

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

Enero

2/01/2017

Iniciamos el año con la incorporación de Paloma García-Poggio como Trabajadora Social de la asociación. Se informa a socios y anuncia en FB y Twitter.

3/01/2017

Participación en la Encuesta sobre Necesidades Sociosanitarias y de Gestión del Movimiento Asociativo en Enfermedades Raras para identificar recursos, prioridades de la entidad, identificación de necesidades sociosanitarias, identificación de actividades, investigación, Servicio de Información y Orientación, Servicios de FEDER y satisfacción.

Resolución positiva de nuestra solicitud a la convocatoria de subvenciones para el Servicio de Información y Orientación de la Comunidad de Madrid que cubre parte de la nómina de la Trabajadora Social y personal administrativo, cuya justificación tiene que hacerse antes del 31 de este mismo mes de enero.

9/01/2017

Invitación a todos los socios para participar en el VIII Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla los días 16, 17 y 18 de Febrero.

14/01/2017

Reunión de la Junta Directiva de la AESS con el siguiente orden del día: Informe sobre las actividades del último trimestre de 2016, subvenciones públicas solicitadas hasta la fecha, proyectos en los que se ha participado, revisión del presupuesto de 2016, contratación por obra de la nueva Trabajadora Social, Calendario de vacaciones para 2017, inicio de colaboración con la Imprenta Roal como nueva editora de la revista Gota a Gota, Propuesta de Actividades, Solicitud de dos Sellos de calidad para la página Web, Fijar fecha para Asamblea de Socios de este año, entre otros asuntos.

17/01/2017

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Asistencia a la conferencia sobre Piernas Inquietas, promovida por el Aula Inidres, planteado como un problema neurológico de alta prevalencia en la población general que sin embargo está altamente infradiagnosticado. La charla ha contado con la participación de la Asociación de Piernas inquietas, la Sociedad Española del Sueño (SES) y de INIDRES (Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social y Sanitaria) como coordinador del evento.

Asiste: Jenny Inga

18/01/2017

Colaboración en encuesta sobre Grupos de Jóvenes (YPAG) con enfermedades raras en Europa solicitado por el Hospital San Joan de Deu de Barcelona.

19/01/2017

Acuerdo con D. Miguel García Ortegón de la Compañía Deep Science Ventures (Londres), para aportar enfermos voluntarios con síndrome de Sjögren (SS) para la prueba de un producto en desarrollo que ayudara a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades autoinmunes. El programa permitirá a las personas con SS personalizar su dieta de acuerdo a su análisis genético. Se prevé concretar más detalles en los próximos días

20/01/2017

Envío de dos testimonios de pacientes con Sjögren para ser publicados en la Web actualizada de la SER (Sociedad Española de Reumatología).

23/1/2017

Recepción de un cuestionario dirigido a investigadores que requiere la visión desde el punto de vista del paciente de la Empresa Deep Science Ventures, que busca la posible relación del desarrollo de enfermedades autoinmunes y la dieta.

24/01/2017

Reunión con Tomás Gómez Gascón, Director de la Fundación para la Investigación e Innovación Biomédica de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid para estudiar las vías de colaboración con el Proyecto europeo Harmonic para SSprimario en el que participa España junto a otros 12 países de la Comunidad Europea. El proyecto busca crear una red internacional que incluya a pacientes y cohortes de pacientes con el objeto de identificar y atender las necesidades insatisfechas en esta enfermedad.

=====

Colaboración con estudiantes de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona que requieren 30 voluntarios con síndrome de Sjögren que deberán responder una encuesta

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



para un estudio sobre las implicaciones del SS en la calidad de vida de los pacientes y los posibles rasgos psicológicos como consecuencia del diagnóstico, para el trabajo de final de grado de estos estudiantes.

30/01/2017

Invitación de la Secretaría Técnica del V Congreso Nacional de Pacientes Crónicos, para asistir en Pontevedra los días 4 y 5 de mayo de 2017.

=====

La AESJ recibe el sello de calidad Medicina 21 (M21) para la página Web de la Asociación.

31/01/2016

Presentación a la Comunidad de Madrid la justificación de la subvención recibida para el Servicio de Información y Orientación (SIO) del período enero a diciembre de 2016.

=====

Febrero

=====

6/02/2017

Acreditación WIS como Portal Web de Interés Sanitario para la AESJ por parte del Comité Evaluador de Portales Medicos.com.

8/02/2017

Presentación del informe EHON Salud Digital con las conclusiones de la Jornada Salud Digital sobre las claves, requisitos y devenir de la información sanitaria en internet, organizado por La Asociación de Investigadores de eSalud (AIES) que promueve el impulso y la divulgación en la red sobre eSalud. La AIES está compuesta por miembros de distintos ámbitos de la Salud, Comunicación y Tecnología.

Asisten: M^a Amalia Muñoz y M^a Mercedes Hernández

10/02/2017

Envío por correo certificado justificación de la convocatoria del 2015 para el ejercicio 2016 del Ministerio de Sanidad para Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales de la entidad, en la que actúa FEDER como intermediaria.

16/02/2017

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2
28003 Madrid
Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54
info@aesjogren.org
www.aesjogren.org



17/02/2017

1er aniversario de la Fundación QUAES (Valencia) que tendrá como invitado al Dr. Bernat Soria que hablará sobre la terapia celular de la diabetes.

Asiste: Vicenta Ferris

=====

Actualización de datos de la AESS en el Directorio ISN (Red internacional de pacientes con Síndrome de Sjögren)

18/02/2017

Participación en el VIII Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras en Sevilla los días 16, 17 y 18 de Febrero.

Asisten: Josefa Durán Ángeles (socia) y Antonio Pérez Perea (marido).

20/02/2017

Distribución a los socios del cuestionario que busca demostrar la relación positiva de las bacterias que viven en nuestro intestino y el sistema inmune. de la Compañía a cargo de Deep Science Ventures en el que se estuvo trabajando en enero. Los resultados de la encuesta ayudarán a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades autoinmunes como el Sjögren.

24/02/2017

Envío de remesa al banco para cobro de recibos de socios que tienen domiciliada su cuota anual. Aunque la fecha de abono en cuenta previsto es para el día 3 de marzo, por distintas razones devuelven por impago 27 recibos (6,7% del total) que representa un importe a débito para la asociación que supera los 1,000€ + gastos.

=====

Invitación a los socios para asistir a la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI dirigido a adultos afectados por una enfermedad minoritaria (EM) promovido por el Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para los próximos 31 de marzo y 1 de abril de 2017 en Madrid.

=====

Renuncia al cargo de vocal de la Junta Directiva de la Asociación de D^a Mar Ballabriga Ezquerro, por agravamiento y cambio de residencia a Barcelona. Cuando se encuentre un poco mejor está dispuesta a seguir colaborando con la Asociación.



27/02/2017

Presentación del Convenio de colaboración firmado entre la Comunidad de Madrid y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) presidido por el Consejero de Políticas Sociales y Familia y por la Delegada de FEDER en Madrid.

Asiste: M^a Amalia Muñoz

=====

Marzo

=====

3/3/2017

Convocatoria a todos los socios a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la Asociación para el día 4 de abril y envío del certificado que acredita el pago de la cuota anual como socio para la declaración de la renta.

09/03/2017

Reunión con National Nederlanden (ING Direct) sobre Protección Patrimonial para Personas con Discapacidad en el que participan Alfonso Martín, Miguel Hidalgo y Paloma García-Poggio (Trabajadora Social de la AESS) para informar sobre las ventajas de este instrumento jurídico para la protección de bienes, que permite hacer frente a las necesidades vitales de la persona con discapacidad.

10/03/2017

A través de QUINTILES IMS participamos en un estudio de mercado para un fármaco próximo a salir al mercado, específico para síndrome de Sjögren. La entrevista la efectuó el consultor para el desarrollo de nuevas terapias, Christian Chabaneix desde Manhattan a través de Skype. La entrevista buscaba:

1. información sobre el diagnóstico del Síndrome de Sjögren desde el punto de vista del paciente.
2. Entender las terapias que habitualmente se prescriben para identificar oportunidades que lleven a la mejora de los tratamientos.
3. Introducir el concepto de la nueva terapia para obtener una opinión desde el punto de vista del paciente.

Se recalca que la nueva terapia es una inyección subcutánea para aplicar unas cuatro veces al año, con un coste un poco elevado y no entraría en la Seguridad Social.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Voluntaria participante: Mercedes Hernández del Pino

14/03/2017

Elaboración y envío de informe social para solicitar incapacidad laboral o adaptación al puesto de trabajo de D^a Rosa María Rodríguez Sebio, con número de socia 982.

15/03/2017

Información a los asociados de Madrid sobre la vacante para el puesto de recepcionista/conserje que tenga un mínimo del 33% de discapacidad que ofrece Global Servicios, Centro especial de Empleo.

=====

Inspección de nuestra sede de los técnicos municipales Jesús Lozano y Carmen Díaz, que indican que para adecuarnos a la normativa vigente tenemos que instalar un extintor, luces de emergencia en las puertas de los 2 despachos, cartel identificativo de salida de emergencia en la entrada y cartel identificativo del extintor. Una vez cumplimentado hay que enviar fotos junto con un plano acotado sin esperar a recibir el requerimiento.

29/03/2017

Encuentro de pacientes representados por FEDER en la Asamblea de Madrid como acto final de la campaña por el Día internacional de las Enfermedades Raras, presidido por el Excm. Sra. D^a Paloma Adrados y representado por el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Sr. D. Jesús Sánchez Martos, cuyas conclusiones se centraron en:

- Impulsar la investigación en enfermedades poco frecuentes, bajo un enfoque integral y de trabajo en red.
- Que el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras solo es posible con la investigación coordinada.
- Que una investigación debe ser inherente a todos los ámbitos del proceso sociosanitario y a todas las fases de atención.

El encuentro también ha servido para conocer las posturas de los distintos grupos parlamentarios, respecto a la participación española de los CSUR en el proyecto de Redes Europeas de Referencia (ERN).

Asiste: Paloma García-Poggio. Trabajadora Social de la AESS

31/03/2017

Envío de justificación de Subvención de Fomento del Asociacionismo y Participación ciudadana del Distrito de Chamberí del año 2016.



=====

Abril

=====

04/04/2017

Presentación de solicitud para la convocatoria de subvención del Fondo Empresarial SAGE FOUNDATION en dólares estadounidenses para la edición de la revista "Gota a Gota" de la AESS que incluiría los costes de la edición, así como la renovación de un ordenador e impresora, actualmente obsoletos.

04/04/2017

Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria en la sede de la Asociación. En la Asamblea Ordinaria se designa como secretaria de la Junta a D^a M^a Carmen Mármol, por ausencia de la titular y se da lectura y aprueba: el acta de 2016, Informe de Gestión, Cuentas 2016 y Presupuesto 2017 y Propuesta de Actividades 2017.

En la Asamblea Extraordinaria se vuelve a designar como secretaria de la Junta a D^a M^a Carmen Mármol, por ausencia de la titular, se ratifican y aprueban los cargos de la Junta Directiva y se nombra a D^a Paula Castilla como vocal en reemplazo de D^a Mar Ballabriga que renuncia por cambio de domicilio a Barcelona.

06/04/2017

Reunión informativa referente a la Publicación de la Convocatoria de Subvenciones de Fomento del Asociacionismo del Distrito de Chamberí año 2017 y sus condiciones.

Asisten: M^a Carmen Herreros (secretaria) y Paloma García-Poggio (trabajadora social)

07/04/2017

Recurso de reposición de la AESS ante la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid por la notificación de la ORDEN 1011/2014 del 11 de Noviembre referente a subvenciones destinadas a asociaciones sin ánimo de lucro de pacientes y familiares de pacientes para el desarrollo de programas de prevención de la enfermedad, ayuda mutua y autocuidados de enfermos crónicos. La razón es que nunca recibimos la notificación de la concesión y por ende no se hizo la justificación del proyecto.

=====

Justificación de gastos a través de FEDER, como entidad beneficiaria directa de la subvención para gastos de Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales de la asociación del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad del primer trimestre de 2017.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2
28003 Madrid
Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54
info@aesjogren.org
www.aesjogren.org



=====

Acto de homenaje por jubilación de dos coordinadores de la Red de Investigación oftalmológica OFTARED, presidido por D^a Ana Pastor, Presidenta del Congreso, el Coordinador General de OFTARED, el Director del Instituto de Salud Carlos III, el Secretario General de Sanidad y Consumo y el Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO).

En el acto se habló sobre la composición de la Red, publicaciones, proyectos en marcha, importancia de incrementar las relaciones con empresas y Asociaciones de Pacientes y la trayectoria que está teniendo el trabajo en red.

Asisten: M^a Amalia Muñoz y M^a Mercedes Hernández

18/04/2017

De acuerdo a la inspección del 15 de marzo del Ayuntamiento de Madrid, enviamos por mail las fotografías y el plano acotado de la oficina solicitado, en cumplimiento con la normativa de obligado cumplimiento en materia de seguridad para locales con licencia de actividades.

20/04/2017

De acuerdo a la convocatoria de FEDER, se asiste a la reunión informativa sobre la subvención del IRPF, que ayudará a financiar parte de las nómina y seguro social de la Trabajadora Social.

Asisten: M^a Carmen Herreros y Paloma García P.

21/04/2017

Envío de carta al Grupo de Comunicación ATRESMEDIA con la presentación de la AESS con nota de prensa sobre la celebración de nuestro V Congreso Nacional de Pacientes a celebrarse en septiembre.

=====

Solicitud al Ayuntamiento de Madrid para renovar nuestra inscripción en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas para el año 2017.

25/04/2017

Presentación de solicitud de subvención al Ayuntamiento de Madrid para el Fomento del Asociacionismo y Participación Ciudadana del Distrito de Chamberí.

=====



Comunicación de la Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior sobre la rendición de las Cuentas del ejercicio 2015 en el Registro Nacional de Asociaciones, de acuerdo a lo estipulado para todas las entidades de Utilidad Pública como es nuestro caso.

=====

Mayo

=====

08/05/2017

Se envía informe social para solicitar la discapacidad de D^a Carmen López Valiente, con número de social 950.

11/05/2017

Se envía informe social para solicitar la incapacidad a D^a Montserrat Hernández Crespo, con número de social 965.

12/05/2017

La socia Lucía Iglesias proporciona el contacto de D. Javier Granda Revilla periodista de ANIS (Asociación de Informadores de la salud) para la difusión del próximo Congreso de la AESS.

17/05/2017

Asistencia al acto programado por el Observatorio de Adherencia al Tratamiento para presentar el Primer Macro Estudio Nacional en España de Adherencia al Tratamiento en patologías crónicas muy prevalentes que incluye enfermedades reumáticas que confirma la baja adherencia de los pacientes en general.

Asiste: M^a Dolores Cantos

26/05/2017

Información a socios por correo electrónico de la convocatoria para la terapia on-line CIBER-FEDER- UB 2017 que persigue crear nuevos grupos de apoyo en "La Red". La fecha tope de inscripción es el 31 de mayo.

29/05/2017

Distribución a socios y profesionales de la XXI Edición de nuestra revista "Gota a Gota". Una vez más, la preparación de la documentación a enviar ha supuesto un importante esfuerzo por parte de los colaboradores habituales, pero gracias a ello se ha conseguido un ahorro del 33,5% en los gastos de envío con respecto a los años anteriores.

26/05/2017

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Se envía informe social para solicitar la incapacidad a Miren Kortaberria Belategui, con número de social 795.

Junio

1/06/2017

Envío de ejemplares de la Revista Gota a Gota y trípticos informativos para distribuir en el stand de la Liga Reumatológica Española (LIRE) en la zona de exposiciones del Congreso EULAR 2017.

Se calcula que por el Congreso pasarán más de 10.000 personas por lo que es importante estar presentes aunque sea de manera documental para dar a conocer la asociación y el trabajo que realizamos.

12/06/2017

Asistencia a la jornada "Artrosis en el siglo XXI" organizada por OAFI, la Fundación Internacional de la Artrosis con la participación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

En la Jornada se analizaron los datos de distintas enfermedades y se concluyó que la diabetes es la que más ha aumentado, con un 45% más de personas en 2013 que en 1990 a causa del **deterioro de la dieta a escala global**.

Por detrás se sitúa la artrosis, con un aumento de su prevalencia del 72%. Es decir, **una de cada 30 personas en el mundo sufre discapacidad derivada de la artrosis**.

Por países, la población española, tienen un impacto notable las dolencias musculoesqueléticas y la lumbalgia, la segunda causa de discapacidad por detrás de la diabetes y en la tercera posición el dolor cervical que demuestra la importancia de reumatólogos y médicos de cabecera, dos tipos de especialistas que no siempre reciben todo el reconocimiento que merecen.

Según el mapamundi, Europa Oriental es la región del mundo más afectada por la artrosis seguida de Japón.

Asiste: M^a Amalia Muñoz

15/06/2017

Presentación de solicitud a FEDER para Grupo de Apoyo en Valencia, en coordinación con el Vicenta Ferris, líder del grupo en esa comunidad.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



19/06/2017

Desestimación de la ORDEN 1011/2014 de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, referente a nuestro recurso de reposición efectuado el 07 abril pasado según notificación 510/17 de la Unidad Administrativa de la Secretaría General Técnica de la CM.

02/06/2017

Envío de informe social para solicitar la revisión del grado de discapacidad a Juana Vallejo García, con número de social 986.

20/06/2017

La Delegación de Madrid de FEDER, pone a nuestra disposición 20 envases de CREMAS SOLARES SPF30. Al ser una donación puntual del laboratorio y al tratarse de un número escaso de cremas se hace un llamamiento a los socios para que sólo lo soliciten aquellos que tengan necesidad especial de este producto no cubierto por la seguridad social,

22/06/2017

Entrega en la Oficina de Depósito Legal de la Comunidad de Madrid, 3 ejemplares de las última edición de nuestra revista Gota a Gota, del año 2017.

23/06/2017

Publicación de Resolución Provisional de Subvenciones 2017 del Distrito de Chamberí del Ayuntamiento de Madrid, con plazo de 10 días hábiles para presentar alegaciones referente a nuestra solicitud de ayuda para el "V Congreso Nacional del Síndrome de Sjögren", alquiler de la sede social y ordenador.

27/06/2017

Siguiendo la política de ahorro de la AESS cambiamos de MOVISTAR a JAZZTEL. Supone mejores condiciones técnicas y económicas y supone un ahorro mensual de aproximadamente 20€ + un terminal móvil nuevo con más prestaciones y mayor tamaño. A cambio tenemos que prescindir de la línea de fax para integrarse en el número principal que permitirá una configuración a demanda.

29/06/2017

Presentación de documentación a la intermediaria FEDER para solicitar renovación de subvención del Ministerio de Sanidad para financiar parte de los gastos de Mantenimiento de la sede social del 2018

30/06/2017

Jornada de Actualización sobre Medicina Personalizada de Precisión de la Fundación Roche. Fue presentada por D. Carlos Lens, Sub director de calidad de Medicamentos del MSC y se presentó la propuesta que presentarán a la administración (Ministerio de Sanidad) de las 56 recomendaciones para el desarrollo de una estrategia nacional sobre Medicina Personalizada que ya están implantando en EEUU, Japón, Inglaterra, Francia, Finlandia y Alemania .

España es el país más generoso del mundo en prestación farmacéutica con un 2% del presupuesto nacional de los que el 1,52% está a cargo del estado español.

La genetista Carmen Ayuso de la Fundación Jiménez Díaz, destacó que las terapias individualizadas tienen que ir a la par con la medicina genómica para conseguir mejores resultados en el tratamiento químico de pacientes. Al estudiar los genes y sus interacciones se puede utilizar en todas las etapas de la vida y abarcar muchas especialidades.

El estudio de la genética y la genómica precisa de la actuación de gestores que actualmente tienden a externalizar el servicio sin interconectividad entre los hospitales, que no siempre es positivo para el paciente. Es necesario un centro de recolección de análisis y datos con servicios al paciente que estén interconectados a una BD on-line, que implica el consentimiento y permiso del paciente para acceder a sus datos.

Actualmente están en marcha proyectos para el Cáncer (colorectal), enfermedades raras (Deficiencia intelectual sin etiología) y enfermedad común (Diabetes con pacientes de diferentes lugares de Francia) y para la población general.

De los 14 objetivos propuesto sólo se han cumplido 12 debido a que la primera traba con la que se han encontrado los investigadores ha sido la administración (permisos del gobierno).

Respecto a la población no se ha puesto nada en marcha, aunque se ha comprado un secuenciador para un laboratorio central, pero el procedimiento no es el más adecuado. Hay que cambiar toda la organización y no hay suficiente información para ello

Los RETOS a los que se enfrenta el proyecto son ÉTICOS, ECONÓMICOS Y ORGANIZATIVOS.

El plan que desarrolla Francia abarca un sector de la medicina genómica y prevén convocar Grupos de Trabajo multidisciplinares porque actualmente los investigadores trabajan adicionalmente a su jornada laboral.

Por licitación han convocado una plataforma de sanitarios públicos y aceptaron dos empresas farmacéuticas. Está pendiente de aceptación otras 10 para 2021 ya que deben cumplir una serie de requisitos para ser acreditados.

Como el paciente debe saber en qué consiste exactamente su enfermedad, los distintos entes deben trabajar de forma conjunta intercambiando información con los centros de investigación. El paciente tiene miedo a las novedades médicas

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Las CLAVES PARA TRABAJAR EN ESTE SECTOR son:

- La formación programada con grado, pre-grado.....
- Que los familiares estén bien informados sobre la enfermedad de su familiar.
- Muchísima dosis de educación en la población española para comprender el proceso. Por esta razón es necesaria una estrategia por la vida, la enfermedad y la armonía molecular porque la vida es molécula y hay que estudiarla para entender la enfermedad. En España hay muy pocos lectores de genomas que son lenguajes de la vida: VARIOMA, EPIGENOMA y METAGENOMA

Nuestros genomas dialogan constantemente con el ambiente que es el impulsor de las diferentes enfermedades y el BENEFICIO COLATERAL es inmediato.

El cáncer es la enfermedad más rara de todas las enfermedades porque cada cáncer es una persona diferente. Parece igual pero son distintos porque SOMOS ÚNICOS.

Las LUCES Y SOMBRAS DE LA MEDICINA PERSONALIZADA son la Ciencia Vs vampirismo/ Necesidad Vs sostenibilidad y Globalidad Vs aislamiento.

Asisten: Paula Castilla y Jenny Inga

=====

Presentación al Ministerio del Interior las cuentas relativas al ejercicio 2017 para renovar la concesión de asociación de Utilidad Pública

=====

Julio

=====

4/07/2017

Asistencia a la Gala de entrega de la VI Edición del Premio Nacional ALARES 2017 en los siguientes apartados: A la conciliación de la Vida Laboral, Familiar y Personal, a la Responsabilidad Social y a la Excelencia en Prevención de Riesgos Laborales destinado a Personas con Discapacidad con el Patrocinio de QUALITY.

Asisten: M^a Amalia Muñoz, M^a Mercedes Hernández y Paula Castilla

=====

Información electrónica a socios y amigos las fechas definitivas y lugar de celebración del V Congreso de Pacientes de la AESS.

Del 7 al 9/07/2017

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Con motivo de las Fiestas del Carmen el Distrito de Chamberí nos brinda la oportunidad para instalar y atender una Mesa informativa en una carpa cedida para las asociaciones del barrio. Al no disponer de colaboradores voluntarios para atender la mesa tantas horas seguidas, nos vemos obligados a rechazar la invitación.

14/07/2017

Presentación de justificación de gastos efectuados el segundo trimestre de este año ante FEDER como entidad beneficiaria directa del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad referente a la subvención para Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales de la asociación.

15/07/2017

Envío de documentación original a FEDER como entidad beneficiaria directa, para justificar los gastos del primer semestre del 2017, referente a la subvención del IRPF sobre el Servicio de Información y Orientación (SIO) que ofrece la asociación.

20/07/2017

De acuerdo a la normativa de la subvención del Ayuntamiento de Madrid (Distrito de Chamberí) del ejercicio 2016, realizamos el estampillado para la acreditación de gastos imputados al proyecto subvencionado de ese año.

23/07/2017

Información a socios, amigos y diversas asociaciones de pacientes de distintas enfermedades que debido al Día Mundial del Síndrome de Sjögren, que nos hemos unido a las demás asociaciones de pacientes con Sjögren que hay en el mundo para aumentar el interés y conocimiento sobre la enfermedad. La información también se comparte en nuestras redes sociales.

24/07/2017

A requerimiento del Ayuntamiento de Madrid y en relación a la justificación presentada sobre la subvención concedida por esa entidad para gastos del año 2016, hacemos entrega de la documentación solicitada para subsanar defectos.

24/07/2017

Se hace entrega a FEDER como entidad beneficiaria directa la documentación relativa a la Declaración de obligaciones de la AESS y la subvención correspondiente al IRPF.

26/07/2017



A solicitud de una socia de Cádiz enviamos una encuesta sobre LACRISERT a socios, también publicada en redes sociales, para el Dr. Antonio García Muro, oftalmólogo que necesita recoger información para un artículo en una revista científica. El desabastecimiento de este producto, en teoría por su baja “demanda” nos piden colaboración para saber el número de usuarios que utilizan el medicamento, desde hace cuanto tiempo y a través de qué medio se lo dispensan. La encuesta sólo es respondida por 8 usuarios de LACRISERT.

=====

Presentación de conformidad a la Resolución de Convocatoria a la subvención concedida por parte de la Unidad del Fomento del Asociacionismo y Participación Ciudadana del distrito de Chamberí (Ayuntamiento de Madrid) 2017.

=====

Publicación en redes sociales sobre el II Simposio “Aprendamos más sobre el Síndrome de Sjögren” dirigido a médicos especialistas jóvenes, residentes en formación y personal sanitario en colaboración con el Hospital Gregorio Marañón de Madrid por iniciativa de la Asociación Española del Síndrome de Sjögren (AESS) con la colaboración científica del Grupo de Trabajo sobre Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (EAS) de la Sociedad Española de Reumatología (SER).

=====

Agosto

=====

A diferencia de años anteriores, estas vacaciones adelantamos la apertura de la oficina una semana antes para preparar la documentación relacionada con el V Congreso Nacional de Pacientes de la AESS del 28 de septiembre.

28/08/2017

Información a los socios de la Comunidad de Madrid sobre la puesta el marcha del Grupo de Ayuda Mutua (GAM) en 4 sesiones durante los meses de septiembre a diciembre, promovido por la delegación de FEDER en Madrid desde su Servicio de Atención Psicológica, con la idea de crear un espacio para compartir sentimientos e intentar normalizar pensamientos y preocupaciones para comprobar que lo que le pasa al paciente es común en otras personas que viven situaciones parecidas.

Algunos de los temas a tratar serán: comunicación y familia, manejo del dolor, duelo, afectividad, crecimiento y desarrollo personal, etc. Impartido en la sede de FEDER en Madrid.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Septiembre

15/09/2017

Envío masivo por mail a todas las personas que nos han contactado solicitando información sobre la celebración del V Congreso de Pacientes con Síndrome de Sjögren que celebramos a finales de este mes de septiembre.

18/09/2017

Recepción de la convocatoria vía email para la Subvención del Servicio de Información y Orientación de la Comunidad de Madrid.

Reunión con D^a Cristina Rodríguez, para intercambiar pautas que como moderadora del V Congreso de la AESS debe tener en cuenta.

19/09/2017

Solicitud de subvención a IWHIT.ORG para proyectos Web de salud, en nuestro caso, transformar nuestra página en una Web moderna, de diseño e identificativa de la Asociación.

20/09/2017

Participación en la Encuesta Global de IWHIT.ORG extensivo a socios que busca conocer cómo las ONG y las ONL de todo el mundo utilizan la tecnología para conseguir socios y donantes. Los resultados contribuirán a futuras mejoras y avances en el acompañamiento de las ONG en la red y servirán de base para las conclusiones del Informe Global de Tecnología sobre ONG, que será presentado el 29 de enero de 2018 en 4 idiomas: árabe, inglés, francés, portugués y castellano.

29/09/2017

Renuncia escrita de Paloma García-Poggio al cargo de Trabajadora Social en la AESS haber recibido otra oferta laboral con mejores condiciones económicas.

Del 28 al 29/09/2017

Celebración del V Congreso Nacional de pacientes con Síndrome de Sjögren, organizado por la AESS, en el salón de actos del Centro Cultural Galileo. El Congreso cuenta con 16 ponentes, todos ellos profesionales de la salud de distintas disciplinas. El primer día cubre el 100% de las plazas reservadas y el segundo, el 90%.

Octubre

=====

2/10/2017

Invitación a los socios de Valencia para apuntarse al Taller de Relajación promovido/ coordinado en colaboración con FEDER VALENCIA que da comienzo el Miércoles 25 de Octubre en la Fundación QUAES.

=====

Invitación a los socios en Cataluña para inscribirse en el nuevo Grupo de Ayuda Mutua en Cataluña coordinado/ promovido en colaboración con el Servicio de Atención Psicológica de FEDER en Cataluña, para el próximo 11 de Octubre.

=====

Inicio de selección de personal para incorporar una nueva Trabajadora Social, en reemplazo de la anterior. La oferta de empleo se publica en el portal <mailto:hacesfalta.org>

6/10/2017

Presentación telemática de documentación para solicitar Subvención para el Servicio de Información y Orientación (SIO) de la Comunidad de Madrid.

9/10/2017

Colaboración con estudiante de 6º de Medicina en el hospital Clinic de Barcelona para la realización de su TFG (trabajo de fin de grado) sobre Afectación Otorrinolaringológica en el síndrome de Sjögren. La encuesta se distribuye entre todos los socios y se publica en redes sociales. Se espera recoger unos 100 cuestionarios con la clínica que presentan los enfermos de Sjögren, pero responden 330 personas. Se espera que la información ayude en el futuro a los médicos a cubrir mejor los problemas de estos pacientes.

16/10/2017

Incorporación al Proyecto HarmonicSS a través del Grupo de Trabajo de la Red Europea de Pacientes con Síndrome de Sjögren, en la que participan otras asociaciones de pacientes en Europa. El proyecto tendrá una duración de 4 años y su objetivo es identificar las necesidades no cubiertas de los pacientes con Sjögren.

18/10/2017

Agradecimiento por correo postal a todos los ponentes que intervinieron en el V Congreso Nacional de Pacientes con SS.



19/10/2017

Celebración del II Simposio "Aprendamos más sobre el Síndrome de Sjögren" dirigido a médicos especialistas jóvenes, residentes en formación y personal sanitario, con la colaboración del Servicio de Reumatología del H. Gregorio Marañón de Madrid. Se celebra en el salón de actos del IMSERSO con una evaluación muy satisfactoria.

23/10/2017

Incorporación a la plantilla de la AESS de CLARA JIMENEZ CHICO como Trabajadora Social en lugar de Paloma, que desempeñará sus tareas en el horario habitual.

25/10/2017

Invitación a los socios residentes en la Comunidad de Madrid para asistir a la II Jornada sobre Actividad física y personas mayores del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), dentro del Plan de Formación Especializada para este año 2017 que se celebrará el **16 de Noviembre**, en su Servicio Central de la Av. Ilustración en Madrid que contará con la opinión de expertos en la materia y la experiencia de "deportistas mayores".

27/10/2017

Invitación a los socios del País Vasco para inscribirse en los Talleres y Grupos de Ayuda Mutua de la Delegación de FEDER en esa comunidad, que tendrán lugar en diciembre en Álava y Bizkaia. La actividad es una oportunidad para compartir experiencias y necesidades mutuas, así como para adquirir herramientas que mejoren la calidad de vida de las personas enfermas.

30/10/2017

Información a los socios de Murcia y Alicante sobre el "Taller de relajación" que organiza la Delegación de FEDER en esa comunidad. El Taller está dirigido a todas las personas afectadas por una enfermedad rara o sus familiares que tengan una fuente alta de estrés y quieran aprender a manejarlo.

=====

Información a los socios de la Comunidad Valenciana sobre la convocatoria para los Grupos de Apoyo Mutuo que organiza FEDER en esa comunidad, con el objetivo de crear, mantener y facilitar espacios grupales de apoyo y soporte a personas afectadas directa o indirectamente por Enfermedades Minoritarias.

=====

Información a todos los socios sobre la luz azul y su influencia en las alteraciones del sueño. También se publica en redes sociales (FB y Twitter).

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



=====

La socia Nº 513 Consuelo Martínez, afectada por cistitis intersticial, solicita que se aborde esta patología desde nuestra asociación porque no tienen tanto apoyo por parte de profesionales médicos como nosotros.

31/10/2017

Resolución del Ayuntamiento de Madrid por el que **RENUEVAN** la inscripción de la asociación en el REGISTRO DE ENTIDADES CIUDADANAS.

=====

Noviembre

=====

02/11/2017

Reunión de la trabajadora social de la AESS con Carmen Villar, trabajadora social del Centro Madrid Salud. Chamberí sobre los programas del Ayuntamiento para la promoción de la salud y prevención de las enfermedades y otros problemas de salud.

03/11/2017

La presidenta de ANIRIDIA, Yolanda Asenjo, nos invita a participar en nombre de VISIÓN ESPAÑA, junto a otras asociaciones amigas, en la reunión programada para el 13 de noviembre con la responsable de Cartera Sanitaria de Farmacia en el Ministerio de Sanidad.

El tema principal es la solicitud de incluir otras enfermedades además del Sjögren como beneficiarias de lágrimas artificiales incluidas en la prestación de la SNS y añadir otras que contengan ácido hialurónico.

Acordamos apoyar la demanda porque tal como está planteado el escrito, nuestra presencia no parece relevante, por lo menos no en esta oportunidad. Sin embargo, ofrecemos apoyo en cuanto a información sobre las gestiones que hemos realizado para conseguirlas.

06/11/2017

Asistencia a la Asamblea Local de FEDER en Madrid donde se aprueban las cuentas del 2017 y el presupuesto de 2018.

Asisten: Amalia Muñoz Martín, M^a Dolores Cantos y Paula Castilla Rodríguez

07/11/2017

Información a los socios de la Comunidad de Madrid sobre los talleres que organiza FEDER en la Escuela Madrileña de Salud:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Cuidar las emociones: aprender a hacerse auto-regalos

Aprendizaje de métodos para autocuidado emocional y desarrollo personal y método Mindfulness.

Llevar las riendas: ven y practica algo de ejercicio

10/11/2017

Información e invitación a los socios de la Comunidad Valenciana para asistir a la **XII Jornada Sociositaria de ER de la Comunidad Valenciana** en el que dará su **testimonio Carmen López-Valiente** y ofrecerá una charla sobre **CALIDAD DE VIDA Y EJERCICIO FÍSICO**, como paciente de Síndrome de Sjögren Primario. Doctora en Ciencias Biológicas y profesora de Educación Secundaria en el IES EL CLOT (Valencia) y nadadora desde hace 40 años. La Jornada se llevó a cabo en el Salón de Grados de la Facultad de Medicina y Odontología Universidad de Valencia.

=====

Envío a los socios de Comunidad Valenciana información sobre los Talleres temáticos organizados por FEDER que tratarán sobre **la resiliencia**, o capacidad de adaptación a las situaciones dolorosas o difíciles de la vida

13/11/2017

Yolanda Asenjo, portavoz de VISIÓN ESPAÑA en la reunión de este día con la responsable de Cartera Sanitaria de Farmacia efectuada en el Ministerio de Sanidad informa que no han conseguido sus demandas sobre la inclusión de otras enfermedades en el listado de lágrimas del SNS y que las gotas con ácido hialurónico solo se conseguirá que se incluya cuando los laboratorios realicen un estudio con pacientes y se constatará su eficacia.

14/11/2017

Jornada "Los Servicios Sociales para las personas mayores ante el reto del envejecimiento de la población española" promovida por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) donde se habló sobre:

- "Proyecciones demográficas a medio y largo plazo. Envejecimiento intenso de la población. Consecuencias generales" que prevén que entre los años 2045-2050 habrá mayores cuotas de envejecimiento, porque las personas nacidas en la época del babyboom serán mayores de 80 años. Las causas son el aumento de la esperanza de vida y la baja fecundidad. Las familias serán más reducidas y las redes de parentesco serán menores.

- "Los organismos públicos ante el reto demográfico"

- "La prolongación de la vida laboral" en el que presentan un análisis de la cantidad agregada del tiempo consumido en las diferentes situaciones laborales (empleo, desempleo, jubilación)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



y otras situaciones), donde las personas con mayor nivel educativo, trabajan más tiempo, en mejores condiciones y hacen una mayor contribución.

En España, la crisis económica no ha disminuido la esperanza de vida laboral, De tal forma que a mayor nivel educativo, mayor tiempo trabajando y mayor tiempo de jubilación y a menor nivel educativo, mayor tiempo en desempleo y mayor tiempo de inactividad económica.

Sin embargo en las mujeres los resultados son más llamativos y hay desigualdades en la práctica médica porque los cuidados son informales.

- “Fragilidad y salud de las personas mayores”. La fragilidad es la debilitación de la salud. Se define la salud como la resiliencia o capacidad de soportar, mantener o restaurar la propia integridad, equilibrio y sensación de bienestar en tres aspectos: físico, mental, y social.

Se destacan dos ideas; que es cosa de toda la sociedad prevenir la fragilidad y que la fragilidad es reversible. La nutrición, la actividad física y el ejercicio pueden prevenir y revertir la fragilidad. Cuando se detecta fragilidad hay que actuar, pero no se puede actuar sobre una persona sin valorarla en su conjunto y esto es lo que se hace en geriatría.

- “El nuevo perfil de las personas mayores. Perspectiva de género” . Aquí se indaga en la salud desde una perspectiva de género, donde en líneas generales las mujeres viven más pero peor.

Los factores que influyen en esta desigualdad en términos de salud y discapacidad serían: Variables socioeconómicas, violencia física doméstica a lo largo de la vida, historia reproductiva, embarazo en la adolescencia y los roles de género.

Las diferencias de género en salud y discapacidad se podrían atenuar o erradicar aplicando políticas para conseguir la igualdad de género en todas las etapas de la vida, tales como:

- Igualdad en educación, ocupaciones e ingresos
- Violencia de género
- Historia reproductiva saludable
- Roles de género

Asiste: Clara Jiménez Chico (Trabajadora social AESJ)

=====

Justificación de gastos ante FEDER como entidad beneficiaria directa referente a los gastos efectuados durante el tercer trimestre del 2017 con cargo a la subvención del IRPF (SIO)-

15/11/2017

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Reunión del Grupo de Investigación en red OFTARED para estudiar la propuesta de creación de un OBSERVATORIO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS OCULARES, previa solicitud de adhesión forma a la AESS con la asistencia de las siguientes entidades:

Acción Visión España, Federación retina y retinosis pigmentaria, Retina Madrid, Asturias, Vizcaya y Murcia, Asociación de Afectados de Neuropatía Óptica (ASANOL), Asociación de Glaucoma, entre otros. Investigadores de OftaRed y voluntarios del IOBA

El Observatorio ha sido impulsado por el Dr. José Carlos Pastor del IOBA con el objetivo de promover que todos los enfermos con enfermedades raras oculares o con problemas o diagnósticos de enfermedades visuales, estén incluidos en una base de datos del IICII, siempre con el consentimiento del paciente.

Presentan un modelo de gestión y estructura del futuro organismo y se designan Grupos Motores para gestión de las tareas que lleven a su creación. De salir adelante, se trabajaría para darle proyección internacional, bajo el nombre de "Spanish Ocurares Observatory" (en inglés).

El Prof. Pedro de la Villa explicó que la Base de Datos del Observatorio permitiría a España formar parte de la Red Europea de Enfermedades Oculares, que tiene base de datos genética que permite a los centros participantes incorporar a los pacientes a nuevos ensayos o posibles terapias, que en la actualidad no se hace en España, porque no existe un organismo dedicado a este tema.

También informan del interés de FEDER y la ONCE para participar en el proyecto y se programa la próxima reunión el 26 de enero de 2018 en la que cada Grupo presente el informe sobre la parte que le corresponda, por ejemplo: Propuesta de un Plan de Trabajo, Propuesta de gestión económica y sobre todo la Propuesta de la forma jurídica que tendría el nuevo organismo

Asiste: M^a Amalia Muñoz

16/11/2017

Información a tod@s l@s soci@s sobre el Proyecto de Inserción Laboral propuesto por FEDER, de acuerdo al convenio de colaboración firmado con KIABI (empresa de moda y complementos) accesible a personas con una enfermedad rara o poco frecuente a través de su asociación.

17/11/2017

Como continuación al convenio de Inserción Laboral firmado el día de ayer, se envía a socios de Cantabria la oferta para vacante en tienda Kiabi Santander, a través de la Bolsa de Empleo creada a tal efecto por FEDER.

=====

Información a los socios de Barcelona sobre la fecha de inscripción al Taller de Resiliencia que organiza el Servicio de Atención Psicológica de FEDER.

=====

Información a los socios de Madrid sobre la fecha de inscripción para el Taller de Resiliencia que organiza el Servicio de Atención Psicológica de FEDER.

=====

Según lo dispuesto en la ORDEN 1403/2017 DE 6 DE SEPTIEMBRE, DE LA CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA, DE LA COMUNIDAD DE MADRID, se celebra la Comisión de Valoración, que aprueba la convocatoria de subvenciones a entidades sin fines de lucro de 2017, en concepto de **mantenimiento de servicios y desarrollo de programas** de atención a personas con discapacidad. A tal efecto publican en el tablón de anuncios de la Consejería **la resolución provisional**, en la que proponen el importe de la subvención que solicitamos para el Servicio de Información y Orientación 2018.

20/11/2017

Envío de documentación a FEDER como entidad beneficiaria directa, con los comprobantes que justifican los gastos efectuados hasta octubre del 2017 sobre la subvención del IRPF (SIO).

22/11/2017

Nos comunica FEDER que este año han presentado una "Memoria Adaptada" para la subvención con cargo al IRPF 2017 (tramo estatal), que en nuestro caso, desciende el importe a cerca del 50% con respecto al año anterior.

Argumentan que están a la espera de las respectivas resoluciones autonómicas y confían en poder superar las cantidades asignadas por el Estado, de tal forma que las entidades que concurrimos contemos con los mismos importes percibidos en años anteriores.

Del 28 al 29/11/2017

Participación en la sección dedicada a Blogosfera Sanitaria del II CONGRESO NACIONAL DE ESALUD, celebrado en Madrid, con la participación de profesionales sanitarios, pacientes y periodistas especializados en salud, que debatirán sobre los criterios que deben reunir los contenidos informativos de salud en Internet, con especial atención a los bulos de salud.

El evento está dividido en paneles sectoriales, con diferentes grupos de discusión que culminará con un encuentro multidisciplinar, en el que cada grupo presentará sus conclusiones para llegar a un consenso común. La idea es presentar un Informe eHOn con las conclusiones.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



El Congreso es una iniciativa de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) y la agencia de comunicación COM Salud. La primera edición del Congreso reunió en Madrid a más de 400 profesionales sanitarios, representantes de asociaciones de pacientes, gestores sanitarios y expertos en tecnología para analizar el estado de la información sanitaria en entornos digitales, así como las posibilidades y ventajas de los dispositivos wearables, las aplicaciones móviles y videojuegos en el sector salud-

Asiste: Jenny Inga

29/11/2017

Asistencia al 1º Debate de Autocuidado que tiene como tema principal la "Visión multidisciplinar de la Homeopatía"

En la reunión están presentes médicos, farmacéuticos, representantes de la industria, pacientes y expertos en derecho en un momento en que la homeopatía está en tela de juicio. Se abordan aspectos esenciales como el: Marco legal de los medicamentos homeopáticos en Europa y en España; los Derechos de los pacientes a poder recurrir a profesionales sanitarios capacitados en homeopatía; la Responsabilidad del farmacéutico en el consejo y dispensación de homeopatía en síndromes menores, y las distintas Publicaciones sobre el interés de la práctica médica homeopática para la salud pública en Francia, en patologías inflamatorias, infecciones y ansiedad.

El debate es moderado por Antonio Nieto, Director de EL GLOBAL.

Asiste: María del Carmen Herreros

30/11/2017

Información a los socios de la Comunidad Valenciana para asistir a la conferencia sobre "Mindfulness para mejorar la relación con el dolor de los pacientes" que cuenta con la participación de dos profesionales experimentadas en la gestión emocional y Mindfulness con amplia experiencia en el sector sanitario de la empresa valenciana **Desarolla** en Mindfulness,

Asiste: Vicenta Ferris, M^a José Soriano, M^a José Bauxauli, Asunción Estellés y Laura Agudo (Grupo de Valencia)

=====

Diciembre

=====

01/12/2017



Información a los socios de la provincia de Zamora sobre una oferta de empleo para Dependienta de tienda (Categoría profesional I) recibida a través de la Bolsa de Empleo de FEDER:

=====

Información a los socios de la provincia de Murcia y Alicante sobre el **Taller de Gestión Emocional** del 13 de diciembre, en el que se proporcionará herramientas básicas para manejar las emociones **realmente estresantes e incapacitantes**. Sentir emociones es lo que hace a nuestra vida rica.

=====

Información a los socios de la Comunidad de Madrid sobre el Taller de Relajación que tendrá lugar en la delegación de FEDER Madrid el día 14 de diciembre. El Taller pretender ayudar a encontrar momentos en la vida para dar un espacio al cuerpo y la mente, para darnos cuenta cómo influye en nuestra vida, en nuestra capacidad de afrontar situaciones difíciles y en nuestra manera de vernos a nosotros mismos, a los otros y al mundo con el lema: **“Si no está en tus manos cambiar una situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que afrontes ese sufrimiento”**. Víctor Frankl.

04/12/2017

Información a los socios de la Comunidad de Madrid sobre el Taller de Estimulación de habilidades para la vida, que impartirá FEDER el 20 de diciembre.

Algunas circunstancias de la vida pueden hacer que nuestras habilidades para superarlas se encuentren reducidas y hacer que nos sintamos desbordados por no poder resolverlas. En la vida de las personas con Enfermedades Raras estas situaciones problemáticas son relativamente frecuentes, y la consecuencia es la dificultad de resolver numerosos aspectos vitales (el afrontamiento de las situaciones problemáticas tiene mucho que ver con la calidad de vida).

En el taller se tratará la Gestión Emocional y la Estimulación Cognitiva, de tal forma que el paciente llegue a conocer sus debilidades y fortalezas a la hora de resolver situaciones problemáticas, además de obtener recursos para potenciar las habilidades a través de actividades de ocio, que repercutirá en una mejora en la vida real.

=====

Asistencia por teleconferencia a una reunión convocada por FEDER en relación a la subvención de la Ley del Tercer Sector de Acción Social correspondiente al ejercicio 2017-2018 para abordar cuestiones sobre la ejecución y justificación de la subvención. También se aclaran y responden preguntas y dudas planteadas por los representantes de las diferentes asociaciones presentes.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2
28003 Madrid
Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54
info@aesjogren.org
www.aesjogren.org



Asiste: Mari Carmen Herreros

5/12/2017

Inicio del curso bonificado "Excel 2007, nivel experto" en modalidad de Teleformación para la administrativo de la asociación.

Asiste: M^a Carmen Herreros

12/12/2017

Reunión con Raquel Andrés, psicóloga que forma parte del equipo de voluntariado psicológico de Carmen Laborda de FEDER para un posible Taller para el Grupo de Ayuda Mutua en Madrid.

=====

Colaboración con la Asociación VISIÓN ESPAÑA para difundir información de la CONVOCATORIA DE PREMIO INTERNACIONAL en el que se puede participar cualquier investigador en oftalmología de cualquier parte del mundo. La solicitud nos llega desde OFTARED en la persona de Julia Llorente.

13/12/2017

Publicación en el Boletín Oficial del Ayuntamiento de Madrid la Relación de subvenciones concedidas y desestimadas para Fomento del Asociacionismo y Participación Ciudadana del Distrito de Chamberí año 2017, en el que se admite nuestra solicitud para ayudar a cubrir parte de los gastos del "V Congreso Nacional de Pacientes con Síndrome de Sjögren", Gastos de alquiler de la sede social y la renovación del segundo ordenador para la Trabajadora Social.

=====

Colaboración con la LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA (LIRE) en la campaña 12 meses/ 12 Enfermedades Raras y Musculoesqueléticas para la confección de un calendario en el que cada mes aparecerá una enfermedad. El síndrome de Sjögren aparecerá en julio coincidiendo con el Día Mundial del SS.

20/12/2017

Envío por correo postal a socios nuestra tradicional felicitación navideña junto con un resumen a título informativo de las actividades realizadas en la asociación a lo largo del año.

=====

Comida navidad con socios y colaboradores de Madrid

=====

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

info@aesjogren.org

www.aesjogren.org



Respuesta a consulta de pacientes efectuadas desde la Web de ASSOCIATIONS DE SALUT de Cataluña.

21/12/2017

Envío por correo postal a médicos y profesionales de la salud nuestra tradicional felicitación navideña.

27/12/2017

Compra ordenador de sobremesa para substituir el antiguo por obsoleto. La compra se efectúa al 50% con cargo a la subvención concedida por el Ayuntamiento de Madrid.

=====

Justificación de gastos efectuados el tercer trimestre del 2017 a FEDER, como entidad beneficiaria directa de la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales para gastos de Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales.

En Madrid, el 31 de diciembre de 2017

LA JUNTA DIRECTIVA DE AESS