

MEMORIA ADEC 2016

ASOCIACION DE ESCLERODERMIA CASTELLON (ADEC)

CIF : G-12500534.

Constituida en Castellón el 27/04/1.999.

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

Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n

Correspondencia : Apartado de Correos 197. Castellón 12080.

Telefonos : 964 25 00 48/635 985 342 /630 579 866

Mail : info@esclerodermia-adec.org Web : www.esclerodermia-adec.net



PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ADEC

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACION SOCIAL



El Servicio de Información y Orientación se constituye como el primer punto de acceso y contacto con la Asociación. Son diferentes las vías por las que las personas afectadas y/o sus familiares se acercan buscando información sobre la enfermedad y apoyo en el afrontamiento de la misma.

El primer contacto se realiza con la Trabajadora Social a través del Punto de Información y Orientación, desde donde se ofrece información acerca de la enfermedad y de la Asociación, así como de sus objetivos, servicios, actividades y horarios.

Una vez la persona afectada por Esclerodermia contacta con la asociación, se inicia el proceso de acogida, se informa y orienta atendiendo a las demandas expresadas.

Se realizan diversas actividades divulgativas de la enfermedad, ofreciendo información actualizada sobre la enfermedad a todas las personas asociadas. Este servicio está abierto a todas las personas asociadas así como a la ciudadanía en general, acercando de este modo la enfermedad a la sociedad.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA

Servicio de atención psicológica telefónica o personalizada. Este servicio de psicoterapia es utilizado por la Asociación desde el año 2006, dirigido a las personas asociadas con esclerodermia de ADEC.

TALLERES

9 marzo, Taller "La importancia de regular nuestras emociones y cómo hacerlo" organizado por ADEC en la Asociación Cultural Els Mestrets (plaza Illes Columbretes s/n) impartido por la psicóloga Dña. Elena Crespo (co-directora CREOS) que desde noviembre de 2006 presta servicios de atención a nuestra Asociación.



4 de octubre Taller "Técnicas de relajación" organizado por ADEC en la Fundación Quaes (Valencia)

La ansiedad es una manifestación emocional habitual en la enfermedad crónica y tiene una gran relación con el malestar físico, psicológico y social, y dado que puede ocasionar gran malestar e interferencia en la calidad de vida de los/as afectados/as de esclerodermia y sus familiares, se considera fundamental, el entrenamiento en habilidades y estrategias cuyo objetivo sea obtener mayores niveles de relajación.



ACTIVIDADES DE DIFUSION Y SENSIBILIZACION.

Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de Febrero 2016 "Únete a nosotros para hacer que la voz de las enfermedades raras se oiga"



27 de Febrero 2016: Celebración del día mundial de las EERR Comunidad Valenciana, y participación en la VI jornada lúdica por las Enfermedades Raras en la Plaza de la Virgen de Valencia . Asistieron 9 personas de



ADEC

Día Mundial de la Esclerodermia, 29 de Junio.

27 junio Valencia celebración del Día Mundial de la Esclerodermia, mesa informativa, con colaboración de la Asociación Española de Esclerodermia.



Acudieron personalidades y políticos entre ellos: Maite Girau Meliá Concejala Delegada de Deportes, Sanidad , D. Oscar Zurriaga Lloréns Director General D'Investigacio, Innovació, Tecnologia i Qualitat Entrevistas para TV: Canal 7 y Levante TV



28 junio Mesa informativa en Castellón día Mundial Esclerodermia. Con participación activa de los voluntarios y voluntarias de ADEC, reparto de dípticos y trípticos y revistas y visita de la Sra Amparo Marco, Alcaldesa de Castellón

Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

Se ha informado a las personas afectadas de la existencia del Registro, de que la inscripción en el mismo es confidencial y que favorece la investigación, clínica y epidemiológica, la planificación de recursos y que todo esto son instrumentos de gran valor para aumentar el conocimiento de las E.R. y vigilancia pos comercialización de los medicamentos huérfanos.

ACTIVIDADES DE CONVIVENCIA Y ALGUNA NOVEDAD

“CAFÉ CON LA ESCLERODERMIA”

“Café con la esclerodermia” es un grupo de personas asociadas que se reúnen una vez cada mes y medio, comparten inquietudes y sus experiencias de vivir con esclerodermia.



ASAMBLEA EXTRAORDINARIA ADEC Y COMIDA



Asamblea ADEC el sábado 21 de mayo en la que se informa a los asistentes de las diferentes actividades que se están desarrollando se aprueban los nuevos estatutos de la Asociación. Después de la Asamblea disfrutamos de una agradable comida.

REIKI

Este año una voluntaria de la asociación se ha ofrecido a realizar terapias de Reiki y se está observando que está resultando beneficioso para quienes lo han experimentado.

El Reiki es una técnica de sanación milenaria, de origen japonés. Se compone de dos palabras: Rei (energía del universo) y Ki (energía vital de la persona). Funciona sobre los cuerpos físico, mental y emocional. Sirve para equilibrar, armonizar y desbloquear, aportando bienestar.

Nuestro agradecimiento a Gloria Aviñó Pascual por su colaboración voluntaria.

PARTICIPACION EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR OTRAS ENTIDADES

ACTIVIDADES FORMATIVAS, JORNADAS, TALLERES Y ACTOS OFICIALES:

2 Febrero Madrid. Asistencia de la Trabajadora Social de ADEC al I Encuentro de Trabajadores Sociales que organiza la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el objetivo de analizar la problemática y las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

11 febrero, en Valencia asistencia a la 25 Jornada Viure en Salut “La información Alimentaria facilitada al consumidor” en el Salón de Actas de la Direcció General de Salut Pública

24 febrero se impartieron conferencias en el Auditorio de la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia, en los que se dieron noticias del panorama de las enfermedades raras, así como de los principales avances que se están llevando a cabo hoy en día en su tratamiento.

Del 25 al 28 de FEBRERO Socios ADEC participaron en el IV Encuentro Nacional del Día Mundial de las Enfermedades Raras "Únete a nosotros para que la Voz de las Enfermedades Raras se oiga", que se celebró en CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras Burgos).



29 febrero asistencia a la V Jornada Salud Pública, las ER una visión global: la oportunidad de ser visibles. En el Salón de Actos del Centro Superior de Investigaciones en Salud Pública.

8 Abril Puerto de Castellón, asistencia a la entrega de los "Premios Faro Port Castelló 2016", en la que se premia al RCN Castellón y COCEMFE Castellón en la sección de "Compromiso Social por Un Mar para Todos".

20 Abril Valencia Asistencia a la presentación del IV Plan de Salud de la Generalitat Valenciana 2016-2020.

7 de Mayo, Valencia. Nombramiento de Delegado de FEDER COMUNIDAD VALENCIANA a Juan Carlos Gonzalez Coll, Presidente de ADEC, durante la próxima legislatura de 4 años. La Comunidad Valenciana tiene adheridas 31 asociaciones

Mayo-Junio. Taller didáctico sobre "Cómo crear tu árbol genealógico de la patología de nuestra asociación". Taller que propone la Fundación Quaes a FEDER CV y en el que participan varias personas de ADEC en dos sesiones del mismo.



19 de diciembre se firmó el documento para constituir la Agrupación de Asociaciones Reumáticas de Comunidad Valenciana. El acto de la firma a la que asistieron las nueve Asociaciones que lo promovieron se realizó en la sede de la Fundación QUAES de Valencia.

Agrupación de Asociaciones Reumáticas de la Comunidad Valenciana. Se constituye con el fin de dar visibilidad a las enfermedades reumáticas y a la problemática sociosanitaria de los afectados, tener más voz y presencia social y ser más fuertes a la

hora de reivindicar las necesidades de los afectados. Estas necesidades van desde la reivindicación de más especialistas reumatólogos, tanto pediátricos como de adultos, a la creación de centros de referencia en la Comunidad Valenciana para casos complicados o patologías poco frecuentes.

La composición inicial está formada por la siguientes asociaciones: AEEB Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón, AHUCE Asociación Nacional Huesos de Cristal, ASPANIJER Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la C. Valenciana, AVAAR Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAES Asociación Valenciana de Afectados de Espondilitis, AVAFI Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia, FMF ESPAÑA Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España y STOP FMF Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar Stop FMF. El grupo está abierto para que se incorporen otras asociaciones de patologías reumáticas que compartan las mismas inquietudes.

Noviembre. FEDER CV, en colaboración con la Dirección General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención de paciente de la Conselleria de Sanidad y la Fundación QUAES, pone en funcionamiento Grupos de Ayuda Mutua para afectados y familiares. Este proyecto pretende potenciar la comunicación entre afectados a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión. Desde ADEC se informa a todas las personas asociadas y se les anima a la participación en este proyecto.

24 de Noviembre. XI Encuentro anual de familiares y afectados por enfermedades raras en la Comunidad Valenciana. "Creando Redes de Esperanza". Organizado por FEDER CV, apoyado por Conselleria de Sanitat, Conselleria d'Educació, Cultura i Esport y Fundacion Quaes Diagnostico de Precisión



18 diciembre Asistencia a los Actos en conmemoración del día de la Patrona del Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia
El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia ha premiado 'Las enfermedades raras van al cole con Federito' como mejor Proyecto de Sensibilización.

19 diciembre Asistencia al I Meeting en Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, en El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia



21 diciembre Celebración del Comité de Pacientes de la Fundación Quaes

INVESTIGACIONES

13 marzo Asistencia del presidente ADEC en representación de FEDER a la ciudad de Borriol (Castellón) para presenciar el final de la Maratón de Borriol MABO en la que participa Marcos Bajo (afectado por retinosis) Juan Carlos agradeció a Marcos su implicación con las ER. y recogió un talón de 3.000 € que la Fundación La Caixa dona para investigación de ERss.



Marzo. Universidad Católica de Valencia en colaboración con FEDER CV realiza un estudio de investigación relacionado con la calidad de vida de los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Los objetivos son, entre otros, dar a conocer a los alumnos, profesionales y público en general dichas enfermedades, sensibilizar respecto a las mismas, y trabajar para poder poner en marcha protocolos de cuidados enfermeros principalmente. Participan 7 socias afectadas de ADEC.

Mayo. Active Global Research S.L, estudio sobre esclerodermia sistémica con EPI o enfermedad pulmonar asociada. La finalidad del estudio es comprender cómo ha impactado esta enfermedad en la vida del paciente desde su propia perspectiva y la perspectiva de los familiares / cuidadores de su vida diaria. Participan 6 socias afectadas y 3 familiares.

Estudio ENSERio que lleva a cabo FEDER junto a CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias).

Se trata de un estudio que se editó por primera vez en 2009 y que entonces permitió cuantificar el fenómeno de las enfermedades de baja incidencia y posicionar las necesidades de las personas afectadas como una prioridad sociosanitaria. En este periodo hemos informado a las personas asociadas y les hemos animado a participar para poder actualizar los resultados del estudio con la realidad actual

DIFUSION Y SENSIBILIZACION.



29 febrero Valencia. Asistencia de 12 socios de ADEC a participar en el acto central dentro de las actividades del día Mundial de las ER. 2016 Audición en el hemiciclo de las Cortes Valencianas, organizado por Feder CV. Se hicieron visibles las ER. La delegada de Feder, Almudena Amaya y la directora de la entidad, Alba Ancochea, mostraron las reivindicaciones de los afectados, expresaron sus vivencias, recordaron sus problemas diarios en la vida

cotidiana y exigieron soluciones a la Administración pública. Las personas que sufren enfermedades minoritarias —para ser calificada de «rara» debe afectar a menos de una de cada 2.000 personas— ocuparon los escaños del parlamento valenciano en una sesión donde los diputados tomaron buena nota de sus exigencias.



El presidente de las Corts, Enric Morera, recalcó que los poderes públicos «se tienen que ocupar de aquellas personas que tienen una diferente capacidad y una situación más difícil». Es más, antes del acto, la consellera de Sanitat, Carmen Montón, se reunió con los representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras para «adquirir una serie de compromisos que ayudarán mucho a las



familias afectadas».

3 marzo asistencia del Presidente ADEC al Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), presidido por SM. La Reina que pidió, en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2016, "más coordinación de todos los implicados" y "trabajar en red" para "ser eficaces en el abordaje integral" de las enfermedades poco frecuentes.



"Trabajar en red, lo que hoy mencionáis con intensidad, no sólo quiere decir sumar voluntades y ser eficaces en el abordaje integral de estas enfermedades que afectan a tres millones de personas en España. Trabajar en red quiere decir también, y así lo pedís expresamente, que haya una mayor coordinación de todos los implicados, un ruego que repetís desde hace años y que yo, como voz vuestra que me permitís ser, repito aquí y ahora para amplificar este mensaje, para que esa súplica de tantas madres y padres desesperados, pero llenos de energía, sea escuchada", destacó doña Letizia en su discurso. Además, abogó por la investigación porque sin ella "no hay tratamientos posibles, incluso para abordar la sintomatología más básica". "La investigación como norte y como modo de operar para que este trabajo en red que reclamáis sea eficaz", agregó.

23 marzo.- Entrevista de una periodista para trabajo en la Universidad, sobre Enfermedades Raras y Esclerodermia.

22 mayo. Entrevista a Juan Carlo Gonzalez Coll sobre Enfermedades Raras en Periódico Mediterraneo.

23 mayo. Entrevista en directo a Juan Carlos Gonzalez Coll en Radio Castellón.

27 mayo. Artículo en Periódico Mediterraneo sobre el nombramiento de Juan Carlos Gonzalez Coll como Delegado de FEDER CV y reportaje sobre Eraras.

9 junio asistencia en Ayuntamiento de Castellón, asistencia al Consejo Municipal de Bienestar Social y Dependencia

11 junio Madrid asistencia a la Asamblea General de FEDER, teniendo en dicho acto nuestro presidente de ADEC su ratificación en el nombramiento como Delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana

28 junio Asistencia de Juan Carlos Gonzalez Coll, como Delegado FEDER CV, junto con Almudena Amaya (anterior Delegada), Alba Ancochea Directora de FEDER y Zaira Martín a reunión en Conselleria de Sanitat con D. Oscar Zurriaga Lloréns Director General D'Investigació, Innovació, Tecnologia i Qualitat y con Doña Dolores Salas Trejo Secretaria Autonómica de Sanidad, para seguimiento del cumplimiento de las políticas sociales con Eraras anunciadas el pasado 29 febrero en las Cortes Valencianas.



29 junio Posteriormente Reunión en Fundación Quaes para coordinar acuerdos de colaboración con Feder CV para las Asociaciones que lo forman, sobre atención psicológica, talleres, formación, descuentos individuales asociados y otro. Comida de trabajo y reunión en la Sede de Feder.

29 junio Reunión en Fundación Quaes con Almudena Amaya en la que se tratan asuntos de colaboración.



29 Junio 2016. Sala Luis Garcia Berlanga de la Filмотeca Valenciana. Entrega de Premios de "Proyecta. XI Certamen Internacional Universitario de creación audiovisual" organizado por la Universidad CEU Cardenal Herrera, dirigido a todos los estudiantes universitarios de escuelas cinematograficas o antiguos alumnos de las ultimas promociones de la Fundacion San Pablo CEU.



Juan Carlos Gonzalez Coll entrega el premio al microdocumental "Monica" en la categoría Maratón Proyecta, que este año se dedicaba a visibilizar las enfermedades raras. El cortometraje aborda la trayectoria de la valenciana Mónica Merenciano, judoca invidente



y triple medallista paralímpica

Las Enfermedades Raras van al cole con Federito

La FEDER, emprende una nueva edición de programa educativo. Esta iniciativa consiste en realizar una actividad educativa en valores en primer ciclo de educación primaria. Igualmente pretende proporcionar una unidad didáctica al profesorado, que puedan incorporar en sus programaciones de aula. Nuestras representantes de ADEC,



Encarni Cruz y Angela Cruz, ha visitado colegios, institutos y universidades de Valencia y Castellón.

8 y 10 de noviembre se inicia la actividad en Castellón, CP Gaeta Huguet, en todos los cursos de primaria.

ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 338 Asociaciones; **EURORDIS "Rare Diseases Europe":** Es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes. Representa a 606 organizaciones de pacientes de EE RR. Su misión 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.; **AEE:** Asociación Española de Esclerodermia; **LIRE:** Liga Reumatológica Española; **COCEMFE-CS:** Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Organicos-Castellon; **CERMI:** Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; **EMEA:** Organización europea desde 1995 con sede en Londres. Su función principal consiste en asesorar a la Comisión cuando medicamentos de uso humano y vegetariano van a comercializarse en el mercado de la Unión. Controla los efectos adversos y proporciona asesoramiento científico.

PERSONAS ASOCIADAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

Todo esto es posible por la aportación de las personas asociadas y por la colaboración de las entidades colaboradoras.

PERSONAS ASOCIADAS

	Mujeres	Varones
Afectados/as	88	23
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	320	
Total número de asociados en ADEC	431	

ENTIDADES COLABORADORAS

- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas.
- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública.
- Excmá Diputación de Castellón
- Excmo Ayuntamiento de Castellón
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Obra Social La Caixa
- Fundación Caixa de Castelló



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.

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coadyuvando al reconocimiento y la aceptación social de nuestra organización. Sin duda, esta labor hubiese sido imposible sin el altruismo de muchos socios colaboradores en cuantos actos se han organizado. Nuestro agradecimiento.

Vº Bº
El Presidente

Juan Carlos González Coll

La Secretaria

Mª Carmen Dueñas Sanz