

## MEMORIA ADEC 2017



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](mailto:info@esclerodermia-adec.org)

Web : [www.esclerodermia-adec.net](http://www.esclerodermia-adec.net)

## PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ADEC

### SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACION SOCIAL



El Servicio de Información y Orientación se constituye y funciona como el primer punto de acceso y contacto con la Asociación. Son diferentes las vías por las que la 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, 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

#### Taller "Origen y consecuencias del estrés y la ansiedad en nuestra vida"



3 de mayo, organizado por ADEC en la Asociación Cultural Els Mestrets en Castellón. El objetivo se centró en proporcionar conocimientos sobre cómo afecta el pensamiento en el estrés y la ansiedad y como estas tienen consecuencias bioquímicas en nuestro cuerpo, que afecta a la salud del



individuo. Se proporcionaron herramientas para identificar conductas que nos mantienen en estado de ansiedad o estrés y cómo introducir hábitos que fomenten la calma, tranquilidad y pensamientos positivos.

### **Taller "Aprender a ser feliz en el día a día"**



18 de octubre, organizado por ADEC en la Asociación Cultural Els Mestrets de Castellon. En el taller se habla sobre la felicidad, el optimismo y las fortalezas del ser humano para, después, pasar a realizar ejercicios prácticos que se pueden trasladar al día a día y que facilitaran el sentirse más feliz



### **Taller "Creando una nueva realidad"**



28 de noviembre, organizado por ADEC en Fundación Quaes ( C/ Colon nº 1-5º Valencia)

En el taller se abordó cómo nuestros pensamientos crean nuestra realidad, cómo los creamos, cómo funciona nuestra mente. Nuestro cerebro participa en todo cuanto hacemos, incluyendo lo que pensamos, lo que sentimos, lo que realizamos y como nos relacionamos con los demás. Es el órgano de la personalidad, el carácter, la inteligencia y de cada



decisión que tomamos.

Experimentos han demostrado, cómo pacientes al cambiar sus pensamientos y su mente, han superado graves enfermedades terminales y crónicas, así que entre otras cosas se ha determinado que los pensamientos desempeñan un papel muy importante en nuestra vida, por lo que este taller está basado en concienciar que cada persona tenemos el poder de crear una nueva realidad en nuestra vida.

### **ACTIVIDADES DE DIFUSION Y SENSIBILIZACION.**



### **Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de Febrero 2017 "Únete a nosotros para hacer que la voz de las enfermedades raras se oiga"**

Mesa informativa en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia el 28 de Febrero de 2017.

### **Día Mundial de la Esclerodermia, 29 de Junio.**

Mesa informativa en la Plaza Mayor de Castellón el 28 de Junio para conmemorar el Día Mundial de la



Esclerodermia, que se celebra este el 29 de junio, pero que se adelantó para no coincidir con la festividad de San Pedro.



Participación activa de 9 personas voluntarias de la asociación Mesa informativa en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia el 29 de Junio. Participación activa de 8 personas voluntarias

### **ACTIVIDADES DE CONVIVENCIA JUNTAS, ASAMBLEAS Y COMIDAS ADEC**

21 Enero y 15 de Diciembre.

Juntas de ADEC

Asamblea ADEC el sábado 13 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.



### **CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS Y CON OBRA SOCIAL**

16 de enero, Asistencia de nuestra Secretaria, M<sup>a</sup> Carmen Dueñas Sanz, al Pleno ordinario del Consejo Municipal de Bienestar Social del Ayuntamiento de Castellón

23 Febrero, Visita de Elena Vicente Ruiz, diputada de Acción social, y de la técnico de diputación Belén. Les recibimos Juan Carlos Gonzalez Coll y la trabajadora social de ADEC. Se les enseñan las instalaciones de la sede, se da información de esclerodermia y de las actividades de ADEC

12 de junio, Asistencia de la trabajadora social de ADEC, Ima Mestre Guardiola, al Pleno ordinario del Consejo Municipal de Bienestar Social del Ayuntamiento de Castellón

30 mayo Castellón asistencia a la asamblea convocada por el equipo de Gobierno del Ayuntamiento de Castellón, para evaluar los compromisos adquiridos y dar cuenta a la ciudadanía de Castellón.

13 julio Auditorio Castellón. Obra Social La Caixa Castellón. Acto oficial de entrega de subvenciones

3 de noviembre. Acto de Reconocimiento a las entidades sociales beneficiarias de ayudas sociales 2017. Palacio Provincial de la Excma. Diputación de Castellón.



### **PARTICIPACION EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR OTRAS ENTIDADES**

## **ACTOS OFICIALES:**

### **Acto Institucional: reunión de S.M la Reina con FEDER**

12 de Enero - Su Majestad la Reina participo en reunión anual de trabajo con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación con el objetivo de conocer de primera mano las necesidades que enfrenta el colectivo así como los ejes transversales que han movido a la organización este 2017, prestando especial atención a la investigación.



### **Acto Institucional: reunión FEDER CV y Consellería de Sanitat Universal y Salud Pública**

Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública y FEDER acuerdan un decálogo para la mejora de la atención a personas con enfermedades raras. El Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana tiene registrados 172.000 casos de personas con alguna ER.

El 6,6% de los ingresos en hospitales públicos están causados por alguna de las 740 enfermedades raras identificadas, con una estancia media de 7,9 días.

### **Acto Oficial del Día Mundial de las EERR**

2 de marzo en el Museo del Prado (Madrid). Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Asistencia de S.M. La Reina, Ministra de Sanidad, investigadores etc. S.M. La Reina dijo:

*“La única manera de generar esperanza y dotar de fuerza la lucha de los afectados es la investigación científica.*

*He visto muchas veces el empeño implacable y sereno, imperturbable, casi siempre, que mantenéis siempre a punto para conseguir que cada*

*persona que padece una enfermedad rara, que cada familia, tenga una vida algo mejor, más digna, más fácil. Es lógico admiraros por eso. Es, si me apuráis, lo natural. Pero debemos ir más allá de la admiración. Y por eso estamos hoy aquí”*

Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación. La problemática más urgente de las personas con ER. “consideramos imprescindible

el establecimiento de un sistema de incentivos que incluya la investigación científica en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

Las ER son un reto que debemos abordar de manera conjunta”.

Ha instado a lograr una efectiva coordinación de todos los sectores implicados y ha subrayado el papel protagónico de las personas con ER y sus familias en el proceso de la investigación. A través de nuestras asociaciones trabajamos incansablemente



para motivar la creación de registros, la designación de CSUR, la detección de necesidades para el desarrollo de terapias, el reclutamiento de la muestra o el impulso de ensayos clínicos”.

### **Acto Institucional: IV Congreso Internacional Educativo**



27 abril.- para dar respuesta a las dificultades de la Inclusión en ER. Su Majestad la Reina inaugura este foro que FEDER y la Universidad CEU-UCH celebran en Alfara del Patriarca (Valencia). Este foro busca dar respuesta encaminadas a impulsar una verdadera inclusión en el entorno escolar, los niños con ER. han sido protagonistas trasladando su día a día de los centros educativos. El congreso hace una llamada de atención sobre la necesidad de dotar de recursos la atención y educación de nuestra infancia, y poner de relieve fórmulas eficaces que ya se están desarrollando bajo

una perspectiva de Trabajo en Red.

### **Acto Institucional: Celebración del 9 de Octubre, Día de la Comunidad Valenciana.**



Participación de Juan Carlos Gonzalez Coll en la celebración del Día de la Comunidad Valenciana



### **Acto Institucional: Día Internacional y Europeo de las personas con Discapacidad Celebración del 9 de Octubre, Día de la Comunidad Valenciana.**



4 Diciembre asistencia de Juan Carlos Gonzalez Coll a las Cortes Valencianas al acto Institucional por el Día Internacional y Europeo de las personas con Discapacidad

### **INVESTIGACIONES.-**

27 febrero Jornada Investigación E.Raras: Clitopatias 16 h. Salón de Actos del Hospital Universitario La Fé.

28 de febrero de 10 h a 12:30 h Acto de la Alianza Traslacional de investigación Sanitaria INCLIVA

2 de marzo: II Jornada Nacional Investigadoras en Enfermedades Raras de 10 h a 14:15 h. Salón de actos del Centro de Investigación Príncipe Felipe

8 Junio. En el Salón de Actos de la Sede de Santa Úrsula de Valencia. Jornada en la que se presentaron los resultados de la Investigación sobre la calidad de vida de los pacientes con E.R., que se llevó a cabo en 2016 desde la Universidad Católica de Valencia en colaboración con FEDER. Socios de ADEC participaron en esta investigación.

21 junio Valencia. Asistencia al Acto Científico 2017 del Hospital Universitario y Politécnico La Fé Balance hitos relevantes en la actividad investigadora del 2016, iniciativas, conferencia magistral Dr. Lluís Montoliu del CSIC.

### **ACTIVIDADES FORMATIVAS, JORNADAS, TALLERES**

1 de febrero Asistencia a la Asamblea general extraordinaria para la elección del Presidente del CERMI CV en el edificio de la Once de Valencia.

17 de febrero Primer aniversario de la Fundación QUAES en el Colegio de Médicos de Valencia. Ponencia del Dr. Bernat Soria (exministro de Sanidad), que habló de terapia celular de la diabetes.

8 de marzo. La Asociación de Alcer Castalia celebra el Día Mundial del Riñón. Participación en la Charla informativa, en el Salón de Actos del Centro Social y Cultural Cajamar, sobre "Hábitos saludables de alimentación".

9 de marzo Charla informativa sobre E. Raras en la facultad de psicología de la Universidad de Valencia.

10 marzo. Asistencia a la mesa de divulgación para el Síndrome de X Frágil. Valencia

10 marzo Asistencia a la Jornada sobre "Avances y tecnología en Esclerosis múltiple" organizado por la Asociación de Esclerosis múltiple de Castellón y COCEMFE CS

12 abril asistencia a la 30 jornada Viure en Salut, en la Dirección General de Salut Pública.

26 mayo recoger Juan Carlos Gonzalez Coll, como delegado de FEDER CV, recoge premio que el ROTARI CLUB de Valencia concede a FEDER.

### **DIFUSION Y SENSIBILIZACION.**

#### **Gala de Corazones Verdes**



28 de Enero Gala de Corazones Verdes, Teatro Olympia de Valencia. Asistencia y participación de varios socios de ADEC como Voluntarios.

Desde el voluntariado de FEDER Comunidad Valenciana se organizó una gala solidaria en el que los protagonistas fueron los más pequeños de la casa, tanto niños que conviven con una enfermedad rara, como otros niños que gracias al programa "Las EE.RR. van al cole", ya conocen la situación real de las personas que viven con una ER.



#### **Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de Febrero 2017 "Únete a nosotros para hacer que la voz de las enfermedades raras se oiga" "Jornada lúdica"**

25 de Febrero. FEDER CV organizo en la Pza de la Virgen de Valencia una Jornada Lúdica para sensibilizar a la población sobre las enfermedades poco frecuentes. Batucada, talleres infantiles, reparto de trípticos informativos y lectura de manifiesto.

#### **"Entrevistas sobre EE RR"**

22 Febrero Entrevista a Juan Carlos Gonzalez Coll (como Delegado de FEDER CV) en Radio Cope Valencia sobre el



Día Mundial de las Enfermedades Raras.

28 febrero entrevista por TVE sobre el día mundial E. Raras.

12 de marzo entrevista sobre Enfermedades Raras.

Programa "gestiona tu salud" de Gestiona Radio Valencia por Sandra Gallarte.

26 de abril entrevista a Juan Carlos Gonzalez Coll para el Periódico Levante sobre el IV Congreso Internacional Educativo.

27 abril publicación en Diario Levante. El Mercantil Valenciano de una entrevista a nuestro presidente de ADEC sobre los recursos para atender a los escolares con dolencias raras.

7 mayo Entrevista en Levante TV a Juan Carlos González Coll, sobre el IV congreso Internacional Educativo Eraras.

25 junio entrevista al presidente ADEC en Radio Castellón, programa "vivir que son dos días".

30 de marzo Charla informativa sobre enfermedades raras en la facultad de Farmacia Campus de Burjassot. Paterna.

### **"Jornada de "Fisioterapia en Enfermedades Raras"**



28 abril - Valencia. Participación de Juan Carlos González como ponente, inaugurando la Jornada de "Fisioterapia en Enfermedades Raras" organizada por la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados. Con la excepcional presencia del profesor Dr. D. Santiago Grisolí. Una mayor concienciación de la sociedad frente a la existencia de las Enfermedades Raras o poco frecuentes, ha sido una de las premisas realizadas por todos los ponentes que se han reunido en la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados

para debatir ante este problema. Con un aforo repleto, en su mayoría estudiantes de Medicina, los diferentes ponentes han hablado de los distintos tratamientos y soluciones ante las tipos de enfermedades poco frecuentes que se dan en España hoy en día. El profesor Santiago Grisolí, secretario *sine die* de la FVEA ha ido más allá e incluso, ha reclamado a la industria farmacéutica esa implicación que, al no ser enfermedades comunes, no muestran por estas dolencias.

12 Mayo en Castellón, Asistencia a la celebración del Día Mundial de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja en el Casino Antiguo. Entrega de reconocimientos a presidente de Cocemfe-Cs D. Carlos Laguna y otros.

28 mayo . Marcha Senderista, con la participación de Juan Carlos González Coll, en una marcha senderista de 22 km en Chera (Valencia) en beneficio por las E.Raras.

31 mayo.- En Castellón en plaza Mayor del Ayuntamiento, participación en el acto del día Mundial de la Esclerosis Múltiple, y lectura del manifiesto reivindicativo con múltiples actividades lúdicas.



2 junio Valencia, asistencia a la mesa informativa de la Asociación Nacional de Miastenia Gravis y exposición de mantas.

### **“II Jornadas de Esclerodermia en Zaragoza”**

17 de junio en Zaragoza, se celebró las II Jornadas de Esclerodermia. Organizado por la AEE. y muy en especial por nuestra socia Sara Muño. En Hospital Universitario Miguel Servet, con una excelente participación de socios, familia, personal sanitario. Un éxito y mejorándose cada año.



30 junio asistencia a la celebración de un partido de futbol en Villamarxant (Valencia) benéfico a favor de un niño con una E.Rara. Asoc. Benéfica de la Guardia Civil

15 septiembre. Juan Carlos Gonzalez Coll, como Delegado de FEDER, inaugura el Cineforum organizado por la “Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes autoinflamatorios de España (FMF), dentro de las actividades del Día Internacional FMF en el Salón de Actos del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

### **“XI Jornada de Puertas Abiertas Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón”**

Mesa informativa en el Hospital Provincial de Castellón el Sábado 30 de septiembre. En esta actividad tuvimos la oportunidad de dar a conocer que es la esclerodermia y de conocer otras entidades de pacientes de la provincia de Castellón



### **“XV Jornadas Socio Sanitarias” Sense Barreres, Petrer**

Participación el 20 y 21 de octubre, en las Jornadas organizadas por la Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad Sense Barreres de Petrer, con el objetivo de convertirse en un instrumento de información y puesta en común ente expertos, familiares y personas afectadas por alguna enfermedad de baja incidencia

Se celebraron en el Centro Cultural de Petrer y participo en la inauguración del acto el presidente de nuestra Asociación y delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana Juan Carlos González Coll.



### **I Jornada de la Agrupación de Entidades relacionadas con reumatología**



El lunes 23 de octubre se celebró la "I Jornada de la Agrupación de Entidades Relacionadas con la Reumatología de la Comunidad Valenciana".

La I Jornada ha sido el resultado del trabajo en común de las entidades que forman la Agrupación.

Esta agrupación se constituyó con el fin de dar visibilidad a las enfermedades relacionadas con la reumatología, a la problemática socio-sanitaria de los afectados y sus familias, tener más voz y presencia social y política para poder ser más fuertes a la hora de reivindicar las necesidades de los afectados, como pueden ser la reivindicación de más especialistas reumatólogos, tanto pediátricos como de adultos, o la creación de centros de referencia en la Comunidad Valenciana para casos complicados o patologías poco frecuentes.

La composición actual está formada por las siguientes entidades: AEEB Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón, , 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, FUNDACIÓN AHUCE Fundación Osteogénesis Imperfecta y STOP FMF Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar Stop FMF.



El grupo está abierto para que se incorporen otras entidades relacionadas con las patologías reumáticas que compartan las mismas inquietudes. El trabajo en equipo y el compañerismo de todas las entidades de esta alianza harán mucho más fácil y eficaz el trabajo y esfuerzo de todos.

La Fundación Quaes da cobertura logística a la Agrupación, facilitando tener un lugar de reunión y realizar eventos como el que se celebró el 23 de octubre.

#### **Asamblea de FEDER Comunidad Valenciana.**

Asamblea de FEDER CV que se celebró el sábado 11 de noviembre en la Universidad de Alicante en la que participamos 31 asociaciones. Se dio a conocer la situación de nuestra Comunidad en materia de Enfermedades Raras



#### **“Jornada Avances e Reumatología y Enfermedades Autoinmunes”**



14 de Noviembre asistencia a la "Jornada de Avances en Reumatología y Enfermedades Autoinmunes sistémicas para atención primaria y especialidades" en el Hospital General de Castellón. Organizada con motivo de XXX Aniversario de la Sección de Reumatología del Hospital General de Castellón.

Siendo el principal impulsor el Dr. D. Miguel Angel Belmonte Serrano  
"Presentación de ASEMI "

2 de Diciembre asistencia de Juan Carlos Gonzalez Coll, como delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana, a la presentación en Castellón de la Asociación de enfermedades minoritarias de la Comunidad Valenciana (ASEMI



18 Diciembre Valencia, asistencia de Juan Carlos González, al Colegio de la Purísima de Valencia en la que alumnos de 4º ESO del área de investigación, realizan una obra de teatro sobre Enfermedades Raras.



A continuación una ponencia de 1 hora, que da Juan Carlos a 95 alumnos sobre Enfermedades Raras, sobre Esclerodermia, sensibilización educativa, proyectos de FEDER y ADEC.

#### ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Rara, representa a 330 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.; AAE: Asociación Española de Esclerodermia; LIRE: Liga Reumatológica Española; COCEMFE-CS: Federación Provincial de Discapitados 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   | 79         | 21      |
| Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación | 310        |         |
| <b>Total número de asociados en ADEC</b>                         | <b>410</b> |         |

### ENTIDADES COLABORADORAS

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

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.

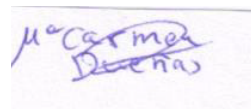
Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coadyuvando al reconocimiento y la aceptación social de nuestra organización. Sin duda, esta labor hubiese sido imposible sin el altruismo de muchos socios colaboradores en cuantos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

Vº Bº  
El Presidente



Juan Carlos González Coll

La Secretaria



Ma Carmen Dueñas Sanz