

LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA DE CASTELLÓN (ADEC) fue constituida en Castellón el día **dos de Marzo de 1.999**

A lo largo del año 2.000 ha continuado consolidándose tanto por la cantidad de actividades, gestiones realizadas, así como por el número de personas que la conforman, que ha seguido aumentando en más de un **200 %**.

EXTRUCTURA ASOCIATIVA

En la actualidad A.D.E.C. consciente de la importancia que tiene la vertebración del sector de la Discapacidad y *“enfermedades raras”* así como la unidad de acción para el logro de derechos y objetivos, participa activamente en diferentes foros y organizaciones. Así ADEC está integrada en las estructuras y *asociado a:*

- A la Federación Provincial de Discapacitados Físicos, COCEMFE-CASTELLÓ (C/ Obispo Salinas, 14 12003 CASTELLON Tel. y Fax 964- 22 33 20)

- A la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) C/ Rosa Chacel, 1 28230 LAS ROZAS (MADRID) Tlf. 91- 710 32 10 martes y jueves de 11h. a 14 horas.

- A la Liga Reumatológica Española (LIRE) C/ Cartagena, 99 – 2º B 28.002 MADRID Tlf. 91- 413 35 711 Fax 91- 416 14 03 E-mail:lire@lire.es
Internet: <http://www.lire.es>

Asimismo, se vienen manteniendo contacto con otra serie de colectivos de discapacidad física y Asociaciones de *“ENFERMEDADES RARAS”* para en breve plazo gestionar unirse a su Federación *“FEDER”*

- **“FEDER”** Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras
C/ Manuel Villalobos, 41 ac. 41009 SEVILLA Tlf. 954- 358 786
E-mail: f.e.d.e.r.@teleline.es

FEDER se constituye el 17 de abril de 1.999 ante la necesidad de coordinar a las distintas asociaciones españolas, sin ánimo de lucro, que se ocupan de los afectados por enfermedades poco comunes y se sienten olvidadas de las líneas de investigación y del apoyo social y sanitario necesario. **“ enfermedad rara”**. Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables. Esta definición de rareza no se basa, pues en un criterio epidemiológico, sino en un criterio económico.

En Europa la definición propuesta por el Reglamento de Medicamentos Huérfanos, se basa en un criterio de prevalencia de 5 afectados por cada 10.000 personas. En cualquier caso son más de 5.000 las enfermedades y síndromes que se pueden considerar raros según la Organización Mundial de la Salud, y de éstas el 80 % son de origen genético.

El conocimiento sobre la frecuencia y la difusión de las enfermedades raras es muy limitado, lo que obviamente es un obstáculo para el diagnóstico, prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.

Los productos destinados al diagnóstico, a la prevención o al tratamiento, de estas enfermedades se llaman “**Medicamentos Huérfanos**”.

A.D.E.C. desarrolla su labor como **Organización No Gubernamental**, abarca todas aquellas facetas y problemáticas que afectan a los enfermos de esclerodermia y sus familiares.

Sus fines y objetivos primordiales, recogidos en los Estatutos que regulan su funcionamiento, se dirigen a : Informar y orientar a los enfermos y familiares, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias y coloquios, ofreciendo asistencia social y laboral y terapias dirigidas por expertos. En definitiva, se trata de ayudar al afectado de esclerodermia, tanto física como psíquicamente, para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

Trabajando para toda la sociedad en general, informa y se pronuncia, tanto ante la opinión pública como ante las diferentes administraciones, sobre cuestiones relativas a cultura, sanidad, etc.. con el fin de sensibilizar a los ciudadanos, así como un progreso en la atención de la clase política hacia sus problemáticas.

PARTICIPACIÓN SOCIAL

A.D.E.C. viene participando también activamente en el ámbito social de nuestra capital y provincia. Tiene representantes en la comisión de Sanidad, Consumo, e Infraestructuras, Urbanismo y Seguridad Ciudadana.

Por otra parte, se asiste a cuantos eventos sociales pueden producirse y que, de una manera u otra, están relacionados o benefician a nuestro colectivo.

- 28 de enero.- Declaraciones en radio Onda Cero, con la Dra. Ana Pitarch (Dermatóloga del Hospital General de Castellón) dando detalles de la enfermedad y de los objetivos y actuaciones de la Asociación.

- Gestiones en Valencia, encaminadas a conseguir para la provincia de Castellón un **CAPILAROSCOPIO**, que se instalará en el Hospital General de Castellón, y evitará que los enfermos de Esclerodermia que necesiten hacerse alguna prueba, tengan que ser enviados a un Hospital de Valencia, con los transtornos que conlleva para el paciente.

- 2 de febrero.- Declaraciones en el Levante-Mercantil Valenciano, sobre la esclerodermia.

- 4 de febrero.- Programa en directo en TV. (Canal 26 de Castellón) en el programa “Cita a las 4”, durante 15 minutos, explicando características de la esclerodermia, diferentes fotos ilustrativas de sus clases, objetivos y proyectos.

- 7 de febrero.- En Radio Ser de Castellón, una cuña informativa hablando de la enfermedad.

- 18 de Febrero.- Participación en I GALA PROVINCIAL DEL DEPORTE ADAPTADO celebrada en el Jardín Alaska (Avenida Alemania, 16 de VILA-REAL. A partir de las 21 horas, con una cena homenaje a todos los deportistas que practican esta especialidad. El Presidente de la Generalitat D. Eduardo Zaplana asistió a la emotiva entrega de premios junto a D. Carlos Fabra Carreras, Dña. Carmen Mas, la consellera de Bienestar Social, D. Manuel Vilanova alcalde de Vila-real.

(Hombres y mujeres discapacitados físicos y psíquicos que, con esfuerzo, entrega y dedicación, han encontrado en el mundo del deporte el marco idóneo para integrarse plenamente en la sociedad y han sabido demostrar al resto de los ciudadanos que todos los sueños se pueden cumplir.

- Del 16 al 19 de Febrero EN SEVILLA.-

Asistencia del Presidente de A.D.E.C. y un vocal al **“I CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS”**

En dicho Congreso fue presentada **FEDER** (*Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras*) que se ha constituido en Sevilla.

FEDER participa en la creación de una Red europea de información, que facilite el acceso a la misma de los profesionales sanitarios, investigadores y personas afectadas y sus familias. FEDER se ha unido a la Organización Europea de Enfermedades Raras “EURORDIS” (*European Organization for Rare Disorders*) que representa a casi 200 asociaciones y varias Federaciones Nacionales de Asociaciones de Pacientes relacionadas con Enfermedades Raras de 14 países en Europa.

I CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Problema social representado por las enfermedades raras:

La enfermedad en la mayoría de los casos no se conoce. Son los huérfanos de la Sanidad y constituyen un problema. Muchos de estos pacientes han de sufrir una larga serie de exámenes y análisis, peregrinando de un hospital a otro hasta lograr un diagnóstico y una terapia adecuada en los casos más afortunados. Estas enfermedades sufren un déficit de conocimientos médicos y científicos, siendo el conjunto de éstos, la base indispensable para identificarlas. *Asociaciones de afectados:*

Un medicamento huérfano es un producto destinado al diagnóstico, prevención o tratamiento de una enfermedad tan poco frecuente (1:2000) que su desarrollo nunca sería rentable sin la existencia de incentivos legales para la Industria Farmacéutica. Uno de los grandes problemas de las enfermedades raras es la dificultad de encontrar un tratamiento adecuado. El coste de desarrollo de un medicamento en estos momentos se sitúa entre los 250 y los 500 millones de dólares, y el período medio de desarrollo de un

medicamento se estima entre 10 y 14 años. Cuando por fin el medicamento ve la luz en el mercado farmacéutico, el laboratorio fabricante aspira a recuperar su inversión, vender mucho en poco tiempo. Esto choca con el propio concepto para curar una enfermedad rara.

Entre los múltiples temas que fueron expuestos, los más destacables son:

El Reglamento Europeo sobre los Medicamentos Huérfanos (C E) Nº 141/2000 de 16 de Diciembre de 1999

Dr. D. Santiago Grisolia Presidente del Comité de Coordinación Científica de la UNESCO para el proyecto “GENOMA HUMANO”

Las enfermedades raras en el contexto epidemiológico español. Dr. D. Manuel Posada de la Paz Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico (CISAT). Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Investigación farmacéutica en el V Programa Marco de la Unión Europea Enfermedades Raras. Dra. Sonia C. Antolín Martínez. Gestor Programas Calidad de Vida. Departamento de Programas de Investigación y Desarrollo de la U.E. CDTI. Ministerio de Industria. Madrid.

Dra. Carol Youngs. Vicepresidenta de EURORDIS. (LONDRES). RED DE APOYO Nacional, para Enfermedades Raras

Dr. Anders Olauson. Presidente de AGRËNSCA, (SUECIA).

La experiencia de la FDA sobre medicamentos huérfanos. Dra. Marlene Haffner. Directora Sección de Medicamentos Huérfanos de la FDA. (USA).

Política de la Agencia Europea de Evaluación del Medicamento Dr. Josep Torrent i Farnell. Director de la Agencia Española del Medicamento y Miembro de la EMEA. Madrid.

Plan de Acción comunitario en enfermedades poco comunes (destacando la esclerodermia como enfermedad preferente en España). Dr. D. Manuel Posada de la Paz. Director del CISAT Instituto Carlos III. Madrid.

Colaboración entre la Industria y las Asociaciones de Pacientes, un equilibrio delicado. Dra. Abbey S. Meyers. Presidenta de NORD (Organización Nacional de Enfermedades Raras) ESTADOS UNIDOS.

El Compromiso de la Investigación con el desarrollo de medicamentos huérfanos Dr. D. Cesar Nombela Cano. Presidente del CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas). Madrid.

EL GENOMA HUMANO

LOS INVESTIGADORES Y LA NECESIDAD DE COLABORACIÓN CON LAS ASOCIACIONES. *Dr. Román Alberca Serrano. Jefe del Servicio de Neurología. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.*

CONFERENCIA DE CLAUSURA

EL COMPROMISO INTERNACIONAL CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Excmo. Sr. D. José Luis Valverde. Catedrático de Historia y Legislación. Facultad de Farmacia de Granada.

CONCLUSIONES

- 1.- *Información en tiempo real de resultados a las Asociaciones*
- 2.- *Estadística y registro nacional de Enfermedades Raras*
- 3.- *Definir según incidencias por año las enfermedades*
- 4.- *Fondos especiales, ensayos, sistemas de distribución de créditos, ayudas públicas*
- 5.- *Incrementar planes de acción en la C. E., formación continua*
- 6.- *Crear Centros de diagnóstico de Enfermedades Raras*
- 7.- *Favorecer el Trabajo en Red*
- 8.- *Facilitar movilidad a los enfermos*
- 9.- *Incrementar el apoyo psicológico, ayudas técnicas y humanas necesarias*
- 10.- *Grupo de trabajo mixto con las Asociaciones de Enfermedades Raras*
- 11.- *Impulsar la creación de nuevas Asociaciones*

- 9 de marzo.- Asistencia de representantes de ADEC al Hotel CENTER, ante una convocatoria del Excmo. Sr. Presidente de la Diputación, Consellería de Bienestar Social, de Hacienda, a todo el colectivo de Discapacitados y Asociaciones para informar de los objetivos del programa del Partido Popular en la próxima legislatura, caso de resultar ganadores de las próximas elecciones de marzo. Un programa meditado, con mayores expectativas hacia el colectivo de discapacitados y enfermos de patologías “raras” que en anteriores legislaturas.

- 22 de marzo.- Reunión Extraordinaria en COCEMFE-CASTELLO.

- 31 de marzo.- Participación en el Gimkama Magdalena.

- 10 de mayo.- Asistencia a la Sesión Ordinaria de la Junta Directiva de COCEMFE.

- 15 de mayo.- Participación en el “V GHINKAMA” 2.000 celebrado en Vila-real (Fiestas de San Pascual), celebrado en la Plaza Mayor con el lema “**Por una Sociedad para todos**” organizado por ACUDIM Asociación Colectivo-Unión de Integración al Minusválido de Vila-real.

- 17 de mayo.- Edición de Hojas divulgativas de ADEC, y envío a LIRE de MADRID para exponer y repartir en el XXVI Congreso de la Sociedad Española de Reumatología, que se celebró en Santiago de Compostela.

- 20 de mayo.- VALENCIA . Asistencia para la Asamblea General de Cocemfe Comunidad Valenciana, (elección de miembros Junta Directiva).

- **20 de mayo.- MADRID.-** Asistencia de personas de la Asociación a las conferencias sobre Esclerodermia, en la Sede de los Servicios Sociales de LAS ROZAS (MADRID). En la primera parte tiene lugar una mesa redonda donde se presentan todos los asistentes. Comida en la Sede.

16:30 horas, conferencia del Doctor D. Manuel Posada de la Paz (Director del CISAT Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico, Subdirección

General de Epidemiología Centros Nacionales de Salud Pública, en el Instituto de Salud Carlos III de Madrid) Entre otros temas se hablo de :

- “La esclerodermia como enfermedad rara”
- “EURORDIS” Organización Europea de Enfermedades Raras
- “NOR” National Organization for Rare Disorders (USA)
- “El medicamento Huérfano”
- “El Reglamento Europeo sobre los Medicamentos Huérfanos
- “La Agencia Europea del Medicamento” (EMA)

18:00 horas: Conferencia impartida por la Doctora Patricia Carreira que ha estado un tiempo en Estados Unidos, dedicándose exclusivamente al tratamiento de enfermos de esclerodermia. Con una amplia exposición y respuesta a cuantas preguntas le fueron formuladas, ha sido designada COORDINADORA en la instauración de un Protocolo para aplicar un medicamento que se trae de Estados Unidos “RELAXINA” a pacientes voluntarios (enfermos de esclerodermia) en el Hospital Puerta de Hierro de Madrid y en la Clínica 12 de Octubre de Madrid.

- 21 de mayo.- (domingo): 10’30 horas: ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA en la Sede de Bienestar Social de LAS ROZAS (MADRID). A mediodía regresamos a Castellón.

- 14 de junio, 3 de julio y 12 de julio.- Asamblea extraordinaria de COCEMFE-CASTELLO, con todas las Asociaciones miembros.

- 20 de julio.- Edición de la **TRADUCCIÓN** del Inglés al Castellano, de publicación de la “Scleroderma Federación” de USA **“INTRODUCCIÓN A LA ESCLERODERMIA”** en folletos (4 folios a dos caras y tapas carátula) financiado por



- 21 de octubre.- En Onda Cero y 26 de octubre en Cadena Ser en directo informando de la Asociación y de la Conferencia.

- **27 DE OCTUBRE CONFERENCIA SOBRE “LAS ESCLERODERMIAS”** en el Salón de Actos del Edificio Hucha de BANCAJA-FUNDACIÓN C/ Enmedio, 82 CASTELLÓN.

PONENTES INVITADOS:

Doña EVA FERRANDO DAUFÍ

Psicóloga Clínica

Master en Psicología clínica

Colaboradora con la Asociación desde su Fundación, experiencia y muy sensibilizada hacia la problemática de ésta enfermedad

DR. D. FRANCISCO JAVIER VAZQUEZ DOVAL

- Especialista en Dermatología Médico Quirúrgica y Venereología por la Clínica Universitaria de Navarra. Doctor en Medicina y Cirugía por la C.U.N.
- Profesor adjunto en excedencia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. - Consultor en excedencia de la Clínica Universitaria de Navarra.
- Autor de 150 artículos en revistas nacionales y extranjeras sobre temas de Dermatología.
- Autor de cuatro libros sobre temas Dermatológicos.
- Director Médico de Dermaclinic (Logroño)

La Junta de A.D.E.C. tenemos la enorme satisfacción de poder decir que la Conferencia, fue de un gran éxito, participativa, entusiasta, transmitió tranquilidad a afectados y familiares. En cierto modo se consiguió mejorar la capacidad de afrontar esta problemática con mejores expectativas y con la esperanza que se está haciendo por la esclerodermia más que nunca hasta ahora, tanto a nivel Nacional como Internacional.

**- Del 27 de octubre al 25 de noviembre, “Curso de Voluntariado”
PROGRAMA DE VOLUNTARIADO SOCIAL**

TEMARIO

- 1) Conocimiento general de la esclerodermia.
- 2) Secuelas y traumas físicos y síquicos del enfermo.
- 3) Problemática familiar del afectado.
- 4) Como tratar y ayudar al enfermo.
- 5) Como comportarse ante el avance progresivo de la enfermedad.
- 6) Como hacer un entorno agradable para el enfermo y familiares.

OBJETIVOS: Captación de voluntarios.

Potenciar las relaciones entre voluntariado y colectivo de discapacitados.

Relación con otras instituciones, coordinación con los diferentes municipios con competencias. Desarrollo de escritos, comunicaciones, demandas realizadas etc.

Enfrentarse a una enfermedad crónica es afrontar una de las situaciones más complejas y, el Voluntariado encontrará una vía de comunicación con la Asociación, con las personas que padecen la enfermedad y sus familiares, para poder orientar y ayudarles a adquirir una mayor perceptiva y comprensión.

Duración del curso 24 horas. Comienzo el 27 de Octubre. Finaliza el 25 de noviembre

- 3 de noviembre.- Asistencia a las Jornadas de Integración Educativa y Laboral para Discapacitados (Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales) organizado por COCEMFE-CASTELLÓ.

- 9 de noviembre.- CONCIERTO en el Teatro Principal a beneficio de COCEMFE.

- 17 , 19 y 20 de noviembre.- Asistencia a las jornadas organizadas por Apaebh: Asociación de Afectados y Padres con hijos de ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.

- 2 de diciembre.- Asistencia a la I Jornada de Esclerosis Múltiple en Castellón.

- 29 de diciembre.- Asistencia a la Junta General Extraordinaria de COCEMFE-CASTELLÓ , del personal de la Junta Directiva de todas las Asociaciones Miembros que la integran.

- La correspondencia mantenida en el presente año 2.000 ha sido de 1.005 cartas, que han sido remitidas a: Asociados, familiares, Doctores y Especialistas, Centros de Asistencia Primaria, Centros de Recuperación Funcional, Hospitales y a personas que no siendo socios, tanto de la Comunidad Valenciana como de otras provincias de España, solicitan información sobre esclerodermia, y se les manda.

Desde nuestra organización se valora altamente los objetivos conseguidos en este año, y expresamos nuestro agradecimiento a los Organismos que han colaborado y contribuido para la realización de parte de ellos. **Fundación-Bancaja, Diputación de Castellón, Consellería de Bienestar Social, Sanidad.**

Así mismo nuestro agradecimiento a todos los medios de comunicación provinciales que han sabido recoger, con sus informaciones, cuantas cuestiones ha planteado **A.D.E.C.** en beneficio de los enfermos de esclerodermia.

Castellón, 31 de Diciembre de 2.000

EL SECRETARIO

Vº Bº

Gabriel Flor Montolio

Juan Carlos González Coll
PRESIDENTE A.D.E.C.