



# MEMORIA 2004

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

A lo largo del año 2004 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.

Dirección de la Sede: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,

Correspondencia: Apartado de Correos nº 197 C.P. 12.080 CASTELLÓN

Martes de 16:00 h. a 20:00 horas jueves de 10:00 h. a 14:00 horas

Telf.: 964 25 00 48 móvil 630 579 866

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

E-mail: [adec@esclerodermia-adec.org](mailto: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. Se han recibido llamadas desde todas las provincias de España. La línea de atención es continuado desde el teléfono móvil del presidente.

- ◆ Acciones de promoción y difusión directa.
- ◆ Relación directa con otras asociaciones.
- ◆ Servicio de atención jurídica (descuento especial a asociaciones  
Tlf. 91- 319 65 60 Tlf. 91 458 31 61).

## 2.- CORREO ELECTRÓNICO

Mediante el correo electrónico de la asociación [adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org) y la web <http://www.esclerodermia-adec.org> atendemos a las asociaciones y a las personas que quieren realizar algún tipo de consulta, que son contestadas desde la Sede, previo asesoramiento. Concretamente en el 2.004 se han contestado **1.223 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, o dermatología, internista etc.



### 3.-PÁGINA WEB

En los últimos años se viene demostrando la importancia de los recursos y de la información que existe en Internet.

ADEC, consciente de ese aspecto presta especial importancia a la página electrónica que creó en 1.999 y que actualiza permanentemente para que los contenidos ofrecidos sean válidos.

Nos ha servido como canal de comunicación de importantes eventos que se iban a organizar, o para localizar una información muy específica y en particular de determinado tipo de esclerodermia.

Se ha potenciado en los buscadores que nuestra página sea la primera en ser encontrada.

Visitas a la página web de ADEC desde Julio 2003 hasta Junio 2004: **21.800 visitas**

### 4.- CARTELES INFORMATIVOS.

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

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.

#### ENVÍOS DE DOCUMENTACIÓN Y MATERIAL DIVULGATIVO

Se han realizado un total de **1.325 envíos** por correo ordinario de todo tipo de documentación para enfermos, familiares o personas interesadas en la esclerodermia, lo que supone un nuevo incremento respecto a años anteriores en los que ADEC sigue asumiendo el coste total de los envíos que se hacen a particulares, lo que supone una importante partida presupuestaria.

#### 4.1.- PUBLICACIONES

- En el Boletín de Enero del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Castellón un reportaje titulado, "*Esclerodermia una enfermedad incomprendida*".
- En la página web de Adec, al día siguiente a los atentados del 11 de marzo, se ha puesto un artículo "*contra el terrorismo*".
- En el periódico "El Heraldo de Castellón" del día 22 de febrero amplio reportaje sobre "*la esclerodermia y las Enfermedades Raras*".
- En el Boletín de Mayo del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Castellón un artículo sobre "*Las enfermedades Raras o Minoritarias*"
- En la Revista Rocio nº 4 (mayo 2004), de la Asociación Española de Esclerodermia, un artículo titulado "*el asociacionismo*", y otro artículo "*mi experiencia ante la esclerodermia sistémica*".
- En la Revista PAPELES DE FEDER nº 6 de abril de 2004, publicación de un testimonio de la madre de un afectado de esclerodermia "*cuando la enfermedad llama a tu puerta*".

## **- JORNADAS DE DIVULGACIÓN**



- En Febrero se han presentado en la Consellería de la Generalitat Valenciana (C/ Mayor) para su aprobación, los nuevos estatutos de ADEC adaptados a la nueva Ley de Asociaciones y los Estatutos del Voluntariado.

En fecha 21 de mayo la Dirección General de Justicia resuelve inscribir la adaptación a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, de los Estatutos de la Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC).

- 9 de marzo visita de Dña. Maria José García y Vanesa Ariza, de la Red REPIER de Valencia Ministerio de Sanidad, a nuestra Sede, para gestionar un convenio de colaboración en la investigación de la Esclerodermia y colaborar con la Red REPIER (Red Epidemiológica para la Investigación de Enfermedades Raras), en esta Red están involucrados el CISATER y las Comunidades Autónomas.

- 21 de marzo Madrid - Asamblea General Ordinaria LIRE, fuimos representados por la Asociación Española de Esclerodermia.

• 3 de abril asistencia de varios socios a la celebración del día Mundial de Parkinson. Organiza Asoc. de Parkinson Castellón. Un día completo de encuentros entre enfermos, familiares y amigos en el Planetario Castellón y comida de fraternidad.

- 14 de mayo asistencia a la presentación oficial en Castellón, de la Fundación Activa Espina Bífida.

Divulgación de folletos de ADEC en los stands que gracias a FEDER se montaron, con motivo de la feria de salud celebrada en Galapagar los días 27,28, 29 y 30 de mayo y en Getafe el 12 de junio.

- 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).

- Compromiso de adhesión al Plan Estratégico del Voluntariado de la Comunidad Valenciana, con una carta de adhesión y compromiso anual y plurianual.

### **4. - ACTIVIDADES DE FEDER.**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) creada en 1999, agrupa y coordina a **83 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).

**FEDER** (Central y Delegación en Andalucía) Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 41018 SEVILLA Telf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93

E-mail: [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org) [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)  
<http://www.enfermedades-raras.org>

*Delegaciones:*

Ø Delegación de Catalunya C/ Pere Vergés, 1-3 planta 9 oficina 9.5 (Hotel d'Entitats La Pau) 08020 BARCELONA Telf.:93 205 60 82

E-mail: [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)

Ø Delegación de Madrid y Redacción: C/ Cristobal Bordiú, 35 despacho núm 301 28003 MADRID Telf. 91 533 40 08 E-mail: [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)

Ø Delegación de Extremadura C/ Sinfiriano Madroñero, 16 – 2º L 06011 BADAJOZ Tel 924 25 23 17 E-mail: [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)

Ø Delegación Comunidad Valenciana C/ San Agantágelos, 44 bajo-izq. 03007 ALICANTE Telf. 966 14 15 80 E-mail: [valencia@enfermedades-raras.org](mailto:valencia@enfermedades-raras.org)

Ø SIO.- Servicio de Información y Orientación: tel. 902 18 17 25 horario: de 09:00 h. a 20:00 h. de lunes a viernes.



- II CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y ENFERMEDADES RARAS CELEBRADO EN SEVILLA DEL 18 AL 21 DE FEBRERO. Nuestros Representantes M<sup>a</sup> José Sánchez y Jacinto Sánchez nos dicen que ha quedado de manifiesto que 3 millones de personas en España sufren una E.R. Tras muchos años de olvido ha llegado el momento de invertir esfuerzos, recursos humanos y materiales para paliar el dolor de tantas familias que se sienten aisladas buscando por su cuenta una solución a sus problemas y a veces sólo apoyo y comprensión a nivel asistencial. He detectado una gran seriedad y compromiso por parte de todos los ponentes, destacaría no sólo la profesionalidad sino también el perfil humano. Todo esto se ha visto enriquecido por la experiencia y el testimonio de los pacientes, imprescindibles para el diseño de modelos de intervención adecuados para abordar este tipo de enfermedades en este congreso

• 25 y 26 de Junio en “Cork” IRLANDA.- ASAMBLEA GENERAL ANUAL 2004 DE EURORDIS, talleres prácticos, cena de miembros y conferencia de concienciación.

ADEC como miembro de Pleno Derecho de Eurordis delega su voto en la Asamblea, en la Vicepresidenta de FEDER y Miembro de la Junta de Eurordis (Oficial), Doña. Rosa Sánchez de Vega. Estaban representadas 59 asociaciones miembros

- EURORDIS está llevando a cabo proyectos como son: *Eurorbiobank* (red de bancos de muestras de Enfermedades Raras) *Eurordiscare* (estudio comparativo en la atención sanitaria a pacientes de enfermedades raras en los diferentes países europeos. Elaboración de un *manual* sobre las buenas prácticas en la recogida y difusión de información sobre ER.

Asamblea General de la FEDER 2004 el día 2 de octubre en el Salón de Actos del Inerso-Madrid. ADEC ha sido representada por nuestro socio de Badajoz D. JACINTO SANCHEZ CASAS, al que le damos nuestra más cordial enhorabuena y felicitamos por ser elegido Vocal de FEDER.

• El 26 y 27 de noviembre en Sevilla, ADEC estuvo representada en las II Jornadas Andaluzas de familiares y afectados de Enfermedades Raras, que marcó líneas de actuación para mejorar la calidad de vida de las personas con una Enfermedad Rara.

• 31 de Octubre en TV2 en el programa Línea 900, “LAS ENFERMEDADES RARAS LAS OLVIDADAS DE NUESTRA SANIDAD”, con testimonios de afectados y familiares y miembros de FEDER., donde se insta a un debate nacional y que se reconozcan las necesidades de los afectados por ER y dejen de ser considerados “pacientes de tercera”.

• FEDER colabora con la Red REPIER (Red Epidemiológica para la Investigación de E. R.), 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

- • 12 de Febrero en el Centro de Voluntariado de Castellón (Edificio Hucha), curso sobre el Nuevo Régimen Jurídico de Asociaciones y Fundaciones, impartido por Lola Monferrer, asesora jurídica de la Fundación de la Solidaridad y el Voluntariado de la comunidad Valenciana. (Adaptación a la Nueva Ley de Asociaciones).
- • ASAMBLEA GENERAL ANUAL DE ADEC, celebrada el 8 de mayo.

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<sup>a</sup> Dolores Checa Gallardo Vocal: M<sup>a</sup> Carmen Dueñas Sanz Vocal: María Rodríguez Piqueras Vocal: Angeles Catalán Paterna Vocal: María Chavarría Luján Vocal: Alfonso Segura Segura.

- • 16 de Junio, Asamblea General Extraordinaria de COCEMFE-CS



## IV Jornadas de Terapias Complementarias. (del 18 al 25 de septiembre)

### Por gentileza de AEE:

Se han realizado 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”.

Casa rural, con habitaciones dobles con baño y tel., 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. Este año contamos con 8 terapeutas que realizaron su trabajo de forma altruista. Las terapias fueron:

- 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.

- V JORNADA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTELLÓN, el 5 de noviembre en el salón de Actos Unión de Mutuas, organizado por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón (AEMC).

27 y 28 de Noviembre, Convención de Dirigentes de COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA, en el Puig

## **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 16 de febrero, a las 19:00 horas, asistimos en el Hotel Intur a la presentación del programa electoral y candidatura del PP en materia de Políticas Sociales, (Ministro de Ciencia y Tecnología D. Juan Costa y Sr. Camps).

Ø 17 de febrero, asistimos en el local de la ONCE en Castellón, a la presentación del programa electoral y candidatura del PSPSOE en materia de Políticas Sociales.

Ø 4 de marzo en Expo-Hotel de Valencia, programa electoral del PSPSOE encuentro-coloquio con Carmen Alborch sobre “atención a las personas con discapacidad y a las personas con dependencia”

Ø 10 de marzo en el museo de las Artes y las Ciencias Príncipe Felipe de Valencia , programa electoral del Popular por el Ministro de Trabajo Eduardo Zaplana.

Ø 28 de mayo asistencia a la Plaza Mayor de la puesta en circulación de tres autobuses que están correctamente dotados de sistemas de accesibilidad para discapacitados, con aire acondicionado, calefacción y piso bajo para fácil acceso de personas mayores o con reducida movilidad. totalmente adaptados para personas con discapacidad.

Ø 31 de mayo asistencia al Centro Urbán de un Acto del Partido Popular sobre Políticas Sociales por las elecciones Europeas.

Ø Continuamos como miembros del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Castellón. Nuestro representante en ADEC es María Chavarría Luján.

Ø 26 de Junio, asistimos a la celebración de la entrega de los Premios a los valores Humanos, en la Pérgola, local Social de Castellón. Disfrutamos de una espléndida velada junto a nuestros amigos de Parkinson-CS que recibieron el Premio.

Ø Octubre días 14, 21 y 28 ciclo “Mujer y discapacidad” tres actividades en el que se pretende abordar diferentes aspectos de la vida cotidiana de estos sectores como son: violencia de género, discapacidad y la discriminación laboral.



Ø 24 de octubre participación en la XII carrera popular Castellón “valora la vida”, carrera no competitiva, para fomentar valores positivos y oponerse a las conductas adictivas en general, consumo de drogas etc.

Ø 12 de noviembre asistencia en Valencia a la Sala “Sorolla” del Centro de Cultura de la Fundación Bancaja, para celebrar el programa “*cambia el dolor por calidad de vida*”, organizado por la Liga Reumatológica Española (LIRE).

Ø Del 22 al 25 de noviembre Curso de Internet Avanzado, dentro del IV Plan de Formación del Voluntariado de la Comunidad Valenciana 2004-2005.

Ø 16 de Diciembre.- Asistencia a la VI Jornada Informativa: “Múltiples Facetas de la Discapacidad: Presente y Futuro” en el Aula Magna de la Escuela Superior de Tecnología y CC Experimentales de la Universidad Jaime I –CS. A las 21:30 h. cena en el Hotel SH Estación para la entrega de Premios COCEMFE-Castellón.

## **7.- CONVENIOS.-**

- Regulación Europea sobre los Medicamentos Huérfanos.
- 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<sup>a</sup> José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (socios de ADEC y residentes en Badajoz), Representantes de FEDER en Extremadura. ADEC delega su Voto para que nos representen en Asambleas de Feder y cuantos actos de Enfermedades Raras acontecen. Felicitaciones por el extraordinario trabajo que están realizando.

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

A Francisco Catalán, por su donación del cuadro de la Inmaculada Concepción, que hemos colocado en la Asociación.

A Josefa Daufí Mezquita, por el plato-reloj de cerámica (pintado a mano) que nos obsequió para la Asociación.

A Eva Vélez Sanchez, que nos ha diseñado nuestro *nuevo logotipo de ADEC*, trípticos y carteles de divulgación de la Asociación.

A todos los que nos han vendido Talonarios de Lotería de Navidad, que nos ha permitido sanear nuestras reducidas cuentas. A todas las personas que han donado el reintegro de la papeleta de Lotería, y al romperla ha supuesto una DONACIÓN a la cuenta de Adec. La ayuda de unos pocos, supone mucho. Gracias.



## 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](mailto:cocemfecastellon@ono.com) <http://www.cocemfe.org>

- 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](mailto:a.e.e.esclerodermia@wanadoo.es) <http://www.esclerodermia.org>

- A la Liga Reumatológica Española (LIRE) Plaza las Labores, Bloque 4, 2º B 28980 PARLA MADRID Tlf. 91 664 40 74 E-mail: [lire@lire.es](mailto:lire@lire.es) <http://www.lire.es>

SIO. (Servicio de Información y Orientación): tel. 902 113 188

- A **FEDER** Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 41018 SEVILLA Tlf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93 <http://www.minoritarias.org>

E-mail: [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org) [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)

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](mailto: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 **16** 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 (1) 56 535 210. E-mail: [eurordis@eurordis.org](mailto: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 2004, 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 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:**

- Fundación “La Caixa”.
- 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.
- Rural Caja.
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte.

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