

Nota de prensa

La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) culmina la conmemoración de tres días nacionales dedicados a la visibilidad, la inclusión y la activación de capacidades.

- La Asociación Española de Esclerodermia ha culminado satisfactoriamente un proyecto conjunto de acciones conmemorativas en torno a tres fechas clave del calendario sanitario: el Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero), el Día Mundial de la Esclerodermia (29 de junio) y el Día Mundial de la Discapacidad (3 de diciembre).
- El objetivo de estas acciones fue visibilizar, sensibilizar y apoyar las enfermedades raras, la esclerodermia y la discapacidad, así como también reforzar el compromiso con las personas y familias afectadas.
- Este proyecto forma parte del Plan de Prioridades de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), financiado por la Fundación ONCE.

(Madrid, 23 de diciembre de 2025)

Más de un centenar de personas del ámbito nacional participaron entre febrero y diciembre en el proyecto **“Acciones para la Concienciación y Apoyo en Enfermedades Raras, Esclerodermia y Discapacidad”** ejecutado por la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.).

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se consiguió trabajar activamente en la sensibilización y promoción de la salud mediante un apoyo integral y la colaboración conjunta de destacadas entidades del ámbito social y sanitario. De este modo, se contribuyó a garantizar un enfoque multidisciplinar y de calidad en todas las actividades realizadas.

Entre las acciones desarrolladas con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero)**, la A.E.E., con el apoyo de FEDER, organizó dos videoconferencias dirigidas a informar y orientar a las personas afectadas y a sus familias: (1) *“Discapacidad e incapacidad laboral: ¿qué debo tener en cuenta?”*, impartida por el abogado Carlos Palazón; y (2) *“Autoinmunidad y anticuerpos: ¿qué ocurre en la esclerodermia?”*, a cargo de la Dra. Anaís Mariscal Rodríguez, coordinadora de la Sociedad Catalana de Inmunología. Además, se participó activamente en iniciativas lideradas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Asimismo, se instalaron mesas informativas en distintas ciudades y se celebró una sesión de monólogos solidarios a favor de las enfermedades raras, iniciativas que contribuyeron a aumentar la visibilidad, sensibilizar a la sociedad y acercar recursos y conocimientos prácticos a quienes conviven con estas patologías.

En el marco del **Día Mundial de la Esclerodermia (29 de junio)**, la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) desarrolló diversas campañas de difusión en sus redes sociales, uniéndose, además, a la campaña promovida por la Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia (FESCA) y culminando con la celebración de su *II Congreso Nacional de Esclerodermia para Pacientes*. Estas iniciativas contribuyeron a una mayor comprensión de la enfermedad y de su impacto en la calidad de vida de las personas afectadas, al tiempo que reforzaron la necesidad de una atención sanitaria especializada y de una investigación continuada.

Por último, con motivo del **Día Mundial de la Discapacidad (3 de diciembre)**, la Asociación organizó el webinar *“Activar capacidades: el papel de la terapia ocupacional en la esclerodermia”*, en el que profesionales del sector compartieron conocimientos y recursos orientados a mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con esclerodermia.

Desde la Asociación Española de Esclerodermia destacamos la participación y el gran interés generado por estas acciones, que han permitido fortalecer la sensibilización y el compromiso colectivo, no solo en torno a la esclerodermia, sino también a las enfermedades raras en general. Esto demuestra que la información y la visibilidad son herramientas fundamentales para avanzar en derechos, comprensión y calidad de vida.

Este proyecto forma parte del Plan de Prioridades de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), financiado por la Fundación ONCE. La Confederación gestiona esta subvención para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso.

Fundada en 1995 y declarada de utilidad pública en 2019, la **Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.)** es una entidad sin fines de lucro que vela por mejorar la calidad de vida de personas con esclerodermia y su entorno más cercano. Para ello, ofrece servicios de información y atención psicológica, asesoría jurídica, fisioterapia online y espacios de apoyo mutuo, como los encuentros mensuales *“Café Amigos de Esclerodermia”*, el encuentro anual en el CREER de Burgos y la Convivencia en Aguadulce (Almería), también de carácter anual. A nivel internacional, forma parte de entidades como FESCA y EURODIS y, a nivel nacional, de COCEMFE, LIRE, FENAER, FEDER, FEP y Share4rare.

Para más información:

Área de Comunicación

Stephany Bravo-Segal

Asociación Española de Esclerodermia

Dirección: C/ Comunidad de La Rioja, 2 – 28231 Las Rozas (Madrid)

Tel.: 605 604 646

Email: comunicacion@esclerodermia.com

Web: www.esclerodermia.com

Instagram: @a.e.esclerodermia

Facebook: A.E.E. Asociación Española de Esclerodermia

X: @AEEsclerodermia

LinkedIn: Asociación Española de Esclerodermia

Mercè Piñero Vegas

Vocal * junta Directiva

Email: web@esclerodermia.com

Tel.: 699 238 362