

MEMORIA 2021



CONTENIDO

- 03 CARTA DE LA PRESIDENTA
- 04 EL POR QUÉ DE AUVEA
- 05 ¿QUIÉN COMPONE AUVEA?
- 07 AUVEA EN ACCIÓN
- 10 ACTOS Y EVENTOS
- 13 SITUACIÓN FINANCIERA
- 14 JUNTOS MEJOR



CARTA DE LA PRESIDENTA



Apreciada familia de AUVEA,

Quiero empezar esta carta dándoos las gracias por seguir formando parte de AUVEA y ayudarnos a crecer y así poder ayudar a cada vez más personas.

Seguimos siendo una asociación pequeña, aunque cada vez menos, pero con unos grandes valores y con muchas ganas de ayudar, acompañar y escuchar a todos aquellos que lo necesiten.

Los miembros que formamos la junta directiva, junto con el voluntariado, trabajamos mucho para que todo funcione, avance y mejore, pero sin vosotros, sin vuestro apoyo, vuestra colaboración y cariño, nuestro trabajo no tendría ningún valor.

Formar parte de AUVEA es tener un gran corazón, una gran empatía y un gran sentimiento de compartir, dar y acompañar a todos aquellos que, al igual que vosotros, se han sentido solos, desorientados, perdidos y/o no escuchados.

Eso es lo que para nosotros simbolizan las socias de AUVEA, una gran familia en la que sumamos y nos ayudamos.

Y gracias a vosotros todo lo que se ha hecho este 2021 ha sido posible.

Esperamos poder seguir sumando, creciendo y ayudando durante los próximos años.

Un abrazo,

RAQUEL IBÁÑEZ
PRESIDENTA



AUVEA es una asociación sin ánimo de lucro que representa a pacientes y familiares de uveítis.

Empezó su camino en diciembre de 2015 con el objetivo de dar apoyo y acompañar a los afectados por uveítis y luchar contra la desigualdad social, laboral y sanitaria sufrida a diario, mejorando la calidad de vida de pacientes y familiares.

Ámbito de actuación

AUVEA es la asociación de referencia en uveítis a nivel nacional.

Aunque nació en Barcelona, provincia de sede social, acompaña y apoya a todos los pacientes y familiares del territorio español que demandan ayuda, acompañamiento y/o información sobre la patología.

Misión, visión, valores

Objetivo

Ayudar a las personas que padecen uveítis a afrontar su enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Atender a todas las personas que lo requieran a través del correo electrónico o por vía telefónica.

Publicar información a través de las redes sociales, verificada por doctores que forman parte de un equipo multidisciplinar (internistas, reumatólogos u oftalmólogos).

Concienciar a la sociedad sobre la gran desigualdad que sufre esta enfermedad minoritaria e invisible.

Promover el apoyo entre pacientes.

Trabajar en red con otras asociaciones.

¿QUIÉN COMPONE AUVEA?



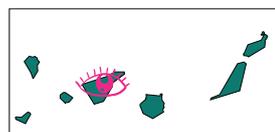
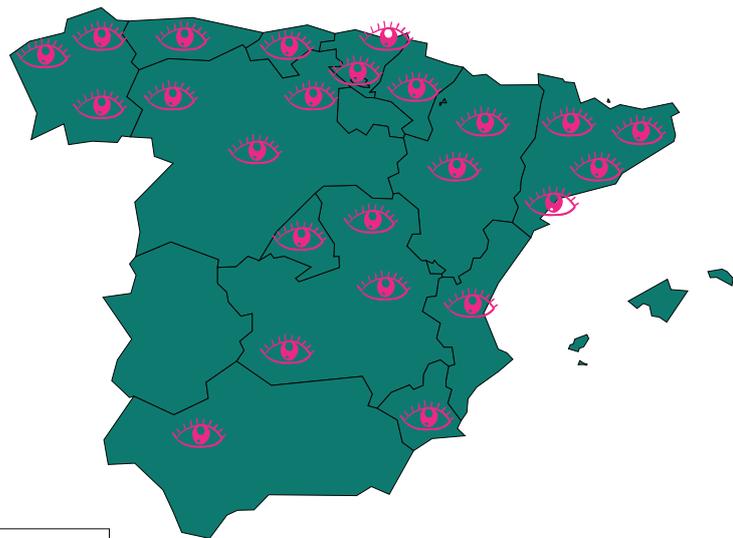
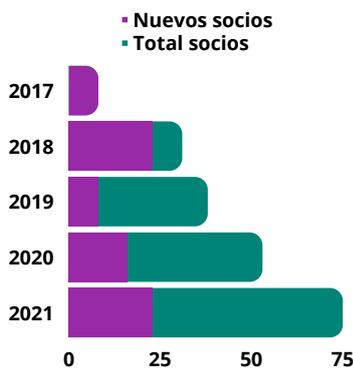
El voluntariado es la clave de este gran equipo/familia, no profesionalizado, pero comprometido con su labor.

Asamblea General

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

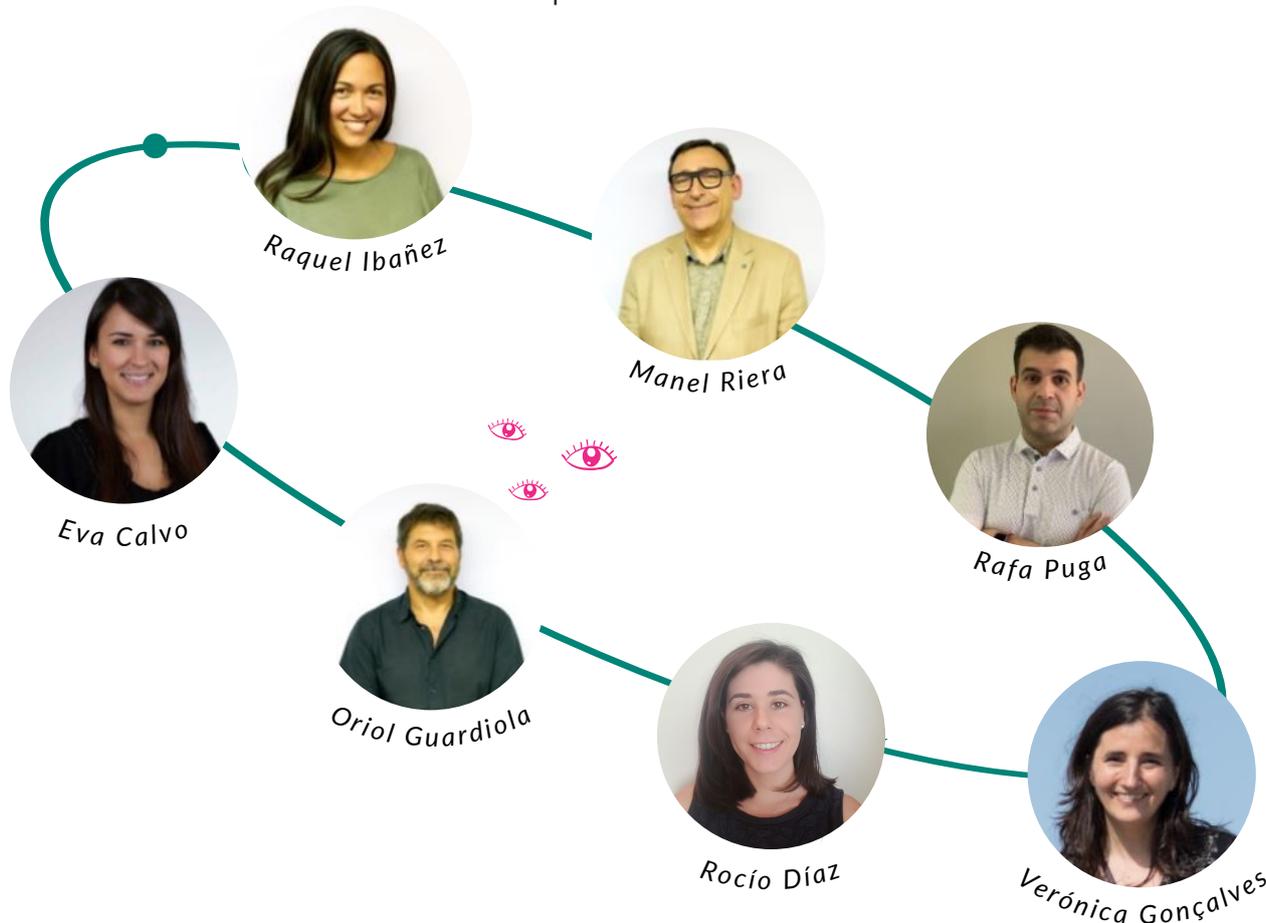
En 2021 se han sumado a AUVEA 21 nuevos socios. Personas que depositan en esta entidad su confianza y que demandan ayuda, información, visibilidad, más investigación y acompañamiento.

La mayoría son socios y pacientes que luchan, incansables, por convivir con esta patología, sea cuál sea el tipo de uveítis que les afecte, o las enfermedades asociadas con la que también convivan, pero cada vez son más las personas no afectadas que dan soporte a la asociación.



Junta Directiva

La Junta Directiva está compuesta por voluntarios, pacientes y familiares, que dedican su tiempo a impulsar el objetivo último de AUVEA: mejorar la calidad de vida de los afectados por uveítis.



Integradora social

A parte de la Junta Directiva, durante este año AUVEA ha contado con el apoyo de dos personas externas a la entidad que han hecho de soporte en tareas administrativas puntuales.

Hemos contado con la ayuda y las aportaciones de una integradora social que nos impulsó a mejorar nuestra idea de proyecto de inclusión social.





Redes ¿Dónde encontrarnos?

En la actualidad las redes sociales son parte de nuestro día a día, un formato en el que podemos encontrar mucha información, de todo tipo. Desde AUVEA nos aseguramos de proporcionar información verificada por profesionales sanitarios para que el contenido que podáis encontrar sobre uveítis sea verdadero, y fácil de entender.

Para llegar al mayor número de personas posibles estamos presentes en diversas plataformas:

 **YouTube**
AUVEA Asociación de Pacientes de Uveítis

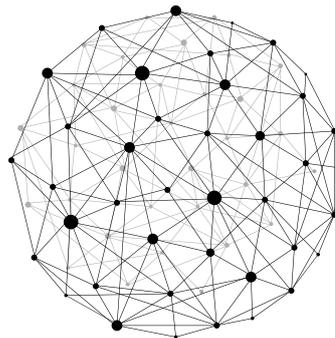
 **Correo electrónico**
info@asociacionauvea.es

 **Twitter**
@uveitis_auvea

 **Página web**
www.asociacionauvea.es

 **Telegram**
Exclusivo para socios

 **Instagram**
@asociacionuveitis_auvea



 **Facebook**
AUVEA - Asociación de Pacientes de Uveítis

 **LinkedIn**
AUVEA - Asociación de Pacientes de Uveítis

Apoyo directo

Reuniones de pacientes y familiares

Las reuniones de pacientes son grupos de apoyo formados por pacientes y familiares, socios y no socios, de todas partes del mundo, en las que se cuentan historias, se comparten experiencias y se proporciona apoyo y comprensión a todos los participantes.

Grupo de Telegram

Todos los socios de AUVEA pueden acceder al grupo de Telegram en el que formamos una bonita red de apoyo y en el que siempre podemos contar con la experiencia de otros pacientes y familiares que nos pueden ayudar a superar algunos momentos difíciles, aclarar dudas, o expresar emociones vividas. Poder estar en contacto continuo con personas que hablan tu mismo idioma es algo de gran valor para pacientes y familiares de enfermedades minoritarias y doblemente invisibles como la uveítis.

Actividades y servicios

EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

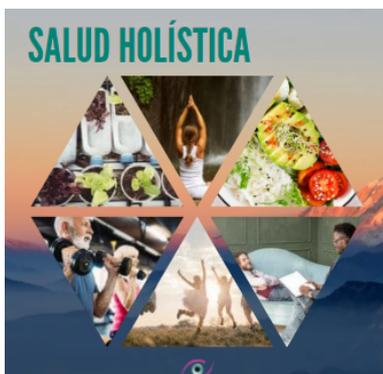


Información y Empoderamiento

En 2021 AUVEA ha seguido haciendo hincapié en un término clave: EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE, defendiendo una mejor relación médico-información-paciente para conseguir una mejor calidad de vida y autoconocimiento para con nuestra patología. Para ello, AUVEA crea contenido de información veraz y fácil de entender.

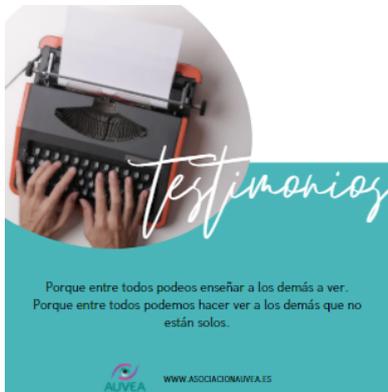
Sensibilización

El Proyecto básico sobre el que ha girado el año 2021 es en torno a otro término cada vez más comentado, más compartido y más estudiado: La SALUD HOLÍSTICA, que no es otra cosa que tomar conciencia de nuestra salud física, psicológica, ambiental, social... Hablar de salud es hablar de muchos términos y creemos que todos hay que cuidarlos.



Actividades y servicios

Testimonios



Para cuidar nuestra salud emocional y social, el proyecto de testimonios comenzó su andadura en abril, con una mujer maravillosa que se atrevió a compartir con todos cómo es crecer con uveítis. Es un proyecto complejo de desarrollar por la sensibilidad que requiere, pero a la vez vital de ampliar por la ayuda que aporta. Esperamos poder enriqueciéndonos con muchas más historias durante el 2022.

Yoga



Para nosotros el yoga es una actividad clave en el cuidado de nuestra salud holística ya que nos ayuda en varios aspectos de nuestra salud como son el físico, el mental y el emocional. Es conectar con nosotros mismos, aprender a escucharnos y dedicarnos tiempo. Por eso en este año hemos realizado clases de yoga en varios horarios de mañana y tarde, y muchos de vosotros habéis sentido los beneficios de esta práctica..

Never Give Up



Este año también hemos creado nuestro lema y el que queremos enseñar a todo el mundo. Si algo compartimos todos los que formamos parte de AUVEA es el miedo, la incertidumbre, la angustia... la valentía y el esfuerzo, para seguir cada día, para NO RENDIRNOS NUNCA, porque la vida es maravillosa, pero siempre es mejor si la vivimos juntos, compartiendo, acompañando...



AUVEA organiza jornadas, congresos, talleres, reuniones de pacientes y colaboraciones con otras organizaciones para hacernos más visibles. Con la participación económica de los socios y donantes podemos hacer posible todas estas actividades que se organizan para llegar a lograr nuestros objetivos.

También facilitamos información sobre la enfermedad a través de las redes sociales y participamos en estudios sociológicos, médicos y psicológicos con el objetivo de dar a conocer la enfermedad.

Webinar "Hablemos de uveítis"

Uno de los webinar más esperados y completos de 2021, con expertos de oftalmología y medicina interna, en el que recopilamos todas las preguntas recibidas, tanto de socios como de seguidores en redes, y en el que tratamos muchísimos temas relevantes.



Webinar "Microbiota"

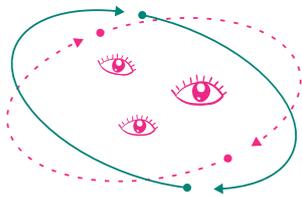
Uno de los temas más actuales y más complejos de estudiar y exponer, pero sobre el que cada vez hay más conocimiento, más investigación, más información y más convicción de su relación con las salud general y con las enfermedades autoinmunes..

4ª Jornada AUEVA

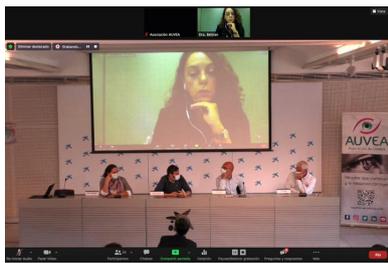
Por fin llega nuestra jornada en un formato del que todos podamos beneficiarnos. Por un lado presencial, un año más en Caixa Forum.

Aún con muchas limitaciones por el covid, pero pudiendo humanizar y sentir que estamos todos juntos en esto.

A su vez, la retransmitimos por streaming por la plataforma Zoom, para que desde cualquier parte del mundo pudierais disfrutar y beneficiar del contenido, lleno de información explicada de forma sencilla y de calidad excelente.



PROGRAMA DE LA 4ª JORNADA	
Sábado 16 de octubre 2021	
<p>9:00h - 9:15h BIENVENIDA</p>	<p>11:30h - 12:15h TERCERA MESA REDONDA (Lo que todo paciente con uveítis debería saber sobre su enfermedad) Moderadores: Dr. Alfredo Adán y Dra. Emma Beltrán</p>
<p>9:15h - 10:15h PRIMERA MESA REDONDA (Uveítis pediátricas) Moderadores: Dr. Alfredo Adán y Dra. Emma Beltrán</p>	<p>10:15h - 11:00h SEGUNDA MESA REDONDA (Microbiota y Uveítis Anteriores) Moderadores: Dr. Alfredo Adán y Dra. Emma Beltrán</p>
<p>9:15h - 9:30h Punto de vista del oftalmólogo Dr. Díaz Carcajosa Hospital Sant Joan de Déu</p>	<p>10:15h - 10:30h Uveítis y microbiota, ¿somos lo que comemos? Dr. Victor Llorenç (Oftalmólogo) Hospital Clinic de Barcelona</p>
<p>9:30h - 09:45h Punto de vista del reumatólogo pediátrico Dr. Joan Calzada Hospital Sant Joan de Déu</p>	<p>10:30h - 10:45h Uveítis anteriores sin secretos Dra. Maite Sainz de la Maza (Oftalmóloga) Hospital Clinic de Barcelona</p>
<p>09:45h - 10:00h El periodo de transición o el paso a la edad adulta Dra. Andrea Zacarías (Reumatóloga) Hospital Sant Joan de Déu</p>	<p>10:45h - 11:00h Preguntas</p>
<p>10:00h - 10:15h Preguntas</p>	<p>11:00h - 11:30h COFFE BREAK</p>
	<p>12:15h - 13:00h CUARTA MESA REDONDA (Importancia del trabajo en equipo y/o las unidades multidisciplinarias en uveítis) Moderadores: Dr. Alfredo Adán y Dr. Gerard Espinosa</p>
	<p>12:15h - 12:30h Punto de vista del oftalmólogo Dra. Esther Carreño Fundación Jiménez Díaz</p>
	<p>12:30h - 12:45h Punto de vista del reumatólogo Dra. Esperanza Pato Hospital Clínico San Carlos</p>
	<p>12:45h - 13:00h Preguntas</p>
	<p>13:00h - 13:30h CHARLA ESPECIAL La uveítis está controlada y yo no veo bien. ¿Qué me pasa doctor? Dr. Miguel Cordero (Oftalmólogo) Hospital de León</p>
	<p>13:15h - 13:30h Preguntas</p>
	<p>13:30h-13:45h DÍA MUNDIAL DE LA UVEÍTIS</p>
	<p>13:45 - 14:00h CONCLUSIONES Y CIERRE</p>



Además este año, y gracias a las retransmisiones en streaming, pudimos contar con profesionales especializados en oftalmología, reumatología medicina interna y pediatría, de hospitales de Barcelona, Madrid, Bilbao y León.

Día Mundial de la Uveítis

Uno de nuestros principales objetivos es poder visibilizar nuestra enfermedad. Doblemente invisible, ya que no se ve, y aún cuando la nombras, sigue siendo algo desconocido para el que escucha, ni siquiera tiene un día en el calendario.

Dentro del mes en el que se celebra el Día Mundial de la Visión (2º jueves de octubre), se propuso una fecha en asamblea general en el que todos nuestros socios votaron, y aunque al final no será el día 23 de octubre, en solidaridad con nuestros compañeros de Panamá, ya que es un día de luto en su país, conseguimos plantar la semillita para tener un día en el que todos podamos reivindicar, recordar, visibilizar y concienciar sobre la UVEÍTIS.



Una semana en la que inundamos las redes con el Día mundial, y que culminamos en un día lleno de actividades y charlas, en las que nos



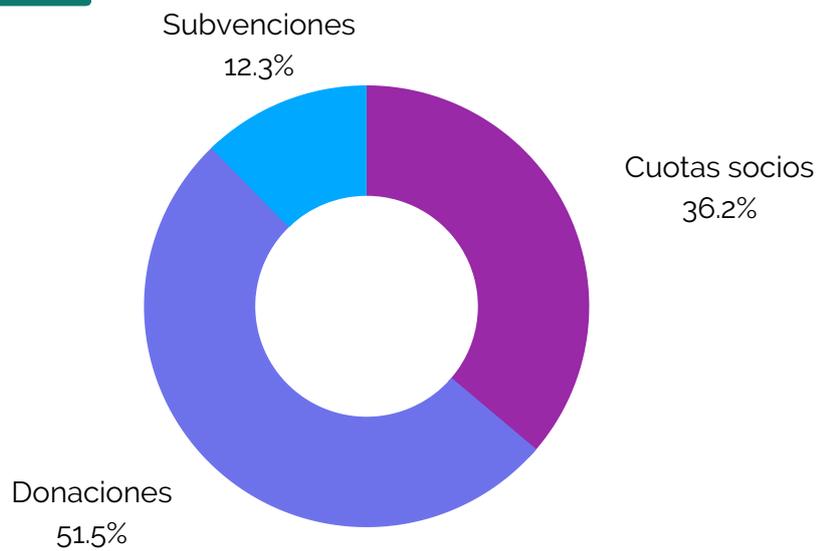
acompañaron muchas personas, así como nuestros compañeros de @apul_latinoamerica y donde no podía faltar esa visión holística de la salud, y contamos con una clase de yoga y un webinar de psicología de "Las fases del duelo".

Y además participamos en la elección de un símbolo y una frase que nos representara, siendo #noquieroserinvisible la más votada con una mano tapándonos un ojo, en representación de la limitación visual que padecemos.

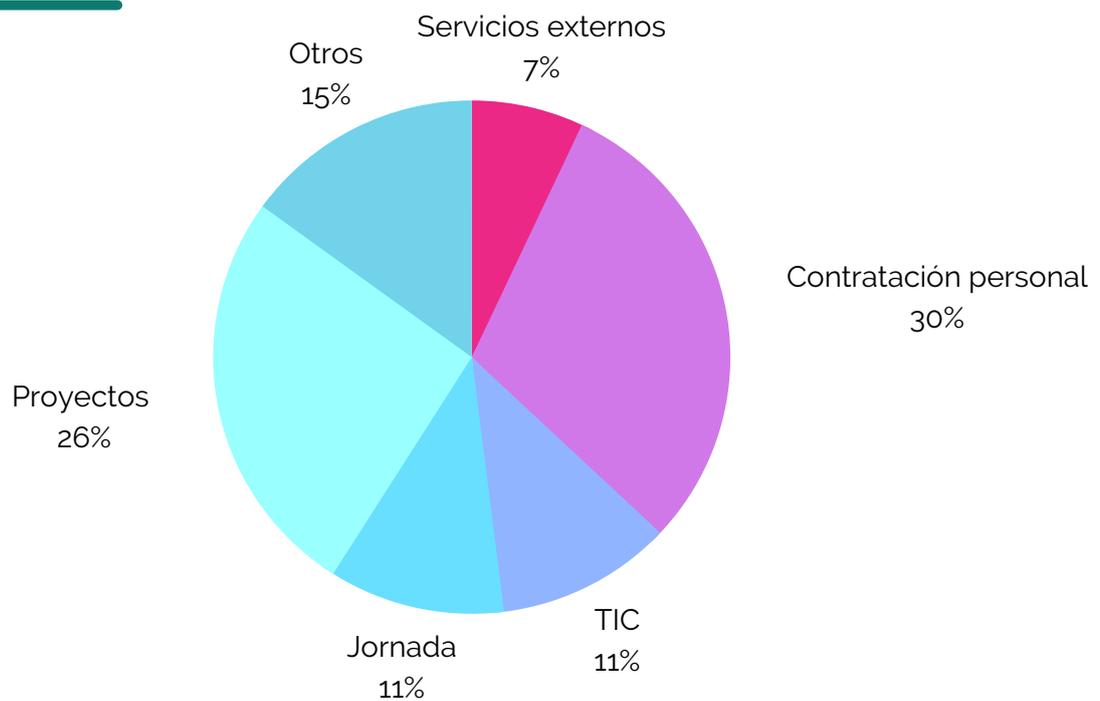




Ingresos



Gastos





Formamos parte de

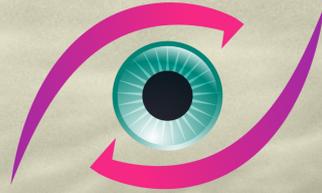


UNiMiD
Asociación de personas
con enfermedades
crónicas inflamatorias
Inmunomediadas



Con la colaboración de





AUVEA

Asociación de Uveítis

*Miradas que cambian y lo
hacemos contigo.*

www.asociacionauvea.es