



Memòria d'activitats 2022

ACLEG

ASSOCIACIÓ CATALANA
DE LUPUS E. G.

Memòria d'activitats 2022



ACLEG
ASSOCIACIÓ CATALANA
DE LUPUS E. G.

Memòria ACLEG 2022
Any d'edició: Abril 2023

Coordinació:
Redacció:
Disseny i maquetació: Sandra Edo

ASSOCIACIÓ CATALANA DE LUPUS E.G.
C/ Providència 42, 2º 5ª, Hotel d'entitats de Gràcia, 08024,
Barcelona

Mòbil: 626891221
Correu: info@acleg.org

www.aleg.org

ÍNDEX

1	ACLEG Qui som y objectius	p.07
2	Dinamica social Membres de la junta directiva	p.09
3	Projectes de divulgació Xarxes socials i premsa	p.11
4	Ajudem a estudiants	p.14
5	Activitats i participació social	p.15
6	Jornades i xerrades	p.17
7	Valoració econòmica	p.22
8	Agraïments	p.24

Qui som

L'Associació Catalana de Lupus Erimatós Generalitzat (ACLEG) és una entitat sense ànim de lucre que té com a objectiu principal millorar la qualitat de vida de les persones afectades per lupus erimatos generalitzat (LEG) a Catalunya, Espanya.

L'associació està formada per pacients, familiars i professionals de la salut que treballen plegats per oferir informació, suport i orientació als pacients amb LEG i les seves famílies. ACLEG també s'esforça per augmentar la consciència pública sobre el LEG i promoure la investigació mèdica i científica en la malaltia.

Entre les activitats que duu a terme ACLEG hi ha l'organització de trobades i xerrades informatives per a pacients i els seus familiars, la col·laboració en projectes de recerca a l'àmbit del LEG, i la promoció de campanyes de sensibilització i conscienciació sobre la malaltia. L'associació també ofereix assessorament legal i social als pacients i les famílies.



Objectius



Impulsar

la recaptació de fons per tal de destinar-lo a la investigació del Lupus: La investigació és fonamental per avançar en el coneixement i tractament del lupus eritematós generalitzat.

Afavorir

la divulgació social i el coneixement de la malaltia, proporcionant informació contrastada dels avenços científics sobre el diagnòstic i tractament de la malaltia: L'educació i la conscienciació són clau per ajudar les persones a entendre el lupus i com afecta les persones que ho pateixen.

Procurar

que els pacients de LES puguin tenir opció a tots els ajuts socials que se'ls suposa per estar afectats d'una malaltia crònica que pot provocar incapacitat física orgànica: Les persones que pateixen lupus poden experimentar una àmplia gamma de símptomes i discapacitats, cosa que pot dificultar la capacitat per treballar o dur a terme tasques quotidianes.

Representar

el col·lectiu de pacients de LES davant l'Administració per reclamar així les mesures assistencials adequades en la defensa dels drets i necessitats de les persones amb lupus, així com per un major accés als tractaments i ajuts necessaris.

Oferir

suport emocional i social als pacients, les famílies i els amics, a través de grups de suport, serveis d'assessorament i altres iniciatives que fomentin la connexió i el suport mutu entre els afectats.

2

DINAMICA SOCIAL

Membres de la junta



Presidenta
**Pilar
Lucas Plaza**
presidencia@acleg.org



Vicepresidenta
**Mª José
Calatayud Baena**
vicepresidencia@acleg.org



Secretaria
**Estrella
Zambrano Reyes**
secretaria@acleg.org



Tesorera
**Aurea
Jiménez Pierro**
tesoreria@acleg.org



Vocal
**Carmen
Aguilar Muiño**
vocalia@acleg.org



Vocal
**Mª Pilar
Díaz López**
vocalia@acleg.org



Vocal
**Montse
Ferré Soto**
vocalia@acleg.org

Membres del equip tècnic



Terapeuta ocupacional

Ailen Arricar



Auxiliar administrativa

**Mélica Félix
Carvalho**

Terapeuta ocupacional: actua com a rehabilitadora holística/integral contribuint a que les usuàries obtinguin els millors resultats d'impacte en la seva qualitat de vida, la motricitat i el seu estat anímic a través d'una sèrie d'exercicis, pràctiques i estratègies promovent hàbits de vida saludable.

Administrativa: dona suport administratiu en la gestió de les demandes, presencials, telefòniques i telemàtiques. Manager de l'agenda de treballadores, voluntàries i membres de la junta directiva. Porta la gestió econòmica del projecte.

3 PROJECTES DE DIVULGACIÓ

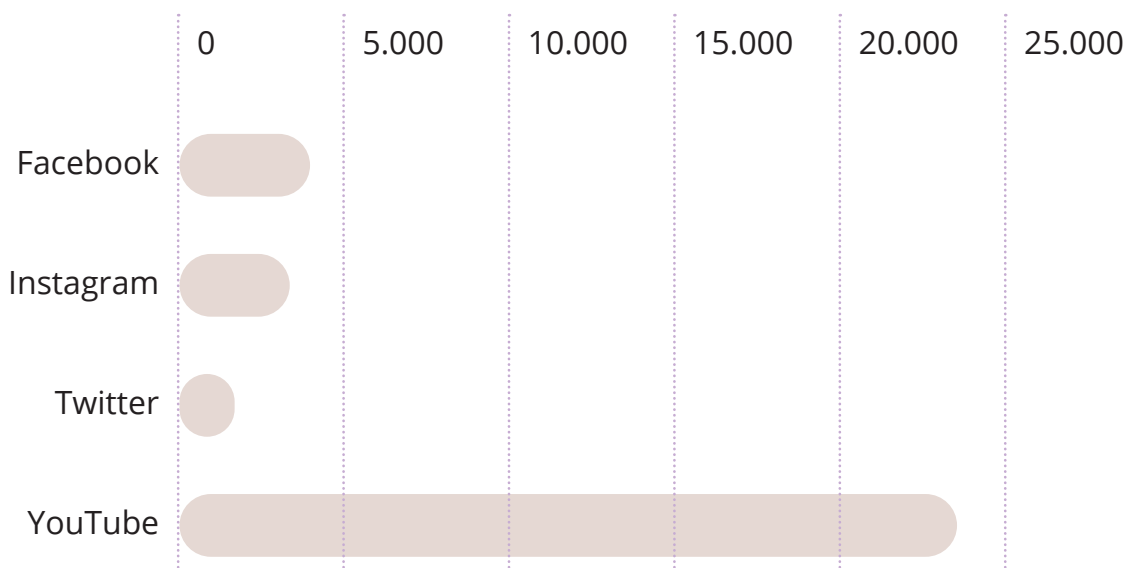
Xarxes socials

ACLEG té una varietat de mitjans i canals a la disposició de tothom per promoure la divulgació del lupus i arribar a més persones possibles.

És important utilitzar aquests mitjans de manera efectiva i estratègica per assolir els objectius de l'associació.

A les xarxes socials publiquem tot aquell contingut específic sobre ACLEG, lupus, jornades, activitats, etc. Tot allò que sigui d'interès per als nostres usuaris.

Si es vol una atenció més individualitzada disposem d'un correu electrònic on podem comunicar-nos sobre temes específics de cada soci.



Seguidors



4074 > 4200
+ 130



2682 > 3546
+ 864



1679 > 1889
+ 210



20.5k > 23.7k
+ 864

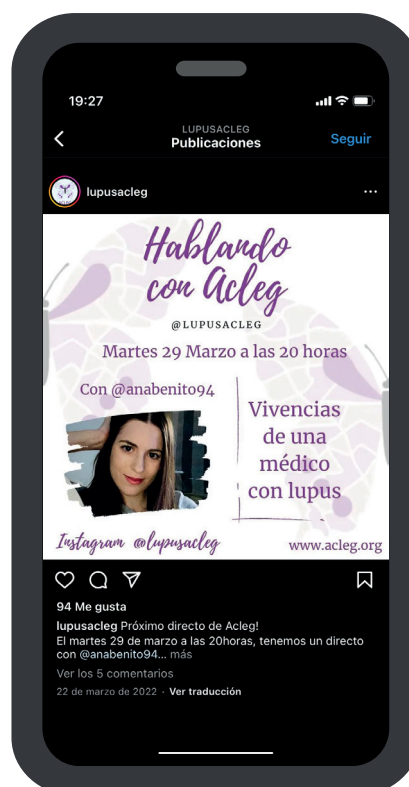
- El 27 de gener vam fer una xerrada a través d'Instagram amb el Dr. Norberto Ortego, Catedràtic de la Universitat de Medicina de Granada amb 567 visualitzacions.

- Al febrer vam tenir una iniciativa anomenada "viure amb lupus mes a mes" de testimonis que ens explicaven la seva història en primera persona. A través del nostre correu ens feien arribar escrits o vídeos i els publicàvem a les xarxes. Ha tingut un impacte de més de 3000 visualitzacions durant tot l'any.

- El 29 de març vam compartir una xerrada a través d'un directe a Instagram amb l'Ana Benito, metge i pacient de lupus. On ens va explicar el seu dia a dia i la seva experiència, també ens va fer arribar diverses preguntes i les va anar responnent. 633 persones van visualitzar la xerrada.

- L'1 d'abril els estudiants d'últim curs de Farmàcia de la Universitat de Barcelona van fer una xerrada a la seu de l'associació sobre el dolor al lupus i sobre analgèsics. Es va retransmetre en directe pel canal d'Instagram amb 651 visualitzacions.

- El 29 d'abril vam fer una xerrada amb Diego Acevedo, enginyer de Laboratoris Cimalab. Ens va explicar detalladament tot el procés legal per obtenir l'homologació dels vidres protectors als cotxes, dirigit a les persones afectades que pateixen la malaltia. Es va retransmetre pel nostre canal de Instagram amb 595 reproduccions.





Premso

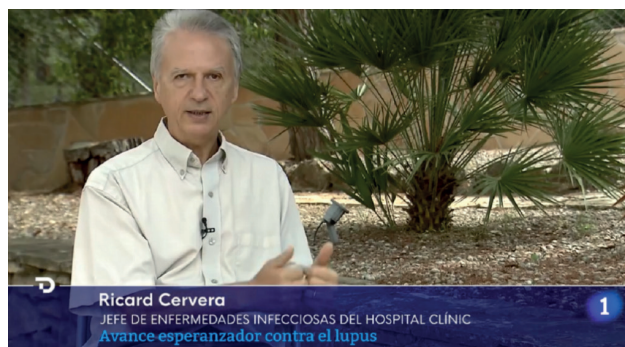
Els dies 15 i 16 de setembre vam obtenir dues entrevistes una per la ràdio nacional d'Espanya i una altra per TV1 notícies on es va entrevistar la nostra presidenta Pilar Lucas i el Dr. Cervera, cap de servei de Malalties Autoimmunes del Clínic de Barcelona.

A l'entrevista es va poder dur a terme la difusió sobre el lupus i els avenços científics relacionats amb aquesta malaltia per promoure'n la consciència i l'educació i buscar opcions de tractament adequades.

El lupus és una malaltia autoimmune crònica que pot afectar diferents parts del cos, incloent-hi les articulacions, la pell, els ronyons, el cor i els pulmons. Tot i que no hi ha cura per al lupus, els tractaments poden ajudar a controlar els símptomes i reduir la gravetat dels brots.

Els avenços científics en la investigació del lupus permeten una millor comprensió dels mecanismes de la malaltia i la identificació de noves opcions de tractament. És important continuar investigant i difonent informació per ajudar les persones que viuen amb lupus a tenir una millor qualitat de vida.

rtve



4 ESTUDIANTS

ACLEG està compromesa amb l'educació i per tant està a la disposició de qualsevol estudiant que necessiti informació sobre l'entitat.

Algunes maneres en què l'associació col·labora amb els estudiants són:



Proporcionant als estudiants informació rellevant i recursos sobre el lupus, com ara materials educatius, publicacions, estadístiques i estudis.



Assessorant els estudiants en projectes relacionats amb el lupus, oferint la seva experiència i els seus coneixements per orientar el treball.



Facilitant la participació en esdeveniments relacionats amb el lupus, com ara conferències, congressos i fires de salut.



Col·laborant en investigacions sobre el lupus, proporcionant accés a dades i materials o fins i tot participant en estudis conjunts.



5

ACTIVITATS I PARTICIPACIÓ SOCIAL

GAM

Els grups d'ajuda mútua són una manera excel·lent de proporcionar suport emocional i compartir informació i recursos entre les persones que viuen amb la malaltia.

L'activitat està dirigida per una voluntària graduada en psicologia per ajudar les persones a enfrontar els desafiaments emocionals i psicològics relacionats amb el lupus. A més, el fet que es realitzi de manera quinzenal i en línia, permet a les persones participar des de la comoditat de casa seva, una manera excel·lent de garantir l'accessibilitat. Són gratuïtes i adreçades als socis, en total s'han fet sis sessions, amb una participació total de 52 persones.



DIA MUNDIAL DEL LUPUS

Celebració del dia del Lupus en la nostra seu fent un punt de trobament amb els nostres socis per unir-nos a la campanya de visibilitat de FELUPUS #NoDejesQueElLupusGane #NoSeVeSeSufre.

Aquesta campanya incitava a què els usuaris s'animessin a llegir un poema.



TALLER DE IOGA TERAPÈUTIC

Sessions per treballar el moviment del cos tot respectant les seves limitacions per l'afectació de la discapacitat, reduir l'angoixa i l'estrès que produeix el diagnòstic.



TALLER DE DANSATERÀPIA

Ajudar a resoldre els conflictes emocionals o psicològics de les persones. L'ús psicoterapèutic del moviment dins un procés que persegueix la integració psicofísica del cos i la ment de l'individu.

TALLER DE CUINA SALUDABLE

El que mengem, com ho mengem i com ho cuinem, és crucial per a la nostra salut, per això organitzem aquests tallers de cuina saludable per cuidar les articulacions i evitar inflamacions.

SORTIDES CULTURALS

Sortides culturals per incentivar l'activitat lúdica i social. Fer un Tour pel Barri Gòtic o anar a veure les llums de St. Pau.



6 JORNADES I XERRADES

Al llarg de l'any des de la nostra entitat vam participar en diferents esdeveniments, reunions, xerrades, conferències, cursos...

Organitzar trobades i jornades del lupus són oportunitats importants perquè els pacients, familiars i professionals sanitaris es reuneixin per parlar dels darrers avenços en la investigació i tractament del lupus. La presència dels professionals en aquests esdeveniments pot ajudar a oferir informació precisa i actualitzada sobre el lupus.



GENER

Vam poder participar en les trobades virtuals sinèrgies que van preparar des de FELUPUS.

Es feien 1 dissabte al mes i aproximadament van durar fins a finals de maig, consistien en reunions amb les entitats membres per compartir i debatre assumptes d'interès.



FEBRER

Organitzem una reunió amb els laboratoris Otsuka per a poder parlar sobre la investigació i el desenvolupament de nous tractaments i fàrmacs per a malalties com el lupus.





FEBRER

Assistim virtualment a la 24 TEN TOPICS. Una jornada que se celebra anualment i està plena de ponències de grans professionals de l'àmbit sanitari, especialitzats en Malalties Autoimmunes i reumatològiques.

Assistir a aquestes jornades ens ajuda a estar al dia sobre la informació, investigació i avenços de les malalties autoimmunes.

ABRIL

Duem a terme una reunió amb Jordi Tudela, Gerent de l'Institut Municipal de Discapacitat de Barcelona, per parlar de futurs projectes comuns, amb el finançament d'aquesta entitat i d'altres de la Diputació.



MAIG

Participem en la manifestació de CO-CEMFE #EsperayDesespera.

Denunciem les llargues llistes d'espera que tenim avui dia, reclamem un barem actualitzat i que es visibilitzi la nostra causa.

MAIG

Vam acudir al XX Congrés Nacional de Lupus a Madrid. Hi va haver diverses ponències mèdiques per tal de visibilitzar la malaltia, a més FELUPUS va presentar el conte el millor paraigua del món. Un relat infantil per ensenyar en què consisteix la malaltia del Lupus, i conscienciar la societat que hi ha malalties que són invisibles.





JULIOL

Arran de la pandèmia, detectem la necessitat de reprendre les activitats presencials juntament amb els nostres socis. És per això que vàrem fer un punt de trobada, on comptem amb l'assistència de diferents metges especialitzats en Malalties Autoimmunes. Aproximadament vam tenir un total de 65 assistents.

SETEMBRE

Vam acudir a les jornades de capaciació, de la mà dels laboratoris GSK a través de FELUPUS. En les jornades vam poder parlar sobre els conceptes d'incapacitat i discapacitat, vam poder fer diversos tallers sobre temes de gestió i control d'una associació, i també de motivació i creativitat davant del moviment associatiu.



OCTUBRE

Realitzem la XV Jornada de Lupus. Vam tenir com a convidats diferents professionals sanitaris, les ponències van ser les següents. Síndrome de Sjögren sequedat ocular i molt més, Lupus i salut oral, Lupus i immunoteràpia amb cèl·lules CAR-T. Aproximadament vam tenir un total de 75 assistents.

NOVEMBRE

Durant el mes de novembre, assistim de manera virtual al curs que van impartir des de COCEMFE.

Principalment, van tractar temes sobre la gestió i la justificació de projectes socials.





NOVIEMBRE

Algunas de nuestras socias realizaron el curso de costura y la innovación de la mano de COCEMFE.

Este taller esta dirigido a mujeres que se encuentran en una situación de búsqueda de trabajo, mayores de 40 años y con una discapacidad reconocida.

NOVIEMBRE

Acudimos a la conferencia de CEMFIS que hablaron sobre igualdad, accesibilidad y perspectiva de género en protocolo, también presentaron un nuevo curso de formación "Protocolo inclusivo y eventos accesibles" en colaboración con AMB Y COCEMFE.



NOVIEMBRE

Asistimos a la 1ª Jornada de la Sociedad SEMAIS para pacientes. Algunas de las varias ponencias fueron, medicamentos modificadores de la enfermedad en el LES, vasculitis, vacunas, el cuidado desde una nueva perspectiva: investigación e innovación.



NOVEMBRE

Pilar Lucas va ser convidada a la 6a Jornada per a pacients i familiars amb Malalties Inflamatòries i Autoimmunes Sistèmiques. En la jornada es van parlar de molts temes, per cal destacar la participació de la presidenta en la tertúlia de salut cardiovascular des de la fisioteràpia.



Viernes, 25 noviembre de 2022



Tertulia 2: SALUD CARDIOVASCULAR DESDE LA FISIOTERAPIA

Preguntas y Respuestas sobre la actividad física y el aparato locomotor

Moderador: Dr. Juan Muñoz Ortego. Reumatología.
Coordinador ISADMU



Entrades ACLEG 2022

2,29%	Donatiu El meu gra de sorra	564,58 €
5,78%	Donatiu Beca Laboratoris GSK a través de Felupus	1.426,00 €
1,30%	Donatiu loteria nadal online	320,00 €
1,86%	Projecte Lupus Xef	459,00 €
0,52%	MANTENIMENT TPV	129,00 €
0,74%	Donació socis	183,30 €
40,90%	Abonament deguts	10.085,00 €
0,22%	Donació Jornada ACLEG	54,00 €
0,29%	Dècim sorteig ACLEG	72,00 €
6,08%	Donació Anual Laboratoris Rubio S.A	1.500,00 €
5,07%	Pagament Subvenció PROMOCIÓ, DEFENSA i GARANTIA DELS DRETS DE CIUTADÀ	1.250,00 €
0,81%	Q2Q Global Data Collection S.L.	200,00 €
32,44%	Pagament Subvenció Departament de Salut	8.000,00 €
1,96%	Altres	417,08 €

100,00% TOTAL ENTRADES

24.659,96 €

En aquest apartat reflectim els comptes anuals sobre ACLEG, el primer gràfic mostra els ingressos que hem obtingut al llarg del 2022. Els ingressos a destacar han estat, el 40,90% de la quota del soci i el 32,44% de la subvenció concedida des del departament de salut. En conclusió, hem obtingut uns ingressos totals de 24.659,96 €.

Pel que fa a les despeses més grans del 2022, trobem la despesa per la contractació de personal per a les tasques administratives, material d'oficina, així com la donació a Stop Lupus o l'organització de la jornada anual d'ACLEG.



Sortides ACLEG 2022

5,30%	Material oficina (retoladors, folis, carpetes, mòbil despatx)	1.504,76 €
0,50%	Punt de trobada ACLEG	142,97 €
4,15%	Jornada ACLEG	1.176,78 €
2,07%	Transports (Targetes zonals, taxi, renfe)	586,80 €
3,13%	Telèfon	887,59 €
2,42%	Assegurances (ALLIANZ, IL·LUNIÓ, FEDERACIÓ VOLUNT, SOCIAL)	686,25 €
1,78%	Lloguer seu	506,00 €
2,32%	Despeses bancàries	658,56 €
1,23%	Projecte Lupus Xef	348,45 €
0,28%	Quota soci devolució	80,00 €
1,54%	FELUPUS	438,00 €
2,40%	Diversos (hotels, fotocòpies, contes)	680,19 €
0,51%	Correus	145,86 €
0,12%	Generalitat (SERV. PRESTATS PER ORGANISMES PÚBLICS)	33,15 €
4,17%	Projecte Cos i Ment (IOGA I DANSA)	1.182,00 €
11,56%	Preparació subvenció i hisenda (elaboració projecte)	3.279,29 €
28,00%	Pagament nòmines	7.943,43 €
14,39%	Seguretat Social	4.080,95 €
5,29%	Donació investigació lupus	1.500,00 €
2,18%	Assessoria	618,31 €
0,56%	Tour pel Barri Gòtic CIVITATIS	160,00 €
0,57%	Loteria	162,00 €
0,71%	Christmas Garden Barcelona (SAN PAU)	200,88 €
3,89%	Difusió	1.102,30 €
0,63%	Menjars	179,62 €
0,29%	Altres	82,16 €

100,00% TOTAL SORTIDES

28.366,30 €

8 AGRAÏMENTS





Memòria d'activitats 2022

**ASSOCIACIÓ CATALANA
DE LUPUS E.G.**

C/ Providència 42, 2º 5º, Hotel d'entitats
de Gràcia, 08024, Barcelona

626891221 | info@acleg.org

www.aleg.org



@lupusacleg