

AOVEA

Asociación de Uveítis

MEMORIA
ANUAL

2020

CONTENIDO

2 CARTA DE LA PRESIDENTA

Palabras que comparte toda la junta directiva

3 MISIÓN, VISIÓN, VALORES

Nuestro por qué y para qué

6 ESTRUCTURA

El alma de la asociación: socios y junta

8 REDES

Medio actual de comunicación y divulgación de información

10 SITUACIÓN FINANCIERA

Recursos para conseguir objetivos

11 ACTOS Y EVENTOS

Aportando valor y acompañamiento

18 SERVICIOS Y PROYECTOS

Medios para mejorar la calidad de vida de los beneficiarios

PALABRAS DE LA PRESIDENTA

Estimad@s soci@s de AUVEA,

Este año 2020 ha sido un año diferente, complicado y difícil. Desde la asociación hemos intentado acompañaros en todos estos meses y nos hemos adaptado a la nueva situación.



En su momento la uveítis se cruzó en nuestras vidas y nos dió valiosas lecciones, que en este año Covid, ya llevábamos aprendidas y en nuestras mochilas. Eso no quiere decir que haya sido fácil, pero sí que disponemos de herramientas y vivencias que nos han servido para afrontar este duro año. En AUVEA hemos sido resilientes y aceptamos la nueva situación y trabajamos para que, con esta nueva etapa, pudiéramos seguir a vuestro lado y acompañaros siempre dentro de nuestras posibilidades.

Un año del que nos queremos quedar con lo bueno y agradecer lo que tenemos. Agradecer a nuestr@s soci@s su apoyo y confianza en nuestro trabajo, el apoyo de cada vez más profesionales sanitarios que entienden y apoyan el papel tan importante de las asociaciones, y también que a pesar de las dificultades, hayamos podido seguir creciendo y cada vez poder ofrecer más servicios.

También quiero agradecer a la junta de AUVEA su dedicación y su excelente trabajo durante todo este año. Sin su tiempo, sus ideas, su altruismo, amor hacia los demás, empatía y buen hacer, este proyecto sería imposible.

Auvea estará siempre por y para todos aquellos afectados por uveítis, y yo como presidenta, no puedo sentirme más feliz y orgullosa de poder participar en esta gran familia.

A continuación os presentamos las memorias de AUVEA 2020. Un resumen en el que encontraréis todas nuestras actividades y en el que espero se vea reflejado todo el trabajo y cariño con el que hemos afrontado este año.

Un abrazo,

A handwritten signature in blue ink that reads "Raquel".

RAQUEL IBÁÑEZ
PRESIDENTA

MISIÓN, VISIÓN, VALORES

OBJETIVOS

La misión fundamental de AUVEA es mejorar la calidad de vida de los pacientes de uveítis y sus familiares, así como trabajar de mano de los profesionales sanitarios para poder aportar la visión del paciente a los casos puramente clínicos y así avanzar en el conocimiento de la patología.



Los diferentes **objetivos** de la asociación AUVEA tienen como fin ayudar a las personas que tienen cualquier tipo de uveítis a tener una vida mejor, por ello, la asociación ofrece información de referencia y contrastada sobre la enfermedad a afectados, profesionales sanitario o, de forma general, a toda aquel a quien interese, para concienciar a la sociedad sobre la patología, porque el desconocimiento muchas veces lleva a su incomprensión, lo que incide negativamente en la calidad de vida tanto de los pacientes como de su entorno.

No obstante, también es muy importante promover la relación entre los enfermos, impulsando el apoyo mutuo y los encuentros de pacientes, pues las personas en condiciones similares suelen empatizar más, generando un nivel de diálogo y comprensión mutua mayor.

Desde la asociación consideramos que las experiencias “paciente experto” son una herramienta muy eficaz para los enfermos, ya que nos permiten compartir dudas y miedos sobre la enfermedad y sobre cómo nos afecta en la vida diaria.

Además se incentiva el diálogo entre enfermos y profesionales sanitarios, el voluntariado en asistencia a otros enfermos y, en general, la participación de los pacientes en la mejora de la calidad asistencial de la enfermedad.

Queremos mejorar la calidad de vida de los pacientes de uveítis y de sus familias también a través de la coordinación y trabajo en red con otras organizaciones parecidas.

Impulsamos el refuerzo del papel de la persona enferma en el diseño de las políticas sanitarias, promovemos la defensa de los derechos de los pacientes y trabajamos en general para obtener ventajas laborales, económicas, fiscales y de cualquier otro tipo para las personas que padecen esta patología.



Finalmente, pretendemos contribuir a la mejora e impulso de la investigación de esta enfermedad, promoviendo la obtención de fondos para desarrollar nuevos proyectos de investigación y mejorar los procesos asistenciales, facilitando la participación de volúmenes necesarios de pacientes en ensayos clínicos y estudios epidemiológicos.

CÓMO LO HACEMOS

Organizando jornadas, congresos, conferencias, talleres, grupos de ayuda mutua y colaboración con otras entidades.

Ayudando en trabajos de investigación y en la obtención de fondos para llevarlos a cabo o para incrementar su alcance.

Celebramos el día mundial de la visión y otras acciones de comunicación de impacto social, y participamos en foros sobre uveítis, en redes sociales, en estudios sociológicos, psicológicos y, en general, cualquiera que pueda conducir a un mejor conocimiento de la enfermedad.

POLÍTICAS DE AUVEA

Para llevar a cabo los objetivos de la asociación nos basamos en una serie de políticas básicas para que nuestra acción tenga un verdadero sentido.



1

APOYO A LOS PACIENTES Y FAMILIARES

Proporcionando diferentes servicios de ayuda a enfermos y familiares, como el servicio de psicología, la aportación de información veraz, las experiencias reales y el apoyo recibido en reuniones de pacientes.



2

IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN

El impulso y el apoyo en la financiación de los diferentes proyectos de investigación son claves para el avance en el mayor conocimiento de la patología, ya sea en relación con nuevos tratamientos, la microbiota, el estrés, la alimentación.



3

LLEGAR A TODO EL PAÍS

Una única asociación capaz de llegar a todo el territorio nacional es el mejor camino para conseguir el apoyo óptimo y el impulso adecuado para el mayor conocimiento de la enfermedad.



4

EMPODERAR AL PACIENTE

Formar a los pacientes para que la falta de información no les suponga un déficit más en su calidad de vida.

ESTRUCTURA

ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN

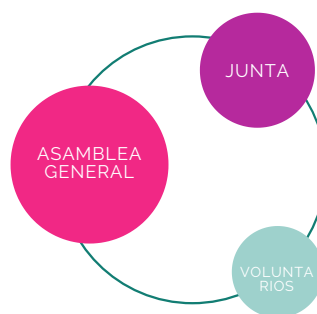
Asamblea General

La Asamblea, como órgano supremo de la asociación, está compuesta por todos los socios, con derecho a voz y voto.

En 2020, debido a la situación de pandemia, la reunión se llevó a cabo de manera virtual a través de la plataforma Zoom, método con el que se ha consensado seguir para facilitar la presencia de los socios en las reuniones.

Junta Directiva

La Junta, como órgano de administración y representación, es elegido por votación en Asamblea General, y se encarga de la toma de decisiones del día a día.



¿QUIÉN COMPONE LA JUNTA DE AUVEA HOY?

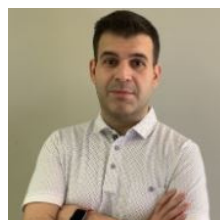
En la Asamblea General de 2020 hubo cambios en los miembros de la Junta Directiva, quedando de la siguiente manera:



Raquel Ibañez



Manel Riera



Rafa Puga



Oriol Guardiola



Eva Calvo



Verónica Gonçalves



Rocío Díaz

La junta está formada por pacientes y familiares que voluntariamente gestionan la asociación aportando valores, calidez humana y empatía hacia todos aquellos que se interesan o que necesitan de la asociación.

SOCIOS

En 2020 el número de socios se ha incrementado en un 42% con respecto al año anterior, lo que nos indica que estamos llegando a un territorio más amplio, y demuestra la necesidad de ayuda por parte de los pacientes.

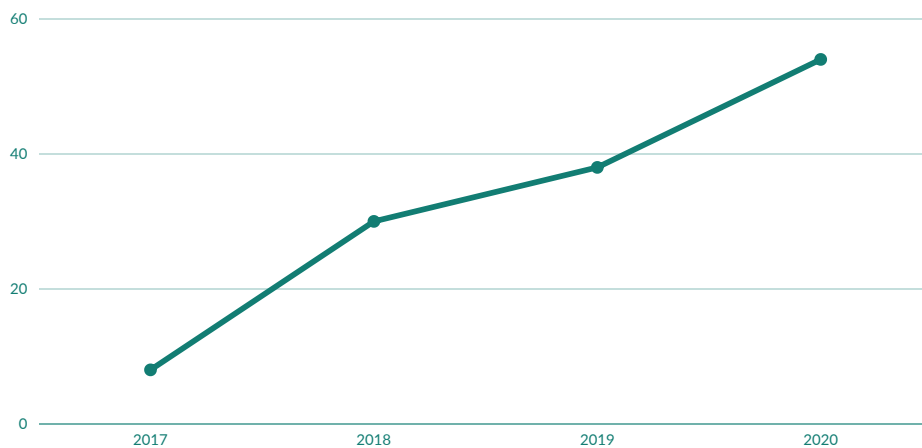
El objetivo que nos planteamos para 2021 no es un objetivo numérico como tal, sino aquel que represente al número de personas que requieran ayuda y depositan su confianza en la asociación como medio para conocer más la patología y ayudar a impulsar la investigación y el conocimiento de nuestra enfermedad. Pretendemos que AUVEA sea para pacientes, familiares o, por extensión, amigos y sanitarios.

54

Socios 2020

42%

Incremento anual



El pilar de todas las asociaciones son principalmente sus beneficiarios, es decir, los socios.

Todos los que formamos parte de AUVEA en la actualidad como pacientes o familiares luchadores, incansables, e inconformistas. Siempre queriendo más información, y siempre con la esperanza de que aparezca un avance científico que nos permita despreocuparnos un poco de la sensación de miedo y soledad que muchas veces nos acompaña.

Crecer es difícil para cualquier tipo de proyecto, pero lo es más aún cuando se trata de una pequeña comunidad de pacientes con una enfermedad minoritaria.

La idea de hacer una asociación para cada tipo de uveítis es descabellada, pero si todas las tipologías seguimos unidas y remamos en el mismo sentido, podremos proporcionar un gran impulso en la investigación, mejorar el conocimiento sobre la enfermedad y, por ende, la calidad de vida de pacientes y familiares.

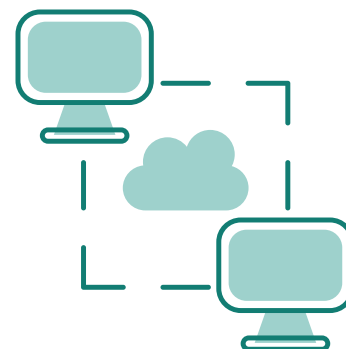
REDES - DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN

REDES

La importancia y peso de las redes sociales hoy, es conocida por todos, así como la gran cantidad de información que podemos encontrar en internet.

No obstante, mucha de esa información es errónea, difícil de entender o incompleta, por lo que, como asociación de referencia en España de esta patología, procuramos advertir de los datos inexactos que observamos y ofrecer información veraz, comprensible y contrastada.

Gracias a nuestra actividad en redes sociales podemos llegar a más gente, no sólo dándonos a conocer dentro del colectivo de pacientes o familiares de uveítis, sino como medio de sensibilización social de la enfermedad, dando difusión a las actividades que realizamos desde la entidad, colaborando en red con otras entidades, o difundiendo datos e informes de interés.



USUARIOS

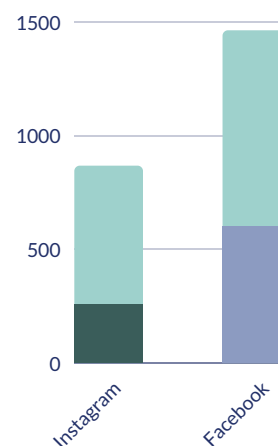
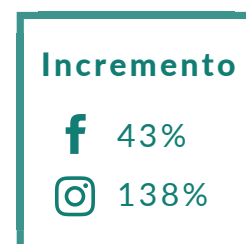
El valor de cada una de las plataformas está principalmente en el contenido, pero la parte más importante es la comunidad de seguidores, la que marca el rumbo de las publicaciones y la que solicita un tipo u otro de información.

Es por ello que intentamos hacer de alguna de ellas un lugar interactivo, con rondas de preguntas o encuestas para conocer vuestra opinión y necesidades y poder así aportar el mejor contenido posible y crecer.

¿DÓNDE NOS PUEDES ENCONTRAR?

Para llegar al mayor número de personas, estamos presentes en diversas plataformas, proporcionando casi siempre la misma información en todas ellas con la finalidad de que todos la reciban, con independencia del tipo de plataforma de que sean usuarios.

- 
Página web
www.asociacionauvea.es
- 
Facebook
 AUVEA - Asociación de Pacientes de Uveítis
- 
Instagram
[@asociacionauvea](https://www.instagram.com/asociacionauvea)
- 
Twitter
[@asociacionauvea](https://twitter.com/asociacionauvea)
- 
YouTube
 AUVEA Asociación de Pacientes de Uveítis
- 
LinkedIn
 AUVEA - Asociación de Pacientes de Uveítis
- 
Correo electrónico
info@asociacionauvea.es
- 
Telegram
 Exclusivo para socios



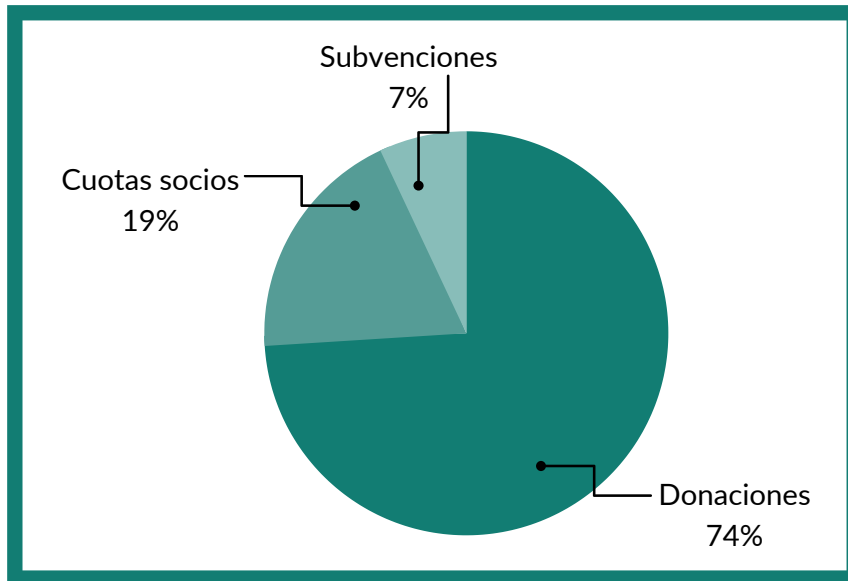
Las redes sociales con mayor índice de interacción hoy son Facebook e Instagram, en las cuales se ha incrementado el número de seguidores considerablemente. En concreto en Instagram el incremento ha sido del 138%, y en Facebook del 43%.

Por su parte, LinkedIn y Telegram son las nuevas plataformas a las que nos hemos unido este 2020 con el objetivo de llegar al colectivo médico con la primera y proporcionar un espacio más privado a los socios con la segunda.

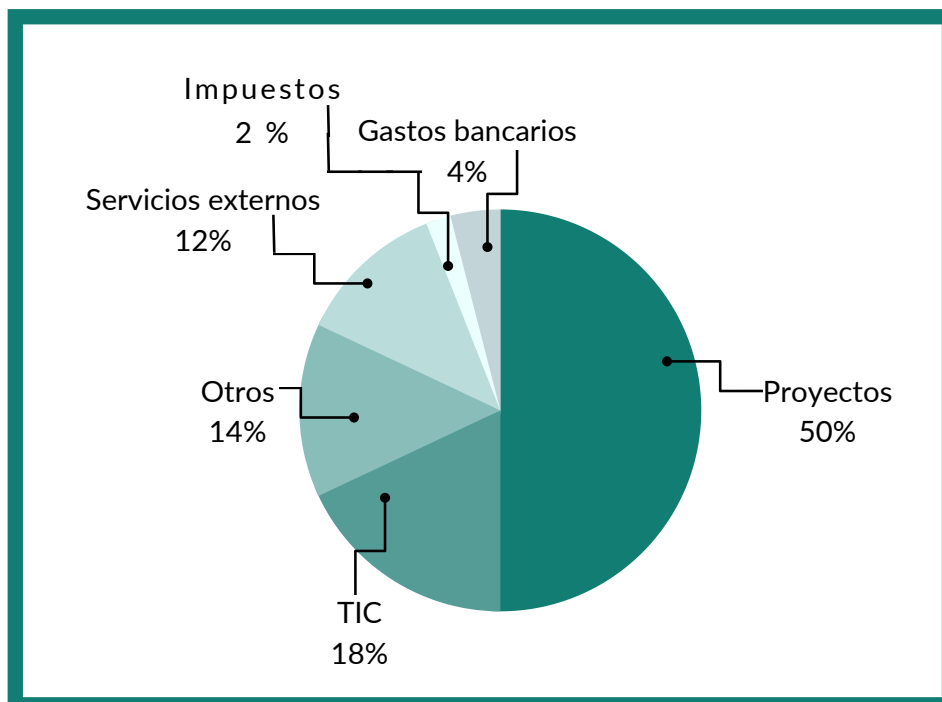
SITUACIÓN FINANCIERA

En las siguientes gráficas quedan representados de forma agrupada los ingresos del ejercicio y las partidas de gastos.

INGRESOS 2020



GASTOS 2020



ACTOS Y EVENTOS

A lo largo del año la asociación realiza diferentes **actividades** con el objetivo de conseguir una mayor interacción de los socios y de terceros.

De información

De apoyo

De financiación

De colaboración



EN VIVO

El 29 de febrero, para celebrar y apoyar la visibilidad de nuestra patología y de tantas otras, asistimos al evento del **Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias**.

Y escasos días después de tal evento llegaba a nuestras vidas el Covid-19, y con dicho virus, una situación que nos obligaría a cambiar por completo nuestro ritmo normal de vida y nuestro modo de relacionarnos.

Así que debido a la situación excepcional vivida por la pandemia, la imposibilidad de realizar mini jornadas, eventos o reuniones presenciales, hemos debido reinventarnos y buscar alternativas, dando un pasito más y lanzándonos a plataformas *live* para permanecer cerca de vosotros.

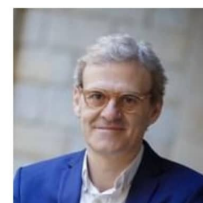
Hicimos un total de 5 **directos** en la red social **Instagram**, hablando sobre la asociación, los pacientes y nuestra enfermedad, en los que tuvimos la suerte de contar con la colaboración de 3 grandes expertos en uveítis.

Instagram LIVE

El próximo Martes 19
a las 17:30 h.
(peninsular española)

Hablamos sobre
#uveitis con el
Dr. Espinosa

¡Te esperamos!



#AUVEA
@gerard_espinosa

También realizamos otras sesiones en directo a través de la plataforma Zoom, en forma de seminarios.



Ponente: Dr. Alex Fonollosa
Oftalmólogo en la unidad de Uveítis del Hospital Cruces de Bilbao y en Instituto Oftalmológico Bilbao

11 de junio
20:00h.
(peninsular española)

WEBINAR
¿Cómo diagnosticamos las uveítis?

@seioc_uveitis
@asociacionauvea

AUVEA SEIO

En el primer **webinar**, en colaboración con la SEIOC (Sociedad Española de Inflamación Ocular) y con la participación del Dr. Álex Fonollosa (Oftalmólogo de la Unidad de Uveítis del Hospital Cruces de Bilbao), abordamos la dificultad de **diagnóstico** de nuestra enfermedad, además de resolver las dudas que plantearon los asistentes.

Y en otro seminario posterior, dirigido por la psicóloga que colabora con nosotros, hablamos sobre meditación y **mindfulness**, dando algunas pautas básicas para poder gestionar estrés y/o ansiedad, dos emociones estrechamente relacionadas con nuestra enfermedad y con las que debemos convivir.



Mª Carmen Montañez Martínez
Psicóloga general sanitaria
especialista en psicoterapia

26 de noviembre
19:00 h
(peninsular española)

WEBINAR
Aquí y ahora con la uveítis

Enlace inscripción:
forms.gle/A3t5vA5K7krjgUo6
www.asociacionauvea.es

Aunque aún faltan muchos estudios al respecto, hay evidencias sobre la relación del estrés con determinadas patologías como la uveítis.

En una encuesta realizada por AUVEA, un 96% de los participantes refirieron que existe relación entre períodos de estrés y/o ansiedad con brotes de uveítis.

EN DIFERIDO



UVEÍTIS: COVID_19 Y TRATAMIENTOS
37 visualizaciones · hace 9 meses

Para poder seguir ofreciendo la máxima cantidad de información y llegar a todos los afectados de uveítis, llevamos a cabo la grabación de una serie de **vídeos** destinados a resolver dudas sobre uveítis y Covid_19 de la mano del Dr. Miguel Cordero, publicados en youtube.

Además de estos vídeos, hemos ido actualizando, tanto en redes como en nuestra página web, toda la información referente al covid, filtrando información veraz, fácil de entender, y contrastada con páginas oficiales.

JORNADA ANUAL

Como cada año, no podía faltar la jornada anual, sólo que este año, debido a la situación sanitaria y a que nuestro colectivo es de riesgo, se realizó en formato virtual.

En esta jornada estuvieron invitados profesionales de gran nivel en uveítis, que tocaron temas de gran interés. Y una vez más contamos con la colaboración de la Sociedad Española de Inflamación Ocular (SEIO), del Hospital Clínic de Barcelona y con el Hospital Cruces de Bilbao.



Son varias las líneas de investigación actuales sobre uveítis, tanto a nivel nacional como internacional. Y entre los proyectos en curso hay muchos desarrollados por la SEIO, brevemente comentados en la Jornada.

Entre ellos generan especial interés los estudios referentes a la relación microbiota - uveítis. Y aunque los estudios son especialmente lentos, hoy por hoy ya sabemos que sí existe una relación entre ambos, pero sin poder determinar cuál es consecuencia y cuál resultado.

Tras la realización de la Jornada realizamos una encuesta de satisfacción que demostró una gran preferencia de los encuestados por la realización de las jornadas online, por lo que será un punto muy importante a tener en cuenta de cara a la organización de las futuras reuniones.



Consideramos que la parte presencial es vital en muchos aspectos, pero entendemos que la retransmisión virtual facilita la asistencia de muchos interesados.

OTROS

Por otra parte, a nivel de recaudación de fondos para la financiación de los proyectos de la asociación, organizamos una maratón de 12 horas destinadas al **baile**, donde doce profesionales de diferentes estilos musicales ofrecieron sus conocimientos y su tiempo para dar clases de manera online y gratuita por la plataforma zoom.

Bailar no solo nos proporciona beneficios físicos, ya que fortalece los músculos, previene la osteoporosis, quema calorías, fortalece el corazón y previene el colesterol, sino que además nos proporciona múltiples beneficios psicológicos. Es una buena manera de liberar el estrés, la rabia, o las emociones negativas que a veces se apoderan de nosotros, y es una manera de conectar con uno mismo, desconectar de los problemas y sonreírle al mundo. Libera endorfinas, la hormona de la felicidad, tan importante en el proceso de aceptación de la enfermedad.

Para AUVEA, ofrecer alternativas que creemos ayudan a mejorar la calidad de vida las personas, es una prioridad, y por eso el baile nos parecía una terapia muy completa.

Además se pretendía ayudar a dar visibilidad a la patología, que otros colectivos conocieran de primera mano nuestra enfermedad, y recaudar fondos para el "Tour AUVEA", por lo que la jornada estuvo vinculada a un reto en la plataforma "Mi grano de arena".



Otro evento para recaudar fondos, esta vez con el objetivo de financiar un proyecto de investigación sobre la relación entre estrés y uveítis, llegó de la mano de Arantxa, una paciente de uveítis aficionada a las manualidades que organizó una jornada de 3 días de duración con talleres de manualidades online.

El evento en sí tenía un triple objetivo solidario: dar **visibilidad** a la uveítis en la sociedad; recaudar fondos para el **proyecto de investigación** sobre estrés y uveítis, vinculando la jornada, como en el caso del evento de baile, a un reto en la plataforma "mi grano de arena"; y **aprender** a elaborar detalles hechos a mano para que en estos tiempos de pandemia en el que hay familias que lo están pasando realmente mal, pudiesen dar

y recibir con un mínimo coste y mucha solidaridad, un detalle por Navidad.

El objetivo de recaudación no se consiguió, pero todo suma, y durante 2021 seguiremos trabajando para conseguir la financiación necesaria para este y muchos más proyectos.



A nivel organizativo, hemos **renovado** nuestra imagen con la creación de un nuevo logo con el que nos sintiéramos más identificados.

Un ojo que refleja la pérdida de visión, ya que el color en el iris se desvanece, así como la recurrencia de los brotes en esos párpados que tienen una degradación de color. Además, un ojo era la manera más clara y evidente de representar nuestra enfermedad.



COLABORACIONES

Para AUVEA es prioritario sumar esfuerzos y trabajar en red con otras entidades u organismos, pues de esta manera se multiplican los resultados y las posibilidades de llegar a más gente.

En este sentido, formamos parte de la junta directiva de la **FECAMM** (Federació Catalana de Malalties Minoritàries), federación formada por distintas asociaciones de enfermedades minoritarias que necesitamos permanecer unidas para ser un poquito más fuertes. Así como de **UNIMID**, asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas.

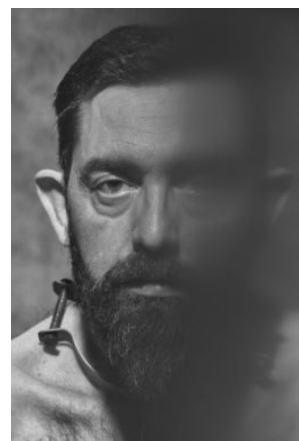


Participamos de manera habitual y bilateralmente con la **SEIOC** en investigación, divulgando información de la enfermedad y, sobre todo, aprendiendo.

Poder asistir a sus Congresos nos permite indagar de manera más precisa en los tan diversos casos de uveítis que existen, lo que nos sirve de base en muchas ocasiones para poder entender y apoyar cada caso concreto que nos llega a la asociación.

Además, como en AUVEA creemos que la unión hace la fuerza, desde redes sociales hemos apoyado diferentes proyectos, asociaciones o acciones destinadas a dar visibilidad y apoyo a otros colectivos. Algunos ejemplos serían:

@masalladolor, un proyecto creado para sensibilizar de una manera muy visual, los problemas y las dificultades con las que convive una persona que padece espondilitis anquilosante, enfermedad reumática inflamatoria crónica a la que a veces está asociada la uveítis.



MÁS ALLÁ DEL DOLOR

La asociación **Retinosis Retina Begisare** es un grupo de tres asociaciones de Álaba, Guipuzkoa y Bizcaia, de retinosis pigmentaria, que al igual que sucede con la uveítis, se trata de un concepto que engloba a un conjunto de enfermedades oculares, que en este caso son degenerativas y hereditarias.

Desde la asociación crearon el lema "Tengo Baja Visión" para visibilizar que hay otros tipos de dificultades visuales. Hacen un excelente trabajo de concienciación social sobre los diferentes tipos



de ceguera que existen, ya que la existencia de una dificultad visual no siempre va ligada a una ceguera total.

También nos quisimos sumar a otras asociaciones en la celebración de sus días internacionales, ayudando a la divulgación en redes de otras patologías que tienen conexión directa con la uveítis, como es el caso de la enfermedad de **Behçet**, pues de los más de 50 tipos diferentes de uveítis que existen, ésta es una de las más comunes.



Otra enfermedad que de manera minoritaria se asocia a la uveítis es el **lupus**. Para el día mundial de esta enfermedad se creó el hashtag #retomariposa y AUVEA aportó su granito de arena difundiendo en redes.

SERVICIOS / PROYECTOS

Como asociación de pacientes trabajamos para dar los servicios más completos y desarrollar proyectos necesarios.

Y, a pesar de los retos y dificultades de expansión, financiación y profesionalización, procuramos, entre otras cosas, ofrecer grupos de ayuda mutua, empoderar al paciente, impulsar la visibilidad de la enfermedad y la investigación, y defender los derechos de los pacientes.

APOYO

Estamos al otro lado de un correo electrónico y de mensajería privada de redes sociales para dar apoyo individualizado a todas las personas que contactan con dudas frecuentes.

Desde nuestra experiencia y averiguaciones intentamos ofreceros las mejores respuestas y soluciones en un espacio de tiempo lo más ajustado posible a nuestras posibilidades.



Además realizamos varias reuniones de pacientes a lo largo del año, puesto que son un punto clave en la asociación. Y aunque este año de pandemia no nos ha permitido poder disfrutar de una tarde en un café con un grupo de personas que nos entienden más que nadie, hemos intentado que en las reuniones online os hayáis sentido tan cómodos como en las presenciales.

GRUPO TELEGRAM SOCIOS

Este año se ha puesto en marcha un grupo de Telegram para que todos los socios de la asociación nos sintamos más valorados y apoyados.

Os animamos a que preguntéis todo lo que necesitéis o lo uséis como modo de terapia grupal. Cualquier aportación, duda, experiencia o información será bien recibida por todos y añadirá valor a la comunidad de pacientes de uveítis.

Un grupo en el que todos nos entendemos y en el que hay diversas experiencias, es lo más enriquecedor que os podíamos proporcionar en este momento. Y nadie mejor que los que pasamos por ello cada día para explicarnos, apoyarnos, darnos ánimos y mantenernos informados de las novedades que nos puedan interesar o los distintos puntos de vista que puedan tomar los diferentes especialistas.



PSICOLOGÍA

El apoyo psicológico es aún hoy algo desconocido por muchas personas o considerado no necesario para nuestro cuidado.

Desde AUVEA os hemos animado durante todo el año a que hicieseis uso del servicio de asistencia psicológica que se ha ofrecido durante el año. Empezar con una sesión y con las expectativas bajas puede ser un buen comienzo de algo que nos puede ayudar mucho, pues consideramos que, aunque somos expertos en superar lo desconocidos por nosotros mismos, con un apoyo extra podemos ser capaces de mucho más.

Desde AUVEA queremos siempre daros a los socios el valor que os merecéis, ya que sois el pilar de la asociación.

Gracias por confiar y hacer más fuerte esta, nuestra - vuestra familia.

