



Memoria 2009

LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)

Constituida en Castellón 27 /04 /1.999

Declarada de Utilidad Pública Orden 17 Julio de 2008 (B.O.E.Núm.172)

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

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

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

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

e-mail: adec@esclerodermia-adec.org

	Mujeres	Varones
Afectados/as	82	22
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	314	
Total número de asociados en ADEC	418	

SERVICIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA

ADEC tiene a disposición un Servicio de Atención Telefónica que atiende cuestiones relacionadas con la situación que vive un enfermo de esclerodermia. 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 2.009 se han contestado **597 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internistas.

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 **54.856 visitas**.

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y 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 afectados y tres envíos al año a los socios colaboradores

Se ha enviado una carta de presentación y 5 trípticos a cada uno de los centros de salud, hospitales, servicios sociales y otras asociaciones.

Se ha distribuido la revista anual de ADEC nº3 "Paso a Paso" por correo, **total envíos 1.108**.

PUBLICACIONES

1r. Día Mundial de las EE.RR. 27/02/08

- Radio Alacuas (26/02/09) entrevista representante de ADEC
- Gregal Digital –Periódico digital de Castellón
- Periódico Mediterráneo Castellón (04/03/09)
- Tele 7 Plana Visio reportaje actividades ADEC Día Mundial EE.RR.
- Levante –emv.com Mesas informativas sobre las enfermedades raras: ESCLERODERMIA (27/02/09)



- 28 noviembre participación de M^a Sol Escamilla, socia de ADEC, en La Marató de TV3, se le entrevistó para el telenoticias de comarcas de Tarragona.

www.3cat24.cat/video/1844259/altres/TN-comarques-Tarragona-11122009

- **Revista nº 3 "Paso a paso"**: revista anual de la Asociación de Esclerodermia Castellón celebra su 10º aniversario



JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- 30 abril Jornada de debate Formación Preventiva para cuidadores familiares de personas dependientes organizado por la Unión de Mutuas.
- 6 noviembre I Jornada de Trabajo Social y Salud de la Comunidad Valenciana. EVES-Valencia.
- 10 y 17 nov. Formación: Cómo realizar proyectos: planificación y ejecución impartido por FUNDAR Castellón en el edificio Fundación Caja Castellón.
- 23 oct. y 6 nov. Formación: Subvenciones: solicitud y justificación impartido en FUNDAR Castellón
- del 26 al 29 noviembre 1ª Feria de la Salud y del Bienestar que se celebró en la Feria de Muestras de Valencia y en la que ADEC estuvo representada en el Stand de la Dirección General de Atención al Paciente .
- 27,28 y 29 noviembre II Encuentro Nacional de Enfermedades Raras (E.R.) organizado por FEDER y Asoc. de enfermedades raras y trastornos graves del desarrollo de Sotana "d'gener"

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:

• **1r Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema: Enfermedades Raras, una prioridad de Salud Pública** Con este motivo, para este día, la Asociación de Esclerodermia Castellón (A.D.E.C.) organizó la instalación de 5 mesas informativas y de cuestación en diversos puntos de la ciudad de Castellón.

Aprovechando la oportunidad para realizar una jornada de divulgación sobre la enfermedad y concienciar a la sociedad sobre la importancia de atender a este colectivo, al ser la esclerodermia una Enfermedad Minoritaria. Precisamente, el tema que centrará este día será: "Enfermedades Raras: prioridad en la Salud Pública". Con ello, se quiere poner de manifiesto uno de los principales obstáculos que deben afrontar los enfermos: las desigualdades sanitarias y el desconocimiento médico.

- Cuestación: 5 mesas informativas por las principales calles de Castellón
- Distribución de pegatinas y dípticos informativos
- Lectura del Manifiesto de EE.RR
- Comida para socios y voluntarios de ADEC
- Participación de 27 voluntarios de ADEC

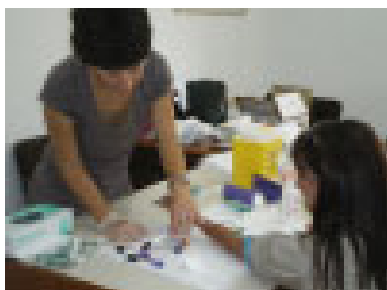


• **VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC**, martes de 16 h. a 20 h. se realizan tareas de voluntariado

• 24 Junio Adhesión de ADEC a la "Plataforma de Castellón en defensa de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia"



• 13 octubre 12 personas socias de ADEC, afectados con esclerodermia sistémica o de tipo crest y algunos de sus acompañantes, se ofrecieron, de forma voluntaria para una extracción de muestras biológicas para el proyecto "Búsqueda de Nuevos Tratamientos en Enfermedades Raras: Esclerodermia" y la consecución del material sobrante en el banco de muestras biológicas del ISCIII (Instituto de Salud Carlos III- Madrid)

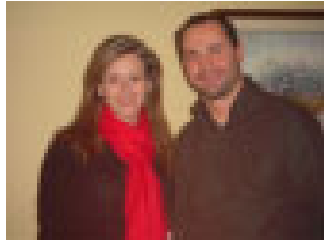


Concretamente, con este estudio, se plantea la realización de pruebas en las que las células de la sangre serán tratadas con posibles medicamentos, para lo que es necesario una extracción de sangre, separación de las células (glóbulos blancos) y entonces realizar diversos análisis basados en citometría de flujo (una técnica analítica que permite conocer el tipo de células y las proteínas que expresa en su pared.

• En ADEC se ha establecido un convenio de colaboración con servicios sociales penitenciarios de Castellón para que se puedan realizar trabajos en beneficio de la comunidad en esta asociación. Concretamente este año se han cumplido 88h. de colaboración en tareas de la asociación por una persona. Inicio: 06/07/09 Fin: 16/12/09

- **Convenio de cooperación educativa entre la universidad nacional de educación a distancia (UNED) y ADEC** a través del cual una estudiante de la UNED matriculada en la asignatura troncal de su Plan de Estudios denominada "Practicum" ha podido complementar la formación teórica con la formación práctica que requiere el desarrollo de actividades profesionales como Diplomada en Trabajo Social.

- **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 realiza en C/ Crevillente, 1 -1º izda. 12005 Castellón. Los afectados y /o familiares llamarán por teléfono para concertar cita previa.

- **Servicio de podología:** En la esclerodermia manos y pies son una de las partes que afectan a la mayoría del colectivo de aquí la necesidad de utilizar este servicio. Los socios afectados se han estado beneficiando de este servicio.

- **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el 25 de Abril 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 2009-10. Al finalizar, todos los asistentes se desplazaron al complejo hípico de la



Sierra de Borriol donde una de nuestras socias nos explicó los beneficios de la hipoterapia invitándonos a subir a caballo a todos y como cada año comimos todos juntos.

- **Venta de lotería de navidad:** esta tradicional actividad, en la que participa gran mayoría de los socios de ADEC, se desarrolla entre los meses de septiembre a diciembre.

- **Venta de libro Enfermedades Raras:** Las E.R. afectan en España a más de tres millones de personas. Veintiséis de ellas, en este libro, se han atrevido a narrar públicamente cómo son sus vidas, dando una lección de humanidad y de entereza. Otros 29 prestigiosos médicos describen con precisión y



claridad las enfermedades poco comunes que les afectan. Este libro, cargado de profundos sentimientos, es un canto a la esperanza, una guía práctica para aprender a superar cualquier obstáculo. Su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que padecen enfermedades raras, sino a cualquiera que desee encontrar motivos para vivir la vida con dignidad. Han sido cedidos los derechos de autor a FEDER, y los beneficios de la venta de este libro son para investigación en E.R.

- 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.

- 12 enero inauguración de la Exposición "Diez Años de la Asociación de Parkinson"
- 4 febrero Coloquio "El arrendamiento con opción de compra" por el Notario Joaquín Serrano
- 5 febrero Presentación oficial del Palau de la festa, edificio cultural.
- del 26 al 29 marzo VI Simposio Internacional de Naturaleza y Fotografía en los salones de la Caixa Rural Vila-real
- 19 mayo XII Ghinkama 2009 dentro de la Campaña de Mentalización y Sensibilización de Accesibilidad al Medio Urbano y POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS organizado por ACUDIM
- 30 mayo III Festival Celta –Rock del centro Asturiano de Castellón que cuenta con la colaboración de COCEMFE –Castellón en el Antiguo Cuartel Tetuán .
- 16 Junio Entrega del Sello de Excelencia Europea EFQM 2000 por la Asoc. de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón.
- 19 Octubre asistencia a la inauguración de la exposición "Senegal y los Objetivos de Desarrollo del Milenio. El papel de la cooperación descentralizada" en Castellón organizada por el Negociado de Cooperación Social y Solidaridad en el Centro Social "San Isidro".



ACTIVIDADES COCEMFE en las que ha asistido ADEC

- 25 Marzo Acto de inicio de las obras del multicentro de formación y rehabilitación de COCEMFE-CASTELLÓN
- 4 Junio Reunión Ordinaria del Consejo Provincial de la Federación en COCEMFE-Castellón
- 19 Septiembre socios de ADEC participaron en la actividad "Un mar para todos" en el puerto del Grao de Castellón.
- 27 y 28 noviembre IV Congreso "Presente y Futuro de la Discapacidad: Por la Autonomía Personal" Salón de Actos Feria de Valencia Asistencia de 5 representantes de ADEC.

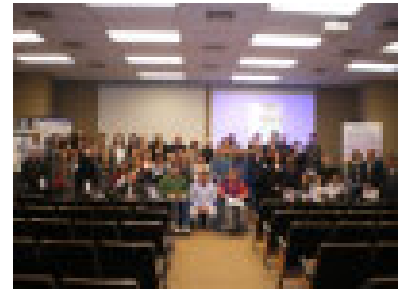


ACTIVIDADES DE FEDER en las que ha asistido ADEC

Desde FEDER se presta apoyo a las asociaciones y afectados de ER estas son las actividades organizadas por FEDER en las que ha participado ADEC.



- Servicio de Asesoría Jurídica FEDER ofrece orientación y atención gratuita a sus asociaciones asesoriajuridica@enfermedades-raras.org
- 7 febrero Reunión de trabajo de Directivos de las Asociaciones y Fundaciones Federadas a FEDER, en la sede de FEDER C. Valenciana.
- 19,20 y 21 febrero IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras- Sevilla
- 25 febrero La investigación sobre EE.RR. en el ámbito de la salud pública en el Salón de actos del Centro Superior de Investigación en Salud Pública (Valencia)
- 27 febrero V Encuentro de EE.RR. de la Comunidad Valenciana: encuentro anual organizado desde FEDER-CV. Asistieron 25 socios ADEC



- 28 de febrero Campaña en el **1r Día Mundial de las Enfermedades Raras** en todo el país. **"Enfermedades Raras: una prioridad de Salud Pública"**

- 10 marzo S.A.R. la Princesa de Asturias entrega los premios FEDER2009. **La ceremonia se realizó en el Acto Oficial del Primer Día Mundial de las**

Enfermedades Raras celebrado en el Senado (Madrid). Con estos galardones, FEDER quiere reconocer la labor solidaria de empresas, medios de comunicación y personas comprometidas que han destinado sus esfuerzos y recursos a mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por enfermedades raras en España.



Premio de Honor: D. Moisés Abascal Alonso, presidente de la Fundación FEDER. Por toda una vida dedicada a las Enfermedades Raras.

De entre todas las 160 asociaciones que forman FEDER, Juan Carlos González Coll ha resultado el ganador de la Categoría "Mi vida con mi Asociación" y le entregó el Premio S.A.R. la Princesa de Asturias.

- 23 mayo X Aniversario de FEDER "Unidos dejamos Huella" Programa del acto institucional, conferencias y talleres y asistencia a la Asamblea General de Socios sede del IMSERSO- Madrid
- 10 junio socia de ADEC se inscribe en FEDER para dar su testimonio a los medios de comunicación siempre que en FEDER necesiten a una persona con esclerosis.
- Participación de una socia de ADEC en una entrevista para un programa de la CCMA sobre LA MARATÓ TV3.

EURORDIS

Eurordis, la Organización Europea de Enfermedades Raras es una organización sin ánimo de lucro, que agrupa a pacientes y asociaciones de pacientes que trabajan en el campo de las enfermedades raras. Eurordis es la única organización europea de enfermedades raras. **EURORDIS** representa a **más de 400 organizaciones de enfermedades raras en más de 40 países**, dando cobertura a **más de 1.200 enfermedades raras**. Es, por lo tanto, la voz de **30 millones de pacientes** afectados de enfermedades raras en toda Europa. EURORDIS trabaja para crear una fuerte comunidad paneuropea de organizaciones de pacientes y personas con enfermedades raras.



Los miembros de EURORDIS se benefician de formar parte de una fuerte alianza europea y de estar representados a nivel europeo con una única voz.

Ahora tenemos una voz común y esta voz es escuchada. Esta voz común es el resultado de un proceso democrático arraigado en el movimiento en el movimiento de base. Esto es algo muy valioso. Este movimiento es un ejercicio de democracia, una organización social que tiene como objetivo alcanzar un mayor nivel de sensibilización y responsabilidad ciudadana, tanto a nivel colectivo como individual.

• LOGROS

- La creación de una red europea con más de 400 miembros en más de 40 países, entre ellos 11 asociaciones nacionales de enfermedades raras.
- La contribución a la aprobación del reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos huérfanos en 1999.
- La contribución a la designación de más de 500 medicamentos huérfanos, especialmente a través de su participación en el Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP).
- La contribución a la aprobación del reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos pediátricos en 2006.
- La contribución a fomentar la inclusión y el mantenimiento de las enfermedades raras como prioridad.
- La participación cada año de más de 450 organizaciones de pacientes y 100 voluntarios en las actividades de Eurordis.

• Eurordis está presente en las Instituciones Europeas clave, tales como:

- Agencia Europea del medicamento (EMA)
- El Comité de Productos de Medicamentos Huérfanos (COMP)
- Grupo de Trabajo Europeo sobre las Enfermedades Raras.



• Eurordis en Plataformas europeas:

- Foro de Pacientes europeos (EPF)
- Foro europeo para las Buenas Prácticas Clínicas (EFGCP)
- Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Ciencia e Industria (EPPOSI)
- Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO)

• 8 de mayo Asamblea General Anual de EURORDIS 2009 en Atenas (Grecia)
Hemos Delegado el Voto y representación de ADEC en Dña. Rosa Sanchez de Vega (Presidenta de FEDER)

COLABORADORES:

- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad
- Obra Social Caixa Penedés
- Obra Social Fundació La Caixa
- Obra Social Caja Madrid
- Obra Social BBK
- Obra Social CAM
- FUNDAR
- Fundación Caja Castellón (Bancaja)
- Fundación Rural Caja
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte
- Fundación Caja Navarra (CAN)
- Obra Social Caixa Sabadell

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

A M^a José Sanchez Martínez Delegada de FEDER Extremadura, persona excepcional y dedicada, con generosidad e ilusión a las Enfermedades Raras.

A Julio Garcia Robles, por crear la imagen y diseño de la revista nº 3 "Paso a Paso" de ADEC

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

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

A Gloria Aviñó y Elena González por su colaboración continúa como voluntarias de ADEC.

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, 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

Juan Carlos González Coll



El Secretario

Gabriel Flor Montolio