

MEMORIA ACTIVIDADES 2020



Associació Catalana
lupus E.G.
ACLEG

C/ PROVIDÈNCIA, 42. 08024. HOTEL
D'ENTITATS DE GRÀCIA. BARCELONA

[HTTPS://WWW.ACLEG.ORG/](https://www.acleg.org/)

INFO@ACLEG.ORG

TELF. 626 89 12 21



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

INDICE

- Página 03** Quienes somos y Objetivos de ACLEG.
- Página 04** Dinámica social.
Miembros de la Junta Directiva
- Página 05** Convenios Firmados.
- Página 06** Convenios solidarios.
- Página 07** Proyectos solidarios
- Página 09** Medios de divulgación.
- Página 12** Ayudamos a estudiantes.
- Página 13** **Actividades y Participación Social de ACLEG.**
- Página 19** **Jornadas y Charlas ACLEG.**
Valoración económica
- Página 25** Distribución económica de la entidad 2020.
- Página 26** Presupuestos 2021.
- Página 27** Objetivos 2021.
- Página 28** Agradecimientos.
- Página 29** Cómo contactar con ACLEG.



ASOCIACIÓN CATALANA LUPUS E.G

QUIENES SOMOS

ACLEG fue constituida el **21 de Junio de 1999**, con 12 socios fundadores. Desde ese momento hemos ido creciendo y hemos pasado por diferentes etapas desde el punto de vista de su apoyo social.

ACLEG está inscrita en Justicia de Barcelona, con número de registro 22.518, Sección 1ª. No estamos reguladas por el Artículo 16 del Capítulo I del Título III de la Ley 49/2002.

Desde el primer momento el activismo de los socios y profesionales sanitarios de diferentes hospitales de Catalunya implicados en el proyecto es el motor de la asociación y permite la creación de un proyecto común.

También hay que añadir un número variable de colaboradores no asociados, pero que han participado y participan como voluntarios en diferentes momentos.

OBJETIVOS DE ACLEG

Fomentar la colaboración entre todos los profesionales, los centros relacionados con esta enfermedad y ACLEG.

Ofrecer al enfermo y a su entorno familiar y social el reconocimiento moral y asistencial necesario para mejorar la calidad de vida.

Dar a conocer a ACLEG y sus fines entre la población para obtener mayor reconocimiento social y financiero.

Procurar que los enfermos puedan tener acceso a todas las ayudas sociales que les correspondan por padecer una enfermedad crónica que

puede provocar incapacidad física y psicológica asociada.

Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias y congresos sobre el LES.

Informar al paciente sobre los Centros Asistenciales donde pueden acudir para recibir el tratamiento correspondiente.

Colaborar con las iniciativas públicas y privadas, destinadas a investigar el origen de la enfermedad y sobre los nuevos tratamientos del mismo.



La asociación tiene firmado convenios con diferentes entidades de los cuales nuestros socios se pueden beneficiar con importantes descuentos:

- **Convenio firmado** con Fefac, Alliance Healthcare y Laboratorios Isdin Fotoprotectores solares de Laboratorios Isdin, **al 50% de dto para el socio** (dos fotoprotectores al mes).
- **Convenio con la abogada Carmen Aguilar. Servicio de asesoramiento jurídico** sobre cualquier tema. La primera visita es gratuita para los socios.
- **Convenio con los Abogados Campmany. Son especialistas en asesoramiento jurídico** en relación laborales, derecho laboral y reclamación de seguros de vida. El convenio consiste en la primera visita gratuita mas el 10% dto. para nuestros socios. Consultas telefónicas gratuitas sobre Seguridad social y laboral.
- **Convenio con Fisiogracia**, centro de rehabilitación, Está al lado de la sede de ACLEG y a todos los socios nos hacen precios especiales.



CONVENIOS SOLIDARIOS



- **Proyecto “Stop Lupus”**, es un convenio muy especial. No solo se beneficia el socio, sino todos los enfermos con lupus. En este 2020 se ha continuado con el proyecto Stop Lupus del convenio que se firmó con la directiva del mecenazgo de Fundación Clínic. En principio el proyecto estaba pensado durante el transcurso del 2018, pero se ha prorrogado hasta conseguir los objetivos.

El proyecto “Stop al Lupus” se creó con la finalidad de recaudar fondos para la investigación del Lupus.

Todos unidos con el fin de recaudar fondos para la investigación de nuestra enfermedad autoinmune. Solo puede salir cosas buenas... **pensamos que la unión hace la Fuerza y que además todos los pacientes sumamos esfuerzos**. Es fantástico tener la suerte de que la Fundación este tan involucrada con el Lupus.

Este proyecto nos toca muy de cerca a todos los pacientes con lupus, somos los más interesados en poder conseguir fondos para aumentar el equipo de investigadores con un investigador dedicado al ensayo de la eficacia de medicamentos biológicos de nueva investigación contra el lupus para que nosotros tengamos una oportunidad más y poder decir Stop al Lupus.

migranodearena.org
Reto: “STOP LUPUS”

Colabora a través de crowdfunding. haz un donativo al reto “STOP LUPUS” **migranodearena.org**

También puedes crear tu propio reto. Contacta con nosotros, te explicaremos cómo hacerlo.

Si lo prefieres, puedes hacer tu aportación mediante una **transferencia bancaria**.

Por favor, incluye “STOP LUPUS”, tu nombre, DNI y E-mail en el asunto de la transferencia. Necesitamos tus datos para hacerte llegar el certificado fiscal.

ES18 2100 0811 7102 0101 3071
CAIXABANK

Titular:
FUNDACIÓ CLÍNIC PER A LA RECERCA BIOMÈDICA
CIF: G59319681

FUNDACIÓ CLÍNIC BARCELONA

PROYECTOS SOLIDARIOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL LUPUS



Dos de nuestras socias de ACLEG han estado colaborando y por iniciativa propia han creado una forma de recaudar dinero para la investigación del #LUPUS

Por un lado está Ana que nos ha ayudado realizando ella misma las pulseras viajeras, que ya el año pasado viajaron por toda España y este año ha continuado con la iniciativa. Todo el dinero recaudado lo hemos donado a [#StopLupus](#). Si queréis colaborar enviar un wassap a Ana Rojas al tel.693453294. Gracias!



También está nuestra socia Ana Suaret con su donación de



las [#mascarillasLupus](#) que ha conseguido 150 euros para el reto [#StopLupus](#) Por cada mascarilla vendida donaba un euro. Realizó un diseño específico para la campaña basado en Mariposas.



Por nuestra parte, ACLEG ha empezado un nuevo proyecto de recaudación con LupusChef. Que desde diciembre de 2020

realizamos un directo en instagram con alguna receta de cocina y quien quiera colaborar le enviamos un delantal de cocina bordado con #LUPUSCHEF y todo lo recaudado será destinado a [#StopLupus](#)



También vendimos lotería Nacional de Navidad y los 442 € de donativo se destinó también a [#StopLupus](#)





MEDIOS DE DIVULGACIÓN

ACLEG con el fin de una divulgación del lupus adecuada procuramos utilizar todos los canales online y redes sociales posibles:



La página web de ACLEG intentamos mantenerla actualizada y Tiene DOS objetivos:

<https://www.acleg.org/>

- ▶ **La difusión de la enfermedad**, ya que es un punto de información sobre el Lupus, Médicos y Socio sanitario.
- ▶ **Darnos a conocer**, siendo un punto de referencia en cuanto a asociaciones de pacientes y familiares en el territorio de Catalunya y el resto de España.

De cara al 2021 cambiaremos nuestra página web e intentaremos que sea más dinámica, moderna y visual que la anterior.





MEDIOS DE DIVULGACIÓN

Facebook va creciendo año tras año.

2017	2.635 Seguidores
2018	2.916 Seguidores
2019	3.500 Seguidores
2020	4.031 Seguidores

Las redes sociales nos han acercado un paso más al socio, a los familiares y amigos de personas con Lupus.

Sigue siendo una herramienta muy útil para la divulgación del Lupus, ya que ofrecemos información actualizada relacionada con el LES.

También es positivo para los pacientes o familiares, puesto que es un punto de reunión de personas con las mismas inquietudes y necesidades, donde se pueden hacer grandes amistades.



 **WhatsApp. 626 89 12 21**

El WhatsApp es un medio que lo utilizamos mucho.

Mediante un grupo de difusión mantenemos continuamente informado al socio sobre los eventos de ACLEG así como noticias o novedades sobre el lupus. Es un canal cercano y activo hacia el socio.

 **Correo electrónico:** info@acleg.org

Es un canal también muy importante para el socio, este año lo hemos utilizado mayormente de información individual hacia el socio, para las noticias o novedades en bloque utilizamos el WhatsApp.

 **Instagram:** <https://www.instagram.com/lupusacleg/?hl=es>

En el 2020 ha sido el canal que más hemos utilizado, llevamos unas 700 publicaciones, ya que en este año con la COVID hemos visto que es un canal muy cercano a la sociedad y ha sido de gran ayuda para realizar directos de charlas, ponencias, y sesiones de lupus chef. Eso ha hecho que casi se haya triplicado.

2017	150 Seguidores
2018	369 Seguidores
2019	863 Seguidores
2020	2.417 Seguidores



MEDIOS DE DIVULGACIÓN



En **Canal YouTube** se pueden consultar videos sobre el lupus y cada vez contamos con más suscriptores.

<https://www.youtube.com/user/lupusacleg>

Se pueden ver todos nuestros videos monográficos divulgativos sobre el Lupus. Gracias a la colaboración de los mejores facultativos de España, a HELPINGbyNET por llevarlo a cabo y a las empresas que lo subvencionan.

También están todas nuestras actividades y Jornadas de **ACLEG**

2017	3.823	subscriptores
2018	9.171	subscriptores
2019	13.000	subscriptores
2020	18.000	subscriptores



Twitter.

Durante el 2020 hemos mantenido el Twitter igual de activo y seguimos creciendo.

Año	Siguiendo	Seguidores
2017	240	504
2018	402	695
2019	613	1.075
2020	790	1.567



Síguenos en **@lupusAcleg**

Nuestros # favoritos

- #LupusBCN
- #100Lupus #WorldLupusDay
- #Lupustwitter
- #MuchoRuidoporelLupus
- #100lupus
- #LupusGirona
- #LupusTGN
- #KmsXLupus

AYUDA ESTUDIANTIL



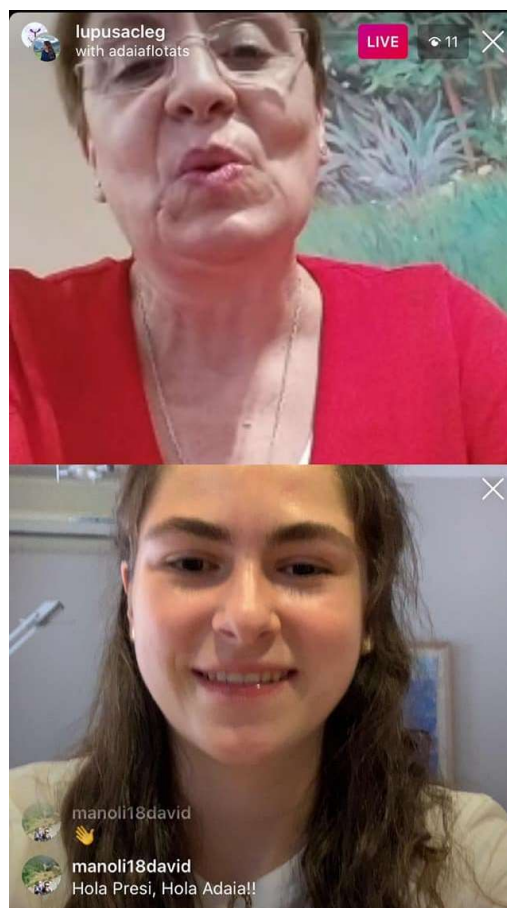
Cada año tenemos a algún estudiante que se interesan por el Lupus y que realizan sus trabajos de fin de carrera sobre esta enfermedad y como es lógico estamos encantados de poder prestarle nuestra ayuda.

En 2020 se pusieron en contacto con nosotros 2 estudiantes:

Suelen ser estudiantes de segundo de bachillerato que necesitan nuestra colaboración para trabajos de investigación sobre lupus.

Realizamos divulgación en nuestras redes sociales para que los afectados de lupus puedan colaborar y dejen sus testimonios anónimamente mediante una encuesta realizada por los estudiantes.

Otros nos hacen la entrevista directamente a nosotros y le ofrecemos información sobre el lupus o le ponemos en contacto con médicos especialistas. En esta ocasión Aida le realizó entrevista a través de nuestro Instagram a nuestra Presidenta Pilar Lucas



ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL DE ACLEG



En este 2020 debido a la pandemia de la COVID 19 no hemos podido realizar presencialmente todas las actividades que Acleg tenía previstas.

Sin embargo hemos realizado o hemos asistido a charlas, ponencias, etc. online. También nos hemos apoyado mucho en FELUPUS y hemos estado más en



contacto con el resto de las asociaciones españolas de lupus.

En ACLEG tuvimos que atender a cientos de llamadas de pacientes preocupados porque no podían seguir con su tratamiento con la Hidroxicloriquina, ya que durante la pandemia, se suspendió temporalmente la venta de Dolquine (medicamento muy utilizado para el lupus)

Gracias a la unión con Felupus y otras entidades pudimos paliar y buscar soluciones para todo esto, desde Acleg conseguimos que en el Hospital Clínic, Barcelona a los pacientes de ese hospital se les administrara el medicamento en la farmacia hospitalaria.

Desde Acleg, en las redes sociales nos solidarizamos con todo el personal sanitario y farmacéutico, además de dar soporte psicológico a nuestros socios, con llamadas seguimiento e interesándonos por lo que estaban sufriendo ellos y sus familiares.

El 19 febrero todavía no había empezado la pandemia y estuvimos en Girona, entre otras cosas hemos creado sinergias entre las pacientes con Lupus, en esta magnífica tierra [#PuntodeEncuentro](#). Nos hemos quedado con muchas ganas de



concernos mucho más!. Muy pronto realizaremos el siguiente encuentro.



El 7 de abril de 2020 asistimos al Webinar que organizó FELUPUS “Lupus y Covid 19” ¿Qué quieres saber? Dirigido a pacientes con lupus. Condujo el evento la Presidenta Silvia Pérez de FELUPUS y con la presencia de dos grandes expertos en Lupus como son el Doctor José Luis Andreu Sánchez (Reumatólogo del H.U Puerta de Hierro) y el Doctor Norberto Ortego Centeno (Internista del H.U San Cecilio).



<https://svreumatologia.com/lupus-covid-19-quieres-saber-streaming-felupus/>

El 6 de junio 2020 asistimos online a la Asamblea Extraordinaria de Felupus, Pilar Lucas la Presidenta de ACLEG se presentó como vocal de coordinación y salió elegida.

El 25 de julio ACLEG asistió a la asamblea extraordinaria de la Federación de COFEMFE y la Sra. Montserrat Pallares fue reelegida como presidenta de Cocemfe Barcelona.

Asimismo también aprobaron la nueva junta directiva para el período 2020-2024 de la cual Pilar Lucas Presidenta de Acleg, es vocal de discapacidad orgánica.





En el Día Mundial del Lupus participamos en un vídeo corporativo donde todas las asociaciones que componen la federación con el lema de “FELUPUS somos todos”. Para este video utilizamos la canción de Alejandro Sanz de “Suenan la Pelota” y en orden alfabético van apareciendo representantes de cada asociación que compone FELUPUS portando un cartel con una petición o reivindicación.

<https://youtu.be/nDmgsoAP0xY>

Para conmemorar el Día 10 de mayo

participamos haciéndonos una foto con las manos en forma de mariposa, ya que nos unimos al #retomariposa que inició FELUPUS.

Muchos de nuestros socios y seguidores de nuestras redes sociales también se unieron al reto



<https://www.youtube.com/watch?v=RTer8CcrkL8> Nuestra querida socia Mireia Manzano realizó junto a sus familiares y amigos un video para reivindicar el lupus en el Día 10 de mayo.



En 2020 también queríamos hacer mucho ruido el día 10 de mayo y entre todos y con la ayuda de Pep Vega (<https://www.kmsxlupus.com/>) de Kmsxlupus un reto solidario que consistía en recorrer España de punta a punta.

Todos los días Pep Vega a las 17:00 horas realizaba desde su Instagram Live una etapa en bicicleta.

Empezó el día 10 de mayo coincidiendo con el Día Mundial del Lupus en Cadaqués, Girona y finalizo en El Pinar (isla de El Hierro, Santa Cruz de Tenerife) el día 20 de mayo 2020.

2.529 km lineales de distancia llenos de ilusión en donde se reivindicó la importancia de hacer deporte y se pudo conocer un poco más la labor de las asociaciones que componen FELUPUS.

Se consiguió recaudar 2.815€ que se destinará para la creación de un cuento infantil que les explique a los niños en que consiste la enfermedad y crear conciencia sobre la misma

El 8 de mayo participamos en “Salud Sin Bulos” invitado por Felupus en una formación virtual privada celebrada el 08 de mayo e impartida por el instituto donde se enseñan técnicas para mejorar la comunicación clínica en Lupus.

Participamos en una encuesta de FELUPUS “Vivir con Lupus” distribuyendo la encuesta entre los socios.

Asistimos los días 03, 09 y 10 de octubre de 2020 al IV Cursos de Formación para entidades miembro de FELUPUS, que lo organizan junto con la colaboración de GSK.

El objetivo de empoderar a las asociaciones para que puedan atender a todos sus socios con información actualizada sobre temas de interés para los enfermos y familiares que padecen la enfermedad de Lupus.

Este año se han realizado de forma on-line debido a la pandemia de COVID-19 durante.

En total han sido 5 talleres muy interesantes: Taller de Incapacidad y Discapacidad, Taller Coach: Movimiento Asociativo,. Taller Captación de Recursos, Taller TRATAMIENTOS EN EL LUPUS. Biológicos y Biosimilares. “Viejos conocidos y Nuevos Medicamentos y el Taller Marketing Digital.



El 29 de octubre de 2020 asistimos a las sesiones online que organizó Felupus. VIRTUAL SAF 2020 un Coloquio Virtual sobre el síndrome antifosfolipídico. Actualización del diagnóstico y tratamiento dirigido por el Dr. Ricard Cervera. La jornada de una hora de duración estuvo dividida en tres partes: 1. La visión del inmunólogo 2. La visión del clínico 3. La visión del futuro En esta interesante jornada se puede aprender y saber un poco más sobre este síndrome que afecta a muchos pacientes de Lupus.



En febrero asistimos al 1er Consell de la dona de la zona Franca Barcelona donde se firmó el protocolo general de actuación entre COCEMFE Barcelona y otras instituciones y empresas con el fin de impulsar la visibilidad en la mujer en el ámbito industrial.

Asistencia de Acleg al I Congreso Virtual de FELUPUS “El Lupus en el Siglo XXI”

Desde la comodidad de nuestros hogares pudimos disfrutar en directo durante los días 18, 19 y 20 de noviembre de 2020 unas ponencias muy interesantes.



<https://www.lupusmalagayautoinmunes.org/1er-congreso-virtual-felupus-el-lupus-en-el-siglo-xxi/>

ACLEG asistió a las tres sesiones online FELUPUS “Te informa” para informar e interactuar con los pacientes de Lupus. Consiste en tratar temas de actualidad a través de Instagram Live. Con esta herramienta se puede aclarar dudas, ayudar a los pacientes y familiares y hacer partícipe desde la distancia a todos los que estén interesados en un determinado tema.



Jornadas y Charlas de ACLEG

El 14 de julio tuvimos una charla a través de nuestro canal de **instagram** @lupusacleg sobre los fotoprotectores solares.

Tuvimos 531 visualizaciones.

Para ello contamos con la ponencia del Sr. Antonio Torres, presidente de @FEFAC_farmacia, y el Dr. Jesús Delgado, de Laboratorios Isdin, que nos explicó los beneficios de los productos de la campaña Frena el sol frena el Lupus: Se habló de los

Fotoprotectores solares en los pacientes con lupus, te dejamos en enlace del vídeo de Instagram y de twitter @lupusacleg <https://t.co/Ky8aG4Mxrg> <https://t.co/0wn6XrdULp>

← **Tweet**



FrenaSolFrenaLupus @FrenaSol · 15 jul. 2020

Si te perdiste el encuentro online de ayer, te dejamos en enlace del vídeo de Instagram de @lupusacleg. Participó @ATorresBcn, presidente de @FEFAC_farmacia, y Jesús Delgado, de @ISDIN, que nos explicó los beneficios de los productos de la campaña: [instagram.com/tv/CCoVAnXKuyR...](https://www.instagram.com/tv/CCoVAnXKuyR...)





Este año hemos realizado la Jornada de ACLEG virtual "Vivir con Lupus en tiempos de Covid" el 19 diciembre de 2020

Contratamos a una empresa que gestionó toda la logística virtual de la Jornada, así como la moderación de las ponencias.

Se emitió a través de YouTube, twitter y Facebook. Entre todos los medios estábamos conectados un total de 140 personas, pero luego una vez publicado en las redes sociales de ACLEG han tenido solo en YouTube 1.695 visualizaciones y 650 más a través de Facebook

Enlace | Jornada virtual: <https://www.youtube.com/watch?v=8XMP6HV1L4>

19 DICIEMBRE 2020 Jornada Virtual de **ACLEG** 00:14

Vivir con Lupus en tiempos de Covid

#LupusACLEG20

Presenta la jornada Yolanda Laguna

10:00 a 10:20 Inauguración de la Jornada
Pilar Lucas Presidenta de ACLEG
Montse Pallarès Presidenta de Cocemfe Barcelona
Silvia Pérez Ortega Presidenta de Felupus

10:25 a 11:00 Diagnóstico y Tratamiento en el Lupus
Dr. Ricard Cervera - Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del H. Clinic, Barcelona

11:00 a 11:30 Convivir con Lupus
Sandra Ros - Psicóloga del Servicio de Reumatología del H. Sant Pau

11:30 a 12:00 Fatiga y cansancio en el Lupus
Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza - Jefe del Sección de Enfermedades Autoinmunes del H. Cruces, Bilbao

12:00 a 12:20 Cómo ser resilientes en tiempos de COVID.
Pep Vega - KmsXLLupus

12:30 a 12:45 Clausura. Junta Directiva de ACLEG

Sigue la jornada y participa desde
YouTube Facebook Periscope
@LUPUSACLEG

Colaboran
Rubió ISDIN gsk COCUFF FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS felupus.org CLÍNICA UNIVERSITARIA HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU KMS XL LUPUS ACLEG Asociación Catalana LUPUS E G
Información: 626891221

La presentación la realizó Yolanda Laguna





Pilar Lucas. Presidenta de ACLEG



Montserrat Pallarès. Pdta. de COCEMFE Barcelona.



Silvia Pérez. Presidenta de FELUPUS

En la inauguración estuvieron Pilar Lucas, Presidenta de ACLEG, Montserrat Pallarès, Presidenta de Cocemfe Barcelona y Silvia Pérez, Presidenta de Felupus.

Dr. Ricard Cervera. Jefe de Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clinic de Barcelona.

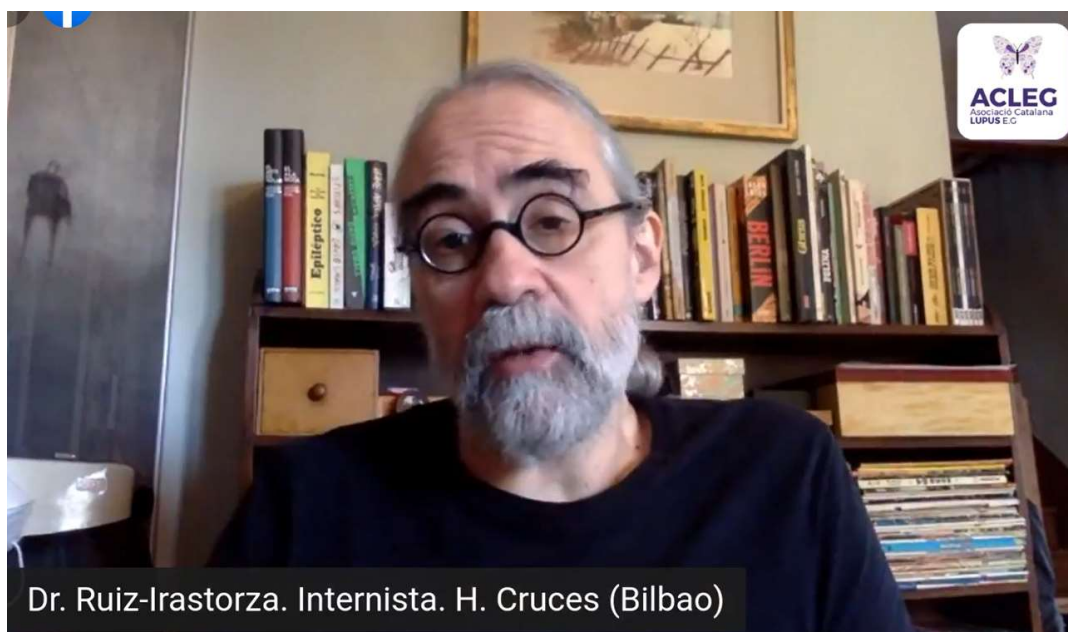
PERSPECTIVAS TERAPÉUTICAS EN EL LES

- **Individualizar el tratamiento**
 - incrementar nuestro conocimiento de los subgrupos del LES
 - identificar respondedores
 - genómica / proteómica
- **Terapia combinada**
 - acciones sinérgicas
 - evitar resistencias
- **Tratamiento común a las enf. autoinmunes**

La primera ponencia fue a cargo del Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del H. Clínic de Barcelona. Nos estuvo explicando todo sobre el diagnóstico y tratamientos en el Lupus.



La segunda ponencia fue a cargo de la Dra. Sandra Ros, Psicóloga del Servicio de Reumatología del H. Sant Pau.



La tercera ponencia fue a cargo del Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza. Jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del H. Cruces de Bilbao.



Invitamos también a Pep Vega de Km XL LUPUS que nos habló de cómo ser resalientes en tiempos de COVID.



Durante la Jornada pusimos el video de cuando hicimos entrega de la donación de 2.250 € para la investigación del lupus, el Dr. Ricard Cervera recogió la donación en representación del proyecto Stop al Lupus.



La clausura la hicimos entre los miembros de la junta directiva de ACLEG.



Para finalizar tuvimos la suerte de contar con la colaboración del Estudi de dansa Klass @klassestudidedanza que nos hizo una coreografía muy bonita, gracias a Èlia Espinosa, Ainoa Guirao, y Ariadna Palau.

La música era de Manuel Baena Jiménez y la letra de M^a José Segura dedicada a los pacientes con lupus.

Gracias a todos lo que colaboraron y a Laboratorios GSK, Laboratorios Rubió, ISDIN, H. Clínic de Barcelona, H. San Pau, H. Cruces de Bilbao, KM XL LUPUS, FELUPUS y COCEMFE.

VALORACIÓN ECONÓMICA



Distribución de las partidas económicas de la entidad 2020.

Ingresos obtenidos 2020 El 53,70% de los ingresos obtenidos provienen de la cuota del socio y hemos tenido unos ingresos de 14.982,50 €

ENTRADAS ACLEG 2020		
53,70%	Ingreso Cuotas socios (descontar devolución socios 470€)	8.045,00 €
1,21%	devolución router y telefonía	181,46 €
12,61%	Donativo Mi Grano de arena	1.889,04 €
10,01%	Donativos Laboratorios Rubio	1.500,00 €
6,71%	Donativos Laboratorios GSK a través de Felupus	1.005,00 €
2,20%	donativo lotería online	330,00 €
2,60%	venta pulseras	390,00 €
10,96%	ingreso venta lotería (descontar 1.500 € del coste)	1.642,00 €
100,00%	TOTAL ENTRADAS	14.982,50 €

Gastos de explotación 2020 El mayor porcentaje de los recursos obtenidos, se destinan a la donación Stop Lupus seguido de los gastos de la Jornada. Hemos tenido unos gastos de 9.022,22 €.

SALIDAS ACLEG 2020		
0,06%	correos	5,30 €
8,19%	Material oficina (móviles, cargadores, geles, mascarillas, etc)	739,08 €
0,33%	transporte	29,50 €
14,99%	Gastos varios Jornada y Proyectos divulgación	1.352,13 €
10,41%	Teléfono	939,41 €
3,92%	FELUPUS	354,00 €
6,61%	Gasto Nomina y Seguridad social	596,07 €
1,24%	Seguro responsabilidad civil	111,46 €
16,63%	pago lotería, luego nos ingresan las ganancias	1.500,00 €
3,81%	Alquiler sede	343,51 €
3,68%	Comisiones bancarias.	331,76 €
5,21%	devolución socios	470,00 €
24,94%	Donativo Stop Lupus	2.250,00 €
100,00%	TOTAL GASTOS EXPLOTACIÓN	9.022,22 €



PREVISIÓN ECONÓMICA 2021



Tenemos una previsión económica de 12.600,00 €

ENTRADAS PROVISIONAL ACLEG 2021		
71%	Ingreso Cuotas socios	9.000,00 €
12%	Donativos Laboratorios Rubio	1.500,00 €
8%	Donativos Laboratorios GSK a través de Felupus	1.000,00 €
2%	donativo loteria online	300,00 €
6%	STOP LUPUS Y LUPUS CHEF	800,00 €
100%	TOTAL ENTRADAS	12.600,00 €

Tenemos una previsión de gastos de 11.346,00 €

El mayor porcentaje se destinará para la donación para la investigación y divulgación en el Lupus

SALIDAS PRESUPUESTO 2021		
2%	Mantenimiento anual web	200,00 €
4%	varios	400,00 €
16%	Material oficina (ordenador, programa socios, pág. Web, etc)	1.800,00 €
6%	transporte congresos	700,00 €
18%	Gastos varios Jornada y Proyectos divulgación	2.000,00 €
8%	Teléfono	900,00 €
4%	FELUPUS	450,00 €
12%	Gasto Nomina y Seguridad social	1.400,00 €
1%	Seguro responsabilidad civil	116,00 €
5%	Alquiler sede.	600,00 €
3%	Comisiones bancarias.	380,00 €
21%	Donativo para la investigación del lupus(Stop Lupus,Lupus Chef, varios).	2.400,00 €
100%	TOTAL PRESUPUESTO	11.346,00 €

OBJETIVOS 2021



Conseguir afianzarnos más entre los socios, que somos los que hacemos nuestra entidad y debemos seguir creciendo en todos los sentidos y trabajar todos juntos.

Seguiremos organizando distintos actos en los que se ha de resaltar la importancia de ser socio de una entidad. Puntos de encuentro entre pacientes y familiares. Este año lo realizaremos online y por redes sociales.



Potenciaremos la importancia de la asistencia a las asambleas por parte del socio. Por la situación del COVID 19 la realizaremos online.

Seguiremos facilitando información y ayuda en la gestión de la colocación de los vidrios con filtro solar en los vehículos de afectados con Lupus.

Organizaremos talleres online pensados para el socio y para personas con LES: de nutrición, Psicología grupal online, ioga (junto con AUVEA).

Seguiremos manteniendo la página Web de ACLEG actualizada, con contenidos relacionados con el Lupus, así como de la presencia en **redes sociales**.

Organización de actos conmemorativos del día mundial del Lupus el 10 de mayo a través de las redes sociales.

ACLEG seguirá contando con **asesoramiento psicológico y jurídico** para nuestros socios.

ACLEG seguirá solicitando para los pacientes con Lupus **fotoprotectores financiados por el CAT-Salut**.

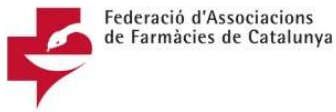
Seguiremos reivindicando el reconocimiento por parte de la administración de que el **Lupus es una enfermedad discapacitante orgánica**.

Así mismo apoyaremos para que los Servicios y Unidades de Enfermedades Autoinmunes que ya existen en Cataluña se hagan más amplios y los **médicos de asistencia primaria tengan información** sobre ellos.

Potenciaremos la captación de fondos para **la investigación del Lupus**.



AGRADECIMIENTOS



ABOGADOS **CAMPANY**



Cómo contactar con ACLEG

Telefónicamente de lunes a viernes.

En nuestra sede martes y jueves por la tarde de 18:00 a 20:00 horas, **siendo necesario solicitar cita previa** al teléfono 626 891 221.

C/ Providència, 42. 2º 5ª Hotel d'Entitats de Gràcia.08024. Barcelona.

info@acleg.org

<https://www.acleg.org/>

Memoria de Actividades 2020

Diseño y Maquetación

Asociación Catalana Lupus E.G

Memoria de Actividades 2020 de ACLEG aprobada por unanimidad en la asamblea Ordinaria Anual celebrada el 29 de junio de 2021

Firma Presidenta ACLEG
Pilar Lucas Plaza

Firma Secretaria de ACLEG
Estrella Zambrano Reyes