

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA



SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDICO

Memoria

2019

www.antifosfolipido.es



info@antifosfolipido.es



[@afosfolipido](https://www.instagram.com/afosfolipido)



[@afosfolipido](https://twitter.com/afosfolipido)

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior: Grupo 1º/ Sección 1ª/ Número Nacional: 605702.

1. Presentación.

2. ¿Que es el síndrome antifosfolípido?

3. Composición de la asociación.

4. Responsabilidad social.

5. Actividades

- Participación de SAF España en “Ten Topics Josep Font in Autoimmune Diseases and Rheumatology” (Pág. 9)
- Rueda de prensa FEDER (Pág. 10)
- Jornada por el día de las enfermedades raras (Pág.11)
- Acto Oficial por el «Día Mundial de las Enfermedades Raras» (pág. 11)
- Foro Debate Multidisciplinar en Trombosis (pág, 12)
- III Congreso de SAF España (pág. 13-15)
- Presentación de las nuevas mascotas de la asociación: los Safitos (pág.16)
- Congreso Europeo de Reumatología (EULAR) (Pág.17)
- Annual Patient Event ‘The Big Three – Lupus, Hughes Syndrome & Sjögren’s Syndrome’ (Pág. 18)
- 16ª Edición del International Congress on Antiphospholipid Antibodies (ICAPA) (Pág. 19)
- XII Reunión GEAS (Pág. 20)
- Crecemos juntos (Pág. 21)

6. Contabilidad

Presentación

En SAF España nos dedicamos a proporcionar información y asesoramiento a través del correo electrónico y de nuestro sitio web. Nuestro lema es “SAF no solo trombos”, nuestro propósito es dar a conocer nuestra enfermedad y promover la investigación sobre ella.

La idea de impulsar esta Asociación surge a raíz de la creación de un grupo sobre el SAF en Facebook y tras detectar que no existía en España ninguna asociación de afectados por el SAF únicamente.

Todo ello comienza en el último trimestre de 2013, si bien es en el momento en el que contactan con nosotros de la plataforma “TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS ÚNICOS”, cuando realmente empezamos a ser conscientes de la necesidad de una Asociación SAF España.

Tras múltiples contactos y distintas reuniones, a principios de 2014 comenzamos con la redacción de los estatutos y con la iniciación de los trámites burocráticos. En abril de 2014 tiene lugar la reunión de constitución legal de la Asociación, en la cual se aprueba el texto de los estatutos y su presentación ante el Ministerio del Interior de España, así como el nombramiento de la primera junta directiva de la Asociación de afectados por síndrome antifosfolípido SAF España:

Presidente: Don Gustavo Amorós Amorós.

Vicepresidente y Secretario: Don Salvador Monleón Boluda.

Tesorero: Don Roberto Martín Santos.

El 11 de junio de 2016, fuimos ratificados como miembros de pleno derecho de la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER), entidad de ámbito nacional sin ánimo de lucro que aúna esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes en España, luchando contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes y sus familias.

El presente documento corresponde a la memoria de actividades del año 2018 de la asociación española de síndrome antifosfolípido, recogiendo en el mismo la estructura de la organización, su función, objetivos y actividades celebradas.

¿Que es el síndrome Antifosfolípídico?

Conocido médicamente como el síndrome antifosfolípido (SAF) y más coloquialmente como 'sangre pegajosa', el síndrome de Hughes es una enfermedad autoinmune que afecta a la sangre y su capacidad de coagular. Un sistema inmunológico hiperactivo produce anticuerpos antifosfolípidos que hacen que la sangre coagule demasiado rápido tanto en venas como en arterias.

Todavía no se sabe por qué el sistema inmune se vuelve hiperactivo y se ataca a sí mismo, pero la creciente evidencia clínica indica que hay probablemente una predisposición genética que se activa en personas predispuestas a padecer la enfermedad. Los factores desencadenantes pueden incluir infecciones virales, tales como fiebre glandular y herpes, u otros causantes de trombos, tales como la inmovilidad, la deshidratación, la cirugía, los anticonceptivos orales y el embarazo.

Con el síndrome de Hughes / antifosfolípido, la coagulación de la sangre puede afectar a cualquier vena, arteria u órgano en el cuerpo y las consecuencias pueden incluir condiciones potencialmente mortales, como ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares y la trombosis venosa profunda. En el embarazo, los anticuerpos pueden causar aborto involuntario, preeclampsia, bebés con bajo peso, partos prematuros y muerte fetal. También puede causar síntomas de bajo grado, tales como dolores de cabeza, migrañas, mareos, problemas de memoria y fatiga. No todas las personas con síndrome de Hughes / antifosfolípido desarrollan trombos y / o problemas en el embarazo y, si bien algunas personas pueden vivir libres de síntomas, otras se ven gravemente afectadas en su vida diaria. Se necesita mucha más investigación antes de que se pueda responder a estas preguntas.

Personas de todas las edades, incluyendo niños, pueden tener el síndrome de Hughes / antifosfolípido, pero tiende a afectar principalmente a la población entre 20 y 50 años de edad, y más a las mujeres que a los hombres. Es difícil evaluar cómo de común es, ya que a menudo los afectados están mal diagnosticados o no lo están en absoluto y, hasta ahora, no se han realizado estudios epidemiológicos a gran escala. Sin embargo, algunas estimaciones indican que nos encontramos ante una incidencia de 5 nuevos casos por 100.000 personas al año. La buena noticia es que el síndrome de Hughes / antifosfolípido es potencialmente prevenible y tratable si se diagnostica a tiempo. Ser diagnosticado tan pronto como sea posible y ser tratado correctamente parece tener una relación directa con el bienestar futuro de los pacientes. La mayoría podrá llevar a cabo una vida normal siempre y cuando siga el tratamiento correctamente, pero, por desgracia, un pequeño número de personas seguirá experimentando trombos a pesar de estar en tratamiento. Todavía no se conocen las razones.

Composición de la asociación

SAF España formamos un grupo de personas afectadas por el síndrome antifosfolipídico, así como familiares, voluntarios y asociados colaboradores, mayores de edad y residentes en España.

Junta directiva hasta 7-06-2019

Presidente: Gustavo Amorós Amorós

Vicepresidente: Salvador Monleon Boluda

Secretaria: Gema Giménez Ortiz

Tesorero: José Manuel Cartula Juan

Vocal: Silvia Aguilera Murciano

Vocal: Cristina Montes Gómez

Vocal: Jerónimo Agüero Alfonso

Junta directiva desde 8-06-2019

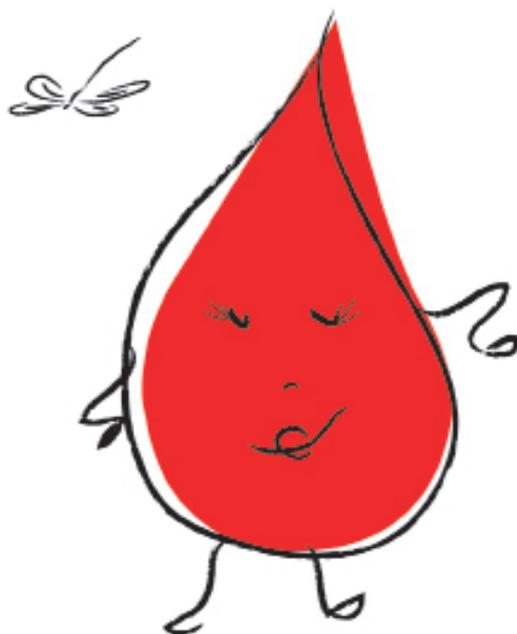
Presidente: Gustavo Amorós Amorós

Vicepresidenta: Laura Racionero Cortés

Secretaria: Gema Giménez Ortiz

Tesorera: Ana García Hormigos

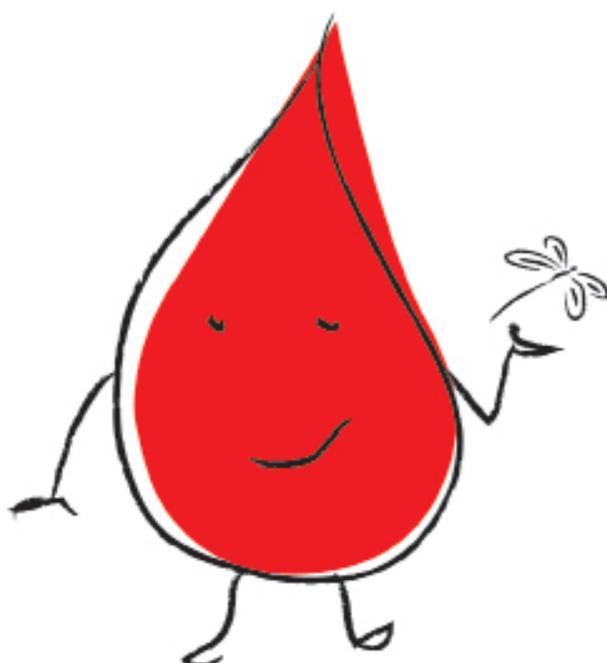
Vocal: Silvia Aguilera Murciano



Responsabilidad social

SAF ESPAÑA nace con el propósito de proveer de información y asesoramiento a toda persona que sufra o haya sido diagnosticada con síndrome antifosfolípido, tomando como principales objetivos de la asociación:

1. Informar, orientar y asesorar a toda la población afectada y a sus familiares, constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y familiares.
2. Dar a conocer el síndrome antifosfolípido a la sociedad en general y al ámbito sanitario en particular.
3. Desarrollar tareas de fomento de la investigación y extensión de nuestra problemática entre los profesionales de la medicina.



Actividades
SAF España



I. Participación de SAF España en “Ten Topics Josep Font in Autoimmune Diseases and Rheumatology”



Los días 15 y 16 de febrero de 2019 se realizó en Barcelona la XXI edición del prestigioso curso de post-grado “Ten Topics Josep Font in Autoimmune Diseases and Rheumatology”, bajo la dirección de los Dres. Munther A. Khamashta y María José Cuadrado (London Lupus Centre, London Bridge Hospital, Londres) y la coordinación de los Dres. Manuel Ramos-Casals y Ricard Cervera (Servicio de Enfermedades Autoinmunes, Hospital Clínic, Barcelona).

Se trata de un evento anual excepcional, al que ha podido asistir nuestra representante Laura Racionero, que este año ha cumplido 21, en el que se realiza una reunión de dos días, que este año ha reunido a 230 médicos en formación.

El Ten Topics ahora se lleva a cabo en siete sedes internacionales: Londres, Barcelona, Roma, Niza, Beirut, Buenos Aires y Hong Kong. En Barcelona, como en años anteriores, se hizo más énfasis en el síndrome de Lupus y Hughes, y la reunión fue animada por una serie de “consultas de pasillo”.



II. Rueda de prensa FEDER

El 19 de Febrero estuvimos presentes en Madrid en la rueda de prensa que FEDER dio para presentar la campaña de este año por las enfermedades raras. Nuestro socio Juan Carlos se acercó y pudo hablar con la directora de FEDER Alba Ancoechea, Juan Carrión el presidente de FEDER y el presidente del colegio de farmacéuticos de Madrid Luis J. González Díez, así como dar una entrevista a los medios que se encontraban presentes.



III. Jornada por el día de las enfermedades raras.

El 28 de Febrero nuestra vicepresidenta Laura fue a la jornada por el día de las Enfermedades Raras de la Federación Española de Enfermedades Raras, donde coincidió con nuestros amigos de la Asociación Española Síndrome Sjögren y de la A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia.



IV. Acto Oficial por el «Día Mundial de las Enfermedades Raras».

Su Majestad la Reina presidió el Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), al que asistió nuestra vicepresidenta, Laura Racionero, y que se celebró el 5 de marzo bajo el lema 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global'.



V. II Foro Debate Multidisciplinar en Trombosis

El 6 de Marzo nuestro socio Juan Carlos asistió al II Foto Debate multidisciplinar en trombosis, dirigido a especialistas y residentes de diferentes sociedades científicas, así como a investigadores básicos con interés en las patologías trombóticas, donde participó en la mesa redonda de asociaciones de pacientes.



II Foro
DEBATE MULTIDISCIPLINAR
EN TROMBOSIS
OPTIMIZACIÓN TRATAMIENTO ANTITROMBÓTICO
EN PACIENTES CON CÁNCER

6 de marzo de 2019
MADRID

Coordinadores

José Antonio Páramo Fernández
Inmaculada Roldán Rabadán
María Alonso de Leciana
Raquel Barba Martín

VI. III Congreso de SAF España



El III Congreso de SAF España tuvo lugar el 7-9 de junio en Madrid, en la Fundación Once, en la Calle de Sebastián Herrera, 15, 28012 Madrid.

Estamos muy orgullosos además de anunciar que este año el congreso se declaró de interés científico por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y por la Sociedad de Inmunología de la Comunidad de Madrid (SICAM).

Programación del III Congreso de SAF España

Viernes 7 de junio

19:00 – 20:00 Taller, Fabián Villena Guirao, Director del Instituto de Actitudes Positivas

Positivismo inteligente tras un diagnóstico de SAF Positivismo inteligente tras un diagnóstico de SAF

Sábado 8 de junio

8:30 – 8:45 Bienvenida y acto inaugural

A cargo de Don Gustavo Amorós Amorós, presidente de SAF España y Doña Laura Racionero Cortés, vicepresidenta de SAF España

8:50 – 9:15 Doctor Antonio Gil Aguado

Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Paz de Madrid

La cara oculta del SAF

9:25 – 9:50 Doctor Ángel Robles Marhuenda

Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Paz de Madrid

Afectación cardiaca y aterosclerosis precoz en SAF

10:00 – 10:25 Doctora Raquel Díaz Simón

Servicio de Medicina Interna del Hospital 12 de Octubre de Madrid

El síndrome antifosfolípídico diagnosticado en la sala de Urgencias

10:35 – 11:00 Doctora Susana Gerechter Fernández

Servicio de Reumatología del Hospital Ruber de Madrid

El manejo del dolor en el SAF

11:15 – 11:35 Pausa

Patrocinada por: Cafés Guillis, Pastelería Jesús

11:40 – 11:50 Testimonio de paciente: Noelia Ramos Regueiro

Programación del III Congreso de SAF España

12:00 – 12:25 Doctora Silvia Sánchez-Ramón

Hospital Clínico San Carlos, Universidad Complutense de Madrid

Protocolos de asistencia en pacientes de SAF con disfunción reproductiva

12:35 – 13:00 Doctor Antonio Serrano Hernández

Servicio de Inmunología del Hospital 12 de Octubre de Madrid

La calidad del diagnóstico de laboratorio del SAF en España. Resultados de un estudio sobre 38 hospitales en la primavera de 2019

13:35- 14:00 Doctor Ricard Cervera Segura

Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona

SAF Catastrófico

14:15 – 14:30 Fin de la jornada médica

14:30 – 17:00 Comida

17:00 – 18:00 Taller, Agustín Huete García, Sociólogo

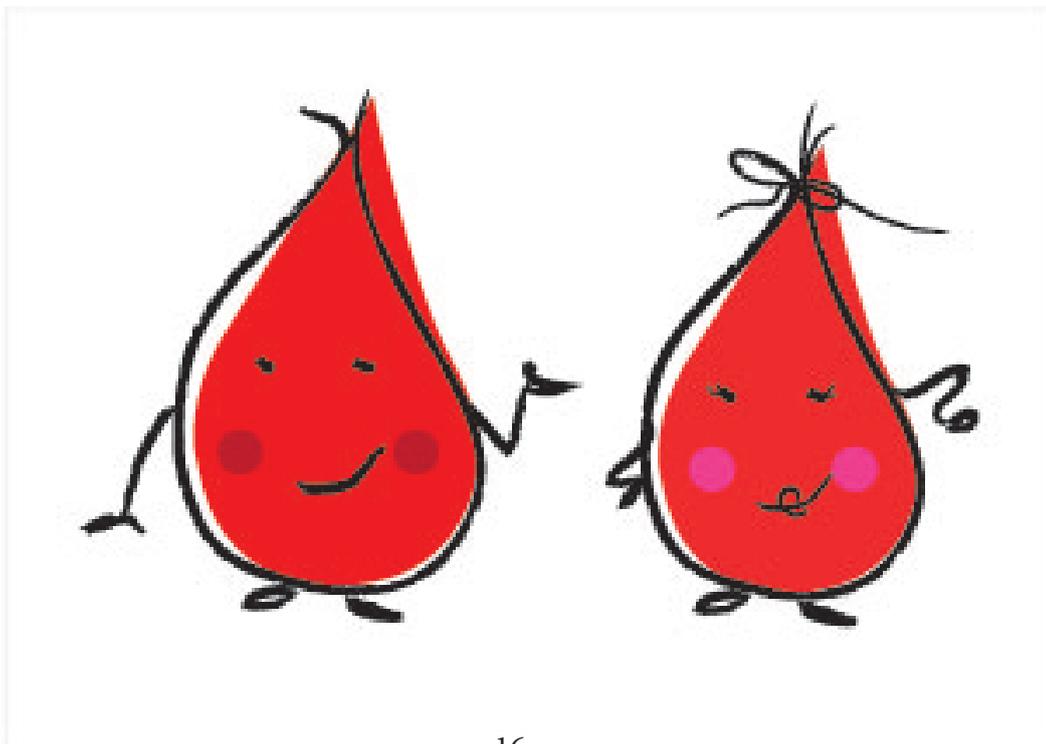
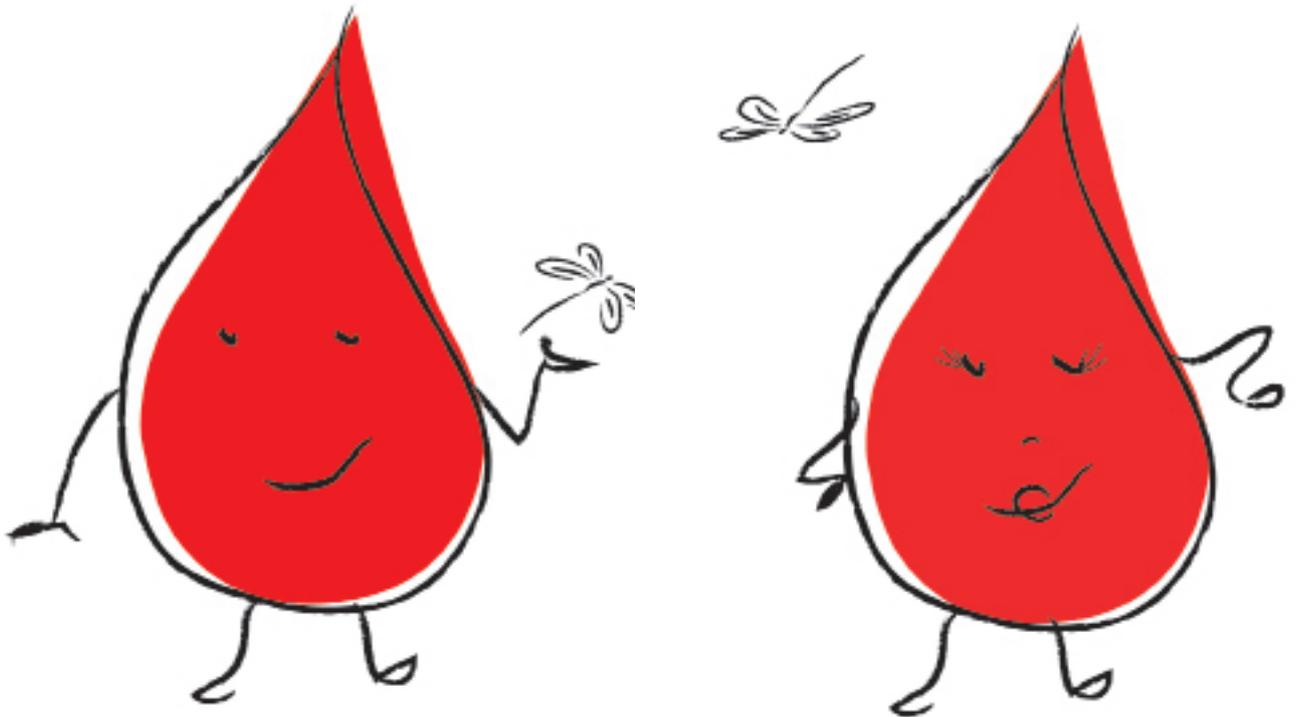
La inclusión social de tu familiar con SAF

18:15 – 19:30 Asamblea de socios

19:30 Clausura de la jornada



VII. Presentación de las nuevas mascotas de la asociación: Los Safitos.

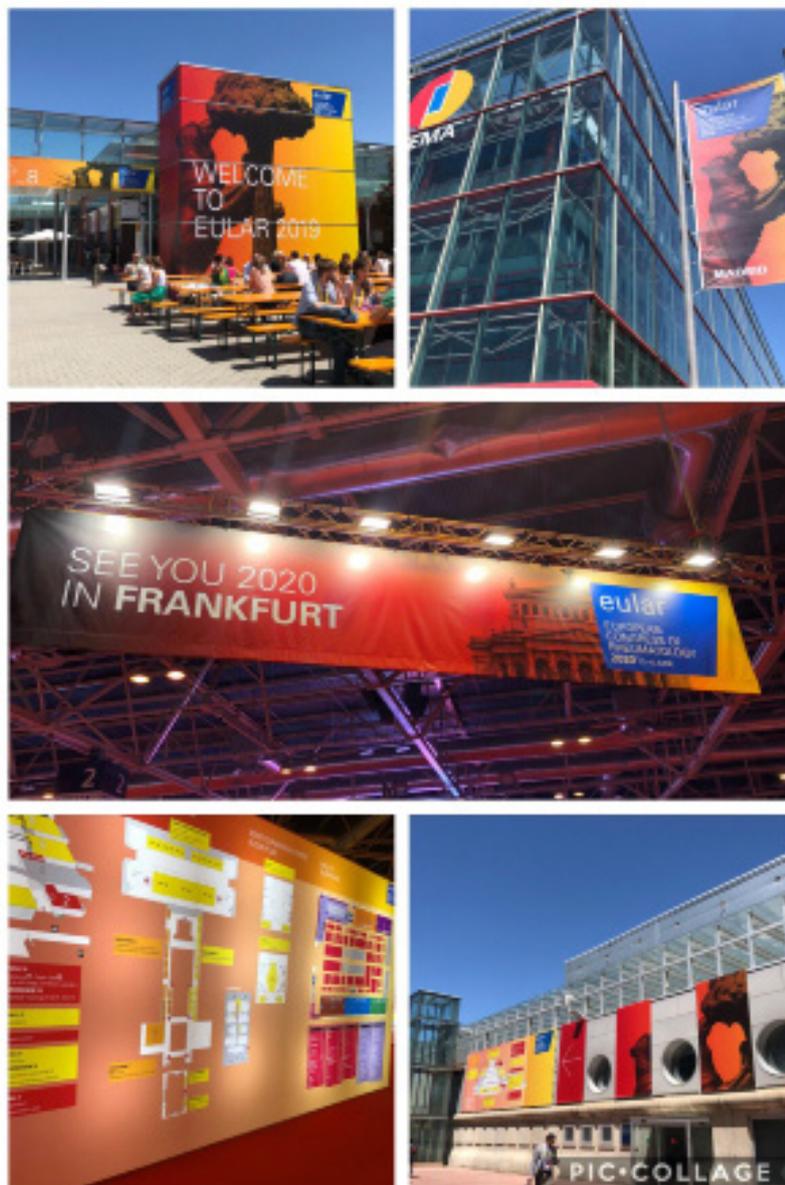


VIII. Congreso Europeo de Reumatología (EULAR)

Nuestra socia Silvia Aguilera se trasladó hasta el Congreso Europeo de Reumatología, que se celebró Madrid del 12 al 15 de junio, y el cual, aglutinó más de 300 presentaciones y más de 100 sesiones orales, que demostraron que la investigación en enfermedades reumáticas en Europa e stá en continuo crecimiento.

Todo ello con el objetivo de ofrecer una plataforma donde médicos, científicos, pacientes y sus familias, profesionales de la salud y de la industria farmacéutica, puedan intercambiar los avances, experiencias, nuevos tratamientos así como evaluar el impacto, la carga y el costo de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas para el individuo y la sociedad.

En la programación del congreso destacaron las ponencias abiertas, las sesiones científicas, los simposios vía satélite o presentaciones dinámicas, entre muchas otras actividades.



IX. Annual Patient Event ‘The Big Three – Lupus, Hughes Syndrome & Sjögren’s Syndrome’

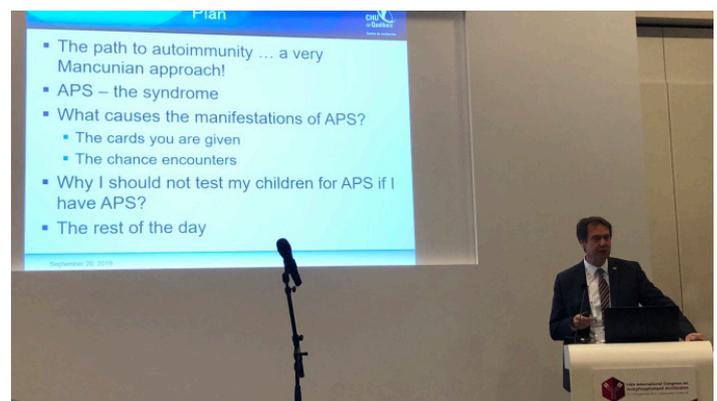
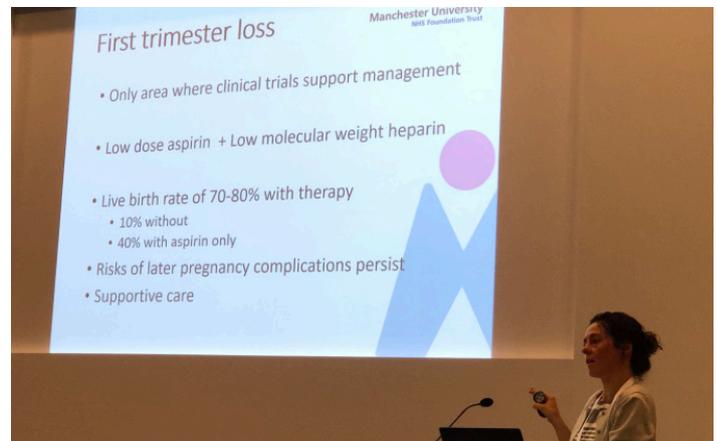
El profesor Graham Hughes, reumatólogo consultor y director del London Lupus Centre organizó su segundo evento anual para pacientes, ‘Los tres grandes: lupus, síndrome de Hughes y síndrome de Sjögren’, con el invitado especial el Dr. Chris Steele. Evento al que asistió nuestra Vicepresidenta Laura el pasado 13 de septiembre.



X. 16ª Edición del International Congress on Antiphospholipid Antibodies (ICAPA)

La 16ª Edición del International Congress on Antiphospholipid Antibodies (ICAPA) se llevó a cabo del 17 al 20 de Septiembre de 2019, en la ciudad de Manchester (Inglaterra, Reino Unido) bajo la dirección del Prof. Ian Bruce (Arthritis Research UK Centre for Epidemiology, The University of Manchester and Director, NIHR Manchester Biomedical Research Centre Academic Director, Health Innovation Manchester).

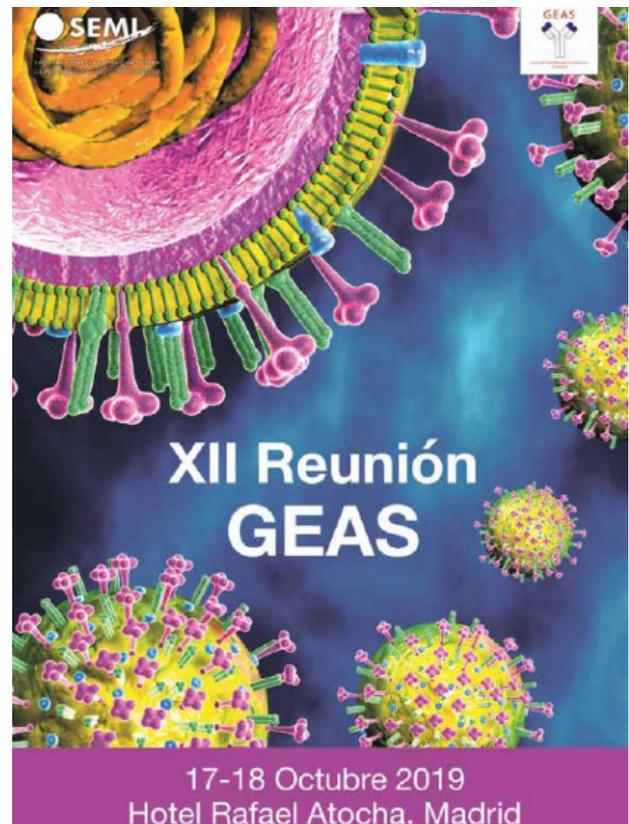
Allí, se revisó, discutió y debatió muchos temas emocionantes y de gran relevancia para una variedad de subespecialidades médicas que incluyen reumatología, hematología, obstetricia y neurología. Los aspectos científicos del Congreso también abarcaron muchas disciplinas, incluida la genética, la biología vascular, la inmunología, el diagnóstico y la trombosis. Lo que permitió proporcionar una plataforma ideal para científicos y médicos de todo el mundo y múltiples disciplinas para discutir investigaciones recientes e innovadoras y establecer una hoja de ruta para futuras investigaciones en trombosis y síndrome antifosfolípido.



XI. XII Reunión GEAS.

El 18- 19 de Octubre pudimos estar presentes, gracias a nuestro socio Juan Carlos Aguilera, en la XII Reunión de GEAS, que participó como moderador en la sesión de pacientes-enfermería.

Este año la reunión quiso dar una especial relevancia a las asociaciones de pacientes, así como a la enfermería especializada en EAS, sin dejar de lado la presencia del trabajo multidisciplinar con otras especialidades y la presencia de ponentes internacionales, como los doctores Andrea Doria y Luca Cantarini.



XII. Crecemos juntos

Adhesión de SAF España a:



Feasan

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE ASOCIACIONES
DE ANTICOAGULADOS

www.anticoagulados.info



UNiMiD

ASOCIACIÓN DE PERSONAS
CON ENFERMEDADES CRÓ-
NICAS INFLAMATORIAS IN-
MUNOMEDIADAS

www.unimid.es

Designación de Silvia Aguilera como representante de SAF ESPAÑA en:



European
Reference
Network

Connective Tissue and Musculoskeletal
Diseases (ERN ReCONNET)

CONTABILIDAD

INGRESOS

ENERO	322,02 €
FEBRERO	20,00 €
MARZO	50,00 €
ABRIL	1.178,28 €
MAYO	452,00 €
JUNIO	853,20 €
JULIO	1.800,00 €
AGOSTO	48,79 €
SEPTIEMBRE	620,60 €
OCTUBRE	20,00 €
NOVIEMBRE	658,49 €
DICIEMBRE	1.610,00 €

TOTAL INGRESOS 7.633,38 €

GASTOS BANCARIOS

ENERO	0,00 €
FEBRERO	0,00 €
MARZO	0,00 €
ABRIL	144,71 €
MAYO	40,57 €
JUNIO	12,10 €
JULIO	91,72 €
AGOSTO	12,10 €
SEPTIEMBRE	62,26 €
OCTUBRE	12,10 €
NOVIEMBRE	47,67 €
DICIEMBRE	67,76 €
TOTAL	490,99 €

CONTABILIDAD

GASTOS

ENERO

VIAJE TEN TOPIC BARCELONA	294,69 €
DEVOULUCION GASTOS A SOCIA	16,78 €

MARZO

TELEFONO ASOCIACION MOVIL	101,00 €
---------------------------	----------

ABRIL

CORREOS ESTATUTOS	4,95 €
RECIBO SOCIOS FEDER	75,00 €
DEVOLUCIONES RECIBOS SOCIOS	174,00 €

MAYO

CONGRESO MADRID TREN - PONENTES	390,10 €
DEVOLUCIONES RECIBOS SOCIOS	20,00 €

JUNIO

COMIDA TOTAL CONGRESO	1.286,30 €
COMIDA CONGRESO PONENTES	231,00 €
GASTOS CONGRESO	172,14 €
SONIDO CONGRESO	1.286,30 €
HOTEL PONENTE LOZANO	169,00 €

JULIO

IMP.AEAT-MOD:790	19,12 €
LEY PROTECCION DATOS	181,50 €
DEVOLUCIONES RECIBOS SOCIOS	40,00€

SEPTIEMBRE

CONGRESO LONDRES	371,84 €
GASTOS TELEFONO 2019	43,23 €
DOMINIOS WEB	57,93 €
DEVOLUCIONES RECIBOS SOCIOS	60,00 €

OCTUBRE

CORREOS NUEVOS ESTATUTOS	5,20 €
--------------------------	--------

NOVIEMBRE

MARKETING NUEVOS FLAYERS	187,55 €
--------------------------	----------

DICIEMBRE

CONGRESO MANCHESTER	568,70 €
NUEVO HOSTING Y DOMINIO	115,96 €
DEVOLUCIONES RECIBOS SOCIOS	90,00 €

TOTAL GASTOS AÑO 2019

5.962,29 €