



Aceleg



**ASOCIACIÓN
CATALANA DE LUPUS E.G.**

ÍNDICE

¿Quién somos?	2
Objetivos de ACLEG	3
Gestión operativa	4
Junta directiva	4
Medios de divulgación	6
Comité científico	9
Colaboradores	10
Convenios y proyectos de ACLEG	11
Formaciones de ACLEG en 2023	12
Actividades y participación social de ACLEG	14
Trabajos de investigación	44
Objetivos para el 2024	45
Valoración económica 2023	46
Previsión económica 2024	47

ASOCIACIÓN CATALANA DE LUPUS E.G.

ACLEG es una **asociación sin ánimo de lucro**, formada por pacientes, familiares y profesionales, con un objetivo común: **trabajar en beneficio de los pacientes de LES**, ofreciendo diversos servicios orientados a la **mejora de su calidad de vida**.



ACLEG está inscrita en el Registro de Asociaciones, de la Generalitat con el N.º 22.518 de la sección 1ª de Justicia, de Barcelona.

La Asociación fue constituida el 21 de junio del 1999, gracias a 12 miembros fundadores y, en un primer momento, el activismo de los socios y profesionales sanitarios de diferentes hospitales de Cataluña, implicados en el proyecto, fue el motor de la asociación, y permitieron la creación de un proyecto común. También se ha de incorporar, en este activismo, un número variable de colaboradores no asociados, que han participado, y que participan, como voluntarios, ofreciendo una ayuda extra.

OBJETIVOS DE ACLEG

- 1 **Promover la investigación** del Lupus para obtener tratamientos más eficaces y una posible cura, con fondos tanto públicos como privados.
- 2 **Trabajar por la promoción de los equipos multidisciplinares** que permiten una atención integral a nuestros pacientes y procuren un abordaje de la enfermedad coordinado entre los diferentes especialistas.
- 3 **Mantener el trabajo por el reconocimiento de la discapacidad orgánica**, para que las personas afectadas de Lupus puedan ser correctivamente valoradas, reconociendo el dolor, la fatiga crónica y las limitaciones que aparecen en su día a día.
- 4 **Continuar solicitando la financiación pública de los foto protectores solares**, que constituyen para las personas afectadas de Lupus, una necesidad diaria, al estar comprobado que los rayos solares desencadenan brotes de la enfermedad
- 5 **Promover la participación activa de nuestros socios** en las actividades de nuestra entidad y **promover la entrada de nuevos socios** para constituir una fuerza mayor ante la administración como colectivo representante de las necesidades sociosanitarias de las personas afectadas por Lupus

GESTIÓN OPERATIVA

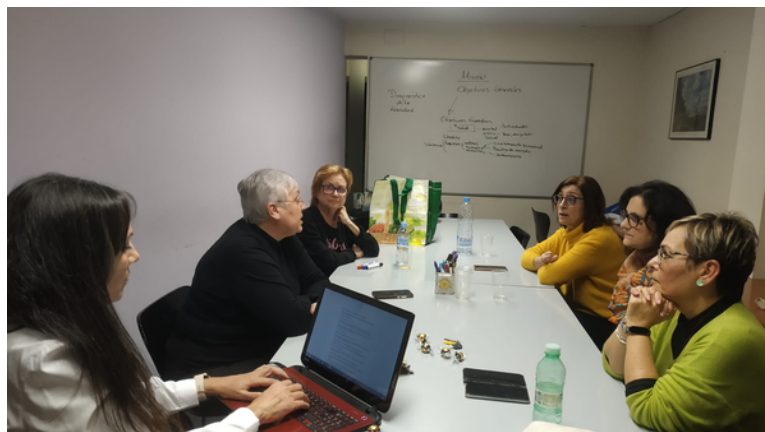
— ✦ JUNTA DIRECTIVA

Durante este 2023 la Junta Directiva de ACLEG realizó diversas reuniones con el fin de llevar un seguimiento y toma de decisiones para el buen funcionamiento de la entidad.

Así mismo, se mantuvo una conexión diaria entre los miembros del equipo a través de WhatsApp, de llamadas telefónicas y del correo electrónico.

- **14 de junio.** Asamblea Ordinaria en formato híbrido (online y presencial). Orden del día: Lectura del acta anterior y aprobación. Lectura y aprobación de la Memoria y la Contabilidad de 2022. Presentación y aprobación del Plan de Actividades y el Presupuesto del 2023.
- **14 de junio.** Asamblea Extraordinaria en formato híbrido (online y presencial). Orden del día: Lectura y aprobación del acta anterior. Reestructuración de la Junta Directiva de ACLEG. Se aprobó por unanimidad que la junta directiva se quedara en cinco miembros, para así cumplir con lo marcado en el Artículo 15; la junta debe ser impar.
- 4 Juntas directivas ordinarias (2 presenciales: una en enero y otra en marzo. Las otras dos fueron Online)

ACLEG se rige por una junta directiva que trabaja para dar visibilidad al lupus, para dar poder a los pacientes con esta patología y para impulsar su investigación.



GESTIÓN OPERATIVA

— ✦ MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA



PILAR LUCAS
Presidencia



MARIA JOSE CALATAYUD
Vicepresidencia



AUREA JIMENEZ
Tesorería



ESTRELLA ZAMBRANO
Secretaría



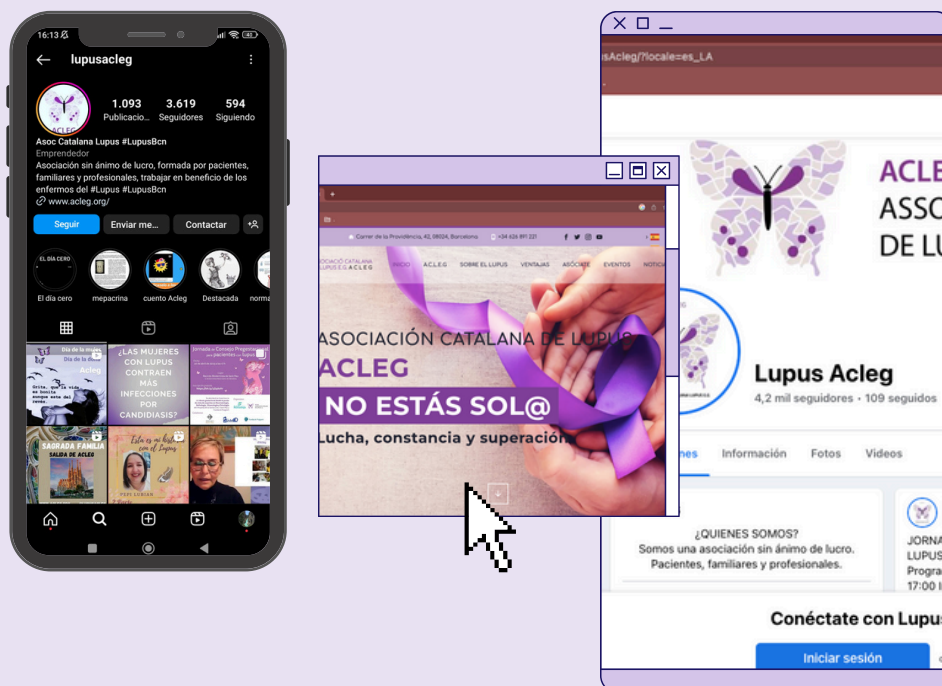
CARMEN AGUILAR
Vocalía



MONTSE FERRE
Vocalía (Unos meses)

— MEDIOS DE DIVULGACIÓN

ACLEG, CON EL OBJETIVO DE PROCURAR UNA DIVULGACIÓN ADECUADA DEL LUPUS HACE USO DE LAS REDES SOCIALES Y ESPACIOS EN LÍNEA.



Las redes sociales nos han permitido un acercamiento a los socios, a sus familiares y a su entorno social más cercano. Son una herramienta muy útil para la divulgación del LES y nos permite ofrecer información contrastada y actualizada de la enfermedad con rapidez.

También se trata de una herramienta positiva que nos permite crear un punto de reunión entre pacientes y personas con las mismas inquietudes y necesidades. Gracias a las comunidades que ha promovido ACLEG en Twitter, Facebook e Instagram hemos podido crear un espacio en el cual los pacientes se sienten apoyados, al mismo tiempo que se pueden informar y participar en diferentes actividades y proyectos.

PÁGINA WEB

www.acleg.org



Nuestra Página Web tiene dos **objetivos principales**:

- DIFUNDIR LA ENFERMEDAD

[Ser punto de información sobre el Lupus, de médicos especializados en su tratamiento desde diferentes especialidades, centros de referencia en el tratamiento y la investigación del Lupus, avances en los medicamentos].

- DARNOS A CONOCER

[Promover el conocimiento de nuestra asociación en el territorio catalán].

CORREO ELECTRÓNICO Y WHATSAPP



El e-mail y WhatsApp, son dos canales cercanos y activos a los que el socio/paciente puede acudir en caso de necesitar información o desear pedir cita previa para ir a la sede de ACLEG.

En WhatsApp se ha creado un canal de difusión con todos los socios, así la entidad pueda mantenerlos informados sobre los eventos de la Asociación, noticias y novedades en relación con el lupus.

info@acleg.org

[Tel. 626891221](tel:626891221)

REDES SOCIALES:

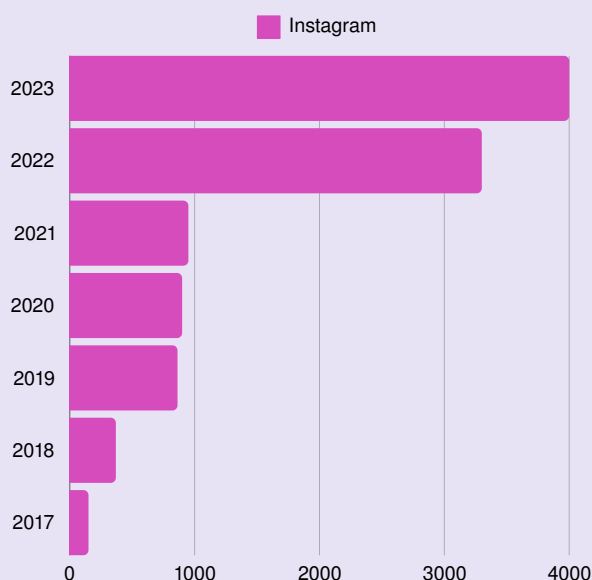


Objetivos de nuestras Redes Sociales [[@lupusacleg](https://www.instagram.com/lupusacleg)]

- CONECTAR con los socios y/o pacientes.
- DIFUNDIR el lupus.
- DARNOS A CONOCER.
- CREAR UNA COMUNIDAD de afectados por el lupus en Cataluña.
- INFORMAR sobre el lupus y las actividades y proyectos de la entidad.

Este año se le ha dado especial importancia y protagonismo al perfil de **INSTAGRAM** de ACLEG. Actualmente, es la red social más usada por la entidad, así mismo como la que más ha aumentado su número de seguidores en los últimos dos años. Hoy en día, sobre todo entre los más jóvenes, se trata de la red social más usada y por ello, ACLEG apuesta por su uso y está muy interesada en su crecimiento.

- **CRECIMIENTO DE INSTAGRAM DEL 2017 AL 2023**



TWITTER es una red que se mantiene más o menos estable en cuando a su número de seguidores. Se usa en su mayoría para tener una comunicación indirecta con nuestros colaboradores y tener conocimiento de los eventos en los que participan. Así mismo también hay contacto con otras asociaciones afines a las enfermedades autoinmunes.

FACEBOOK, por su parte, es una red social en la que nos siguen sobre todo socios y pacientes de mayor edad. Aun así, seguimos manteniendo la plataforma actualizada para así llegar a todo nuestro público objetivo.

El canal de **YouTube** de ACLEG este 2023 ha contado con un amplio número de suscriptores, 24,5 K. En esta plataforma la Asociación ofrece videos divulgativos e informativos del lupus, así como se cuelga todo lo realizado en los directos de Instagram para que así puedan ser vueltos a visualizar.



Este año también hemos creado un perfil de la Asociación en **TikTok** en el que colgamos videos divulgativos e informativos cortos.

✦ COMITÉ CIENTÍFICO

Para un paciente de lupus el soporte técnico y médico es de gran valor. Desde ACLEG agradecemos poder disponer de un equipo de médicos y científicos que nos informen, ayuden y asesoren en todo lo que tiene que ver con la patología.



Dr. Miquel Vilardell
Universidad de Barcelona



Dra. Berta Paula
Hospital Santa Creu i Sant Pau



Dr. Ricard Cervera
Hospital Clínico de Barcelona



Dr. Jordi Anton
Hospital de Sant Joan de Déu



Dr. Gerard Espinosa
Hospital Clínico de Barcelona



Dr. Lucio Pallares
Hospital Son Dureta, Palma de Mallorca



Dra. Julia Sanchez
Consorcio de Terrasa



Dr. Tarek Salman
Hospital del Mar



Dra. Olga Araujo
Hospital Clínico de Barcelona

COLABORADORES

Mención aparte merecen las entidades, hospitales, empresas y Laboratorios, que a través de la federación Española de Lupus, Cocemfe y asociaciones, colaboran en nuestros proyectos y actividades y ofrecen soporte a pacientes y familiares.

Los colaboradores de ACLEG este 2023 han sido:



CONVENIOS Y PROYECTOS DE ACLEG

• FRENA EL SOL, FRENA EL LUPUS

Convenio de fotoprotectores firmado con la Federación de Farmacias de Cataluña FEFAC, Alliance Healthcare y el Laboratorio ISDIN.

La campaña 'Frena el sol, frena el lupus' fue impulsada por la Federación de Asociaciones de Farmacias de Cataluña (FEFAC), a través de la Fundación de Farmacias de Cataluña, y nuestra asociación fue la primera en suscribir el convenio

El convenio ofrece a los socios de ACLEG fotoprotectores solares de la marca ISDIN con un 50% de descuento. Las asociaciones de Felupus, se benefician de este descuento, si lo convenían con la FEFAC..



Firma del convenio en 2015

• HUELLAS X EL LUPUS

En los últimos años se está avanzado en la investigación del lupus, pero nunca es suficiente. Con este proyecto la entidad invitó a todo el que quisiera a dejar sus **#HuellasXelLupus** apoyando la investigación que se está llevando a cabo en el Servicio de Enfermedades Autoinmunes del **Hospital Clínic**, de Barcelona, con distintos estudios como **3TR**, **ReBioLup**, **VaNeSa** y muchos otros. La recaudación se hizo a través de la fundación *Mi grano de Arena* en la que se recaudó 720 euros, que se donaron íntegramente.



<https://www.migranodearena.org/reto/-huellaxellupus>

FORMACIONES DE ACLEG EN 2023

PROGRAMA DE CAPACITACIÓN DE FELUPUS

ASISTENCIA DE ACLEG AL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN ANUAL DE FELUPUS

6-7/10

Este año ACLEG asistió al programa de capacitación organizado por Felupus para todas sus asociaciones, en Tres Cantos, Madrid. El objetivo de este año fue capacitarnos sobre diferentes aspectos: Duelo post diagnóstico, La Comunicación como instrumento en las asociaciones, Aspectos de contabilidad, captación de fondos, donaciones, presentación de subvenciones, etc.

Fueron 2 días de intercambio, convivencia y conocimiento sobre experiencias de otras asociaciones.



GRUPO DE TRABAJO FORMATIVO GSK

ACLEG PARTICIPÓ EN EL GRUPO DE TRABAJO DE ESTRATEGIAS PARA FOMENTAR LA IMPLICACIÓN DEL PACIENTE CON LES

25/10



El 27 de octubre, ACLEG participó en un Taller-Grupo de Trabajo de Estrategias para Fomentar la Implicación del Paciente con LES. Fue organizado por GSK, con la participación de especialistas como: el Dr. Tarek Carlos Salman (Reumatólogo y coordinador de la Unidad Funcional de EAS y Vasculitis del Hospital del Mar), Dña. Patricia García Casado (Enfermera del Hospital Ramón y Cajal de Madrid), Dña. M^a del Carmen Herrero Manso (Enfermera del Hospital 12 de Octubre de Madrid) y Silvia Pérez Ortega (Presidenta de Felupus).

Además, contamos con las experiencias con el LES de pacientes como Calota Martín y Gaika Lana.

— ✦ CURSO PACIENTE EXPERTO EN DOLOR CRÓNICO

ASISTENCIA DE UN MIEMBRO DE ACLEG AL CURSO PACIENTE EXPERTO EN DOLOR CRÓNICO

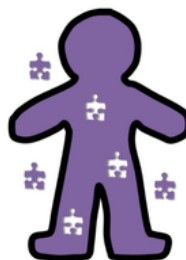
2023

La Universidad Complutense de Madrid, en colaboración con la SED (Sociedad Española del Dolor), organizó un curso de pacientes expertos con la temática: **Pacientes crónicos con enfermedades autoinmunes y dolor**. El curso era de modalidad online con una duración de 5 meses que inició en abril y terminó en agosto. La graduación del curso se realizó en septiembre. Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, asistió a este curso.

En ACLEG apoyamos la constante formación de nuestra Junta Directiva para poder ofrecer al socio la máxima ayuda.



Facultad de
Ciencias de la
Salud



Dolor Crónico



Persistente

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL DE ACLEG

2023

Las actividades de ACLEG giran alrededor de dos ejes:

1

La divulgación; Entre los propios afectados y su entorno familiar y social en particular, y entre la sociedad en general, de los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad:

- El Diagnóstico
- El Tratamiento
- Los avances de la Investigación

2

La tarea asistencial al socio/paciente.

- Atención al socio
- Información sobre el lupus
- Asistencia psicológica: Taller de Autoestima
- Taller de fisioterapia, taller de yoga
- Asistencia en temas de discapacidad

Durante el 2023, en relación con nuestros objetivos y actividades realizadas, podemos decir que nuestra línea de actuación ha sido satisfactoria y que en el futuro seguiremos trabajando con el fin de cumplir con los objetivos propuestos.

¡TODOS JUNTOS LO CONSEGUIREMOS!

CUÉNTANOS TU HISTORIA

2023

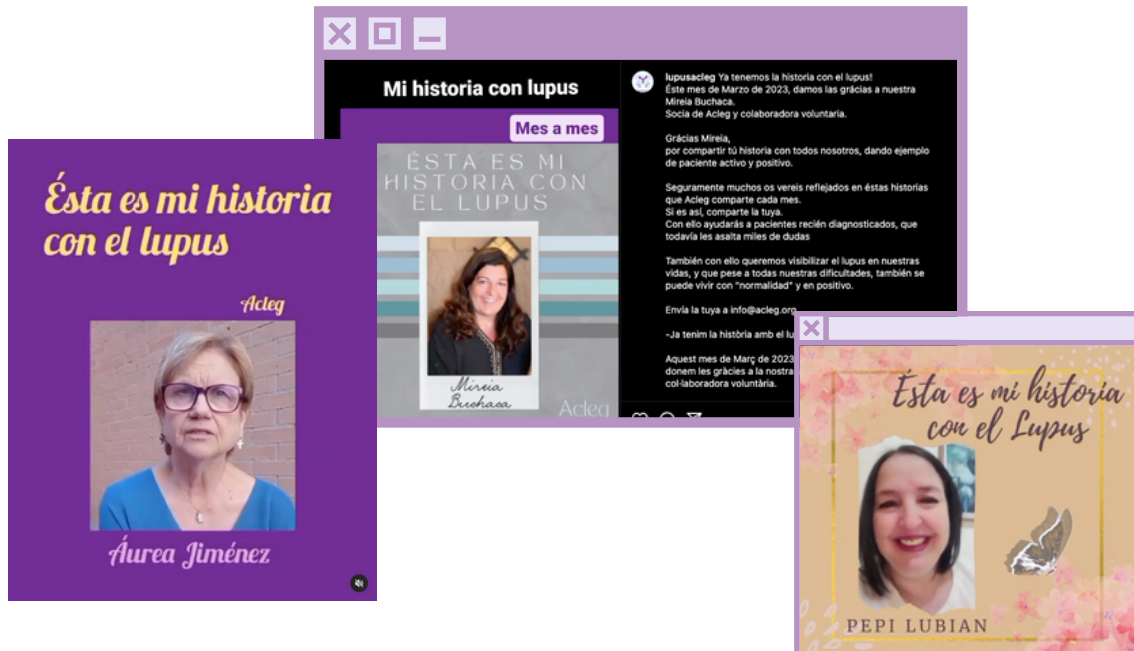
Durante el 2023, ACLEG ha seguido con la iniciativa "Cuenta tu historia" que empezó en el 2022.

Este proyecto pretende que los socios y los pacientes de lupus, mediante un vídeo, un escrito o un audio, compartan, a través de nuestra cuenta de Instagram, su historia con la enfermedad con la intención de que puedan ayudar a otros pacientes y socios, que han pasado o están pasando por situaciones similares con el LES.

Lo esencial de este proyecto es dar visibilidad a las diferentes historias sobre el lupus. Este año han explicado sus historias Aurea Jiménez, Pepi Lubián y Mireia Buchaca, Mireia Manzano unas mujeres muy valientes que han dado voz al lema de este proyecto;

Tu historia es nuestra historia.

Si quieres conocer sus testimonios puedes verlas en el perfil de nuestro Instagram @lupusacleg.



CLASES DE YOGA Y FISIOTERAPIA GRUPAL ONLINE

2023

Durante este año, ACLEG ha ofrecido clases de yoga, los miércoles de 20 a 21h, y de fisioterapia, los jueves de 17 a 18h, en formato online grupal a cargo de Lidia Cruzado (Profesora de Yoga experta en enfermedades autoinmunes y Técnica Superior en Nutrición y Dietética).

Estas clases están enfocadas a mejorar la calidad de vida del día a día de las personas con enfermedades autoinmunes. La profesora se encarga de adaptar las posturas de yoga, los ejercicios fisioterapéuticos, las técnicas de respiración y meditación a los pacientes de lupus para que, de esta forma, no solo sea una actividad accesible para ellos, sino que también sea beneficiosa, mejorando la flexibilidad, la movilidad y la fortaleza muscular.

Esta actividad ha sido completamente gratuita para los socios de ACLEG.



TALLER DE AUTOESTIMA

2023

Desde la pandemia del COVID, la Asociación ha ofrecido a sus socios la oportunidad de poder asistir a un Grupo de Autoestima dirigido por una socia voluntaria, psicóloga. La finalidad del proyecto es ayudar a los asistentes a gestionar sus emociones y a hablar de los sentimientos que provoca el diagnóstico del lupus en los pacientes.

El proyecto se inició en 2021 y, desde entonces, ha funcionado muy bien todos los años. Este 2023 se ha empezado con un segundo grupo con una sesión mensual. Se ha hecho vía online y de forma gratuita para los socios. De esta forma, ACLEG trata de paliar la necesidad del apoyo psicológico del que están necesitados nuestros socios y que en gran medida no están cubiertas por el Sistema de Salud.

PRESENTACIONES: *EL MEJOR PARAGUAS DEL MUNDO*

2023

Este 2023, ACLEG ha estado presentando el cuento "El Mejor Paraguas del Mundo". En 2022, Felupus realizó la presentación oficial en Madrid y desde entonces las asociaciones han llevado a cabo la tarea de divulgarlo por las diferentes comunidades, en bibliotecas, colegios, etc.

"El Mejor Paraguas del Mundo" tiene como objetivo dedicar un cuento para niños para visibilizar el lupus en la edad infantil, a la vez que transmite valores esenciales, tales como: tolerancia, solidaridad, empatía, igualdad y amistad. Esta obra ha sido avalada por Sociedades Científicas y especialistas en Psicología, Pedagogía y Educación Infantil.

ACLEG este 2023 ha cumplido con la tarea y ha presentado el cuento por diferentes bibliotecas de Cataluña:



- **[21/01] Presentación en la biblioteca Muntala:** El voluntario Pep Vega, el creador de Kms XL Lupus, presentó el cuento en la biblioteca Muntala, por primera vez en Cataluña. Fue una presentación organizada por Kms XL Lupus, la biblioteca Muntala y el Ayuntamiento de Sant Viçens de Montalt, en colaboración con ACLEG y Felupus.
- **[10/05] Presentación en Teià, en la biblioteca Can Llaurador:** Presentación del cuento con la presencia de Aurea Jiménez, secretaria de Felupus y tesorera de ACLEG, acompañada por Teresa Sauco.
- **[13/05] Presentación en el Masnou:** Aurea Jiménez junto con Ángela Landete, quien interpretó a los personajes de la historia, presentaron el cuento.



- **[13/05] Presentación en la biblioteca de Artesa de Segre, en Lleida:** Por la celebración del Día Mundial del Lupus, Alba Alàs presentó e interpretó el cuento.



- **[02/06] Presentación en la biblioteca de Sant Adrià del Besos:** Pilar Lucas fue a presentar el cuento MPM.
- **[16/06] Presentación en la biblioteca Font de la Mina:** Lectura del cuento especial y lúdica a cargo de la voluntaria Anna Estarlich, que hizo de cuenta cuentos.



La Dirección de Bibliotecas de Barcelona incluyó en su índice el cuento "El Mejor Paraguas del Mundo" para que las bibliotecas de la ciudad condal puedan acceder a él.



Por otra parte, gracias al trabajo de una socia de Lleida y de colaboradores, **el cuento ha sido traducido al catalán en audio** y, mediante un código QR incorporado al libro, se puede escuchar el cuento en esta lengua.

ENERO

LUPUS CHEF: ROSCÓN DE REYES

03/01



ACLEG este 2023 comenzó su agenda de actividades con un nuevo directo de Lupus Chef en su cuenta de Instagram.

Lupus Chef es un proyecto muy seguido en la red social, Instagram, y se trata de mostrar la realización de una receta, a través de un directo de esta plataforma, a cargo de Pilar Lucas con la ayuda de María José Calatayud.

En esta ocasión prepararon un Roscón de Reyes de mazapán al estilo tradicional.

VISUALIZACIÓN DEL DOCUMENTAL EVERESTING XL LUPUS

21/01

Pep Vega, el creador e impulsor de Kms XL Lupus, presentó en la biblioteca Muntala, por primera vez en Cataluña, el cuento infantil "El Mejor Paraguas del Mundo". Cuento realizado por Felupus. Seguidamente, se proyectó el documental "Everesting XL Lupus" donde pudimos recordar lo vivido en el Everesting realizado en el 2022.

Fue una presentación organizada por Kms XL Lupus, la biblioteca Muntala y el Ayuntamiento de Sant Vicent de Montalt, en colaboración con ACLEG y Felupus.



FEBRERO

LUPUS CHEF

01/02

Siguiendo con la iniciativa del proyecto Lupus Chef, en esta ocasión, Pilar Lucas nos mostró la realización una receta para hacer un delicioso plato: Judías verdes con morcilla y tomate.



25 TEN TOPICS

11-12/02



Con la Dra. Patricia Fanloy y la Asociación Española de Esclerodemia

El 11 y 12 de febrero tuvo lugar el 25 TEN TOPICS en el Hotel Barceló Sants. Este evento estuvo organizado por la Dra. María José Cuadrado (Clínica Universitaria de Navarra), Manuel Ramos-Casals y el Dr. Ricardo Cervera (del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico), entre otros profesionales.

El programa del evento abarcó conferencias magistrales, mesas redondas y sesiones de actualización sobre las enfermedades. Para celebrar su 25 aniversario, este año contó con ponentes internacionales como: Graham R.V. Hughes, Munther A. Khamashta o Vanessa Smith.

En representación de ACLEG, asistieron Pilar Lucas y Aurea Jiménez.

I JORNADA DE LA XUEC EN ENFERMEDADES MINORITARIAS AUTOINMUNES SISTÉMICAS

22/02

El 22 de febrero, Pilar Lucas y Aurea Jiménez, asistieron a la I Jornada de las XUECS en Enfermedades Minoritarias Autoinmunes Sistémicas, celebrado en el Hospital Universitario de Vall d'Hebrón, en Barcelona.

Las ponencias fueron impartidas por el Dr. Ivan Castellví, quien habló de las enfermedades minoritarias, del Dr. Jordi Antón, que habló sobre el lupus pediátrico, el Dr. Ricard Cervera que habló sobre el lupus y del Dr. Tarek Carlos Salman, reumatólogo, del Hospital del Mar y responsable de las XUECS en Cataluña.

Los objetivos de esta jornada fueron:

- Dar a conocer las unidades de Pericia Clínica de Enfermedades Minoritarias Autoinmunes Sistémicas y como acceder a ellas.
- Ofrecer a los pacientes con dichas patologías información sobre la atención de calidad y el acceso a servicios de salud altamente especializados.
- Dar a conocer el trabajo realizado por el equipo multidisciplinario y entre las unidades de experiencia clínica reconocidas.
- Facilitar la colaboración y coordinación entre todos los profesionales de la red XUEC (Hospitales de referencia territorial-Atención Primaria).
- Trabajar con las asociaciones de pacientes.
- Compartir el conocimiento.



36ª ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE FELUPUS

23/02

ACLEG asistió, el 23 de febrero, a la 36ª Asamblea General Extraordinaria de Felupus. Con la asistencia de María José Calatayud, en representación de la Asociación.

SALIDA CULTURAL: VISITA A LA SAGRADA FAMILIA

24/02

ACLEG ofrece a sus socios la oportunidad de participar en actividades culturales grupales gratuitas o con una tarifa reducida. En esta ocasión la asociación ofreció una visita guiada, completamente gratuita, a la Sagrada Familia el 24 de febrero.

Los socios inscritos se encontraron en la misma Sagrada Familia y, junto a un guía oficial del mismo recinto, realizaron una visita guiada que duró 2 horas.

En ACLEG se da mucha importancia a nuestros socios y creemos que es muy importante estar unidos y darnos soporte entre nosotros. Los planes culturales son una muy buena forma de poder proporcionar este soporte al mismo tiempo que entretenimiento y cultura.



MARZO

HUB I+D BARCELONA

28/03

El 28 de marzo, ACLEG asistió a la presentación HUB I+D que se realizó en Barcelona.

AstraZeneca destinará unos 800 millones de euros en los próximos 5 años en un nuevo centro de I+D en Barcelona. El presidente de AstraZeneca en España, Rick R. Suárez, inauguró la conferencia "Transformar la ciencia en salud" en la que se repasaron los compromisos alcanzados para llevar a cabo esta apuesta.



El reto de esta iniciativa es innovar en salud, desarrollar nuevas soluciones para necesidades no cubiertas, encontrar nuevos tratamientos para los pacientes y mejorar el acceso a los mismos. Una de las principales finalidades de la empresa es crear un ecosistema de innovación y desarrollo que ayude a mejorar la vida de los pacientes. Bajo esta premisa, se está creando en un mismo espacio el primer hub europeo que integra las capacidades innovadoras de AstraZeneca y Alexion, la división de enfermedades raras de la empresa.

ABRIL

PRESENTACIÓN NOCTURNA TRIAL

14/04



El 14 de abril, la presidenta de nuestra entidad, Pilar Lucas Plaza, y la vicepresidenta, María José Calatayud Baena, participaron en la presentación de la Nocturna Trial de Calafell, que se realizó el 20 mayo. Parte del beneficio del evento fue donado para la investigación del lupus.

JORNADA DE CONSEJO PREGESTACIONAL PARA PACIENTES CON LUPUS

20/04

ACLEG organizó, junto a la SER (Sociedad Española de Reumatología), la Jornada de Consejo Pregestacional para Pacientes con Lupus, en el recinto Modernista de Sant Pau. En esta jornada se abordó la importancia del deseo gestacional desde el punto de vista de expertos en Reumatología, Nefrología, Ginecología y Psicología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y de la fundación Puigvert. Los ponentes fueron el Dr. Hector Corominas, Dr. Iván Castellví, la Dra. Elisa Llurba, la Dra. Helena Marco, la Dra. Berta Magallades y la Dra. Sandra Ros. Pilar Lucas se encargó la inauguración y fue la moderadora del coloquio abierto final.

Esta actividad ha sido muy demandada por nuestras socias más jóvenes por la preocupación por ser madres padeciendo lupus. En esta jornada pudieron informarse con grandes especialistas en la materia y preguntar sobre sus dudas e inquietudes.



I JORNADA DE LA SOCIEDAD CATALANA DE INMUNOLOGÍA

27/04

El 27 de abril en Colegio de Médicos de Cataluña tuvo lugar la I Jornada del Día Internacional de la Inmunología, en la que Acleg estuvo invitada a participar en el coloquio La Inmunología en la Sociedad.



ADHESION AL DIA MUNDIAL DEL LUPUS, EN EL PLENO AYUNTAMIENTO DE LERIDA

28/04

En el Pleno de Ayuntamiento de Lleida la lectura de adhesión al manifiesto de Lupus El 28 de ABRIL se realiza en el Ayuntamiento de Lleida.

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

Día Mundial del Lupus

No dejes que el lupus gane
"En el momento de actuar!"

- 1** Garantía de una **DETECCIÓN TEMPRANA Y LA ADECUADA FORMACIÓN CONJUNTA ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA**. Existe un retraso en el diagnóstico de 4 años de media para los pacientes con lupus que puede provocar alteraciones estructurales irreversibles. Por ello es fundamental que todos los profesionales sanitarios dispongan de recursos formativos actualizados para la detección precoz del lupus en las fases iniciales de la enfermedad.
- 2** El impulso para una **ATENCIÓN COORDINADA Y MULTIDISCIPLINAR** que permita prestar una mejor atención y el apoyo psicosocial necesario a los pacientes con lupus, independientemente de su lugar de residencia. Es necesario disponer de circuitos específicos para abordar al paciente con lupus de forma global e integrada, asegurando una correcta coordinación entre los distintos especialistas sanitarios (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.) que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad para mejorar su calidad de vida y la gestión sin demora de casos complejos.
- 3** El fomento para una **MAYOR INVESTIGACIÓN**. Los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el lupus, al descubrimiento de una cura y al desarrollo de tratamientos más eficaces para los pacientes de lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad. Por ello, es imprescindible un aumento de los fondos tanto públicos como privados para la investigación.

- 4** La garantía de un **MAYOR ACCESO A NUEVAS TERAPIAS**. En los últimos años, se han producido avances importantes en el desarrollo de tratamientos eficaces para el lupus, pero resulta un esfuerzo en vano si estos no llegan a tiempo a los pacientes. Es esencial una mayor implicación por parte de las administraciones para agilizar y asegurar que los tratamientos existentes para el LES están disponibles conforme a criterios clínicos, sin estar condicionado por el lugar de residencia u hospital asignado.
- 5** La garantía de una correcta **REVISIÓN DE VALORACIÓN EN DISCAPACIDAD Y FORMACIÓN ESPECIALIZADA** a todo el personal valorador acorde a los criterios objetivos del nuevo baremo. Es necesario que se reconozca el daño orgánico acumulado que incluye el agotamiento y el dolor diario, y que los tribunales valoren adecuadamente el conjunto de limitaciones, concediendo los grados de discapacidad que los pacientes merecen, sin tener que acudir a los tribunales de justicia a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales.
- 6** La **FINANCIACIÓN PÚBLICA DE LOS FOTOPROTECTORES SOLARES**. Los rayos UV se consideran un agente desencadenante de brote de la enfermedad. Por lo que las personas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 y 30 minutos antes de la exposición, y reemplazar cada dos horas todos los días. Las asociaciones de pacientes reivindican que los fotoprotectores sean considerados como tratamiento de la enfermedad y, por tanto, la subvención de su coste.
- 7** La **AMPLIACIÓN DE LABORATORIOS DEL AUTOMÓVIL AUTORIZADOS** para legalizar la instalación de filtros ultravioleta en las lunas laterales delanteras de vehículos de personas con lupus. En la actualidad, para su legalización e instalación, se requiere un ensayo de determinación del factor de transmisión luminosa de los vidrios laminados. Es necesario que se amplíe el número de laboratorios autorizados por provincia para evitar la desigualdad en el acceso y los laborosos desplazamientos.

ACLEG FORMA PARTE DE CFT-SISCAT

28/04

Desde 18 de abril, ACLEG en el Consejo Consultivo de Pacientes forma parte de la Comisión Farmacoterapéutica para el SISCAT (CFT-SISCAT). Nuestra representante es Marta Morató, socia de nuestra entidad.



Consejo Consultivo de Pacientes SISCAT (CFT-SISCAT).

MAYO

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS (DML)

10/05

Para el 10 de mayo del 2023, ACLEG creó una programación especial en su Instagram para la celebración del Día Mundial del Lupus (DML) que impulsó y promovió la divulgación, la sensibilidad y visibilidad de la enfermedad.

Hay que destacar que simultáneamente durante todo el día estuvimos conectadas con Felupus online, y con las distintas asociaciones de la Federación Española de Lupus.

De 10 a 10:30 h se hizo la lectura del manifiesto del Día Mundial del Lupus en formato directo a cargo de Pilar Lucas. Posteriormente, se dio paso a los socios que quisieran compartir sus demandas e historias. De 17h a 18 h se hizo una ponencia online de Alimentación y Lupus con Lidia Cruzado, nutricionista y dietista. Seguidamente, de 18:30 a 19:30 h, en conmemoración del DML, el Dr. Gerard Espinosa (Servicio de Enfermedades Autoinmunes, Hospital Clínico), a través de un directo en el canal de YouTube [@lupusacleg] respondió dudas, planteadas con anterioridad, sobre el lupus por parte de los socios y pacientes.

De 20:15 a 21:15 h se ofreció un taller de fisioterapia abierto vía Zoom con Lidia Cruzado. Esta actividad formó parte del proyecto de "Visibilidad y Difusión del Lupus" de la beca recibida por parte de Felupus y GSK.



Paralelamente, en Teià en la biblioteca Can Llaurador, se hizo una nueva presentación del cuento El mejor paraguas del mundo con la presencia de Aurea Jiménez, secretaria de Felupus y tesorera de ACLEG, acompañada por la directora Teresa Sauco, con la intención de dar a conocer el lupus a los más pequeños de forma amena.

Así mismo, Pilar Lucas, presidenta, y Carlota Martín, miembro de ACLEG, intervinieron en el programa televisivo "Fet a Mida", en Esplugas, Barcelona, donde se contó también con la especialista en lupus del Hospital Clínic, la Dra. Olga Araujo e hicieron pedagogía, concienciación y visibilizaron sobre esta patología que afecta al sistema inmunitario, ataca al organismo y puede dañar órganos que es el lupus.



Ese día, tanto médicos, enfermeros como pacientes, nos enviaron sus fotos en apoyo al DML, y ACLEG las estuvo compartiendo en sus redes sociales.



#DiaMundialDelLupus
#NoSeVeSeSufre

ILUMINA TU CIUDAD POR EL DML

10/05

En el Día Mundial del Lupus, en el que participó ACLEG junto con otras entidades, 25 Ayuntamientos apoyaron a la enfermedad iluminando las fachadas de sus ayuntamientos y monumentos.



CONCIERTO BENÉFICO

11/05



El 11 de marzo, ACLEG estuvo presente en el concierto benéfico a favor de la investigación del lupus en Altafulla, Tarragona. Pilar Lucas hizo la presentación del evento, acompañada por la regidora de bienestar social, y agradeció la oportunidad de visibilizar la enfermedad por el Día Mundial del Lupus.

CELEBRACIÓN DEL DML EN LA BIBLIOTECA DE ARENYS DE MAR

12/05

En la Biblioteca de Arenys de Mar Barcelona, impartimos una charla sobre Lupus y tratamientos, corrió a cargo del Dr. Gerard Espinosa, del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico y Pilar Lucas. Además, dejamos un ejemplar del Cuento "El Mejor Paraguas del Mundo", comprometiéndonos a volver con los más pequeños en el año 2024.



NOCTURNA TRIAL

20/05

Este año se inauguró un nuevo proyecto a Calafell: la Nocturna Trial. Se trató de una carrera solidaria nocturna a favor de la investigación del lupus. Empezó a las 20:30 h del 20 de mayo en la pista de atletismo de Vilarenc y ACLEG estuvo allí dando apoyo a la iniciativa. Existían diferentes opciones de participación: dorsal o "solidario" con el que podías hacer una donación sin participar activamente en la actividad; también podías escoger, en el caso de participar, entre una carrera nocturna o una caminata.

El organizador del evento fue Road Runners en colaboración con diferentes empresas y marcas. La recaudación fue de 2000 euros que se donó al Hospital Clínic.



PARTIDO SOLIDARIO

20/05

El 20 de mayo, a las 12h, se realizó un partido de fútbol solidario organizado por Kms XL Lupus en Sant Viçenc de Montalt. Era del primer partido amistoso en el mundo que se organizaba en beneficio de los pacientes de lupus y ACLEG fue invitada al encuentro.

Pilar Lucas realizó el saque de honor. El partido fue entre el equipo de fútbol de Sant Vicent contra el de FCB jugadores. Todo lo recaudado fue destinado a la investigación del lupus, al Hospital Clínic. En ACLEG nos gusta crear sinergias con otras entidades de Lupus



CÍRCULO DE PACIENTES

24/05



El 24 de mayo, Pilar Lucas, vocal de Felupus y presidenta de ACLEG, participó en la 2ª Edición del Círculo de Pacientes, organizado por los laboratorios AstraZeneca, en Madrid. Esta cita pretendía impulsar el conocimiento y la participación de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones relevantes en el ámbito sanitario. Para ello se reunió a casi un centenar de representantes de organizaciones de pacientes de toda España.

SALIDA CULTURAL PARA VER LA OBRA DE TEATRO “DISPAREJOS”

30/05

Los socios de ACLEG asistieron a la obra de teatro de Maickel Melamed y Juan Pablo Dos Santos llamada “Disparejos” en Barcelona. Dos de los más grandes motivadores de Venezuela que han sabido transformar las más dramáticas circunstancias en las mayores oportunidades para vivir y ayudar a los demás en el camino.



JUNIO

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE COCEMFE EN MADRID

02/06

El 2 de junio, Aurea Jiménez, secretaria de Felupus y tesorera de ACLEG, asistió a la Asamblea General de COCEMFE en Madrid.

Se evaluaron las actividades del año 2022 y se establecieron los objetivos para el 2023. Un punto fundamental en el debate fueron los nuevos baremos en la valoración de la discapacidad.

También se entregaron los premios a los mejores trabajos en el campo de la discapacidad física y orgánica, en una actividad a la que asistieron altos representantes del gobierno y Cocemfe.



ACLEG SE REÚNE CON EL DEPARTAMENTO DE SALUD DEL AYUNTAMIENTO DE BARCELONA

08/06

ACLEG, el 8 de junio, se reunió con el Departamento de Salud del Ayuntamiento de Barcelona y se dio de alta en su página Web. Fue una reunión muy productiva en la que se ofreció a ACLEG colaboración para dar visibilidad al lupus y ayuda a la investigación de la enfermedad. Además, se realizó la lectura de Adhesión Institucional con la lectura del Manifiesto por el Lupus.



CUMBRE DE DEFENSA DEL PACIENTE INMUNOCOMPROMETIDO

18/06

Del 16 al 18 de julio se celebró la Cumbre Internacional de Defensa del Paciente Inmunocomprometido del 2023 en Barcelona. Esta reunión estuvo organizada por la red Patvocates con la financiación de AstraZeneca. Este foro pretende buscar recabar en la colaboración de la comunidad de pacientes, en especial de los inmunodeprimidos, que han sufrido especialmente la pandemia del Covid-19 y sus efectos sobre el sistema sanitario. El principal objetivo de la cumbre es servir de plataforma de aprendizaje e intercambio entre las diferentes áreas de conocimiento.



Asistieron en representación de ACLEG, Pilar Lucas y Aurea Jiménez.

24 ANIVERSARIO ACLEG

21/06

Por el 24 aniversario de ACLEG, se realizó un directo en Instagram de la mano de Pilar Lucas, María José Calatayud, Aurea Jiménez y Estrella Zambrano en el que se habló de pasado, presente y futuro la entidad.

ASAMBLEA DE COCEMFE BARCELONA

28/6

28 de junio, en representación de ACLEG, Pilar Lucas asistió presencialmente a la Asamblea de Cocemfe Barcelona.

JULIO

AUTOINMUNITY DAY - 2023

06/07

ACLEG asistió, el 6 de julio, a la III Jornada de Cátedra de las becas de GSK y la UB (Universidad de Barcelona) sobre enfermedades autoinmunes en la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, en el aula Magna, llamada "Autoinmunity Day - 2023: Senescencia y progresión a daño organizado en las enfermedades crónicas inmunomediadas: ¿podemos prevenirlo?".

Empezó a las 17h y terminó a las 20h. Estuvo dirigida por el Dr. Ricard Cervera y Àlvar Agustí, catedrático de la UB sobre salud respiratoria.

ENCUENTRO SOCIOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS

12/07

El 12 de julio, ACLEG realizó un encuentro en la sede con pacientes recién diagnosticados de lupus. Como asociación consideramos que estos espacios son muy importantes para propiciar el intercambio de experiencias entre los recién diagnosticados y otros pacientes con más tiempo viviendo con la enfermedad. Se estableció un buen clima de soporte emocional y una atmosfera muy positiva entre todas las participantes.

Como Asociación nos sentimos muy satisfechas de crear estos espacios de encuentro entre socios.



LUPUS + SOL CON ANTONIO TORRES

17/07

El 17 de julio, ACLEG, en su Instagram, a las 17:30 h ofreció un directo en colaboración con el presidente de FEFAC e impulsor del proyecto "Frena el Sol, Frena el Lupus", Antonio Torres. El tema de la charla fue Lupus y sol y el objetivo, de esta misma, era promover la importancia de tomar conciencia de la necesidad de la protección solar en personas con lupus, una vez más.



AGOSTO

TALLER DE NUTRICIÓN CON CARLOTA MARTÍN: “APRENDIENDO A NUTRIRNOS”

01/08

En agosto, ACLEG propuso, dentro de su iniciativa llamada "Hablando con ACLEG", un taller online de nutrición de la mano de Carlota Martín (dietista y nutricionista clínica y socia de la Asociación Catalana de Lupus).

Empezó a las 17:30 h y en esta ocasión Carlota Martín, nos explicó como debemos nutrirnos de manera saludable en verano, y puso como ejemplos algunas recetas refrescantes y antioxidantes.



OCTUBRE

JORNADA DE TRABAJO DEL PLAN DE PRIORIDADES ESTRATÉGICO DE COCEMFE

24/10



ACLEG participo en el Palau Macaya, donde COCEMFE Barcelona, repasó el Plan Estratégico entre el 2021 y el 2025. Dicho plan se coordinará desde los Servicios Centrales de COCEMFE, implica e involucra a las 89 organizaciones sociales confederadas, entre las que se encuentra ACLEG, y que representan a más de 2'5 millones de personas con discapacidad física y orgánica.

XXI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS EN ALBACETE

28-29/10

El sábado 28 y domingo 29 de octubre se celebró, en Albacete, el XXI Congreso Nacional de Lupus organizado por ALMAN (Asociación de Lupus y Autoinmunes de Castilla la Mancha) y FELUPUS (Federación Española de Lupus).

En el XXI Congreso se estableció un nuevo punto de encuentro entre profesionales de la salud, personas afectadas, asociaciones, familiares y cuidadores que sirvió para poner en común los avances en los tratamientos y estrategias de abordaje de la cronicidad siempre en el marco de la evidencia científica disponible.



Pilar Lucas con Silvia Pérez y el Profesor Alfredo Corell



ACLEG en el XXI Congreso Nacional de Lupus en Albacete

Sábado 28 de octubre 2023

09:30 – 10:00 Recogida de Acreditaciones.

10:00 – 10:30 Inauguración del Congreso.



10:30 – 11:20 ¿Qué manifestaciones deben ponernos en alerta?
 > DRA. D. YOLANDA SANTISTEBAN LOPEZ (Facultativa Especialista de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Sistémicas de la GAI de Albacete)
 > DR. D. RAFAEL MANUEL MICO PÉREZ (Médico Especialista de Atención Primaria, Vicepresidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, Responsable del Área de Pacientes SERMERGEN)



11:20 – 12:00 Paciente experto: la voz del paciente.
 > DR. D. TAREK CARLOS SALMAN (Reumatólogo, Coordinador de la Unidad Funcional Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y Vasculitis, Hospital del Mar Barcelona)

12:00 – 12:30 Pausa café.



12:30 – 13:10 Lupus y corticoides en edad infantil.
 > DR. D. GUILLERMO RUIZ IRASTORZA (Jefe de Sección de enfermedades autoinmunes del Hospital Universitario Cruces de Barakaldo)



13:10 – 14:00 Vacunación en enfermedades sistémicas autoinmunes.
 > D. JULIAN OJANGUREN LLANES (Enfermero responsable de la Unidad de Vacunación en grupos de riesgo del área sur de Fuerteventura. Vocal de la Asociación Española de Vacunología AEV)

14:00 – 16:00 Comida en las instalaciones del Congreso.



16:00 – 16:45 Gestión del dolor: medicación y tratamientos no farmacológicos.
 > DRA. D.ª MARÍA MADARIAGA MUÑOZ (Anestesióloga, Presidenta de la Sociedad Española del Dolor SED, MD MSc FIPP.)



16:45 – 17:45 ¿Qué pasa cuando el lupus cursa con otras patologías?
 > DR. D. JOSÉ LUIS RODRÍGUEZ GARCÍA (Facultativo Especialista de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Sistémicas de la GAI de Albacete)
 > DR. D. ÁLVARO GARCÍA MARTOS (Reumatólogo del Hospital del Tajo)

17:45 – 18:15 Pausa café



18:15 – 19:00 La importancia de la microbiota en las enfermedades inmunes.
 > DRA. D.ª SARI ARPONEN (Doctora en Medicina Interna)

Domingo 29 de octubre 2023



10:00 – 10:40 La fuerza y el lado oscuro de las defensas.
 > DR. D. ALFREDO CORELL (Catedrático de Inmunología – Facultativo de Inmunología en Hospital Virgen del Rocío, Universidad de Sevilla. Dpto. de Bioquímica Médica y Biología Molecular e Inmunología)



10:40 – 11:20 Lupus discoide. LES en piel.
 > DR. D. EDUARDO ESCARIO TRAVESEDO (Jefe del Servicio de Dermatología de la GAI de Albacete)

11:20 – 11:50 Pausa café.



11:50 – 12:30 Neurolupus.
 > DR. D. TOMÁS SEGURA MARTÍN (Jefe de Servicio de Neurología de la GAI de Albacete)



12:30 – 13:10 Guía de Practica Farmacéutica en Lupus Eritematoso Sistémico.
 > D. GREGORIO ROMERO CANDEL (Farmacéutico Hospitalario Hospital General de Hellín. Miembro del grupo GTEII-SEFH. Vocal del Colegio de Farmacia de Castilla La Mancha)



13:10 – 14:00 Abordaje del paciente con lupus.
 > D.ª PATRICIA GARCÍA CASADO (Enfermera Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Miembro de la SER, OPENREUMA, Grupo GTSER y Grupo de Enfermeras ESORCOM)



> D.ª MARÍA DEL CARMEN HERRERO MANSO (Enfermera Hospital 12 de Octubre de Madrid. Miembro de la SER, OPENREUMA, Grupo GTSER y Grupo de Enfermeras ESORCOM)

14:00 Clausura del Congreso.

14:00 – 16:00 – Comida en las instalaciones del Congreso.



NOVIEMBRE

XVI CONGRESO DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

13-14-15/11

Durante el XVI Congreso de Reumatología Pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona, ACLEG estuvo presente con una mesa informativa. Era la primera vez que las asociaciones de pacientes participaban en este congreso.



DIRECTO: “LEGUMBRES. RÁPIDAS, VERSÁTILES Y NUTRITIVAS”

16/11

Este mes también se contó con un directo sobre nutrición de la mano de Carlota Martín. En esta ocasión, realizó una riquísima y nutritiva receta de Batch Cooking de legumbres y una mousse de chocolate vegana.

Durante la elaboración de las recetas se hizo hincapié en las propiedades nutritivas de cada uno de los ingredientes utilizados, concienciando así de una dieta saludable y nutritiva. El directo se llamó: “Legumbres. Rápidas, versátiles y nutritivas”.

ENSALADAS PARA LLEVAR



CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTERNA EN VALENCIA

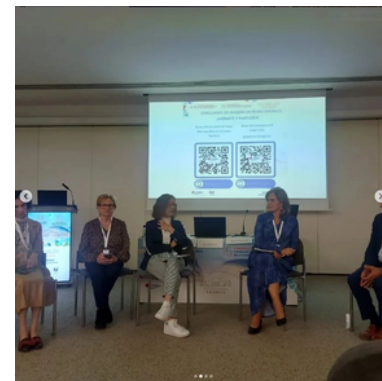
15-17/11

Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG y secretaria de Felupus, participó Congreso Nacional de Medicina Interna en Valencia impartió la ponencia "Vivir con una enfermedad crónica. La visión de un paciente", en la que habló, sobre la discapacidad orgánica.



NO DEJES QUE EL LUPUS GANE

Mediante este símbolo se representa a las enfermedades que no son visibles pero, que existen y producen discapacidad, entre ellas el lupus.



TALLER DE CUIDADO DE LA PIEL POR LA DR. EMMA BELTRAN Y LABORATORIOS CLARINS

22/11

Miembros del equipo directivo de ACLEG asistieron el 22 de noviembre a un taller de cuidado de la piel gracias a la Sociedad Española de Reumatología. Se realizó en Barcelona junto a pacientes de lupus y esclerodermia. Fue un taller muy esclarecedor gracias a la Dra. Emma Beltrán y los Laboratorios Clarins.



XVI JORNADA DE LUPUS ACLEG

25/11

El 25 de noviembre, se realizó la XVI Jornada de Lupus por parte de ACLEG en el centro cívico de Fort Pienc.

Como en años anteriores participaron alrededor de 90 a 95 personas, muy interesadas en conocer más de la enfermedad, tratamientos, en definitiva mejorar su calidad de vida. Este año, después de la inauguración, se impartieron las ponencias:

- "Tengo Nefritis Lúpica, ¿y ahora qué?", por el Dr. Marc Xipell del Servicio de Nefrología del H. Clínico de Barcelona.
- "Lupus y Dolor", por la Dra. Tamara Rodríguez, del Servicio de Reumatología del H. Clínico de Barcelona.
- "Las nuevas perspectivas terapéuticas en el Lupus Eritematoso Sistémico", por el Dr. Ricard Cervera, del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del H. Clínico de Barcelona.
- "Trabaja tu autoestima en el Lupus", por la Sra. Juani Ureña, psicóloga.

A continuación, contamos con la presencia del Dr. Norberto Ortego, Catedrático de la Universidad de Medicina de Granada, que nos presentó la "Guía para pacientes con Nefritis Lúpica, aspectos generales", y de la cual es uno de los principales autores. Esta guía está patrocinada y editada por los Laboratorios Otsuka. Se repartieron algunos ejemplares de la guía que constituye una herramienta muy útil para el tratamiento de esta patología.

Para concluir, se hizo entrega al Dr. Ricard Cervera, del cheque por 2800 euros recaudados por nuestra entidad con la ayuda de socios y colaboradores para el apoyo a la investigación del Hospital Clínico.



PROYECTO VITALES DE ASTRAZENECA

28/11

ACLEG participó en un taller del Proyecto Vitales auspiciado por AstraZeneca, en colaboración con Felupus, que en esta ocasión se celebró en Barcelona.

En este proyecto se reunieron profesionales del manejo del Lupus Eritematoso Sistémico con el fin de que se pudieran establecer unos parámetros unificadores en la medición de esta patología. La iniciativa brindó herramientas para los profesionales teniendo en cuenta las necesidades del paciente y colocándolo en el centro del proceso de diagnóstico y terapia.



DICIEMBRE

7ª JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS Y AUTOINMUNES SISTÉMICAS

01/12

El 1 de diciembre, la Asociación Catalana de Lupus E.G. participó en una tertulia online en la 7ª Jornada para Pacientes y Familiares con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas. Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, fue una de las ponentes de la jornada con el tema "Cuidar tu peso desde la fisioterapia" en la que se hicieron preguntas y se dieron respuestas sobre la actividad física y el ejercicio terapéutico.

Desde la experiencia de la asociación se expuso la importancia que se le concede al movimiento y los talleres de Yoga y Fisioterapia que se imparten online para las socias. También se explicaron los talleres de nutrición que se habían impartido y el Lupus Chef que sugerían recetas saludables. Al relacionar la importancia de la salud mental pudimos hacer mención de los talleres de autoestima y del trabajo en grupo como herramientas muy positivas.



<https://isadmu.com/ideas-para-cuidar-el-peso-con-la-fisioterapia-y-ejercicio/>

SALIDA CULTURAL DE SOCIOS AL TEATRO

7/12

ACLEG ofreció la posibilidad a sus socios de ir a ver la obra de teatro Laly Simon en el Teatro Romea con un precio reducido, ya que formamos parte del Proyecto de la Generalitat ApropaCultura, como asociación de discapacidad orgánica. Esto nos permite acercar a nuestros socios, a espectáculos, salidas, exposiciones, a precios más económicos.



GRAHAM HUGHES AUTOIMMUNITY ORATION-23

15/12

Como viene siendo habitual desde que nació la Cátedra de la UB y GSK en enfermedades autoinmunes, ACLEG asistió el 15 de diciembre presencialmente, y en formato online, a la GRAHAM HUGHES AUTOIMMUNITY ORATION – 2023. Este año, entre otras cosas, se ofreció una conferencia magistral llamada: "Prevención del herpes zóster: de la investigación a los datos de la vida real", que impartió el profesor Javier Díez- Domingo de FISABIO, Valencia.

LUPUS CHEF

20/12

El 20 de diciembre, ACLEG terminó su programa de actividades del 2023 con un nuevo directo del proyecto Lupus Chef. En esta ocasión, Pilar Lucas, con la ayuda de María José Calatayud, prepararon: Wellington de pescado con salmón.



LOTERIA DE NAVIDAD

Noviembre

Todo lo que se recaudó de la lotería de Navidad, fue donado al Servicio de Enfermedades Autoinmunes en el Hospital Clínico, para a la investigación del lupus. Los participantes la adquirían online desde la administración la Bruixa del Drap.



TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN

CHARLA SOBRE EL LUPUS A LOS ALUMNOS DEL INSTITUTO PLA MARCELL DE CARDEDEU.

13/02

ACLEG este año ha continuado divulgando el lupus entre todas las edades.

El 13 de febrero, Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, y Pilar Lucas, presidenta de la Asociación, en representación de esta, recibieron en la sede a los alumnos del Instituto Pla Marcell de Cardedeu. Allí les explicaron que era el lupus, los síntomas, causas y tratamientos con el objetivo de resolver todas sus dudas para elaborar su Trabajo de Investigación.



También se ha ayudado a otros dos estudiantes de bachillerato que se acercaron a la asociación pidiendo ayuda para sus Trabajos de Investigación, y se les acompañó en todo lo que necesitaron.

En ACLEG siempre estamos dispuestos a ofrecer nuestra ayuda con la intención de seguir cumpliendo nuestra labor divulgativa e informativa sobre el LES en todos los ámbitos y edades.

OBJETIVOS DE ACLEG PARA EL 2024

- **Promover la incorporación de nuevos socios en la entidad**, para fortalecer y crear lazos más fuertes que nos permitan constituirnos como una Asociación con arraigo en la red sociosanitaria de Cataluña.
- **Propiciar iniciativas que generen donaciones** dirigidas a la investigación del Lupus, nuevos tratamientos y su posible cura.
- **Mantener el trabajo de reconocimiento de la discapacidad orgánica**, para lograr que se valoren justamente nuestros socios y puedan realizar trabajos ajustados a sus posibilidades.
- **Proporcionar** a los recién diagnosticados, y a todos aquellos socios que lo necesiten, **información veraz y contrastada sobre la patología** y las referencias que necesiten para establecer los vínculos más adecuados para el tratamiento de su enfermedad.
- **Adecuar la programación de actividades de la entidad a las necesidades e intereses de los socios** y posibilitar nuevas experiencias que canalicen la convivencia y el bienestar físico, emocional y social.
- **Participar activamente en Comisiones y Grupos de Trabajo**, tanto desde las Diputaciones, como desde la Generalitat, para hacer uso de nuestra voz a favor de nuestros socios y sus necesidades.
- **Mantener el vínculo con los Centros de Referencia en el tratamiento del Lupus**, y con los especialistas más destacados en este ámbito del conocimiento médico.
- **Promover el video animado “Mariona”, creado por ACLEG**, sobre el Lupus entre pacientes, centros hospitalarios, asociaciones, etc.
- **Presentar los resultados del estudio** sobre el uso y coste de los fotoprotectores solares en los pacientes con Lupus de Acleg.

VALORACIÓN ECONÓMICA 2023

INGRESOS OBTENIDOS DEL 2023

6,77 %	Donativo «Mi Grano de arena»	1.440,91 €
10,07 %	Donación Recaudación social	2.142,50 €
1,46 %	Donativo Lotería Online y en papeleta	310,00 €
7,28 %	Donación Entidad Privada	1.549,50 €
18,91 %	Subvenciones Organismos de la Generalitat y Ajuntament Barcelona	4.025,00 €
54,81 %	Cuota socios	11.665,00 €
0,70 %	Donación particular	150,00 €
TOTAL ENTRADAS		21.282,91 €

GASTOS DE EXPLOTACIÓN DEL 2023

2,03%	Material Oficina	526,24 €
3,63%	Jornada ACLEG	942,00 €
18,07%	Actividades destinadas al socio/a	4.688,36 €
3,76%	Teléfono	976,49 €
1,72%	Seguro y póliza	445,20 €
1,98%	Alquiler Sede	514,60 €
2,28%	Gastos bancarios	590,33 €
7,76%	Gestión Subvenciones	2.014,00 €
1,76%	Felupus	456,00 €
4,33%	Impuestos	1.123,24 €
2,52%	Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc.)	652,80 €
0,05%	Correos	12,93 €
0,24%	Reunion trabajo	61,79 €
0,29%	Formación Junta Directiva ACLEG	75,42 €
3,13%	Divulgación	812,38 €
20,88%	Pago nóminas (1)	5.419,12 €
11,21%	Seguridad social	2.907,53 €
10,79%	Donación investigación lupus	2.800,00 €
3,58%	Asesoría laboral	929,30 €
TOTAL GASTOS EXPLOTACIÓN		25.947,73 €

(1) Este 2023, con el fin de poder hacer frente a todas las tareas y proyectos de ACLEG, la Junta Directiva decidió contratar a una trabajadora a tiempo parcial.

PREVISIÓN ECONÓMICA 2024

PREVISIÓN ENTRADAS ACLEG 2024

3%	Donativo «Mi Grano de arena»	600,00 €
1%	Donación Recaudación social	300,00 €
1%	Donativo Lotería Online y en papeleta	250,00 €
30%	Donación Entidad Privada	6.550,00 €
55%	Cuota socios	12.000,00 €
9%	Subvenciones Organismos Generalitat	2.000,00 €
TOTAL PREVISIÓN ENTRADAS		21.700,00 €

Obtenida básicamente de las cuotas anuales de los socios.

PREVISIÓN SALIDAS ACLEG 2024

2,53 %	Material oficina	550,00 €
9,22 %	Jornada ACLEG	2.000,00 €
20,74 %	Actividades destinadas al socio/as	4.500,00 €
4,61 %	Teléfono	1.000,00 €
2,07 %	Seguro y póliza	450,00 €
2,42 %	Alquiler sede	525,00 €
2,76 %	Gastos bancarios	600,00 €
2,76 %	Felupus	600,00 €
3,69 %	Impuestos	800,00 €
3,23 %	Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc.)	700,00 €
0,14 %	Correos	30,00 €
0,12 %	Reunión trabajo	25,00 €
0,23 %	Formación Junta Directiva ACLEG	50,00 €
4,15 %	Divulgación	900,00 €
10,60 %	Pago nominas	2.300,00 €
4,61 %	Seguridad Social	1.000,00 €
11,52 %	Donación investigación lupus	2.500,00 €
3,69 %	Asesoría laboral	800,00 €
10,92 %	Varios, imprevistos	2.370,00 €
TOTAL PREVISIÓN GASTOS EXPLOTACIÓN		21.700,00 €

Se destinará básicamente en la preparación de Jornadas, divulgación y donación en la investigación del Lupus.

DIRECCION



C/De La Providencia, 42
08024 Barcelona.

CONTACTO

Tel. 626 89 12 21 (WhatsApp)
WEB: www.acleg.org



HORARIO VISITAS

(Con cita Previa)

MEMORIA D'ACTIVIDADES 2023

Propiedad

Asociación Catalana Lupus E.G

Diseño y maquetación

Clara S. Salvador

Edición

Aurtea Jiménez

Clara S. Salvador

