

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



ENERO



DURANTE EL MES DE ENERO COMPARTIMOS NOTICIAS RELEVANTES EN NUESTRA WEB

- El manejo del dolor crónico a través de los cambios en el estilo de vida
- Recomendaciones EULAR para la implementación de estrategias de automanejo en pacientes con artritis inflamatoria
- Las comorbilidades del dolor crónico
- El riesgo de retinopatía por hidroxicloroquina es bajo, según un reciente estudio



FEBRERO

**PARTICIPAMOS EN LA WEBINAR “25
TEN TOPICS” Y LO TUITEAMOS EN
DIRECTO**

25 TEN TOPICS
**JOSEP FONT IN AUTOIMMUNE DISEASES
& RHEUMATOLOGY**
PRESENCIAL - VIRTUAL

BARCELONA
10 Y 11 DE FEBRERO DE 2023
HOTEL BARCELÓ SANTS



S&H LiveStream



FEBRERO

COMPARTIMOS NOTICIA
SOBRE ANIFROLUMAB EN LA
WEB

NOTICIAS DE ÚLTIMA HORA

El anifrolumab demuestra ser seguro y bien tolerado en el largo plazo.

Este tratamiento biológico fue aprobado como tratamiento para el lupus en 2022.

El tratamiento ha sido sometido a una extensión de estudio de fase III con muy buenos resultados.



MARZO

ASISTIMOS DE MANERA ONLINE AL
SEMINARIO “DESAFÍOS EN EL MANEJO
DEL LES EN 2023”
IMPARTIDO POR EL PROFESOR
LAURENT ARNAUD

GlomCon Seminars Series 2023

Hablando: Laurent ARNAUD

- 1 Diagnosis of SLE**
Making a timely and reliable diagnosis of SLE at the individual level
- 2 Treat-to-target**
Favoring remission or low-disease activity to prevent damage accrual
- 3 SLE treatments**
Identification of the most relevant strategy based on GC, HCQ, IS & biologics
- 4 New drugs**
Developping more efficient and better tolerated drugs for SLE
- 5 Heterogeneity**
heterogeneity at both molecular and genetic levels should be explored
- 6 Biomarkers**
Identifying relevant biomarkers for predicting disease course
- 7 Pregnancy**
Managing fertility, pregnancy and transition to young adulthood
- 8 Comorbidities**
Cardiovascular risk, osteoporosis and risk of infections
- 9 Network of care**
From the patients' perspective, impact on health system planning
- 10 Favoring a Holistic approach**

Laurent ARNAUD | Strasbourg, France

Arnaud et al. Lupus Sci Med 2019



MARZO

CONVOCAMOS Y CELEBRAMOS ASAMBLEA GENERAL EN AMELYA
LUPUS MADRID



ABRIL

**NUESTRA PRESIDENTA PARTICIPA
COMO PONENTE EN LA JORNADA
DE MEDICINA PERSONALIZADA
DEL HOSPITAL CLÍNICO**



ABRIL

TALLER PSICOLOGÍA:
APRENDIENDO A AFRONTAR MI ENFERMEDAD
Profesional: Amaia Domínguez

Organiza:



Inscripción obligatoria:
665 58 87 18
Plazas limitadas

28 de Abril
17:30h

LUGAR: Torre de EY en calle de Raimundo Fernández Villaverde, 65 (encima del Corte Inglés de Nuevos Ministerios)

Colaboran:



www.lupusmadrid.com



Reanudamos los talleres de psicología mensuales. Cada sesión trata una temática distinta de interés para abordar el lupus

ABRIL: APRENDIENDO A AFRONTAR MI ENFERMEDAD



MAYO

EN EL MES DE MAYO LLEVAMOS A CABO LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES:

- Participamos con un directo de 30 minutos en la Maratón del día del Lupus. El tema fue “¿Cómo es vivir con un hijo con lupus?”
- Participamos con mesa informativa en la carrera solidaria organizada por el IES Vega del Jarama
- Participamos en las Jornadas del Hospital Gregorio Marañón
- Apoyamos la causa solidaria “Disparejos haciendo historia con tu historia” y acudimos a la conferencia



MAYO



- Participamos en la carrera LIBERTY

NOTICIAS DE ÚLTIMA HORA

El anifrolumab estará disponible en España a partir del 1 de junio de 2023.

Es el primer tratamiento específico para lupus que se aprueba desde el belimumab, en 2011.



- Nueva noticia publicada en la web: “Anifrolumab estará disponible en España”



JUNIO

TALLER PSICOLOGÍA: LA COMUNICACIÓN

Psicóloga: Amaia Domínguez

Organiza:



Inscripción
obligatoria:
665 58 87 18
Plazas limitadas

2 de Junio
17:30h

LUGAR: Torre de EY en calle de Raimundo Fernández
Villaverde, 65 (encima del Corte Inglés de Nuevos
Ministerios)

Colaboran:



www.lupusmadrid.com

2º TALLER DE PSICOLOGÍA EN JUNIO: LA COMUNICACIÓN



ConEmoción

GSK



JUNIO

Nos presentamos candidatos a participar en el sorteo de la carrera solidaria de SORCOM con el mismo proyecto de psicología que hemos presentado para las becas GSK y acudimos a la carrera el día 03 de junio




JUNIO

MÁS ACTIVIDADES RELEVANTES DE JUNIO:

- Jornada de vacunas en pacientes Valladolid
- Participamos como ponentes en la jornada Hospital Río Hortega de Valladolid
- Publicamos en nuestra web: "Seguridad y eficacia a largo plazo en el tratamiento con células CAR-T en lupus" y "La investigadora carola Vinuesa recibe el premio lupus INSIGHT"
- Participamos en la presentación del Proyecto Vitales



JULIO



**NOTICIAS DE
ÚLTIMA HORA**

La FDA otorga la designación de vía rápida a la terapia con células CAR-T CABA-201 para el tratamiento del lupus eritematoso sistémico.

**NUEVO ARTICULO PUBLICADO EN
NUESTRA WEB:**

**“Designación de vía rápida para
la terapia con células CAR-T
CABA-201”**



SEPTIEMBRE

- Un año más AMELyA Lupus Madrid dispone de número de lotería Navidad 2023

AMELyA Lupus Madrid participa en la elaboración de una guía, elaborada por Farmaindustria, de recomendaciones para la articulación de la participación de los pacientes y las asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica



- Mandamos difusión a nuestros socios con los links de nuestras RRSS
- Acudimos a las jornadas de CEEM (Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina)

**Compra la
Lotería de Navidad
en AMELyA Lupus Madrid**



OCTUBRE

- **Formación GSK FELUPUS en Tres Cantos**
- **Estuvimos en la reunión anual del Proyecto 3TR**
- **Contratación de una nueva Trabajadora Social**
- **Acudimos a la IV edición jornadas DERMOCOFM y participa con su ponencia nuestra socia Clara Ochoa**
- **Compartimos nuevo artículo en nuestra web:
"Recomendaciones EULAR para el manejo del LES"**



OCTUBRE

3er TALLER DE PSICOLOGÍA EN OCTUBRE: LA RELAJACIÓN Y EL MANEJO DE LA ATENCIÓN



TALLER PSICOLOGÍA:
La relajación y el manejo de la atención
Psicóloga: Amaia Domínguez
Un taller donde combinaremos la base teórica con ejercicios prácticos de pintura con café impartido por nuestra socia y pintora Viktoriia Mosha @paint_w_heart

Organiza:


6 de Octubre
17:00h

LUGAR: Torre de EY en calle de Raimundo Fernández Villaverde, 65 (encima del Corte Inglés de Nuevos Ministerios)

Colaboran:




Inscripción obligatoria:
665 58 87 18
Plazas limitadas

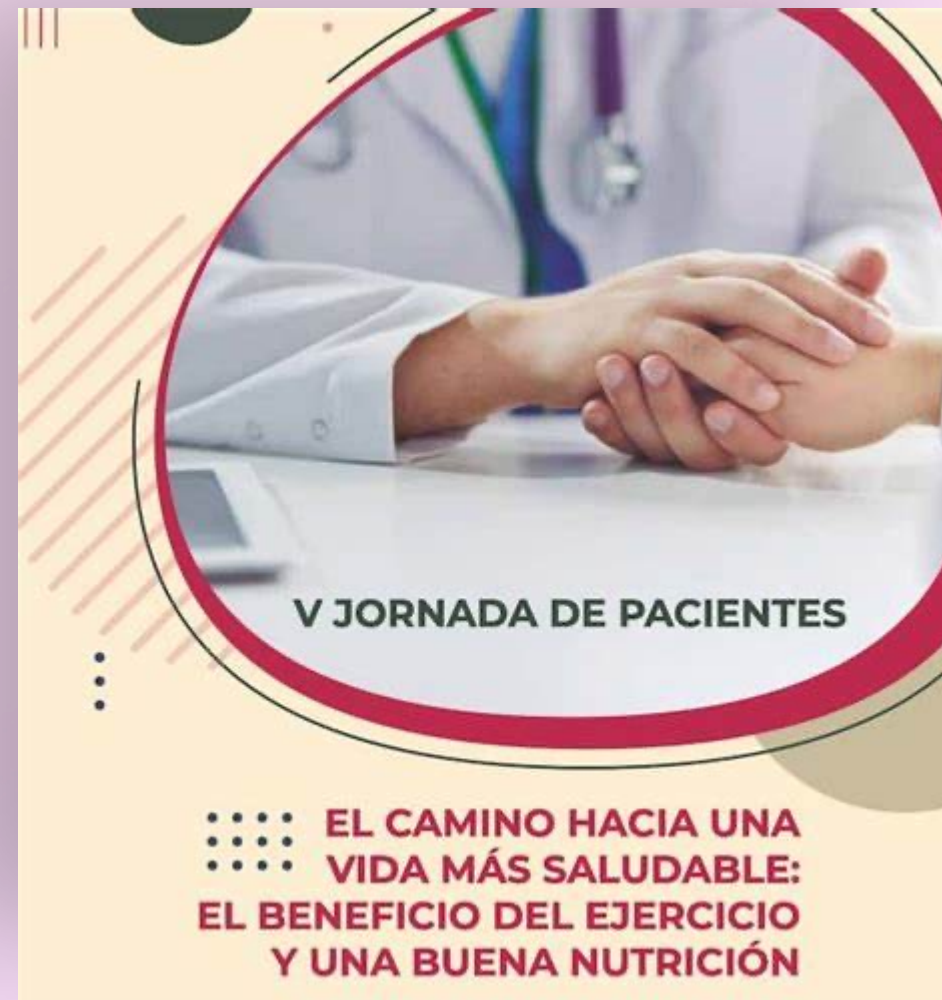
www.lupusmadrid.com



OCTUBRE



- acudimos al I Congreso de pacientes con dolor organizado por AFIBROM y la FEP. Ponencia de nuestra presidenta en una de las mesas



- Acudimos a la V Jornada de Pacientes SEMI



- Somos seleccionadas para el proyecto "BY BY" de Pedro del Hierro

OCTUBRE

- Acudimos al XXI Congreso Nacional de Lupus celebrado en Albacete



NOVIEMBRE

TALLER PSICOLOGÍA: ¿Cómo establecer límites saludables?

Psicóloga: Amaia Domínguez

Organiza:



Inscripción
obligatoria:
665 58 87 18
Plazas limitadas

3 de Noviembre
17:00h

LUGAR: Torre de EY en calle de Raimundo Fernández
Villaverde, 65 (encima del Corte Inglés de Nuevos
Ministerios)

Colaboran:



ConEmoción



www.lupusmadrid.com

4ª Y ÚLTIMO TALLER DE PSICOLOGÍA EN NOVIEMBRE:

¿CÓMO ESTABLECER LÍMITES SALUDABLES?



ConEmoción

GSK



NOVIEMBRE

- Convocatoria del pleno consejo sectorial de asociaciones y otras entidades y feria del asociacionismo 2023



- Acudimos al Congreso de la SEMI celebrado en Valencia
- Acudimos a la Jornada de “Innovación en acción social para avanzar hacia una sociedad inclusiva y digital”

DICIEMBRE

- Publicamos nueva noticia: Voclosporina ya está disponible en España
- 13 diciembre - acudimos al congreso Hackathon salud
- Boda Solidaria: diseñamos tarjetones con forma de marcapáginas y reutilizamos pulseras
- Socias de AMELyA acuden a la 3ª edición de REUMACHEF



DICIEMBRE

➤ Acudimos al XXVII congreso SORCOM



➤ Acudimos a la reunión de Consejo de Pacientes del Hospital de Henares



COLABORACIONES

Durante el año colaboramos con actividades de otras entidades como:

III ENCUENTRO DE PACIENTES AUTOINMUNES



CONVIVENCIA
Del 13 al 16 de Abril de 2023

JORNADA PARA PACIENTES
sábado 15 de Abril de 2023

Casa Diocesana
Pje. de los Almendrales, 2, 4
29013 Málaga

ASOCIACIÓN LUPUS MÁLAGA Y AUTOINMUNES
C/Lagunillas 25 (Plaza Miguel de los Reyes)
29012 Málaga
952266504 - 640720128

FEDERACIÓN ESPAÑOLA de LUPUS

Hablando con Acleg

TALLER DE NUTRICIÓN

APRENDE A NUTRIRTE BIEN
Y DE MANERA SALUDABLE ESTE
VERANO III

MARTES 1 DE AGOSTO
HORA 17.30 H

DIRECTO 
EN @LUPUSACLEG

CON CARLOTA MARTIN
DIETISTA-NUTRICIONISTA
CLINICA

14 de junio de 17 a 18h

Fundación Española de Reumatología

WEBINAR PARA PACIENTES UNA PUESTA AL DÍA EN SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDICO (SAF)

Inscripción: <https://bit.ly/3qzr6fj>

Silvia Aguilera Murciano
Asociación SAF España

Dra. M^a José Cuadrado Lozano
Reumatóloga. Clínica Universidad de Navarra

Dra. Olga Gavin Sebastián
Hematóloga. Hospital Clínico Universitario
Lozano Blesa

Envía tus preguntas a comunicacion@ser.es

FEDERACIÓN ESPAÑOLA de LUPUS

LIVE STREAM

19 de DICIEMBRE de 2023
Hora 20:00 (CEST)

El Paciente: ¿CÓMO PREPARAR LA CONSULTA? ¿CÓMO INDICAR EL DOLOR?

Sabemos que es importante diferenciar si el dolor se produce tumbado, sentado o en movimiento. Si es por el día o por la noche, etc

Charlamos con...

Dr. Carlos González Fernández
Reumatólogo del Hospital QuirónSalud de A Coruña
[@carlosreumatologo](https://twitter.com/carlosreumatologo)



JORNADA SOBRE DISCAPACIDAD ORGÁNICA

Hacia un enfoque integrador para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica.

18 OCT. 2023 - MADRID
#DisOrganic

COCEMFE



RECETAS PARA UNA ALIMENTACIÓN ANTIINFLAMATORIA

FECHA
17 MARZO a las 18:00

LUGAR
Curso online - vía Zoom

zoom 

IMPARTIDO POR:
Dña. Isabel Velasco Ruiz, especialista en nutrición, metabolismo e inflamación

Subvenciona: Ayuntamiento de Córdoba
Organiza: ACOLU
Imparte: Comares Conciencia

TALLER/CURSO GRATUITO ABIERTO A TODA LA CIUDADANÍA

SEMAIS

2ª REUNIÓN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS PARA PACIENTES

PRESENCIAL-VIRTUAL

11 de noviembre de 2023
Hotel NH Pamplona Iruña Park, Pamplona



CLM ACTIVA RADIO

GSK

Mariposas Moradas

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

ENERO VIERNES 13

Dr. TARET CARLOS SALMAN MONTE
Reumatólogo y Coordinador de la Unidad Funcional de enfermedades Autoinmunes Sistémicas y Vasculitis del Hospital del Mar de Barcelona.

TEMA: **Cansados de estar Cansados.**

ALMAN Asociación Lupus y Autoinmunes CLM

FEDERACIÓN ESPAÑOLA de LUPUS

CRECIMIENTO EN R.R.S.S.

