

MEMORIA DE LA **A**SOCIACIÓN **E**SPAÑOLA **D**E
ESOFAGITIS **E**OSINOFÍLICA **A**E**D**E**S**E**O** 2013



ÍNDICE

| | Pág. |
|--------------------------------------------------------------------|------|
| Carta de la Presidenta de AEDESEO..... | 2 |
| Fines de AEDESEO..... | 3 |
| Junta Directiva..... | 3 |
| Objetivos para el año 2013..... | 3 |
| Acciones y actividades realizadas en el año 2013..... | 4 |
| Participación de AEDESEO en los medios de comunicación social..... | 7 |
| Objetivos para el año 2014..... | 9 |
| Memoria Económica..... | 9 |
| Agradecimientos y Menciones..... | 10 |
| Firmas de la Junta Directiva..... | 10 |
| Contenido Extra..... | 11 |

Estimado socia/o

Según nota de prensa de la Sociedad Española de Aparato Digestivo (SEAD) emitida en pasado día 1 de junio de 2013 sobre EoE “Unas 23.000 personas en España podrían sufrir EoE”. Lo que comenzó en el salón de una casa hace casi dos años se ha convertido en un grupo representativo de una patología que para algunos a día de hoy es inexistente y en cualquier caso muy infravalorada y que cuenta con un retraso en el diagnóstico de entre 5 y 10 años y/o con diagnósticos erróneos por ERGE, Anorexia, Bulimia y Fobia a la deglución.

AEDESEO es la única asociación de pacientes de EoE y de trastornos gastrointestinales mediados por eosinófilos en España, en Europa y también la única de habla hispana. Recibimos peticiones de información y comentarios a nuestras publicaciones no solo de España sino de personas de Latinoamérica y en muchos casos afectados de Gastroenteritis Eosinofílica. Nunca imaginé el alcance de nuestras publicaciones, el afecto de las personas a quienes personalmente respondo sus e-mails, llamadas o WhatsApp. Los vínculos que pueden llegar a crearse con personas a quienes no conozco y a quienes, muy probablemente y por desgracia, nunca llegaré a conocer. Pero la distancia no es obstáculo porque hablamos un mismo idioma que es el de la Esofagitis Eosinofílica y los que más me conocéis me habéis oído decir aquello de “La EoE, une”.

Personalmente me molesta mucho cuando desde otras Asociaciones más consolidadas en el tiempo, Instituciones o Medios de Comunicación nos preguntan cuántos socios somos. Lo importante es que antes del 12 de febrero de 2012 no había nada y ahora somos y estamos aquí. AEDESEO se constituyó con el espíritu de ser útiles no importantes y ninguna enfermedad se debe medir por los años de constitución de su asociación o por el número de socios sino por la calidad de vida de sus pacientes, el impacto en su vida social y familiar y por otra serie de factores casi tan importantes como el dolor físico: la incomprensión, el desconocimiento, la falta de consenso en tratamientos, etc.

Gracias por la confianza que depositáis en nosotros, por vuestros comentarios y palabras de ánimo porque siempre son reconfortantes. Gracias también por vuestras críticas y propuestas de mejora, sin duda ver las cosas desde un punto de vista diferente, nos ayuda a crecer.

Un abrazo,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Cristina P.', is centered on a light green rectangular background.

Cristina Parra Heredero

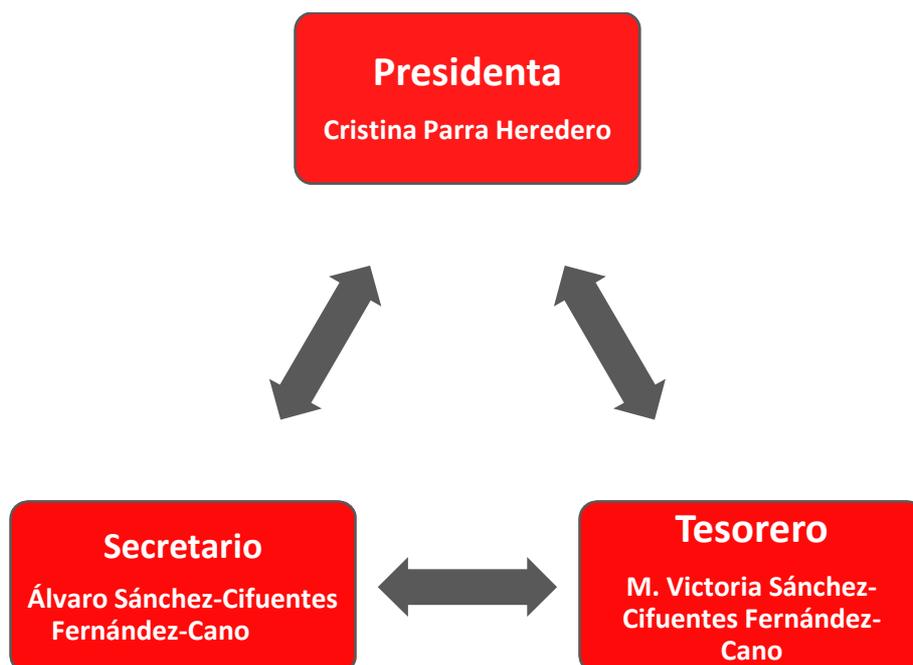
Presidenta

FINES DE AEDESEO

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

- a) Informar y orientar a las personas afectadas de Esofagitis Eosinofílica que contacten con la Asociación.
 - b) Divulgar todos los aspectos relacionados sobre la Esofagitis Eosinofílica.
 - c) Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Esofagitis Eosinofílica.
 - d) Promover la Investigación de la Esofagitis Eosinofílica.
 - e) Colaborar e integrarse en otras asociaciones de similares características, si así lo decide la Junta Directiva
- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 1
 - Número Nacional 600135
 - Sede social en la calle Don Juan de Borbón, 4 D 45190 – Nambroca (Toledo)
 - Contacto: ☎ 619 27 68 16 ✉ info@aedeseo.org www.aedeseo.org

JUNTA DIRECTIVA:



OBJETIVOS PARA EL AÑO 2013:

- Participar en SalAIA 2013:
- Elaboración de folletos y/o trípticos informativos
- Buscar fuentes de financiación mediante concursos, subvenciones...

ACCIONES Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN EL AÑO 2013

- AEDESEO participa en la difusión del estudio de “Calidad de vida en pacientes adultos con EoE”. Al cierre de esta memoria no se tienen datos sobre las conclusiones finales de este estudio.
- Entre los días 31 de Mayo - 2 de Junio de 2013 tiene lugar en Madrid SaAIA 2013, el tercer Salón para Alergias e Intolerancias Alimentarias. AEDESEO cuenta con un stand propio en la zona de Asociaciones lo que nos permite dar conocer la EoE no solo a visitantes sino también a productores y fabricantes del sector allí representado.

AEDESEO participa en el programa de actividades con la charla “Esofagitis Eosinofílica: Veinte años de historia” impartida por el Dr. Joaquín Rodríguez Sánchez-Migallón del Digestivo y miembro de la Unidad Multidisciplinar de EoE para adultos en la que trabajan conjuntamente el HGUCR y el Hospital de Valdepeñas. La charla está disponible en la red social YouTube siguiendo el enlace:

<http://www.aedeseo.org/noticias.html>

- Se diseñan los primeros trípticos informativos con motivo de SaAIA y se inicia su distribución por hospitales gracias a la colaboración, principalmente de socios.
- El sábado 14 de septiembre de 2013, Cristina Parra da una charla sobre EoE a propuesta de Alervita en la Calle Juan Bravo, 75 de Madrid.
- AEDESEO participa en la difusión de un Estudio sobre los problemas en la deglución y la disfagia que padecen las personas con EoE en el Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid). A raíz de ese estudio surge una “Propuesta de terapia rehabilitadora para la EoE” , que puede consultarse en el siguiente enlace:

<http://www.sincereales.blogspot.com.es/2013/11/propuesta-de-terapia-rehabilitadora.html>

- AEDESEO firma tres convenios de colaboración:
 - Laboratorio Genyca Innova, con un descuento especial para socios y familiares del socio (padres y hermanos) para la realización del estudio genético completo de la Enfermedad Celíaca
 - Tienda Alervita, especializada en productos de venta para alérgicos e intolerantes a alimentos, consistente en un 5% de descuento sobre el importe de la compra.
 - Tienda Foody, especializada en productos de venta para alérgicos e intolerantes a alimentos, consistente en un descuento del 5% en compras inferiores a 50,00€ y un 10% de descuento para compras superiores a 50,00€ sobre el importe total de la compra (sin tener en cuenta los portes).

- El día 4 de noviembre de 2013 se solicita al Teatro Rojas de Toledo la cesión de las instalaciones para realizar una obra de teatro benéfica “para intentar recaudar fondos que ayuden a la investigación” y “destinar la recaudación a AEDESEO con nuestro compromiso de que ese dinero se destine al estudio de la EoE” en su totalidad. Las representaciones benéficas tienen lugar en los meses de Junio y Diciembre y al cierre de esta memoria no se ha recibido ninguna comunicación por parte del Teatro.
- AEDESEO está presente en las redes sociales:



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



@aedeseo



<http://www.youtube.com/user/AEDESEO>

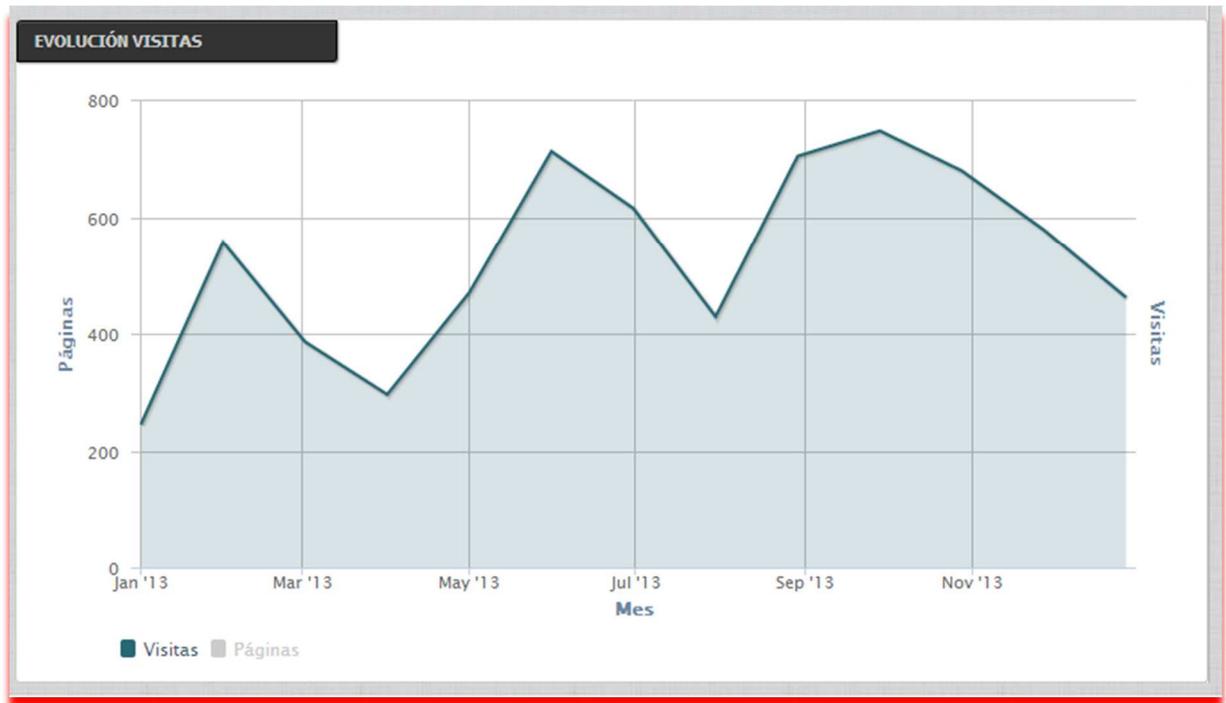


RED SOCIAL DEDICADA AL MUNDO DE LAS INTOLERANCIAS ALIMENTARIAS Y ENFERMEDADES METABOLICAS

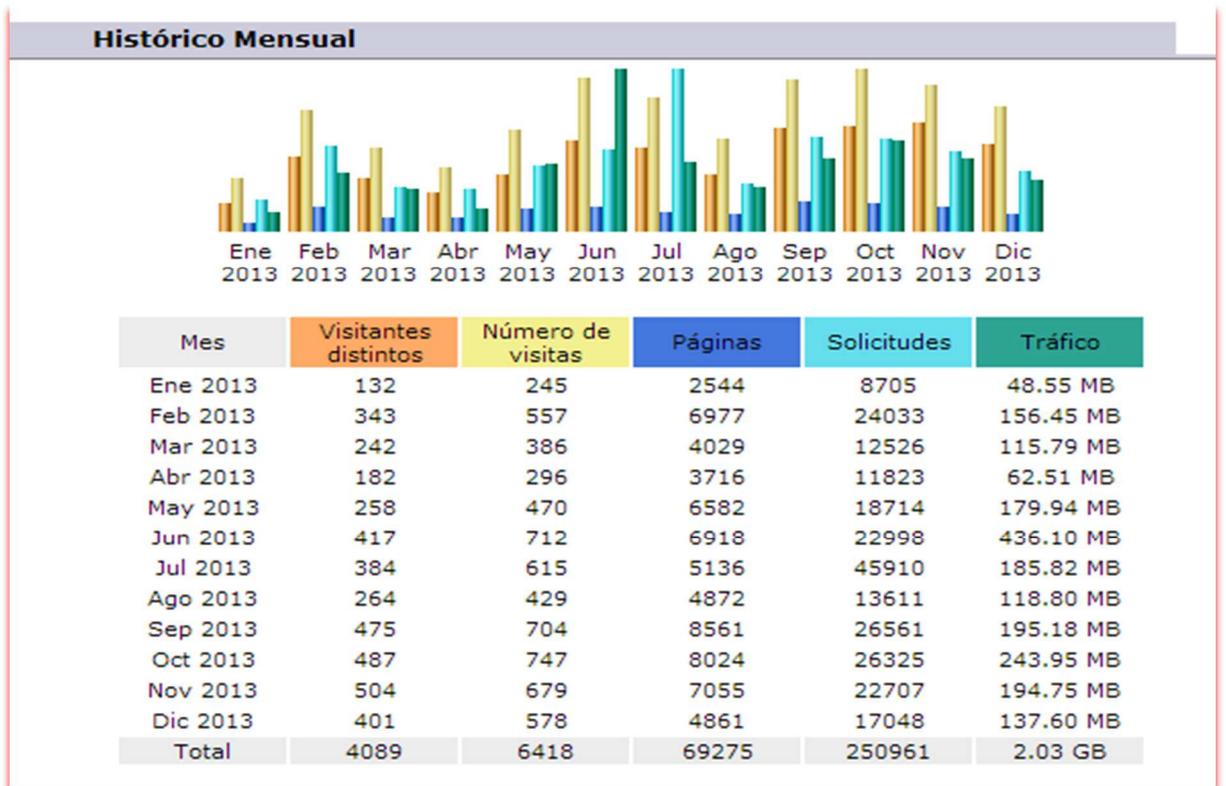
<http://vitamina301.net/pages/4/comment/>

- La página web www.aedeseo.org tuvo a lo largo del año 2013 un total de 6.418 vistas de las cuales 4089 visitas fueron de visitantes distintos.

El siguiente cuadro refleja la evolución de visitas:



El desglose del histórico mensual se refleja en el siguiente diagrama de barras mensual:



PARTICIPACIÓN DE AEDESEO EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL

Radio:

- 20 de abril, con motivo de la tercera edición de SalAIA, el programa Palabras Mayores de la cadena esRADIO abordó las alergias alimentarias e intolerancias alimentarias. Se llevaron a cabo entrevistas a cuatro asociaciones de pacientes, entre ellas AEDESEO.
- 29 de Mayo a las 13:23 horas, Cadena Cope Toledo entrevistó al Dr. Rodríguez Sánchez-Migallón como Digestivo especialista en EoE junto a Cristina Parra, presidenta de AEDESEO con motivo de la celebración de SalAIA.
- 3 de septiembre de 11:00 a 11:30, el programa “Las mañanas al fresco” de Radio Castilla la Mancha entrevista para abordar las Alergia Alimentaria, la EoE y su relación con la Lactancia Materna a:
 - El Dr. Joaquín Rodríguez Sánchez-Migallón, miembro de la Unidad Multidisciplinar de EoE conjunta entre los Hospitales de Ciudad Real y Valdepeñas.
 - Natalia Sacristán, presidenta de la asociación Mamá Teta de Toledo
 - Cristina Parra, presidenta de AEDESEO

Prensa:

Con motivo de la celebración de SalAIA se publica bajo el titular “AEDESEO aprovecha SalAIA 2013 para dar a conocer la Esofagitis Eosinofílica y concienciar al sector alimentario de las necesidades de los afectados” publicada diferentes medios digitales:

- La Información.com:

http://noticias.lainformacion.com/salud/dieta/aedeseo-aprovecha-salaia-2013-para-dar-a-conocer-la-esofagitis-eosinofilica-y-concienciar-al-sector-alimentario-de-las-necesidades-de-los-afectados_B5hjyfSnDLzCEFiE5ylle3/

- Estrategias de inversión.com:

<http://www.estrategiasdeinversion.com/comunicados/20130605/aedeseo-aprovecha-salaia-2013-para-dar-conocer-esofagitis-sector>

- El Economista. Es:

<http://www.eleconomista.es/empresas-finanzas/noticias/4885146/06/13/AEDESEO-aprovecha-SalAIA-2013-para-dar-a-conocer-la-Esofagitis-Eosinofilica-y-concienciar-al-sector-alimentario-de-las-necesidades-de-los-afectados.html>

- La Lanza digital.com publica “El médico Joaquín Rodríguez impartirá una charla sobre Esofagitis Eosinofílica en Madrid”

http://www.lanzadigital.com/actualidad/el_medico_joaquin_rodriguez_impertira_una_charla_sobre_esofagitis_eosinofilica_en_madrid-49616.html

También SalAIA nos hace presentes en otras Webs:

- Infocelíaco.com:

<http://www.infoceliaco.com/index.php/component/content/article/87/1322>

- ASOCEPA Asociación de Celíacos de la Provincia de las Palmas

<http://www.asocepa.org/aggregator>

Presencia de AEDESEO en Internet:

- Blog sin Cereales:

<http://sincereales.blogspot.com.es/search?q=aedeseo>

- Blog Alervita:

<http://blog.alervita.com/esofagitis-eosinofilica-una-alergia-alimentaria-emergente-de-dificil-abordaje/>

- Clínica Ojeda:

<http://www.clinicaojeda.es/enlaces/Enlaces/index/3>

- Canal Celiaco:

La Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten de Madrid lleva a cabo una entrevista para el Canal Celiaco a Cristina Parra Presidenta de AEDESEO, disponible en la red YouTube siguiendo el enlace:

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

OBJETIVOS DE AEDESEO PARA EL 2014:

- Campaña de distribución de trípticos por los diferentes hospitales, centros de salud, colegios etc. de España con la ayuda de nuestros socios y de personas que sin formar parte de AEDESEO quieren colaborar en nuestra labor de dar a conocer la Esofagitis Eosinofílica y nuestra actividad en particular.
- Campaña de concienciación de la existencia de EoE y de AEDESEO. Para ello vamos a dirigir cartas a las Consejerías de Sanidad de las diferentes CC.AA. así como a las Delegaciones de Sanidad de cada Provincia e intentar que incluyan nuestra Asociación en las diferentes Webs
- Reestructuración de la zona privada de socios. Se ha cambiado el Hosting de particular a profesional. Entre otros contenidos se va a incluir una sección para recetas SIN, con más enlaces a Blogs, ideas y sugerencias.
- Presencia física en SalAIA 2014 y participación en el programa de actividades con una charla-ponencia dirigida a pacientes.
- Incrementar nuestra presencia y la difusión de la EoE en los diferentes Medios de Comunicación.

MEMORIA ECONÓMICA

Saldo de Banco

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

Entidad: Banco Santander

Dirección: Calle Nueva, 3 45001 - Toledo

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

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

A día 31 de diciembre de 2013 el saldo es de: 1.105,52€

Saldo de Caja

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica AEDESEO tiene una única caja física con los siguientes datos:

Dirección: Calle Don Juan de Borbón, 4D 45190 – Nambroca (Toledo)

A día 31 de diciembre de 2013 el saldo es de: 62,14€

Relación de Ingresos y Gastos

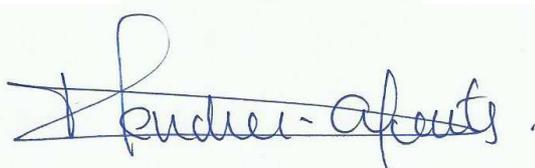
La relación de ingresos en el ejercicio 2013 asciende a: 1.950,00€ conforme al libro de Ingresos y Gastos de AEDESEO y cuyo desglose se refleja en la Cuenta de resultados del *Anexo I*

AGRADECIMIENTOS Y/O MENCIONES:

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

- Paqui Expósito Arquero por su participación activa en el Grupo Esofagitis Eosinofílica, la difusión de AEDESEO entre el equipo médico del Hospital Niño Jesús de Madrid y las aportaciones para la mejora de los citados trópicos en su próxima reedición.
- Isabel Barriga Chamorro por su colaboración con AEDESEO en la provincia de Cáceres. La difusión de AEDESEO entre el equipo médico del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres y el contacto con otras madres ha sido un apoyo fundamental en el año 2013. Sus aportaciones de mejora con la propuesta de concienciación en Consejerías y Delegaciones de Sanidad de toda España son uno de nuestros objetivos para el año 2014.
- Carmen Górriz Gil por su doble aportación:
 - Blog sin cereales con recetas aptas para personas con EoE.
 - Estudio sobre los problemas en la deglución y la disfagia que padecen las personas con EoE en el Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda.
- Sara de Santiago Buey por su trabajo por su “Propuesta de terapia rehabilitadora para la EoE”.
- Dr. Joaquín Rodríguez Sánchez Migallón por su participación en SalaIA 2013 y en los diferentes medios de comunicación.

FIRMA DE LA JUNTA DIRECTIVA

| Nombre y Apellidos | Firma |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Cristina Parra Heredero Presidenta |  |
| Álvaro Sánchez-Cifuentes Fernández-Cano Secretario |  |
| M ^a Victoria Sánchez-Cifuentes Fernández-Cano Secretario - Tesorera |  |

