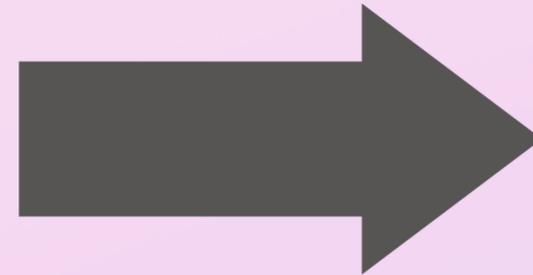
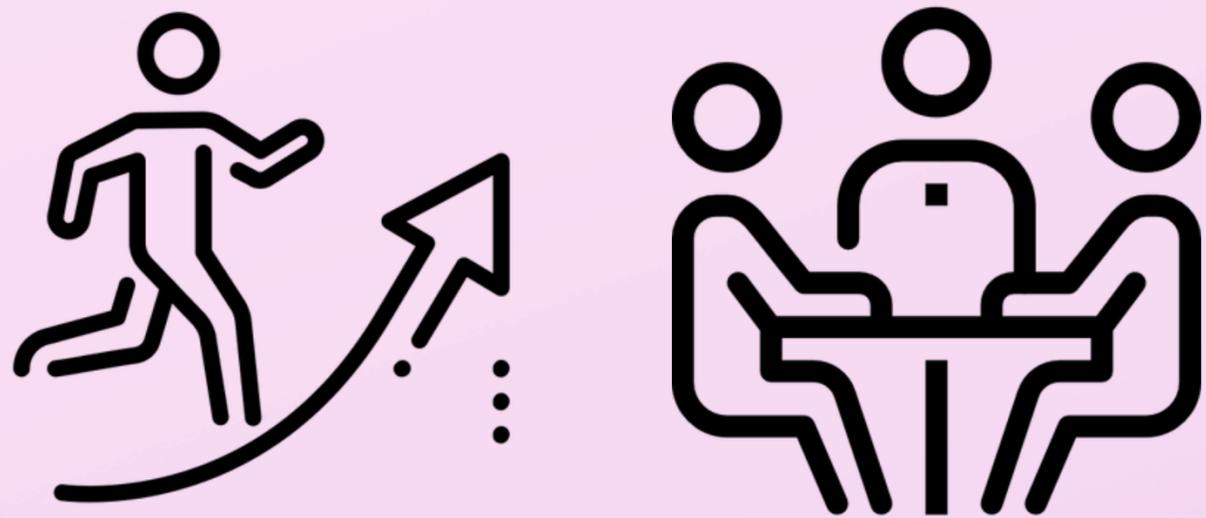


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



ENERO



A poster for the XX Congreso Nacional de Lupus. The background features a light blue sky and a faint image of a classical building. A purple ribbon is draped across the top right. The text reads: 'XX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS', 'MADRID 14 y 15 de mayo 2022', 'AUDITORIO DEL CENTRO CULTURAL CAIXAFORUM', 'Paseo del Prado, 36 28014 Madrid', 'SE REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA EN www.congresolupus2022.com'. Logos for 'Organizan' (Federación Española de Lupus and Amelya) and 'Colaboran' (COCEMFE, Fundación 'la Caixa', Fundación ONCE, Otsuka, Gebro Pharma, gsk, and thermo scientific) are displayed at the bottom.

CONTINUAMOS CON LA PREPARACIÓN PARA EL CONGRESO NACIONAL

- Reuniones (Comité organizador, JD, voluntarios...)
- Visita a hoteles, restaurantes...



ENERO

PRÓXIMO DIRECTO EN LUPUSACLEG
JUEVES 27 DE ENERO,
18.30 HORAS



DR. NORBERTO ORTEGO
CATEDRÁTICO DE LA
UNIVERSIDAD DE GRANADA.
INTERNISTA EN LA UNIDAD DEL
SERVICIO DE ENFERMEDADES
AUTOINMUNES SISTÉMICAS DEL
H. SAN CECILIO, GRANADA

ANTIPALÚDICOS Y
LUPUS EN LA VIDA

Seguimiento de la disponibilidad de hidroxicloroquina



LUPUS EUROPE

Nuestro objetivo es entender la situación actual y la evolución de la disponibilidad de la hidroxicloroquina (HcQ) en Europa. Por lo tanto, es muy importante que todos los que toman Hidroxicloroquina participen en esta encuesta, no sólo aquellos que se enfrentan a la escasez o retraso en la entrega. Si sólo participan aquellos que no encuentran la medicación, los resultados no serán válidos. ¡Así que por favor transmite esta encuesta a todas las personas que usted sabe que toman Hidroxicloroquina pidiéndoles que participen!

START

Colaboramos con actividades de otras entidades como LupusCataluña y LupusEurope



ENERO

¿TOMAMOS UN CAFÉ
CON EMOCIÓN?



Viernes a las
17:00h
A través de ZOOM
Inscripción previa vía
Whatsapp: 66558878



ConEmoción



Amelya
25 aniversario
LUPUS MADRID



TALLER DE PSICOLOGÍA MENSUAL



ConEmoción

GSK



FEBRERO



Dra. Lola Fernández de la Fuente Bursón
Reumatóloga - Unidad de Ensayos Clínicos
en el Hospital QuirónSalud Infanta Luisa
(Sevilla)

JUEVES
3 DE FEBRERO
A LAS 17:30
TE ESPERAMOS
EN EL PERFIL
DE INSTAGRAM
DE @FELUPUS

LIVE STREAM

Comprueba la diferencia horaria con tu País

Hospital **quirónsalud** Infanta Luisa

SITERE
Sociedad de Investigación y Tratamiento
de las Enfermedades Reumáticas



Entrevistas para dar visibilidad al Lupus y Autoinmunes
Radio CLMACTIVA online
Todos los viernes a las 12 horas

FEBRERO
VIERNES 4

Dra. ALINA LUCICA BOTEANU
Reumatóloga pediátrica en el Hospital Ramon y Cajal de Madrid.

TEMA: Abordaje del Lupus en la etapa Juvenil.

<https://castillalmanchaactiva.es/clmactivaradio>

ALMAN Asociación Lupus y Autoinmunes CLM

Lunes 21, a las 18:00 **ON LINE**



M. Isabel Velasco Ruiz
Tecnóloga de alimentos especializada
en nutrición humana

¿Sabemos lo que comemos?

**TALLER NUTRICIÓN
Y ETIQUETADO
DE LOS PRODUCTOS**

Nutriscore

Si perteneces a una Asociación de Lupus Federada, ponte en contacto con tu Asociación e indica tu interés en este Taller, ellos se encargan de todo

Colaboramos con actividades de otras entidades como Alus, Asociación Lupus y Autoinmunes CLM y la Asociación de Córdoba.



FEBRERO

Excelentes noticias: Anifrolumab

por LupusMadrid / 20 febrero, 2022



Tenemos excelentes noticias, como sabéis el medicamento **Anifrolumab** es el nuevo tratamiento biológico que lanzan desde AstraZeneca para Lupus moderado – severo. El Anifrolumab se une al receptor principal (una proteína conocida como receptor IFNAR) que transmite las señales de los interferones de tipo I por todo el cuerpo. Se ha demostrado que atenúa estas señales y alivia los síntomas del lupus.

Ha sido aprobado por la EMA (Europeans Medicines Agency)

Seguiremos informando!

COMPARTIMOS LAS NOTICIAS RELEVANTES EN LA WEB



FEBRERO

Ya podeis donar
con

 bizum



1



Entra desde la App de tu banco, en la que tengas Bizum activo

2



Selecciona la opción "Hacer donativo" o "Donar a una ONG"

3



Introduce el código

04033

4



Indica el importe que deseas DONAR

Habilitamos las donaciones con BIZUM



MARZO



**Incorporación de dos
alumnos de prácticas de
Grado Superior de
Administración y Diseño
gráfico**

MARZO



La iberdomida supera la fase II del ensayo clínico

por Escrito por Nuria Zúñiga Serrano / 25 marzo, 2022

La iberdomida, un potencial tratamiento para el lupus eritematoso sistémico (LES) que está en investigación, ha superado con éxito la fase II del ensayo clínico.... [Leer más »](#)

Se incorpora nuevamente como voluntaria para dar soporte en R.R.S.S. y web creando contenido de calidad.



MARZO



Fundació de Farmàcies de Catalunya FEAC

Frena el sol, frena el lupus

LUPUS: UN CAMINO POR RECORRER ¿Qué sabe la mayoría?

NO TE PIERDAS EL DIRECTO DE
INSTAGRAM - LUNES 07/03 (19h)

CON SÍLVIA PÉREZ
Y ANTONI TORRES

FEDERACIÓN
ESPAÑOLA de
LUPUS



Encuentro Virtual

JORNADAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

26 DE MARZO DE 2022 | 10:00 - 13:00

Programa preliminar

- 10.00 - 10.10 h | **Apertura**
Lucía Lacruz, Presidenta de la SERPE.
- 10.10 - 10.50 h
Alimentación saludable en niños con enfermedades reumáticas. Rompiendo mitos.
Marta Herrador López, Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil, Unidad de Pediatría, Hospital Materno-Infantil de Málaga.
Moderador: Rocío Galindo Zavala, Sección Reumatología Pediátrica, Unidad de Pediatría, Hospital Materno-Infantil de Málaga.
- 10.50 - 11.30 h | **Charlas en 3 salas simultáneas.**
Cuestiones básicas que deben saber las familias de las diferentes enfermedades reumáticas:
 - 1. AIJ y uveítis.**
¿Qué debemos saber las familias?
Sara Murias Loza, Área de Gestión Clínica de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo.
Moderador: Uxía Enríquez Merayo, Unidad de Reumatología Pediátrica, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
 - 2. Enfermedades autoinmunes.**
¿Qué debemos saber las familias?.
Juan Manuel Mosquera Angarita, Unidad de Reumatología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
Moderador: Mireia López Corbeto, Servicio de Reumatología, Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona.
 - 3. Enfermedades autoinflamatorias.**
¿Qué debemos saber las familias?.
Rosa Alcobendas Rueda, Sección de Reumatología Pediátrica, Hospital Universitario La Paz, Madrid.
Moderador: Inmaculada Calvo Penadés, Unidad de Reumatología Pediátrica, Hospital Universitario La Fe, Valencia.
- 11.30 - 11.40 | **Descanso**
- 11.40 - 12.20 h | **La voz de las familias y asociaciones.**
- 12.20 - 12.55 h
Vacunación en niños con enfermedades reumáticas. **Dra. M^a José Lirola Cruz**, Grupo Instituto Hispalense de Pediatría, Sección Reumatología Pediátrica, Unidad de Pediatría, Hospital Virgen Macarena, Sevilla. **Moderador: Sara Guillén Martín**, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Getafe, Madrid.

Haz clic aquí o escanea el QR para acceder al registro, será necesario para poder asistir al encuentro <https://diamundial.reumaped.es/>

ES-IMMR-220026 (Mar 2022)

Con el patrocinio de **abbvie**

Asistimos a eventos online de otras entidades y a la Jorndas para profesionales y familias de la Sociedad Española de reumatología pediátrica.



MARZO



Mariana M. Martínez
DIETISTA-NUTRICIONISTA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA de LUPUS

Colabora: **Asociación Lupus Málaga y Asturias**

Jueves 24, a las 18:30

ON LINE (ZOOM)

TALLER NUTRICIÓN Y EMOCIONES EN EL LUPUS

- NUTRICIÓN EN LUPUS ¿EXISTE UNA DIETA ESPECÍFICA?
- ALIMENTACIÓN ANTIINFLAMATORIA:
- APRENDERÁS A CREAR UN PLATO SALUDABLE
- EMOCIONES EN LUPUS ¿CÓMO AFECTAN MI VIDA Y MI ALIMENTACIÓN?
- APRENDERÁS A IDENTIFICAR TUS EMOCIONES Y GESTIONAR MEJOR EL ESTRÉS.

Si perteneces a una Asociación de Lupus Federada, ponte en contacto con tu Asociación e indica tu interés en este Taller, ellos te facilitarán el enlace

Hablando con Acleg

@LUPUSACLEG

Martes 29 Marzo a las 20 horas

Con @anabenito94



Vivencias de una médico con lupus

Instagram @lupusacleg

www.acleg.org

Asistimos a eventos online de la Asociación de Málaga y Cataluña.

ABRIL

le fit mom

Amelya
LUPUS MADRID

Ejercicio físico y Lupus

30 minutos de entreno específico para pacientes diagnosticados de Lupus

Apto para todos los niveles

Miércoles 6 de Abril
18:00PM (España)
20:00PM (Dubai)

Material
Esterillo

LIVE
STREAMING

¡Únete al entreno por IG Live!

Eva Rogel, de Le Fit Mom, organizó una sesión de ejercicios para pacientes de lupus en nuestro perfil de instagram.



ABRIL

XX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

MADRID
14 y 15 de mayo
2022

AUDITORIO DEL CENTRO CULTURAL CAIXAFORUM
Paseo del Prado, 36
28014 Madrid

SE REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA EN
www.congresolupus2022.com

Organizan

Federación Española de Lupus
Amelya LUPUS MADRID

Colaboran

COCEMFE
Fundación "la Caixa"
Fundación ONCE
Otsuka
Gebro Pharma
gsk GlaxoSmithKline
thermo scientific

Publicamos el XX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS.

- WEB
- Vídeos invitando su asistencia ...



ABRIL



Glucocorticoides y lupus: ya estamos tardando

Viernes 8 de abril de 2022

6:00 am hora Colombiana, 13:00 hora País Vasco



Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza
Unidad de enfermedades autoinmunes
Hospital Universitario Cruces



Osakidetza
GURUTZETAKO UNIBERTSITATE OSPITALEA
HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES

Organiza: Programa de reumatología Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia

Asistimos a la Charla de Glucocorticoides y lupus.

Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza



ABRIL

**Hoy comienza el evento de
Lupus Academy y en**



**estaremos pendientes para
contártelo todo**



11th Annual Meeting

8-10th April 2022, Florence

**Asistimos a Lupus
Academy**



ABRIL

Webinar **Ensayos Clínicos**
Información para pacientes y familiares
Jueves 28 abril 17:00-18:30h (CEST)
Síguelo y participa en directo desde YouTube Facebook Twitter

Roberto Saldaña
Director de innovación y participación ciudadana de EUPATI España

Álvaro Lavandeira
Abogado. Presidente IFSA SALUD

Dr. José María Pego
Reumatólogo del Servicio de Reumatología del Área sanitaria de Vigo.
Coordinador del Grupo IRIDIS (Investigación en Reumatología y Enfermedades Inmuno-Mediadas del Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur.

D^a Coral Mouriño
Enfermera de Investigación. Coordinadora Servicio de Reumatología
H. do Meixoeiro de Vigo



Roberto Saldaña Álvaro Lavandeira Dr. Jose M^a Pego D^a Coral Mouriño



Webinar Ensayos Clínicos



Apoyamos al sorteo loteria de
FELUPUS



ABRIL

¿CÓMO CALIFICARÍAS TU DOLOR?



CAMBIEMOS  POR 

CONOCE MÁS DEL DOLOR

TALLER IMPARTIDO POR ALUMNOS DE FISIOTERAPIA DE  **Universidad Europea**

LUGAR:
IMPACT HUB ALAMEDA
C/ ALAMEDA 22 MADRID



Alumnos fisioterapia de la Universidad Europea realizan el taller : " Conoce más del dolor".



ABRIL

TRL7: avances en lupus

PRIMER CASO DE LUPUS CON MUTACIÓN ÚNICA EN EL GEN TRL7 EN HUMANOS

"Aunque ya se conocía la relación del gen TRN7 con el lupus, este avance afianza la demostración de que la activación de los T_H1 y en concreto TLR7, tiene una implicación directa en la patogenia de la enfermedad"

Dra. Galindo

¿Cuántos genes están relacionados con el lupus?

¿Qué implicaciones tiene esta noticia?

¿Qué pasa ahora?

Con la colaboración de:
Dra. María Galindo

Amelya
LUPUS MADRID

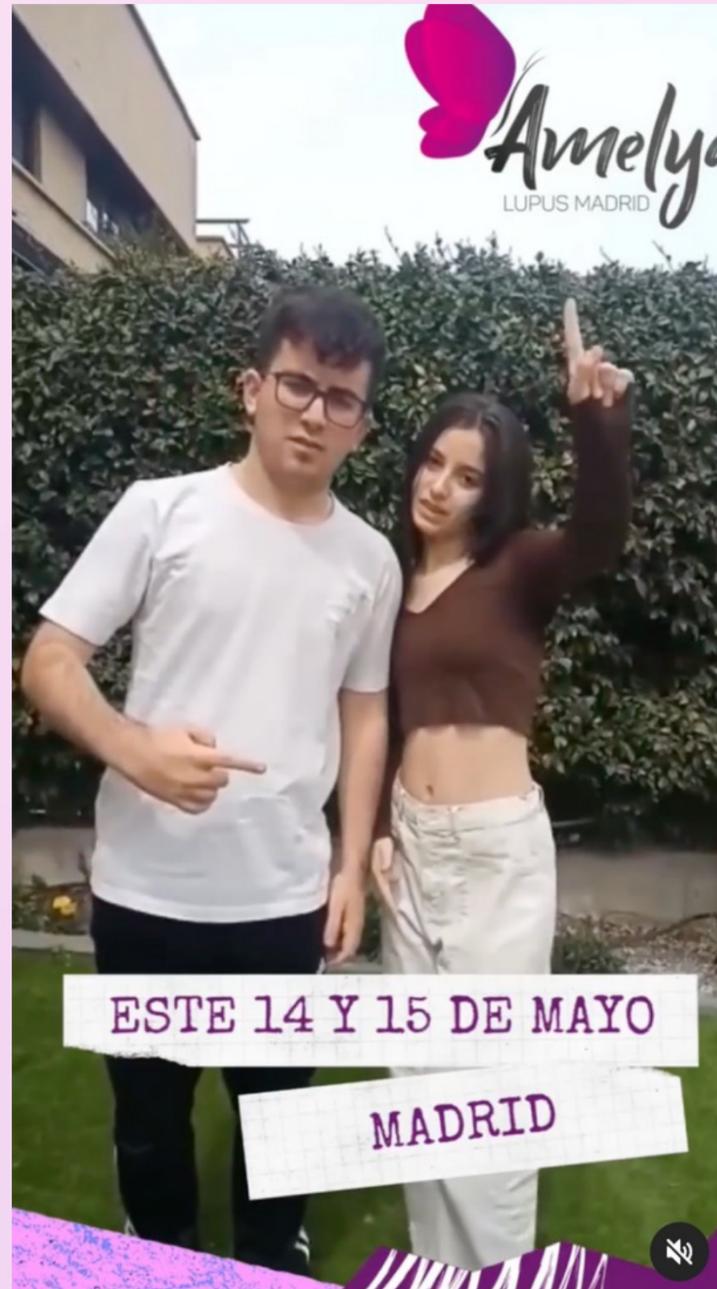
Información por Redes Sociales y la web sobre la noticia de la "causa del lupus"

Una joven paciente española ayuda a desvelar la causa genética del lupus

Un equipo internacional con participación española ha descubierto que una única mutación puntual en el gen TLR7 es la causante de esta enfermedad autoinmune. Para llegar a este hallazgo, los científicos realizaron la secuenciación del genoma completo del ADN de una española llamada Gabriela, a la que se le diagnosticó lupus grave cuando tenía siete años.



ABRIL



¿Sabías qué tener los ANA POSITIVO no significa que tengas LUPUS?

APRENDE A INTERPRETAR TUS ANALÍTICAS Y CONOCER LA ACTIVIDAD EN LUPUS

CONGRESO NACIONAL DE LUPUS MADRID
14 Y 15 de mayo 2022

#Lupus22
www.congresolupus2022.com

¿Te acaban de diagnosticar y no sabes cómo gestionar tus emociones?

NO TE PIERDAS LA PONENCIA DE NUESTRA PSICÓLOGA AMAIA

CONGRESO NACIONAL DE LUPUS MADRID
14 Y 15 de mayo 2022

#Lupus22
www.congresolupus2022.com

Invitación por vídeos de voluntarios y a través de carteles a participar en el Congreso Nacional



MAYO

AstraZeneca 

Te invitamos a la presentación de:

No dejes que el lupus gane

Una iniciativa de la Federación Española de Lupus y AstraZeneca

09 de mayo

16:00h

Impact Hub (C/Gobernador 26, Madrid)

**Compartimos y
asistimos a los
distintos eventos
por el Día Mundial
del Lupus.**

 **Amelya**
LUPUS MADRID

MAYO



25
AÑOS

FEDERACIÓN
ESPAÑOLA de
LUPUS

Nuestra voluntad y trabajo llega a su
**25° ANIVERSARIO
FELUPUS**
*La Federación Española de Lupus
se complace en invitarle a la*
CENA DE GALA
*para conmemorar los 25 años
de la Federación*

Fecha: 13 de Mayo de 2022
Lugar: Hotel Meliá Madrid Atocha
Hora: 21:30

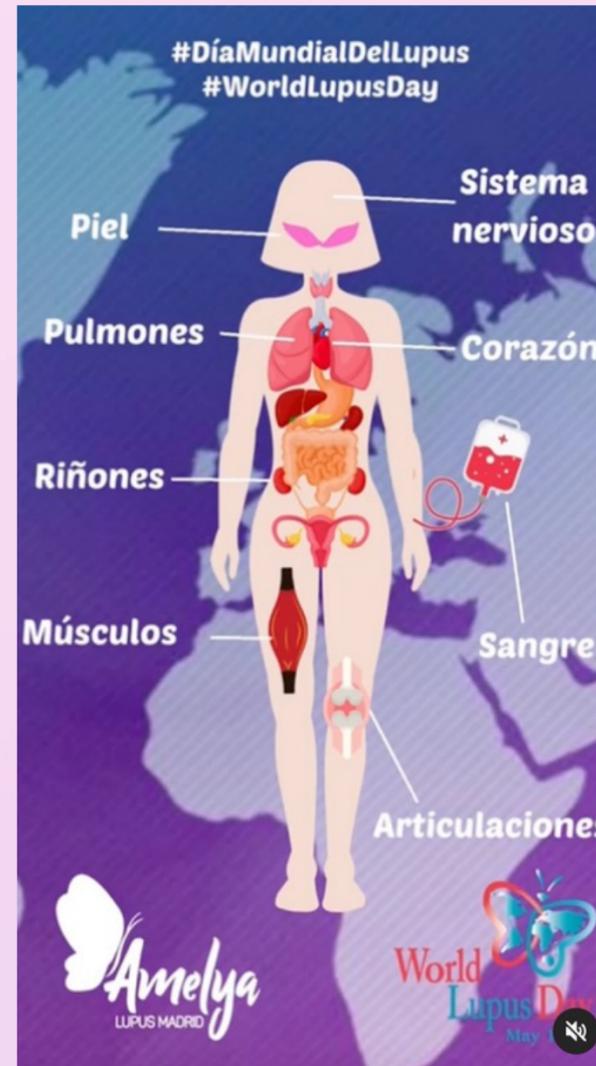
Dijo Cervantes que la historia es el depósito de las acciones....



Acudimos a la cena de FELUPUS por su 25 aniversario.



MAYO



Iniciamos campaña en redes #30DiasLupus, donde cada día compartíamos reels, post con distinta información interesante sobre la patología



MAYO



Hospital Universitario
Puerta de Hierro
Majadahonda

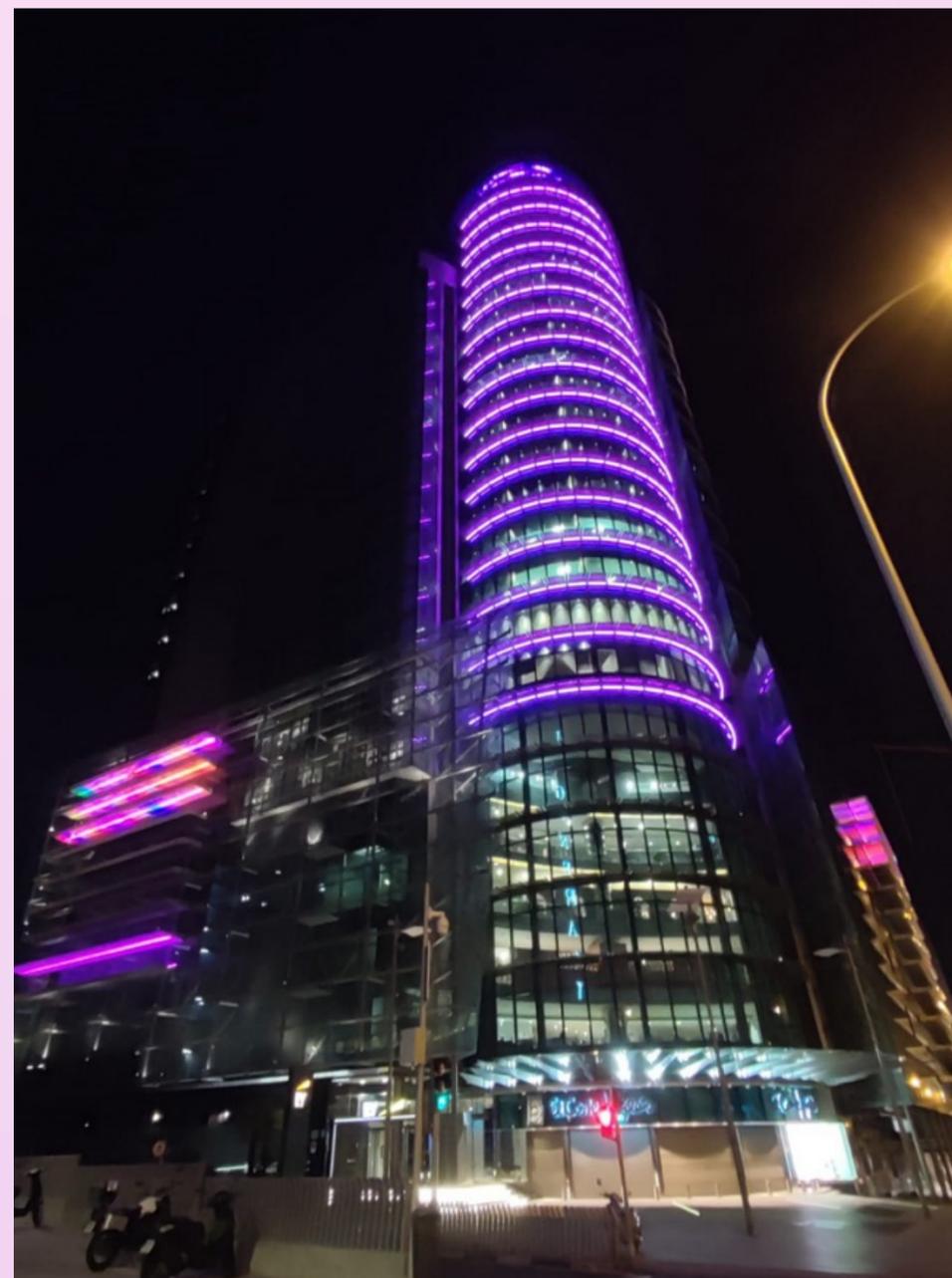
dermatologisches
zentrum • zürich
www.dermatologischeszentrum.ch

Exposicion fotográfico y de relatos relacionados con las emociones y situaciones que se viven con lupus.

**Proyecto de Maria Méndex de Vigo.
del 10 de mayo al 24 de Junio.
Hospital Puerta del Hierro.**

 **Amelya**
LUPUS MADRID

MAYO



Iluminación de color morado por el DÍA MUNDIAL DEL LUPUS de la torre Azca gracias a #EYSPAIN.



MAYO



**XX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS - AUDITORIO
CENTRO CULTURAL CAIXAFORUM.**



MAYO

2º Carrera de las
**ENFERMEDADES
REUMÁTICAS**

Organizado por SORCOM
Sociedad de Reumatología
de la Comunidad de Madrid

22 Mayo 2022
9:00 - Parque Norte - Madrid
#ReumaRunners
#correconSORCOM

Carrera
10km
9:00h

Carrera
5km
10:15h

Marcha
2,5km
11:00h

Carreras
Infantiles
12:30h

www.carrerasolidariasorcom.com

Galápagos
Pioneering for patients

NOVARTIS Gabeo Pharma

Bristol Myers Squibb

Biogen



**2º CARRERA DE LAS ENFERMEDADES REUNMÁTICAS
ORGANIZADA POR SORCOM.**



JUNIO



**PARTICIPAMOS EN EL
13º CONGRESO
INTERNACIONAL DE
AUTOINMUNIDAD
REALIZADO EN ATENAS.**



JUNIO

Taller experiencial DOCE CUCHARAS: una mirada hacia el interior del lupus

Hospital Puerta del Hierro de Majadahonda.



JUNIO



Nuestras voluntarias participaron en "Salud a todo Twitch" de Joan carles March hablando sobre Lupus.



JUNIO

I JORNADA DE LUPUS ERITEMATOSO
SISTÉMICO (LES) Y SÍNDROME
ANTIFOSFOLÍPIDO (SAF)
PARA PACIENTES

Virtual



Miércoles, 22 de
Junio de 2022
de 10:00-12:50 h.

Participamos en la I Jornada de LES y Síndrome Antifosfolípido (SAF) por la Sociedad Médica SEMAIS

ACTUACIÓN
DERMOFARMACÉUTICA
EN PACIENTE CON LUPUS

15 DE JUNIO. 18:00H
SESIÓN COFA ONLINE

DÑA. BLANCA LLÁCER
VOCAL DERMOFARMACIA COFA

DÑA. ISABEL COLOM
PRESIDENTA AVALUS

AVALUS
Asociación Valenciana de Afectados de Lupus

Participamos en Sesión online del Colegio Farmaceutico y Asociación Valenciana de Afectados de Lupus

SITUACIÓN COVID Y
VACUNAS

@joancarlesmarch

Situación actual nacional
3ª y 4ª Dosis

19 de JULIO de 2022
Hora 18:00

FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
LUPUS

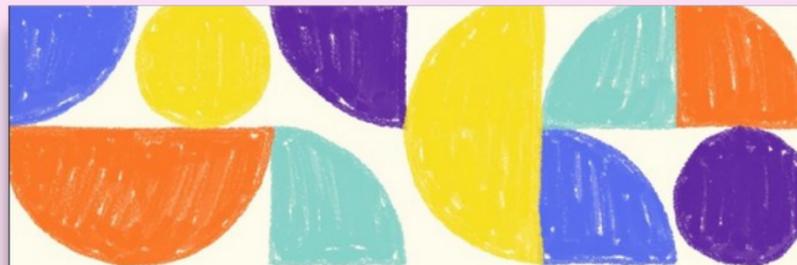
@alfredo_corell

Tienes dudas? En Directo desde INSTAGRAM

Asistimos al directo online organizado por FELUPUS sobre las Vacunas y covid.



SEPTIEMBRE



* ✨ * ✨ * ✨ * ✨ * ✨

VI ENCUENTRO DE JÓVENES AFECTADOS DE LUPUS Y AUTOINMUNES EN ESPAÑA

MÁLAGA DEL 1 AL 4 DE SEPTIEMBRE DE 2022

+ ✨ * ✨ * ✨ * ✨ * ✨

CASA DIOCESANA - CAMINO DE LOS ALMENDRALES ,2 Y 4
29013 MÁLAGA

ORGANIZA:

 **ALMA**
Asociación Lupus
Málaga y Autoinmunes
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
952 26 65 04 - 640 72 91 28 - 629 47 41 15
C./Lapostillas, 25 (Plaza Miguel de los Reyes)
29012 Málaga

 **FEDERACIÓN ESPAÑOLA de LUPUS**

PATROCINA:

 **thermo scientific**

 **Rubio**  **AstraZeneca**



Nuestros socios y socias más jóvenes asistieron al VI ENCONTRUO DE JÓVENES AFETADOS DE LUPUS Y AUTOINMUNES EN ESPAÑA. Organizado por la Asociación de Málaga



SEPTIEMBRE



¿Cuándo?
10 de septiembre

Para niños con enfermedades reumáticas de entre 8 y 14 años



¿Dónde?

GUADALAJARA Centro: En Alto Tajo Actividades: piraguas + comida + espeleología <small>*Posibilidad de acudir directamente o se habilitará un autobús desde Madrid con parada en Guadalajara.</small>	BILBAO Centro: Urdaibai. Turismo activo y aventura Actividades: bigsup + comida + parque de aventura <small>*Posibilidad de acudir directamente o se habilitará un autobús desde Bilbao.</small>
--	--

Apoyamo a la Fundación Española de Reumatología en la actividad para menores "REUMA FIT JUNIOR" entre 8 y 14 años.

SEPTIEMBRE

TALLER PSICOLOGÍA: LUPUS Y EMOCIONES

Profesional: Amaia Domínguez- ConEmocion Psicología



VIERNES 23 DE SEPTIEMBRE 17:00h - ZOOM

Solo para Soci@s



ConEmoción

GSK

Reanudamos los talleres de psicología mensuales.
Cada sesión se basa en una temática distinta e
interés para abordar el lupus.
SEPTIEMBRE : LUPUS Y EMOCIONES



SEPTIEMBRE



Entrevista Blanca Runio sobre la noticia de la terapia de CAR-T y el rol de las asociaciones de pacientes y AMELyA



SEPTIEMBRE

FEFAC
Federació d'Associacions
de Farmàcies de Catalunya

 Fundació de
Farmàcies de
Catalunya

**FARMACIAS PARTICIPANTES
EN LA CAMPAÑA
FRENA EL SOL, FRENA EL LUPUS
MADRID**

 **COFM**
COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS
de Madrid

Fecha actualización: 9 de septiembre de 2022

	Nombre Farmacia	Dirección	Localidad	Municipio	C.Postal	Teléfono
1	Huete González	C/de Ayala, 53	Madrid	Madrid	28001	914024061
2	Cristina Lanzuela	Clara de Rey, 48	Madrid	Madrid	28002	914150348
3	Farmacia Reina Victoria	Reina Victoria, 8	Madrid	Madrid	28003	915331411
4	Vazquez Oficialdegui, Eugenia	C/ Fernández de la Hoz, 72	Madrid	Madrid	28003	914418058
5	Mª José Nuñez Villar	C/ del Pez, 9	Madrid	Madrid	28004	915318170
6	Elias Dominguez, Miguel Ángel	Ronda de Segovia, 47	Madrid	Madrid	28005	913658410
7	Farmacia Pontones	Paseo de Pontones, 27	Madrid	Madrid	28005	914749160
8	Juan Usano	José Ortega y Gasset, 34	Madrid	Madrid	28006	914356456
9	Rico Munilla, M.Dolores	C/ Federico Moreno Torroba, 9	Madrid	Madrid	28007	915017140
10	Sagrario Manzano Manzano	C/ Luis Mitjans, 44	Madrid	Madrid	28007	915529632
11	Sánchez Escobias, Elisa	Av. Ciudad de Barcelona, 27	Madrid	Madrid	28007	915514611
12	Suárez Sende	C/ Doctor Esquerdo, 75	Madrid	Madrid	28007	645161095
13	José Álvaro Viñas	Santísima Trinidad, 24	Madrid	Madrid	28010	914475586
14	Mª Teresa Villegas Perez	C/ García de Paredes, 80	Madrid	Madrid	28010	913192409

 **Amelya**
LUPUS MADRID

 **Alliance
Healthcare**
Llevamos la salud más cerca

 **ISDIN**
LOVE YOUR SKIN

 **FEDERACION
ESPAÑOLA DE
LUPUS**

Actualizamos la base de farmacias de Madrid adheridas a la campaña "FRENA EL SOL FRENA EL LUPUS "



SEPTIEMBRE



Mariposas Moradas

Entrevistas para dar visibilidad al Lupus y Autoinmunes
Radio CLMACTIVA online
Todos los viernes a las 12 horas.

SEPTIEMBRE
VIERNES 23

Dr. TAREK CARLOS SALMAN
Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona

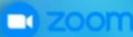
TEMA: CART. y Analíticas



ENCUENTROS ALAL 2022
+ CUIDATEL + FÓRMATE
#SIGOELMARIPOSA

18.00 28 SEP ALIMENTACION
26 OCT METOTREXATO
24 NOV MATERNIDAD
15 DIC SUENO

SEDE ALAL
ANTIGUA PLAZA DE ABASTOS DE REGIONES, S/N, 04006 ALMERÍA

ON-LINE 

información: info@alal.es - 659 964 727



Colaboramos con las actividades de otras asociaciones como Alupusmancha y ALAL (Almeria)



OCTUBRE



5 de cada 10.000
Enfermedades
R • A • R • A • S
infantiles

Exposición solidaria colectiva
del 4 de octubre al 1 de diciembre 2022.
Inauguración 4 de octubre, 20.00 horas

La Burbujería - C. del Barco, 7

Grupo COLÓN IECM 



Amelya participó en la EXPOSICION 5 DE CADA 10000, con 30 ilustraciones preciosas sobre Enfermedades Raras Infantiles. AMELYA participa a través de la ilustración sobre lupus realizada por Sandra Ortega.



OCTUBRE

TALLER DE SKINCARE



Jueves
20 de octubre
de 16h a 18h

El aforo es limitado, si estás interesada,
reserva tu plaza lo antes posible escribiendo
un email a comunicacion@ser.es

Avenida de Europa 6.
Parque Empresarial
"La Moraleja".
Alcobendas (Madrid)

Autobuses gratuitos
a las 15:30 h desde las estaciones
de Atocha y Chamartín

Organizado por 
Fundación Española de
Reumatología

Con la colaboración de
CLARINS

PARA MUJERES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Dedicarle unos minutos al día a la piel del rostro para limpiarla, cuidarla y mimarla contribuye a mejorar su aspecto y prevenir el envejecimiento.

En este taller aprenderemos algunos trucos sobre el cuidado de la piel.



La Sociedad Española de Reumatología ha organizado, con la colaboración de Clarins, un taller sobre el cuidado de la piel para mujeres con enfermedades reumáticas.



OCTUBRE

Webinar sobre tratamientos para pacientes con Lupus

Repasaremos tratamientos actuales, próximos y futuros.
Y resolveremos todas las dudas en directo.

Enlace para la conexión:

<https://us06web.zoom.us/j/82522546624>

Lunes
17 de octubre
de 18h a 19h

Envíanos las preguntas a
comunicacion@ser.es

Organizado por



- **Dra. María Galindo**
Servicio de Reumatología. Hospital Universitario
12 de Octubre. Madrid
- **Dr. José María Pego**
Servicio de Reumatología. Complejo Universitario
Hospitalario de Vigo
- **Silvia Pérez**
Presidenta de la Federación Española de Lupus
(FELUPUS)
- **Dr. Tarek Salman**
Servicio de Reumatología. Hospital del Mar.
Barcelona

OCTUBRE

TALLER PSICOLOGÍA: LUPUS Y EMOCIONES

Profesional: Amaia Domínguez

Organiza:



28 DE OCTUBRE
18:00h

Parroquia Santa
Eulalia de Merida de
Madrid
Calle Los Pedroches 5

www.lupusmadrid.com
Solo para Soci@s

Colabora:



ConEmoción

Patrocina:



Taller de psicología juntos con ConEmoción



ConEmoción

GSK



NOVIEMBRE



Visita al parque El Capricho

¡Venite de excursión con nosotros!

Precio visita guiada: 9€
por persona



5 de noviembre
11:30 - 14:00

Plazas Limitadas

Reserva tu plaza por email en:
info@lupusmadrid.com



Gran acogida a la visita al parque del Capricho



NOVIEMBRE



SEMAIS organizó unas Jornadas científicas donde podían participar los pacientes.



NOVIEMBRE



Cooperamos en la FERIA DEL ASOCIACIONISMO en Madrid ya que AMELyA forma parte del Consejo Social de la Ciudad y ha participado en la organización de la feria.



NOVIEMBRE



PRIMERAS JORNADAS PARA PACIENTES CON SINDROME DE SJOGREN CSUR EAS HULP
17 noviembre 2022

Inscripción gratuita en email:
csureashulp@gmail.com

16:00 – 16:10 Inauguración y Bienvenida
Dr. Juan José Ríos

16:10 - 16:20 Presentación de CSUR EAS HULP
Dra. M^a Gema Bonilla

PRIMERA MESA: CUANDO FALTA LA LAGRIMA Y LA SALIVA
Moderadores: Dr. Alejandro Balsa y Dra. Ana Noblejas

16:20- 16:40 Opciones de tratamiento del ojo seco en Síndrome de Sjögren
Dra. Ana Boto. Servicio de Oftalmología HULP

16:40- 17:00 ¿Afectación oral en el síndrome de Sjögren?
Dr. José Luis Cebrián . Servicio de Maxilofacial HULP

17:00- 17:10 Discusión

El Hospital Universitario La Paz , como centro CSUR, organizó la 1º Jornada para pacientes con Síndrome de Sjogrn.



NOVIEMBRE



OpenReuma LIVE Instagram

OPEN TALK

PREGUNTAS FRECUENTES EN NUTRICIÓN

CON


Rocío Diago
Nutricionista


Nuria Zúñiga
Paciente de Lupus

LUNES 21 DE NOVIEMBRE A LAS 19:00H

The poster features a white background with an orange abstract shape on the left. It includes logos for OpenReuma, LIVE, and Instagram. The title 'OPEN TALK' is in large black letters, followed by the subtitle 'PREGUNTAS FRECUENTES EN NUTRICIÓN'. Below this, it says 'CON' and shows two circular portraits of women. The first is Rocío Diago, a nutritionist, and the second is Nuria Zúñiga, a lupus patient. At the bottom, it states the date and time: 'LUNES 21 DE NOVIEMBRE A LAS 19:00H'. There are also decorative elements like a pair of headphones on the left and a pattern of small white circles on the right.

Gracia a una de nuestras voluntarias, colaboramos junto con OpenReuma un directo por instagram hablando sobre nutrición

NOVIEMBRE

TALLER: Dudas en la tramitación del certificado de discapacidad en la Comunidad de Madrid
Trabajadora Social : Elena Sánchez

Organiza:



25 DE NOVIEMBRE
17:00h
Solo para Soci@s

Patrocina:



www.lupusmadrid.com



Taller de psicología juntos con ConEmoción



ConEmoción

GSK



NOVIEMBRE

CSUR de autoinmunes

Reunión con la Asociación Española de Síndrome de Sjögren
(AESS)
24 de noviembre de 2022

Agenda

16:00 horas. Bienvenida e inauguración

16:15 – 17:00 horas. Tratamiento de la sequedad ocular. Dra. Lucía Ibares. Sº Oftalmología

17:00– 17:45 horas. Diagnóstico y pronóstico. Dra. Belén Serrano. Sº Reumatología

17:45 – 18:30 horas. Tratamientos en síndrome de Sjögren. Dra. María Barrientos. Sº Medicina Interna

El Hospital General Universitario Gregorio Marañón (centro CSUR) , organizó una reunión rancia a una de nuestras voluntarias, colaboramos junto con OpenReuma un directo por instagram hablando sobre nutrición

DICIEMBRE



Poner el código 1123 (Amelya) para poder realizar la compra de las participaciones



AMELYA TUVO NÚMERO DE LOTERÍA...!!
Preparamos vídeos explicativos y post para poder conseguirla



DICIEMBRE



Reumachef

¡Participa en nuestro taller de cocina y toma nota de todos los consejos del taller de hábitos de vida saludable!

Desde la Fundación Española de Reumatología organizamos de nuevo **Reumachef**, una actividad dirigida a **jóvenes con enfermedades reumáticas de entre 14 y 18 años**.

Málaga	Madrid
Sábado 17 de diciembre	Domingo 18 de diciembre
De 14 a 18 h	De 12 a 16 h

Los interesados deben enviar un mail a comunicacion@ser.es para inscribirse, especificando en qué lugar desean realizar la actividad.



Dos de nuestras pequeñas socias participarán en REUMACHEF, un taller de cocina organizada por la Fundación Española de Reumatología.



DICIEMBRE

#AUDIOMARATÓN SOLIDARIO

#Pacientes que cuentan
HOST
@pacientequecuenta

@leo_veritas

@endovikinga

@yolanda_casares

@LupusMadrid

25 Aniversario Amelya LUPUS MADRID

Pacientes solidarios con #HumoryDolor

13 Diciembre

18.30 hs.

#TwitterSpaces

Audio Maratón Solidario
audiomaratonsolidario.es

Premio Solidarios del Seguro a la mejor Iniciativa Solidaria y de Concienciación Social en las Redes Sociales 2021

A través de twitter participamos en el **#AUDIOMARATÓN SOLIDARIO.**



DICIEMBRE

Jueves **15** diciembre 2022

III JORNADAS VIRTUALES FELUPUS. 15 y 16 diciembre 2022

Paciente Informado, Paciente Empoderado

▶ YouTube Facebook Twitter

17:30 h. **Bienvenida.**
Yolanda Laguna. Periodista y locutora CLM ACTIVA RADIO.
Silvia Pérez Ortega. Presidenta de FELUPUS

ANALÍTICA EN LUPUS, ¿Qué indicadores hay que tener en cuenta?
Dr. CARLOS RODRÍGUEZ ESCALERA. Sección de Reumatología del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER, Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Reumatología

DOLOR y FATIGA, Lluvia de Citocinas
Dr. TAREK CARLOS SALMAN MONTE Médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER, Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Reumatología

DISFUNCIONES COGNITIVAS – CONFUSIÓN MENTAL (Nebolina Lúpica)
Dra. NURIA NAVARRETE NAVARRETE Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Servicio de Medicina Interna. HU. Virgen de las Nieves de Granada.

18:40 h. **Turno de preguntas de los asistentes**

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
COCEMFE
Otsuka
GSK
Organiza
Federación Española de Lupus felupus.org

Viernes **16** diciembre 2022

III JORNADAS VIRTUALES FELUPUS. 15 y 16 diciembre 2022

Paciente Informado, Paciente Empoderado

▶ YouTube Facebook Twitter

17:30 h. **Bienvenida.** **Yolanda Laguna.** Periodista y locutora CLM ACTIVA RADIO

Ejercicio terapéutico
D. JUAN MANUEL NIEBLAS Presidente del Colegio de Fisioterapeutas de Andalucía. Secretario General de Uprosama. Vocal del Consejo General de Colegios de Fisioterapia de España.

¿Cómo moverte con dolor crónico?
Dra. ESTHER CAMPILLO CASADO Doctora de Familia, Paciente y Profesora de Yoga para el Dolor Crónico.

Ejercicio en Lupus. Recomendaciones Reumafit
Dra. RAQUEL ALMODÓVAR GONZÁLEZ Reumatóloga del Hospital Universitario Fundación Alcorcón de Madrid. Coordinadora Campaña ReumaFIT de la Sociedad Española de Reumatología.

18:30 h. **Turno de preguntas de los asistentes**

18:40 h. **Historias reales** **D. PEP VEGA CAMPS** Fundador KMS xl LUPUS y **D. ÁNGELA ESPINOSA CALCAÑO** Entrenadora Personal Deportiva. Nutrición Deportiva. Monitora Club de Ciclismo C.B. MTB Los Enmonaos de la Línea de la Concepción.

Cierre de la jornada **PEPI GUERRERO GONZÁLEZ** (Vicepresidenta de FELUPUS)

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
COCEMFE
Otsuka
GSK
Organiza
Federación Española de Lupus felupus.org

Apoyamos las III Jornadas Virtuales de FELUPUS



DICIEMBRE



Nuestra voluntaria Noah participa en una entrevista por la RTVE en el que da visibilidad el lupus y su experiencia personal.



DICIEMBRE

ENCUENTROS ALAL 2022
+ CUIDATE + FORMATE
#SIGUELAMARIPOSA

16 DIC 18:00
HIGIENE DEL SUEÑO EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES

RAQUEL RIOS FERNANDEZ
UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTEMICAS
DEL HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO SAN CECILIO, GRANADA

SEDE ALAL
ANTIGUA PLAZA DE ABASTOS DE REGIONES, S/N, 04006 ALMERÍA

ON-LINE 

Información: info@alal.es - 659 964 727

Compartimos de El encuentro de la asociación de Almeria ALAL sobre la Higiene del sueño en enfermedades autoinmunes.



DICIEMBRE



En el Hospital Universitario de Henares se llevó a cabo la Exposición de Doce Cucharas. Posteriormente, gracias a ConEmocion y a nuestra psicóloga Amaia Domínguez se realizó el Taller de Emociones



DICIEMBRE



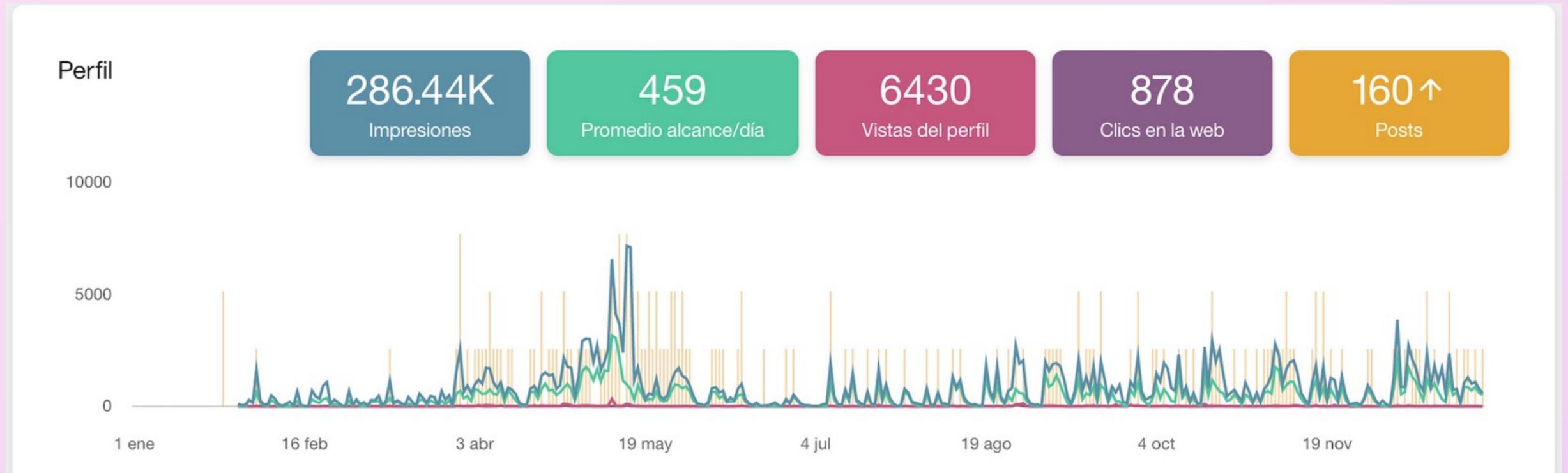
DICIEMBRE



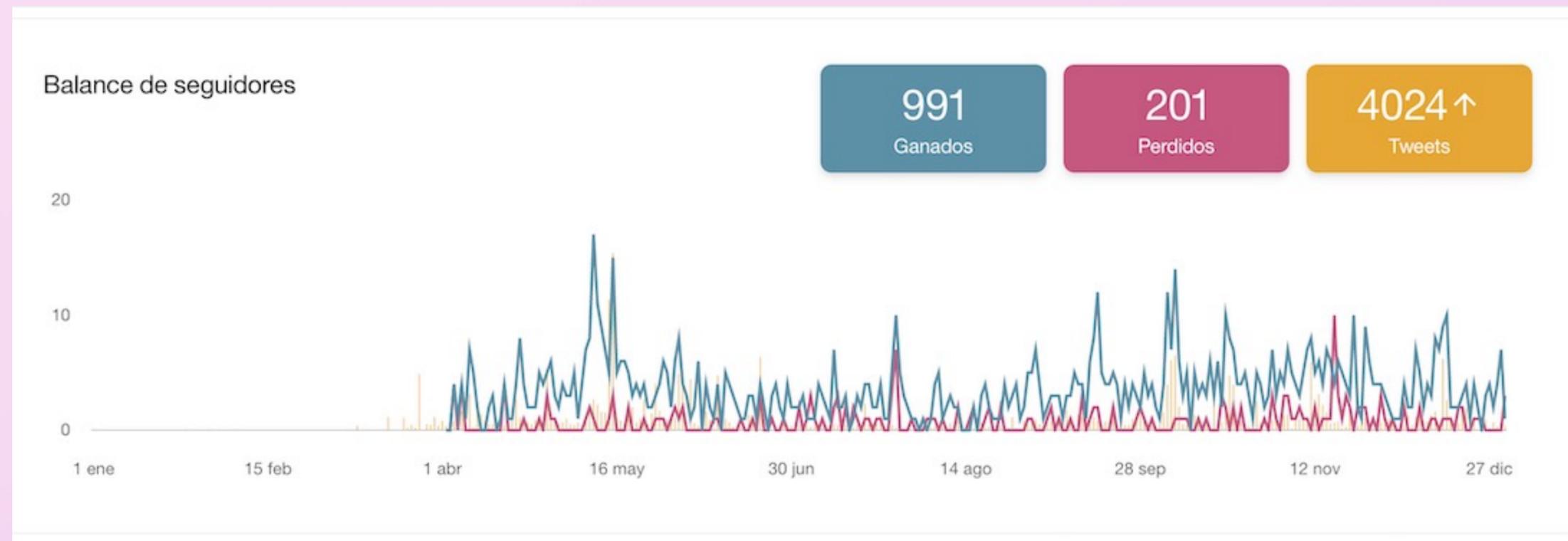
Estuvimos en una mesa informativa en el **CONGRESO SORCOM** para dar visibilidad a las asociaciones como **AMELYA**.



CRECIMIENTO EN R.R.S.S.



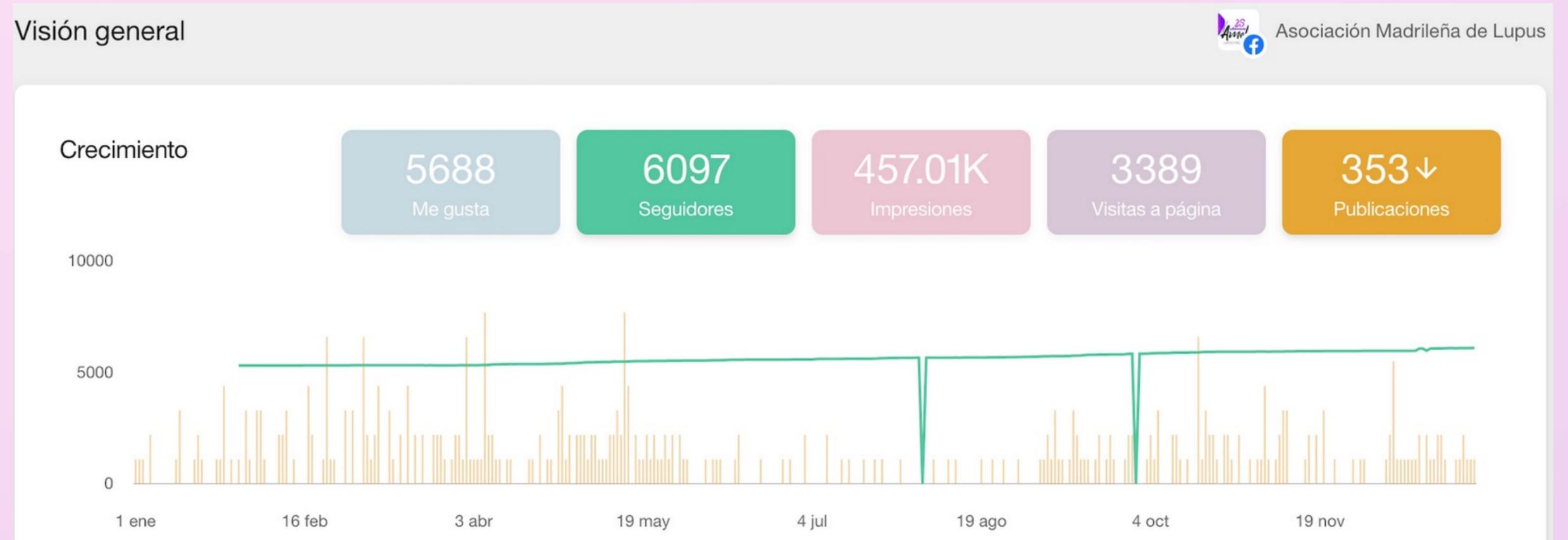
CRECIMIENTO EN R.R.S.S.



CRECIMIENTO EN R.R.S.S.



CRECIMIENTO EN R.R.S.S.



CRECIMIENTO EN R.R.S.S.



Página web

 lupusmadrid.com

Analíticas web

67.09K
Páginas vistas

50.71K
Visitas

48.27K
Visitantes

51
Publicaciones

0
Comentarios

1000

500

0

1 ene

15 feb

1 abr

16 may

30 jun

14 ago

28 sep

12 nov

27 dic

