



Memoria 2007

LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)

Constituida en Castellón 27 /04 /1.999

Dirección: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,

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

Atención al usuario: lunes de 15h. a 18h. martes y jueves de 10h. a 19h.

Telf.: 964 25 00 48/630 579 866/ 660 73 35 14

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

e-mail: adec@esclerodermia-adec.org

SERVICIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA

ADEC tiene a disposición de todos un Servicio de Atención Telefónica que atiende cuestiones relacionadas con la situación que vive un enfermo de esclerodermia.

Esta atención ha supuesto ampliar el servicio, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación.

Se han recibido llamadas desde todas las provincias de España y Países de habla hispana. La línea de atención es continuada desde el teléfono móvil.



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 2.007 se han contestado 701 consultas, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internista.

PÁGINA WEB

Nuestra página web es el canal de comunicación más importante, actual y eficaz que tenemos. Cada vez son más las personas que al diagnosticarles una enfermedad rara recurren a Internet para buscar información específica. La página web de ADEC durante este año ha tenido 11.723 visitas.

DIFUSIÓN

Se ha distribuido el libreto de "Introducción a la Esclerodermia" y el libreto "Esclerodermia preguntas y respuestas" a los nuevos socios. Se han realizado envíos con información de actualidad de forma mensual a los socios (830 envíos por correo ordinario). Hemos enviado una carta de presentación y 5 trípticos a cada uno de los centros de salud de la provincia de Castellón(62), Hospitales de la Comunidad Valenciana (53), asociaciones autonómicas (181), servicios sociales provincia de Castellón (43).

Se ha distribuido nuestra revista nº1 "Paso a Paso" de ADEC por correo, 272 envíos en la provincia de Castellón y 251 fuera de esta.

PUBLICACIONES

- enero revista EN MARCHA núm.8 - COCEMFE Castellón artículo agenda de ADEC pag.11/ El voluntariado social Un camino para ejercer la solidaridad pag.23
- marzo/junio nº6 revista EN MARCHA - COCEMFE Comunidad Valenciana artículo Risoterapia en ADEC pag.17.
- 1 abril periódico LA RAZÓN, A tu salud (seminario de vida saludable y desarrollo sostenible) artículo Esclerodermia, la vida en un cuerpo de escayola pag.8 entrevistados tres socios de ADEC.
- 5 de abril.- publicación entrevista en Libertad Digital a la Dra. M^a José Sanchez-socia de ADEC y Delegada de FEDER-EXTREMADURA.
- 20 de febrero Canal 9 entrevista a Francis Monferrer (Risoterapeuta) y habla de las Asociaciones con las que está colaborando una de ellas ADEC en esta sesión participa la Vicepresidenta y la Trabajadora Social.
- 3 de junio.- publicación el periódico Mediterráneo de CS reportaje sobre Enfermedades Raras y esclerodermia con entrevistas al Presidente de ADEC y a dos socias.
- Publicación de las actividades mensuales de ADEC en el Boletín Digital de FEDER número 3-4-5-6.
- **Revista nº1 "Paso a paso"**: revista de la Asociación de Esclerodermia Castellón
- julio revista núm.8 EN MARCHA-COCEMFE Castellón artículo de la sexualidad.
- 24 octubre- entrevista con diversas emisoras de radio: COPE-Radio NOU –Radiosis (emisora 89.6) con motivo de la Conferencia de Esclerodermia organizada por ADEC en Valencia.



JORNADAS DE DIVULGACIÓN

▪ **VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC**, martes de 16 h. a 20 h. se realizan tareas de voluntariado .

▪ 9 febrero / Valencia Asistencia de 3 socios al III Encuentro de Enfermedades Raras- Comunidad Valenciana en el Hospital General Universitario "La Fé", "Cuatro Enfermedades Raras explicadas por sus respectivas asociaciones" y mesa redonda " Tratamientos médicos a pacientes con E.R."(por Doctores del Hospital "La Fé")



- 20 de abril Asistencia a la rueda de prensa celebrada en la Llotja de Cànem organizado por la Asociación Azahar, 30 ONG,s de Castellón apoyan la reivindicación para que la Universidad de CS UJI tenga un Área de Salud.
- 12 de mayo Participación en un stand informativo en el Hospital Provincial de Castellón con motivo de los 100 años de este Hospital al servicio de la salud. Diversos actos conmemorativos.
- 30 de junio Asamblea General Ordinaria de COCEMFE-CASTELLON en el salón de actos de la Unión de Mútuas de Castellón. Representantes de ADEC 5 .
- 26 de octubre, Alicante.
- ADEC estuvo en el ACTO OFICIAL DE LANZAMIENTO DE LA CAMPAÑA NACIONAL POR LAS ENFERMEDADES RARAS en Alicante, con el propósito de hacer una llamada a la ACCIÓN para que todas las partes se impliquen en el reto de conseguir un futuro mejor para los niños, jóvenes y adultos afectados por E.R. y en consecuencia, facilitar su integración escolar, laboral y social. Además pudimos expresar al Ministro de Sanidad las necesidades del colectivo.

▪ Participamos en la LECTURA DEL MANIFIESTO POR LOS AFECTADOS. La Federación Española de Enfermedades Raras –FEDER, en nombre de todas las personas afectadas , lanza la campaña de solidaridad “HAZER, HAZ tu parte por las enfermedades raras”, con el objetivo de aumentar el grado de concienciación sobre el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia. Fue un día histórico y una campaña que fue el reflejo de una lucha que se ha iniciado tiempo atrás.



▪ El Ministerio apoya la campaña nacional de sensibilización “Haz tu parte por las ER” impulsada por FEDER, del 24 de octubre al 31 de diciembre de 2007 que tiene como objetivo sensibilizar a la sociedad española sobre el grave problema de la salud pública que suponen estas patologías e impulsar de esta manera , la creación de la Organización Estatal para las ER , propuesta por el senado.

El Ministro de Sanidad Sr.D. Bernat Soria, hizo entrega de los Premios Fundación FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras 2007. Los premios destinados a aquellas entidades que se distinguieron por su destacada labor solidaria a favor de las Enfermedades Raras correspondieron a : Fundación ONCE, a las firmas farmacéuticas SWWEDISH Osphan Internacional, Esteve Laboratorios, Biomarín, Actelion, Pfizer, Cofares, Farmaindustria, Pharmamar, CSL Behring, Shire, Genzyme y las empresas Sistemas Genómicos, La Bruja de Oro y Planner Media. Y clausuró los actos que se celebraron con motivo del inicio de la campaña HAZ-ER. El Presidente de ADEC y su esposa , asistieron al evento, valorando muy positivamente el respaldo que desde el Ministerio de Sanidad y Consumo se ha recibido en la campaña de sensibilización de FEDER.



▪ 27 de octubre en Alicante, pudimos asistir al Programa CAPOIRA, en este curso dieron a los representantes de las asociaciones las claves para comprender el marco general de las investigaciones clínicas actuales, herramientas de metodología, protocolos y cuestiones éticas. Se presentó el proyecto a cargo de Susana Díaz

Rubiales, Delegada de FEDER Andalucía y se habló de los Aspectos Científicos de los ensayos a cargo del Sr. Xavier Carné del Hospital Clinic de Barcelona y de los Aspectos Éticos a cargo de la Sra. Evanina M. Makow, Directora de la Asociación Piel de Mariposa (AEBE)



- 12 noviembre presentación por FUNDAR en el Museo de Bellas Artes "San PioV" de Valencia del Programa "Queremos Sumar" *en la que hemos sido elegidos*. El conseller de Inmigración y Ciudadanía y vicepresidente de Fundar, Rafael Blasco ofreció su respaldo a la iniciativa promovida por FUNDAR de captar fondos privados para impulsar los proyectos de las pequeñas entidades, las cuales, carecen de los recursos y la infraestructura necesaria para conseguir los recursos económicos que les permitan salir adelante.

- 30 noviembre /1 diciembre III Congreso COCEMFE Comunidad Valenciana: Presente y futuro de la discapacidad: Por la Igualdad de Oportunidades 3 de ADEC se desplazaron 6 representantes.



ACTIVIDADES ADEC

Desde ADEC estamos ofreciendo una **ATENCIÓN DIRECTA:** información, orientación y asesoramiento social y una campaña de información y difusión en toda la Comunidad Valenciana. Además:

- **TALLER DE YOGA:** el yoga comprende muchas ramas que contribuyen al completo desarrollo de nuestras diferentes facetas: físico, psíquico-físico, mental y espiritual. Un año más, sigue su continuidad con una duración de 8 meses. Practicando Yoga un afectado de esclerodermia ejercita las articulaciones, aumentan la capacidad pulmonar, con las posturas ayuda a los riñones y facilita la circulación de la sangre.



- **ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA:** Desde principios de noviembre 2006 se puso en marcha un gabinete de atención psicológica telefónica (para los que no pueden desplazarse a Castellón), o personalizada a los que deseen acudir a consulta, centro CREOS Castellón. El servicio que se pone en marcha pretende ser un espacio de atención a los afectados, con la finalidad de poder recibir una orientación y un apoyo psicológico básico sobre los muchos aspectos que pueden surgir y preocupar, ayudando a su gestión, y a la búsqueda de recursos personales para enfrentarlos.

Para llevar a cabo este servicio contamos con la colaboración de los profesionales de **CREOS, centro de psicoterapia y formación**, cuyos servicios se centran en la atención integral del usuario a nivel individual, social y laboral. Se fundamenta en los conocimientos científicos, la experiencia profesional, el estudio de las necesidades del usuario y el interés en la mejora de la calidad asistencial en áreas como la salud física, la salud psicológica y la salud psicosocial. Sus protocolos de tratamiento se caracterizan por estar basados en la evidencia científica y por incorporar las últimas herramientas terapéuticas que han demostrado una gran eficacia y eficiencia en su aplicación. Este servicio se realizará en C/ Crevillente, 1 -1º izda. 12005 Castellón. Los afectados y /o familiares llamarán por teléfono para concertar cita previa.

▪ **TALLER DE RISOTERAPIA:** El 6 de febrero en la Sede de ADEC sesión práctica para los socios, por el especialista en risoterapia Francis Monferrer (Terapeuta de la RISA) .

La sesión demostración que se realizó fue todo un éxito tanto de participación por parte de los socios como el transcurso de la actividad. En esta sesión pudimos pasar todos un buen rato, y "reírnos". Muchos no recordaban la última vez que se habían reído, ya que pasas la mayor parte del tiempo en hospitales, recordando citas, revisiones, pruebas, ingresos y otras preocupaciones familiares.



▪ **GRUPO DE AYUDA MUTUA E INTERCAMBIO:** de forma trimestral las afectadas de la provincia de Castellón se reúnen para que haya un contacto continuo entre afectados, se establezcan lazos de amistad y un intercambio de experiencias y teléfonos sin forzar la situación. Todas las asistentes venían buscando "Información sobre experiencias personales" todas querían oír otras experiencias para poder contrastar y dar respuestas a sus preguntas, compartir un buen momento y conocer a otras afectadas, ya que no todas tienen que coincidir en las mismas actividades.



▪ **CHARLA-COLOQUIO "UNA VIDA EMOCIONAL SANA":** (abril) en toda enfermedad crónica aparecen emociones complejas y difíciles de aceptar. Con este taller se pretendió que nos acercáramos a las emociones para conocerlas y nos ayudara a afrontar la enfermedad en lugar de que suponga un obstáculo. Psicólogo D. Jorge Osma López se realizó en la SEDE-ADEC a las 18:15 h.



▪ **II CURSO DE FORMACIÓN ESPECÍFICA Y PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO** (18 abril) se realizó en la sede de ADEC de 16:00 a 21:00 los temas que se expusieron fueron: ¿Qué es la Esclerodermia? Concepto/ Tipos /Epidemiología/ Etiología./ Síntomas/ Esclerodermia: afectado y familias/ Asociacionismo ADEC/Voluntariado /Habilidades de la persona Voluntaria/ Certificado de Asistencia al finalizar. Asistieron 23 personas.

▪ **TALLER DE SEXUALIDAD:** (4 de mayo). José Antonio Bustamante Bellmunt y Aldara Martos Palomeque (Psicólogos y Master en Sexología y Psicoterapia Integradora) miembros del equipo Discasex. www.discasex.com impartieron una sesión para el grupo de ADEC y Esclerosis Múltiple en la Fundación Caja Castellón-Bancaja.

▪ **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el 12 de Mayo en la Sede Social se debatieron los puntos de la orden del día, con una detallada exposición de todos ellos. Se detallan los programas en marcha y los previstos para el 2008 . Al finalizar, todos los asistentes se desplazaron a un Restaurante para disfrutar de una comida.



▪ **Excursión a PortAventura Parck** el 16 de junio organizamos un viaje en autobús, para todos nuestros socios para pasar el día en Port Aventura Parck .





• **CONFERENCIA: ESCLERODERMIA novedades en el tratamiento** por la Dra. Dña. Maria Isabel Febrer Bosch Jefe Clínico de Dermatología Consorcio Hospital General Universitario de Valencia en la Delegación Territorial de la ONCE C/ Gran Vía Ramón y Cajal 13 Valencia. Desde

Castellón se desplazó un autobús con los socios interesados



• **II Edición Concurso de Fotografía : UNO EN UN MILLÓN** organizado por FEDER y patrocinado por La Bruixa d'Or. Una de las dos fotografías enviadas al concurso fue seleccionada para exponerse de forma itinerante. La fotografía elegida fue la que concursaba por la categoría 1: Vivir con una enfermedad rara "SOY ÚNICO" y la fotografía se titulaba: VIVIR EL MOMENTO

▪ De forma continua los representantes del Órgano de Gobierno de la asociación se han ido reuniendo durante todo el año.



PARTICIPACIÓN SOCIAL

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

- Reunión Consejo Provincial de COCEMFE-CS, 1 vez al mes en su sede social.
- 1 de febrero asistencia a la conferencia que bajo el título "Retos de la Justicia actual: Juzgados de Violencia de género y juicios rápidos" impartida por el Exmo. Sr. Don Juan Luis de la Rúa Moreno, presidente del Tribunal Superior de Justicia de la Comunidad Valenciana
- 2 de febrero CS asistencia a la Charla-Coloquio "Rehabilitación Psicosocial" dirigido a personas con trastorno mental severo, (A.L.A.I. T.P.) en c/ mayor, - Generalitat Valenciana.
- 6 de febrero.- Asistencia en el Casino Antiguo a la recepción de la presentación a los ciudadanos de Castellón del nuevo Laboratorio de Biopatología Molecular del Consorcio Hospitalario.
- 8 de febrero recepción en la sede de COCEMFE-CS a D. Fco. Villena Alarcón, Director General de Integración Social de Discapacitados Consellería de Bienestar Social.
- 9 de febrero.- Asistencia a la VII Jornada sobre Esclerosis Múltiple, en el Salón de Actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
- 21 de febrero.- Asistencia al Museo de Bellas Artes CS sesión informativa Ley de Promoción Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia.



- 23 de febrero.- Asistencia a la presentación del candidato a la Alcaldía de Castellón de D. Alberto Fabra Part, en el Centro Cultural La Marina en el Grao de Castellón.
- 28 de febrero.- Reunión con miembros del Partido Popular, para intercambiar y debatir necesidades de nuestro colectivo. (Diputada Cortes Valencianas y Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Castellón).

- 8 de marzo Asistencia a la Campaña de Integración "No dejes que las barreras nos separen" en el Parque Ribalta organizado por la Fundación Sedesa.

- 9 de marzo.- Asistencia al II Festival de Risoterapia "La risa del riñon", organizado por ALCER Castalia



- 22 marzo Asistencia a la Conferencia La Unidad del Dolor (Dña. Raquel Coscarón García/ Unidad Terapéutica del dolor del Hospital General de CS) en el centro de Formación coop SALUD

- 20 de abril.- Asistencia en el Hotel Intur a la presentación por el PSPV-PSOE, de propuestas de políticas Sociales. (Álvaro Cuesta, Diputado en el Congreso)



- 21 de abril.- Asistencia al Grao de Castellón edificio de FRATER para la presentación a la sociedad de las políticas Sociales del PP próxima legislatura "por una comunidad para todos más humana" Alcalde CS, Presidente de la Generalitat Francisco Camps y Presidente de la Excm. Diputación de Castellón.

- Asistencia de varios socios de ADEC a las actividades que CREOS realizó en la Feria: "Vivir, calidad de vida y natura" en el Edificio Castalia Iuris
- 24 Abril: "Tratamientos psicológicos eficaces para el dolor crónico y agudo". Azucena García Palacios.
- 25 Abril: "Educación emocional para adultos"
- 26 Abril: "Entrenamiento en técnicas de afrontamiento del estrés"
- 26 Abril: "Inteligencia emocional para niños" por el psicólogo clínico D. Jorge Osma López.

- 29 de abril FEDER C.V. participa en la Feria de Asociaciones en la explanada de España en Alicante, con reparto de trípticos de ADEC.

- 30 abril COCEMFE- CASTELLÓN cumple el XV Aniversario del transporte adaptado. El transporte adaptado atiende a 213 personas con movilidad reducida de Castellón y en total a 445 usuarios en toda la provincia, que se benefician de un servicio adaptado, y esta prestación se caracteriza por ser gratuita, rehabilitarse puerta a puerta, y dirigido a personas con movilidad reducida u otras discapacidades con autonomía limitada y les permite integrarse en la vida social de su comunidad. 12 socios de ADEC asisten a la fiesta que se celebró en la Pérgola.



- 2 de mayo. Asistencia a la presentación del proyecto de remodelación del Hospital Gran Vía, como Centro de Atención para personas Dependientes de la provincia de Castellón



- Del 8 al 11 de mayo Asistencia al Curso de accesibilidad en espacios abiertos y áreas recreativas en la Escuela Técnica Superior de Ciencias Experimentales en la Universidad Jaime I

- 12 de mayo. Participación en un stand informativo en el Hospital Provincial de Castellón por los 100 años al servicio de la salud. Diversos actos conmemorativos.
- 15 de mayo. Asistencia y participación en la Plaza de San Pascual de Vila-Real (CS) en un Gymkhana en el que el participante debe superar diferentes pruebas montado en una silla de ruedas. Para experimentar las dificultades que crean las barreras arquitectónicas y reivindicar una ciudad más accesible. Dirigido a toda la población. Organizado por la Asociación Colectivo-Unión de Integración al Minusválido ACUDIM.



- 22 de mayo Asistencia a la conferencia-taller " Técnicas Culinarias para personas con Enfermedad Renal" en la Fundación Bancaja.
- Valencia.- Asistencia al Mitin Central de las Elecciones Autonómicas y Municipales del 2007, en la plaza de toros de Valencia.
- 23 de mayo.- CS Asistencia al acto organizado por el PSOE, para hablar de políticas sociales previstas en la Comunidad Valenciana.
- Del 11 al 13 de julio .Asistencia al Curso Básico en Gestión de Calidad para ONG 20 h. lectivas en ONCE Castellón organiza la Plataforma de ONG de Acción Social. Programa para el fomento de la Calidad.

- 27 de noviembre Jornada Informativa Múltiples Facetas de la discapacidad: presente y futuro organizadas por COCEMFE-Castellón



- 29 de noviembre II Jornada de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa 29 de noviembre- Valencia organizado por la SVMP.

ACTIVIDADES DE FEDER

Desde FEDER se presta apoyo a las asociaciones y afectados de ER

- Servicio de Asesoría Jurídica FEDER ofrece orientación y atención gratuita a sus asociaciones asesoriajuridica@enfermedades-raras.org
- 24 de marzo MADRID .- Salón de Actos IMSERSO.- Asistencia a la Asamblea General Anual Ordinaria de FEDER. Participación en la Asamblea en el que como miembros de pleno derecho se votó en representación de ADEC.
- 29 de Abril .- ALICANTE Fundación por la Solidaridad invita a FEDER a participar en la Feria de ONG,s que se celebrará en la explanada de España FEDER C.V. dispondrá allí de un stand con trípticos de las Asociaciones de la C. Valenciana.
- FEDER ha sido galardonado con la "Medalla de Oro a la labor 2007" por parte de Cruz Roja Española como reconocimiento al mérito por su gestión y por la defensa de los derechos e intereses del colectivo de afectados por enfermedades poco frecuentes en España.



- FEDER puso en marcha una campaña de recogida de firmas para reclamar el cumplimiento de compromisos y reconocimiento de los derechos de las personas con E.R. Desde ADEC se recogieron **3.884 firmas**. Con esta campaña se solicitó a las autoridades que “hagan su parte” con la puesta en marcha del Plan de Acción para las E.R. También se apoya la necesidad de impulsar una Estrategia Nacional para las ER de acuerdo con lo aprobado en el Senado el 23 de febrero de 2007, por unanimidad de todos los partidos políticos.

EURORDIS

En 2007 , se han unido a Eurordis 41 organizaciones de enfermos , elevando el número de miembros a 309 en 34 países, dando cobertura a más de 1000 E.R. Es, por lo tanto la voz de más de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.



- LOGROS.- Sitio web en 6 idiomas, boletín electrónico en 6 idiomas. Creación de una red de 11 alianzas nacionales. Más de 450 asociaciones de pacientes han participado en actividades de Eurordis durante 18 meses.
- EURORDIS está presente en Instituciones Europeas:
 - Comité de Medicamentos Huérfanos en la EMEA
 - Estamos representados en las instituciones europeas clave, tales como la Agencia Europea del medicamento (EMA) , El Comité de Productos de Medicamentos Huérfanos (COMP) y el Grupo de Trabajo Europeo sobre las Enfermedades Raras.
- 4 y 5 de mayo Asamblea General de EURORDIS 2007 en París (Francia) Hemos Delegado el Voto y representación de ADEC en D. MOISES ABASCAL ALONSO (Vicepresidente de FEDER)

COLABORADORES:

- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad
- FUNDAR
- Fundación Caja Castellón-Bancaja
- Fundación Rural Caja
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte
- Fundación Caja Navarra (CAN)

ADEC quiere agradecer la colaboración de todos los organismos, tanto públicos como privados, que nos están prestando su apoyo en la puesta en marcha y/o continuidad año tras año de todos los proyectos que llevamos a cabo además la ayuda de los socios de ADEC y de todos aquellos que de una forma u otra colaboran con nosotros.

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 encomiable trabajo que realizan.

A Eva Vélez Sánchez, que nos realiza el diseño grafico de los trabajos de divulgación.

A Francisco Flor Montolio, que lleva la contabilidad de ADEC, presenta las cuentas en Hacienda y cuantas gestiones durante el año están relacionadas.

A Domingo Rivera Da Cunha, que nos realiza las traducciones (inglés) de artículos e información de interés para nuestro colectivo.

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

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coayudando 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.

V^o B^o

EL PRESIDENTE

El Secretario

Juan Carlos González Coll

Gabriel Flor Montolio