



MEMORIA

2014

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

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

e-mail: adec@esclerodermia-adec.org

	Mujeres	Varones
Afectados/as	94	16
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	280	
Total número de asociados en ADEC	390	

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 nos consultan. En el 2014 han sido 398 consultas, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de los especialistas. 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 26.524 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.

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. 25 Febrero, asistencia y colaboración de ADEC a la presentación de la Campaña del Día Mundial de E.R. 2014 en el Colegio de Farmacéuticos de Valencia.



Del 24 al 26 octubre, asistencia al VII Encuentro Nacional de Enfermedades Raras en Totana (Murcia).

30 octubre X aniversario Radio ONDA CERO y Europa FM Castellón, a la presentación de la nueva emisora Melodía FM Castellón.



PUBLICACIONES MÉDIOS DE COMUNICACIÓN ESCRITOS

- 1 de Junio en Valencia. Asistencia de varios socios a la presentación del libro "un poema para mi general" en la librería LEO. El autor JULIO GARCÍA ROBLES, también autor de excelentes libros sobre naturaleza, biodiversidad, participante en proyectos de conservación de la Naturaleza.

Es socio colaborador de ADEC, y realiza el diseño de nuestra revista "PASO A PASO".



Revista nº 6 "Paso a paso": revista de la Asociación de Esclerodermia Castellón celebra su 15º aniversario



JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- 30 enero. Asistencia a la 19ª Jornada Vivir en Salud: ADICCIONES. En el Centro Superior de Investigación en Salud Pública – Valencia.
- 27 febrero Acto en la Dirección General de Salud Pública de Valencia

28 febrero en Castellón, celebración del **DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**- 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 mesa informativa. 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.



- En febrero y marzo, participación de ADEC en el curso "Técnicas de Apoyo Psicológico y Social en Situaciones de Crisis".
- 2 abril.- Asistencia al Casino Antiguo de Castellón, a la conferencia de Alberto Fabra Presidente del PPCV "mi visión de Europa".



- 5 abril, Valencia, participación en la manifestación organizada por CERMI CV para decir NO al Copago farmacéutico, y defender nuestros derechos contra copago y los recortes .
- 10 abril asistencia a las Jornadas de Divulgación e Información Sanitaria para pacientes y población en general, Departamento de Salud en la Fé de Valencia. Charla Fibromialgia.
- 24 abril asistencia a la exposición "Autoinmunes, hacia la comprensión de las enfermedades

inflamatorias autoinmunes", en el Colegio de Médicos de Valencia hasta el 11 de mayo.

- Asistencia al Consejo Municipal de Bienestar Social a las sesiones del Pleno durante todo el año.
- 6 mayo colaboración por la Asoc. Esclerosis Múltiple en la piscina de la Universitat Jaume I "Bany'at per l'esclerosis Múltiple de AEMC.
- 9 mayo en Castellón, asistencia a la conferencia "sexualidad en personas con discapacidad" en la Universidad Jaime I. Organizado por Fundación ISONOMIA.
- 13 mayo asistencia a "casa de Cultura" a la II Jornada de Salud "SALUD PARA TODOS, derecho o privilegio? organizado por ACDESA Castellón.
- 17 mayo, asistencia a la exposición benéfica " AY COLOR EN LA VIDA" En Valencia, a favor de jóvenes con diversidad funcional.
- 29 mayo asistencia a la gala de los XIII premios Onda Cero Castellón, en el Teatro Principal.
- 11 junio participación en la 8ª jornada de puertas abiertas del Hospital Provincial de Castellón.
- 13 junio asistencia de varios socios a la gala benéfica a favor de los niños con cáncer (ASPANION) en el Auditorio de Congresos de Castellón.
- 9 septiembre asistencia al XII Gymkhama Especial organizado por Acudim – Vila-real (actividades reivindicativas por la discapacidad).
- 17 septiembre, asistencia a la conferencia de SOR LUCIA CARAM "compromiso en tiempo de crisis" CS
- 17 septiembre asistencia al taller de la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana.
- 24 octubre colaboración con ATENEU CASTELLON del día Internacional del Daño Cerebral Sobrevenido.
- 28 octubre asistencia a la XII Jornada sobre Esclerosis Múltiple, en la Unión de Mutuas de CS.
- 31 octubre participación en la X Jornada de Artritis de Castellón (organizada por ARTRICAS), en el Hospital General de Castellón.
- 31 octubre asistencia a la XI edición Premios Radio Castellón Cadena SER en el Paraninfo de la Universidad Jaime I de Castellón.



- 12 noviembre, Plaza de la Virgen-Valencia, participación de ADEC en la concentración y Manifestación para protestar y exigir que el COPAGO quede exento para las personas con discapacidad con rentas inferiores a dos veces el IPREM. La salida de la crisis no será a través de crear miseria en las personas con discapacidad. La coherencia política en un momento en el que se anuncia bajadas de impuestos chirría ampliamente cuando quiere aumentar los copagos a los más débiles.
- 17 noviembre participación en los cinco minutos de silencio en recuerdo a las víctimas de tráfico, presididos por el Subdelegado de Gobierno en Castellón. "Apelando al cumplimiento del código de seguridad vial y a la prudencia de los conductores para salvar vidas".
- 26 noviembre.- Valencia. Asistencia a la VI Jornada de Gestión Sanitaria, Calidad Asistencial y Seguridad del paciente de la Com. Valenciana", en el Hospital Universitario La Fé.



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 14 de Junio 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. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 17



Representados: 82

- ✓ **DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA.** - El día 27 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.

- ✓ Mayo.- Burgos Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER. Asistencia de socios de ADEC a las convivencias organizadas por la AEE. Durante una semana 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 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 y esencial.

- ✓ Octubre.- Proyecto de atención psicológica centrada en la educación emocional y relajación. El objetivo



principal del proyecto está centrado en contribuir a mejorar la calidad de vida del enfermo de esclerodermia y de sus familiares.

- ✓ En el segundo taller se trabajó el entrenamiento de distintas técnicas de



relajación para conseguir aliviar el estrés y aumentar las sensaciones y emociones positivas de una manera fácil y práctica.

- ✓ **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

- ✚ 15 junio asistencia socios de ADEC al concierto a beneficio de COCEMFE-CASTELLÓN, al Auditorio.



- ✚ 15 junio asistencia de socios de ADEC al concierto organizado y a beneficio de COCEMFE-CASTELLÓN, en el Auditorio CS.



- ✚ 13 septiembre participación en el VII Encuentro "Un mar para todos", organizado por el Real Club Náutico de Castellón, COCEMFE-Castellón y la Sociedad de Pesca Deportiva Sport Pescador.

- ✚ 30 octubre asistencia a la 13 jornada informativa sobre "prevención del Ictus y de las enfermedades Cardiovasculares" organizado por COCEMFE-Castellón.

- ✚ 26 noviembre, asistencia a la Jornada "Igualdad de género, primer paso para erradicar la violencia contra la mujer" que organiza COCEMFE-Castellón en el Salón de Actos de la Unión de Mutuas.



ACTIVIDADES DE FEDER

En este año, FEDER ha celebrado su XV Aniversario bajo el lema "La fuerza de un movimiento extraordinario", y siempre junto a nuestras asociaciones, con el firme objetivo de luchar por los tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes.



- ✚ Juan Carlos González Coll (Presidente ADEC) es nombrado portavoz de FEDER en la Comunidad Valenciana
- ✚ 10 de Enero - SAR La Princesa de Asturias visita la Sede Central de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el objetivo de reforzar el vínculo que mantiene con las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. la Junta Directiva de FEDER ha presentado a Su Alteza Real el mensaje principal de este año a través del Informe "14 propuestas prioritarias para 2014". En concreto se ha trasladado la necesidad de que estas patologías tengan un marco jurídico reconocido oficialmente que garantice la protección de los derechos sanitarios y sociales. Además, se ha transmitido la importancia de garantizar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con ER en el Sistema Nacional de Sanidad, impulsando medidas concretas en Medicamentos Huérfanos, medicamentos coadyuvantes y productos sanitarios.
- ✚ Que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (ER) en los



centros ordinarios, así como el establecimiento de medidas urgentes que agilicen los trámites en materia de Dependencia para las personas afectadas por estas enfermedades. En el 2014 la promoción de acciones de cooperación internacional, por parte del Gobierno Español, con los países latinoamericanos a través de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y el apoyo a 2019 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras,



por parte de España ante la Comisión Europea y la Organización Mundial de la Salud "Una de las prioridades para 2014 será impulsar un programa



específico para la atención de personas sin diagnóstico con largo peregrinaje médico en el Sistema Nacional de Salud" 14 de Enero - Su Majestad La Reina Sofía ha entregado la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social a la Federación



Española de Enfermedades Raras (FEDER). En este acto, Su Majestad ha estado acompañada por Su Alteza Real La Princesa de Asturias. El motivo de este galardón ha sido el esfuerzo que realiza esta Entidad por conseguir la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas con ER. Así como hacer visible la grave situación de los afectados y sus familias. Al acto que tuvo lugar en el Palacio de la Zarzuela, ha asistido Juan Carrión, Presidente de FEDER junto a miembros de la Junta Directiva.

- ✚ 10 de Febrero- SAR la Princesa de Asturias ha recibido en Audiencia a miembros de la Federación Española de enfermedades Raras (FEDER) y la Federación Portuguesa de Enfermedades Raras (FEDRA). Se establece un convenio, ambas organizaciones promoverán el desarrollo de proyectos conjuntos comprometiéndose a establecer un protocolo de colaboración entre las federaciones, que posibilite compartir conocimientos y experiencias profesionales. Además, ambas entidades llevarán a cabo acciones políticas conjuntas ante las Administraciones con objeto de mejorar las condiciones de los pacientes y



sus familiares, y también organizarán actividades y eventos conjuntos.

- ✚ 17 febrero.- Valencia. Asistencia y en representación de FEDER CV, a la presentación del Plan Adapta por la Fundación Once y Ford España, en el Hemisféric Ciudad de las Artes y las Ciencias.



- ✚ 26 febrero.- Participación en al IV Jornada "Investigar es avanzar-2 con el CIBERER. Jornada en el Centro de Investigación Príncipe Felipe.

- ✚ 28 febrero.- El Senado se viste de esperanza en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras quiso inundar de Esperanza el Senado, durante la celebración del Acto Oficial del Día

Mundial de ER. que fue presidido por SAR la Princesa de Asturias. De esta forma, en un acto emotivo y cargado de ilusiones, los asistentes pudieron compartir vivencias, experiencias y testimonios de la realidad que sufren 3 millones de personas en España.

PREMIOS FEDER 2014 , La Federación hizo entrega de sus premios anuales a personas y entidades que dieron su apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.



- ✚ 1 de Marzo en Valencia, plaza de la Virgen, reparto de dípticos, trípticos informativos, y participación de los pequeños pintacaras, animación "las ER van al cole" Se celebra la VI edición de la Campaña en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). Este año FEDER va a



centrar sus esfuerzos en trasladar la realidad a la que se enfrentan día a día los niños con ER a la hora de cursar sus estudios.

- ✚ Conoce el nuevo teléfono del Servicio de Información y Orientación de FEDER
- Todas las personas que lo deseen pueden ponerse en contacto



- ✚ 18 de Septiembre.- CAMINO SOLIDARIO POR LAS ENFERMEDADES RARAS, por segundo año consecutivo el Brigadista Forestal de Imelsa Victor Cerdá,



inunda de esperanza a las familias con una enfermedad rara dando a conocer las distintas patologías con una especial aventura, recorrerá a pie ascendiendo a las 31 Cimas más altas y emblemáticas de toda la Comunidad Valenciana, con más de

1704 km. de recorrido en tan sólo un mes. Este año irá acompañado de su compañero Raúl Zurriaga. Finaliza el 18 de octubre. Difundiendo la labor de FEDER, los beneficios de venta de camisetas y material deportivo de la caravana Solidaria serán para FEDER CV y para investigación de ER.

- Del 19 al 21 de Septiembre en BURGOS.- Asistencia a la Escuela de Formación FEDER-CREER 2014 al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en su QUINTA edición de la escuela "Formando líderes, inspirando acciones", un punto de encuentro e intercambio entre todos los agentes implicados en las enfermedades raras.



Del 24 al 26 octubre, participación de socios de ADEC en Totana, al VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras. Siendo representadas 55 asociaciones. Lema "Formando futuro, mejorando vidas". Seguido en 15 países por internet.

✚ Europlan II



El II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras fue clausurado el 7 de Noviembre con la presencia de Su Majestad la Reina Doña Letizia y la Primera Dama de Portugal, María Cavaco, país en el que se celebró este encuentro.

El presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), Juan Carrión, destacó la necesidad de estar unidos para seguir mejorando la calidad de vida de los 42 millones de iberoamericanos que sufren una enfermedad poco frecuente.

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 2014, se llevaron a cabo miles de actividades en 75 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.
- 9 Mayo.- Berlín, celebración de la VII Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, ECRD 2014 . Además se celebró la Asamblea General de EURORDIS, un evento exclusivo para miembros. FEDER estuvo representada por D. Juan Carrión, Presidente, Alba Ancochea Directora. Más de 30 asociaciones hemos estado representadas.
- Representa a 606 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 60 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 E.R.,s en sus vidas.

ENTIDADES COLABORADORAS:

- Excma. Diputación Provincial de Castellón
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- FEDER .- Federación Española E.R.
- Proyectos Telemaratón FEDER
- Fundación CAJA-CASTELLON



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 esclerosis múltiple, 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