

aedeseo.es












MEMORIA DE
ACTIVIDADES

**AEDESEO
2021**

#hagamosquepase



ÍNDICE

	Carta de Presentación. AEDESEO, consolidando un sueño	3
	AEDESEO, una comunidad en crecimiento	4
	Proyectos de AEDESEO	8
	Acuerdos	17
	Colaboraciones	19
	Reuniones	20
	Acciones de difusión y sensibilización	22
	Memoria Económica y transparencia	26
	Agradecimientos	28



AEDESEO, consolidando un sueño

Durante 2021 la **Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO)** se marcó principalmente el importante reto de poner en marcha y conseguir el éxito del proyecto **#vEoEsperanza**, la campaña de micromecenazgo para la investigación de un nuevo tratamiento para la esofagitis eosinofílica (EoE) impulsada por el **Dr. Alfredo Lucendo**, investigador principal del estudio, coautor de la «Guía Internacional para el Tratamiento de la Esofagitis Eosinofílica» y referente mundial sobre EoE. Al finalizar el año, gracias a la generosidad de los casi 700 donantes, **#vEoEsperanza** casi culmina el proyecto con el 90% de la recaudación de los 57.000€ necesarios, lo que hace albergar muchas esperanzas para lograr este importante éxito a principios del próximo año.

Por otra parte, nuestra comunidad ha seguido creciendo, a pesar de la difícil situación económica y social producto de la pandemia por COVID-19, tanto en el número de socios como en la confianza de entidades y empresas patrocinadoras que ven a nuestra asociación como el principal interlocutor de pacientes y familias con esofagitis eosinofílica. En este sentido, **AEDESEO** colaboró en 2021 con

el Hospital Universitario de Vall d'Hebron de Barcelona en el reclutamiento de voluntarios para el ensayo clínico Messina y con el Hospital Universitario La Princesa de Madrid para el ensayo clínico VOYAGE.

También durante 2021, **AEDESEO** persistió en su trabajo para que el Ministerio de Sanidad apruebe la financiación pública del medicamento JORVEZA y siguió estrechando lazos de colaboración con entidades científicas y profesionales, como con la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEIAC) o la Sociedad Española del Medicamento Individualizado (LASEMI); o con asociaciones de pacientes, como el Foro Español de Pacientes o la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Poco a poco estamos consolidando entre todos el sueño que nos marcamos en el nacimiento de nuestra entidad, en 2012, de ser un referente en esofagitis eosinofílica.

Miriam Espinosa.
Presidenta

90%
de la recaudación
gracias a
#vEoEsperanza



¿Quiénes somos?

Miriam Espinosa

Presidenta

Paqui Expósito

Tesorera y Coordinadora del grupo de trabajo "Alimentos sin Alérgenos"

Rebeca Andradas

Nutrición y Dietas de Exclusión

Ingrid Uceda

Delegada de **AEDESEO** en Cataluña

Ángel Nieto

Comisión Médica

Victoria Rodríguez

Delegada de **AEDESEO** en Andalucía (Sevilla)

Alfonso Santamaría

Secretario

Ruth García

Coordinadora de la Comisión Médica

Juan José Rodríguez

Equipo web

Laura Landa

Delegada de **AEDESEO** en el País Vasco-Navarra

Olga Ochoa

Coordinadora del grupo de trabajo "Cocina sin Alérgenos"

Carlos Solás

Delegado de **AEDESEO** en Andalucía (Almería)

Crecimiento de socios: La familia se hace grande

- 2021 concluyó con un total de 498 socios, es decir, 100 socios más que en 2020, a pesar de la difícil situación de económica del país producto de la pandemia por COVID-19.

Este crecimiento ha sido, principalmente gracias a la labor de los servicios de consulta de la Comisión Médica y de la Comisión de Nutrición y Dietas de

Exclusión por la labor de atención telefónica y soporte de la Coordinación del Grupo de **AEDESEO** de Facebook y del trabajo de difusión de los Delegados Territoriales.

El crecimiento durante 2021 fue de aproximadamente 8 socios por mes por la campaña de [#vEoEsperanza](#) que ha dado mucha visibilidad en la Sociedad a **AEDESEO**.





Atención al socio

Atención Bienvenida

- Aproximadamente, **350 llamadas** anuales, mas correos electrónicos y atención por Whatsapp.

Comisión Médica

- Alrededor de **150 llamadas** anuales y correos electrónicos.

Comisión Dietética

- Unas **80 resoluciones** de consultas y atención personalizada mediante citas para consulta.

Atención de Delegados

- Llamadas personalizadas y atención telefónica de los socios de cada zona. (No existe datos estimados).

Acciones

de delegaciones territoriales

- Liderazgo de la Campaña de Crowdfunding [#vEoEsparanza](#).
- Búsqueda de embajadores para promover la difusión de la campaña de donaciones.
- Dirección y coordinación de diversas acciones: grabación del vídeos, acciones de difusión.
- Campaña de sensibilización a través de recogida de tapones.
- Dinamización de grupos de difusión y redes sociales.
- Realización de entrevistas en prensa y radio.
- Escrito al Defensor del Pueblo para pedir apoyo en el acceso al medicamento JORVEZA.



Acciones de las comisiones

Comisión Médica

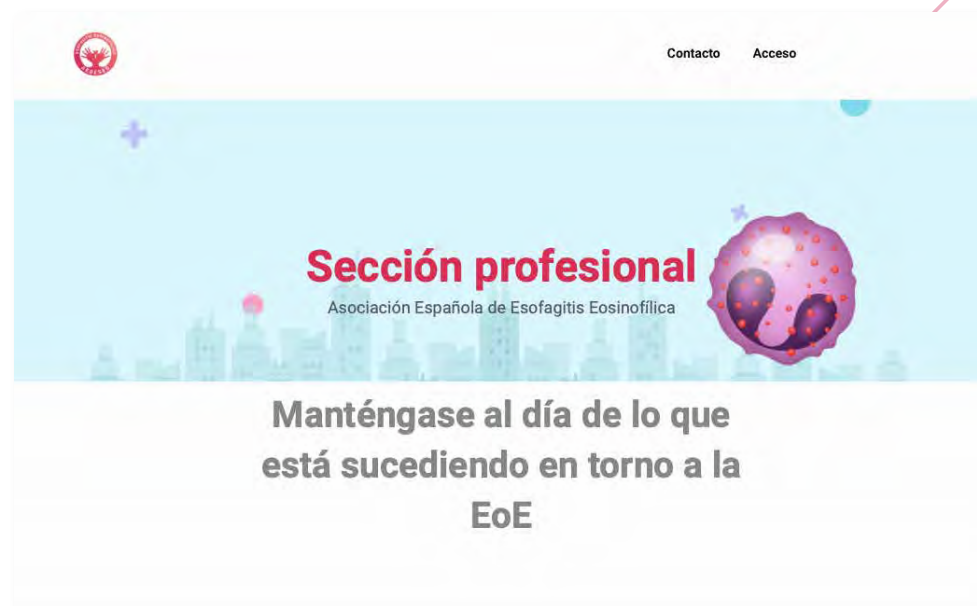
01/10/2021	Creación de notas para web AEDESEO	Vacunas en pacientes con EoE
01/12/2021		Vacunaciones en niños de 5 a 11 años
01/06/2021		Diferencia entre alergia e intolerancia alimentaria
01/10/2021	Enmienda al ITP Jorveza	Alegaciones al documento de posicionamiento terapéutico de la Agencia Española del Medicamento sobre la indicación de financiación de tratamiento de mantenimiento para el medicamento Jorveza
01/09/2021	Elaboración cuestionario para socios sobre uso y formulación de budesonida viscosa	Ruth García
2/2/21	Reunión con ESEO (Asociación italiana de esofagitis eosinofílica)	Miriam Espinosa, Rebeca Andradas, Manuel Murillo y Ruth García
15/2/21	Reunión con SEIAC (Sociedad española de alergología e inmunología clínica)	Reunión con varias asociaciones de pacientes para poner al día las inquietudes sobre la vacunación frente a covid en pacientes alérgicos
11/2/21	Reunión con SEIAC (Sociedad española de alergología e inmunología clínica)	Coloración en actualización y realización de formación on line sobre esofagitis eosinofílica para pacientes y profesionales SEIAC-AEDESEO
28/10/2021	Reunión con FEDER	Miriam Espinosa y Ruth García se reúnen con directiva de FEDER para estudiar posible integración de AEDESEO en FEDER



Comisión Dietética y Nutrición

Desarrollo de contenidos y material

- Herramienta de apoyo de decisión clínica para la dieta de eliminación empírica
- Infografías
- Materia para consultas
- Contenidos Curso EoE - AEDESEO/SEAIC
- AEDESEO-Web de profesionales
- Author Review: EID Patient Charter Manuscript Com
- Traducción: MyEoE Spanish Questionnaire (Dr. Salvatore Oliva)





#vEoEsperanza, centrando el esfuerzo

El **28 de febrero de 2021**, Día Mundial de las Enfermedades Raras, se inició el proyecto de micromecenazgo #vEoEsperanza, impulsado por **AEDESEO**, para la recaudación de fondos para la investigación del equipo del **Dr. Alfredo Lucendo** de un nuevo tratamiento para la esofagitis eosinofílica.

AEDESEO publicó una página web y creó un Plan de Comunicación que involucraba, fundamentalmente, a los socios y a importantes personalidades de la medicina, cultura y de la sociedad para conseguir el propósito de **57.000€**, objetivo de la campaña.

Al finalizar 2021, el proyecto ya estaba entorno de los 51.000€ (90% del total) y con la participación de 700 donantes.



El proyecto supuso en 2021 una gran campaña de sensibilización y concienciación sobre la enfermedad.

Los logros alcanzados al finalizar la campaña en abril de 2022 (fecha de redacción de esta memoria) superaron con creces los objetivos marcados, **se recaudó unos 60.000€** (febrero 2022). Además, ha sido una de las actividades más importantes para dar a conocer la enfermedad.

60.000€
RECAUDADOS





#vEoEsperanza, nuestros embajadores

Bola de partido por #vEoEsperanza

para la investigación de un nuevo tratamiento de la **esofagitis eosinofílica**

Juego para Ana Salas

(APUNTA TE Y DDNA)

#vEoEsperanza #EoE #InvestigacionEoE

www.aedeseo.es/veoesperanza

VER VIDEO

Paquito Navarro, 5° en el ranquin mundial del Word...

La tenista Ana Salas, campeona del mundo senio...

ACTORES por #vEoEsperanza

para la investigación de un nuevo tratamiento de la **esofagitis eosinofílica**

#vEoEsperanza #EoE #InvestigacionEoE

www.aedeseo.es/veoesperanza

LUISA MARTÍN

EDUARDO VELASCO

VER VIDEO

Javi Barranco, 335 de la ATP

Sergio Gutiérrez,

El tenista Benjamín Winter embajador de #vEoEsperanza

CHEFS por #vEoEsperanza

para la investigación de un nuevo tratamiento de la **esofagitis eosinofílica**

#vEoEsperanza #EoE #InvestigacionEoE

www.aedeseo.es/veoesperanza

KATIE BUTTON

FÉLIX MEANA

VER VIDEO

Juanjo Pardo, actor y presentador de televisión,...

Roberto Álvarez, uno de los grandes actores de nuestro...

Luisa Martín. Actriz

Eduardo Velasco. Actor

Oriol Castro, Eduard Xatruch y Mateu Casañas

Katie Button and Félix Meana

#vEoEsperanza
contó con el soporte
de deportistas del mundo
del tenis, grandes chefs
mundiales y reconocidos artistas



#vEoEsperanza, otros apoyos

PORTADA | SOCIEDAD | SANIDAD

Carlos, con una enfermedad rara del esófago: “Cada vez que como tengo miedo a atragantarme y morir”

Carmen Millán · Almería
27/06/2021 · 09:47h.



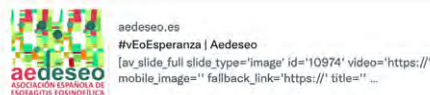
Tweet

Coral Bistuer @CORALBISTUER

EoE (esofagitis eosinofílica), enfermedad crónica del esófago. Este trastorno digestivo provoca graves problemas de deglución. Hoy en día no tiene un tratamiento definitivo. Afecta tanto a niños, jóvenes como adultos.

@aedeseo
#vEOEsperanza

Más info:



10:05 p. m. · 14 sept. 2021 · Twitter for iPhone

feder
entidad de utilidad pública

Encuentra lo que estás buscando

Búsqueda avanzada >

Cuando el comer se convierte en una odisea

Inicio > Actualidad > Noticias > Cuando el comer se convierte en una odisea



Cuando el comer se convierte en una odisea

Martes 22 de Junio de 2021

Estatal

Mi nombre es Carlos, tengo 31 años, me detectaron una enfermedad poco frecuente denominada Esofagitis Eosinofílica en 2013, desde aquel entonces hasta hace unos meses estuve sin ningún tipo de tratamiento

Carlos Solas lo retweetó

aedeseo - EoE @aedeseo · 24 mar. 2021

👍 @OndaCero_es se hace eco de nuestra causa con Carlos Solas explicando la #EoE y #vEoEsperanza. Escucha la excelente entrevista.

¡GRACIAS POR DIFUNDIR!

👉 ondacero.es/emisoras/andal...

aedeseo.es/veoesperanza

Carlos Solas lo retweetó

aedeseo - EoE @aedeseo · 30 jul. 2021

👍 La Federación Andaluza Tenis @fatenis recoge en su web la campaña «Bola de partido por #vEoEsperanza» para recaudar fondos para un nuevo tratamiento para #EoE (aedeseo.es/veoesperanza).

👍 El mundo del #tenis se vuelca con la #investigacion @RFETenis fatenis.com/tenisandalucia...



#vEoEsperanza, noticias en medios

servimedia
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

PORTADA NOTICIAS ÚLTIMA HORA DIÁLOGO BUENAS NOCHES SERVICERÍA TV

AVANCE El Gobierno invita "a celebrar y reivindicar el feminismo el 8-M pero sin poner salud"

noticias sociedad salud

INVESTIGACIÓN

Arranca la campaña #vEoEsperanza para investigar un tratamiento para la esofagitis eosinofílica

Arranca la campaña #vEoEsperanza para investigar un tratamiento para la esofagitis eosinofílica

02 MAR 2021 | 15:21 | MADRID

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) ha puesto en marcha la campaña #vEoEsperanza para recaudar fondos para financiar un proyecto que demuestre la efectividad de un nuevo tratamiento para mantener la enfermedad inactiva tanto de forma clínica como de las lesiones del esófago.

Acceso clientes

Para acceder a algunos de los contenidos, debes ser usuario registrado.

Si deseas acceder a los Noticias de Servimedia, escribe un correo a la siguiente dirección:

PHARMATECH

NOTICIAS PRODUCTOS AGENDA ARTÍCULOS EMPRESAS

Home Noticias I+D Arranca una campaña para financiar una investigación sobre esofagitis eosinofílica (EoE)

lunes, 29 de junio de 2021

Arranca una campaña para financiar una investigación sobre esofagitis eosinofílica (EoE)

4 de marzo, 2021

Llega 5G. Serás más rápido que nunca

50

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) ha iniciado una campaña para recaudar fondos para financiar un proyecto de investigación que pretende demostrar la efectividad de un nuevo tratamiento para mantener inactiva la **esofagitis eosinofílica (EoE)**, tanto desde el punto de vista clínico como de las lesiones del esófago.

Diario de Almería

ALMERÍA PARA VIVIRLA PROVINCIA ISLANDIA ARAGALICIA MUNDIA ECONOMÍA EMPRESAS SALUD ALZARÍA MÓVIL

SALUD

Pacientes con Esfagitis Eosinofílica recaudan fondos para salvar su vida

La asociación inicia una campaña para financiar la investigación de un nuevo medicamento para el tratamiento de esta enfermedad poco frecuente.

La Tribuna de Ciudad Real

CUIDAD REAL PUERTOLLANO PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERIAS

28°
Clima

TOMELLOSO

Un estudio investiga nuevo tratamiento contra la esofagitis

El estudio clínico, que pretende demostrar la efectividad de un nuevo fármaco, está dirigido por el doctor Alfredo Lucendo, jefe de sección de Aparato Digestivo del Hospital General de Tomelloso, uno de los referentes mundiales en esta patología

HOSPITAL GENERAL DE TOMELLOSO

5 TELECINCO

LO ÚLTIMO SOCIEDAD ECONOMÍA SALUD EL TIEMPO HOY CURIOSAS NACIONAL INTERNACIONAL CIENCIA CULTURA

MANGO
Juntos Estamos Mejor

PORTADA INFORMATIVOS SALUD

"Diez kilos perdidos en un mes y tres semanas": Carlos Solas, de 31 años, retrata la esofagitis eosinofílica

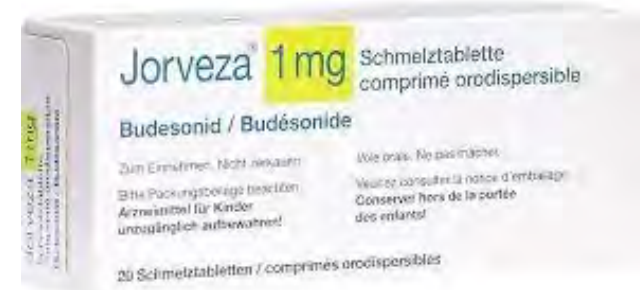
Jenifer Moreno
18/04/2021 • 09:51h



Joverza

1 octubre 2021

AEDESEO recibió vía email de la Coordinación de Informes de Posicionamiento Terapéutico Departamento de Medicamentos de de Uso Humano, de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), una solicitud para presentar alegaciones sobre el al documento de posicionamiento terapéutico (IPT) sobre la indicación de la financiación de tratamiento de mantenimiento para el medicamento **JORVEZA**.



Se realizó una encuesta a los socios de **AEDESEO** sobre la composición y acceso a la fórmula magistral de budesónida viscosa (BV). Sus resultados se presentaron al Ministerio de Sanidad para dar visibilidad a la variabilidad de las fórmulas empleadas, diferencia de coste según la Comunidad Autónoma y las dificultades de conservación y acceso.

En este anexo les enviamos información recabada directaente de los pacientes que toman budesonida viscosa y que reafirmalas alegaciones realizadas al margen del documento de IPT para el medicamento **JORVEZA**.

41%
compra lejos el medicamento

12%
de efectos secundarios

16%
tiene dificultad para tragar

Los resultados de manera resumida son:

- El 44% de los pacientes responden que los componentes de la fórmula magistral NO fueron especificados por su médico especialista.
- El 46% responden que les parece difícil acceder a la compra del medicamento.
- Un 41% lo tiene que comprar en una farmacia lejana a su domicilio, en farmacia hospitalaria o en una farmacia con laboratorio.
- Un 16% tienen dificultades para tragar el medicamento.
- Un 12% Sí han tenido alguna interacción o efecto secundario.



Resumen acciones JORVEZA



11 de septiembre de 2020

Carta al Ministerio pidiendo reunión.



1 de octubre de 2021

Alegaciones al documento de posicionamiento terapéutico de la Agencia Española del Medicamento (AEMPS).



19 de febrero de 2021

Carta al Ministerio pidiendo reunión.



28 de abril de 2022

Carta al Ministerio pidiendo la financiación.

Situación a 7 de julio 2022: DENEGADA LA FINANCIACIÓN. [Ver documento.](#)



Madrid, 28 de abril de 2022

Dña. Patricia Lacruz
Directora General
Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia
Ministerio de Sanidad
Estimada Sra. Lacruz

Asunto: **Día Europeo por la Esofagitis Eosinofílica y Jorveza**

Estimada Sra. Lacruz:

El **22 de mayo**, en España y en toda Europa se celebrará el **Día Europeo por la Esofagitis Eosinofílica**, con el objetivo de dar a conocer a toda la sociedad esta enfermedad, concienciar sobre su impacto en la calidad de vida y sobre la importancia de la investigación.

AEDESEO solicita al **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** que se sume a esta campaña de sensibilización durante este mes de mayo. Los pacientes y sus familias les agradeceríamos que difundieran esta información a los ciudadanos a través de las redes sociales y los canales que estén establecidos.

Contamos con una web: www.europeaneeceday.org/home donde las asociaciones de Europa que participan en la campaña (Francia, España, Italia, Reino Unido, Suecia y Suiza) volcarán sus actividades. En España, el sábado 21 de mayo celebraremos el **III Congreso de pacientes AEDESEO** y el Día Europeo de la EoE, **22 de mayo**, se realizará en Madrid a las 12:00 h. un evento festivo de sensibilización y concienciación sobre esta enfermedad.

Por otra parte, queremos aprovechar este comunicado para transmitirles que los pacientes con EoE y sus familias **estamos muy preocupados por la demora en la financiación en España del medicamento Jorveza**. Este medicamento recibió una autorización de comercialización válida en toda la UE el 8 de enero de 2018 y ya está comercializado en 14 países de Europa. Los pacientes españoles han estado colaborando desde 2016 en los ensayos clínicos, tanto adultos como niños. Nos parece importante resaltar que la EoE constituye la causa más prevalente de esofagitis en pediatría y la etiología más frecuente de disfagia e impactación alimentaria en niños y adolescentes.

Todos ellos y el resto de pacientes esperan una alternativa a las fórmulas magistrales. Un tratamiento de difícil acceso en zonas rurales y de difícil conservación, que dificulta la normalidad de la actividad diaria en personas que realizan viajes habituales y muy especialmente en niños que deben viajar en Erasmus, intercambios, excursiones, por campeonatos de deportes, etc.

Las familias y los pacientes, no entendemos el porqué de la negativa del Ministerio a la financiación en España, siendo un medicamento destinado a un porcentaje muy reducido de la población, pero altamente beneficioso para su calidad de vida y para la prevención de la enfermedad.

Les pedimos que consideren nuestra petición, demandada ya hace mucho tiempo y a la que no encontramos razones por las que nuestro Ministerio no nos ofrezca esta medicación al igual que ya se ofrecen en muchos países europeos. Nos sentimos desamparados ante esta situación que consideramos injusta. AEDESEO, como representante de los pacientes con EoE, les ruega que nos tengan en cuenta en los presupuestos porque nuestra salud debería ser una prioridad no solo para nosotros sino también para el Ministerio.

Quedamos a la espera de sus noticias, les enviamos un cordial saludo.

Fdo: Miriam Espinosa
Presidenta AEDESEO

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 1, Número Nacional 600135
C/ San Andrés 8, 28004 - Madrid
* 619 27 68 16 * info@ardeseo.es www.ardeseo.es



Cambio de imagen corporativa

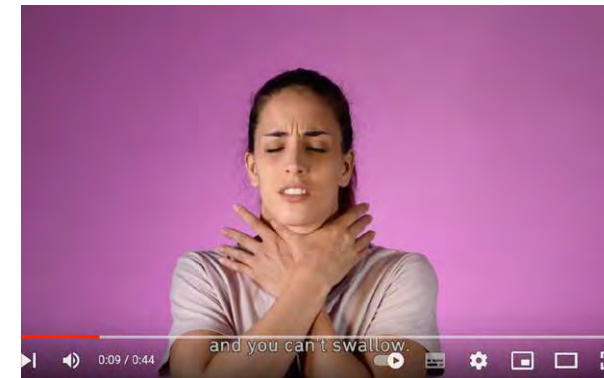
Frente a los proyectos que **AEDESEO** pretendía desarrollar y las campañas de sensibilización y concienciación que se quería poner en marcha, se sintió la necesidad de buscar una imagen corporativa que nos identificase rápidamente, con una **simbología más centrada en las personas** que sufren esta patología.

La agencia de publicidad The Whispers desarrolló altruistamente un vídeo para **AEDESEO** para recaudar fondos para la campaña de micromecenazgo. En él la protagonista hacía un gesto entrelazando las manos alrededor de su cuello liberando sus manos, la agencia diseñó el **nuevo logo** bajo este símbolo como imagen de la EoE. El nuevo logo fue aprobado por la Junta Directiva y el Equipo **AEDESEO**.

Nuevo logotipo



Vídeo profesional



Ver vídeo



Nuevo folleto



Desarrollo de web y pasarela de pago crowdfunding #vEoEsperanza

La puesta en marcha del proyecto **Crowdfunding #vEoEsperanza** requería de una inversión en plataformas profesionales de recaudación de dinero, que rondaban un 10% - 12% de lo recaudado, lo que hubiera supuesto un gasto de 6.000 - 7.200 euros.

El responsable web de **AEDESEO** abordó este desarrollo durante los meses previos.

Desarrollando:

- Web #vEoEsperanza en Español
- Web #vEoEsperanza en Inglés
- Pasarela de pago



Masterclass AEDESEO/SEaic

AEDESEO colabora con la Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica para hacer una Masterclass gratuita.



La esofagitis eosinofílica (EoE) es una enfermedad poco conocida.

Por eso hemos creado este curso. Los contenidos que encontrarás tienen algunos aspectos técnicos y médicos con el objetivo de profundizar en los detalles.





Asociación de utilidad pública

En julio de 2021 se presentaron los informes y la solicitud para ser declarada Asociación de Utilidad Pública. Ante la falta de respuesta por la Administración, **AEDESEO**, en junio de 2022, hizo la consulta del estado del expediente. La respuesta del Ministerio del Interior fue la que sigue:

En relación con el expediente de declaración de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA (AEDESEO), con fecha 14/03/2022 (remisión a los organismos 18/03/2022) se han recabado tres informes, dos de ellos (Ministerio de Sanidad y Ministerio de Ciencia e Innovación) son favorables a la declaración.

Aún no se ha recibido respuesta del Ministerio de Hacienda y Función Pública.

Lotería de Navidad

← **Tweet**

 **aedeseo - EoE**
@aedeseo

🔔 ¡Últimos 5 días para comprar [#online](#) tu  [#loteríadenavidad](#) del sorteo de 22 diciembre. 📍 No se te olvide adquirir una participación de [#loteríasolidaria](#), nos ayudará a seguir prestando servicio a pacientes y familiares de [#esofagitiseosinofilica](#) [#eoe](#) [▶ loterielrosario.es/aedeseo-tienda](https://loterielrosario.es/aedeseo-tienda)



#LOTERÍA SOLIDARIA
#LOTERÍA DE NAVIDAD

98101

ÚLTIMOS 5 DÍAS PARA ADQUIRIRLA
¡Que no se te olvide!
www.loterielrosario.es/aedeseo-tienda



AEDESEO firma un convenio con **FIDELITIS** para reclamar los costes de JORVEZA

Los socios de AEDESEO tiene la posibilidad de reclamar los costes de Jorveza gracias al acuerdo alcanzado con el despacho especializado en incapacidades Fidelitis.

El pasado mes de abril de 2021 **AEDESEO** firmó un convenio de colaboración con el despacho de abogados **Fidelitis**, especializado en incapacidades y bajas laborales, por el que los socios de la asociación se podrán beneficiar de los servicios de este bufete con unas condiciones específicas y ventajosas. Los profesionales de Fidelitis son expertos en Derecho Laboral y Seguridad Social, en especial en obtención de prestaciones por incapacidad.



AEDESEO firma un convenio con Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

Dicha colaboración se centra, principalmente en la aportación técnica de dicho grupo de trabajo en la elaboración de budesonida como fórmula magistral en el tratamiento de los pacientes aquejados con esta enfermedad. Con el objeto de crear un apartado destinado a profesionales sanitarios en el que se incluya información técnica (prospecto y procedimientos normalizados de trabajo) de los tratamientos farmacológicos para dicha enfermedad.





AEDESEO firma un convenio con Universidad de Barcelona (UB)

Convenio de cooperación educativa de prácticas académicas externas de los estudiantes de la Universidad de Barcelona en entidades colaboradoras. El objeto de este convenio es el desarrollo de prácticas académicas externas de estudiantes.



AEDESEO firma un convenio con Fundación de La Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)

Convenio para asesoría en temas de esofagitis eosinofílica para la Fundación de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica. El objeto del presente Contrato es establecer las condiciones en las que LA FUNDACIÓN y AEDESEO colaborarán para el desarrollo del **PROGRAMA "SOY EXPERTO EN ALERGIA"** prestando servicios de asesoramiento gratuito.



AEDESEO renueva el acuerdo con la Escuela Madrileña de Salud

Convenio para el desarrollo de actividades y acceso a cursos online sobre distintos aspectos sobre la salud.

Acceso a catálogo de cursos:

https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/catalogo_agosto_2021.pdf





Apoyando los Ensayos Clínicos sobre Esófagitis Eosinofílica (EoE)

VOYAGE es un ensayo clínico propuesto por el **Hospital de La Princesa de Madrid** (mayo 2021) que pone a prueba la seguridad y eficacia de un medicamento en fase de investigación llamado etrasimod para pacientes con esofagitis eosinofílica activa.

Etrasimod, el medicamento en investigación, es una sustancia diseñada para bloquear el movimiento de un tipo de glóbulos blancos en su cuerpo (una parte de su sistema inmunitario llamada «linfocitos») hacia las zonas inflamadas.

El **Hospital Universitario Vall d'Hebron** de Barcelona reclutó participantes adultos y adolescentes para el **ensayo MESSINA**. Este ensayo se está llevando a cabo para investigar el uso de benralizumab como tratamiento para pacientes con esofagitis eosinofílica.

Se trata de ensayo clínico multicéntrico, aleatorizado, con doble enmascaramiento, de grupos paralelos, comparativo con placebo para investigar el uso de benralizumab en la esofagitis eosinofílica (EoE) que se está realizando en distintos centros españoles.

Preguntas frecuentes

¿QUÉ ES EL MEDICAMENTO DEL ESTUDIO?
El medicamento en fase de investigación del estudio VOYAGE es una pílula que se toma una vez al día.

¿PUEDE HABLAR CON ALGUIEN SOBRE EL ESTUDIO?
Por supuesto! El equipo del estudio puede responderle las preguntas y ayudarle a decidir si el estudio VOYAGE es adecuado para usted. Se participará en voluntariado y puede abandonar el estudio en cualquier momento.

¿RECIBIRÉ MÁS INFORMACIÓN SI PARTICIPO?
Sí! El equipo del estudio le dará información adicional y personalizada que le ayudará durante todo el estudio, incluyendo una Guía de estudio del paciente, con información sobre qué esperar y todo lo que debe hacer.

¿ES SEGURO PARTICIPAR?
Todos los tratamientos tienen riesgos y beneficios sobre los que debemos hablar con su médico/a con el equipo del estudio. No obstante, los resultados de anteriores estudios de más reducidos sugieren que el medicamento en investigación es seguro y tiene beneficios en general por adultos sanos en varios dosis.

Centro del estudio:

Directora/coordenador del estudio:

Número de contacto:

VOYAGE
Estratificar mediante la acción de la esofagitis eosinofílica.

PRESENTACIÓN VOYAGE
Encuentra siempre cuál es la esofagitis eosinofílica.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Ensayo clínico para la EoE.

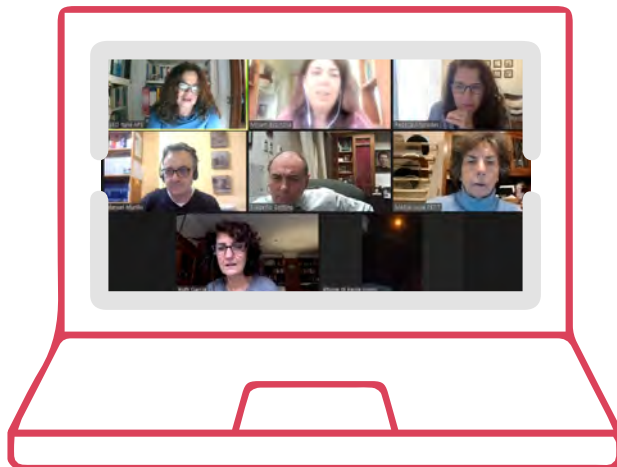
¿Te interesa participar en el ensayo Messina?

Vall d'Hebron Hospital



ESEO, Asociación Italiana de Esofagitis Eosinofílica

Reunión con ESEO, **Asociación Italiana de Esofagitis Eosinofílica**, para buscar vías de colaboración entre ambas entidades e iniciar los trabajos del **Día Europeo de Esofagitis Eosinofílica**.



Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)

Reunión la **Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)** la actualización de los contenidos de formación online sobre esofagitis eosinofílica que esta asociación científica pone a disposición de profesionales.

También en febrero una jornada de trabajo de esta sociedad y otras asociaciones de pacientes para tratar los temas de vacunación y COVID-19.



sociedad española de alergología
e inmunología clínica

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La presidenta, **Miriam Espinosa**, y la responsable de la Comisión Médica, **Dra. Ruth García**, se reúnen con la Directiva de la **FEDER** para estudiar la incorporación de **AEDESEO** a esta federación de asociaciones de pacientes con enfermedades raras.





AEDESEO, una comunidad en crecimiento

Área Internacional

AEDESEO ha participado en distintas reuniones e iniciativas internacionales durante el 2021 lo que ha abierto las puertas de la organización de eventos europeos y grupos de trabajo a nivel mundial con el objetivo de buscar sinergias, desarrollar estrategias globales y dar visibilidad a la enfermedad.

- AstraZeneca Eosinophilic Diseases Working Group Meeting
- Eosinophilic Diseases Working Group: Patient Charter
- Eos NetWork (Asociación Esofagitis Eosinofílica de Reino Unido)
- Managing EGIDs: Eosinophilic GI Disorders beyond the Esophagus
- Colaboración en la primera sesión de: Wellbeing Wednesdays 'EoE and Diets' week . EOS Network
- ESEO (Asociación Asociación Esofagitis Eosinofílica de Italia)





Abril

El programa de la emisora **Libertad Digital** del 22 de abril se dedicó íntegramente a la esofagitis eosinofílica. Intervinieron **Miriam Espinosa**, presidenta de **AEDESEO**; **Dr. Sergio Casabona**, del servicio de Gastroenterología del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid; y Lorenzo Pérez, director de **FIDELITIS**, entidad colaboradora de **AEDESEO**.

Participación de **AEDESEO** en el webinar organizado por Laboratorios **LETIPharma** sobre «Inmunoterapia con alérgenos en la pandemia por COVID-19», celebrado el pasado 30 de abril.

Serie de entrevistas sobre esofagitis eosinofílica (EoE) en **esRadio Almería**. Se entrevistó a la **Dra. Sonia Fernández**, del Hospital Severo Ochoa de Madrid; a **Rebeca Andradas**, responsable de la Comisión de Nutrición y Dietas de Exclusión; al delegado en Andalucía, **Carlos Solas**; y coordinadora del grupo de trabajo “Alimentos sin alérgenos” y Tesorera, **Paqui Expósito**.



Octubre

Participación de **AEDESEO** al «V Encuentro de Organizaciones de Pacientes del Foro Español de Pacientes (FEP)» del cual la asociación es miembro. Se realizó en formato online. El Encuentro tuvo el lema “Por y para las Organizaciones de Pacientes”.





Webinar y encuentros para socios



Marzo

El **Dr. Alfredo Lucendo**, Jefe de Sección de Aparato Digestivo del Hospital General de Tomelloso, celebró un webinar con motivo de la campaña **#vEoEsperanza**, para la financiación de un nuevo tratamiento de la esofagitis eosinofílica (EoE) sobre las actuales líneas de investigación de la EoE.

El Dr. Lucendo es el director científico del estudio y un referente mundial en la investigación de la esofagitis eosinofílica.



Abril

El 8 de abril, nuestra socia e influencer, **Alba Cuadrado**, hizo un directo desde su Instagram entrevistando a la **Dra. Ruth García**, coordinadora de la **Comisión Médica de AEDESEO**.

Junio

La **Dra. Ruth García**, coordinadora de la **Comisión Médica de AEDESEO**, realizó un webinar dirigido principalmente a los **nuevos socios de AEDESEO** (también abierto a todos los miembros de la asociación) para hacer una introducción a la esofagitis eosinofílica, sus tratamientos y expectativas de investigación actuales.





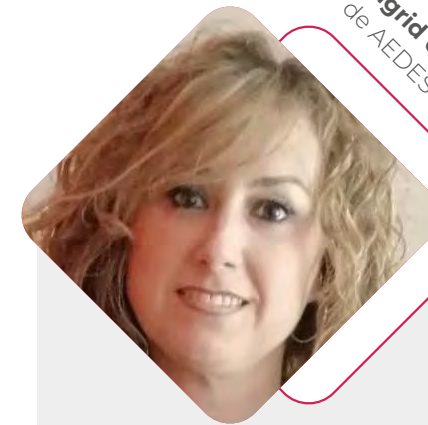
Publicaciones de noticias en el blog de AEDESEO

Durante 2021 la Comunicación con los socios estuvo protagonizada principalmente por la campaña [#vEoEsperanza](#) para la captación de fondos para un nuevo tratamiento para la esofagitis eosinofílica, acaparando gran parte de los boletines de socios y noticias y comunicados que se emitieron. De esta manera, se realizaron: **10 boletines de socios, 2 anuncios de webinar para socios, 1 encuesta para socios y 1 newsletter de información.**

- Diciembre**
 - ¿Quieres participar en el ensayo clínico VOYAGE?
- Octubre**
 - El Hospital Vall d'Hebron de Barcelona está reclutando pacientes adultos y adolescentes para el ensayo MESSINA.
 - La Escuela de Salud y Cuidados de Castilla y La Mancha ha organizado el «Curso de autocuidados para personas con patologías Crónicas (II): Hábitos psicosaludables»
- Septiembre**
 - Ingrid Uceda: “Después de cuatro años... [#vEoEsperanza](#)”
- Agosto**
 - Paquito Navarro, 5º en el ranking mundial del World Padel Tour, apadrina [#vEoEsperanza](#)
 - Tenistas top de la ATP apoyan la campaña [#vEoEsperanza](#).
- Julio**
 - Bola de partido por [#vEoEsperanza](#)
 - MESSINA: un ensayo sobre la esofagitis eosinofílica
 - Hoy se celebra el Día Mundial de la Alergia.
- Junio**
 - Los socios de **AEDESEO** tiene la posibilidad de reclamar los costes de Jorveza gracias al acuerdo alcanzado con el despacho especializado en incapacidades Fidelitis.
 - Webinar «Nuevos Socios **AEDESEO**».

“Después de cuatro años... [#vEoEsperanza](#)”

20/09/2021



Ingrid Uceda. Delegada de AEDESEO en Cataluña

Ingrid Uceda es la delegada de **AEDESEO** en Cataluña y madre de dos pacientes con esofagitis eosinofílica, Daniela e Íker. Durante la próxima semana entregará las cinco sacas de tapones de plástico que ha ido recogiendo durante cuatro años para recaudar fondos para la campaña [#vEoEsperanza](#) para la investigación de un nuevo tratamiento para la [...]



Noticias Web AEDESEO

- Mayo**
 - Eli Cesáreo, Embajadora [#vEoEsperanza](#)
- Abril**
 - Entrevista de la Dra. Ruth García
 - Directo “LA ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA DESDE DOS PERSPECTIVAS”
- Marzo**
 - 22 Marzo Webinar [#vEoEsperanza](#)
 - Los medios de comunicación hacen eco de nuestra campaña [#vEoEsperanza](#)
- Febrero**
 - Los pacientes de esofagitis eosinofílica inician una campaña de micromecenazgo para financiar la investigación de un nuevo medicamento
- Enero**
 - “**AEDESEO** me ha aportado la alegría de ayudar a personas”
 - Vacunas en pacientes con Esofagitis Eosinofílica



19
noticias publicadas
 (1,5 mes), el 50% información
 sobre la campaña de micromecenazgo

#vEoEsperanza



Cuenta de Pérdidas y Ganancias periodo de enero a diciembre de 2021

Cuenta de pérdidas y ganancias	2020	2021
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0	0
1. Ing.de la actividad propia	16.450,00	23.117,62
a) Cuotas de asociados y afiliados	13.700,00	16.700,00
720 CUOTAS DE AFILIADOS	13.700,00	16.700,00
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc	2.750,00	6.417,62
740 SUBV.,DONA. Y LEGADOS EXPLOTA.	2.750,00	6.417,62
9. Otros gastos de la actividad	-8.707,65	-12.668,62
623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	0	-7.913,40
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-352,12	-1.120,67
628 SUMINISTROS	0	-288,22
629 OTROS SERVICIOS	-8.355,53	-3.327,02
631 OTROS TRIBUTOS	0	-19,31
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)	7.742,35	10.449,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)	7.742,35	10.449,00
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)	7.742,35	10.449,00
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT NETO	0	0
C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.	0	0
I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+G+H)	7.742,35	10.449,00



Balance de Situación

periodo de enero a diciembre de 2021

Activo	2020	2021
B) ACTIVO CORRIENTE	24.831,40	90.512,21
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	2.000,00	4.000,00
440. DEUDORES	2.000,00	4.000,00
VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes	22.831,40	86.512,21
572. BCOS E INS. CRÉD. C/C VIS., EURO	22.831,40	86.512,21
TOTAL ACTIVO (A+B)	24.831,40	90.512,21

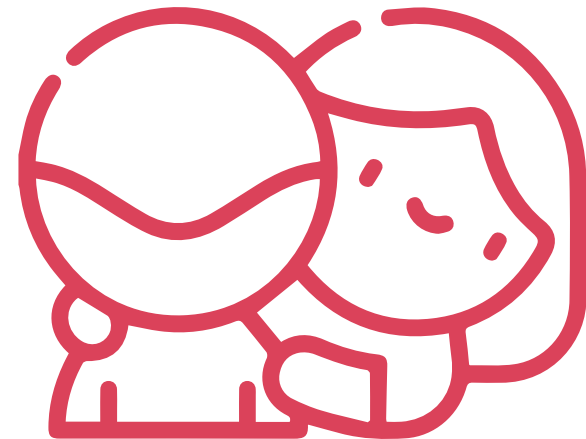
Pasivo	2020	2021
A) PATRIMONIO NETO	24.003,88	34.803,71
A-1) Fondos propios	24.003,88	34.803,71
I. Dotación Fundacional/Fondo social	1.166,34	1.166,34
1. Dotación fundacional/Fondo social	1.166,34	1.166,34
101 FONDO SOCIAL	1.166,34	1.166,34
II. Reservas	0	350,83
113 RESERVAS VOLUNTARIAS	0	350,83
III. Excedentes de ejercicios anteriores	15.095,19	22.837,54
120 REMANENTE	22.233,71	29.976,06
121 RESULTADO NEGATIVO 2019	-7.138,52	-7.138,52
IV. Excedente del ejercicio	7.742,35	10.449,00

Pasivo	2020	2021
C) PASIVO CORRIENTE	827,52	55.708,50
III. Deudas a corto plazo	0	0
3. Otras deudas a corto plazo	0	0
VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	827,52	247,50
2. Otros acreedores	827,52	247,50
410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	737,52	0
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	90,00	247,50
VII. Periodificaciones a corto plazo	0	55.461,00
485 INGRESOS ANTICIPADOS	0	55.461,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	24.831,40	90.512,21

TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	24.831,40	90.512,21
---------------------------------------	------------------	------------------



- A todos los socios y socias por su implicación.
- A Paqui por sus horas de dedicación y cariño a los socios y también dejarse la vista con las cuentas de **AEDESEO**.
- A Alfonso, por ser un secretario ejemplar siempre dispuesto a colaborar de una forma rápida y profesional.
- A los Delegados Territoriales: Carlos, Erika, Ingrid, Laura, Victoria y Zori por su compromiso y entusiasmo.
- A Comisión Médica y de Nutrición: Ruth, Ángel, M^a Luz y Rebeca, por su dedicación en tantos documentos para aportar el rigor científico y en labores a veces muy arduas.
- A Olga por echar siempre una mano discretamente pero de forma muy valiosa.
- Al responsable informático, Juanjo, por trabajar horas y horas por las noches.
- A Cristina, Toni y sus hijos, en especial a Martina que participan activamente siempre que pueden desde hace muchos años.
- A los colaboradores altruistas como Álvaro que aporta su música y siempre dice sí a todo lo que se le propone.
- A Agustín que nos ha impactado con sus diseños innovadores.
- A César siempre solidario aportando soluciones y contactos.
- The Whisper que nos ha ayudado a crecer.
- A todos los familiares (abuelos, tíos, amigo y un largo etcétera) de **AEDESEO** y a los mecenas que han hecho realidad las ilusiones en un nuevo tratamiento.
- A Manuel por creer en que podemos conseguir todo lo que **AEDESEO** se propone.
- A Miriam por seguir al frente de **AEDESEO** con la misma ilusión que tenía desde el primer día.
- A todos los niños y jóvenes que han participado en las actividades de **AEDESEO** por su naturalidad y solidaridad.
- Y a nuestros patrocinadores que nos permiten avanzar y empoderarnos.





GRACIAS
POR TODO
VUESTRO APOYO
INCONDICIONAL

**Cada día
somos más**

aedeseo.es

#hagamosquepase