



MEMORIA 2013

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

Telf.: 964 25 00 48/ 630 57 98 66

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

	Mujeres	Varones
Afectados/as	92	19
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	284	
Total número de asociados en ADEC	395	

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 2013 se han contestado 512 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, LIRE, 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 36.543 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.



La SOCIEDAD ESPAÑOLA de REUMATOLOGÍA (SER) hace entrega de las primeras ayudas a asociaciones de pacientes



(Madrid 26 de junio de 2013). La Sociedad Española de Reumatología (SER) lanza una nueva línea estratégica de actuación y presenta la novedosa Comisión de relaciones con pacientes de cara a mejorar la atención y la calidad de vida de los enfermos con patologías reumáticas. Con el propósito de situar a los pacientes en el centro de sus actuaciones y que sean ellos los protagonistas.

El vicepresidente de la SER y responsable de la nueva Comisión el Dr. D. Manuel Castaño Sánchez, comentó el impulso de la investigación, pero contando directamente con los pacientes, como principal objetivo es acercarse a los pacientes, de forma directa y a través de las asociaciones, estableciendo colaboración a través del desarrollo de proyectos e iniciativas que mejoren el conocimiento de las enfermedades reumáticas.

La SER representa a más de 1.600 profesionales en España y mantiene contacto con las sociedades autonómicas de Reumatología. www.ser.es De un total de 23 proyectos de alta calidad, fueron premiados dos. ADEC, con su proyecto "Integración de los socios en la vida asociativa", con una dotación de 6.700 euros.

Su presidente, D. Juan Carlos González Coll quien recogió el premio, felicitó a la SER por su innovadora iniciativa y más aún cuando la dotación del premio ha salido exclusivamente de los FONDOS PROPIOS de la SER.



PUBLICACIONES MÉDIOS DE COMUNICACIÓN ESCRITOS

- Revista "En Marcha" de COCEMFE CV publicación de entrevista.
- Periódico Mediterraneo , 17 octubre reunión con el Alcalde de Castellón en Cocemfe-CS

- 1 junio Asistencia a la presentación del libro “la leyenda de Perpintres” de ciencia ficción en la Feria del Libro de Vila-real. El autor JULIO GARCÍA ROBLES, también autor de excelentes libros sobre naturaleza, biodiversidad, revistas, novelas, participante en numerosos proyectos de conservación de la Naturaleza, divulgación en Africa, Europa y América. Es socio de ADEC y colaborador de ADEC en la presentación y diseño de nuestra revista “PASO A PASO”.



MEDIOS DE COMUNICACIÓN DIGITALES

- ❖ 1 febrero noticias en el Diario de Mahón sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras y la presidencia del acto por SAR la Princesa Leticia.
- ❖ 6 marzo entrevista en radio Onda Cero de Vila-real por el Día Mundial de E.R.
- ❖ 18 mayo publicación en el Mercantil Valenciano la noticia Feder CV Asociaciones de Feder ER comparten una jornada en el Festival de las naciones.
- ❖ 17 septiembre entrevista al presidente de ADEC en TVE-1 por el inicio de CAMINO SOLIDARIO que Victor Cerdá, ultrafondista, y brigadista de Imelsa, durante 31 días recorrerá los 266 municipios de la CV (1800 km.) quiere dar a conocer la labor de FEDER.
- ❖ 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

- 23 de febrero exhibición de básquet adaptado en el Pabellón Ciudad de Castellón, con la colaboración de COCEMFE Maestrat – Bamesad
- 28 febrero asistencia a la jornada organizado por FEDER CV
 - 5 abril en Valencia, participación en manifestación, por la Derogación del Copago Farmacéutico para personas con discapacidad.
 - 9 mayo y 6 junio asistencia a las conferencias organizadas por ARTRICAS a las VIII jornadas de Artritis de Castellón
 - Valencia 3 y 4 mayo asistencia de varios socios ADEC, al I CONGRESO NACIONAL SEMERGEN DE PACIENTES CRÓNICOS en el que junto al Foro Español de Pacientes y a la Alianza General de Pacientes y siguiendo las líneas estratégicas de la cronicidad, se pretende establecer un marco científico donde los pacientes crónicos son los protagonistas.
- 6 junio asistencia a la conferencia organizada por Artricas. Aspectos psicológicos en las enfermedades artríticas. Por Azucena García Palacios.
- 14 marzo, ALCER CASTALIA, en colaboración con AbbVie, acoge la campaña “Escucha a tus riñones”. mesas en El Hospital General, Hospital Provincial y Hospital La plana, por Día Mundial.
- 21 marzo Valencia Asistencia a la charla sobre “El asociacionismo de las mujeres, solidaridad en femenino, valor social y personal en beneficio de las mujeres y del conjunto de la sociedad”.
- 5 abril asistencia a la Concentración-manifestación por la Derogación del copago farmacéutico personas con discapacidad convocado por la coordinadora D&D (Discapacidad y Dependencia).
- 19 abril asistencia en Castellón, al debate científico, ético y político que rodea al Parkinson.



- 29 de mayo MADRID IV Congreso para pacientes reumáticos de la LIGA REUMATOLOGICA ESPAÑOLA y Asamblea General de LIRE
- 1 junio IX jornadas concurso "crecer en la diversidad" Puerto de Valencia
- Liga Reumatológica de la Comunidad Valenciana. Asistencia a las Jornadas del Enfermo Reumático.
- 14 mayo asistencia al acto de conmemoración del IX aniversario de ATENEU Castellón Daño Cerebral Adquirido.
- 15 mayo Artritis Sorriásica. 16 mayo Prevención y tratamiento de las principales enfermedades reumáticas y 30 mayo Artritis-Artrosis - Mira la vida.
- 24 de mayo Valencia Ayuntamiento ALCE, Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana y el cartel con el lema del Día Nacional de la Epilepsia.
- 15 junio en Castellón, participación a la Jornada de Puertas abiertas del Hospital Provincial.
- 15 junio representación ADEC Congreso EULAR (Liga Reumatológica Europea) organizado por LIRE (Liga Reumatológica Española) de la que ADEC es miembro de pleno derecho.
- 4 julio Asistencia a la jornada de la Plataforma de Voluntariado C.V. Financiar ONG "Casos de Éxito en Financiación de Proyectos".
- 1 octubre asistencia a IX Jornada Nacional de Artritis (mes de octubre con la Artritis) organizado por Asoc Valenciana de Afectados Artritis AVAAR.
- 17 octubre asistencia a la III Jornada para conmemorar el Día Mundial sin Dolor en el Ateneo Mercantil de Valencia. Organizado por Fundolor.
- 3 octubre participación en la Asociación ALCER Castalia de socias de ADEC en un taller de Decoupage, técnica decorativa en la cual se utilizan papeles impresos para pegar sobre diversos soportes, como madera, cerámica, metal, vidrio o cartón entre otros.
- 18 octubre IX Jornada de Artritis Castellón en el Hospital General.
- 5 noviembre asistencia a III Edición de Solidarios Once Comunidad Valenciana, "entrega de Premios" en Las Atarazanas del Grao de Valencia.
- 6 noviembre Valencia. Asistencia a las Jornadas "Atención psicológica a la personas con enfermedad crónica", organizado por la Asociación de Hemofilia C.V. y Fibrosis Quística de la C. V.
- 25 noviembre asistencia a la "Jornada de Investigación en Enfermedades Raras, una necesidad Social" organizado por CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras).



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.
- ✓ **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:**
- ✓ el sábado 11 de mayo en la Sede Social de ADEC, 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 2013-2014. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 12 Representados: 98





- ✓ **DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA.-** El día 28 de Junio en la plaza del Excmo. Ayuntamiento de Valencia, celebramos el día Mundial de la Esclerodermia. Colocación de una mesa informativa, reparto de dípticos y trípticos y revistas. Este día pretende ser un día para reconocer el valor de las personas que viven con la esclerodermia. Visibilidad a nivel mundial. 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. Con ello se quiere reivindicar un trato justo y equitativo para las familias sin importar sus circunstancias ni la rareza de su enfermedad.



- ✓ **PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE** el 16 de junio. Beneficiarios: 49 personas. Coordinación y apoyo por Parte de la Asociación de Voluntarios de "la Caixa" VOLUNTARISCAIXA Castellón. Desplazamiento en autobús desde Castellón a Deltebre (Tarragona) y visita al Molí de arròs de Rafelet que desde el año 1935 elabora arroz en el único molino de madera en el Delta, de forma tradicional y

artesanal. (Pic-nic de bienvenida, bebida, visita guiada al molino). Excursión en barco desde el puerto fluvial Deltebre, un recorrido de más de una hora hasta la desembocadura del río Ebro visitando zonas de interés paisajístico como son la isla de Buda, isla de San de San Antonio y el Garxal, regreso al punto de partida. Comida en un típico restaurante en Deltebre.



- ✓ Asistencia de socios de ADEC a las convivencias organizadas por la AEE. En Burgos en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER. Durante una semana en mayo, donde realizaron actividades con profesionales, relajación, fisioterapia con estiramientos, taller de sexualidad etc. Creándose un ambiente de convivencia con personas de su misma enfermedad, lo que crea un entendimiento e intercambio de experiencias.

- ✓ Asistencia de socios de ADEC durante una semana en septiembre, a Chipiona (Cádiz) a jornadas de convivencia organizado por la AEE junto a la playa de la Regla. Han sido unos días muy entrañables, en los que la relajación ha sido diaria esencial.



- ✓ **DURANTE TODO EL AÑO.-** REGISTRO DE PACIENTES DE LA ASOCIACIÓN, en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III. Muchos socios de ADEC se han inscrito en el Registro para favorecer la investigación, clínica y epidemiológica, la planificación de recursos, instrumentos de gran valor para aumentar el conocimiento de las E.R. y vigilancia pos comercialización de los medicamentos huérfanos.

ACTIVIDADES COCEMFE en las que ha asistido ADEC

- Partido de exhibición de Tenis de Mesa el 19 de mayo, este acto es continuación de los previstos por el 25 Aniversario de COCEMFE Castellón.



- 10 mayo participación en la MANIFESTACION por los retrasos y RECORTES a centros y servicios de atención a la DISCAPACIDAD y pago de la retroactividad a las personas en situación de dependencia.

- XXV aniversario de Cocemfe participación en diferentes actos.

- 25 mayo Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de Cocemfe-CS

- 14 junio Concierto en Castellón Coral Allegro de la Once en Teatro Principal

- 17 septiembre El Ministerio de Defensa ha concedido al CERMI Estatal el Premio Extraordinario de Defensa 2013, en reconocimiento a la labor que ha ido desarrollando a fin de promover proyectos y actividades para la sensibilización, formación e integración social y el acercamiento a la Cultura de Defensa de las personas con discapacidad.

- Nace la delegación del CERMI CV en la provincia de Castellón. Las personas con discapacidad y sus familias en Castellón tiene ya un nuevo elemento vertebrador en Castellón con la creación de la delegación del CERMI Comunidad Valenciana (CERMI CV) en esta provincia.

- 21 septiembre en el Grao de Castellón participación en el VI encuentro "un Mar para todos" que organizado por COCEMFE Castelló y el Real Club Náutico de la ciudad. Asistieron 550 personas (400 con discapacidad de la provincia) y sus familias, voluntarios, que disfrutaron de varias actividades como un bautismo de mar, concurso de pesca, un taller de nudos y una comida y baile con orquesta.



- Asistencia a las reuniones mensuales del Consejo Provincial de la Federación en COCEMFE-Castellón.



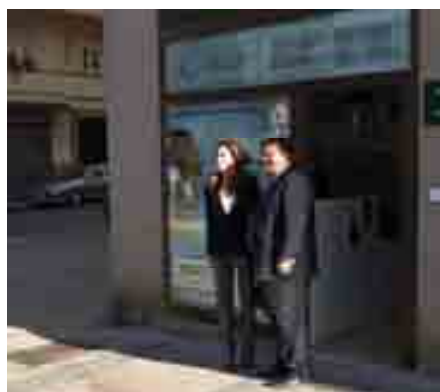
- asistencia a la 3ª jornada campaña "La Policía Local con COCEMFE-Castellón" . Actividad del proyecto GEDISPOL (Unidad Gestión Policial de la DIVERSIDAD), de la policía local de Castellón.

- 28 noviembre asistencia a la entrega de los premios 2013 COCEMFE VALENCIA en su V edición.

- 1 diciembre participación en la Manifestación en Valencia convocada por Cermi CV la MARCHA "SOS DISCAPACIDAD" para visibilizar y defender los derechos de las personas con discapacidad. En referencia a las "duras condiciones" impuestas en la Comunitat. Marcha conjunta en todas las CCAA.



ACTIVIDADES DE FEDER en las que ha asistido ADEC



Desde FEDER (representa a más de 250 asociaciones) se presta apoyo a las asociaciones y afectados de ER pacientes estas son las actividades organizadas por FEDER en las que ha participado ADEC.



- Menorca.- Mahón 1 febrero **Doña Letizia reclama apoyo social para las personas con enfermedades raras.** Encuentro de pacientes,



familiares – tres socios de ADEC acudieron al Teatro Principal para presenciar el evento, haciéndonos partícipes de la ilusión que tuvieron de poder presenciar estos actos y solidarizarse como representantes de nuestra Asociación con las E.R.

- ✚ En su intervención la princesa Letizia resaltó el II Encuentro de EERaras y discapacidad como una oportunidad para asumir “todos” un compromiso real con esos tres millones de españoles que padecen una enfermedad poco frecuente. Que la esperanza llegue a esas personas que viven con nosotros y no son diferentes. Porque rara es la enfermedad y no quien la padece”. Su Alteza Real la Princesa de Asturias pronunció unas palabras, en las que destacó que en "este Año Español de las Enfermedades Raras, hay muchas maneras de acompañar y comprometerse. No voy a enumerar la cantidad de iniciativas que desde Feder estáis promoviendo. Pero como en su día os dije, me gustaría ser vuestra voz y parte de ese compromiso es pedir a quien nos escuche que por favor se acerquen personalmente, o a través de las diversas posibilidades que ofrece la federación, y que conozcan cómo viven estas familias".



EL AÑO 2013 ES DECLARADO POR EL MINISTERIO DE SANIDAD DIA NACIONAL DE LAS EERR

- ✚ Del 14 al 16 de febrero se celebró en Sevilla la VI edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras bajo el lema “Seguimos avanzando”.

- ✚ Este Congreso está organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER). Promovido por Eurordis desde el año 2008, tiene como objetivo dar a conocer y visibilizar la situación y necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias, así como promover el conocimiento, la participación e implicación de todos los sectores y la solidaridad ciudadana como medios para la mejora de la calidad de vida de estas personas que viven con estas patologías poco frecuentes.



- ✚ 18 febrero Madrid - La Federación Española de Enfermedades Raras lanza el Vídeo Oficial de la Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras protagonizado por Vicente del Bosque. Y es que el objetivo es transmitir que no es raro tener una enfermedad rara. Concretamente, del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades. Esto quiere decir, más de 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos.



- ✚ 2 de Marzo Valencia.- Plaza de la Virgen Jornada lúdica organizado por Feder Comunidad Valenciana, mesas informativas, talleres por del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



- ✚ 8 de marzo Madrid.- Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras presidido por SAR la Princesa de Asturias. Fue un acto cargado de emoción y sentimiento en donde se trasladó la realidad de las personas con enfermedades poco frecuentes.
- 25 mayo.- Asistencia Asamblea General Feder C.Valenciana.



- ✚ Valencia.- Asistencia al Ciclo de jornadas de divulgación científico-tecnológicas en el Instituto de Investigación Sanitaria La

Fé. 14 de Mayo, 12 junio , 3 julio.

- Valencia Feder 18 de mayo Jornada lúdica entre asociaciones de ERaras en la Comunidad Valenciana al XV Festival de las Naciones.



17 de Septiembre.- CAMINO SOLIDARIO por las Enfermedades Raras, colaboración de ADEC en la salida de Victor Cerdá, brigadista forestal de Imelsa, que recorrerá en 31 días todos los 266 pueblos de Valencia con un total de 1.800 km. (60 km día). Por ser el año internacional de E.R. Saliendo desde la Diputación de Valencia y que finalizó el 19 octubre. Difundiendo la labor de FEDER. Los



beneficios de venta de camisetas serán para la Delegación de FEDER CV. Ha sido acompañado por la caravana Solidaria, y equipo Cazarettos. Arropado por unas 1.000 personas, según los datos de la Diputación, Cerdá ha afirmado que se siente "un raro más" que seguirá apoyando ese colectivo hasta que se le agoten sus fuerzas. Se calcula que más de 13.000 personas han participado en el Caminos Solidario, "ya sea acudiendo a las recepciones en los pueblos o uniéndose a Víctor Cerdá en algún tramo de la etapa". "Queremos agradecer a Víctor Cerdá, a todo el equipo de Cazarettos y a todas las personas que han apoyado este proyecto, su involucración con nuestra causa. Durante 31 días las enfermedades poco frecuentes han sido una prioridad y se ha concienciado a la sociedad sobre la importancia de este tipo de patologías". Los 25.650 € recaudados irán destinados a un biobanco público para la investigación de ER. Dependiente del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras).

- 12 junio asistencia a la conferencia sobre enfermedades raras: un reto para la medicina en el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe.
- Valencia organizado por FEDER C.V. Grupo de Ayuda Mutua (GAM) días 18 de febrero, y 11 de marzo y 20 de mayo de 2013. Grupos de Ayuda Mutua, que tendrá lugar el próximo lunes 22 de abril.
- 25 abril FEDER Comunidad Valenciana y La Asociación de Miastenia Gravis AMES CV, organizan una conferencia en la Sede de la ONCE VALENCIA

FEDER CV firma un convenio de colaboración con UPV Y RECYTRANS recogida de tapones de plástico (Tapones solidarios).

de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias de Burgos). III JORNADAS EN EL CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Asistencia a personas con E.R. y sus familias en Burgos que cuenta con una superficie construida de 10.915 m²). Socias/os de ADEC y de la AEE. Después del éxito y buena acogida que tuvieron la I y II Jornadas, 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 esclerosis.

- 2 octubre, asistencia de ADEC en la 18^a Jornada Viure en Salut/Enfermedades Raras organizado por la Consellería de Sanitat, en el Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP) de Valencia.



14 al 18 octubre en Totana (Murcia) D'Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER ha impulsado la creación de la I Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de las miles de familias que sufren una ER en

Latinoamérica. Juan Carrión, Presidente de FEDER, presidió el primer mandato de la 1ª Alianza. Representantes de 11 países de Latinoamérica y Europa se reunieron durante 5 días dando paso a la constitución de la I Alianza de ER.



✚ Esta iniciativa surge de la necesidad identificada por D'Genes al tener que atender numerosas consultas de información de países hispanohablantes. En la misma situación se encontraba el Servicio de Información y Orientación de FEDER, que cada vez tenía que asumir más demanda de orientación procedente de países iberoamericanos. De esta forma, se puso de manifiesto la imperiosa necesidad de establecer una vía de colaboración conjunta entre los países de habla hispana que pudiera atender esta demanda. Así, fue cuando surgió la iniciativa de poner en marcha la I Alianza Iberoamericana.

✚ 15 y 16 de noviembre en El Museo Príncipe Felipe de las Artes y las Ciencias de Valencia, colaboración con Feder en el stand para informar sobre las E.R. y Feder.

EURORDIS

EURORDIS El Día de las Enfermedades Raras ha ido ganando impulso desde que en 2008 lo iniciara EURORDIS y el Consejo de Alianzas Nacionales. En el Día de las Enfermedades Raras 2013, se llevaron a cabo miles de actividades en 71 países y regiones, batiendo todos los récords. En todo el mundo, las partes interesadas en enfermedades raras, incluyendo pacientes y alianzas de pacientes, profesionales sanitarios, investigadores, miembros de sociedades académicas, diseñadores de políticas, compañías biofarmacéuticas, medios de comunicación y amigos, participaron para ayudar a sensibilizar a la población en general y la clase política en los temas que el colectivo de enfermedades raras afronta todos los días. 31/5/13 EURORDIS representados en la Asamblea General Anual en Dubrovnik . (Croacia).



EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a **606** organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 56 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. Convertir las enfermedades raras en un movimiento internacional es una prioridad actual para EURORDIS. El Comité de medicamentos huérfanos de la **Agencia europea del medicamento** (COMP) celebró su reunión 150 en 2013. EURORDIS ha participado activamente en la designación de más de 1200 medicamentos huérfanos hasta la fecha, incluyendo protocolos de asistencia, estudios pediátricos, y sobre todo desarrollo clínico hasta la autorización de comercialización

EURORDIS-NORD-CORD publican una Declaración Conjunta sobre los 10 principios claves de 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:

- SER Sociedad Española de Reumatología
- Excm. Diputación Provincial de Castellón
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Consellería de Sanidad
- Asociación de Voluntarios de "la Caixa" 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 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.

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