



Memoria de actividades 2019
“Entre todos, un paso más”

Índice

Presentación y carta de la presidenta	3
Nos mueve ayudar a los pacientes y sus familias	4
Haciendo camino	5
Comunicación: Tener visibilidad	6
Familia EoE: Cada vez somos más	8
Resumen de actividades de AEDESEO	9
Nuestras cuentas: TRANSPARENCIA	17
Equipo humano: ¡Nos mueve ayudar!	18
En 2020: Seguimos en la brecha, pese a todo	19

ENTRE TODOS, UN PASO MÁS

2019 no ha sido un año más. Nuestra asociación ha ido creciendo en el número de socios y proyectos. Sin embargo, todavía nos queda mucho para poder cumplir con mayor satisfacción nuestro deseo de ser una entidad que apoye a los pacientes y sus familias de esofagitis eosinofílica, una enfermedad aún infradiagnosticada con pocas soluciones terapéuticas.

Sin embargo, debemos sentirnos orgullosos, sobre todo porque a pesar de los pocos recursos que disponemos y de la todavía pequeña masa social de nuestra entidad, hemos apoyado económicamente –con el esfuerzo de todos- la investigación sobre EoE y hemos seguido difundiendo antes las Administraciones Públicas, las sociedades médicas y la Sociedad en general la importancia de encontrar un medicamento eficaz para nuestra enfermedad.

Solo nosotros sabemos las dificultades del día a día de los que sufren EoE, sin embargo, en 2019, hemos dado un paso más.

Miriam Espinosa

Presidenta AEDESEO





AEDESEO:

Nos mueve ayudar a los pacientes y sus familias

- **AEDESEO** fue fundada como la **Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica** en 2012 como el primer grupo de España y de Europa dedicada a impulsar el diagnóstico y ayudar a las personas con EoE. Trabajamos día a día para los pacientes y conseguir establecer relaciones con otras entidades, organismos y profesionales médicos promoviendo la investigación de la esofagitis eosinofílica y divulgando los aspectos relacionados con ella.
- **AEDESEO** también centra sus esfuerzos en informar y orientar a las personas afectadas y contribuir a la mejora de su calidad de vida. Ayudamos a todos los miembros de la asociación a acceder de la mejor forma posible al tratamiento dietético, una de las medicinas efectivas en el 73 por ciento de los pacientes: la comida sin alérgenos.





Nuestra Asociación: HACIENDO CAMINO

- **AEDESEO** cuenta en este momento con aproximadamente 400 socios ubicados en todas las Comunidades Autónomas. La sede central está en Madrid y tiene dos delegaciones permanentes (País Vasco-Navarra y Cataluña).
- Para dar soporte a los pacientes y familias, cuenta con dos Comisiones específicas: la **Comisión Médica** y la **Comisión de Nutrición y Dietas de Exclusión**. Ambas recibieron en 2019 cerca de 500 consultas de socios y personas preocupadas por la esofagitis eosinofílica.
- **AEDESEO** colaboró en 2029 en varios proyectos científicos, entre ellos el emprendido por el equipo de investigación sobre esofagitis eosinofílica del Hospital de Tomelloso, dirigido por el **Dr. Alfredo Lucendo**. Para nuestra asociación, la investigación es un pilar fundamental.



Comunicación: TENER VISIBILIDAD



REDES SOCIALES

Además de la página web de **AEDESEO** (www.aedeseo.es), la asociación tiene perfiles en Redes sociales:

- *Twitter (@aedeseo):*
<https://twitter.com/aedeseo>
- *Facebook:*
<https://www.facebook.com/aedeseo/>
- *Instagram:*
<https://www.instagram.com/aedeseo/>

NEWSLETTER

El newsletter de **AEDESEO** (cerca de 600 direcciones) se distribuye a socios, investigadores, hospitales y entidades

Comunicación: TENER VISIBILIDAD

Informaciones publicadas en medios de comunicación online y papel donde **AEDESEO** ha sido fuente de información y ha aportado testimonios o documentación para la elaboración de la información periodística.

Sanidad
lo mejor de la sanidad

PROFESIÓN POLÍTICA SANITARIA OPINIÓN INDUSTRIA OTROS ZONA MULTIMEDIA

Contacta con nosotros:
91 206 12 00
informacion@uniteco.es

¿Para qué sirve participar en un ensayo clínico si no tienes acceso al medicamento? Aedeseo

18 septiembre, 2020

Sanidad
Atención Primaria

Políticas de privacidad

Dr. Tranchesi: "La atención no presencial ha venido para quedarse, pero medicina de familia..."

El Cgcom considera insuficientes las pérdidas sanitarias y reclama 25.000 millones

Dr. Ochotorena (Customimilant): "Las

[leer el artículo](#)

Sanidad
lo mejor de la sanidad

Inicio + ASP + Inflamación tipo 2, un conjunto de enfermedades conectadas y cuyo origen es...

ASP LABORATORIOS

Inflamación tipo 2, un conjunto de enfermedades conectadas y cuyo origen es desconocido para los pacientes

28 octubre, 2020

Es el caso de Julia, estudiante de Enfermería que padece asma. Su madre, Raquel Gómez, y secretaria de la asociación Sevilla Respira admite "no puede ser una persona independiente" y "sufre el impacto psicológico que tiene la falta de empatía de sus compañeros, que no entienden que está enferma porque aparentemente no lo parece".

En este contexto, los pacientes reclaman más información sobre la inflamación tipo 2. "Es fundamental dar visibilidad a la problemática porque muchas veces se tienen los síntomas, pero como se desconoce la existencia de estas enfermedades, no se acude al médico", afirma Miriam Espinosa, presidenta de la Asociación Española de **Esofagitis Eosinofílica**.

[leer el artículo](#)

el Periódico

JAVIER GRANDA REVILLA

El confinamiento al que la sociedad española se ha sometido para controlar la pandemia por coronavirus ha sido duro para todos. Pero, como recalca José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, "la persona con patología crónica ha sido y sigue siendo especialmente vulnerable a la infección y a una peor evolución de la enfermedad".

En su opinión, "esto hizo que se tomaran medidas de aislamiento rigurosas, algunas improvisadas y poco desarrolladas, lo que propició que suspendieran consultas, pruebas diagnósticas de seguimiento, intervenciones quirúrgicas programadas, terapias complementarias... lo que ha llevado, en general, a un empeoramiento de su enfermedad de base, además de un importante impacto emocional y social".

"Los principales retos de la *nueva normalidad* son el abordaje de la acumulación en consultas y pruebas y todo ello con las medidas preventivas de distanciamiento necesarias", indica. Además, cree que

I+D+i y en el acceso a nuevos fármacos, "un aspecto en el que el paciente está especialmente interesado, porque lo que precisa es resolver su patología y esto solo se consigue si los productos están disponibles".

Entre los aspectos que cree que debe mejorar es reducir "la larga demora en determinar el posicionamiento, la negociación de reembolso y precio. Además, es frecuente limitar su uso posteriormente mediante peticiones y visados".

Como ejemplos, cita tratamientos que incluso con elevadas tasas de eficacia demostradas en ensayos clínicos y que están aprobados por la Agencia Europea del Medicamento para tratar enfermedades poco frecuentes, como la **esofagitis eosinofílica** desde 2017, aún no están comercializados en España a diferencia de lo que pasa en muchos países europeos. Lo mismo ocurre con determinados medicamentos para distintos tipos de cáncer de piel, donde no hay alternativas actuales para los pacientes afectados e incluso en patologías más conocidas como el asma grave, donde hay perfiles de pacientes con necesidades aún sin cubrir.

Familia EoE: CADA VEZ SOMOS MÁS

AEDESEO está colaborando con asociaciones de pacientes, profesionales e investigadores de toda Europa para buscar alternativas terapéuticas y soluciones a los pacientes de esofagitis eosinofílica. En 2029 nuestra asociación se incorporó al **FORO ESPAÑOL DE PACIENTES** que reúne a más de 60 entidades de pacientes de España



Asociación Europea



Reino Unido



Italia



España



Resumen de actividades:
¡LO ESTAMOS HACIENDO!



Puesta en marcha en la página Web de **AEDESEO** la Plataforma de venta solidaria. Enero 2019



Solidarízate con la Investigación del Detective Endoscopio

Con el fin de impulsar la investigación médica sobre la Esofagitis Eosinofílica, lanzamos la venta solidaria del cuento "El Detective Endoscopio" un relato para niños que explica de forma didáctica en qué consiste esta enfermedad.

En la página WEB de AEDESEO www.aedeseo.es podrás adquirirlos a través de la tienda solidaria habilitada.

Os animamos a haceros embajadores de esta iniciativa: Porque juntos, sumamos!

AEDESEO
Asociación Española de esofagitis eosinofílica

Descripción:

AEDESEO es una asociación en crecimiento, pero aún dispone de escasos recursos. La colaboración de todos es importante. Por ese motivo se puso a disposición de los interesados la "venta solidaria" del libro "El Detective Endoscopio", gracias a la colaboración de varios creadores e ilustradores que nos ayudaron.

→ El libro está disponible en la web y se están vendiendo ejemplares a particulares y personas de otros países, incluido de Iberoamérica.

“Esofagitis Eosinofílica, El paciente desde una perspectiva multidisciplinar”. Jornada Universidad Francisco de Vitoria. 12 de marzo 2019



ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA
El paciente desde una perspectiva multidisciplinar

12 Marzo
16,00-20,00h
Paseo del edificio E
Universidad Francisco de Vitoria
Pozuelo de Alarcón, Madrid

0,2 ECTS

Inscríbete a través de este botón
o de este código QR:

Inscríbete



Descripción:

Cada vez más las Universidades están interesadas en conocer la esofagitis eosinofílica, desde una perspectiva multidisciplinar (alergólogos, pediatras, gastroenterólogos, etc.).

La Universidad Francisco de Vitoria organizó una jornada específica en EoE con la colaboración de **AEDESEO**.

→ La jornada tuvo un importante éxito y participan profesionales e investigadores que colaboran habitualmente con **AEDESEO**. Tuvo una asistencia de cerca de 50 personas.

AEDESEO, miembro oficial del Foro Español de Pacientes. Abril 2029



Descripción:

El Foro Español de Pacientes aglutina a más 60 asociaciones de pacientes en España y es uno de los interlocutores privilegiados con las Administraciones Públicas. La labor de la FEP es muy importante para la unión de los pacientes y su visibilidad en la Sociedad.

→ Actualmente **AEDESEO** colabora con el **Foro Español de Pacientes** de forma intensa en la consecución de la financiación pública del medicamento Jorveza y en la visibilidad de las enfermedades inflamatorias de Tipo 2.

Jornada de Pacientes, Madrid 22 de febrero. Hospital Clínico San Carlos



Descripción:

La mayoría de los pacientes de EoE que son atendidos en los hospitales desconocen la importancia de asociarse para poder superar el trauma que supone el diagnóstico de la enfermedad y, a su vez, abrir una ventana a la esperanza.

Por otra parte, muchos profesionales de la medicina necesitan conocer la voz de los pacientes para desempeñar mejor esta labor facultativa. El Hospital Clínico San Carlos organizó, junto con **AEDESEO**, una jornada para abordar estos aspectos.

→ Más de 70 profesionales del Hospital San Carlos y de otros centros de Madrid participaron en esta jornada divulgativa y técnica.

II Congreso de Pacientes con ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA.

Madrid, 15 de junio de 2019



Cartel informativo del Congreso.

Descripción:

El día 15 de junio de 2019 se celebró el “II Congreso de pacientes con Esofagitis Eosinofílica”, con el patrocinio de varias empresas, y que puso al día el conocimiento que hay en la actualidad sobre esofagitis eosinofílica.

Más de 10 ponentes de diversos países, 100 asistentes de toda España y representantes de instituciones y sociedades médicas pudieron asistir a un evento único en Europa.

→ Durante el congreso se actualizaron los conocimientos, principalmente las nuevas líneas de investigación en EoE y ayudó incrementar la notoriedad de España en el mapa internacional de esta patología.

Puesta en marcha **LA ESCUELA DE PADRES**. Mayo-diciembre 2019



Descripción:

Cuando a unos padres se les comunica el diagnóstico de esofagitis eosinofílica de sus hijos, la sensación de impotencia y de desconocimiento es absoluta. Una enfermedad que hasta la fecha no tiene cura, unos tratamientos que todavía no son del todo efectivos y unas dietas de exclusión complicadas de llevar, entre otros, hace necesario que los padres tengan toda la información y la formación necesaria.

→ Durante 2019 se organizaron tres talleres de la “Escuela de Padres” con una participación total de cerca de 80 personas.

La esofagitis eosinofílica ya figura en la **web de Salud de la Comunidad de Madrid**. Junio 2019



Descripción:

En estas páginas se recogen contenidos sobre salud, prevención y hábitos saludables. Además, se facilita el acceso a servicios on line de interés para la asistencia sanitaria. Hasta entonces, la esofagitis eosinofílica no estaba recogida y gracias a la propuesta de **AEDESEO** ya los usuarios interesados tienen información completa sobre la enfermedad y las entidades que estamos ayudando a los pacientes y sus familias.

➔ Gracias a la web de Salud de la Comunidad de Madrid, muchos pacientes de EoE han tenido un primer contacto sobre la enfermedad y han podido dirigirse a nosotros.

Nuestras cuentas: TRANSPARENCIA

Los ingresos han aumentado en un 106 por ciento respecto al ejercicio 2018 debido a un **incremento de las cuotas de afiliados** y subvenciones.

La partida de colaboración en la **investigación** representa un **54%** del total del gasto.

La situación **financiera de la asociación es sana**, ya que el patrimonio neto es positivo y asciende a 16.309,71 €

31/12/2019		Perdidas y Ganancias PGC 2008 (Entds. no Lucrat.) (AEDESEO) Desde Fecha : 01/01/2019 Hasta Fecha : 31/12/2019	
Descripción		31/12/2019	31/12/2018
CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS NORMAL (ENT. NO LUCRATIVAS)			
A) OPERACIONES CONTINUADAS		0	0
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		18.360,15	8.900,00
a) Cuotas de usuarios y afiliados		11.000,00	8.900,00
c) Subvenciones, donaciones y legados imputados al resultado del ejercicio		7.360,15	0,00
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil		413,42	14.000,00
5. Ayudas monetarias y otros		-240,00	-991,58
b) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		-240,00	-991,58
8. Gastos de personal		-450,00	0,00
a) Sueldos, salarios y asimilados		-450,00	0,00
9) Otros gastos de explotación		-25.173,91	-11.192,87
a) Servicios exteriores		-23.427,16	-9.528,53
b) Tributos		-1.746,75	-1.664,34
A.1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12)		-7.090,34	10.715,55
A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS (A1+A2)		-7.090,34	10.715,55
A.4) RESULTADO EJERCICIO PROCEDENTE OPER. CONTINUADAS (A3+17)		-7.090,34	10.715,55
B) OPERACIONES INTERRUMPIDAS		0	0
18. Resultado del ej. procedentes de operaciones interrumpidas neto de impuestos			
A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO (A4+18)		-7.090,34	10.715,55



ESG RATING 2016/001

*Solicitada la acreditación **ESG Rating**. El ESG Rating, creado por la **Universidad de Barcelona**, es un modelo de evaluación que califica con una nota de forma objetiva, contrastable, cuantificable y comparable. <http://www.esg-rating.com/>*

Equipo humano: ¡Nos mueve ayudar!



Miriam Espinosa
Presidenta - [Contacto](#)



Alfonso Santamaría
Secretario - [Contacto](#)



Paqui Expósito
Tesorera y Coordinadora del grupo de trabajo "Alimentos sin alérgenos" - [Contacto](#)



Ruth García
Coordinadora de la Comisión médica - [Contacto](#)



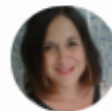
Rebeca Andradás
Nutrición y dietas de exclusión - [Contacto](#)



Juan José Rodríguez Soler
Equipo web - [Contacto](#)



Ingrid Uceda
Delegada de AEDESEO en Cataluña - [Contacto](#)



Laura Landa
Delegada de AEDESEO en el País Vasco y Navar



Ángel Nieto Sánchez
Comisión médica - [Contacto](#)



Olga Ochoa
Coordinadora del grupo de trabajo "Cocina sin [Contacto](#)



Cristina Palau Esplá
Comunicación - [Contacto](#)



Mariel Alonso
Comunicación - [Contacto](#)

En 2020: SEGUIMOS EN LA BRECHA, PESE A TODO

La pandemia por la COVID-19 ha significado un cambio en este año de las actividades y acciones previstas. Sin embargo, **AEDESEO** ha tenido la capacidad de adaptación siendo, además, una entidad que ha dado soporte a los asociados que han sufrido la actual situación

Algunas actividades desarrolladas por **AEDESEO** en 2020



Campaña de firmas para la aprobación por parte del Sistema Nacional de Salud del medicamento Jorveza.



Ponencia de AEDESEO en el "IV Encuentro de Pacientes" del Foro Español de Pacientes sobre financiación y acceso a los medicamentos.



Dos webinars organizados por AEDESEO sobre "Esofagitis eosinofílica en tiempos de la COVID-19" y "Terapia nutricional y dieta empírica".



Participación en la jornada sobre "Enfermedades Inflamatorias de Tipo 2", organizada por Sanofi y en la que participaron entidades y asociaciones vinculadas a esta enfermedad.



Aprobación por parte de EUREOS la propuesta de AEDESEO de celebrar un Día Europeo de la EoE



Presentado el Libro de Bienvenido a los socios de AEDESEO. En este libro se da información sobre EoE e indicaciones para el día a día con la enfermedad.



www.aedeseo.es

DIRECCIÓN

Calle de San Andrés, 8 Local "La industrial"
28004 Madrid

Tel. 678 69 00 20

Info@aedeseo.es

Con la colaboración de:



orphanet