

MEMORIA AESDE 2014

***ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
DISFONIA ESPASMÓDICA***

1. **CARTA DE LA PRESIDENTA**
2. **PRESENTACIÓN**
3. **COMITÉ ASESOR MÉDICO Y JUNTA DIRECTIVA**
4. **OBJETIVOS Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN**
5. **JUNTA GENERAL ORDINARIA**
6. **TALLER DE HISTORIA**
7. **TALLER DE YOGA Y PRAXIA BUCOLINGUAL**
8. **DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2014-VISITA AL PARLAMENTO**
9. **DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS-ACTIVIDADES AESDE**
10. **DÍA MUNDIAL DE LA VOZ**
11. **CONFERENCIA DEL DÍA MUNDIAL DE LA VOZ**
12. **ACTIVIDAD DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA**
13. **ASAMBLEAS CON FEDER**
14. **IX JORNADA MUNDIAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA**
15. **I JORNADA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD**
16. **PRESENTACIÓN LIBRO Y COLEGIO DE ENFERMERÍA DE CADIZ**
17. **MASTER EN SEVILLA SOBRE INICITIVAS POLITICAS PARA LAS E.R.**
18. **I JORNADA PROVINCIAL DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA**
19. **CONVIVENCIA EN LA FERIA**
20. **VII MUESTRA DE ARTE PARA MAYORES**
21. **LOTERIA DE NAVIDAD Y SORTEO DE AGOSTO**
22. **PROYECTO DE ACTUALIZACIÓN DE LA GUÍA**
23. **REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**
24. **INFORME DE INGRESOS Y GASTOS DE 2014**
25. **RESUMEN DE LA MEMORIA**



1.- CARTA DE LA PRESIDENTA



Encarna Caballero

Como cada año me dirijo a todos los afectados, socios y familiares, con la intención de ofrecerles un cordial saludo, además de mi trabajo y dedicación, que dicho sea de paso me sirve personalmente de terapia para afrontar las dificultades cotidianas que conlleva nuestra patología.

El contacto cotidiano con vosotros me llena de energía positiva para desarrollar las diferentes tareas que suponen mantener una Asociación de autoayuda en los tiempos que corren, malos tiempos para subvenciones y ayudas institucionales con las cuales mantener en activo la entidad.

Pero con vuestro estímulo, ayuda, colaboración y mucho trabajo estamos consiguiendo completar el presupuesto anual con iniciativas para recaudar fondos, destinados en su mayoría a sufragar gastos generales de infraestructura, difusión y atención a los afectados.

Durante este año se ha consolidado como centro de referencia para nuestra patología el Hospital Puerta de Mar en Cádiz para la comunidad Andaluza, a este importante logro le tengo un especial cariño por lo que el equipo y la unidad de patología de la voz de dicho hospital representa para la Disfonía Espasmódica, ellos fueron pioneros en la aplicación del tratamiento con toxina botulínica con anestesia local en Andalucía, además de un gran grupo de personas y profesionales como la gran mayoría de afectados conocen.

Además contamos con el Hospital Universitario Ramón y Cajal para la comunidad de Madrid que atiende a gran parte de afectados de fuera de Andalucía cuya unidad de voz esta dirigida por el Profesor Ignacio Cobeta.

En la celebración de la IX Jornada Internacional de la Disfonía Espasmódica con la intención de contactar y concienciar a otras comunidades, nos trasladamos en esta ocasión a Murcia para presentar nuestra Asociación a las autoridades sanitarias, hacerles entrega de la guía para pacientes y profesionales y pedirles su apoyo para designar centro de referencia en dicha comunidad, lo cual sabemos por la experiencia de Andalucía que redundará en beneficio de todos los afectados de dicha región.

Hacerles saber que pueden contar nosotros para cuanto necesiten y esté en manos de la Asociación, sin mas dilación paso a informarles de la actividades llevadas a cabo durante 2014.

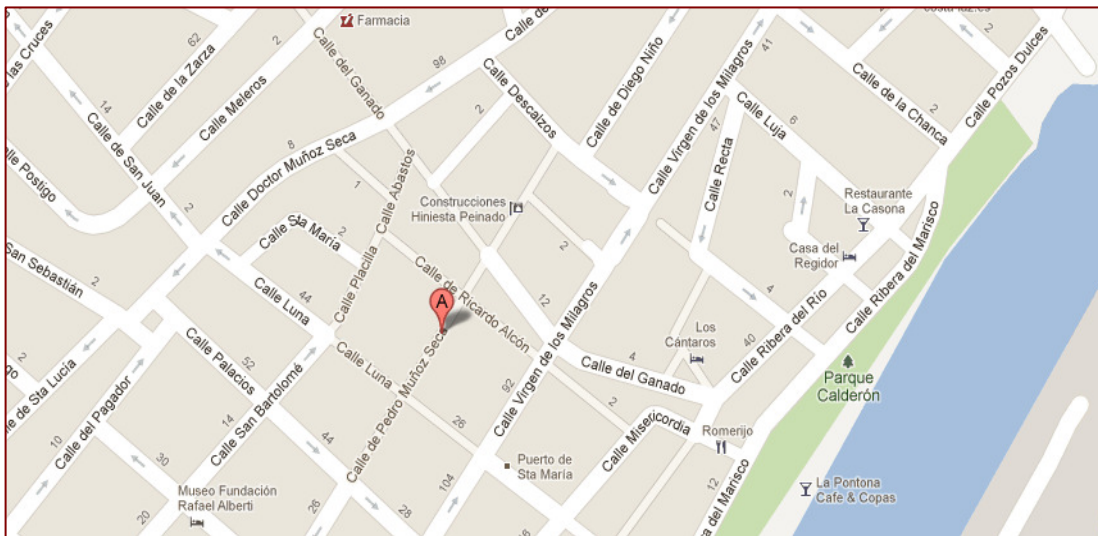
Un sincero abrazo para todos.

Encarna Caballero.

2. PRESENTACIÓN

Un año más la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) continúa con la labor de difusión de información sobre la disfonía espasmódica entre los profesionales y los pacientes e igualmente va cumpliendo, año tras año, con el propósito de apoyar a las personas afectadas de esta enfermedad. Todavía no es extraño encontrar a pacientes que acuden a las consultas después de años de sufrimiento sin que le diagnostiquen la enfermedad.

La sede de la asociación se encuentra en C/Pedro Muñoz Seca nº9 – 1ºpl, edificio del Área de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de El Puerto de Santa María.



UBICACIÓN DE LA SEDE DE AESDE

La finalidad que se persigue desde AESDE es explicar qué es y cómo es el tratamiento de la disfonía espasmódica. En particular se aspira a dar información tanto a pacientes como profesionales de esta enfermedad y favorecer que los centros de salud y hospitales cuenten con esta herramienta, tan útil, para evitar retrasos en el diagnóstico. La asociación cuenta con la colaboración de un comité asesor médico y de un grupo de personas voluntarias que forman la Junta Directiva.



Área de Bienestar Social

3. COMITÉ ASESOR MÉDICO Y JUNTA DIRECTIVA

Comité Asesor Médico

<i>Dr. Ignacio Cobeta Marco</i>	<i>Catedrático Jefe de Servicio. (ORL) Unidad de Voz. Hospital Ramón y Cajal. Madrid</i>
<i>Dr. Miguel de Mier Morales Dra. Encarna Ávalos Serrano</i>	<i>Unidad de Disfonía Espasmódica de la Unidad Clínica de ORL. Hospital U. <u>Puerta del Mar</u>. Cádiz.</i>
<i>Dr. Antonio Martín Mateo</i>	<i>Director Unidad Clínica de ORL. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz</i>
<i>Dr. Raúl Espinosa Rosso. Dr. Miguel Ángel Moya Molina</i>	<i>Unidad Funcional de <u>Trastornos del Movimiento</u>. Unidad Clínica de Neurociencias. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.</i>
<i>Dra. Marta Rodríguez Cañas</i>	<i>Foniatra. Servicio de Rehabilitación Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.</i>
<i>Dña. Ángeles Dorantes</i>	<i>Logopeda Servicio de Rehabilitación Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.</i>
<i>Dña. Lucía González Caballero</i>	<i>Licenciada en Psicología por la <u>Universidad de Granada</u>.</i>

Composición de la Junta Directiva

<i>Encarnación Caballero Mateos</i>	<i>Presidenta</i>
<i>Dolores Almendro</i>	<i>Vicepresidenta</i>
<i>Rafael Márquez Rizo</i>	<i>Secretario</i>
<i>Belén Marchante Sánchez</i>	<i>Tesorera</i>



4. OBJETIVOS Y AMBITO DE ACTUACIÓN

Los objetivos centrales de AESDE están recogidos en sus estatutos.

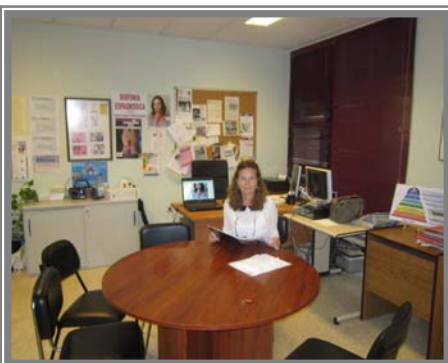
El objetivo principal es mejorar en lo posible la calidad de vida de los afectados de disfonía espasmódica, ayudando a sobrellevar su estado, tanto a ellos como a sus familiares.

Además existen otros objetivos como:

- *Dar a conocer a la sociedad en general esta enfermedad, así como los problemas que conlleva.*
- *Recopilar y difundir entre los asociados toda la información obtenida sobre los síntomas, tratamientos y avances sobre la disfonía espasmódica.*
- *Colaborar en la investigación médica en todo lo que atañe a esta enfermedad (origen, sintomatología, consecuencias físicas y psíquicas y tratamientos etc.)*
- *Fomentar el diálogo entre afectados para combatir la incompreensión generada a veces en el ámbito familiar, laboral y sanitario; e informar a las familias y a la sociedad para que, conociendo la enfermedad, lleguen a una mejor comprensión del enfermo.*
- *Defender los derechos constitucionales de los asociados.*
- *Colaborar con entidades u organismos públicos y privados y con personas que pudieran aportar cualquier beneficio para la población afectada de disfonía espasmódica.*

AESDE, La Asociación Española de Disfonía Espasmódica, es una organización constituida legalmente el día 7 de Septiembre de 2005 e inscrita con el Numero 586424 en el registro Nacional de Asociaciones, con el N ° 25417 en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con el N° 384 en la Consejería de Justicia y Administración Publica de la provincia de Cádiz , con el N° AS/E/5577 en la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y con el N° 278 en el Registro de Asociaciones Municipales de El Puerto de Santa María, y n ° registro de voluntariado de Andalucía 1959 (anexo II).

Su ámbito de actuación se centran en: Actividades y trabajo en la sede, Hospitales e instituciones.



5. JUNTA GENERAL ORDINARIA

En la ciudad de El Puerto de Santa María, siendo las 10.30 horas en primera convocatoria, y a las 11.00h. de segunda del 1 de Abril de 2014, reunidos en las oficinas de la sede del Área de Bienestar Social y de acuerdo con la convocatoria enviada por la Sra. Presidenta a todos los socios, se reúnen y celebran JUNTA GENERAL ORDINARIA para tratar los asuntos que integran el siguiente:

ORDEN DEL DIA

- 1, Lectura e informe de Actividades 2013*
- 2, Estado de cuentas, ingresos y gastos de 2013*
- 3, Actividades a realizar en 2014*
- 4, Ruegos y preguntas.*

Toma la palabra la Presidenta, pasando de inmediato a tratar los puntos consignados en el Orden del DIA:

PUNTO 1,- (LECTURA E INFORME DE ACTIVIDADES 2013)

La presidenta pasó a la presentación de las Memorias 2013 en esta ocasión visualizando la misma desde un ordenador portátil bien situado para que todo el mundo pudiera seguir la exposición, de esta manera evitamos los gastos que suponen hacer copias de la memoria para todos los asistentes, acordando pasar copia a los socios por e-mail, finalizando con explicaciones de todas las actividades, contestando a las diferentes preguntas que se le formularon.

PUNTO 2,- (ESTADO DE INGRESOS Y GASTOS)

Tanto la presidenta como el Secretario exponen a los presentes el estado de cuentas de la Asociación cerrado el DIA 31 de Diciembre de 2013, detallando y explicando las diferentes partidas de ingresos y gastos. El estado de cuentas es aprobado por unanimidad y publicado en la memoria anual.

PUNTO 3.- (ACTIVIDADES A REALIZAR EN 2014).

En el apartado terapéutico tan necesario para nuestro colectivo acordamos seguir impartiendo talleres de Psicología, Logopedia, Fisioterapia, Yoga y Praxis buco linguales.

Entre las actividades a realizar en 2014 se acordó seguir con el servicio de acompañamiento a los afectados cuando acuden al Hospital Puerta del Mar de Cádiz para las infiltraciones y el gasto que dicho servicio conlleva.

PUNTO 4.- (RUEGOS Y PREGUNTAS)

En primer lugar la presidenta expone, que sería conveniente para la asociación al menos una reunión trimestral de los socios, que por motivos de residencia puedan asistir a la misma en la sede, con el fin de estrechar lazos e intercambiar opiniones, propuesta que es bien acogida por la mayoría.

Y no habiendo más asuntos que tratar siendo las 13.00 horas del mismo DIA y en el mismo lugar se levanta la sesión.



Miembros de la J. Directiva en la Asamblea

6. TALLER DE HISTORIA

ORGANIZA: **AESDE**
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

Andalucía NUESTROS ORIGENES

TALLER DE HISTORIA IMPARTIDO POR MANUEL GONZALEZ, CON EL CUAL SE PRETENDE DE FORMA AMENA Y SENCILLA INTRODUCIR EN LA HISTORIA DE ANDALUCÍA A LOS ASISTENTES.

EN ESTA PRIMERA ENTREGA ANALIZAREMOS NUESTROS ORIGENES PROFUNDIZANDO EN LA ÉPOCA ÁRABE, LA MAS APASIONANTE Y QUE HA DEJADO MAS HUELLAS EN NUESTRA COMUNIDAD, NO EN VANO ESTUVIERON COMPARTIENDO NUESTRA TIERRA DURANTE MAS DE 700 AÑOS.

la respuesta está en la Historia

LA IMPORTANCIA DE LA HISTORIA LA RESUME MANUEL GONZALEZ CON LA CONOCIDA FRASE " EL QUE NO CONOCE SU HISTORIA, ESTA CONDENADO A REPETIRLA"

Con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de El Puerto de Santa María

DÍA: JUEVES DÍA 6 DE NOVIEMBRE
LUGAR: SEDE DE AESDE, PEDRO MUÑOZ SECA, N° 9 (ÁREA DE BIENESTAR SOCIAL)
HORARIO: DE 10.00H. A 11.00H.
INSCRIPCIONES: EN asociación@disfoniaespasmódica.org o teléfono: 600651062(Gratuito.)
Plazas limitadas.

Cartel del Taller de Historia

Aprovechando los recursos humanos con que contamos en las figuras de nuestros voluntarios, le propusimos a Manuel González, uno de los más antiguos y gran conocedor de la Historia preparar un taller que de manera sencilla y amena nos introdujera en la época más apasionante de Andalucía, la de los Árabes en nuestra tierra.

En dos entretenidas entregas Manuel González hace un recorrido por dicho periodo a modo de recordatorio de lo que en su día aprendimos en los colegios, este taller es el primero de una serie que AESDE organizará con la colaboración de sus voluntarios, intentando dar un variado servicio a sus afectados, socios y familiares, apostando por la cultura como medio para conseguir mejor calidad de vida al igual que los talleres terapéuticos.



Atentos a las explicaciones



Manuel González impartiendo el Taller

Taller impartido durante los días 6 y 13 de Noviembre en la sede, Área de Bienestar Social con muy buena aceptación.



Asistentes al Taller de Historia

7. TALLER DE YOGA



TALLER DE YOGA 2014

"DESCUBRE LA PAZ QUE HAY EN TI"

"tu respiración diafragmática"

"El yoga es para quien desea sentirse bien consigo mismo"

Lunes y Miércoles de 18.00h a 19.00h.

Aesde ofrece un nuevo Taller de YOGA, donde vamos a disfrutar a través de sencillos ejercicios, conectándonos conscientemente a la respiración.

Lugar: local de la sede (c/ nevería 9, Bienestar social)

El Puerto de Santa María. TNO: 600651062-

asociación@disfoniaespasmodica.org

PLAZAS LIMITADAS



Por tercer año consecutivo AESDE apuesta por este importantísimo taller de Yoga tan necesario para mejorar la calidad de vida de nuestros afectados, socios y familiares.

Impartido por la voluntaria y especialista en Yoga Manuela García esta actividad se ha convertido en clásica dentro de la programación de talleres terapéuticos, normalmente se imparte en algunos de los salones del Área de Bienestar, si bien durante algunas semanas tuvimos que buscar otras ubicaciones por diferentes motivos, en la actualidad se llevan a cabo en dichas instalaciones.

Como reza en el cartel enunciativo de la actividad, nos ayuda a descubrir la paz interior, a controlar la respiración diafragmática y sentirnos bien con nosotros mismos, física y mentalmente, conceptos tan necesarios para la recuperación de nuestros afectados.



Miembros del grupo en el Taller de Yoga

Este taller cuenta con una gran aceptación por parte de nuestro colectivo, motivo por el cual llevamos tres años repitiéndolo en diferentes épocas del año.

Expresar también nuestro agradecimiento a la monitora voluntaria Manuela García por su desinteresada colaboración sin la cual no es posible llevar a cabo esta actividad.



7.1 TALLER DE MANTENIMIENTO Y PRAXIAS BUCOLINGUALES

Durante todo el año los Lunes y Miércoles de 9.00h a 12.00h. se imparte un taller de mantenimiento con acompañamiento musical, que consiste en que cada participante ejecute los ejercicios que crean convenientes según sus posibilidades físicas combinados con praxis buco lingual, este taller está resultando de gran ayuda tanto para mejorar el estado físico como el anímico de nuestros socios y afectados, dicho taller está siendo impartido por nuestra presidenta Encarna Caballero en nuestra sede del Área de Bienestar Social de forma totalmente gratuita y abierto a todos los socios y afectados que lo necesiten.



8. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2014, VISITA AL PARLAMENTO



En el día mundial de las enfermedades raras AESDE estuvo como invitada por FEDER en el parlamento Andaluz , donde entre otras personalidades estuvieron presidiendo el acto:



Asistentes al acto del Parlamento Andaluz

Apertura del acto. *Presidente del Parlamento de Andalucía, Excmo. Sr. D. Manuel*

Gracia Navarro, da la palabra:

- *Delegada FEDER Andalucía, Sra. Dña. Gema Esteban Bueno.*
- *Presidente Federación Española de Enfermedades Raras, Sr. D. Juan Carrión Tudela.*
- *Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública, Consejería Igualdad, Salud y Política Social, Ilma. Sra. Dña. Josefa Ruiz Fernández.*
- *Alcalde de Sevilla, Excmo. Sr. Juan Ignacio Zoido.*
- **Cierra el Acto** el Presidente del Parlamento.

El acto estuvo centrado en los derechos de las personas con enfermedades raras con varios emotivos testimonios narrados por padres e hijos de afectados.

En el mismo acto Juan Carrión presidente Nacional de FEDER y la delegada de FEDER Andalucía, hacen entrega de un cuadro conmemorativo a nuestra presidenta Encarna Caballero por su colaboración con la federación en la comunidad Andaluza.

Al final del acto visita al Parlamento Andaluz donde un amable funcionario estuvo explicado su funcionamiento, características y curiosidades del mismo.



Encarna Caballero, Juan Carrión y la delegada de FEDER Andalucía



Miembros de AESDE en el Parlamento

9. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, INICIATIVAS AESDE



Con el lema “ **todos somos raros, todos somos únicos**” AESDE se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras con una campaña de información colocando mesas informativas en el Centro de Salud de Pinillo Chico de El Puerto de Santa María y Hospital Puerta del Mar en Cádiz desde las cuales se repartió a la ciudadanía material informativo y divulgativo sobre en evento.

AESDE estará el próximo miércoles 26 de febrero con una mesa informativa en el Centro de Salud de Pinillo Chico de El Puerto, desde las 09.00 horas hasta las 14.00 horas, y el jueves 27 en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz, en el mismo horario, para continuar informando sobre esta enfermedad y divulgando su actividad, como hace todos los viernes desde dicho centro sanitario en su labor de acompañamiento a los afectados que acuden a aplicarse el tratamiento.

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica continuará con motivo del “Día Mundial de las Enfermedades Raras 2014”, bajo el lema, **únete para mantener encendida la llama de la esperanza**, divulgando e informando sobre estas dolencias poco frecuentes.



El Director Adjunto de Enfermería Sebastian Adame García, la Dr. Gloria Díaz Vega con la presidenta de AESDE



Mesa informativa en el Centro de Salud Pinillo Chico



Mesa informativa en el H. Puerta del Mar

10. DÍA MUNDIAL DE LA VOZ



DÍA MUNDIAL DE LA VOZ
16 de Abril de 2014

La Voz es tu propia herramienta,
tu indicador de Vida,
es el reflejo de tu Alma
¡Dedícale el mayor de los Cuidados!

AESDE se suma a este día con el fin de difundir la necesidad del cuidado de la voz, que a lo largo del mes de Abril se desarrolla en toda España por la Sociedad Española de Otorrinolaringología Y Patología Cervico-Facial (SEORL).

AESDE (Asociación Española de Disfonía Espasmódica) apoya la campaña del día Mundial de la Voz con su propio lema "Tu voz es única e irrepetible"

AESDE además hace hincapié en que la Voz es un recurso extremadamente valioso, nos refleja nuestro más hondo sentimiento. En la expresión de la voz, reconocemos la calidez de un amigo, la sinceridad de un amante, la picardía de un niño...

Responsables de AESDE contestaran en el teléfono **600 651 062** a todas las consultas durante la jornada de día 16 de Abril.



La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) apoya y colabora con la campaña del Día Mundial de la Voz que como cada año está desarrollando la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial (Seorl) en todo el país. Este año se celebra el próximo 16 de abril con el

objetivo de sensibilizar a la población sobre las patologías relacionadas con ese inapreciable medio de comunicación que es la voz, su prevención, su diagnóstico y su tratamiento de acuerdo con los importantes avances que en los últimos años se han producido en este campo.

AESDE, por su parte, instaló una mesa informativa en el hospital Puerta del Mar de Cádiz, donde explicó a los usuarios del sistema sanitario los motivos de la campaña del Día Mundial de la Voz y dio información específica sobre la disfonía espasmódica.

11. CONFERENCIA DEL DÍA MUNDIAL DE LA VOZ



Cartel de la Proyección



Con motivo de la celebración del día Mundial de la Voz, el Miércoles 16 de Abril, se proyectó un audiovisual **"Las huellas de la voz y su cuidado"** seguido de una mesa

redonda, en el Salón de Actos del Hospital en horario de 10,30 a 12h. El audiovisual ha sido elaborado por la Unidad de ORL, comunicación especialmente para expresar los sentimientos, con escenas de cine clásico, discursos históricos de personajes políticos o de otros campos, cantantes, políticos o actores de cine.

Durante el audiovisual se exponen los cuidados de la voz y

las preguntas más frecuentes extraídas del documento elaborado por la SEORL, pues el acto está destinado a usuarios, muy especialmente profesionales de la voz, ya que son los que más padecen al igual que los profesionales sanitarios. Todo ello con la colaboración de AESDE.



Encarna Caballero con los miembros de la Unidad de Patología de la Voz y afectados de AESDE.

Después del acto el equipo médico de la Unidad de Patología de la Voz del Hospital Puerta del Mar en Cádiz hizo entrega a AESDE en la persona de nuestra presidenta Encarna Caballero de un ramos de flores en agradecimiento a su apoyo por conseguir como centro de referencia el Hospital Puerta del Mar para la Disfonía Espasmódica en Andalucía.

12. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

**UNIDAD DE GESTIÓN CLÍNICA PUERTO DE SANTA MARÍA SUR
ACTA Nº1 DE LA COMISIÓN DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA.
EL 8 DE ABRIL 2014.**



**PARTICIPACIÓN
CIUDADANA**

ASISTENTES INVITADOS



Asamblea de Participación Ciudadana en Puerto-Sur

Asociación ACAP, Asoc. AESDE, , Centro de Envejecimiento Activo de Mayores, Asoc. AFIPO, Asoc. de Autismo Santa María, Asoc. Española contra el Cáncer, Asoc. Sede Humanitaria contra el Cancer y Asoc. AFA Puerto

En la localidad de El Puerto de Santa M^a, debidamente convocados por la Dirección del Centro de Salud Puerto de Santa María Sur, perteneciente al Distrito Sanitario de Atención Primaria “Bahía de Cádiz y La Janda”,

sito en la Calle Manuel Álvarez S/n, de esta localidad y siendo las 12:30 horas del 8 de abril 2014, da comienzo con la presencia de los asistentes al inicio señalados, excepto Rosario de los Milagros de la Cruz Andrade, Centro de Envejecimiento Activo de Mayores que excusan su ausencia por motivos personales, faltando también la asoc. AFA Puerto y la Sede Humanitaria contra el cáncer, la Comisión de Participación Ciudadana.



Asamblea de Participación Ciudadana en el Centro de la Merced de Cádiz

Fecha: 7 de Marzo de 2014

**Asunto: Comisión de Participación Ciudadana
Estimado/a Compañero**

Por la presente se le convoca a la Comisión de Participación Ciudadana que se celebrará el próximo día 7 de Marzo (Viernes) a las 12:00 horas en el Centro de Salud “La Merced”, con el siguiente Orden del día:

- 1. Presentación**
- 2. Presentación de la nueva responsable del Servicio de Atención a la Ciudadanía**
- 3. Informar de las acciones previstas para el primer semestre 2.014**
- 4. Ruegos y preguntas**

13. ASAMBLEAS CON FEDER



Participantes en la Asamblea General de Sevilla

AESDE asiste a las Asambleas convocadas por FEDER Andalucía y FEDER Nacional que se celebraron en Sevilla y Madrid, para nosotros supone un esfuerzo de tiempo y económico acudir a estos actos ya que los desplazamientos son caros y la distancia hace que tengamos que contar con jornadas completas para los mismos, pero consideramos de gran importancia estar representados en las

Asambleas asociativas ya que somos miembros de plenos derechos de la federación y nuestra voz cuenta.

En Sevilla la asamblea tuvo lugar en la Sede de FEDER el 18 de Febrero de 2014 contando con la presencia del Presidente de FEDER Juan Carrión y numerosas asociaciones de toda Andalucía.

En Madrid la asamblea tuvo lugar el 7 de Junio de 2014 en las instalaciones de la Fundación ONCE habilitada para el acto, con gran afluencia de participantes de toda España el Presidente Juan Carrión y la presidenta de FEDER Madrid dieron comienzo a una intensa jornada con un apretado orden del día.

Durante la jornada nuestra presidenta tuvo la ocasión de entrevistarse con el Profesor Ignacio Cobeta y el Presidente de FEDER Juan Carrión para diseñar una estrategia que permita nombrar al Hospital Ramón y Cajal de Madrid centro de referencia para la Disfonía Espasmódica en dicha comunidad.



Participantes en la Asamblea Nacional de FEDER en Madrid



Encarna Caballero con el Profesor Ignacio Cobeta y el Presidente de FEDER Juan Carrión

14. IX JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA

Como cada 20 de Septiembre desde hace nueve años AESDE celebra en Día Mundial de la Disfonía Espasmódica, tratamos de hacer diferente cada edición, en ocasiones con conferencias científicas invitando a los mejores conocedores de la Disfonía en nuestro país y en otras desplazándonos a comunidades en las cuales tenemos afectados pero no contacto con sus autoridades sanitarias y para las cuales la Disfonía Espasmódica es una gran desconocida, con estas actividades tratamos de concienciar al colectivo sanitario y a la población en general de la existencia de nuestra patología, y así obtener diagnósticos mas



La Presidenta y Vicepresidenta de AESDE con el Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, D. Manuel Ángel Moreno Valero.

precoces que eviten sufrimiento e incertidumbre entre los afectados de dichas comunidades.

En esta ocasión nuestra Presidenta Encarna Caballero y Vicepresidenta María Dolores Almendros se entrevistaron con el Sr. Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, D. Manuel Ángel Moreno Valero el cual les atendió con gran amabilidad e interés tomando nota de todas las explicaciones y propuestas que AESDE le traslado para mejorar la situación sanitaria de los afectados Murcianos estando de acuerdo en derivarlos al centro de referencia

existente en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz , además en dicha entrevista AESDE le hace entrega de un gran número de guías para afectados y profesionales de Disfonía Espasmódica con el fin de hacerlas llegar a los Distritos Sanitarios de la región.

También aprovechamos el viaje para pasar por Totana y visitar la Asociación de la cual es presidente Juan Carrión que a la vez lo es también de FEDER, dicha Asociación cuenta con unas extraordinarias instalaciones fruto de un gran trabajo realizado por su junta directiva.



En la sede tuvimos la oportunidad de entrevistarnos con una afectada de la localidad la cual necesitaba orientación e información sobre como y donde infiltrarse en la cuerdas vocales con Toxina Botulínica el único tratamiento paliativo con que contamos los afectados por Disfonía Espasmódica.

14. IX JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LA DISFONÍA

Dentro del marco de la Jornada Mundial AESDE promueve una campaña de difusión con la colocación de mesas informativas en diferentes centros y hospitales, con el fin de informar a los profesionales sanitarios y población en general de nuestra patología, en esta ocasión los centros elegidos para la actividad fueron:



***Día 15 de Septiembre de 2014
Centro de Salud Puerto-Sur de Puerto de
Santa María***



***Día 17 de Septiembre de 2014
Hospital Virgen de la Arrixaca Murcia***



***Miembros de AESDE en la mesa
informativa***

El día 15 de Septiembre AESDE colocó una mesa informativa en el Centro de Salud Puerto-Sur de El Puerto de Santa María, al final de la jornada el director del Centro Dr. Vicente Corral recibió a miembros de AESDE y tuvo la amabilidad de posar para la foto con algunos de sus colaboradores.

Hacemos una mención especial a la visita al Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia ya que es la primera mesa informativa sobre Disfonía Espasmódica colocada en la comunidad Murciana, este gran centro público nos recibió con los brazos abiertos facilitandonos todo lo necesario para poder llevar a cabo nuestra labor, ubicandonos en un excelente lugar.

Nuestro agradecimiento a los jefes de servicios Dr. Alfonso Medina Benegas de ORL y Dr. Javier Martín Vela de Neurología por su amabilidad al recibirnos en sus despachos y dedicarnos un tiempo en su apretada agenda, AESDE les informó de todo lo referente a la Disfonía Espasmódica entregandoles guías y material divulgativo que prometieron hacer llegar a sus colaboradores.

Arrixaca
Hospital Universitario
"Virgen de la Arrixaca"

**14. IX JORNADA
DEL DÍA MUNDIAL
DE LA DISFONÍA**



***Día 18 de Septiembre de 2014
Hospital Universitario de Puerto Real***

Día 18 de Septiembre de 2014, colocación de mesa informativa en el Hospital Universitario de Puerto Real. (En la foto con el personal de ORL y su Jefa de Servicios Eulalia Porras).

Excelente el trato recibido en este importante Hospital por parte de todo el personal y en particular por todo el equipo de ORL con su Jefa de servicios Eulalia Porras al frente.



***Día 19 de Septiembre de 2014
Hospital Universitario Puerta del Mar en Cádiz***



Para terminar los actos de la IX Jornada Mundial de la Disfonía Espasmódica y como vienen siendo tradicional, mesa informativa en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz, centro

al cual AESDE le tiene especial cariño por ser su centro de referencia para Andalucía y pioneros en el tratamiento de infiltraciones con anestesia local.

Esperamos que el esfuerzo y trabajo desarrollado durante esta campaña haya tenido la repercusión deseada pues la ilusión puesta en ello lo merece.

15. I JORNADA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD

I JORNADA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD EN EL ÁMBITO COMUNITARIO



FECHA: 5 de febrero de 2014
HORARIO: 10:00 - 14:00 horas
LUGAR: Centro de Congresos de San Fernando
C/Real, 83 San Fernando (Cádiz)

ACTIVIDAD DIRIGIDA A:

- Personal del Distrito Sanitario Bahía de Cádiz- La Janda
- Personal del Ayuntamiento de San Fernando
- Miembros de asociaciones locales de diversos ámbitos,...
- Ciudadanos/as en general

ORGANIZACIÓN

DISTRITO SANITARIO DE ATENCIÓN PRIMARIA BAHÍA DE CÁDIZ - LA JANDA
AYUNTAMIENTO DE SAN FERNANDO

 Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda



El distrito sanitario de la Janda organiza junto con el Ayuntamiento de San Fernando la I Jornada de Promoción de la Salud en el Ámbito Comunitario, AESDE asiste a la Jornada con la intención de recabar información sobre este importante asunto con el siguiente programa.

PRESENTACIÓN: LA PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD (10:00 -10:15 horas)

D. Manuel Lubina López, Director Gerente del D.S. Bahía de Cádiz-La Janda

D.ª Mª José De Alba Castiñeira, Delegada Gral del Área de Familia del Ayuntamiento de San Fernando

CONFERENCIA PRIMERA: “NIÑOS Y JÓVENES SANOS Y FELICES” (10:15- 10:55 horas)

PONENTE

D. Olga Suárez Arguibay, Pediatra de la UGC Dr Joaquín Pece

CONFERENCIA TERCERA: “VIDA SALUDABLE EN EL ADULTO Y EL MAYOR” (12:00 – 12:45 horas)

PONENTE

D. Jesús Fernández Rodríguez, Enfermero Gestor de Casos de la UGC Rodríguez Arias.

CONFERENCIA SEGUNDA: “GOZAR DE BUENA SALUD EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA MUJER” (10:55 – 11:35 horas)

PONENTE

D.ª Isabel Ramírez Polo, Médico de Familia de la UGC Dr. Cayetano Roldán

DESCANSO (11:35 – 12:00 horas)

CONFERENCIA TERCERA: “VIDA SALUDABLE EN EL ADULTO Y EL MAYOR” (12:00 – 12:45 horas)

PONENTE

D. Jesús Fernández Rodríguez, Enfermero Gestor de Casos de la UGC Rodríguez Arias

CONFERENCIA TÊMÁTICA: “COMIDA SALUDABLE Y DESEABLE “ (12:45-13:30 horas)

PONENTE

D. Javier González Rodríguez, Regente del establecimiento “Dejavier Tapería”.

CLAUSURA Y CIERRE DE LA JORNADA

(13:30-14:00 horas)

D.ª Antonia López Sánchez, Directora de Cuidados del D.S. Bahía de Cádiz-La Janda.

16. PRESENTACIÓN LIBRO Y DÍA MUNDIAL DEL DAÑO CEREBRAL

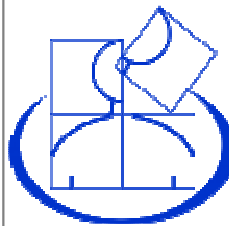


*Eduardo Albadalejo editor del Boletín Cultural de El Puerto de Santa María nos manda una amable invitación para asistir a la presentación del libro **ROSAS & MOSQUITOS** del periodista Enrique Alcina Echevarria, nuestra asistencia esta justificada por la integración cultural de nuestra Asociación en los medios locales y las excelentes relaciones que unen a nuestra presidenta con ellos,*

consideramos que nuestra presencia en dichos actos benefician la imagen de nuestro colectivo y nos ayudan a la difusión de nuestra Patología.



Día Mundial del Daño Cerebral



ADACCA
ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PACIENTES
CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO DE CÁDIZ



El presidente del Colegio de Enfermería Rafael Campos con Manuela Lacida Baro de Atención Ciudadana y Encarna Caballero.

La Asociación de familiares de pacientes con daño cerebral adquirido organiza el siguiente acto con motivo del día Mundial:

“Una vida Salvada, merece ser vivida”

Fecha de celebración: 24 de Octubre

Lugar de celebración. Excelentísimo Colegio de Enfermería de Cádiz .

Invitados a través del Servicio de Participación ciudadana acudimos al acto para solidarizarnos con este colectivo de afectados.

17. “Iniciativas Políticas y Planes de Acción en el Campo de las Enfermedades Raras”

Master Oficial en
**conocimiento
actual de las
enfermedades
raras**



un
i
A
Universidad
Internacional
de Andalucía



Unión Europea

Fondo Europeo
de Desarrollo Regional

Mesa Redonda “Iniciativas Políticas y Planes de Acción en el Campo de las Enfermedades Raras”

**Salón de Actos del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
(C/ Alfonso XII nº 51)
Lunes 20 de enero a las 16:00 horas.**

Programa:

Dentro de las actividades del master “Conocimiento actual de las Enfermedades Raras”, organizado por la Universidad Pablo de Olavide y la Universidad Internacional de Andalucía, el lunes 20 de Enero a las 16:00 horas tendrá lugar la celebración de la mesa redonda “Iniciativas Políticas y Planes de acción en el campo de las Enfermedades Raras” que contará con los siguientes ponentes:

***Dr. Manuel Posada de la Paz**, Director del Área de Genética Clínica y Epidemiología Genética. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)*

***Dr. Rafael Camino León**, Coordinador de la unidad de Neuropediatría del hospital Reina Sofía de Córdoba y actual Director del Plan Andaluz de Atención a pacientes con Enfermedades Raras.*

***D. Manuel Pérez Fernández**, Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, y presidente de la Fundación MEHUER (Medicamentos Huérfanos Enfermedades Raras)*

***Dr. Antonio González-Meneses**, Jefe del Área de Dismorfología y Síndrome de Dawn del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla*

***Dr. Plácido Navas-Lloret**, Catedrático de Biología Celular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla e investigador principal del programa de investigación de Medicina Mitocondrial del CIBERER.*

***Mª Dolores Camero Melero**, representante de FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras y que representan a 250 entidades de pacientes aquejados de Enfermedades Raras.*

Interesantísima mesa redonda en la cual los ponentes que son grandes autoridades en Enfermedades Raras desarrollaron las bases para las iniciativas políticas y planes de acción para las enfermedades raras, AESDE no podía faltar a tan importante conferencia y estuvo presente en la figura de su presidenta Encarna Caballero.

18. I JORNADA PROVINCIAL DE PARTICIPACION CIUDADANA

***I JORNADA PROVINCIAL DE PARTICIPACION CIUDADANA
organizada por la Diputación de Cádiz,
que se celebró el día 21 de noviembre de 2014
en el Centro Cívico Blas Infante (Jerez de la
Frontera).***



***Nuestra presidenta con componentes de
otras Asociaciones***



Asistimos a los actos programados para esta I JORNADA PROVINCIAL DE PARTICIPACION CIUDADANA con la intención de participar de forma activa colocando un “stand” en el cual repartimos material informativo sobre la Disfonía Espasmódica y aunque otras Asociaciones lo hicieron con afán recaudativo AESDE tiene por norma solo hacer campañas informativas en estos actos.

Jornada muy completa con diferentes actividades, conferencias y talleres con una muy buena organización por parte de la Diputación de Cádiz a la cual asistieron Asociaciones de todos los ámbitos y de toda la provincia en un buen día de convivencia.

Esta ha sido la primera de lo que en un futuro serán las jornadas mas importantes en lo relativo a participación ciudadana que se celebrarán en la provincia con buena acogida y gran afluencia.

19. CONVIVENCIA EN LA FERIA.

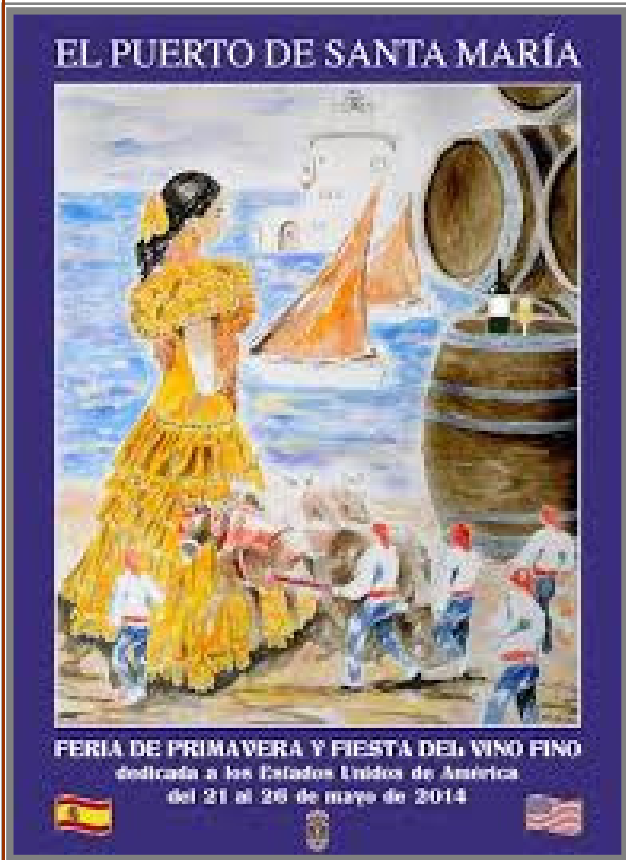
¡¡ vamos a la Feria!!

... el día elegido es el Jueves 22 de Mayo de 2014 en la portada de la Feria a las 14.30h.
llámanos para quedar 600 651 062

AESDE organiza un día de convivencia para socios, familiares y amigos

... en la “Feria de El Puerto de Santa María” muy necesaria...

... para levantar el ánimo en los duros tiempos que corren...



Tradicional convivencia en la feria de El Puerto de Santa María, actividad lúdica necesaria para la relajación y con la sola pretensión de pasar un buen rato en compañía de afectados, socios, familiares y amigos, día de encuentro con otras Asociaciones locales que escogen esta fecha desde hace años para estrechar lazos muy necesarios para la ayuda mutua, la amistad y el intercambio de experiencias.

20. VII MUESTRA DE ARTE PARA MAYORES



**AESDE ORGANIZA EL VII
Certamen de pintura
EL PUERTO DE SANTA MARÍA
PARA MAYORES**

ORGANIZADO POR
AESDE
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONIA ESPASMODICA
SEDE: C/ Sancho IV s/n. 28014 Madrid
Tel: 91 531 20 20 Fax: 91 531 20 21
E-mail: aesda@disfoniaspasmodica.org
www.aesdaespana.com

Los Jardales
Santa María

**INAUGURACIÓN DE LA MUESTRA: EXPOSICIÓN DE DIBUJOS EN
MARTES 22 DE ABRIL, 2014 EL HOTEL SANTA MARÍA
A LAS 19.00 H. HORARIO DE VISITAS DE 10 A 13,00 H.
CLAUSURA Y ENTREGAS DE PREMIO: MAÑANAS Y DE 17,00 A 20.00 H. TARDES
MARTES 29 DE ABRIL, 2014, IFORMACIÓN SEDE EN CALLE NEVERIA, Nº 9
A LAS 17.00 H. TELEFONO 600651062**

COLABORAN:
Hotel Monasterio Bodegas Caballero
Coro Amas de Casa Restaurante Casa Flores La Caixa (Sociedad Crevellet)
Cruz Roja Restaurante Los Portales BDAV
Tejas Artesanas Con Palacios Restaurante Bar Jamon Peluquería Dani
Heladería De Maximo Romerijo
Bar La Draga

Ayuntamiento de El Puerto de Santa María



Vejez, senectud, senilidad, ancianidad son palabras que suelen evitarse en la conversación común, como si sonaran mal o encerraran algún asunto truculento, incómodo, amenazador. Es frecuente que se asocien con la incapacidad o la enfermedad, con lo anacrónico, lo residual, lo que no cuenta. La realidad, sin embargo, es otra. Los viejos aman y sueñan y arriman el hombro cuando hace falta y se interesan por el mundo en que vivimos y procuran estar al día, como todo el mundo, y pintando nos ofrecen sus visiones antiguas y presentes, sus recuerdos y sus ilusiones futuras, la belleza de lo que es original y verdadero, de la ingenuidad que han sido capaces de conservar a pesar de los años. Para nosotros.

Nuestros mayores pintan la belleza de lo que es original y verdadero, de la ingenuidad que han sido capaces de conservar a pesar de los años.

Con este texto del profesor de arte Juan Carlos Busutil, AESDE inicia la aventura anual de la Muestra de Arte para Mayores que este año cumple su VII edición, nos parece que fue ayer cuando a nuestra presidenta se le ocurrió la idea de crear esta muestra con la intención de dar a conocer la Asociación y la enfermedad que representamos.

Vemos que con el transcurso del tiempo la Muestra tiene mas aceptación y reconocimiento por parte de la Autoridades Municipales, colectivos de atención a los mayores, medios de comunicación y público en general, lo cual nos gratifica en gran medida dado el enorme esfuerzo tanto económico como físico que realizamos para poder realizar la Muestra.



Hay que tener en cuenta que de los mas de trescientos trabajos presentados seleccionamos sesenta y a cada uno de ellos le asignamos un regalo, lo cual podemos hacer gracias a la colaboración de las diferentes empresas portuenses con las cuales hay que hacer una previa campaña de información y captación para nuestra causa que supone un intenso trabajo, además de donativos de particulares .



Este año en la habitual merienda ofrecida a los asistentes a la clausura hemos introducido una novedad al poder ofrecer además, un helado, cosa que agradecemos a la empresa DA Máximo que se ha volcado con nuestra iniciativa regalando el producto.

En esta ocasión podemos decir que hemos contado con el total apoyo de las autoridades municipales con la asistencia del Sr. Alcalde Alfonso Candón y la Concejala de Bienestar Social Mariola Tocino en el acto de inauguración y de Mariola Tocino también en la clausura.



Gran satisfacción por tanto con los logros conseguidos en esta edición que consolida aun mas a AESDE como una Asociación con presencia importante en el ámbito de acción social de nuestra ciudad, sin perder nunca su identidad de Asociación de enfermos de Disfonía Espasmódica a los cuales se debe y por los cuales se acometen eventos como el presente que sirven para promocionar y dar a conocer nuestra patología.



21. LOTERIA DE NAVIDAD Y SORTEO DE AGOSTO



Desde hace algunos años el sorteo de Navidad nos está proporcionando una fuente de ingresos con la cual tratamos de suplir la poca o nula colaboración que desde el comienzo de la crisis tenemos de las entidades, tanto públicas como privadas, como todos sabrán solo con las cuotas de nuestros socios sería imposible mantener las actividades y programas que desarrollamos durante el año.

Con este motivo nuestra presidenta viaja todos los años a Padul (pueblo de Granada) donde reside nuestra Vicepresidenta Dolores Almendros que es la verdadera artífice de este proyecto para adquirir los décimos que luego venderemos por participaciones.

*Con el fin de sufragar gastos de la Muestra de Arte para Mayores en anteriores ocasiones hemos sorteado una de las obras premiadas y regaladas por su autor, en esta edición hemos tenido el placer de contar con el regalo de una obra donada por el reconocido artista portuense Manuel Ortega, lo cual nos ha permitido recaudar mas fondos que en otras ocasiones, la obra en cuestión se tituló “**El Vaporcito**”.*



22. PROYECTO DE ACTUALIZACIÓN DE LA GUÍA

Como ya es conocido contamos con la primera guía en castellano sobre la Disfonía Espasmódica, logro importante de pasadas campañas, pero consideramos que esta para ser realmente útil a de actualizarse periódicamente incorporándole las novedades que hayan surgido en los dos últimos años, este proceso es costoso y no asumible por nuestro presupuesto, con lo cual y recordando que esta guía fue sufragada en su totalidad por la Diputación de Cádiz decidimos pedir un cita al Sr. Delegado Diputado del Área de Desarrollo y Bienestar Social de la Diputación de Cádiz una entrevista para hacerle llegar nuestra petición de ayuda económica para acometer la actualización la cual le hicimos llegar en los siguientes términos:

Sr. Diputado delegado Antonio García Ortega.

Área de Desarrollo y Bienestar Social de la Diputación de Cádiz

Sr. Diputado:

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica agradece por mediación de nuestra presidenta Encarna Caballero Mateos el ser recibidos por usted en este acto, nuestra intención al solicitar la entrevista que tan amablemente nos concede es presentarle nuestra Asociación, sus actividades y el ámbito en el cual trabaja.

También poner en su conocimiento que la Disfonía Espasmódica (enfermedad poco frecuente), cuenta con una guía para afectados y profesionales de Disfonía Espasmódica que fue en su día subvencionada en su totalidad por la entidad que representa.

Esta guía actualmente por cambios en los tratamientos y algunos avances surgidos necesita de una actualización, con ello podremos orientar de manera mas eficaz a los afectados, facilitando también a los profesionales sanitarios la labor de información a las múltiples preguntas que formulan los afectados una vez detectada la patología.

Teniendo en cuenta que esta guía nació y fue posible gracias a la ayuda de la Diputación de Cádiz, solicitamos que amplíen dicha ayuda para continuar mejorándola y haciéndola, eficaz, comprensible y actual.

Comentar que fuimos amablemente recibidos por el Sr. Diputado al cual le hicimos entrega

del proyecto que prometió llevarlo a pleno en breve y darnos una contestación que el presume positiva.



23. REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

Desde hace varios años el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII) del Hospital Carlos III está en contacto con nosotros con el fin de que demos toda la difusión posible y la gran importancia que para la investigación tiene el Registro Nacional de Enfermedades Raras con comunicados como el siguiente, del cual nos hacemos eco es esta memoria:

Estimadas Asociaciones, Fundaciones y Federaciones de pacientes. En este comienzo del 2015 les pedimos de nuevo hacer difusión y conocimiento del Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII). Todos los que estamos implicados en las enfermedades raras debemos estimular la importancia que requiere tener un Registro Nacional de todos los pacientes con una enfermedad rara ya que es fundamental para fomentar la investigación de estas Enfermedades, con el propósito de mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, utilizando la información de alta calidad que proporciona dicho Registro.

*También les pedimos que incluyan un enlace de la página Web del Registro de manera visible en sus páginas Web y entre sus enlaces recomendados o bien incluirlo en sus revistas online en caso de que se dispongan de ellas, al mismo tiempo recordar **que aquellos pacientes que ya se han inscrito no vuelvan a hacerlo.***

*Les enviamos el Tríptico con información del Registro Nacional de Enfermedades Raras y Biobanco y el enlace de la página Web del Registro: **<https://registorraras.isciii.es>** Les adjuntamos **la ficha de datos** y el **consentimiento informado**, sin olvidar que es importante que el paciente añada **su informe clínico.***

*Estamos a disposición de ustedes y a la de los pacientes a través del correo electrónico del Registro **registro.raras@isciii.es** y **aalmansa@isciii.es** y también, a través del teléfono: 918222050.*



24. INFORME DE INGRESOS Y GASTOS DE 2014

INGRESOS

AYUNTAMIENTO	500,00
INGRESO CUOTAS SOCIOS	3.222,00
LOTERÍA DE NAVIDAD	2.030,00
INTERESES A FAVOR	120,70
SORTEO DE AGOSTO	943,00
SUBASTA CUADRO	340,00
AYUDA DIPUTACION	600,00
SUBVENCION FONDO FEDER	490,05
BECA DESPLAZAMIENTO FEDER	50,00
TOTAL INGRESOS	8.295,75 €

GASTOS

MATERIAL DE OFICINA Y FOTOCOPIAS	227,55
GASTOS ENVIO DOCUMENTOS MRW	44,11
GASTOS DE INSCRIPCIONES FEDER	75,00
COMPRA LOTERÍA NAVIDAD	75,00
MATERIAL INFORMATICO	185,37
GASTOS DE VIAJES AUTOBUS	212,10
GASTOS DE VIAJES GAS-OIL	730,25
GASTOS DE VIAJES TREN	165,00
GASTOS DE VIAJES KILOMETRAJE	376,20
GASTOS DE VIAJES AUTOPISTAS	29,00
GASTOS DE VIAJES APARCAMIENTOS	75,53
GASTOS DE VIAJES HOTELES	352,60
GASTOS DE VIAJES TAXI	16,20
COMPRA DE SELLOS	154,07
DÍPTICOS, CARTELES Y MAT. IMPRENTA	1324,96
MOBILIARIO SEDE	32,98
COMPRA TELEFONO MOVIL	40,96
RETENCIONES	1,71
FOTOS	22,60
RELACIONES HOSPITAL	45,93
GASTOS DE TELEFONIA E INTERNET	640,59
MATERIAL LIMPIEZA SEDE	66,41
GASTOS DE TALLERES Y MATERIAL	219,44
GASTOS ATENCIÓN COLABORADORES	352,73
ASESORIA FISCAL Y CONTABLE	605,00
GASTOS BANCARIOS	366,32
TELEFONIA MOVIL	209,99
GASTOS MUESTRA DE ARTE	776,72
CONVIVENCIA DÍA DE PLAYA	86,10
DIETAS, DESAYUNOS, ETCFT.	1010,17
GASTO PAGINA WEB	133,58
SEGURO VOLUNTARIADO	14,00
GASTO JUNTA GENERAL	107,69
TOTAL GASTOS	8.851,39 €

RESUMEN DEBE - HABER

INGRESOS 2014	8.295,75
GASTOS 2014	8.851,39
BENEFICIO DE LA EXPLOTACIÓN	-555,64
TOTAL HABER	-555,64 €

Nota: Gastos e ingresos bien ajustados a los presupuestos del año con una pequeña diferencia en negativo perfectamente asumible por nuestra Asociación, buen ejercicio económico, en general bien planificado.

25. RESUMEN DE LA MEMORIA

El año 2014 en general ha sido un buen año para AESDE, la consecución de un centro de referencia para Andalucía en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz ha sido un gran logro, los contactos mantenidos con las autoridades sanitarias de la región de Murcia nos hace pensar que pronto tendremos centro de referencia para esa región, igualmente iniciamos contactos a través de FEDER con la comunidad de Madrid para hacer centro de referencia al Hospital Ramón y Cajal que cuenta como jefe de servicios de ORL al profesor Cobeta una autoridad en Disfonía Espasmódica.

Todo este trabajo y contactos esperamos que fructifiquen en varios centros de referencia en nuestro país lo que sin duda ayudara en gran medida a todos los afectados, sean de la comunidad que sean.

En el apartado de actividades ha sido también un año muy activo, predominando la asistencia de AESDE en actos oficiales organizados por entidades encaminadas a la ayuda mutua, voluntariado y sensibilización social.

Asistencia a Juntas Generales a las cuales pertenecemos para estar implicados en todos los frentes sociales posibles para que nos de visibilidad y hacer valer nuestra voz.

Hemos restringido las actividades lúdicas y de convivencia en primer lugar por que formamos un colectivo muy disperso por toda España y es poco viable reunirnos para este tipo de actividades, y en segundo lugar por que los recursos con que contamos son muy limitados y hay que priorizarlos.

El ejercicio económico ha sido aceptable con un pequeño desajuste entre ingresos y gastos perfectamente asumible y presumible, la crisis económica nos esta llevando a agudizar la imaginación para intentar conseguir recursos propios los cuales cada vez tienen mas importancia en nuestro balance alcanzando ya mas del 75% de nuestros ingresos.

Todo ello como es de suponer tiene una gran carga de trabajo adicional para esta Junta Directiva y voluntarios a los cuales agradecemos inmensamente su ayuda desinteresada, fundamental para en funcionamiento de nuestra Asociación.

También agradecer a todos los medios de comunicación y en especial a nuestro jefe de prensa voluntario Juan León Moriche por su ayuda y dedicación.

Esperamos que en esta memoria se vea reflejado el trabajo y el espíritu que nos anima a seguir luchando por la Disfonía Espasmódica.

***Cordialmente:
La junta Directiva***

Presidenta: Encarnación Caballero

Vicepresidenta: Dolores Almendros

Secretario: Rafael Márquez

Tesorera: Belén Marchante