

MEMORIA ADEC 2018

ASOCIACION DE ESCLERODERMIA CASTELLON (ADEC)

CIF : G12500534

Constituida en Castellón el 27/04/1.999

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

Antiguo Cuartel Tetuán, C/ Cuadra Tercera s/n

Correspondencia : Apartado de Correos 197. Castellón 12.080

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

Mail : info@esclerodermia.es Web : www.esclerodermia.es



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 PSICOLOGICA 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 "Creando una nueva realidad"



Organizado por ADEC en la Asociación Cultural Els Mestrets en Castellón. En el taller se plantea que nuestro cerebro participa en todo cuanto hacemos, incluyendo lo que pensamos, lo que sentimos, lo que realizamos y como nos relacionamos con los demás.



ACTIVIDADES DE DIFUSION Y SENSIBILIZACION.

Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de Febrero 2018 "Construyamos hoy para el mañana"



Mesa informativa que compartimos con otras entidades de Enfermedades Raras en la Plaza Pescadería de Castellón el 17 de Febrero de 2018.



Día Mundial de la Esclerodermia, 29 de Junio: Mesas informativas



27 de junio en la Plaza Mayor de Castellón



29 de junio en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia

ACTIVIDADES DE PARTICIPACION Y CONVIVENCIA

Asamblea General Extraordinaria y Ordinaria de ADEC el 23 de junio en la que se informa a los asistentes de las diferentes actividades que se están desarrollando (31 asistentes y 155 delegaciones de voto)



Asamblea General Extraordinaria el 24 noviembre, en la que entre otros temas se tratan cambio de Estatutos de la Entidad y celebración el próximo año del 20 aniversario de ADEC (33 asistentes y 139 delegaciones de voto)



23 de junio, comida en el Grao de Castellón



24 noviembre, comida en Castellón



8 de diciembre algunos miembros de la Asociación disfrutaron de una comida de confraternización en el Puerto de Catarroja. Hemos pasado un día estupendo



CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS Y CON OBRA SOCIAL



27 de junio. Juan Carlos González Coll con el Director y la Subdirectora de La Caixa (Plaza Juez Borrull de Castellón), en la concesión de subvención por parte de Obra Social La Caixa en Castellón para la ADEC



15 de noviembre. Begoña Carrasco, portavoz del Grupo Municipal Popular en el Ayuntamiento de Castellón, visitó la sede de ADEC para conocer nuestras inquietudes



17 de diciembre, participación de ADEC en la Gala de reconocimiento a las entidades beneficiarias de Ayudas Sociales 2018 organizada por la Diputación de Castellón en el Salón de Recepciones del Palacio Provincial.



PARTICIPACION EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR OTRAS ENTIDADES

ACTOS OFICIALES:

13 marzo Acto oficial del **"Día Mundial de las Enfermedades Raras"** en el Teatro Goya de Madrid". Su **Majestad La reina Doña Letizia** presidió el Acto, que comenzó con la intervención del Presidente de FEDER, Juan Carrión.

El lema, **"Construyamos hoy para el mañana"**, tiene el objetivo de movilizar a los todos los agentes sociales implicados en la investigación en enfermedades raras, bajo un enfoque de trabajo



en red y poniendo especial énfasis en la colaboración a nivel internacional. El argumento de este Día Mundial es que todo lo que se consiga hoy en el conocimiento científico se transformará mañana en prevención, diagnóstico y tratamiento.



Al finalizar Doña Letizia entrega diferentes galardones, entre ellos el **Premio a Toda una Vida por las Enfermedades Raras: Encarnación Cruz** (a título póstumo), recogió el premio: María del



Carmen Perálvarez, en representación de la familia y prima de Doña Encarnación Cruz



La Junta Directiva de FEDER con su Majestad la Reina Doña Letizia y el Ministro de Asuntos Exteriores D. Alfonso Dastis, en la celebración, del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

INVESTIGACIONES

Participación de 11 personas afectadas socias de ADEC estudio propuesto por la *"Catedra de Integridad de la piel"*, de la Universidad Católica de Valencia, han elaborado un estudio con la finalidad de "promover la salud y prevenir problemas de pies para pacientes con esclerodermia".

CON LA ADMINISTRACION



24 febrero Juan Carlos Gonzalez Coll, Delegado FEDERCV, Alba Ancochea, Directora de FEDER, Zaira Martin, trabajadora social de FEDER CV se reúnen en Consellería de Sanidad con Doña Ana Maria Avila Peñalver, Directora General de Investigación Innovación Tecnología y Calidad de la Comunidad Valenciana.

4 de abril. Presencia de nuestro Presidente, en la aprobación por parte de Pleno de las Cortes Valencianas del Nuevo Estatuto de las Personas con Discapacidad de la Comunidad Valenciana, adecuándolo a la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.



21 de Abril, en Valencia, entrega del VI Premio Estatal de Trabajo Social a FEDER. Por su compromiso social y denuncia pública en favor de los derechos humanos.

PARTICIPACION EN FOROS Y CAMPAÑAS AFINES

9 de febrero. Participación de varios miembros de la Junta de ADEC, en el II Aniversario de la Fundación QUAES en el Colegio de Médicos de Valencia (ICONV). Fundación QUAES es una organización sin ánimo lucro, dedicada a fomentar la difusión de los avances médicos y científicos entre la sociedad. Su vocación es compartir el conocimiento de manera rigurosa y accesible, generando un verdadero punto de encuentro entre la sociedad, el ámbito académico y los profesionales de la sanidad.



5º Congreso Mundial de Esclerodermia, celebrado en Burdeos del 15 al 17 de febrero. Participación de dos asociadas de ADEC

2 de marzo. Asistencia de ADEC a la III Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras que se celebró en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) y organizada por Carmen Espinós. Cerca de 150 personas asistieron a la Jornada dirigida a estudiantes, pacientes, y ciudadanía en general, y cuyo



principal objetivo fue acercar la ciencia hecha por mujeres sobre enfermedades raras en nuestro país.



3 marzo. Participación de Juan Carlos González Coll, como ponente en el XVIII Encuentro Médico celebrado en El Puig (Valencia) y organizado por ASEXVE (Asociación de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines).



El programa contó con las ponencias "Pero ¿qué es eso de la genética?", "Factores genéticos en el CEE" y "Factores congénitos en el CEE" así como un taller de psicología y sexualidad.

21 de marzo Las enfermedades raras centraron las IV Jornadas Aragonesas de SAE

(Sindicato de Técnicos de Enfermería) que se celebraron en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. El principal objetivo fue dar a conocer algunas de las 7.000 enfermedades raras que existen en el mundo. Entre otras, de la mano de nuestra socia SaraMuñío, la Esclerodermia, fue una de las patologías que se abordaron durante estas jornadas



formativas a la que asistieron 200 Técnicos en Cuidados de Enfermería.



10 de mayo. Participación de ADEC en la Mesa Informativa del Día Mundial del Lupus en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia

El sábado 26 de mayo, ADEC presente en la Asamblea de la Federación Española de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana. Junto al equipo técnico, nuestro presidente y delegado de FEDER en la CV y representantes de Asociaciones como Ahedysia, Avalus Lupus Comunidad Valenciana, Asociación Española de Síndrome de Rett, De Neu. Asociación de Enfermedades de Los Neurotransmisores, Asociación de



Esclerodermia Castellón, Sense Barreres Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad Petrer.



31 de mayo Asistencia de Juan Carlos González Coll junto a Doña Ana M^a Avila Peñalver, Directora general de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad de la Comunidad Valenciana, y Presidente de ALCER Juan Domenech, a la Celebración del Día Mundial de la Donación de Órganos y Tejidos que organiza ALCER CASTALIA en Plaza del Ayuntamiento de Castellón.



Sábado 2 de junio, Asamblea anual extraordinaria de Cocemfe – Castellón. Nuestro presidente Juan Carlos es su tesorero desde hace 15 años.

7 de junio Asamblea COCEMFE CV.



11 de Junio La Junta de Federaciones de Fallas de Gandía hizo donación, a la Federación Española de Enfermedades Raras.



20 de septiembre. "Jornada de Designación, Desarrollo y Acceso de Medicamentos Huérfanos". Nuestro presidente y delegado de FEDER CV, en el Auditorio del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia



Viernes 28 de septiembre.Noche Europea de la Investigación en el Centro de Investigación Príncipe Felipe - CIP.En la mesa informativa Juan Carlos y Encarni Sanchez de ADEC



23 de octubre. Representación de laADEC; Presidente y dos voluntarias de la asociación, Irene y Rosi, en las II JORNADES DE SALUT I DISCAPACITAT organizadas por el CERMI CV , en EVES, ESCUELA VALENCIANA DE ESTUDIOS DE LA SALUD, Valencia



30 de octubre. Asistencia del Delegado de FEDER C.V, en Ibi, en el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.



30 octubre El presidente de ADEC en el Aula Magna de la Facultad de Medicina i Odontologia - Universidad de Valencia por el nombramiento del Profesor Dr. Federico Pallardó como Académico de número de la Real Academia de Medicina de Valencia. Su Discurso "Enfermedades comunes y Enfermedades Raras". Investigador y amigo.





26 de noviembre. En la carpa informativa organizada por el colectivo SEFAC(Sociedad española de farmacia familiar y comunitaria)en la Plaza Mayor de Castellón.



31 octubre El SAE (Sindicato de Técnicos

Auxiliares de Enfermería)dentro de la campaña "SAE con las enfermedades raras" **dedicaron el mes de noviembre a la Esclerodermia.**Así, a lo largo doce meses, publicarán, tanto en su página web como en su periódico de Acción Sindical, toda la información necesaria para conseguir visibilizar un poco más algunas de las enfermedades menos conocidas.



"Los afectados, además de una atención integral, demandan una coordinación real y eficiente entre la atención primaria y la atención especializada y una mayor formación de los profesionales con el objetivo de conseguir cuidados más precisos y eficaces y, por lo tanto, un mejor acceso al diagnóstico

precoz.

Un reconocimiento legal de la enfermedad en donde se establezca un baremo que unifique en España los criterios de valoración de incapacidad laboral, una mayor inversión en investigación, y mejorar el conocimiento de la sociedad sobre esta patología discapacitante son otras de las reivindicaciones que exigen los afectados a la Administración".

Dentro de esta campaña a **SaraMuñío, socia de ADEC le hicieron una entrevista** muy completa publicada en la web del SAE ("Mayor formación para los profesionales sanitarios). Puedes acceder a ella en nuestra web: www.esclerodermia.es

DIFUSION Y SENSIBILIZACION.



25 de febrero, participación en la Marcha Solidaria a beneficio de FEDER en Cheste (Valencia)





27 de Febrero Televalencia TV. Participación de Juan Carlos González Coll, Presidente de ADEC y Delegado de FEDER en la CV. "FEDER reivindica más investigación para las Enfermedades Raras"

28 de Febrero **II Reunión de la Alianza en Investigación Transnacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana** en el Salón de Actos del Hospital General universitario de Alicante, organizado por Hospital General Universitario de Alicante, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante y FEDER



21 de Abril Nuestro presidente y Delegado de FEDER C.V. con Asociación MEF2C, en La Plaza Mayor de Castellon



27 de abril. La ADEC estamos representados en la Primera Feria de la Salud del CEU Cardenal Herrera. Campus Castellon. Una iniciativa impulsada por esta Universidad para que los estudiantes de Enfermería y Medicina conozcan de primera mano la realidad diaria de estos colectivos, con diferentes patologías físicas y psíquicas, a los que atenderán en su futuro profesional.



9 de junio, en la Plaza de la Virgen de Valencia, **Primera Jornada Lúdica y de Visibilidad de la Agrupación de Entidades Relacionadas con la Reumatología.**

Agrupación formada por: Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, Aspanijer Valencia, AVAAR (Asociación Valenciana de Afectados de Artritis), Avafi Valencia, FMF España, Fundación Ahuce, Stop FMF Fiebre Mediterránea Familiar y ADEC

El objetivo de esta actividad se caracterizó por dar voz a las necesidades socio-sanitarias de los



pacientes, así como reivindicar mayor especialización de los profesionales. Fundación Ahuce Stop FMF Fiebre Mediterránea Familiar - FMF

29 de septiembre Mesa informativa en la XII Jornada de Puertas Abiertas en Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón. 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



1 de Octubre participación de Juan Carlos González Coll en algunas de las actividades de visibilización que organizó AVAAR (Asociación Valenciana de Afectados de Artritis) durante el mes de Octubre con el lema "Déjate ver". Iluminación del Ayuntamiento de Valencia y mesa informativa en el Corte Inglés de la Calle Joaquín Sorolla.



20 de noviembre Inauguración de la exposición "Expression of Hope" en el "Hospital Clínico La Malva-Rosa" Valencia. Exposición que Sanofi-Genzyme organiza a nivel mundial desde 2006 con el objetivo de dar visibilidad a personas con Enfermedades Raras a través de sus propias expresiones artísticas. Allí estuvimos representados ADEC y FEDER C.V.



22 de noviembre XIII JORNADA SOCIO SANITARIA DE ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA organizada por FEDER CV en la Escuela Valenciana de Estudios de Salud-EVES (Valencia). La finalidad de este evento se caracterizó por analizar el estado de la atención, la investigación y el papel de las asociaciones frente a las 172.000 personas, que en la Comunidad Valenciana, conviven con alguna Enfermedad Rara.



24 de noviembre en el Auditorio de Alboraiá se celebró la 4ª Edición, la Gala Solidaria Abrazos. En esta edición el lema fue "La gala Solidaria de Abrazos se pone de azul por AMC-esp", una asociación creada para dar a conocer y fomentar la investigación de una enfermedad poco frecuente, catalogada como enfermedad rara: la Artrogriposis Múltiple Congénita, caracterizada por la limitación del movimiento articular.



ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 343 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.; **LIRE:** Liga Reumatológica Española; **COCEMFE-CS:** Federación Provincial de Discapitados Físicos y Organicos-Castellón; **CERMI:** Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

PERSONAS ASOCIADAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

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

	Mujeres	Hombres
Personas afectadas	79	23
Familiares, amistades y personas sensibilizadas con la afectación	312	
Total personas asociadas a ADEC	414	

ENTIDADES COLABORADORAS

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
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

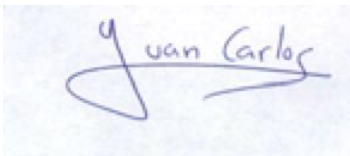
Queremos agradecer la colaboración de todos los organismos, tanto públicos como privados, que nos están prestando su apoyo en la puesta en marcha y/o continuidad año tras año de todos los proyectos que llevamos a cabo además la ayuda de los socios de ADEC y de todos aquellos que de una forma u otra colaboran 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

La Secretaria



Juan Carlos González Coll



Ma Carmen Dueñas