

15 DE MARZO DE 2019

MEMORIAS



AEDESEO 2018

El presente documento describe las actividades llevadas a cabo por la Junta Directiva y los colaboradores de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica durante el año 2018.

AEDESEO
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGIS EOSINOFILICA
C/San Andrés, 8, Madrid

| | |
|---|--------------------------------------|
| 1. DATOS DE AEDESEO | 3 |
| 2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y COLABORADORES | 4 |
| 3. ORGANIGRAMA DE LA ASOCIACIÓN | 5 |
| 4. LÍNEAS DE ACTUACIÓN 2018 | 6 |
| 5. SERVICIOS ESTRATÉGICOS | 8 |
| 5.1. ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN PERSONALIZADA | 9 |
| 5.2. ASESORIA NUTRICIONAL | 9 |
| 5.2.1. ACTUALIZACIÓN DEL CONTENIDO NUTRICIONAL DE LA PÁGINA WEB | 10 |
| 5.2.2. ASESORAMIENTO NUTRICIONAL VIA NUTRAPP | 11 |
| 5.3. ASESORIA JURÍDICA | 12 |
| 5.4. FORMACIÓN A PERSONAL SANITARIO | 13 |
| 5.5. EVENTOS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN | 14 |
| 5.5.1. ENCUENTRO DE SOCIOS EN MADRID | 15 |
| 5.5.2. ENCUENTRO DE SOCIOS EN BARCELONA | 18 |
| 5.5.3. TALLER DE OSITOS Y ENCUENTRO DE SOCIOS EN ZARAGOZA | 21 |
| 5.6. APOYO A LA INVESTIGACIÓN | 22 |
| 5.6.1. Bases de la convocatoria de la beca | 24 |
| 5.6.2. Campaña de comunicación y difusión de la beca | 25 |
| 5.6.3. Proyectos presentados | 28 |
| 5.6.4. Elección del proyecto ganador | 30 |
| 5.7. CREACIÓN DE NEWSLETTERS | 31 |
| 5.8. SINERGIAS CON OTRAS INSTITUCIONES | 33 |
| 5.8.1. Reuniones con administraciones sanitarias y grupos de interés | 33 |
| 5.8.2. Ampliación de las relaciones profesionales con especialistas en EoE | 33 |
| 5.8.3. Acuerdo de colaboración con la Sociedad Europea de Esofagitis Eosinofílica: EUREOS | 34 |
| 5.8.4. Inclusión en la Plataforma Orpha.net | 35 |
| 5.8.5. Inscripción en el Foro Nacional de Pacientes | 36 |
| 5.9. PRESENCIA EN INTERNET Y REDES SOCIALES | 36 |
| 5.9.1. Posicionamiento en Internet | 36 |
| 5.9.2. Presencia en Facebook | 37 |
| 5.9.3. Presencia en Twitter | 40 |
| 6. GESTIÓN ASOCIATIVA | 40 |
| 6.1.1. Asamblea 2018 | 40 |
| 6.1.2. Datos asociados | 43 |
| 7. OBJETIVOS PARA EL 2019 | 44 |
| 8. AGRADECIMIENTO | 45 |
| 9. RESUMEN MEMORIA ECONÓMICA | <i>¡Error! Marcador no definido.</i> |

1. DATOS DE AEDESEO

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) nace en el año 2012, es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo consiste en prestar apoyo a sus socios, pacientes afectados por la esofagitis eosinofílica y familiares, así como establecer relaciones con otras entidades, organismos y profesionales médicos.

Se trata de una asociación de ámbito nacional. Es la única asociación de pacientes sobre Enfermedades Eosinofílicas del Tracto Gastrointestinal en España y en Europa.

Es la única asociación de habla hispana.

Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica

**C/ San Andrés nº 8
28004 Madrid**

www.aedeseo.es

info@aedeseo.es

CIF:G45774619

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

2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y COLABORADORES

| | |
|------------------------|---|
| Presidenta | Miriam Espinosa |
| Secretaria | María Jesús Sánchez |
| Tesorero | Javier Villasante |
| Comisión Médica | Ruth García Ángel Nieto |
| Colaboradores | Maribel Alonso Rebeca Andradas María José Aramburo Paqui Expósito Sara Fernández Mercedes Marco Javier Nieto Olga Ochoa Cristina Palau Juan José Rodríguez |

3. ORGANIGRAMA DE LA ASOCIACIÓN

El organigrama mostrado a continuación ilustra de forma esquemática la estructura organizativa de AEDESEO durante el año 2018.

Cabe destacar respecto a años anteriores la incorporación de una figura que presta servicios relacionados con la gestión de proyectos y actividades llevadas a cabo por la asociación.

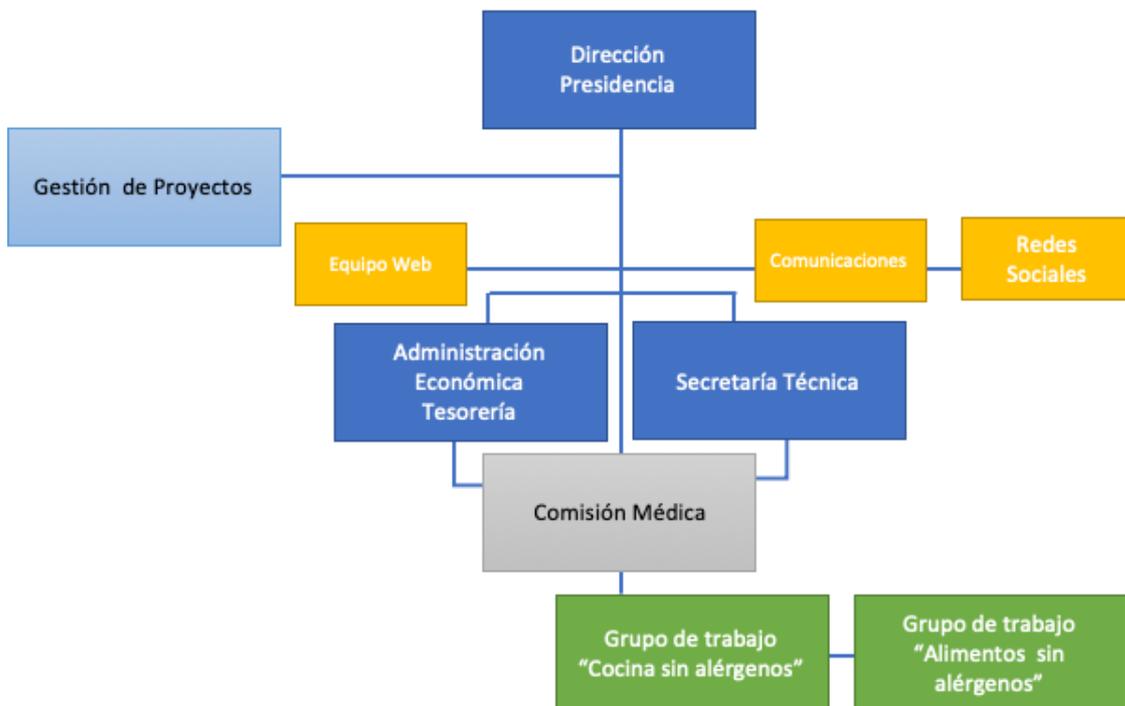


Ilustración 1. Organigrama de AEDESEO

4. LÍNEAS DE ACTUACIÓN 2018

AEDESEO un año más ha realizado un balance sobre las necesidades presentes en el colectivo con esofagitis eosinofílica y su entorno, con el objetivo de proponer unas líneas de acción específicas a través del movimiento asociativo AEDESEO que posibiliten un impacto positivo directo en las personas y que a gran escala contribuyan al cambio social.

El diagrama mostrado a continuación muestra las necesidades detectadas, muchas de ellas ya detectadas en años anteriores y las grandes líneas de actuación llevadas a cabo a lo largo del 2018.

Como punto relevante a destacar se encuentra la falta de apoyo a la investigación de la esofagitis eosinofílica y una apuesta clara por AEDESEO en aras de contribuir con los grupos punteros de investigación a nivel nacional, tal y como se recoge en las actividades llevadas a cabo en la presente memoria.



NECESIDADES DETECTADAS

Escasa información sobre la enfermedad para los pacientes.

Protocolos nuevos desconocidos para los médicos.

Dificultad de acceso a tratamientos y diagnóstico adecuados.

Alto coste de tratamientos dietéticos y complementos nutricionales.

Miembros de AEDESEO dispersos en el territorio.

Falta de recursos

Asociación no profesionalizada.

Enfermedad grave y crónica, que afecta a la calidad de vida.

Falta de ayudas sociales y sanitarias.

Falta de apoyo a la investigación

Falta de reconocimiento social.

Discriminación de los niños y jóvenes en comedores escolares.

ATENCIÓN DE PERSONAS

MOVIMIENTO

CAMBIO SOCIAL

LINEAS DE ACTUACIÓN

Ofrecer información, orientación y atención especializada en EoE a pacientes.

Promover el conocimiento de los protocolos para el diagnóstico y el tratamiento entre los profesionales.

Gestión asociativa

Interlocución con Administraciones Sanitarias.

Sensibilizar a la sociedad.

Promoción de la investigación

Dar visibilidad a AedeSEO.

Fomentar ambientes laborales y escolares respetuosos con las personas con EoE.

Promocionar y defender los derechos de las personas con EoE.

Fortalecer y cohesionar el movimiento asociativo.

5. SERVICIOS ESTRATÉGICOS

Los servicios estratégicos prestados por AEDESEO reflejados en las actividades realizadas por la asociación durante el 2018 atienden al análisis de necesidades detectadas y al cumplimiento de los fines estatutarios de AEDESEO, siendo :



Informar y orientar a las personas afectadas de esofagitis eosinofílica que contacten con la asociación.



Divulgar todos los aspectos relacionados sobre la esofagitis eosinofílica.



Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la esofagitis eosinofílica.



Promover la investigación de la esofagitis eosinofílica.



Colaborar e integrarse en otras asociaciones de similares características si así decide la junta directiva.

5.1. ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN PERSONALIZADA

El servicio de atención personalizada a colectivos relacionados con la esofagitis eosinofílica engloba a personas que creen pueden tener la enfermedad, pacientes y familiares y a la comunidad médica y científica en general.

Esta actividad, realizada a través de un servicio telefónico, buzón de correo electrónico y asesoría médica se brinda a la sociedad en general, dando respuesta a consultas de diversa índole relativas a la esofagitis eosinofílica.

Adicionalmente también se conciertan reuniones presenciales en la sede de la Asociación “La Industrial” con el objetivo de dar soporte e información actualizada sobre la enfermedad.

La asociación cuenta con una comisión médica que se encarga de resolver todas las dudas relacionadas con la enfermedad, diagnóstico y tratamiento.

5.2. ASESORIA NUTRICIONAL

Dado que la enfermedad viene provocada principalmente por la alergia a un determinado alimento, el objetivo de AEDESEO es proveer a todos los socios información detallada acerca de los posibles alimentos alérgenos causantes de la enfermedad; recursos que posibiliten que pacientes y familiares conozcan los aspectos clave en seguridad alimentaria y etiquetado y que contribuyan a la prevención.

Paralelamente para aquellos pacientes que se encuentran en la fase de diagnóstico del alérgeno mediante las dietas de eliminación de determinados alimentos, se crea un

Memoria de actividades AEDESEO 2018
catálogo de recetas confeccionadas en base a las fases de eliminación a fin de facilitar el proceso a pacientes y familiares.

Estas tareas se realizan a través de la coordinación de dos grupos de trabajo: “Cocina sin alérgenos” y “Alimentos sin alérgenos” .

La asesoría se hace a través de dos vías: buzón habilitado para los socios y creación de secciones en la página web donde se cuelgan todas las guías, manuales e información asociada a la asesoría nutricional.

Durante el 2018 se ha incorporado al equipo de trabajo una socia nutricionista, Rebeca Andradas, quién es la encargada de elaborar los contenidos nutricionales de las newsletters lanzadas cada dos meses.

5.2.1. ACTUALIZACIÓN DEL CONTENIDO NUTRICIONAL DE LA PÁGINA WEB

En el primer trimestre del 2018 el catálogo de productos y recetas de la página web fue actualizado, incluyendo todas las recetas aportadas por socios y colaboradores destinadas a las dietas de exclusión.



Ilustración 2. Catálogo de recetas www.aedeseo.es

5.2.2. ASESORAMIENTO NUTRICIONAL VIA NUTRAPP

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

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

¹ Ver apartado 8, Empresas Colaboradoras



Ilustración 3. Aplicación Nutrapp disponible para socios

5.3. ASESORIA JURÍDICA

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

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

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

5.4. FORMACIÓN A PERSONAL SANITARIO

Durante el ejercicio del 2018 se ha continuado con la formación del personal sanitario de los centros de atención primaria de la Comunidad de Madrid a manos de nuestra colaboradora y miembro de la comisión médica de la asociación, la Dra. Ruth García Martínez de Bartolomé, médico especialista en , Centro de Salud Valle de la Oliva, Majadahonda.

En concreto tuvieron lugar dos sesiones formativas los días:

11 de Abril 2018

30 de Octubre de 2018

Las charlas consistieron en un abordaje integral de la enfermedad, incidiendo en los aspectos clínicos, diagnósticos y de seguimiento, que son de utilidad para atención primaria. Posteriormente se establece un turno de preguntas para resolver dudas. Adicionalmente se hace referencia a la asociación a los servicios que ofrece. Se acompañan las sesiones con el reparto de trípticos informativos.

Las sesiones formativas han sido desarrolladas en la gerencia de atención primaria, en San Martín de Porres y en el centro de salud de Hacienda de Pavones.

Esta iniciativa se realiza de forma conjunta con la Comisión de formación continuada de profesionales sanitarios de la comunidad de Madrid.



Ilustración 4. Comisión de formación continuada de profesionales sanitarios de la comunidad de Madrid

5.5. EVENTOS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Durante el 2018, AEDESEO ha realizado tres jornadas presenciales en distintos puntos de la península con el objetivo de difundir el conocimiento de la enfermedad, sensibilizar a la población y dar soporte a socios, familiares y personas interesadas en la esofagitis eosinofílica. Dado que la asociación es de ámbito nacional, los encuentros fueron programados en tres regiones: Comunidad Autónoma de Madrid, Aragón y Cataluña.

A través de estas jornadas se pretende:

- Fomentar el conocimiento de la EoE entre los socios y personas interesadas
- Divulgación de las últimas aportaciones en la investigación de la EoE

Memoria de actividades AEDESEO 2018

- Dar a conocer las opciones de tratamiento en el futuro inmediato para los diferentes tipos de pacientes.
- Sesiones de preguntas por parte de los asistentes.
- Talleres dirigidos a público infantil con el objetivo de permitir un mejor abordaje de la enfermedad.

Los asistentes y telespectadores reciben información pormenorizada sobre los avances en materia de investigación y de conocimiento de la enfermedad, opciones de tratamiento existentes en la actualidad y pueden resolver directamente sus dudas con el equipo médico y personal de la asociación.

Los beneficiarios son personas con interés en la enfermedad/ asociados/ familiares asociados.

5.5.1. ENCUENTRO DE SOCIOS EN MADRID

Jornada celebrada el 16 de Marzo de 2018, realizada en el espacio de co-working “La Industrial”, C/San Andrés, 8, Madrid.

El encuentro contó con la presencia de un grupo de médicos expertos en la materia: la Dra. Cilleruelo, la Dra. Gutiérrez, gastroenterólogas del Hospital Puerta de Hierro y el Dr. Nieto, internista del Hospital Clínico de Madrid

Paralelamente y a fin de llegar al máximo número de asociados, el encuentro fue retransmitido vía grupo cerrado de Facebook. Esta acción posibilita a la par la interacción de los telespectadores a través del chat, pudiendo lanzar preguntas y dudas a los expertos invitados.

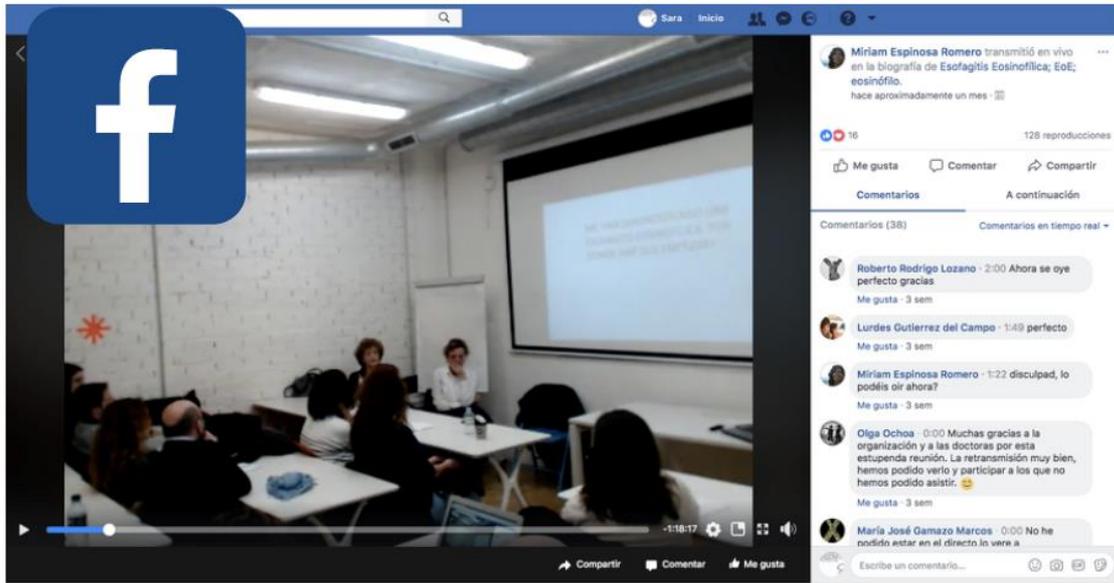


Ilustración 5. Retransmisión Jornada via Facebook



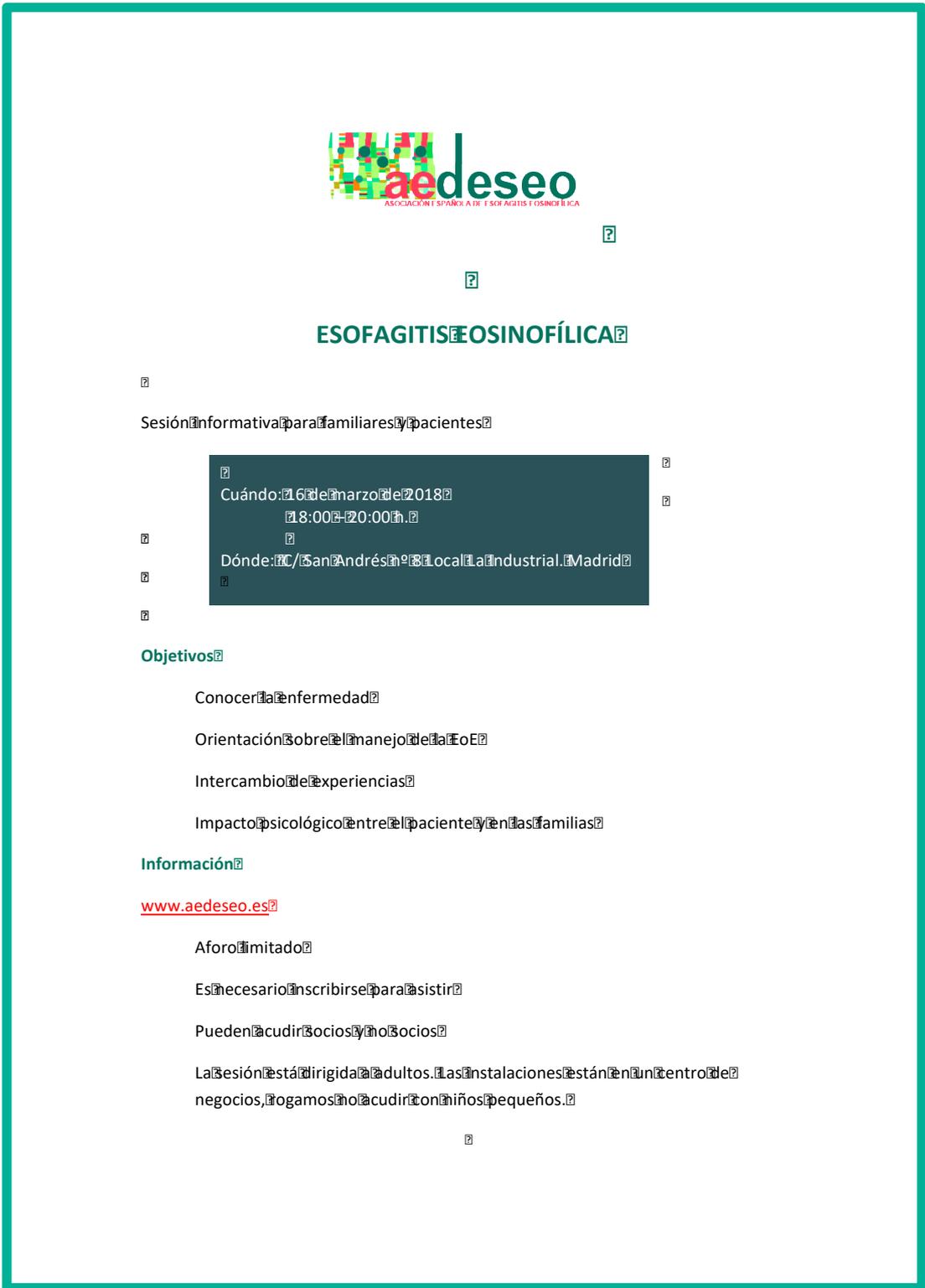


Ilustración 6. Cartel Jornada EoE Madrid, Marzo, 2018

Memoria de actividades AEDESEO 2018

5.5.2. ENCUENTRO DE SOCIOS EN BARCELONA

Jornada celebrada el 9 de Noviembre, realizada en el Centro Civic Urgell, Carrer Comte d'Urgell, 145, 08036 Barcelona.

El encuentro contó con la presencia de dos de los miembros de la comisión médica de AEDESEO: Dra. Ruth Garcia, Hospital, Servicio Madrileño de Salud y Dr. Angel Nieto, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

Paralelamente y a fin de llegar al máximo número de asociados, el encuentro fue retransmitido vía grupo cerrado de Facebook. Esta acción posibilita a la par la interacción de los telespectadores a través del chat, pudiendo lanzar preguntas y dudas a los expertos invitados.



Ilustración 7. Presidenta de la Asociación, Doña Miriam Espinosa, Encuentro Barcelona, Noviembre, 2018

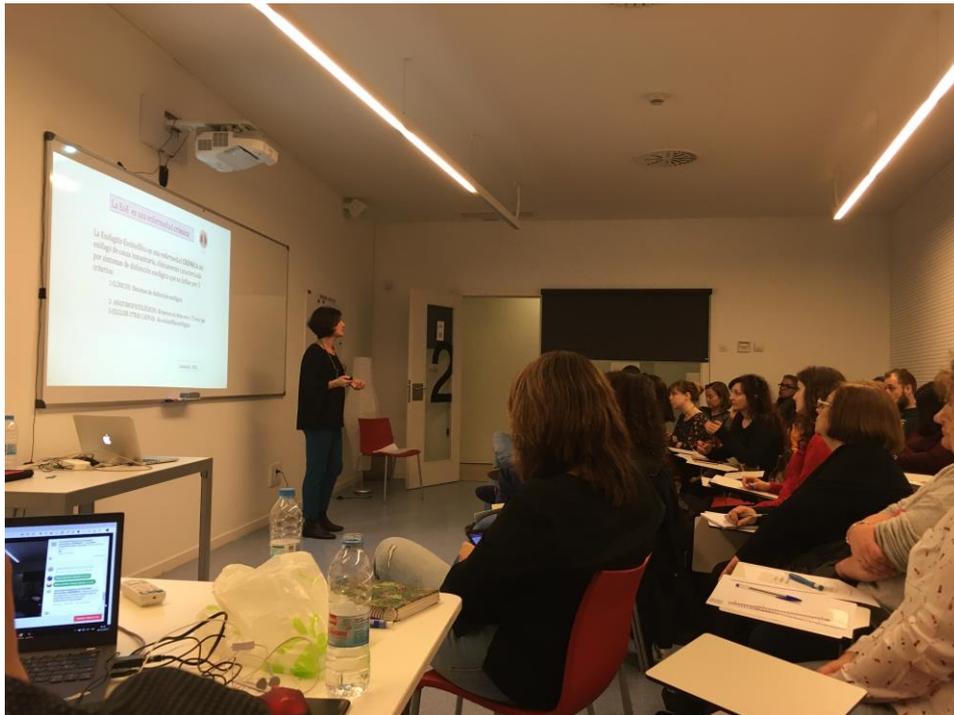


Ilustración 8. Dra. Ruth Garcia, Comisión Médica, Encuentro Barcelona, 2018

Gracias a la encuesta de satisfacción realizada por los participantes, todos los indicadores mostraban un alto grado de satisfacción de los asistentes y abalaban la importancia de realizar este tipo de encuentros presenciales.

Jornada sobre Esofagitis Eosinofílica

CONOCE LA ENFERMEDAD Y APRENDE SUS TRATAMIENTOS

PROGRAMA

Presentación de la Jornada
De las causas a los tratamientos
Preguntas del público

ORGANIZA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

Dirigido a
Pacientes
Familiares



9 de noviembre 2018
18:00 - 20:00 h.



Inscripciones
Aforo limitado. Inscripción obligatoria
info@aedeseo.es



Entrada gratuita.



Lugar
Centre Cívic Urgell
C. Urgell, 145
08036 Barcelona

Ilustración 9. Cartel Jornada Esofagitis Eosinofílica, Barcelona, Noviembre 2018

5.5.3. TALLER DE OSITOS Y ENCUENTRO DE SOCIOS EN ZARAGOZA

Encuentro celebrado el 23 de Noviembre, realizada en la Ludoteca municipal Voltereta (Centro Cívico Universidad ,calle Violante de Hungría núm. 4m Zaragoza.

La Comisión Psicológica, liderada por una de nuestras socias y colaboradoras junto con estudiantes de medicina y educadores infantiles lanzan un taller para niños " Hospital de Ositos" con el fin de reducir el temor a las pruebas médicas y tratamiento de la enfermedad. En paralelo se realiza un encuentro de socios en las mismas instalaciones del centro.

El taller cuenta con la colaboración de miembros del colectivo IMFSA, Federación Internacional de Asociaciones de Estudiantes de Medicina, en concreto el colectivo de Zaragoza.



Ilustración 10. Logo Asociación de Estudiantes de Medicina de Zaragoza

TALLER HOSPITAL DE OSITOS

¿Le da miedo a tu hijo visitar a los médicos?

¡Podemos ayudarle!

El hospital de ositos está pensado para reducir el temor que sienten los niños pequeños a los médicos de una manera divertida.

Los niños, se convertirán en médicos por un día acompañados de estudiantes de Medicina,

Inscríbete enviando un email a info@aedeseo.es

¡Que no se te olvide traer tu peluche preferido!



Dónde

**Ludoteca Municipal Centro Cívico Universidad
Calle de Violante de Hungría 4, Zaragoza.**

Cuándo

23 de noviembre de 17:00 a 19:30 h.

Colabora **EMSA**
ZARAGOZA

Ilustración 11. Taller de Ositos, Zaragoza, Noviembre, 2018

5.6. APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Memoria de actividades AEDESEO 2018

De acuerdo a los fines estatutarios y tras detectar la necesidad de ser agente activo en la promoción de la investigación, se firma un acuerdo entre AEDESEO y Nestlé Health Science en el que Nestlé actúa como financiador de la Beca de Investigación AEDESEO_NESTLÉ que tiene como objetivo el de contribuir al desarrollo de aplicaciones clínicas, diagnósticas y terapéuticas que permitan mejorar el conocimiento de la esofagitis eosinofílica e incentivar y estimular a los investigadores españoles que quieran desarrollar proyectos relevantes en torno a la EoE.



Ilustración 12. Póster Beca de Investigación AEDESEO_NESTLÉ

5.6.1. Bases de la convocatoria de la beca

AEDESEO diseña las bases de la convocatoria de beca de investigación durante el mes de Febrero de 2018.

- Las candidaturas se formalizarán mediante carta dirigida al presidente de la Asociación AEDESEO exponiendo la relevancia científica y práctica del proyecto e incluirá la documentación debidamente cumplimentada en los formatos establecidos y que se encuentran en la página web <http://aedeseo.es/>
- Sólo se admitirán las propuestas remitidas por correo electrónico a info@aedeseo.es en el formato y plazo establecidos.
- El plazo de presentación de propuestas finalizará el día **6 de Abril de 2018 a las 23:59h.**
- Se valorará trayectoria científica vinculada a la esofagitis eosinofílica.
- El proyecto de investigación versará exclusivamente sobre el estudio de la esofagitis eosinofílica.
- El comité evaluador, que estará compuesto por miembros de la comisión médica de Aedeseo y expertos en esofagitis eosinofílica, propondrá los dos mejores trabajos a la Junta Directiva, quien tomará la decisión final. Su fallo será inapelable. Los miembros del comité evaluador no podrán presentarse a la convocatoria.
- El proyecto de investigación se llevará a cabo siguiendo las recomendaciones de buena práctica clínica.
- El proyecto ha de ser original, no publicado. Careciendo de financiación por otras entidades públicas o privadas en activo.
- La duración máxima del proyecto es de dos años.
- La cuantía total de la beca es de 14.000. El 50% de la misma se liberará al inicio del proyecto, una vez entregado las autorizaciones que procedan (i.e aprobación del Comité de Ética/ aprobación del Centro). En caso de no ser aplicable se requerirá documento justificativo firmado por el Investigador Principal. El 50% restante será liberado trascurrido el primer año desde el inicio del proyecto.
- Se considerarán admisibles los siguientes conceptos de gasto:
 - ✓ Equipamiento científico-técnico inventariable necesario para la investigación.
 - ✓ Personal investigador: Contratos de investigadores posdoctorales (nacionales o extranjeros).
 - ✓ Becas/contratos predoctorales (nacionales o extranjeros).
 - ✓ Gastos de viajes (de los miembros del grupo de investigación y de los becarios y/o investigadores contratados).
 - ✓ Material fungible destinado al proyecto.
 - ✓ Otros gastos necesarios para la ejecución del proyecto.
- Deberá justificarse adecuadamente la necesidad y valoración de los gastos presupuestados, teniendo en cuenta el plan de trabajo expuesto en la memoria científico-técnica.
- El investigador se compromete a informar al comité evaluador del avance de la investigación al finalizar el primer año desde el inicio de la misma. AEDESEO declina cualquier responsabilidad que pueda derivarse de la investigación.
- Los resultados finales de la investigación serán presentados a AEDESEO y Nestlé Health Science.
- La propiedad intelectual será del investigador. Las publicaciones que deriven de dicha investigación podrán ser materializadas en cualquier revista e idioma por el investigador que deberá hacer constar que ha sido patrocinado por AEDESEO con financiación Nestlé Health Science. Así mismo se compromete a informar a ambas entidades sobre dichas publicaciones y a permitir su difusión en la página web de AEDESEO y en los medios que la asociación estime oportunos.

Ilustración 13. Bases de la convocatoria beca AEDESEO_NESTLÉ

5.6.2. Campaña de comunicación y difusión de la beca

La campaña de comunicación es lanzada el 26 de Febrero de 2018. Multitud de medios de comunicación se hicieron eco del lanzamiento de la primera beca de investigación en Esofagitis Eosinofílica. A continuación se listan los medios de comunicación donde fue publicada la convocatoria:

- QCOM.ES - 26/02/2018
- BOLSAMANIA - 26/02/2018
- ELECONOMISTA.ES - 26/02/2018
- Informativos Telecinco - 26/02/2018
- INFOSALUS.COM - 26/02/2018
- ELECONOMISTA.ES - 26/02/2018
- Informativos Telecinco - 26/02/2018
- SIGLO XXI - 26/02/2018
- CUATRO.COM - 26/02/2018
- MedicinaTV.com - 26/02/2018

Paralelamente, durante Marzo y la primera semana de Abril la asociación AEDESEO llevó a cabo una difusión de la convocatoria vía institutos y fundaciones de investigación insertos en la red hospitalaria nacional.

A continuación se listan los centros que fueron contactados:

| CC.AA. | INSTITUTO |
|------------------------|---|
| ANDALUCIA | INSTITUTO MAIMONIDES DE INVESTIGACION MEDICA DE CORDOBA |
| ANDALUCIA | FUND.PARA LA INVESTIGACIÓN DE MALAGA EN BIOMEDICINA Y SALUD |
| CANTABRIA | HOSPITAL MARQUES DE VALDECILLA |
| CASTILLA Y LEON | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMEDICA DE SALAMANCA |
| CATALUÑA | HOSPITAL DE LA SANTA CRUZ Y SAN PABLO |
| CATALUÑA | FUNDACIÓN INSTITUTO INVESTIGACIÓN GERMANS TRIAS I PUJOL |
| CATALUÑA | HOSPITAL CLINICO Y PROVINCIAL DE BARCELONA |
| CATALUÑA | HOSPITAL CLINICO Y PROVINCIAL DE BARCELONA |
| CATALUÑA | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMEDICA DE BELLVITGE |
| CATALUÑA | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMEDICA DE BELLVITGE |
| CATALUÑA | INSTITUTO DE INVESTIGACION HOSPITAL UNIVERSITARIO VALLE DE HEBRON |
| CATALUÑA | IDIAP JORDI GOL |
| COM.VALENCIANA | INSTITUTO DE INVESTIGACION SANITARIA INCLIVA |
| COM.VALENCIANA | INSTITUTO DE INVESTIGACION SANITARIA HOSPITAL LA FE |
| EXTREMADURA | CENTRO DE INVESTIGACIÓN CLINICA DEL AREA DE BADAJOZ |
| GALICIA | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA SANTIAGO DE COMPOSTELA |
| GALICIA | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE A CORUÑA (INIBIC) |
| MADRID | INSITUTO DE INV SANITARIA HCSC (IDISSC) |
| MADRID | HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL |
| MADRID | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA GREGORIO MARAÑÓN |
| MADRID | HOSPITAL DE LA PRINCESA |
| MADRID | INSTITUTO DE INVESTIACIÓN HOSPITAL 12 DE OCTUBRE |
| MADRID | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ |
| MADRID | HOSPITAL PUERTA DE HIERRO |
| MADRID | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA FUNDACIÓN JIMENEZ DÍAZ |
| MURCIA | HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA |
| NAVARRA | CLINICA UNIVERSITARIA DE NAVARRA |
| PAIS VASCO | HOSPITAL DE TXAGORRITXU |
| PAIS VASCO | HOSPITAL DE TXAGORRITXU |
| PAIS VASCO | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA BIODONOSTIA |
| PAIS VASCO | INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA BIODONOSTIA |

Ilustración 14. Instituciones de Investigación contactadas

Memoria de actividades AEDESEO 2018



URL: www.cuatro.com UUM: 4386000
PAÍS: España TVD: 297500
TARIFA: 2975 € TMV: 3.33 min



► 26 Febrero, 2018

[Pulse aquí para acceder a la versión online](#)

La Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica y Nestlé crean la I beca de investigación en esta patología

EUROPA PRESS

26/02/2018 12:23 Nestlé y la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (Aedeseo) han creado la I beca de investigación de esofagitis eosinofílica (EoE), con la que buscan apostar por la investigación médica y ahondar en el conocimiento de esta patología con el fin de conseguir mejoras en su diagnóstico y tratamiento. Los proyectos deben presentarse durante el mes de marzo y optarán a una dotación económica de 14.000 euros para financiar los estudios que deberán tener una duración máxima de 2 años. La EoE es un trastorno crónico de difícil abordaje que ha experimentado su mayor crecimiento en los últimos 5 años, alcanzado ya los 23.000 afectados en España. Además, se cree que aún hay muchos casos por diagnosticar, ya que se estima que 1 de cada 1.000 personas podrían padecerlo. El abordaje de esta enfermedad y la necesidad de dar respuesta a este creciente número de casos representa un reto sanitario de primer orden. Esta patología es la primera causa de impactación alimentaria en niños y jóvenes en nuestro país e incide negativamente en su calidad de vida. Los resultados que se obtengan de la beca se publicarán y harán accesibles, tanto a la comunidad científica como a la sociedad en general.

Ilustración 15. Difusión de la convocatoria en Cuatro.com



Ilustración 16. Medios de comunicación dónde la beca fue publicitada

5.6.3. Proyectos presentados

Los proyectos evaluados son:

Proyecto ABEOE: Aplicabilidad de los microRNAs y otros mediadores (proteicos y lipídicos) como biomarcadores en la Esofagitis eosinofílica. Utilidad para el diagnóstico y valoración de la respuesta al tratamiento .

INVESTIGADOR PRINCIPAL: SONIA FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ.

INSTITUCIÓN: HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA

RESUMEN DE LA PROPUESTA: La Esofagitis eosinofílica (EoE) es una enfermedad inflamatoria esofágica crónica. El único método para su diagnóstico y evaluación de la respuesta al tratamiento, es la valoración histológica de la mucosa esofágica. La disponibilidad de un biomarcador, capaz de predecir el estado inflamatorio esofágico, podría disminuir las endoscopias y predecir la respuesta terapéutica. Los estudios realizados han dado resultados muy dispares, aunque su heterogeneidad hace difícil su comparación. Los MicroRNAs (miRNAs) son una familia de pequeñas moléculas de RNA no codificantes, endógenas, que modulan la expresión post-transcripcional de genes. Los miRNA identificados podrían ser buenos candidatos como biomarcadores en la EoE.

El objetivo de nuestro estudio es analizar la expresión de determinados biomarcadores en mucosa esofágica y suero y su correlación con la actividad histológica en pacientes con EoE (al diagnóstico y tras tratamiento) y controles.

Material y métodos: Se trata de un estudio observacional prospectivo caso-control. Se incluirán pacientes entre 1-18 años con EoE, controles tras tratamiento y controles. Para la determinación de los diferentes biomarcadores, se tomarán dos biopsias esofágicas y una muestra de suero venoso. En estas muestras se procederá a la determinación de biomarcadores mediante la técnica de Luminex para la determinación de citoquinas y otros mediadores proteicos y lipídicos y la técnica de qPCR para la determinación de miRNAs

Memoria de actividades AEDESEO 2018
(Extracción del ARN, Síntesis del ADNc y PCR cuantitativa a tiempo real). Los miRNAs que se van a determinar serán aquellos que han demostrado, en investigaciones previas de nuestro grupo, estar implicados en otras patologías Th2.

Proyecto TLR-EoE: Caracterización de la actividad de Toll-like Receptors (TLRs) en la fisiopatología de la Esofagitis Eosinofílica.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Alfredo José Lucendo Villarín.

INSTITUCIÓN: Hospital General de Tomelloso

RESUMEN: Estudios recientes sugieren la implicación de una respuesta frente a la microbiota esofágica (EEo). Los receptores toll-like (TLRs) son miembros del sistema inmune innato que reconocen patrones moleculares expresados por agentes infecciosos. En las mucosas estos receptores regulan la comunicación entre el sistema inmune y la microbiota hacia una respuesta inmune adaptativa o hacia la tolerancia inmunológica. Las diferencias en la composición de la microbiota esofágica y el incremento en la expresión de los TLRs y sus efectores en la mucosa esofágica de pacientes con EoE activa en comparación con individuos sanos que además revierten al remitir la enfermedad involucran a este sistema de reconocimiento de patrones microbianos en la fisiopatología de la enfermedad.

El presente estudio cuasiexperimental de casos y controles pretende elucidar la funcionalidad de los TLRs en la EEo mediante la caracterización de su expresión y la de los mediadores de su señalización a nivel proteico, su actividad mediante la liberación de mediadores solubles y óxido nítrico y la identificación de las células que expresan y ejecutan la respuesta dependiente de TLRs. Finalmente, determinaremos la regulación diferencial de la expresión de IL 10 (regulador central de inmunotolerancia) en esófago y duodeno.

En resumen este proyecto caracterizará de forma concluyente la implicación de la activación de TLRs en la respuesta inflamatoria de los pacientes con EoE, lo que aportará datos sobre el origen de la enfermedad para plantear estrategias preventivas, alternativas o la identificación de nuevas dianas terapéuticas.

5.6.4. Elección del proyecto ganador

Se establece un comité evaluador, constituido por expertos en el campo de la enfermedad, siendo los miembros del comité:

- Dr. Javier Molina Infante, Médico Especialista en Gastroenterología, Hospital San Pedro de Alcántara, Cáceres
- Dr. Joaquín Rodríguez, Médico Especialista en Gastroenterología, Hospital General Universitario, Ciudad Real
- Dr. Ángel Nieto, Médico especialista en Medicina Interna, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

El dictamen del comité evaluador atendiendo a los criterios de evaluación designados a tal efecto decide otorgar la beca al proyecto TLR-EOE liderado por el Dr. Lucendo.

La comunicación formal es realizada el 10 de Junio de 2018. Paralelamente se comunica la decisión al otro grupo que se presentó a la convocatoria.



Ilustración 17. Dr. Lucendo y equipo investigador

5.7. CREACIÓN DE NEWSLETTERS

En el 2018 se pone en marcha la creación de un boletín bimensual destinado a que los asociados cuenten con una actualización periódica tanto de lo que ocurre en la asociación como de los avances científicos, médicos y nutricionales que atañen a la enfermedad.

Paralelamente este boletín permite crear sinergias con profesionales, contribuyendo a la difusión y conocimiento de la enfermedad.

Los socios cuentan con información contrastada y veraz sobre la enfermedad y los avances científicos de la misma.

Por otro lado existe una mayor difusión sobre el conocimiento de la enfermedad, mayor concienciación sobre la enfermedad y se establecen sinergias con colaboradores expertos.



Ilustración 18. Newsletter Marzo 2018



Ilustración 19. Newsletter Abril 2018

Memoria de actividades AEDESEO 2018



MAYO 2018 VOLÚMEN 3

AEDESEO MAYO 2018

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

ESTE VOLUMEN CONTIENE:

ACTUALIDAD EN AEDESEO:

- Resumen de la Asamblea de Socios
- Puesta en Marcha Comisión Psicológica

NUESTRO EXPERTO NOS CUENTA...

- ¿Existe asociación entre Enfermedad Celíaca y Esofagitis Eosinofílica, o se trata de una coincidencia?

NUTRICIÓN

- Receta: Quisotto de espárragos
- Aspectos nutricionales de la quinoa.

AGENDA AEDESEO

Equipo de Aedeseo

AEDESEO 2018

Ilustración 20. Newsletter Mayo 2018

JULIO 2018 VOLÚMEN 4

AEDESEO JULIO 2018

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

ESTE VOLUMEN CONTIENE:

ACTUALIDAD EN AEDESEO:

- Resumen de los proyectos en marcha
- Actualidad científica: "La Esofagitis Eosinofílica podría ser debida a la ausencia de una proteína"

NUESTRO EXPERTO NOS CUENTA...

- Rinoconjuntivitis y Asma Estacional: Orientación clínica y consejos para los pacientes

NUTRICIÓN

- Especial Sopas frías

AGENDA AEDESEO

Equipo de Aedeseo

AEDESEO 2018

Ilustración 21. Newsletter Julio 2018

OCTUBRE 2018 VOLÚMEN 5

AEDESEO OCTUBRE 2018

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

ESTE VOLÚMEN CONTIENE

Actualidad en AEDESEO

- Un nuevo medicamento para la esofagitis eosinofílica
- Resolución de la Beca AEDESEO-NESTLE

Nuestro experto nos cuenta

- Entrevista con el Dr. Rottemberg, experto e investigador sobre esofagitis eosinofílica
- Proyecto de fin de grado de la nutricionista Rebeca Andradás

Nutrición

- Requesón de Nueces de Macadamia y Crackers de Quinoa.
- Aspectos Nutricionales de las Nueces de Macadamia

Agenda AEDESEO

Equipo de Aedeseo

AEDESEO 2018

Ilustración 22. Newsletter Octubre 2018

DICIEMBRE 2018 VOLÚMEN 6

AEDESEO DICIEMBRE 2018

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA

ESTE VOLÚMEN CONTIENE

Actualidad en AEDESEO

- Repaso de la Jornada Aedeseo en Barcelona
- Taller de Ositos en Zaragoza

El experto nos cuenta

- Crónica médica de la Jornada en Barcelona por la Dra. Ruth García

Nutrición

- Especial Recetas Navideñas adaptadas a las dietas de exclusión de 6 alimentos

Agenda AEDESEO

Equipo de Aedeseo

AEDESEO 2018

Ilustración 23. Newsletter Diciembre 2018

5.8. SINERGIAS CON OTRAS INSTITUCIONES

Atendiendo al régimen estatutario de la asociación, por el cual se pretende colaborar con asociaciones e instituciones afines y en aras de contribuir a la apuesta por la investigación sobre esofagitis eosinofílica y la difusión de la enfermedad, AEDESEO ha establecido sinergias con organismos de características similares, reuniones con administraciones sanitarias y fomento del trabajo en red con profesionales especialistas en el campo de la esofagitis eosinofílica.

5.8.1. Reuniones con administraciones sanitarias y grupos de interés.

En 2018 AEDESEO comienza a formar parte del grupo de trabajo para la inclusión de un nuevo medicamento en España. Durante este ejercicio se han mantenido reuniones con la Agencia Española del Medicamento (AEMPs) para la comercialización del medicamento JORVEZA, tratamiento específico para la esofagitis eosinofílica.

5.8.2. Ampliación de las relaciones profesionales con especialistas en EoE

De manera continuada se intenta fomentar que más profesionales clínicos conozcan y se sensibilicen con la esofagitis eosinofílica.

Durante el 2018, se ha fomentado a través del trabajo en red que profesionales de distintos centros reciban información acerca de las jornadas presenciales, y el reparto de trípticos informativos a distintos centros hospitalarios y profesionales médicos además de una distribución personalizada a todos los socios de honor.

5.8.3. Acuerdo de colaboración con la Sociedad Europea de Esofagitis Eosinofílica: EUREOS

Durante el 2018, se firma un acuerdo de colaboración entre AEDESEO y EUREOS, Sociedad Europea de Esofagitis Eosinofílica, con el objetivo de promover el conocimiento de la enfermedad entre pacientes, familiares y profesionales de la salud en Europa. Entre los puntos consensuados, esta sinergia pretende desarrollar e intercambiar recursos educativos favoreciendo el trabajo en red y en última instancia buscar el beneficio de toda la comunidad afectada por la EoE.



EUREOS and AEDESEO agree to collaborate to reach all patients with EoE

• Sunday 10 June 2018

A collaboration agreement has been recently signed between EUREOS, the European Society of Eosinophilic Esophagitis, and AEDESEO, the Spanish Association of Patients with EoE, to promote knowledge about this disease among patients affected, their families and caregivers throughout Europe. The agreement also pursues the development and sharing of educational resources... [Read More](#)

Ilustración 24. Firma de Acuerdo entre Eureos y AEDESEO

5.8.4. Inclusión en la Plataforma Orpha.net

Como parte de la labor institucional en Diciembre de 2018 AEDESEO se inscribe en la plataforma ORPHA. NET, portal sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Este recurso permite reunir y mejorar el conocimiento sobre enfermedades como la esofagitis eosinofílica para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras.

Desde AEDESEO creemos que estas iniciativas contribuyen activamente a la visibilidad de la enfermedad en aras de posibilitar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento del paciente con esofagitis eosinofílica.



Ilustración 25. Página Principal portal orphanet

5.8.5. Inscripción en el Foro Nacional de Pacientes

AEDESEO se inscribe en el foro español de pacientes durante el mes de Diciembre de 2018. Nuestra participación oficial será aprobada en la asamblea general de esta institución programada el 27 de Marzo de 2019.

5.9. PRESENCIA EN INTERNET Y REDES SOCIALES

5.9.1. Posicionamiento en Internet

Para AEDESEO la página WEB constituye el mejor punto de encuentro para que todos los socios tengan acceso a información actualizada de una manera fácil. Es por ello que durante el 2018 nos hemos esmerado en revisar las secciones e incluir de forma periódica las noticias y eventos más destacables bajo la sección “Actualidad”

Memoria de actividades AEDESEO 2018

**ESOFAGITIS
EOSINOFÍLICA**
El paciente desde una
perspectiva multidisciplinar



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

0,2 ECTS



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid



Novedades

- Orden TMS 103/2019 Prestación Económica Cuidado de Menores
5 marzo, 2019 - 11:26 am
- JORNADA EL PACIENTE DESDE UNA PERSPECTIVA MULTIDISCIPLINAR
27 febrero, 2019 - 6:47 pm
- Video explicativo de la Esofagitis Eosinofílica, Centro Cincinnati, EEUU.
27 febrero, 2019 - 7:13 am

+40.000
Afectados de EoE en España

Ilustración 26. Portada Principal Actualizada. Novedades

5.9.2. Presencia en Facebook

Durante el 2018 la página de Facebook de AEDESEO han tenido gran actividad. A continuación se muestran las estadísticas para el periodo 01/01/2018 a 31/12/2018.

Total de Me gusta de la página hasta hoy: 1.356



Ilustración 27. Total "Me gusta" 01/01/18-31/12/18

1393 seguidores de la página durante 2018



Ilustración 28. Total Seguidores 01/01/18-31/12/18

Memoria de actividades AEDESEO 2018

| País | Tus fans |
|-------------------------|----------|
| España | 1.185 |
| Argentina | 53 |
| México | 51 |
| Estados Unidos de Am... | 16 |
| Brasil | 12 |
| Chile | 11 |
| Colombia | 11 |
| Puerto Rico | 9 |
| Costa Rica | 7 |
| Perú | 7 |

Ilustración 29.. Origen geográfico de los seguidores

Paralelamente la opción del grupo cerrado, destinada a los socios ha sido utilizada durante el 2018 para emitir retransmisiones de los eventos. En la actualidad el grupo cuenta con 156 miembros.



Esofagitis Eosinofílica; EoE; eosinófilo

Grupo cerrado

3 amigos · 156 miembros

5.9.3. Presencia en Twitter

Twitter constituye otro gran aliado en la difusión y sensibilización sobre la esofagitis eosinofílica.

6. GESTIÓN ASOCIATIVA

6.1.1. Asamblea 2018

La Asamblea General se celebra el día 19 de mayo de 2018, se procede según el orden del día. Se recogen los acuerdos tomados en el acta que se levanta tras la celebración de la misma.

Memoria de actividades AEDESEO 2018

A continuación se muestra el acta de la asamblea, también disponible en la página web de AEDESEO.

ACTA DE LA ASAMBLEA de AEDESEO celebrada en Madrid el 19 de mayo de 2018

Socios asistentes

ASIER BARAÑANO
MIRIAM ESPINOSA
RUTH GARCÍA
LOURDES GUTIÉRREZ
ÁNGEL NIETO
MARÍA JESÚS SÁNCHEZ
ALFONSO SANTAMARÍA
JAVIER VILLASANTE

Socios representados

M^aJOSÉ ARAMBURO (representada por MIRIAM ESPINOSA)
LUIS CASILLAS (representado por MARÍA JESÚS SÁNCHEZ)
HELGA PRIETO (representada por JAVIER VILLASANTE)
OLGA OCHOA (representada por MARÍA JESÚS SÁNCHEZ)
MERCEDES QUINTANA (representada por MIRIAM ESPINOSA)
MÓNICA RODRÍGUEZ (representada por MIRIAM ESPINOSA)

Y la responsable técnico de proyectos de AEDESEO

SARA FERNÁNDEZ

En la sede de AEDESEO en la calle San Andrés número 8 de Madrid, se da comienzo a la asamblea de socios a las 12,30 horas con la presencia de los asistentes arriba indicados según convocatoria enviada en tiempo y forma cuyo orden del día es el siguiente:

1. Presentación para su aprobación, si procede, del Balance Contable y Memoria de Actividades realizadas en el ejercicio 2017
2. Presentación del programa de actividades y proyectos para el año 2018
3. Ruegos y preguntas



ACTA DE LA ASAMBLEA 19.05.2018

1. Presentación para su aprobación, si procede, del Balance Contable y Memoria de Actividades realizadas en el ejercicio 2017

Miriam Espinosa, Presidenta de AEDESEO, presenta los distintos eventos, reuniones y proyectos que se recogen en la Memoria de actividades.

Javier Villasante, tesorero de AEDESEO toma la palabra para explicar el balance contable de la asociación en 2017 .

Tanto la memoria de actividades como la memoria económica son aprobadas por unanimidad.

Se acuerda que la memoria de actividades sea colgada en el apartado de acceso para socios de la web de AEDESEO.

2. Presentación del programa de actividades y proyectos para el año 2018

Miriam Espinosa pasa a presentar los distintos proyectos previstos para 2018, que según se recogen en la memoria de actividades son:

Convocatoria de la primera beca de investigación sobre EoE en conjunción con Nestlé Health Science

Búsqueda y contratación de una persona a media jornada para apoyar a la Junta Directiva en la gestión de los asuntos relacionados con su labor.

Firma del acuerdo de colaboración EUREOS y AEDESEO. EUREOS (European Society of Eosinophilic Oesophagitis)

Publicación de una newsletter de frecuencia mensual

Intensificación de la presencia en redes sociales

Ampliación de contenidos en la página Web. Incremento de su visibilidad

Ampliar relaciones con profesionales especializados en EoE

Continuar con la campaña de difusión del conocimiento de la enfermedad en Hospitales y Centros de Salud a nivel nacional.

Elaborar material informativo para colegios

Profundizar en las relaciones internacionales estableciendo contacto con asociaciones de pacientes, sociedades médicas e instituciones homólogas

Creación de la Comisión Psicológica

Los asistentes manifiestan su acuerdo con las tareas propuestas.



Memoria de actividades AEDESEO 2018

ACTA DE LA ASAMBLEA 19.05.2018

Antes de pasar al tercer punto del orden del día, se procede a dar lectura y someter a aprobación el acta de la asamblea general anterior celebrada el 6 de mayo de 2017.

M^aJesús Sánchez, Secretaria de la Junta Directiva, da lectura al acta de la Asamblea General celebrada el 6 de mayo de 2017. El acta es aprobada por unanimidad por los asistentes.

3. Ruegos y preguntas

El socio Ángel Nieto comenta que se ha estado ocupando últimamente de dinamizar el twitter de AEDESEO pero que por falta de tiempo le es imposible continuar con esta labor. Solicita el relevo y comunica su disposición de seguir ocupándose de ello hasta que otro socio se haga cargo de esta tarea.

No se plantea ningún otro asunto en este apartado por parte de los asistentes.

La Junta Directiva agradece a los socios que han participado en las actividades de la Asociación y a Juan José Rodríguez su disponibilidad y su trabajo además de los medios técnicos aportados para garantizar la emisión en directo por internet de esta Asamblea.

La Presidenta insiste una vez más en la necesidad de que los socios se involucren en las actividades previstas y en la difusión de la Asociación y del conocimiento de la enfermedad en los ámbitos de influencia de cada uno.

Se agradece a todos su presencia y aportaciones y se da por concluida la Asamblea a las 13.20 horas del día 19 de mayo de 2018.

La Junta Directiva de AEDESEO



Miriam Espinosa
Presidenta

Chus Sánchez
Secretaria

Javier Villanueva
Tesorero

3

Ilustración 30.. Acta asamblea general 19 de Mayo 2018

6.1.2. Datos asociados

El 2018 cerro con 233 socios

La tasa de crecimiento respecto al ejercicio del 2017 es de 28,72%



Ilustración 31. Evolución de asociados 2012-2019

7. OBJETIVOS PARA EL 2019

- ✓ Promoción de nuevos proyectos de investigación.
- ✓ Lanzamiento Venta solidaria “El Detective Endoscopio”
- ✓ II Congreso Nacional AEDESEO Junio 2019.
- ✓ Aumento de jornadas presenciales en distintas zonas geográficas.
- ✓ Intensificación de la presencia en redes sociales.
- ✓ Ampliación de contenidos en la página Web. Incremento de su visibilidad.
- ✓ Ampliar las relaciones con profesionales especializados en EoE.
- ✓ Continuar la campaña de difusión de la enfermedad en Hospitales y Centros de Salud a nivel nacional.
- ✓ Generación de documentos informativos.
- ✓ Programa de sensibilización en colegios.

8. AGRADECIMIENTO

A lo largo de estas páginas se ha volcado el trabajo altruista de muchos profesionales, empresas e instituciones que han hecho realidad las actividades contenidas en la presente memoria.

AEDESEO quiere agradecer un año más la generosidad de todos los colaboradores, socios, profesionales sanitarios, empresas e instituciones de diversa índole que hacen posible este proyecto, cada vez más notorio y consolidado.

Gracias!