

MEMORIA ADEC 2021

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 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 PSICOLÓGICA 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 / presencial e 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.

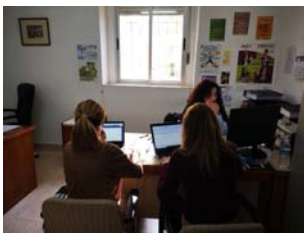
GRUPO DE AYUDA MUTUA (GAM)

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

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



7 enero 2021 Auditoría Interna Mantenimiento ISO 9001:2015 Certificación Calidad. Se ha realizado un análisis de contexto de la organización teniendo en cuenta las cuestiones externas e internas que afectan a los procesos de la Asociación, identificándose las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades. Se realizan propuestas de mejora y otras acciones.

11 enero participación a la encuesta anual dirigida a socios de FEDER Conformado hoy 381 entidades con el objetivo de seguir ahondando en el conocimiento de las asociaciones que lo formamos.



12 enero participación al I Foro Galápagos LIRE. Taller de comunicación interna y externa on-line (herramientas prácticas para activar las redes sociales) workshop, una plataforma de comunicación creada para mejorar la comunicación de las asociaciones integrantes de (LIRE) Liga Reumatológica Española, que forman parte de pleno derecho.

15 enero participación de la T.Social a la multiconferencia de FEDER sobre la convocatoria de ayudas para el apoyo a las líneas de información y orientación procedente de la asignación del IRPF-Tramo Estatal.

20 enero encuesta de colaboración con LIRE, estudia el impacto en las personas con dolor (crónico), investigación sobre el impacto de COVID-19 con el objetivo de aportar datos que sirvan para mejorar las acciones actuales y futuras con las que mitigar o prevenir los efectos del confinamiento. En colaboración con investigadores de Portugal e Italia.

21 enero Auditoría Externa Mantenimiento ISO 9001/2015 FQM Certificación de Calidad

25 enero Cartas dirigidas a Consellera de Sanidad CV Doña Ana Barcelo, Subsecretaría Consellería, Recursos Humanos y Secretaria Autonómica. Se solicita que no se detenga el seguimiento médico y acudir los pacientes con esclerodermia presencialmente. Asimismo demandamos que "sea el reumatólogo el que valore cada caso y quien prescriba la vacuna del COVID a los pacientes".

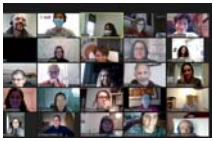
26 enero Webinar organizado por FEDER. Participación de varios socios de ADEC "Expertos en estar unidos", sácale el máximo partido a tus campañas de sensibilización.

26 enero Webinar organizado por la Liga Reumatológica Española (LIRE) con la jornada por título "Desmitificando bulos de la vacuna contra el COVID-19"

4 febrero reunión On-line desde la Sede ADEC de la T. Social con el servei d'igualtat d'oportunitats entre dones i homes a Castellò.



La Fundación QUAES, ha celebrado el 12 de febrero su V aniversario. Un encuentro celebrado de forma virtual en el que se ha destacado la importante labor que desempeña la Fundación en materia de investigación, formación y labor divulgativa. Los participantes en el acto han destacado la labor científica y el compromiso con la ciencia de la Fundación. Un trabajo sobre el que han dejado claro que siempre tiene un objetivo claro: el paciente, como demuestra su férreo apoyo al tejido asociativo.



9 febrero webinar organizado por FEDER CV. Las Jornadas de Puertas Abiertas con el objetivo de reforzar el unión con nuestro movimiento asociativo, compartiendo un espacio, que este año, debido a la situación actual, se realizarán de manera online.

13-02-2021 Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria online de la Liga Reumatológica Española mediante ZOOM.



La Asociación de Esclerodermia recibe el reconocimiento de la empresa ÉLITE CEMENTOS S.L. con una donación económica.

Gestos como éste hacen posible seguir cumpliendo nuestros objetivos y llegar a todos los rincones donde nuestros socios nos requieran atención.

15 febrero Webinar con FEDER, para tratar sobre el programa OBSER, programa de atención Integral Supra territorial dirigido a promocionar la autonomía de las personas con EPF y su inclusión social *promoviendo: La creación de un sistema de información estadístico que permita la evaluación de las situaciones de este colectivo para poder mejorar su calidad de vida, a través de estudios en el ámbito socio sanitario y gracias al soporte tecnológico de trabajo en línea. La información se extrae entre otros, fruto de la labor en los Servicios de Información y Orientación de enfermedades poco frecuentes de FEDER y de las 19 entidades ejecutantes.*

17 febrero en el marco de la campaña '**Síntomas de EspERanza**', se presenta el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Datos de impacto de la pandemia en este colectivo que suma alrededor de 3 millones de personas en España, así como las buenas prácticas y retos de futuro que nos plantea.

23 febrero participación de varios socios en el Encuentro Digital de las E. Raras "Avanzando juntos en la humanización de las Enfermedades Raras" organizado por Europa Press. Expertos han destacado la necesidad de humanizar la asistencia socio-sanitaria y garantizar la equidad en el acceso a los medicamentos. *"En España se supedita la atención del paciente con una enfermedad rara a su código postal, por lo que es necesario impulsar una atención integral".*

23 febrero participación. EURORDIS, las 62 Alianzas Nacionales de organizaciones de pacientes han celebrado el decimocuarto Día de las E.R. para asegurar la voz de las personas con E.R. sean escuchadas por la comunidad global, en medio de la pandemia de coronavirus. Estudio de prospectiva Rare 2030 con la participación de 250 expertos en el que se recomienda una hoja de ruta para los próximos diez años en la política relativa a las enfermedades raras.

25 febrero participación de Adec en al Webinar organizado por FEDER sobre vacunas Covid.

25 febrero conexión de varios socios de ADEC con el Pleno de las Cortes Valencianas, donde se procedió a la lectura de la Declaración Institucional del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

26 febrero el presidente de ADEC participa en la VII Jornada Interdisciplinar sobre Avances en Enfermedades Raras. IBIMA-RARE, el área transversal centrada en la investigación de las E.R. del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga, acreditado por el Instituto de Salud Carlos III, organiza una jornada científica anual para conmemorar el Día Mundial. La evolución de la pandemia de la COVID-19 ha hecho recomendable y finalmente imprescindible que en 2021, la Jornada se organice en un formato completamente telemático, en vez de presencial, lo que ha supuesto un gran reto para nosotros.



5 marzo. Madrid.- Su Majestad la Reina: "En los últimos doce meses, todos y cada uno de vosotros habéis sido, aún más, un ejemplo y una referencia de dignidad, de valor y de fuerza". Haciendo referencia a la lucha que antes y durante la pandemia han enfrentado las familias y las 385 organizaciones de la familia FEDER en el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el marco de la campaña "Síntomas de esperANZA" de FEDER. Acto con gran representación institucional. Retransmitida vía streaming desde el auditorio de Fundación Mutua Madrileña. En el acto confirman que desde el gobierno tienen el reto de crear este 2021 una plataforma que permita compartir información entre los hospitales españoles y europeos.

28 febrero Iluminamos la ESPERANZA: Más de 50 edificios en España se tiñen de verde y morado en este Día Mundial de las E. Raras. Además de 450 edificios fueron iluminados por todo el mundo, con el apoyo del movimiento asociativo.



Desde el 28 febrero al 8 de marzo carrera online por la Esperanza. En esta ocasión, la movilización tendrá como objetivo poner de manifiesto el papel del movimiento asociativo. La implicación de la sociedad es fundamental para poder continuar avanzando hacia un futuro de esperanza para las personas con enfermedades raras. Por ello se da continuidad a este histórico evento. 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. Destacar el papel de las asociaciones como: impulsoras de la investigación, agentes que ofrecen servicios y como transformador social.

11 marzo participación en el webinar organizado por Fundación Quaes "Bases genéticas de las enfermedades neuromusculares: estrategias diagnósticas actuales".

16 marzo Webinar Jornada del día Mundial de las Enfermedades Raras 2021 promovida por la Alianza de Investigación Translacional de E.R. de la Comunidad Valenciana y FEDER, en coordinación con la Dirección General de Investigación y Alta Inspección Sanitaria. Organizado por la Fundación INCLIVA. Dirigidas, tanto a pacientes y familiares, como a profesionales sanitarios e investigadores.

17 marzo entrevista al presidente de ADEC para Radio EFE sobre la repercusión de la esclerosis en las familias y los retos que se enfrentan

18 marzo Desayuno de FEDER "Dificultades de acceso a tratamiento en Enfermedades Raras" Zoom

18 marzo organizar FEDER en formato virtual, jornada "los efectos de la pandemia en la protección jurídica de personas con discapacidad y personas mayores" actividad del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid.

7 abril entrevista al presidente de ADEC para Radio EFE en su programa El Bisturí nº 257 (pacientes EFE)
<https://www.efesalud.com/programa-radio/> minuto 22:20



9 abril celebramos la primera formación del bloque 'Avanzamos juntos hacia un futuro 2.0'. A través de este encuentro, se reúnen cerca de 100 personas vinculadas al movimiento asociativo de FEDER para conocer más sobre herramientas digitales. Con la llegada de la COVID-19, las nuevas tecnologías se han convertido en una oportunidad para acercarnos y la transformación digital se ha impuesto como un objetivo prioritario dentro de muchas organizaciones.

12 abril participación en Webinar de FEDER "Desayuno sobre retos de acceso a diagnóstico y tratamiento en enfermedades raras". "Progresar en el acceso a diagnóstico y en el programa de cribado neonatal. Ya que varían entre 7 a 40 según el código postal donde viva el paciente.

13 abril A través de este evento para resolver las principales dudas que tienen las familias que se plantean acceder a la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.



30 abril Su Majestad la Reina ha presidido el VI Congreso Educativo sobre enfermedades raras celebrado en el CPEIYB "Guadentín" en Totana. Esta jornada se ha centrado en los retos educativos, sociales y sanitarios que plantean en el aula las patologías poco frecuentes, como los derivados de los períodos de hospitalización o las consecuencias que no están ligadas a la enfermedad sino a las repercusiones sociales que surgen de ella.

11 mayo participación en el proyecto liderado por la Fundación Humans y Grünenthal Pharma: "Dimensiones en la humanización de la atención a la persona con dolor crónico". El documento deja constancia de que el paternalismo propio de la atención sanitaria de antes deja paso a un futuro más humano en cuanto al abordaje del dolor en España.

LIRE propone a sus asociaciones miembros de pleno derecho nuestra participación en la encuesta que nos remite Eupati-España en colaboración con AMIFE, la Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica, para un estudio de cómo estamos colaborando las asociaciones con las compañías farmacéuticas involucradas en la investigación y desarrollo de nuevos fármacos. Publicados en la revista científica de investigación, sobre enfermos afectados con ER provocándole ansiedad entre otros síntomas y colaterales como depresión.

10 junio, participación en la Asamblea General EURORDIS, on-line. EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida para pacientes que representa a 962 organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras en 73 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades.



10 junio, participación en la videoconferencia: "La investigación en enfermedades raras: pasado, presente y futuro", que organiza Fundación Ibercaja en colaboración con la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón).

12/06/2021 Asamblea General Extraordinaria de ADEC en la sede actual, con la asistencia presencial de un máximo de 10, siguiendo la normativa actual de la Generalitat Valenciana, debido a la situación COVID-19 y con las precauciones de distanciamiento social. Delegaciones de voto 172. La asamblea

se hace por medio de CONFERENCIA TELEFÓNICA MÚLTIPLE.

19 junio participación de socios de Adec, en la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de COCEMFE-Castelló por zoom.

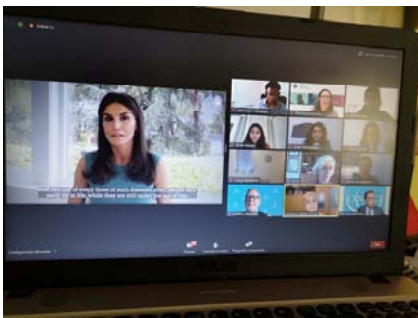
19 junio participación en la Asamblea General Extraordinaria de FEDER on-line zoom. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró la más participativa de la historia, incrementando «el número de socios participantes con un quorum total de 234 socios presentes, superando este año el 60% de participación y, de ellos, más de 215 socios habilitados para ejercer el derecho de voto». Alcanza hoy un total de 387 entidades de toda la geografía española.



29 junio, entrevista en TV Castelló con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia, al presidente de ADEC. Este día pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia y para reclamar la igualdad de tratamientos y cuidados de los enfermos que la padecen en todo el mundo. Dar a conocer de forma coordinada en todos los países con otras asociaciones. Pedir más investigación, ella es nuestra esperanza.

1 julio participación en la webinar organizada por fundación Quaes, impartido por la Dra Sonia Santillán- premio UNESCO 1999. Este seminario "hablamos de genética" (cómo puede ayudar la genética en el diagnóstico de Enfermedades Raras).

3 julio entrevista al presidente de ADEC en el programa de RadioSplas.es en SooulsRadiolive.com con motivo del día Mundial de la Esclerodermia.



7 julio 14:00 h. desde Brasil, EURORDIS nos invita a un evento paralelo de alto nivel en el Foro político de alto nivel de las Naciones Unidas sobre el desarrollo sostenible (HLPF). Se promueve la convocatoria de la ONU para abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias. Intervienen Comité de ONG para ER., Rare Diseases International y EURORDIS.ra y sus familias. Con el Comité de ONG para Enfermedades Raras, Rare Diseases International y EURORDIS.

Evento "En el camino hacia la recuperación de COVID-19". On line, Zoom participación de ADEC. Comienza con palabras de bienvenida de S.M. la Reina Letizia y nos traslada durante el evento sobre E.R. paralelo al Foro Político de Alto Nivel sobre Desarrollo Sostenible de la ONU.

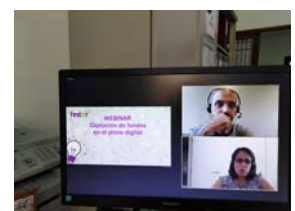


12 julio participación en la webinar organizada por D' GENES (Murcia) sobre esclerodermia, tratamientos

31 agosto revisión en la Asociación por la empresa Europrevén sobre seguridad y funcionamiento, normas etc. Se ha cambiado el Protocolo COV-19 2020 por el de 2021 y actualizado. Se ha de elaborar un Plan de Emergencia.

7 septiembre encuesta en la que se ha elaborado un estudio de las Asociaciones de Pacientes (POP) para visibilizar la labor esencial de las organizaciones en España para ello se ha realizado una encuesta completa en la que se preguntan datos concretos sobre el funcionamiento y opinión todo ello para elaborar un informe común "Impacto y retos de las organizaciones de pacientes".

3 septiembre asistencia a la Casa de Cultura de Borriana a la inauguración de la exposición de pintura, del artista internacional D. Vicente Guerola.



21 octubre participación a la Webinar Captación de Fondos en el plano digital, organizado por FEDER.

25 septiembre celebración del XIII Encuentro "un mar para todos". Organizado por el Real Club Náutico de Castellón y COCEMFE Castelló.

1 octubre participación en las III Jornadas de Salud y Discapacidad, organizado por el CERVI CV. y Escola Valenciana d'estudis dela Salut. (Plan de Formació EVES).



7 y 8 de octubre en Burgos. XII Escuela de Formación CREER-FEDER, presencial y on-line. Más de 120 personas de 86 organizaciones de pacientes de enfermedades raras se han dado cita. Este foro ha evidenciado cómo el colectivo "empezó identificando las necesidades del colectivo y ahora son parte de la solución", con la presentación del libro FEDER, la fuerza del movimiento asociativo".

27 octubre y 3 noviembre en Menador Espai Cultural de Castellón, asistencia a la acción formativa sobre la Ley 3/2019 de 18 de febrero de Servicios Sociales inclusivos de la C.V. organizado por la Dirección Territorial de Igualdad y Políticas Inclusivas.

28 octubre participación en el V Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes. En formato virtual.

30 noviembre participación online en el XVI Foro de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana.

15 diciembre participación reunión extraordinaria del Consejo Provincial de Cocemfe-Cs por plataforma zoom sobre el Proyecto Universidad Jaime I. Fundación Biodiversidad.



18 diciembre se celebra la Asamblea General Extraordinaria de la Junta Directiva de ADEC para tratar temas de Calidad, cuentas anuales, programas 2021-2022, servicios, presentación de la nueva Trabajadora Social en ADEC, Doña Berta Martínez y otros temas de interés.

23 diciembre participación en la reunión Ordinaria del Consejo Provincial de Cocemfe-Cs

Redes Sociales de ADEC son:

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

RECONOCIMIENTOS-PREMIOS

Agradecimiento por la colaboración de ADEC en el "proyecto de investigación entre las enfermedades Raras y el COVID-19", depresión y ansiedad durante la pandemia, síntomas múltiples en mayores de 18 años de las enfermedades raras en el mundo, el número de casos y afectados por ER... y como contribuyen con sus recursos a paliar los efectos de la pandemia en este sector vulnerable.



El Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF) reconoce anualmente la labor que realizan las asociaciones de pacientes y ONG valencianas con las que colabora habitualmente. Por ello, el presidente del MICOF D. Jaime Giner, ha premiado con un cheque de 2.000 euros.

Giner, ha incidido en el importante papel que desarrollan las asociaciones de pacientes para mejorar la salud de los ciudadanos ya que gracias a estas organizaciones "los pacientes están mejor informados y son más conscientes de su enfermedad, lo que se traduce en una mejor adherencia de los tratamientos". Juan Carlos González, presidente de ADEC, ha recibido el reconocimiento que concede el Colegio por el proyecto "Participación social y asociacionismo de las mujeres y los hombres de ADEC en igual de oportunidades y trato en el ámbito sanitario".

ADEC ES MIEMBRO DE PLENO DERECHO DE:

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras, representa a 394 Asociaciones. Representan más de 1.300 patologías y a casi 97.000 personas. Trabajan junto a las alianzas europea e iberoamericana (EURORDIS Y ALIBER, respectivamente) y la Red Internacional de E. Raras (RDI).

EURORDIS "Rare Diseases Europe": 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

	Mujeres	Hombres
Personas afectadas	91	16
Familiares, amistades	318	
Total personas asociadas a ADEC	425	

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)
- 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 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



Mari Carmen Dueñas Sanz