Asociación de Pacientes de Uveítis - AUVEA

Memoria 2022

AUVEA
Asociación de Uveítis

ÍNDICE

3 Carta de la Presidenta

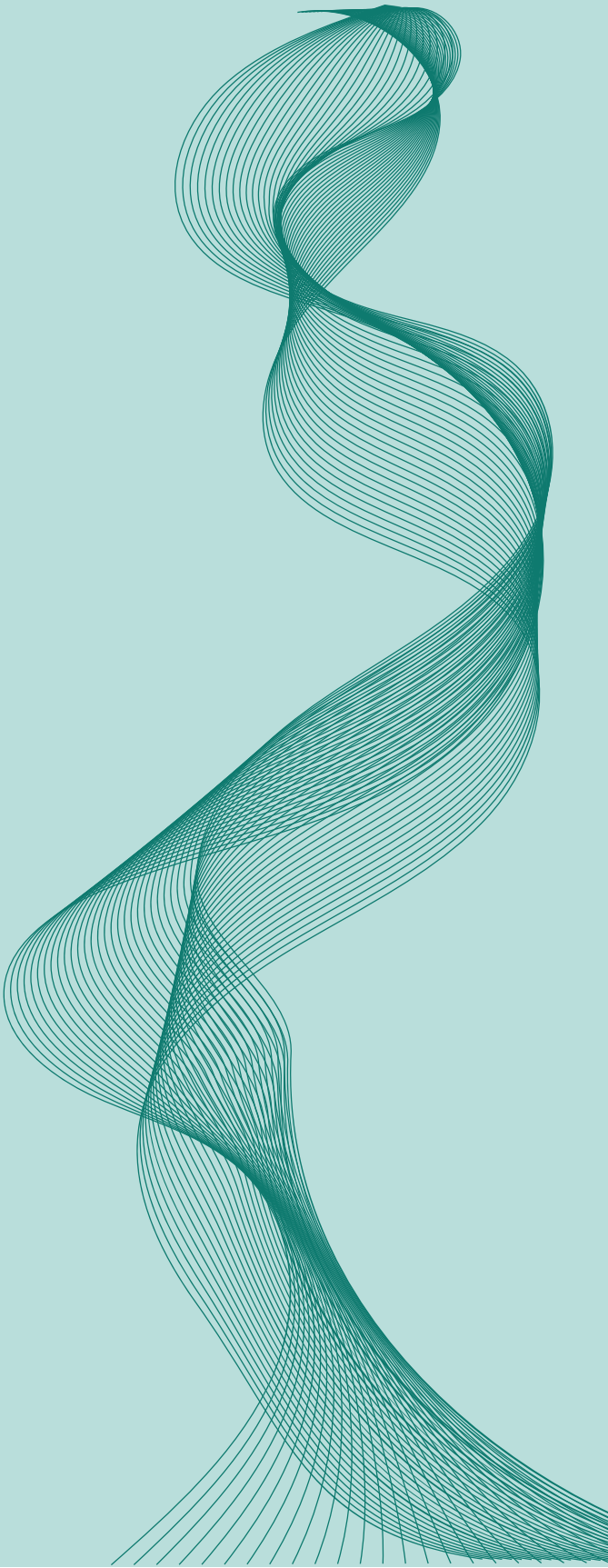
4 Uveítis

5 AUVEA. Miradas que cambian y lo hacemos contigo

7 Servicios, actividades, actos y eventos 2022

15 Situación financiera

16 Agradecimientos



CARTA DE LA PRESIDENTA

Estimados amigos de AUVEA,

Un año más tengo el placer de poder continuar como presidenta de AUVEA. Una asociación que para mi tiene un valor incalculable, ya que me ayuda, me apoya y me permite realizar mi para que, que no es otro que nadie pase por lo que pasé yo hace 15 años cuando empecé en este camino de la uveítis.

No os voy a hablar de lucha, ya que esto no es una batalla, pero si os voy a hablar de trabajo y de esfuerzo.

Desde la Junta Directiva, que como bien sabéis está gestionada íntegramente por voluntariado, estamos muy orgullosos de como ese trabajo y ese esfuerzo se ha visto reflejado este año 2022.

No solo hemos podido realizar nuestra primera jornada en Madrid, sino que hemos podido poner en el calendario el Día Mundial de la Uveítis, que a partir de ahora se celebrará cada 22 de octubre, enmarcado en el mes en que se celebra el Día Mundial de la Visión. A esta reivindicación se nos han unido y apoyado otros grupos de pacientes de otras partes del mundo, tanto directamente relacionado con la uveítis o no, como profesionales sanitarios, empresas privadas, y una cantidad de personas.

Seguiremos trabajando y nos seguiremos esforzando, siempre, para poder conseguir avances y visibilizarnos.

Raquel Ibáñez
PRESIDENTA

1 UVEÍTIS

La enfermedad

La uveítis es el término utilizado para referirnos al conjunto de patologías caracterizadas por cursar inflamación en la parte del ojo denominada úvea.

Existen más de 50 tipos diferentes, todos ellos minoritarios, pues afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Además, las uveítis de tipo autoinmune pueden ir acompañadas de otras patologías también autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico, la artritis reumatoide, la enfermedad de Behçet o la esclerosis múltiple.

Se trata de una enfermedad doblemente invisible con una gran afectación no solo física, si no también emocional.

Los efectos propios de la patología, como la baja visión o la ceguera, se acompañan de los efectos adversos, físicos y psicológicos, de los tratamientos, además de otros efectos como el estrés, el miedo, la ansiedad o la exclusión laboral y social.

Es una enfermedad que puede afectar tanto a hombres como a mujeres, desde edades pediátricas muy tempranas hasta edades avanzadas, aunque su prevalencia se establece entre lo 30-40 años.

Necesidades y reivindicaciones

Los pacientes de uveítis y los familiares de los afectados (padres, madres, maridos, mujeres, hijos/as...) necesitan que haya unidades de referencia de uveítis, que haya más profesionales que conozcan la enfermedad, que se conozca la patología en todos los entornos sociales, que se invierta en apoyo psicológico y se derive a asociaciones de pacientes en las que poder encontrar gente con la que compartir el proceso de la enfermedad.

Y la Asociación, en su representación necesita de la colaboración de toda la sociedad para conseguir ofrecer el mejor apoyo posible y hablar de la verdadera inclusión.

2 AUVEA. MIRADAS QUE CAMBIAN Y LO HACEMOS CONTIGO

AUVEA es la asociación nacional sin ánimo de lucro que representa a los afectados de uveítis

Empiezó su camino en 2016, con carácter regional, con el objetivo de apoyar y acompañar a pacientes y familiares que están necesitados de información, de acompañamiento y de apoyo mutuo, con el fin de mejorar su calidad de vida.

En 2021, la Asociación adquiere ámbito nacional y se apoya en el lema "*Miradas que cambian y lo hacemos contigo*" para tratar de expresar la labor de acompañamiento, a la vez de la necesidad de reivindicar la desigualdad social, laboral y sanitaria.

Esta reivindicación pasa también por dar visibilidad a la patología, no solo entre los afectados y los profesionales sanitarios, sino en la sociedad general, recordando que esta enfermedad existe. Conmemorando el Día Mundial de la Uveítis, que desde 2021 se está consolidando a escala internacional, con el apoyo de algunos países latinoamericanos.

Misión, visión, valores

Promover la relación entre los propios pacientes, la relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, y la relación de profesionales sanitarios y pacientes con asociaciones de pacientes es un objetivo clave y necesario para garantizar un mejor cuidado, una mejor calidad asistencial y un paciente empoderado.

AUVEA trabaja en la defensa de los intereses de los afectados y en ofrecer servicios necesarios que no quedan cubiertos por el sistema nacional de salud, trabajando en equipo con otras asociaciones e instituciones para hacer visible esta patología entre los profesionales sanitarios y la sociedad general.

El valor de la asociación

Aunque se trate de una asociación pequeña, integrada hoy en su mayoría, por pacientes o familiares, está en crecimiento continuo, acogiendo a todo aquel que, no siendo afectado directo, quiera colaborar con esta causa solidaria.

No podemos dejar de destacar que los socios hacen grande AUVEA.

El conjunto de socios de la Asociación conforma la Asamblea General, que es el órgano supremo de la entidad, de los cuales, a través de votación, se forma la Junta Directiva.

88 Socios 2022

15% Incremento anual

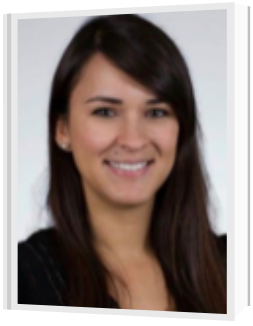
Junta Directiva actual

La Junta Directiva actual está formada por pacientes y familiares que dedican su tiempo libre a la consecución de los fines de la Asociación:

Raquel Ibáñez

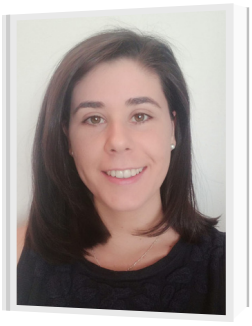
Manel Riera

Rafa Puga

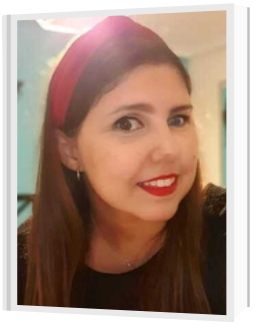


Eva Calvo

Oriol Guardiola



Rocío Díaz



Virginia Nistal

3 SERVICIOS, ACTIVIDADES, ACTOS Y EVENTOS 2022

Resumen representativo del año

ENERO

Foro Catalán de Enfermedades Minoritarias

MARZO

2ª Muestra de Asociaciones

ABRIL

Entrevista: "Tu visión importa"

MAYO

Parlamento de Navarra

OCTUBRE

Jornada y Día Mundial de la Uveítis

DICIEMBRE

Entrevista RTVE

Servicios, actividades, actos y eventos

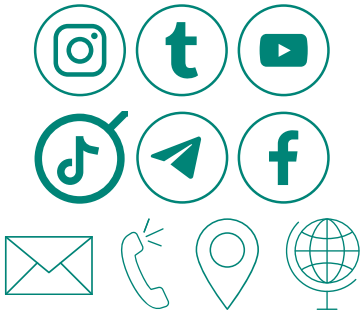
AUVEA realiza a lo largo del año diferentes campañas de sensibilización e información propias, así como en otros actos a los que somos invitados.

Poder estar en contacto con otras entidades y organizaciones que representan a otras patologías asociadas, o no, a la uveítis, nos permite seguir creciendo como asociación a la vez que crea una red de unión más sólida entre el mundo asociativo y el Tercer Sector.

En los últimos meses, AUVEA ha crecido mucho y ha estado presente en diferentes entrevistas, actos propios, eventos a los que la asociación ha sido invitada, congresos y diferentes proyectos.

Además de seguir en las redes sociales y medios de comunicación habituales, este año AUVEA ha creado un perfil en la red social TikTok con la finalidad de llegar también al público más joven.

La atención más personalizada se sigue haciendo a través de correo electrónico, teléfono o en reuniones presenciales, pero en la actualidad sabemos el papel tan importante que juegan las redes sociales.



El histórico de estadísticas de 2022 nos deja muy buenos datos, con el siguiente crecimiento en las redes sociales principales:

- Facebook: 16%
- Twitter: 60%
- Instagram: 49%
- YouTube: 38%

De igual manera, la página web de AUVEA es una fuente fundamental de información contrastada para usuarios de España, Latinoamérica (Chile, México o Argentina) y otros como India o Nigeria, con una media de 1.000 visitas mensuales procedentes de un 94% de visitantes nuevos y un 6% de visitantes recurrentes.

Servicios, actividades, actos y eventos

Enero - Foro Catalán de Enfermedades Minoritarias

En este evento, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se expuso la gran importancia del trabajo en red y la necesidad de una adecuada transición en consulta de los pacientes pediátricos a la edad adulta.

Febrero - Sensiblización

De la "Feria de Discapacidad" celebrada en diciembre de 2021 en El Masnou, y gracias a la escucha del alcalde y miembros del Ayuntamiento, a los que se expuso en el stand de la asociación las deficiencias visuales que sufren los afectados de uveítis, recibimos a finales de enero la noticia de que habían pintado unas líneas en los escalones para ayudar a los pacientes con afectación en la profundidad, a advertir mejor los escalones. Sólo podemos agradecer que nos escuchasen y tomasen medidas.

Marzo - 2ª Muestra de Asociaciones en e H.San Juan de Dios

El Hospital San Joan de Deu, es un hospital pediátrico con una excelente unidad multidisciplinar de uveítis. Fuimos invitados a la Feria de asociaciones, donde pudimos dar visibilidad y hablar con algunas familias.

Abril - "Tu visión importa", entrevista Acción Visión

En el ámbito de colaboración de la entidad con otras organizaciones, participamos en una entrevista organizada por la asociación Acción Visión España, gracias a la cual seguimos dando visibilidad a la uveítis hablando sobre la visión.

Mayo - Movimiento #EsperayDesespera por la discapacidad orgánica

Desde AUVEA seguimos apoyando otras campañas de visibilidad y reivindicación de los derechos de los pacientes y familiares, aportando nuestro granito de arena, en este caso junto a la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) en el movimiento "*Espera y Desespera*".

Parlamento de Navarra

Este año, una carta de AUVEA ha llegado al Parlamento de Navarra gracias a un socio pediátrico que no se cansa de intentar mejorar los derechos y la calidad de vida de los afectados de uveítis

22 octubre - 5ª Jornada de uveítis AUVEA

Hasta el momento, AUVEA ha organizado, cada año, una Jornada Nacional representativa en algún punto de España, de forma presencial y/u online, en la que profesionales sanitarios expertos en la materia han ofrecido información actualizada y de calidad sobre uveítis.

PROGRAMA DE LA 5ª JORNADA
Sábado 22 Octubre 2022

9:30h - 9:45h
BIENVENIDA

9:45h - 11:00h
PRIMERA MESA REDONDA (EN CONSULTA DE UVEÍTIS)
Moderadores: Raquel Ibáñez y Carla Pérez

9:45h - 10:00h
Diagnóstico, abordaje y posibles complicaciones
Dr. Pedro Arriola
Hospital Clínico San Carlos

10:00h - 10:15h
Cuándo es importante el papel del reumatólogo en uveítis
Dra. Esperanza Pato
Hospital Clínico San Carlos

10:15h - 10:30h
Las uveítis en pediatría
Dra. Cristina López
Hospital 12 de Octubre

10:30h - 11:00h
Mesa debate/preguntas

11:00h - 11:45h
COFFE BREAK

11:45 - 12:00h
ENTIDAD INVITADA: COCEMFE
Discapacidad orgánica desde un enfoque de derechos
Elena Antelo Directora Gerente COCEMFE

12:00h - 12:30h
SEGUNDA MESA REDONDA
¿QUÉ MÁS PUEDO HACER PARA CUIDARME?)
Moderadores: Raquel Ibáñez y Carla Pérez

12:00h - 12:15h
¿Mejorar mis hábitos alimentarios ayudarán a mi uveítis?
Ingrid Castaño
Nutricionista Clínica

12:15h - 12:30h
Tengo uveítis, ¿necesito un psicólogo?
Estefanía Romero
Psicóloga sanitaria

12:30h - 13:00h
Mesa debate/preguntas

13:00h-13:20h
DÍA MUNDIAL DE LA UVEÍTIS

13:20 - 13:30h
CIERRE Y DESPEDIDA

En 2022 se ha celebrado la 5ª Jornada de uveítis de la Asociación, que ha tenido lugar en Madrid. El evento se desarrolló en una mañana de sábado en la que diferentes profesionales nos hablaron sobre temas puramente oftalmológicos y reumatológicos, y también sobre psicología y microbiota, materias que cada día se demuestra que tienen un peso importante en nuestra salud integral.

Además, se contó con la presencia de una representante de Cocemfe, entidad a la que AUVEA está adherida para representar ante dicha Confederación a los afectados por discapacidades orgánicas.

22 octubre - Día Mundial de la Uveíis

En 2021, AUVEA, en representación de los afectados de uveítis, lazó el gran reto de establecer en el calendario un día para conmemorar la uveítis. Un día en el que dar visibilidad a la patología y a los afectados por ella, donde crear conciencia y sensibilizar sobre esta patología que supone la tercera causa de ceguera prevenible en países desarrollados, esta patología invisible.

Como continuidad al reto del año pasado, y haciendo fuerza junto con la comunidad internacional, se estableció de forma común con algunas representantes de países latinoamericanos que el día 22 de octubre será el día en que hacer ruido para dar a conocer la uveítis.

De forma presencial, AUVEA organizó un evento interactivo donde se pudo aprender más sobre la enfermedad, compartir vivencias con otros afectados y disfrutar de una tarde amena y divertida.

Este día fue el pistoletazo de salida de nuestro lema #NoQuieroSerInvisible para seguir "*visibilizando lo invisible*".

Noviembre - VIII Congreso anual SEIOC. Ponencia "La voz de los pacientes con uveítis"

La Sociedad Española de Inflamación Ocular (SEIOC), dedicada al estudio e investigación de las uveítis, nos abrió las puertas un año más a su Congreso anual, dándonos un espacio para presentarnos al resto de profesionales y trasladarles la necesidad de que profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes trabajen de la mano en beneficio de los pacientes.

La SEIOC reservó un espacio para que AUVEA transmitiese la importancia de escuchar al paciente en consulta y su implicación como paciente formado y experto.

Noviembre: 1ª Reunión SEMAIS para pacientes

El día 11 de noviembre tuvo lugar, en formato mixto presencial-virtual, desde Madrid, la 1ª Reunión de la Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (SEMAIS) para pacientes donde AUVEA, tuvo representación en la inauguración y en la que se dio importancia a las asociaciones de pacientes y el importante papel que desarrollan.

Talleres de psicología

Los talleres de psicología ofrecidos por AUVEA tienen la finalidad de proporcionar a los afectados de uveítis herramientas para gestionar la convivencia con esta enfermedad rara, y están dirigidos tanto a familias pediátricas como a afectados en edad adulta, y a toda aquella persona que los pueda necesitar, socios o no.

Ofrecer este tipo de servicios nace de la necesidad, cada vez más demandada por los afectados de uveítis, de cuidar la salud integral.

I Encuentro de Voluntariado y Discapacidad organizado por COCEMFE

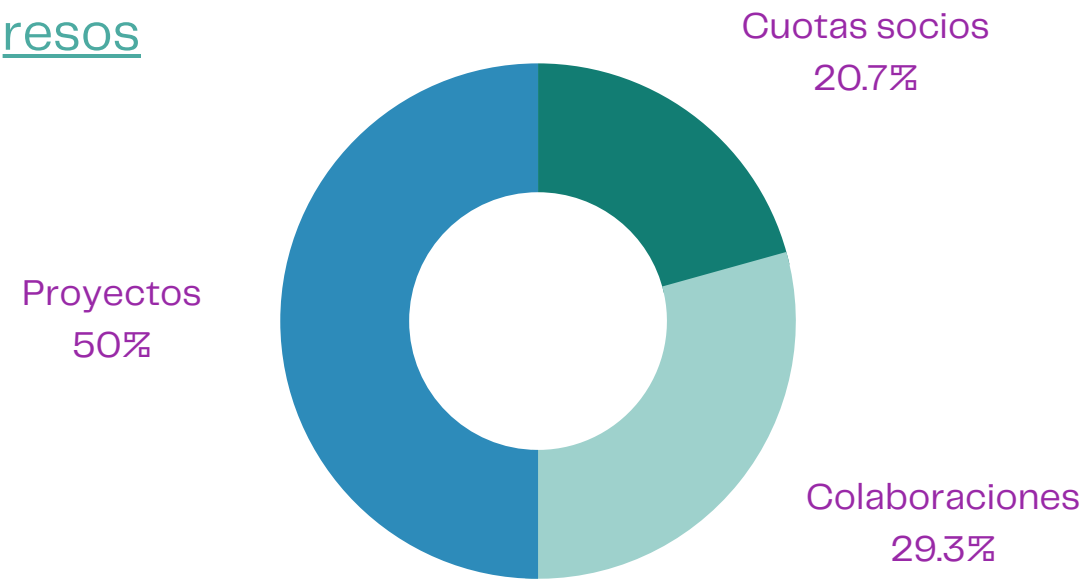
Los encuentros entre asociaciones son claves para entender el movimiento asociativo, aprender del entorno en el que nos movemos, conocer otras entidades vinculadas con nuestro objetivo, y formarnos para poder ayudar mejor a los afectados de uveítis.

Carteles AUVEA

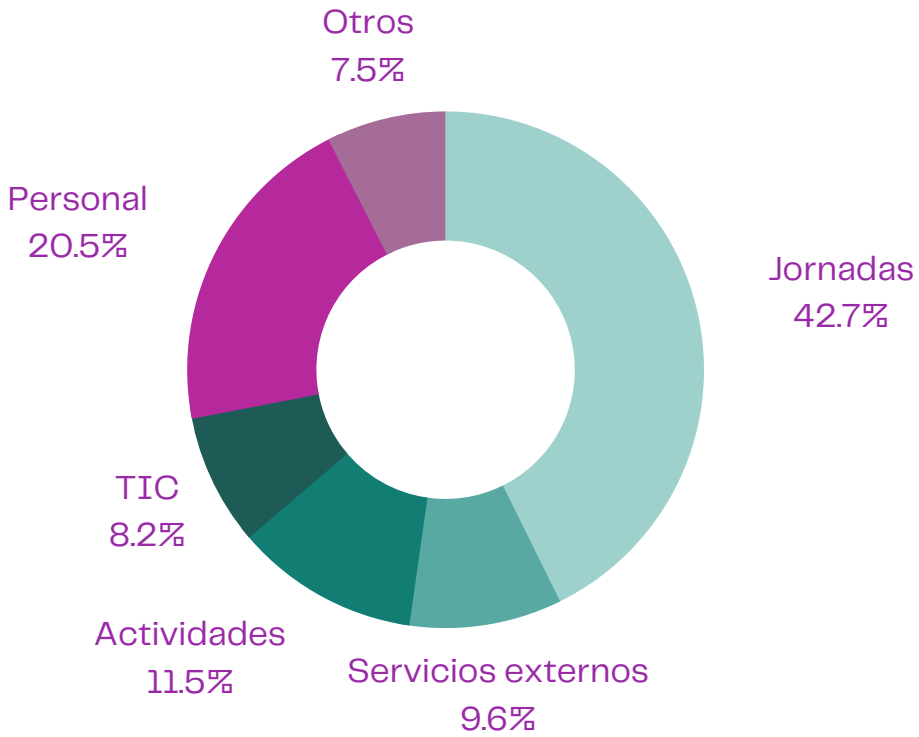
Para dar a conocer la uveítis y que los afectados de la patología conozcan la asociación nacional a la que pueden acudir en busca de apoyo y acompañamiento, AUVEA pone a disposición pública un cartel tipo descargable en la web para que cualquiera pueda solicitar permiso para ponerlo en cualquier establecimiento donde considere que puede ser de ayuda.

4 SITUACIÓN FINANCIERA

Ingresos



Gastos



5 AGRADECIMIENTOS

A todas las personas y entidades que nos han apoyado en el camino para conseguir mejorar la calidad de vida de los pacientes con uveítis y sus familias.

¡GRACIAS!

Socios, profesionales sanitarios, voluntarios, colaboradores, entidades de las que somos parte...

AUVEA

Asociación de Uveítis

Miradas que cambian y lo hacemos contigo.

¡Juntos mejor!

Carrer de la Providencia, 42
08024 Barcelona

info@asociacionauvea.es
www.asociacionauvea.es