

MEMORIA ANUAL 2024

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESCLERODERMIA



ÍNDICE

0. Saludo del Presidente

1. La Asociación

- 1a. La Esclerodermia
- 1b. Nuestros Objetivos

2. Órganos de decisión y de representación

- 2a. Asamblea General de Socios
- 2b. Junta Directiva
- 2c. Comité Científico

3. Los Proyectos

- 3a. Atención Directa al Afectado/a
- 3b. Atención al Socio/a
- 3c. Visibilización
- 3d. Recaudación de fondos
- 3e. Formación del afectado/a
- 3f. Promoción de la Investigación

4. Financiación

- 4a. Ingresos
- 4b. Gastos

Saludo del Presidente



Estimadas amigas y amigos,

Un año más, la Asociación Española de Esclerodermia sigue avanzando con el compromiso firme de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia y sus allegados. En este camino, nuestros servicios de información y orientación (**SIO**) y de apoyo psicológico (**SAP**) se han consolidado como pilares fundamentales, ampliando su alcance y reforzando su capacidad de acompañamiento a quienes más lo necesitan.

Nos llena de alegría compartir que en 2024 hemos logrado expandir los **Cafés Amigos de Esclerodermia** desde Asturias a las Islas Canarias y de Galicia a la Comunidad Valenciana y Murcia brindando así un espacio de encuentro y apoyo mutuo a más personas en distintos puntos del país.

También tuvimos la oportunidad de participar en el **VIII Congreso Mundial de Esclerodermia**, celebrado en marzo en Praga. Y el 29 de junio, **Día Mundial de la Esclerodermia**, celebramos en Valladolid nuestro **I Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes**, un hito que nos llena de orgullo y que contó con el aval de varias sociedades médicas españolas. Este evento supuso un gran avance en la visibilización de la enfermedad y en la generación de conocimiento compartido. Ambos encuentros han permitido, además, estrechar lazos entre los asistentes y compartir experiencias en un entorno enriquecedor.

Asimismo, hemos recuperado con gran entusiasmo el **Encuentro de socios y socias en el CREER** de Burgos y las **Convivencias en Aguadulce**. Estos espacios no solo fortalecen los lazos entre quienes formamos parte de la asociación, sino que también nos permiten compartir experiencias, aprender unos de otros y reafirmar nuestro compromiso para mejorar nuestra calidad de vida.

Queremos también dedicar un **recuerdo especial a las y los socios que nos han dejado este año**. Su legado y lucha seguirán siendo un motor de inspiración para nuestra comunidad.

Nada de esto sería posible sin el esfuerzo conjunto de todas las personas que colaboran con la asociación: socios y socias, voluntariado, profesionales y entidades que nos apoyan. A quienes aún no forman parte de nuestra asociación, les animamos a conocernos, participar y sumarse a esta gran familia que sigue creciendo y trabajando por un futuro mejor para todas las personas afectadas por la esclerodermia.

Sigamos adelante, con esperanza y determinación.
Un afectuoso saludo,

Alfonso Sanchez Lorite, Presidente de la Asociación Española de Esclerodermia

1. La Asociación

1a. LA ESCLERODERMIA

Es una enfermedad crónica, autoinmune, incluida dentro de las enfermedades reumáticas.

Tiene una baja prevalencia, afecta a 3 de cada 10.000 habitantes, por ello forma parte de las llamadas enfermedades raras.

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.

1b. NUESTROS OBJETIVOS

La Asociación trabaja arduamente para proporcionar apoyo y recursos a las personas afectadas por la esclerodermia y sus familias. Nos dedicamos a aumentar la concienciación sobre esta enfermedad rara y a fomentar la investigación para encontrar tratamientos efectivos.

Para obtener más información sobre nuestra misión y cómo puedes involucrarte, visita nuestra página web en el siguiente enlace: [NUESTRA WEB](#). Aquí podrás conocer más sobre quiénes somos y cómo puedes formar parte de esta comunidad dedicada a mejorar la calidad de vida de quienes viven con esclerodermia.

2. Órganos de decisión y de representación

2. Órganos de decisión y de representación

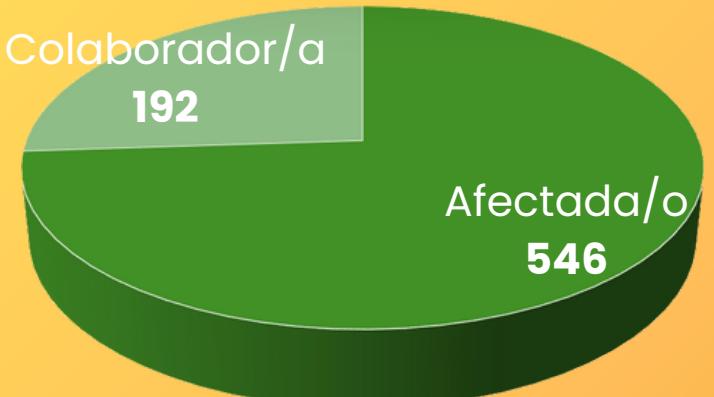
2a. ASAMBLEA GENERAL DE SOCI@S

La asamblea general de soci@s se llevó a cabo el día 27/04/2024 en formato híbrido presencial/virtual desde la sede de la Fundación ONCE de Madrid.



Con fecha del 31 de diciembre del 2024 los datos en cuanto a los soci@s son los siguientes:

Número total de Soci@s: 738



Altas / Bajas 2024



2b. JUNTA DIRECTIVA

En la Asamblea General celebrada el 27 de abril se aprobó la siguiente composición de la Junta Directiva:



La Junta Directiva se ha reunido en 7 ocasiones, 3 de ellas presenciales y 4 on line, con una periodicidad media de cada 7 semanas.

Otras representaciones:

Mercè Piñero representa a la AEE en [FESCA](#) (Federation of European Scleroderma Associations).

Irene Martín 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)

2. Órganos de decisión y de representación

2c. COMITÉ CIENTÍFICO

El objetivo del Comité es asesorar a la AEE en tres áreas fundamentales:

- Apoyo en la resolución de consultas de tipo clínico recibidas por el SIO (Servicio de Información y Orientación) sobre Esclerodermia.
- Contribuir con artículos e informes, así como valorar documentos de la AEE.
- 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.



Las personas que conforman este comité son:

Dra. Patricia E. Carrerira

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

Dr. Ivan Castellví

Unidad Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Respons. Unidad de Esclerodermia

Hospital de Sant Pau de Barcelona

Dra. Mayka Freire

Unidad de Enfermedades Sistémicas e Inmunopatología.

Complejo Hospitalario Santiago de Compostela

Dra. Eva Chavarria

Especialista en Dermatología
Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid

Sandra Ros

Psicóloga adjunta del Servicio de Reumatología y Dermatología
Hospital de Sant Pau de Barcelona.

Este año se ha incorporado al comité el **Dr. Vicent Fonollosa Pla**, Catedrático Emérito en Medicina Interna, que coordinará la relación entre el SIO y el Comité, y colaborará apoyándolos en la resolución de consultas de tipo clínico recibidas por el SIO.

3. Proyectos

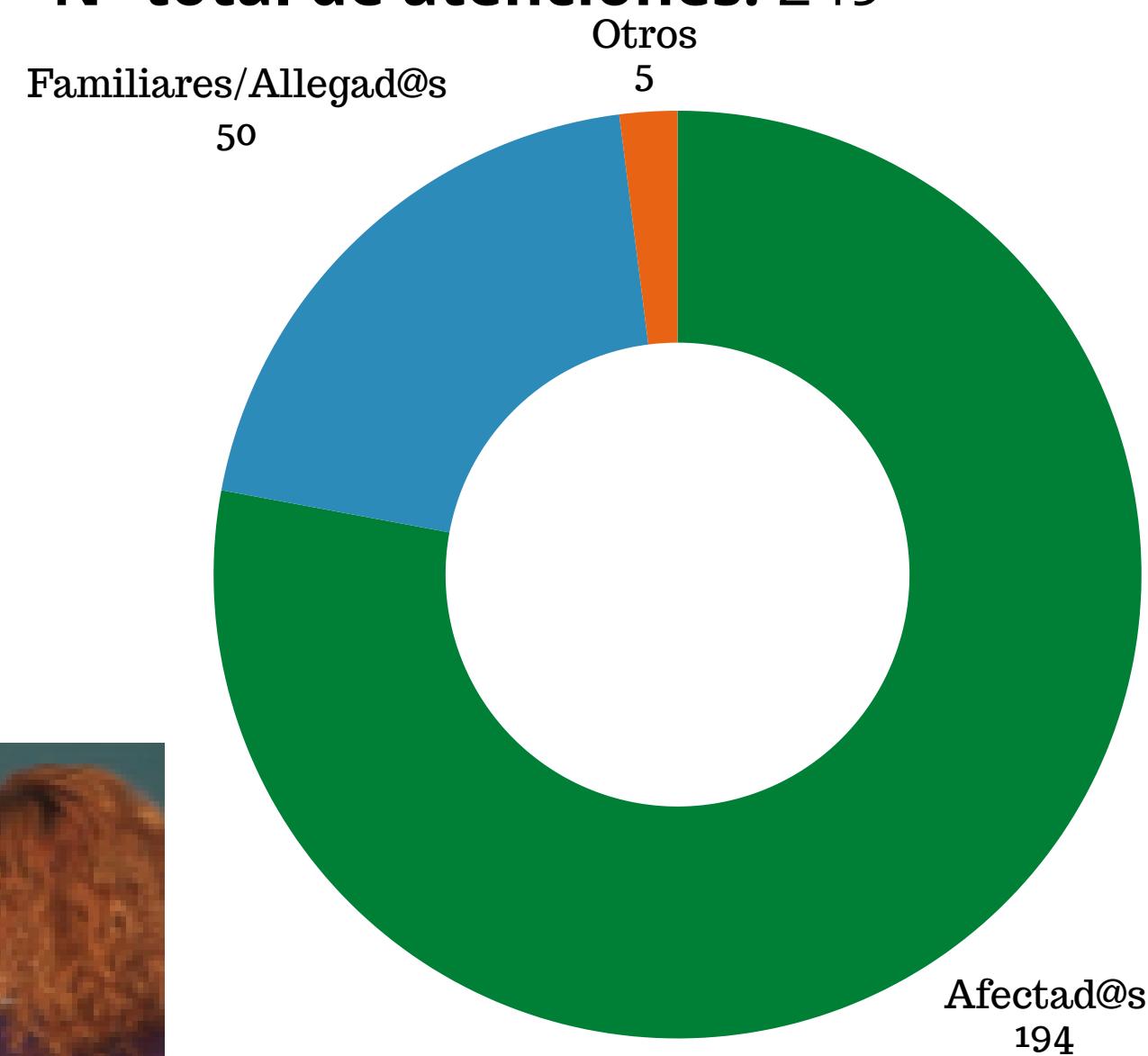
3a. ATENCIÓN DIRECTA DEL AFECTAD@**SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)****¿Qué es?**

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
- Atención personalizada y confidencialidad
- Escucha activa
- Aporta información veraz y contrastada

**Nº total de atenciones: 249**

3a. ATENCIÓN DIRECTA DEL AFECTAD@

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLOGICA (SAP)

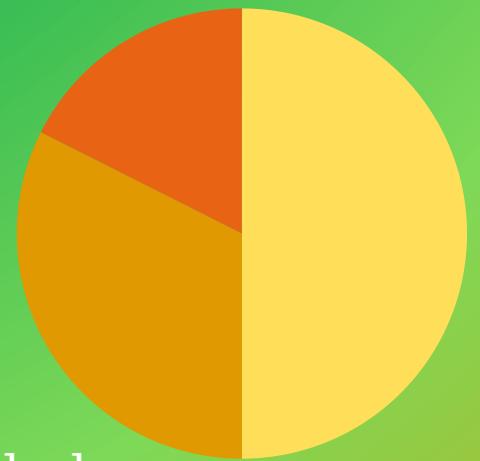
El Servicio de Atención Psicológica (S.A.P) atiende de forma personalizada, confidencial y gratuita a todas las personas afectadas de esclerodermia que lo requieran.

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.

Participantes grupos de apoyo

26



Nº de asistencias individuales

48

Este año destacamos el Taller **Apoyo Emocional en la Esclerodermia** en la Falla Ripalda i Soguers de Valencia.

Este programa ha sido posible gracias a la financiación de los Laboratorios Boehringer-Ingelheim y Johnson&Johnson.



3a. ATENCIÓN DIRECTA DEL AFECTAD@

CAFÉS AMIGOS DE ESCLERODERMIA



Los “**Café Amigos de 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. Este año pudieron celebrarse 34 cafés presenciales en diferentes ciudades.

Como complemento a los cafés también se ha organizado otros encuentros informales como el **Roscon Amigas por la Esclerodermia** en el Espacio de Igualdad hermanas Mirabal, de Madrid.

3b. ATENCIÓN AL SOCI@

FISIOTERAPIA ONLINE

Conocedores de los beneficios que aporta la práctica del ejercicio físico en las enfermedades reumáticas, seguimos apostando por ofrecer a nuestros socios y socias talleres de Fisioterapia OnLine en dos disciplinas: Integral y Respiratoria.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

En las sesiones de fisioterapia respiratoria el objetivo es aprender a manejar la disnea y mejorar el control respiratorio mediante la respiración diafragmática, los ejercicios respiratorios de expansión torácica y de drenaje de secreciones

Estas sesiones, a cargo de una fisioterapeuta respiratoria de [FisiRespiración](#), se ha realizado en dos grupos:

- del 12 de marzo al 25 de junio
- del 10 de septiembre al 31 de diciembre

La fisioterapia respiratoria ha contado con el apoyo y respaldo del [Boehringer-Ingelheim](#).



FISIOTERAPIA INTEGRAL

La fisioterapia integral, se enfoca en la realización de ejercicios terapéuticos que mejoren la movilidad articular y la fuerza.

Se han realizado dos grupos de dos turnos cada uno:

- del 25 enero al 27 junio
- del 12 septiembre al 31 de diciembre

[Fisioclinics](#), en los turnos de mañana, y [Rehabilita desde casa](#), en los turnos de tarde, han sido los encargados de dirigir los talleres.



Para estos talleres contamos con el patrocinio de [Boehringer-Ingelheim](#) y [Johnson&Johnson](#). Y también con la colaboración de [FEDER](#).

3b. ATENCIÓN AL SOCI@**ORIENTACION JURÍDICA**

El servicio de orientación jurídica de la Asociación está dedicado a ofrecer asesoramiento y apoyo legal a las personas afectadas por esta enfermedad y a sus familiares.

Su principal objetivo es garantizar que los derechos de los pacientes sean respetados en todas las áreas de su vida, proporcionándoles orientación en temas como:

- Acceso a prestaciones sociales y recursos sanitarios.
- Orientación sobre la discapacidad y procesos de valoración.
- Trámites relacionados con incapacidades laborales y pensiones.
- Asesoramiento sobre derechos laborales y protección frente a la discriminación.
- Resolución de dudas legales específicas derivadas de la enfermedad.

**ORIENTACIÓN JURÍDICA**

Consultas: 30

3b. ATENCIÓN AL SOCI@

VIII CONGRESO MUNDIAL DE ESCLERODERMIA EN PRAGA



Cada dos años la World Scleroderma Foundation (WSF) organiza el **Congreso Mundial de Esclerosis Sistémica**, cita obligada para los profesionales de la medicina que se dedican a esta enfermedad.

FESCA, Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia, en paralelo, organiza el correspondiente congreso para pacientes.

Desde la AEE, para promocionar la participación de nuestros socios a dicho encuentro organizamos un viaje a Praga complementando la asistencia al congreso con la visita de la ciudad.

La participación en el congreso nos llenó de esperanza al ver la gran cantidad de profesionales que tienen la esclerosis sistémica como una de sus prioridades y llenó nuestra mochila de grandes momentos de convivencia para recordar.

3b. ATENCIÓN AL SOCI@

ENCUENTRO CREER

Tras unos años en que el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) no ha estado disponible para este tipo de encuentros, los días 5, 6 y 7 de abril disfrutamos de un encuentro en el CREER de Burgos.

En el encuentro participaron 44 personas; 33 de ellas personas afectadas y 11 socios/sociaas colaboradores/ras.

Durante el encuentro realizamos diferentes talleres y terapias destinadas tanto al bienestar físico como emocional:

- Taller de Fisioterapia sobre Movimiento y Estiramientos
- Taller sobre Terapia Ocupacional
- Sesiones con nuestra psicóloga

y visitas culturales:

- Visitas guiadas a la Catedral de Burgos y al Monasterio de las Huelgas.



3b. ATENCIÓN AL SOCI@

II CONVIVENCIAS AGUADULCE

Del 15 al 22 de septiembre se llevó a cabo la segunda edición de las **Convivencias de Aguadulce**, que celebramos en la **Casa de Espiritualidad Reina y Señora de Aguadulce**.

Como indica su nombre, este encuentro es un espacio de convivencia y acercamiento para socias y socios donde se realizan actividades y talleres orientados específicamente a personas afectadas de esclerodermia y sus familiares, ayudando en el aprendizaje de aceptación y manejo de la enfermedad para mejorar su calidad de vida.

Algunas las actividades que se realizaron fueron:

- Yoga sensible con Encarni de [Yoga EniSatChit](#)
- Talleres autoconocimiento con Elena, psicóloga de la AEE
- Taller de Sonriso-Terapia a cargo del Ayuntamiento de Roquetas de Mar
- Visita al Centro de Interés Patrimonial y Refugios de la Guerra Civil de Almería.
- Manualidades



3c. VISIBILIZACIÓN

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Durante todo el mes de febrero llevamos a cabo diferentes actividades para conmemorar el Día de las Enfermedades Raras que se celebró el 29 de febrero.

Junto con el **C.D.Leganés**, Del 13 al 18 de febrero se realizaron diferentes actividades para dar visibilidad a la enfermedad: Plantar girasoles, foto y pancarta de apoyo al inicio del partido Leganés-Alcorcon, y mesa informativa antes del encuentro.

En colaboración con la **SER (Sociedad Española de Reumatología)**, el día 20, tuvimos una videoconferencia titulada, **Abordaje integral de las enfermedades reumáticas desde el punto de vista de la enfermería**.

El 23 se realizó una videoconferencia de **Yoga Sensible** de la mano de Encarnación Martínez de Yoga Enisatchit Centro Holístico.

La ya tradicional tarde de **Monólogos Solidarios** se celebró el día 25 de febrero en colaboración con la **Asociación Lupus de Madrid (Amelya)**.

El dia 29 de febrero realizamos una nueva videoconferencia en la que se habló sobre **Cómo afrontar el aspecto físico y su funcionalidad en la esclerodermia sistémica** a cargo de la Dra. María Castellanos, Dermatóloga.

Participamos también en los actos de FEDER, en Sevilla, y de Plataforma de Malalties Minoritàries en Barcelona.

Y por último, el día 5 de marzo, se llevó a cabo una **Jornada formativa para Terapeutas Ocupacionales**, en colaboración con CREER y COPTOMUR.



3c. VISIBILIZACIÓN

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

Este año, el día 29 de junio, la AEE organizó el **I Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes** en Valladolid, en el Archivo de la Real Chancillería.

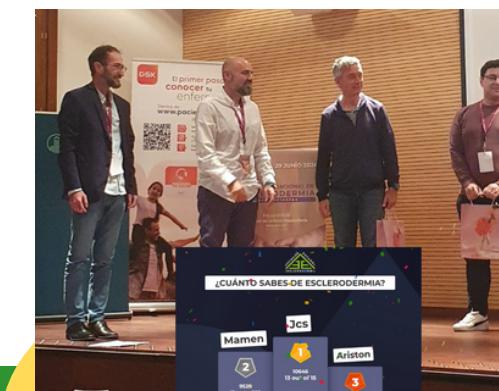
En este congreso, se abordaron temas cruciales para pacientes, como la investigación, el diagnóstico y otros aspectos relevantes de esta enfermedad autoinmune. Además, la AEE presentó su **decálogo** titulado "Modelo asistencial ideal de atención a la esclerodermia"

El Congreso recibió el aval de prestigiosas sociedades médicas, como la Sociedad Española de Reumatología, la Sociedad Española de Medicina Interna, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, la Sociedad Catalana de Inmunología y la Fundación Española del Aparato Digestivo.

Contó con la colaboración del Ayuntamiento de Valladolid y Aguas de Valladolid, y con la financiación del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, del Ayuntamientos de Las Rozas y de los laboratorios Boehringer-Ingelheim y GSK.

Además, más de 20 ciudades españolas se unieron a la campaña del Día Mundial iluminando algunos de sus edificios más emblemáticos en verde.

Estas fueron: Albacete, Ávila, Avilés, Azuqueca, Badajoz, Cádiz, Córdoba, Cuenca, Jaén, La Coruña, Las Rozas, Lérida, Madrid, Marchamalo, Ourense, Oviedo, Palma de Mallorca, Pamplona, Sacedón, Santander, Sant Boi del Llobregat, Tarragona, Valladolid y Zamora.



3c. VISIBILIZACIÓN

DECÁLOGO

En el Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes presentamos el decálogo titulado "[Modelo asistencial ideal de atención a la esclerodermia](#)".

Este documento, recoge las necesidades de las personas con esclerodermia y los problemas que enfrentan para acceder a servicios y tratamientos, considerando su condición de pacientes crónicos que requieren atención continua.

- 1. Diagnóstico precoz de la esclerodermia.**
- 2. Atención multidisciplinar y biopsicosocial.**
- 3. Proceso asistencial integrado.**
- 4. Unidades especializadas/Centros de referencia.**
- 5. Acceso rápido e igualitario a los mejores tratamientos.**
- 6. Educación sanitaria a pacientes y familiares.**
- 7. Mejorar la comunicación médico-paciente.**
- 8. Investigación y acceso sin barreras a la innovación.**
- 9. Discapacidad.**
- 10. Concienciación.**
- 11. Registro oficial.**

ASISTENCIA A EVENTOS MÉDICOS

Como parte de la visibilización de la esclerodermia y de nuestra asociación como representantes de las personas afectadas y sus familias, acudimos a todos los congresos médicos a los que se nos invita.

- **Febrero:** IX Simposio EAS - **SER** en Bilbao, 27 **TEN TOPICS JOSEP FONT IN AUTOINMUNE DISEASES & RHEUMATOLOGY** y **II Jornada de la XUEC** en Malalties Minoritàries Autoinmunes Sistèmiques (red centros de expertez clínica en AIS), ambas en Barcelona.
- **Marzo:** 1º Congreso Nacional de Pacientes Respiratorios que organiza **FENAER Pacientes**, en Madrid.
- **Mayo:** 50º Congreso Nacional de la **SER**, que se celebró en Maspalomas, 10º Congreso **Semergen** de Pacientes Crónicos en Pontevedra y 51º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología organizado por la **AEDV**.
- **Junio:** 7º Foro Separ Respira de Pacientes con Enfermedades Respiratorias, celebrado dentro del 57º Congreso **SEPAR**, en Valencia, EULAR24 - Congreso Europeo de Reumatología EULAR24, en Viena, 3ª Reunión de la **SEMAIS** en Madrid, IV Congreso Nacional de enfermería de ADNenfermero, en Sevilla.

- **Septiembre:** XVII reunión del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la **SEMI** y Curso Esclerodermia de la **SER**, en Oviedo
- **Noviembre:** Congreso de la **SERPE** (Sociedad Española de Reumatología Pediátrica) en Valencia.



Para fortalecer nuestra relación con los laboratorios que ayudan a financiar nuestros proyectos, participamos en los encuentros: **Día Mundial de los Ensayos Clínicos** y **Patient Day** organizados por Boehringer-Ingelheim; la **Jornada sobre Ensayos Clínicos** de GSK; y el **Foro Afectivo-Efectivo** Johnson&Johnson.

EMBAJADORAS Y EMBAJADOR DE LA AEE

Desde este año 2024 la AEE cuenta con la colaboración especial de algunas personas conocidas por su trayectoria pública que nos prestan su imagen para apoyar y promocionar nuestro trabajo a favor de la persona afectada de Esclerodermia. Nuestras embajadoras y embajador son:

Samanta Villar



Patty Bonet



Mago Murphy

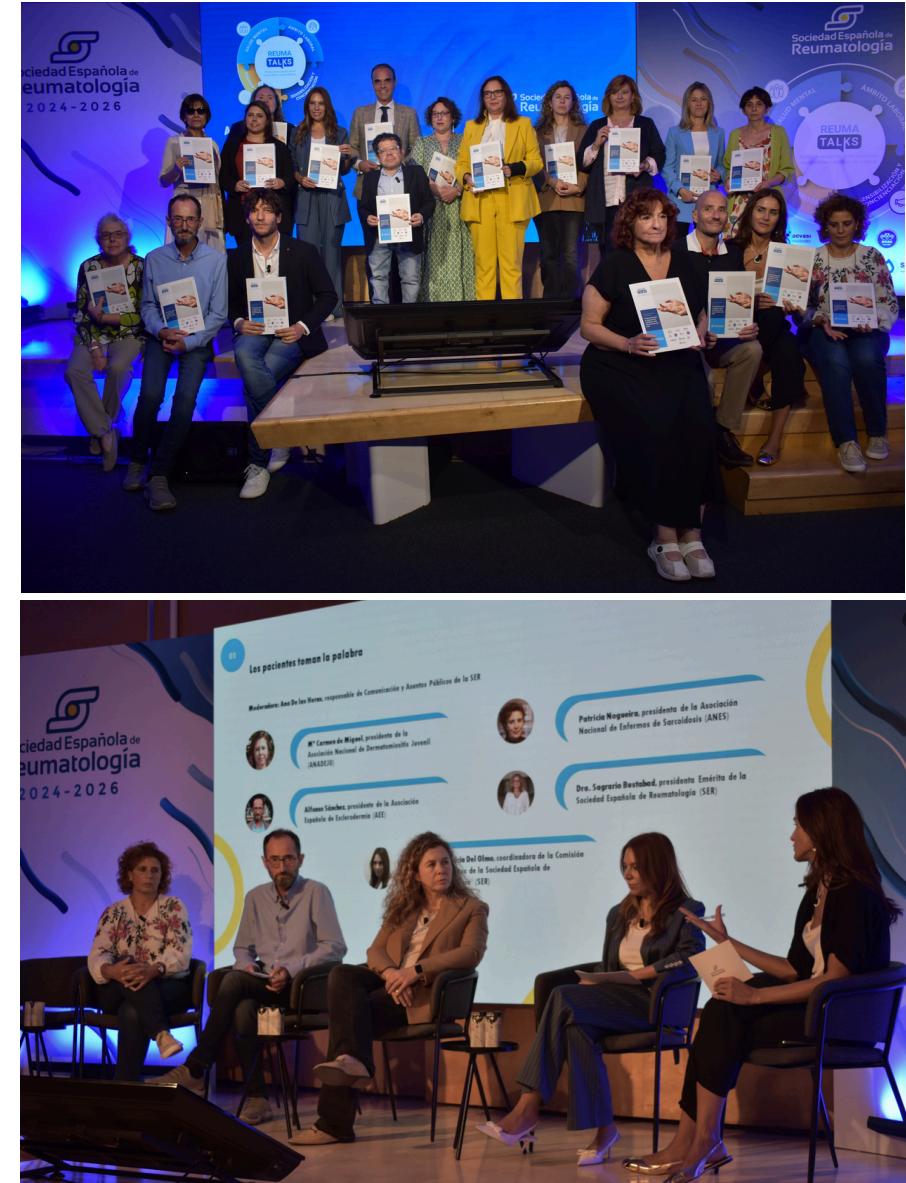


3c. VISIBILIZACIÓN

INCIDENCIA POLÍTICA - REUMATALKS

De la mano de la **SER (Sociedad Española de Reumatología)** y en colaboración con otras **9 asociaciones de pacientes de Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas** (ERAS), hemos trabajado en la elaboración de un documento de consenso **Manifiesto Reumatalks**, en el que se recogen las propuestas para la mejora de la calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad reumatólogica.

En el marco de los encuentros REUMATALKS, el día 24 de septiembre, la SER organizó un encuentro para dar a conocer este documento ante pacientes, profesionales sanitarios y decisores políticos. Se contó con participación del Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, el Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo, y consejeros y directores generales autonómicos de Sanidad.



3c. VISIBILIZACIÓN

INCIDENCIA POLÍTICA - JUBILACIÓN ANTICIPADA

El 12 de marzo conjuntamente con COCEMFE se lanza un comunicado de prensa para reclamar al Gobierno ampliar la jubilación anticipada a once nuevas patologías, entre ellas la esclerosis sistémica.

Así mismo se pide celeridad en la definición del procedimiento de inclusión y celeridad en la creación de la comisión que valorará dicha inclusión

El 2 de julio de 2024 se publicó el proyecto de Orden por la que se regula el procedimiento de inclusión de nuevas patologías para la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

Actualmente el proyecto de Orden sigue pendiente de aprobación y la comisión pendiente de creación.



Comunicado de prensa

La Asociación española de Esclerodermia y COCEMFE piden al Gobierno celeridad en los trabajos para ampliar las patologías propuestas para la jubilación anticipada

- COCEMFE ha propuesto al Gobierno ampliar la jubilación anticipada a once nuevas patologías como como parkinson, lupus, artritis reumatoide, espina bífida, fibromialgia o esclerodermia, entre otras
- Piden celeridad en la creación de la comisión que valorará la inclusión de estas nuevas patologías para que las personas que ha identificado pueden beneficiarse de la jubilación anticipada cuanto antes
- "La jubilación anticipada es para muchas personas con discapacidad un paso imprescindible para su salud y bienestar, ante situaciones específicas relacionadas con la reducción de la esperanza de vida", afirma el presidente de COCEMFE

(Madrid, 12 marzo de 2024)

La Asociación Española de Esclerodermia y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) piden celeridad en la creación de la comisión que valorará la inclusión de nuevas patologías entre los casos de las enfermedades que pueden acogerse a la jubilación anticipada de trabajadores y trabajadoras con grado de discapacidad del 45% o superior, tras haber planteado la Confederación nacional la inclusión de once nuevas patologías al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.

Declarada de Utilidad Pública el 2-12-2003. Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 815 - C.I.F.: G-28602855 - Gaceta Oficial de la Comunidad de Madrid, 2003-02-06, nº 10006.



PROYECTO DE ORDEN ISM/XXX POR LA QUE SE REGULA EL PROCEDIMIENTO DE INCLUSIÓN DE NUEVAS PATOLOGÍAS GENERADORAS DE DISCAPACIDAD EN EL ANEXO DEL REAL DECRETO 1851/2009, DE 4 DE DICIEMBRE, POR EL QUE SE DESARROLLA EL TEXTO REFUNDIDO DE LA LEY GENERAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL, APROBADO POR EL REAL DECRETO LEGISLATIVO 8/2015, DE 30 DE OCTUBRE, EN CUANTO A LA ANTICIPACIÓN DE LA JUBILACIÓN DE LOS TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD EN GRADO IGUAL O SUPERIOR AL 45 POR CIENTO.

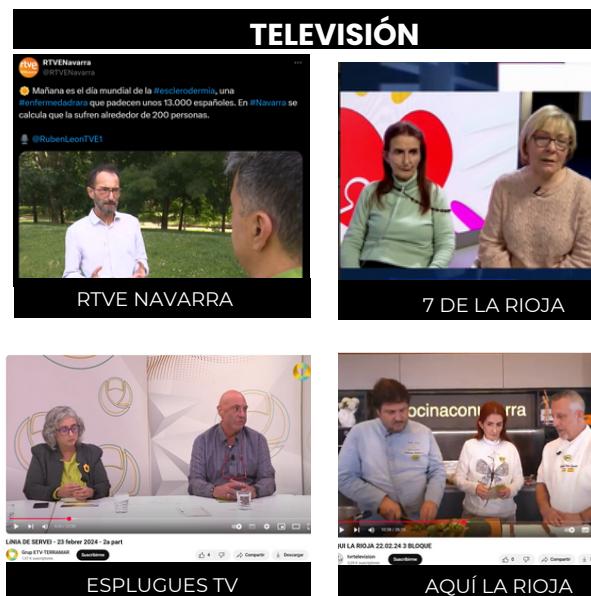
2 de julio de 2024.

3c. VISIBILIZACIÓN

ENTREVISTAS EN LOS MEDIOS

Para visibilizar la Esclerodermia y dar a conocer la Asociación, una de las apuestas es la de estar presente en los medios de comunicación, tanto tradicionales como digitales; ya sea concediendo entrevistas o mediante la publicación de nuestras notas de prensa.

Este año hemos estado presentes en dos periódicos en papel, cuatro programas de televisión, dos periódicos digitales, una radio digital y un podcast.



EXPOSICIONES FOTOGRÁFICAS

Otra forma en la que este año se ha dado visibilidad a la esclerodermia han sido las exposiciones fotográficas.

La esclerodermia ha estado presente en dos exposiciones colectivas y una individual. Casade13 con su proyecto de visibilización de las Enfermedades Raras y Raquel Pallarés y NatalyRoc, ambas afectadas de esclerodermia, con su fotografía contribuyen a esta visibilización.



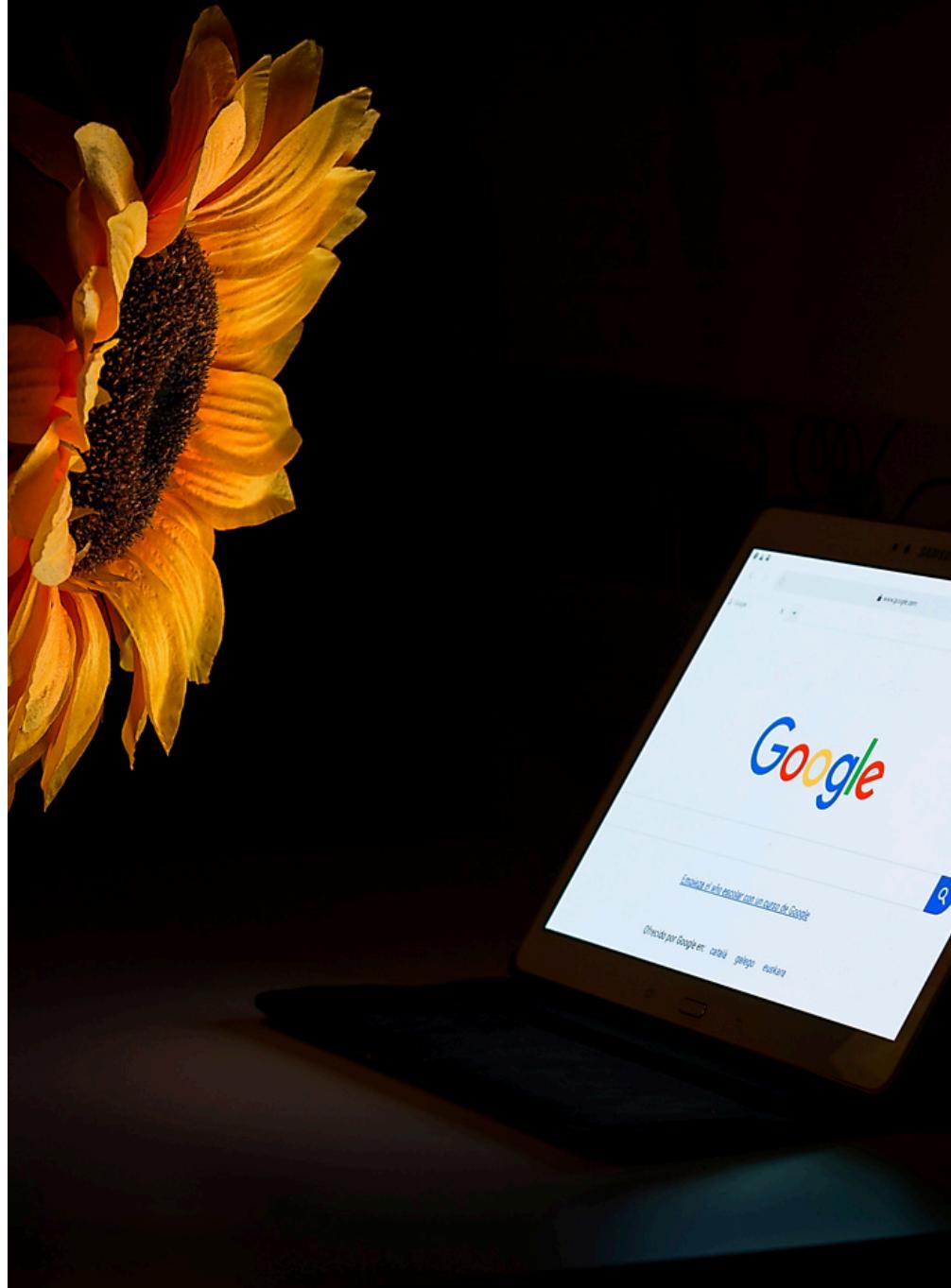
UNA MIRADA EN BLANCO Y NEGRO
Exposición de Casa del 13 en el Hospital Universitario Infanta Sofía de Madrid de 30 fotografías y un vídeo con el testimonio de 30 pacientes de enfermedades raras y familiares sobre la calidad de vida en EERR.

ARABACCLICK
Exposición colectiva en la que Raquel Pallarés participa con algunas fotografías de su proyecto “Esclerodermia” dando luz a lo invisible

DES-CORPÓREA
Exposición del proyecto fotográfico de NatalyRoc en el que muestra la lucha de su cuerpo enfermo, contra su mente fuerte, luchadora y maravillosamente creativa.

3c. VISIBILIZACIÓN

REDES SOCIALES



PÁGINA WEB



Total visitantes: 24.466
Nº visitas a páginas: 63.166

YOUTUBE



Suscriptores: 2.682 (+638)
Visualizaciones: 53,6K
Tiempo de visualización: 6,9K
Impresiones: 542.840K
% clics en impresiones: 5,7%

FACEBOOK



Visualizaciones: 97.900
Visitas al perfil: 43.800
Me Gusta: 5.957 (+143)
Seguidores: 6.613 (+721)

INSTAGRAM



Seguidores: 3.445 (+795)
Visualizaciones: 153,1k (+110,4k)
Alcance: 30.800 (+8941)
Visitas al perfil: 9.069 (+343)

LINKEDIN



Seguidores: 179 (+23)
Impresiones: 29
Visualizaciones de la página: 175

X (TWITTER)



Seguidores: 2.221 (+77)
Impresiones: 9.798 (+4995)
Clicks en enlaces: 24 (+50%)

haz clic en eliconos para acceder a la red

3d. RECAUDACIÓN DE FONDOS

MARCHA NÓRDICA

La Panda del Girasol se puso en marcha para llevar a cabo la **IV Marcha Nórdica Solidaria por la Esclerodermia** entre el 24 de mayo y 2 de junio con un total de 523 personas inscritas.

La finalidad de esta actividad, es dar a conocer los beneficios que supone la práctica de este deporte para personas afectadas y no afectadas, visibilizar la enfermedad y, por supuesto, recaudar fondos que se destinan íntegramente a la investigación en esclerodermia.

El día 26, se llevó a cabo de manera presencial en **Sant Boi de Llobregat**. Nos acompañaron su Alcaldesa, Lluïsa Moret, y la Concejal de Salud, Salut González, la Dra. Laiz y el Dr. Castellví del Hospital de Sant Pau, y Beatriz Yoldi, secretaria general de la SER y Ana de las Heras, directora de comunicación de la SER. El día 2 de junio fué el turno de **Sardón de Duero** con la presencia de José Antonio Matesanz, su alcalde.

El desarrollo de esta actividad fué posible gracias a la colaboración de las sociedades médicas SER y SEPAR, y las empresas GLS y BONPREU

También se organizaron grupos en Córdoba, Las Rozas, Madrid y Tarragona.



3d. RECAUDACIÓN DE FONDOS

MESAS INFORMATIVAS

Las mesas informativas que se han realizado durante este año han sido:

Con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**

- Estadio del Leganés,
- Centro de Mayores "El Baile" en Las Rozas,
- Hospitales 12 de Octubre y Ramón y Cajal.

Por el **Día Mundial de la Salud** en la Plaza de Cataluña de Sant Boi del Llobregat

En la celebración del **Día de Berriozar**, en la Plaza Eguzki de Berriozar. Mesa informativa y degustación de Talos

En la **4ª Carrera de las Enfermedades Reumáticas** organizada por SORCOM en Madrid

En la **78 Fira de la Puríssima de Sant Boi de Llobregat** también tuvimos nuestro espacio con una mesa informativa.



3d. RECAUDACIÓN DE FONDOS

LA DAMA BOBA

Una forma diferente de recaudar fondos es mediante la realización de espectáculos culturales.

Ya es tradicional la tarde de Monologos Solidarios en conmemoración del dia de las enfermedades raras. Este año, de la mano de la [Fundación Siglo de Oro](#) y en el [Corral de Cervantes](#) pudimos disfrutar de la obra de teatro clásico: LA DAMA BOBA de Lope de Vega.

La recaudación integra de este espectáculo fué para nuestra asociación



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 al esfuerzo de todos logramos agotar las existencias de papeletas. El donativo obtenido se destinos 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 09324.



3e. FORMACIÓN PERSONAS AFECTADAS

CANAL DE YOUTUBE

En nuestro canal de YouTube hemos ido subiendo las grabaciones de los webinar o conferencias que hemos realizado durante todo el año 2024. Por ejemplo; hemos subido las grabaciones del I Congreso de Esclerodermia que se celebró para conmemorar el Día Mundial de Esclerodermia.

También está la grabación de la webinar que se llevó a cabo por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, titulada "Cómo afrontar el aspecto físico y su funcionalidad en la Esclerodermia Sistémica, de la mano de la Dra. María Castellanos González.

Y además pudimos grabar y subir a nuestro canal la videoconferencia de las II Jornadas Nacionales de Esclerodermia para terapeutas ocupacionales organizadas conjuntamente con COPTOMUR y la colaboración del CREER.

Lists of reproduction created

APERTURA	Morfia/Esclerodermia Localizada	I Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes	Ensayos Clínicos	Sesiones Online de Fisioterapia Respiratoria
8 videos	5 videos	1 video	3 videos	8 videos
Terapia Ocupacional para personas con Esclerodermia Público Ver lista de reproducción completa	Morfia/Esclerodermia Localizada Público Ver lista de reproducción completa	I Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes Público Ver lista de reproducción completa	Ensayos Clínicos Público Ver lista de reproducción completa	Sesiones Online de Fisioterapia Respiratoria Oculto Ver lista de reproducción completa

3e. FORMACIÓN PERSONAS AFECTADAS

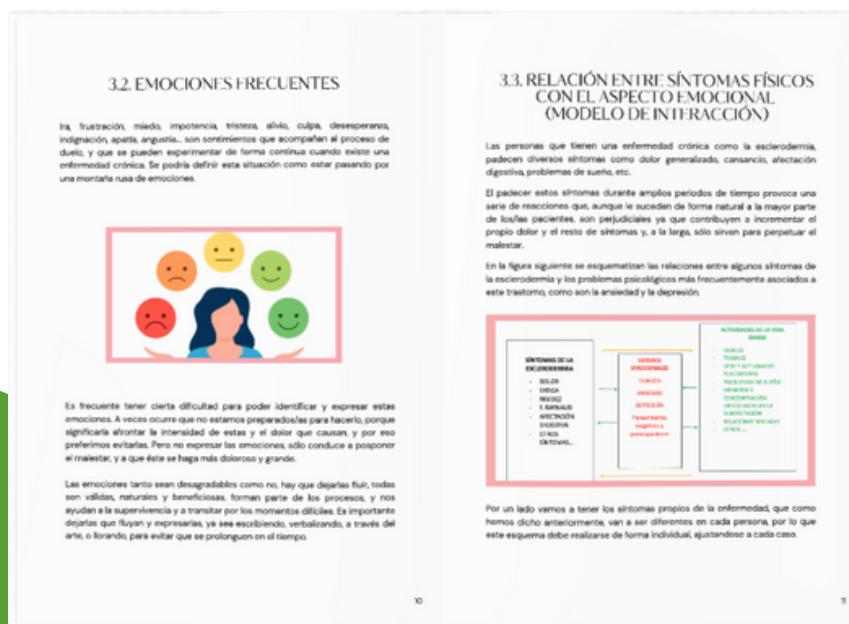
GUÍA "CONVIVIR CON ESCLERODERMIA"

Para cerrar el año presentamos la [Guía "Convivir con Esclerodermia"](#), una herramienta única para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.

En la guía se proponen:

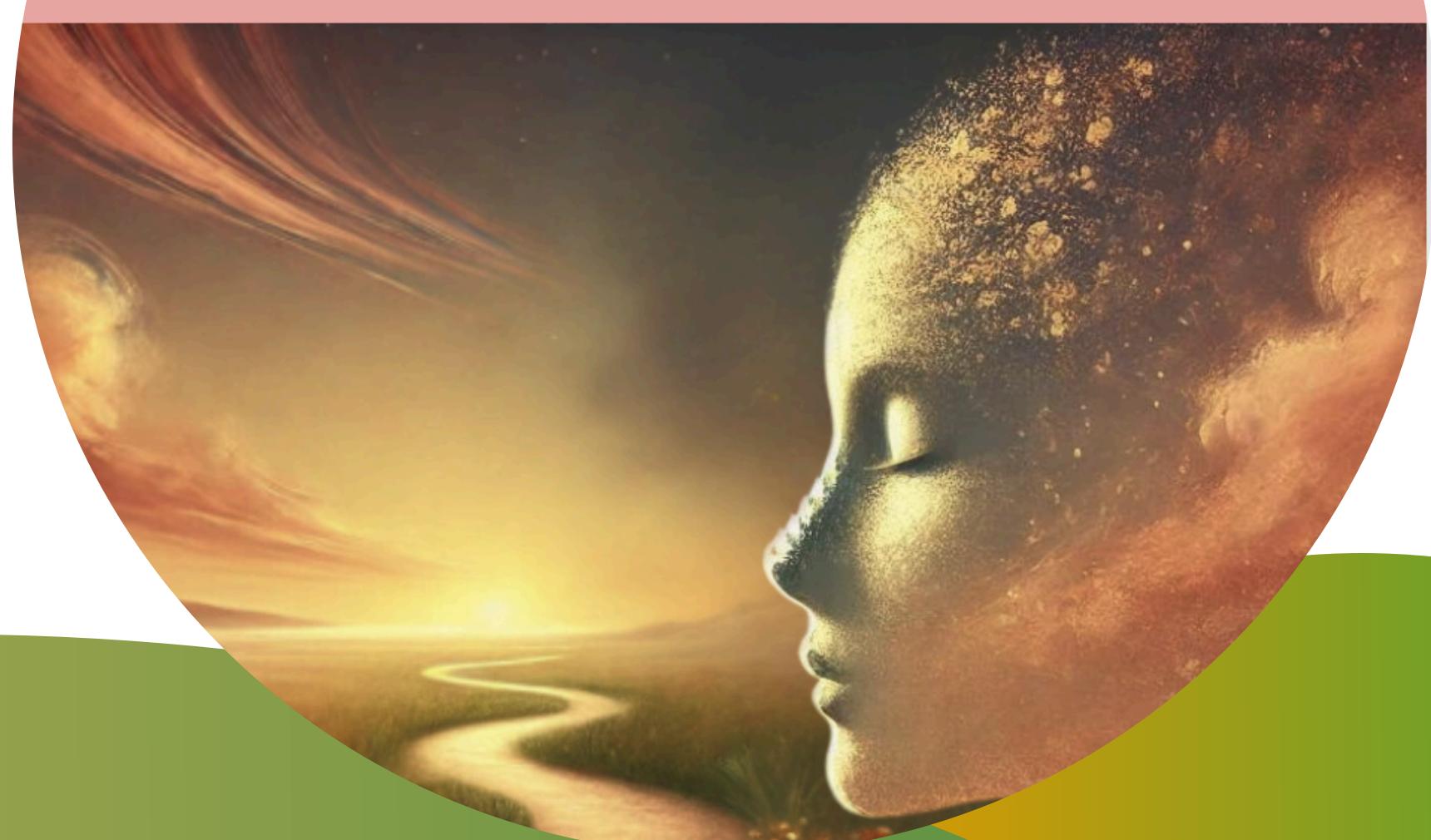
- Estrategias para afrontar los retos diarios
- Recomendaciones para el cuidado físico y emocional
- Consejos prácticos para el día a día
- Recursos de apoyo y autoayuda validados científicamente

Este proyecto fue financiado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 con cargo a la Convocatoria 0,7% IRPF. Y se ha contado con la colaboración de [Grifols](#)



Guía

CONVIVIR CON ESCLERODERMIA



3e. FORMACIÓN PERSONAS AFECTADAS

GUÍA SOBRE LA DISCAPACIDAD

Con la entrada en vigor del nuevo baremo de discapacidad ha sido necesario actualizar la guía que sobre este tema editamos hace unos años.

Esta [Guía sobre la Discapacidad](#) tiene como objetivo ofrecer información útil y práctica sobre el concepto de discapacidad, el reconocimiento del grado de discapacidad y la obtención del correspondiente certificado, el procedimiento para solicitarlo y los recursos y beneficios a los que da acceso.

La guía fué elaborada por estudiantes la Clínica jurídica de la Facultad de Ciencias sociales y jurídicas de la Universidad Carlos III de Madrid, impulsada por la Fundación Pro-Bono España, y contó con la colaboración de profesionales de la abogacía del despacho Cuatrecasas. Tras la versión inicial ha sido actualizada por los profesionales de Cuatrecasas.

Para la elaboración de esta guía se ha contado con la financiación del Ministerio de Derechos sociales y agenda 2030 a través de COCEMFE.



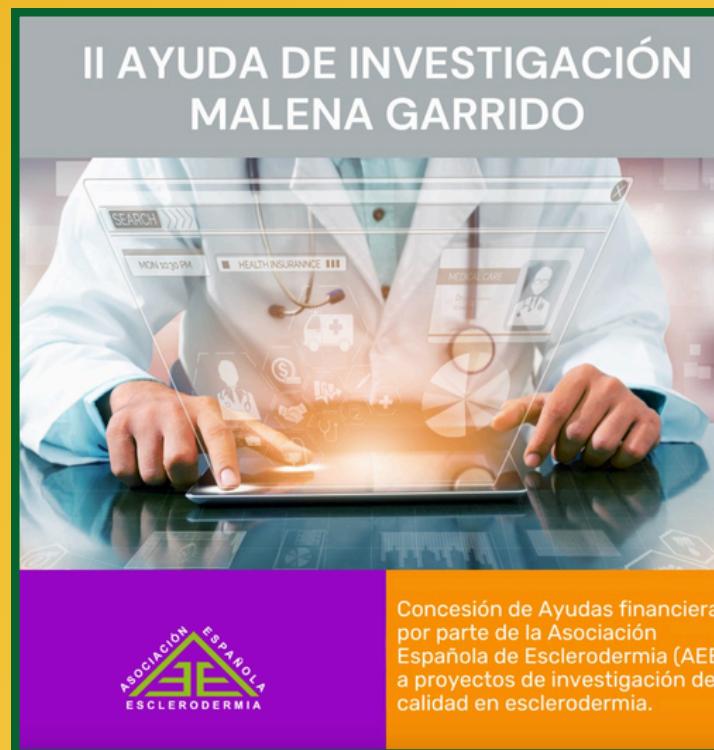
3f. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

II BECA MALENA GARRIDO

En Abril lanzamos la **II Convocatoria de Ayuda a la Investigación Malena Garrido**, dotada de 20.000€

El proyecto seleccionado fue: **“Funcionalidad, Calidad de Vida y Equilibrio Ocupacional de Personas con Esclerodermia”**, presentado por la Dra. Sandra Espín, Terapeuta Ocupacional y Profesora Ayudante Doctor en la Universidad de Zaragoza, Departamento de Fisiatría y Enfermería (Área de Fisioterapia).

Ese proyecto fue seleccionado por nuestro Comité Científico entre los 8 presentados, todos ellos de una gran calidad científica.



DIFUSIÓN DE ESTUDIOS CLÍNICOS

En Abril dimos difusión a un estudio clínico sobre esclerodermia: el **estudio VITALISScE™** que lleva a cabo el laboratorio **Boehringer Ingelheim España**.



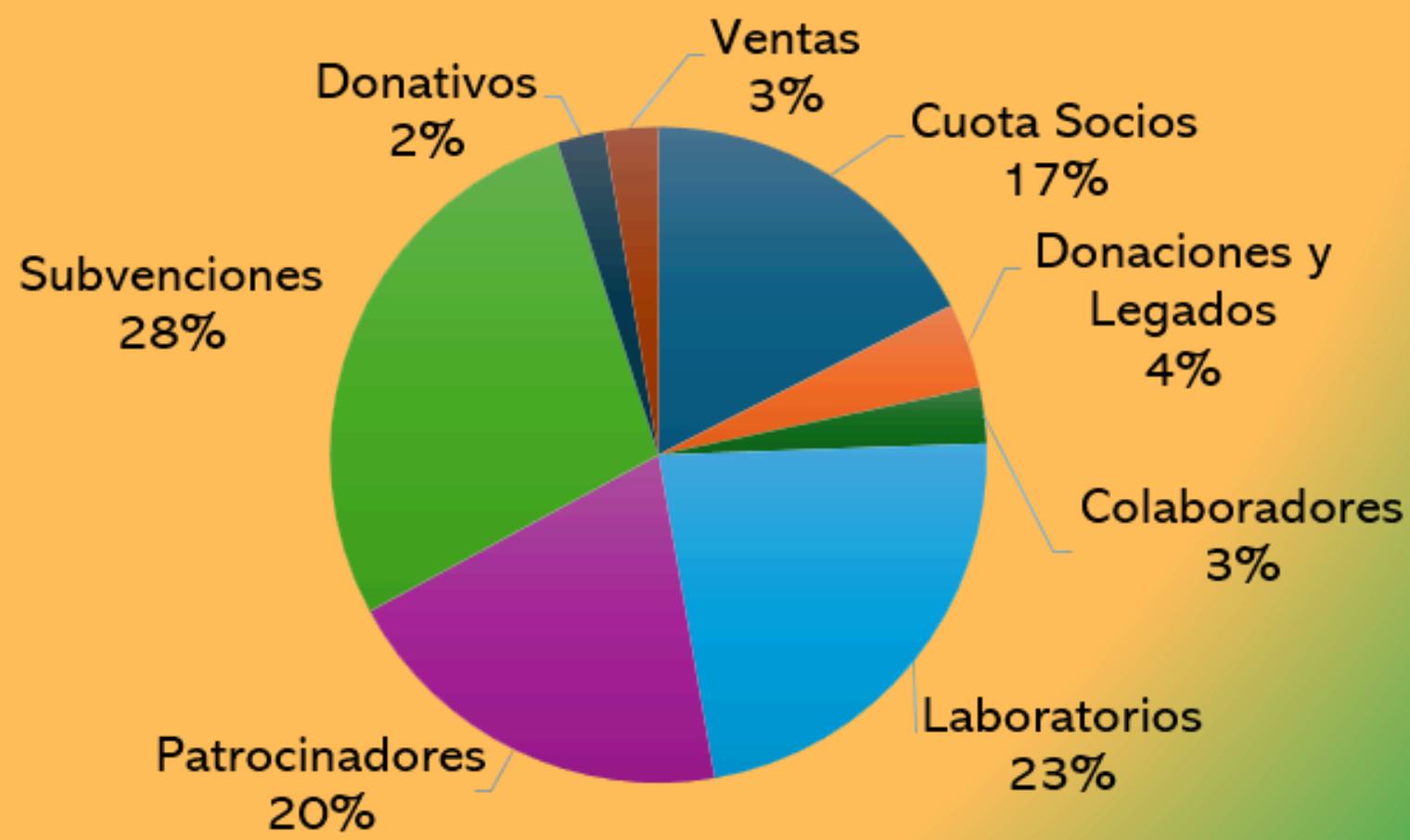
En Noviembre la compañía biofarmacéutica **GSK** nos hizo saber que realizaba el ensayo clínico **BLISSc-ILD** para pacientes con esclerosis sistémica: Un fármaco para tratar la neumopatía intersticial (fibrosis pulmonar) asociada a la esclerosis sistémica y otros aspectos como el engrosamiento cutáneo.

4. Financiación

3a. INGRESOS



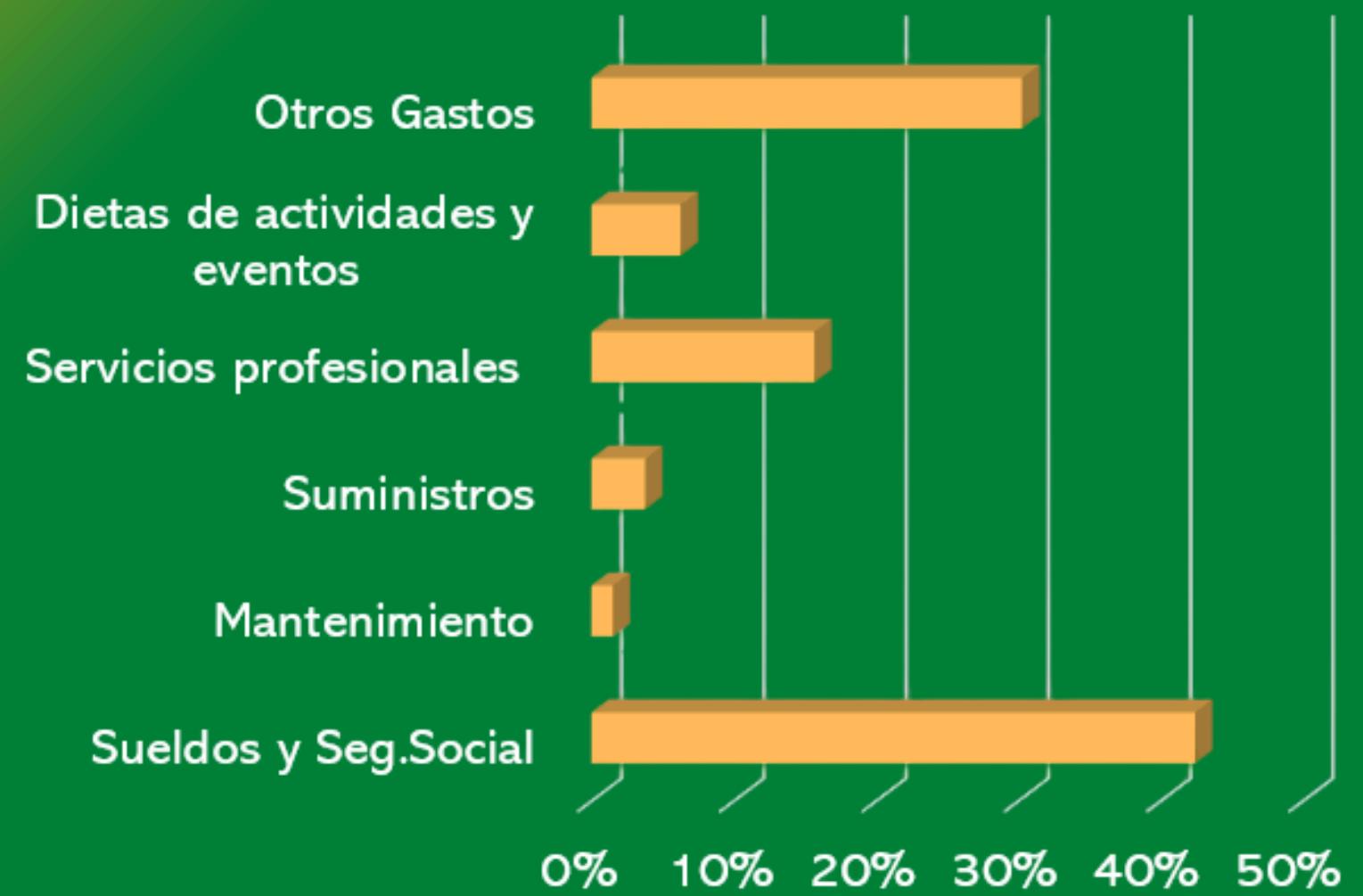
INGRESOS 2024



3b. GASTOS



GASTOS 2024



¡GRACIAS!

