

MEMORIA 2023

AUVEA - ASOCIACIÓN DE UVEÍTIS

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

CONTENIDO

- 03 CARTA DEL EQUIPO
- 04 MIRADAS QUE CAMBIAN Y LO HACEMOS CONTIGO
- **07 DE LA MANO**
- **09 PILARES CLAVES**
- 10 SITUACIÓN FINANCIERA
- 11 AGRADECIMIENTOS



CARTA DEL EQUIPO

Raquel Ibáñez: Este año ha sido para mi un año de cierre. Una etapa en AUVEA de 8 años, casi 5 de los cuales como presidenta. Ha sido un cierre inesperado y doloroso, ya que ha sido algo forzado por una situación personal de salud. Pero me siento feliz y orgullosa al mirar atrás y ver como AUVEA ha crecido y se ha convertido en una asociación potente, con carácter propio, con principios y ante todo, con una gran calidad humana, donde lo primero siempre han sido, no solo los socios y socias de AUVEA, sino ayudar a todos aquellos que necesitasen de nosotros.

No me cabe duda de que la nueva presidenta y la nueva Junta Directiva seguirán haciendo crecer AUVEA en base a esos valores que tanto nos ha costado conseguir y que nos hacen únicos y especiales y lograrán grandes hitos.

Además, orgullosa de cómo este 2023 hemos crecido en socios, en redes, en colaboraciones con sociedades médicas, profesionales de la salud, otras asociaciones y grupos de pacientes, incluso en colaboración con un nuevo fármaco seleccionados a nivel mundial. Hemos conseguido ser de utilidad pública, estar como investigadores en proyectos clínicos, poder dar nuestra visión como pacientes a grandes ideas o a estudiantes universitarios.

Cierro esta etapa llena de orgullo, satisfacción y felicidad pero mi corazón SIEMPRE estará abierto para vosotros.

Virginia Nistal: Es mi primer año como presidenta de la Asociación, tratando de dar lo mejor de mí misma para esta, más que asociación, gran familia. Como muchos sabéis, mi camino junto a la uveítis me acompaña desde la infancia, lo que me permite tener una 'visión' integral de los procesos de vida en los que influye nuestra enfermedad.

Pero no quiero que este sea el tema de mi carta, sino del trabajo y del esfuerzo que hemos realizado los voluntarios y la Junta Directiva de la Asociación de Uveítis durante el 2023:

Gracias a vosotros, hemos podido realizar encuentros de pacientes, teatro solidario, jornadas, los numerosos webinars, nuestra jornada anual, el Día Mundial de la Uveítis, la participación en Congresos, simposios y encuentros, la actualización de la página web, la información y difusión en redes sociales, la lotería de Navidad...

En colaboración y unión con entidades médicas, institutos de investigación, sociedades científicas, farmacéuticas, empresas, entidades colaboradoras y otras asociaciones de pacientes hemos conseguido aquello por lo que trabajamos y trabajaremos día tras día: el bienestar, la mejora de vida, el aprendizaje como pacientes expertos, la investigación, el conocimiento de la uveítis en España y también en el resto del mundo.

Juntos la uveítis deja de ser una enfermedad rara e invisible para ser más de 100 corazones latiendo al mismo son.



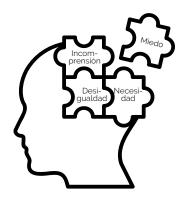
MIRADAS QUE CAMBIAN Y LO HACEMOS CONTIGO

Uveitis

Conjunto de patologías caracterizadas por cursar inflamación en una o más partes de la úvea, pudiendo ser anterior, intermedia, posterior o panuveítis.

Hay más de 50 tipos, diferentes y minoritarios, de tipo infeccioso o no, y dentro de estas, las que suponen afectación puramente ocular, las que están relacionadas con otra patología autoinmune (como el lupus eritematoso sistémico, la espondilitis anquilosante, la enfermedad de Behçet, la esclerosis múltiple...), o las idiopáticas (de causa desconocida),

Es una enfermedad doblemente invisible, con afectación física y emocional para pacientes, en edad pediátrica y adulta, y familiares.



Cada uno de los tipos implica un tipo de tratamiento, pudiendo curarse en algunos casos de uveítis de tipo infeccioso, y sus efectos van desde la baja visión a la ceguera, efectos físicos y psicológicos derivados de los tratamientos, estrés, miedo, ansiedad o exclusión laboral y social.

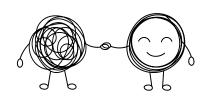
Algunas de las maneras de mejorar la calidad de vida de los afectados es seguir haciendo acompañamiento, proporcionando apoyo, información verificada de calidad, impulsando la visibilidad e investigación de la patología, trabajando en red, luchando por conseguir que existan unidades de referencia de uveítis, que haya más profesionales que conozcan la enfermedad, que se invierta en apoyo psicológico, que se hable de la importancia de derivar a los afectados a las asociaciones de pacientes, y muchas más.

El verdadero apoyo está en la sociedad: la inclusión, canalizada a través de las asociaciones

UNA PEQUEÑA-GRAN FAMILIA

Desde su acta fundacional, integrada por 13 personas convencidas de que el apoyo mutuo es un pilar fundamental para una mejor convivencia con la uveítis, AUVEA ha pasado de ser una asociación regional, a estar reconocida como asociación de utilidad pública a nivel nacional.

Bajo los dos grandes lemas de la asociación: "Never Give Up" (Nunca nos rendimos) y "Miradas que cambian, y lo hacemos contigo", seguiremos explicándole al mundo que aunque los desafíos no son fáciles, unidos, empoderados, visibles, y resilientes, conseguiremos un camino menos doloroso, menos solitario y más inclusivo.



A veces.

con escuchar y ser escuchado, llorar y ser consolado, o saber que hay un grupo de apoyo, nos recarga pilar por un rato.

¿Qué y cómo lo hacemos?

Promoviendo la relación entre los pacientes, entre los profesionales sanitarios, y en cadena pacientes-profesionales-asociaciones.

Trabajando para garantizar acompañamiento, información veraz, una mejor calidad asistencial y calidad de vida, completando las deficiencias sanitarias actuales, informando continuamente para formar a pacientes empoderados en su enfermedad o en la adherencia al tratamiento.

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, disminuyendo situaciones de desigualdad.

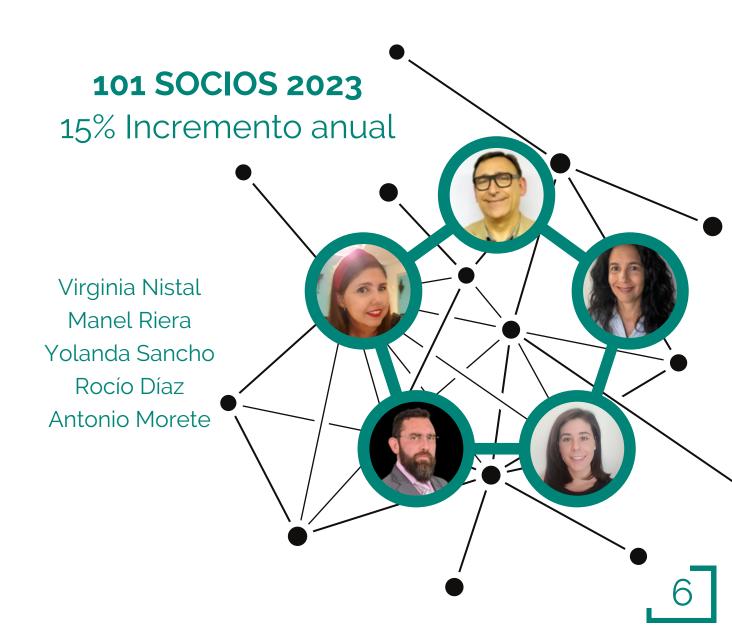


LA RAZÓN DE SER DE AUVEA

Siempre decimos que AUVEA es una familia, y es que, aunque no estemos emparentados por consanguinidad ni vivamos en el mismo hogar, nos unen vínculos muy fuerte como son la solidaridad, la resiliencia, el miedo, la empatía, la incomprensión, la valentía... y una infinidad de defectos, cualidades, características y valores que hacen crecer año a año este grupo en todos rincones del ámbito nacional.

AUVEA lo componen los **socios**, que conforman el órgano supremo de la asociación, la **Asamblea General**, y la **Junta Directiva**, que a través de grupos de trabajo gestiona la asociación para lograr los fines estatutarios.

ACTUALIDAD:



DE LA MANO

Cuidado de la salud integral

Siempre hemos defendido que el cuidado de la salud debe de tener una visión más integral. Gracias a nuestros talleres, AUVEA ha ofrecido información en psicología y nutrición de la mano de grandes profesionales como Estefanía Romero, Ingrid Castaño y Astrid Roda.



Jornadas y eventos

Hay dos grandes eventos a destacar este año.

JORNADA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

En este evento pudimos contar con la presencia del oftalmólogo especialista en uveítis en el Hospital Clinic de Barcelona, Victor Llorens, nuestra psicóloga Astrid Roda y nuestra nutricionista Ingrid Castaño. Y no solo contamos con grandes profesionales si no que pudimos asistir a una presentación por parte de la presidenta Raquel Ibáñez sobre qué son las enfermedades minoritarias y como nos afecta a los pacientes de uveítis y de Eva Calvo, vocal de AUVEA, que nos contó su historia como paciente pediátrica de una enfermedad minoritaria.





JORNADA ANUAL AUVEA.

Este año hemos podido realizar nuestra jornada anual en Bilbao, en el auditorio del Hospital de Cruces. Nos ayudó y participó en el evento el Dr. Alejandro Fonollosa, jefe de la unidad de oftalmología, especialista en uveítis y presidente de la SEIOC.





Un reto de organización para AUVEA, que finalizó siendo un éxito tanto en la asistencia como en la excelencia del contenido. Nos acompañaron la Dra. Iona Ruiz (internista), el Dr. Alex Fonollosa la Dra. Nora **Imaz** (oftalmólogo), (oftalmóloga), la Dra. Mª Carmen Pinedo (reumatóloga) У Arantxa Uriarte. Presidenta de Begisare Bizcaia, excelente persona y gran amiga de AUVEA.

PILARES CLAVES: (in)formación, sensibilización, investigación

CORNER AND CAFE (C&C)

Nuestra secretaria general, Virginia Nistal, hizo una gran presentación de quien es AUVEA y que funciones realizamos ante Fundación ONCE e Inserta Empleo.





COLABORACIÓN CON LA SER

Sociedad Española de La Reumatología (SER) trabaja muy duro para que la relación médico paciente sea cercana y fluida. Dentro de los muchos proyectos que llevan en colaboración con las asociaciones de pacientes, pudiésemos participiar en una serie de relatos cortos donde diferentes pacientes de patologías explicaban su historia.

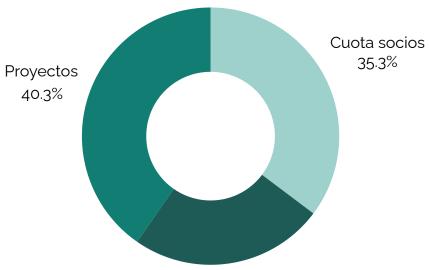
DÍA MUNDIAL DE LA UVEÍTIS

Por tercer año consecutivo, hemos celebrado el Día Mundial de la Uveítis para recordar a la sociedad colectivo que somos un por minoritario pero no carente de necesidades cubiertas por parte de la sociedad o de la administración pública asociaciones las а latinoamérica que defienden esta enfermedad.



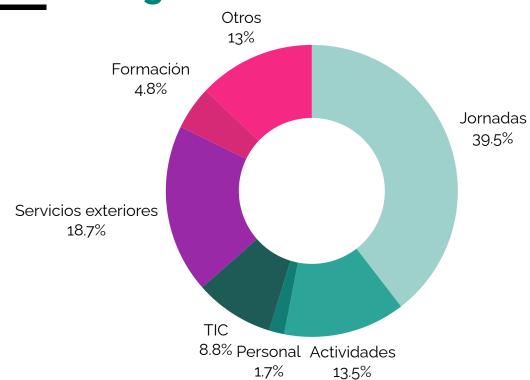
SITUACIÓN FINANCIERA

Ingresos 2023



Otras donaciones y colaboraciones 24.4%

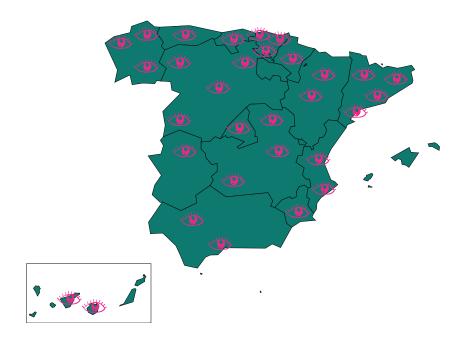




AGRADECIMIENTOS

Desde AUVEA siempre entendemos que ijuntos mejor!, por eso este espacio está dedicado a todos vosotros: socios/as, profesionales sanitarios, voluntarios/as, colaboradores/as, entidades, espectadores/as...

El trabajo en red y el apoyo mutuo son claves para conseguir objetivos comunes, impulsar la investigación y mejorar la calidad de vida de todos/as los/las afectados/as por cualquier tipo de uveítis.



























































¿Quieres sumar? Puedes hacerlo como socio, donando, organizando eventos solidarios...



info@asociacionauvea.es www.asociacionauvea.es











