



Más que un
GOLONDRINO
Ve al grano y descubre
si es Hidrosadenitis
www.hidrosadenitis.es

Lesiones
**dolorosas o
supurativas**
en axilas, ingles y glúteos



ASENDHI

Asociación de Enfermos
de Hidrosadenitis

Enfermedad
dermatológica
con
impacto en la
calidad de vida
www.hidrosadenitis.es

Memoria de Actividades 2016

Índice

Iniciativa Estratégica en Hidrosadenitis Supurativa	2
Día Internacional de la Hidrosadenitis 2016	5
Servicios a Pacientes y Socios	7
Unidades y Consultas monográficas de HS	7
Contacto con especialistas en HS	7
Jornadas y talleres informativos.....	7
Asesoría legal gratuita	8
Guía para Pacientes de HS.....	8
Participación en estudios o encuestas	8
Atención al paciente	9
Relaciones con Empresas	10
Colaboración con la farmacéutica Abbvie	10
Contacto con otras empresas.....	10
Relaciones Institucionales	11
Academia española de Dermatología y Venereología	11
Otras Sociedades Científicas.....	11
Participación en eventos	12
Comunicación, Redes Sociales y TIC.....	13
Trabajo con Medios de Comunicación	13
Nueva web de ASENDHI	13
Redes Sociales	14
Web hidrosadenitis.es	14
Otras actividades	14
Federación Europea de Asociaciones de Pacientes de HS	15
Gestión interna y captación de fondos.....	16
Asamblea de Socios	16
Gestión de socios.....	16
Búsqueda de financiación.....	17
Cumplimento de requisitos legales	17
Programa de Mentoría AsociAcción	17
Promoción de ASENDHI a través de internet	18
Otras actividades	18
Transparencia y Rendición de Cuentas	19
Balance de situación	19
Cuenta de Pérdidas y Ganancias	20
Colaboraciones	20
Agradecimientos.....	21

Iniciativa Estratégica en Hidrosadenitis Supurativa

El Barómetro de la Hidrosadenitis presentado a finales de 2015, ponía en relieve algunas de las importantes necesidades que tienen los/as pacientes:

- Se tarda una media de 9 años en obtener un diagnóstico desde el primer síntoma
- Mientras tanto, han visitado una media de 15 médicos hasta obtener un diagnóstico.
- Han faltado a sus trabajos una media de 27 días para visitar al médico y una media de 35 días de baja laboral.
- Y el 72,4% manifiestan estar poco o nada satisfechos con la asistencia sanitaria que reciben para la HS.

Para tratar de dar una respuesta a algunas de estas necesidades, con el apoyo de la FARMACEUTICA ABBVIE y la Gerente Relaciones Institucionales e Iniciativas estratégicas de Salud al frente, se ha impulsado la elaboración de una Iniciativa Estratégica en Hidrosadenitis Supurativa, a través de la elaboración de un documento que permita alcanzar 2 objetivos:

1. Redefinir el estándar de cuidado: Identificar las barreras y necesidades para el correcto manejo de la enfermedad, y proponer recomendaciones prioritarias y factibles que permitan mejorar el estándar de cuidado de los pacientes con HS.

2. Concienciación y Sensibilización: Concienciar y hacer relevante el impacto de la HS. Generar conocimiento de la HS en los distintos niveles asistenciales, los decisores y la Administración Pública.

Para ello, se constituyó un panel con 24 expertos/as, representativos de los agentes que intervienen en el proceso asistencial de la Hidrosadenitis. Dichos expertos/as han trabajado, desde una perspectiva interdisciplinar, a lo largo de cuatro reuniones presenciales y vía on-line, para elaborar el documento final:

- Miguel Ángel Calleja Hernández, **Farmacéutico**
Jefe de Servicio Farmacia Hospitalaria del Hospital de Granada
Presidente de la Sociedad de Farmacia Hospitalaria, SEFH
- David Cantarero Prieto, **Economista**
Profesor Titular Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Departamento de Economía.
Universidad de Cantabria
Tesorero de la Asociación de Economía de la Salud, AES
- Javier Carrasco Rodríguez, **Enfermero**
Presidente Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Aten. Primaria, FAECAP
- Mercedes Carreras Viñas, **Enfermera**
Sociedad Gallega de Calidad Asistencial
- María Jesús Ceñal González-Fierro, **Pediatra**
Jefe Servicio de Pediatría Hospital de Móstoles, Madrid
Secretaria General de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente, SEMA
- Rosa María Díaz Díaz, **Dermatóloga**
Responsable Unidad Hidradenitis H.U Infanta Sofía
Jefe de Sección del Servicio Dermatología Hospital Universitario Infanta Sofía
Miembro Grupo de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas (GEDEAS) de la AEDV

Profesora Asociada de Ciencias de la Salud, Universidad Europea de Madrid

- Juan González Armengol, **Médico de Urgencias**
Jefe del Servicio de Urgencias del Hospital Clínico San Carlos de Madrid
Presidente Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, SEMES
- Lidia Gorchs Vega, **Enfermera**
Unidad de Hidradenitis H. Parc Taulí
Servicio Dermatología Hospital Parc Taulí de Sabadell
- M^a Inés Hidalgo Vicario, **Pediatra**
Centro de Salud Barrio del Pilar. DAN. Madrid
Presidenta de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA)
- Luis Landín Jarillo, **Cirujano Plástico y Reparador**
Servicio Cirugía Plástica y Reparadora Hospital Universitario La Paz, Madrid
- Silvia Lobo Benito, **Paciente**
Presidenta de la Asociación de pacientes con HS, ASENDHI
- Raúl de Lucas Laguna, **Dermatólogo**
Servicio Dermatología Pediátrica Hospital La Paz de Madrid
Miembro del Grupo de Dermatología Pediátrica AEDV, GEDP
- Esther Margarit de Miguel, **Psicóloga y enfermera**
Servicio de Dermatología Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
- Sonia Martínez Carmona, **Médico de Atención Primaria**
Unidad de Gestión de Atención Primaria de El Prat, Barcelona
Adjunta a la dirección UGEAP de El Prat
Miembro del Grupo de Dermatología de la CAMFiC
- Antonio Martorell Calatayud, **Dermatólogo**
Responsable de la Unidad de Hidradenitis Supurativa
Servicio de Dermatología Hospital de Manises, Valencia
Miembro AEDV y del Grupo Europeo de Hidradenitis Supurativa EHSF
- Julio Mayol Martínez, **Cirujano coloproctólogo**
Director Médico Hospital Clínico San Carlos Madrid
- Miguel Mínguez Pérez, **Gastroenterólogo**
Servicio Medicina Digestiva Hospital Clínic de València.
Profesor Titular de Medicina. Universitat de València
Vocal Coordinador área social de GETECCU
- David Palacios Martínez, **Médico Atención Primaria**
Coordinador nacional del grupo de trabajo de dermatología, SEMERGEN
- Elena Polentinos Castro, **Médico Atención Primaria**
Vicesecretaria SemFYC
- María Rodríguez Vázquez, **Farmacéutica**

Gerente de Relaciones Institucionales AbbVie

- Félix Rubial Bernárdez, **Preventivista**
Gerente de la EOXI de Vigo
- Teresa Tejero Amoedo, **Representación de Pacientes**
Gerente de Asendhi
- Lucía Tomás Aragónés, **Psicóloga**
Grupo Aragónés de Investigación en Psicodermatología
Miembro Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica AEDV, GEDEPSI
- Julio Zarco Rodríguez, **Médico de Atención Primaria**
Director General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

El documento recoge la situación actual y una propuesta del estándar de cuidado más adecuado para la HS, identificando las intervenciones que son necesarias realizar en nuestro Sistema Sanitario para alcanzarlo y priorizadas, para trasladar una propuesta con soluciones factibles y programables.

Se tratará de una herramienta de trabajo para profesionales sanitarios, pacientes y Administraciones Públicas que sirva para alcanzar el adecuado estándar de cuidado, impulsando las recomendaciones que se proponen y que han sido generadas desde una visión interdisciplinar.

De esta Iniciativa, cabe destacar:

- 1ª Alianza en el mundo entre Instituciones Científicas, Médicas y Asistenciales para reformular el circuito sanitario y asistencial de la HS.
- Identificación del Algoritmo de diagnóstico en Atención Primaria.
- Recomendaciones para manejo clínico en Atención Primaria.
- Protocolo de Diagnóstico diferencial.
- Anamnesis específica de HS.
- Protocolo de Cuidados de enfermería en AP
- Protocolo de actuación en Urgencias y Derivación
- Algoritmo de despistaje de HS entre la población con Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Algoritmo de despistaje de EII entre la población con HS
- Protocolo de Enfermería para primera Visita en Dermatología
- Protocolo de derivación entre Dermatología Hospitalaria y otras especialidades
- Protocolo de uso de herramienta de diagnóstico por la imagen
- Recomendaciones de Organización Asistencial
- Propuesta de 22 Indicadores que permitan medir la mejora asistencial en HS
- 42 Intervenciones propuestas
- Identificación de las 14 actuaciones prioritarias.

A principios de 2017 se cerrará definitivamente el documento y se pondrá en marcha la estrategia de apoyos tanto de sociedades científicas como de instituciones públicas y la de difusión.

Día Internacional de la Hidrosadenitis 2016

Tren vinilizado con información

⇒ **Circuló diariamente durante todo el mes de junio.**

- En la línea 6 de Metro de Madrid, la línea circular. Pasaba cada hora.
- Canal Metro elaboró una noticia que se incluyó en las noticias de Canal Metro durante varios días.
- Realizamos un vídeo informativo que fue difundido entre los medios de comunicación.



Mesa informativa en la estación de Nuevos Ministerios

⇒ **Repartimos 4.000 folletos entre los/as viajeros.**

A la mesa se acercaron viajeros/as interesándose por esta enfermedad desconocida para ellos. Con esta información, algunas personas tuvieron la sospecha de que ellos o algún familiar o conocido, la padecía.





Por la tarde nos acompañaron el doctor García, de la Unidad de HS del Hospital de y la doctora Díaz, de la Unidad del Hospital Infanta Sofía.

Jornada “Hidradenitis Supurativa: De la clínica al paciente”



El día 9 de junio participamos en la jornada “Hidradenitis Supurativa-De la clínica al paciente”, organizada por el Doctor Francisco Javier García y la dirección del Hospital del Sureste, en Arganda del Rey.

Medios de comunicación

Se consiguió cobertura en radios nacionales, prensa general y especializada, y en el canal Metro TV. A través de estos impactos se ha alcanzado a una audiencia total de más de **2,5 millones de personas**.

⇒ Impactos

Canal Metro. Repitieron la noticia en diversos días y horarios.

Informativos Telecinco

Cadena Ser

Madrid Norte 24 horas

Bolsamania

Infosalus

Todo Dermo: Cuestionario correo-e al Dr. García

Onda Madrid: En directo por teléfono entrevista a la Dra. Díaz

RNE: En directo por teléfono entrevista a la Dra. Díaz

Redes Sociales y webs

Twitter #vealgranoporlahidrosadenitis

Audiencia 31.072- Impresiones 45.693

⇒ **Twitter Metro de Madrid, Facebook , Web Asendhi.org**

Servicios a Pacientes y Socios

Unidades y Consultas monográficas de HS

Hemos identificado y contactado con los/as responsables de 26 unidades o consultas monográficas sobre HS en España. Tenemos el dato de otros 8 médicos, pero por el momento aún no tenemos su respuesta. Se ha creado un mapa que está colgado en la web.

En el mapa se ha incluido el nombre del/la dermatólogo/a responsable de la unidad o consulta. Los pacientes han utilizado esta herramienta y muchos de ellos se han informado vía telefónica de cómo acceder a estas consultas.

Contacto con especialistas en HS

A parte del acercamiento inicial a los/as responsables de las consultas monográficas y unidades, se han mantenido contactos periódicos, tanto para preguntar cómo tienen organizadas las consultas como para solicitarles colaboración en diversos temas en los que ASENDHI está trabajando.

Estas son algunos de las actividades específicas realizadas:

- La Tesorera, Ana Belén Jiménez, está en contacto con la Unidad de HS en Arganda.
- Silvia Lobo y Teresa Tejero visitaron la consulta del Hospital Infanta Sofía y la del Hospital 12 de octubre.
- Mantenido una reunión con el genetista Dr. del Castillo.
- La Dra. Rosa Díaz y el Dr. García participaron en las actividades del Día de HS (entrevistas en medios de comunicación y se acercaron a la mesa informativa).
- Mantenemos contacto habitual con doctores (Martorell, Díaz, García, Segura, Romaní, etc..) a los que les hemos solicitado apoyo en la cumplimentación del Barómetro Juvenil y un documento de preguntas y respuestas que se está elaborando para colgar en la web y en las RRSS.
- La Dra. Rosa Díaz y el Dr. Antonio Martorell han participado en el panel de expertos para la elaboración de la Iniciativa Estratégica en Hidrosadenitis Supurativa.

Jornadas y talleres informativos

Cuatro han sido las sesiones informativas en las que ASENDHI ha participado de manera activa:

- Jornada de Pacientes del Congreso de la AEDV sección Andaluza en Marbella. Se organizó un taller sobre HS que contó con ponencias del Dr. Segura, Dr. Linares y Silvia Lobo. El taller está colgado en el canal de YouTube de ASENDHI.
- Ponencias de expertos en el marco de la Asamblea. El 9 de abril, tras el cierre de la Asamblea, contamos con la participación de:
 - ✓ Dr. Francisco Javier García Martínez “Etiopatogenia de la Hidrosadenitis”;

- ✓ Dr. Francisco Javier del Castillo “Causas genéticas de la hidrosadenitis supurativa familiar”;
 - ✓ Dra. Rosa María Díaz Díaz “Comorbilidades del paciente con Hidrosadenitis” y “Presentación de enfermería” (ver actividades)
- El día 9 de junio participamos en la Jornada “Hidradenitis Supurativa-De la clínica al paciente”, junto al Doctor Francisco Javier García y la dirección del Hospital del Sureste, en Arganda del Rey. Contó con los siguientes ponentes:
 - ✓ Dra. Piedad López Roldán: Subdirectora de Información y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid.
 - ✓ Dr. Carlos A. Sangregorio Yáñez: Gerente del Hospital del Sureste.
 - ✓ Prof. Angel Gil de Miguel. Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública y Director de la Cátedra de Evaluación de Resultados en Salud de la URJC.
 - ✓ Dr. Javier Garcia Martinez: Dermatólogo Hospital del Sureste. Responsable de la Unidad de Hidrosadenitis Supurativa
 - ✓ Silvia Lobo: Presidenta de ASENDHI
 - Semana de la Dermatología del Hospital Universitario de La Princesa. El 21 de noviembre en la primera sesión, dedicada a pacientes, junto a Acción Psoriasis, la Asociación Madrileña de Lupus y ASENDHI. Silvia Lobo impartió una charla y repartimos material.

Asesoría legal gratuita

ASENDHI se inscribió en diciembre en la red Probonos.net, con el objetivo de dar respuesta a la necesidad de asesoramiento legal en relación a prestaciones médicas o sociales como bajas laborales, trámites para la obtención de la incapacidad laboral o de la discapacidad. En el proyecto Probonos.net participan abogados y despachos de abogados dispuestos a ayudar de forma gratuita.

Guía para Pacientes de HS

Contando con la colaboración del Dr. Antonio Martorell, del Hospital de Manises, se ha elaborado la Guía para Pacientes “Todo lo que necesitas saber sobre la Hidrosadenitis Supurativa”. La guía incluye respuestas a las preguntas: ¿Qué es la Hidrosadenitis Supurativa?; ¿Qué características tiene?; ¿Qué diferentes grados hay?; ¿Cómo se diagnostica?; ¿Existe un tratamiento específico?; ¿Qué factores influyen?; ¿Afecta a mi calidad de vida?; ¿Cómo puedo detectar un brote?; ¿Cuándo debo acudir al médico?; ¿Puedo prevenir la enfermedad y los brotes?; Otras recomendaciones; Más información.

Esta guía está disponible en la web, se ha enviado a los/as especialistas de las consultas y a aquellas personas que cumplieron el segundo cuestionario de la web www.hidradenitis.es

Participación en estudios o encuestas

- AMBER, empresa dedicada a la investigación de mercado en el sector sanitario: estudio con pacientes de diferentes enfermedades reumatológicas y dermatológicas. Solicitaban un paciente de HS con tratamiento biológico.

- Antares Consulting, empresa consultora especializada en servicios sanitarios e industria farmacéutica. Proyecto para poner en valor la importancia de las IMID (enfermedades inflamatorias mediadas por mecanismos inmunes) en colaboración con la Cátedra de Resultados en Salud de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Solicitaban un paciente para identificar un patrón preliminar de consumo de recursos y varios pacientes con los que realizar una sesión de trabajo para validar y consensuar estos patrones de consumo de recursos
- Thinkphar Research S.L, empresa especializada en el ámbito médico. Precisaban entrevistar a pacientes con Hidrosadenitis Supurativa. Esta empresa ha donado 250 euros a ASENDHI.

Atención al paciente

Tanto a través del correo electrónico, vía web o Facebook y telefónicamente, se han recibido diversas peticiones de ayuda por parte de los pacientes.

Hemos tratado de resolverlas de la mejor manera posible dentro de los escasos recursos con los que contamos en la Asociación.

También cabe destacar que somos referentes en América Latina, al no existir ninguna asociación de pacientes en ningún país de esa zona. Muchas son las peticiones de ayuda y de consejo que recibimos y que tratamos de orientar.

Relaciones con Empresas

Colaboración con la farmacéutica Abbvie

Se han mantenido varios encuentros:

- Formación general sobre HS y planificación de AbbVie.
- Sobre la Web hidrosadenitis.es y la jornada de la Academia de Dermatología en Marbella.
- Hemos participado en tres teleconferencias de la red HAN- The HS Awareness Network-, una iniciativa a nivel internacional de AbbVie.
- Reuniones para organizar el Día Internacional de la Hidrosadenitis.
- “Iniciativa Estratégica de Salud en Hidradenitis Suppurativa”. Cuatro reuniones de trabajo.
- Reunión de presentación del Responsable de AbbVie para Europa.
- Reunión para conocer la planificación de AbbVie para 2017

Por otro lado, hemos mantenido los proyectos existentes y puesto en marcha nuevos:

- Se ha colaborado en diversos encuentros formativos internos de Abbvie.
- Apoyo en la difusión de la web hidradenitis.es
- Difusión de los resultados del I Barómetro de la Hidrosadenitis en España.
- Apoyo en la Asamblea de socios.
- AbbVie ha financiado la reestructuración de la web de Asendhi.
- Hemos puesto en marcha la consulta on line para crear el “I Barómetro de la HS para el paciente adolescente”. Tenemos abierto el cuestionario on line para contar con información del número de pacientes jóvenes (de entre 12 y 18 años) con HS en estos momentos. Seremos la primera entidad en todo el mundo que cuente con un barómetro juvenil.

Contacto con otras empresas

Hemos contactado con diversas farmacéuticas, presentándoles una propuesta personalizada dependiendo de su RSC y valores corporativos: Novartis; Cinfa; Menarini; Almirall; Bayer España; Almus; Kern Pharma; Bioderma; Pfizer y GSK

Aunque no ha sido la respuesta que desearíamos, al menos las siguientes empresas nos han respondido:

- Bayer. Nos ha comentado que han dejado de promocionar los medicamentos que utilizamos por lo que no tienen presupuesto. Están pensando en crear un premio o beca y nos mantendrán informados.
- Novartis. Tampoco tienen en promoción medicamentos para la patología. Han creado una web: www.tucuentasmucho.com, donde dan información de patologías. En unos meses, van a habilitar un apartado para pacientes, donde nos darán acceso. Ahí pondrán información que nos puedan interesar, cursos, etc.
- CINFA. Nos indicaron que reciben propuestas a lo largo del año y que, a finales de año, el consejo de RSC selecciona los proyectos con los que se colaborará el año siguiente. Hemos enviado un proyecto en noviembre.

Relaciones Institucionales

Academia española de Dermatología y Venereología

- Silvia Lobo y Teresa Tejero participaron en el acto de refundación de la Fundación Piel Sana de la Academia.
- Participamos en la jornada de pacientes del Congreso de la AEDV sección Andaluza en Marbella. Se organizó un taller sobre HS que contó con ponencias del Dr. Segura, Dr. Linares y Silvia Lobo. Se han difundido en RRSS y colgado en YouTube las presentaciones y el vídeo del taller.
- Participación en reunión de AEDV sobre las actividades en el Congreso Nacional de Zaragoza.
- Asistencia a la jornada “En la piel de las Asociaciones de pacientes” en el marco del Congreso anual de la AEDV en Zaragoza. La jornada no fue muy provechosa y tras la misma las asociaciones mantuvimos una reunión de valoración. Fruto de esta, se envió una carta a la AEDV en la que se solicitaba mayor implicación de las asociaciones en la organización de este tipo de iniciativas.
- Reunión con la Gerente de la AEDV en julio en la que le planteamos una batería de propuestas. Hemos dado seguimiento en estos meses y hemos mantenido el contacto periódico.

Otras Sociedades Científicas

A lo largo de 2016 se ha ido elaborando un listado de entidades con las que sería interesante mantener contacto. Estas han sido las Sociedades Científicas con las que nos hemos reunido:

- **Asociación Española de Dermatología y Venereología y Fundación Piel Sana de la AEDV.**
- **Asociación para el Autocuidado de la Salud (Anefp)**
- **Asociación Española de Pediatría (AEP).** Pendiente de publicar artículo en web EnFamilia.
- **Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).** Hemos firmado un convenio de colaboración.
- **Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).** Iniciadas consultas para organizar un curso on line de HS.
- **Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE).** Se firmará un convenio de colaboración.

Por otro lado,

- Hemos estado en contacto con el responsable del portal PACIENTES SEMERGEN “El médico responde”. En el portal se ha incluido [información sobre HS](#).
- Contacto con la Subdirección Gral. de Información y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid con el objetivo de hacer llegar a todos los centros de atención primaria y consultorios de la Comunidad, un folleto dirigido a los médicos y a los pacientes sobre HS. Hemos recibido la aprobación del mismo. Estamos pendientes del envío.

Participación en eventos

- Hemos participado en la Jornada Precongreso de la Academia Española de Dermatología, Sección andaluza. Silvia Lobo y Teresa Tejero participaron en una reunión de preparación en Sevilla el 22 de enero. En la Jornada de marzo se impartió un taller de HS con el Dr. Segura, Dr. Linares y Silvia Lobo.
- En abril asistimos a las jornadas de debate en la Universidad de Alcalá "Los medicamentos biológicos".
- En Valencia, dos socios participaron en una formación de enfermería sobre HS.
- En mayo fuimos invitados al Taller "Nos ponemos en tu piel " en el marco de la I Jornada de patología cutánea en Atención Primaria en Barcelona, organizadas por el grupo de Dermatología de la CAMFiC. En el último momento no pudimos participar, aunque Silvia Lobo mandó un vídeo.
- La presidenta, Silvia Lobo, asistió a una sesión clínica de tratamiento con terapia fotodinámica intralesional de la empresa Intemedic.
- Dos socios participaron en sesiones formativas internas de ABVvie sobre Abbvie Care y sobre el enfermo juvenil.
- El 9 de junio el hospital de Arganda organizó la jornada "Hidradenitis Supurativa-De la clínica al paciente" que contó con la participación de Silvia Lobo
- El 21 de noviembre participamos en la Semana de la Dermatología organizada por el Hospital de La Princesa. Silvia Lobo impartió una charla y repartimos material.
- Desde diciembre de 2016 formamos parte del Consejo de Pacientes del Hospital de Torrejón de Ardoz.

Comunicación, Redes Sociales y TIC

Trabajo con Medios de Comunicación

Junto con la agencia de comunicación Ketchum, se ha realizado un gran esfuerzo por difundir los resultados del I Barómetro de la Hidrosadenitis en España. Se enviaron varias notas de prensa:

- Enero: General (22 impactos)
- Febrero: vinculada al Día de los enamorados (6 impactos) y otra dirigida a medios de comunicación valencianos.
- Mayo: Vinculada al Día de los trabajadores y enfocada al impacto laboral (14 impactos) y otra dirigida a medios extremeños (4 impactos).
- Junio: dirigida a medios de comunicación alicantinos.
- Septiembre: dirigida a medios de comunicación andaluces
- Noviembre: dirigida a medios de comunicación gallegos (4 impactos).
- Diciembre: El papel de la enfermería en la HS (26 impactos).

En total, se han emitido 9 comunicados de prensa.

Por otro lado, el Día Internacional supuso un gran esfuerzo a nivel de difusión en medios de comunicación. El Día Internacional fue recogido en 12 medios de comunicación tanto generalistas como especializados.

También ha realizado una entrevista para la Jornada de la Academia en Marbella.

En todo el año, han sido 33 las publicaciones en medios de comunicación en las que ha aparecido ASENDHI.

Nueva web de ASENDHI

A mediados de año se puso en marcha la nueva y renovada web de ASENDHI. Se ha hecho con la plantilla Wordpress y la gerente ha sido la encargada de diseñar la estructura y de actualizarla.

Aunque faltan algunos contenidos, la nueva web ya está en funcionamiento. Estas son las principales secciones:

- Hidrosadenitis Supurativa, con información general de la patología y un enlace al cuestionario de la web www.hidrosadenitis.es.
- Sobre ASENDHI, con información de la asociación.
- Proyectos y Servicios, que incluye el mapa de las unidades de HS o consultas monográficas en España, Publicaciones, un apartado sobre funcionamiento de la Sanidad pública Campañas y Acciones (con el Día internacional de la Hidrosadenitis, Voces HS y Otras Campañas) y un foro de pacientes
- Ayúdanos, con la posibilidad de hacer donativos, ser socio, donar en especie o servicios, ser voluntario, otras formas de colaborar
- Noticias
- Entidades Colaboradoras
- Vídeos

Redes Sociales

Perfil ASENDHI: Se ha continuado dando de alta a nuevos socios y a aquellas personas que nos lo han solicitado.

Se ha abierto un perfil institucional Hidrosadenitis Hidradenitis Asendhi. La página cuenta con 242 me gusta y la noticia del Día de la HS ha sido vista por 1.528 y ha tenido 666 reproducciones de vídeos. Perfil ASENDHI: Tiene 1.281 miembros.

Hemos comenzado a dinamizar Twitter

Web hidrosadenitis.es

AbbVie puso en marcha esta web el año pasado y este año ha vuelto a invertir en ella. Se pretende que esta web sirva para conseguir un diagnóstico más rápido. Para ello se ha invertido en una fuerte campaña de posicionamiento SEO y también en una base de datos de las personas que rellenan el cuestionario, con el objetivo de darles seguimiento.

Desde marzo hasta 30 de noviembre, un total de 1.264 personas han rellenado el cuestionario y, de ellas, 1.121 es probable que tengan HS. Se han mandado mensajes a todos los positivos con información de la asociación y se ha realizado un seguimiento a los tres meses, para conocer si han ido al médico y si están en tratamiento.

Otras actividades

Folleto institucional

Hemos editado 1.000 ejemplares de un folleto general de la asociación.

Mejoradas las herramientas informáticas

Se ha comprado la licencia del paquete Office y 3 licencias del programa Antivirus BitDefender a través del Proyecto DONO.

Formación en Comunicación

Silvia Lobo, Ana del Campo y Teresa Tejero participaron en el Taller de Técnicas de Comunicación que organizó el Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (Inidress)

Federación Europea de Asociaciones de Pacientes de HS

Liderada por la Asociación Italiana de HS, Inversa Onlus, hemos participado en las reuniones y conversaciones para la creación de la Federación europea.

- Mayo. La Gerente, Teresa Tejero, asistió a la reunión de creación de la Federación en Milán. Asistieron las asociaciones de Francia (2), Bélgica, Dinamarca, Italia y España. Posteriormente se unió la asociación holandesa. Vía correo electrónico, la Junta directiva aprobó los estatutos, denominación y cargos de la nueva federación: "Hidradenitis Europe – European Federation of HS Patients Organisations", (EFPO)
- Junio: Se registró formalmente ante notario con sede en Bélgica. Los cargos son:
 - ✓ Presidenta: Guisi Pintori. Asociación italiana
 - ✓ Secretaria: Clotilde Harvent. Asociación belga.
 - ✓ Tesorera: Marie-France Bru-Daprés, de la asociación francesa de AFRH.
- Julio: Mantenido una reunión vía Skype en la que se han planteado la propuesta de actividades a presentar a Abbvie Europa para su financiación.
- Septiembre: Se cuenta con financiación de Abbvie Europa para una reunión de coordinación y planificación de 2017 a celebrarse en París y para diseñar el logo y poner en marcha la web.
- Diciembre: Por un problema familiar de última hora, no hubo representación española en la reunión, pero se plantearon nuestras aportaciones por correo electrónico. Estas son las principales decisiones:
 - ✓ Decisiones generales: buscar nuevas asociaciones para participar en la federación; Curso de inglés para los directores.
 - ✓ Se debatió sobre el logo y la página web de la Federación.
 - ✓ Se discutieron una serie de cuestiones de gestión: apertura de cuenta bancaria; acuerdo sobre límites y firma; necesidad de una reunión oficial para aprobar la gestión actual dentro de marzo de 2017; correos electrónicos oficiales de la federación.
 - ✓ Se aprobó la solicitud de aval de la federación de la Iniciativa Estratégica en Hidrosadenitis Supurativa.

Gestión interna y captación de fondos

Asamblea de Socios

La Asamblea, convocada como Ordinaria y Extraordinaria, se celebró el 9 de abril en Madrid.

Enviamos toda la documentación a los socios/as, una carta de presentación y otra para animar a la participación.

Asistieron 15 socios/as y hubo 6 delegaciones de voto.

En la misma, se aprobaron las Memorias económica y de actividades 2015, el plan y el presupuesto 2016 y se modificaron los estatutos.

También se produjo la renovación de la Junta Directiva, quedando formada de la siguiente forma:

- Renuevan sus cargos Silvia Lobo Benito; Álvaro Blanco Real; Ana Belén Jiménez Martín; Laura Elena Fernández Landi; Julio Javier González Giménez y Ana María del Campo García.
- Cambio de cargo: Alvaro Blanco pasa de vocal a Vicepresidente
- Nuevas incorporaciones a la Junta: Maria Pilar Rivera Casado; Francisco Javier Cid Pino y Gloria María García Cervi.

Esta es la composición de la actual Junta Directiva:

CARGO	NOMBRE	APELLIDOS
Presidenta	Silvia	Lobo Benito
Vicepresidente	Álvaro	Blanco Real
Tesorera	Ana Belén	Jiménez Martín
Secretaria	Laura Elena	Fernández Landi
Vocal	Julio Javier	González Giménez
Vocal	Ana María	del Campo García
Vocal	Maria Pilar	Rivera Casado
Vocal	Francisco Javier	Cid Pino
Vocal	Gloria María	García Cervi

Gestión de socios

- A lo largo de 2016 se procedió a pasar al cobro de la cuota 2015 y de la de 2016. Además, se informó de la eliminación de la figura del socio familiar y de la subida de la cuota.
- Se han dado de baja aquellos/as que no han contestado tras cuatro correos-electrónicos o los/as que así nos lo han comunicado.
- Para facilitar el pago de cuota, se ha enviado un documento para la domiciliación bancaria y se ha dado de alta el servicio de pago vía PayPal.
- Se ha estandarizado el mensaje de bienvenida a quienes solicitan información.

- Se ha mantenido un contacto permanente con los socios, vía correo electrónico y Facebook: información de las actividades principales a desarrollar en 2016, consulta sobre posibles proyectos, etc...
- Han pagado cuota de 2016 un total de 51 socios/as, de los/as cuales, 12 son nuevos.
- En relación a los nuevos socios: Se ha enviado invitado a ser socio de ASENDHI a las personas que contestaron el cuestionario de www.hidrosadenitis.es desde el mes de junio, un total de 1264 personas, además de las solicitudes informativas recibidas por las diferentes vías de comunicación de ASENDHI (Facebook, correo-e, web, teléfono, etc.).

Búsqueda de financiación

Se han analizadas todas las convocatorias públicas y privadas a través de un extenso listado de alertas de convocatorias.

A nivel financiación pública, no hemos cumplido los requisitos para presentarnos a convocatoria. Nos hemos presentado a los siguientes premios y convocatorias, aunque lamentablemente no hemos sido seleccionados:

- Premios Solidarios del Seguro;
- III Edición de Premios Ad Qualitatem a las mejores iniciativas de Calidad, Sostenibilidad e Innovación en el Sector Sociosanitario
- Convocatoria de Equipo Solidario de Cajamar.
- Premios Somos Pacientes 2016.
- Premios Teva “Humanizando la Sanidad”.
- Premios Humanizando la Sanidad 2016, organizados por Teva Foro Social.
- Convocatoria Anual CINFA.

Cumplimento de requisitos legales

- Tal y como establece la normativa legal presentamos ante el Ministerio del Interior las Memorias económicas y las de actividades de los años 2014 y 2015. Para la realización de la contabilidad, contratamos los servicios de una asesoría. Por otro lado, presentamos la modificación de los estatutos y los cambios en la Junta Directiva.
- Hemos solicitado diversos certificados de cara a contar con la firma electrónica, única vía existente para cambiar los datos fiscales en Hacienda y otras gestiones ante la Admistración.
- También solicitamos la Declaración de Utilidad Pública, pero aún estamos esperando respuesta.

Programa de Mentoría AsociAcción

Se trata de un asesoramiento por parte de la consultora Ágora Social sobre búsqueda de financiación.

- Se mantuvo una reunión con la responsable de la consultora Ágora Social y se aplicaron las recomendaciones para la elaboración del dossier de presentación a empresas.
- Dado seguimiento y respuesta al programa, que finalizó en junio.

Promoción de ASENDHI a través de internet

Conseguimos la aprobación de Google para poner en marcha nuestro anuncio gratuitamente a través de la herramienta Google AdWords. Cada vez que una persona realiza una búsqueda en Google introduciendo las palabras clave que hemos identificado, aparece nuestro anuncio: “Bulto doloroso axila o ingle. Puede ser Hidrosadenitis. asendhi.org”. El primer mes de aplicación, diciembre, produjo 91 Clics y la valoración del coste de la publicidad fue de 130,18 dólares.

Otras actividades

- Se ha solicitado un local al Ayuntamiento de Madrid, pero no nos lo han cedido.
- Se ha tramitado la apertura de la delegación en Fuenlabrada (Madrid).

Balance de situación

Cuentas	Activo	Notas	2016	2015
	A) ACTIVO NO CORRIENTE		572,33	763,10
21, (281), (2831), (291), 23	III. Inmovilizado material	4,5	572,33	763,10
	217 EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN		763,10	763,10
	281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL		-190,77	
	B) ACTIVO CORRIENTE		6.000,65	42.984,04
57	VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes		6.000,65	42.984,04
	572 BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO		6.000,65	42.984,04
	TOTAL ACTIVO (A + B)		6.572,98	43.747,14
Cuentas	Pasivo	Notas	2016	2015
	A) PATRIMONIO NETO		4.365,65	5.358,60
	A-1) Fondos propios	3,4,11	4.365,65	5.358,60
100, 101	I. Dotación Fundacional/Fondo social		1.678,76	1.678,76
	1. Dotación fundacional/Fondo social		1.678,76	1.678,76
	100 DOTACIÓN FUNDACIONAL		1.678,76	1.678,76
120, (121)	III. Excedentes de ejercicios anteriores	3,4,11	3.679,84	443,16
	120 REMANENTE		3.679,84	443,16
129	IV. Excedente del ejercicio		-992,95	3.236,68
	C) PASIVO CORRIENTE		2.207,33	38.388,54
	III. Deudas a corto plazo	4,8		37.247,93
500, 505, 506, 509, 5115, 5135, 5145, 521, 522, 523, 525, 528, 551, 5525, 555, 5565, 5566, 5595, 5598, 560, 561, 569	3. Otras deudas a corto plazo			37.247,93
	522 DEUDAS CP TRANSFORMABLES EN SUBV.DONAC.			37.247,93
	V. Beneficiarios-Acreedores	4,10,		
	VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	4,8	2.207,33	1.140,61
410, 411, 419, 438, 465, 466, 475, 476, 477	2. Otros acreedores		2.207,33	1.140,61
	410 ACREEDORES POR PRESTACIÓN DE SERVICIOS		316,63	
	475 HP, ACREEDORA CONCEPTOS FISCALES		1.067,38	338,54
	476 ORGANISMOS DE LA SS.SS.,ACREEDORES		823,32	802,07
	TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		6.572,98	43.747,14

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Cuentas	Cuenta de Pérdidas y Ganancias	Notas	2016	2015
	A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO			
	1. Ingresos de la actividad propia		80.665,41	33.412,21
	a) Cuotas de asociados y afiliados	4,13	2.030,00	710,00
	720 CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADOS		2.030,00	710,00
	d) Subvenciones, donaciones y legados imputados el excedente del ejercicio	4,13	78.635,41	32.702,21
	740 SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD		78.347,93	32.702,21
	747 DONACIONES Y LEGADOSTRANSFERIDOS EL EXCEDENTE		287,48	-
	8. Gastos de personal	4,13	33.097,97	-2.752,07
	640 SUELDOS Y SALARIOS		25.055,27	-2.083,33
	642 SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA EMPRESA		-8.042,70	-668,74
	9. Otros gastos de la actividad	4,12,13	48.369,62	27.423,46
	623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEPENDIENTES		45.676,66	27.001,58
	626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES		-19,32	-123,38
	628 SUMINISTROS		-400,24	-150,40
	629 OTROS SERVICIOS		-2.273,40	-148,10
	10. Amortización del inmovilizado	4,5,13	-190,77	-
	681 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO		-190,77	-
	A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		-992,95	3.236,68
	A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		-992,95	3.236,68
	A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)		-992,95	3.236,68
	B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT NETO			
	C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.			
	I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+G+H)		-992,95	3.236,68

Colaboraciones

En 2016 hemos contado con la colaboración económica de la farmacéutica AbbVie que ha financiado el coste estructural – laboral y de gestión- de la Asociación, así como diversas actividades, tales como el Día Internacional del HS, la reestructuración de nuestra web o el I Barómetro Juvenil.

Por otro lado, la empresa Thinkphar Research, S.L. ha donado 250 euros por la participación en su estudio.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todos nuestros socios, colaboradores y voluntarios la confianza y compromiso con la organización. ¡¡¡¡Gracias por apoyar nuestro trabajo!!!!

También damos las gracias a los/as profesionales de la salud que han decidido especializarse en nuestra patología y que en estos momentos están liderando iniciativas muy importantes para nosotros como son las unidades multidisciplinarias, las consultas monográficas, las investigaciones y los estudios genéticos. Hemos obtenido una excelente respuesta de todos a cuantos nos hemos dirigido.

Especial mención merecen los/as expertos/as – algunos a título individual y muchos en representación de sus sociedades científicas- que se han desplazado a las diversas reuniones que han tenido lugar en Madrid para elaborar la Iniciativa Estrategia en Hidrosadenitis Supurativa. Su dedicación y entusiasmo por cambiar la realidad de los pacientes de HS nos ha inspirado y renovado las energías.

Agradecemos también a las sociedades científicas con las que nos hemos reunido, pues han mostrado una gran receptividad hacia nuestras peticiones. Cabe mencionar a la Asociación de Enfermería Comunitaria, que rápidamente apostó por formalizar un convenio de colaboración con ASENDHI.

Mención especial merece la farmacéutica AbbVie, que ha seguido apostando firmemente por la asociación, teniéndonos en cuenta para sus proyectos vinculados a la Hidrosadenitis Supurativa, iniciando con nosotros proyectos nuevos y apoyándonos decididamente para fortalecernos como asociación.

GRACIAS POR VUESTRO APOYO