

**ACLEG**

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**2024**



**ASOCIACIÓN CATALANA DE LUPUS E.G.**

## ÍNDICE

¿QUÉ ES ACLEG?.....	3
OBJETIVOS DE ACLEG .....	4
GESTIÓN OPERATIVA.....	5
JUNTA DIRECTIVA .....	5
MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA.....	5
MEDIOS DE DIVULGACIÓN .....	6
COMITÉ CIENTÍFICO.....	8
COLABORADORES.....	9
CONVENIOS Y PROYECTOS DE ACLEG.....	10
FORMACIONES ACLEG 2024 .....	14
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL ACLEG 2024 .....	15
ACTIVIDADES DE TODO EL AÑO.....	16
FEBRERO.....	19
MARZO .....	21
ABRIL .....	24
MAYO .....	25
JUNIO.....	30
JULIO.....	34
OCTUBRE .....	35
NOVIEMBRE.....	36
DICIEMBRE.....	40
TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN .....	41
OBJETIVOS DE ACLEG PARA EL 2025 .....	42
VALORACIÓN ECONÓMICA 2024.....	43

## ¿QUÉ ES ACLEG?



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 fotoprotectores 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 socio-sanitarias de las personas afectadas por Lupus.
6. **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.
7. **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.
8. **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.



## GESTIÓN OPERATIVA

### JUNTA DIRECTIVA

Durante este 2024 la Junta Directiva de ACLEG llevó a cabo asambleas, presenciales y en formato online, con el fin de tomar decisiones y llevar un seguimiento para el buen funcionamiento de la entidad. Este año ACLEG realizó las siguientes Juntas Directivas y Asambleas.

#### **JUNTAS y ASAMBLEAS:**

- **11 enero:** Acta 217 en formato online (vía Zoom).
- **6 marzo:** Acta 218 en formato online (vía Zoom).
- **23 mayo:** Acta 219 en formato online (vía Zoom).
- **27 septiembre:** Acta 220 en formato online (vía Zoom)
- **18 de diciembre:** Acta 221 en formato online (vía Zoom)
- **31 mayo:** Asamblea Anual Ordinaria. Acta 24 (presencial y online).

### MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA

ACLEG está formada por una junta directiva que trabaja constantemente para seguir dando visibilidad al Lupus, para dar poder a los pacientes con esta patología y para impulsar su investigación.



**PILAR LUCAS**  
Presidencia



**MARIA JOSE CALATAYUD**  
Vicepresidencia



**AUREA JIMENEZ**  
Tesorería



**ESTRELLA ZAMBRANO**  
Secretaría



**CARMEN AGUILAR**  
Vocalía

## GESTIÓN OPERATIVA

### MEDIOS DE DIVULGACIÓN

Desde ACLEG sabemos que hoy en día la presencia en redes sociales y medios en línea es esencial para poder asegurar la divulgación del Lupus. Por este motivo, hacemos un uso activo de ellas. Las redes sociales nos han permitido acercarnos a los socios, a sus familiares y a su entorno social. Es 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 que nos permite tener 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, Instagram, YouTube y Tiktok hemos podido crear un espacio en el cual los pacientes se puedan sentir apoyados, al mismo tiempo que puedan informarse y participar en diferentes actividades y proyectos.

#### ★ PÁGINA WEB

Nuestra Página Web [<https://www.acleg.org/>] tiene dos objetivos principales:

- Difundir la enfermedad; Ser punto de información sobre el Lupus, de médicos especializados en su tratamiento, desde diferentes especialidades, de centros de referencia en el tratamiento y la investigación del Lupus, y sobre los avances en los medicamentos.
- Darnos a conocer; Promover el conocimiento de nuestra asociación.

#### ★ E-MAIL 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.

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

Tel.: 626891221

## ★ REDES SOCIALES

Objetivos de nuestras Redes Sociales [[@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.



**Instagram** es una de las redes sociales más usadas por la asociación y cuenta con un gran número de seguidores que va aumentando año tras año. Esta red social permite a la entidad llegar a un gran número de personas de todas las edades y géneros y por ello considera de gran importancia su uso y crecimiento.



**X**. Se usa en su mayoría para tener una comunicación indirecta con nuestros colaboradores, así como para tener conocimiento de los eventos en los que participan. También hay contacto con otras asociaciones afines a las enfermedades autoinmunes.



**FACEBOOK**, es una red social seguida sobre todo por los socios y pacientes de mayor edad. Aun así, mantenemos la plataforma actualizada para así llegar a todo nuestro público objetivo.



El canal de **YouTube** de ACLEG este 2024 ha terminado el año con 25 K suscriptores. En esta plataforma se ofrecen videos divulgativos e informativos del Lupus, así como se sube todo lo realizado en los directos de Instagram para que puedan ser vueltos a visualizar.



Este año también hemos seguido con la cuenta de la Asociación en **TikTok**, donde colgamos videos cortos de divulgación.

## GESTIÓN OPERATIVA

### 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 Clínic de Barcelona



**Dr. Jordi Anton**  
Hospital de Sant Joan de Déu



**Dr. Gerard Espinosa**  
Hospital Clínic de Barcelona



**Dr. Lucio Pallares**  
Hospital Son Dureta, Palma  
de Mallorca



**Dra. Julia Sánchez**  
Consortio de Terrasa



**Dr. Tarek Salman**  
Hospital del Mar



**Dra. Olga Araujo**  
Hospital Clínic de Barcelona

## GESTIÓN OPERATIVA

### 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 2024 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.

#### ◆ 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, y lo recaudado que se donaron íntegramente a la investigación.

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

#### ◆ CONVENIO DE COLABORACIÓN CON SCI

El 31 de enero del 2024, Pilar Lucas Plaza y María José Calatayud, presidenta y vicepresidenta de ACLEG, como representantes de la entidad, firmaron un convenio de colaboración con el presidente de la Sociedad Catalana de Inmunología [SCI], el Dr. Francisco Lozano Soto.



Con este convenio, ambas partes buscan encontrar acuerdos de colaboración para actualizar las fórmulas de cooperación ya existentes, y crear otras nuevas para conseguir que sean eficaces y positivas.

*“Por el beneficio de las entidades y para los afectados de Lupus.”*

#### ◆ CONVENIO DE AYUDA CON EL LABORATORIO RUBIO

El 19 de mayo del 2024 ACLEG se reunió con los laboratorios Rubio el que le concedió un convenio de ayuda y colaboración entre el laboratorio y la asociación.

#### ◆ PROYECTO MARIONA

Este año ACLEG ha llevado a cabo la presentación del proyecto Mariona coincidiendo con el 25 aniversario de la entidad. El proyecto se basa en una serie de 4 capítulos audiovisuales en los que se presenta la historia de Mariona, una chica de unos veinte años a quien diagnostican de Lupus. Cada capítulo del proyecto muestra una parte del proceso de la chica con el lupus,

desde el diagnóstico y el inicio del tratamiento hasta la aceptación y convivencia con la enfermedad. Los dibujos de los videos de María José Calatayud, vicepresidenta de ACLEG, y el texto, montaje y voces de Clara Salvador, Aurea Jimenez y Maria José Calatayud.

Los videos se proyectaron por primera vez en la celebración del 25 aniversario de ACLEG y posteriormente se colgaron en YouTube. A continuación, podéis acceder a los enlaces de cada uno de los capítulos de la serie;



Capítulo 1: <https://www.youtube.com/watch?v=Jpa9DIItf4I&t=31s>

Capítulo 2: <https://www.youtube.com/watch?v=qlxS7wGBh0A>

Capítulo 3: <https://www.youtube.com/watch?v=vfv8ZQCiyvY>

Capítulo 4: <https://www.youtube.com/watch?v=GQPvYX49Svo>

#### ◆ PROYECTO “25 ANIVERSARIO DE ACLEG”, BECA GSK

En los 25 años de trabajo de la Asociación Catalana de Lupus Eritematoso Sistémico se han desarrollado un conjunto de tareas y actividades dirigidas a visibilizar a los pacientes de Lupus, promover tratamientos médicos adecuados, proponer medidas para mejorar la calidad de vida y la atención integral de nuestros socios. Por los logros de la asociación todos estos años

ACLEG consideró que su cuarto de siglo de existencia debía celebrarse de forma que se recordara los hitos logrados, a la vez que se mencionen a las personas que han hecho posible los logros.

El proyecto constó de tres acciones fundamentales:

- El 29 de junio se efectuó un Encuentro con socios, profesionales y otras personas destacadas que en estos años han ayudado a diversas maneras al fortalecimiento de la entidad con su trabajo. Se realizó en un centro cívico y se presentó el Proyecto Mariona.
- El 10 de mayo, por el Día Mundial del Lupus, se hizo una entrevista virtual con el Dr. Espinosa, “Dr. Una Pregunta Para Usted” por Instagram, en la que los socios pudieron formular sus dudas e inquietudes respecto al Lupus a un profesional del Hospital Clínico.
- El 29 de junio, se realizaron las Jornadas Anuales de la entidad. Los objetivos de estas jornadas fueron: presentar ponencias a cargo de especialistas destacados y promover un encuentro para el intercambio de experiencias para los socios.

El proyecto estuvo dirigido a las personas afectadas de Lupus, familiares e incluso para el colectivo médico. A personas con preocupaciones y dificultades similares, las cuales están interesadas en tener acceso a información actualizada y fiable tanto sobre la enfermedad como de los nuevos tratamientos que puedan ir surgiendo. ACLEG parte de la base de que un paciente formado e informado puede tener mejor calidad de vida.



## FORMACIONES ACLEG 2024

### ◆ PROGRAMA DE CAPACITACIÓN CON FELUPUS

*Asistencia DE ACLEG al programa capacitación anual de Felupus.*

Este año, Teresa Bermúdez, socia voluntaria de ACLEG, asistió al programa de capacitación organizado por Felupus para todas sus asociaciones, en Tres Cantos, Madrid. El objetivo fue capacitarnos sobre diferentes aspectos: Gestión e inteligencia emocional asociativa; Buenas prácticas en el movimiento asociativo; Recursos para ejecutar proyectos; Comunicación en salud a través de redes sociales, etc.

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



## ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL ACLEG 2024

Las actividades de ACLEG giran alrededor de dos ejes fundamentales:

- 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
  
- 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 2024, 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.



## ACTIVIDADES DE TODO EL AÑO

### ◆ TALLER DE FISIOTERAPIA Y YOGA TERAPÉUTICO

#### Taller Online grupal semanal – 2024

Este 2024, en ACLEG hemos seguido ofreciendo el Taller de Fisioterapia y Yoga terapéutico a nuestros socios, de forma gratuita, de la mano de Lidia Cruzado [@liluothemat].

Nuestras clases de yoga terapéutico están enfocadas a adaptar las sesiones de yoga a aquellas personas que por patología o lesión vean modificadas su calidad de vida en su día a día. A través de la adaptación de las diferentes posturas de yoga, de las técnicas de respiración y meditación, trata de ayudar a mejorar el estado de salud de sus alumnos y con ellos su calidad de vida.



### ◆ CUÉNTANOS TU HISTORIA

#### Proyecto formato Online – 2024

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. Este año ha explicado su historia Mireia González, en la que nos ha contado sobre su lucha.



¡Tu historia es nuestra historia!

Si quieres conocer sus testimonios puedes verlas en el perfil de nuestro Instagram [@lupusacleg](#).

#### ◆ TALLER DE AUTOESTIMA

Actividad Online grupal semanal – de enero a setiembre 2024



Desde la pandemia del COVID, la Asociación ha ofrecido a sus socios la oportunidad de poder asistir a un Grupo de Autoestima Online mensual dirigido por una socia voluntaria, psicóloga, Aurea Jimenez. 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.

#### ◆ ENCUESTAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL LUPUS

Todo el año.

Este año ACLEG ha seguido apoyado diferentes proyectos de investigación sobre el Lupus a través de la difusión y la participación en encuestas hechas por parte de especialistas. Una de ellas fue en junio para el proyecto del Dr. Tarek y otra por las mismas fechas sobre el Lupus y el corazón desde el Hospital de Reus.

## ◆ ESTUDIO FOTOSENSIBILIDAD

Enero-junio

Aurea Jimenez, licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona y tesorera de ACLEG, este 2024 realizó una encuesta sobre el uso de los fotoprotectores en pacientes de Lupus. Posteriormente, presentó los resultados del Estudio de Fotosensibilidad en la celebración del 25 aniversario de la entidad, donde nos dio datos sobre el uso y el coste de los fotoprotectores en los enfermos de Lupus.

## ◆ PRESENTACIONES «EL MEJOR PARAGUAS DEL MUNDO»

2024



Este 2024, ACLEG ha seguido con su labor de presentar 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.

«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: tolerancia, solidaridad, empatía, igualdad y amistad.

Esta obra ha sido avalada por Sociedades Científicas y especialistas en Psicología, Pedagogía y Educación Infantil.

Este año ACLEG presentó el cuento en la **biblioteca de Arenys de Mar**;

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Lupus, ACLEG el 9 de mayo realizó la presentación del cuento en la sala de actos de la Biblioteca de Arenys de Mar de la mano de la cuentacuentos TuruRuth, que amenizó a los más pequeños la tarde con su lectura.



## FEBRERO

### ◆ XXVI TEN TOPICS JOSEP FONT

02-03/02/2024

El 2 y 3 de febrero tuvo lugar el XXVI Ten Topics Josep Font en enfermedades autoinmunes y reumatología, en Barcelona. Este es uno de los congresos clínicos de referencia para la puesta al día en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades autoinmunes.



El Lupus, la inteligencia artificial, la esclerosis sistémica, la vasculitis o la miscelánea fueron algunos de los temas que se trataron. Fue un encuentro para profesionales que brindó la posibilidad de tener contacto en primera persona con el colectivo clínico más especializado. ACLEG junto con Felupus y

otras asociaciones de la SAF, Esclerodermia y Sjogren en Catalunya pudimos participar.

## ◆ REUNIÓN CON EL SECRETARIO DE ASUNTOS SOCIALES Y FAMILIARES

05/02/2024

El 5 de febrero, Pilar Lucas fue invitada por parte de COCEMFE Barcelona a la reunión con el secretario de Asuntos Sociales y Familias, el Sr. Lluís Torrens i Mèlich. En la reunión se habló de las subvenciones y se reclamaron más ayudas a las asociaciones.

## ◆ II JORNADA DE LA XUEC EN ENFERMEDADES MINORITARIAS AUTOINMUNES SISTÉMICAS

21/02/2024

El 21 el Auditorio del Hospital Parque Taulí acogió la II Jornada de la XUEC en Enfermedades Minoritarias Autoinmunes Sistémicas. Pilar Lucas asistió en representación de ACLEG. La bienvenida estuvo a cargo de la Gerente de Procesos Integrados de Salud, del Servicio Catalán de la Salud (CatSalut), Asumpta Ricart y la directora Asistencial y de Servicios Transversales del Parque Taulí, Rocío Cebrián.



La Jornada estuvo dividida en cuatro bloques; Una Mesa redonda con las asociaciones de pacientes, moderada por el Dr. Tarek del Hospital de Mar y el Dr. Selva del Hospital Vall de Hebrón. Aquí se expuso la visión del paciente en la XUEC, así como se habló de cómo se pueden ayudar mutuamente esta y las asociaciones de pacientes, en la que ACLEG estuvo representada por su presidenta, Pilar Lucas.

[La XUEC son servicios clínicos formados por un equipo multidisciplinar de profesionales con un alto nivel de conocimiento y experiencia.]

## MARZO

### ◆ LA MARATO ZURICH X EL LUPUS

10/03/2024

El 10 de marzo, Raúl Cejudo participó en la Maratón de Zúrich en Barcelona con un Dorsal Solidario contra el Lupus. Todo lo recaudado del dorsal fue destinado a la investigación del Lupus al Hospital Clínic de Barcelona.

*#lupusawareness*



### ◆ II EDICIÓ DE LA SEMANA DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

11/03/2024

Desde el 11 al 15 de marzo, el Hospital Clínic organizó una semana llena de actividades, talleres, mesas redondas y conferencias con el objetivo de generar debate sobre las necesidades no cubiertas de pacientes y personas que cuidan y compartir, al mismo tiempo, puntos de vista entre profesionales, investigadores, gestores, empresas, pacientes, personas cuidadoras y la ciudadanía.



El 11 de marzo, Pilar Lucas, en representación de ACLEG, asistió al Hospital Clínic de Barce-

lona en el que se organizaba la 2ª Edición de la Semana de Intercambio de Experiencias, que consolidó su programa en torno a la experiencia de pacientes.

#### ◆ ASAMBLEA DEL CONSELL CONSULTIU DE PACIENTS DE CATALUNYA

12/03/2024

El 12 de marzo, en formato Online, en la Asamblea del Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña, Marta Morato, socia en representación de ACLEG, estuvo representándonos en la Comisión Farmacoterapéutica para el SISCAT.



La bienvenida a la Asamblea fue a cargo del presidente del Consejo Consultivo de Pacientes, el Dr. Manel Balcells. Seguidamente, Jaume López Hernández, pronunció la conferencia “La participación ciudadana: oportunidades y retos en el ámbito de la salud”.

#### ◆ DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL AYUNTAMIENTO DE BARCELONA

12/03/2024

El 12 de marzo, Marta Morato, socia de ACLEG, formó parte de la declaración institucional del Ayuntamiento de Barcelona. Fue una invitación a trabajar haciendo piña para dar visibilidad a las necesidades de las enfermedades minoritarias y para reducir la incomprensión social. Con la asistencia de parte del comité organizador del día mundial de las enfermedades minoritarias en Cataluña.



¡JUNTOS HACEMOS PIÑA PARA DAR LUZ A UNA REALIDAD DIVERSA!

## ◆ RECONOCIMIENTO LEGAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y NO DISMINUIDOS

12/03/2024

Aurea Jimenez, tesorera de ACLEG y secretaria de Felupus, consiguió con su gran labor junto a todas las Federaciones Nacionales, este 2024, el reconocimiento legal como «personas con discapacidad» y no como «disminuidos» hasta la fecha. Así pues, el Artículo 49 actualizó su terminología para eliminar la expresión «disminuido» y dar una nueva redacción basada en un enfoque exigente de derechos humanos.



## ◆ 1R ANIVERSARIO DE ASTRAZENECA GLOBAL HUB

14/03/2024

El 14 de marzo ACLEG asistió al 1.er Aniversario de AstraZeneca Global Hub de Barcelona en el Gran Liceo. Desde su puesta en marcha en 2023, el centro ha tenido el objetivo de acelerar la llegada de una nueva generación de tratamientos en áreas terapéuticas con importantes necesidades no cubiertas, atraer talento y convertirse en uno de los mayores centros de experiencia e innovación clínica de Europa. En su aniversario, AstraZeneca declaró que invertiría alrededor de 1.300 millones de euros, desde el 2024 hasta el 2027, así como prevé que se duplique la generación de empleo en el AstraZeneca Global Hub de Barcelona, llegando así a contar con casi 2.000 trabajadores para finales de 2025. Desde ACLEG confiamos que la investigación del Lupus se beneficiará de este proyecto.

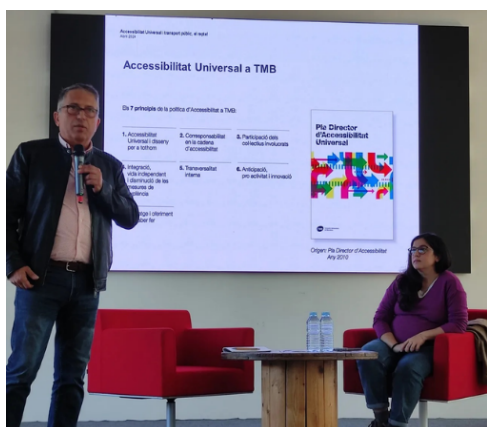


## ABRIL

### ◆ ASISTENCIA A LA SESIÓN DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL AL TRANSPORTE PÚBLICO DE CEMFIS

29/04/2024

29 de abril, Aurea Jimenez, tesorera de ACLEG, asistió a La CIBA a las 11h para acudir a una sesión con TMB sobre accesibilidad en los medios de transporte públicos a cargo de CEMFIS (una entidad que busca que las personas con discapacidad de la ciudad tengan las mismas oportunidades y los mismos niveles de calidad de vida que disfruta el resto de la población).



## ◆ CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA INMUNOLOGÍA

27/04/2024

Teresa Bermúdez, asistió el 27 de abril a la Facultad de Medicina de la UB celebró el Día Internacional de la Inmunología con una charla en el salón de actos. El Dr. Manel Juan, reconocido especialista en Inmunología, lideró la sesión con una presentación sobre las "Propuestas de terapia desde el mundo académico por el uso clínico sin la farmaindustria: Programa ARI de inmunoterapias con CAR-T".

## MAYO

## ◆ LUPUSCHEF: TALLER “COMO INFLUYEN LAS EMOCIONES EN UNA ALIMENTACIÓN SALUDABLE”

03/05/2024

Dentro del marco del DML [Día Mundial del Lupus], ACLEG propuso el 3 de mayo un taller y ponencia presencial de *Batch Cooking* de la mano de Carlota Martín, nutricionista. Impartió, a los socios y pacientes de Lupus, un taller teórico y práctico sobre “Cómo influyen las emociones en una alimentación saludable”, en el Centre Cívic de Fort Pienc. Después de su ponencia presentó diferentes recetas que realizó allí mismo.



## ◆ CONFERENCIA ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)

10/05/2024

Áurea Jiménez, tesorera de ACLEG y secretaria de Felupus, fue en representación de FELUPUS y ACLEG a participar en la Jornada Salud, Bienestar y Discapacidad. La Jornada fue inaugurada por representantes del Ministerio de Sanidad y Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda. En general, se abordaron las necesidades y reivindicaciones de las personas con discapacidad física y orgánica y de su movimiento Asociativo.



## ◆ UNA PREGUNTA DOCTOR (DML)

10/05/2024



Para el DML, el 10 de mayo, ACLEG contó con el Dr. Gerard Espinosa, del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, para responder a las dudas y preguntas de los socios y pacientes de Lupus a través de un directo en la cuenta de Instagram de la entidad [@lupusacleg]. Actualmente puedes encontrar el directo colgado en el canal de YouTube de ACLEG [@Lupusacleg].

## ◆ DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

10/05/2024

Para el Día Mundial del Lupus FELUPUS quiso hacer visible el Lupus, una enfermedad que no todo el mundo conoce y que necesita más investigación y visibilidad social. Desde FELUPUS y sus asociaciones federadas, entre las que se incluye ACLEG, prepararon una serie de directos desde las diferentes cuentas de Instagram bajo el lema: *“No dejes que el lupus gane: rebélate ante el lupus”*.

El objetivo de esta Maratón de directos con la Federación era alentar a los pacientes para que no se rindieran frente a la enfermedad y se instó a las Administraciones y Entidades a actuar juntos, manifestando su reconocimiento y apoyo a las personas que conviven con el Lupus, y declararon su compromiso para contribuir a dar respuestas a las necesidades no cubiertas de estas en España.



*#DiaMundialDelLupus #NoSeVeSeSufre*

## ◆ ILUMINA TU CIUDAD POR EL DML

10/05/2024

En el Día Mundial del Lupus, en el que participó ACLEG junto con otras entidades, diferentes Ayuntamientos y espacios apoyaron a la enfermedad iluminando las fachadas de sus edificios y monumentos:

- *Torres de Barcelona, Ayuntamiento de Barcelona (web), Hospital San Joan de Dios, Ayuntamiento de Sants-Montjuic, Ayuntamiento de Tarrasa, Raval de Montserrat y en el Monumento a la Mujer.*
- *En la Torre de las Aguas de Poble Nou, Edificio de la Capitanía en Badalona, Facultad de Medicina de la UB.*



- *Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramanet, de Castelldefels, de Rubí, de Sant Cugat del Vallés, de Santa Coloma de Cervelló, de Sant Joan de Espí, de Castellar del Vallés, de Collbat y de Hostales de Pierola.*

También se iluminaron fachadas y monumentos en **Lleida**; *Ayuntamiento de Lleida y de Martinet.* De **Gerona**; *Patio de las Magnolias de la Generalidad; Ayuntamiento de Vilablareix; Ayuntamiento de la Bisbal del Ampurdán.* Y de **Tarragona**; *Ayuntamiento de Tarragona; Torre de los Vientos; Espacio Joven Kesse; Ayuntamiento de Salou, de Roda de Bera, de Llorenç del Penedés y de Vila Seca.*

#### ◆ ENTREVISTA ONLINE A GEMMA REDONDO POR EL DML

10/05/2024

Con motivo del #DiaMundialDeLupus se organizó una entrevista a cargo de Pilar Lucas y Aorea Jimenez, presidenta y tesorera de ACLEG respectivamente, a Gemma Redondo Abogada. El tema que se trató en la entrevista fue “Incapacidad y Discapacidad”. *Podéis ver el vídeo completo en YouTube:* <https://www.youtube.com/watch?v=utxeE8D1yrI>

#### ◆ FOTO MARIPOSA PARA EL DML

10/05/2024



*#DiaMundialDelLupus #NoSeVeSeSufre*

Pilar Lucas para el Día Mundial del Lupus estuvo en el Hospital de San Juan de Dios junto con el equipo médico de Reumatología Pediátrica y aprovechó para hacerse una foto con todos ellos en apoyo al Lupus con el símbolo de las alas de mariposa.

### ◆ 1ª EDICIÓN «CLÍNICA OBERT»

11/05/2024



El 11 de mayo se celebró la 1ª Edición del «Clínica Obert», un día en el que se abrieron las puertas del Campus con el objetivo de conectar con el ciudadano, mostrando el trabajo que se realiza, promoviendo hábitos saludables y haciendo prevención de la salud, en una jornada festiva y participativa. Se trató de una mañana entera llena

de talleres, charlas, puntos informativos, actividades deportivas, gastronómicas, musicales, lúdicas y familiares, en las calles de alrededor de la sede Villarroel y también en su Plató y en Maternidad.

Desde ACLEG quisimos apoyar esta nueva iniciativa del hospital y tanto alguno de los miembros de la junta, como algunos socios, asistieron durante esa mañana para participar en las diferentes actividades y asistir, en especial, a la charla del Dr. Ricard Cervera; “Enfermedades Autoinmunes el Enemigo Interior”.

## ◆ ENTREVISTA EN TARRAGONA RADIO A LA PRESIDENTA DE ACLEG

15/05/2024



El 14 de mayo, desde la emisora *Tarragona Radio* hicieron una entrevista sobre Lupus a la presidenta de ACLEG, Pilar Lucas, en celebración del DML para seguir con la tarea informativa y divulgativa de la asociación por y para los pacientes de Lupus.

Podéis oír la entrevista en el siguiente link:

[https://alacarta.tarragonaradio.cat/embed/podcast?id=tarragonaradio\\_podcast\\_37208&mid=tarragonaradio\\_podcast\\_37208\\_podcastmarker\\_1](https://alacarta.tarragonaradio.cat/embed/podcast?id=tarragonaradio_podcast_37208&mid=tarragonaradio_podcast_37208_podcastmarker_1)

## JUNIO

### ◆ PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO “RECOPILANDO LA VOZ DE PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES AUTOINMUNES”

Desde el Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic, a partir del mes de junio, realizaron una encuesta llamada “Recopilando la voz de personas que viven con enfermedades autoinmunes”.

### ◆ CONCIERTO APROPA CULTURA «CANTAR ENS APROPA»

14/06/2024

El 14 algunos socios de ACLEG asistieron al concierto celebración de los 10 años de Apropa Cultura, un proyecto que nació en 2006 con la voluntad de mejorar la vida de las personas en situaciones de vulnerabilidad a través de la cultura. El Cor Apropa y la Coral Sinfónica Vozes,

se juntaron en un concierto único en el Palacio de la Música Catalana, en el que compartieron escenario y música.



#### ◆ REUNIÓN CON CLARA SERRADELL DE LOS LABORATORIOS RUBIÓ

19/06/2024

El 19 de junio, Pilar Lucas, presidenta de ACLEG, y Aurea Jimenez, Tesorera de ACLEG, tuvieron una reunión con Clara Serradell, nueva responsable del Área Terapéutica en los Laboratorios Rubió. La reunión sirvió como primera toma de contacto y se estableció un acuerdo de colaboración entre el laboratorio y la entidad.

#### ◆ XXV ANIVERSARIO DE ACLEG

21/06/2024

El 21 de junio fue el 25 aniversario de ACLEG y para ello Pilar Lucas, presidenta de la entidad, Mariajosé Calatayud, vicepresidenta, y Aurea Jiménez, tesorera, como miembros de la junta directiva hicieron un directo en Instagram hablando de estos años de ACLEG y agradeciendo el apoyo y la participación de los socios.



## ◆ PARTICIPACION ONLINE EN LAS JORNADAS DE FELUPUS

25-26-27/06/2024



El 25, 26 y 27 de junio se realizaron las V Jornadas Virtuales de Felupus, “PACIENTE INFORMADO, PACIENTE EMPODERADO” en las que se trataron temas muy interesantes para el paciente de Lupus y en las que algunos socios y representantes de ACLEG participaron.

El 25 se abordaron temas como la comunicación del paciente con su entorno, la del entorno con el paciente, la del paciente con su especialista y viceversa y cómo afrontar el Lupus y sus tratamientos. [<https://youtu.be/4qMEI3hfdRg>]. El 26 se habló sobre el Sistema Inmune, la autoinmunidad y la consulta de Medicina Preventiva. Die-ron consejos de cómo prepararse para irse de viaje y por último se hablaron sobre las células CAR-T. [<https://youtu.be/tDiCWCMY7Z4>]

El 27 se habló sobre el recorrido de la enfermedad, las limitaciones, los efectos adversos de los fármacos, etc. Finalmente, se presentó un Grupo de Trabajo de Entidades Sociales de habla Hispana. Aurea Jimenez, psicóloga experta en Discapacidad e Incapacidad y tesorera de ACLEG, dio una ponencia sobre el proceso de solicitud de Discapacidad e Incapacidad.

## ◆ ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE COCEMFE BARCELONA

26/06/2024

El 26 de junio tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria y la Asamblea General Extraordinaria de COCEMFE Barcelona en un formato híbrido, presencial y en línea, a través de la plataforma Zoom, donde estuvo presente una representante de ACLEG.



En el orden del día de la Asamblea General Ordinaria se trataron la lectura del acta de la sesión anterior, la adhesión y baja de miembros de COCEMFE Barcelona, la exposición y aprobación

de la Memoria de Actividades del 2023, de la contabilidad del 2023, del Plan de Actuación del 2024 y el presupuesto del 2024.

En el orden del día de la Asamblea General Extraordinaria se trataron la lectura del acta de la sesión anterior, tuvo lugar la elección de la Junta Directiva de COCEMFE Barcelona, se constituyó la Mesa Electoral, proclamación de las Candidaturas, presentación los Programas Electorales, votación de las candidaturas a la Junta Directiva, proclamación de los resultados y de la Junta Directiva y clausura.

## ◆ CELEBRACIÓN DEL XXV ANIVERSARIO DE ACLEG

29/06/2024

El 29 de junio se celebró el XXV Aniversario de ACLEG en el Centre Cívic Joan Oliver Pere Quart.

El programa fue el siguiente:



Programa del XXV Aniversario de ACLEG:

**Ven a celebrar el XXV ANIVERSARIO DE ACLEG**

Centre Cívic Joan Oliver  
Pere Quart  
Carrer del Comandant Bonítez, 6. Les Corts, 08028 Barcelona  
29 de Junio 2024

10.15 a 10.45h Evolución general de estos 25 años en el Lupus, Dr. Ricard Cervera  
Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
H.Clinic, Barcelona

10.45 a 11.10h Presentación proyecto Mariona de Acleg

11.15 a 11.30h Resultados del estudio Fotosensibilidad  
Àurea Jiménez Tesorera de Acleg

11.30 a 12h Coffe Break

12 a 12.15h A nuestros socios

12.15 a 12.45h Conociendo el Lupus

12.45 a 13.15h Actuación musical a cargo de Cantautor Vicente Calatayud

Con inscripción previa

Organiza:    

Colabora:   

Àurea Jiménez introdujo a los presentes en la celebración y presentó a Pilar Lucas, presidenta



socia fundadora, que dirigió unas palabras de bienvenida e hizo referencia a estos 25 años de andadura que no hubieran sido posible sin el apoyo de los socios, familiares y amigos.

Pilar Lucas presentó a Ricard Cervera, jefe del Servicio de Enfermedades

Autoinmunes del Hospital clínico de Barcelona, quien expuso la evolución general de estos 25 años en la investigación y tratamiento del Lupus.

Acabada la exposición del Dr. Ricard Cervera, los asistentes expusieron sus experiencias. Se hablaron temas como la psicología, el estrés, la nutrición, etc.

María José Calatayud y Pilar Lucas realizaron la presentación del Proyecto Mariona. Los cuatro videos que forman parte del proyecto fueron posibles gracias a la beca de Felupus y GSK del 2023. Después del Coffee Break presentamos los resultados del estudio de Fotosensibilidad. Aprovechamos también para dar la gracias a todos nuestros socios y se proyectó un pequeño vídeo en el que hacíamos especial mención a algunos de ellos.

Mireia Manzano y su familia ofrecieron un agradecimiento a ACLEG con una canción muy significativa acompañada de un vídeo. La despedida, como podía ser de otra manera, la tuvimos con la actuación musical a cargo del cantautor, Vicente Calatayud.

## JULIO

### ◆ CONSEJO CONSULTIVO DE SALUD DE CATALUÑA

04/07/2024

El 4 de julio, Aurea Jimenez, tesorera de ACLEG, asistió, en formato telemático por Teams a las 12 h, al Consejo Consultivo de Salud de Cataluña. Se trata del órgano central de participación comunitaria del Departamento de Salud y donde las entidades se encuentran presentes de forma representativa.

## OCTUBRE

### ◆ ASISTENCIA A LA JORNADA ParticipACCIÓN

28/10/2024

ACLEG asistió a la jornada ParticipACCIÓN el cual fue un encuentro en Barcelona el 28 de octubre, de carácter presencial y dirigido a equipos políticos y técnicos municipales de entes locales de Barcelona y a profesionales que quieren impulsar experiencias participativas más inclusivas. Tuvo como objetivo ofrecer un espacio de reflexión alrededor de la participación desde la mirada de colectivos diversos.

### ◆ LUPUSCHEF: RECETA DE PANALLETS PARA LA CASTAÑADA

31/10/2024

En octubre Aclég hizo un directo de la mano de Pilar Lucas y Mariajose Calatayud en el que presentaron un nuevo capítulo de la serie Lupus Chef en la que en esta ocasión prepararon una receta de *panallets*.



*Puedes ver el directo en el Instagram de la Asociación.*

## NOVIEMBRE

### ◆ AUTOIMMUNITY DAY-2024

04/11/2024

El 4 de noviembre se celebró la 4ª Jornada Científica de la Cátedra UB-GSK de Enfermedades Autoinmunes (AUTOIMMUNITY DAY-2024), que giro en torno al tema: “MECANISMOS PATOGENICOS EN LAS ENFERMEDADES INMUNOMEDIADAS: ¿VÍAS ESPECÍFICAS DE ÓRGANOS vs VÍAS COMUNES?”, y que se realizó de forma híbrida (presencial en el Aula Magna de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona) y virtual el lunes 4 de noviembre de 16:00 a 19:00 de la tarde.

**AUTOIMMUNITY DAY – 2024**  
MECANISMOS PATOGENICOS EN LAS ENFERMEDADES INMUNOMEDIADAS:  
¿VÍAS ESPECÍFICAS DE ÓRGANOS vs VÍAS COMUNES?  
Lunes, 4 de noviembre, 16:00-19:00h

**DIRECCIÓN Y PRESENTACIÓN:**  
Cátedra UB-GSK de Enfermedades Autoinmunes:  
*Ricard Cervera*  
Cátedra UB de Salud Respiratoria:  
*Àlvar Agustí*

**SEDE ACTO PRESENCIAL:**  
Aula Magna  
Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud  
Universidad de Barcelona  
Casanova, 143  
08036 Barcelona

**INFORMACIÓN Y CONTACTO:**  
[rcervera@clinic.cat](mailto:rcervera@clinic.cat)

**INSCRIPCIONES:**  
[HTTPS://WWW.AULACLINIC.COM/CURSOS/VIEW.PHP?ID=1206](https://www.aulaclinic.com/cursos/view.php?id=1206)

Clínic Barcelona | UNIVERSITAT DE BARCELONA  
MALalties AUTOinmunes  
Càtedra UB | GSK  
UNIVERSITAT DE BARCELONA  
Càtedra de Salut Respiratòria

Igual que en ediciones anteriores, una delegación de ACLEG asistió presencialmente al acto del Aula Magna e hizo difusión en sus redes sociales.

### ◆ ASISTENCIA AL CONGRESO NACIONAL DE LUPUS EN JAÉN

08-09/11/2024



Como cada año, FELUPUS posibilitó un punto de encuentro entre profesionales de la salud, pacientes, asociaciones, familiares y cuidadores. El evento, que en esta ocasión se realizó en Jaén, sirvió para poner en común los últimos avances en los

tratamientos y estrategias más efectivas de abordaje de la cronicidad de una enfermedad autoinmune como el Lupus desde el marco y el aval de la evidencia científica disponible.

Fue una oportunidad única, que duró dos días, para encontrarse, compartir experiencias, aprender y entender, para generar confianza, comunicación, escucha, autocuidado, adherencia y equilibrio.



## ◆ XVII JORNADA DE LUPUS, ACLEG

16/11/2024

El sábado 16 de noviembre ACLEG celebró la XVII Jornada de Lupus en el Centro Cívico Joan Oliver Pere Quart. El programa fue el siguiente:

### PROGRAMA

10 – 10:10 h Inauguración Jornada

Pilar Lucas, presidenta de ACLEG.

Áurea Jimenez, secretaria de ACLEG.

Dr. Ricard Cervera, jefe Servicio Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic Barcelona.

10:10-10:45 h Cómo cuidar los huesos y las articulaciones en el Lupus

Dr. Bertha Magallares, Servicio de Reumatología del Hospital Santa Creu i Sant Pau, Bcn.

10:45-11:15 h Transición en los pacientes pediátricos con Lupus

Dr. Andrea Montserrat Zacarias Crovato, Servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu y Reumatología del Hospital Clínic, Bcn.

11:15-11:45 h Coffee Break

11:45-12 h ACLEG sigue apostando por la Investigación

12-13:15 h Tratamientos en el Lupus

#### MODERADOR

Dr. Ricard Cervera

- **Viejos tratamientos para el Lupus: los corticoides y la hidroxicloroquina**

Dr. Guillermo Ruiz Irastorza, jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del H. Universitario Cruces de Barakaldo, Vizcaya.

- **Nuevos tratamientos células CAR-T**

Dr. Lucio Pallares, coordinador de la junta Und. Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del H. Universitario Son Espases, Palma de Mallorca.

- **Avances de nuevos medicamentos en la Nefritis Lúpica**

Dr. Marc Xipell, grupo de investigación Nefrología y Trasplante (LENIT) del H. Clínic, Bcn.



En la jornada se contó con la presencia de la **Dra. Berta Magallares López** quien hizo una ponencia muy interesante sobre cómo cuidar los huesos y las articulaciones en los pacientes con lupus. Seguidamente la **Dra. Andrea Zacarias Crovato** hizo una muy interesante ponencia sobre la transición de los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES)

desde la atención pediátrica a la adulta.

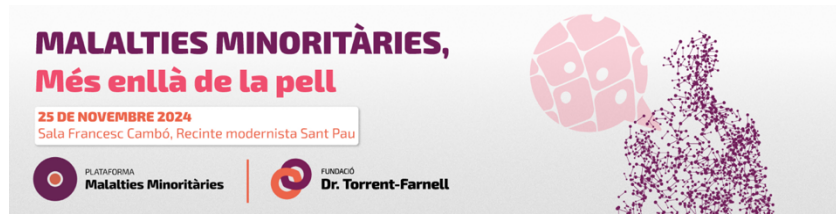
También se contó con la presencia del **Dr. Guillermo Ruiz Irastorza**. Habló en su ponencia “Viejos tratamientos para el lupus: los corticoides y la hidroxicloroquina” sobre el uso de glucocorticoides (GCs) y antipalúdicos, y de la hidroxicloroquina (HCQ), en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico (LES). El **Dr. Lucio Pallares** hizo una ponencia sobre el uso de las células CAR-T como terapia emergente para enfermedades autoinmunes, incluyendo el lupus eritematoso sistémico (LES).

Y, por último, el **Dr. Marc Xipell** nos habló de últimos tratamientos para el Lupus en Riñón. Fue una jornada muy interactiva con muchas preguntas a los doctores y en la que además pudimos compartir experiencias con otros pacientes de Lupus, la asistencia fue de alrededor de 75 personas.



## ◆ ASISTENCIA A LA JORNADA “MÉS ENLLÀ DE LA PELL”

25/11/2024



ACLEG asistió a la Jornada “Més Enllà de la Pell” que tuvo lugar el 25 de noviembre en la Sala Francesc Cambó del Recinto Modernista de Sant Pau. Durante la jornada tuvieron lugar diferentes debates y turnos de preguntas que promovió la participación activa de los asistentes esenciales para enriquecer la transferencia de conocimiento y fomentar reflexiones entre los asistentes. También en esta jornada se analizaron los procesos de diagnóstico, tratamiento e investigación en enfermedades minoritarias de la piel. Se debatió sobre la importancia de un enfoque multidisciplinar y el papel de los distintos profesionales para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

## ◆ 8ª JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS Y AUTOINMUNES SISTÉMICAS

29/11/2024

El 29 de noviembre, Carlota Martin socia de ACLEG participó en la 8ª Jornada de Pacientes y Familiares con Enfermedades Inflamatorias y Autoinmunes Sistémicas, un Webinar con diálogos interactivos, a las 19 h.

## ◆ LOTERÍA 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 adquirirían online desde la administración la Bruixa del Drap.



## DICIEMBRE

### ♦ ACTIVIDAD CULTURAL PARA LOS SOCIOS: VISITA GUIADA A LA SAGRADA FAMILIA

14/12/2024

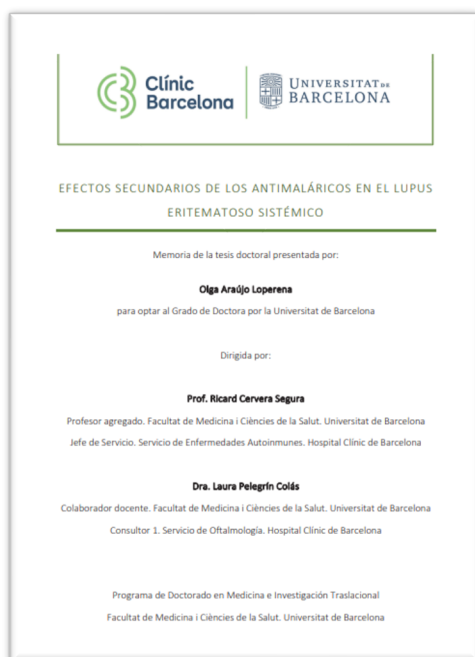
El 14 de diciembre desde ACLEG se ofreció a los socios y a sus acompañantes una visita guiada por la Sagrada Familia a las 11h.



## TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN

ACLEG siempre está dispuesta a ofrecer ayuda con la intención de seguir cumpliendo su labor divulgativa e informativa sobre el LES en todos los ámbitos y edades, por ello siempre está dispuesta a dar apoyo e informar a aquellos que quieren hacer trabajos de investigación y tesis sobre el Lupus.

Este año se destaca el apoyo a la tesis doctoral de la Dra. Olga Araujo, “Efectos Secundarios de los Antimaláricos en el Lupus Eritematoso Sistémico”, a la que, como representante de la entidad, Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG y experta en pedagogía, asistió a su presentación.



Hemos apoyado diferentes proyectos de investigación sobre el Lupus a través de la difusión y la participación en encuestas. En el mes de junio secundamos el proyecto sobre el Lupus y el corazón con el Dr. Antonio Castro, de la Fundació Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili, nos sumamos a su propuesta en la convocatoria CaixaResearch Health 2025, herramienta de Pronóstico para la Evaluación de la Salud Cardiovascular en pacientes con Enfermedad Autoinmune.

## OBJETIVOS DE ACLEG PARA EL 2025

- **Promover iniciativas que generen donaciones dirigidas a la investigación del Lupus**, para nuevos tratamientos y para su posible cura.
- **Fomentar la incorporación de nuevos socios a la entidad**, para fortalecer y crear lazos más fuertes que nos permitan constituirnos como una Asociación con arraigo en la red socio sanitario de Cataluña.
- **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.
- **Mantener el trabajo en la Comisión de Pacientes** como experto pedagógico en el consejo de Pacientes de la Consejería de Salud de la Generalitat.
- **Generar vínculos y sinergias estables de trabajo con los socios de las demarcaciones de Lleida, Tarragona y Girona.**

## VALORACIÓN ECONÓMICA 2024

### DISTRIBUCIÓN DE LAS PARTIDAS ECONÓMICAS DE LA ENTIDAD

#### Ingresos obtenidos el 2024.

Donativo 25 Aniversario	95,00 €
Donativo lotería online y en papeleta	480,00 €
EXFIELD SPAIN SL	150,00 €
Cuotas Socios	12.625,00 €
Donación Cuatrecases	1.950,00 €
Donación Laboratorios (Otseuka, Rubio)	4.000,00 €
Beca Felupus	1.740,00 €
Donaciones varias	287,50 €
Donación transporte Felupus	215,44 €
<b>TOTAL</b>	<b>21.542,94 €</b>

#### Gastos de explotación del 2024.

25 Aniversario jornada	966,46 €
Actividades destinadas al socio/as, yoga, fisio, varios	4.543,25 €
Actividades culturales al socio	155,00 €
Gastos bancarios	688,72 €
Seguro y póliza	403,39 €
Alquiler sede	525,80 €
Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc.)	367,66 €
FELUPUS	414,00 €
Pagos nóminas, seguridad social y asesoría	4.056,58 €
Congreso Jaén	641,79 €
Correos	20,91 €
Divulgación (cuenta cuentos, dominio Web, servicios de streaming)	534,81 €
Donación investigación lupus	1.950,00 €
Jornada ACLEG ponencias	1.514,15 €
Teléfono	704,55 €
Material oficina, programa socios y Zoom	711,22 €
Actividad socio LupusChef	131,34 €
Devolución cuota socios	760,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>19.089,63 €</b>

(1) Este 2024, con el fin de poder hacer frente a todas las tareas y proyectos de ACLEG, la Junta Directiva de la entidad ha seguido contratando con la trabajadora a tiempo parcial.

## PREVISIÓN ECONÓMICA 2025

**Previsión Ingresos** de ACLEG para el **2025**. La gran mayoría de los ingresos se espera del pase de cuotas anual de los socios.

Donación recaudación social	300,00 €
Donativo lotería online y en papeleta	300,00 €
Donativo entidad privada	3.500,00 €
Cuotas socios	12.200,00 €
Beca Felupus	1.740,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>18.040,00 €</b>

**Distribución económica** de ACLEG para el **2025**. El dinero se destinará principalmente en la preparación de Jornadas, en divulgación y en las donaciones a la investigación del lupus.

Actividades destinadas al socio/as, yoga, fisio y varios	6.000,00 €
Gastos bancarios	800,00 €
Seguro y póliza	450,00 €
Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc.)	1.500,00 €
Asamblea Felupus	700,00 €
Pagos nóminas, seguridad social y asesoría	4.200,00 €
Felupus cuota	615,00 €
Correos	50,00 €
Divulgación	900,00 €
Donación investigación lupus	2.000,00 €
Jornada ACLEG	2.000,00 €
Teléfono	800,00 €
Material Oficina, programa socios y Zoom	1.000,00 €
Varios, Imprevistos	2.000,00 €
Actividades culturales al socio	200,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>23.215,00 €</b>

## **DIRECCIÓN**

*C/De La Providencia, 42*

*08024 Barcelona.*

## **CONTACTO**

*Tel. 626 89 12 21 (WhatsApp)*

## **WEB**

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

## **HORARIO VISITAS**

*(Con cita Previa)*

## **MEMORIA ACTIVIDADES 2024**

PROPIEDAD

*Asociación Catalana de Lupus E.G.*

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

*Clara S. Salvador*

EDICIÓN

*Clara S. Salvador*

*Aurea Jimenez*

*Pilar Lucas*