

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



ASENDHI

Asociación de Enfermos
de Hidrosadenitis

INDICE

Acciones de información y sensibilización sobre la patología	3
Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación	7
TIC, Comunicación y Publicaciones.....	10
Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación	12
Transparencia y Rendición de Cuentas	13
Balance de situación	13
Cuenta de Resultados	14
Colaboraciones	15
Agradecimientos	15

Acciones de información y sensibilización sobre la patología

Semana de la HS 2017.

Un grano es un grano. La Hidrosadenitis es otra HStoria



En España, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis- ASENDHI, puso en marcha acciones a lo largo de una semana, de los días 5 al 11 de junio de 2017. Bajo el lema “La Hidrosadenitis es otra HStoria” se pretendía buscar el apoyo y complicidad de las personas con HS, sus familiares y el público en general:

Cambia tu foto de perfil de Facebook

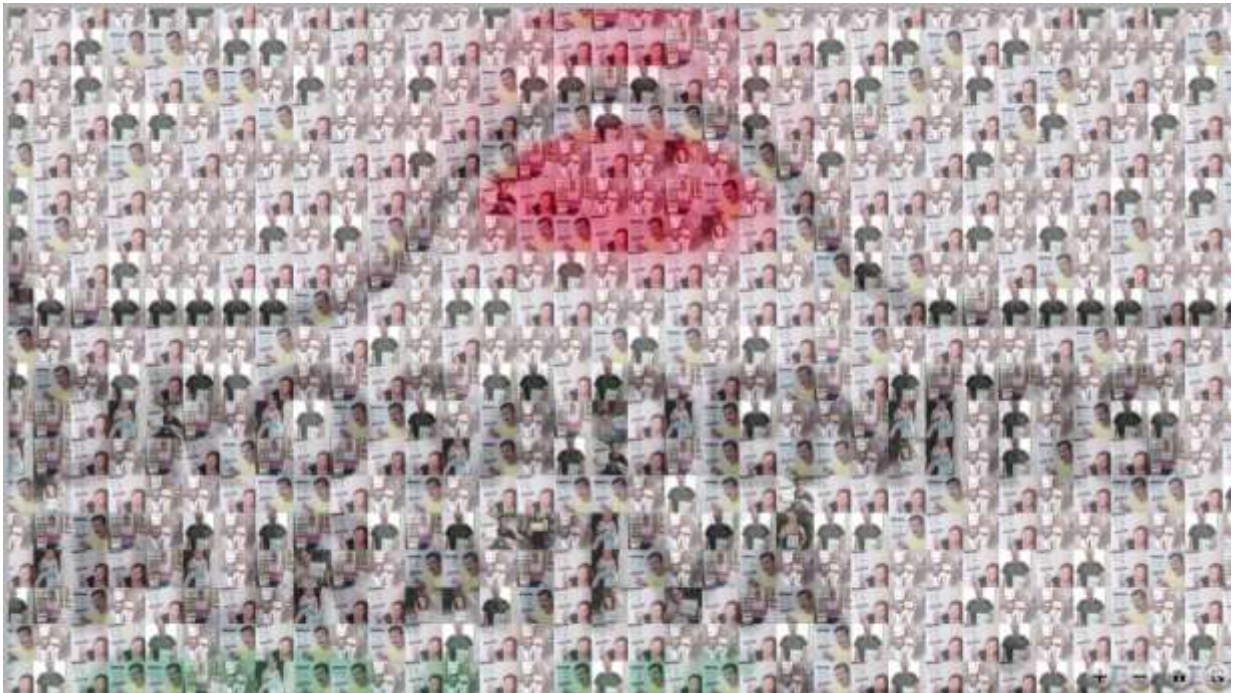
Apóyanos a través de Thunderclap



Apóyanos en Twitter
#HStoria: hagámoslo Trending Topic



Cuenta tu HStoria. Yo apoyo la HStoria, ¿y tú?

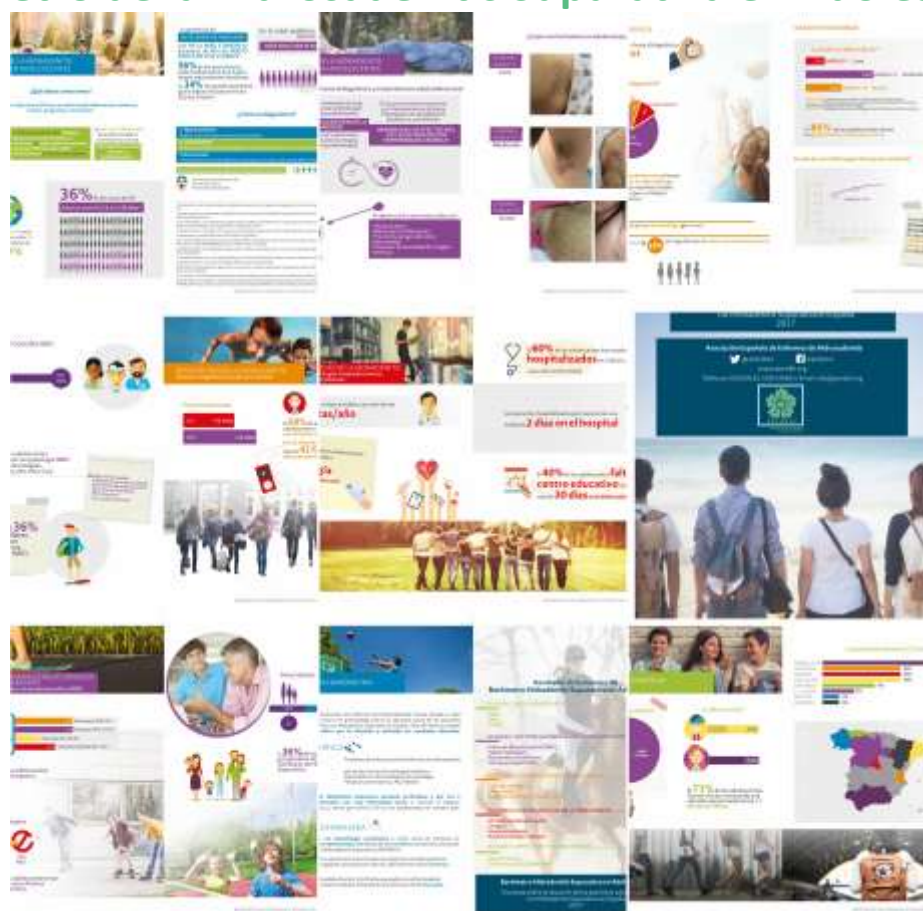


Ven a conocernos

Mesas en Madrid – Arganda: Hospital Universitario del Sureste; Alicante: Hospital General Universitario de Alicante; Murcia- Lorca Centro de Especialidades Santa Rosa de Lima; Santander: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla; Granada: Hospital del Campus de la Salud; Madrid – Torrejón: Hospital Universitario de Torrejón; Valencia- Manises: Hospital de Manises; Madrid: Hospital Universitario Ramón y Cajal y Hospital Universitario de Torrejón.



Barómetro de la Hidrosadenitis Supurativa en Adolescentes



Petición de firmas para solicitar que la Hidrosadenitis sea incluida en el Baremo de la Discapacidad

change.org Inicia una petición Más peticiones Programa de socios

Inclusión de la Hidrosadenitis Supurativa dentro del nuevo Baremo de Discapacidad
6K firmantes

Inclusión de la Hidrosadenitis Supurativa dentro del nuevo Baremo de Discapacidad

4.078 personas han firmado. (Ayuda a conseguir 5.000)

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Inclusión de...

- Centros de Atención primaria y consultorios de la Comunidad de Madrid. Enviamos folletos a 428 Centros de Atención Primaria y Consultorios.

- Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE). Firma de acuerdo. Presentación a todos los asociados de ASPE del acuerdo con ASENDHI.

- Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM)- Difusión de folletos informativos sobre HS en la reunión de delegados del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina en Salamanca.



- Participación en el Camino de Cervantes, una iniciativa del Hospital de Torrejón de Ardoz
- Mesa informativa en la VII Carrera Popular San Silvestre en Humanes de Madrid.

▪ Ponencias:

- ✓ XXXVII Congreso de la semFYC. Mesa de asociaciones de pacientes: "¿Qué esperan los pacientes de su Médico de Familia?".
- ✓ I Encuentro entre Estudiantes y Pacientes.
- ✓ Semana de Dermatología del Hospital Fundación Alcorcón.
- ✓ Sesión clínica del Hospital Costa del Sol en Marbella.



Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

Presentación de la Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis

¿Qué es la hidradenitis supurativa?
Enfermedad dermatológica con el mayor impacto en la calidad de vida.
La HS se caracteriza por nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices en axilas, glúteos, perineo, área genitofemoral y región inframamaria en el caso de mujeres.

Sonia, 35 años, paciente con HS
 ❌ No sale de casa.
 ❌ No confía en el sistema sanitario.
 ❌ No quiere tener hijos.

Su vida transcurre entre el hospital, urgencias y su casa.
Evita cualquier relación social o sexual.
Siente dolor, desesperación, vergüenza...
Su baja movilidad deteriora su calidad de vida.

Su camino hacia el diagnóstico?
 8,5 visitas a urgencias.
 15 médicos diferentes.
 6 cirugías desde el primer síntoma hasta hoy.
 9 años transcurren hasta que el paciente recibe su diagnóstico.
 El 31,3% de los pacientes manifiestan que la HS afecta gravemente a su vida diaria.

Cada año su enfermedad supone?
 7 visitas al médico.
 2 días de hospitalización.
 35 días de baja por incapacidad temporal.

¿Qué recomendaciones impulsa?
 1 algoritmo diagnóstico.
 12 recomendaciones de asistencia clínica.
 43 recomendaciones de atención a la persona.
 14 actas de historia clínica.
 22 recomendaciones de imagen.

OBJETIVOS
 1 **REDEFINIR** el estándar de cuidado de los pacientes que padecen HS, identificando las barreras y necesidades para el correcto manejo de la enfermedad.
 2 **CONCIENCIAR** y hacer relevante el impacto de la HS en los distintos niveles asistenciales, las decisiones y la administración pública.

¿Quién ha participado y avalado la iniciativa?
 20 sociedades científicas.
 24 expertos que abarcan toda la cadena asistencial (dermatología, urgencias, cirugía, Atención Primaria, Digestivo, Pediatría, Enfermería, Psicología, Administraciones, Gerencia, Farmacia y Pacientes...) con la colaboración de Abovie.

¿Qué pone de manifiesto?
 El diagnóstico tarda 4 años más en comparación con el resto diagnóstico de las enfermedades raras.
 Existe confusión en la identidad de los síntomas y en la clasificación internacional de enfermedades (CIE), que recoge la HS bajo diferentes códigos.
 Falta de un adecuado proceso asistencial.
 Ausencia de reconocimiento de la incapacidad temporal o permanente para poder trabajar.
 La HS está asociada a un elevado gasto sanitario, sobre todo en gastos de servicios de urgencias y ingresos hospitalarios, suponiendo un costo que ni se contabiliza.

- ✓ Presentación de la iniciativa a Dña. Encarnación Cruz Martos, Directora General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



- ✓ Reuniones con el Grupo Popular, el Grupo Socialista, el Grupo de Ciudadanos y el Grupo de Unidos Podemos de la Comisión de Sanidad del Congreso para presentar la Iniciativa HerculeS.

- ✓
- ✓
- ✓
- ✓
- ✓
- ✓
- ✓



- ✓ Presentación de Proposiciones No de Ley (PNL) del grupo Socialista, Popular y mixto.

- ✓ Jornada Parlamentaria en el Congreso para presentar la iniciativa Hércules.





- IMSERSO: Reunión con el Secretario General del IMSERSO, D. Francisco Javier Salvador Temprano sobre el Baremo de la Discapacidad. Entrega de las 3.000 firmas recogidas.
- Ayuntamiento de Fuenlabrada: Reunión con el Concejal de Salud del Ayuntamiento.
- Escuela Madrileña de Salud: Reunión con la Directora de la Escuela.

- Reuniones de toma de contacto:
 - ✓ Reunión Colegio Oficial de Médicos de Madrid.
 - ✓ Reunión con la Asociación Española de Bioempresas.
 - ✓ Reunión con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid
 - ✓ Contacto con el Grupo de Dermatología Pediátrica de la AEDV.
 - ✓ Reunión Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
 - ✓ Reunión con el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina.
 - ✓ Reunión con la Sociedad Española Médicos Generales y de Familia.
 - ✓ Reunión con la Asociación Española Pediatría de Atención Primaria.
- Participación en Encuentros:
 - ✓ Foro Español de Pacientes. Participación en el Encuentro Nacional de Pacientes.
 - ✓ Jornada “En la Piel de las Asociaciones de Pacientes” del 45º Congreso Nacional de la AEDV.
 - ✓ Congreso anual de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) en Tarragona.
 - ✓ II Congreso Experiencia del Paciente.
 - ✓ V Jornada Somos Pacientes.
- Contactos con Sociedades científicas para conseguir su aval para la Iniciativa HerculeS:
 - ✓ European Federation of HS Patient Organisations
 - ✓ Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV
 - ✓ Asociación Española de Cirugía, AEC
 - ✓ Asociación Española de Gastroenterología, AEG
 - ✓ Asociación Nacional de Directivos de Enfermería, ANDE
 - ✓ Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del deterioro de la integridad cutánea, ANEDIDIC
 - ✓ Consejo General de Colegios de Psicólogos, COP
 - ✓ European Hidradenitis Suppurativa Foundation, EHSF
 - ✓ European Society for Dermatology and Psychiatry, ESDaP
 - ✓ Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria, FAECAP
 - ✓ Fundación AD QUALITATEM
 - ✓ Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, GETECCU
 - ✓ Sociedad de Directivos de la Salud, SEDISA
 - ✓ Sociedad Española de Calidad Asistencial, SECA
 - ✓ Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, SEFH
 - ✓ Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN
 - ✓ Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, SEMG

- ✓ Sociedad Española de Medicina de familia y Comunitaria, SEMFYC
 - ✓ Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia, SEMA
 - ✓ Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, SEMES
 - ✓ Sociedad Española de Patología Digestiva, SEPD
- Reunión Sandoz.
 - Reunión con ProBono, de la Fundación Hazlo posible.
 - Participación en grupo de BIOSIM para la edición de la guía de Medicamentos biosimilares para pacientes.
 - Contactos con nuevas consultas monográficas de HS de los hospitales: Granada, Hospital Campus de la Salud; Coruña, Hospital da Barbanza- Ribeira; Santander, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y Madrid, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
- Participación en Plataformas
 - ✓ Participación en el Consejo de Pacientes del Hospital de Torrejón.
 - ✓ Nos unimos al Foro Español de Pacientes.
 - ✓ Creación del grupo de trabajo ForoPiel en el seno del Foro Español de Pacientes. La Gerente, Teresa Tejero, es la coordinadora del grupo.
 - ✓ Nos unimos a la Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID).
 - ✓ Participación en el Consello Asesor de Pacientes EOXI Vigo. La socia y paciente Matilde Ferrer participa en nombre de Asendhi.
 - ✓ Participación en la Junta Directiva de la European Federation of HS Patients' Organisations- EFPO.

TIC, Comunicación y Publicaciones



- Entrevistas:
 - ✓ Instituto Inidress; FFPaciente; Diario de Pontevedra: Revista Enfermería en Desarrollo; Farmacosalud
- Artículo El País- Suplemento de Medicina: El drama de sufrir hidrosadenitis supurativa
- Notas de prensa difundidas por ASENDHI:
 - ✓ La hidrosadenitis supurativa es la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida del paciente.
 - ✓ Congreso SEMFYC: El papel del profesional de Atención Primaria es fundamental para un correcto diagnóstico de la Hidrosadenitis Supurativa
- ✓ ASENDHI pone en marcha la campaña “La Hidrosadenitis Supurativa es otra HStoria” para mostrar la realidad una enfermedad que afecta a más de 450.000 personas en España
- ✓ Jornadas en el Hospital del Sureste: La colaboración entre todos los profesionales sanitarios, clave para el diagnóstico precoz de la hidradenitis supurativa.

- ✓ El Hospital General Universitario de Alicante acoge la primera escuela para pacientes con Hidrosadenitis Supurativa.
 - ✓ Petición en Change.org para solicitar que la hidrosadenitis supurativa sea incluida en el Baremo de la discapacidad.
 - ✓ Nace Hércules, la primera alianza entre instituciones científicas, médicas y asistenciales para redefinir el estándar de cuidado de la Hidradenitis Supurativa.
 - ✓ Representantes de la Iniciativa Hércules en Hidradenitis Supurativa trasladan a los grupos políticos la necesidad de reformas en el circuito sanitario y asistencial.
 - ✓ El Camino de Cervantes reúne a más de 3.000 personas en su ruta por la Dermatología.
 - ✓ El Hospital Costa del Sol, un referente en el abordaje de la Hidradenitis Supurativa, enfermedad que padecen más de 5.000 personas en su área de influencia.
 - ✓ El algoritmo de diagnóstico clave para abordar la Hidradenitis Supurativa que sufre un retraso de diagnóstico de 9 años.
- Reestructuración de la web www.hidrosadenitis.es

▪ Publicaciones y materiales de difusión general



- ✓ Impresión y distribución del documento “Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los Pacientes con Hidradenitis”.
- ✓ Impresión de Folleto informativo para Atención Primaria.
- ✓ Elaboración y difusión del documento “Preguntas Frecuentes sobre Hidrosadenitis Supurativa” contestada por profesionales de la salud expertos en HS. 6 de marzo.
- ✓ Impresión del documento “Barómetro Hidradenitis Supurativa en Adolescentes”.

Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación

- Asesoría, orientación y apoyo a los pacientes vía telefónica, redes sociales o correo electrónico.
- Asesoría Legal Gratuita ofrecida por Fundación Hazloposible.
- Anuncio gratuito a través de Google AdWords.
- Artículo sobre Cirugía en la Hidrosadenitis Supurativa.
- Taller para pacientes de Hidrosadenitis en la Escuela Madrileña de Salud.



- Cuestionario sobre la Hidrosadenitis entre menores y adolescentes.
- Formación:
 - ✓ Formación Online sobre Comunicación con las Organizaciones de Pacientes a través de las Redes Sociales. Participación de la Gerente, Teresa Tejero.
 - ✓ II Curso de Paciente Experto en Enfermedades Crónicas – Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Clases presenciales lunes y miércoles de enero a junio 2017. Participación de la presidenta, Silvia Lobo en el curso que va de enero a junio.
- ✓ Curso Colegio Farmacéuticos “Los medicamentos biológicos para una farmacia con futuro”. Asistieron Silvia Lobo y Teresa Tejero.
- Elaboración y seguimiento de documentos de trabajo: Plan de Trabajo 2017, Presupuesto 2017, Grado de cumplimiento Plan de trabajo 2016, ejecución presupuestaria 2016 y 2017.
- Obtención de la Firma electrónica en Hacienda.
- Inscripción de la Delegación de la Asociación en Fuenlabrada.
- Alta en la Fundación Help Freely para conseguir donativos a través de las compras on line.

Balance de situación

Cuentas	Activo	Notas	2017	2016
	A) ACTIVO NO CORRIENTE		813,39	572,33
21, (281), (2831), (291), 23	III. Inmovilizado material	4, 5	813,39	572,33
	217 EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFOR		1.196,41	763,10
	281 AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL		-383,02	-190,77
	B) ACTIVO CORRIENTE		28.437,56	6.000,65
	IV. Deudores comerciales y otras ctas.a cobrar		2.017,91	0,00
	470 HP, DEUDORA DIVERSOS CONCEPTOS		2.017,91	0,00
57	VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes		26.419,65	6.000,65
	572 BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO		26.419,65	6.000,65
TOTAL ACTIVO (A + B)			29.250,95	6.572,98

Cuentas	Pasivo	Notas	2017	2016
	A) PATRIMONIO NETO		2.775,26	4.365,65
	A-1) Fondos propios	3,4,11	2.775,26	4.365,65
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	2.686,89	3.679,84
	120 REMANENTE		3.679,84	3.679,84
	121 EXCEDENTES NEG.DE EJER.ANT.		-992,95	0,00
129	IV. Excedente del ejercicio		-1.590,39	-992,95
	C) PASIVO CORRIENTE		26.475,69	2.207,33
	III. Deudas a corto plazo		11.478,00	0,00
	3. Otras deudas a corto plazo		11.478,00	0,00
	522 DEUDAS CP TRANSFO. SUBV.,DONA.		11.478,00	0,00
	V. Beneficiarios-Acreedores	4,1	0,00	0,00
410, 411, 419, 438, 465, 466, 475, 476, 477	VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	4,8	14.997,69	2.207,33
	2. Otros acreedores		14.997,69	2.207,33
	410 ACREEDORES POR PRESTACIONES DE		9.698,76	316,63
	465 REMUNERACIONES PENDIENTES DE P		2.884,05	0,00
	475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES		1.612,87	1.067,38
	476 ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES		802,01	823,32
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)			29.250,95	1.214,38

Cuenta de Resultados

Cuentas	Cuenta de Pérdidas y Ganancias	Notas	2017	2016
	A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		0,00	0,00
	1. Ing.de la actividad propia		68.513,65	80.665,41
	a) Cuotas de asociados y afiliados	4,13	2.430,00	2.030,00
	720 CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADO		2.430,00	2.030,00
	d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc		66.083,65	78.635,41
	740 SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD		63.872,00	78.347,93
	747 DONAC.LEG.TRANSFERIDOS EXCEDEN		2.211,65	287,48
	2. Ventas y otros ingresos de act. mercantil	4,13	17.000,00	0,00
	705 PRESTACIONES DE SERVICIOS		17.000,00	0,00
	8. Gastos de personal	4,13	-36.456,49	-33.097,97
	640 SUELDOS Y SALARIOS		-28.431,49	-25.055,27
	642 SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA		-8.025,00	-8.042,70
	9. Otros gastos de la actividad	4,12,13	-50.455,30	-48.369,62
	623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.		-45.915,88	-45.676,66
	625 PRIMAS DE SEGUROS		-47,99	0,00
	626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE		-111,59	-19,32
	627 PUBLICID., PROPAGANDA Y RR.PP.		-255,58	0,00
	628 SUMINISTROS		-566,28	-400,24
	629 OTROS SERVICIOS		-3.494,15	-2.273,40
	631 OTROS TRIBUTOS		-63,83	0,00
	10. Amortización del inmovilizado	4,5,13	-192,25	-190,77
	681 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO		-192,25	-190,77
	A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		-1.590,39	-992,95
	A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		-1.590,39	-992,95
	A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)		-1.590,39	-992,95
	B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT NETO		0,00	0,00
	C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.		0,00	0,00
	I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+G+H)		-1.590,39	-992,95

Colaboraciones

En 2017 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 Fundación de Atención Primaria ha donado 884 euros recaudados a través de la cuota de asistencia a las “I Jornadas de Patología Cutánea en Atención Primaria” organizado por CAMFIC.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las personas asociadas, colaboradores y voluntarios/as 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 que gratuitamente han colaborado en 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 y a aquellas que han avalado la publicación HerculeS, pues han mostrado una gran receptividad hacia nuestras peticiones.

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 ASENDHI proyectos nuevos y apoyándonos decididamente para fortalecernos como asociación.

GRACIAS POR VUESTRO APOYO