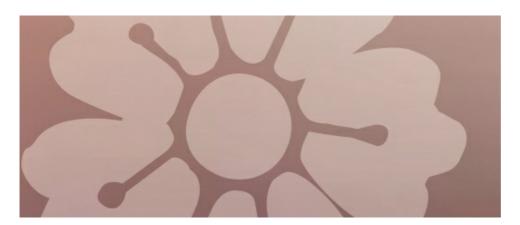


Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis

Memoria

2015

## INDICE



| 1/ Carta de la Presidenta               | 03 |
|---|----|
| 2/ Relaciones<br>Institucionales        | 04 |
| 3/ Acciones y Campañas                  | 06 |
| 4/ Otras Actividades                    | 10 |
| 5/ Comunicación y redes sociales        | 12 |
| 6/ Servicios, RRHH y<br>Gestión Interna | 13 |
| 7/ Agradecimientos                      | 14 |

## 01/Carta de la Presidenta



El año 2015 ha sido un año clave para nuestra asociación. A nivel médico, hemos visto cómo se han ido desarrollando un mayor número de estudios específicos sobre nuestra enfermedad, han surgido unidades multidisciplinares que aborda nuestra dolencia en su conjunto o consultas monográficas. También se ha avanzado en el diagnóstico precoz, aunque aún nos queda mucho por recorrer. La introducción de la ecografía cutánea abre nuevas esperanzas para el diagnóstico y el seguimiento de los tratamientos. También a nivel organizativo, y gracias a la ayuda de la farmacéutica AbbVie, hemos podido participar en campañas internacionales, elaborar un barómetro sobre la enfermedad, contar con una web que favorece el diagnóstico y también hemos podido contratar a una gerente. Son algunos hitos que han hecho de 2015 un año especial.

El año 2015 ha sido un año clave para nuestra asociación

Os contamos más en las páginas siguientes.

Gracias por vuestro apoyo.

Silvia Lobo Benito Presidenta

## 02/relaciones institucionales

#### Farmacéutica AbbVie

Contacto con la Farmacéutica AbbVie. Se está recibiendo bastante colaboración por parte de esta farmacéutica.

Comercializan un medicamento denominado Humira que están tratando de incluir en el prospecto la afección de la Hidrosadenitis.

En 2015 hemos colaborado en la elaboración del Barómetro de la Hidradentis en España, la campaña Voces HS y la creación de la web Hidrosadenitis.es, entre otras acciones.

#### Dermatólogos Especializados

Contacto con el doctor Antonio Martorell Calatayud, Dermatólogo en Hospital de Manises y experto en esta patología. El Hospital de Manises ha puesto en marcha una Unidad Monográfica sobre Hidrosadenitis, en la que está tratando a los pacientes mediante una combinación de terapias médico-quirúrgicas y mediante la introducción de nuevas tecnologías, principalmente basadas en la aplicación de la ecografía cutánea como método de control de la actividad de la enfermedad como base para un mejor control de esta patología. Este manejo integral se ve reflejado en Manises, donde Dermatología, Cirugía General especializada en patología inflamatoria, y otras especialidades como Reumatología y Gastroenterología trabajan de forma coordinada para realizar una atención personalizada del paciente.

## 02/relaciones institucionales

#### Academia Española de Dermatología y Venereología

Reunión con la Academia Española de Dermatología y Venereología, donde acudimos varias asociaciones de toda España. ASENDHI les solicitó realización de una Guía Clínica de la enfermedad que se difundiera a todos los dermatólogos del país a través de la propia Academia.



## Trabajo con otras organizaciones internacionales.

Contacto con la Asociación de Hidrosadenitis italiana y participación en la reunión internacional de los representantes españoles Alvaro Blanco Leal e Idoia Ruiz en Roma con otras asociaciones de diferentes países europeos. Se debatió la posibilidad de crear una federación de asociaciones europea.

# 03/ACCIONES Y CAMPAÑAS

### Barómetro de la Hidradenitis Supurativa.



Se recopiló información sobre la enfermedad a través de una encuesta on line a pacientes, tanto miembros como no miembros de la asociación, presentándose públicamente los resultados el 30 de noviembre ante los medios de comunicación. La presentación del Barómetro tuvo una muy buena cobertura mediática.



## PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL BARÓMETRO 2015















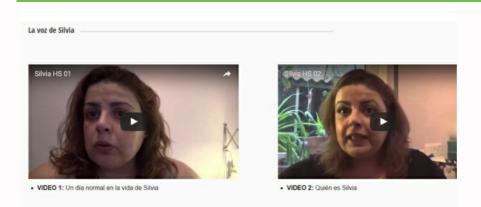




# 03/ACCIONES Y CAMPAÑAS

#### Campaña Internacional Voces de HS

Participación de la Presidenta, Silvia Lobo, en el proyecto "Voces de HS". Grabó un documental basado en la experiencia de pacientes de distintas partes del mundo para dar a conocer la enfermedad.





# 03/ACCIONES Y CAMPAÑAS

### Campaña de la Asociación Danesa #DonateAShh

Participación en la campaña #DonateAShh, de la Asociación danesa de Pacientes con Hidrosadenitis, donde se solicitaba al público que subiera una fotografía suya con su dedo índice delante de los labios, como pidiendo silencio, justamentepara romper el silencio que rodea a la enfermedad. Lo difundimos a través delas redes sociales de ASENDHI.



#### **Otras Acciones**

La Presidenta, Dña. Silvia Lobo Benito realiza varias grabaciones para la farmacéutica Abbvie, contando su caso personal, al igual que para el hospital Ramón y Cajal, en colaboración con el Dr. Del Castillo.

## 04/OTRAS ACTIVIDADES

#### Asamblea General de Socios/as

Tuvo lugar el 14 de marzo de 2015 en Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid y se tomaron las siguientes decisiones:

#### Cambio de domicilio social.

Para poder gestionar con mayor facilidad la entidad, se propone el cambio del domicilio social actual en Huelva, por Madrid.

#### Tipos de asociados/as y subida de cuotas.

La Asamblea decidió eliminar la figura de socio/a familiar, contando con una sola figura de socio/a y también aprobó la subida de cuotas, dejando que la Junta decida la cuantia.

#### Cambios en la Junta Directiva.

Presidenta: Silvia Lobo Benito.

Secretaria: Laura Elena Fernández Landi

Tesorera: Ana Belén Jiménez Martín Vocal: Ana María del Campo García Vocal: Julio Javier González Giménez



## 04/OTRAS ACTIVIDADES

## Formación sobre Captación de fondos

Participación en programa de Formación y Mentoría en Captación de Fondos, financiado por la farmacéutica Abbvie e impartido por la consultoría Ágora Social.



### Ases oría con pacientes

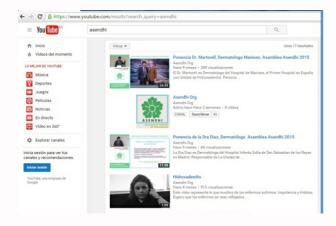
Participación en reunión de asesoría con pacientes de enfermedades inflamatorias inmunomediadas de Abbvie. Participaron la presidenta y una asociada. El objetivo era testar el kit de inicio actual de adalimumab y co-crear el nuevo kit de inicio, así como validar los servicios de AbbVie Care y seguir construyendo la propuesta de valor.

# 05/COMUNICACION Y REDES SOCIALES

#### **Facebook**

Cambiado el perfil de Facebook por Hidrosadenitis Asendhiorg para que las personas con la enfermedad nos encuentren más fácilmente. El de ASENDHI continúa gestionándose.





#### YouTube

Creación de un canal de Youtube, asendhi org, con el objetivo, entre otros, de colgar de interés para las personas en fermas de Hidrosadenitis.

#### Correo electrónico

Creación de una nueva cuenta de correo electrónico para la asociación, asendhi.org@gmail.com

# 06/SERVICIOS, RRHH Y GESTION INTERNA

#### **Servicios**

Acuerdo con la abogada Noelia Losada, que cuenta con 15 años de experiencia con pacientes de esclerosis múltiple de la ONG AMDEM, para que nos aplique los mismos descuentos que a dicha ONG, con el objetivo de llevar los casos de los asociados que precisen asesoría en sus trámites de solicitud de incapacidad.

#### **Recursos Humanos**

Se llevó a cabo un proceso de selección público y posterior contratación, en el mes de diciembre, de una gerente para la Asociación, Teresa Tejero Amoedo, cuya financiación por un año correrá a cargo de AbbVie.

### Gestión Interna

Realizadas tarjetas de visita para la asociación y un sello de caucho.

Comprado un portátil para la Asociación.



#### **CUENTAS ANUALES 2015**

|   | 2015      |
|---|-----------|
| INGRESOS  | TOTAL     |
|   |           |
| Fondos propios (Cuotas de socios)                           | 710,00    |
| Ingresos Privados (Empresa Farmacéutica AbbVie)             | 69.950,00 |
| Total Ingresos  | 70.660,00 |
|   |           |
| GASTOS  |           |
| Laboral (Gerente, mes de diciembre)                         | 1.611,46  |
| Material de Oficina (sello de caucho)                       | 64,00     |
| Equipos (Ordenador Portatil)                                | 763,10    |
| Servicios Profesionales Independientes                      |           |
| Barómetro de la Hidrosadenitis                              | 1.932,38  |
| Dominio, hosting web  | 150,40    |
| Asesoría Jurídica   | 240,00    |
| Web Hidradenitis.es   | 24.805,00 |
| Gestoria Laboral  | 24,20     |
| Dietas, alojamiento y viajes (Reunión Hospital Arganda)     | 84,10     |
| Servicios bancarios y gastos financieros                    | 123,38    |
| Total Gastos  | 29.798,02 |
| RESULTADO   | 40.964.06 |
| RESULTADO   | 40.861,98 |
| Nota sobre el Resultado                                     |           |
| A finales de 2015 la farmacéutica AbbVie abonó la totalidad |           |
| del coste laboral de la Gerente por un año.                 |           |

### 07/AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a nuestros/as socios/as y colaboradores la confianza y compromiso con la organización.

También damos las gracias a los/as profesionales de la salud que han decidido especializarse en nuestra enfermedad y que en estos momentos están liderando iniciativas muy importantes para nosotros como son las unidades multidisciplinares, las consultas monográficas y los estudios genéticos.

Mención especial merece la farmacéutica **AbbVie**, que no sólo ha introducido en el mercado una medicación específica para nuestra enfermedad sino que ha apostado firmemente por la asociación, teniéndonos en cuenta para sus proyectos vinculados a la Hidrosadenitis Supurativa y apoyándonos decididamente para fortalecernos institucionalmente.

GRACIAS A TODOS Y TODAS

POR APOYAR NUESTRO TRABAJO

#### Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis- ASENDHI

Teléfonos: 910 25 9162 / 695 14 18 63

Correo-e: info@asendhi.org

Web: www.asendhi.org





