

Memoria de Actividades 2025

Especial conmemoración
30º aniversario



ÍNDICE



01 Introducción

02 Objetivos

03 Saludo institucional

04 La Esclerodermia

05 Orígenes y trayectoria

06 El equipo

07 Evolución asociados/as.

08 Hitos del 2025

09 Resumen proyectos A.E.E.

10 Agenda de actividades 2025

11 Divulgación. Impacto en redes sociales.

12 Financiación

13 Evaluación

14 Conclusiones

1. INTRODUCCIÓN



El 2025 estuvo lleno de celebraciones, iniciativas emblemáticas y jornadas especiales para la Asociación Española de Esclerodermia.

A continuación, presentamos nuestra Memoria Anual de Actividades, reflejo del trabajo, compromiso y esfuerzo dedicados durante el año en favor de las personas con esclerodermia y sus familias.





30 años al servicio de las personas diagnosticadas de esclerodermia y su entorno más cercano.

2. OBJETIVOS

Como Asociación Española de Esclerodermia trabajamos diariamente para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia y de sus familias, ofreciendo información, orientación, apoyo y acceso a recursos especializados.

Asimismo, promovemos la investigación, fomentamos la visibilidad de la enfermedad y desarrollamos acciones de sensibilización social, reforzando nuestro compromiso con el bienestar integral y la defensa de los derechos de la comunidad afectada.





3. SALUDO INSTITUCIONAL

Alfonso Sánchez

PRESIDENTE A.E.E.

Un año más presentamos nuestra memoria de actividades, reflejo del trabajo realizado y del compromiso compartido con las personas con esclerosis múltiple.

A lo largo de este tiempo hemos impulsado proyectos e iniciativas orientadas a mejorar la información, la formación y el acompañamiento de quienes conviven con esta enfermedad. Asimismo, hemos seguido trabajando para dar mayor visibilidad a la esclerosis múltiple y a nuestra comunidad. Cada iniciativa desarrollada ha contribuido a fortalecer nuestra misión y consolidar nuestra labor colectiva.

El 2025 ha sido, sin duda, uno de los años más desafiantes y especiales en la historia de nuestra asociación. Celebramos 30 años de recorrido y, al mirar atrás, resulta inevitable sentir orgullo por todo lo que hemos sido capaces de construir juntos. Cada paso ha sido posible gracias a la implicación de socios/as, profesionales, voluntarios/as y entidades que forman parte de este camino. Esta memoria es también una manera de agradecer y reconocer ese esfuerzo compartido.

Como Asociación Española de Esclerosis Múltiple, seguimos avanzando con ilusión y responsabilidad, convencidos de que el trabajo conjunto nos permitirá afrontar los retos que aún tenemos por delante.



4. La Esclerodermia

UNA FLOR, DISTINTOS PÉTALOS

La esclerodermia, también denominada esclerosis sistémica, es una enfermedad autoinmune crónica de origen (aún) desconocido.

Está clasificada dentro de las enfermedades reumáticas raras debido a su baja prevalencia. Se estima que afecta aproximadamente a 3 de cada 10.000 personas, lo que supone cerca de 14.000 pacientes en España.

Se presenta mayoritariamente en mujeres, especialmente entre los 30 y los 50 años, aunque puede manifestarse a cualquier edad.

La esclerodermia se caracteriza por una gran variabilidad de síntomas, evolución y grado de afectación, lo que hace que cada persona la experimente de forma diferente.

5. ORÍGENES Y TRAYECTORIA

La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) se fundó el 3 de febrero de 1995 en Las Rozas (Madrid) como una entidad sin ánimo de lucro, con el fin de visibilizar la esclerodermia y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. En 2019, su labor fue reconocida oficialmente por el Ministerio del Interior al ser declarada entidad de Utilidad Pública Nacional, consolidando su compromiso con la comunidad de pacientes y sus familias.

En 2020 se estableció la Delegación de Cataluña, en Sant Boi de Llobregat, ampliando así el alcance a nivel nacional.

En los próximos años, se prevé abrir nuevas delegaciones en otras comunidades autónomas, para ampliar nuestra presencia física en el territorio.



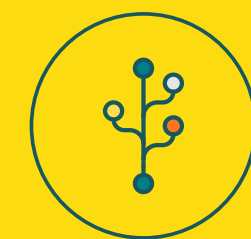
CREACIÓN A.E.E.

1995



**RECONOCIMIENTO COMO ENTIDAD
DE UTILIDAD PÚBLICA NACIONAL**

2019



**CREACIÓN DELEGACIÓN
CATALANA**

2020

6. EL EQUIPO: JUNTA DIRECTIVA



Alfonso Sánchez Lorite
Presidencia



Beatriz García Criado
Vicepresidencia



Inmaculada Llana Belloch
Vocal



Josep Soler Bonany
Vocal



Mercè Piñero Vegas
Vocal



Irene Martín Ramos
Secretaría



Carmen Robledano García
Tesorería



Elsa Castro García
Vocal



Dolorez Gómes del Saz
Vocal



Vicente Martínez Ripoll
Vocal

EQUIPO PROFESIONAL CONTRATADO



Mamen Sánchez
Trabajadora social



Elena González Matellán
Psicóloga



Stephany Bravo Segal
Técnica de comunicación
y proyectos



Inés Pelayo de Santiago
Soporte en la gestión
económica de proyectos



VOLUNTARIADO

Manos siempre dispuestas a ayudar



Ninguna de nuestras acciones a lo largo de 2025 habría sido posible sin la colaboración desinteresada de nuestras voluntarias y voluntarios, socios/as que se entregan con dedicación para acompañar y apoyar a personas que conviven con la misma patología.

COMITÉ CIENTÍFICO

La Asociación cuenta con un Comité Científico como órgano consultivo de la Junta Directiva, cuya función es velar por el rigor de la práctica informativa y asesorar en materias relacionadas con sus ámbitos de actuación.

El Comité lo integran profesionales de reconocido prestigio en distintos ámbitos de la sanidad y la investigación, que colaboran de forma altruista con la Asociación, algunos de ellos desde sus inicios.

El **Dr. Vicent Fonollosa Pla**, Catedrático Emérito de Medicina Interna, de la UAB, coordina la relación entre el Servicio de Información y Orientación y el Comité Científico.

La Junta Directiva ha designado a Beatriz García Criado como persona de referencia para la coordinación con el Comité Científico, encargándose de canalizar la documentación y consultas, así como de facilitar el asesoramiento del Comité sobre las últimas tendencias en investigación, con el fin de orientar la implicación de la Asociación en cada momento.



COORDINADOR



Dra. Patricia Carreira

Reumatóloga. Jefa de Sección de Reumatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.



Dr. Iván Castellví

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



Dra. Mayka Freire

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



Dra. Carmen Pilar Simeón

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



Dra. Sandra Ros

Psicóloga adjunta del Servicio de Reumatología y Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.



Dra. Eva Chavarría

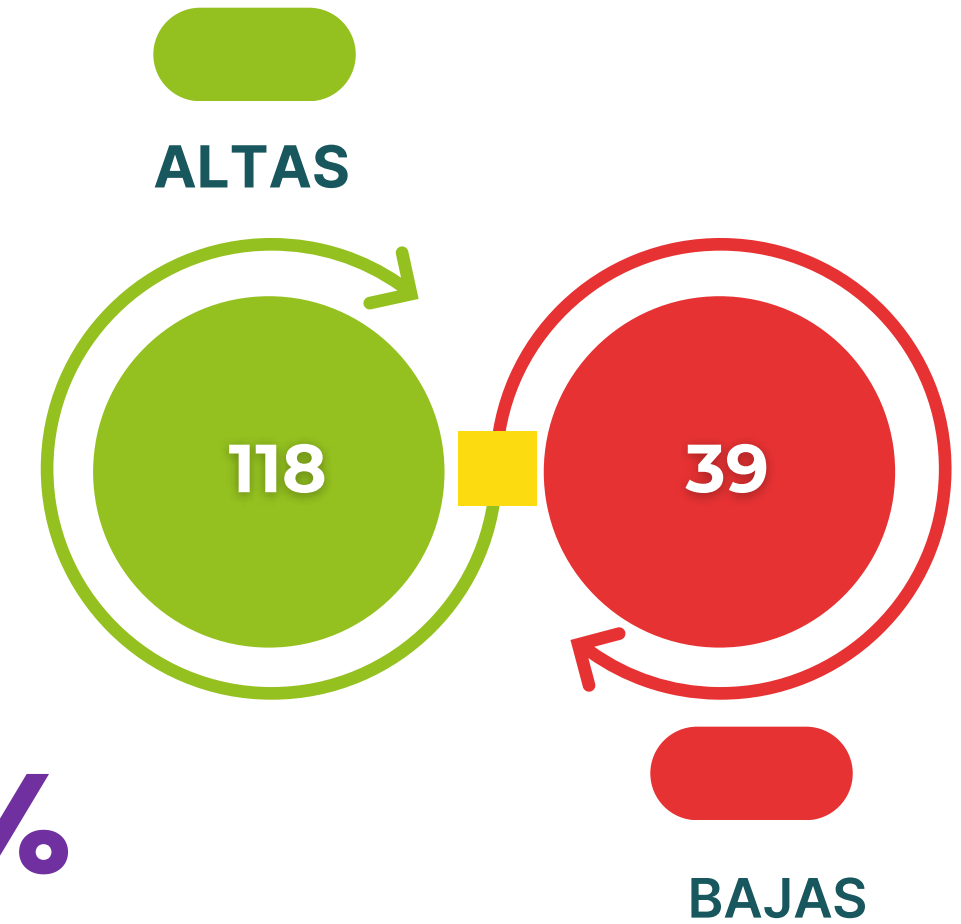
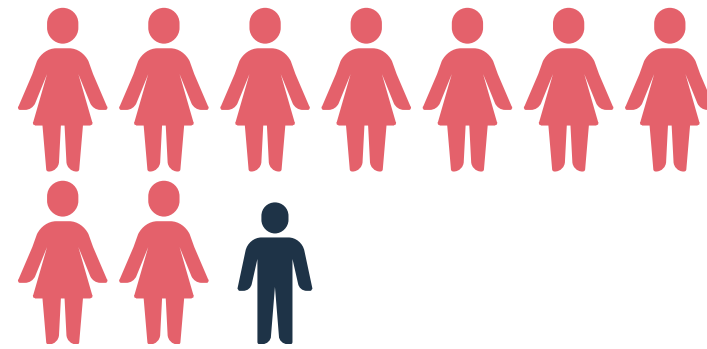
Especialista en Dermatología, Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid.

Asesoras

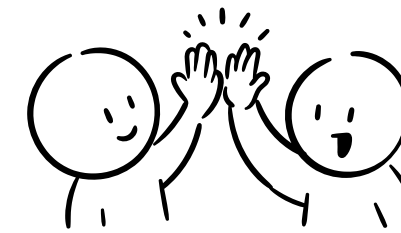
7. EVOLUCIÓN ASOCIADOS/AS

TOTAL: 815

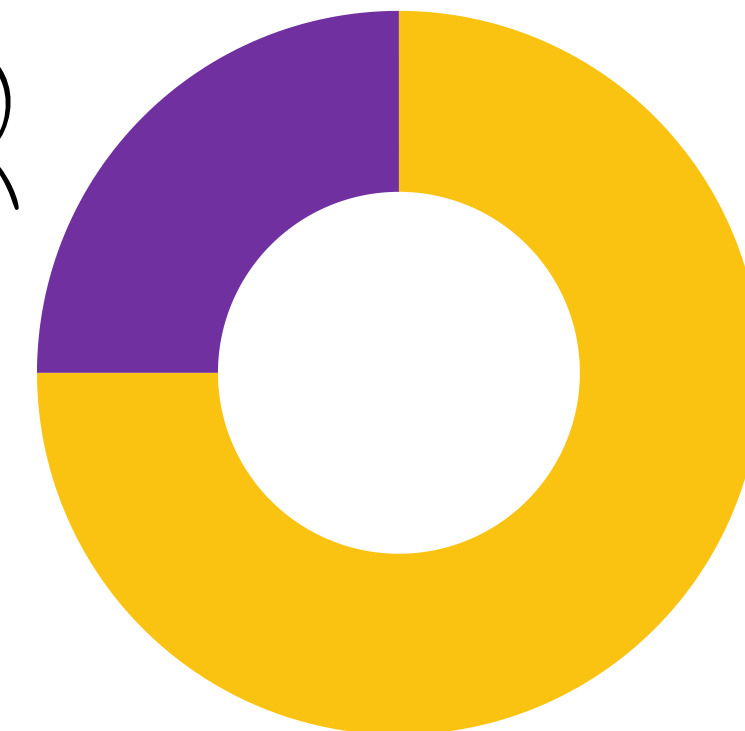
Distribución por sexo



25%
Soci@s
colaborador@s



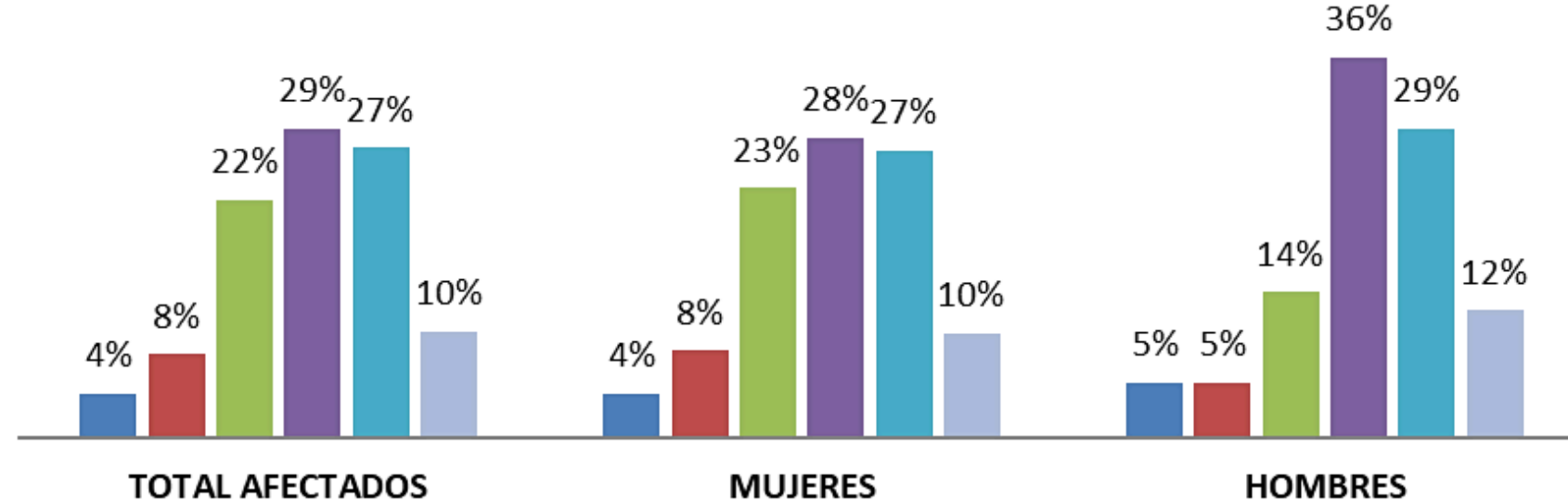
206



609

DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE DIAGNÓSTICO

- entre 0 y 19 años
- entre 20 y 29 años
- entre 30 y 39 años
- entre 40 y 49 años
- entre 50 y 59 años
- mayor de 60 años





DISTRIBUCIÓN DE SOCI@S POR COMUNIDAD Y/O CIUDAD AUTÓNOMA



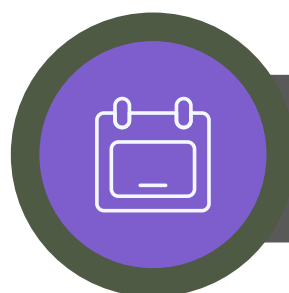
815



8.HITOS DEL 2025

Entre las actividades desarrolladas durante el año 2025 destacan 6 eventos que marcaron un hito en nuestra Asociación.

30° AEE
ANIVERSARIO Y
5° ANIVERSARIO
DELEGACIÓN
CATALANA



V MARCHA
NÓRDICA



GIRASOLES
EN CAMINO

II CONGRESO
NACIONAL A.E.E.



GUÍA 100
PREGUNTAS



PROYECTO DE
JUBILACIÓN
ANTICIPADA



30º Aniversario Asociación Española de Esclerodermia

El año 2025 fue muy especial para todos quienes formamos parte de la Asociación Española de Esclerodermia.

En febrero conmemoramos tres décadas desde el comienzo de un proyecto que nació con ilusión y compromiso, y que con los años ha ido creciendo y fortaleciéndose gracias al esfuerzo colectivo. Estos 30 años representan un camino de apoyo, sensibilización y acompañamiento, avanzando hacia el futuro con la misma esperanza que nos inspiró desde el inicio.



FOTOGRAFÍAS: 5º Aniversario Delegación Catalana A.E.E.



9. RESUMEN PROYECTOS A.E.E.

SIO

Servicio de Información y Orientación

SAP

Servicio de Atención Psicológica

ENCUENTROS

Presenciales y/o virtuales

PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

Colaboración con otras entidades

ACTIVIDADES

Talleres para asociados/as y comunidad en general

DIVULGACIÓN

En página web, redes sociales y otros medios de comunicación.





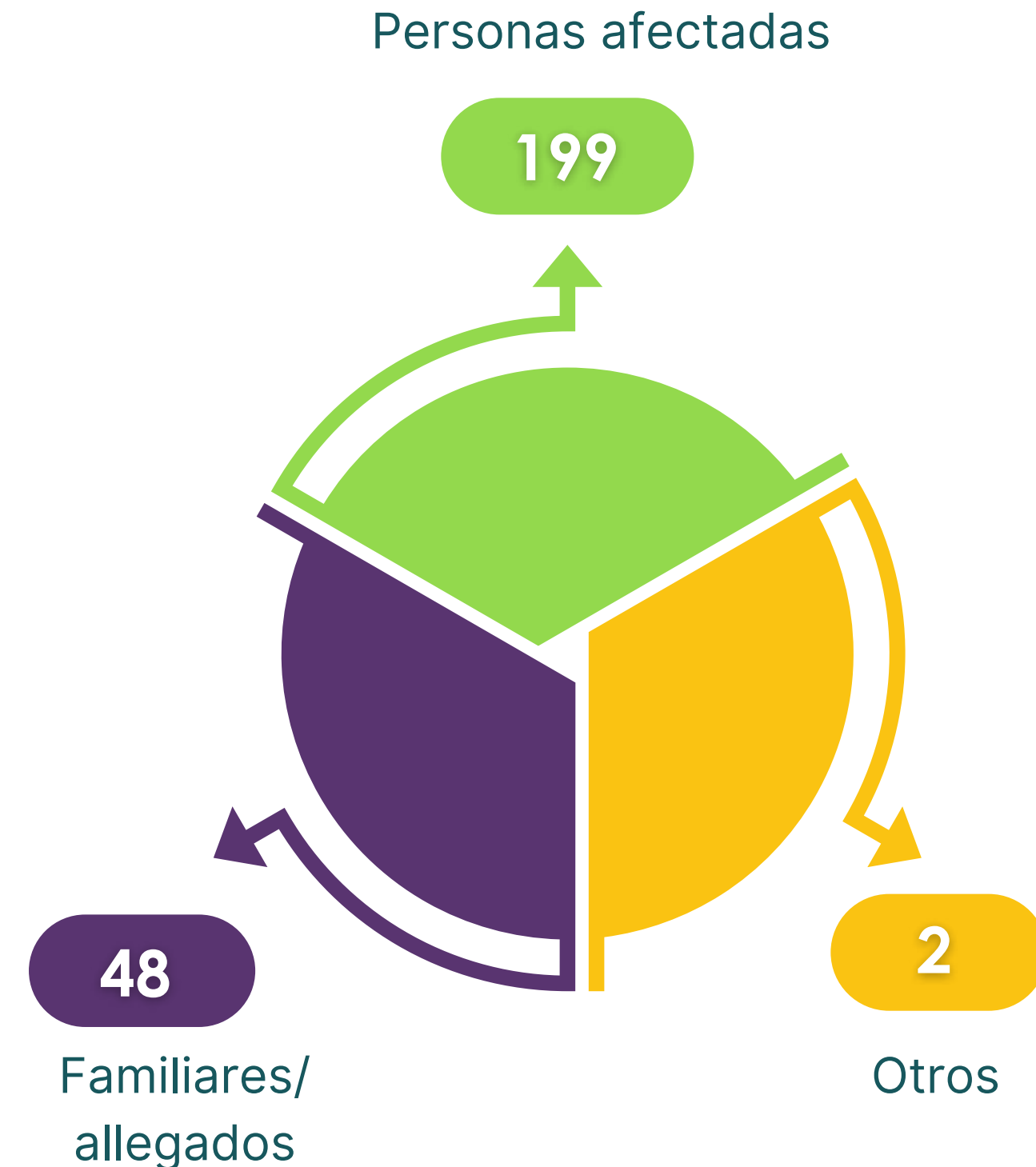
Servicio de Información y Orientación (SIO)

La A.E.E. dispone de un Servicio de Información y Orientación dirigido a personas afectadas y su entorno más cercano, con el fin de atender sus dudas y necesidades relacionadas con la enfermedad.

Ofrece también asesoramiento sobre recursos disponibles y gestiones existentes (incluido asesoramiento jurídico), y facilita el contacto entre personas afectadas, favoreciendo apoyo y acompañamiento continuo.

La atención se presta por teléfono, correo electrónico y presencial con cita previa, asegurando la accesibilidad y atención personalizada, basada en la escucha activa y en la provisión de información veraz y contrastada.

Se trata de un servicio con protocolos y registros de actuación, garantizando una atención de calidad, estructurada y eficaz.



Servicio de Atención Psicológica (SAP)

Es un servicio de atención personalizada, confidencial y gratuita para las personas afectadas de esclerodermia que lo requieren.

Desde sus inicios, en 2021, su objetivo es proporcionar apoyo, acompañamiento y asesoramiento psicológico, facilitando la adaptación a la enfermedad y el afrontamiento de las situaciones críticas o de especial dificultad que puedan surgir.

El servicio complementa la **atención individual** mediante la organización de talleres **y grupos de ayuda mutua** a lo largo del año, promoviendo el bienestar emocional y el apoyo entre personas afectadas y sus familias.

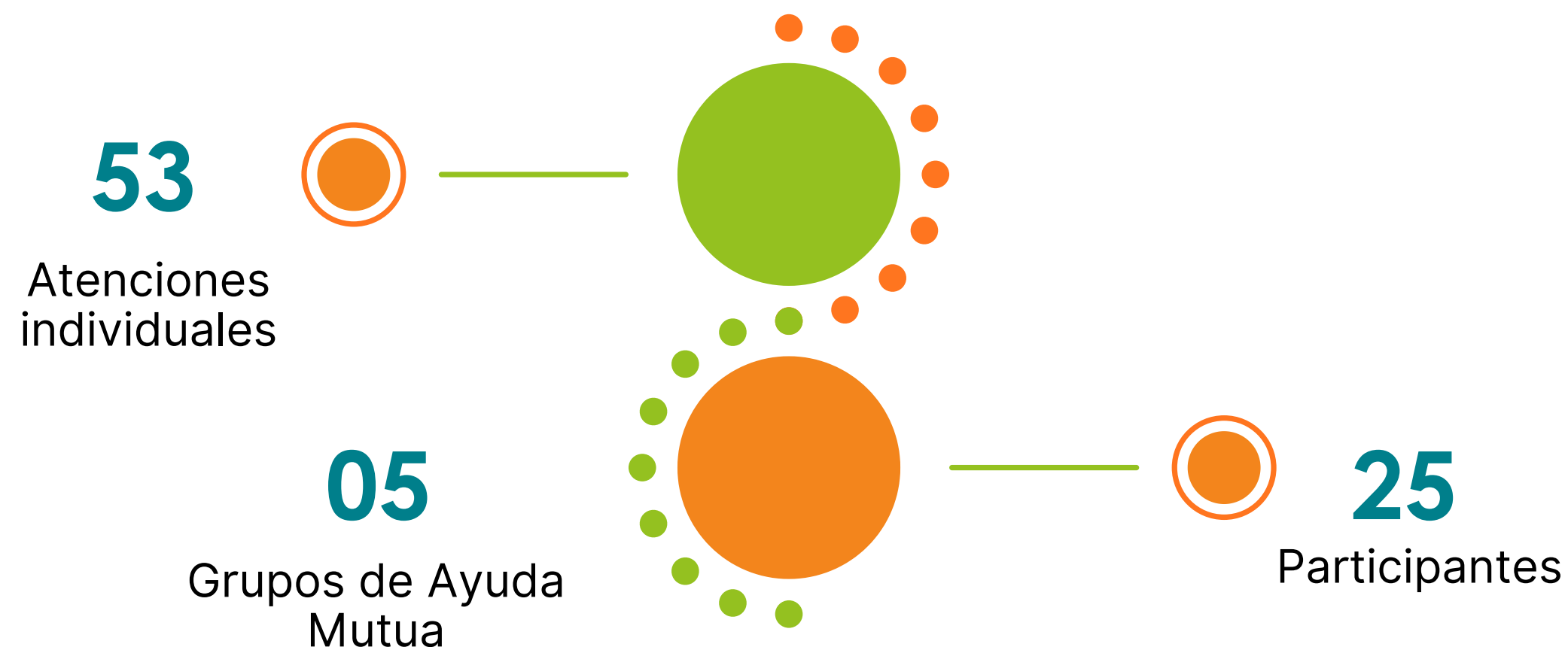


Foto: Elena, Psicóloga A.E.E.



ENCUENTROS



- **Café Amigos de Esclerodermia**
- **Asamblea General A.E.E.**
- **Encuentro Creer, Burgos**
- **V Marcha Nórdica por la Esclerodermia**
- **Camino de Santiago (Galicia). Proyecto Girasoles en Camino**
- **II Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes**
- **Convivencias Aguadulce, Almería**

Café Amigos de Esclerodermia



41
2025

Los “Café Amigos de Esclerodermia” son encuentros periódicos de carácter informal dirigidos a personas afectadas, familiares y su entorno, sin necesidad de ser socios/as.

Estos espacios facilitan la acogida y el primer contacto con la Asociación, permitiendo resolver dudas, informar sobre sus actividades y fomentar el intercambio de experiencias, apoyo mutuo y acompañamiento entre las personas participantes.

ENCUENTROS

Aguadulce (1), Barcelona (8),
Burgos (1), Girona (4),
Las Palmas (1), Madrid (4),
Oviedo (2), Pamplona (4), Santander (1),
Santiago de Compostela (2),
Tarragona (1), Tenerife (1), Valencia (5),
Valladolid (3), Zaragoza (3).



ASAMBLEA GENERAL 2025

05 de Abril de 2025

Reuniones Junta Directiva

- 19 de febrero
- 12 de marzo
- 26 de marzo
- 05 de abril (asamblea)
- 10 de junio
- 15 de julio
- 09 de septiembre
- 15 de noviembre
- 26 de noviembre
- 15 de diciembre



**Sede de la Fundación Once
(Madrid)**



El encuentro CREER, celebrado en la ciudad de Burgos, es una actividad dirigida a socios/as y sus familiares que se realiza anualmente en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

Su objetivo es favorecer el apoyo emocional, promover la adquisición de herramientas para el autocuidado y fortalecer la red de apoyo entre personas afectadas y sus familias, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.



ENCUENTRO CREER, BURGOS (9-11 mayo)



37 participantes



**26 Afectados/as
11 acompañantes**

Durante el encuentro se realizaron diferentes talleres y terapias orientados al bienestar integral, entre ellos un taller de fisioterapia física y respiratoria, un taller de risoterapia y actividad musical, entre otras. Asimismo, se realizaron actividades culturales, como visitas guiadas a la Catedral de Burgos, centro histórico y al museo.

Semana de la **V MARCHA NÓRDICA**

Valladolid



Tres Cantos, Madrid



Córdoba



Elche



Casa de campo (Madrid)



Sant Boi de
Llobregat (Barcelona)



La V semana de la Marcha Nórdica por la Esclerodermia se desarrolló del 16 al 25 de mayo de 2025. Hubo 6 ciudades con modalidad presencial: Valladolid, Elche, Madrid, Tres cantos, Córdoba y Sant Boi de Llobregat.



**+200 participantes
en todo el país**

GIRASOLES EN CAMINO



El año 2025 ejecutamos nuestro proyecto más ambicioso: ***Girasoles en camino***, una peregrinación adaptada desde Sarria hasta Santiago de Compostela, con 114 km de recorrido en 7 etapas, una cada día para visibilizar un síntoma de la esclerodermia.



El proyecto se desarrolló del **19 al 27 de junio**, e incluyó recepciones en los ayuntamientos de Sarria, Portomarín, Samos, Melide y Arzúa, culminando en el Colegio de Médicos de Santiago de Compostela, donde se leyó la declaración de Santiago.

Participaron 67 personas, divididas en tres grupos, según su condición física, con un promedio de 19 km diarios. Contamos con apoyo de vehículos lanzadera en caso de necesidad y autocares para los traslados grupales.

El cierre del proyecto fue el II Congreso Nacional de Esclerodermia, celebrado el 28 de junio en Santiago de Compostela. El broche de oro fue la conmemoración del Día Mundial de la Esclerodermia, el 29 de junio, con la iluminación de edificios emblemáticos.

Camino a Santiago



Fotografía final en la Catedral de Santiago.



Detalles del camino

Un propósito: visibilizar la esclerodermia en cada paso.



Recepción Concello de Melide



Foto grupal día 3.



Sello especial creado para el final del camino.



Llegada a Santiago.



Foto en el Monte do Gozo.



Recepción Concello de Arzua

II Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes

El II Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes, organizado por nuestra Asociación, reunió a los profesionales médicos y especialistas más avanzados en el mundo de la reumatología, dermatología, medicina interna, enfermería, entre otras.



Se realizó en el salón de actos de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, en Santiago de Compostela, el día **28 de junio de 2025**.



Convivencias

AGUADULCE

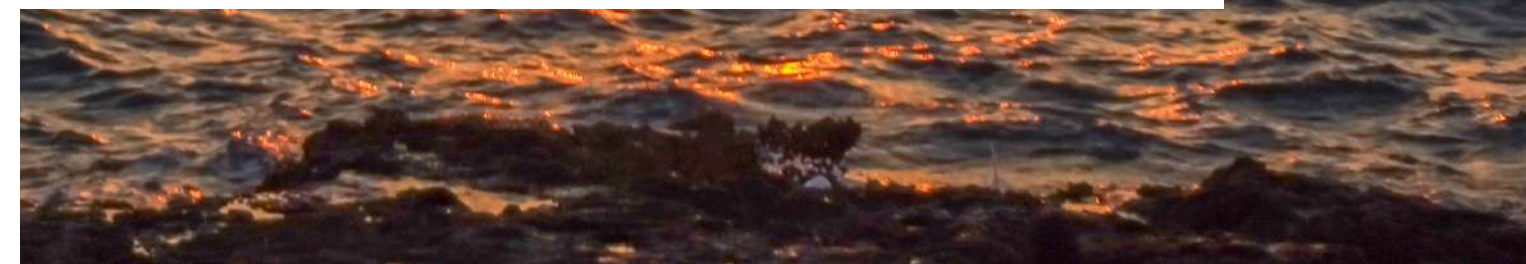
Este encuentro tiene como finalidad fomentar la convivencia entre personas afectadas de esclerodermia y sus familiares, facilitando un espacio de apoyo mutuo, intercambio de experiencias y aprendizaje orientado a la aceptación y el manejo de la enfermedad, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida.

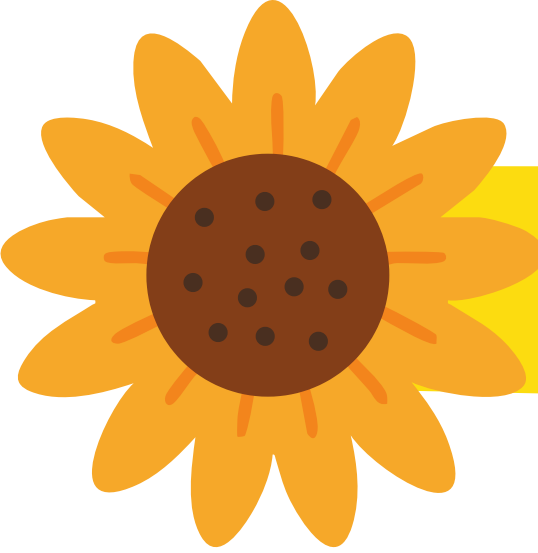
Se realiza anualmente en la Casa de la Espiritualidad Reina y Señora, en Aguadulce (Almería). El año 2025 fue la 3er encuentro y se llevó a cabo **del 14 al 21 de septiembre de 2025**.



22 participantes

ALMERÍA





PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA



02

Charlas en Unizar

- Abril y diciembre.

COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

03

AEE Videoconferencias

- 2 por el DMEERR (febrero).
- 1 por el día Mundial de la Discapacidad (diciembre).

04

Mesas informativas

- 1 en Las Rozas (Madrid). DMEERR (febrero),
- 1 en Móstoles (Madrid) Play4life (junio)
- 2 en Sant Boi Llobregat (Barcelona):
1 en la Feria de entidades de salud (abril) y
1 en la Fira de la Puríssima (diciembre).

66

Participaciones y asistencias a:
congresos, reuniones y eventos de otras entidades.

06

Eventos solidarios por la Esclerodermia

- Monólogos Solidarios (marzo)
- V Marcha Nórdica (mayo).
- Play4life festival (junio).
- Carrera de patitos (agosto).
- Lotería Navidad (diciembre).
- Conciertos Dúo Metha.

05

Grandes encuentros

- Asamblea General 2025.
- Creer, Burgos (mayo).
- Marcha Nórdica (mayo).
- Girasoles en camino (junio).
- Aguadulce (septiembre).

05

Talleres

- 2 de fisioterapia física: (marzo-junio/ sept.- dic.).
- 2 de fisioterapia respiratoria (marzo-junio/ sept.- dic.).
- 1 taller de sonido vibracional (junio).

Entidades en que la Asociación Española de Esclerodermia forma parte

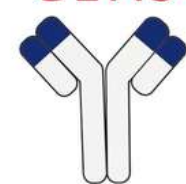




A lo largo del 2025 hemos colaborado y recibido el apoyo de diferentes entidades y asociaciones para el desarrollo de nuestras actividades.



GEAS



Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas



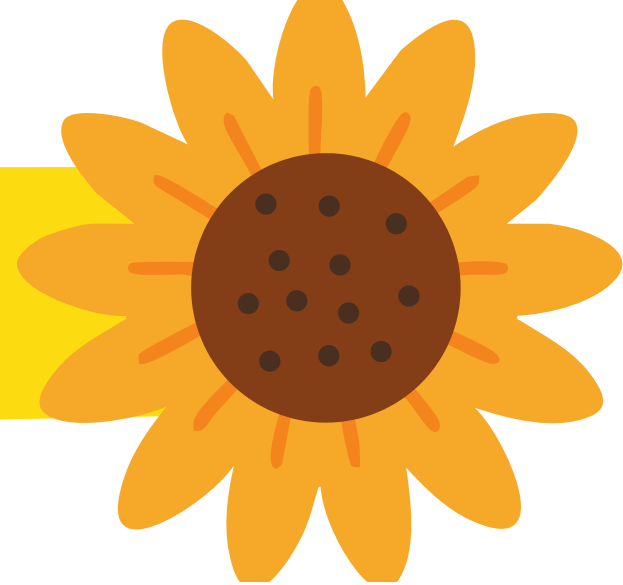
Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España



Salut Mental Sant Boi



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA



GRIFOLS



EVENTOS SOLIDARIOS A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA Y PROMOVER LA INVESTIGACIÓN EN ESTA ENFERMEDAD RARA.



Festival solidario Play4life

Organiza: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA
Colaboran: oxperta, espas, Reumatología, Beasoon sports

Marcha Nórdica por la esclerodermia

¡Ya está aquí la lotería de navidad!
Nº 13879 AEE

¿DÓNDE COMPRAR?

- En los café Amigos de Esclerodermia.
- En nuestras mesas informativas.
- Escribiendo a loteriaesclerodermia@gmail.com (te las enviamos escaneadas con la misma validez).
- Si quieres colaborar vendiendo, puedes solicitar talonarios (50 papeletas cada uno).
- Más info: 674.406.639.

Papeleta (€20€ SE JUEGAN Y 0,8€ € ES DONATIVO)
5€

FELIZ NAVIDAD SOLIDARIA!
Contribuye a la investigación de la Esclerodermia

Lotería de Navidad

Monólogos Solidarios

VII GALA Día Mundial de las Enfermedades Raras
MONÓLOGOS SOLIDARIOS
09 MARZO - 18:00H.

12€ ANTICIPADO | 15€ TAQUILLA | SALA Platea
C/ El Electrodo, 50, Rivas

CONCIERTOS SOLIDARIOS ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA
DAVID CÉSAR | JOSEBA | FELIPE MATEOS | SARA ESCUDERO | BELÉN CACCIA
PRESENTADO POR JORGE A. GUERRA

Carrera de patitos 3€

PREMIOS
1º → JAMÓN
2º → 30€ BAR
3º → 20€ PANADERÍA

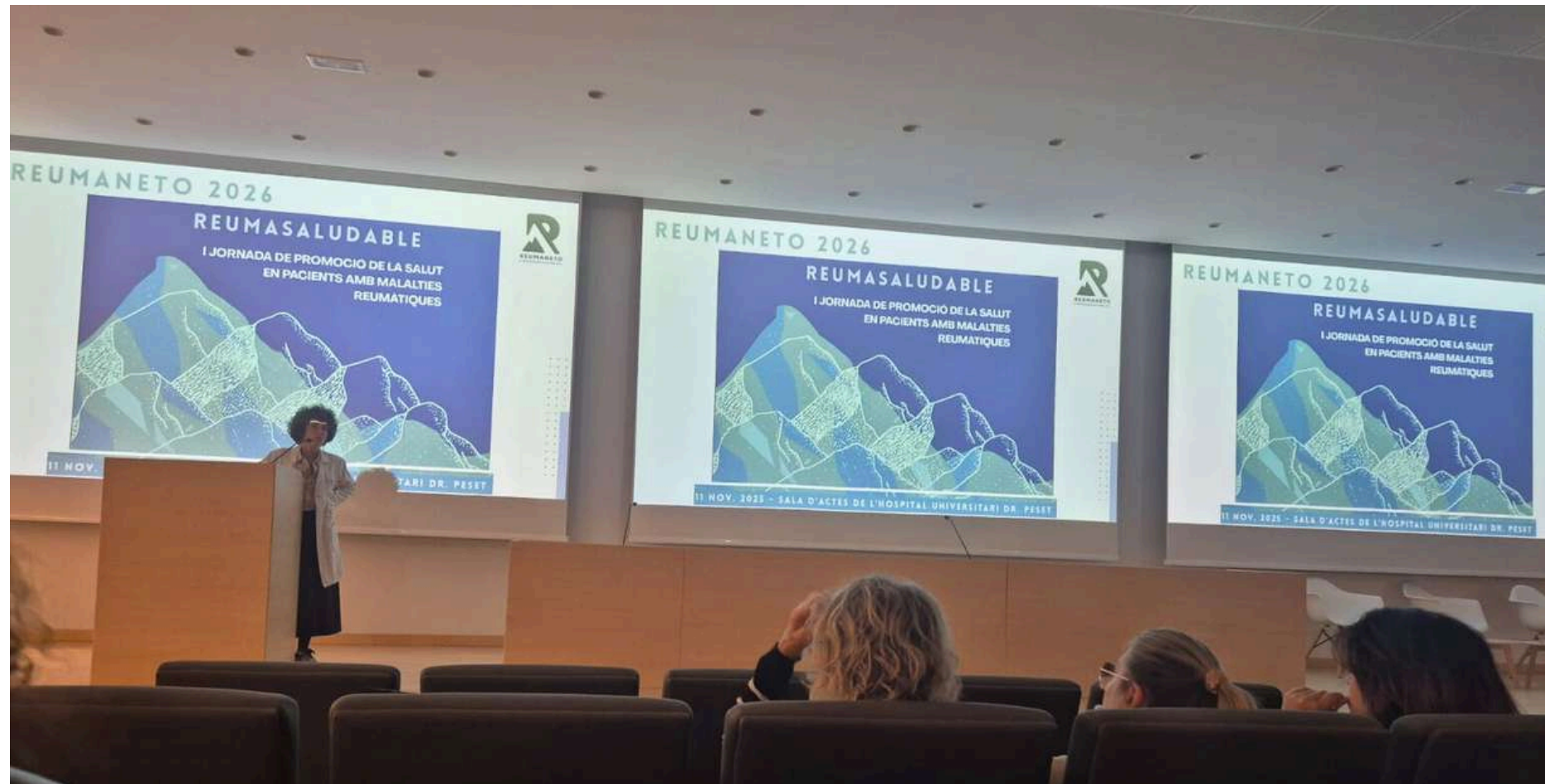
Viernes 8 de Agosto
Lugar: EL AZUD
18:00 → venta de patitos
19:00 → Salida

Apadrina tu patito y colabora con la Asociación ESCLERODERMIA
Asociación Cultural San Juan Bautista



Conciertos Dúo Metha

DESAFÍO ReumANETO



'Como A.E.E. hemos estado apoyando y participando del proyecto ReumAneto', una iniciativa impulsada por el **Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Doctor Peset** de Valencia con el fin de visibilizar las enfermedades reumáticas y fomentar el empoderamiento de los pacientes mediante la práctica de ejercicio físico y la superación personal de Ascender diferentes montañas y, como reto máximo, el Aneto.



Participantes junto al personal sanitario de apoyo en la rueda de prensa

Objetivo:

Visibilizar las enfermedades reumáticas

- Artritis psoriásica
- Artritis reumatoide
- Dermatomiositis
- Lupus eritematoso
- Osteoporosis
- Osteogénesis imperfecta
- Enfermedad de Behçet
- Síndrome antifosfolípido
- Espondilitis anquilosante
- Esclerosis sistémica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
ESCLERODERMIA Colabora

Organiza
HOSPITAL UNIVERSITARI
DOCTOR PESET

Nuestros vocales y representantes de la A.E.E, Inma Llana y Vicente Martínez participaron en algunas de las reuniones y salidas de preparación a lo largo del año 2025.

PROYECTO: JUBILACIÓN ANTICIPADA

La Seguridad Social incluirá 11 nuevas patologías que permitirán a sus afectados tener el acceso a la jubilación anticipada por razón de discapacidad

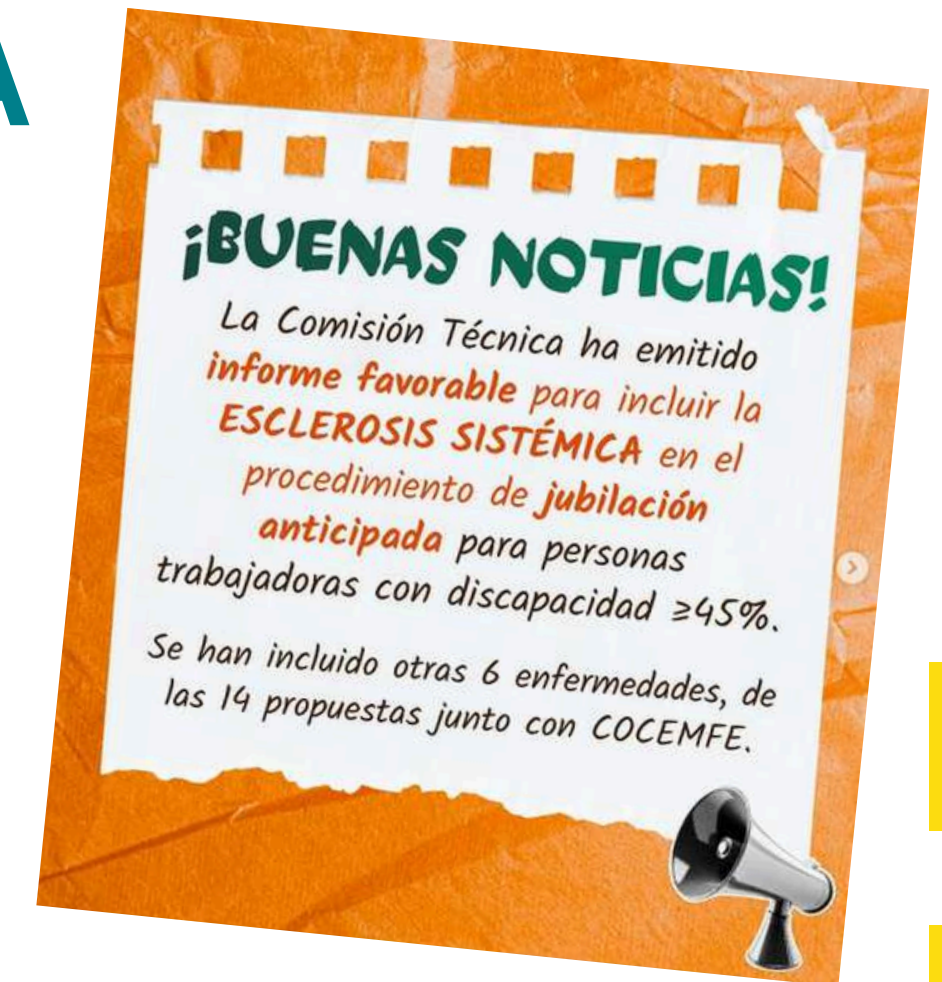
Temas: [Ministra](#)

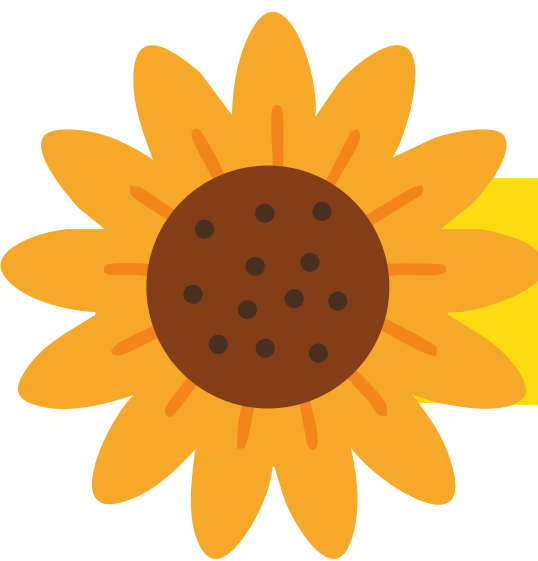


- Esta medida hará posible que en torno a 50.000 personas trabajadoras con discapacidad puedan anticipar su edad de jubilación hasta los 56 años
- Las nuevas patologías son: espina bífida, amiloidosis por transtiretina variante, párkinson, distrofia miotónica tipo 1 (Steinert), enfermedad de Huntington, enfermedad renal crónica estadio 5, esclerosis sistémica, lesión medular, degeneración corticobasal, atrofia multisistémica y parálisis supranuclear progresiva

Durante el 2025 trabajamos intensamente junto a COCEMFE para la inclusión de la esclerosis sistémica al listado de patologías que pueden acogerse a la jubilación anticipada. El informe fue presentado al Gobierno en julio de 2025 junto a otras entidades.

Tras valorarse los antecedentes, el informe fue favorable para la esclerosis sistémica y para otras 6 patologías: Espina bífida, Enfermedad de Párkinson, Distrofia miotónica tipo 1 (Steinert), Enfermedad de Huntington, Amiloidosis por transtiretina variante y Enfermedad renal crónica (estadioG5).





ACTIVIDADES

TALLER DE LA ALEGRÍA

TALLER DE LA ALEGRÍA
en Madrid

31 de Enero de 2025
17:00h

Centro de igualdad " Hermanas Mirabal"
C/ Juan Pantoja, nº 2,

¡Plazas limitadas, por orden de inscripción!

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

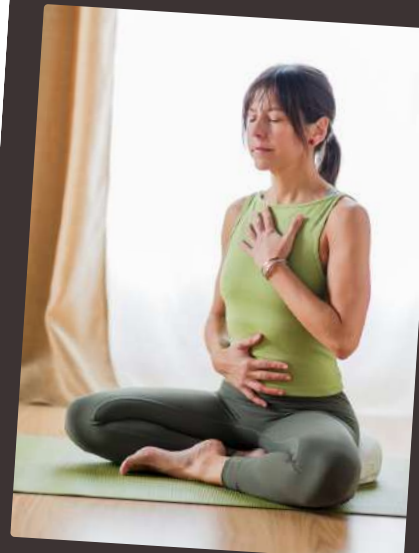
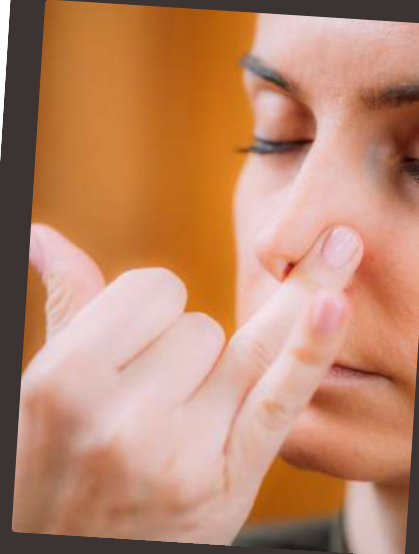


Comenzamos el año 2025 realizando el 31 de enero un taller de la alegría, exclusivo para socios/as.

El taller se realizó en colaboración con el Espacio de Igualdad Hermanas Mirabal (Tetúan, Madrid).

Se realizó una aportación voluntaria que se destinó a la investigación en esclerodermia.

OTROS TALLERES



Fisioterapia física



Fisioterapia respiratoria



TALLER DE SONIDO VIBRACIONAL

En junio del año pasado realizamos en la sede de la delegación catalana una sesión de terapia de sonido vibracional para personas asociadas, orientada a promover el bienestar emocional e inmunológico mediante sonidos vibratorios y armónicos.

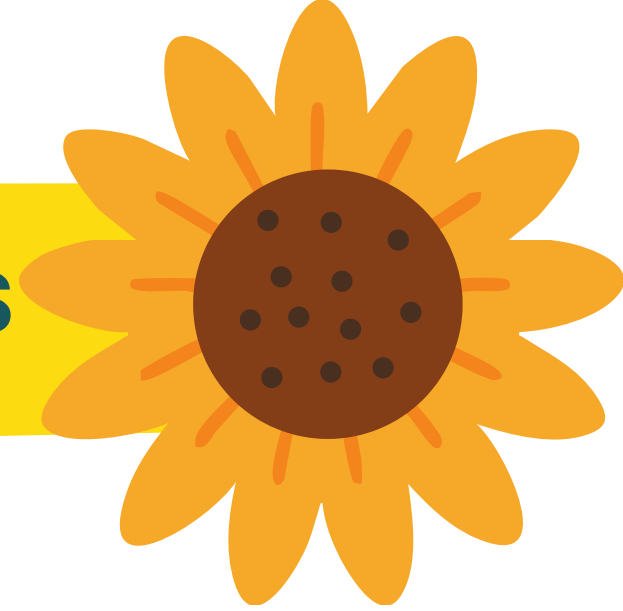
TALLERES DE FISIOTERAPIA ONLINE

Como años anteriores, durante el 2025 continuamos ofreciendo a socios/as los talleres de fisioterapia física y respiratoria, con el fin de mejorar la fuerza, la autonomía y la capacidad funcional de las personas con esclerodermia.

Los talleres se realizaron en modalidad online en dos periodos a lo largo del año y fueron impartidos por profesionales especializados de **Fisioclinics** y **Fisiorespiración**. Contó con el patrocinio de Boehringer-Ingelheim.

10. AGENDA DE ACTIVIDADES 2025

ACTIVIDADES



Enero 2025

- **10.01.** Café Amigos de Esclerodermia Madrid.
- **16.01.** Café Amigos de Esclerodermia Pamplona.
- **25.01.** Café Amigos de Esclerodermia Valladolid.
- **25.01.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **31.01.** AEE. Taller de la alegría.

Febrero 2025

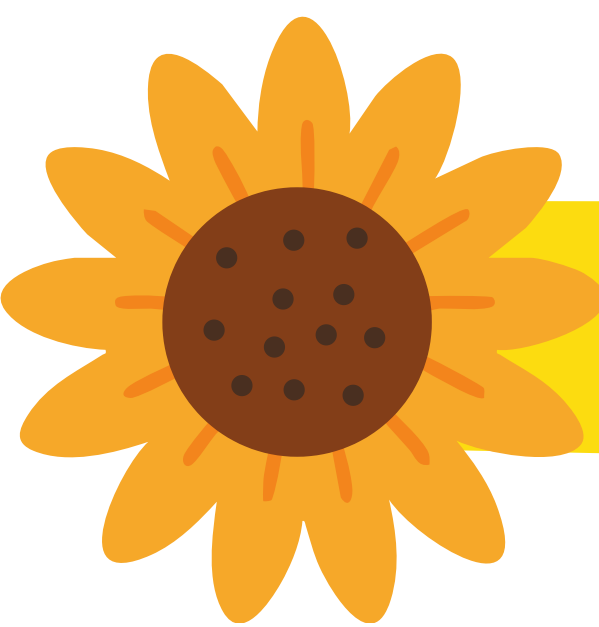
- **16.02.** Café Amigos de Esclerodermia Navarra.
- **19.02.** II Jornada de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en Malalties Minoritàries.
- **19.02.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **20.02.** AEE. Videoconferencia 1: Discapacidad e incapacidad laboral. ¿Qué debo tener en cuenta?
- **20.02.** Café Amigos de Esclerodermia Santander
- **21.02.** Simposio ERAS Santander (Soc. Española Reumatología).
- **22.02.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **26.02.** AEE. Videoconferencia 2: autoinmunidad y anticuerpos. ¿Qué ocurre en la esclerodermia?
- **28.02.** Jornada Día Mundial malalties minoritàries (Barcelona).
- **28.02.** Mesa informativa en Las Rozas (Madrid).

Marzo 2025

- **03.03.** Acto previo DMEERR (FEDER), Madrid.
- **03.03.** Café Amigos de Esclerodermia Oviedo
- **04.03.** Acto Día Mundial EE.RR. Oviedo (FEDER).
- **05.03.** Acte commemoratiu pel Día Mundial de les malalties minoritàries (Barcelona).
- **09.03.** VII Gala Monólogos Solidarios (Conciertos Solidarios), Madrid.
- **11.03.** Reunión (online) del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de COCEMFE.
- **12.03.** Reunión Alcaldía Sant Boi de Llobregat (Barcelona).
- **14.03.** Presentación Play4life festival en Alcorcón (Madrid).
- **18.03.** Acto (FEDER) Día Mundial Enfermedades Raras (Madrid).
- **18.03.** Jornada presencial Día Compass (Fundación Once, Madrid).
- **26.03.** Reunión junta directiva AEE.
- **27.03.** Visita a Radio La Mina (Barcelona).
- **29.03.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.

■ Actividad Institucional A.E.E.

■ Participación entidad externa.



ACTIVIDADES

Abril 2025

- **04.04.** 4ta Diada Sociedad Catalana de Reumatología (Barcelona).
- **05.04.** Asamblea General A.E.E. (Madrid).
- **10.04.** Asamblea ordinaria FEP (online).
- **11.04.** Mesa informativa Feria de Entidades (Depto. Salut Comunitària. Sant Boi de Llobregat, Barcelona).
- **14.04.** Reunión Patientwing (online).
- **26.04.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **28.04.** Charla a estudiantes de Terapia Ocupacional UNIZAR (Zaragoza).
- **28.04.** Café Amigos de Esclerodermia Zaragoza.
- **28.04.** Terapia de sonido vibracional. Una herramienta para el bienestar en enfermedades autoinmunes (Sant Boi de Llobregat).
- **29.04.** Acto Día Internacional de la Inmunología (Barcelona).
- **29.04.** Reunión grupo de ayudas (FEDER).

Mayo 2025

- **03.05.** Café Amigos de Esclerodermia Girona.
- **05.05.** Jornada Día Hipertensión Pulmonar (FENAER) Madrid.
- **07.05.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **09.05.** Café Amigos de Esclerodermia Burgos.
- **09.05.** Sesión de entidades y asociaciones de pacientes (Fundación Piel Sana), Valencia.
- **09 al 11. 05.** Encuentro AEE. Centro CREER, Burgos.
- **13.05.** Café Amigos de Esclerodermia Santiago de Compostela.
- **13.05.** Presentación festival solidario (Play 4 life Fest) Móstoles, Madrid.
- **14 al 16.05.** 51º Congreso Soc. Española de Reumatología (SER), Madrid.
- **15 al 16.05.** Reunión Anual FESCA (Milán).
- **16 al 25.05.** Semana de la V Marcha Nórdica por la Esclerodermia.
- **20.05.** Café Amigos de Esclerodermia Pamplona.
- **20.05.** Café Amigos de Esclerodermia Valencia.
- **20.05.** Reunión grupo de ayudas (FEDER).
- **21.05.** Reunión con dpto. Salud Pública Ayto. de Córdoba.
- **25.05.** 5ta carrera solidaria de las Enfermedades Reumáticas (SORCOM), Madrid.
- **26.05.** Encuentro ruta 86 (Boehringer), Madrid.
- **26.05.** IV Foro Enfermedades Raras en Cataluña (FEDER), Barcelona.
- **27.05.** Reunión Directora Dpto. de Promoción de la Salud y Epidemiología Laboral del INSST (Madrid).
- **28.05.** Reunión convenio Ayto.Las Rozas (Madrid).
- **31.05.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.

■ Actividad Institucional A.E.E.

■ Participación entidad externa.

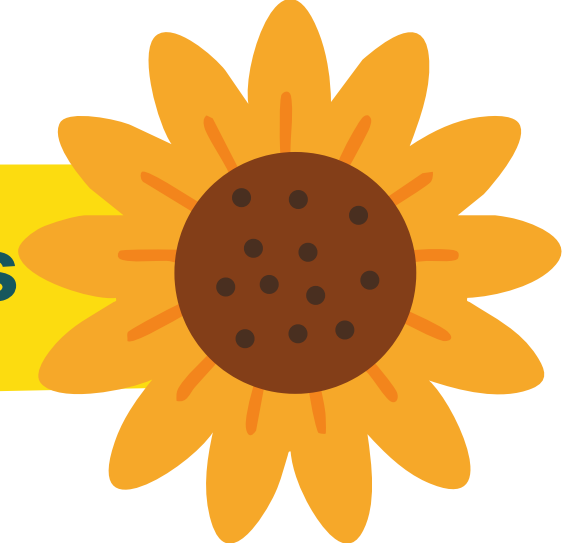
Junio 2025

- **04.06.** Visita a laboratorio Jhonson & Jhonson (Toledo).
- **04.06.** Webinar (FEDER) ayudas Juntos Contigo.
- **05.06.** Entrega de premios Sociedad Inclusiva (COCEMFE), Barcelona.
- **06.06.** Asamblea COCEMFE. Madrid.
- **07 al 08.06.** Concierto Play 4 life festival (Móstoles, Madrid).
- **10.06.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **10.06.** Webinar Registro Nacional de Enfermedades Raras (ReER) (FEDER).
- **12.06.** Asamblea FEDER, Madrid.
- **12 al 14 .06.** Jornada EULAR, Barcelona.
- **16.06.** Café Amigos de Esclerodermia Zaragoza.
- **20 al 26.06.** Girasoles en Camino, Galicia.
- **26.06.** Webinar sobre esclerodermia, de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes.
- **28.06.** II Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes. AEECongreso.
- **29-06.** Día Mundial de la Esclerodermia. Iluminación de fachada de ayuntamientos y edificios emblemáticos del país.

Julio 2025

- **15.07.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **16.07.** Consejo Sectorial de la mujer (Las Rozas, Madrid).
- **16.07.** Reunión grupo de ayudas (FEDER).
- **17.07.** Taller incapacidad laboral (FEDER), Madrid.
- **26.07.** Café Amigos de Esclerodermia Valencia.

Actividades



Agosto 2025

- **08.08.** Carrera de patitos solidaria por la A.E.E.

Septiembre 2025

- **09.09.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **14 al 21.09.** Convivencias Aguadulce, Almería
- **16.09.** Café Amigos de Esclerodermia Aguadulce.
- **16.09.** Café Amigos de Esclerodermia Pamplona.
- **24.09.** Café Amigos de Esclerodermia Valladolid.
- **25.09.** Grupo de trabajo FEDER, Madrid.
- **26 al 27.09.** XVIII Reunión Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS), Valladolid.
- **27.09.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **27.09.** Café Amigos de Esclerodermia Valencia.
- **28.09.** Café Amigos de Esclerodermia Madrid.



Actividad Institucional A.E.E.



Participación entidad externa.

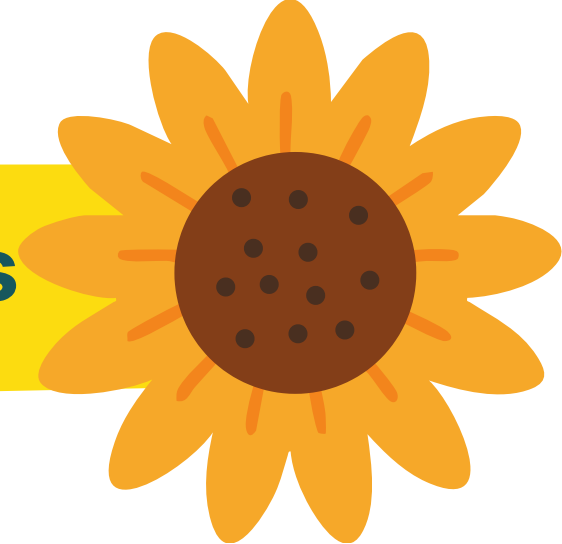
Octubre 2025

- **01.10.** Encuentro Asociativo (FEDER), Valencia.
- **07.10.** Café Amigos de Esclerodermia Valencia.
- **07.10.** Patien Day (Boehringer), Barcelona.
- **14.10** Reunión (online) del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de COCEMFE.
- **18.10.** Café Amigos de Esclerodermia Girona.
- **23.10.** Reunión con Play4life, Madrid.
- **25.10.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **26.10.** Café Amigos de Esclerodermia Madrid.
- **29.10.** Reunión Alcaldía Zizur Mayor, Navarra.
- **30.10.** I Jornada de Enfermedades Raras en Canarias (FEDER).

Noviembre 2025

- **05.11.** Jornada Share4Rare: investigación en salud mental, Barcelona.
- **07.11.** Café Amigos de Esclerodermia Galicia.
- **11.11.** I Jornada de promoción de la salud en pacientes con enfermedades reumáticas, Valencia.
- **12.11.** Reunión informativa LIRE.
- **13 al 14.11.** Congreso SEMAIS, Zaragoza.
- **14.11.** Café Amigos de Esclerodermia Tarragona.
- **15.11.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **20 al 22. 11.** Conferencia EULAR PARE, Bruselas.
- **21.11.** Grupo de trabajo FEDER, Madrid.
- **22.11.** Comida confraternización Logroño.
- **23.11.** Café Amigos de Esclerodermia Madrid.
- **26.11.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **27.11.** Taller FEDER: Procedimientos de atención en situaciones de crisis, Madrid.
- **27 al 28.11.** VII Congreso LIRE, Barcelona.
- **28.11.** Café Amigos de Esclerodermia Oviedo.
- **28.11.** Curso Boehringer (Patient Advocacy) para portavoces de asociaciones, Madrid.
- **28.11.** Taller de investigación del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante, ISABIAL.
- **29.11.** Día de la Patrona de los Farmacéuticos MICOE, Valencia.
- **29.11.** Café Amigos de Esclerodermia Barcelona.
- **29.11.** Café Amigos de Esclerodermia Valencia.
- **29.11.** Café Amigos de Esclerodermia Las Palmas de Gran Canaria.

Actividades



Diciembre 2025

- **03.12.** Consejo sectorial de la Discapacidad. Ayto. Las Rozas, Madrid.
- **03.12.** Webinar AEE. Día Mundial Discapacidad. Activar capacidades. El papel de la terapia ocupacional en la esclerodermia.
- **04.12.** Café Amigos de Esclerodermia Tenerife.
- **04.12.** Reunión Acercándonos (FEDER), Madrid.
- **06.12.** Mesa informativa. Feria de la Purísima (Sant Boi de Llobregat).
- **09.12.** Café Amigos de Esclerodermia Zaragoza.
- **13.12.** Café Amigos de Esclerodermia Valladolid.
- **13.12.** Café Amigos de Esclerodermia Girona.
- **15.12.** Reunión junta directiva A.E.E.
- **16.12.** Café Amigos de Esclerodermia Pamplona.
- **17.12.** Presentación proyecto Retos Azules (FEDER).
- **19.12.** Presentación Manual de captación de Recursos para Asociaciones de Pacientes (ICOMEM), Madrid.
- **19.12.** webinar DMEERR (FEDER).
- **22.12.** Webinar proyecto Retos Azules (FEDER).

RESUMEN FOTOGRÁFICO DE ACTIVIDADES

PATIENT DAY BOEHRINGER



ENCUENTRO AEVD DE PACIENTES



FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP)



ENCUENTRO SEMAIS



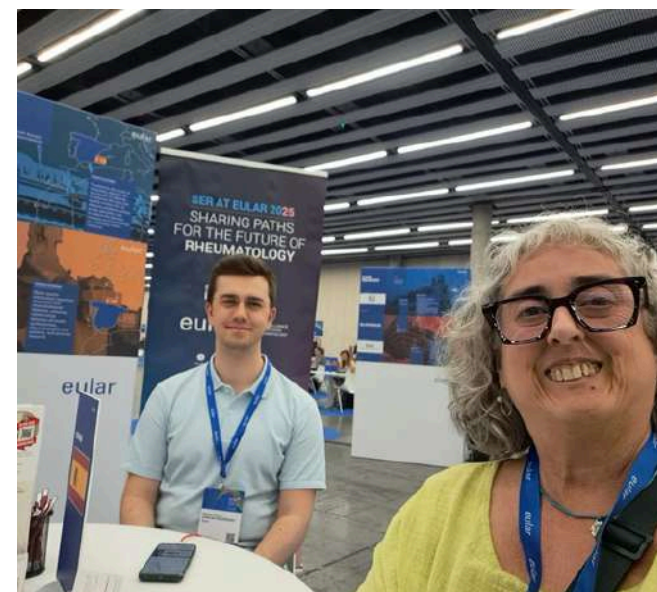
CONGRESO DE LA SER



EULAR PARE (Bruselas)



EULAR BARCELONA



Jornada divulgativa por el Día Internacional de la Inmunología

ENCUENTRO GEAS



RESUMEN FOTOGRÁFICO DE ACTIVIDADES

FORO PREMIOS
AFECTIVOS EFECTIVO
JOHNSON & JOHNSON



SIMPOSIO ERAS



DIADA SOCIETAT CATALANA DE
REUMATOLOGÍA

I JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS
CANARIAS (FEDER)



JORNADA PARA PACIENTES ERAS



A.E.E PARTICIPA EN LA JORNADA
SHARE4RARE SOBRE SALUD MENTAL EN
ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA



DÍA DE LA INMUNOLOGÍA



CHARLA TERAPIA OCUPACIONAL UNIZAR



III JORNADA DE LA XUEC EN MALALTIES MINORITÀRIES AUTOINMUNES SISTÈMIQUES



RESUMEN FOTOGRÁFICO DE ACTIVIDADES

DÍA COMPASS FUNDACIÓN ONCE



II JORNADA FUNDACIÓN PIEL SANA



27 TEN TOPICS JOSEP FONT AUTOINMUNE DISEASES



58º CONGRESO SEPAR



Participación de nuestra **vocal y secretaria** de la Junta de **AEE** en el encuentro de asociaciones médicas en el Marco del Congreso de la Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV).



DIVULGACIÓN



11. DIVULGACIÓN E IMPACTO EN REDES SOCIALES

NUESTRAS REDES SOCIALES



<https://esclerodermia.com>



@ae.e.esclerodermia

<https://www.instagram.com/a.e.esclerodermia/>



@AEEsclerodermia

<https://x.com/AEEsclerodermia>



A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia.

<https://www.facebook.com/esclerodermia.espanola>



@AEEsclerodermia

<https://www.youtube.com/@AEEsclerodermia>



[linkedin.com/in/comunicación-asociación-española-de-esclerodermia-8a350925b](https://www.linkedin.com/in/comunicación-asociación-española-de-esclerodermia-8a350925b)

Web y RR.SS.

Visitas únicas a nuestra web: 18 mil usuarios activos.

Youtube: 2.990

X: 2.417

Facebook: 7.500

Instagram: 4.546

Linkedin: 213

Total seguidores en redes sociales: 17.666 (a febrero de 2026).

Seguidores/suscriptores

 **YouTube** 2,99 K suscriptores

 **7.6K followers**

 **4.5K followers**



EVOLUCIÓN SEGUIDOR@S RR.SS.

Seguidores netos por tipo de contenido



Origen desconocido
85,2%



Reel
14,8%

Personalizado: 1 de ene - 31 de dic



892

Seguidores netos



7.587 Total de seguidores

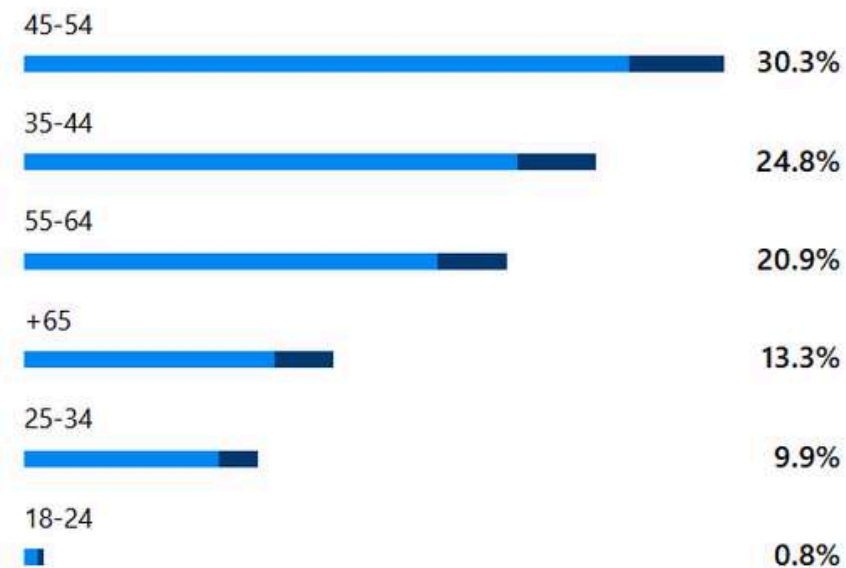
+13,6 % respecto de los 365 días anteriores



Edad y sexo

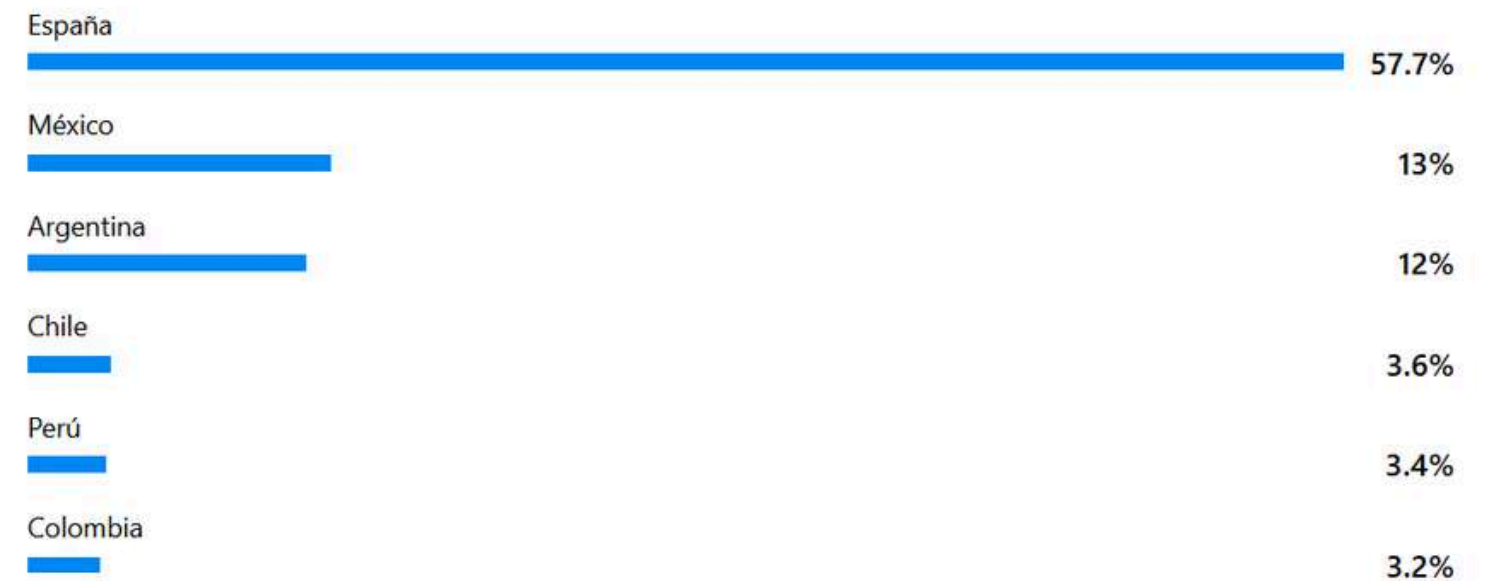
Total

Mujeres Hombres Desconocido



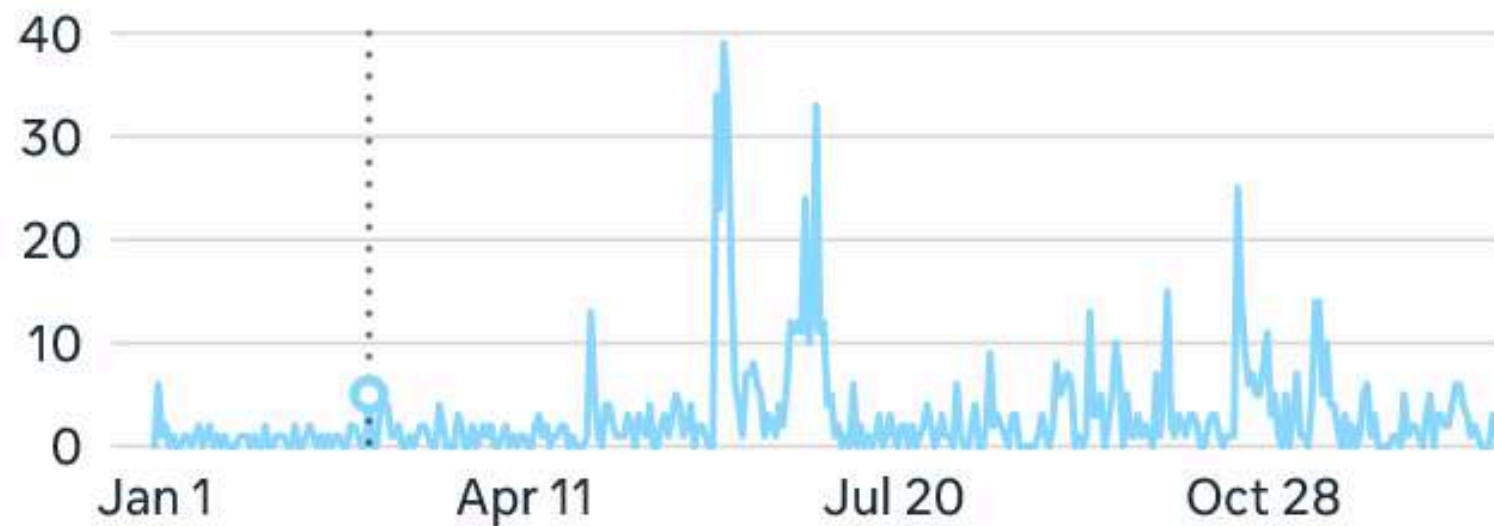
Países

Total



CARACTERÍSTICAS DE NUESTR@S SEGUIDORES/AS

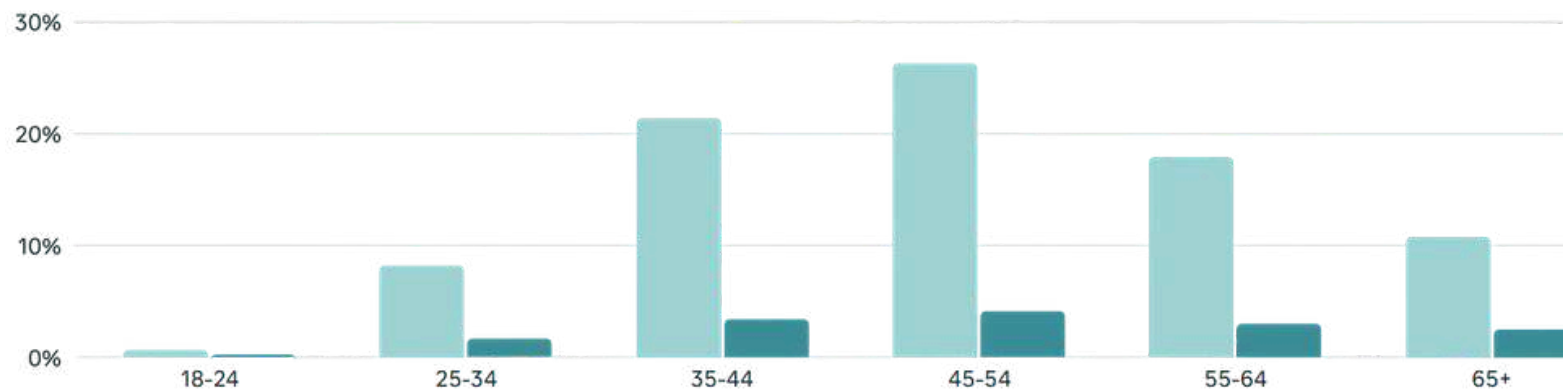
1K ↑ 214.7%



Seguidores/as en Facebook

7,629

Age & gender ⓘ

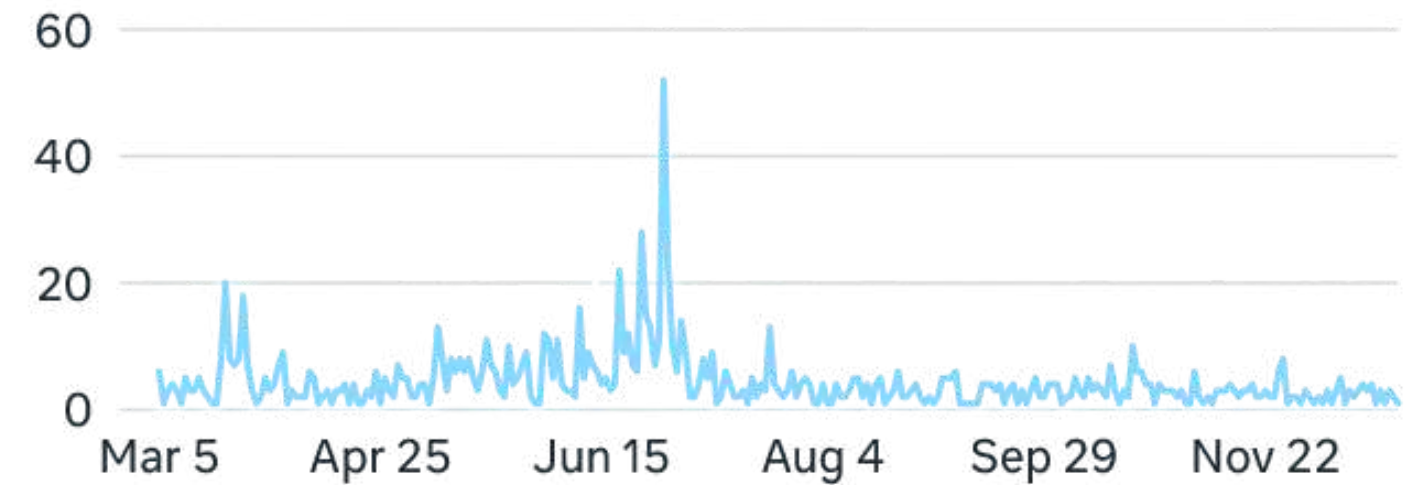


85,2%
Mujer



14,8%
Hombre

1.2K

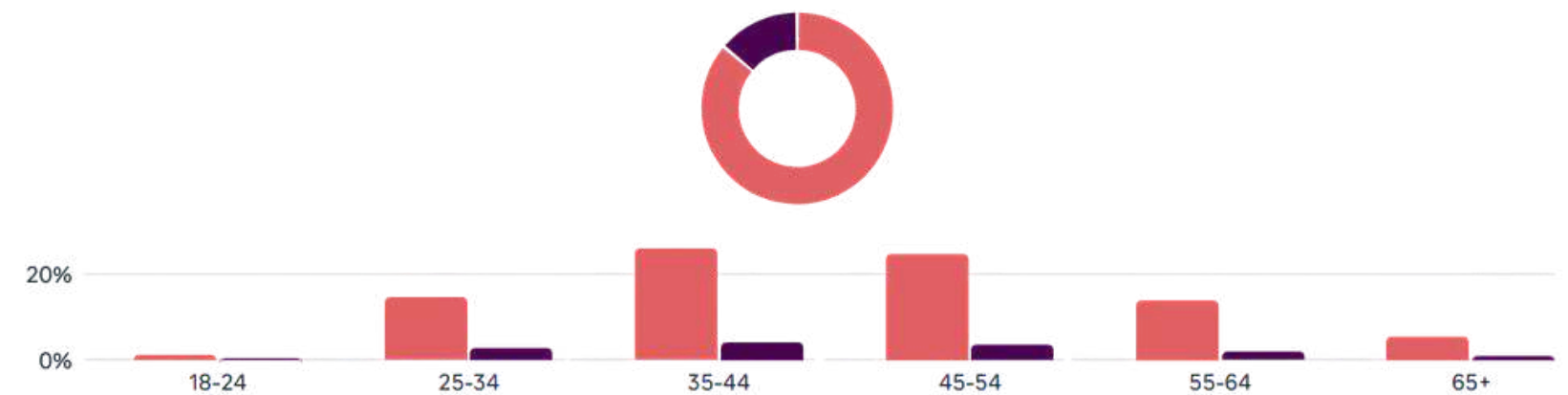


Instagram followers ⓘ

4,592

Seguidores/as en Instagram

Age & gender ⓘ

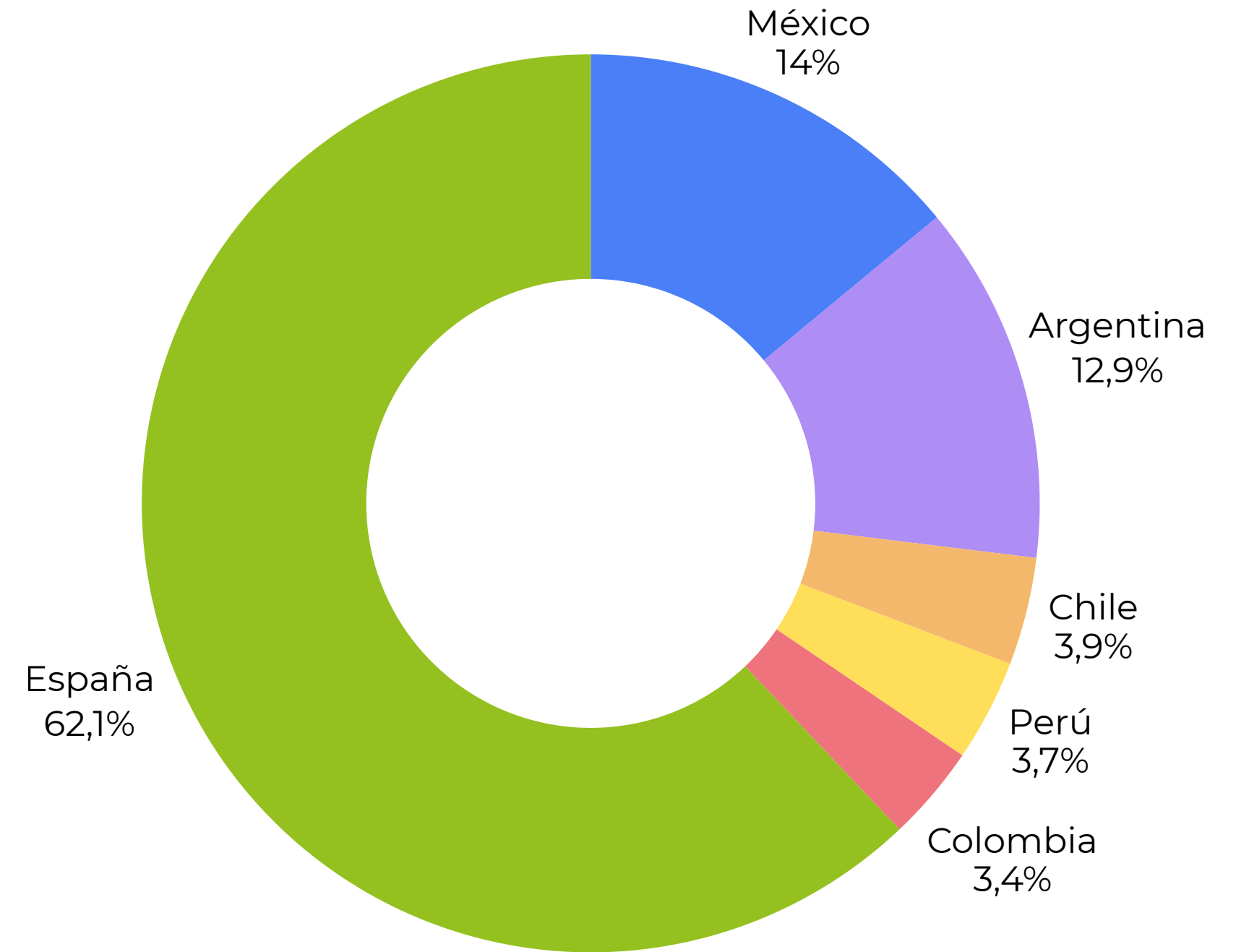


86,1%
Mujer



13,9%
Hombre

PRINCIPALES SEGUIDORES DEL EXTRANJERO

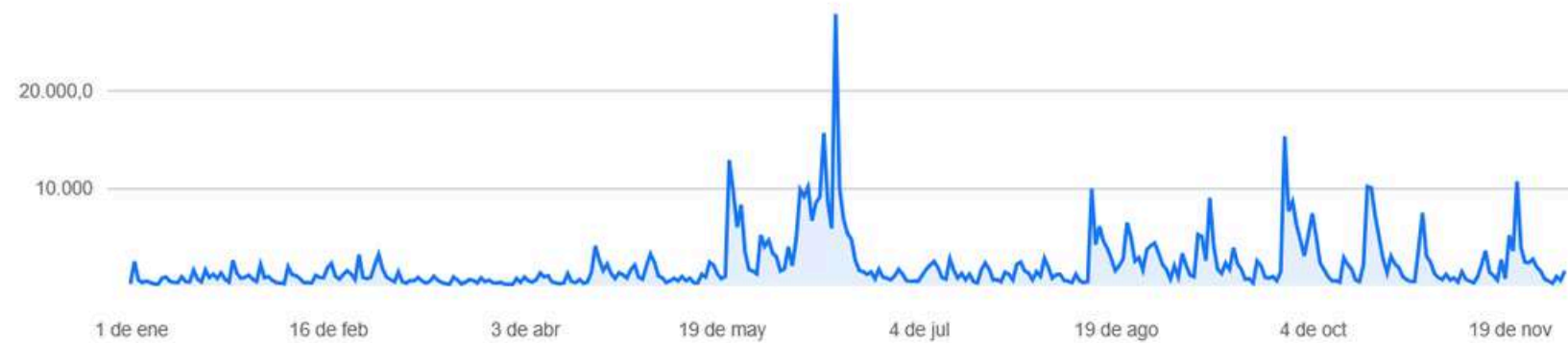


INTERACCIONES Y VISUALIZACIONES ANUALES (ESTADÍSTICAS DE META) EN REDES SOCIALES

Personalizado: 1 de ene - 31 de dic

764.296 Visualizaciones

-- respecto de los 365 días anteriores



43.878

Reproducciones

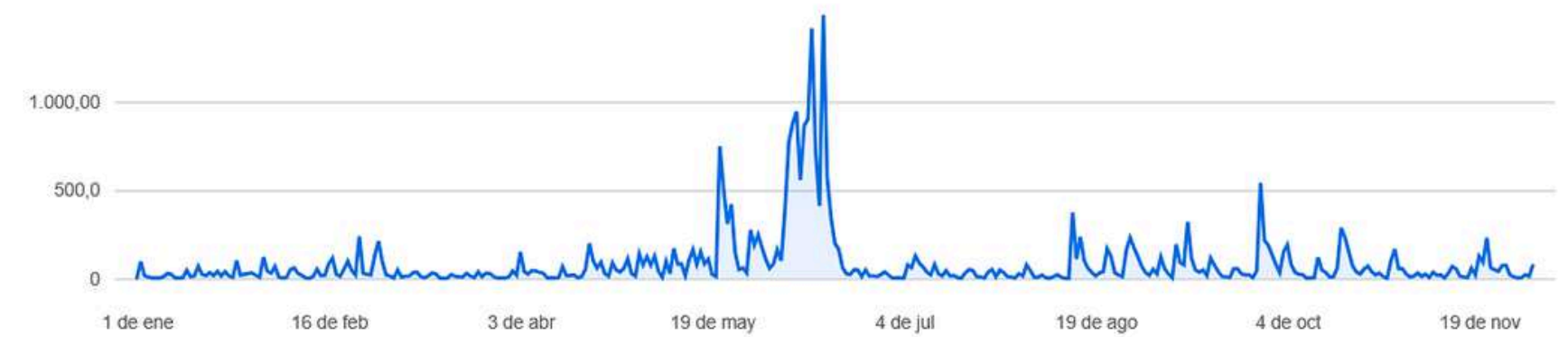


54.1% No seguidores
45.9% Seguidores

Personalizado: 1 de ene - 31 de dic

30.702 Interacciones

+104,9 % respecto de los 365 días anteriores



24.991

Reacciones



2.087

Comentarios



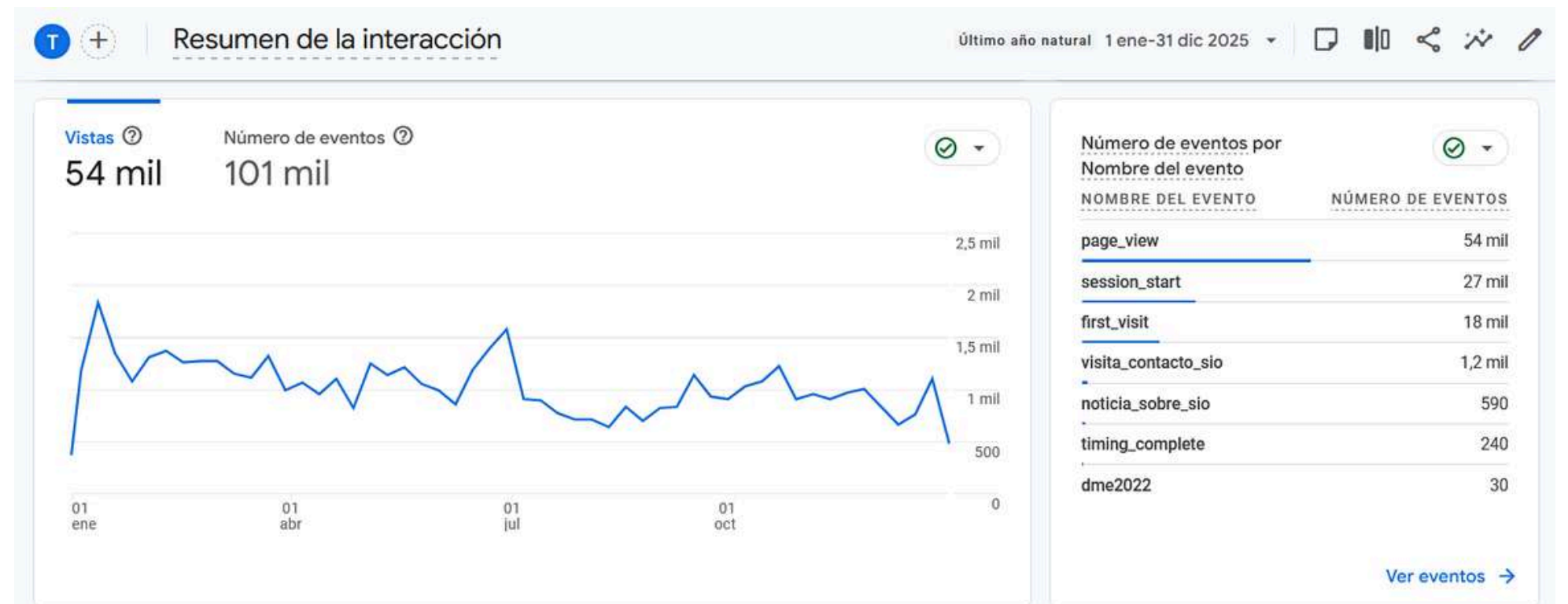
3.624

Veces que se compartió

INTERACCIONES Y VISUALIZACIONES ANUALES EN NUESTRA PÁGINA WEB

Principales fuentes de adquisición de tráfico

FUENTE/MEDIO DE LA SESIÓN	SESIONES
google / organic	17 mil
(direct) / (none)	6,8 mil
bing / organic	497
l.instagram.com / referral	480
facebook.com / referral	358
m.facebook.com / referral	247
l.facebook.com / referral	88



Usuarios activos

18 mil

Usuarios nuevos

18 mil

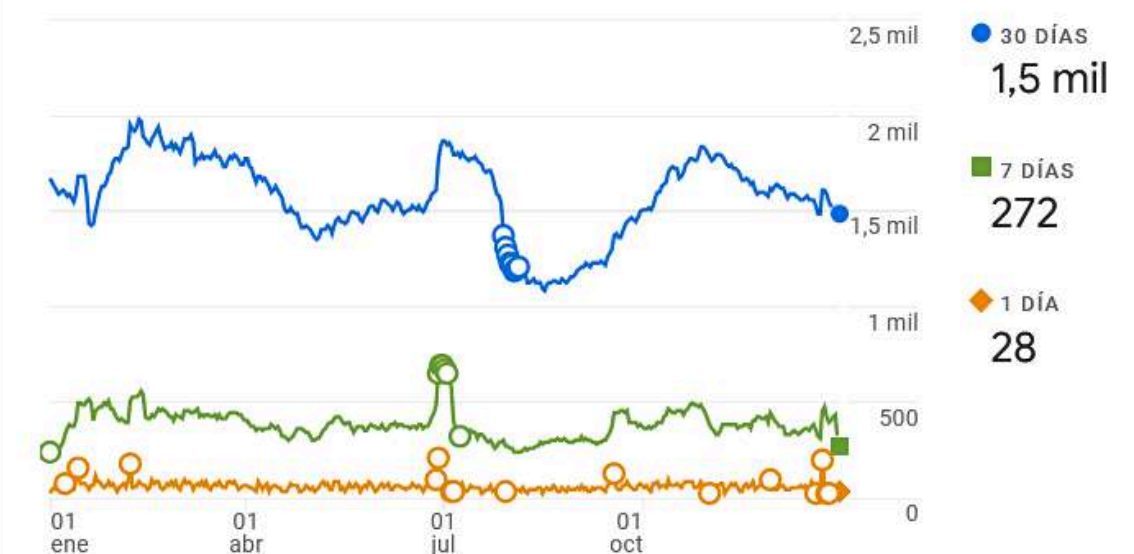
Sesiones

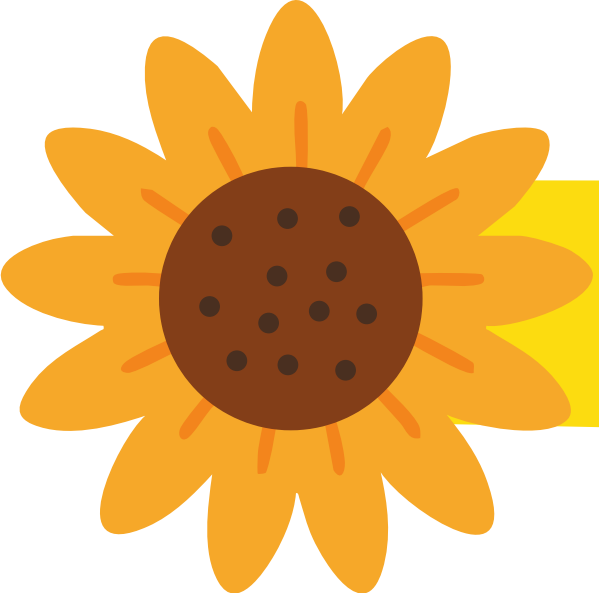
27 mil

Vistas por Título de página y clase de pantalla

TÍTULO DE PÁGINA Y CLASE DE PANTAL...	VISTAS
AEE Asociación Española de Esclerodermia	12 mil
¿QUÉ ES LA ESCLERODERMIA? AEE	7,4 mil
Alimentación y Esclerodermia AEE	4 mil
¿QUÉ HACEMOS? AEE	1,5 mil
Material Formativo AEE	1,4 mil
Girasoles en Camino AEE	1,3 mil
CONTACTO AEE	1,2 mil

Actividad de los usuarios a lo largo del tiempo





DIVULGACIÓN

Nuestra presencia en redes sociales y medios de comunicación durante el 2025 ha tenido un crecimiento considerable y sostenido gracias a las distintas campañas de divulgación y sensibilización difundidas.



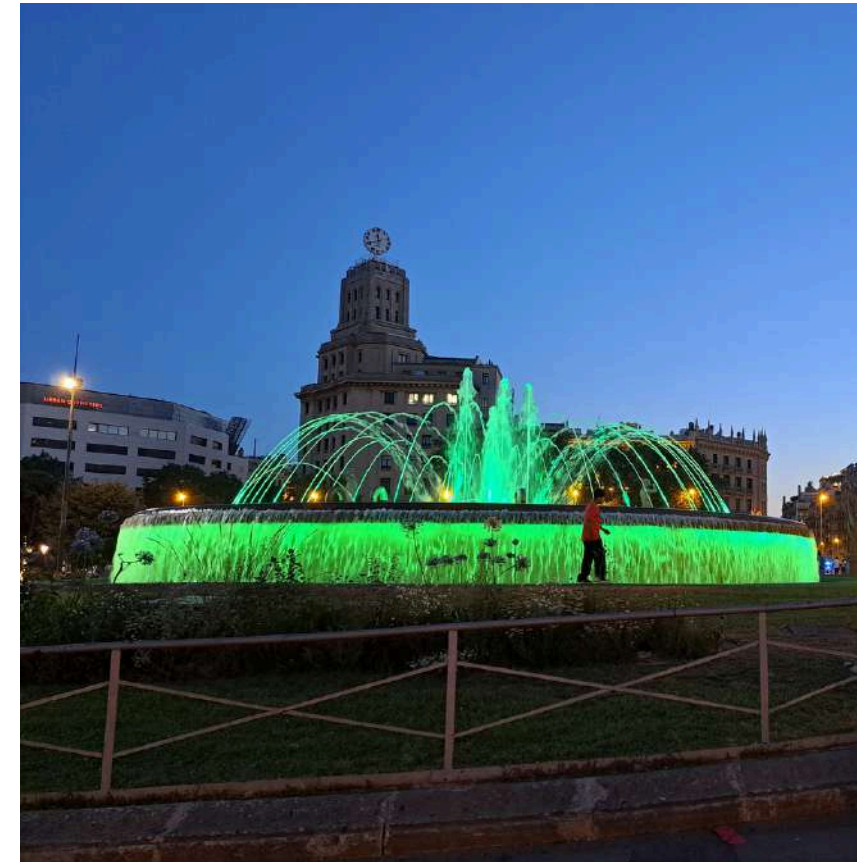
Hemos tenido presencia en televisión, radios y medios de comunicación impresos y digitales



Tanto si es en congresos, mesas informativas, como participando junto a otras entidades, nuestra **visión como A.E.E.** es: *“conseguir acceder a todas las personas afectadas por la enfermedad y ofrecerles la información, orientación y ayuda que precisen”.*



DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA



29 de junio



Más de 60 municipios de toda España se unieron a la campaña de la Asociación para dar visibilidad a la esclerodermia, **iluminando de verde** sus edificios más emblemáticos.



CAMPAÑA DE ILUMINACIÓN DME 2025



Avilés facilitó un espacio para colgar nuestra pancarta en el balcón del ayuntamiento.

- ALBACETE: Museo Municipal, Museo de la Cuchillería y Casa Consistorial
- ALCORCÓN: fachada Ayuntamiento
- ÁVILA: monumento de los Cuatro Postes
- AVILÉS: Fuente en la glorieta de las avenidas de la Constitución y Alemania
- AZUQUECA: fachada Ayuntamiento
- BADAJOS: Puente Real
- BADALONA: Edificio de Capitanía
- BARAKALDO: fachada Ayuntamiento
- BARCELONA: fuentes Pg. de Gràcia i Fonts Bessones Plaça Catalunya
- BILBAO: pérgola del Parque de Doña Casilda Iturrizar
- CÁDIZ: Torreón de las Puertas de la Tierra
- CARTAGENA: fuente de la réplica del submarino de Peral
- CHICLANA DE LA FRONTERA: Fachada Ayuntamiento y Arcos Plaza del Arenal
- CORDOBA: difusión en autobuses Aucorsa
- CORNELLÁ DE LLOB.: fachada Ayuntamiento y Torre de la Miranda
- CUENCA: Torre de Mangana
- EIVISSA: Casal de l'igualdat
- ELCHE: Molí Real
- FUENGIROLA: fachada Ayuntamiento
- GIJÓN: Casa consistorial
- GRANADA: fachada Ayuntamiento
- GUADALAJARA: fachada del Edificio Arriaca (Plaza Concejo, 11)
- HUELVA: fachada del ayuntamiento, gran teatro y muelle tinto
- JAÉN: fachada ayuntamiento
- JERÉZ DE LA FRONTERA: Arcos Plaza del Arenal
- LA CORUÑA: Fuente 4 caminos
- LAS ROZAS: fachada ayuntamiento
- LÉRIDA: fachada Ayuntamiento (Av. Blondel)
- LIBRILLA: fachada Ayuntamiento y otro monumento
- LINARES: fachada Ayuntamiento y otros monumentos
- LOGROÑO: diferentes emblemas
- LORCA: fachada ayuntamiento y torre de la Miranda.
- MADRID: fuente de Cibeles
- MÁLAGA: Fuente de las Tres Gracias
- MARCHAMALO: fachada Ayuntamiento
- MELILLA: Palacio de la Asamblea
- MÉRIDA: Centro Cultural Alcazaba
- MIJAS: Tenencia Alcaldía de La Cala
- MURCIA: río Segura
- OURENSE: Puente Romano
- OVIEDO: Teatro Campoamor
- PAMPLONA: Quiosco de la Plaza del Castillo
- PARLA: fachada ayuntamiento
- PONTEVEDRA: Casa consistorial
- PRAVIA (Asturias): fachada Ayuntamiento
- SABADELL: fachada Ayuntamiento
- S.S. DE LOS REYES: fachada Ayuntamiento
- SANT BOI DE LLOBREGAT: fachada Ayuntamiento
- SANTACRUZ DE TENERIFE: Palacio municipal
- SANTANDER: fachada Ayuntamiento
- SANTIAGO DE COMPOSTELA: fachada Ayuntamiento
- SEGOVIA: Fachada de la Casa Consistorial
- TARRAGONA: Torre dels Vents y de l'Espai Kesse
- TOLEDO: Puente de Alcántara, Puerta de Alcántara y Baño de la Cava
- TORREJÓN DE ARDÓZ: fachada Ayuntamiento
- TRES CANTOS: fachada Ayuntamiento
- VALENCIA: Fachada de la Porta de la mar.
- VALLADOLID: fachada del Ayuntamiento y la Cúpula del Milenio
- VALLDEMOSA: fachada Ayuntamiento
- VIGO: Fuentes de Aragón
- VITORIA: edificios emblemáticos
- ZAMORA: Iglesia Santiago Burgo

29.06.2025
Día Mundial de la
Esclerodermia

Ver lo Invisible

El 90% de las personas que viven con **esclerodermia** nunca han oído hablar de la enfermedad antes de empezar a mostrar síntomas.

Cuanto más tiempo pase sin diagnosticar más daños irreversibles puede causar a su cuerpo: **endurecimiento de la piel, rigidez articular, problemas cardiovasculares, respiratorios y/o digestivos, entre otros.**

FESCA
World Scleroderma Day
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
ESCLERODERMIA

fesca-scleroderma.eu
esclerodermia.com

Fotografía: Elena García Romera

CAMPAÑA “VER LO INVISIBLE”

Con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia, en junio nos sumamos a la campaña de FESCA “**Ver lo invisible**”, con el objetivo de visibilizar esta enfermedad. Durante todo el mes difundimos imágenes para sensibilizar sobre sus múltiples manifestaciones y contribuir a un mayor reconocimiento social.

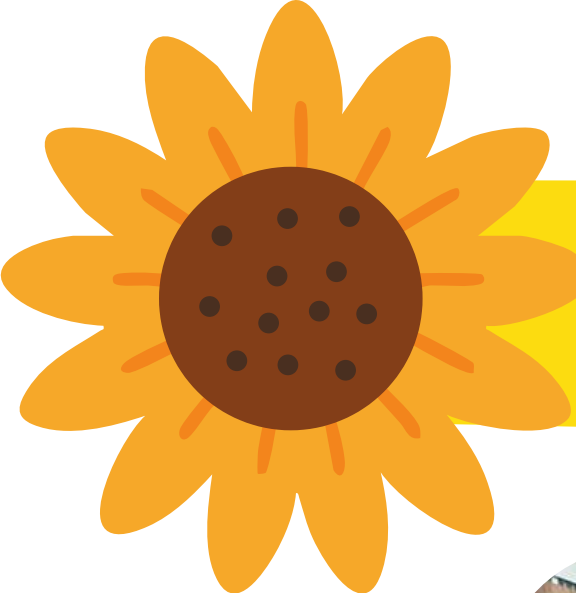
World Scleroderma Day 29.06.25

Find the Light See the Unseen





La campaña permitió incrementar el número de seguidores en nuestras redes sociales y amplificar el mensaje con impactos sin precedentes.



DIVULGACIÓN

MESAS INFORMATIVAS



Además de las 4 mesas informativas en ferias de entidades, también dimos a conocer a la Asociación en las distintas asistencias a congresos y seminarios más importantes de todo el territorio español.



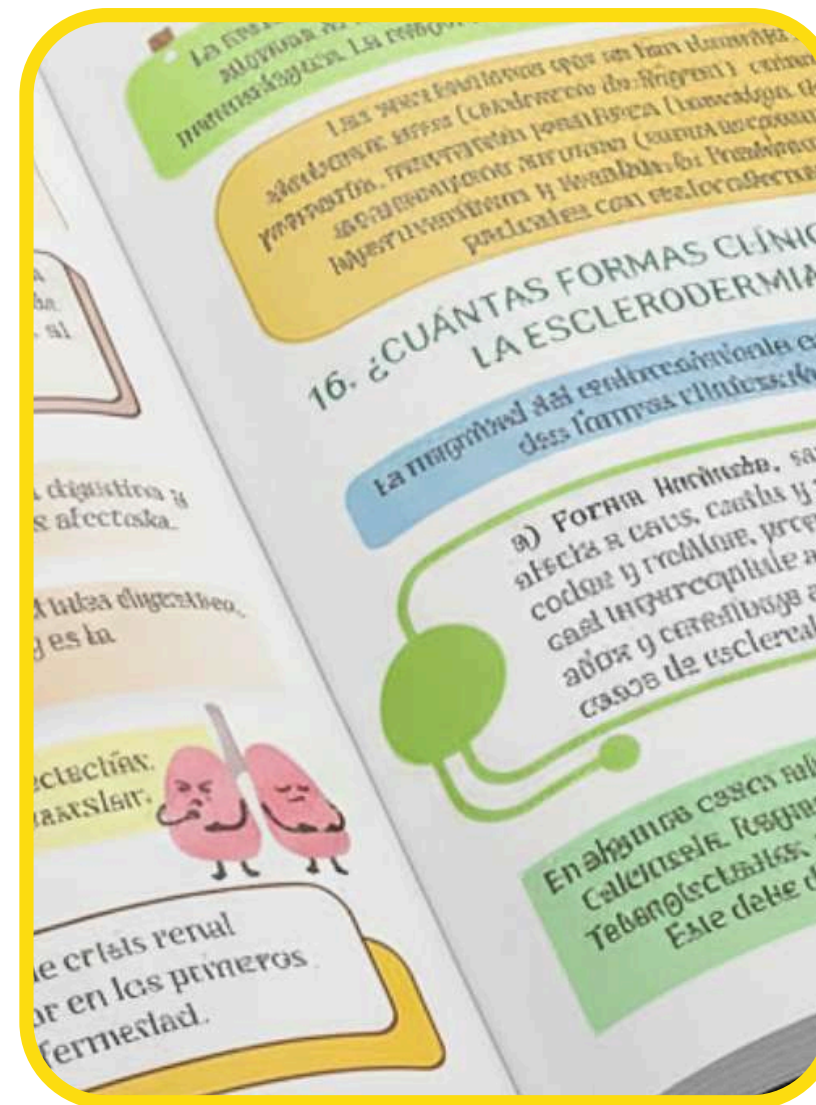
GUÍA 100 PREGUNTAS

SOBRE ESCLEROSIS SISTÉMICA

Nuestro principal proyecto divulgativo del año fue la edición y maquetación de la Guía 100 preguntas, diseñada para responder las dudas más frecuentes de las personas diagnosticadas con esclerodermia, así como de su entorno más cercano.

La guía constituye un recurso educativo dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios para mejorar el conocimiento y manejo de la enfermedad.

Fue desarrollado a través de COCEMFE y financiado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 con cargo al 0,7 % para actividades de interés social.



PARA PACIENTES

GUÍA

ACTUALIZADA

DIVULGACIÓN



Durante el 2025 renovamos nuestra guía **“Curas locales de las úlceras digitales por esclerodermia”**, disponible para consulta, difusión y descarga en nuestra página web.

Esta actualización refuerza nuestro compromiso de ofrecer información y formación a personas afectadas, familiares y profesionales sanitarios sobre la esclerodermia.

Material Formativo

Desde este espacio queremos contribuir a nuestro objetivo fundacional: *“...fomentar la información y formación tanto entre el sector médico como entre los afectados y familiares y la sociedad en general.”*

Podéis encontrar aquí los diferentes cursos, guías e infografías que hemos preparado con la colaboración de nuestro **Comité Científico**.

Manual

Curas locales de las úlceras digitales por Esclerodermia.

Emilia Mateo Marín, enfermera, durante muchos años curas de pacientes con Esclerodermia en el Hospital d'Hebron de Barcelona.

¡Clic aquí para leer el documento!

Manual

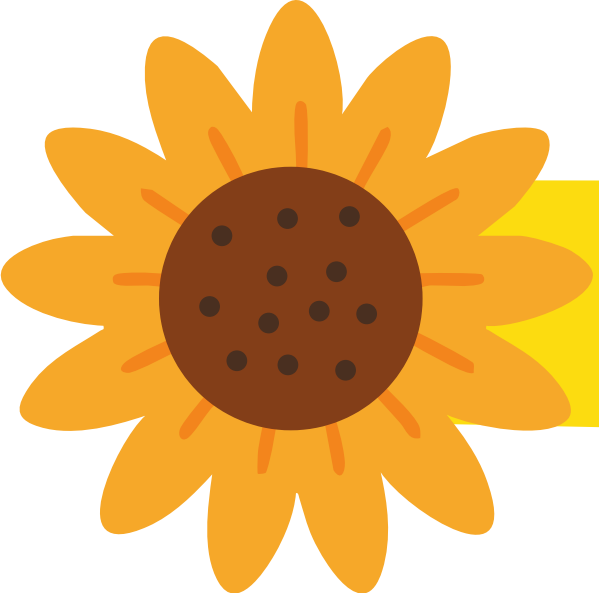
Guía Convivir con Esclerodermia.

Elaborada por nuestra psicóloga Elena González Marín con estrategias y herramientas para afrontar los retos de esta enfermedad. Con la colaboración Activa de nuestro **Comité Científico**.

¡Clic aquí para leer el documento!

Descarga la guía:

<https://esclerodermia.com/project/material-formativo/>



DIVULGACIÓN

La Esclerodermia en los Medios de Comunicación

En los siguientes enlaces podrás comprobar los impactos generados en los medios de comunicación. Uno de nuestros objetivos como asociación es difundir y visibilizar la enfermedad. A todos los periodistas que nos han escuchado: gracias por ayudarnos a ayudar.

2025

Sobre la esclerodermia y sus síntomas

<https://gacetamedica.com/investigacion/quien-se-ocupa-del-dolor-en-los-pacientes-con-enfermedades-raras/>

<https://somosdisca.es/dia-europeo-de-la-esclerodermia-2025/>

https://ajuntament.barcelona.cat/sanitalisat/es/noticia/la-esclerodermia-una-enfermedad-desconocida_1532004

<https://www.infobae.com/espana/2025/09/01/vivir-con-esclerodermia-la-enfermedad-rara-e-invisible-que-endurece-la-piel-y-la-vida/>

<https://sare.org.es/noticias/>

<https://www.lavozdegalicia.es/noticia/sociedad/2025/06/28/nueva-estrategia-gallega-enfermedades-raras-sera-salto-adiante-acceder-tratamientos/00031751113944830518877.htm?u>

<https://www.xunta.gal/es/notas-de-prensa/-/nova/014445/gomez-caamano-avanza-que-nueva-estrategia-gallega-enfermedades-raras-supondra>

<https://www.santboi.cat/esclerodermia>

<https://www.turismebaixlobregat.com/ca/que->

V Marcha Nórdica

<https://cidiscapacitat.wordpress.com/2025/05/15/v-marxa-nordica-per-lesclerodermia/>

<https://www.oxperta.com/hubfs/2025-05-%20Oxperta%20x%20AEE.pdf>

<http://madridbusiness.es/oxperta-colabora-con-la-asociacion-espanola-de-esclerodermia-en-su-v-marcha-nordica-solidaria-con-el-envio-gratuito-de-camisetas-a-participantes-de-toda-espana/>

<https://www.agenciasdecomunicacion.org/comunicados-de-prensa/oxperta-colabora-con-la-asociacion-espanola-de-esclerodermia-en-su-v-marcha-nordica-solidaria-con-el-envio-gratuito-de-camisetas-a-participantes-de-toda-espana.html>

<https://associacioequilibri.wordpress.com/por-la-esclerodermia/>

<https://turismebaixlobregat.cat/ca/que-fer/activitats-oci/v-marxa-nordica-lesclerodermia>

<https://santboi.tv/info-sant-boi/agenda-informativa-de-sant-boi-de-llobregat-del-17-al-31-de-maig-del-2025/>

DME 2025

<https://www.cocemfe.es/informate/noticias/ae->

Girasoles en Camino

<https://www.20minutos.es/noticia/5726029/0/los-pacientes-esclerodermia-reivindican-visibility-empatia-dia-mundial-enfermedad/>

<https://www.ser.es/pacientes-con-esclerodermia-y-especialistas-en-reumatologia-reclaman-mas-visibility-equidad-e-investigacion/>

<https://sogare.gal/media/uploads/2025/04/02/info-girasoles-en-camino-2025-2.pdf>

<https://fenaer.es/noticia/girasoles-en-camino-un-desafio-solidario-para-visibilizar-la-esclerodermia/>

<https://sarría.gal/es/cidadania/participacion/eventos/evento/500-girasoles-en-el-camino-asociacion-espanola-de-esclerodermia>

<https://sarriaxa.com/es/news/la-alcaldesa-de-samos-chus-lopez-recibio-a-los-participantes-del-proyecto-girasoles-en-el-camino/99912/>

<https://meiga.info/pacientes/peregrinacion-camino-de-santiago-de-compostela-en-apoyo-a-la-esclerodermia/>

<https://meiga.info/pacientes/peregrinacion-camino-de-santiago-de-compostela-en-apoyo-a-la-esclerodermia/>



Notas de Prensa

En los siguientes enlaces podrás comprobar los impactos generados en los medios de comunicación. Uno de nuestros objetivos como asociación es difundir y visibilizar...



A Asociación Nacional de Esclerodermia celebra o seu congreso en Santiago

- Algúns pacientes viñeron camiñando desde Sarria para darlle visibilidade a esta enfermidade rara
- A esclerodermia é unha enfermidade autoinmune, reumatolóxica e sistémica
- En Galicia están rexistrados 45 pacientes

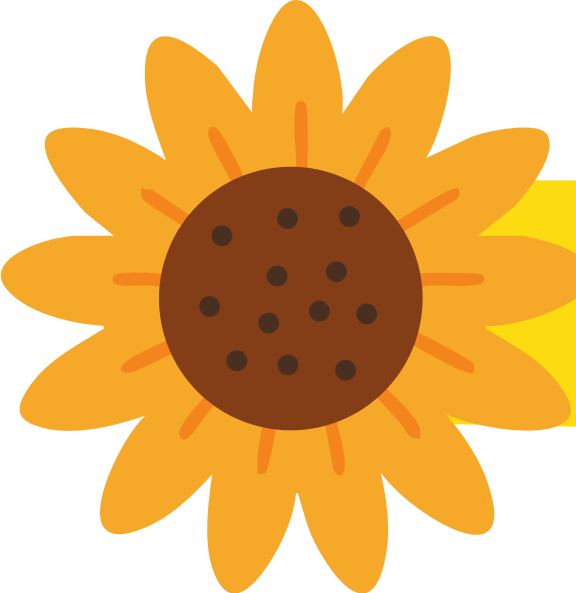


G24.gal
28/06/2025 14:10

A esclerodermia é unha enfermidade autoinmune e reumatolóxica incluída dentro das enfermidades raras. Un grupo de pacientes veu camiñando a Santiago desde Sarria para visibilizala e celebrar o seu segundo congreso nacional.

Publicidade
Publicidade
Publicidade
Publicidade

<https://www.g24.gal/-/a-asociacion-nacional-de-esclerodermia-celebra-o-seu-congreso-en-santiago>



DIVULGACIÓN

DS Diario de Santiago.es

La lucha contra las enfermedades raras avanza: nueva estrategia gallega y esperanza terapéutica para la esclerodermia

La más leída de la semana

- Patronal y sindicatos vuelven a la mesa para negociar y evitar la huelga de autobuses en A Coruña
- Huelga de autobuses en A Coruña para indefinido desde el miércoles
- Autobuses hacia la huelga indefinida: todo lo que se sabe del paro del miércoles
- Suspendidos todos los trenes entre Santiago y Vigo por el temporal
- La DGT realiza desde el lunes en Galicia una campaña de vigilancia a camiones y autobuses
- La Fiscalía acusa al capibán y a los armadores del Villa de Pías de "grueso desprecio por la vida"
- El temporal provoca el derrumbe de una parte de la Muralla de Lugo
- La Xunta anuncia refuerzos de autobuses tras la suspensión indefinida de los trenes con Vigo
- Cuando peregrinar era una condena: el Camino como pena judicial

Vicente Casillo

El consejero de Sanidade de la Xunta de Galicia, Antonio Gómez Caamaño, destacó este sábado el compromiso de la comunidad autónoma con la atención a las enfermedades raras y anunció que la nueva Estrategia gallega frente a estas patologías supondrá "un gran salto adelante en la accesibilidad a los tratamientos".

Así lo señaló durante la inauguración de la segunda edición del Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes, organizado por la Asociación Española de Esclerodermia y celebrado en el salón de actos de la Consellería de Sanidade.

Gómez Caamaño abogó por ofrecer a los pacientes una atención multidisciplinaria y continuada, subrayando la "especial sensibilidad" de Galicia ante estas enfermedades poco frecuentes. En este sentido, recordó que la comunidad cuenta con un Registro gallego de pacientes con enfermedades raras, que ya incluye a más de 5.300 personas, entre ellas 45 diagnosticadas con esclerodermia, la mayoría mujeres.

O conselleiro de Sanidade destaca a atención galega ás enfermidades raras e anuncia melloras na nova estratexia

Antonio Gómez Caamaño resalta a importancia do rexistro de pacientes e a aposta pola investigación durante o Congreso Nacional de Esclerodermia celebrado en Santiago

Asociación Española de Esclerodermia

Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas

REDACCIÓN 'EP' | Sábado, 26 de Julio de 2025, 11:05 CET

A Coruña en Directo

Avance de la nueva Estrategia Galega de Enfermedades Raras para mejorar tratamientos

Asociación Española de Esclerodermia

Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas

Santiago de Compostela, 26 de Julio de 2025

El consejero de Sanidade da Xunta, Antonio Gómez Caamaño, aproveitou este sábado para destacar a importancia da atención galega ás enfermidades raras e anunciou que a nova Estrategia gallega fronte a estas patologías supondrá "un gran salto adelante en a accesibilidade a os tratamentos".

Así lo señaló durante a inauguración de la segunda edición del Congreso Nacional de Esclerodermia para pacientes, organizado por la Asociación Española de Esclerodermia y celebrado en el salón de actos de la Consellería de Sanidade.

Gómez Caamaño abogó por ofrecer a los pacientes una atención multidisciplinaria y continuada, subrayando la "especial sensibilidad" de Galicia ante estas enfermedades poco frecuentes. En este sentido, recordó que la comunidad cuenta con un Registro gallego de pacientes con enfermedades raras, que ya incluye a más de 5.300 personas, entre ellas 45 diagnosticadas con esclerodermia, la mayoría mujeres.

AEE visibiliza la esclerodermia con un congreso en Santiago y la campaña 'Ver lo invisible'



La Asociación Española de Esclerodermia (AEE), entidad perteneciente a COCEMFE, celebrará el Día Mundial de la Esclerodermia, este 29 de junio, con una campaña nacional de sensibilización que culminará con la iluminación en color verde de edificios y monumentos emblemáticos en todo el país. Bajo el lema internacional "See the unseen - Ver lo invisible", la entidad busca dar visibilidad a esta enfermedad rara, crónica y asintomática que comienza siendo asintomática para gran parte de la sociedad, incluso en el ámbito sanitario. A través de esta acción simbólica, la AEE pone el foco en la realidad cotidiana de las personas que conviven con esclerodermia, sus necesidades no cubiertas y la urgencia de impulsar la investigación y el diagnóstico precoz.

Durante todo el mes de junio, la entidad ha llevado a cabo iniciativas para sensibilizar, informar y generar empatía hacia las personas que conviven con esta patología. Una de ellas ha sido el proyecto Sincronas en Cámara, en el que más de 70 personas -muchas de ellas diagnosticadas con esclerodermia- han realizado a lo largo de los últimos meses del Camino de Santiago. En cada jornada se ha puesto el foco en una manifestación concreta de la enfermedad, recordando la necesidad de ser vistos, escuchados y acompañados.

Mañana, 29 de junio, se celebrará en Santiago de Compostela el II Congreso Nacional de Esclerodermia para Personas con Esclerodermia, un espacio de encuentro y aprendizaje que reunirá a personas expertas en neurología, medicina interna y otras especialidades, junto con quienes viven la enfermedad en primera persona. En este marco se presentará la "Declaración de Santiago", un manifiesto por la equidad, la atención integral y la mejora de la calidad de vida de las personas con esta patología.

La esclerodermia afecta a cerca de 14.000 personas en España, mayoritariamente mujeres de entre 30 y 50 años. Provoca, entre otras complicaciones, endurecimiento progresivo de la piel, alteraciones digestivas, problemas respiratorios, dolores musculares y articulares, y trastornos circulatorios como el fenómeno de Raynaud. La falta de conocimiento generalizado y la diversidad de síntomas retrasan el diagnóstico, agravando las consecuencias físicas y emocionales.

Con esta campaña, la AEE, en colaboración con COCEMFE, FESCA y diversas sociedades científicas, reivindica el derecho a un diagnóstico precoz, una atención multidisciplinaria y un mayor impulso a la investigación. Y sobre todo, recuerda que la empatía y la visibilidad son también formas de curarse.

¡SIGUENOS!

ÚLTIMAS NOTICIAS

- COCEMFE impulsa propuestas para que el Código Técnico de Edificación garantice la accesibilidad universal real | 11 diciembre, 2025
- COCEMFE presenta en Vinuesa la metodología MPT para promover la vida independiente y mejorar la rehabilitación | 2 diciembre, 2025
- COCEMFE participa en la conmemoración del 25º aniversario de la Ley de Dependencia | 2 diciembre, 2025
- COCEMFE advierte de que el verano sigue generando valoraciones de accesibilidad a la baja | 2 diciembre, 2025

CATEGORÍAS

ACCESIBILIDAD Y VIDA INDEPENDIENTE

Somosdisc@ Noticias Campaña PMR Blog Acerca de Somosdisca Gente Titánica

Para este año 2025, el Día Europeo de la Esclerodermia se celebra bajo el lema «Ver lo invisible».

Un lema que busca generar conciencia sobre la esclerodermia, una enfermedad que a menudo no se manifiesta visiblemente, pero que tiene un gran impacto en la vida de quienes la padecen.

El objetivo de lema «Ver lo invisible» es que la sociedad comprenda que detrás de la apariencia de una persona con esclerodermia, existen síntomas y limitaciones que no siempre son evidentes.

Esta campaña busca mostrar que esta enfermedad, aunque no siempre visible, afecta la calidad de vida, la movilidad, y puede causar dolor y fatiga en quienes la viven.

Vivir con esclerodermia: la enfermedad rara e invisible que endurece la piel y la vida

Como Rosa, más de 13.000 españoles conviven con esta enfermedad aun sin cura y que poca gente conoce ni siquiera por su nombre: "Lo que no se ve no se investiga"

Por David Otero Romero

01 Sep, 2025 05:00 a.m. ESP

La esclerodermia, una enfermedad rara que se caracteriza por el endurecimiento y la hinchazón de la piel. (Fuente: derfamemorfam.com)

¿Apnea del sueño? Prueba este truco japonés (res...)

Barcelona Sanidad y salud

La esclerodermia, una enfermedad desconocida

26/06/2025 - 12:27

El 29 de junio es el día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con esclerodermia, y exigir la igualdad de trato y atención a los pacientes con esta enfermedad.

La esclerodermia es una enfermedad rara y autoinmune, que afecta a 3 de cada 100.000 habitantes, afecta al sistema nervioso y puede provocar tumores en los nervios.

La elección del día 29 de junio como Día Mundial para sensibilizar a la ciudadanía sobre esta enfermedad, coincide con el día de la muerte de Paul Klee, artista suizo afectado por esta enfermedad, también denominada esclerosis sistémica, que murió el 29 de junio de 1940.

Diversas fuentes y espacios emblemáticos de la ciudad se iluminan de verde para mostrar el apoyo de la ciudad a las personas afectadas y a sus familias, dar visibilidad a la enfermedad y reconocer la tarea que hacen las entidades. También se quiere romper con el estigma asociado a la esclerodermia y promover una mayor empatía hacia las enfermedades minoritarias.

En torno al día mundial, se celebrará en Santiago de Compostela el II Congreso Nacional de Esclerodermia un acontecimiento que reúne tanto a pacientes como médicos especialistas, organizado por la Asociación Española de Esclerodermia con la colaboración de FESCA-Federación of European Scleroderma Association, Liga Reumatológica Española (LIRE), OPENREUMA y la Consellería Sanidade-Xunta de Galicia.

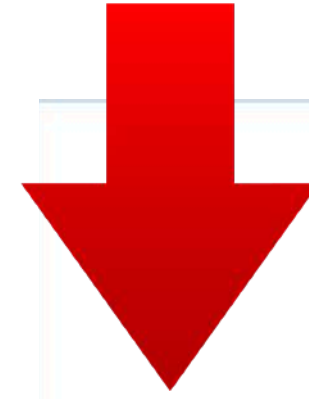
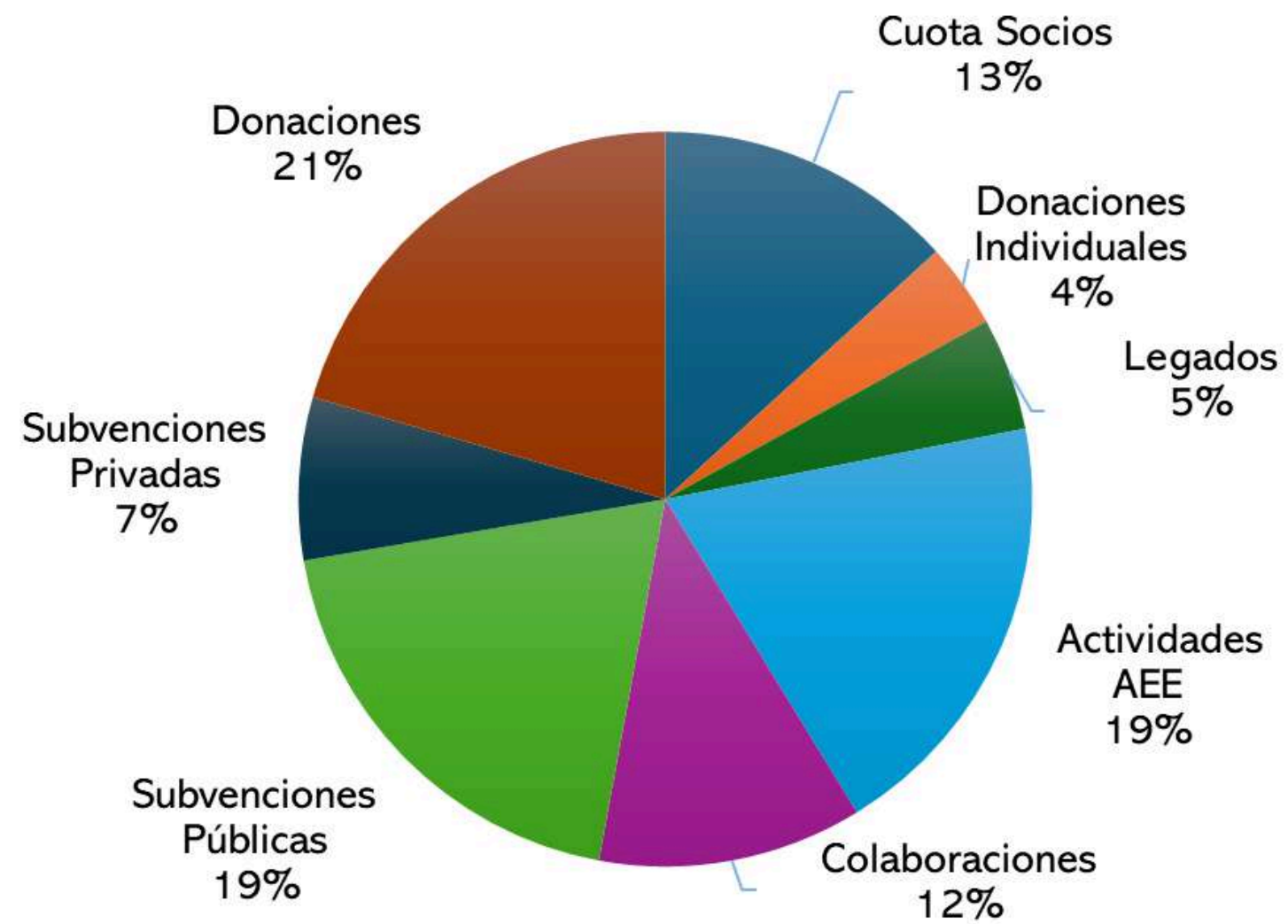
II Congreso Nacional de Esclerodermia en otros medios de comunicación

Campaña DME: Ver lo invisible y visibilización en otros medios de comunicación

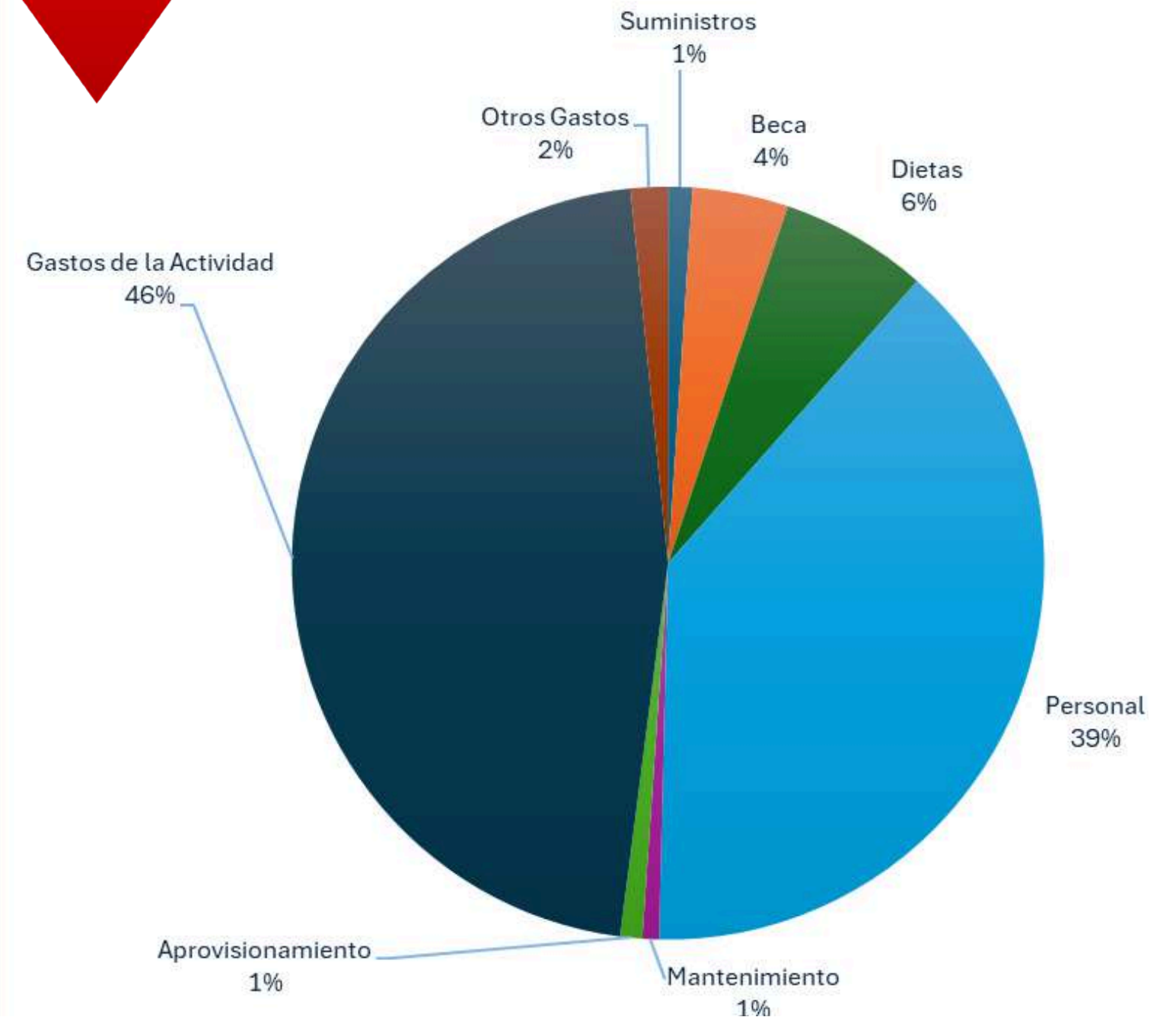
12. FINANCIACIÓN



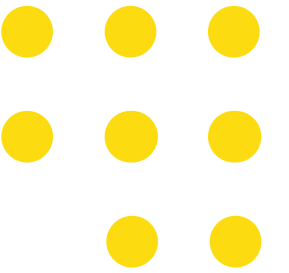
INGRESOS 2025



GASTOS 2025



13.EVALUACIÓN



Como métodos e indicadores de evaluación, tuvimos:

- Registros de asistencia a cada actividad.
- Informes de valoración final una vez finalizadas las actividades (encuestas).
- Registros fotográficos.
- Número de Cafés Amigos de Esclerodermia realizados en el año.
- Número de actividades comunitarias y culturales realizadas en el año.
- Número de personas atendidas individualmente (presencial, telefónica y videollamada).
- Número de sesiones grupales realizadas.



Valoración cualitativa de la encuesta post-actividad

ASPECTOS POSITIVOS:

- La calidad humana del servicio recibido.
- La mayoría de personas encuestadas felicita a la Asociación. Dicen estar muy contentas, satisfechas y agradecidas con el servicio de Atención e Información personalizada y de las actividades realizadas.
- Las personas atendidas recomiendan en un 100% el servicio.



ASPECTOS A MEJORAR:

- Contar con un dossier con información básica sobre los especialistas que hay que visitar y cuáles son los recomendados en cada comunidad autónoma.

14. CONCLUSIONES

Como Asociación Española de Esclerodermia, cerramos el 2025 con satisfacción por los avances alcanzados a lo largo de estos 30 años de trayectoria.

Las actividades desarrolladas durante el año han permitido consolidar nuestro compromiso con las personas afectadas y su entorno, reforzando los espacios de apoyo, información y acompañamiento. Asimismo, hemos avanzado en la visibilización y sensibilización sobre la esclerodermia, así como en la colaboración con profesionales y entidades del ámbito sociosanitario.

Estos logros no habrían sido posibles sin el apoyo de todas las personas que forman parte de la Asociación: socios/as, voluntarios/as y profesionales, cuyo compromiso resulta fundamental para el desarrollo de nuestra visión y misión.

Seguiremos trabajando para impulsar nuevas iniciativas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia y sus familias.



Memoria de Actividades 2025

