



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

MEMORIA AÑO 2.001

LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA DE CASTELLÓN (ADEC) fue constituida en Castellón el día dos de Marzo de 1.999

A lo largo del año 2.001 ha continuado consolidándose tanto por la cantidad de actividades, gestiones realizadas, así como por el número de personas que la conforman, que ha seguido aumentando.

Página web: www.escleroadec.com e-mail: adec@escleroadec.com

EXTRUCTURA ASOCIATIVA

En la actualidad A.D.E.C. consciente de la importancia que tiene la vertebración del sector de la Discapacidad y “*enfermedades raras*” (E.R.) así como la unidad de acción para el logro de derechos y objetivos, participa activamente en diferentes foros y organizaciones. Está integrada en las estructuras y *asociado a:*

- ◆ A la Federación Provincial de Discapitados Físicos, COCEMFE-CASTELLÓN (C/ Obispo Salinas, 14 12003 CASTELLÓN
Tel. y Fax 964 22 33 20 E-mail: cocemfecastellon@ono.com
- ◆ A la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) C/ Rosa Chacel nº 1 28230 LAS ROZAS (MADRID) Tif. 91- 710 32 10 martes y jueves de 11h. a 14 h. Web:<http://www.esclerodermia.org>
E-mail: a.e.esclerodermia@wanadoo.es
- ◆ A la Liga Reumatológica Española (LIRE) C/ Cartagena, 99 – 2º B 28.002 MADRID Tif.91-41335711 <http://www.lire.es>
E-mail:lire@lire.es
- ◆ Desde el 13 de enero, somos “Miembros de pleno derecho” de “**FEDER**” Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras C/ Enrique Marco Dorta nº 6. 41018 SEVILLA Tif. Oficina 954 989 892 Línea de ayuda 902 181 725
E-mail: f.e.d.e.r@teleline.es
- ◆ Desde el 6 de abril ADEC ES RECONOCIDA OFICIALMENTE COMO MIEMBRO DE “**EURORDIS**”, (*European Organization for Rare Disorders*) Organización Europea de Enfermedades Raras creada en 1997 y está formada por federaciones de 14 países de los Estados Miembros de la Unión Europea y representa a más de 200 asociaciones de pacientes y federaciones de E. Raras. Ha tomado



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

parte en la aprobación del Reglamento de Medicamentos Huérfanos por el Parlamento Europeo. La Sede se encuentra en 13, Place de

◆ Rungis 75013 PARÍS (FRANCIA) tel: 33 1 44 16 27 47
fax: 33 1 44 16 27 12

E-mail:eurordis@mail.afm.genethon.fr <http://www.eurordis.org>

“ **enfermedad rara**” . Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables. Esta definición de rareza no se basa, pues en un criterio epidemiológico, sino en un criterio económico. En Europa la definición propuesta por el Reglamento de Medicamentos Huérfanos, se basa en un criterio de prevalencia de 5 afectados por cada 10.000 habitantes. En cualquier caso son más de 5.000 las enfermedades y síndromes que se pueden considerar raros según la Organización Mundial de la Salud, y de éstas el 80 % son de origen genético. El conocimiento sobre la frecuencia y la difusión de las enfermedades raras es muy limitado, lo que obviamente es un obstáculo para el diagnóstico, prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.

Los productos destinados al diagnóstico, a la prevención o al tratamiento, de estas enfermedades se llaman “**Medicamentos Huérfanos**”.

A.D.E.C. como Organización No Gubernamental, abarca todas aquellas facetas y problemáticas que afectan a los enfermos de esclerodermia y a sus familiares.

Sus fines y objetivos primordiales, recogidos en los Estatutos que regulan su funcionamiento, se dirigen a : Informar y orientar a los enfermos y familiares, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias y coloquios, ofreciendo asistencia social y laboral y terapias dirigidas por expertos. En definitiva, se trata de ayudar al afectado de esclerodermia, tanto física como psíquicamente, para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

Trabajando para toda la sociedad en general, informa y se pronuncia, tanto ante la opinión pública como ante las diferentes administraciones, sobre cuestiones relativas a cultura, sanidad, etc.. con el fin de sensibilizar a los ciudadanos, así como un progreso en la atención de la clase política hacia sus problemáticas.

1 .- ATENCIÓN TELEFÓNICA.

Lo hemos considerado imprescindible y prioritario tanto a nivel de la Comunidad como Nacional. Esta atención ha supuesto ampliar la cobertura permanente, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación.

- ◆ Acciones de promoción y difusión directa:
- ◆ Actualización de la página web de ADEC



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

- ◆ Relación directa con otras asociaciones
- ◆ Servicio de atención psicológica por Carmen Díaz (Psicóloga LIRE) con coste cero, todos los miercoles de 10 h. a 14 h. telf. 91 413 57 11
- ◆ Servicio de atención jurídica Dña. Macarena Biencinto Pérez, de lunes a viernes de 10 h. a 14 h. y de 16 h. a 19 h. en el telf. 91- 319 65 60

2 .- CARTELES INFORMATIVOS.

Hemos realizado Trípticos informativos en cuatricomía, en Castellano y en Valenciano.

3 .- JORNADAS DE DIVULGACIÓN

- 6 de Marzo (MADRID).- Asistencia de ADEC a una reunión informativa que por iniciativa de la LIRE se celebró en el Hotel Villa Real de Madrid. Allí se explicó el proyecto **“El Manifiesto para el Tercer Milenio”** (presentado ante el Parlamento Europeo) un importante documento en el que se identifican **diez puntos clave** sobre las enfermedades reumáticas, que se consideran esenciales e indispensables para el desarrollo de políticas nacionales y europeas eficaces en nuestras patologías.
- 7 de Mayo V JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA PROBLEMÁTICA DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS en la Sala de Graus de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Económicas de la UJI (UNIVERSIDAD JAIME I de Castellón) con motivo de la celebración de la Mesa Redonda **“La importancia del asociacionismo en la Discapacidad”** Ponentes Juan Carlos González Coll y miembros de la Junta de COCEMFE-CASTELLON
- 2 de junio (MADRID).- Organizado por la Asociación Española de Esclerodermia 12 h. Celebración de un encuentro entre afectados, familiares y amigos en la Concejalía de Sanidad y Medio Ambiente de las Rozas . 16, 30 h: conferencia de la Dra. Maravillas Izquierdo Martínez perteneciente al Instituto Carlos III (*Representante de España en el Comité Europeo sobre Enfermedades Raras*). 17:40 h. Dr. D. Juan Mulero Mendoza , Jefe Clínico de Reumatología del Hospital Puerta de Hierro que impartió la conferencia “Nuevos tratamientos sobre Esclerodermia” y mesa Redonda que trató sobre medicamentos nuevos, paliativos, y se habló especialmente de la Esclerosis Sistémica. El 3 de junio celebración de Asamblea Anual de la Asociación Española de Esclerodermia..



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

- 12 al 14 de junio (MADRID) Se celebra la Feria de Ayuda Mutua y Salud organizada por la Comunidad de Madrid, (Plaza Mayor). **FEDER** dispuso de una caseta desde la cual se distribuyeron trípticos sobre la organización y folletos de nuestra Asociación asistiendo representantes de la Asociación Española de Esclerodermia.
- 8 de septiembre en MADRID.- I PARTIDO DE FUTBOL SALA, a beneficio de la esclerodermia, organizado por la Asociación Española de Esclerodermia, Patrocinado por el Ayuntamiento de las Rozas de Madrid, Servicios Sociales. Hicimos el viaje en autobús desde Castellón y otras provincias 40 socios. Hicimos Noche en un Hotel de San Lorenzo de El Escorial. Al día siguiente visita al Palacio Real de Aranjuez, los jardines del Príncipe y Jardín del Parterre.
- 29 y 30 de septiembre IV APLEC DEL VOLUNTARIAT DE LA COMUNITAT VALENCIANA.- Disponíamos de un **stand** donde se dio información y repartieron trípticos de ADEC. El objetivo la promoción del voluntariado y dar a conocer a la sociedad las actividades que en la asociación se desarrollan.

4.- ACTIVIDADES DE FEDER.

Creada en 1999, agrupa y coordina a 36 asociaciones españolas de afectados por diversas Enfermedades Raras. Es la representante española de EURORDIS, participa en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Evaluación de Medicamentos, y forma parte del Grupo Multidisciplinar que elabora la base de datos SIERE (Sistema de Información de Enfermedades Raras en España).

- 27 y 28 de enero reunión por el programa PARD I (PROYECTO EUROPEO PARA ENFERMEDADES RARAS) – 1.- Acceso al medicamento huérfano. 2.- Disponibilidad del medicamento, distribución y finalización. 3.- Investigación sobre el tratamiento de las E. R. y ensayos clínicos. (La Presidenta de Aniridia, Rosa Sanchez es nombrada coordinadora del PARD I). Elaboración de un informe de las Necesidades Higiénico-Dietética en la Esclerodermia, para que se tengan en cuenta en los Centros de “Baremación” para la calificación de los grados de minusvalía.
- 21 de marzo 1º Workshop de asociaciones de pacientes en la que se confeccionó un Plan de Acción en Enfermedades Minoritarias.
- 9 de Mayo reunión en Madrid con las autoridades reguladoras en materia de comercialización de medicamentos en España. Estudio detallado de cuantificar el gasto anual de un enfermo de esclerodermia, medicamentos, cremas, servicios de asistencia etc. Este proyecto está elaborado conjuntamente con la Dra. Elvira Bel Prieto del Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Facultad de Farmacia de Barcelona.



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

- 25 de junio se celebra una Jornada de Enfermedades Raras. Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y minusvalías (Dinamarca).
- Creación de un Servicio de Información (SIO). Se está elaborando un Boletín Informativo y otro científico/técnico.
- 28 de Septiembre Asamblea General Ordinaria de FEDER, con la presencia del Dr. D. Manuel Posada de la Paz Director del CISAT y responsable del SIERE (Servicio de Información sobre ENFERMEDADES RARAS) que nos habló del Plan Español de Investigación sobre E.R., Bancos de A.D.N. Importancia de Registros y Estudios Epidemiológicos. Últimas novedades en políticas de Salud en la Unión Europea.
- 29 de Septiembre reunión de trabajo sobre AGENDA DE PARD I-FASE IV, a la que asistió D. FERNANDO ROYO Presidente de la Asociación Española de Bioempresas (dificultades de acceso a medicamentos).

AGRADECIMIENTOS:

Nuestro más sincero agradecimiento a la Doctora M^a José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (residentes en Badajoz) socios de ADEC, que desde hace dos años nos representan a Esclerodermia, ante FEDER, en todas las Asambleas, trabajos, PARD I y acciones en beneficio de la esclerodermia, y las Enfermedades Raras en FEDER, Sanidad, Inerser etc. Un esfuerzo encomiable, nos tienen en todo momento informados de los trabajos y acciones que se desarrollan, de las Enfermedades Raras.

5.- SEMINARIOS

Hemos asistido a los siguientes seminarios:

- **“El Síndrome de Prader Willi”** (Mesa Redonda) **enfermedad Rara** cuya prevalencia es de 1 caso cada 10/15.000 nacimientos, celebrado el 25 de enero en el Hospital General de Castellón.
- **Del 10 al 17 de febrero en LA MANGA DEL MAR MENOR (MURCIA) “Jornadas de Terapias paralelas”** organizadas por la **Asociación Española de Esclerodermia**, viendo la necesidad del afectado de esclerodermia de conocer otras alternativas para su mejor bienestar físico, emocional y mental. Contando con la colaboración de la fundación AFIM, que proporcionó los apartamentos

- gratuitamente. Las terapeutas de la A.E.E. desarrollaron actividades de Yoga, relajación, masaje circulatorio, grafoterapia, medicina tradicional china, gemoterapia, numerología, etc, brillantemente y
- con deseo de los asistentes a repetir otro año las jornadas. A los socios de ADEC se les trasladó en un microbús desde Castellón y regreso.
 - **“VIII Congreso de la Sociedad Valenciana de Reumatología”**, celebrado el 23 y 24 de febrero en el Hotel Center de Castellón.
 - **“II Congreso Nacional Liga Reumatológica Española (LIRE)”** celebrado en Madrid los días 27 y 28 de septiembre, en el Palacio de Cristal de la Arganzuela), (*nuevos avances terapéuticos*) *“talleres asociaciones”*
 - **“La integración Laboral de las personas con discapacidades”**, celebrado el 6 de noviembre en Castellón.
 - **“Integración educativa y laboral para discapacitados”**, celebrado el 7 de noviembre en la Universidad Jaime I de Castellón, en el Aula Magna de la Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales . Una de las ponencias que despertó gran interés fue la de **“acoso moral en el trabajo, Mobbing”** impartida por Carmen Rodríguez Luis, coordinadora de Cocemfe-Castelló, Doctoranda del departamento de Psicología Evolutiva, Educativa y Social y Metodológica de la UJI.
 - 1 y 2 de diciembre **I CONGRESO DE COCENFE COMUNIDAD VALENCIANA “Discapacidad en el ámbito socio-sanitario” “con limitación física, con futuro ilimitado”** en la feria de muestras de Valencia. Moderador en una de las mesas redondas, nuestro presidente de ADEC. COCEMFE-CV. (Federación Provincial de Disminuïdos Físicos) ofrece la oportunidad a los miembros del colectivo y a los profesionales que trabajan en este campo, de participar en un intercambio de experiencias donde tratar todos los aspectos socio sanitarios que tengan que ver con la mejora de la calidad de vida de las personas con cualquier tipo de discapacidad física.

6.- PARTICIPACIÓN SOCIAL

Se asiste a cuantos eventos sociales pueden producirse y que, de una manera u otra, están relacionados o benefician a nuestro colectivo.

- 17 de enero.- Asamblea General Ordinaria de ADEC
- 27 y 28 enero. MADRID.- Hemos sido representados por M^a José Sánchez Martínez y Jacinto Sánchez Casas, Asamblea General Extraordinaria de FEDER y Ordinaria de FEDER para el Programa PARD I



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

- 15 de febrero en COCEMFE reunión ordinaria de la Junta Directiva (C/ Obispo Salinas, 14) en la que es nombrado Tesorero de COCEMFE-CASTELLÓ Juan Carlos González Coll.
- 22 de febrero el Excmo. Ayuntamiento-Pleno de Castellón, en sesión ordinaria incluye a **la Asociación de Esclerodermia** como miembro del Concejo Municipal de Bienestar Social, siendo designado representante Juan Carlos González y suplente del mismo Dña. María Rodríguez Piqueras.
- 28 de abril , asistencia de 20 socios de ADEC a la Asamblea Extraordinaria y Ordinaria de Cocemfe-Castellón.
- 7 de noviembre asistencia al Concierto de la Solidaridad a beneficio de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón.
- 8 de noviembre mesa petitoria a beneficio de la Cruz Roja.
- 2 de diciembre asistencia al concierto en el teatro Principal a beneficio de Cocemfe-CS
- 3 de diciembre asistencia a las jornadas de esclerosis múltiple en Castellón. Continuamos ADEC en el grupo de Trabajo de Sanidad, Consumo y Medio ambiente y Junta Municipal.
- Del 3 al 15 de diciembre participación en la 1ª exposición de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Castellón (año internacional de Voluntarios) en la sala de exposiciones del edificio Hucha de Castellón.

6.- CURSOS

- 13 de enero fin de curso de Gestión de Organizaciones sin ánimo de lucro, de 60 horas lectivas que realizó personal de la Junta.
- Octubre curso de 28 horas “programa de intervención” “adaptaciones sexuales a la discapacidad física”.
- Taller de Internet para asociaciones – Acceso de las Asociaciones a la Sociedad de la información, organizado por la Plataforma Valenciana de Entidades de Voluntariado Social.

7.- CONVENIOS.-

El 24 de julio se firma un convenio de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Once para la Cooperación e Integración Social de personas con Minusvalías, para desarrollar un programa de accesibilidad global. (Arquitectónicas, Urbanística, comunicación sensorial, en el transporte, así como en la sociedad de la Información y las nuevas tecnologías). Este impulso se ha debido, en gran medida, a la incorporación de las ayudas del ejercicio



Asociación de ESCLERODERMIA Castellón

Nº R.A. 2954-C.I.F. G-12500534

2000 como parte de las Acciones Complementarias FEDER, que el INSERSO gestiona. Este convenio finaliza el 31 de diciembre de 2003

COLABORADORES:

- Excma. Diputación Provincial
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Bancaja
- Caja Rural Credicoop
- Cons. Cultura

ASAMBLEA ANUAL ORDINARIA:

Celebrada en enero de 2001

Se confecciona el programa anual de actividades y programas.

La Junta quedó como sigue: Presidente: Juan Carlos González Coll, Vicepresidenta: Ana Morera García, Secretario: Gabriel Flor Montolio Tesorero: Adolfo Adell Ramia Vocal: M^a Dolores Checa Gallardo Vocal: Hector Núñez Martínez Vocal: M^a Carmen Dueñas Sanz Vocal: María Rodríguez Piqueras Vocal: Angeles Catalán Paterna Vocal: María Chavarría Luján Vocal: Alfonso Segura Segura.

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coadyuvando al reconocimiento y la aceptación social de nuestra organización.

Sin duda, esta labor hubiese sido imposible sin el altruismo de muchos socios colaboradores en cuantos actos se han organizado. Nuestro agradecimiento.

Vº Bº
EL PRESIDENTE

El Secretario

Juan Carlos González Coll

Gabriel Flor Montolio