

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



ENERO – PLAN 2017

- **Preparación asamblea**
- **Preparación calendario anual actividades**
 - Jornadas
 - Talleres
 - Atención a socios telefónica y presencialmente
- **Plan de trabajo**
 - Actualización base de datos
 - Datos para cobro de cuotas
- **Análisis de posibles patrocinadores**
- **Búsqueda de captación de fondos**

Firma convenio de
colaboración con
SEMERGEN

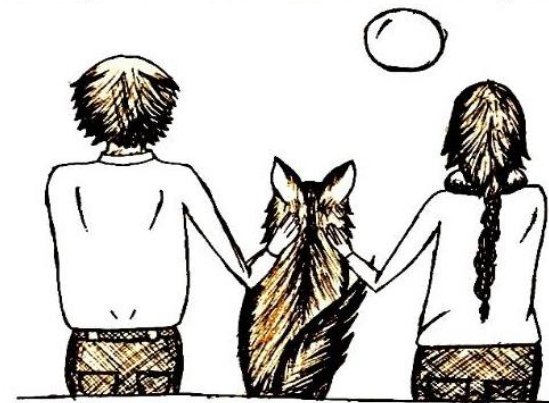


25 DE FEBRERO – JORNADA GALILEO



CONVIVIENDO CON EL LUPUS

Sábado, 25 de febrero de 2017, 10:00 hrs.



PROGRAMA

- 10:00-10:20 h. Registro asistentes y entrega de documentación
10:20-10:30 h. Inauguración
10:30-10:50 h. "La voz del paciente"
Dr. Antonio Gil Aguado - Médico internista y Asesor de Amelya.
10:55-11:15 h. Conclusiones talleres realizados
 - Manejo del dolor
 - Incapacidad, discapacidad y recursos sociales
 - ¿Cómo afrontar el lupus como familiar?11:20-11:40 h. "El paciente como colaborador necesario en investigación"
D. Diego Villalón - Trabajador social de Fundación MÁS QUE IDEAS y miembro de EUPATI España.
11:45-12:00 h. Turno de preguntas
12:00-12:30 h. Pausa café
12:35-12:55 h. "Técnicas de Reproducción Asistida y preservación de la fertilidad"
Dr. José Luis Gómez Palomares - FIV MADRID.
13:00-13:20 h. "Nutrición y lupus"
Prof. Dr. Jesús Román - Presidente de la Fund. Alimentación Saludable.
13:25-13:45 h. Turno de preguntas
13:50-14:00 h. Conclusiones y Clausura

Centro Cultural Galileo

C/ Fernando el Católico, 35, 28015, Madrid

Patrocina



#JornadaLupus

Organiza



AMELYA

MARZO – REUNIONES INTERNAS

- Revisión plan estratégico
- Logo e imagen corporativa
- Redacción estatutos y acta fundacional
- Preparación escrituras

FUNDACIÓN INSTITUTO INMUNES



ABRIL – FORMACIÓN EUPATI

EUPATI Guidance for patient involvement in ethical review of clinical trials



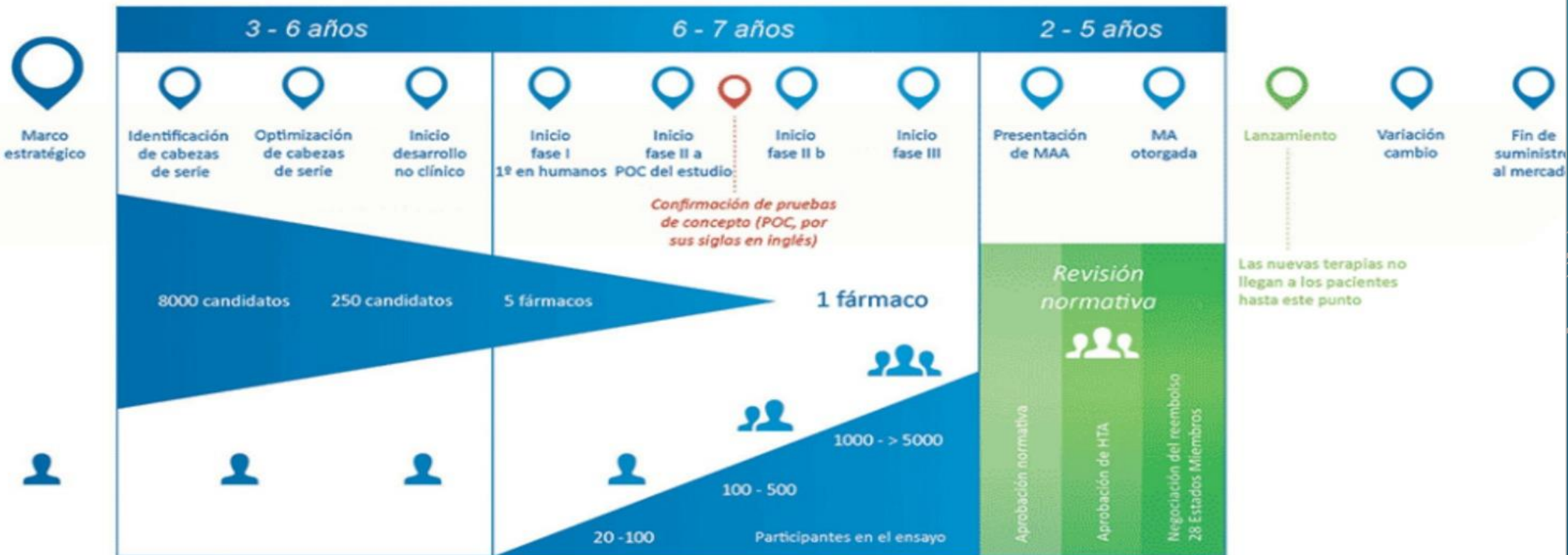
- Involvement of patients' experience in ethics committees is offered as an important contribution by patients and patient organisations to the protection of trial subjects provided by ethics committees.
- However, so far, this engagement is not occurring in most European countries as most national legislations do not foresee this or only in a very vague way.
- Ethics committees are rather reluctant to push for it
 - as involving patients is perceived as “bringing a concerned party into a neutral, objective committee”,
 - as ethics committees do not reliably experience competent input into their discussions
 - as some ethics committees do not expect more than contributions to the Patient Information Sheet / Informed Consent Form from the patients
 - as experience shows that it is difficult to find interested and knowledgeable patients



EUPATI: Todos a bordo para conseguir una mejor salud en el futuro!

¡Apunte esta fecha!

Resumen de las decisiones y fases de desarrollo en la investigación y desarrollo



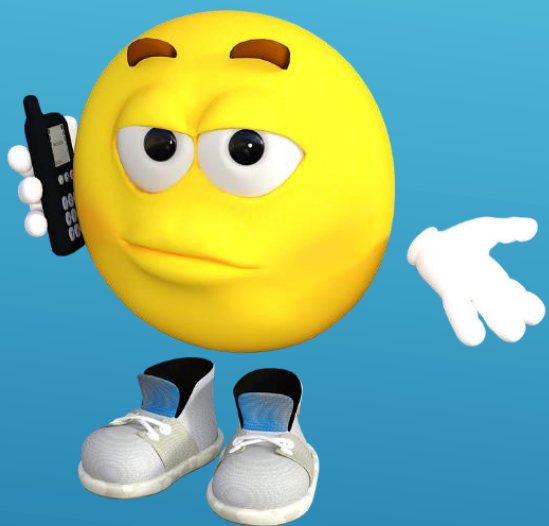
Investigación y descubrimiento

Desarrollo no clínico

Desarrollo clínico
Fase I, II y III

Gestión de ciclo de vida y farmacovigilancia tras la aprobación

5 DE MAYO – LOCAL




Por fin
móvil
nuevo...
...para
atender
mejor a
nuestros
socios



5-5-17 16:40

10 DE MAYO – DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

 62555891307840668701	Evento		
	Merienda por el Día Mundial del Lupus		
	Fecha+hora	Ubicación	Estado del pago
	Miércoles, 10 de mayo de 2017 desde las 19:00 hasta las 21:30 (CEST)	Centro Cultural Galileo Fernando el Católico, 35 28015 Madrid España	Pedido gratuito
Información del pedido			
Pedido n.º 625589130. Realizado por BLANCA RUBIO el 4 de mayo de 2017 13:25			
Tipo			
Merienda para socios			



20 DE MAYO – XVI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS PARA PACIENTES (ÁVILA)





3 DE JUNIO – TALLER EN EL LOCAL

Discapacidad e
incapacidad:

- ¿Qué es?
- ¿Cómo presento mi solicitud?



9, 10 Y 11 DE JUNIO – ASAMBLEA DE FELUPUS



**FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
LUPUS**

- **Cursos formativos**
 - Protocolo en eventos
 - Ensayos clínicos
 - Redes sociales
- **Desarrollo de la asamblea**
- **Elecciones a miembro junta directiva**
 - Aceptada la candidatura de Blanca Rubio como vicepresidenta

16 DE JUNIO – CONCIERTO BENÉFICO



CORO GOSPEL
SONG FOR MY FATHER GOSPEL POR EL LUPUS

16 JUNIO 2017 21:00 H.
ENTRADA DONATIVO*
BASÍLICA LA MILAGROSA
C/ GARCÍA PAREDES, 45 (MADRID)

EN BENEFICIO DE:



AMELYA
LUPUS MADRID
LUPUSMADRID.COM

COROSFMF.COM
FACEBOOK.COM.COROGOSPELSFMF @GOSPELSFMF



24 DE JULIO – ACUERDO VERANIEGO

Campaña “Frena el sol, frena el lupus”



Frena el sol,
frena el lupus

Proyecto creado y desarrollado por:



Colaboran en Madrid:

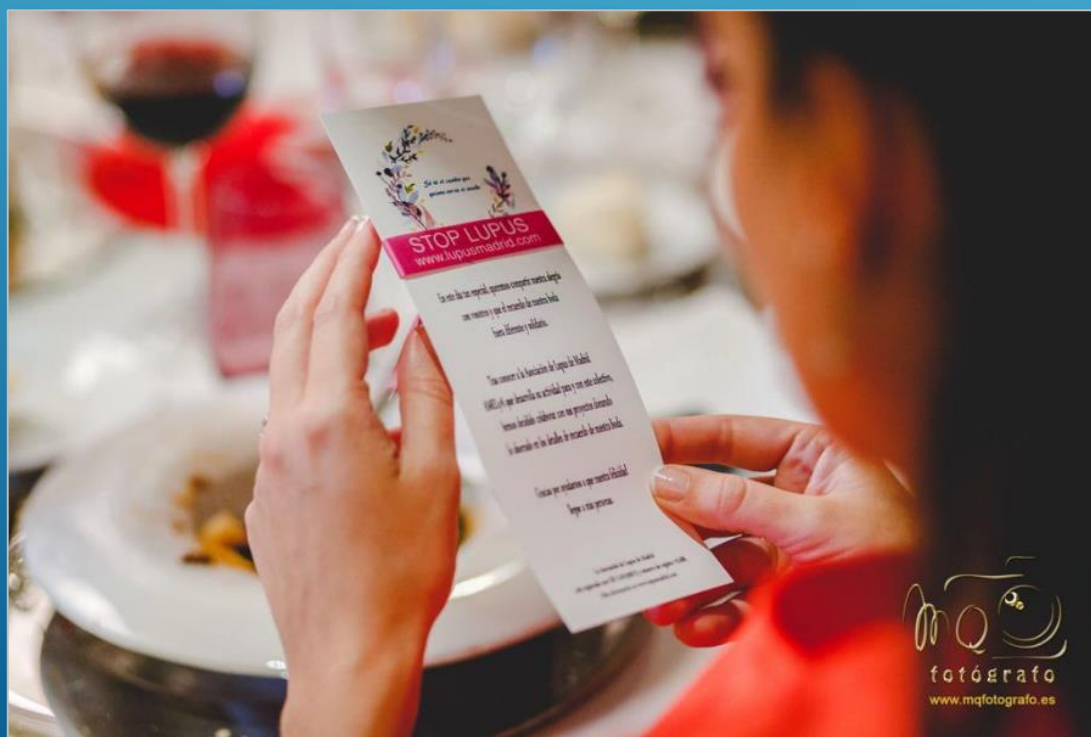


El objetivo de esta campaña es la mejora de la salud y de la calidad de vida de las personas que padecen lupus.

SEPTIEMBRE – BODA SOLIDARIA

Preparamos:

- Tarjetones
- Pulseras



9 DE SEPTIEMBRE – REUNIÓN CON VOLUNTARIOS

Gracias a:

- Silvia Caamaño
- Diana Contreras
- Pilar González
- Zulema Moreno
- Yuli Trillo
- Alicia Umbría



23 DE SEPTIEMBRE – ENTREGA DE CARNETS



11 AL 15 DE OCTUBRE – ENCUENTRO DE JÓVENES

II ENCUENTRO DE JÓVENES AFECTADOS DE LUPUS EN ESPAÑA

11-12-13-14-15 de octubre 2017
(La Noria) Málaga



Requisitos: menores y jóvenes hasta 30 años afectados de Lupus.
(alojamiento, dietas y actividades cubiertas)
Plazo Inscripción hasta 2 de octubre 2017 a través de Pág. web, email y teléfonos.

ASOCIACIÓN LUPUS MÁLAGA Y AUTOINMUNES



C/ Españoles, 23 - locales 2 y 3
(Plaza Regent de los Reyes)
29012 (Málaga)
952244504 - 940720120
http://lupusmalaga.org
@LupusMálaga (Twitter)
Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes (Facebook)
trabajosocial@lupusmalaga@gmail.com
lupusmalaga@hotmail.com

COLABORAN:



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS



LA NORIA

Este año 2017 tenemos preparado un II Encuentro de jóvenes aún más ambicioso, ya que detectando las necesidades de los usuarios se han ampliado las edades de los participantes abarcando un grupo de 18 a 30 años y un segundo grupo de menores afectados acompañados de un familiar. Se programarán diferentes actividades para los distintos colectivos que participen (jóvenes, menores y familiares). Tras el éxito conseguido en el pasado Encuentro este año ampliamos plazas



NOVIEMBRE – POLVORONES

Donación de un estuche degustación por parte de Mantecados E. Moreno



1 DE DICIEMBRE – PREMIO SORCOM

Premio de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad De Madrid (SORCOM) en reconocimiento a la contribución al bienestar y salud de los pacientes de AMELyA



16 DE DICIEMBRE – JORNADA COFM

Jornada “Lupus: de tú a tú”
con el Dr. Robles



“LUPUS: DE TÚ A TÚ”
Sábado, 16 de diciembre de 2017, 10:00 h.
#JornadaLupus

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid
C/ Santa Engracia 31, planta 6, 28010 Madrid.



Organiza:  Colaboran:  GlaxoSmithKline 

22 DE DICIEMBRE – NAVIDAD

FELICITACIÓN NAVIDEÑA DE LA JUNTA DIRECTIVA



AMELYA

*Todo
el equipo
de AMELYA
os deseamos una
Feliz Navidad y un
2018
repleto de salud y felicidad*



Asociación Madrileña de Lupus