



MEMORIA 2005

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

A lo largo del año 2005 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.



Dirección de la Sede: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,

Correspondencia: Apartado de Correos nº 197 C.P. 12.080 CASTELLÓN

Horario de atención al usuario

Martes de 16:00 h. a 20:00 horas

jueves de 9:00 h. a 14:00 horas

Telf.: 964 25 00 48 móvil 630 579 866

Calendario laboral anual: de enero a julio y de septiembre a diciembre

Página web <http://www.esclerodermia-adec.org>

E-mail: adec@esclerodermia-adec.org

1.- ATENCIÓN TELEFÓNICA

Lo consideramos imprescindible y prioritario tanto, al nivel de la Comunidad, como Nacional. Esta atención ha supuesto ampliar la cobertura permanente, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación. Se han recibido llamadas desde todas las provincias de España. La línea de atención es continuado desde el teléfono móvil del presidente.

♦ Acciones de promoción y difusión directa.

♦ Relación directa con otras asociaciones.

♦ Servicio de asesoría jurídica (que trabaja con FEDER), de forma voluntaria, atendiendo todas las consultas que tengáis como afectados de enfermedades raras.

Procedimiento: remitir vuestra consulta al correo asesoriajuridica@enfermedades-raras.org

Una vez revisado cada caso, se



remite una propuesta al interesado. Adicionalmente, consulta telefónica cada martes y jueves de 17 a 20 horas Telf. 637 85 89 39

2.-CORREO ELECTRÓNICO

Mediante el correo electrónico de la asociación adec@esclerodermia-adec.org y la web <http://www.esclerodermia-adec.org> atendemos a las asociaciones y a las personas que quieren realizar algún tipo de consulta, que son contestadas por correo ordinario o por e-mail. Concretamente en el 2.005 se han contestado **1.940 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internista.

3.-PÁGINA WEB

En los últimos años se viene demostrando la importancia de los recursos y de la información que existe en Internet.

ADEC, consciente de ese aspecto presta especial importancia a la página electrónica que creó en 1.999 y que actualiza periódicamente para que los contenidos ofrecidos sean válidos.

Nos ha servido como canal de comunicación de importantes eventos que se iban a organizar, o para localizar una información muy específica y en particular de determinado tipo de esclerodermia.

Se ha potenciado en los buscadores que nuestra página sea la primera en ser encontrada. Visitas a la página web de ADEC desde noviembre de 2004 hasta Octubre de 2005: **22.416 visitas**

4.- CARTELES INFORMATIVOS

Se ha distribuido el libreto de "Introducción a la Esclerodermia" y el libreto "Esclerodermia Preguntas y Respuestas".

ENVÍOS DE DOCUMENTACIÓN Y MATERIAL DIVULGATIVO

Se han realizado un total de **1.672 envíos** por correo ordinario de todo tipo de documentación para enfermos, familiares o personas interesadas en la esclerodermia, lo que supone un nuevo incremento respecto a años anteriores en los que ADEC sigue asumiendo el coste total de los envíos que se hacen a particulares, lo que supone una importante partida presupuestaria.



4.1.- PUBLICACIONES

- En la Revista "EN MARCHA" de febrero 2005 de COCEMFE CASTELLÓN se informa de la I Semana de Concienciación Europea de Enfermedades Raras, y de la puesta en marcha de un estudio de calidad de vida y de necesidades terapéuticas para el colectivo de ADEC.
- Publicación de la visita de Su Majestad El Rey al catamarán adaptado "Lo Spirito di Stella" y declaraciones de su apoyo a las acciones impulsadas por el tejido asociativo de la discapacidad.
- Revista "En Marcha" del primer trimestre, publicación de las opiniones de los presidentes de asociaciones de Cocemfe CV



- Revista de Cocemfe Comunidad Valenciana 2º trimestre, publicación del Consejo Provincial de Cocemfe-CS asamblea provincial
- 7 de julio publicación en el diario El Mundo de Castellón de la firma del convenio con la Fundación La Caixa para establecer un convenio de colaboración económica
- 7 de julio publicación en el diario Levante El Mercantil Valenciano de la firma del convenio de colaboración con la fundación La Caixa.
- Revista de Cocemfe-Castellón participación en la Asamblea General 2005 de Cocemfe-CS.
- Revista nº 6 "En Marcha", firma del acuerdo de colaboración entre la Fundación "La Caixa" y la Asociación de Esclerodermia ADEC.
- En la revista Rocio nº 5 (septiembre) de la Asociación Española de Esclerodermia un artículo titulado "Unidos" y "la importancia de pertenecer a Feder"



5.- JORNADAS DE DIVULGACIÓN

• VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC, todos los martes de 17 h. a 20 horas se realizan tareas por socios voluntarios (ensobrado, etiquetas cartas, e-mail, textos etc).

- 20 de enero entrevista en directo en el Canal 38 de TV Castellón, para hablar de la Esclerodermia y las Enfermedades Raras.



➤ Curso Centro Voluntariado Castellón – Taller de Introducción al Diseño y Gestión de Proyectos del 1 al 3 de febrero. (IV Plan de Formación del Voluntariado de la Comunidad Valenciana 2005-2005).

- 11 de abril asistencia de varios socios al Hotel SH Estación de Castellón a la presentación del Programa de Educación Sexual a personas con discapacidad física, lesión medular, esclerosis múltiple, espina bífida o esclerodermia, a la que asistió entre otros la Honorable Consellera de Bienestar Social C.V.

➤ 13 de Mayo CONFERENCIA: "ESCLERODERMIA avances terapéuticos, aspectos psicológicos"

Ponentes: Ana Carro Martínez (Reumatóloga del Hospital La Plana de Villareal (Castellón) y Eva Ferrando Daufí (psicóloga clínica) organizado por ADEC y patrocinado por FUNDACIÓ LA CAIXA. El acto se celebró a las 19 horas en "Edificio



Hucha" C/ Enmedio, 82 de Castellón.



➤ 20 y 27 de mayo TALLER DE AUTOESTIMA: habilidades de mejora celebrado en la SEDE DE ADEC impartido por Doña Eva Ferrando Daufí (psicóloga clínica). Grupo de autoayuda para enfermos y familiares de esclerodermia.

18 de Junio Asamblea General Ordinaria de ADEC en la Sede Social. Se debatieron los programas del 2005 y proyectos pendientes, congresos y acontecimientos importantes que se van a realizar.



➤ MADRID día 15 de Octubre, Celebración del I CONGRESO NACIONAL DE ESCLERODERMIA Estas jornadas



serán la plataforma que nos sirvan de trampolín para seguir dando pasos, con el objetivo de que todos estos conocimientos lleguen a todos aquellos profesionales que atienden casos de Esclerodermia y a la población en general. Dicho congreso ha tenido repercusión a nivel nacional a través de la prensa y TV .

IV Jornadas de Terapias Complementarias.
(del 18 al 25 de septiembre)

Por gentileza de AEE:

Se han realizado en una casa rural – centro de reposo – situada en Cáceres, en el Valle del Río Árrago, en la Sierra de Gata, junto al pueblo Cadalso. El Centro se llama “Tres Azules”.

Casa rural, con habitaciones dobles con baño y tel., salón para nuestras actividades, con piscina de verano y 40.000 mts. de bosque jardín y árboles frutales.

La comida es higienista, supervisada por una doctora. Este año contamos con 8 terapeutas que realizaron su trabajo de forma altruista. Las terapias fueron:

- Masaje Terapéutico curativo // · Masaje Multidisciplinar// Masaje energético
- Terapia de Cristales// Taller de la Risa // Yoga, relajación-meditación.



- 1 y 2 de octubre Asistencia y participación al VII Aplec del Voluntariado de la comunidad Valenciana donde más de 100 ONG y miles de voluntarios se dieron cita en un evento que ha sido organizado por la



FSVCV con el fin de acercar a los ciudadanos los valores y las inquietudes por las que trabajan las organizaciones solidarias. (Se celebró en el Parque de Ribalta de Castellón).

- 25 y 26 de noviembre participación de varios socios de Adec en el II Congreso Autonómico de COCEMFE-CV “Presente y Futuro de la Discapacidad” declarado de interés Científico-Sanitario e Interés Social. Celebrado en el Salón



de actos-Foro norte de la Feria de Valencia. Organizado por la Confederación Coordinadora de Discapacitados Físicos de la Comunidad Valenciana. Presidente de Honor: Su Majestad El Rey, D. Juan Carlos I

- 1 de diciembre . Charla-Coloquio “*Tratamiento Básico de la esclerodermia*” por el Dr. D. Juan Beltrán



Fabregat, Reumatólogo del Hospital General de Castellón, y "Afectación Pulmonar detección precoz de Hipertensión Pulmonar" por D. Juan Antonio Royo Prats, Neumólogo del Hospital General de Castellón. En Edificio Hucha de Fundación Bancaja CS. Organiza y patrocina ADEC

4. - ACTIVIDADES DE FEDER.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) creada en 1999, agrupa y coordina a **99 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). EURODIS creada en 1977 consta de 243 socios, se traducen a 5 idiomas, y cubre 1.000 patologías de baja prevalencia.



FEDER (Central y Delegación en Andalucía) Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 41018 SEVILLA Telf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93
E-mail: feder@enfermedades-raras.org andalucia@enfermedades-raras.org
<http://www.enfermedades-raras.org>

Delegaciones:

- Delegación de Catalunya C/ Pere Vergés, 1-3 planta 9 oficina 9-5 (Hotel d'Entitats La Pau) 08020 BARCELONA Telf.: 93 205 60 82
E-mail: catalunya@enfermedades-raras.org
- Delegación de Madrid y Redacción: C/ Cristobal Bordiú, 35 despacho núm 301 28003 MADRID Telf. 91 533 40 08
E-mail: madrid@enfermedades-raras.org
- Delegación de Extremadura C/ Sinforiano Madroñero, 16 – 2º L 06011 BADAJOZ Tel 924 25 23 17 964 24 00 66
E-mail: extremadura@enfermedades-raras.org
- Delegación Comunidad Valenciana C/ Pardo Gimeno, 55 entlo.C 03007 ALICANTE Telf. 965 11 11 05 - 619 19 61 65
E-mail: comunicacion@enfermedades-raras.org
- FEDER "SIO" Servicio de Orientación e información 902 18 17 25 horario martes y miércoles de 9 a 18 horas lunes, jueves y viernes de 9 a 15 horas.
E-mail info@enfermedades-raras.org
- EURORDIS está llevando a cabo proyectos como son: *Eurorbiobank* (red de bancos de muestras de Enfermedades Raras) *Eurordiscare* (estudio comparativo en la atención sanitaria a pacientes de enfermedades raras en los diferentes países europeos. Elaboración de un *manual* sobre las buenas prácticas en la recogida y difusión de información sobre ER.



- 2 de abril Asamblea General Ordinaria de FEDER 2005, 11 h. en el Salón de Actos del IMSERSO.- MADRID , en la que como miembros de pleno derecho votamos representando a ADEC . 91 asociaciones representadas, 35 % de crecimiento, 400 patologías representadas, 20.000 personas implicadas. CERMI/ FORO ESPAÑOL DE PACIENTES/EURORDIS - 5 Delegaciones - 10 técnicos profesionales - 11



Voluntarios - 14 personas en la Junta Directiva. Revista Papeles de Feder 4.500 ejemplares de tirada. Conferencia de clausura:

"El diagnóstico genético aplicado a las Enfermedades Raras".

Ponentes: Doctor Rafael Bernabeu, Director del Instituto de Ginecología e infertilidad de Alicante – profesor de Biología de Desarrollo de la Universidad de Alicante y Doctor Francisco Galán, Profesor de Genética de la Universidad Manuel Hernández de Elche.

➤ Hemos Delegado el Voto para "Reunión de Miembros EURODIS 2005: Construir una Comunidad", Venecia, Italia, los días 8 y 9 de abril del 2005. UNIAMO, la federación italiana de enfermedades raras, es nuestro anfitrión para esta Reunión que tendrá lugar en el Telecom Italia Future Centre, San Marco 4826, Campo San Salvador, Venecia. Este convento, del siglo 11, en el corazón de Venecia, esta equipado con la tecnología mas moderna.

➤ **INVESTIGACIÓN.-** de Mayo a Noviembre 2005.- **PROYECTO REPIER.-** Hemos sido seleccionados por un grupo de investigadores coordinados por el Dr. Manuel Posada de la Paz coordinador del proyecto REPIER (Red Epidemiológica para la investigación de Enfermedades Raras) en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Hospital Carlos III en Madrid. Es uno de los proyectos más serios que existen. Es un Estudio de CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES TERAPEUTICAS con la colaboración de los socios de ADEC afectados de ESCLERODERMIA. Este estudio es para ayudar a identificar los problemas y poder actuar para solucionarlos, incluye aspectos tales como la valoración económica en consumo de medicamentos o la repercusión en las familias de los afectados .

➤ 21 y 22 de junio .- Congreso Europeo sobre Enfermedades Raras ECRD que se celebrará en la ciudad de Luxemburgo los días de 2005. Es un evento organizado por EURORDIS con la colaboración de FEDER, Comisión Europea y Gobierno de Luxemburgo. Además con el patrocinio de la Gran Duquesa de Luxemburgo y ponentes de gran Prestigio. Reunirá a investigadores, políticos, representantes de la industria y asociaciones de pacientes de toda Europa. ADEC delega su voto en la Asamblea, en la Vicepresidenta de FEDER y Miembro de la Junta de Eurordis (Oficial), Doña. Rosa Sánchez de Vega.



➤ 22 de Septiembre Asistencia a la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados (FVEA) en Valencia a la conferencia "Actuaciones Sociales e Investigación de las Enfermedades Raras cuyos ponentes fueron D. Moisés Abascal Alonso (presidente FEDER) Dr. D. Manuel Posada de la Paz (Instituto Investigación de Enfermedades Raras) y Dra. Valérie Thibaudaeau

➤ 19 de noviembre en Alicante asistencia de (Rosario y Arturo socios de Adec) representando a la asociación al "I Encuentro de Asociaciones y Afectados de Enfermedades Raras en la C. Valenciana" . Este encuentro se celebró en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE, con el fin de conocer necesidades socio-sanitarias de las E.R. Propiciar contacto entre afectados y personalidades políticas. Organizado por Feder C.V.

• FEDER colabora con la Red REPIER (Red Epidemiológica para la Investigación de E. R.), en esta Red están involucrados el CISATER y las Comunidades Autónomas.

En EURORDIS, de la que es miembro FEDER, en el Parlamento Europeo se han aprobado Planes y Reglamentos, de enorme importancia para el desarrollo de redes de investigadores



5.- SEMINARIOS

➤ TALLER DE YOGA comienzo el 10 de marzo de 2005 organizado por la Asociación de Esclerodermia de Castellón y Patrocinado por FUNDACIÓN "LA CAIXA". Ha tenido una duración de 8 meses (de marzo a Junio a.i. y de Octubre a Diciembre a.i.) en la que se pretende conseguir para el afectado de



➤ esclerodermia y familiar que asistan – la elasticidad –fortificar los órganos – equilibrar el sistema nervioso – regenerar las glándulas - fortificar el dinamismo general. Con obtener efectos beneficiosos para el afectado como

– ejercitar las articulaciones – aumentar la capacidad pulmonar – ayudar a los riñones – circulación sanguínea. Se han impartido las clases en la Asociación Cultural Tara C/ Jacinto Benavente nº 23 de Castellón.



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.

➤ 3 de marzo asistencia de M^a Carmen (Trabajadora Social) a la celebración de un almuerzo organizado por las Asociación de Familiares de Enfermos de Parkinson en el que asistieron ATENEO Y ADEC.

➤ 15 de marzo en Salón Bancaja de Castellón, asistencia a la Charla-Coloquio "POSITIVIDAD" FRENTE AL PARKINSON, por Dña. María Moreno

➤ 17 de marzo asistencia al acto de inauguración de la exposición "Menores refugiados, construyendo el futuro" en el Parque Ribalta que presenta ACNUR (Agencia de la ONU para los Refugiados).

(actuaciones: Talleres de trabajo sobre sexualidad en Castellón Valencia y Alicante, Estudio Epidemiológico y Financiación del 30 % del coste de los fármacos).

➤ 26 de abril asistencia a la Conferencia "Cannabis, de la ilegalidad a la Normalidad" en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Castellón.

➤ 27 de abril asistencia en la Diputación, a la firma del Convenio de Cocemfe-CS por el transporte adaptado del Rinconet (Villafamés).

➤ 3 octubre asistencia al Concejo Municipal de Participación ciudadana en sesión plenaria extraordinaria en el Salón de Actos del Ayuntamiento Castellón.

➤ 16 de noviembre en Librería Babel de Castellón asistencia a la charla " Las personas con discapacidad" impartida por D. Carlos Laguna, Presidente del Fermi CV y Presidente de Cocemfe-Castellón.

➤ 24 de noviembre asistencia a la charla organizada por la Hermandad de Veteranos de las Fuerzas Armadas y Guardia Civil, al salón de actos del edificio Hucha de Bancaja impartida por el Presidente Nacional el Tte. General Muñoz Grandes y el Coronel Rey Mora. Posteriormente una comida de hermandad.

➤ 14 de diciembre en el Teatro Principal de Castellón asistencia a la presentación de la Gala de Artes Escénicas "Arte para Todos", llevada a cabo por IVADIS, ONCE, FESORD, AFANIAS, FRATER y Moments Art. Con momentos de gran sensibilidad y ternura, al ser testigos de los logros conseguidos por personas con diferentes grados de minusvalías.

➤ 14 de diciembre asistencia a la sesión ordinaria del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Castellón.

➤ LOTERIA NAVIDAD 2005 seguimos con N° 52.140 Para el 2006 continuaremos apostando por este número y agradecemos toda colaboración con la venta de participaciones que cada año en el mes de septiembre podemos hacer llegar a quienes lo deseen.

7.- INVESTIGACIÓN.

• La Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER) en colaboración con el Centro de Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad y Consumo), ha puesto en marcha un estudio encaminado a evaluar la calidad de vida y de necesidades terapéuticas en la esclerodermia.

El objetivo de este estudio es conocer los determinantes que pueden intervenir en la demora diagnóstica de las Enfermedades Raras en España. El conocimiento de las causas del retraso, en el diagnóstico en este tipo de dolencias, nos permitirá plantear propuestas encaminadas a evitar el desamparo y la incertidumbre a que se ven sometidos estos enfermos y sus familias ante la búsqueda de un diagnóstico, mejorando así:

- Las posibilidades de tratamiento y su planificación temprana.
- El apoyo psicológico y psico-educativo a la familia.
- La planificación de cuidados médicos.

➤ 21 de enero en Madrid, en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras IIER (Instituto de Salud Carlos III) Pabellón 11 Reunión que tiene como objetivo la puesta en marcha de un estudio de calidad de vida, así como de necesidades terapéuticas. FEDER seleccionó a 9 asociaciones para esta línea de colaboración con REPIER (Nuestra asociación ADEC has sido seleccionada).

➤ 1 de abril en Madrid, Reunión de trabajo en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras IIER (Instituto de Salud Carlos III) Pabellón 11 para ultimar detalles del cuestionario del estudio de calidad de vida y necesidades terapéuticas, procedimiento de recepción y remisión de los mismos y seguimiento. (Posteriormente numerosas gestiones de coordinación con el equipo investigador).



AGRADECIMIENTOS

Nuestro más sincero agradecimiento a la Doctora M^a José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (socios de ADEC y residentes en Badajoz), Delegada de FEDER en Extremadura y miembro de la Junta directiva respectivamente. ADEC delega su Voto para que nos representen en Asambleas de Feder y cuantos actos de Enfermedades Raras acontecen. Felicitaciones por el extraordinario trabajo que están realizando.



A la A.E.E. que nos permite asistir todos los años a las Jornadas que organiza las Terapias Complementarias, y a todos sus terapeutas.

A Eva Vélez Sanchez, que nos ha diseñado nuestro *nuevo logotipo de ADEC*, y carteles de divulgación de la Asociación y carteles para las conferencias.



A todos los que nos han vendido Talonarios de Lotería de Navidad, que nos ha permitido sanear nuestras reducidas cuentas. Gracias.

8 .-ESTRUCTURA ASOCIATIVA

Estamos integrados en:

- A Federación Provincial de Discapacitados Físicos, COCEMFE-CASTELLÓ (C/ Obispo Salinas, 14 12003 CASTELLON Tel. y Fax 964- 22 33 20).

E-mail: cocemfecastellon@ono.com <http://www.cocemfe.org>

- A la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) C/ Rosa Chacel, 1 28230 LAS ROZAS (MADRID) Tif. 91- 710 32 10 martes y jueves de 11h. a 14 horas.E-mail: a.e.e.esclerodermia@wanadoo.es

<http://www.esclerodermia.org>

- A la Liga Reumatológica Española (LIRE) Plaza las Labores, Bloque 4, 2º B 28980 PARLA MADRID Tif.9166440 74 E-mail: lire@lire.es <http://www.lire.es>
SIO. (Servicio de Información y Orientación): tel. 902 113 188

- **A FEDER** Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 Edificio Sevilla 2 41018 SEVILLA Telf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93

<http://www.enfermedades-raras.org>

E-mail: feder@enfermedades-raras.org andalucia@enfermedades-raras.org

- Miembro de "EURORDIS", (European Organization for Rare Disorders) Organización Europea de Enfermedades Raras creada en 1997, está formada por federaciones de **18** países de la Unión Europea y representa a más de 200 asociaciones de pacientes y federaciones de E. Raras. Sede 102 rue Didot 75014 PARÍS (FRANCIA) telf.: 33 (1) 56 535 210. E-mail: eurordis@eurordis.org
<http://www.eurordis.org>

Que se entiende por " 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. 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. Son más de 5.000 las enfermedades que se pueden considerar raras 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. *En España 7 de cada 1000 personas sufren una Enfermedad Rara.*

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

A lo largo del presente año 2005, esta asociación ha pretendido llevar a cabo el programa que denominamos "Punto de Información" y que tiene como principal objeto, la creación de un servicio de información dirigido a las personas asociadas y familiares en particular y en general a todas aquellas personas que tengan interés en algún tema relacionado con la enfermedad.



COLABORADORES:

- Fundación "La Caixa".
- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social de Castellón.
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad Comunidad Valenciana.
- Fundació Bancaixa.
- Fundació de la Solidaritat y el Voluntariat de la Comunitat Valenciana
- Rural Caja.
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte.

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