



MEMORIA DE
ACTIVIDADES

AEDESE
O 2022

ÍNDIC

E



Carta de Presentación. “AEDESEO, nuevos desafíos”

3



Asociación AEDESEO

4



Actividades de AEDESEO

10



DÍA EUROPEO EOE: #hagamosquepase

19



Apoyando la Ciencia

24



Comunicación de AEDESEO

26



Memoria Económica

29



Objetivos estratégicos AEDESEO 2023

32



Agradecimientos

33



AEDESEO, Nuevos desafíos

Los objetivos expresados en la Asamblea de Socios de 2021 fueron cuatro principales, alineados con los objetivos de la asociación: (1) Concluir con éxito la campaña de crowdfunding #VeoEsperanza (iniciada en febrero de 2021) para **impulsar una investigación** sobre un nuevo tratamiento, (2) crear el portal de profesionales como **canal de información y comunicación a los médicos y otros profesionales sanitarios**, (3) poner en marcha un día de concienciación y sensibilización sobre nuestra enfermedad para **darla a conocer a la población en general,, creando** el Día Europeo de la Esofagitis Eosinofílica (EoE) y (4) lograr el reconocimiento como Asociación de Utilidad Pública **para dar un mejor servicio** a los socios y socias y a todas las personas afectadas y sus familias

Además, AEDESEO tiene siempre el objetivo de seguir incrementando el número de socios para poder **crecer y tener más fondos propios** y dar mejores servicios y por supuesto el objetivo de AEDESEO es también conseguir **el acceso a los mejores medicamentos** y la financiación pública de aquellos que se aprueben para la esofagitis eosinofílica.

Entre todos y con un gran esfuerzo, hemos cumplido con todos y cada uno de los objetivos propuestos. Esto no habría sido posible sin la implicación y el esfuerzo personal de muchas socias y socios, de empresas patrocinadoras y de la comunidad científica y médica que ha confiado en nosotros. Gracias a todos ellos en nombre de la familia AEDESEO. Para 2023, vamos a seguir en este camino ya emprendido.

Miriam Espinosa.
Presidenta



#FamiliaAEDESEO, en crecimiento constante

Equipo 2022

Miriam Espinosa

Presidenta

Paqui Expósito

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

Rebeca Andradas

Nutrición y Dietas de Exclusión

Ingrid Uceda

Delegada de AEDESEO en Cataluña

Ángel Nieto

Comisión Médica

Victoria Rodríguez

Delegada de AEDESEO en Andalucía (Sevilla)

Erika Carayol

Delegada de AEDESEO en Levante (Comunidad Valenciana y Murcia)

Alfonso Santamaría

Secretario

Ruth García

Coordinadora de la Comisión Médica

Juan José Rodríguez

Equipo web

Laura Landa

Delegada de AEDESEO en País Vasco-Navarra

Olga Ochoa

Coordinadora del grupo de trabajo "Cocina sin Alérgenos"

Carlos Solás

Delegado de AEDESEO en Andalucía (Almería)

Zoraida Gómez

Delegada de AEDESEO en Cataluña

El crecimiento de socios en AEDESEO Ha sido constante en los últimos años:

- 2019: 40 socios nuevos
- 2020: 52 socios nuevos
- 2021: 89 socios nuevos
- 2022: **111 socios nuevos**

La evolución del número total de socios (numerarios más honoríficos -13-) es:

- 2019: 195 socios activos
- 2020: 247 socios activos
- 2021: 336 socios activos
- 2022: **447 socios activos**

Renovación Cargo Presidenta: Asamblea Extraordinaria de AEDESEO, 3 de abril de 2022



La Asamblea Extraordinaria de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) renovó el pasado 3 de abril de 2022 de forma unánime a **Miriam Espinosa** como presidenta de la asociación para los próximos seis años.

Miriam Espinosa dijo durante la Asamblea que:

“Este año nos esperan nuevos retos, estamos ya a las puertas de la celebración del Día Europeo de EoE, el próximo 22 de mayo, proyecto creado y liderado por AEDESEO”.

#FamiliaAEDESEO, Nuevas delegadas territoriales de AEDESEO



Zona Levante



En abril de 2022, **Erika Carayol**, fue nombrada delegada de **AEDESEO** para el **Levante** (Comunidad Valenciana y Murcia). Erika es trabajadora social.



Cataluña



Zoraida Gómez fue nombrada delegada de **AEDESEO** en **Cataluña** el pasado mes de septiembre. Es técnico de enfermería de quirófano en el Hospital de Calella de Mar (Barcelona)

AEDESEO: Forma parte de FEDER el 14 diciembre 2022



El pasado 14 de diciembre **la Junta Directiva de FEDER admitió el expediente de admisión de AEDESEO** que se materializará con la entrada formal en esta importante federación de entidades de Enfermedades Raras, una de las más prestigiosas en Europa.

También **FEDER** colabora con **AEDESEO** en las gestiones para que la EoE salga inscrita como enfermedad rara en Orphanet, aunque sí aparece el registro en el registro de EERR del IIER, a todos los efectos, el reconocido por la propia **FEDER** y el **Ministerio de Sanidad**.

AEDESEO: Nombrada Entidad de Utilidad Pública el 28 de julio de 2022



El Boletín Oficial del Estado (BOE) publicado el pasado 28 de julio DE 2022 hizo pública la Orden INT/716/2022 por la cual la Subdirección General de Asociaciones, Archivos y Documentación del Ministerio de Interior, tras estudiar la Memoria, justificaciones y documentos entregados, así como los informes del Ministerio de Sanidad, Ministerio de Ciencia e Innovación y Ministerio de Hacienda y Función Pública. ; **declaraba a la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) como Asociación de Utilidad Pública.**

Esta declaración trae consigo ventajas fiscales para socios y patrocinadores que contribuirá a la sostenibilidad de la asociación.

Diseño y desarrollo del portal web de profesionales AEDESEO



**Manténgase al día de lo que está
sucediendo en torno a la EoE**

AEDESEO pone en marcha una web para profesionales, con el objetivo de facilitar información especializada y actualizada en esofagitis eosinofílica. Los pacientes podrán indicar a sus médicos y terapeutas sanitarios la web como lugar de referencia para consultas sobre diagnóstico y tratamientos, así como novedades y ensayos clínicos.

Una web dentro de aedeseo.es → Sección para profesionales

<https://profesionales.aedeseo.es/>

Servicio de Comisiones Médica y de Dietética- Nutrición

Comisión Médica Dra. Ruth García



Actualizaciones bibliográficas mensuales
 Encuentro internacional sobre patient advocacy exchange meeting
 Participación en Jornada de Enfermedades Eosinofílicas. HU Puerta de Hierro
 Participación programa de radio sobre EoE: Radio Casares, onda local de Andalucía
 Webinar para nuevos socios
 Webinar para nuevos socios: 2 sesiones
 Webinar endoscopia Fundación Jiménez Díaz
 Convenio LASEMI
 Entrevista Televisión Madrid
 Curso EoE SEIAC
 Congreso pacientes Hospital Clínico San Carlos (21/05/22)
 Reuniones financiación Jorveza
 Creación y mantenimiento web profesionales
 Consultas por mail y telefónicas: 15-20 al mes

Comisión Nutrición y Dietas Exclusión Rebeca Andradas



Reuniones diversos colegios nutricionistas. Colaboración
 Participación en Eosinophilic Diseases Working Group Meeting
 Creación infografías divulgativas AEESE
 Webinar para nuevos socios
 Atención y colaboración con socios EOS Network en España
 Relaciones Internacionales Día Europeo EoE
 Convenio LASEMI
 Entrevistas medios de comunicación
 Participación reuniones ingreso AEESE en FEDER
 Reuniones financiación Jorveza
 Creación y mantenimiento web profesionales
 Consultas por mail y telefónicas



Webinars

OBJETIVO: DIVULGACIÓN

15 de febrero 2022

“Tres décadas de EoE: Mirando el futuro”



Dr. Alfredo Lucendo, Jefe de Sección de Aparato Digestivo

25 de abril de 2022

“El papel de la endoscopia en la EoE”

“El papel de la endoscopia en la Esófagitis Eosinofílica” (EoE)

Viernes 29 de abril a las 17:00h
Online a través de YOUTUBE - <https://youtu.be/YZIOXXqnQal>

Programa

- La endoscopia como método diagnóstico. Dr. Leonardo Blas Jhon. Servicio de digestivo
- La endoscopia como tratamiento: dilatación endoscópica. Dr. Leonardo Blas Jhon. Servicio de digestivo
- La endoscopia como tratamiento urgente de la impacción del bolo alimentario (IBA). Dra. Claudia Guerrero Muñoz. Servicio de digestivo
- Otras modalidades diagnósticas distintas a la endoscopia. Dra. Claudia Guerrero Muñoz. Servicio de digestivo

Palabras a cargo de la Asociación Española de Esófagitis Eosinofílica (Aedeseo).
Dra. Ruth García

- Preguntas y Respuestas



*En colaboración con la
Fundación Jiménez Díaz.*

13 de diciembre 2022

“Webinar para nuevos socios de AEDESEO”



WEBINAR NUEVOS SOCIOS AEDESEO

Dra. Ruth García, comisión médica

RESPONDEN A TUS DUDAS

¿Te gustaría saber más sobre EOE?

Infórmate sobre los servicios y convenios que tiene la asociación a tu disposición.

**Exclusivo para socios
13 de diciembre, 19:00**

www.aedeseo.es



avea ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ENFERMERÍA DE ALERGIA

"Esofagitis Eosinofílica EoE"

Participación de
Carlos Solas, delegado
Andalucía de
AEDESEO en el «12º
Encuentro de AVEA»



Sábado 4 de junio, 11:30 h.



#Hagamosquepase www.aedeseo.es

4 de junio 2022

**Encuentro de la Asociación
Valenciana de Enfermería de Alergia**

El pasado 4 de junio **Carlos Solas**, delegado en Andalucía de **AEDESEO**, participó en el «**12º Encuentro de la Asociación Valenciana de Enfermería de Alergia**», en el Hospital de Denia (Valencia). Solas hizo una exposición a los asistentes sobre el día a día de la esofagitis eosinofílica (EoE).



Jornada presencial y online

14 de octubre 2022

Jornada sobre Esofagitis Eosinofílica

El 14 de octubre se celebró la «**Jornada sobre Esofagitis Eosinofílica**», organizada por el **Hospital Infantil Universitario Niño Jesús**, el **Hospital Universitario de la Princesa** y la **Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO)**, con la colaboración de la **Escuela Madrileña de Salud**.

Esta jornada contempló un acto informativo-divulgativo sobre esofagitis eosinofílica (EoE) con la intervención destacados especialistas de estos dos hospitales de referencia y de la comisión de Nutrición y Dietas de Exclusión de AEDESEO. Así mismo, también se han organizado dos talleres: «**Mi receta sin**» exclusivo para niños y adolescentes y «EoE, yo lo cuento» dirigido también a adultos.



ACTIVIDADES

OBJETIVO: DIVULGACIÓN

Jornada sobre Esofagitis Eosinofílica (EoE)



INSCRIPCIÓN ONLINE

«Introducción a la EoE y su diagnóstico»

Dra. Gloria Domínguez Ortega
Médico Adjunto Gastroenterología y Nutrición. **HIUNJ**

«Investigación en EoE pediátrica»

Dra. Nuria Puente Ubierna
Médico Adjunto Gastroenterología y Nutrición. **HIUNJ**

FORMULARIO



«Tratamientos y últimos avances en la EoE»

Dr. Sergio Casabona
Médico Adjunto Aparato Digestivo. **HULP**

«Manejo dietético en EoE y adherencia al tratamiento»

Rebeca Andradas
Nutricionista y coordinadora de la Comisión de Dietética. **AEDESEO**

#hagamosquepase

www.aedeseo.es

14 de octubre 2022 (de 17:00 h a 20:00 h.)

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)



Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús



Hospital Universitario
de La Princesa





Comité asesor



ACTIVIDADES

OBJETIVO: DIVULGACIÓN

15 de junio 2022

Comité Asesor de **TheType 2 inflammation NETWORK** de Sanofi y Alira Health



La presidenta de **AEDESEO**, **Miriam Espinosa**, participó el pasado 15 de julio en el Comité Asesor de **TheType 2 inflammation NETWORK** de Sanofi y Alira Health, como representante de los pacientes con esofagitis eosinofílica (EoE).

Se trata de un grupo de trabajo conformado por varias asociaciones y médicos expertos en cada enfermedad que desarrolla líneas de trabajo para la puesta en común de contenidos transversales a las enfermedades denominadas inflamatorias Tipo 2.



Grupo internacional



ACTIVIDADES

OBJETIVO: NUESTROS DERECHOS

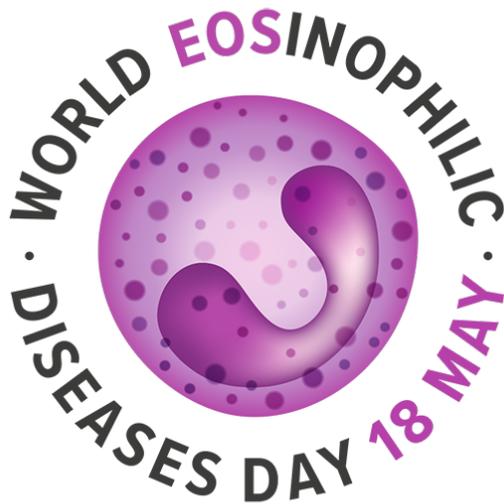
18 de mayo 2022

“Día Internacional de Enfermedades Eosinofílicas”

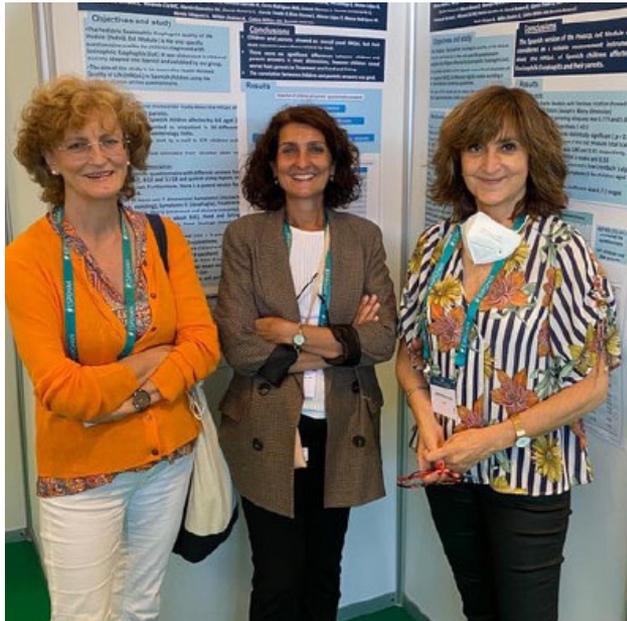
Declaración formal de derechos para los pacientes con enfermedades asociadas a eosinófilos

Rebeca Andradás, responsable de AEDESEO en los grupos internacionales fue la representante de **AEDESEO** en la elaboración de la «Declaración formal de derechos para los pacientes con enfermedades asociadas a eosinófilos», que se presentó, durante el **World Eosinophilic Diseases**, celebrado la semana del 18 de mayo (Día Internacional de Enfermedades Eosinofílicas) y en el que también estaba encuadrado como una de sus actividades principales el **Día Europeo de EoE** (22 de mayo de 2022).

El objetivo de esta declaración formal es delinear los derechos clave y expectativas del paciente con respecto a el manejo de su(s) condición(es) y establecer un ambicioso plan de acción para mejorar resultados de salud para pacientes con EAD:



Congreso Nacional de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGNHP) "16-18 de junio



Las doctoras e integrantes de la Comisión Médica de **AEDESEO**: **Dra. Ruth García**, responsable de la Comisión y pediatra de Atención Primaria; la **Dra. M. Luz Cilleruelo-Pascual**, gastroenteróloga pediátrica del Hospital Puerta de Hierro de Madrid; y la **Dra. Josefa Barrio-Torres**, gastroenteróloga pediátrica del Hospital Universitario de Fuenlabrada; participaron en el «**XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGNHP)**», celebrado en Palma de Mallorca (16-18 de junio) con el trabajo sobre la «Calidad de vida en niños con esofagitis eosinofílica» y publicado por la revista «**Anales de Pediatría**», de la **Asociación Española de Pediatría (AEP)**.



Premios espejo – Reconocimiento AEDESEO 10 diciembre



ACTIVIDADES

OBJETIVO: DIVULGACIÓN

AEDESEO fue una de las entidades finalistas el pasado 10 de diciembre de la quinta edición de los **Premios Espejo**, cuyo objetivo es el reconocimiento de la labor de asociaciones y entidades no lucrativas (ENL) de Madrid y visibilizar su contribución a la mejora social.

Estos premios fueron convocados por la **Junta Municipal de Vicálvaro y el Ayuntamiento de Madrid**. Esta edición tuvo como lema «**Fortalecer vínculos para crecer**», donde, señala la organización, “reflexionamos y ponemos la mirada en las relaciones internas de las asociaciones como motor de funcionamiento y en las relaciones externas que las fortalecen”

OBJETIVO: ACCESO A MEDICACIÓN

#Luchando por los mejores tratamientos

OBJETIVO: ACCEDER A LA
MEJOR FÓRMULA MAGISTRAL



Las responsables de la Comisión Médica y de Nutrición de AEDESEO, **Dra. Ruth García y Rebeca Andradás** respectivamente, expusieron a la **Sociedad Española del Medicamento Individualizado (LASEMI)** las principales inquietudes y dudas de los pacientes de esofagitis eosinofílica (EoE) que actualmente toman budesónida viscosa. La reunión tuvo lugar el pasado **1 de diciembre en la sede de LASEMI**, en Madrid, y asistieron por parte de esta sociedad farmacéutica: **Concepción Chamorro**, presidenta; **César Varela**, vicepresidente; y **Ninfa Castellví**, directora general.

OBJETIVO: ACCESO A MEDICACIÓN

OBJETIVO: ACCEDER A NUEVOS
TRATAMIENTOS APROBADOS

AEDESEO se reunió con la Mesa de Sanidad del Congreso de los Diputados para exponer la importancia de la financiación pública de Jorveza

El pasado **14 de noviembre** la presidenta de **AEDESEO**, Miriam Espinosa, y el delegado en Andalucía, **Carlos Solas**, reunieron en el Congreso de los Diputados con los integrantes de la Comisión de Sanidad del Congreso **Ana Prieto Nieto** y **Rafael José Vélez**, ambos del grupo parlamentario del PSOE.



22 Mayo
2022

AEDESEO se propuso hacer la mayor campaña de sensibilización y concienciación sobre la esofagitis eosinofílica a nivel nacional y a nivel europeo, creando un Día Conmemorativo para la enfermedad:

El Día Europeo de la Esofagitis Eosinofílica



**EUROPEAN
EOE DAY**
MAY 22ND - 2022

OBJETIVOS

- HACER UNA GRAN CAMPAÑA DE DIFUSIÓN PARA LA POBLACIÓN
- BUSCAR EL APOYO DE SOCIEDADES CIENTÍFICAS, HOSPITALES Y ADMINISTRACIÓN A NIVEL NACIONAL
- TENER IMPACTO EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y EN CENTROS HOSPITALARIOS
- UNIRNOS CON ASOCIACIONES DE PACIENTES EUROPEAS PARA FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN EN EUROPA
- UNIRNOS CON ASOCIACIONES DE PACIENTES EUROPEAS PARA FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN EN EUROPA
- REIVINDICAR NUESTROS DERECHOS COMO PACIENTES



DÍA EUROPEO EOE: #hagamosquepase

RESULTADOS

AEDESEO hizo un gran esfuerzo para poner en marcha el Día Europeo de la EoE como acción estratégica para sensibilizar y dar a conocer la enfermedad. Es una acción que en su primera edición ha tenido muy buenos resultados y que es un primer paso muy importante para la EoE



Asociaciones de pacientes que participaron:

- **Associazione di Famiglie contro l'Esofagite Eosinofila (ESEO)** de Italia
- **Association Pour l'Information sur les Maladies a Eosinophiles (APIMEO)** de Francia,
- **EOS NETWORK Eosinophilic Network** de Reino Unido
- **Eoe Patient Organization Switzerland.**

Las actividades contaron con el patrocinio de las compañías farmacéuticas

- **Dr. Falk, AstraZeneca**
- **Sanofi**
- **Astra Zeneca**

Organizaciones directamente implicadas en la atención a pacientes, formación e investigación de la esofagitis eosinofílica (EoE), y que se adhirieron mediante un **Manifiesto** al espíritu y objetivos del **Día Europeo de la EoE.**

- Sociedad Española de Alergología e Inmunología y Clínica (SEAIC),
- Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica (SEICAP)
- Asociación Española de Gastroenterología (AEG), la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)
- Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas-Nutricionistas (CGCODN)
- Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) y el European Consortium for Eosinophilic Diseases of the GI Tract (EUREOS)



DÍA EUROPEO EOE: #hagamosquepase

RESULTADOS

MANIFIESTO POR LOS PACIENTES DE EOE

Las sociedades científicas involucradas en el atención a pacientes con esofagitis eosinofílica firmaron un Manifiesto de apoyo a las reivindicaciones de AEDESEO. Gracias a ellas nuestra voz llegó al Ministerio de Sanidad y a los profesionales sanitarios. Puedes ver el documento en la web aedeseo.es





DÍA EUROPEO EOE: #hagamosquepase

RESULTADOS

Impacto en medios de comunicación

El Día Europeo tuvo unos **40 impactos en medios de comunicación**, tanto digitales, audiovisuales como de referencia. De esta manera, agencias de información como Europa Press, Agencia EFE y Servimedia distribuyeron la noticia a los medios de toda España. Medios de referencia como La Vanguardia, 20 Minutos, El Español se hicieron eco del Día Europeo en sus ediciones digitales. También la prensa especializada como Infosalus, Cuidate PLUS, ANI Salud o Noticias de Salud, entre otros, divulgaron esta jornada y dieron visibilidad a la EoE. Especial relevancia tuvo las noticias reflejadas en medios audiovisuales como COPE u Onda Cero. Los diarios regionales tampoco faltaron a la cita.



Las sociedades médicas y científicas involucradas en la atención de la [#esofagitiseosinofílica](#) piden el acceso y la financiación de los tratamientos y medicamentos más eficaces y seguros para tratar la [#EoE](#).
#Jorveza es el único medicamento en la actualidad para la [#EoE](#).
El Ministerio de Sanidad tampoco quiere escuchar a los profesionales sanitarios que están en el día a día con los pacientes de [#esofagitiseosinofílica](#)
[#hagamosquepase](#)
<https://aedeseo.es/manifiesto-sociedades-medicas/>

Las redes sociales fueron fundamentales.

En este sentido, la web del evento tuvo durante sus días centrales más de **7.000 visitas** (usuarios únicos).

En cuanto a los diferentes perfiles de AEDESEO con el hashtag **#hagamosquepase**, se logró con las 127 publicaciones: 5.000 nuevos fans, 17.000 interacciones y cerca de medio millón de impresiones



Reivindicamos que el Ministerio de Sanidad garantice el acceso y financiación a los tratamientos más adecuados, especialmente aquellos que han demostrado eficacia y seguridad en estudios de calidad contrastada, equiparando las posibilidades de tratamiento de los pacientes españoles a las de otros de nuestro entorno europeo.

Manifiesto de las Sociedades Médicas y Científicas que tratan la Esfagitis Eosinofílica (EoE) en España durante el Día Europeo EoE, 22 de mayo de 2022

Memoria
2022
AEDESEO





DÍA EUROPEO EOE: #hagamosquepase

ACCIONES

El 22 de mayo de 2022 se celebró por primera vez el «**Día Europeo de Esofagitis Eosinofílica (EoE)**», con un acto central en la Plaza Juan Goytisolo de Madrid, y al que asistieron cerca de 500 personas. Fue la primera vez que se convocó esta jornada, cuyo objetivo fue “sensibilizar y concienciar a la sociedad española y europea sobre los problemas de los pacientes con EoE, alentar la investigación y reivindicar la financiación pública de los medicamentos aprobados para la enfermedad. El lema del Día Internacional fue **#Hagamosquepase**.

Se celebró vinculado al Día Europeo el III Congreso Nacional de Pacientes con un éxito de asistencia de más de 100 inscripciones.



Acto central del Día Europeo EoE



III Congreso de Pacientes



OBJETIVO: FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN

#InvestigacionEoE



8 hospitales españoles realizando un ensayo clínico en pacientes para realizar un estudio, llamado **ACESO**, que persigue analizar la eficacia de un nuevo tratamiento para la esofagitis eosinofílica.

AEDESEO colaboró con la compañía **SERMES** en la difusión del estudio entre la comunidad de pacientes para conseguir el mayor número de reclutamiento.

OBJETIVO: FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN

#InvestigacionEoE



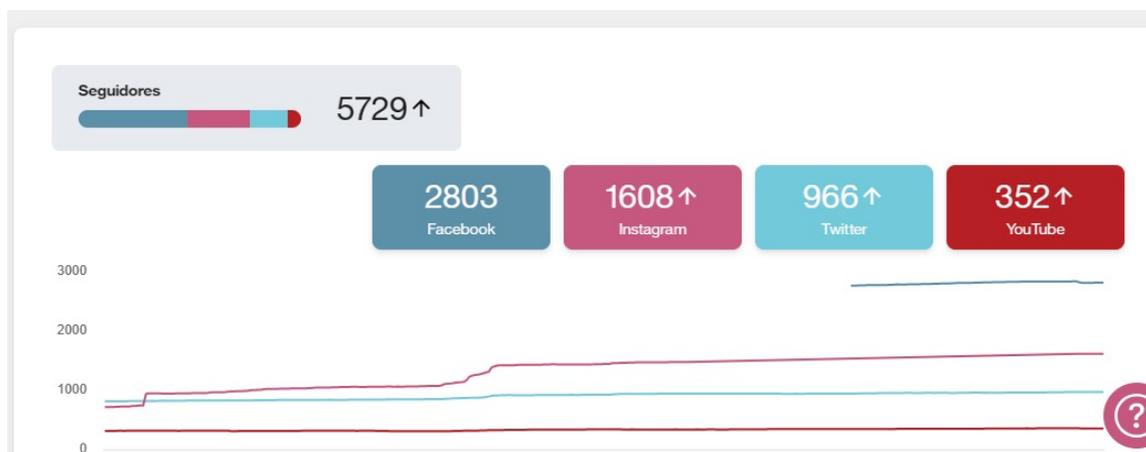
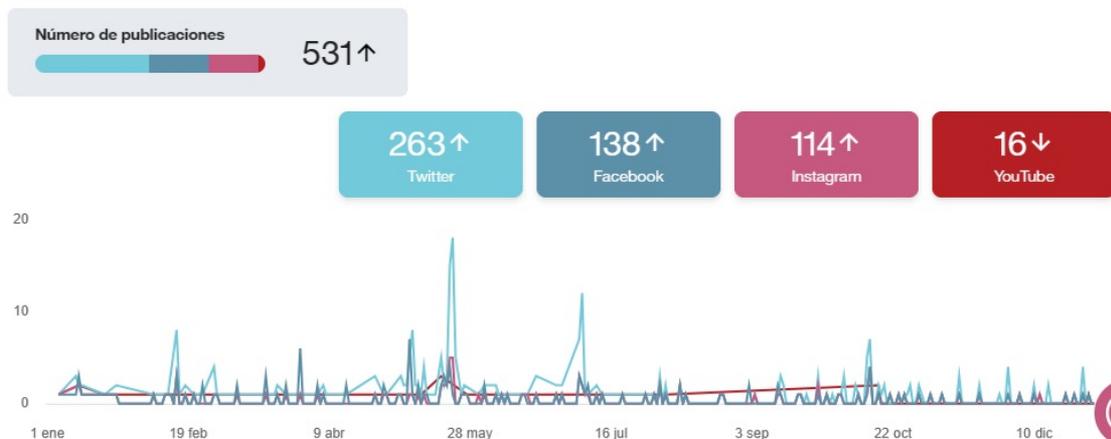
Ensayo Clínico BUL-8 del Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)

El Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid, dirigido por el **Dr. Cecilio Santander**, está desarrollando en la actualidad cuatro ensayos clínicos sobre la esofagitis eosinofílica (EoE), todos de gran importancia para seguir avanzando en los tratamientos para la EoE y en la eficacia de los medicamentos.

Por este motivo, **AEDESEO** hizo un llamamiento el pasado 29 de julio a sus socios para que, si así lo desean, puedan colaborar en el reclutamiento de voluntarios para la realización de estos importantes estudios.



Métricas globales perfiles AEDESEO. 1 de enero 2022 a 31 de diciembre 2022





COMUNICACIÓN

Métricas globales perfiles AEDESEO. 1 de enero 2022 a 31 de diciembre 2022





COMUNICACIÓN

Medios en prensa

Entrevista a Carlos Solas
Delegado Andalucía de AEDESEO
#Hagamosquepase

Carlos quiere volver a tragar y conseguirlo
Padece una enfermedad que le estrecha el esófago e ilustra la realidad de los pacientes con esofagitis eosinofílica. Pero contra la COVID-19, los medicamentos...



Entrevista a Miriam Espinosa
Presidenta de AEDESEO
#Hagamosquepase



Hoy, 20:00h

«Salud a todo Twitch», de Granadadigital, abordará las alergias alimentarias con la participación del Delegado de Andalucía de AEDESEO Carlos Solas

<https://www.twitch.tv/granadadigital>

aylea ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ENFERMERÍA DE ALERGIA

"Esofagitis Eosinofílica EoE"

Participación de Carlos Solas, delegado Andalucía de AEDESEO



AEDESEO Encuen

DIRECTO
ALERGIAS E INTOLERANCIAS ALIMENTARIAS



@C.SOLAS_EOE @EIRFERMERO

LUNES 14 FEBRERO 21:00H



PROYECTO VISIUAL

KILÓMETRO CERO

Entrevista a Rebeca Andradas, Comisión Nutrición y Dietas Exclusión

CanalSurMás

Entrevista Carlos Solas en CanalSurMás

radio casares
Onda Local de Andalucía

Escucha el programa **#LaBotika** sobre **#EoE** en Radio Casares y las entrevistas a

Dra. Ruth García, Comisión Médica
Rebeca Andradas, Comisión Dietas
Victoria Rodríguez, Delegada Andalucía

www.aedeseo.es

2022 AEDESEO

28



| Pérdidas y Ganancias | | Aedeseo | |
|--|--|-------------------|-------------------|
| Periodo de Enero a Diciembre 2022 | | | |
| <i>Cuenta de Pérdidas y Ganancias</i> | | <i>2022</i> | <i>2021</i> |
| A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO | | 0,00 | 0,00 |
| 1. Ing.de la actividad propia | | 62.384,35 | 23.117,62 |
| a) Cuotas de asociados y afiliados | | 22.130,00 | 16.700,00 |
| 72000000 CUOTAS DE ASOCIADOS | | 22.130,00 | 16.700,00 |
| d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc | | 40.254,35 | 6.417,62 |
| 74000001 SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD | | 0,00 | 1.417,62 |
| 74000002 DONACIONES | | 40.254,35 | 5.000,00 |
| 9. Otros gastos de la actividad | | -59.845,02 | -12.668,62 |
| 62100000 ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES | | -502,15 | -435,60 |
| 62300001 ASESORIA FISCAL Y CONTABLE | | -1.687,95 | -1.742,40 |
| 62300002 COMUNICACIÓN | | -7.986,00 | -6.171,00 |
| 62600000 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILAR | | -516,39 | -723,51 |
| 62600004 COMISIONES PAYPAL CROWDFUNDING | | -2,98 | -397,16 |
| 62800001 TELÉFONO | | -304,60 | -288,22 |
| 62900000 OTROS SERVICIOS | | -45,45 | -73,29 |
| 62900002 TPTE.ALOJAMIENTO.MANUTENCIÓN | | -251,48 | -524,03 |
| 62900003 MENSAJERIA, CORREO | | -3,80 | -145,20 |
| 62900004 IMPRENTA. MAT. SENSIBILIZACIÓN | | -611,63 | -255,70 |
| 62900005 MANT.WEB.HOSTING E INTERNET | | -636,34 | -1.403,60 |
| 62900006 ACTIVIDADES | | -125,00 | 0,00 |
| 62900007 GASTOS DIA EoE | | -45.968,47 | -37,10 |
| 62900013 GASTOS DIVERSOS CROWDFUNDING | | -1.178,90 | -452,50 |
| 63100000 OTROS TRIBUTOS | | -23,88 | -19,31 |
| A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN | | 2.539,33 | 10.449,00 |
| C) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS | | 2.539,33 | 10.449,00 |
| D) RESULTADO DEL EJERCICIO | | 2.539,33 | 10.449,00 |



Balance de Situación
Periodo de Enero a Diciembre 2022

Aedeseo

| <i>Activo</i> | <i>2022</i> | <i>2021</i> |
|--|------------------|------------------|
| B) ACTIVO CORRIENTE | 37.883,15 | 90.512,21 |
| IV. Deudores comerciales y otras ctas.a cobrar | 0 | 4.000,00 |
| 440. Deudores | 0 | 4.000,00 |
| VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes | 37.883,15 | 86.512,21 |
| 57200001 CAIXABANK | 4.967,41 | 2.919,00 |
| 57200002 PAY PAL AEDESEO | 3.360,72 | 19.425,90 |
| 57200003 B.SABADELL | 29.555,02 | 64.167,31 |
| TOTAL ACTIVO (A + B) | 37.883,15 | 90.512,21 |



| <i>Pasivo</i> | <i>2022</i> | <i>2021</i> |
|---|------------------|------------------|
| A) PATRIMONIO NETO | 37.379,34 | 34.803,71 |
| A-1) Fondos propios | 37.379,34 | 34.803,71 |
| I. Dotación Fundacional/Fondo social | 1.166,34 | 1.166,34 |
| 1. Dotación fundacional/Fondo social | 1.166,34 | 1.166,34 |
| 10100000 FONDO SOCIAL | 1.166,34 | 1.166,34 |
| II. Reservas | 387,13 | 350,83 |
| 11300000 RESERVAS VOLUNTARIAS | 387,13 | 350,83 |
| III. Excedentes de ejercicios anteriores | 33.286,54 | 22.837,54 |
| 12001400 RESULTADO POSITIVO 2014 | 1.378,05 | 1.378,05 |
| 12001500 RESULTADOS POSITIVOS 2015 | 4.461,70 | 4.461,70 |
| 12001600 RESULTADO POSITIVO 2016 | 2.017,53 | 2.017,53 |
| 12001700 RESULTADO POSITIVO 2017 | 3.660,88 | 3.660,88 |
| 12001800 RESULTADO POSITIVO 2018 | 10.715,55 | 10.715,55 |
| 12002000 RESULTADO POSITIVO 2020 | 7.742,35 | 7.742,35 |
| 12002100 RESULTADO POSITIVO 2021 | 10.449,00 | 0 |
| 12101900 RESULTADO NEGATIVO 2019 | -7.138,52 | -7.138,52 |
| IV. Excedente del ejercicio | 2.539,33 | 10.449,00 |
| C) PASIVO CORRIENTE | 503,81 | 55.708,50 |
| VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar | 503,81 | 247,50 |
| 2. Otros acreedores | 503,81 | 247,50 |
| 47510000 H.P. ACREE. RETEN. PRACTICADA | 503,81 | 0 |
| 47510003 H.P. RETENCIONES PROFESIONALES | 0 | 247,50 |
| VII. Periodificaciones a corto plazo | 0 | 55.461,00 |
| 48500000 INGRESOS ANTICIPADOS | 0 | 55.461,00 |
| TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C) | 37.883,15 | 90.512,21 |



- »»» **Financiación por parte del sistema nacional de salud del medicamento aprobado para la esofagitis eosinofílica.**
- »»» **Celebración del Día Europeo EoE – 22 de Mayo 2023**
- »»» **IV Congreso de Esofagitis Eosinofílica 21 de Octubre 2023**
- »»» **Apertura de sede en Cataluña**
- »»» **Desarrollo de una campaña de difusión de la enfermedad para niños y familias en centros escolares**
- »»» **Desarrollo de un plan de la mejora de la digitalización de AEDESEO**
- »»» **Desarrollo de un plan de estratégico a 4 años**

Agradecimientos



A todos los voluntarios por su implicación.

A las sociedades científicas, hospitales, médicos, enfermeras y demás profesionales sanitarios que nos apoyan en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias

A nuestros patrocinadores por impulsar las actividades que desarrolla la asociación.

A las empresas y profesionales que colaboran desinteresadamente en el desarrollo del día a día de AEDESEO, su ayuda es un pilar fundamental en nuestro crecimiento.

A los socios y socias por pertenecer a la asociación y colaborar en el desarrollo de las actividades y hacer posible que AEDESEO exista.

Este año 2022 damos las gracias a los colaboradores que en 2023 nos dejan como colaboradores más intensos pero no como asociados. AEDESEO y en especial todos sus compañeros de equipo agradece la implicación y el esfuerzo, así como los ratos de conversaciones, los buenos ratos y la complicidad para planificar las actividades y estrategias:

Paqui Expósito por su magnífica labor como tesorera

Alfonso Santamaría por ser un secretario increíble

Carlos Solas por ser un excepcional portavoz de los pacientes

Ingrid Uceda por estar siempre dispuesta a ayudar y a representar a AEDESEO



aedeseo.
s



Haciendo
un futuro
mejor



@aedeseo