



.MEMORIA 2015

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: 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: info@esclerodermia-adec.org

	Mujeres	Varones
Afectados/as	90	20
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	272	
Total número de asociados en ADEC	382	

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 Iberoamérica. La línea de atención es continuada desde el teléfono móvil.

CORREO ELECTRÓNICO

Mediante el correo electrónico de la asociación info@esclerodermia-adec.org y la web <http://www.esclerodermia-adec.org> atendemos a las asociaciones y a las personas que nos consultan. En el 2015 han sido 255 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.

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 23.841 visitas.

LIRE- Liga Reumatológica Española (entidad de la que somos miembros de pleno derecho), asesoramiento reumatológico online, 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.

DIFUSIÓN

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

- 25 Febrero, asistencia y colaboración de ADEC a la presentación de la Campaña del Día Mundial de Enfermedades Raras 2015.
- 27 febrero entrevista de trabajo con Concejal en temas de Sanidad del Ayuntamiento de Castellón.
- Prensa entrevista por Radio Onda Cero sobre el día Mundial de Enfermedades Raras.
- Entrevista para el periódico Mediterraneo de Castellón.
- Entrevista por TV Mediterraneo sobre el día Mundial de Enfermedades Raras.
- 29 junio Valencia TV Levante, entrevista a varios socios de ADEC.
- Entrevista por TV del Ayuntamiento de Valencia.
- Entrevista en Radio "Es Castell" de Menorca por el locutor de radio D. Antonio Pons.
- 3 julio espacio radiofónico de La Plataforma, "Tierra de Nadie", que se emite en Radio UPV. Espacio dedicado al Tercer Sector, temas; sociales, con motivo del día Mundial de E. Raras.
- 4 junio asistencia a la Gala de entrega de la XIV Premios Onda Cero Castellón.



MAYO Entrevista a Juan Carlos y Elena González de Estefanía Armario, candidata a Miss World Valencia 2015. Su proyecto social trata el Síndrome de Parry Romberg. Es considerada una enfermedad rara, porque afecta a pocas personas. Se caracteriza por un desgaste lento y progresivo (atrofia) de los tejidos blandos de media cara (hemiatrofia facial). Las enfermedades raras siempre están muy desprotegidas y sin avances. En su proyecto solicita apoyo económico, moral, social, psicológico, médico e institucional, para las personas que viven afectadas por dicho Síndrome. A través de la Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC).

Este extraordinario proyecto obtuvo divulgación por toda España, con una excelente repercusión.

- 4 julio en Valencia. Asistencia a la Gran Gala Final de Miss & Mister World Valencia 2015.

Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias.



JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- 19 enero Valencia, asistencia a la I Jornada sobre Enfermedad de Wilson, en el Centro de Investigación Príncipe Felipe.
- 7 febrero asistencia a la exposición "Arte y Azulejería" origen de una identidad en el Hall de la

Excma. Diputación Provincial de Castellón.

- 24 febrero, Universitat de Valencia Edificio La Nau, día de las Eraras Debate, mesa "la importancia de la pediatría en las E Raras".
- 27 febrero en Castellón, celebración del **DÍA 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. En Valencia, el 28 de febrero, se celebra el Día



Mundial, un conjunto de procesos que engloba en torno a 7.000 dolencias. Cuyo lema este año es "Convivir con una enfermedad rara. Hay un gesto que lo cambia todo". ADEC con este motivo, 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

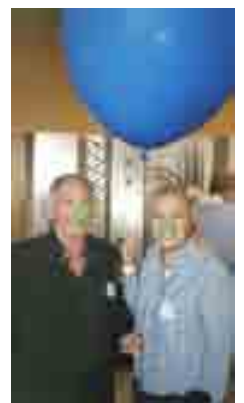
importancia de atender a este colectivo, al ser la esclerodermia una Enfermedad Minoritaria. Con ello, se quiere reivindicar un trato justo y equitativo para las familias sin importar sus circunstancias ni la rareza de su enfermedad. Distribución de pegatinas y dípticos informativos. Participación de los pequeños pintacaras, animación "las ER van al cole". Se celebra



la VI edición de la Campaña en coordinación con la Organización Europea de E.Raras (EURORDIS).

28 febrero Denia socios de ADEc participación en los actos allí se celebraron.

- 23 marzo Valencia. Asistencia de ADEC a "Jornada de reconocimiento a la Actividad Investigadora en el sistema Valenciano de Salud. (Hosp. Univ. La Fé). Organizado por FEDER y SANIDAD.
- 25 abril Torneo Provincial de Rugby 7's, por la Esclerodermia en el Campus de Fuentenueva
- 24, 25 y 26 de abril en Vila-real. Asistencia al XII Simposio Internacional de Naturaleza y Fotografía. EDC Natura-Fundación Omacha
- 28 abril Valencia, asistencia a la Ceremonia de entrega de los 1º premios Hospital Optimista en el Centro de Investigación Príncipe Felipe.
- 8 mayo Asistencia a la Asamblea local de Feder Comunidad Valenciana en la Fundación de sistemas genómicos.
- 20 mayo en Castellón, desayuno con el Alcalde de Castellón para hablar de temas Sociales para el colectivo de la discapacidad y ONGs, en Castellón.
- 9 Junio Castellón.- Fernando Muñoz: Si, tú puedes... ¿Qué te impide? Salón de Actos del Edificio Hucha. Charla coloquio "de Razones y Hombres". (propone herramientas, estrategias, para crecer como persona).
- 13 junio participación en la IX Jornadas de puertas abiertas en el Consorcio Hosp. Provincial Castellón.
- 18 y 25 junio participación en el Taller de diseño en 3D organizado por la Asociación RED Proyecto Social. Discapacidad. Tecnología (Valencia).





JORNADA DE CONVIVENCIA ENTRE AFECTADOS Y FAMILIARES
16/5/2015 EXCURSIÓN CASTELLÓN-SEGORBE-NAVAJAS. (Cortesía de la Diputación de Castellón). Visita a la Cueva Santa de Altura, Visita guiada en Segorbe con Guía local de la ciudad, con entrada a Monumentos y Museos. (Catedral, museo catedralicio de Segorbe, criptas de la catedral, Museo Municipal de Arqueología y Etnología, Museo del aceite, Torres Medievales, Centro de interpretación de la entrada de toros y caballos... Comida en Restaurante, y posterior salida a Navajas (a 6 km.) donde realizamos

un paseo por el paraje natural situado en el río Palancia, a la cascada del "salto de la novia" . Desde allí regreso a la plaza de Navajas, vista de su espectacular Olmo y breve paseo. Regreso a Castellón.

- o 25 septiembre en Valencia.- asistencia a la entrega de Premios del concurso de las XI Jornadas de Crecer en la BIO Diversidad, organizado por el CERMI CV, en el Centro Comercial Carrefour de El Saler
- o 27 octubre Valencia. asistencia al I Ciclo de conferencias sobre el Ictus, en Facultad de Ciencias Sociales Universidad.
- o 29 octubre Castellón asistencia a la presentación de temporada de Onda Cero, Castellón. Lema "la vida es un combate que hay que convertir en fiestas".
- o 19 noviembre asistencia a la XIV Jornada Informativa " Prevención y tratamiento de la discapacidad en las Enfermedades Reumáticas" en salón de actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
- o 19 noviembre .- Valencia. En Consellería de Sanidad, asistencia y colaboración a la X Jornada Socio sanitaria de E. Raras. El objetivo de este evento ha sido el de compartir conocimientos y experiencias en el ámbito de las enfermedades de baja prevalencia y que sirva como punto encuentro.
- o 20 noviembre participación en el VIII Convención de Dirigentes de ONG's . Comunicación, participación y sostenibilidad. Organizado por Cocemfe CV
- o 21 noviembre , asistencia a la Jornada de la Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington (AVAEH) en el Instituto de Biomedicina de Valencia (CSIC).



ACTIVIDADES ADEC

Proyecto SIO, Servicio de Información y Orientación Social



Desde la sede de la Asociación se ha realizado una atención individual para cada familiar y afectado valorando sus necesidades y búsqueda de posibles recursos por la Técnico de Información y Apoyo.

Se les ha proporcionado información a los nuevos socios y a aquellas personas interesadas en la enfermedad sobre la asociación, sus objetivos, los servicios y las actividades que se estaban desarrollando. Se ha actualizado el fichero con la historia social de cada uno de



nuestros afectados datos personales, datos sobre la enfermedad, situación económica laboral, diagnóstico social y medicamentos que toma en la actualidad y se ha realizado el seguimiento de cada uno.

Mediante el correo electrónico de la asociación info@esclerodermia-adecc.org atendemos a las asociaciones y a las consultas.

Actividades de información (entrevistas, orientación y asesoramiento en prestaciones, tramitación del certificado de minusvalía...) Actividades de tramitación Valoración y diagnóstico. Trabajo comunitario:

contacto con otras instituciones y organizaciones. Actividades de integración social: participación en actividades de formación, convivencia.

Gestión y administración: gestión de subvenciones, asesoramiento de ayudas técnicas...

23 abril.- Taller de Conocimiento emocional y taller de autoestima para afectados de esclerosis y familiares.

La vivencia emocional del ser humano va más allá de la simple experimentación de ansiedad, dolor, tristeza, esperanza, alegría o serenidad. No solo existen muchísimas emociones sino que también existen toda una serie de variables relacionadas con la aparición, manifestación y mantenimiento de las mismas. Cuanto mayor conocimiento tengamos cada uno/a de nosotros/as sobre estas variables, mayor control emocional conseguiremos.

El objetivo de estos talleres consistió en aumentar el conocimiento del mundo emocional para poder llegar a la Aceptación, Tolerancia y Afrontamiento de las emociones en los/as afectados/as de esclerosis.



ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE FUNDACIÓN BANCARIA "LA CAIXA" Y LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)



FUNDACIÓN BANCARIA "LA CAIXA" y en su representación D. José Joaquín Torres Olaria, Director de Area de Negocio de Castellón, y D. Juan Carlos González Coll como Presidente de la Asociación de Esclerosis Castellón han establecido un convenio que apoya a ADEC.

El proyecto se realizará del 1 de julio de 2015 al 30 de septiembre de 2016 titulado "Proyecto de Atención Psicosocial a la Esclerosis para la mejora de la autonomía personal (APEMAP). Atención a las necesidades específicas de afectados. Fortalecimiento de las redes relacionales y de apoyo. Apoyo psicosocial. Se pretende potenciar la calidad del servicio, funcionamiento y gestión de la Asociación.



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). El servicio se centra en la atención integral del usuario a nivel individual, social y laboral.

Encuentro A.E.E. Asociación Española de Esclerosis en el (CREER), CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS, dependiente del IMSERSO, ha recibido durante los días del 26 al 31 de mayo de 2015 el Encuentro de la Asociación Española de Esclerosis, AEE. En este encuentro se han desarrollado diversos talleres a cargo de los profesionales del CREER.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:

El sábado 9 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. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 20 Representados: 70



DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA.- 29 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, reivindicar un trato justo y equitativo para las familias sin importar sus circunstancias ni la rareza de su enfermedad.



El 30 de Junio en la Plaza Pescadería de Castellón, instalación de una mesa informativa para celebrar nuestro día mundial.

Mayo.- Burgos Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER. Asistencia de socios de ADEC a las convivencias organizadas por la AEE. Durante seis días 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.

“Las Enfermedades Raras van al cole con Federito”

La Federación Española de Enfermedades Raras, emprende una nueva edición de programa educativo, con más de 3000 alumnos de toda España. Esta pionera iniciativa consiste en realizar una actividad lúdico didáctica de educación en valores y fomento de la lectura de 1 día de 1 hora de duración con los niños de primer ciclo de educación primaria basada en cuento infantil “La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas”. Igualmente pretende proporcionar una unidad didáctica al profesorado, que puedan incorporar en sus programaciones de aula y trabajar así la educación en la diversidad dirigida de forma específica a los niños que padecen enfermedades poco frecuentes. Se incentivan actividades para que los niños realicen con sus familias, en colaboración con el colegio. Nuestra representante de ADEC y socia Encarni Cruz, ha visitado colegios de



proporcionar una unidad didáctica al profesorado, que puedan incorporar en sus programaciones de aula y trabajar así la educación en la diversidad dirigida de forma específica a los niños que padecen enfermedades poco frecuentes. Se incentivan actividades para que los niños realicen con sus familias, en colaboración con el colegio. Nuestra representante de ADEC y socia Encarni Cruz, ha visitado colegios de



Valencia y Castellón, charlas en instituto y universidad. Así mismo reparto de trípticos informativos de la Asociación de Esclerodermia Castellón.

- ✓ **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 DE FEDER



- ✚ FEDER.- Lo forman 298 organizaciones, y hay pendientes de entrar 64 asociaciones más. Su crecimiento es exponencial, ha pasado de 26 trabajadores a 42 trabajadores en 3 años. Está representada en todo el territorio nacional, con 7 delegaciones en 7 comunidades y el resto con coordinadores. Ha recogido 1500 patologías en el SIO de Feder 83.419 personas asociadas a entidades de baja prevalencia. Son mayoritariamente, asociaciones de ámbito estatal, de menos de 10 años de gestión. El 59 % de las presidencias son asumidas por mujeres familiares de afectados. El 36 % cuenta con trabajador Social y el 30 % psicólogo. El 86 % posee página web.



- ✚ Sevilla, 12, 13 y 14 de Febrero asistencia al VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, con el lema "*Consolidando esfuerzos: "Una responsabilidad compartida"*"



- ✚ 5 de Marzo Madrid, Asistencia de socios de ADEC, al Acto Oficial de Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el Senado. Su Majestad la Reina ha incidido en la importancia de mejorar el acceso al diagnóstico para los miles de personas que



conviven con enfermedades poco frecuentes en España. Ha querido destacar lo "terrible" que supone que unos padres lleguen incluso a alegrarse cuando por fin un médico pone nombre y apellidos a la enfermedad de su hijo. Además, ha insistido en la importancia de la investigación y remarcado que "un país con una ciencia potente, es un país que progresa, que avanza y que consigue que sus ciudadanos vivan mejor".


- ✚ Asimismo la Reina ha querido trasladar a los allí presentes su compromiso con las enfermedades poco frecuentes "estos años compartidos con esta gran familia de las personas con enfermedades raras y con su entorno, han dotado, sin duda, de un enorme y luminoso sentido a mi trabajo". En dicho acto se entregaron los premios FEDER 2014.-



- ✚ 5 de junio asistencia al Hospital La Fe de Valencia a la exposición



Menos Raras sobre investigación en enfermedades raras, que explica 14 enfermedades raras y la investigación que se realiza sobre ellas en España (CIBERER). patrocinio del CIBERER y del Centro Nacional de Análisis Genómico (CNAG).

- ✚ 26 febrero.- Participación en al IV Jornada "Investigar es avanzar-2 con el CIBERER. Jornada en el Centro de Investigación Príncipe Felipe.
 - ✚ 15 al 18 de octubre El VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras en el Monasterio de los Jerónimos de la Universidad Católica de San Antonio de Murcia (UCAM). Organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con la colaboración de la Delegación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Murcia y la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias (AELIP), este encuentro reunirá a más de 600 personas de 18 países distintos bajo el lema "Aunando experiencias, promoviendo realidades". De hecho, esta cita "es, a día de hoy, un ejemplo en relación la formación e intercambio de conocimiento entre pacientes, especialistas y futuros profesionales", tal y como ha señalado Carrión. Con este objetivo, este Congreso ha concedido más de 100 becas con carácter presencial a estudiantes, personas con Enfermedades Poco Frecuentes y representantes del Movimiento Asociativo.
- 
- ✚ Bajo el lema «Aunando experiencias, promoviendo realidades», este encuentro busca consolidar el trabajo de estos años y tratar nuevos aspectos fundamentales. Para ello, una de las principales novedades a tratar serán los nuevos modelos de Atención Multidisciplinar, enfocados directamente a una atención especializada e integral, de carácter no sólo sanitario, sino también psicológico, social y educativo. Este encuentro trata de realizar un estudio exhaustivo sobre los últimos avances en materia de investigación, especialmente en cuanto al cribado y diagnóstico de las Enfermedades Poco Frecuentes. En este punto se analizarán diversas experiencias relativas al diagnóstico genético, el cribado neonatal o de hipoacusia o el uso de células como tratamiento.

✚ Europlan II



- ✚ 29 de Mayo – Madrid. Presentación de la Alianza Internacional de Enfermedades Raras (RDI), una iniciativa que aglutina a más de 60 representantes de estas patologías de 30 países diferentes para alzar la voz en defensa de los derechos del colectivo. -"La creación de esta Alianza Internacional es un gran paso para el colectivo, haciendo así posible una línea de acción internacional en favor de las enfermedades raras. Es de gran importancia para las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares crear redes que permitan conocer más sobre estas patologías" afirma Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

- ✚ 10 de Junio- La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) junto con la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) organizan el III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras que tendrá lugar del 29 de junio al 3 de julio en Guadalajara (México). Bajo el lema "Un esfuerzo común en favor de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica", este encuentro internacional reúne a las 28 entidades que conforman ALIBER y OMER.
- ✚ Esta Alianza fue creada en 2013 con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de los 35 millones de personas que sufren una enfermedad rara en Iberoamérica.
- ✚ La meta de ALIBER es poner en común la situación de desigualdad por la que atraviesan las personas con enfermedades raras en Iberoamérica y conocer su problemática real. La Alianza busca trabajar conjuntamente con otras entidades y gobiernos para avanzar en los derechos y mejora de la calidad de vida de las familias con ER.

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. Miles de actos han tenido lugar en todo el mundo, llegando a cientos de miles de personas y con una gran cobertura mediática. Con la participación de organizaciones de pacientes de 85 países de todo el mundo. Nuestro objetivo es que la Organización Mundial de la Salud reconozca oficialmente el último día de febrero como el Día de las Enfermedades Raras.



- Es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes. Representa a 667 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 85 países.

ENTIDADES COLABORADORAS:

- Excm. Diputación Provincial de Castellón
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- FEDER .- GAM. (Sanidad)
- FEDER.- Subvención al IRPF
- Obra Social "Fundación La Caixa"

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