

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

# ACLEG

ASOCIACIÓN CATALANA DE LUPUS E.G.





## ÍNDICE

<b>¿QUÉ ES ACLEG?</b> .....	<b>2</b>
<b>OBJETIVOS DE ACLEG</b> .....	<b>2</b>
<b>JUNTA DIRECTIVA 2025</b> .....	<b>3</b>
<b>MEDIOS DE DIVULGACIÓN 2025</b> .....	<b>4</b>
<b>COMITÉ CIENTÍFICO 2025</b> .....	<b>6</b>
<b>COLABORADORES 2025</b> .....	<b>6</b>
<b>CONVENIOS Y PROYECTOS</b> .....	<b>7</b>
○ Frena el sol, frena el Lupus .....	7
○ Convenio de Colaboración con SCI .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
○ Proyecto “Ilumina tu Ciudad con el Lupus” .....	7
○ Proyecto beca GSK .....	7
○ Proyecto “Reuniones de socios por el territorio catalán” .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
<b>FORMACIONES ACLEG 2025</b> .....	<b>7</b>
<b>ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL ACLEG 2025</b> .....	<b>9</b>
<b>TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN Y TESIS</b> .....	<b>26</b>
<b>OBJETIVOS DE ACLEG PARA EL 2026</b> .....	<b>27</b>
<b>VALORACIÓN ECONÓMICA 2025</b> .....	<b>28</b>
<b>PREVISIÓN ECONÓMICA 2026</b> .....	<b>29</b>



## ¿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

- ◆ Promover la investigación del Lupus para obtener tratamientos más eficaces y una posible cura, con fondos tanto públicos como privados.
- ◆ 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.
- ◆ 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.
- ◆ 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.
- ◆ Promover la participación 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.



- ◆ 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.
- 

## GESTIÓN OPERATIVA

### JUNTAS DIRECTIVAS

Durante este 2025 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 Directivas:** 16 de enero

21 de febrero

22 de noviembre

**Asamblea Ordinaria:** 30 de mayo



## Miembros Junta Directiva

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



*Presidencia*



*Vicepresidencia*



*Tesorería*



*Secretaría*



*Vocal*

## MEDIOS DE DIVULGACIÓN

En ACLEG sabemos que la presencia en medios en línea es esencial para seguir con nuestra labor y por eso mismo apostamos por su uso. Desde el inicio las redes sociales nos han permitido acercarnos a los socios, a sus familiares y a su entorno social, así como también ha sido una herramienta muy útil para la divulgación del LES puesto que nos ha permitido ofrecer información contrastada y actualizada de la enfermedad con más rapidez y a un número mayor de personas. También se trata de una herramienta que nos permite tener un punto de reunión entre pacientes y personas con las mismas inquietudes y necesidades.

Los medios que utilizamos son:

- PÁGINA WEB [<https://www.acleg.org/>]

Tiene dos objetivos principales:



- Promover el conocimiento de 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 [[info@acleg.org](mailto:info@acleg.org) / [626891221](tel:626891221)]

El e-mail y WhatsApp son dos canales 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 han creado dos canales de difusión donde la entidad puede mantener informados a sus socios sobre eventos de la Asociación, noticias y novedades en relación con el Lupus.

- REDES SOCIALES [[@lupusacleg](https://www.instagram.com/lupusacleg)]

**Instagram:** Una de las redes sociales más usadas por la asociación. Esta red social permite a la entidad llegar a un gran número de personas de todas las edades y géneros. Actualmente consta de 4.900 seguidores.

**X (antigo Twitter):** 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 por los socios y pacientes de mayor edad. Aun así, mantenemos la plataforma actualizada para así llegar a un mayor número de personas.

**YouTube:** En el canal de ACLEG este 2025 ha terminado el año con 27 K suscriptores. En esta plataforma se ofrecen videos divulgativos e informativos del Lupus, así como se cuelga todo lo realizado en los directos de Instagram.

**TikTok:** Se promocionan videos cortos divulgativos.



Objetivos de nuestras redes sociales:



Conectar con los socios y/o pacientes/ Promover el conocimiento del 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.

## COMITÉ CIENTÍFICO 2025



Dr. Miquel Vilardell  
*Universitat de Barcelona*



Dr. Ricard Cervera  
*Hospital Clínic de Barcelona*



Dr. Jordi Antón  
*Hospital de San Juan de Dios*



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



Dra. Olga Araujo  
*Hospital Clínic de Barcelona*



Dr. Tarek Salman  
*Hospital del Mar*



Dra. Berta Paula  
*Santa Cruz i San Pau*



Dr. Gerard Espinosa  
*Hospital Clínic de Barcelona*



Dra. Julia Sánchez  
*Consortio Sanitario de Tarrasa*

## COLABORADORES 2025





## CONVENIOS Y PROYECTOS

Los convenios de ACLEG para 2025 han sido:

- **Frena el sol, frena el Lupus**

En el 2025 continuamos con el convenio de fotoprotectores firmado con la Federación de Farmacias de Cataluña (FEFAC), Alliance Healthcare y el Laboratorio ISDIN. El convenio ofrece a los socios de ACLEG fotoprotectores solares de la marca ISDIN con un 50% de descuento.

Este año en ACLEG hemos llevado a cabo dos proyectos:

- **Proyecto “Ilumina tu Ciudad con el Lupus”**

Para el Día Mundial del Lupus, ACLEG siguió impulsando como en años anteriores que diferentes Ayuntamientos y espacios públicos que se apoyara a la visibilidad en nuestra patología iluminando las fachadas de sus edificios y monumentos de color lila. Para más información ir a la página 14.

- **Proyecto Felupus - GSK**

Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, ha realizado este año la preparación y justificación del proyecto para la beca de GSK a ACLEG. Este año, con la beca hemos podido ejecutar acciones tales como: **Jornada anual de la Asociación.**

**Conferencia virtual con la Dra. Olga Araujo, por el Día Mundial del Lupus**

**Talleres sobre Lupus y Dieta Mediterránea**

---

## FORMACIONES ACLEG 2025

### **CURSO DE CAPACITACIÓN DE FELUPUS EN MADRID 28-29/03/2025**

Los días 28 y 29 de marzo, una persona de la Junta Directiva de ACLEG asistió al curso de Capacitación que ofrece anualmente la Federación Española del Lupus. Es un programa formativo dirigido a las juntas directivas de las asociaciones que son miembros



de Felupus con el objetivo de actualizar conocimientos y compartir experiencias. Durante dos días los participantes asistieron a diversas sesiones impartidas por expertos en gestión de asociaciones, comunicación y atención al paciente, abordando cuestiones clave como; Gestión administrativa y financiera de las asociaciones, estrategias de comunicación y sensibilización, captación de fondos y búsqueda de subvenciones, y/o mejoras en la atención a pacientes con Lupus

Compartir buenas prácticas y fortalecer la red de colaboración entre asociaciones es esencial para seguir avanzando en la defensa de los derechos de los pacientes con Lupus y en la mejora de su calidad de vida.



## **CURSO PROYECTO PUENTES DIGITALES**

*MARZO*

Pilar Lucas participo en un curso por la Fundación Pare Tarrés, con el proyecto Puentes Digitales en el que se analizó y se valoró a la asociación en relación con su presencia y funcionamiento en el campo digital.

## **CURSO FORMATIVO CANVA CON EL PROYECTO PUENTES DIGITALES**

*JULIO*

Realización del curso del programa Canva, por parte de Pilar Lucas, presidenta ACLEG, en el marco del proyecto Puentes Digitales de la Fundación Pere Tarrés.



## ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN SOCIAL ACLEG 2025

### ENERO

#### **PARTICIPACIÓN EN EL CONCURSO DE DIBUJO INFANTIL DE FELUPUS “¿QUÉ ES PARA TI EL LUPUS?”**

04/01/2025

Desde Felupus, y con el apoyo de ACLEG, el 2025 inició con una propuesta lanzada a finales del 2024, el I Concurso de Dibujo, que giraba en torno a la pregunta “¿Qué es para ti el Lupus?”. Con esta iniciativa se quería dar visibilidad a la patología del Lupus en los niños de escuelas españolas y, al mismo tiempo, promover el conocimiento de la enfermedad desde las primeras etapas educativas.

El 4 de enero desde ACLEG, en representación de Felupus, Pilar Lucas, presidenta de la entidad y vocal de la Federación, hizo entrega del 1.er premio al ganador del concurso, una consola a Gerard Rodríguez, un niño de 10 años del colegio Pau Alsina en Hospitalet de Llobregat.

<https://www.youtube.com/watch?v=kifIVb8jtA4>



#### **REUNIÓN CON VOLUNTARIOS DE ACLEG**

07/01/2025

***Pilar Lucas, presidenta de ACLEG, con Montse Pallares en la ayuda a los afectados de la DANA.***

El 7 de enero, Aurea Jiménez y Pilar Lucas, presidenta y tesorera de ACLEG, se reunieron presencialmente con Nati Rusell y Teresa Bermúdez. La reunión dio paso a nuevos proyectos que fueron los siguientes: Teresa Bermúdez se encargará de organizar una segunda edición del proyecto Ilumina la ciudad por el Lupus, que consiste en que diferentes monumentos y edificios de Cataluña se enciendan de color lila para el DML [Día Mundial del Lupus].



## **RECOGIDA DE SUMINISTROS PARA LOS AFECTADOS DE LA DANA EN VALENCIA**

10/01/2025



Después de la DANA en Valencia en noviembre del 2024, ACLEG, en colaboración con COCEMFE Barcelona, hizo una recogida de ropa y útiles de la casa para hacer un envío a los servicios sociales de la localidad de Sedavi en Valencia con el fin de poder paliar de alguna forma las consecuencias de la catástrofe.

## **ASISTENCIA WEBINAR “LA SEXUALIDAD EN LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS” DE LA SER**

28/01/2025

ACLEG asistió a la *webinar* para pacientes de la SER (Sociedad Española de Reumatología) sobre sexualidad en las enfermedades reumáticas. Con la finalidad de seguir mejorando la calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas este año empezaron sus sesiones de *webinars* con el tema «La sexualidad en enfermedades reumáticas: claves y retos a afrontar».

<https://youtu.be/WxyofJjfMEE>

## **FEBRERO**

## **1ª EDICIÓN DE LA JORNADA DE LA EXPERIENCIA DE PACIENTE Y PARTICIPACIÓN**

06/02/2025

Aurea Jiménez y Pilar Lucas, tesorera y presidenta de ACLEG, asistieron, en formato virtual, a la primera edición de la jornada de la experiencia de paciente y participación donde se presentó el marco de la experiencia del paciente en el sistema de salud de Cataluña que se ha elaborado en el último año y medio, y que ha contado con la participación de más de 250 personas, entre profesionales, gestores, expertos y personas usuarias. Esta iniciativa, que surge desde la Generalitat de Catalunya, tiene como objetivo



promover e impulsar la cultura de la experiencia del paciente en el sistema público de salud para mejorar la calidad de los servicios y la atención.

## **TEN TOPICS**

7-8/02/2025

María José Calatayud y Pilar Lucas, vicepresidenta y presidenta de ACLEG, asistieron al XXVII TEN TOPICS de Enfermedades Autoinmunes Josep Font. El evento se realizó el 7 y 8 de febrero, en el Hotel Barceló de Barcelona. En dicho evento se reunieron expertos en enfermedades autoinmunes para discutir los avances más recientes en el diagnóstico y tratamiento de estas condiciones. En carácter general se abordaron temas como la patogenia de las enfermedades autoinmunes sistémicas, nuevas terapias biológicas y enfoques innovadores en el manejo de síntomas. También se presentaron casos clínicos y estudios recientes que ayudaron a entender mejor cómo estas enfermedades, cómo el Lupus, pueden afectar a los pacientes.

Os dejamos el link de las jornadas: <https://online.fliphtml5.com/qimqu/vseb/#p=1>



## **RADIO LA MINA: TIEMPO DE SALUD**

10/02/2025

Pilar Lucas asistió a Radio la Mina y, como representante de ACLEG estuvo en el programa Tiempo de Salud que dirige Jaume Cladera. Fue una oportunidad más para hablar del Lupus y de lo que hacemos desde ACLEG.

Si queréis escuchar el programa podéis hacer clic en el siguiente enlace:

[https://www.ivoox.com/entrevista-a-asociacion-aglec-6-2-2025-audios-mp3\\_rf\\_139441108\\_1.html](https://www.ivoox.com/entrevista-a-asociacion-aglec-6-2-2025-audios-mp3_rf_139441108_1.html)





### **III JORNADA DE LA XARXA D'UNITATS D'EXPERTESA CLÍNICA (XUEC) EN MALALTIES MINORITÀRIES AUTOIMMUNES SISTÈMIQUES (MMAIS)**

*19/02/2025*

Junto con otras asociadas de ACLEG, Pilar Lucas, asistió a la III Jornada de la XUECS en Enfermedades Minoritarias Sistémicas en la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Los objetivos de esta jornada fueron:

- Dar a conocer y cómo acceder a las Unidades de Expertos a Clínica en MMAIS.
- Informar sobre la atención de calidad y el acceso a servicios de salud especializados.
- Dar a conocer el trabajo realizado por un equipo Multidisciplinar y en red entre las unidades de experiencia clínica reconocidas.
- Facilitar la colaboración y coordinación entre profesionales de la XUEC, hospitales de referencia territorial y atención primaria.
- Trabajar con las asociaciones de pacientes (como ACLEG) y compartir el conocimiento.



### MARZO

#### **TALLER DE PSICOLOGÍA CON ARIADNA FIGUERAS**

*13/03/2025*

El 13 de marzo se realizó un taller, vía Zoom, de Psicología de la mano de la psicóloga Ariadna Figueras. Fue un taller que se ofreció a los socios de ACLEG de forma gratuita en la que participaron 20 socios/pacientes. Se trató de una oportunidad para desarrollar la confianza en uno mismo y la capacidad de comunicación en un encuentro grupal de autoayuda a pacientes con Lupus.

#### **REUNIÓN ACLEG CON ASOCIACIÓN AUVEA**

*20/03/2025*

Pilar Lucas se reunió con Manel Riera de la asociación AUVEA, con la intención de hablar y trabajar sobre diferentes temas en busca de sinergias para sacar adelante y avanzar en ambas entidades.





## **ASISTENCIA IMPRO SOLIDARIA**

*23/03/2025*

Pilar Lucas asistió al acto de recogida de fondos que organizó la asociación de Uveítis, AUVEA y Impro Solidaria en el centro cívico La Violeta.



## **ASISTENCIA ASAMBLEA DE FELUPUS**

*29/03/2025*

María José Catalayud asistió como representante en la Asamblea Ordinaria Anual de FELUPUS

## **ASISTENCIA III EDICIÓN DE LA SEMANA DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN EL HOSPITAL CLÍNICO**

*31/03/2025*

La Semana de Intercambio de Experiencias (SIE) es un evento de una semana llena de actividades donde se discute sobre las necesidades no cubiertas de los pacientes y cuidadores y, en el que se comparten puntos de vista entre todos: profesionales, investigadores, empresas, pacientes, ciudadanía y personas cuidadoras. ACLEG asistió el 31 de marzo a la inauguración de la Jornada donde se habló de los retos y de la oportunidad de la innovación para el futuro de la medicina con la ampliación del Hospital Clínico.

## ABRIL

## **PARTICIPACION DE ACLEG EN LA IV DIADA DE LA SOCIEDAD DE REUMATOLOGIA DE CATALUNYA**

*04/04/2025*

Se realizó en el Paraninfo de la Universidad de Medicina de Barcelona. Fue un punto de encuentro científico que reunió a reumatólogos, enfermeras y asociaciones de pacientes (como ACLEG). La jornada incluyó el inicio por parte de la directiva de la SCR, grupos de trabajo, y espacios de debate y aprendizaje.



## **ACTIVIDAD CULTURAL: VISITA TORRE GLORIAS**

15/04/2025

ACLEG ofreció a sus socios la oportunidad de subir al mirador de la Torre Glorias el 14 de abril por la tarde a precio reducido.

## MAYO

### **DIRECTO INSTAGRAM PROYECTO “CIM PROJECT”**

08/05/2025

El jueves 8 de mayo a las 20:30h ACLEG realizó un directo con la entidad *Cim Project*, un club inclusivo de montaña, y la Dra. Maite Serra López del Hospital Vall Hebrón, fisioterapeuta y psicóloga general sanitaria, en el que se habló del proyecto de las invitadas impulsado para promocionar la actividad física orientada a la inclusión, prevención, promoción de la salud y la intervención terapéutica en el ámbito de la naturaleza y la montaña de personas con diversidad funcional y cronicidad.

<https://cimproject.org/es/?Itemid=331>

### **PRIMER ENCUENTRO TERRITORIAL DE ONGs Y ASOCIACIONES DE PACIENTES**

09/05/2025

El 9 de mayo ACLEG asistió al primer encuentro territorial de ONGs y asociaciones de pacientes en el Centro Médico Teknon en Barcelona. Se produjo un encuentro con entidades sociales locales en el que cada uno pudo exponer sus iniciativas y actividades, dando a conocer el compromiso social del Grupo Quirónsalud. Los objetivos de este encuentro fueron; reforzar y ampliar vínculos con el Tercer Sector; acercar Quirónsalud a entidades sociales y estrechar el vínculo con el centro médico; dar a conocer los proyectos de mejora de experiencia del paciente que está llevando a cabo el hospital y tomar *feedback*.

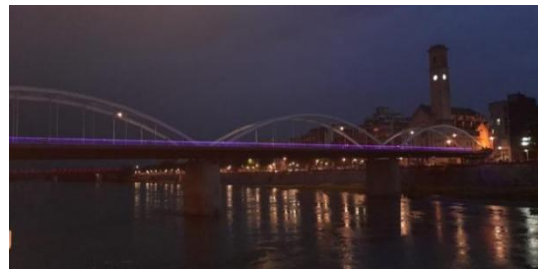
### **PROYECTO “ILUMINA TU CIUDAD POR EL LUPUS”**

10/05/2025

Por el Día Mundial del Lupus, ACLEG, con la ayuda de sus socios, en nombre de todas las personas afectadas de Lupus, y en conmemoración del DML, llevó a cabo la continuación del proyecto “Ilumina tu ciudad por el Lupus”, en el que se pidió a los Ayuntamientos de toda Cataluña colaboración para ayudarnos a divulgar esta enfermedad a través de la iluminación de diferentes monumentos y edificios.



Este año los edificios y monumentos iluminados fueron: Tarragona el Palau y Espai Kesse, Roda de Bera, Vila-Seca, Ayuntamiento de Llorenç del Penedès, Tortosa Puente del Estado y la plaza del Bimillenni-Lleida La Pareria, Ayuntamiento de Guissona, L’Ametlla de Mar, Fuentes mellizas de Plaza Catalunya (Barcelona), Facultad de Medicina UB (Barcelona), Torre Glorias (Barcelona), Mollet del Vallés (Museo Abelló y difusión por redes), Ayuntamiento de Mataró, Ayuntamiento de Terrassa, Ayuntamiento de Santa Coloma de Gramanet, Ayuntamiento de Sant Joan de Espí, Ayuntamiento Vilablareix (Gerona).



## **RESOLVIENDO DUDAS SOBRE LA HIDROXICLOROQUINA EN EL LUPUS**

*10/05/2025*

Por el DML, ACLEG, gracias a la colaboración de Felupus y los laboratorios GSK, organizó un directo vía Zoom con la Especialista del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico, la Dra. Olga Araújo, en el que resolvió dudas de los socios/pacientes, sobre la hidroxicloroquina en el Lupus. Se han tenido 602 visualizaciones. [https://www.youtube.com/watch?v=Wf\\_w4DkHbYE](https://www.youtube.com/watch?v=Wf_w4DkHbYE)

## **TESTIMONIOS POR EL DML**

*10/05/2025*

En el marco del DML María José Calatayud, vicepresidenta de ACLEG y paciente de Lupus, fue invitada a los informativos de TV 5 junto a Antonio Torres, presidente de FEFAC, para compartir sus experiencias en primera persona con la enfermedad.

<https://www.facebook.com/reel/1063149519015495>



## **PARTICIPACIÓN Y DIFUSIÓN EN LA CAMPAÑA “TU SISTEMA TE AVISA, CONTROLA EL LUPUS”**

*12/05/2025*

En el marco del DML, ACLEG participó también en la difusión de la campaña “Tu sistema te avisa, controla el Lupus” lanzada por Felupus junto con los laboratorios AstraZeneca con el objetivo de visibilizar las señales que el cuerpo emite cuando su funcionamiento se ve alterado por el Lupus.

<https://www.astrazenecapacientes.es/home/respiratory-and-immunology/Lupus/tu-sistema-te-avisa.html>

## **PROYECTO LABORATORIOS GSK LUPUS DE CERCA**

*22/05/2025*

**Programa de paciente experto** que impartió Aurea Jiménez, GSK organizó la ponencia en Cataluña en colaboración con ACLEG. Asistieron socios de la entidad, representantes del Laboratorio y un profesor del curso el Dr. Tarek Salman .



## **ASISTENCIA AL CONSEJO DEL PACIENTE SOBRE MEDICINA PERSONALIZADA Y DE PRECISIÓN**

*29/05/2025*

El 29 de mayo Pilar Lucas y Marta Morató estuvieron presentes en la reunión del Consejo del Paciente de la Generalidad de Cataluña donde se habló sobre el proceso participativo sobre Medicina Personalizada y de Precisión (MPP).

## JUNIO

## **EULAR (CONGRESO EUROPEO DE REUMATOLOGÍA) 2025**

*11-14/06/2025*



Este año Pilar Lucas, presidenta de la asociación, y Aurea Jiménez, tesorera, en representación de ACLEG, asistieron y participaron en algunas de las conferencias y charlas que se realizaron en los 4 días que duró el congreso a nivel europeo de EULAR.

EULAR es un evento anual que se desarrolla cada en un país europeo y este año se realizó en palacio de Congresos en Gran Vía Hospitalet, en Barcelona. Este evento es una plataforma donde personas afectadas, reconocidos profesionales de la salud, reumatólogos dedicados y socios respetados de la industria se reúnen para explorar los últimos avances científicos y prácticos en el campo de la reumatología. El Congreso está diseñado para conectar la investigación pionera con la aplicación práctica, garantizando una transición fluida del diagnóstico a la atención al paciente mediante talleres prácticos y sesiones innovadoras.



## TALLER COCINA MEDITERRÁNEA Y EL LUPUS CON SONIA ARLANDEZ 15/06/2025

Desde ACLEG se organizó un taller de cocina a cargo de la graduada en la escuela de Hostelería y del gremio de pastelería de Barcelona Sonia Arlandez. Se realizó en el Centro Cívico Barceloneta de forma gratuita a todos los socios de ACLEG con inscripción previa. El menú constó de tres platos: gazpacho con gambón y aguacate, pollo con salsa de mostaza, cerveza y miel y vaso de limón y mascarpone con *crumblé*.



<https://www.instagram.com/reel/DLPHcLPMi7O/?igsh=MThrZjhjYm9lc3Npdw==>



30 de junio ACLEG asiste a la Asamblea de Cocemfe Barcelona entidad que pertenece Acleg y tiene una vocalía en la su Junta Directiva que asume Pilar Lucas



## JULIO

### **4º CÍRCULO DE PACIENTES EN ASTRAZENECA**

3/07/2025

El 3 de julio Pilar Lucas, presidenta de ACLEG, participó al 4º círculo de pAZientes organizado por AstraZeneca España en su nuevo auditorio. El encuentro reunió a representantes de diferentes asociaciones de pacientes, instituciones sanitarias, divulgadores científicos y expertos en innovación. El propósito de todos era reflexionar sobre los retos del sistema sanitario y fortalecer el papel de los pacientes en él.



### **TALLER COCINA MEDITERRÁNEA Y EL LUPUS CON PILAR LUCAS**

10/07/2025

El 10 de julio ACLEG organizó una sesión de cocina presencial, relacionada con el proyecto *Cocina Mediterránea y Lupus*, de la mano de Pilar Lucas, donde se realizaron recetas con la participación en elaboración de los socios y personas interesadas y una cata de platos nutritivos y refrescantes en el Centro Cívico Ateneo Fort Pienc.

### **SESIÓN DE NUTRICIÓN MEDITERRÁNEA Y LUPUS CON CARLOTA MARTÍN**

23/07/2025

El 23 de julio se hizo una sesión online, vía Zoom, a las 17h en la que Carlota Martín, dietista y nutricionista clínica del Hospital. Universitario de Bellvitge, hizo una ponencia sobre dieta mediterránea y Lupus. En esta ponencia se aclararon dudas sobre la alimentación y su relación con las emociones y la información que nos proporcionan las marcas alimenticias. En nuestro canal de YouTube podéis ver el vídeo completo. <https://www.youtube.com/watch?v=IFw7yjyBxkc>



## SEPTIEMBRE

### **PUNTO DE ENCUENTRO DE PACIENTES CON LUPUS**

*26/09/2025*

El 26 de septiembre ACLEG organizó un encuentro en la sede de la entidad con socios pacientes de Lupus. En el encuentro se compartieron experiencias y se ofreció apoyo y camaradería a todos los participantes.

## OCTUBRE

### **XXIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS**

*03-04/10/2025*

La Federación Española de Lupus (Felupus) y la Asociación Salmantina de Lupus (ASALU) organizaron en la Universidad de Salamanca el XXIII Congreso Nacional de Lupus. Asistieron Pilar Lucas, Mariajosé Calatayud y Estrella Zambrano, Fue un encuentro para pacientes, familiares, profesionales y asociaciones en el que pudieron aprender y compartir experiencias juntos. En esta jornada se centraron en los últimos avances médicos y en las estrategias más eficaces para manejar una vida con Lupus.

Para más información sobre el comité científico y el programa del congreso: <https://www.felupus.org/xxiii-congreso-nacional-lupus/#1682574586498-832b44de-8b48>





### **TALLER “HABLAMOS DE LUPUS”**

*24/10/2025*

Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, realizó un taller en el que ofreció apoyo en el manejo de la enfermedad bajo la premisa de que el conocimiento y el intercambio de experiencias son fundamentales para convivir con el Lupus. Se realizó en la sede de la entidad y estuvo dirigida tanto a personas diagnosticadas, como socios, como familiares y conocidos.

### NOVIEMBRE

### **ASISTENCIA A LA INAUGURACIÓN DEL NUEVO CENTRO DE INNOVACIÓN DE LOS LABORATORIOS ASTRAZENECA EN BARCELONA**

*03/11/2025*

Pilar Lucas, en representación de Felupus y ACLEG, asistió a la inauguración del nuevo centro de innovación Global Hub de los laboratorios AstraZeneca en Barcelona.

### **TALLER DE DISCAPACIDAD E INCAPACIDAD**

*14/11/2025*

Aurea Jiménez, tesorera de ACLEG, y Gemma Redondo, abogada, impartieron un taller sobre discapacidad e incapacidad. Fue un espacio informativo y práctico para conocer los derechos de los pacientes, para resolver dudas y para aprender a gestionar procesos de discapacidad e incapacidad. Se realizó en la sede de la entidad para socios y pacientes.



## **XVIII JORNADA DE LUPUS**

*22/11/2025*

El 22 de noviembre ACLEG realizó su jornada anual sobre el Lupus. Este año contó con un programa lleno de interesantes ponencias dedicadas a los pacientes de Lupus.

Después se ofreció, una comida para los socios y ponentes donde todos pudieron seguir compartiendo sus experiencias y resolviendo sus dudas. Se creó un clima de convivencia familiar, nos ha servido de experiencia para poderlo repetir,





**XVIII JORNADA  
ACLEG DE LUPUS**

SÁBADO 22 DE NOVIEMBRE  
A LAS 10H  
CASA DEL MAR  
CARRER D'ALBAREDA, 1-12,  
SANT MICHÈL DELS REIS, 08004  
BARCELONA

10.00 a 10.15 Inauguració Jornada  
Pilar Lucas, Presidenta de ACLEG  
Àurea Jiménez, Secretària Felupus  
Javier Rojano President de Cocemfe Barcelona  
Dr. Ricard Cervera, Jefe de Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
del Hospital Clínic, Barcelona  
10.15 a 10:45 Pèrdua de auditiva en el Lupus  
Dra. Olga Araujo, Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
del Hospital Clínic, Barcelona  
10:45 a 11:15 Salud digestiva y Lupus  
Sra. Susana Sánchez Torres, (Sabor lila) Dietista - Nutricionista Clínica  
Barcelona  
11.15 a 11:45 Coffee break.  
12:45 a 12:00 ACLEG sigue apostando por la Investigación  
12:00 a 12:30 Relación médico - paciente, más allá de la visita.  
Dr. Gerard Espinosa, Consultor, Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
del Hospital Clínic, Barcelona  
12:30 a 13.00 La voz del Paciente con Lupus y/o Nefritis Lúpica .  
Dr. Ricard Cervera Jefe de Servicio de Enfermedades Autoinmunes  
del Hospital Clínic, Barcelona  
13.00 Clausura.

ORGANIZA  
Con inscripción previa  
info@acleg.org  
Aforo limitado

COLABORA  
elupus  
SOCEMFE  
Clínic  
Barcelona  
Generalitat  
de Catalunya

## LOTERÍA DE NAVIDAD

*Noviembre/ Diciembre*

Este año ACLEG volvió a tener lotería solidaria de Navidad el número 67263. Se podía comprar online en La Bruixa de Drap con el número de acceso 1004. Todo lo recaudado fue donado a la investigación de la enfermedad en el Servicio de Enfermedades Autoinmunes en el Hospital Clínic.

## Reconocimiento de ACLEG como grupo de interés desde la Generalitat de Catalunya

En Noviembre Acleg ha sido reconocida desde la Generalitat de Catalunya de interés, dentro de la categoría registral Categoría III: Organizaciones de Fundaciones y asociaciones con el identificador 6694

## DICIEMBRE

### ENCUENTRO NAVIDEÑO EN ACLEG

*19/12/2025*

Para el 19 de diciembre a las 17.30h ACLEG preparó un encuentro Navideño con los socios-pacientes y acompañantes. Fue una tarde para compartir y para pasarlo bien con



una merienda de Traje, en la que cada uno trajo algo para compartir. Se realizó en la sede de la entidad.

**REUNIONES TRIMESTRALES EN EL DEPARTAMENTO DE GENCAT EN REPRESENTACIÓN DEL COMITÉ DE EXPERTOS por PARTE DE ACLEG.**  
*TODO EL AÑO*

Aurea Jiménez, tesorera ACLEG, este año ha asistido a las reuniones trimestrales del Departamento de GENCAT representando al Comité de Expertos por parte de ACLEG.

---

**TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN Y TESIS**

Desde ACLEG se han ayudado y orientado a estudiantes de 2º de Bachiller y a tres estudiantes de 1º de Medicina de Lleida.

Como otros años ACLEG ha participado en la realización de diferentes trabajos de investigación y tesis. La Asociación siempre está dispuesta a ofrecer su ayuda con la intención de seguir cumpliendo su labor divulgativa e informativa sobre el LES, en todos los ámbitos y edades.

Este año sobre todo hemos ofrecido los testimonios de algunos de nuestros socios que se han presentado voluntarios para dicha labor.



## OBJETIVOS DE ACLEG PARA EL 2026

- 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 2025

### DISTRIBUCIÓN DE LAS PARTIDAS ECONÓMICAS DE LA ENTIDAD

#### Ingresos obtenidos el 2025

Donativo loteria online (nº 67263)	446,00 €
Cuota socios	12.735,00 €
Donación Laboratorios ( Otsuka, Rubio)	1.500,00 €
Beca FELUPUS	1.677,00 €
Donaciones varias	441,75 €
<b>TOTAL ENTRADAS</b>	<b>16.799,75 €</b>

#### Gastos de explotación del 2025

Jornada ACLEG	1.946,39 €
Actividades destinadas al socio/as. Yoga y Fisio, cocina mediterránea, actividades culturales.	4.083,86 €
Gastos bancarios	701,36 €
Seguro y póliza	414,21 €
Felupus	688,50 €
Divulgacion (cuento, dominio Web, Servicios de streaming)	245,94 €
Pago nominas, seguridad social y asesoría	4.357,19 €
Devolución subvención Ayuntamiento Barcelona	2.025,00 €
Teléfono	1.181,32 €
Donación investigación lupus	1.500,00 €
Devolución cuota socios	600,00 €
Material oficina, programa socios y zoom	664,18 €
Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc..)	142,10 €
Impuestos ejercicios IRPF	510,00 €
XXIII CONGRESO NACIONAL LUPUS	598,97 €
<b>TOTAL GASTOS EXPLOTACIÓN</b>	<b>19.659,02 €</b>

(1) Este 2025, 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 2026

Previsión Ingresos de ACLEG para el 2026. La gran mayoría de los ingresos se espera del pase de cuotas anual de los socios.

Laboratorios Rubio	2.500,00 €
Laboratorio Otsuka	1.500,00 €
Cuota socios	12.307,00 €
Beca FELUPUS	1.343,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>17.650,00 €</b>

Distribución económica de ACLEG para el 2026. El dinero se destinará principalmente en la preparación de Jornadas, en divulgación y en las donaciones a la investigación del Lupus.

Material oficina, programa socios y zoom	900,00 €
Jornada ACLEG	2.300,00 €
Actividades destinadas al socio/as Fisioterapia varios	1.800,00 €
Teléfono	1.200,00 €
Seguro y póliza	500,00 €
Gastos bancarios	700,00 €
Asistencia a actos sociales (congresos, jornadas, etc)	500,00 €
Correos	100,00 €
Pago nominas, seguridad social y asesoría	4.500,00 €
Donación investigación lupus	1.500,00 €
Divulgación	800,00 €
Varios, imprevistos	900,00 €
Actividades culturales al socio	300,00 €
Asamblea Felupus	300,00 €
Felupus Cuota	650,00 €
Congreso	700,00 €
<b>TOTAL GASTOS EXPLOTACIÓN</b>	<b>17.650,00 €</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 2025**

### **PROPIEDAD**

*Asociación Catalana de Lupus E.G.*

### **DISEÑO**

*Clara S. Salvador*

### **EDICIÓN**

*Clara S. Salvador*

*Aurea Jiménez*

*Pilar Lucas*

