



Memòria d'activitats 2022

ACLEG
ASSOCIACIÓ CATALANA
DE LUPUS E. G.



Memòria ACLEG 2022
Any d'edició: Abril 2023

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

Mòbil: 626891221
Correu: info@acleg.org

www.acleg.org

ÍNDEX

1	ACLEG Qui som i objectius	p.07
2	Dinàmica social Membres de la junta directiva	p.09
3	Projectes de divulgació Xarxes socials i premsa	p.11
4	Ajudem a estudiants	p.14
5	Activitats i participació social	p.15
6	Jornades i xerrades	p.17
7	Valoració econòmica	p.22
8	Pla d'actuació 2023	p.26
9	Agraïments	p.27

1 ACLEG

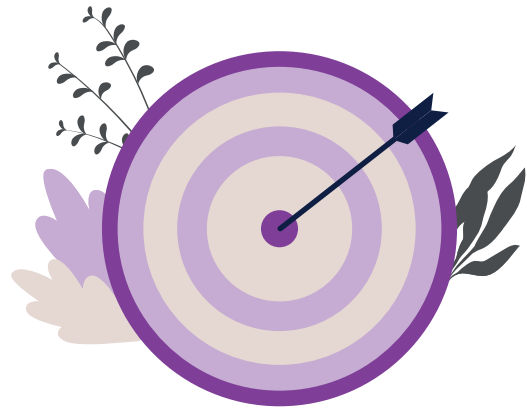
Qui som

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

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

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





Objectius

Impulsar

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

Afavorir

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

Procurar

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

Representar

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

Oferir

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

2

DINÀMICA SOCIAL

Membres de la junta



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



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



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



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



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



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



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

3 PROJECTES DE DIVULGACIÓ

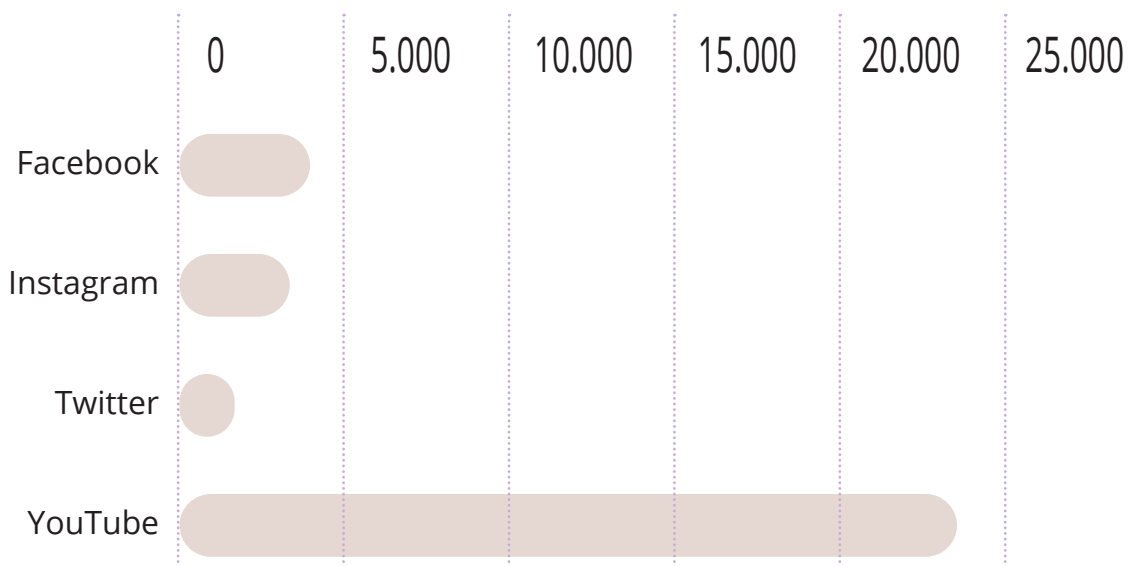
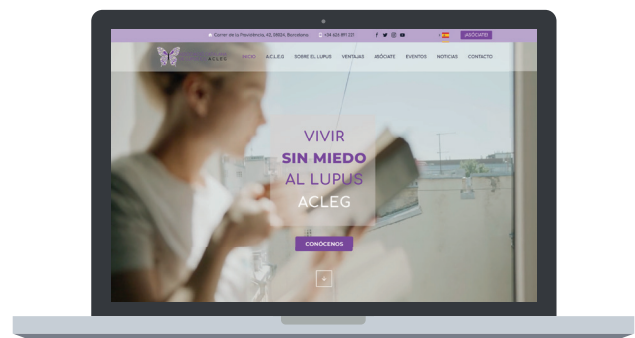
Xarxes socials

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

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

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

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



Seguidors



4074 > 4200
+ 130



2682 > 3546
+ 864



1679 > 1889
+ 210



20.5k > 23.7k
+ 864

• **GENER.** Xerrada a través d'Instagram amb el Dr. Norberto Ortego, Catedràtic de la Universitat de Medicina de Granada amb 567 visualitzacions.

• **FEBRER.** Iniciativa anomenada "viure amb lupus mes a mes" de testimonis que explicaven la seva història. A través del correu electrònic ens feien arribar escrits o vídeos per publicar a les xarxes. Ha obtingut un impacte de més de 3000 visualitzacions durant tot l'any.

• **MARÇ.** Xerrada a través d'un directe a Instagram amb l'Ana Benito, metge i pacient de lupus. Explica el seu dia a dia i la seva experiència. Els participants van anar fent diverses preguntes on des del seu criteri com a especialista podia respondre. 633 persones van visualitzar la xerrada.

• **ABRIL.** Estudiants d'últim curs de Farmàcia de la Universitat de Barcelona van fer una xerrada a la seu de l'associació sobre el dolor al lupus i sobre analgèsics. Es va retransmetre en directe pel canal d'Instagram amb 651 visualitzacions.

• **ABRIL.** Xerrada amb Diego Acevedo, enginyer de Laboratoris Cimalab. Ens va explicar detalladament tot el procés legal per obtenir l'homologació dels vidres protectors als cotxes, dirigit a les persones afectades que pateixen la malaltia. Es va retransmetre pel nostre canal d'Instagram amb 595 reproduccions.





Avance esperanzador contra el lupus
Logran curar a 5 pacientes con células CAR-T

1

Prensa

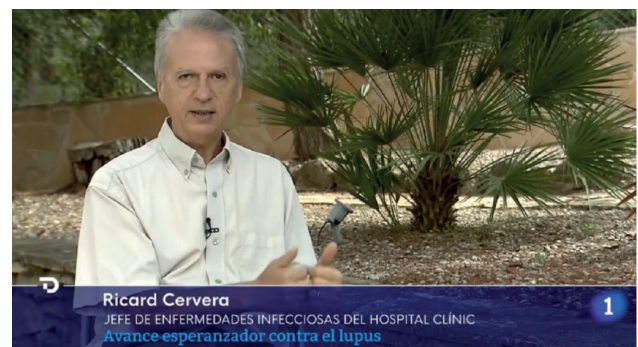
Els dies 15 i 16 de setembre vam obtenir dues entrevistes una per la ràdio nacional d'Espanya i una altra per TV1 notícies on es va entrevistar la nostra presidenta Pilar Lucas i el Dr. Cervera, Cap de Servei de Malalties Autoimmunes de Hospital Clínic de Barcelona.

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

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

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

rtve



Ricard Cervera
JEFE DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL CLINIC
Avance esperanzador contra el lupus

1

4 ESTUDIANTS

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

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



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



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



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



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



5

ACTIVITATS I PARTICIPACIÓ SOCIAL

GAM

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

L'activitat està dirigida per una voluntària Llicenciada en Psicologia per ajudar les persones a enfrontar els desafiaments emocionals i psicològics relacionats amb el lupus. Es realitza de manera quinzenal i en línia, per permetre la participació des de la comoditat de casa, una manera excel·lent de garantir l'accessibilitat.

Aquestes activitats són gratuïtes i adreçades als socis, en total s'han arribat a fer sis sessions amb una participació de 52 persones.



DIA MUNDIAL DEL LUPUS

Celebració en la seu de l'entitat el dia del Lupus, organitzant un punt de trobament amb els nostres socis llegint poema entre nosaltres per unir-nos a la campanya de FELUPUS #NoDejesQueElLupusGane #NoSeVeSeSufre.



TALLER DE IOGA TERAPÈUTIC

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



TALLER DE DANSATERÀPIA

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

TALLER DE CUINA SALUDABLE

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

SORTIDES CULTURALS

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



6

JORNADAES I XERRADES

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

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



GENER

Participació en les trobades virtuals sinèrgies que van preparar des de FELUPUS.

Un dissabte al mes fins a finals de maig es van celebrar les trobades. En les reunions es compartia i debatia assumptes d'interès sobre el lupus amb les entitats membres.



FEBRER

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





FEBRER

Assistència virtual a les jornades 24 TEN TOPICS.

Una jornada que se celebra anualment, plena de ponències de grans professionals de l'àmbit sanitari, especialitzats en malalties autoimmunes i reumatològiques. Es parla d'innovació, investigació i avenços de les malalties autoimmunes.

ABRIL

Reunió amb Jordi Tudela, Gerent de l'Institut Municipal de Discapacitat de Barcelona, per parlar de futurs projectes comuns, amb el finançament de la nostra entitat i d'altres entitats de la Diputació.



MAIG

Participació en la manifestació de CO-CEMFE #EsperayDesespera.

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

MAIG

Assistència al XX Congrés Nacional de Lupus celebrat a Madrid. Participació de diverses ponències mèdiques per tal de visibilitzar la malaltia. FELUPUS va presentar el conte el millor paraigua del món, un relat infantil per ensenyar i visibilitzar la malaltia del lupus, i conscienciar la societat que hi ha malalties que són invisibles.





JUNY

Assistència en la celebració del centenari dels laboratoris Otsuka en el consolat del Japó. Sota el lema, “Una gran història per a un gran futur”, el director general d’Espanya, José Manuel Rigueiro, va posar èmfasi en el factor que caracteritza la companyia: “Contribuir a la millora de la vida de les persones, a través de productes innovadors”. Va anunciar que l’empresa estudia noves vies terapèutiques a les àrees de nefrologia.

JUNY

AUTOIMMUNOLOGY DAY: JORNADA CIENTÍFICA CÀTEDRA UB-GSK DE MALALTIES AUTOIMMUNES
 VACUNES I MALALTIES AUTOIMMUNES: NOVES PERSPECTIVES. Celebrada a la Universitat de Bracelona.



JULIOL

Arran de la pandèmia, detectem la necessitat de reprendre les activitats presencial juntament amb els nostres socis. S’organitza un punt de trobada, on comptem amb l’assistència de diferents metges especialitzats en Malalties Autoimmunes. Aproximadament vam tenir un total de 65 assistents.

SETEMBRE

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





OCTUBRE

Realització de la XV Jornada de Lupus. S'organitzen diferents ponències de professionals sanitaris sobre el síndrome de Sjögren: sequedat ocular; Lupus i salut oral i Lupus i immunoteràpia amb cèl·lules CAR-T. Un total de 75 assistents.

NOVEMBRE

Assistència virtual durant el mes de novembre al curs impartit des de COCEMFE, sobre temes de gestió i justificació de projecte socials.



NOVEMBRE

Algunes de les nostres sòcies van realitzar el curs de costura i la innovació de la mà de COCEMFE.

Aquest taller està dirigit a dones que es troben en una situació de recerca de feina, més grans de 40 anys i amb una discapacitat reconeguda.

NOVEMBRE

Participació en la Conferència de CEMFIS. Es parla sobre igualtat, accessibilitat i perspectiva de gènere en protocol, també es presenta un nou curs de formació "Protocol inclusiu i esdeveniments accessibles" en col·laboració amb AMB I COCEMFE.





NOVEMBRE

Assistència a la 1a Jornada de la Societat SEMAIS per a pacients. Algunes de les ponències van ser: Medicaments modificadors de la malaltia al LES: Vasculitis; vacunes i la cura des d'una nova perspectiva: investigació i innovació.



NOVEMBRE

Pilar Lucas va ser convidada per IS-AMUD del Centre Mèdic Teknon, a la 6ª Jornada per a pacients i familiars amb Malalties Inflammatories i Autoimmunes Sistèmiques. La jornada va estar molt interessant amb la participació de la presidenta a la tertúlia de salut cardiovascular des de la fisioteràpia.



8

PLA D'ACTUACIÓ 2023

Objectius 2023

1

Promoure la investigació del Lupus per obtenir tractaments més eficaços i una possible cura, amb fons tant públics com privats.

2

Treballar per la promoció dels equips multidisciplinaris que permeten una atenció integral als nostres pacients i procuren un abordatge coordinat entre els diferents especialistes.

3

Mantenir el treball pel reconeixement de la discapacitat orgànica, perquè les persones afectades de Lupus puguin ser valorades, reconeixent el dolor, la fatiga crònica i les limitacions que apareixen al seu dia a dia.

4

Continuar sol·licitant el finançament públic dels fotoprotectors solars, que constitueixen per a les persones afectades de Lupus, una necessitat diària, ja que s'ha comprovat que els raigs solars desencadenen brots de la malaltia.

5

Promoure la participació activa dels nostres socis a les activitats de la nostra entitat i procurar atraure nous socis per constituir una força major davant l'administració com a col·lectiu representant de les necessitats socio sanitàries de les persones afectades per Lupus.

9

AGRAÏMENTS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Ajuntament de
Barcelona



Clínic
Barcelona



Federación
Española de Lupus



COCEMFE
Barcelona



COCEMFE
Catalunya



Frena el sol,
frena el lupus

ABOGADOS **CAMPANY**



Rubió



Memòria d'activitats 2022

**ASSOCIACIÓ CATALANA
DE LUPUS E.G.**

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

626891221 | info@acleg.org

www.acleg.org



@lupusacleg

