

**MEMORIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA
AEDESEO 2015**



Fines de AEDESEO.....	3
Junta Directiva.....	3
Objetivos para el año 2015.....	4
Acciones y actividades realizadas en el año 2015.....	4
Participación de AEDESEO en los medios de comunicación social.....	10
Objetivos para el año 2016.....	12
Memoria Económica.....	13
Agradecimientos y Menciones.....	13
Firmas de la Junta Directiva.....	14
Contenido Extra.....	15
Anexo I.....	16

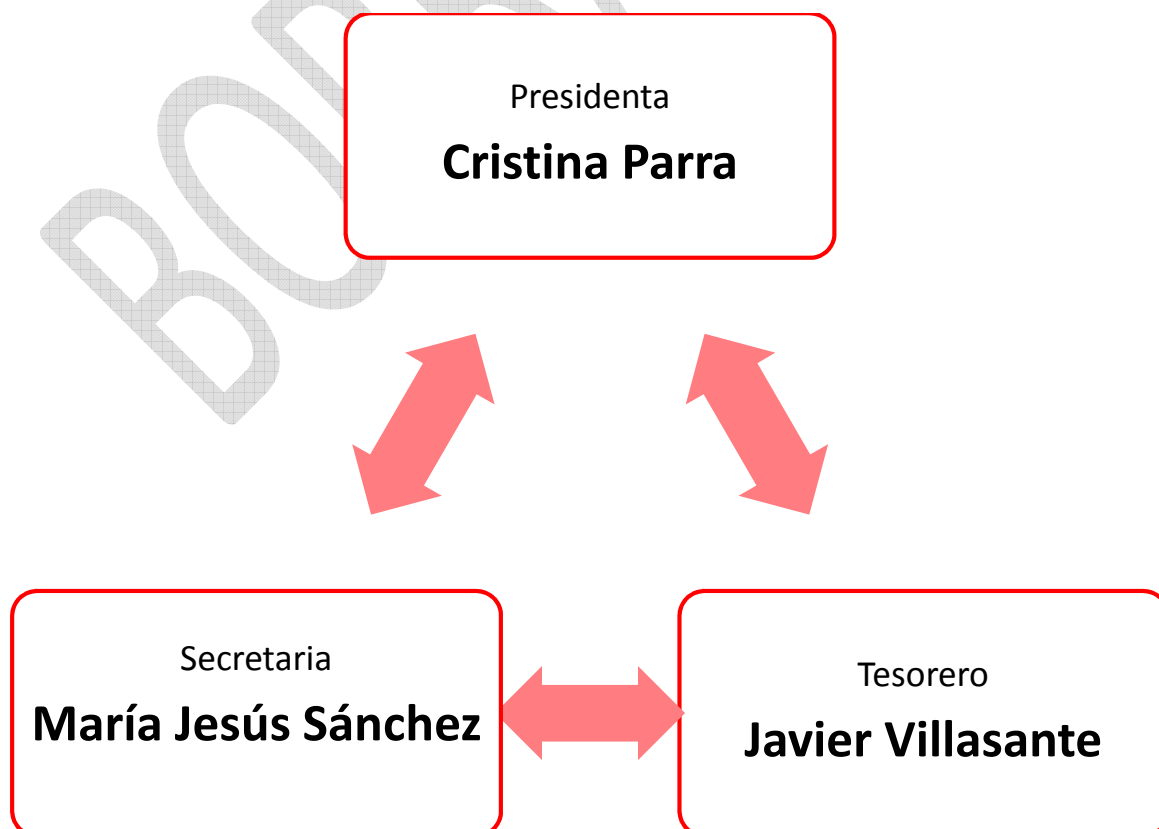
BORRADOR

FINES DE AEDESEO

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica AEDESEO se constituye con ámbito nacional el 21 de febrero de 2012 con los siguientes fines:

- a) Informar y orientar a las personas afectadas de Esofagitis Eosinofílica que contacten con la Asociación.
 - b) Divulgar todos los aspectos relacionados sobre la Esofagitis Eosinofílica.
 - c) Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Esofagitis Eosinofílica.
 - d) Promover la Investigación de la Esofagitis Eosinofílica.
 - e) Colaborar e integrarse en otras asociaciones de similares características, si así lo decide la Junta Directiva
- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 1
 - Número Nacional 600135
 - Apartado de Correos número 4 - 45080 de Toledo
 - Contacto: ☎ 619 27 68 16 ✉ info@aedeseo.org www.aedeseo.org

JUNTA DIRECTIVA



OBJETIVOS PARA EL AÑO 2015

- Campaña de distribución de trípticos para dar a conocer La Esofagitis Eosinofílica y AEDESEO. La mayoría de los facultativos no conocen nuestra existencia y por ello se va a elaborar un mailing dirigido a los jefes de servicio de Digestivo, Alergología y Gastroenterología de todos los hospitales de España.
- Campaña de concienciación de la existencia de EoE y de AEDESEO. Para ello vamos a dirigir cartas a las Consejerías de Sanidad de las diferentes CC.AA. así como a las Delegaciones de Sanidad de cada Provincia e intentar que incluyan nuestra Asociación en las diferentes Webs
- Actualización de todos los contenidos de la zona privada de socios (bibliografía, alergias alimentarias, manuales, etc.).
- Presencia física en SalAIA 2015 y participación en el programa de actividades con una charla-ponencia dirigida a pacientes.
- Estudio para incluir la Esofagitis Eosinofílica como patología con necesidad de nutrición enteral domiciliaria financiada con fórmula elemental.

ACCIONES Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN 2015



REUNIÓN CON NESTLÉ

El día 5 de Marzo la Junta Directiva y la Coordinadora de la Comisión médica de AEDESEO se reúnen en Madrid con tres miembros de la multinacional Nestlé con el objetivo de obtener financiación para un proyecto sobre dietas que ayude a facilitar y mejorar la calidad de vida de nuestros socios durante el seguimiento de la dieta y como orientación posterior a lo que será su día a día. Fruto de esa reunión AEDESEO recibe su primera subvención privada.



III CONGRESO SEMERGEN PARA PACIENTES CRÓNICOS

Los días 23 y 24 de abril AEDESEO estuvo presente en el III Congreso SEMERGEN para pacientes crónicos celebrado en Toledo y defendió la comunicación oral “El Big Bang de la Esofagitis Eosinofílica” elaborada por la Junta Directiva de AEDESEO.

SALAI A 2015

Los días 12 y 13 de Junio se celebra en Hotel Confortel Pío XII de Madrid, la quinta edición del Salón para Alergias e Intolerancias Alimentarias SALAI A. AEDESEO cuenta con un stand propio lo que nos permite dar conocer la EoE no solo a visitantes sino también a tiendas especializadas, distribuidores y fabricantes del sector allí representado.

AEDESEO participa en el programa de actividades con la charla “**Valoración Dietético Nutricional de la Esofagitis Eosinofílica**” impartida por **Dolores García Arenas**, DN del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona y **Ruth García** Pediatra del Centro de salud Valle de la Oliva de Majadahonda (Madrid).

AEDESEO elaboró un vídeo que a pesar de ser editado, la acústica no es buena debido al ruido de fondo.

AEDESEO
Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
tiene el placer de invitarte a la ponencia

“VALORACIÓN DIETÉTICO-NUTRICIONAL EN LA ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA”

impartida por
Dolores García Arenas
Dietista-Nutricionista
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
Sección de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica
y
Ruth García Martínez de Bartolomé.
Pediatra
Centro de Salud Valle de la Oliva. Majadahonda. Madrid

que tendrá lugar el **sábado 13 de Junio** > a las **17.00 horas**
en el **Hotel Confortel Pío XII de Madrid**, > Av. Pío XII 77, Madrid
organizada en el marco de **SALAI A 2015** > Salón para Alergias e Intolerancias Alimentarias

¡Te esperamos!
www.aedeseo.org

PONENCIA "DESAFÍOS ACTUALES DE LA EOE, ¿QUÉ HACEMOS DESDE AEDESEO?"



10 / 2015

invitación

El próximo sábado día 31 de octubre la Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex AEPNAA organiza la "Desafíos actuales de la EoE" en colaboración con AEDESEO. La charla será impartida y moderada por los siguientes ponentes:

- Dra. Ruth García. Pediatra. Centro de Salud Valle de la Oliva. Majadahonda. Madrid
- Dra. Carmela Salvador. Médico de Familia. Centro de Salud Infanta Mercedes. Madrid.
- Cristina Parra. Presidenta de AEDESEO

La hora de inicio será a las 17.00 horas en el Centro Cultural de Oporto situado en la Avenida de Oporto, 78 de Madrid (Metro Oporto). El aforo es limitado para socios de AEPNAA pero se han cedido 15 plazas para socios de AEDESEO, por este motivo al participar dos Asociaciones, es imprescindible la inscripción previa mandando un email a reuniones@aepnaa.org con los siguientes datos: nombre y apellidos de los asistentes (máximo 2 por familia), asociación a la que pertenece y si está diagnóstico o no de esofagitis eosinofílica. Os esperamos!

Junta Directiva de AEDESEO

La Asociación Española de personas alérgicas a alimentos y látex AEPNAA en colaboración con la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica AEDESEO celebra una ponencia el día 31 de octubre en Madrid con la participación de la Dra. **Ruth García** Pediatra del Centro de salud Valle de la Oliva de Majadahonda (Madrid), la Dra. **Carmela Salvador** Médico de Salud en el C.S. Infanta Mercedes de Madrid y **Cristina Parra** Presidenta de AEDESEO.

<http://www.aepnaa.org/eventos/ver-reunion-de-socios-aepnaa-aedeseo-en-madrid-20>

PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJO DE GASTROENTERÓLOGOS PEDIÁTRICOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

IMPACTO DE LA ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA SOBRE LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS

Este próximo otoño se reunirán expertos en gastroenterología pediátrica y alergólogos pediátricos de la Comunidad de Madrid. Su objetivo es aunar criterios sobre el protocolo diagnóstico y el tratamiento de los pacientes con esofagitis eosinofílica. Los expertos están interesados en conocer los problemas y necesidades de los pacientes. Con este objetivo nace la siguiente encuesta. Seas o no miembro de Aedeseo (Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica) te invitamos a contestarla. Dos de sus miembros participarán en la reunión para dar voz a las inquietudes de pacientes y sus familias. MUCHAS GRACIAS

Los días 27 y 28 de noviembre tiene lugar en Madrid una reunión del grupo de trabajo de Gastroenterólogos Pediátricos de la Comunidad de Madrid en la que participan tres socios miembros de AEDESEO con la finalidad de compartir dificultades e inquietudes con los profesionales y en el que se analizarán los resultados obtenidos de la encuesta elaborada y supervisada por la Dra. García en colaboración con AEDESEO "impacto de la Esofagitis Eosinofílica sobre niños y sus familias".

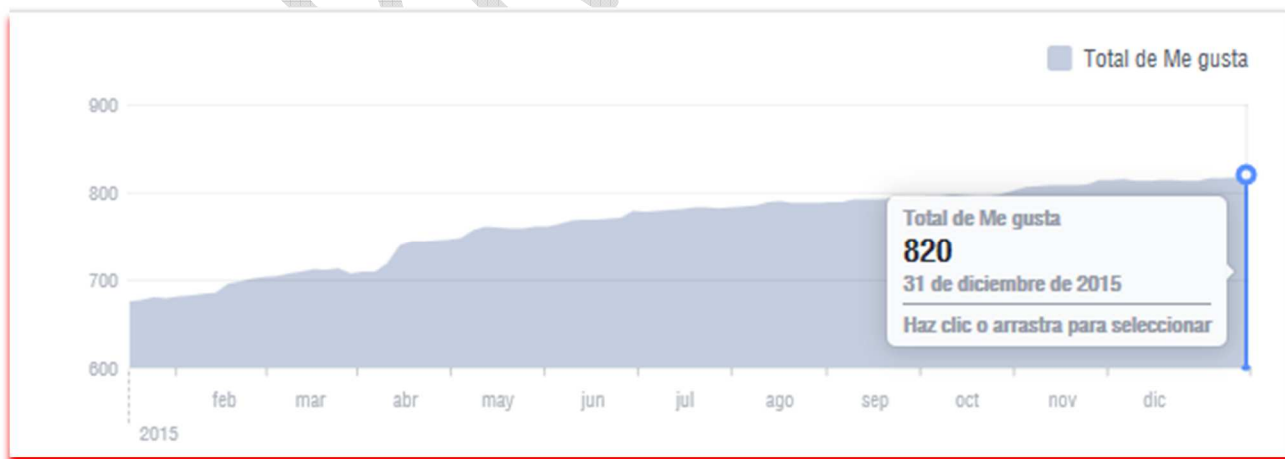
<https://docs.google.com/forms/d/1ga74WxwMZkixD0akEd08UeG4y0nL4aiNEIMuzF9UdQg/viewform>

- Se diseñan la **TERCERA EDICIÓN DE TRÍPTICOS** informativos con motivo de SalAIA.

- AEDESEO mantiene sus **CONVENIOS DE COLABORACIÓN** con:
 - **LABORATORIO GENYCA INNOVA**, con un descuento especial para socios y familiares del socio (padres y hermanos) para la realización del estudio genético completo de la Enfermedad Celíaca.
 - **TIENDA ALERVITA**, especializada en productos de venta para alérgicos e intolerantes a alimentos, consistente en un 5% de descuento sobre el importe de la compra.
 - **TIENDA FOODY**, especializada en productos de venta para alérgicos e intolerantes a alimentos, consistente en un descuento del 5% en compras inferiores a 50,00€ y un 10% de descuento para compras superiores a 50,00€ sobre el importe total de la compra (sin tener en cuenta los portes).
- AEDESEO está presente en las **REDES SOCIALES**:

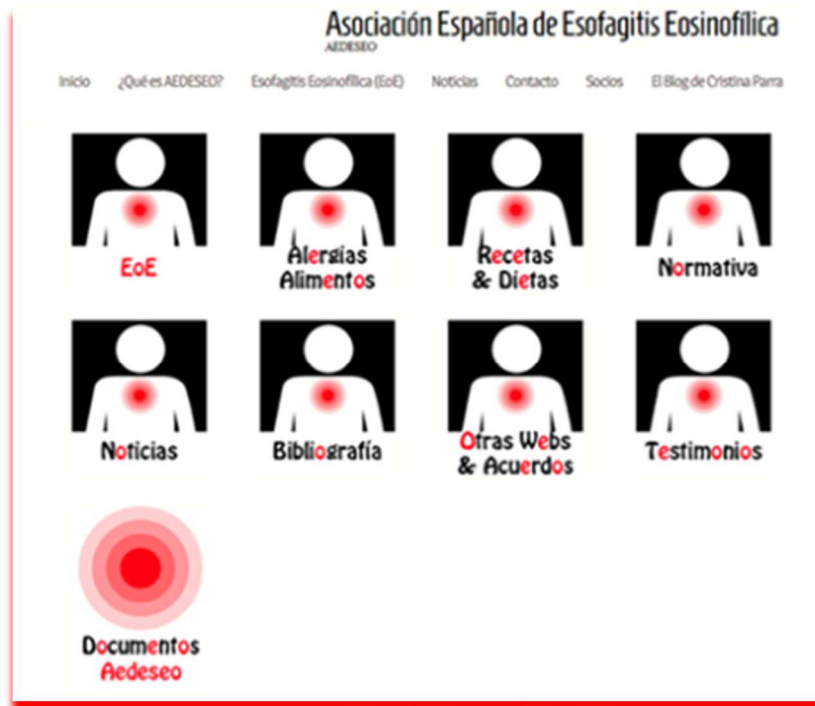


- Con la página Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica AEDESEO
<https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Espa%C3%B1ola-de-Esofagitis-Eosinof%C3%ADlica-AEDESEO/281125998624717>
- Con un grupo cerrado Esofagitis Eosinofílica:
<https://www.facebook.com/groups/esofagitiseosinofilica/>

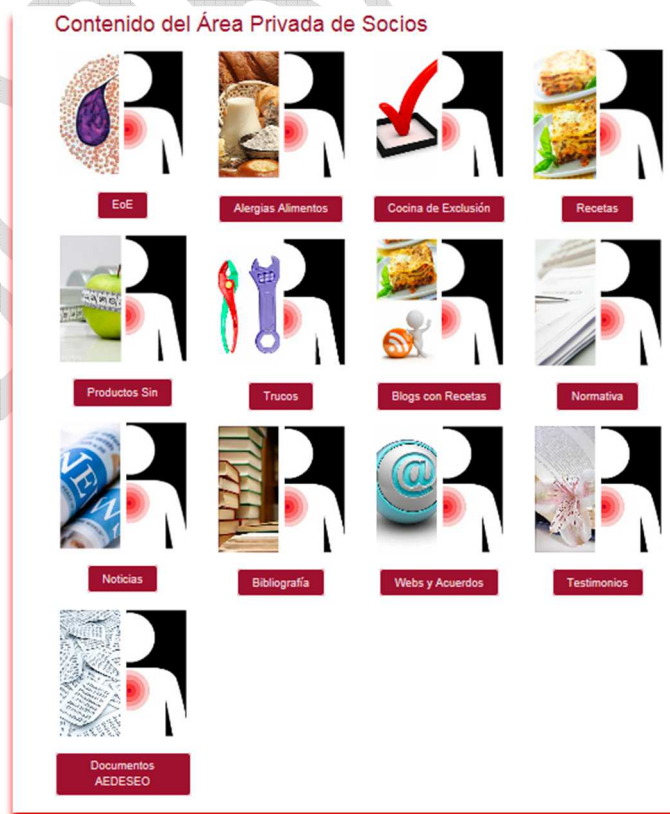


- La **PÁGINA WEB** www.aedeseo.org se modifica dos veces en el año 2015:

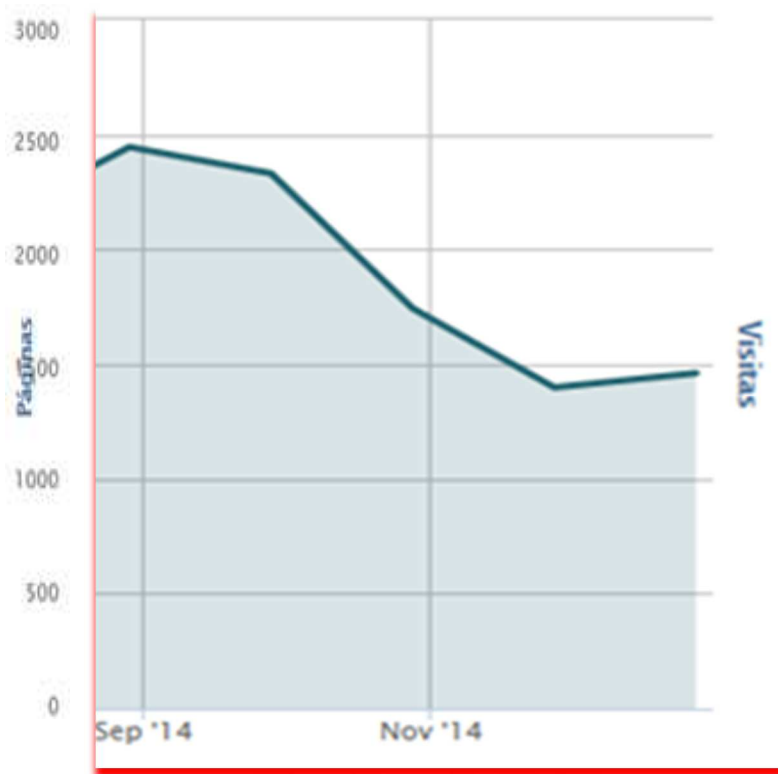
La primera actualización afecta a imagen y contenidos.



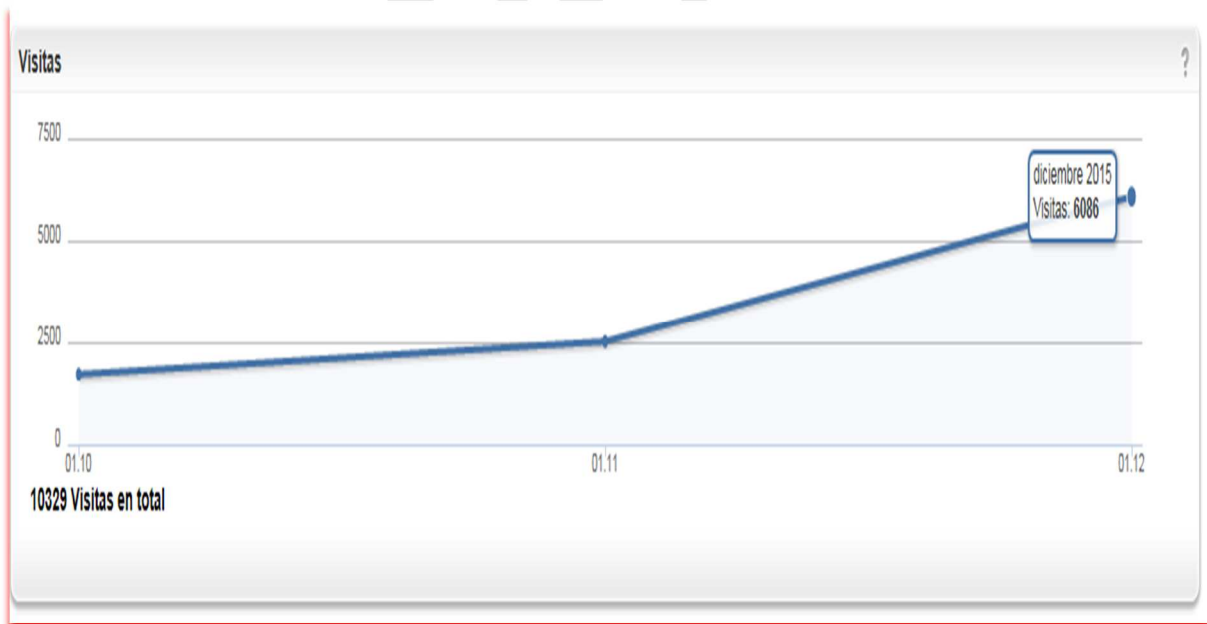
En la segunda actualización se renueva por completo la imagen de la Web.



El número de visitas del último trimestre del 2014 en comparación con el 2015 es el siguiente:



2014



2015

PARTICIPACIÓN DE AEDESEO EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL

MEDIOS SOCIALES:

- 6 de julio de 2015 la tienda de productos especializados en intolerancias y alergias alimentarias Foody colabora nuevamente, esta vez con una entrevista a Cristina Parra, presidenta de AEDESEO para conocer más sobre la Esofagitis Eosinofílica y ayudar a la difusión de la enfermedad.

<http://www.foody.es/mundofody/2015/07/06/esofagitis-eosinofilica/>

- 30 de septiembre de 2015 la Web Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria (AMPap) publica un artículo escrito por la Dra. Ruth García, Coordinadora de la Comisión médica de AEDESEO con gran difusión en los Medios sociales

<http://enfamilia.aeped.es/temas-salud/esofagitis-eosinofilica>

PRENSA:

- 21 de abril de 2015 AEDESEO publica nota de prensa con motivo de su participación en el III congreso Nacional SEMERGEN de pacientes crónicas de la que se hace eco la Agencia Europa Press entre otros medios.

Unas 23.500 personas padecen en España esofagitis eosinofílica

<http://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-23500-personas-padecen-espana-esofagitis-eosinofilica-20150421162731.html>

- 12 y 13 de Junio SalaIA nos hace presentes en otras Webs:

- **Consejos Farmacéuticos**

<http://www.consejosdetufarmaceutico.com/salaia-feria-de-alimentos-para-alergicos-e-intolerantes/>

- **Gastronomía y Cía**

<http://gastronomiaycia.republica.com/2015/05/13/salaia-2015-programa/>

- **Blog Alergia y Asma**

<http://alergiayasma.es/quinta-edicion-del-salon-para-alergias-e-intolerancias-alimentarias-salaia-2015/>

- **Blog Experimentos en la cocina**

<http://experimentosenlacocina.es/aedeseo-intenta-concienciar-al-sector-alimentario/>

PRESENCIA DE AEDESEO EN INTERNET:

- **Wikipedia**
http://es.wikipedia.org/wiki/Esofagitis_eosinof%C3%ADlica
- **Web Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria (AMPap)**
AEDESEO figura en la Web de la Asociación Madrileña de Pediatría en el directorio Digestivo de Asociaciones de Pacientes.
<https://docs.google.com/document/d/1H70QmuNhxIEyKZtFtLA6HRPgcQIFZkthX3ilBzOKXgQ/edit?pli=1>
- **Sociedad Madrid-Castilla –La Mancha de Alergia e Inmunología Clínica**
AEDESEO figura en la Web de la Sociedad Madrid-Castilla –La Mancha de Alergia e Inmunología Clínica en el directorio Asociaciones de Pacientes.
<http://www.smclm.com/pacientes.php>
- **Blog de los intolerantes**
<https://blogdelosintolerantes.wordpress.com/2015/11/24/esofagitis-eosinofilica-oe/>
- **Web Dr. Onofre Alarcón – Consulta Digestivo en Tenerife**
Qué es la esofagitis eosinofílica
<http://consultadigestivo.com/2014/04/06/que-es-la-esofagitis-eosinofilica/>
- **Web: Qué puedo comer**
La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica AEDESEO
<http://www.quepuedocomer.es/2014/06/la-asociacion-espanola-de-esofagitis-eosinofilica/>
- **Web: Más que padres**
Esofagitis eosinofílica: una nueva forma de ALERGIA a alimentos.
<http://www.masquepadres.com/noticias/esofagitis-eosinofilica-una-nueva-forma-de-alergia-a-alimentos>
- **Web: Esofagitis Eosinofílica**
<http://esofagitis.org/eosinofilica/>
- **Adilac**
<http://www.lactosa.org/biblioteca.html>
- **Alerguada**
<http://www.alerguada.org/index.php/enlaces-de-interes>
- **Canal Celiaco:**
La Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten de Madrid lleva a cabo una entrevista para el Canal Celiaco a Cristina Parra Presidenta de AEDESEO, disponible en la red YouTube siguiendo el enlace:

<http://www.youtube.com/watch?v=oGNnYZUYfN8>

- **Web Red Inmunos**
<http://www.redinmunos.org/content.php?pagename=enlaces>
- **Blog: Experimentos en la cocina**
<http://experimentosenlacocina.es/sobre-nosotros/>
- **Blog sin Cereales:**
<http://sincereales.blogspot.com.es/search?q=aedeseo>
- **Blog Alervita:**
<http://blog.alervita.com/esofagitis-eosinofilica-una-alergia-alimentaria-emergente-de-dificil-abordaje/>
- **Blog Clínica Ojeda:**
<http://www.clinicaojeda.es/enlaces/Enlaces/index/3>
- **Blog Alergia y Asma Andalucía:**
Realiza una entrada al Blog sobre Esofagitis Eosinofílica con mención expresa a AEDESEO.
<http://alergiayasma.es/esofagitis-eosinofilica/>
- **Blog AllergyChef**
<https://blog.allergychef.es/consumo-de-fluticason-eficaz-contra-esofagitis/>

OBJETIVOS DE AEDESEO PARA EL 2016

- Proyecto sobre dietas de exclusión elaborada por una Dietista Nutricionista dividida en rangos de edades y para las cuatro dietas de exclusión (PLV, PLV + Gluten, Dieta de Exclusión de cuatro grupos de alimentos, Dieta de Exclusión de seis grupos de alimentos).
- Presencia física en SalAIA 2016 y participación en el programa de actividades con una charla-ponencia dirigida a pacientes.
- Estudio para incluir la Esofagitis Eosinofílica como patología con necesidad de nutrición enteral domiciliaria financiada con fórmula elemental.
- Respuesta oficial a la controversia sobre si la Esofagitis Eosinofílica es o no considerada una Enfermedad Rara.

MEMORIA ECONÓMICA

SALDO DE BANCO

La Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica AEDESEO tiene una única cuenta con firma mancomunada de Presidenta y Secretario con los siguientes datos:

Entidad: Banco Santander

Dirección: Calle Nueva, 3 45001 - Toledo

Titular de la cuenta: Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica AEDESEO.

Identificación de la cuenta: E S 2 8 0 0 4 9 1 8 7 6 1 3 2 9 1 0 1 8 5 5 7 3

A día 31 de diciembre de 2015 el saldo es de **6.952,07€**

SALDO DE CAJA

La Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica AEDESEO tiene una única caja física.

A día 31 de diciembre de 2015 el saldo es de **41,92€**

RELACIÓN DE INGRESOS Y GASTOS

La relación de ingresos en el ejercicio 2015 asciende a **12.652,52€** conforme al libro Diario General AEDESEO y cuyo desglose se refleja en la Cuenta de resultados del **ANEXO I.**

AGRADECIMIENTOS Y MENCIONES

La Junta directiva de AEDESEO quiere agradecer especialmente la desinteresada colaboración de:

- La **Dra. Ruth García** por su compromiso con AEDESEO, su difusión de la enfermedad mediante cuatro ponencias dirigidas a médicos del ámbito de atención primaria sobre Esófagitis Eosinofílica, su participación como ponente en SALAIA 2015, en la ponencia a socios de AEPNAA y por último por su participación en el grupo de trabajo de Gastroenterólogos pediátricos de la Comunidad de Madrid.
- **Dolores García Arenas**, Dietista-Nutricionista del Servicio de Gastroenterología del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona por su colaboración desinteresada en la ponencia de SALAIA
- **Dra. Carmela Salvador** por su colaboración en la ponencia impartida a socios de AEPNAA
- **Chus Sánchez** (Tesorera de AEDESEO) y **Miriam Espinosa** (socia) por su participación en el grupo de trabajo de Gastroenterólogos pediátricos de la Comunidad de Madrid.
- **Asociación de personas alérgicas a alimentos y látex AEPNAA** por su colaboración con AEDESEO desde los inicios de su constitución y por organizar

una charla conjunta para dar a conocer la enfermedad, su apoyo en redes, etc. con especial mención a **Pilar Hernández**, presidenta.

- **Socios que voluntariamente se han aportado su granito de arena** (recetas, notas de prensa, testimonios, contactos, comentarios en el Grupo de Facebook...) con especial mención:
 - **Paqui Expósito** por mantener vivo el Grupo de Facebook
 - **Ángel Nieto** por sus RT y actividad en Twitter
 - **Merche Marco** por sus RT

FIRMA DE LA JUNTA DIRECTIVA

Nombre y Apellidos	Firma
Cristina Parra Heredero Presidenta	
María Jesús Sánchez Merchán Secretaria	
Javier Villasante Gómez Tesorero	

CONTENIDO EXTRA



ANEXO I

		2015
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ing.de la actividad propia		6.220,00
a) Cuotas de asociados y afiliados		6.220,00
720	CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO	6.220,00
9. Otros gastos de la actividad		-1.758,30
622	REPARACIONES Y CONSERVACIÓN	-180,05
623	SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	-1.040,60
626	SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-30,49
627	PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP.	-35,78
628	SUMINISTROS	-191,49
629	OTROS SERVICIOS	-279,89
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12		4.461,70
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		4.461,70
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.		4.461,70