

# MEMORIA ANUAL 2022

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA



# ÍNDICE

## 1. ¿Quiénes somos?

- 1.A. Saludo del Presidente
- 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

## 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 Cafés de Esclerodermia
- 3.B.4 Elaboración de material formativo
- 3.B.5 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

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## 1.A. SALUDO DEL PRESIDENTE

Estimados/as socios/as y amigos/as:

Como presidente de la Asociación Española de Esclerodermia, es para mí un placer presentar la Memoria de 2022. Ha sido un año lleno de proyectos, unos nuevos y otros de continuidad, con los que pretendemos llegar a más personas, ofrecer más servicios y difundir entre la sociedad cómo nos afecta nuestra enfermedad en nuestro día a día.

Pero también ha sido un año duro en cuanto a pérdidas personales, especialmente la de nuestra anterior presidenta, Teresa Bello, entregada a la Asociación hasta el último momento. Por este motivo, fue necesario celebrar dos Asambleas de socios durante 2022 y reestructurar la Junta Directiva.

En septiembre de 2022, en reunión con nuestro Comité Científico, se decidió dar entrada en el equipo a la Dra. Eva Chavarría, como representante de la especialidad de Dermatología, y a Doña Sandra Ros, para asesorarnos en asuntos relacionados con el ámbito de la Psicología y la Salud Mental. Quiero hacer una especial mención a la emotiva despedida del Dr. Vicent Fonollosa, Internista que ha dedicado su vida profesional al estudio y tratamiento de la esclerodermia en el Hospital Vall d'Hebron. Este homenaje tuvo lugar durante la Jornada médica con la que celebrábamos el Día Mundial de la esclerodermia el 25 de junio.

Durante este año hemos ido creciendo en asociados y en seguidores en nuestras redes sociales. Este crecimiento ha traído consigo un mayor volumen de atención por parte de nuestro Servicio de Información y Orientación y de nuestro Servicio de Atención Psicológica, que vino en tiempo de pandemia para quedarse ya entre nosotros.

También nos hemos ido olvidando un poco de las mascarillas y hemos tomado confianza como para asistir de nuevo a las actividades presenciales. En consecuencia, hemos podido celebrar las dos Asambleas de manera presencial, hemos vuelto a los Cafés de Esclerodermia más relajados y sin miedo, y hemos asistido al primer Encuentro Girasoles Viajeros con el que pretendíamos compartir momentos distendidos y con una buena dosis de alegría e ilusión.

Alfonso Sánchez, Presidente 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 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.

Nuestra asociación es de ámbito nacional y forma parte de otras organizaciones como son COCEMFE, EURORDIS, FEDER, FEP, FESCA y LIRE.

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## 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;



### Otros representantes:

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

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

David Roca representa a la Asociación Española de Esclerodermia en EULAR (Liga Europea Contra las Enfermedades Reumáticas)

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## 1.F. COMITÉ CIENTÍFICO

Los miembros de nuestro comité son profesionales de distintos ámbitos de la sanidad y la investigación, todos de reconocido prestigio en las principales áreas de interés para nuestra Asociación. Todos ellos han colaborado en algún momento o están colaborando de forma altruista con la AEE, alguno de ellos desde sus inicios.

La Dra. Begoña García Serna, socia y colaboradora del Servicio de Información y Orientación de la asociación, servirá de enlace en la primera de las tres áreas marcadas en los objetivos del Comité Científico.

El miembro de la Junta Directiva de la AEE nombrado como referencia para el Comité Científico es Beatriz García Criado, quien les comunicará o hará llegar los documentos, artículos e informes de los que se demande su valoración y, a través de ella, orientarán a la AEE en materia de las últimas tendencias en la investigación para poder orientar la implicación de la AEE en cada momento.

Dra. Patricia E.  
Carrreira

Jefe de Sección de  
Reumatología

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,

Complejo Hospitalario  
Santiago de Compostela

Dr. Ivan Castellví

Unidad Enfermedades  
Autoinmunes Sistémicas.  
Respons. Unidad de  
Esclerodermia

Hospital de Sant Pau de  
Barcelona

# ¿QUIÉNES SOMOS?

## 1.G. LA ASOCIACIÓN EN CIFRAS

DISTRIBUCIÓN DE AFECTADOS POR PROVINCIAS

	Total Afectados	Colaboradores
ALAVA	5	0
ALBACETE	4	1
ALICANTE	2	1
ALMERIA	4	0
ASTURIAS	9	2
AVILA	1	0
BADAJOS	3	0
BALEARES	3	0
BARCELONA	66	13
BURGOS	3	0
CACERES	7	1
CADIZ	5	1
CANTABRIA	1	0
CASTELLON	1	0
CEUTA	2	3
CIUDAD REAL	2	1
CORDOBA	4	3
A CORUÑA	12	2
CUENCA	4	0
GERONA	7	1
GRANADA	11	7
GUADALAJARA	3	1
GUIPUZCOA	6	4
HUELVA	0	1
HUESCA	5	0
JAEN	3	0
LEON	4	1
LERIDA	3	1

	Total Afectados	Colaboradores
LUGO	1	0
MADRID	132	74
MALAGA	5	0
MELILLA	0	0
MURCIA	9	0
NAVARRA	25	2
ORENSE	3	0
PALENCIA	3	1
LAS PALMAS	1	2
PONTEVEDRA	7	0
LA RIOJA	3	2
SALAMANCA	3	0
SEGOVIA	4	5
SEVILLA	12	6
SORIA	1	0
TARRAGONA	6	0
TENERIFE	4	0
TERUEL	0	0
TOLEDO	8	7
VALENCIA	4	1
VALLADOLID	9	3
VIZCAYA	16	1
ZAMORA	3	3
ZARAGOZA	23	9
EXTRANJERO	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>463</b>	<b>160</b>

A lo largo del 2022 hemos alcanzado el número de **623** socios y socias, de los cuales **463** son socios de número, lo que supone el 74%, y los restantes **160** son colaboradores que representan un 26%.

### NUMERO TOTAL DE SOCIOS

623

### SOCIOS AFECTADOS

463

74%

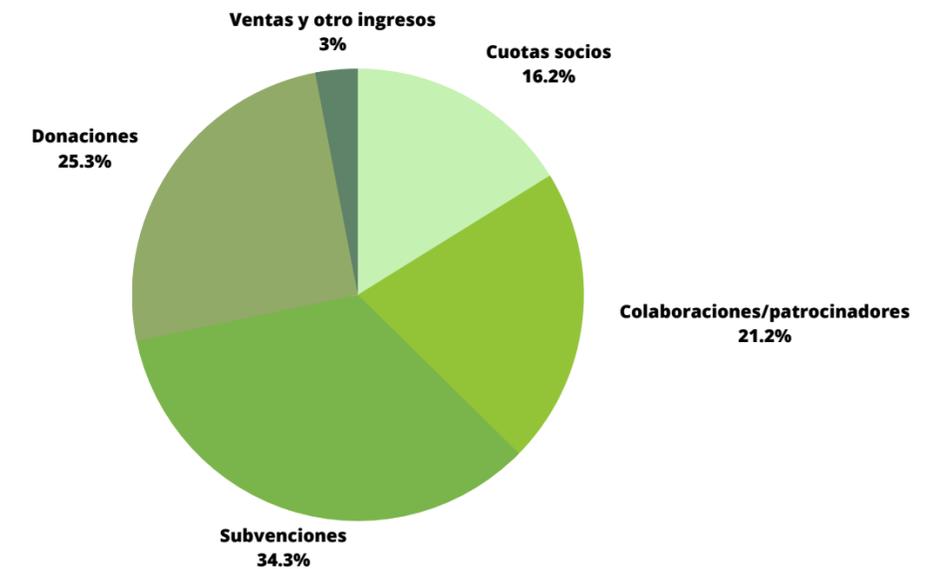
### SOCIOS COLABORADORES

160

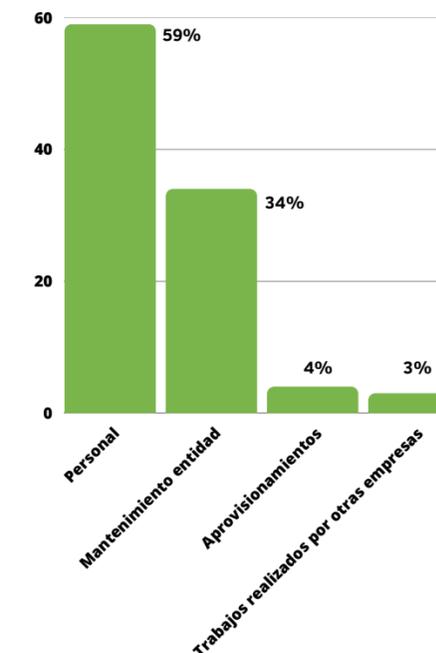
26%

## ¿Cómo nos financiamos?

### INGRESOS



### GASTOS



# ÓRGANOS DE DECISIÓN Y REPRESENTACIÓN

## 2.A. REUNIÓN ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

En este año se celebraron dos asambleas generales de socios; la primera fue el día el 25 de Junio del 2022 y la segunda fue el 1 de Octubre del 2022.

En la primera asamblea ordinaria se aprobaron los informes y se eligió la nueva junta. A causa del fallecimiento de la presidenta, Teresa Bello, recién renovada se convocó la junta ordinaria y extraordinaria del 1 de octubre para reestructurar, escoger nuevo presidente y estudiar un cambio de los estatutos.



## 2.B. REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

El 27 de Enero del 2022 se celebró la reunión de la Junta Directiva de la Asociación donde se procedió a la organización, puesta al día y toma de decisiones sobre las diferentes actividades que se han ido desarrollando.

Además de esa juntas tuvimos otras en las fechas: 2 de abril, 13 de julio, 7 de noviembre y 13 de diciembre



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.A. SERVICIOS

### 3.A.1 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

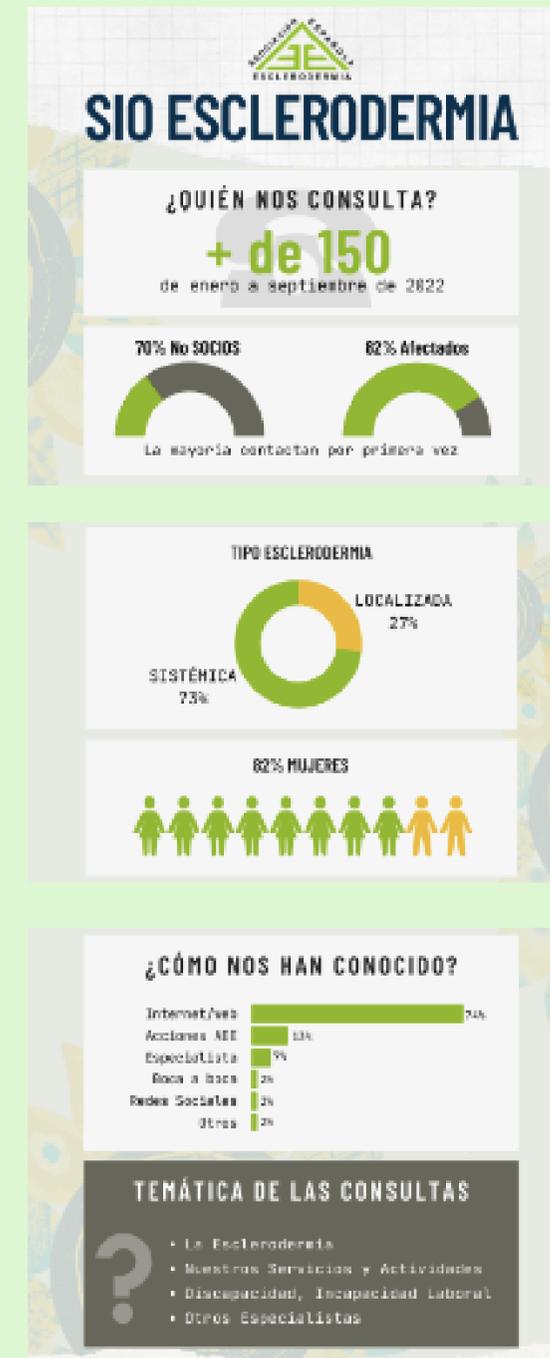
#### ¿Qué es?

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



# SERVICIOS Y ACCIONES

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

El 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 puso 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 solos 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, y del apoyo de los Laboratorios Boehringer Ingelheim y Janssen.



**Número de atenciones individuales: 43 personas**

**Talleres: 33 asistentes**

**Grupos de apoyo: 47 participantes**

# SERVICIOS Y ACCIONES

## 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	Boehringer Ingelheim
Clínica Fisioterapia Pilar Casas	Janssen
Clínica Ilion	Grifols
D' Genes	Gebro Pharma
Fidelitis	Cantabria Labs
Fisioclinics	Despacho de D. Carlos Palazón Pemán
Fundación Llamada Solidaria	Balnearios Alhama de Aragón y Playa de
Fundación Sauce	Comarruga
Información Sin Fronteras	Balnearios Relais Termal
Saltium Haloterapia	Hotel-Balneario de La Hermida

## 3.A.4 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

Del 1 de Febrero al 5 de Abril: Taller de grupo de apoyo emocional.

El 17 de Febrero: Taller online "Cómo afrontar el diagnóstico de una enfermedad rara"

El 26 de Mayo: Taller online "Cómo afrontar el diagnóstico de una enfermedad rara".

El 25 de Junio: Taller para niños y jóvenes con motivo del Día Mundial de Esclerodermia.

Del 10 de Octubre al 19 de Diciembre: Taller de grupo de apoyo emocional.



El 22 de Febrero: Conferencia "Afectación gastrointestinal en esclerosis sistémica".

El 1 de Junio: Conferencia "Fisioterapia Respiratoria en Esclerodermia".

El 8 de Junio: Conferencia "Esclerodermia localizada".

El 15 de Junio: Conferencia "Sexualidad en Esclerodermia".

El 25 de Junio: Conferencia "Esclerodermia y cáncer".

El 25 de Junio: Conferencia "Relación paciente-profesionales sanitarios".



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.B.2. VIAJES Y RETIROS

### I ENCUENTRO GIRASOLES VIAJEROS

En la asamblea general del mes de junio de este año una socia pidió intervenir en el turno final:

"Las conferencias y videoconferencias con los médicos o terapeutas están muy bien y nos ayudan, pero, por qué no organizáis un encuentro, jornada, excursión de ocio y convivencia con el fin de pasar un rato agradable, compartir una comida, pero no tan enfocado en la enfermedad como las conferencias?"

La junta recogió esa idea y así nació este nuevo proyecto.

Fue dicho y hecho. El fin de semana del 11 al 13 de noviembre se materializó el #IEncuentroGirasolesViajeros.



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.B.3. 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 compartes experiencias y emociones. La pandemia no nos ha permitido realizar cafés durante mucho tiempo aunque, ya se han ido recuperando de forma presencial. Este año pudieron celebrarse 24 cafés presenciales en 8 ciudades diferentes.

26 de Febrero del 2022, Barcelona.

13 de Marzo del 2022, Madrid.

22 de Marzo del 2022, Zaragoza.

26 de Marzo del 2022, Barcelona.

3 de Abril del 2022, Madrid.

28 de Abril del 2022, Pamplona.

30 de Abril del 2022, Barcelona.

10 de Mayo del 2022, Granada.

22 de Mayo del 2022, Madrid.

28 de Mayo del 2022, Barcelona.

31 de Mayo del 2022, Málaga.

6 de Junio del 2022, Pamplona.

18 de Septiembre del 2022, Madrid.

19 de Septiembre del 2022, Pamplona.

24 de Septiembre del 2022, Barcelona.

26 de Septiembre del 2022, Zaragoza.

23 de Octubre del 2022, Madrid.

25 de Octubre del 2022, Pamplona.

29 de Octubre del 2022, Barcelona.

20 de Noviembre del 2022, Madrid.

22 de Noviembre del 2022, Girona.

26 de Noviembre del 2022, La Coruña.

26 de Noviembre del 2022, Barcelona.

28 de Noviembre del 2022, Zaragoza.



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.B.4. ELABORACIÓN DE MATERIAL FORMATIVO

### • VIDEO MORFEA.

La Esclerodermia Localizada o Morfea es un tipo de esclerodermia que afecta mayormente a la piel y, en algunos casos, a órganos subyacentes como músculo o hueso. Con la colaboración de nuestro Comité Científico, hemos elaborado un vídeo en el que se explica en qué consiste, qué tipos hay, cuáles son sus síntomas, qué pruebas se realizarán para llegar al diagnóstico y posibles tratamientos.



### • FIBROSIS PULMONAR.

La Enfermedad Pulmonar Intersticial Difusa es una de las afectaciones más prevalentes entre las personas afectadas de Esclerodermia. Con la colaboración de nuestro Comité Científico, hemos elaborado este vídeo en el que se explica en qué consiste, sus síntomas, qué pruebas se realizarán para llegar a este diagnóstico y para su seguimiento periódico.



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

### • FIRA DE LA PURÍSSIMA.

Este año se celebró la 76ª Fira de la Puríssima de Sant Boi de Llobregat, y volvimos a estar presentes por 5º año con una mesa informativa los días 6 y 8 de diciembre.



### • DÍA DE LA SALUD.

El 7 de abril, celebramos el Día Mundial de la Salud. Desde la Asociación, participamos en la Feria de Entidades de Can Massallera en Sant Boi del Llobregat (Barcelona), entre los días 10 y 14 de Abril.

El lema de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para este año fue "Nuestro Planeta, Nuestra Salud".



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.C. INVESTIGACIÓN

**9 de febrero.** Gracias a la Ayuda a la Investigación Malena Garrido de la AEE y junto a un equipo de profesionales de Almería, Alicante y Granada, se llevó a cabo un estudio sobre: **ESTRÉS PSICOLÓGICO Y ESCLEROSIS SISTÉMICA** mediante **TERAPIAS GRATUITAS ONLINE**.

**2 de marzo.** Lanzamos un estudio pionero en España sobre **DISFUNCIÓN SEXUAL EN ESCLERODERMIA**. La Dra. Jacqueline Usón Jaeger, profesora de la Universidad Rey Juan Carlos y Reumatóloga del Hospital Universitario de Móstoles, con la colaboración de la AEE, pone en marcha este estudio con el que se quiere evaluar en qué modo cambia la sexualidad tras el diagnóstico.

**15 de noviembre.** Colaboramos con Alba Navas para la elaboración de un estudio sobre la esclerodermia "Estado funcional, equilibrio ocupacional y calidad de vida de las personas con diagnóstico de Esclerodermia".

**Diciembre:** Finalización del Estudio Piloto sobre las fascias en pacientes con Esclerosis Sistémica. En este estudio inicial, en el que la Asociación lleva dos años invirtiendo, se muestra que los pacientes con ES presentan alteraciones de las principales fascias musculares, lo que justifica proseguir la línea de investigación con mayor número de sujetos a investigar.

## 3.D. CAMPAÑAS DE VISIBILIZACIÓN

### 3.D.1. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Como cada mes de febrero, desde la Asociación Española de Esclerodermia organizamos actividades para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.D.2. DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

### Conferencias:

**1 de junio:** "Fisioterapia respiratoria en la Esclerodermia"  
Dña. Beatriz Simón Rodríguez (Fisioterapeuta).

**8 de junio:** "Esclerodermia localizada"  
Dra. Cristina Mauleón Fernández (Dermatóloga).

**15 de junio:** "Sexualidad en Esclerodermia"  
Dra. Jacqueline Usón Jaeger (Reumatóloga).

**25 de junio:** "Esclerodermia y cáncer"  
Dr. David Bernal Bello (Internista).

**25 de junio:** "Relación paciente-profesionales sanitarios.  
¿Influye en la calidad de vida del paciente?"  
Dr. Vicent Fonollosa Pla (Internista).

### Mesas informativas:

**29 de junio.** Las Rozas de Madrid.



### II Jornada internacional:

Cerramos los encuentros del Día Mundial de la Esclerodermia celebrando la II Jornada Internacional de Esclerodermia de habla hispana.

El encuentro fue organizado por la AEE (España) junto con Ames (México), Ascler (Colombia), Esclerosalud (Argentina) y el grupo bilingüe de Miami Scleroderma Foundation.

Se trataron temas como:

- Recién diagnosticado, necesitaba saber
- Esclerodermia Juvenil: Presentación y manejo
- Rehabilitación integral y calidad de vida del paciente con Esclerodermia
- Esclerodermia y cansancio: Cuando la batería no está cargada
- Las últimas investigación en Esclerodermia

Y contó como ponentes con:

Dra. Sandra Fabiana Montoya (Argentina), Dra. Natalia Vásquez Cañizares (USA), Dra. Sandra Millena Castellar Leones (Colombia), Dra. Paloma García de la Peña Lefebvre (España) y Dra. Tatiana S. Rodriguez Reyna (México).

**29 Junio** DÍA MUNDIAL *de la*  
**ESCLERODERMIA**



# SERVICIOS Y ACCIONES

## Pegada de Carteles del Día Mundial de la Esclerodermia:

Queremos agradecer a todos los socios que se han implicado en difundir el cartel que creamos por el Día Mundial de la Esclerodermia. Muchas gracias por vuestra implicación y esfuerzo.



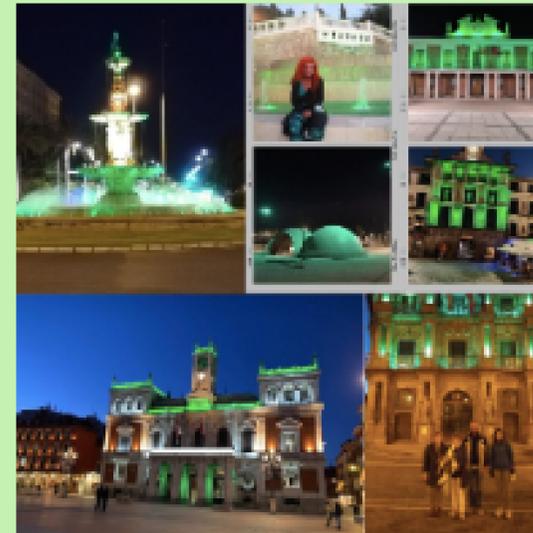
## Pancartas por el Día Mundial de la Esclerodermia:

Diferentes Ayuntamientos nos facilitaron espacios para poner pancartas de grandes dimensiones en sus balcones o en sitios adecuados para ser vistas.



## 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.



**29 Junio** DÍA MUNDIAL *de la*  
**ESCLERODERMIA**

# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.D.3. OTRAS CAMPAÑAS

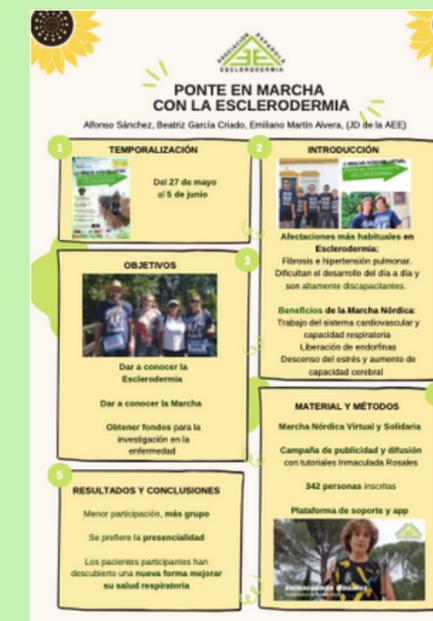
### II Marcha Nórdica Virtual

Esta segunda edición de la marcha nórdica virtual y solidaria a nivel nacional se llevó a cabo desde el viernes 27 de mayo al domingo 5 de junio con 342 personas inscritas. Contamos con el asesoramiento de Inma Rosales, campeona de la copa Andaluza. Fue la primera de las acciones que realizamos en torno al Día Mundial de la Esclerodermia. Con ella perseguimos dar visibilidad a la esclerodermia y dar a conocer los beneficios que, para los afectados y para la población en general, reporta la práctica de este deporte. Y, por supuesto, recaudar fondos que se destinaron íntegramente a la investigación en esclerodermia.

Como en la edición anterior queremos conseguir entre todos recorrer los 2086,8 Km, distancia que supone el recorrido entre lugares tan emblemáticos para nosotros como lo son: Burgos, Chipiona, Las Rozas de Madrid y Sant Boi de Llobregat.

Agradecer a nuestros colaboradores: Lodosa LMN, Tienda orientación, I Walk Barcelona, Nordic Walking Murcia, Nordic Walking Sevilla, por su colaboración en esta campaña.

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



# SERVICIOS Y ACCIONES

## II Concurso de fotografía "Retratando Girasoles" Día a día con la Esclerodermia

Desde la Asociación Española de Esclerodermia lanzamos el II Concurso de Fotografía. Una iniciativa para dar visibilidad a la enfermedad de Esclerodermia y conocer más de cerca, como la viven las personas afectadas, familiares y amigos.

Enhorabuena a todas las personas que nos enviasteis vuestras fotos y habéis compartido de esta manera vuestro día a día.

Ganadora: Alexandra Arribas Román con la fotos "Abanico".

Finalistas: Mari Carmen Romero con la foto "Buenos días".

Alexandra Arribas con la foto "Desayuno".

Rafael Torres con las fotos "En busca de la luz" y "Mis cambios no me roban mi belleza".



## Lotería de Navidad

La Asociación Española de Esclerodermia agradece la colaboración de todos los que participasteis en la venta y distribución de la Lotería de Navidad. Gracias a vuestro esfuerzo se obtuvo un donativo de 4.836 euros destinados a apoyar proyectos e iniciativas a favor de las personas afectadas por la Esclerodermia. Como sabéis, cada año cambiamos el número con el que jugamos y este año elegimos el 43599.



# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.D.4. INCIDENCIA POLÍTICA Y REPRESENTACIÓN

### Marzo

La Asociación Española de Esclerodermia, Foro Español de Pacientes y Liga Reumatológica Española solicitan al Ministerio de Sanidad que la fibrosis pulmonar progresiva pueda ser tratada con el **principio activo nintedanib**, comercializado en farmacia con el nombre de OFEV®, a través del Sistema Nacional de Salud (SNS).

#EPIDNintedanibSNS

### Marzo

El 8 de Marzo asistimos al Encuentro - Homenaje a la mujer organizado por el Consejo de la Mujer del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid.

Nos representaron en el Centro Municipal de Abajón; nuestra vocal, Nieves Santano, y a la trabajadora social, Mamen Sánchez.

### Septiembre

Bajo el patrocinio del Parlamento Europeo y la Presidencia checa del Consejo de la UE, la eurodiputada Patrizia Toia (S&D, IT) fue la anfitriona del evento "Promoviendo el diagnóstico y la atención equitativa en enfermedades raras. Cómo la política de salud de la UE puede resolver los desafíos existentes: 'Reflexiones sobre la esclerosis sistémica'.

El objetivo del evento fue presentar el documento de posicionamiento que FESCA lanzó en el Día Mundial de la Esclerodermia, destacando los desafíos a los que se enfrenta nuestra comunidad y nuestras recomendaciones para el cambio. Este evento marcó la culminación del trabajo que realizamos desde FESCA conjuntamente con las asociaciones miembro, durante los últimos dos años.

### Octubre

COCEMFE. Tras más de una década, por fin ha sido aprobado el nuevo baremo de reconocimiento de la #discapacidad desde un enfoque de Derechos Humanos, de género y de infancia .

## 3.E. SUBVENCIONES Y COLABORACIONES

### **AYUNTAMIENTO DE LAS ROZAS**

Para el proyecto de "La esclerodermia más visible".

### **COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID. Conserjería de Política Social.**

Para el proyecto de Servicio de Información y Orientación (SIO).

### **MUTUA MADRILEÑA**

Para el Programa Impulso (Menores).

### **MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030**

Para el proyecto de servicio de Información y Orientación (SIO).

### **FUNDACIÓN ONCE**

Para el Día Mundial de las Enfermedades Raras y Día Mundial de la Esclerodermia.

### **FEDERACIÓN EUROPEA DE ESCLERODERMIA**

Para el Día Mundial de las Enfermedades Raras y Día Mundial de la Esclerodermia.

# SERVICIOS Y ACCIONES

## 3.F. IMPACTO EN PRENSA Y REDES SOCIALES

### IMPACTO EN PRENSA

Este año se han conseguido 36 impactos en los medios de comunicación, 13 de ellos referentes al Día Mundial de la Esclerodermia.

entre los medios de comunicación en los que hemos aparecido:

El Periódico de Extremadura, Región digital, Noticias de Extremadura, Somos pacientes y COCEMFE son los periódicos que hicieron visible el **Día Mundial de la Esclerodermia**.

RNE Extramadura, Onda Cero Oviedo, Radio Morata, Radio Sant Boi-Temps de radio, SER Extremadura y Canal Extremadura radio son las emisoras que nos concedieron una entrevista para el **Día Mundial de la Esclerodermia**.

Para la campaña **Una de cada cuatro**, promovida por la Fundación Española de Reumatología, aparecimos en Infosalud, IM Médico, Siglo XXI,

**Solicitud al Ministerio de Sanidad para la inclusión de Nintedanib en el SNS para la Fibrosis Pulmonar Fibrosante**, *aparecimos en* Pharma Market, Stick, Noticiasde, iSanidad, Diario sanitario, Infiosalus, COCEMFE, Redacción Médica, Somos pacientes, Foro de pacientes, Noticias de salud y SEMAIS.

Para el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** aparecimos en; Aquí en la Sierra, Eliceberg y Pharma Market.

Por último, en Febrero, aparecimos en; Masvive, Infolasrozas, Eliceberg e Informe Médico.

### RESUMEN INFORME EN RRSS 2022



#### Canal de YouTube

Suscriptores: 1243 (+357)

Visualizaciones: 30,5 mil

Tiempo de visualización: 4,2 mil

Impresiones: 194,1 mil

% clics en impresiones: 6,7%



#### Facebook

Total Me Gusta: 5575 (+371)

Total Seguidores: 5892 (+469)



#### Instagram

Seguidores: 1767 (+ 376)

Impresiones: 37,2k

Alcance: 15530 (+5894 / +65,8%)

Visitas al perfil: 4162 (+153 / +7,5%)



#### Twitter

Seguidores finales: 1980 (+184)

Impresiones: 4803 (+16%)

Clicks en enlaces: 24 (+50%)



#### Página web

Total visitantes: 17k (+200)

Nº visitas a páginas: 26k

Rebote: 61,19%