

# MEMORIA DE ACTIVIDADES DE AEDESEO 2017



El presente documento describe las actividades llevadas a cabo por la Junta Directiva y los colaboradores de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica durante el año 2017.

## Tabla de contenido

<b>1. DATOS DE AEDESEO .....</b>	<b>3</b>
<b>2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y COLABORADORES .....</b>	<b>3</b>
<b>3. LÍNEAS DE TRABAJO .....</b>	<b>4</b>
<b>4. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: ATENCIÓN A PERSONAS .....</b>	<b>6</b>
4.1. ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN PERSONALIZADA .....	6
4.1.1. <i>Catálogo de productos y recetas</i> .....	6
4.1.2. <i>Servicios a disposición de los socios</i> .....	6
4.2. FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO .....	7
<b>5. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: MOVIMIENTO ASOCIATIVO .....</b>	<b>10</b>
5.1. GESTIÓN ASOCIATIVA.....	10
5.2. EVENTOS PARA SOCIOS Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN. ....	12
<b>6. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: CAMBIO SOCIAL .....</b>	<b>14</b>
6.1. REUNIONES CON ADMINISTRACIONES SANITARIAS Y GRUPOS DE INTERÉS.....	14
6.2. IMPLANTACIÓN DE LA NUEVA IMAGEN REPRESENTATIVA .....	14
6.3. PRESENCIA EN REDES SOCIALES.....	15
6.4. ACTIVIDAD Y ESTADÍSTICAS DE LA PÁGINA WEB.....	16
6.5. AMPLIACIÓN DE LAS RELACIONES CON PROFESIONALES ESPECIALIZADOS EN EOE.....	17
<b>7. OBJETIVOS PARA EL 2018 .....</b>	<b>18</b>
<b>8. EMPRESAS COLABORADORAS.....</b>	<b>19</b>
<b>9. BALANCE ECONÓMICO 2017 .....</b>	<b>20</b>

## Tabla de Ilustraciones

Ilustración 1. Cartel y Programa Congreso I Pacientes EoE AEDESEO.....	9
Ilustración 2. Distribución geográfica de socios AEDESEO .....	11
Ilustración 3. Cartelería Encuentro Socios. Palacio de Hielo de Madrid.....	12
Ilustración 4. Programa en rtve, La tarde en 24 h, sobre la EoE: entrevista a AEDESEO .....	13
Ilustración 5. Imagen Página Web 1 .....	15
Ilustración 6. Imagen Página Web 2 .....	15
Ilustración 7. Imagen Página Web 3 .....	15
Ilustración 8. Material divulgativo. Tríptico .....	17

## 1. DATOS DE AEDESEO

Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica

C/ San Andrés nº 8  
28004 Madrid  
[www.aedeseo.es](http://www.aedeseo.es)  
[info@aedeseo.es](mailto:info@aedeseo.es)  
CIF:G45774619

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones  
Grupo 1, Sección 1, Número Nacional 600135.

## 2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y COLABORADORES

Presidenta	Miriam Espinosa
Secretaria	María Jesús Sánchez
Tesorero	Javier Villasante
Comisión Médica	Ruth García Ángel Nieto
Colaboradores:	Paqui Expósito Mercedes Marco Javier Nieto Olga Ochoa Cristina Palau Juan José Rodríguez

### 3. LÍNEAS DE TRABAJO

El año 2017 ha sido un año de mucha intensidad en el que se han desarrollado acciones de distinta índole entre las que destacan la celebración del 1er Congreso de Pacientes de Esofagitis Eosinofílica en el mes de junio y los trabajos previos para la puesta en marcha de la 1ª beca de investigación sobre Esofagitis Eosinofílica cuya convocatoria se ha hecho pública en febrero de 2018.

En esta memoria se recogen todas las acciones emprendidas y culminadas en el pasado ejercicio, sus resultados y los proyectos que se plantean para el futuro inmediato.

Además de los objetivos marcados para el presente año, los comentarios y consultas recibidos de los socios y la excelente sintonía con los profesionales implicados con la EoE han orientado las acciones llevadas a cabo por esta Junta Directiva.

Como se muestra en el diagrama continuo que ya se incluyó en la memoria de actividades del ejercicio 2016, Aedeseo encuadra su acción dentro de las líneas de trabajo marcadas, basándose en los servicios estratégicos que la Junta Directiva ha determinado para poder cubrir las necesidades más demandadas por los socios.

Aedeseo quiere agradecer un año más a todos los socios y médicos que colaboran con la Asociación de forma altruista pues hacen posible que, entre todos, consigamos nuestros objetivos.

Así mismo agradecemos la generosidad de las empresas patrocinadoras que nos han permitido acometer proyectos de envergadura que confiamos sean de alto valor añadido para los socios y, en general, para todos los que estamos, de una manera u otra, comprometidos con la EoE.

Necesidad/ Problema

- Escasa información sobre la enfermedad para los pacientes.
- Protocolos nuevos desconocidos para los médicos.
- Dificultad de acceso a tratamientos y diagnóstico adecuados.
- Impacto social y psicológico.
- Alto coste de tratamientos dietéticos y complementos nutricionales.
  
- Miembros de AEDESEO dispersos en el territorio.
- Falta de recursos
- Asociación no profesionalizada.
  
- Enfermedad grave y crónica, que afecta a la calidad de vida.
- Falta de ayudas sociales y sanitarias: alto coste para familias.
- Falta de reconocimiento social.
- Discriminación de los niños y jóvenes en comedores escolares.

Servicios estratégicos



Línea de acción

- Ofrecer información, orientación y atención especializada en EoE a pacientes.
- Promover el conocimiento de los nuevos protocolos para el diagnóstico y el tratamiento entre los profesionales.
- Formación y conocimiento.
- Interlocución con Administraciones Sanitarias.
  
- Gestión asociativa.
- Fortalecer y cohesionar el movimiento asociativo a través de la formación, participación y ayudas.
  
- Promocionar y defender los derechos de las personas con EoE.
- Sensibilizar a la sociedad.
- Dar visibilidad a Aedeseo.
- Fomentar ambientes laborales y escolares respetuosos con las personas con EoE.

## 4. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: ATENCIÓN A PERSONAS

### 4.1. Orientación y atención personalizada

#### 4.1.1. Catálogo de productos y recetas

Durante el año 2017 se han ampliado los contenidos del catálogo de productos y recetas que los socios tienen a su disposición en la web de AEDESEO.

Además de proceder a la digitalización de los mismos, se ha introducido una importante mejora al incorporar un buscador web que facilita el acceso al mencionado catálogo de productos y recetas.



#### 4.1.2. Servicios a disposición de los socios

### Asesoría Jurídica

Aedeseo ha valorado la asistencia prestada durante este ejercicio y ha decidido mantener el acuerdo firmado el ejercicio anterior con un despacho de abogados .

Este servicio permite a los socios despejar dudas legales asesorados por un especialista en la materia y orientarles en la estrategia jurídica necesaria para afrontar cuestiones legales y salvaguardar los derechos de los pacientes y sus familias .

Las consultas planteadas durante este año son las relacionadas con excedencias laborales, prejubilaciones, problemas en la escolarización o con comedores escolares, etc.

### **Asesoría Nutricional**

Se ha mantenido durante este ejercicio el acuerdo firmado con la empresa **Nutrapp**<sup>1</sup> que ofrece condiciones ventajosas a los socios que requieren asesoramiento nutricional, siendo de especial interés para las familias con niños con EoE.

Recordamos que esta empresa ofrece asesoramiento nutricional personalizado y que el contacto con ella se puede establecer a través de plataformas de mensajes como Telegram o whatapp. Se ofrece un asesoramiento totalmente personalizado y adaptado a las necesidades de cada socio o familia.

### **Servicio de atención personalizada al socio**

La Junta Directiva y la coordinadora de la Comisión Médica atienden, mediante el correo electrónico y el teléfono, las consultas de todo tipo que reciben de los socios y personas interesadas en formar parte de AEDESEO tratando de dar respuesta a las cuestiones que se les plantean.

## **4.2. Formación y conocimiento**

El año 2017 ha estado marcado por la organización del 1er Congreso Nacional de Pacientes de Esofagitis Eosinofílica que tuvo lugar en Madrid, el día 10 de junio.

Los objetivos que AEDESEO se marcó conseguir en este 1er congreso eran múltiples, entre ellos y siempre relacionados con temas de interés común cabe destacar:

- ✓ Fomentar el conocimiento de la EoE entre los socios y personas interesadas

---

<sup>1</sup> Ver apartado 8, Empresas Colaboradoras

- ✓ Divulgar las últimas aportaciones de la investigación en el campo de la EoE
- ✓ Permitir a los socios conocer de primera mano a los especialistas expertos en el tratamiento de la EoE y poder despejar dudas e inquietudes sobre la enfermedad conversando directamente con ellos.
- ✓ Dar a conocer las opciones de tratamiento en el futuro inmediato para los diferentes tipos de pacientes.

Este proyecto ha supuesto un desafío enorme para AEDESEO ya que se consiguió organizar en un estrecho margen de tiempo un Congreso al que asistieron más de 100 socios de toda España.

Esto no hubiera sido posible sin el esfuerzo excepcional de varias personas relacionadas con la Asociación que generosamente han entregado su conocimiento, experiencia, tiempo, capacidad y entrega personal para conseguir celebrar con éxito un evento que supone un hito en la historia de AEDESEO y sus actividades además de un encuentro de socios que se desplazaron hasta el hotel Meliá Castilla de Madrid desde todos los puntos del país.

Todo este esfuerzo se vio recompensado por la presencia activa y desinteresada de las autoridades médicas más reconocidas dentro del ámbito de la EoE .

Hay que resaltar que afortunadamente en nuestro país se encuentran varios equipos médicos y personalidades de vanguardia en la investigación y seguimiento de la EoE y reconocido prestigio mundial.

Para Aedeseo fue un honor que los doctores Lucendo, Molina -Infante, Prieto, Vila, y Cilleruelo, aceptaran nuestra invitación y participaran en diversas ponencias en las que informaron a los asistentes sobre los últimos avances en los distintos campos relacionados con la enfermedad: investigación médica puntera, tratamiento dietético, manejo de la enfermedad,... y en las mesas redondas que se desarrollaron a lo largo de la mañana en las que se atendieron consultas de los pacientes y familiares asistentes al Congreso.



Aedeseo agradece la colaboración completamente desinteresada de todos los profesionales mencionados y el patrocinio de los laboratorios Dr Falk<sup>2</sup> que costearon el alquiler de la sala y los equipos técnicos y ofrecieron un servicio de desayuno a todos los asistentes.



Ilustración 1. Cartel y Programa Congreso I Pacientes EoE AEDeseo

La Junta Directiva y la Comisión médica quieren también agradecer y mencionar a los socios y familiares de éstos que colaboraron en la organización de este Congreso

<sup>2</sup> Ver Apartado 8, Empresas Colaboradoras

## 5. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

### 5.1. Gestión asociativa

#### **Asamblea**

La Asamblea General se celebra el día 8 de mayo de 2017, se procede según el orden del día. Se recogen los acuerdos tomados en el acta que se levanta tras la celebración de la misma.

#### **Crecimiento del número de socios AEDESEO**

Aedeseo creció un 36% en 2017.

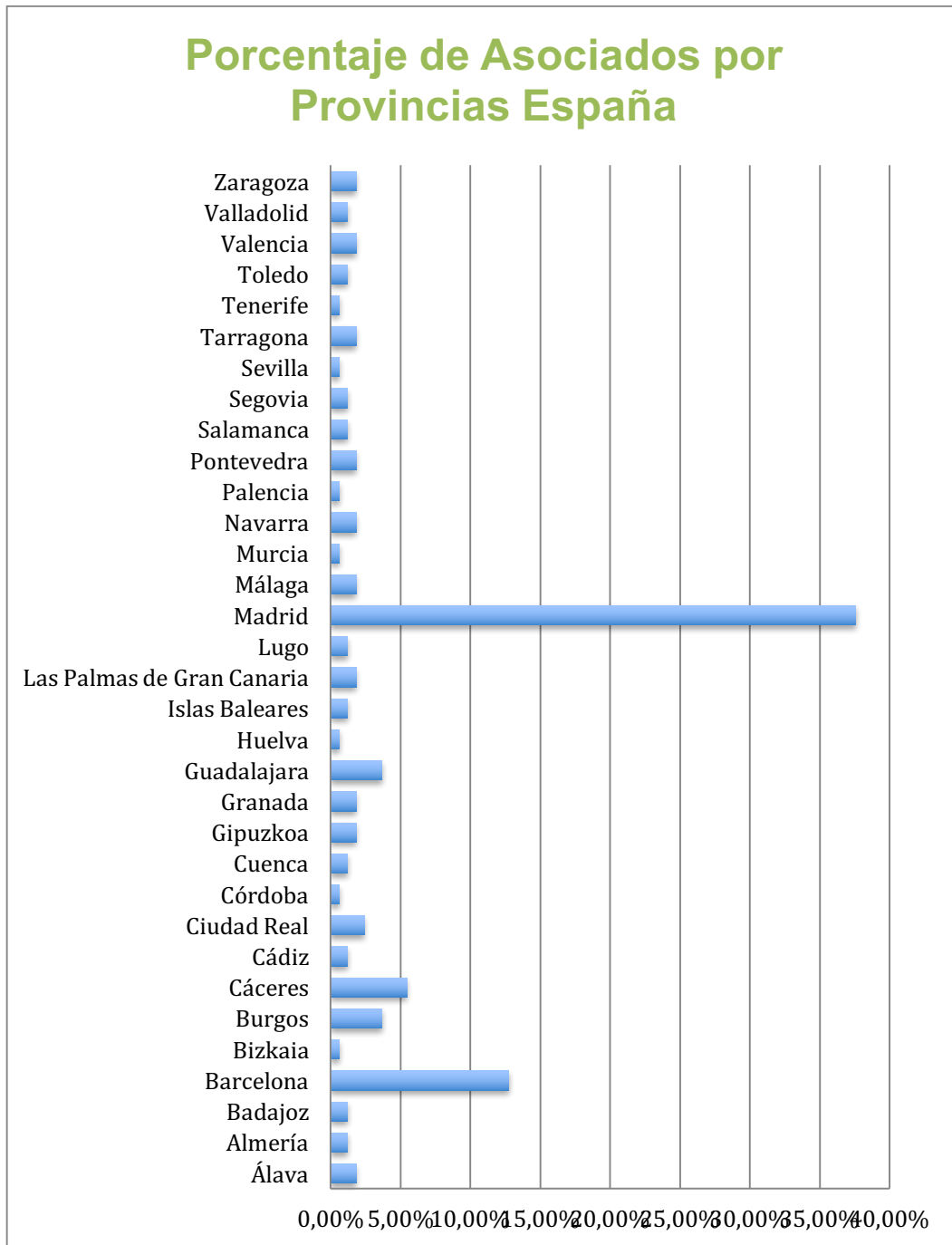


Ilustración 2. Distribución geográfica de socios AEDESEO

5.2. Eventos para socios y difusión de la Asociación.



*Ilustración 3. Cartelería Encuentro Socios. Palacio de Hielo de Madrid*

El 17 de febrero se celebra un encuentro de socios en el palacio de Hielo de Madrid.

Los asistentes comparten experiencias y consejos mientras los pequeños asisten acompañados de un monitor a una sesión de patinaje sobre hielo.



*Ilustración 4. Programa en rtve, La tarde en 24 h, sobre la EoE: entrevista a AEDESEO*

RTVE, emite en directo, el día 16 de junio, un espacio dedicado a la EoE dentro del programa La tarde en 24 horas ,del canal 24h .

Por parte de Aedeseo participa el Doctor Ángel Nieto, médico internista,socio y padre de un niño afectado por EoE, acompañado por la doctora Carolina Gutiérrez, gastroenteróloga pediátrica del equipo del Hospital Puerta de Hierro de Madrid, coordinadora del grupo de trabajo de EoE de la Sociedad Española de Gastroenterología Pediátrica e investigadora de varias líneas relacionadas con incidencia y respuesta a IBP además de socia de honor de Aedeseo ; ambos acudieron de forma altruista.

### **1er Congreso de EoE, Madrid, Junio 2017**

Como se ha mencionado con antelación tuvo lugar el día 10 de junio en el Hotel Meliá Castilla de Madrid. Los socios asistentes manifestaron su satisfacción y agradecimiento por este evento .

## **Inicio del ciclo de Sesiones Informativas sobre EoE en la sede de AEDESEO**

El 20 de octubre se celebra una charla informativa en la sede de AEDESEO con el fin de compartir experiencias entre socios y personas interesadas. La parte médica queda a cargo de la doctora Ruth García, pediatra, coordinadora de la Comisión médica de Aedeseo.

## **Sesiones formativas en Centros de Atención Primaria**

A lo largo del 2017 se impartieron cuatro charlas a médicos pertenecientes a centros de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid, de la mano de la Dra. Ruth García, socia y coordinadora de la Comisión Médica de AEDESEO.

## **6. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: CAMBIO SOCIAL**

### **6.1. Reuniones con Administraciones Sanitarias y grupos de interés**

AEDESEO ha iniciado este año una serie de contactos con diferentes administraciones con la finalidad de dar a conocer la Esofagitis Eosinofílica y la Asociación buscando el apoyo para la defensa de los derechos de las personas con Esofagitis Eosinofílica.

### **6.2. Implantación de la nueva imagen representativa**

Durante el año 2017 se ha consolidado la imagen representativa de AEDESEO incorporándola al material divulgativo, la web, cartelería y elementos de identificación en distintos eventos.

Se pone en marcha la nueva web que cuenta con una nueva página de acceso, y contenidos renovados. Esta herramienta acerca el conocimiento de los últimos trabajos.



Ilustración 5. Imagen Página Web 1



Ilustración 6. Imagen Página Web 2



Ilustración 7. Imagen Página Web 3

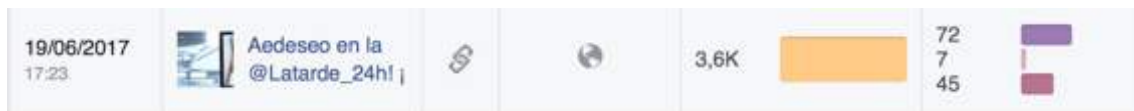
### 6.3. Presencia en redes sociales

Actualmente, Aedeseo, en Facebook, cuenta con 1223 seguidores y con más de 1202 Me gusta. La repercusión en Facebook ha aumentado en más de 126% de seguidores y 121% Me gustas. Esta red social, se utiliza para dar notoriedad a la Asociación, dando a conocer la existencia de la misma, y promoviendo la difusión del conocimiento de la enfermedad .



2017		Actualidad	
Seguidores	Me gusta	Seguidores	Me gusta
967	991	1223	1202
		126%	121%

La noticia con mayor repercusión se produjo en con la publicación de la entrevista en Canal 24 horas en televisión., con un alcance de 3.600 personas.



Twitter

Es la red social más profesional, con más de 400 likes.



#### 6.4. Actividad y Estadísticas de la Página Web

Por un problema de conexión con servidores no se ha podido aportar la actividad de la web de AEDESEO.



## 6.5. Ampliación de las relaciones con profesionales especializados en EoE.

En 2017 se ha actualizado el material divulgativo que se ha adaptado en contenidos e imagen y se han hecho dos tiradas impresas para su difusión.

Durante el año se han hecho envíos de material divulgativo a distintos centros hospitalarios y profesionales médicos además de una distribución personalizada a todos los socios de honor.

**¿Qué es la Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica (AEDESEO)?**

La Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica (AEDESEO) es una entidad sin ánimo de lucro que nace con el objetivo de prestar apoyo a sus socios, afectados de Esófagitis Eosinofílica, y establecer relaciones con otras entidades, organismos y profesionales médicos.

Nuestros fines son:

1. Informar y orientar a las personas afectadas de Esófagitis Eosinofílica.
2. Divulgar todos los aspectos relacionados con la Esófagitis Eosinofílica.
3. Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Esófagitis Eosinofílica.
4. Promover la Investigación de la Esófagitis Eosinofílica.
5. Colaborar con otras asociaciones de pacientes con intereses comunes.

AEDESEO tiene ámbito nacional, es la única asociación de pacientes en Europa sobre Enfermedades Eosinofílicas del Tracto Gastrointestinal y la única de habla hispana.

**¿Qué aportamos a nuestros socios?**

- Orientación
- Compartir testimonios y experiencias
- Información sobre las distintas alergias alimentarias, ambientales y reactividades cruzadas
- Pautas dietéticas para la dieta de exclusión elaboradas por un dietista- nutricionista
- Información sobre alérgenos ambientales implicados en la EoE
- Bibliografía médica actualizada
- Recetas, trucos e ideas para las dietas
- Descuentos en tiendas especializadas
- Contactos de interés

¡Y muchas cosas más!

**¡Asóciate y participa!**

**aedeseo**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

Calle de San Andrés nº 8, local 28004 Madrid  
www.aedeseo.org  
info@aedeseo.es

**¿Qué es la Esófagitis Eosinofílica?**

**aedeseo**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

www.aedeseo.org

AEDESEO Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica. Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones. Grupo 1. Sección 1. Número Nacional 608135

Ilustración 8. Material divulgativo. Tríptico

## 7. OBJETIVOS PARA EL 2018

- ✓ Convocatoria de la 1ª beca de investigación sobre EoE en conjunción con Nestlé Health Science<sup>3</sup>.

Con el objetivo de aumentar el conocimiento y profundizar en la investigación de la EoE, la Junta Directiva con ayuda de la doctora Ruth García de la Comisión médica, comienzan la preparación de la 1ª beca investigación sobre EoE. Se contacta con Nestlé Health Care que muestra su interés en apoyar económicamente esta iniciativa. La Junta Directiva viaja a Barcelona en el mes de marzo, a la sede central de la empresa ,para hacer la presentación de la misma a los responsables de los departamentos implicados en la decisión.

- ✓ Búsqueda y contratación de una persona a media jornada para apoyar a la Junta Directiva en la gestión de los muchos asuntos propios de su actividad.
- ✓ Firma de un acuerdo de colaboración entre EUREOS y AEDESEO. EUREOS( European Society of Eosinophilic Oeophagitis)

Se pretende promover en Europa el conocimiento en EoE entre los pacientes y sus familias y cuidadores-- , para compartir conocimientos y sumar sinergias entre ambas organizaciones. Se establece contacto con el Doctor Alfredo Lucendo de cara a la firma del mencionado acuerdo, que se producirá en la primavera de 2018.

- ✓ Publicación de una newsletter de frecuencia mensual.
- ✓ Intensificación de la presencia en redes sociales
- ✓ Ampliación de contenidos en la página Web. Incremento de su visibilidad
- ✓ Ampliar las relaciones con profesionales especializados en EoE.
- ✓ Continuar la campaña de difusión de la enfermedad en Hospitales y Centros de Salud a nivel nacional.
- ✓ Elaborar material informativo para colegios.
- ✓ Profundizar las relaciones internacionales estableciendo contacto con asociaciones de pacientes, sociedades médicas e insituciones homólogas
- ✓ Creación de la Comisión Psicológica

---

<sup>3</sup> Ver Apartado 8, Empresas Colaboradoras

## 8. Empresas colaboradoras



**Nutraapp:** servicio de asesoramiento nutricional online, que cuenta con la colaboración de UOC, a la vez que está avalado por el Ministerio de Sanidad y la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria. Asesorar nutricionalmente a través de un sistema personalizado, flexible y que se adapta al día a día del usuario.



**Dr. Falk:** Industria farmacéutica especializada en enfermedades autoinmunes del aparato digestivo



**Nestlé Health Science:** Empresa creada en 2011, enfocada en ciencias de la salud. Su objetivo es mejorar la función terapéutica de la nutrición para modificar el curso del cuidado de la salud para consumidores, pacientes, médicos y personal de enfermería.

## 9. BALANCE ECONÓMICO 2017

