



MEMORIA 2003

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

A lo largo del año 2.003 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.

Ha sido necesario un cambio de dirección al disponer de una sede que está siendo acondicionada para el buen funcionamiento de la Asociación en la misma, así como el teléfono, que pasan a ser los que se enumeran a continuación: Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) Sede: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,
Correspondencia: Apartado de Correos nº 197 CP 12080 Castellón.
Telf.: 964 25 00 48 964 060 300 móvil 630 579 866

Página web <http://www.esclerodermia-adec.org>
E-mail: adec@esclerodermia-adec.org .

1 .- ATENCIÓN TELEFÓNICA.

Lo hemos considerado imprescindible y prioritario tanto, al nivel de la Comunidad, como Nacional. Esta atención ha supuesto ampliar la cobertura permanente, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación. Estas labores que se detallan a continuación se han realizado principalmente desde el teléfono del presidente y desde su domicilio, aunque hemos conseguido disponer de teléfono en la sede, con lo cual se pretende que esta inconmensurable labor se realice desde la sede.

- ◆ Acciones de promoción y difusión directa.
- ◆ Relación directa con otras asociaciones.
- ◆ Servicio de Atención Psicológica por Carmen Díaz Ramos (Psicóloga de LIRE) con coste cero, todos los miércoles de 17,00 h. a 20 h. Previa cita Tlf. 91 413 57 11 ó 902 113 188.
- ◆ Servicio de atención jurídica (descuento especial a asociaciones Tlf. 91- 319 65 60 Tlf. 91 458 31 64).



2 .- CARTELES INFORMATIVOS.

Se ha difundido el libreto de Introducción a la Esclerodermia, y se elabora y distribuye el libreto Esclerodermia Preguntas y Respuestas.

Aproximación a la Esclerodermia es un boletín mediante el cual se expone de manera clara, concisa y accesible, que causa o causas generan la Esclerodermia, las diferentes manifestaciones de la Enfermedad que se conocen, cual es su diagnóstico, los tratamientos que mejor se adecuan a la sintomatología que genera la enfermedad, y por último como entender y manejar la Esclerodermia, así como la importancia de configurar un grupo de trabajo.

Por otra parte el libreto La Esclerodermia Preguntas y Respuestas, es un manual un tanto más técnico, aunque elaborado de un modo bastante accesible para cualquier persona que se interese por la enfermedad, en el que se exponen las claves para sobrellevar lo mejor posible cualquier Esclerodermia tanto a las personas que la padecen como a las de su entorno cercano, ofreciendo información acerca de tratamientos y profesionales. En estas páginas se trata también de hacer entender que los factores psicológicos juegan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad, el aspecto físico, la falta de afectividad, o la falta de una sexualidad plena, pueden ser carencias que origina esta enfermedad. Además en este boletín se incluye un vocabulario con términos de interés para un correcto entendimiento de las patologías originadas por la Esclerodermia.

2.1.- PUBLICACIONES

- En la revista "ROCIO" nº 3 de la Asociación Española de Esclerodermia, artículo "luchar con coraje".
- En la revista nº 3 "PAPELES DE FEDER" artículo "la esclerodermia una enfermedad incomprensible".

3.- JORNADAS DE DIVULGACIÓN

• Enero 28 y 30 cursillo en Fundació-Bancaixa sobre nociones de acceso a Internet, curso impartido a dos vocales de ADEC realizado de forma intensiva durante dos días, un total de 4 horas lectivas.

• 5 de febrero en MADRID.- Acto Inaugural en España del Año Europeo de las Personas con Discapacidad presidida por Sus Majestades los Reyes Don Juan Carlos y D^a Sofía. En el Palacio Municipal de congresos del Campo de las Naciones, fué representada ADEC en este acto por miembros de la Asociación que residen en Madrid.



- 10 marzo asistencia en el “Centro Urbán” a la exposición del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales D. Eduardo Zaplana, resultados anteriores, actuaciones y proyectos del programa previsto para el colectivo de la discapacidad para la próxima legislatura.

- 15 de marzo asistencia a la Asamblea General Extraordinaria de Cocemfe-Castellón y reunión de trabajo con D. Andreu Arnau, profesor del departamento de Finanzas y Contabilidad de la UJI, Doctor en Administración y Dirección de Empresas. (Obligaciones contables y fiscales de la nueva Ley de Asociaciones”.

- 21 de marzo Madrid - Asamblea General Ordinaria LIRE, fuimos representados por la A.E.E.

- 29 de marzo en Castellón asistencia a la inauguración Oficial Centro DE AUTISTAS “EL CAU” Centro Piloto de Estudios Avanzados para el Desarrollo de Programas Sobre Familia y Discapacidad (Centro de Rehabilitación). Inaugurado por el Presidente de la Diputación y Director General de Integración Social de Discapacitados.

- 3 y 4 de abril MADRID.- I FORO NACIONAL de la Liga Reumatológica Española, toma de acuerdos creación de la Federación de Enfermos Reumáticos. Fuimos representados por nuestro presidente y un vocal.

- 4, 5 y 6 de abril ALICANTE.- VI Encuentro de Entidades de Voluntariado de la Comunidad Valenciana (VI Aplec del voluntariat) de abril en la ciudad de Alicante.

- 4 y 5 de Abril en Alicante en el Palacio de congresos (Colegio de Médicos) Primer Congreso de Asociacionismo y Voluntariado de la comunidad Valenciana

- VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC, todos los martes de 17 h. a 20 horas se realizan tareas por socios voluntarios (ensobrado, etiquetas cartas, e-mail, textos etc).

4. - ACTIVIDADES DE FEDER.

La Federación Española de Enfermedades Raras creada en 1999, agrupa y coordina a 60 asociaciones españolas de afectados por diversas Enfermedades Raras. Es la representante española de EURORDIS, participa en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Evaluación de Medicamentos, y forma parte del Grupo Multidisciplinar que elabora la base de datos SIERE (Sistema de Información de Enfermedades Raras en España).



el Año Europeo de las personas con discapacidad



FEDER en expansión se crearon Delegaciones en:

Ø Delegación de Cataluña C/ Benet Mateu, 61 baixos 08034 BARCELONA
Telf.:932056082 E-mail: federcat@terra.es

Ø Delegación de Madrid C/ Cristobal Bordiú, 35 despacho núm 301 28003
MADRID Telf. 91 533 40 08 E-mail: feder-madrid@infonegocio.com

Ø Delegación de Extremadura C/ Sinfiriano Madroñero, 16 – 2º L 06011
BADAJOZ Telf. 924 24 00 66 y 924 25 23 17 E-mail: federextremadura@arrakis.es

Ø Delegación Comunidad Valenciana C/ San Agantágel, 44 bajo-izq. 03007
ALICANTE Telf. 96 6 14 15 80 E-mail: feder-comval@ono.com

• Agenda Asamblea General Extraordinaria de Eurordis:

Se aprovecha la Asamblea General para efectuar el lanzamiento de la Semana Europea de Concienciación.

ADEC (Asociación de Esclerodermia de Castellón) como miembro de Pleno Derecho de Eurordis en participa en la Asamblea, delegando el voto en la Vicepresidenta de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) Dña. Rosa Sánchez de Vega.

• 24 de mayo ASAMBLEA GENERAL ANUAL 2003 DE EURORDIS. En el “Arsenal Namur”, 11 rue Bruno, Namur (BELGICA).

• Del 26 al 31 de Mayo en MADRID.- I SEMANA DE CONCIENCIACIÓN EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS. Los medios de comunicación han difundido la información acerca de este evento, como respuesta a la llamada que desde FEDER lanzamos a los mismos. Desde ADEC, mostramos nuestro agradecimiento a la celebración de magno acontecimiento.

• Los días 16 y 17 de Octubre . PARIS .- CONFERENCIA EUROPEA DE ENFERMEDADES Y DISCAPACIDADES RARAS PARÍS, organizada por la Alianza Francesa de Enfermedades Raras y EURORDIS.

• Los días 18 y 19 de Octubre en San Sebastián de los Reyes (Madrid) segunda Feria de Salud, con información en una de las casetas, representados por amigos de AEE.

• Feder colabora con la Red REPIER (Red Epidemiológica para la Investigación de Enfermedades Raras), en esta Red están involucrados el CISATER y las Comunidades Autónomas.

A medida que en Europa aumenta la sensibilidad por estas enfermedades y se crean centros de investigación de E.R., se llega a adelantar el diagnóstico entre 7 y 8 años.

Gracias a las presiones de EURORDIS, de la que es miembro FEDER, en el Parlamento Europeo se han aprobado Planes y Reglamentos, de enorme importancia para el desarrollo de redes de investigadores.



5.- SEMINARIOS

Hemos asistido a los siguientes seminarios:

- 11 de Marzo en Consellería Prop asistencia a la conferencia impartida por el Director General de Atención al Paciente de Comunidad Valenciana Dr. D. Rafael Pesset, tratar subvenciones, Ley 1/2003 de Derechos e Información al Paciente CV. , Subvenciones 2003, Voluntariado.

- 12 de marzo.- Participación en las 24 horas de FOTOMARATÓN lema “no a la discriminación racial” organizado por la fundació de la Solidaritat i el Voluntariat.

- 12 y 13 marzo.- Feria del Mayor en la Pèrgola, repartiendo información y folletos de la asociación.

- 12 marzo en Vila-real mulla't per l'esclerosis múltiple, un baño en la piscina.

- **ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE ADEC:**

Celebrada el sábado 31 de Mayo de 2.003.

Se confecciona el programa anual de actividades y programas.

La Junta quedó como sigue: Presidente: Juan Carlos González Coll, Vicepresidente: Héctor Núñez Martínez, Secretario: Gabriel Flor Montolio Tesorero: Adolfo Adell Ramia Vocal: M^a Dolores Checa Gallardo Vocal: M^a Carmen Dueñas Sanz Vocal: María Rodríguez Piqueras Vocal: Angeles Catalán Paterna Vocal: María Chavarría Luján Vocal: Alfonso Segura Segura.

- 28 de Junio, asistencia a la Asamblea General Extraordinaria de COCEMFE-CS

IV Jornadas de Terapias Complementarias.

Por gentileza de AEE podemos disfrutar de:

Las IV Jornadas de Terapias Complementarias que este año se van a realizar en una casa rural – centro de reposo – situada en Cáceres, en el Valle del Río Árrago, en la Sierra de Gata, junto al pueblo Cadalso. El Centro se llama “Tres Azules”.

Las fechas serán del 20 al 28 de septiembre- llegada el sábado día 20 a comer y salida el domingo 28 después de desayunar.

Es una casa confortable, con habitaciones dobles con baño y teléfono, salón para nuestras actividades, con piscina de verano y 40.000 mts. de bosque jardín y árboles frutales.

La comida es higienista, supervisada por una doctora y tenéis que informar si algunos necesitáis que sea pasada –en puré-.

Este año contamos con 8 terapeutas que realizaron su trabajo de forma altruista.



Las terapias fueron las siguientes:

- Masaje Relajante y circulatorio: Juana Aragón Soria.
- Masaje Multidisciplinar: Juan Rodríguez Leiva.
- Masaje Holístico: Josefina Muñoz Moreno.
- Terapia de Cristales: Modesta González González.
- Medicina Tradicional China-Astrodiagnosis de los chakras: Laurence Ple.
- Taller de la Risa: Magdalena Garrido García.
- Yoga, relajación y meditación: Ana Aja Pando.
- Asistente coordinadora: Arlette Ruiz Revuelta.

- 23 de octubre asistencia a la inauguración de las Jornadas de Puertas Abiertas de la ONCE, en Fundació Caixa Castellón

- 10 de noviembre.- Asistencia en el Centro Urbán de Castellón, a las IV Jornadas de Esclerosis Múltiple.

6.- PARTICIPACIÓN SOCIAL

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

Ø 5 de Febrero en Madrid Acto inaugural del Año Europeo de las personas con Discapacidad, presidido por Sus Majestades los Reyes Don Juan Carlos y Doña Sofía. Se celebró en el Palacio Municipal de Congresos.

Ø 3 y 4 de Abril en Madrid asistimos al I FORO NACIONAL DE LA LIRE (Liga Reumatológica Española).

Ø 12 de Abril en la Plaza Sta. Clara de Castellón asistimos al FOTOMARATÓN SOLIDARIO, organizado por la Fundación de la Solidaridad y el Voluntariado.

Ø 7 de Mayo, miércoles a las 19:30 horas, asistimos en el Local de la ONCE presentación del programa electoral y candidatura del PSOE por parte de Chimo González.

Ø 7 de Mayo, miércoles a las 19:30 horas, asistimos en València, en el Expo-Hotel de Nuevo Centro a la presentación de la candidatura y programa electoral del PSOE.

Ø 8 de Mayo, jueves, a las 20 horas, en el Hotel INTUR de Castellón asistimos a la presentación de la candidatura del PP.



Ø 13 de Mayo, martes, asistimos en València, a un acto celebrado por el Partido Popular, en el que exponen “Políticas Sociales” “Balance de Gestión” y “Propuestas de Futuro”, para el sector de personas con discapacidad.

Ø 15 de Mayo, jueves, asistimos a la Jornada organizada por la Fundación Universidad Empresa de la Universidad Jaime I de Castellón, sobre la “Nueva Regulación de las Entidades Sin Ánimo de Lucro y Mecenazgo”.

Ø 29 de Mayo, asistimos a la Inauguración Oficial de la sede de la Asociación ATENEO CASTELLÓN, Asociación de Daño Cerebral Sobvenido, acto celebrado por la presidenta de dicha Asociación, D^a Vicenta Gallen, que presentó la misma ante las autoridades competentes, y con la presencia entre otros del Secretario General de la Consellería de Bienestar Social, D. Ramón Doménech, D. José Luis Gimeno (Alcalde de Castellón), el vicepresidente de la Diputación D. Víctor Campos, la Directora Territorial de Bienestar Social Dña Marisol Linares y el Director General para la Integración Social de los Discapacitados, D. Francisco Reverte, quien al igual que la presidenta de dicha Asociación, dijo unas palabras en la celebración del acto Inaugural de la sede de ATENEO.

Ø Continuamos como miembros del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento-Pleno de Castellón.

Ø 5 de Junio, en la Casa de la Cultura de Castellón (C/ Antonio Maura, 4), concierto de Blues que ofreció F.J. Silvestre, a beneficio de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón.

Ø 9 de Junio, asistimos en la Casa de la Cultura a la Convocatoria extraordinaria del Pleno del Consejo Municipal de Bienestar Social

Ø 21 de Junio, asistimos a la celebración de la entrega de los Premios a los valores Humanos, en la Pérgola, local social ubicado en el Paseo Ribalta de Castellón de la Plana. Disfrutamos de una espléndida velada.

Ø 25 de junio celebración de la Asamblea Anual del CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos, aprobó la incorporación a esta plataforma de las federaciones españolas de Daño Cerebral (FEDACE) y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Ø 19,20,26 y 27 de Septiembre asistimos al curso de sistemas de mejora para Entidades (Nueva ley de asociaciones y ley del voluntariado. Nueva Legislación y orientaciones para adaptación a las mismas. Desarrollo de proyectos y presentación de



los mismos a nivel Institucional...) en el Edificio URBAN CASTELLÓN de la Cuadra la Salera.

Ø 30 de Septiembre asistimos en Valencia a la Jornada-Debate con motivo del Año Europeo de la Discapacidad titulada “Discapacidad, problema de todos. El reto de la Integración”, organizada por El Siglo de Europa y la Generalitat Valenciana.

Ø 30 de Noviembre, asistencia de más de 4 socios de la comunidad, a la Ciudad de las Artes y las Ciencias para conmemorar el Año Europeo de las personas con discapacidad, organizado por el CERMI-CV.

7.- CONVENIOS.-

- Regulación Europea sobre los Medicamentos Huérfanos.
- Se firma un convenio de colaboración con el IMSERSO y el futuro Instituto para la colaboración a nivel social y de estructuras, entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Once para la Cooperación e Integración Social de personas con Minusvalías, para desarrollar un programa de accesibilidad global. Este convenio finaliza el 31 de diciembre de 2003.

•La Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER) en colaboración con el Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad y Consumo), están poniendo en marcha un estudio encaminado a evaluar la demora diagnóstica de este tipo de enfermedades.

El objetivo de este estudio es conocer los determinantes que pueden intervenir en la demora diagnóstica de las Enfermedades Raras en España. El conocimiento de las causas del retraso, en el diagnóstico en este tipo de dolencias, nos permitirá plantear propuestas encaminadas a evitar el desamparo y la incertidumbre a que se ven sometidos estos enfermos y sus familias ante la búsqueda de un diagnóstico, mejorando así:

- Las posibilidades de tratamiento y su planificación temprana.
- El apoyo psicológico y psico-educativo a la familia.
- La planificación de cuidados médicos.



AGRADECIMIENTOS

Nuestro más sincero agradecimiento a la Doctora M^a José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (residentes en Badajoz) representantes de Feder-Extremadura, socios de ADEC, felicitaciones por el extraordinario trabajo que están realizando.

Agradecimiento a Francisco Catalán Paterna, socio de ADEC, autor del cuadro donado a la asociación, cuya imagen de la Inmaculada preside nuestra Sede, y que hemos utilizado para nuestra felicitación de Navidad.

A la A.E.E. que nos permite asistir todos los años a las Jornadas que organiza de Terapias Complementarias, y todos sus terapeutas.

A todos los que nos han vendido Talonarios de Lotería de Navidad, la ayuda de unos pocos, supone mucho.

8.-ESTRUCTURA ASOCIATIVA

Desde ADEC (Asociación De Esclerodermia de Castellón), y teniendo en cuenta que son las personas del tercer sector (sector servicios) con y para las que funcionamos, personas del sector de las discapacidades y las enfermedades raras, se ha mostrado un gran interés desde nuestra fundación en 1.999, en ser partícipes de las diferentes federaciones, asociaciones de mayor capacidad, así como foros y conferencias de interés en nuestros ámbitos de actuación. Por tanto a continuación pasamos a enumerar las organizaciones en que ADEC está integrada:

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

E-mail: cocemfecastellon@ono.com

- 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.

E-mail: a.e.e.esclerodermia@wanadoo.es <http://www.esclerodermia-org>

- A la Liga Reumatológica Española (LIRE) C/ Cartagena, 99 – 2º B 28.002 MADRID Tlf. 91 413 35 711 Tlf. 902 11 31 88

E-mail: lire@lire.es <http://www.lire.es>

-A FEDER ” Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras



el Año Europeo de las personas con discapacidad



C/ Enrique Marco Dorta nº 6 41018 SEVILLA Tlf. 954- 98 98 92 Línea de Ayuda
Tlf. 902 18 17 75 E-mail: f.e.d.e.r.@teleline.es <http://www.minoritarias.org>

- Miembro de “EURORDIS”, (European Organization for Rare Disorders)
Organización Europea de Enfermedades Raras creada en 1997, está formada por
federaciones de 14 países de la Unión Europea y representa a más de 200 asociaciones
de pacientes y federaciones de E. Raras. Sede 102 rue Didot 75014 PARÍS (FRANCIA)
telf.: 33 144 162 747.

E-mail: eurordis@mail.afm.genetthon.fr E-mail: eurordis@eurordis.org
<http://www.eurordis.org>

Actualmente ADEC consciente de la importancia que tiene la vertebración del sector de
la Discapacidad y las “enfermedades raras” así como la unidad de acción para el logro
de derechos y objetivos, participa activamente en diferentes foros i organizaciones.

Que se entiende por “ 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.
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 habitantes. Son más
de 5.000 las enfermedades que se pueden considerar raras 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. como **Organización No Gubernamental**, abarca todas aquellas facetas y
problemáticas que afectan a los enfermos de esclerodermia y a 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.

A lo largo del presente año 2003, esta asociación ha pretendido llevar a cabo el
programa que denominamos “Punto de Información” y que tiene como principal objeto,
la creación de un servicio de información dirigido a las personas asociadas y familiares



el Año Europeo de las personas con discapacidad



en particular y en general a todas aquellas personas que tengan interés en algún tema relacionado con la enfermedad. Desde ADEC hemos pretendido también orientar a las personas enfermas y a sus familiares, organizando diversas actividades y promoviendo. Desde esta Asociación estamos ayudando a la persona afectada por esta enfermedad tanto física, como psíquicamente, a fin de reducir y evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

Por lo tanto diremos que entre nuestros objetivos está el proveer a las personas afectadas y familias, una información útil en la que orientarse dado que esto propicia el bienestar de las personas que padecen esta enfermedad, haciendo que la persona enferma valore más la vida, en los aspectos positivos de las situaciones negativas, recurriendo incluso a cambios de valores y prioridades. Otra de nuestras prioridades es agilizar y posibilitar la llegada de información periódica a las personas asociadas, información que resulta de sumo interés, acerca de tratamientos, terapias, legislaciones etc.

COLABORADORES:

- Excm. Diputación Provincial de Castellón
- Consellería de Bienestar Social de Castellón
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón
- Consellería de Sanidad Comunidad Valenciana
- Fundació Bancaixa
- Fundació Generalitat i Voluntariat
- Servicio Valenciano de Empleo
- Rural Caja
- Consellería de Cultura

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

El Secretario

Juan Carlos González Coll

Gabriel Flor Montolio