

Memoria Actividades

Asociación de Afectadas de Endometriosis de Valencia

Año 2023

Contenido

1. Introducción	3
2. Composición	3
2.1. Composición	3
2.2. Bajas	3
3. Reuniones	4
4. Nuestros objetivos	4
5. Nuestra gestión	4
6. Acciones	5
6.1. Endomarch 2023	5
6.2. Actividades	6
6.3. Donaciones	10
6.4. Publicaciones	12
7. Convenios	13
8. Nuevos retos	14
9. Conclusiones	14

1. Introducción

Estamos en funcionamiento desde el año 2018, intentamos cumplir las líneas de actuación que nos hemos marcado como Asociación. En estos cinco años de andadura, ya somos más de 100 asociadas. Actualmente el órgano que programa y ejecuta las actividades es la Junta directiva, con el apoyo y respaldo de las socias, así como personal sanitario y profesionales que de una u otra forma tienen relación con la enfermedad.

2. Composición

2.1. Composición:

La junta de AAEV se constituyó en febrero de 2018.

A fecha de 28 de diciembre de 2023 la composición de la junta es la siguiente:

Presidenta: M^a AMPARO MUÑOZ LERMA

Vicepresidenta: M^a CARMEN SERRANO GARCIA

Secretaria: M^a AMPARO GALÁN ASTOR

Vicesecretaria: ASUNTA DELGADO CATALÁ

Tesorera: CARMEN GARCIA MILLAN

Vicetesorera: ANA RITA DUARTE-SIMÕES MENDES

Vocal 1: MARTA MEDINA MORENO

Vocal 2: VERÓNICA NAVARRO LÓPEZ

Vocal 3: CRISTINA RODRIGUEZ CALVO

Vocal 4: TERESA HIDALGO NÚÑEZ

Vocal 6: MARIA ARÁNZAZU RODRIGUEZ ORTEGA

Vocal 7: VERÓNICA GARCIA OLTRA

2.2. Bajas:

Vanessa Ordiles – fecha de baja 15 noviembre

Leticia Garcia Cifuentes – fecha de baja 30 noviembre

Rosa M^a Reig Teruel - fecha de baja 30 noviembre

3. Reuniones

En 2023 se han realizado un total de 8 reuniones ordinarias de la junta de AAEV.

Reunión 1: 7 de febrero 2023

Reunión 2: 28 de febrero 2023

Reunión 3: 27 de marzo 2023

Reunión 4: 10 de mayo 2023

Reunión 5: 20 de junio 2023

Reunión 6: 27 de septiembre 2023

Reunión 7: 15 de noviembre 2023

Reunión 8: 30 de noviembre 2023

4. Nuestros objetivos

a) Ofrecer ayuda a todas las pacientes con endometriosis, así como a sus familiares, facilitándoles información y descarga emocional.

b) Concienciar y dar a conocer entre la población en general de la repercusión que puede tener la enfermedad especialmente a través de internet, siendo nuestras redes sociales AAEV Afectadas de Endometriosis Valencia (FACEBOOK, TWITTER, INSTAGRAM).

c) Promover la investigación sobre endometriosis y estimular la especialización médica especialmente en la Sanidad Pública.

d) Colaborar con las instituciones pertinentes para conseguir una mejor atención a las pacientes de endometriosis en la Sanidad Pública.

e) Promover iniciativas populares legislativas para, a través de las leyes, conseguir los fines que promueve la asociación.

f) Reconocimiento de la enfermedad en el ámbito laboral.

5. Nuestra gestión

Cada periodo de actividades constituye un proceso de mejora continua, en el que por una parte recogemos las necesidades e inquietudes de las asociadas y nos planteamos nuevas maneras de dar visibilidad a la enfermedad.

El inicio del año estuvo marcado por el cambio de algunos cargos por parte de la Junta Directiva, lo que nos ha llevado a grandes retos de adaptación. Pero una vez acoplado, el equipo ha intentado dar lo mejor para poder alcanzar los objetivos marcados.

Durante el año se han enviado encuestas para conocer vuestras inquietudes, disponibilidad y aquellas cuestiones que son para vosotras de interés.

A través de las acciones propuestas hemos podido compartir dudas, promoviendo el encuentro y el conocimiento entre las socias.

Para nosotras es primordial un abordaje integral de la enfermedad, por lo que hemos mantenido y ampliado las colaboraciones con los servicios de fisioterapia, nutrición, fertilidad, ... ofreciendo reducción de tarifas a través de convenios con entidades, clínicas, etc.

Además hemos continuado participando en las reuniones y encuentros con EndoSpain para aunar esfuerzos y avanzar de forma conjunta en la visibilización de la enfermedad y peticiones de reconocimiento de la misma por parte de los organismos públicos.

6. Acciones

6.1. Endomarch 2023:

- Publicación de la campaña de visualización de la enfermedad a través de los autobuses de la EMT. Se mostró en las pantallas de los autobuses: 9, C1, 10, 11, 64, 71, 81, 80, 90 y 93.
- 10/03/2023 Encuentro médico: 'Salud reproductiva en la mujer del S.XXI. Presencial y retransmisión en directo por el youtube de Instituto Bernabeu.
- **21/03/2023** Consulta de sexología con **Irene Aterido**. Trasmitido para socias por la plataforma Cisco Webex.
- **24/03/2023** Conferencias AAEV en la sala Capitol – **Mesas redondas**:
 - Mesa 1: 'Endometriosis desde un punto de vista ginecológico'
 - **Dr. Francisco Nohales Alfonso**:
"Claves para manejar el dolor pélvico asociado a la endometriosis.
 - **Dra. M^a José Fernández Ramírez**:
"Tratamientos médicos en endometriosis".
 - **Dr. Vicente Payá Amate**:
"Abordaje quirúrgico en endometriosis".



- Mesa 2: 'Endometriosis desde un punto de vista integrativo'
 - **Azahar Panadero Lucas y Sonia E. Dnanou:** "Cómo puede ayudarte la PNI en tu endometriosis".



- **25/03/2023** Mesa informativa AAEV en la plaza del ayuntamiento, con lectura del manifiesto y batucada de "Tymbals".



- **30/03/2023** Webinar online para pacientes 'Endometriosis y tratamiento integral' con **Toñi Gonzalez de Onet**.
- **30/03/2023** Webinar online para pacientes 'Conociendo la endometriosis' moderado por **Dr. Gilabert y Dra Andeyro**.

6.2. Actividades:

- **Endoquedada presencial.** El día **03/03/2023** se organiza una quedada en 'La fábrica de hielo' para poder vernos en persona después de unos años tan difíciles.

- **Presentación libro ‘Endofeliz Por una vida plena y satisfecha con endometriosis’** escrito por **Larraitz Amezaga Del Frago**. El día **23/03/2023** fuimos a la presentación del libro en la Librería La Rossa.



- **I Jornada multiespecialidades. Fisioterapia en asociaciones de pacientes.** El día **31/03/2023** se participó en las jornadas, donde se expuso una charla sobre “La endometriosis desde la mirada del paciente y la fisioterapia especializada” con María González, Marta (vicepresidenta) y Carmen (socio).
- **IES Music Martin i Soler** prepararon el pasado día **04/04/2023** unas sesiones informativas para dar visibilidad a los jóvenes e informarles sobre esta enfermedad.
- **I Encuentro de donantes INCLIVA.** El día **25/04/2023** nos invitaron al encuentro de donantes gracias a la donación realizada en 2022 a INCLIVA.



- **Endoquedada presencial.** El día **26/05/2023** se organiza una quedada en **DEVINOS-DIVINOS** para compartir una tarde hablando y probando unos vermouths para las que quisieron.



- **Endoquedada online.** El día **13/06/2023** se organiza una quedada on-line para que podamos compartir nuestras experiencias. Aprovechamos para apuntar muchas ideas que hacer en siguientes ocasiones.
- **XI Jornadas del paciente.** El día **14/06/2023** tenemos la oportunidad de poner una mesa informativa en **Consortio Hospital General Universitario de Valencia**.



- **Jornadas suelo pélvico “Hablemos de suelo pélvico”:** El día **26/06/2023** tenemos la oportunidad de asistir a las jornadas organizadas por **Uisys** y la Catedra género y salud.

- **Endoquedada presencial.** El día **06/07/2023** se organiza una quedada en la playa para poder compartir una tarde juntas y aprovechamos para cenar allí.



- **Taller tarjetas de navidad.** El día **18/11/2023** se realizó un taller totalmente gratuito en la tienda 'La Sonrisa Creativa' donde hicimos unas tarjetas de navidad y pudimos pasar una tarde juntas y compartir nuevas experiencias.



- **IgualMent Fest:** El día **25/11/2023** en el evento organizado por el IgualMent Fest tenemos la oportunidad de poner una mesa informativa. Donde pudimos dar mucha información a todas las personas que se acercaron a preguntar por la enfermedad.

6.3. Donaciones:

➤ **Colaboración con la Hermandad La misericordia**, Los días del **3 al 10 de abril** junto a las imágenes de Las Tres Marías nos ofrecieron su espacio para poner una mesa informativa con nuestros folletos de la enfermedad y de la asociación donde la gente podía colaborar con AAEV. Nos donaron **166,5€**.



➤ Visita benéfica **“Mujeres olvidadas de Valencia”**. El día **08/05/2023** las guías oficiales de Valencia organizaron una visita por Valencia, donde todos los beneficios fueron a AAEV. Nos donaron **16,53€**.

➤ **Taller de manualidades**: El día 21/10/2023 en ‘La Sonrisa Creativa’ se organiza un taller de TAGs oñales donde todos los beneficios fueron para la asociación. Además dispusimos de un espacio para montar una mesa informativa. La donación fue de **180€**.



➤ Visita benéfica “**Ruta de Belenes**”. El día **27/12/2023** las guías oficiales de valencia organizaron una visita los Belenes que se han montado en Valencia por Navidad, donde los beneficios fueron a AAEV. Nos donaron **25€**.



Gracias a todas estas actividades recogimos dinero para poder hacer una donación. Este año se decidió donar 2000€ para la fundación INCLIVA, dirigida a la investigación de endometriosis que encabeza el investigador Raúl Gomez.

6.4. Publicaciones:

- **Reportaje audiovisual.** El día 15/07/2023 se comparte el reportaje “Ni blandas ni malitas: ENDOMETRIOSIS” realizado por Alicia Iniesta (@santasmalparidas) donde participaron dos compañeras de la junta. Os dejamos el enlace aquí:

https://malparidasmedio.wixsite.com/my-site/post/ni-blanda-ni-malita-endometriosis?fbclid=PAAaafiF97zcBMXUdfd4LjKv3IBffvPuUlnC5H4Avr389tbERFLz7aPKdIN_g

- **Reportaje escrito.** El día 14/08/2023 se comparte el artículo Fertilidad y Psicología publicado en ‘el correo’ donde participaron dos compañeras de la junta. Os dejamos el enlace aquí:

https://www.elcorreo.com/familias-bbk-family/lograre-madre-dia-20230630154118-nt.html?fbclid=PAAaYiEb4WkhZguuXQL_1_tmTudx7bTN3SJpaFv4IXOUBMgWZxTchB VbQim1Y%23edtn%3Dbizkaia&vca=fixed-btn&vso=rrss&vmc=wh&vli=familias-bbk-family

7. Convenios

Se continúan con los convenios en las siguientes clínicas:

- a. CLINICA JUANA CRESPO
- b. CLINICA GINEMED
- c. CLÍNICA KEVAL
- d. CENTRO ALERIS
- e. LUCIA REDONDO CUEVAS
- f. CLINICA DV FUNCIONAL (Azahar Panadero Lucas)
- g. SONIA ELALJ
- h. CENTRO FISIODONA
- i. CLINICA FISIOTERAPIA MARÍA GONZÁLEZ
- j. CLINICA ANA GASENT
- k. CLINICA FISIOESPAI ALBAL
- l. PATRICIA SOBRINO ORTEGA
- m. CENTRO ARUL
- n. CLINICA SILVIA MOLINS
- o. CLINICA ANDREA ALMIRANTE ROHM
- p. FIT FEM LAB

Se mejoraron las condiciones en:

- a. INSTITUTO BERNABÉU
- b. Onêt – Atelier del bienestar

Se realizaron nuevos convenios con:

- a. CLINICA SOSPEDRA (clínica fisioterapia suelo pélvico)
- b. CLINICA REVIDA (clínica fisioterapia suelo pélvico, nutrición y deporte)

8. Nuevos retos

Durante el año hemos estado escuchando vuestras inquietudes, y tenemos una amplia lista de objetivos que cumplir de cara al nuevo año. Entre las actividades que estamos trabajando se encuentran las siguientes:

- Mayor movilidad en Redes Sociales, una de las propuestas es realizar una serie de vídeos con testimonios de afectadas y familiares. Muy breve nos pondremos en contacto con vosotras para poder empezar con este proyecto.
- Actividades online con diferentes temáticas: embarazos, alimentación, contar historias personales de cada una.
- Hacer alguna sesión de mindfulness.
- Terapias en grupo.
- Ruta de senderismo. Se podría ir a algún sitio a mitad camino Val/Alf para que las chicas de Alicante se puedan unir también.
- Quedada en el río y hablar por ejemplo con la asociación de la batucada para hacer un picnic conjunto y estar con otras asociaciones también.
- Montar eventos en salas con cómicos, músicos...
- Charlas en fallas.
- Buscar hospitales y dar charlas a médicos y enfermeras.
- Ir a mercadillos. Hacer taller de tarjetas y venderlas.
- Newsletter.

9. Conclusiones

Después de estos años de esfuerzos creemos que se han cumplido muchos objetivos, sin embargo aún queda mucho camino por recorrer. Agradecemos el apoyo de todas y todos los que se han involucrado de una forma u otra.

Pero para poder continuar y llegar a cumplir todos los nuevos retos propuestos entre todas, necesitamos la máxima involucración en el proyecto. Ya que nosotras solas no lo vamos a poder cumplir. Así que os pedimos que os animéis a participar en todas las actividades y si queréis que se lleve a cabo alguna en particular, ayudadnos en la organización de las mismas.

¡Muchas gracias y vamos a por otro año!