



# MEMORIA ACTIVIDADES 2021





## ¿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 e institucional.

ACLEG está inscrita en Justicia de Barcelona, con número de registro 22.518, Sección 1ª.

EN LA ACTUALIDAD SOMOS 235 SOCIOS, de los cuales más de un 95,5% mujeres

Desde el primer momento el activismo de los socios y los profesionales sanitarios de diferentes hospitales de Catalunya implicados en el proyecto, ha actuado como el motor de la asociación LO QUE HA POSIBILITADO la creación de un proyecto basado en las necesidades de los asociados

También hay que señalar un número variable de colaboradores no asociados y voluntarios, que han participado y participan en diferentes momentos, aportando su tiempo y energías en diferentes tareas de la asociación

Tenemos constituida una Junta Directiva, que fue renovada en fecha reciente y que está compuesta por las siguientes socias:

Presidenta: Pilar Lucas

Vicepresidenta: María José Calatayud

Secretaria: Estrella Zambrano

Tesorera: Aurea Jiménez

Vocalías: Montse Ferré

Carmen Aguilar

Pilar Díaz



### **OBJETIVOS GENERALES:**

- Brindar apoyo al socio desde el momento de su recepción, de forma integral, con información y seguimiento desde el ámbito social, sanitario y emocional, para que perciba que la asociación es una red de soporte para él(ella) y su familia
- Procurar a los socios información veraz y periódica sobre tratamientos, investigaciones, ayudas sociales, centros y especialistas para su mantenimiento al día sobre lo más avanzado sobre su patología
- Mantener la interacción con los más destacados especialistas en enfermedades autoinmunes, para recibir su asesoramiento y colaboración en nuestras actividades.
- Trabajar para empoderar a nuestros pacientes, hacerlos activos ante su enfermedad, promover el conocimiento de sus deberes y derechos como pacientes, mejorar la comunicación con sus médicos de referencia.
- Colaborar con laboratorios, entidades de investigación y especialistas que trabajen orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con lupus
- Participar activamente en Congresos, Jornadas y otros eventos relacionados con nuestra patología para crear nuevas sinergias, promover nuestro trabajo y conocer nuevas experiencias
- Mantener activas las redes sociales para informar a nuestros socios y seguidores
- Promover la necesidad de nuestra atención por equipos multidisciplinarios que traten integralmente nuestros síntomas.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS PARA 2021**

En general los objetivos planteados para 2021, se han cumplido satisfactoriamente:

- Aumento de implicación, asistencia y delegación de votos en las Asambleas
- Renovación de la página web de nuestra entidad
- Implicación de los socios en las diferentes actividades a las que han sido convocados.
- Realización de forma virtual de diferentes talleres, directos, entrevistas y cursos con significativa participación
- Mantenimiento del asesoramiento jurídico, laboral y sobre discapacidad



## ACTIVIDADES DE LA ASOCIACION DURANTE 2021

- ✓ **Actividades de información- divulgación**
- ✓ **Actividades de promoción de la participación**
- ✓ **Promoción de la asociación**
- ✓ **Presencia en las redes sociales**
- ✓ **Captación de fondos para la investigación del Lupus**
- ✓ **Atención a los socios de forma presencial, telefónica y por las redes sociales**



Durante este año el Lupus, entre otras enfermedades autoinmunes fue catalogado como Discapacidad Orgánica por COCEMFE.

Este es el símbolo que nos representa internacionalmente.



## ACTIVIDADES DE INFORMACION – DIVULGACION

- Este año se realizaron **38 actividades** de información sobre diferentes aspectos del lupus, entre los que podemos citar:  
Discapacidad orgánica, pleuritis, vasculitis, Lupus y Depresión, etc. Todos estos temas a cargo de destacados especialistas, y por medio de diversas modalidades.
- Por la importancia de la vacunación en general y en los pacientes con lupus, en particular, se realizaron **8 charlas** sobre esta temática.
- Además, se ofrecieron **8 directos** con especialistas destacados en enfermedades autoinmunes.
- Se ofreció un webinar sobre la Campaña “Frena el sol” como parte del Día Mundial del Lupus. Por otra parte, nuestra Presidenta como parte de la Junta Directiva de FELUPUS, participó activa y presencialmente en otras Comunidades Autónomas para presentar la Campaña
- Se realizaron dos directos con el Dr. Espinosa y la Dra. Araujo, del Servicio de enfermedades Autoinmunes del Hospital “Clinic”, de Barcelona, encargados del Estudio “Vacoveas”
- Se debe señalar como muy significativa, **la JORNADA Virtual**, realizada en el mes de noviembre, que consiguió un amplio seguimiento. Sincronizada por una empresa externa y con la ayuda incondicional de especialistas expertos, como reumatólogos, internistas, pacientes, una periodista, una profesora de inclusión social y derechos de las personas con discapacidad, el evento fue gratuito y nos siguieron en directo unas 150 personas distribuidas entre Facebook, Twitter, YouTube. El evento se ha quedado grabado y puede visualizarse en YouTube (a fecha de 22 de diciembre 2021 hay 558 visualizaciones) Se transmitió por Instagram y YouTube y Facebook
- Vital importancia se les concede a las entrevistas a especialistas que exponen sobre aspectos esenciales para mejorar la calidad de vida del paciente con lupus y contestan en directo las preguntas de socios y familiares
- Por otra parte, la vice presidenta, la secretaria y la presidenta han realizado entrevistas a enfermas de lupus que han escrito sus vivencias y las han publicado en libros



Directo de Pilar Lucas con la Dra. Araujo y el Dr. Espinosa para hablar del Estudio Vacoveas.

**II JORNADA VIRTUAL DE ACLEG**   
Sábado 20 de Noviembre, a las 10 Horas  
Emisión en directo por  YouTube [lupusacleg](#)

**HORARIO**

- 10 a 10.20 H Inauguración de la Jornada
- 10.20 a 10.50 H  
**Osteoporosis en el Lupus**  
Dr. José Luis Callejas, Unidad de Enfermedades Sistémicas del Servicio de Medicina Interna, H. Clínico San Cecilio, Granada.
- 11.00 a 11.30 H  
**Relación Médico -Paciente**  
Dr. Tarek Carlos Salman, Reumatología, Hospital del Mar, Barcelona  
Carlota Martín, Socia de Aclég
- 11.30 a 12 H  
**Ciudadanía, inclusión y derechos sociales de las personas con discapacidad**  
Pilar Díaz Lopez, Trabajadora Social y profesora de la U.B
- 12 a 12.10 H. **Donación a la investigación de Lupus**
- 12.10 a 12.45 H  
**Lupus y riñón, cambio de paradigma en el tratamiento**  
Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
H. Clínic, Barcelona
- 12.45 a 13 H **Clausura y video de Vicente Calatayud, Músico y Cantautor**

**ORGANIZA**  
 ACLEG ASOCIACIÓ CATALANA DE LUPUS E. G.

**COLABORA**

Programa de la II Jornada Virtual de Aclég



[https://www.youtube.com/watch?v=6\\_JQrwwYMB4](https://www.youtube.com/watch?v=6_JQrwwYMB4)

**HOY**  
A las 19 horas  
**DIRECTO EL INSTAGRAM**  
 **@LUPUSACLEG**  
Estaremos con  
**Ángela Landete,**  
autora de la novela  
**EL VIAJE DE HAIDI**



**@LOVELACE.LETRAS**  
**@LUPUSACLEG**



Día Mundial del Lupus  
WORLDLUPUSDAY.ORG  
10 DE MAYO DE 2021  
**DEMOS VISIBILIDAD AL LUPUS**  
#DemosVisibilidadAlLupus

**#Yo Me Protejo Para Sobrevivir**

10 de mayo - Día mundial del Lupus

Campaña por el Día Mundial del Lupus



## ACTIVIDADES DE PROMOCION PARA LA PARTICIPACION DEL PACIENTE

Este año, una vez más, por la COVID, no se pudieron realizar actividades presenciales, por lo que se organizaron con carácter virtual.

**Lupuschef:** es una de las actividades con más seguidores. Se elaboraron **9 platos**. De la mano de la presidenta y vicepresidenta se mostraron paso a paso la realización de recetas dulces y saladas para promover entre los socios y seguidores la realización de platos sanos, saludables y tradicionales. La transmisión se realizó en directo por Instagram y YouTube. Este proyecto, se realiza dentro del marco de las actividades para la captación de fondos para la investigación del Lupus.

**Sesiones de Yoga online:** Durante el confinamiento, para promover el movimiento y la actividad entre los socios se ofreció a precio muy razonable, y en colaboración con otra asociación, AUVEA, esta alternativa, que fue muy bien recibida por parte de nuestras socias. La transmisión se realizó en directo por Instagram. De enero a julio

**Sesión online grupo de soporte psicológico.** Se comenzó en el mes de febrero para los socios que desearan participar. Son sesiones grupales con carácter quincenal, se realizan a través de la Plataforma MEET.

Se ha trabajado fundamentalmente la autoestima de las participantes, pero también es un espacio de ayuda en el que se puede compartir de forma libre y respetuosa cualquier tipo de duda, temor, y logro de carácter personal. Con total confianza e intimidad.

En la actualidad hemos aumentado el número de participantes

**Actividad Everesting.** En apoyo al reto anual de Pep Vega, esta vez en Sant Vicent de Montalt, acudieron socios y familiares para estar presente el fin de semana de su reto y brindar soporte. La asociación montó un stand para la promoción de su trabajo y la venta de pulseras, delantales, mascarillas y otros productos realizados por socias y voluntarias. Contamos con la presencia de un representante de FELUPUS.





**Stand de la Asociación**



**Con Pep Vega mostrando la camiseta nuestra  
Presidenta y vicepresidenta**



**Delantales elaborados con amor**



## #LUPUS&CHEF Tarta Mixta

### Bizcocho Genovés

4 huevos  
55 gr de azúcar  
65 gr de harina.

### Almíbar de café

1 dl de agua  
100gr de azúcar 1  
cucharadita de cafe  
soluble

### Flan

1/4 de leche  
65 gr de azúcar  
2 huevos  
100 azúcar para  
caramelizar el molde

**RICA !**  
**RICA !**  
**RICA !**



Sesiones online psicología

### PROMOCION DE LA ASOCIACION

La asociación ha participado este año en:

- ✓ Congreso anual del Lupus. Málaga. Octubre. Presidenta, vicepresidenta, tres socias
- ✓ V Jornada TEKNON Enfermedades Autoinmunes. Presidenta ACLEG  
Este año hemos vuelto a participar en la Jornada de pacientes y familiares que organiza ISADMU TEKNON: Como consecuencia de la pandemia la jornada se realizó de forma virtual  
En el momento de la transmisión los participantes estuvieron muy activos.  
[https://www.youtube.com/playlist?list=PLelWscLegG-vtRACPP92\\_qGDNoCgpr5XC](https://www.youtube.com/playlist?list=PLelWscLegG-vtRACPP92_qGDNoCgpr5XC)
- ✓ Inauguración de la Catedra de Enfermedades autoinmunes. Universidad de Barcelona. GSK. Presidenta, Tesorera. socias



- ✓ INSTITUTO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. COCEMFE BARCELONA. Sr Jordi Tudela. Presidenta ACLEG
- ✓ Congreso Kms. x el Lupus. Presidenta ACLEG
- ✓ COCEMFE CATALUÑA. Exposición para explicar el LUPUS y nuestra entidad, sus objetivos y actividades. Presidenta ACLEG
- ✓ Desayunos con COCEMFE. Cataluña. Presidenta ACLEG

#### **Talleres y entrevistas:**

- Estrategia de marca a Instagram en Hospital SANT DE DEU. Presidenta, Vicepresidenta
- Taller “Coach Márquetin de FELUPUS” con EVA AÑON. Presidenta
- Entrevista “La Nit dels Ignorants” - Catalunya Ràdio. Presidenta
- Nuestra presidenta Pilar Lucas, en nombre de ACLEG forma parte desde el 15 de Noviembre, como vocal permanente en la comisión de discapacidad orgánica de COCEMFE. Cataluña.
- Entrevista a Pilar Pazos en RTVE, el 9 de octubre, explicando el LUPUS y el tema de discapacidad.
- Participación de nuestros socios en el Proyecto de COCEMFE Barcelona “Recetas Compartidas”

#### **Participación en Juntas Directivas de otras entidades de las que formamos parte**

- **FELUPUS. Congreso**  
Asamblea Ordinaria y Extraordinaria  
Juntas Directivas: Como mínimo 1 al mes
- **COCEMFE Barcelona**  
30 de diciembre. Asamblea Extraordinaria  
Junta Directiva: 1 mensual



Cartel del XIX Congreso Nacional de Lupus. Málaga. 9 y 10 de octubre.2021





### Creación Cátedra de Enfermedades Autoinmunes Universidad Barcelona- GSK



Dr. Cervera haciendo uso de la palabra en el acto de creación de la Catedra



Pilar Lucas en la Mesa de Lupus en la V Jornada de la TEKNON




## Contacta con el equipo migranodearena

Podemos ayudarte a captar fondos on-line y a crear tus campañas.

[bego.relats@migranodearena.org](mailto:bego.relats@migranodearena.org)

[isabel.parellada@migranodearena.org](mailto:isabel.parellada@migranodearena.org)



Begoña Relats



Isabel Parellada

Taller para aprender a captar fondos

Presentación de PowerPoint - [Día Mundial ER formación abierta 19 febrero]

SOCIOS/FAMILIARES	OTROS PACIENTES DE EERR
<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocen perfectamente nuestra asociación</li><li>• Conocen la dificultad de las EERR para darse a conocer</li><li>• Conocen nuestra necesidad de partners</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• NO conocen nuestra asociación</li><li>• Conocen la dificultad de las EERR para darse a conocer</li><li>• Conocen nuestra necesidad de partners/colaboradores/...</li></ul>
PERSONAS AJENAS	¿EMPRESAS, POSIBLES PARTNERS?
<ul style="list-style-type: none"><li>• NO conocen nuestra asociación</li><li>• NO conocen la dificultad de las EERR para darse a conocer</li><li>• NO conocen nuestra necesidad de partners/colaboradores...</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• NO conocen nuestra asociación</li><li>• NO conocen la dificultad de las EERR para darse a conocer</li><li>• No conocen nuestra necesidad de partners</li></ul>

Eva Añón - @EvaAñon

Taller "Márquetin de FELUPUS"

## CAPTACION DE FONDOS



La asociación mantiene una actividad permanente de iniciativas para captar fondos con la finalidad de contribuir a la investigación del lupus.

La elaboración por parte de socios y voluntarios de pulseras, mascarillas, delantales, etc., proporciona pequeñas entradas

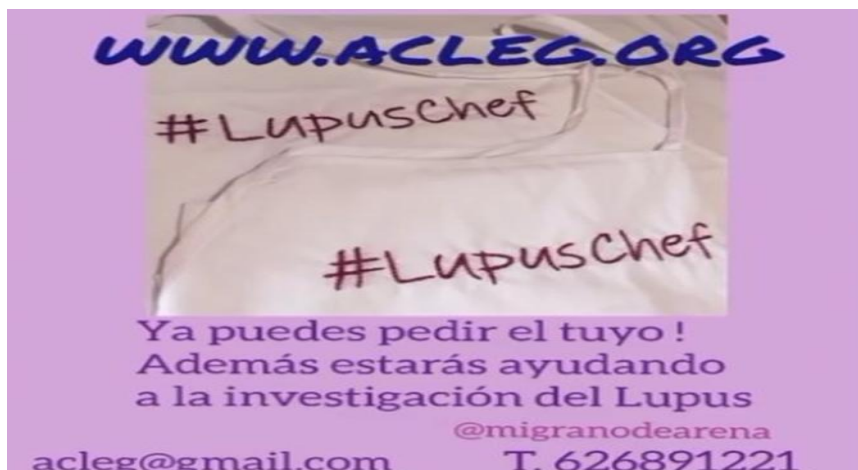
Estas se promocionan con vistas a fiestas o en stands que montamos en congresos o eventos en los que participamos

También las participaciones en loterías, rifas, y otras iniciativas de los socios.

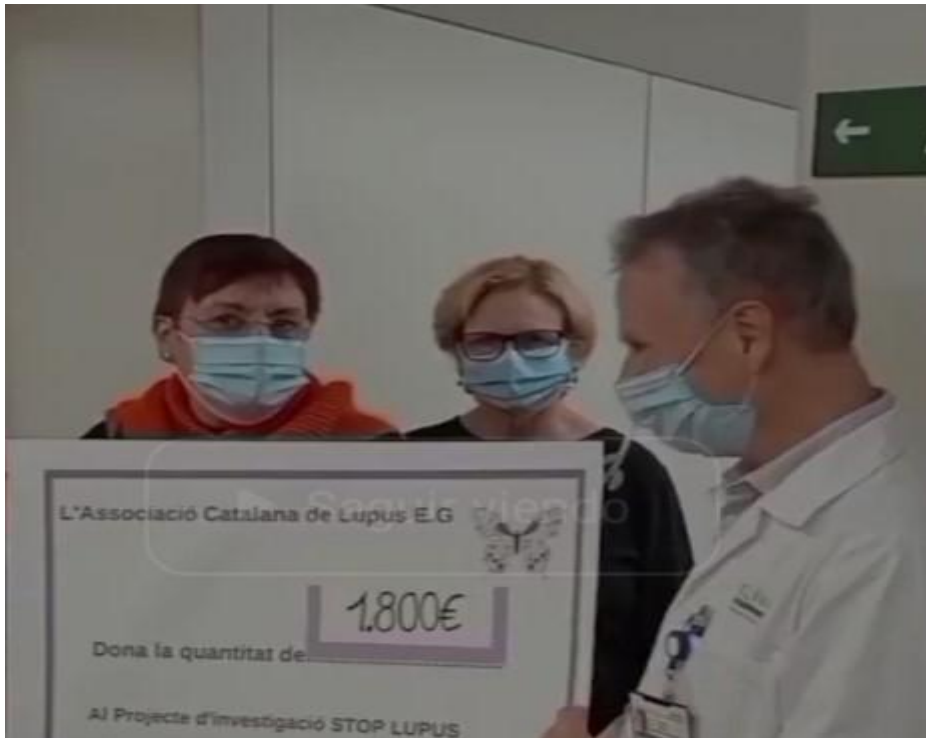
La participación en proyectos de FELUPUS y la obtención de becas de laboratorios nos permite obtener entradas para mantener nuestra actividad



**Pulseras solidarias**



**Delantal de Lupus chef**



**Donación para la Investigación del Lupus al Hospital Clinic al Departamento de Enfermedades Autoinmunes**





## REPRESENTACION EN REDES SOCIALES

**Instagram:** tenemos 2, 682 seguidores de toda España y América Latina. Se utiliza esta red para realizar los directos, las entrevistas, las informaciones periódicas. Durante 2021 se realizaron 943 publicaciones por parte de ACLEG

**Facebook:** cuenta con 4074 seguidores se mantiene actualizado con la información con énfasis en la importancia de la vacunación durante el tiempo de la COVID y la campaña por el día mundial del lupus

**Twitter** 1,678 seguidores, información diversa sobre diferentes aspectos relacionados con el lupus

**Google Meet:** para reuniones de la Junta Directiva durante la COVID y las sesiones online de psicología.

**YouTube:** 20,500 suscriptores

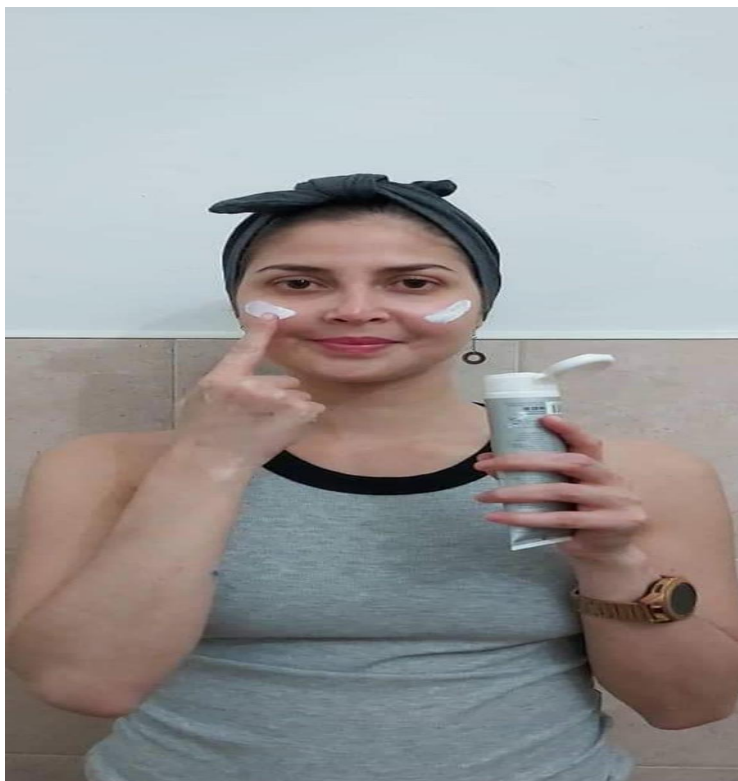




**CAMPAÑA POR EL DIA MUNDIAL DEL LUPUS**



**FRENA EL SOL; FRENA EL LUPUS**





## RECEPCION Y ATENCION A LOS SOCIOS

La respuesta a una llamada telefónica, a un correo electrónico o a un wasap es fundamental para coordinar un primer contacto personal (virtual, en tiempos de confinamiento) con vistas a dar explicación a personas enfermas de lupus y autoinmunes o familiares, interesados en el trabajo que realiza nuestra asociación.

Es esencial desde el primer momento mostrar el trabajo que durante más de 20 años ha realizado nuestra entidad, sus logros y sus proyectos, pero sobre todo su labor orientada a proporcionar a sus socios un lugar donde sus dudas y miedos puedan ser aclarados y tenidos en cuenta.

Nuestra esencia es sentirnos parte de una gran familia, y con esa cohesión y espíritu trabajamos por el bien común de nuestros socios. Tratando de obtener cada día una mejor atención a sus problemáticas derivadas de su enfermedad,

Tenemos dos días de atención personal en las oficinas de la entidad, pero los teléfonos y las redes sociales, están siempre a disposición para escuchar a nuestros socios, que constituyen nuestra razón de ser

**Se realizó la entrega de dos fotos protectores solares gratuitos a cada socio en los locales de la Asociación. Donación recibida de Laboratorios Ferré**



Se han distribuido mascarillas que nos ha proporcionado COCEMFE CATALUÑA



**Reunión de socios en las instalaciones de la Asociación**



**Presidenta, vicepresidenta, y tres socias más de ACLEG en el Congreso de Lupus en Málaga**



## Objetivos 2022

- Mantener el seguimiento personalizado de nuestros socios, para no perder la esencia de nuestra asociación
  
- Trabajar por aumentar el número de socios, a través de las redes sociales y las consultas de especialistas
  
- Trabajar en el Proyecto “Ilumina tu ciudad” por el Día Mundial del Lupus
  
- Mantener el objetivo de la mayor asistencia posible o delegación de voto a las Asambleas
  
- Mantener actualizada la página web
  
- Mantener el asesoramiento jurídico y psicológico
  
- Seguiremos reivindicando el reconocimiento por parte de la administración de que el Lupus es una enfermedad incapacitante orgánica
  
- ACLEG seguirá solicitando para los pacientes con Lupus foto protectores financiados por el CAT-Salut
  
- 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.
  
- Realizar inventario de socios atendidos en cada Hospital en cada una de las provincias de nuestra Comunidad Autónoma
  
- Mantener las Sesiones de Apoyo Psicológico con periodicidad quincenal.
  
- Presentar nuevos proyectos para obtener fondos y poder desarrollar actividades más complejas y de carácter presencial
  
- Editar folletos informativos sobre el LUPUS para repartir en las consultas de los especialistas de los Hospitales de la Comunidad
  
- Mantener presencia física en el local de Acleg dos veces por semana para la atención presencial de los socios



Activar las relaciones con los Laboratorios que trabajan temas relacionados con el LUPUS, organizando actividades de forma conjunta.

Organizar las Jornadas Anuales sobre el LUPUS de forma presencial

Implementar las Asambleas con formato híbrido, tal y como se expone en los Estatutos de nuestra entidad.



### ACLEG

C/ Providencia, 42. 08024 Barcelona

Hotel de Entidades de Gracia

[HTTP:// www.acleg.org](http://www.acleg.org)

Mail: [info@acleg.org](mailto:info@acleg.org)

Teléfono: 626 891221