

# MEMORIA ADEC 2020

## ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (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)

C/ Cuadra Tercera s/n (antiguo Cuartel Tetuán)

Correspondencia : Apartado de Correos 197. Castellón CP. 12.080

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

Mail : [info@esclerodermia.es](mailto:info@esclerodermia.es) Web : [www.esclerodermia.es](http://www.esclerodermia.es)



## PROGRAMAS Y ACTIVIDADES ADEC

### SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACION SOCIAL



Atención que realiza la trabajadora social de ADEC, en la que se ofrece información y orientación sobre las actividades que realizamos desde la Asociación, sobre esclerodermia, centros sanitarios, recursos sociales, grado de discapacidad, incapacidad laboral, dependencia etc.

Esta atención puede ser presencial en la sede de ADEC, por WhatsApp, mail o de manera telefónica.

Desde el S.I.O enviamos información que pensamos pueda ser de tu interés, a través de mail y en ocasiones también por whatsapp. Por correo ordinario enviamos: revista paso a paso, convocatorias para las asambleas, memorias, artículos interesantes, etc .

Tlf 964 25 00 48 Móvil 635 98 53 42

### ATENCIÓN PSICOLOGICA INDIVIDUALIZADA

Servicio de atención psicológica personalizada para socios con esclerodermia.

El servicio pretende ser un espacio de atención a los afectados, con la finalidad de poder recibir una orientación y un apoyo psicológico básico sobre los muchos aspectos que pueden surgir y preocupar, ayudando a su gestión y a la búsqueda de recursos personales para enfrentarlos. Este es un servicio fundamental para todos los afectados con esclerodermia que puedan necesitarlo.

Atención telefónica y/o por skipe.

### GRUPO DE AYUDA MUTUA (GAM)

Organizado gratuitamente por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Un Grupo de Ayuda Mutua se define como un conjunto de personas que tienen un mismo problema o dificultad y de forma libre y voluntaria, se reúnen para compartir e intentar mejorar esta situación. Los GAM's en FEDER se constituyen como un espacio seguro y de acercamiento en el que los participantes comparten, de igual a igual, información, experiencias, vivencias y sentimientos, logros, lo que permite promover nuevas herramientas y estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, así como al desarrollo y crecimiento personal de sus integrantes. Las sesiones del GAM serán conducidas por un

profesional del Servicio de Atención Psicológica de FEDER, en sesiones mensuales de dos horas duración. Las sesiones se programarán una vez al mes, el día miércoles y en horario de 17:00 a 19:00 horas.

## **ASESORÍA JURÍDICA**

El Servicio es a través de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS. Se ofrece orientación y atención gratuita a las entidades que somos miembros de pleno derecho de FEDER. Se solicita primero a ADEC y te pondrán en contacto con FEDER.

## **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**



9/01/2020 Madrid. Su Majestad la Reina ha mantenido una reunión de trabajo con FEDER para conocer los retos y oportunidades del colectivo este 2020, año en el que la entidad pone el broche de oro a su XX aniversario. Su objetivo es conocer de primera mano los retos que a diario enfrentan los más de 3 millones de personas que, se estiva, conviven con estas enfermedades en España.

6/02/2020 En Valencia Sede de FEDER CV reunión de asociaciones para compartir experiencias y conocimientos de las diversas asociaciones de ER de la CV.

7/02/2020 Asistencia de varios socios a la presentación del libro "de qué dolor son tus ojos" de Noah Higón Bellver, de 21 años, padece 7 enfermedades raras.

14/02/2020 Asistencia de socios de Adec al IV aniversario de la Fundación QUAES que se celebró en el Cuartel General Terrestre de Alta Disponibilidad (CGTAD) Valencia. La fundación aúna los esfuerzos en el campo de la investigación en beneficio del paciente.

21/02/2020 en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra la "5ª Edición de la Jornada Nacional de Investigadoras en E.R." en el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia. Se pretende visibilizar a la mujer como investigadora y las labores que realizan dentro de las E.R.



24/02/2020 Jornada de "Farmacia Hospitalaria" con motivo de la semana por el día Mundial de las E.R.. Nuestro presidente y delegado de FEDER CV presentó la ponencia "prioridades de los pacientes con una ER y afectividad con los servicios de Farmacia Hospitalaria. También intervino en una mesa redonda.



26/02/2020 Acto de FEDER y sus asociaciones en las Cortes Valencianas que han vuelto a abrir sus puertas a los afectados y a las familias con dolencias extrañas. De la mano de FEDER se ha conmemorado el Día Mundial de las Enfermedades Raras y minoritarias, que se celebra internacionalmente el 29 de febrero. El parlamento valenciano se convierte en un foro donde las personas



afectadas explican cómo es su día a día, al mismo tiempo interpelan a los representantes políticos para que les escuchen y tomen las medidas que se exponen.



27/02/2020 Participación en el Simposio sobre Investigación en Enfermedades Raras en la Universidad Católica de Valencia. Nuestro presidente Juan Carlos participó en mesa redonda y en la ponencia "oportunidades para la investigación en E.R. El papel de FEDER y de las asociaciones de pacientes". Se busca fructificar el esfuerzo por obtener un acceso más adecuado al diagnóstico, el tratamiento, la atención y las oportunidades sociales de los pacientes y familiares de afectados por una Enfermedad Rara.



28/02/2020 Jornada de la Alianza de Investigación Translacional CV de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana. El encuentro se celebró en el palacio de la Excm. Diputación Provincial de Castellón. Se ofrece el punto de vista de los pacientes en la investigación y se presentan los proyectos que desarrollan diversas entidades involucradas en la investigación en E.R.



29/02/2020 en Plaza de las Aulas de Castellón. Campaña del día Mundial de las E. Raras 2020

Los Actos por el Día Mundial de las enfermedades Raras 2020 este año lleva como lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza'. En esta ocasión, la movilización tendrá como objetivo poner de manifiesto el papel del movimiento asociativo. Se quiere poner en valor, la fuerza y el trabajo que realizan las entidades de personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente y que forman parte del movimiento asociativo. En concreto, se quiere destacar el papel de las asociaciones como: impulsoras de la investigación, agentes que ofrecen servicios y como transformador social.

Día Mundial de las  
Enfermedades Raras  
2020



'Crecer contigo, nuestra  
esperanza'



ACTOS PREVISTOS:

- 10:30 h La Nova Escola
- 11:00 h PR Moviments
- 11:30 h Belle de Z
- 12:00 h Castellón Baila
- 12:30 h Gospel Castellón

TALLERES

- Cris Art: Taller Musical
- Amics de Castellón. Taller de baloncesto
- Droide: Taller de Robótica
- Pekesport: Pintacaras y juegos tradicionales



05/03/2020 Madrid. Se entregan los Reconocimientos 2020 en el marco de nuestro Acto Oficial por el



Día Mundial de las Enfermedades Raras (FEDER), un momento muy especial para nosotros que hemos celebrado en la Ciudad BBVA bajo el lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza' y que ha estado presidido por Su Majestad la Reina, acompañados por Merixell Batet, Presidenta del Congreso de los

Diputados, y Salvador Illa, Ministro de Sanidad.

Todos ellos fueron los encargados de entrar los reconocimientos junto con Carlos Torres Vila, Presidente de BBVA, y Juan Carrión, Presidente de nuestra Federación.



Este año, hemos reconocido la acción de entidades que han trabajado en los 3 ejes que nos han traído hasta aquí y que marcan nuestra hoja de ruta a futuro: la investigación, los servicios de referencia y la transformación social. Ejes que, además, son los que FEDER ha priorizado en sus Reconocimientos 2020, entregados por Su Majestad la Reina.



10/03/2020 La Universidad Jaume I de Castellón acoge a la Asociación de Esclerodermia Castellón ADEC para hacer difusión y formación de los futuros profesionales de la salud pública haciendo actividad pedagógica con los alumnos de cuarto curso de enfermería en cuanto adquisición de conocimiento de las enfermedades raras, siempre con la protección y aforo adecuado. Acuden miembros de la Asociación para enriquecimiento del colectivo asociacionista. Intercambio de visiones diferentes de una misma realidad.

14/03/2020 Se decreta Confinamiento en toda España por el COVID-19

Este año ha estado marcado por una situación extraordinaria provocada por la pandemia del virus COVID-19, se han tenido que adaptar las formas de trabajar con todas las medidas de protección y prevención de riesgos, actualizando toda la normativa anti COVID19 mediante las diferentes Auditorías realizadas por la Empresa Europreven y enfocar los servicios de la Asociación no dejando de lado la labor de apoyo a los afectados por esclerodermia, familiares y allegados. Se han actualizados los expedientes, con sus respectivos registros exigidos por el sistema de gestión de Calidad, se ha llevado también a cabo una formación que enriquece la atención a los socios que viene impartida por el Ayuntamiento de Castellón en concreto la Escuela de Igualdad, con la incorporación de la perspectiva de género, Planes de Igualdad buscando equipararnos a otras Instituciones de Utilidad Pública.

20/06/2020 Asamblea General Extraordinaria de ADEC en la sede actual, con la asistencia del presidente, la secretaria, el tesorero y la Trabajadora Social, con las precauciones de distanciamiento social. La convocatoria debido a las circunstancias de "estado de alarma" y de acuerdo con el R.D.L. 11/2020 en su artículo 40 se hace por medio de **CONFERENCIA TELEFÓNICA MÚLTIPLE**.

Se dará toda la información en el envío del acta en la próxima convocatoria anual.

Redes Sociales de ADEC son:

- Página web: [www.esclerodermia.es](http://www.esclerodermia.es)
- Facebook: ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón
- Twitter: @AsociacionADEC
- Canal de YouTube: ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC
- Instagram: [www.instagram.com/esclerodermiaadec/](http://www.instagram.com/esclerodermiaadec/)
- WhatsApp: 635985342



4/07/2020 Asistencia del presidente de ADEC al CAMPUS DIVERSIA. Se realizó un homenaje en memoria de Javier Tormo, amigo y compañero de esta entidad, agradeciéndole "su entrega incondicional, su sonrisa permanente y sus mil y una anécdotas". Campus Diversia es un entorno natural de 412 hectáreas, situado en carretera de Yátova km. 19 Es un centro de referencia en Inclusión Social, empleo y educación Medioambiental, pretende constituirse en una referencia nacional en el ámbito de la educación, la discapacidad, la enfermedad mental y las personas en situación de

vulnerabilidad y exclusión social a través de la formación socio laboral.

19/09/2020 Madrid Asamblea General FEDER

Algunos miembros de la Junta Directiva de FEDER se reunieron de manera virtual. Una jornada donde la planificación y la esperanza fueron los protagonistas, pues como cada año, entidades y Junta Directiva se dan cita para establecer la hoja de ruta de la Federación.



1 y 2/10/2020 XI Escuela de Formación CREER – FEDER, participando en la misma Soledad Sánchez (Trabajadora Socia), M<sup>a</sup> Pilar Hernando y José Manuel Giménez (Vocales de la Junta Directiva). Se ha desarrollado en formato online, debido a la situación actual. Manuel Giménez comentaba una frase de D. Javier Botet, director de cine e ilustrador, afectado de Síndrome de Marfan y conferenciante de la Escuela: "no es lo mismo ir sobre un caballo desbocado que tomar las riendas, controlar al caballo y disfrutar del paisaje" refiriéndose al respecto de su enfermedad.



28/10/2020 La Fundación QUAES firma un nuevo convenio de colaboración con la Asociación de Esclerodermia Castellón. Tiene como finalidad principal promover que se adopten todas las medidas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con esclerodermia y de sus familiares y allegados.

A partir de este momento esperan contribuir a que se conozca más la enfermedad y ayudar a ADEC a cumplir sus objetivos.



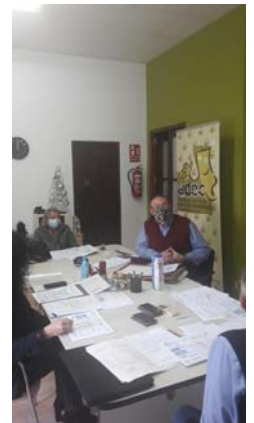
23/11/2020 Participación en la jornada "Género y Discapacidad" Talento y liderazgo de la mujer con discapacidad. Se ha realizado mediante medios telemáticos plataforma zoom.

La formación, asistencia a conferencias y ponencias es primordial para ofrecer un Servicio de calidad en las Asociaciones sobre temas diversos como la "Polimialgia Reumática", "Género y Discapacidad" impartida por COCEMFE, "Perspectiva de Género en Proyectos para Subvenciones", "Planes de Igualdad", "Igualdad de Oportunidades de hombres y mujeres, violencia de género" en la Escuela de Igualdad del Ayuntamiento de Castellón, XIV Jornadas socio-sanitarias en Enfermedades Raras de todas las entidades.



15/12/2020 Asamblea extraordinaria de la Junta Directiva ADEC. Con los siguientes asistentes: D. Juan Carlos González Coll (Presidente), D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Carmen Dueñas Sanz (Secretaria), D. Adolfo Adell Ramiá (Tesorero), D. Jose Manuel Giménez Martínez (Vocal-Redes Sociales) D<sup>a</sup> Soledad Sánchez León

(Trabajadora Social). La convocatoria debido a las circunstancias extraordinarias de "estado de alarma/pandemia" y de acuerdo con el R.D.L. 11/2020 en su artículo 40 se hace por medio de **CONFERENCIA TELEFÓNICA MÚLTIPLE**.



### 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 949 organizaciones de pacientes de EE RR. en 73 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades. 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, es una asociación civil española sin fines lucrativos que tiene la finalidad de promover y desarrollar la lucha contra las enfermedades reumáticas y músculo esqueléticas.

**COCEMFE-CS:** Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Organicos-Castellon, cuyos objetivos básicos, entre otros, es normalizar la vida de las personas con discapacidad, favoreciendo su integración laboral, educativa y social de forma digna, facilitando servicios de rehabilitación, sanitarios, transporte adaptado, supresión de barreras de todo tipo.

**CERMI:** Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad, las organizaciones se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de derechos y oportunidades con el resto de la sociedad.

## 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  | 98         | 14      |
| Familiares, amistades y personas sensibilizadas con la afectación | 323        |         |
| <b>Total personas asociadas a ADEC</b>                            | <b>435</b> |         |

### ENTIDADES COLABORADORAS

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas
- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública.
- Excmá Diputación de Castellón
- Excmo Ayuntamiento de Castellón
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Obra Social La Caixa
- Fundació Caixa-Castellò
- MICO (Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia)

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