organizó el Consejo General de Colegios Oficiales de Terapeutas Ocupacionales.

11 noviembre. Formación online. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Girona. Dr. Ivan Castellví.

25 noviembre. Formación online. Consejo de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de Castilla la Mancha, COFCAM. Dra. Clara Méndez.

3.B.4 CAFÉS DE ESCLERODERMIA

Los “Cafés Amigos Esclerodermia” son encuentros que se proponen regularmente, a modo de reunión informal entre personas afectadas, familiares, amigos y amigas, etc... No hace falta ser socio. A través de esta actividad, muchas personas se acercan por primera vez a la Asociación.

En ellos se resuelven dudas, se informa sobre las actividades de la Asociación y se crean grupos que comparten experiencias y emociones. La pandemia no nos ha permitido realizar cafés durante mucho tiempo aunque, en algunas ciudades, se han ido recuperando de forma virtual.

Y en algunos territorios los cafés virtuales van asentándose poco a poco. Este año pudieron celebrarse 12 cafés presenciales y 6 online en 8 ciudades diferentes.

29 enero- Café virtual Barcelona
26 febrero- Café virtual Barcelona
26 marzo- Café virtual Barcelona
30 abril- Café virtual Barcelona
29 junio- Café virtual Barcelona
25 septiembre- Café virtual Barcelona
14 septiembre- Café Chipiona
25 septiembre- Café Barcelona
30 septiembre- Café Pamplona
3 octubre- Café Madrid
19 octubre- Café Mallorca
28 octubre- Café Zaragoza
30 octubre- Café Barcelona
31 octubre- Café Madrid
14 noviembre- Café Gerona
29 noviembre- Café Madrid
29 noviembre- Café Barcelona
1 diciembre -Café Bilbao

3.B.5 ELABORACIÓN DE MATERIAL FORMATIVO

1. **Curso de Esclerodermia** (esclerosis sistémica y morfea)
El Día Mundial de la Esclerodermia, 29 de junio de 2021, se lanzó el curso "Todo sobre la esclerodermia" desarrollado en colaboración con la *Asociación Información Sin Fronteras*. Esta formación dirigida a personas afectadas y a todas aquellas que estén interesadas por el tema, es gratuita y accesible online. Elaborada por el Dr. Javier Agudo tiene el objetivo de ofrecer información concisa y práctica.

2. **Publicación Guías:**

- *Curas locales de las úlceras digitales por esclerodermia*

Manual elaborado por Dña. Emilia Mateo, enfermera, durante muchos años referente en curas de pacientes con Esclerodermia en el Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

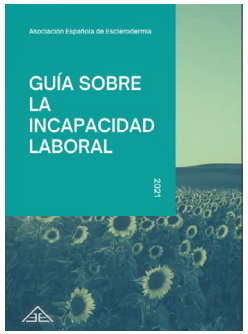
Gracias al trabajo en equipo de la Clínica Jurídica del Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Carlos III y el despacho Cuatrecasas Gonçalves Pereira a través del impulso de la Fundación Probono España se pudo elaborar las siguientes guías y una jornada previa de formación online:

- *Guía sobre la incapacidad laboral*

Trata de aclarar todas las dudas que las persona afectada trabajadora tiene para solicitar una incapacidad al no poder desempeñar su profesión habitual o ningún otro trabajo.

- *Guía sobre discapacidad*

Cualquier persona afectada, trabaje o no, puede solicitar el reconoci-



miento de una discapacidad siempre que cumpla los requisitos marcados por el órgano competente.

- *Guía sobre dependencia*

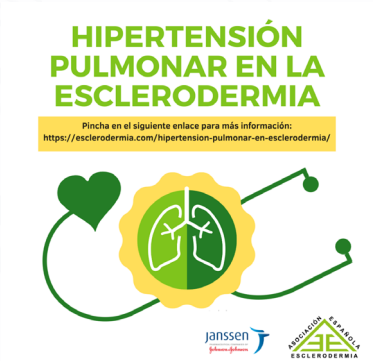
Pretende que las personas afectadas que necesiten ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria puedan recibir algún tipo de apoyo para mantener su autonomía personal.

Formación online

6 mayo. *"Discapacidad, Dependencia e Incapacidad Laboral. Resolviendo dudas"*. En esta jornada de formación se presentaron las 3 guías citadas y el contenido de las mismas.

3. Vídeo sobre Hipertensión Arterial Pulmonar.

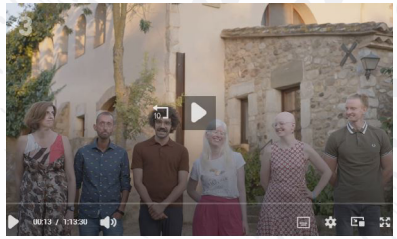
Material formativo elaborado gracias a la colaboración de nuestro Comité Científico y al apoyo de los Laboratorios Janssen.



3.B.5 PARTICIPACIÓN DE SOCIOS EN ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

8 junio. *Programa Tabús TV3.*

David Roca acudió al programa de David Verdaguer titulado "Belleza no normativa". Compartió rodaje con otras cuatro personas que se han sentido desplazadas por su aspecto físico.



Septiembre. María Elena Rodríguez y su padre, tras conocer la enfermedad, han querido colaborar con la Asociación realizando el *Camino de Santiago desde Sarria (Lugo)* y recaudar fondos. En total aportaron 487 euros recogidos en el portal Migranodearena.

Octubre. Juan, afectado de Esclerodermia, y Paco dedican una de las etapas del *Camino de Santiago* a nuestra asociación y la lucha por la enfermedad.

24 octubre. *Cursa de Bombers de Barcelona.**

Andrea Sosa participó en la Cursa de Bombers de Barcelona representando a la Asociación. En la meta la esperaba su familia y su perrita.

13 noviembre. *Caminata inclusiva Pontevedra.* El Concello de Ponte-

vedra organizó una caminata inclusiva para dar visibilidad a las entidades de la ciudad. En esta caminata de 3.7km, participaron tres de nuestras socias en Pontevedra Nuria Paz, María Alba Cruz y Juliana Bereta portando nuestra camiseta.

6 diciembre. *75ª Fira de la Puríssima de Sant Boi de Llobregat.* Asiste: Beatriz García Criado, vicepresidenta y delegada de Cataluña acompañada por Rosa Martínez, Angelita León y Pilar Soler. Participamos de nuevo de manera presencial en la Fira de la Puríssima en Sant Boi de Llobregat. Estuvimos presentes con una mesa informativa y venta de manualidades.

3.C. INVESTIGACIÓN

28 de febrero, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras se lanzó la I convocatoria de Ayudas a la Investigación Malena Garrido.
Siendo el proyecto ganador el presentado por la Doctora en Psicología Eva Montero López con el título "Estrés Psicológico y Esclerosis Sistémica". Cuyo objetivo es analizar la variación del nivel del estrés en personas afectadas por Esclerosis Sistémica tras recibir intervención Psicológica.

3 de diciembre, Finalmente, y debido a las medidas de prevención frente a la covid-19, da comienzo el estudio de las Fascias. Proyecto propio de la AEE que tiene como objetivo valorar la afectación de la Fascia en Esclerodermia para profundizar en las causas de nuestros dolores musculares.

3.D. CAMPAÑAS DE VISIBILIZACIÓN

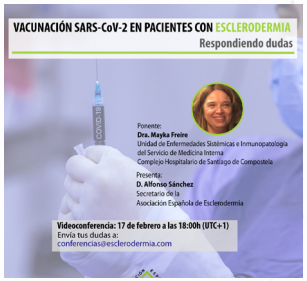
3.D.1 DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Actividades con FEDER:

- Acto Institucional del Día Mundial de las Enfermedades en formato online. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.
- Vídeo de FEDER por el Día Mundial de las EERR.
  https://www.youtube.com/watch?v=aeQMMuKEXK4
  Participa: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.
- Testimonio escrito: Beatriz García, vocal de la AEE y Delegada de Cataluña.
- "Mesa de expertos del Acto oficial por el Día Mundial de las EERR" participa Rosa María Codejón, Vicepresidenta AEE.

Actividades propias:

17 febrero. Conferencia online "Vacunación SARS-CoV-2 en pacientes con esclerodermia". Impartida por la Doctora Mayka Freire de la Unidad de Enfermedades Sistémicas e Inmunopatología. Servicio de Medicina Interna del Complejo Hospitalario de Santiago de Compostela.



24 febrero. Taller online "Cuidados de la Piel en Esclerodermia". Esta actividad se organiza con la colaboración de los laboratorios L'Oréal, La Roche Posay y CeraVe.
El taller fue impartido por Dña. Leonor Prieto, Directora científica de L'Oréal Cosmética Activa.

Se pretendía facilitar a las personas afectadas información y formación en diferentes temas de actualidad y de máximo interés.

28 febrero. IV Gala Solidaria. Monólogos por las Enfermedades Raras. La Asociación Española de Esclerodermia junto con la Fundación Ahuce y la Asociación Conciertos Solidarios organizaron la IV edición de Monólogos Solidarios por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Esta edición se realizó por primera vez online el domingo 28 de febrero. Presentado por Jorge A. Guerra, con las actuaciones de: Coria Castillo, J.J. Vaquero, Sara Escudero, Miguel de Lucas y Joseba. Se recaudaron 553,60 euros.

3 marzo. Taller maquillaje corrector.
Se organizó con la colaboración de los laboratorios L'Oréal, La Roche Posay y Vichy. Fue impartido por Begoña Gómez. Coach de Cosmética L'Oréal.

3.D.2 DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

Conferencias:

2 junio. "Manejo terapéutico de la morfea y enfoque estético de la Esclerodermia". Dra. Isabel Bielsa y Dra. Cristina Paradelo.

9 junio. "Compromiso pulmonar y fisioterapia respiratoria en la esclerodermia". Dr. Ivan Castellví y Dña. Mª Teresa Hernández Criado.

16 junio. "Servicios de la Asociación Española de Esclerodermia: SIO, SAP y SAS". Participan: Rosa María Codejón, Vicepresidenta y Elena González, Psicóloga de la AEE.

29 junio. "Taller de Risoterapia". Imparte: María Ángeles Osuna, coach.

Mesas informativas:
Fueron posibles gracias a la colaboración de los Ayuntamientos en los que se instalaron:

26 junio. Tomares (Sevilla)
Se ubicó en la calle peatonal Navarro Caro donde los sábados hay puestos de mercadillo. Repartimos trípticos informativos y venta de manualidades. Muchas gracias a nuestra socia Eva García González.

29 junio. Las Rozas de Madrid.
Se ubicó en la Plaza Mayor. Repartimos trípticos informativos y contamos con la presencia del Alcalde, José de la Uz y del concejal de Familia, Servicios Sociales y Vivienda, José Luis San Higinio. Gracias a la asistencia de nuestra Vocal, Luz Ojeda y a la Trabajadora Social, Mamen Sánchez.

Jornada Internacional:

29 junio. I Jornada Internacional de Esclerodermia.

Como broche final a las actividades que se desarrollaron en torno al Día Mundial de la Esclerodermia 2021, el 29 de Junio tuvo lugar la "I Jornada Internacional de Esclerodermia de Habla Hispana". El encuentro fue organizado por la AEE (España) junto con la Asociación Ames (México), Ascler (Colombia), Esclerosalud (Argentina) y el grupo bilingüe de Miami Scleroderma Foundation.

Se trataron temas muy variados de nuestra enfermedad y contó como ponentes con: Dra. Júlia Sánchez - Schmidt (España), Dr. Gustavo Carbone (USA), Dra. Elisabeth Quiroga (Argentina), Dr. Juan Carlos Arana (México) y Dra. Viviana Parra Izquierdo (Colombia).

Pegada de Carteles del Día Mundial de la Esclerodermia:
Queremos agradecer a todos los socios que se han implicado en difundir el cartel que nos facilita la Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA) por el Día Mundial de la Esclerodermia. Muchas gracias por vuestra implicación y esfuerzo.

Gracias a la colaboración de empresas de transporte públicos pudimos ser visibles en muchos sitios Acércame Zamora, Avanza Segovia, Avanza Zaragoza, Autobuses de Cádiz, Bilbobus (Bilbao), Tussam Sevilla, Dbus San Sebastián, Empresa Municipal de Transportes de Valencia (EMT, Mancomunidad de la comarca de Pamplona y Tranvía de Murcia. También hay que agradecer a los Ayuntamientos de Almería, Badajoz, Burgos, Cádiz, Cardedeu (Barcelona), Ciudad Real, Colmenar Viejo (Madrid), Jaén, León, Lérida, Málaga, Orense, Oviedo, Palencia, Palma, Salamanca, Santander, Sant Boi de Llobregat (Barcelona), Tarazona (Zaragoza), Teruel, Toledo, Tomares (Sevilla) y Vitoria por cedernos corcheras y sitios adecuados para exponer el cartel. A través de la empresa Synergia contratamos espacios para ser visibles en Madrid en ubicaciones tan relevantes como Gran Vía, Glorieta de Embajadores, calle Toledo, López de Hoyos, Princesa y una pantalla digital de gran formato en Alcalá.

Campaña de iluminación por El Día Mundial de la Esclerodermia:
Muchos ayuntamientos colaboraron de manera desinteresada iluminando fachadas de edificios y fuentes situadas en lugares emblemáticos para visibilizar la Esclerodermia durante la tarde-noche del 29 de junio. Colaboraron los Ayuntamientos de Albacete, Alicante, Almería, Azuqueca de Henares (Guadalajara), Barcelona, Chipiona (Cádiz), Granada, Jaén, La Coruña, Las Palmas de Gran Canaria, Lérida, Logroño, Loja (Granada), Lugo, Madrid, Marchamalo (Guadalajara). Málaga, Melilla, Mérida, Murcia, Orense, Oviedo, Pamplona, Salamanca, Santander, Sant Boi de Llobregat (Barcelona), Sevilla, Tarragona, Toledo, Tudela (Navarra), Valladolid, Viana de Cega (Valladolid), Vitoria, Zamora y Zaragoza.

Pancartas por el Día Mundial de la Esclerodermia
Los Ayuntamientos de Cuenca, Córdoba, Las Rozas (Madrid), Loja (Granada), Valencia, Oviedo y Avilés (Asturias) nos facilitaron espacios para poner pancartas de grandes dimensiones en sus balcones o en sitios adecuados para ser vistas.

3.D.3 OTRAS CAMPAÑAS

- **Marcha nórdica virtual y solidaria**

Este año, del 23 de abril al 2 de mayo, organizamos una Marcha Nórdica con el asesoramiento de Inma Rosales, campeona de la copa Andaluza, y Curro Orozco, instructor de marcha nórdica. El evento se

celebró de manera virtual desde el 23 de abril hasta el 2 de mayo de 2021.

Alcanzamos las 540 inscripciones en todo el territorio español y fue emocionante recibir vídeos y fotos de los participantes realizando sus marchas acompañados por sus seres queridos desde Menorca, Jerez de la Frontera (Cádiz), Madrid, Almería, Tarragona, Artxiniega (Álava), Blanes (Gerona), Valle de Arán (Lérida), Zaragoza, Puente la Reina (Navarra), Tomares (Sevilla), Azpeitia (Guipúzcoa), Gallecs (Barcelona), Madrid, Andorra... Con la suma de sus esfuerzos e ilusiones conseguimos reunir 5.460 euros que hemos destinado íntegramente a la investigación en Esclerodermia.

Perseguimos con esta iniciativa visibilizar la esclerodermia y dar a conocer los beneficios que, para las personas afectadas y para la población en general reporta la práctica de este deporte. Superamos el objetivo de recorrer entre todos los participantes 2086,8 km. Distancia que supone el recorrido entre lugares tan emblemáticos para nosotros como: Burgos, Chipiona, Las Rozas de Madrid, Sant Boi de Llobregat.

Queremos agradecer la participación de la voluntaria Ana Pérez-Sala García-Plata que realizó el diseño para las camisetas y a los 12 patrocinadores que sortearon actividades y material deportivo entre los participantes. Y destacar que gracias al socio Paco Sosa la empresa de paquetería GLS colaboró desinteresadamente con la Marcha Nórdica realizando de modo gratuito los envíos de todas las camisetas de los inscritos.

Esta actividad fue presentada como proyecto al Foro Español de Pacientes (FEP) y a la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

¡PONTE EN MARCHA CON LA ESCLERODERMIA!

Autores: Beatriz García Criado, Emiliano Martín Albera, Teresa Bello Muñoz
Organización: Asociación Española de Esclerodermia (AEE)

Introducción:

La afectación musculoesquelética y respiratoria son comunes en la Esclerodermia. La actividad física practicada de manera regular tiene beneficios para la salud y el estado físico en general. La marcha nórdica es una actividad suave que se adapta a todas las exigencias, capacidades y edades. ¡Es buena para el cuerpo, corazón y mente!

Método:

La campaña comenzó el 15 de marzo y se desarrolló hasta el 2 de mayo. El plazo para participar fue entre el 23 de abril y el 2 de mayo. Contamos con una plataforma de soporte a la marcha y una aplicación para el control de la misma.

Objetivos:

Llevar a cabo una marcha nórdica virtual y solidaria a nivel nacional para dar a conocer la marcha nórdica entre los afectados de Esclerodermia y a la población en general, como posible actividad para mejorar la forma física, la capacidad respiratoria y disminuir el estrés.
Obtener fondos para la investigación en Esclerodermia.

Resultados y Discusión:

Hemos dado a conocer la Esclerodermia a la sociedad en general. Mostrado cómo la marcha nórdica puede minimizar la discapacidad y aumentar la autonomía e independencia, sin exigir un esfuerzo excesivo. Contamos con un total de 540 inscritos que hicieron gala de bonitas camisetas, diseñadas por una voluntaria para la ocasión, haciéndonos más visibles durante el recorrido y lucir radiantes en las fotos que ocuparon un buen espacio en RRSS. Fueron casi 7.000 personas las que vieron la publicación en las redes sociales (alcance), de las cuales, interactuaron alrededor de 700 compartiendo la publicación, ya fuera dando "me gusta", comentando, visitando el perfil o la página web.

Conclusiones:

Los resultados superaron nuestras expectativas. Valorando los objetivos, podemos decir que se han conseguido casi al 100%. Según la OMS, "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Podemos concluir que, con esta actividad, hemos conseguido mejorar nuestra SALUD.

Hashtag:
#escleromarcha2021

Web de la organización
www.esclerodermia.com

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Formato virtual , 27 y 28 de octubre de 2021

Titulo: ¡PONTE EN MARCHA POR LA ESCLERODERMIA!

Autor: Beatriz García Criado, Emiliano Martín Albera, Teresa Bello Muñoz (JD de la AEE).

4º CONGRESO VIRTUAL SeparPacientes
17 Junio 2021 (1ª parte)
14 Octubre 2021 (2ª parte)

Temporalización

Se llevó a cabo en **abril de 2021**.
Está finalizado

Introducción

Afectaciones más habituales en Esclerodermia:
- Fibrosis pulmonar
- Hipertensión pulmonar

Ambas dificultan el desarrollo del día a día y son **altamente discapacitantes**.

Beneficios de la Marcha Nórdica:
- Trabajo del sistema cardiovascular y capacidad respiratoria
- Liberación de endorfinas
- Descenso del estrés y aumento de capacidad cerebral

Objetivos

Dar a conocer la Esclerodermia y afectaciones respiratorias

Dar a conocer la marcha entre los afectados como posible actividad para mejorar la forma física, la capacidad respiratoria y disminuir el estrés.

Obtener fondos para la investigación en Esclerodermia.

Desarrollo

Marcha Nórdica Virtual y Solidaria con ayuda de asociaciones/escuelas/agrupaciones

Realizada **campaña de publicidad y difusión** de la actividad y sus beneficios

Se inscribieron 540 personas

Plataforma de soporte y app para el control de la marcha

Conclusiones:
Superación de nuestras expectativas
Objetivos conseguidos
Con esta actividad, hemos mejorado nuestra salud

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

•Concurso de relatos

Desde la Asociación Española de Esclerodermia lanzamos el 21 de octubre el I Concurso de Relatos Cortos "Girasol" con el tema "Convivir con la Esclerodermia". Una iniciativa para fomentar la visibilidad de la enfermedad de Esclerodermia y conocer más de cerca, como la viven las personas afectadas, familiares y amigos. Enhorabuena y gracias a todas las personas que habéis participado enviando vuestro relato y compartiendo vuestras emociones.

Primer premio: "Ella" Alexandra Portales Guiraud
Segundo premio: "Piel de muchas pieles" Alexis López Vidal
Tercer premio: "Tu proceso en colores" Lourdes Montero Corredera
Cuarto premio: "Madre" de África Recio García-Moreno
Quinto premio: "Contigo" de María Elena García Romera

- **Lotería de navidad**

La AEE agradece la colaboración de todos los que participásteis en la venta y distribución de la Lotería de Navidad. Gracias a vuestro esfuerzo se obtuvo un donativo de 4.748 euros destinados a apoyar proyectos e iniciativas en favor de las personas afectadas de Esclerodermia.

Como sabéis, cada año cambiamos el número con el que jugamos y este año elegimos el 30221 fecha del 26 aniversario de la creación de la Asociación, el 3 de febrero de 2021.

3.D.4 INCIDENCIA POLÍTICA Y REPRESENTACIÓN

El Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Española de Esclerodermia reclaman mayor participación de los pacientes en la futura Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud.

Nos unimos a la petición de COCEMFE de que se ponga en marcha el nuevo baremo del grado de discapacidad consensuado entre organizaciones, Gobierno y Comunidades Autónomas.

5 marzo. Un año más se habla de esclerodermia en la sesión formativa sobre Enfermedades Raras que imparte la Universidad Pública de Navarra (UPNA), junto al Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA), en la Escuela de Enfermería de Pamplona. Este año, de la mano de nuestra socia Maite Oscoz.

8 marzo. El Consejo Sectorial de la Mujer del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid realiza un vídeo por el Día de la Mujer. Participa en el vídeo Rosa María Codejón, Vicepresidenta de la AEE.

30 marzo. El Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA) solicita en el Parlamento Foral de Navarra ser tenidos en cuenta como colectivo prioritario para la vacunación contra la Covid. Una de las ponentes fue nuestra socia pamplonesa Maite Oscoz.

26 noviembre. Consejo sectorial de la mujer. Las Rozas. Asiste: Nieves Santano, vocal de la AEE.

3 diciembre. Consejo Municipal de la Discapacidad. Las Rozas. Asiste: Luz Ojeda, vocal de la AEE.

3.E. SUBVENCIONES Y COLABORACIONES

Las siguientes entidades e instituciones han colaborado con nuestra entidad a través de subvenciones y colaboraciones:

- Comunidad de Madrid. Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad
- Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad
- Ayuntamiento de las Rozas (Madrid)
- FEDER. Colaboración Fundación Mutua Madrileña
- COCEMFE. Convocatoria 0,7 IRPF. Ministerio de. Derechos Sociales y Agenda 2030
- FUNDACIÓN ONCE
- Ascensores ORONA

Hemos contado con financiación para el desarrollo de nuestros proyectos con los laboratorios Janssen y Boehringer Ingelheim, y con una pequeña aportación de Gebro Pharma.

3.F. IMPACTOS EN PRENSA Y REDES SOCIALES

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Este año se han conseguido 51 impactos en los medios de comunicación, 42 de ellos referentes al Día Mundial de la Esclerodermia. Con este dato superamos las apariciones en prensa respecto a 2020.

Entre los medios de comunicación en los que hemos aparecido: La Nueva España, El Norte de Castilla, SER Segovia, SER Valladolid, Onda Cero La Rioja, El Correo de Burgos, El diario.es, 20 Minutos, El Día de La Rioja, Diario de La Mancha, El Día de Zamora, Zamora News, Canal 54, Melilla Hoy, Radio Sant Boi y Radio Morata entre otros.

Además, este año hemos aparecido en las revistas internas de los Colegios Profesionales de Fisioterapeutas de Madrid, Extremadura y Castilla-La Mancha, así como en la publicación del Colegio Oficial de Trabajo Social de Valladolid y Segovia.

NUESTRA WEB EN CIFRAS

Total visitantes: 16.800
Nº visitas a páginas: 57.745
Rebote: 61,19 %

RESUMEN INFORME RRSS 2021

Canal YouTube
Suscriptores: 886 (+557)
Visualizaciones: 30,8 mil (+161%)
Tiempo de visualización: 4.5 mil (+191%)
Impresiones: 283,4 mil (+195,7 mil)
% clics en impresiones: 5,5%

Facebook
Total Me Gusta: 5.204
Total Seguidores: 5.423 (+443)

Instagram
Seguidores: 1.391 (+377)
Impresiones: 32.8k
Alcance: 9.636 (+359,1%)
Visitas al perfil: 4.009 (+68.6%)
Clics a la web: 324

Twitter
Seguidores finales: 1786 (+296)
Impresiones: 336 por día
Menciones: 219

4. A. COMO PONENTES IMPLICADOS:

AYUNTAMIENTO DE SANT BOI DE LLOBREGAT

22 febrero, **3 noviembre**. Reunión de Entidades de Salud Comunitaria. Asiste: Beatriz García Criado, Vocal y Delegada Territorial de la AEE.

BOEHRINGER INGELHEIM

18 febrero. Reunión. " Campañas divulgación Fibrosis Pulmonar". Asisten: Teresa Bello, presidenta de la AEE y Beatriz García Criado, Vocal y Delegada Territorial de la AEE.

26 febrero. Cumbre Global de Organizaciones de Pacientes 2021. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

27, 28 y 29 de abril, 14 julio, **19 julio, 27 octubre y 24 noviembre**. Reunión del Consejo Asesor Internacional. Asiste: Beatriz García Criado, Vicepresidenta y Delegada Territorial de Cataluña de la AEE.

Seguimos con la participación en mesas políticas sobre fibrosis pulmonar:

6 julio en Cataluña. Asiste la socia Ester Gillem.

22 octubre. Comunidad de Madrid. Asiste Beatriz García, Vi cepresidenta y Delegada Territorial de Cataluña de la AEE.

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)

9 febrero. Grupo de Trabajo "Cronicidad, pacientes y coordinación socio sanitaria". Participa: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

16 marzo. Reunión Órgano de Representantes de Entidades Estatales (O.R.E.E.). Compuesto por todas las entidades estatales miembros. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

17 marzo. Grupo de Trabajo "Baremo discapacidad". Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

27 abril. Encuentro "Baremo de discapacidad: La puerta de acceso a los derechos" en colaboración con Servimedia.

17 junio. Asamblea General. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

23 junio. Reunión Grupo de Trabajo "Cronicidad, pacientes y coordinación socio sanitaria". Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

16 diciembre. Masterclass "La discapacidad desde un enfoque de derechos humanos". Asiste: Mamen Sánchez, Trabajadora Social de la AEE.

ORGANIZACIÓN EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS (EURORDIS)

12 mayo. Reunión miembros. Asiste: Mercè Piñero, Representa a la AEE.

10 junio. Asamblea General. Asiste: Mercè Piñero, Representa a la AEE.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

2 marzo. Webinar "ExpERtos en estar unidos" VI Convocatoria Única de ayudas. Asiste: Mamen Sánchez, Trabajadora Social de la AEE.

23 marzo. WEBINAR: III Programa Impulso. Expertos en estar unidos. Asiste: Mamen Sánchez, Trabajadora Social de la AEE.

19 junio. Asamblea General. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

FEDERACIÓN EUROPEA DE ASOCIACIONES DE ESCLERODERMIA (FESCA)

27 marzo. Asamblea General Anual (AGM). Asiste: Mercè Piñero, Representa a la AEE.

18 septiembre. Reunión de miembros. Asiste: Mercè Piñero, Representa a la AEE.

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP)

25 marzo. Asamblea. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

27 y 28 octubre. V Encuentro. Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

FUNDACIÓN PRO BONO ESPAÑA

23 febrero. Reunión Fundación Pro Bono España, Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) y Asociación Española de Esclerodermia. Asisten: Teresa Bello, presidenta de la AEE y Mamen Sánchez, Trabajadora Social.

8 marzo - 27 abril. Fundación Pro Bono España - Proyecto Asociación Española de Esclerodermia. Asisten: Teresa Bello, Presidenta de la AEE y Mamen Sánchez, Trabajadora Social.

7 octubre. Reunión Pro Bonos y despacho Cuatrecasas. Asisten: Teresa Bello, presidenta de la AEE y Mamen Sánchez, Trabajadora Social.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER)

19, 20, 21 y 22 octubre. XLVII Congreso Nacional. Asisten: Beatriz García Criado, Vicepresidenta y Delegada Territorial de Cataluña y Mercè Piñero, Vocal de la AEE.

OTRAS ENTIDADES

2 junio. EULAR. Asiste: María Coloma, Representa a la AEE.

22 septiembre. Grupo de Trabajo de las Asociaciones de Pacientes de SEMAIS (Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas). Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

1 octubre. V Jornada de Enfermedades Pulmonares Intersiciales Difusas. Hospital Clinic de Barcelona. Interviene: Beatriz García Criado, Vicepresidenta y Delegada Territorial de Cataluña de la AEE.

14 octubre. Cuarto Congreso Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Interviene: Beatriz García Criado, Vicepresidenta y Delegada Territorial de Cataluña de la AEE.

4 noviembre. Reunión Online Servicio Madrileño de Asesoramiento para Programas Europeos (SMAPE). Asiste: Mamen Sánchez, Trabajadora Social de la AEE.

4.B. COMO ASISTENTES:

AYUNTAMIENTO DE SANT BOI DE LLOBREGAT

6 abril – 5 mayo. Formación en herramientasTIC. Asiste: Beatriz García Criado, Vocal y Delegada Territorial de la AEE.

8 abril. Seminario online “Día Mundial de la Salud”. Prescripción social. Asiste Mercè Piñero, voluntaria de la AEE

BOEHRINGER INGELHEIM

29 noviembre. Webinar “Enfermedad reumática y fibrosis pulmonar”. Organiza Boehringer y Liga Reumatológica Gallega.

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS (CREER)

7 y 8 octubre. XII Escuela de Formación CREER-FEDER. Asisten: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE (presencial) y Mercè Piñero, Vocal de la AEE (online).

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

23 febrero. Cataluña. Jornada de puertas abiertas. Asiste: Beatriz García Criado, Vocal y Delegada Territorial de Cataluña de la AEE.

7 mayo. Taller: Creando redes de esperanza. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

FUNDACIÓN ONCE

23 febrero. Taller online "Cómo realizar un plan estratégico para tu proyecto". Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

13 abril. Seminario online. "Crea contenidos más creativos para compartir". Asiste: Raquel Burgos, Técnica de Comunicación de la AEE

FUNDACIÓN QUIRÓN SALUD

19 febrero. "II Encuentro de Entidades. Programa de Voluntariado". Asisten: Alfonso Sánchez, Secretario y Raquel Burgos, Técnica de Comunicación de la AEE.

8 julio. "Encuentro Entidades Fundación Quirón Salud". Asiste: Raquel Burgos, Técnica de Comunicación de la AEE.

LIGA REUMTATOLÓGICA ESPAÑOLA (LIRE)

13 febrero. Asamblea. Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

18 junio. Taller: Sumar LIRE. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER)

12 noviembre. Tertulia de asociaciones de pacientes con enfermedades reumáticas.

OTRAS ENTIDADES

20 marzo. La Sociedad Española de Reumatología Pediátrica organizó una jornada virtual para profesionales y familias. Asiste: Teresa Bello, Presidenta de la AEE.

Del 17 al 19 junio. Madrid. Congreso Humans. La humanización de la asistencia sanitaria. Asiste: Alfonso Sánchez, Secretario de la AEE.

27 septiembre. Formación: Santander Social Tech. Asisten: Mercè Piñero, vocal, Mamen Sánchez, Trabajadora Social y Marta Rueda, trabajadora de la AEE.

23 noviembre. Liga reumatológica gallega. Enfermedades inmunomediadas. Encuentro zoom

25 noviembre. Presentación Plataforma virtual Pacientes Tv

28 noviembre. Jornada de Puertas Abiertas (Open Lab) Hospital Álvaro Cunqueiro. Vigo. Asisten Nuria Paz y Juliana Bereta, socias de Galicia.