



Memoria 2012

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, c/ Cuadra Tercera s/n, 12004 Castellón

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

Tel.: 964 25 00 48/ 630 57 98 66 / 660 73 35 14

http://www.esclerodermia-adec.org e-mail: adec@esclerodermia-adec.org

	Mujeres	Varones
Afectados/as	90	20
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	283	
Total número de asociados en ADEC	393	

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 2012 se han contestado 403 consultas, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internistas.

Cuando se produce la noticia, se mandan otros envíos por e-mail de asuntos de interés, sobre E.R. discapacidad, FEDER, EURORDIS, COCEMFE, CERMI, AEE, actos inminentes, a los socios afectados y colaboradores que nos han proporcionado su dirección de correo electrónico.

Debido a los escasos recursos económicos de ADEC, se adoptó en una Junta, que el envío de correspondencia por Correo ordinario debido a su alto coste, sea reducido los más posible, por ello es muy conveniente que los socios, nos proporcionen una dirección de e-mail para que podamos tenerlos informados más puntualmente.

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 28.701 visitas.

- ✓ LIRE- Liga Reumatológica Española (entidad de la que somos miembros de pleno derecho), pone en marcha un proyecto de asesoramiento reumatológico online, especializado en consultas reumatológicas en página web <http://www.lire.es> denominado "Preguntas al Dr." Con el propósito de dar respuesta a cualquier consulta relacionada con las patologías reumáticas.

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN



Se han realizado envíos con información de actualidad de forma trimestral a los socios afectados y un envío al año a los socios colaboradores.

Difusión por parte de ADEC del Protocolo de enfermedades raras para atención primaria, envío de e-mails a socios, centros de salud, colegios oficiales, envío postal.



Madrid .- del 2 al 4 de febrero, asistencia y participación en el II CONGRESO MUNDIAL DE ESCLEROSIS SISTÉMICA . Ya se han celebrado con éxito dos congresos mundiales para pacientes, en paralelo con los congresos mundiales dirigidos a médicos.

Han asistido 260 personas, más del doble que los asistentes al I Congreso celebrado en Florencia en febrero 2010. Además en este último congreso, hemos contado con traducción simultánea al Español y al Francés.



Estamos convencidos que el III Congreso que se celebrará en 2014 en París seguirá siendo un éxito, y seremos muchos más en asistir. Os animamos a que asistáis! Iremos

adelantando información sobre ello a medida que se vaya trabajando en toda la preparación y organización de ese III Congreso.

Acuerdo de colaboración entre Obra Social "LA CAIXA" y ADEC con finalidad de fomentar la participación del socio en la vida asociativa, concretar los recursos, el apoyo oportuno y potenciar la calidad del servicio, funcionamiento y gestión de la Asociación.



PUBLICACIONES

MEDIOS DE COMUNICACIÓN ESCRITOS

- Publicación en la Revista JEROVIAHA de la Asociación Paraguaya de Esclerodermia y Enfermedades Autoinmunes, de una entrevista la presidente de ADEC.
- Revista "En Marcha" nº 32 de COCEMFE CV publicación de entrevista al presidente ADEC.

- Revista "En Marcha" nº 33 de COCEMFE CV publicación actividades ADEC.



16 noviembre en librería Babel, de Castellón, presentación de la tercera entrega de la saga UMA SOONA, del escritor, fotógrafo y socio de ADEC, D. JULIO GARCÍA ROBLES. Autor de excelentes libros sobre naturaleza, biodiversidad, revistas, novelas, participante en numerosos proyectos de conservación de la Naturaleza, divulgación en Africa, Europa y América.



También es nuestro colaborador de Adec en la presentación y diseño de nuestra revista PASO A PASO.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN DIGITALES

- Radio Castellón programa "hoy por hoy", 27 febrero entrevista por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Onda Cero Radio, de Vila-real, entrevista por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, comentando nuestro evento programado para el 29-2-2012 (mesas informativas en Castellón) y se publicó una noticia (nota de prensa de ADEC) en www.discapnet.es
- Radio Onda Cero de Castellón, entrevista por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Web FEDER www.enfermedades-raras.org
- Formamos parte en el Mapa Nacional de Organizaciones de Pacientes www.mapadepacientes.es en la actualidad con 1.400 organizaciones.

JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN a las que asiste ADEC

- 25 febrero visita a la Llotja del Cànem de Castellón organizado por la Universitat Jaume I.
- 19 abril 14 jornada Viure en Salut: Les desigualtats en salut y Gènere en el Centro Superior de Investigación en Salud Pública.
- 26 abril Acto III Premios Sanitaria 2000 a la Sanidad de LA Comunidad Valenciana en Valencia. Con estos premios se reconoce la labor de las entidades y profesionales de la región.
- 22 mayo –Fundar organiza "Objetivo Comunicar el Voluntariado" jornada en el Edificio Hucha-Castellón.
- 25 mayo asistencia al concierto a beneficio de ARTRICAS (Asociación de Artritis de Castellón, en el Auditorio y Palacio de Congresos de Castellón.
- 30 mayo asistencia a la entrega de los XI premios Onda Cero Castellón 2012, en el Teatro Principal.
- 2 de Junio participación en la sexta edición de Jornadas de puertas Abiertas en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.



- Jornadas del Enfermo Reumático, organizado por la Liga Reumatológica de La Comunidad Valenciana, días 8, 15, 24 y 31 de Mayo.
- 6 julio participación en la Manifestación, organizado por el Sector de la Discapacidad por el pago inmediato y garantías de futuro. Lectura de manifiesto en la plaza Manises de Valencia.

- 19 septiembre asistencia a la jornada informativa de "Personas como Tú" "programa acompaña" organizado por Fundar en Castellón.
- 21, 22 y 23 septiembre asistencia al IX Simposium Internacional de Naturaleza y Fotografía de Vila-Real 2012.
- 5 de octubre asistencia al Simposio organizado por Afanías sobre desarrollo infantil y atención temprana.
- 17 octubre asistencia a la II Jornada para conmemorar el día mundial contra el dolor en Valencia.
- 19 octubre asistencia en la VIII Jornada Nacional de Artritis en Castellón.
- Gent X Gent entrega ayudas para la investigación de las Enfermedades Raras y presenta su nueva campaña. La Fundació GxG ha entregado las ayudas a los equipos de investigación de Enfermedades Raras. Se trata de tres proyectos dedicados a investigar biomarcadores de distrofia miotónica (Facultad de Biología de la Universidad de Valencia), lupus eritematoso sistémico (Centro de Investigación Príncipe Felipe) y prevención de anomalías congénitas cardíacas raras en niños (Centro Superior de Investigación en Salud Pública). En el mismo acto se presentó la nueva Campaña GxG dedicada a los Trasplantes y medicina regenerativa. El slogan será: "Si colaboras, participas en el acto más solidario de tu historia"
- 23 y 24 octubre participación en el seminario sobre accesibilidad universal celebrado en Vinaroz.
- 26 octubre participación en el día Internacional del Daño Cerebral Adquirido, en Castellón
- 5 de noviembre asistencia a la concentración del colectivo de Farmacéuticos de Castellón.



ACTIVIDADES ADEC

- ✓ **ATENCIÓN SOCIAL:** Desde ADEC estamos ofreciendo una atención directa: información, orientación y asesoramiento 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 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.



4 octubre. Reunión con técnico de implantación de Sistema de Gestión de la Calidad. NORMA UNE-EN **ISO 9001:2008** para disponer en ADEC de un sistema de Gestión de Calidad, formación y preparación previa a una Auditoría interna y externa anual, para obtener un certificado oficial de calidad. Es posible que en un futuro la concesión de ayudas, estén supeditadas a que se tenga el certificado.



✓ **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el sábado 19 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 2012. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 8 Representados: 83

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.- Bajo el lema: "La solidaridad por las familias" y con el objetivo de dar a

conocer a la sociedad la importancia de las enfermedades raras, así como sensibilizar sobre la situación sanitaria de las personas que las sufren. El 29 de febrero, se celebra el Día Mundial, un conjunto de

procesos que engloba en torno a 7.000 dolencias. Con este motivo, para este día, la Asociación de Esclerodermia Castellón organizó la instalación de dos mesas informativas y de cuestionación 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. Con ello, se quiere reivindicar un trato justo y equitativo para las familias sin importar sus circunstancias ni la rareza de su enfermedad. – Distribución de pegatinas y dípticos informativos. –



Lectura del Manifiesto de EE.RR. –Participación de 16 voluntarios de ADEC.



Día Mundial de la Esclerodermia | El día de la concienciación de la Esclerodermia fue creado en el año 2009 a nivel europeo para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante. En el año 2011 pasó a ser día mundial, uniéndose a nosotros las asociaciones de Estados Unidos, Australia, Canadá y países de Sudamérica



entre otros. . El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de Esclerodermia en todo el mundo.

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE el 9 de junio. Beneficiarios: 45 personas Coordinación y apoyo por Parte de la Asociación de Voluntarios de "la Caixa" VOLUNTARISCAIXA Castellón. Desplazamiento en autobús desde Castellón al Santuario de la Virgen de la Balma, (centro de peregrinación) situado en el término municipal de Zorita del Maestrazgo. Enclavado en la roca S.XVI Continuamos a la ciudad medieval de Morella. Rodeada del encanto que le transmiten sus murallas centenarias y coronada por su robusto castillo, a más de 1.000 metros de





altitud. Visita con guía a la Iglesia Arciprestal de Santa María la Mayor (año 1265), museo del sexeni en el que nos explican la técnica del papel rizado, elaboración de tapices, las danzas o los distintos protagonistas de la fiesta sexenal. Tras escuchar la historia de Morella un breve recorrido callejeando por sus estrechas calles con preciosos rincones. Comida en un restaurante de platos típicos "morellanos".

- ✓ ▫ PROGRAMA DE VOLUNTARIADO: Voluntarios continuos: 2 Vol. puntuales: 18

- 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.

ACTIVIDADES COCEMFE en las que ha asistido ADEC



- Asistencia a las reuniones ordinarias del Consejo Provincial de la Federación en COCEMFE-Castellón por nuestro representante



25 mayo Audiencia del Excmo. Presidente de la Diputación de Castellón, por representantes de las asociaciones que integran COCEMFE-CS para reivindicar la problemática del impago de las subvenciones y disminución progresiva de las mismas.

- 3 y 20 julio asistencia a la tercera jornada de la campaña "La Policía Local con COCEMFE-Castellón"

siendo una actividad del proyecto GEDISPOL (Unidad para la Gestión Policial de la DIVERSIDAD), de la policía local de Castellón.

- 6 de junio Asamblea General anual de COCEMFE-Castellón Extraordinaria y Ordinaria.
- 24 julio asistencia a la manifestación

por el retraso de los pagos que la Generalitat Valenciana adeuda a los distintos centros y programas que atienden a las personas con discapacidad de toda la Comunidad Valenciana.

- 6 septiembre participación en el X Gymkhama Especial organizado por Acudim en Vila-real, jornada reivindicativa por la eliminación de barreras.
- 22 septiembre IV Encuentro: UN MAR PARA TODOS organizado por el Real Club Náutico de Castellón, COCEMFE-CS y la sociedad de Pesca Deportiva Sport Pescador.



- 18 noviembre participación en la VI edición de la marcha no competitiva por la igualdad de oportunidades de las personas en diversidad funcional.



- 22 noviembre asistencia a la entrega de premios de la IV Edición de los Premios COCEMFE Valencia 2012. Para reconocer a las empresas su compromiso con la discapacidad.

- 2 Diciembre .-MADRID.- COCEMFE C.V. con el lema: " SOS Discapacidad, Derechos, Inclusión y Bienestar a Salvo", se une a la marcha estatal convocada por el CERMI, organismo estatal en el que se integra. Sus 90 asociaciones se suman a la marcha con la finalidad de exigir a los distintos poderes públicos que eviten el colapso de los sistemas y dispositivos de protección de las personas con discapacidad y sus familias en un contexto de máxima vulnerabilidad. (Varios socios de ADEC). 80.000 personas asistieron protestando contra los recortes del Gobierno y por una deuda de más de 300 millones de Euros.



- 3 diciembre en Valencia. Participación en la manifestación " SOS Discapacidad" en la Plaza de la Virgen, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.



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.



- Sevilla.- Asistencia y participación en la Asamblea anual Extraordinaria y Ordinaria de FEDER, en el que tras las votaciones salió elegida la



nueva Junta Directiva, con la candidatura "Unidos para crecer", liderada por Juan Carrión, de Totana, ha sido elegida para presidir la Federación Española de Enfermedades Raras, en los comicios celebrados el pasado domingo día 9 de junio en Sevilla. En las elecciones a la presidencia de FEDER han participado un total de 131 asociaciones. Tras realizar el escrutinio los resultados definitivos han sido: 89 votos a favor de la candidatura presidida por Juan Carrión. A la candidatura presentada



por la presidenta saliente Dña. Isabel Calvo, 39 votos a favor y 3 votos en blanco.

- 23 febrero participación en el VII Encuentro de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana, organizado por FEDER CV

18 abril, 24 mayo y 27 de noviembre GRUPO DE AYUDA MUTUA para trabajar la autoestima.

- 20 noviembre participación en las III Jornadas del Paciente, organizado por FEDER CV con una mesa informativa y la realización simultanea de dos talleres participativos.
- JORNADAS EN EL CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias de Burgos) – del 21 al 27 de mayo de 2012. Asistencia de socios de ADEC y de la AEE. Después del éxito y buena acogida que tuvieron las I Jornadas del mes de mayo 2011, el CREER, dirigido

- II JORNADAS EN EL CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Asistencia de socias/os de ADEC y de la AEE. Después del éxito y buena acogida que tuvieron las I Jornadas del mes de mayo 2011, el CREER, dirigido y asistido por profesionales de la salud, y totalmente adecuado a cualquier necesidad del discapacitado, reservó para este año la semana del 21 al 27 de mayo para ofrecer a nuestros socios un programa de convivencia y respiro familiar, cuyo objetivo



es realizar actividades encaminadas a conocernos y cuidarnos mejor en la esclerodermia.

- ADEC ha participado y colaborado con FEDER en el proyecto Burqol RD de investigación sobre los costes socio-económicos y la calidad de vida

relacionada con la salud de los pacientes con Enfermedades Raras en España, para valorar el impacto económico relacionado con la salud de las personas. La esclerodermia fue seleccionada junto con otras siete asociaciones de Enfermedades Raras.

- Feder informa del teléfono de asistencia gratuita de información al ciudadano sobre las nuevas aportaciones de las recetas, telf. 900 101 081

EURORDIS

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 537 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 49 países

La misión de Eurordis es construir una comunidad pan-Europea de organizaciones de pacientes y personas que viven con enfermedades raras, para ser portavoz de su palabra a nivel Europeo, y para, directa o indirectamente, luchar contra el impacto de las enfermedades raras en sus vidas.



En este punto, Eurordis lleva a cabo actividades en nombre de sus socios, sobre todo a favor de:

- Fortalecer los grupos de pacientes de enfermedades raras.
- Reclamar que las enfermedades raras sean consideradas como un tema de salud pública.

- Concienciar a la sociedad y a las instituciones nacionales e internacionales.
- Mejorar el acceso a la información, tratamiento, atención sanitaria, y apoyo a las personas con enfermedades raras.
- Promover buenas prácticas en estos campos.
- Incentivar la investigación científica y clínica en enfermedades raras.
- Desarrollar medicamentos huérfanos y tratamientos para las enfermedades raras.
- Mejorar la calidad de vida por medio del apoyo al paciente, educativos sociales y de bienestar

Por primera vez, representando a unos 60 millones de personas que padecen enfermedades raras en Europa y Norteamérica, la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), La Organización Nacional para las Enfermedades Raras de EEUU (NORD) y la Organización de Canadá para las Enfermedades Raras (CORD) han publicado una declaración conjunta sobre los principios comunes respecto a los Registros de Pacientes de Enfermedades Raras

▪ LOGROS

- La creación de una red europea 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.



Bruselas registró la mayor participación con la presencia de 649 delegados de 45 países. Hubo delegados de EEUU, Canadá, Japón y Argentina. Hubo 131 ponentes, en 36 sesiones con una alta representación de pacientes, industria y profesionales sanitarios. La 6ª Conferencia Europea de Enfermedades Raras & Productos Huérfanos, con el título "Un mejor futuro para los Pacientes: elaborando juntos la Agenda 2020" tuvo lugar los días 23 al 25 de mayo en el Management

Centre Europe (MCE) Conference Centre de Bruselas, Bélgica.

EURORDIS-NORD-CORD publican una Declaración Conjunta sobre los 10 principios claves de los Registros de Pacientes de Enfermedades Raras

Por primera vez, representando a unos 60 millones de personas que padecen enfermedades raras en Europa y Norteamérica, la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), La Organización Nacional para las Enfermedades Raras de EEUU (NORD) y la Organización de Canadá para las Enfermedades Raras (CORD) han publicado una declaración conjunta sobre los principios comunes respecto a los Registros de Pacientes de Enfermedades Raras.

▪ 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)

ENTIDADES COLABORADORAS:

- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad
- Obra Social Fundació La Caixa
- Asociación de Voluntarios de "la Caixa" Castellón
- Fundación Caja Castellón



AGRADECIMIENTOS

Queremos 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.

A todos los que nos han vendido talonarios de Lotería de Navidad, que nos ha permitido sanear nuestras reducidas cuentas. Este año ha sido todo un éxito. Gracias.

A todos los que han asociado a familiares y amigos durante este año y así hemos podido cumplir con el objetivo del programa Introducción del socio en la vida asociativa.

A todos los que han realizado DONATIVOS en este año 2012 a beneficio de ADEC.

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

La Secretaria

Juan Carlos González Coll

Mª Carmen Dueñas Sanz